

Gesundheitsselfhilfe

Eine Felduntersuchung am Beispiel Göttingens

Dissertation

zur Erlangung des philosophischen Doktorgrades an der Philosophischen Fakultät der
Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von

Stefanie-Dorothee Orgs

aus Kettwig/ Ruhr

Göttingen 2004

1. Gutachter: Herr Prof. Dr. Rolf Wilhelm Brednich

2. Gutachterin: Frau Prof. Dr. Regina Bendix

Tag der mündlichen Prüfung: 21. 01. 2004

Vorwort

Das Thema der vorliegenden Untersuchung entstand aufgrund eines spontanen Entschlusses und hat mich dennoch im Laufe meiner Feldaktivitäten seit dem Jahr 1999 für sich eingenommen.

Ich danke insbesondere meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Rolf-Wilhelm Brednich (Seminar für Volkskunde, Göttingen) für sein Interesse, seine Hilfe und sein stetiges Vertrauen in meine Arbeit, zahlreiche ermunternde Worte und den engagierten Kontakt, den er auch vom „anderen Ende der Welt“ aus aufrecht erhielt, außerdem Frau Prof. Dr. Regina Bendix (Institut für Europäische Ethnologie und Kulturanthropologie, Göttingen) und Frau Prof. Dr. Brigitta Benzing (Institut für Ethnologie, Göttingen).

Mein Dank gilt ebenfalls allen Gesprächspartnern, untersuchten Gruppen und schriftlich Befragten aus der Göttinger Selbsthilfe, die mir in überraschender Offenheit und Beständigkeit Einblick gewährten in die persönlichen Belange ihres Lebens, Denkens und Fühlens. Einige von ihnen haben große Teile dieser Untersuchung, deren Zustandekommen von ihrer Auskunftsfreudigkeit abhing, durch ihre Persönlichkeit geprägt. Hervorheben möchte ich an dieser Stelle Frau Barbara Meskemper, die Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle KIBIS im Gesundheitszentrum Göttingen e.V., die mir durch ihre entgegenkommende, qualifizierte und gezielte Hilfe eine Vielzahl an Informationen über die Selbsthilfearbeit übermittelte und das Zustandekommen von Kontakten zu den Selbsthilfeaktiven unterstützte. Auch ohne sie hätte diese Untersuchung nicht durchgeführt werden können. Daneben danke ich allen überregionalen Selbsthilfeorganisationen, die mir ihre Schriften zur Verfügung gestellt haben.

Mein Dank gilt auch meinen Eltern, ebenso meinen Freunden, die mein Einsiedlerdasein geduldig ertrugen, Unterstützung bei alltäglichen Erledigungen leisteten und technische Hilfe gewährten, vor allem Heike Langholz und Erik Wiebalck und vielen Mitgliedern der DMSL für die willkommenen Ratschläge und Ablenkungen und nicht zuletzt Helgrind, Thulinn, Svalin, Professor Bragimir, Fjörun, Hilvi, Jólna, Forve, Sólvör, Svafa und Beyla für ihr Ausharren an meiner Seite.

Gewidmet ist diese Arbeit Jürgen Petersen, der meinen Lebensweg nicht länger begleiten konnte.

Gliederung

Einleitung	S. 1
I. Die Selbsthilfe als gesellschaftliches Phänomen	S. 2
1. Gesundheitsselbsthilfe –eine Begriffbestimmung	S. 4
2. Selbsthilfe und neue Körperlichkeit	S. 6
3. Selbsthilfe und volksmedizinische Forschung	S. 13
4. Selbsthilfe und gesellschaftspolitische Entwicklungen: Kontrolle durch öffentliche Förderung?	S. 15
II. Die Arbeit einer Selbsthilfekontaktstelle am Beispiel der Göttinger KIBIS im Gesundheitszentrum e.V.	S. 19
1. Der Zugang zum Feld	S. 20
2. Entstehungsgeschichte eines Selbsthilfeprojekts: Die KIBIS	S. 21
3. Öffentliche Selbsthilfeförderung in Göttingen	S. 24
4. Das Selbsthilfeangebot der KIBIS	S. 31
4. 1 Vernetzungsarbeit	S. 31
4. 2 Öffentlichkeitsarbeit	S. 35
4. 3 Beratung für Selbsthilfeinteressierte und - Engagierte	S. 41
III. Göttinger Selbsthilfeaktive und Selbsthilfefzusammenschlüsse im Gesundheitsbereich	S. 50
1. Methodische und persönliche Anmerkungen zur Felduntersuchung	S. 51
1. 1 Der anonyme Fragebogen als quantitative Erhebungsmethode	S. 51
1. 2 Teilnehmende Beobachtung	S. 53
1. 3 Tiefeninterviews	S. 57
2. Ergebnisse der Göttinger Felduntersuchung	S. 61
2. 1 Selbsthilfeaktive und Selbsthilfefzusammenschlüsse stellen sich vor	S. 61

a) Biographische Eindrücke:	
Udo, Vera, Angelika, Heinz, Margot und Peter	S. 61
b) Einblick in die Arbeitsweise und Entwicklung dreier Selbsthilfegruppen	S. 72
- Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen	S. 72
- Die Selbsthilfegruppe „Zukunft,, e.V. für Menschen mit Alkohol - und Medikamentensucht	S. 81
- Die Selbsthilfegruppe Osteoporose e.V.	S. 90
- Vergleichende Betrachtung	S. 97
2. 2 Über die Arbeit der Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich	S. 99
a) Erwartungen an die Selbsthilfearbeit und der Weg zur Gruppe	S. 102
b) Selbsthilfe und professionelle Behandlung	S. 111
c) Einbindung in ein primäres Beziehungsnetz	S. 134
d) Selbsthilfeaktivität und ihre Beschreibung durch Betroffene	S. 149
e) Erfolge der Selbsthilfearbeit	S. 173
f) Schwierigkeiten in Selbsthilfegruppen und die Beendigung der Mitarbeit	S. 191
g) Selbsthilfe und Vorurteile	S. 206
VI. Schlußwort	S. 214
Quellen- und Literaturverzeichnis	S. 218
Anhänge	
a) Fragebogen für alle Teilnehmer an den Gesundheitsselbsthilfegruppen	S. 226
b) Gesprächsleitfaden für die Tiefeninterviews mit einzelnen Mitgliedern der Selbsthilfeszusammenschlüsse	S. 230
c) Gesprächsleitfaden für das Abschlußinterview mit einzelnen Mitgliedern und zur Entwicklung der Selbsthilfeszusammenschlüsse	S. 233

Einleitung

Der Begriff "Selbsthilfe" ist im Zuge der Ausbreitung von Alternativbewegungen und ihrer zunehmenden gesellschaftlichen Anerkennung seit dem Ende der 1970er Jahre sowohl in der politischen Debatte als auch in den Medien zu einem Schlagwort geworden. Die öffentliche Diskussion über ein herannahendes "Ende des Sozialstaates" seit den 1980er Jahren war ebenso begleitet von diesem Schlagwort und in seinem Zusammenhang von Überlegungen zum Stellenwert von Selbsthilfearbeit im Sinne des staatlichen Subsidiaritätsprinzips¹. Ein Ziel der staatlichen Gesundheitspolitik wurde es, soziale Dienstleistungen unbürokratischer und weniger zentralistisch zu gestalten, statt dessen jedoch neue Formen sozialer Dienste durch Wohlfahrtsverbände und die Eigeninitiative des Staatsbürgers entstehen zu lassen. Damit veränderten sich, wenn auch zögerlich, politische Strategien in diesem Bereich. Erstmals beschlossen Bundesländer und Kommunen Förderprogramme für die finanzielle Unterstützung von Selbsthilfeinitiativen. Auf dem Weg zur "Entstaatlichung" sozialer Risiken befinden wir uns noch heute: öffentliche Dienstleistungen sollen abgebaut und das Lebensrisiko des Einzelnen "reprivatisiert" werden. Selbsthilfeinitiativen gibt es in fast allen deutschen Städten in den Bereichen der Umwelt-, Bildungs-, Gesundheits-, Sozial- und Kulturarbeit, politischer Arbeit oder auch als produzierende Kleinbetriebe. Sie alle sind das Ergebnis einer gesellschaftlichen Bewegung, die im ersten Kapitel in ihren Grundzügen beschrieben wird, um nachfolgende Zusammenhänge verständlich zu machen².

Zum Thema dieser Untersuchung, die an der Basis des gesellschaftlichen Geschehens angesiedelt ist, brachten mich in den Jahren vor Beginn des Vorhabens gesammelte Eindrücke von Menschen, die sich von den Möglichkeiten der sogenannten Schulmedizin und psychologischer Diagnostik abgewandt hatten. So entstand auch die Fragestellung, ob und inwieweit Selbsthilfeengagierte ihre Arbeit im Gesundheitsbereich als Abkehr vom Expertentum begreifen könnten. Es war anzunehmen, daß die meisten Teilnehmer aufgrund ihrer Erkrankung oder Alltagsproblematik bereits Erfahrungen mit professionellen Einrichtungen im Gesundheitssystem gemacht haben würden.

Ausgangspunkt des Untersuchungsschwerpunktes "Gesundheit" war außerdem, daß sich, wie in den meisten Städten, auch in Göttingen das größte Spektrum an vergleichbaren Selbsthilfegruppen im Bereich der Gesundheitsselbsthilfe befindet. So wurde eine begrenzte Zielsetzung und qualitative Untersuchung samt einer sinnvollen Auswertung möglich. Eine Darstellung themenübergreifender Selbsthilfeaktivitäten und selbsthilfenaher Initiativen in Göttingen hätte sich hingegen nur sehr oberflächlich und nicht abschließend gestalten lassen.

Dieser Arbeit ist ein Feldprojekt vorausgegangen, das sowohl die Funktion der regionalen Selbsthilfekontaktstelle als auch die Individualität, den Lebensweg und die Motive der untersuchten Personen ausführlich beleuchtet. Es wurde eine zeitliche Brücke über den Zeitraum von vier Jahren geschlagen, indem zwei schwerpunktartige Forschungsphasen miteinander verknüpft werden. Daneben wurde über den selben Zeitraum der Werdegang von drei im Vordergrund der Untersuchung stehenden Selbsthilfeszusammenschlüsse verfolgt. Im zweiten Kapitel der Untersuchung umreißt ich nach einigen Anmerkungen zu ersten Felderfahrungen darum die Arbeit der Selbsthilfekontaktstelle KIBIS in Göttingen, die das Selbsthilfeengagement vor Ort unterstützt, koordiniert und auch überregional vernetzt. In diesem Zusammenhang soll deutlich gemacht werden, welchen Nutzen Selbsthilfearbeit – auch unter ökonomischen Aspekten – erbringen kann.

Das dritte Kapitel umfaßt neben methodischen Einschätzungen und Einblicken in das persönliche Umfeld der Gesprächspartner die Ergebnisse zu den Fragestellungen, die das zentrale Forschungsinteresse der Untersuchung ausmachen: Wer engagiert sich in Selbsthilfeszusammenschlüssen? Aus welchen Motiven heraus treffen sich Menschen in ihrer Freizeit und tauschen Erfahrungen mit einer Lebenssituation aus? Welche Hoffnung verbindet sich für sie mit solchen Kontakten? Inwieweit wird diese erfüllt? Stellen Selbsthilfegruppen eine Alternative zur

¹ "Subsidiarität als Prinzip der Relativierung und Rationalisierung sozialer Zuständigkeit bedeutet Kompetenzstaffelungen öffentlichen Handelns, wobei jeweils für das lebensnähere Handlungsfeld in Relation zu abstrakteren, distanzierteren [...] Leistungssystemen Vorrang und Vorzug beansprucht wird." Vgl. Pankoke, Eckart: Solidarität, Subsidiarität, Pluralität. Programmformeln und Strukturfragen wertgebundenen Handelns. In: Olk, Thomas/ Otto, Hans-Uwe (Hg.): Soziale Dienste im Wandel 2. Entwürfe sozialpädagogischen Handelns. Neuwied [u.a.] 1987. S. 51-94, S. 62

² "In keinem Fall geht es bei der Erkenntnisweise der 'Feldforschung' um ein isoliertes Faktum des kulturellen Lebens, sondern immer um Zusammenhänge in denen bestimmte Erscheinungen stehen." Vgl. Jeggel, Utz (Hg.): Feldforschung. Qualitative Methoden in der Kulturanalyse. 2., unveränderte Auflage, Tübingen 1984, S. 8

Inanspruchnahme von medizinischer Professionalität dar, oder soll die Selbsthilfe eine Ergänzung sein?

Inwieweit hat der Selbsthilfegedanke heute mit dem Verlust von Originalität und sozialer Bedeutung des Einzelnen zu tun und inwiefern mit einer mangelnden Nachbarschaftlichkeit in der Stadt, nachdem althergebrachte Nachbarschaftsstrukturen vielerorts nicht mehr existieren? Welche Rolle spielen heute noch Beruf und Familie für die Alltagsbewältigung einer Person, wenn ein besonderes Problem auftritt? Welche Bedeutung mißt also der Aktive der Selbsthilfegruppe in seinem Leben zu? Mit welchen Vorurteilen ist er konfrontiert? Aus welchen Gründen werden die Gruppen verlassen?

Dies nimmt den größten Teil der Untersuchung ein und orientiert sich vor allem an den Darstellungen der Befragten.

Auf meiner Suche nach Veröffentlichungen zum Thema "Selbsthilfe" zeigte sich, daß ein großer Teil der Autoren den politischen Bereich der Problematik aufgegriffen hat. Erst in den letzten Jahren nehmen neue Untersuchungen zögerlich vielfältigere Perspektiven ein; diese stammen zumeist aus dem aktiven Selbsthilfebereich und sind wenig ausführlich. Seit den 1970er Jahren befaßten sich vorwiegend die Sozialwissenschaften mit der Diskussion zur Entwicklung von Arbeits- und Sozialpolitik in einem "neuen Sozialstaat"³. Hilfreich war die eine oder andere systematische Einordnung des Begriffs "Selbsthilfe". Zu einer weiteren Informationsquelle wurde die medizinische Fachliteratur, die zumeist - was in der Natur der Sache liegen mag - auf den Krankheitsaspekt fokussiert. Selbsthilfe, vorwiegend die Arbeit von Gesundheitsselbsthilfegruppen, wird spätestens seit dem Beginn der 1980er Jahre von einigen Medizinern als therapeutische Zusatzmöglichkeit für den Patienten begriffen⁴. Deshalb kam mir in solchen Arbeiten entgegen, daß die Gesprächsgruppenarbeit und deren Bedeutung für die Alltags- und Krankheitsbewältigung der Teilnehmer sorgsam recherchiert wurden, wobei der Mensch und seine Motive hier auch im Mittelpunkt der Betrachtung standen. Dennoch ließen auch sie sich aufgrund ihrer Spezialisierung auf die Krankheitsbilder hier nur begrenzt verwerten. Die Literatur anderer Forschungsgebiete berührte an einigen Stellen kulturwissenschaftliche Randbereiche, so wie diese kulturenthropologische Untersuchung innerhalb der Gesundheitsforschung⁵ auch medizinische, medizinhistorische und sozialwissenschaftliche Inhalte aufgreift⁶. Ergänzend schildere ich darum in meinem ersten Kapitel die Entwicklung des veränderten kulturenthropologischen Interesses am Thema Volksmedizin seit den 1980er Jahren.

In einem Schlußwort werden die Eindrücke aus dieser Untersuchung konklusiv zusammengefaßt.

I. Die Selbsthilfe als gesellschaftliches Phänomen

Die Selbsthilfearbeit ist kein statisches Phänomen. Sie ist aus den Idealen einer subkulturellen Bewegung zum Ende des vergangenen Jahrhunderts entstanden und seitdem einem Bedeutungswandel unterlegen und sie ist wie die meisten anderen Teilbereiche soziokultureller Aktivität gesellschaftlichen Entwicklungen ausgesetzt und genötigt, sich diesen anzupassen.

In den Anfängen der Selbsthilfe machten Menschen ihr allgemeines umweltpolitisches Engagement im Laufe der Zeit zu einer Sache ihres persönlichen Umfelds und fanden sich wieder in Bürgerinitiativen zur Begrünung oder Verkehrsberuhigung ihres Stadtteils und als Streiter für ihre Gesundheit gegen die Entwicklungen der Industrialisierung. Andere beschritten den umgekehrten Weg von einer Auseinandersetzung mit der eigenen Gesundheit zur Erkenntnis der gesellschafts- und wirtschaftspolitischen Zusammenhänge, um sich am Ende bürgerschaftlich oder basispolitisch zu organisieren. Es ist zwar schwerlich meßbar, inwieweit der Gesundheitsboom, der vorerst größtenteils

³ Das Wirken der Wohlfahrtsverbände und neue arbeitspolitische Ansätze stehen dabei im Vordergrund. Im Bereich der Kommunalforschung erhalten die sozialpolitisch organisierten Modelle einiger westdeutscher Großstädte das meiste Gewicht. Die Beschreibung kleinerer Initiativen wurde meist aus dem wirtschafts- und arbeitsmarktpolitischen Blickwinkel betrachtet.

⁴ Dieser Zeit entstammen einige medizinische Dissertationen, Abhandlungen und Forschungsprojekte, die sich zunehmend auch Selbsthilfegruppen widmeten, die nicht bundesweit organisierten Dachverbänden angehören. S. dazu Nass, Ulrike: "Du merkst: Mensch, das bist du ja nicht alleine!" Zu Alltags- und Krankheitsbewältigung bei Herzoperierten. Ergebnisse der Teilnehmenden Beobachtung in einer Selbsthilfegruppe. Hamburg 1983. S. 9

⁵ Zu diesem Begriff siehe S. 624 bei Wolff, Eberhard: Volkskundliche Gesundheitsforschung, Medikalkultur- und "Volksmedizin" - Forschung. In: Brednich, Rolf W.(Hg.): Grundriss der Volkskunde. Einführung in die Forschungsfelder der Europäischen Ethnologie. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin 2001. S. 617-635

⁶ Zur Problematik der angrenzenden Forschungsbereiche und dem Inhalt volkskundlicher Gesundheitsforschung siehe Wolff, Eberhard: ebda., S. 619 ff.

gebildeten Bevölkerungsteilen vorbehalten blieb, eine politische Dimension im engeren Sinne hatte, zumindest ließ er sich aber nicht von der umweltpolitischen Entwicklung trennen⁷:

"Diese neue Hinwendung zum Körper stellt für die Menschen eine Möglichkeit dar, ihre Unzufriedenheit mit der derzeitigen Gesellschaft auszudrücken und dabei das Gefühl zu haben, gegen die gesellschaftliche Einengung Widerstand zu leisten."⁸

So sagt Foucault, daß in der bürgerlichen Gesellschaft nicht

"die Macht die Realität des Körpers zugunsten der Seele, des Bewußtseins, der Idealität geleugnet hätte. In Wirklichkeit ist nichts materieller, ist nichts physischer, körperlicher als die Ausübung von Macht."⁹

Ohne Zweifel waren und sind darum die Selbsthilfeinitiativen ein Politikum. Dies sind sie zum ersten schon aus ihrer Konzeption der Selbstbetroffenheit, Selbstverantwortung und Gleichheit heraus, die ein basisdemokratischer Ansatz ist, und Selbstbetroffenheit bedeutet die Gleichstellung aller Beteiligten:

"Die Beziehungen zwischen allen Teilnehmern einer Selbsthilfegruppe sind symmetrisch. Es gibt keinen vorgesetzten oder gewählten Helfer, zu dem man aufschaut oder dem man dankbar ist. Jeder ist in eigener Sache aktiv und selbstverantwortlich. Er wird direkt und persönlich herausgefordert. Kein von außen kommendes Hilfsangebot kann die eigene Initiative lähmen. Außerdem entsprechen Selbstbetroffenheit und Selbstbeteiligung dem ursprünglichen Sinn politischen Handelns. Hier ist Politik auf ihrem eigenen Boden. Sie gewinnt ihre Vitalität aus dem konkreten Umkreis des persönlichen Lebens, aus dem heraus sie sich entwirft und in die Tat umsetzt. Hier weiß es kein anderer besser und plant über die Menschen hinweg. Ob jemand in einer Bürgerinitiative für Erziehung, für Stadtplanung oder für Umweltschutz mitarbeitet, oder ob er das Elend nach einer verstümmelnden Operation oder nach der Entlassung aus dem psychiatrischen Krankenhaus zu beheben versucht: er tritt für sich selbst ein, gewinnt daraus Energie, zieht die notwendige Erfahrung aus dem Erlebnis der eigenen Not und handelt damit –mehr oder weniger deutlich bewußt- in einem elementaren Sinn politisch."¹⁰

Zum zweiten ist Selbsthilfearbeit ein Politikum, indem sie vorzugsweise am politischen Tatort in Erscheinung tritt,

"dort nämlich, wo die Gesellschaft von uns allen versagt hat [...], dort, wo die professionelle Versorgung quantitativ oder qualitativ nicht ausreicht. Selbsthilfegruppen wirken sich deswegen relativ schnell auch politisch aus, weil das kollektive Schicksal und ihr ungebrochener Einsatz für sich selbst eine tatkräftige Solidarität erzeugen und rasch größere Einheiten bilden. Diese Ausbreitung der Selbsthilfegruppen gibt ihnen potentiell politischen Einfluß, selbst wenn sie sich dessen noch nicht bewußt sind. Diese politische Kraft wird potenziert durch die eigentümliche soziale Rolle aller Selbsthilfegruppenteilnehmer. Sie alle sind ja ursprünglich diejenigen, die versorgt, verwaltet, regiert werden sollten. Wenn der Sozialverbraucher nicht kommt oder nicht mitmacht, verliert die Institution ihre Berechtigung und ihre soziale Bedeutung."¹¹

⁷Dazu Jütte: "So unterschiedlich die jeweiligen gesellschaftlichen und politischen Gegebenheiten auch sein mögen, es wiederholen sich doch in den zahlreichen [...] Versuchen, eine Alternative zur herrschenden medizinischen Richtung zu schaffen, Inhalte und Formen dieses Konflikts. Man trifft beispielsweise immer wieder auf bestimmte, gleich oder ähnlich bleibende Beziehungen oder Einstellungen zur Natur, zu Geist und Körper, zu Krankheit und Gesundheit, zum Arzt-Patienten-Verhältnis und zur Ökonomie des Heilens." Vgl. Jütte, Robert in: Rückblick: Horizonte des Heilens, S. 5

⁸Vgl. Coward, Rosalind, S. 22. Dennoch merkt sie an anderer Stelle an: "Dabei sind die Ziele meist sehr konservativ: Es sind Bestrebungen nach Harmonie, Ordnung, Gleichgewicht, nach dem Ende des Kampfes, des Unfriedens und der 'unproduktiven' Konflikte. Die Möglichkeit, daß äußerst realistische und objektive Interessen die Gesellschaftsform, in der wir leben, bestimmen, wird in diesen Bestrebungen ausgeklammert. Das geheilte Individuum kann in dieser Gesellschaft alles werden und alles erreichen. [...] Handeln wird so mehr zu einer Angelegenheit persönlicher Entscheidung zwischen zwei Wegen, als zu einem Mittel zur Umgestaltung der Gesellschaft in Richtung neuer Werte.;" vgl. S. 32 f.

⁹ Foucault, Michel: Über Strafjustiz, Psychiatrie und Medizin. Berlin 1976. S. 107 f.; über Foucault schreibt Köstlin: "Michel Foucault [...] hatte in seinen Analysen der Macht anders, aber mit ähnlichen Schlüssen argumentiert: die Moderne richtete den Körper bis hin zur Biopolitik schlimmer zu als das angeblich so finstere Mittelalter." Vgl. S. 14 bei Köstlin, Konrad: Körper-Verständnisse

¹⁰ Vgl. Michael Lukas Moeller: Selbsthilfegruppen, S. 80 f.

¹¹ Ebda. S. 82 f.

Selbsthilfe zeigt also auf, daß Hilfe in problematischen Lebenslagen kein sozialstaatliches und professionelles Monopol sein muß, das sich dazu offenkundig selbst beschränkt¹², denn sie beinhaltet ein Handeln,

"[...] das nicht nur auf die Reaktion des Staates, der Sozialverwaltung oder der Verbände wartet, sondern das unabhängig von diesen Institutionen Hilfe leisten will [...]. Selbsthilfe wird verstanden als ein Handeln in dezentraler, autonomer Selbstorganisation, als Mitarbeit der Bürger in überschaubaren, mitgestaltbaren gesellschaftlichen Nahbereichen."¹³

Durch die lebendige Umweltdebatte wurde die Aufklärung über Schadstoffe in der Luft und in Lebensmitteln lauter. Dieser Themen bemächtigten sich nun auch die Massenmedien, indem sie weltweit über Umweltskandale wie Tankerunglücke mit der Folge von Ölteppichen auf den Meeren, Werksunfälle in Chemiekonzernen und Kernreaktoren, Abholzung der Regenwälder, Waldsterben, krebserregende Nahrung u.a. berichteten. Für den Großteil der deutschen Bevölkerung gipfelte 1987, nachdem der öffentliche Protest gegen den militärischen und zivilen Einsatz von Atomenergie bereits abgeflaut war, die Nachricht vom Reaktorunglück in Tschernobyl in einen erneuten Höhepunkt der Angst und Empörung. Viele, die sich bisher von den Katastrophenmeldungen nicht betroffen fühlten, wurden gewahr, wie schnell ihre eigene Lebensgrundlage auch durch Umweltschädigungen fernab von ihnen beeinträchtigt oder gar entzogen werden konnte, weil die Zerstörung des gesamten organischen Lebens zur Disposition stand. In dieser Zeit erzielten bisher nicht etablierte Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen¹⁴ ihren Durchbruch, neue gründeten sich oder schlossen sich Netzwerken an, und die Selbsthilfebewegung bekam mehr Zulauf auch aus nichtintellektuellen Teilen der Bevölkerung¹⁵.

Die Engagierten halten zu großen Teilen bis heute an einem basisdemokratischen und unabhängigen Ansatz fest, wobei sie bestenfalls von ebenso institutionell unabhängigen Kontaktstellen unterstützt werden können. Selbsthilfeaktivisten tun das ihre, um solche Entwicklungen aufzugreifen, indem sie versuchen, politische Entscheidungen durch bloßes Präsentsein, aber auch durch gezielte Stellungnahmen in ihrem Sinne zu beeinflussen. Außerdem bietet die Selbsthilfelandschaft Antworten auf immer neue Problemfelder, die sich innerhalb der postmodernen Gesellschaft manifestieren, denn sie ist offen für Gruppengründungen jeglicher Art, soweit sich Betroffene hierzu zusammenfinden.

1. Gesundheitsselfhilfe – eine Begriffbestimmung

in Blick darauf, welche Themen Selbsthilfegruppen aufgreifen, verrät schnell, daß der Begriff "Gesundheit" hier in einem weiteren Sinne zu verstehen ist als ein Pendant zum Begriff "Krankheit". Vielmehr umfaßt der Gesundheitsbegriff im Sinne der Selbsthilfebewegung das breite Spektrum aller gesundheitsrelevanten Themenbereiche wie beispielsweise das Altern, das Erleben von Schwangerschaft, die Vorstellungen zu gesundheitsförderlicher Ernährung, die Auseinandersetzung mit der Rolle als Frau oder Mann in der heutigen Gesellschaft, die Beschäftigung mit ökologischem Wohnen, Alleinerziehen, Analphabetismus, eine gemeinsame Bewältigung von Trauer für "verwaiste Eltern" oder die Kontaktaufnahme mit dem "inneren Kind". Insofern geht es nicht zwangsläufig um Linderung oder Heilung einer vorhandenen Krankheit, wohl könnte Selbsthilfearbeit allerdings zur Vermeidung ihrer Entstehung oder Minderung möglichen Leides beitragen.

¹² "Es gibt andere 'alternative' Prinzipien des Helfens, die geeignet erscheinen, die augenfällige 'Selbstbeschränkung' sozialstaatlich-professioneller Dienstleistungsproduktion zu ergänzen." Vgl. Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 27

¹³ Vgl. Braun, Joachim/Röhrig, Peter: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe im kommunalen Sozial- und Gesundheitsbereich. Köln 198. In: Freiwilliges soziales Engagement und Weiterbildung: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, Weiterbildungsangebote für ehrenamtlich Tätige. Hrsgg. vom Bundesminister für Bildung und Wissenschaft. Schriftreihe Studien zu Bildung und Wissenschaft, 32. Bad Honnef 1986, S. 62

¹⁴ Moeller sieht die originäre Form der Selbsthilfe in der Bürgerinitiative, die eine Notlage zu verändern sucht. Für ihn sind Bürger- und Selbsthilfeinitiativen "extrovertierte Gruppen. Sie wenden sich nach außen, mobilisieren möglichst viele Mitbürger für ihre Ziele und bringen oder zwingen die drei Staatsgewalten zur ernsthaften Auseinandersetzung mit vernachlässigten Bedürfnissen im Wahlvolk. Bei aller nach außen gerichteten, politischen Arbeit aus Selbstbetroffenheit und in Solidarität mit Gleichgesinnten vollzieht sich aber auch eine unauffällige psychische Selbstklärung. Bürgerinitiativen wirken als echte Selbsthilfegruppen immer auch identitätsbildend." Diese Einschätzung scheint heute überholt, da gerade in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe viele Gruppen introvertiert und nur im Zusammenhang übergreifender Selbsthilfeveranstaltungen öffentlichkeitsorientiert arbeiten. Sie unterscheiden sich gerade darin von Bürgerinitiativen, weswegen eine Vermischung dieser Begriffe vermieden werden sollte. Vgl. dazu Michael Lukas Moeller: Selbsthilfegruppen, S. 95 ff.

¹⁵ "Angesichts dieser Lebensbedrohungen ist nicht verwunderlich, daß [...] 'Selbtheilungs- und Selbstregulationskonzepte' entworfen und erprobt werden. [...] Zu beobachten ist ein zunehmendes gesellschaftliches Bewußtsein darüber, daß die Zerstörung der Natur [...] die Zerstörung des Menschen bedeutet." Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 4 f.

Auffällig ist die Vielfalt existierender Zusammenschlüsse im Selbsthilfebereich: es gibt Selbsthilfegruppen mit und ohne therapeutische Begleitung, solche, die reine Gesprächsgruppen sind oder gemeinsame Aktionen durchführen und solche, die beides tun. Es gibt Unterschiede in der Organisationsform, einen zeitlich offenen oder begrenzten Rahmen der Selbsthilfearbeit, eine Initiative oder ein Projekt. Es gibt den formlosen Zusammenschluß, den selbständigen Verein oder die Ortsgruppe einer bundesweiten Organisation.

Häufig werden der Selbsthilfe auch andere Formen der Gesundheitshilfe zugeordnet, die einem engeren Begriffsverständnis von Selbsthilfe nicht entsprechen, wie zum Beispiel Helfergruppen aus dem ehrenamtlichen Bereich von Wohlfahrtsverbänden, Kirchen oder Stiftungen. Es gibt sowohl das Verständnis, daß alle nichtstaatliche Hilfen Selbsthilfe seien als auch jenes, daß Selbsthilfe ganz eng definiert werden sollte, indem sie jegliches professionelle Zutun innerhalb ihrer Arbeit ausschließt.

So geben einige überregionale, regionale und örtliche Initiativen ihre Definition von Selbsthilfe nach politischen Gesichtspunkten ab, um eine Lobby für diese oder jene Form der "Selbsthilfe" zu gewinnen, vor allem abzielend auf eine zu erwartende finanzielle Förderung. Angesichts der Fülle von Arbeitsformen, Zielen und Förderansprüchen der diversen Selbsthilfeszusammenschlüsse hat die Form der öffentlichen Selbstdarstellung mit solchen Definitionsschwierigkeiten zu tun,

"[...] allerdings auch damit, daß die wissenschaftliche Diskussion nicht losgelöst von der gesellschaftlichen ist, die Begriffsbestimmungen eng mit den jeweiligen gesellschaftspolitischen Leitbildern verbunden sind"¹⁶.

Definitionen, die Autoren wissenschaftlicher Abhandlungen zur Selbsthilfe anbieten, sind natürlich von deren Blickwinkel auf die Thematik geprägt¹⁷. Die Einteilung der am häufigsten bestehenden Zusammenschlüsse in organisatorische Typologien zeigte sich als hilfreich zum ersten Verständnis der Selbsthilfearbeit. Sie bestätigte sich weitestgehend auch im Kontakt mit dem Untersuchungsfeld und ließ differenziertere Einschätzungen zu. So kann man bestehende Selbsthilfeszusammenschlüsse in vier am häufigsten vorkommende Typologien erfassen, nämlich Selbsthilfeorganisationen bzw. -verbände, gesprächs- und handlungsorientierte Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeprojekte und ehrenamtliche Helfergruppen, wobei die beiden Letztgenannten absichtlich nicht Teil dieser Untersuchung geworden sind¹⁸.

Die hierarchisch und in Vereinsform strukturierten Selbsthilfeorganisationen bzw. etablierte Selbsthilfeverbände¹⁹ tendieren dazu, neben der Information für ihre Mitglieder krankheitsbezogen auch gesellschaftliche und soziale Veränderungen anzustreben und sind insoweit nach außen orientiert und relativ bürokratisiert²⁰. Die einzelnen örtlichen Gesprächsgruppen orientieren sich mehr oder weniger an dieser Haltung, werden durch Betroffene geleitet und mit Material und Informationen zentral versorgt. Die Leiter geraten dadurch mitunter in die Rolle eines Experten und Verantwortlichen²¹. Thematisch sind diese Organisationen vorwiegend im Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen angesiedelt.

¹⁶ Fehse, Wilhelm: Selbsthilfe-Förderung – Mode einer Zeit? Eine vergleichende Prozeß- und Strukturanalyse von Förderungsprogrammen. Berlin 1992. S. 13

¹⁷ Diverse Definitionsvorschläge aus unterschiedlichen Perspektiven befinden sich in einem Überblick bei Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement. In: Zeitschrift für Sozialreform. 49. Jahrgang, Heft 3 Mai/ Juni 2003. Wiesbaden 2003, S. 474-506

¹⁸ Siehe Näheres hierzu unter Kapitel I. 5. Komplizierter wird die begriffliche Einteilung damit, daß ca. ein Drittel der SHGen in Deutschland als Mitglied von Wohlfahrtsverbänden agieren. Vgl. hierzu Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der indirekten Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand – Eine Fallstudie am Beispiel der Stadt Göttingen., S. 602

¹⁹ "Der Selbsthilfeverband unterliegt dem Vereinsrecht. Durch die Satzung werden Vereinsziel und Vereinsaufgaben festgelegt, die Rechte und Pflichten von Mitgliedern und Mandatsträgern geregelt. Die Mandatsträger sind demokratisch legitimiert." Vgl. Mathis, Helga: Die Rolle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden im Umstrukturierungsprozeß des Gesundheitswesens. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Hrsgg. von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG-SHG). Gießen 1999. S. 36-43. S. 37

²⁰ "Vor allem auf Bundesebene sind die Arbeits- und Verwaltungsabläufe formalisiert. Aufgrund ihres strukturellen Aufbaus rückt die nach außen gerichtete Interessenvertretung in den Vordergrund des Tätigkeitsbereiches. Selbsthilfeorganisationen –vornehmlich deren Ortsgruppen- brauchen im Zusammenhang mit Gruppentreffen und Beratungsangeboten häufig Sachmittel für Raummiete, Telefon usw. und Honorarmittel, um Referenten und Praktiker verschiedenster Heilberufe zu gewinnen, die über Behandlungsmethoden bei chronischen Erkrankungen u.a.m. Berichten." Vgl. Fehse, Wilhelm: Selbsthilfe-Förderung. S. 18 ff. Fehse nennt hierzu als Beispiele Organisationen wie das Blaue Kreuz, den Guttempler-Orden, die Herzliga, die Rheuma-Liga e.V., Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. und den Kreuzbund. Siehe weiterhin bei Kickbusch, I. und Trojan, A. sowie Kreuzer, U.

²¹ Zur Rolle von Gesprächsgruppenleitern gibt es weitere Ausführungen in III. Kapitel dieser Arbeit

Gesprächs- und handlungsorientierte Selbsthilfegruppen dagegen sind mehr auf die Selbsterfahrung und Selbstveränderung, also individuell ausgerichtet²²,

"wenig formalisiert und besitzen meist nicht die Rechtsform eines eingetragenen Vereins. Das gemeinsame Handeln ist wenig auf eine Öffentlichkeit, sondern im wesentlichen auf die gruppeninterne Bewältigung von seelischen und sozialen Problemen auf der Basis gegenseitiger Hilfe gerichtet. Die kleinen originären Selbsthilfegruppen benötigen unmittelbar meist keine Personalmittel und nur geringe Sachmittel, meist für die Miete von Räumen. In erhöhtem Maße sind sie jedoch –vor allem in der Anfangsphase- auf eine qualifizierte psychosoziale Beratung und Unterstützung durch berufliche Helfer angewiesen."²³

Die letztgenannten Formen der Gruppenarbeit kommen meinem Verständnis von Selbsthilfe am nächsten. Diese Zusammenschlüsse will ich definieren als informelle, basisdemokratische Vereinigungen nichtprofessionell Engagierter auf einem Gebiet der Gesundheitsorge, deren wichtigste Eigenschaft die eigene und gemeinsame Betroffenheit von vergleichbaren physischen, psychischen oder sozialen Belastungen ausmacht. Sie entstehen aufgrund krankheitsbezogener Belastungen der Teilnehmer mit psychologischen, psychiatrischen und somatischen Diagnosen oder aufgrund einer individuell als Lebensproblematik empfundenen sozialen oder psychischen Situation, der sich die Betroffenen kontinuierlich in gemeinsamem Austausch widmen mit dem Ziel der Entlastung und der Problembewältigung durch eine Lösungsstrategie. Diese liegt in der Eigenverantwortung jedes einzelnen Mitglieds. Voraussetzungen für eine Mitarbeit sind neben unbedingter Diskretion in bezug auf Gruppenereignisse die persönliche Krankheitseinsicht und eine konsequente Selbststeuerung. Die Arbeit wird unabhängig von übergeordneten Institutionen an der Basis von nach innen orientierten Gesprächsgruppen verrichtet, die sich freiwillig mit Hilfe von Selbsthilfekontaktstellen vernetzen können und professionelle Hilfe nicht als Teil der Gruppenarbeit begreifen²⁴.

Diese Kategorisierung kann nur einer oberflächlichen Orientierung dienen, weil die Selbsthilfelandchaft in der Praxis vielerlei Misch- und Zwischenformen beherbergt, denen eine grobe Einteilung nicht stand hält. Des weiteren ist zu bedenken, daß sich manche nach innen orientierte Kleingruppe mit steigendem Bedarf aus der Bevölkerung im Laufe von Jahren zu einer großen Selbsthilfeorganisation entwickelt hat. Das Angebot an Betroffene und später auch an Nichtbetroffene wurde teils so erweitert, daß die sich professionell entwickelnden Dachverbände der Regionalität entwachsen sind und eine gute Lobby besitzen. Insofern befindet sich jede Selbsthilfegruppe auf einem nicht vorhersehbaren Weg.

2. Selbsthilfe und neue Körperlichkeit

Die Anfänge der gesundheitlichen Selbsthilfe könnte man bereits in jeglicher Anwendung natürlicher Methoden zur Heilung menschlicher Leiden sehen. Doch der Begriff "Selbst" - Hilfe impliziert, daß es auch Hilfe von anderer Seite gibt als durch eigene Versuche, und zwar in Abgrenzung zu jemandem, der auf diesem Gebiet bewandert ist. So gab es schon in vorhistorischer Zeit Menschen, die sich besonders gut mit der Anwendung verschiedener Kräuter oder Heilmethoden auskannten. Der Begriff Selbsthilfe wird hingegen erst dort interessant, wo die Eigeninitiative des zu Heilenden eine teilweise Abkehr von institutionalisierter Hilfe bedeutet, nämlich zu der Zeit, als es ein bereits etabliertes System von ausgebildeten Ärzten und Heilern gegeben hat und ein allgemeingültiges, naturwissenschaftlich gestütztes Bild von Gesundheit und Gesunderhaltung proklamiert worden war:

²² "Idealtypisch hat die Gruppe auch keinen Leiter, sondern lebt von der Verantwortung jedes einzelnen Gruppenmitglieds [...]". Vgl. Mathis, Helga, S. 36.

²³ Vgl. Fehse, Wilhelm: Selbsthilfe-Förderung. S. 18 ff.

²⁴ Lösung von Problemen ohne professionelle Hilfe bedeutet nicht, daß SHGen den Kontakt bzw. die Kooperation mit Expert/ innen ablehnen. Die Beziehung zwischen Expert /innen und SHGen ist aber durch ein partnerschaftliches –also hierarchiefreies- Verhältnis gekennzeichnet, und die Expert/innen sind nicht Leiter der SHG, sondern Begleiter. Siehe S. 62 bei Maier, Monika: Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Selbsthilfe-Unterstützung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 61-67.

"Eine der Ausdrucksformen eines medikalisierten individuellen Gesundheitsbewußtseins bzw. – Verhaltens wäre die Adaption von im weitesten Sinne hygienischen Normen, wie sie insbesondere seit der Aufklärung von Ärzten im Zuge ihrer `Zivilisationsmission` und von staatlichen Institutionen im Rahmen der neuentstandenen Bevölkerungs- bzw. Gesundheitspolitik postuliert wurden. Diese findet ihren Ausdruck in einem (zweckrationalen und zukunftsorientierten) Verhalten, das Krankheit nicht als (gottgewolltes) Schicksal hinnimmt, sondern krankmachendes Verhalten bewußt umgeht und der Gesundheit förderliches anstrebt."²⁵

Erst wenn es ein allgemeingültiges Gesundheitsbewußtsein auch beim Einzelnen gibt und durch medizinische Aufklärung die Überzeugung entstanden ist, seine Gesundheit in eigener Regie durch gezielte Maßnahmen beeinflussen zu können, füllt sich der Ausdruck "Selbsthilfe" mit Inhalt. Ansätze von gezielter medizinischer Laienbildung sind bereits seit dem 18. Jahrhundert erkennbar. Seit dem frühen 19. Jahrhundert hat sich die Schulmedizin innerhalb der exakten Naturwissenschaften etabliert, in seiner zweiten Hälfte hat sie sich professionalisiert²⁶:

"Jetzt entziffert der Arzt nicht mehr das Böse, sondern setzt aus einzelnen Symptomen ein von allen Gnadeninstanzen und Sünden abgelöstes Krankheitsbild zusammen, dessen Sinn ihn nicht interessiert, sondern ausschließlich die Methode der Bekämpfung. [...] Dieser Kontrollblick, der alles in Werte, Daten umsetzt [...], hat vielfache institutionelle Absicherung und Ausprägung gefunden."²⁷

So ist zum Ende des 19. Jahrhunderts mit der Reformbewegung die zivile Gesundheit zum Modethema und Gegenstand öffentlicher Bildung und Auseinandersetzung geworden. Die Auseinandersetzung entstand durch die neuerliche Naturbewegung, die sich wieder verstärkt auf althergebrachte, z.Bsp. homöopathische Behandlungsweisen für Kranke berief, und

"[...] spätestens mit dem Übergang ins 20. Jahrhundert hatte sich aber auch die medizinische Therapie so weit fortentwickelt, daß sich die Verwissenschaftlichung der Medizin auch für den einzelnen Kranken konkret faßbar in der alltäglichen ärztlichen Praxis niederschlug. Damit hatte die Schulmedizin gegenüber den wissenschaftlich nicht anerkannten medizinischen Praktiken nun zwar eindeutige Vorteile in der Hand, die dem Patienten zugute kamen [...], doch ging mit dieser Entwicklung auch die methodische Einengung auf das nach naturwissenschaftlichen Kriterien Nachweisbare und somit eine zunehmende Entfernung von traditionellen, tendenziell der Natur näheren und ganzheitlicheren Sicht- und Behandlungsweisen des menschlichen Körpers einher."²⁸

Die staatlich geförderte Gesundheitspropaganda hatte sich jedoch, untrennbar von der rasanten industriellen Entwicklung dieser Zeit, die Schaffung eines modernen Versorgungssystems zum erklärten Ziel gesetzt:

"Im Mittelpunkt moderner Gesundheitsauffassungen stehen Schmerzfreiheit und Arbeitsfähigkeit als Normalzustand des gesunden Körpers. [...] Prozesse der Professionalisierung der Heilberufe, obrigkeitliche Präventions- und Therapievorschriften und die allgemein verbindliche Formulierung eines Begriffs von `Gesundheit` kennzeichnen den Wandel zum modernen Medikalsystem."²⁹

²⁵ Vgl. Wolff, Eberhard: Gesundheitsverein und Medikalierungsprozeß. Der Homöopathische Verein Heidenheim/ Benz zwischen 1886 und 1945. Tübingen 1989, S. 102. "Volksheilmittel wurden über Jahrhunderte selten oder überhaupt nicht beanstandet; Ermutigungen zur Automedikation waren üblich, teilweise gepaart mit Kritiken an speziell abergläubischen Anschauungen. Spätestens in der Mitte des 19. Jahrhunderts kam es dann zur massiven Ablehnung der (gesamten) Volksmedizin durch eine in ihrem naturwissenschaftlichen Selbstverständnis bestärkte, sich organisierende und ihren Aufgaben- und Einflußbereich erweiternde Ärzteschaft. Mit der erfolgreichen Aufforderung an Ärzte, volksmedizinische Denk- und Handlungsweisen zu sammeln und schriftlich zu fixieren – [...] mit der Absicht sie gezielt zu diskriminieren, sie der Lächerlichkeit preisgeben zu können- manifestierte sich endgültig die längst beabsichtigte Zäsur zwischen Schulmedizin und laienmedizinischen Wissensvorräten." Vgl. Barthel, Günther: Volksmedizin und Volksmedizinforschung im deutschsprachigen Raum. In: Heilen und Pflegen. Internationale Forschungsansätze zur Volksmedizin. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 19, 1986. Marburg 1986, S. 14-24. S.16

²⁶ "Die Professionalisierung der Ärzteschaft, ihre Etablierung als Berufsstand mit gesellschaftlich anerkannter und staatlich legitimer Sachkompetenz in Krankheits- und Gesundheitsfragen sowie weitgehender Selbstregulierung berufsständischer Belange erfolgte in Deutschland erst in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts." Vgl. S. 8 bei Jütte, Robert: Vom medizinischen Sektierertum des 19. Jahrhunderts zur alternativen Medizin von heute. Eine begriffsgeschichtliche Annäherung.. In: Rückblick: Horizonte des Heilens. Geschichte der (Komplementär-) Medizin. Hrsgg. von Sarah Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 4-27

²⁷ Vgl. Jeggel, Utz: Der Kopf des Körpers: eine volkskundliche Anatomie. Weinheim 1986, S. 98.

²⁸ Vgl. Wolff, Eberhard: Gesundheitsverein und Medikalierungsprozeß, S. 121.

²⁹ Vgl. Schreiner, Klaus/ Schnitzler, Norbert: Historisierung des Körpers. Vorbemerkungen zur Thematik. In: Schreiner, Klaus/Schnitzler, Norbert (Hrsg.): Gepeinigt, begehrt, vergessen. Symbolik und Sozialbezug des Körpers im späten Mittelalter und in der frühen Neuzeit.

Im 20. Jahrhundert nahm die dezentralistische Versorgung darum ab, und die sozialstaatliche Organisation setzte sich durch gegen

"vor - und frühindustrielle Hilfebeziehungen, wie sie von den Kirchen, den Hospitälern, der bürgerlichen Wohltätigkeit, der Armenfürsorge geformt und getragen wurden: als Hilfe für Fremde außerhalb primär-sozialer Hilfebeziehungen."³⁰

Im westlichen Deutschland entwickelte sich die Selbsthilfebewegung insgesamt deutlich später als in den angelsächsischen Ländern, insbesondere den USA.³¹ Der eigentliche Begriff der "Selbsthilfe", wie er heute verwendet wird, kam erst seit den 1970er Jahren in den deutschen Sprachgebrauch und entstand aus dem Milieu der Bürgerinitiativen, die nicht zuletzt eine Folge der Studentenbewegung waren. Gesundheitsorientierte Selbsthilfeinitiativen waren im Laufe der 1970er Jahre in bundesdeutschen Städten zunehmend repräsentiert und etablierten sich zum Teil dauerhaft. Die stetig wachsende Zunahme solcher Gruppen war eine Folge einer sozialkritischen Entwicklung weg vom Einfluß großer Institutionen und hin zu Basisinitiativen. Dazu gehörten sowohl die wirtschaftliche Krise des industrialisierten Westens mit Massenarbeitslosigkeit wie das Bewußtsein über die fortgeschrittene ökologische Zerstörung, aber auch die Angst vor der Einschränkung sozialer Sicherung von Seiten des Staates, den man als bürokratisiert, ausgrenzend und menschenfeindlich erlebte³². Auch im Gesundheitswesen sollte die soziale Ausgrenzung Kranker in Form der Maßnahmen eines defizitären, professionalisierten Versorgungssystems durch neue Mikrostrukturen aufgehoben werden:

"An die Stelle professioneller Hilfe tritt die Kompetenz und Solidarität der Betroffenen, - diese Maxime erhält eine gesellschaftskritische Dimension, als es um die Forderung nach der Abschaffung der hochspezialisierten, `technokratischen` Experten geht, die die Patienten entmündigen."³³

"Krankheit und Abweichung des Einzelnen sollten in einer kleinen Gruppe von ähnlich Betroffenen ohne professionelle Hilfe als gemeinsames Leid und Stigma erlebt und verändert werden. Die Hauptmerkmale einer Selbsthilfegruppe: Selbstbetroffenheit, Gleichheit und Selbstinitiative aller Teilnehmer lassen sie in die Nähe von Bürgerinitiativen rücken, die ebenfalls Anfang der 70er Jahre vermehrt entstanden."³⁴

In den 1980er Jahren hatte sich die Selbsthilfebewegung bereits so fest etabliert, daß sie eine weite gesellschaftliche Akzeptanz erfuhr, die mit dem individualistischen Trend der Zeit im Einklang stand. Selbsthilfe als Möglichkeit gesundheitlicher Versorgung fand in diesen Jahren deutlicher eine ihr eigene Würdigung, die nicht mehr nur Teil einer umfassenden gesellschaftlichen Protestbewegung der zwei vorangegangenen Jahrzehnte war:

"Neu an dieser Selbsthilfebewegung ist vielmehr, daß sie als `Emanzipationsbewegung`, als Expertenkritik und `Gegen-System` zu den herkömmlichen Dienstleistungsberufen und -bürokratien,

München 1992. Dazu auch bei Toellner, S. 141: "In unserer perfektionierten Zeit sind körperliche Beschwerden nicht mehr eine Fügung des Schicksals, mit der man sich irgendwo auseinandersetzen muß, sondern zunächst einmal eine lästige Störung der perfektionistischen Ordnung, sozusagen ein Atavismus, der schnellstens...behoben werden muß." Vgl. Toellner, Richard: Das medizinische Wissen vom Körper. In: Schreiner, Klaus/Schnitzler, Norbert (Hrsg.): Gepeinigt, begehrt, vergessen. Symbolik und Sozialbezug des Körpers im späten Mittelalter und in der frühen Neuzeit. München 1992.. S. 131-146.

³⁰ Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen. Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik. Hrsgg. vom Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. S. 23

³¹ "Schon 1970 wurde die Zahl der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer in den USA auf über eine Million geschätzt, 1981 auf fünf Millionen bei 500.000 Gruppen. Im Vergleich dazu liegen für die BRD, wo die Selbsthilfebewegung erst später, etwa Mitte der 70er Jahre, an Bedeutung gewann, die ersten Zahlen 1981 vor: damals gab es 5.000 bis 10.000 Selbsthilfegruppen, inzwischen ist die Zahl kontinuierlich gestiegen." Vgl. Kreuzer, Ursula: Zwischen politischem Kampf und "Erfahrungshunger", S. 27

³² Kreuzer schränkt jedoch die politische Bedeutung der Selbsthilfeinitiativen ein: "Die Hauptmerkmale einer Selbsthilfegruppe: Selbstbetroffenheit, Gleichheit und Selbstinitiative aller Teilnehmer lassen sie in die Nähe von Bürgerinitiativen rücken [...]. Zwar waren in größeren Teilen der Selbsthilfeinitiativen die Spuren der Studentenbewegung deutlich erkennbar: das Leid des Einzelnen wurde mit gesellschaftlichen Widersprüchen in enge Verbindung gebracht. [...] Das Hauptaugenmerk jedoch war auf die Veränderung des Einzelnen durch die Selbsthilfekräfte der Gruppe gerichtet." Vgl. Kreuzer, S. 2. An anderer Stelle bemerkt sie jedoch "Das Argument, der Psycho-/Gruppen- und Selbsterfahrungsboom sei nur eine Flucht in die Innerlichkeit, narzißtischer, apolitischer Rückzug aufs Private, ist insofern brüchig, als ja gerade [...] das `Private` gesellschaftlicher Beherrschung und instrumenteller Deformation ausgesetzt ist, die gesellschaftliche Kontrolle bis in die intimsten Winkel unseres Alltags eindringt: In diesem Sinn ist dieser Boom zunächst ein ernstzunehmender Versuch von Individuen, sich diesem gesellschaftlichen Zugriff zu entziehen, das, was ihnen gehört, zurückzuerobern." Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 72

³³ Ebda., S. 31

³⁴ Ebda., S. 1

als Ausdruck defizitärer sozialstaatlicher Versorgung ebenso wie als Folge einer `Medikalisierung des Lebens´ genommen wird."³⁵

Die gesellschaftliche Verarbeitung der Protestbewegungen der 1960er und 1970er Jahre hatte bedingt, daß Formulierungen solcher Art inzwischen dem üblichen Sprachgebrauch entsprachen und nicht mehr als Haltung gewertet wurden, die –wie anfangs von einer breiten Mehrheit der Bürger empfunden- im Widerspruch zum gesellschaftlichen Konsens stand. Allerdings rekrutierten sich die Anhänger der weiterhin kritischen Bewegung zu weiten Teilen aus der gesellschaftlichen Ober- und Mittelschicht³⁶. Die 1980er Jahre waren geprägt von erhöhter Aufmerksamkeit für gesundheitliche Themen und den Umgang mit dem eigenen Körper, einem regelrechten "Gesundheitsboom". In Verbindung mit der Suche nach dem anderen Zugang zu Krankheiten, ihren Ursachen und der Symptomlinderung wurde auch die Psychologie in der Bevölkerung mehr zu Rate gezogen als zuvor. Den Zustand der Seele wieder als grundlegendes Kriterium für menschliches Wohlbefinden heranzuziehen ermöglichte eine Denkweise, die den Naturheilpraktiken näher zu stehen schien als schulmedizinisches Vorgehen, das den Körper mehr oder weniger als isoliertes System betrachtete:

"Sozialgeschichtlich betrachtet ist die alternative Medizin der 1980er und 1990er Jahre lediglich eine neue Erscheinungsform der medizinischen Reform- und Erneuerungsbewegungen, die seit dem Ende des 18. und dem Beginn des 19. Jahrhunderts den unaufhaltsam scheinenden Aufstieg der (natur-) wissenschaftlichen Medizin begleiten. Was sich jeweils ändert, sind die zeittypischen Inhalte und Ziele, die Anlässe der Aktualisierung, die beteiligten Alters-, Sozial- und Berufsgruppen und die laienmedizinischen Beteiligungsformen."³⁷

Eine psychosomatische Körpersicht, die bereits im Mittelalter ihren Ursprung hatte³⁸, griff den Gedanken der "Ganzheitlichkeit" wieder auf:

"Krankheit wird nicht mehr länger als Menschheitsfluch oder völlig willkürliches Phänomen betrachtet, sondern Krankheit und Wohlbefinden werden eher in einem direkten persönlichen Zusammenhang gesehen. Aus der Perspektive der Ganzheitlichkeit, die implizit den Geist über den Körper stellt, liegt die Bedeutung von Krankheit zunehmend in der Geisteshaltung des einzelnen. Ganzheitlichkeit ist die größte Stärke der alternativen Gesundheitsbewegung."³⁹

Auf diese Weise wurde individuelle Gesundheitsfürsorge eins mit den auf eine neue Innerlichkeit zielende gesellschaftlichen Bewegung dieser Zeit:

"Die erneute Beachtung des Körpers, seiner natürlichen, selbstregulierenden Abläufe, das zunehmende Interesse an Möglichkeiten physischer und psychischer Selbstheilung läßt sich z.B. an Diskussionen über ganzheitliche Medizin und naturheilkundliche Verfahren sowie an der Entstehung zahlreicher körpertherapeutischer Methoden beobachten."⁴⁰ "Die Definition des eigenen Körpers als eine eigene Individualität ist populär. Er hat eine eigene Sprache, die uns fremd ist und die wir deshalb lernen müssen. Doch beschreiben wir eine possessive [...] Beziehung: den `eigenen´ Körper. [...] Der Leib ist ein Politikum, und so könnte in der Absage an das größere Ganze die Ahnung stecken, daß mit der

³⁵ Vgl. Nass, Ulrike: "Du merkst: ...", S. 9

³⁶ S. dazu auch Dornheim, Jutta: Zum Zusammenhang zwischen gegenwarts- und vergangenheitsbezogener Medikalkulturforschung, S. 33

³⁷ Vgl. S. 6 bei Robert Jütte.

³⁸ "Die platonische Christlichkeit des Augustinus hatte die grundsätzliche Trennung von Körper und Seele festgeschrieben [...]. In der Phase des Hochmittelalters wurden dagegen Konzeptionen entwickelt, die sich von dieser Tradition deutlich abheben. Hier wird nun eine Position erkennbar, die das menschliche Individuum als psychosomatische Einheit definiert und damit die Beziehungen zwischen Fleisch und Seele als wichtige und notwendige voraussetzt – der Körper nicht länger als Gefängnis, sondern als Gefährte der Seele." Vg. Rubin, Miri: Der Körper der Eucharistie. In: Schreiner, Klaus/Schnitzler, Norbert (Hg.): Gepeinigt, begehrt, vergessen. Symbolik und Sozialbezug des Körpers im späten Mittelalter und in der frühen Neuzeit. München 1992. S. 32

³⁹ Vgl. Coward, Rosalind, S. 21: Der Mythos von der alternativen Gesundheit. In: Überblick: Horizonte des Heilens. Komplementäre Medizin heute. Hrsgg. von Sarah Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 21-35.

⁴⁰ Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 3. Jütte (S. 24 f.) bemerkt zur Ganzheitlichkeit: "Dieses bunte Gemisch aus weltverbesserischen, religiösen, mystischen, psychosozialen, politischen und ökologischen Ideen trifft man bereits auf den ersten Gesundheitstagen Anfang der 80er Jahre an. [...] Man forderte ein `Zurück-zur-Natur´, verwies auf `verschüttete Alternativen´ nicht nur in der Sozial- und Gesundheitspolitik und entdeckte die ältere Volksmedizin sowie die `natürlichen Heilweisen´ wieder."

Vereinnahmung der Körper die geglaubt-autonome Verfügung über den eigenen Körper ihr Ende fände."⁴¹

Außerhalb der Wissenschaftlichkeit wollten viele Gesundheitsinteressierte sich nun vor allem ihr Verständnis für den eigenen Körper und die Möglichkeiten eigener Einflußnahme auf das Wohlergehen erschließen, ohne dabei auf institutionelle Hilfe angewiesen zu sein. Sie versuchten darum,

"[...] sich diese verlorengangene Selbstwahrnehmung wieder anzueignen und sich dem gesellschaftlichen Zugriff durch Besinnung auf die eigenen Abläufe des Körpers und seiner Rechte zu entziehen."⁴² "Die `ganzheitliche Medizin´ unterstellt, sie könne –im Unterschied zur Schulmedizin- den ganzen Menschen in den Blick nehmen und therapieren. Die `sanfte Medizin´ schließlich, worauf sich insbesondere Naturheilverfahren gerne berufen, will sich ostentativ von den eingreifenden, gefährlichen Methoden der Schulmedizin distanzieren."⁴³

Die Aneignung des eigenen Körpers beinhaltete demnach auch seine Betrachtung aus einer Distanz, die mit der ursprünglichen Natürlichkeit im Umgang mit dem Körper nicht viel gemein haben konnte:

"Das Ziel wäre tatsächlich, die naive Vertrautheit des Körperseins zu erweitern durch die irritierende Fremdheit des Körperhabens, die sich erst dann offenbart, wenn wir den Körper ein Stück weit denkend, phantasierend verlassen und ihm betrachtend gegenüberstehen. Im Spiegel der Erinnerung begegnen wir nicht nur unserer Geschichte, sondern auch uns."⁴⁴

Inzwischen ging es dabei um einen gesellschaftlichen Lernprozeß fern jeder Selbstverständlichkeit:

"Nur durch den Rückgang auf uns selbst, auf unsere Körper, so suggeriert man sich und uns, sei diese Unvermitteltheit zu erreichen; es sei ohnehin das letzte, privateste Reservat des Eigenen, in dem wir uns finden. [...] Er hat alle Merkmale, die wir sonst nur autonomen Menschen zugestehen. Er hat eine eigene Sprache wir sollen auf ihn hören, er sagt uns etwas, er drückt sich aus, er ist weise. Er ist unser alter ego - oder könnte es sein. [...] Körperverhältnisse, das sind Beziehungen, die wir aufnehmen wie zu einem anderen Stern."⁴⁵

Dennoch sollte diese neue Körpersicht Möglichkeiten bieten, außerhalb der Wissenschaftlichkeit eine erlittene Erkrankung subjektiv zu bewältigen. Denn

"für die bürgerlichen Wissenschaften war die Frage danach, was ein Individuum fühlt, denkt, phantasiert, befürchtet und ersehnt, nur aus Gründen der Manipulierbarkeit von Interesse: Subjektivität

⁴¹ Vgl. S. 16 bei Köstlin, Konrad: Körper-Verständnisse. In: Körper-Verständnis-Erfahrung. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge der Hessischen Blätter für Volkskunde, Band 31. Hrsgg. von der Hessischen Vereinigung für Volkskunde durch Max Matter. Marburg 1996. S. 9-22 .

⁴² Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 3

⁴³ Vgl. Schott, Heinz: `Komplementäre Medizin´: Über das Hereinragen der Medizingeschichte in die Gegenwart. In: Rückblick: Horizonte des Heilens. Geschichte der (Komplementär-) Medizin. Hrsgg. von Sarah Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 29-39; hier S. 29

⁴⁴ Vgl. Jeggler, Utz, S. 48. Eine Abnahme der Körperdistanz durch Krankheit nimmt Moltmann-Wedel an: "Der Körper funktioniert nicht mehr, und das heißt, daß wir nicht mehr funktionieren. Wir suchen Ärzte auf und bringen unseren Körper zur Reparatur. [...] Funktioniert der Körper weiterhin nicht, werden wir unseres Gefährten unsicher. Und wir machen in solchen Krisen eine andere Erfahrung, nämlich, daß wir Körper sind. [...] Der Körper beginnt nun nicht mehr unterhalb des Kopfes, sondern er ist wir selbst. Wir sind Körper." Und: "'Ich bin krank.' - Damit sagen wir etwas aus, was wir normalerweise nicht von uns aussagen: daß wir mit unserem Körper in schicksalhafter Weise verwoben sind. [...] Nicht nur mein Körper ist krank: Ich bin krank. Ich bin in meinem Körper. Ich habe keine andere Identität." Vgl. Moltmann-Wedel, Elisabeth: Mein Körper bin Ich. Neue Wege zur Leiblichkeit. Gütersloh 1994, S.16 f. und S. 39

⁴⁵ Vgl. Köstlin, S. 17 f. ; und auch Jeggler: "Dabei scheint mir die Einsicht zentral, daß es darum geht, das bloße Leib-Sein des Lebens in ein reflexibles Leib-Haben zu transformieren [...]. Diese Distanz zum eigenen Selbst kennen die Körperpraktiken der Vergangenheit gar nicht oder nur sehr bedingt. In ihnen ist zentral die Verbundenheit mit anderen Naturkräften, eine kosmologische Koalition, die uns, nachdem sie verloren ging, natürlich und kreatürlich erscheint. [...] Der ganzheitliche Schein, der die Körperbilder der Vergangenheit umgibt, macht sie geeignet, um sie uns als Illusion einer verlorenen Welt anzudienen." Vgl. Jeggler, Utz, S. 32. Noch pointierter bei Rosalind Coward: "Gesundheit und Wohlbefinden sind zu einer bedeutenden kulturellen `Besessenheit´ geworden."; vgl. S. 22 sowie Moltmann-Wedel: "Unser Körper ist durchsichtig geworden. Er läßt sich in vielen Bereichen erfassen, durchleuchten, messen, und seine Daten, wenn sie in etwa stimmen, geben uns ein scheinbar gutes Körpergefühl. Wir haben ein Maß an äußerer Schönheit und sichtbarer Gesundheit erreicht, das sich kaum übertreffen läßt." Vgl. Moltmann-Wedel, S. 18

wird reduziert auf einen `kalkulierbaren Faktor` oder ist zum Gegenstand von Spezialwissenschaften (Psychologie, Psychoanalyse) geworden. Und auch die Sozialwissenschaften haben die Subjektivität ausgegrenzt."⁴⁶

Allerdings ist auch ein Selbsthilfeprojekt für den Teilnehmer kein Selbstversuch, sondern gerade im nichthierarchischen Austausch mit Mitleidenden liegt die Qualität der Selbsthilfe. Sie begründete sich, so widersprüchlich dies auf den ersten Blick erscheinen mag, ebenso auf einer Abkehr vom modernen Individualismus, der auf die Leistungsfähigkeit und Selbstdisziplin des Einzelnen setzt und ihn damit auf sich selbst zurückwirft. Diese Vorstellung kapitalistischer Industriegesellschaften, die in der amerikanischen Selfmademan-Ideologie gipfelte, blendete die Abhängigkeit des Individuums von den sozialen Verhältnissen in seinem Umfeld aus. Dagegen haben Selbsthilfegruppen ein antiindividualistisches Konzept, denn kennzeichnend ist für sie:

"das Eingeständnis der eigenen, individuellen Ohnmacht, die Entdeckung, daß man mit der Vorstellung, ein Selfmademan zu sein, die Verhältnisse und sich selbst verleugnet. Die reine Individualität wird also aufgegeben."⁴⁷

Auch durch diese Besinnung auf die wechselseitigen Abhängigkeiten innerhalb einer komplexen und schnellebigen Gesellschaft wollte die Selbsthilfe der Subjektivität Raum geben, indem die Selbstbestimmung wenigstens teilweise zurückerlangt werden sollte. Im Rahmen der Versuche, die Selbstbestimmung über den eigenen Körper wiederzuerlangen, begann man sich seit den 1980er Jahren auch für meditative, choreographische und gymnastische Möglichkeiten der Körpererfahrung zu interessieren, die außerhalb der eigenen Kultur – insbesondere in der asiatischen und afrikanischen Ethnien - lagen⁴⁸. Aus den USA schwappte überdies eine Fitnesswelle nach Europa, die immer neue Modesportarten wie Jogging, Aerobics, Stretching, Joyrobics, Walking, Bodybuilding oder Bodyshaping hervorbrachte, um den Körper nach eigener Vorstellung zu formen. Mit der Zeit erfuhr auch das alte deutsche Hausmittel eine Renaissance, indem es als ernst zu nehmendes Linderungsmittel neu entdeckt wurde. Anstelle von Medikamenten, die aufgrund des wissenschaftlichen Fortschrittsdenkens zuvor kaum einem Zweifel unterlagen, wurden nun Entspannungstechniken ausprobiert, Kräuter gesammelt, Bioprodukte gekauft und Ernährungsumstellungen vorgenommen. Medikamente als wissenschaftlich-technisches Produkt und die pharmazeutische Industrie als gesellschaftspolitisch einflußreicher Wirtschaftsfaktor wurden nach Möglichkeit negiert. Das Wort "Chemie" wurde zum Schimpfwort und erreichte über Medienberichte auch weniger umweltbewußte Schichten der Bevölkerung. Neben Verschmutzungen wie beispielsweise durch die Industrie oder Autoabgase wurden nun auch Lärm, Einsamkeit, finanzielle Sorgen, berufliche Überbelastung und jeglicher seelische und soziale Streß als schlechte Umweltbedingung angesehen, was die Entwicklung unserer westlichen Industriegesellschaft und ihre menschengerechten Lebensbedingungen weiter in Frage stellte. Gesundheit war jetzt nicht mehr nur eine Frage gelungener Symptomunterdrückung an Körper und Seele.

Das Interesse an medizinisch-populärwissenschaftlichen Inhalten nahm so stark zu, daß die Massenmedien sich bald ihrer annahmen, wie sie es bis heute tun. Auch wurden Wissensbereiche abseits der Schulmedizin zunehmend akzeptiert und in der Anwendung vermischt wie die Astrologie, Teile der Esoterik, asiatische Heilkünste und Entspannungstechniken, das Wissen um Kräuter,

⁴⁶ Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 17. Dazu Bastian: "Nach jeder Erkrankung sind wir ein anderer Mensch, nämlich mindestens um die Erfahrung des Erkrankens verändert! Für den Patienten in seiner Alltagserfahrung mag dies nicht immer von Bedeutung sein; für ein angemessenes Verständnis von Gesundheit und Krankheit hingegen ist es fundamental – aber genau diese Besonderheit der menschlichen Lebensbewältigung kann von der technokratischen Medizin der Gegenwart aus grundsätzlicher Unfähigkeit nicht registriert werden. Aus grundsätzlicher Unfähigkeit – weil diese moderne Spielart der Medizin [...] der unlösbaren Verkoppelung von Leib und Seele nicht gerecht wird, weil sie –manchmal ausdrücklich, meistens stillschweigend- einem Maschinenmodell des Organismus huldigt. Maschinen mag man reparieren können, Menschen indessen nicht, so erfolgreich manch medizinischer Eingriff, rein technisch betrachtet, auch sein mag. Die notorische Blindheit der Schulmediziner für die mit ihrem Vorgehen so oft verbundenen seelischen Verletzungen läßt sie in der Folge immer wieder übersehen, wie oft sie den Teufel mit dem Belzebug vertrieben haben." Vgl. Bastian, Till: Von der Gefühllosigkeit der Schulmedizin, S. 18 f.

⁴⁷ Vgl. Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. 1. Auflage. Reinbek bei Hamburg 1978

⁴⁸ Z. Bsp. sprossen, initiiert von Volkshochschulen und privaten Anbietern, "Körpererfahrungs-" -Kurse aus dem Boden über Atemtechniken, Meditationsübungen wie Yoga und Autogenes Training, Reisen in den "inneren Raum", Tai Chi, Aikido; Ki-Ki Jutsu, Shiatsu, Qi Gong, verschiedene Kampftechniken als Konzentrationshilfe und zur Körperbeherrschung, afrikanisches Trommeln, afrikanischer und orientalischer Tanz, rhythmische Gymnastik oder Kurse im Diät- und Ernährungsbereich.

Bachblütentherapie, Homöopathie und vieles andere, was mit alternativen und manchmal althergebrachten Formen der Heilkunde zu tun hatte⁴⁹. Ein weiterer Aspekt, der auch den Zulauf innerhalb der Selbsthilfebewegung noch verstärkt haben könnte, liegt zudem gerade in der Annahme, daß psychische-, soziale- und Umweltfaktoren für die Entstehung von Krankheit oder Leid zentral seien. So entstand der Verdacht des ganzheitlich geschädigten Menschen, bei dem medizinische Eingriffe –wenn überhaupt- nur eine oberflächliche Symptomlinderung hervorrufen können. In der Folge geriet ein Mensch, der mit Genußmitteln, seinem Eßverhalten oder dem vielbeschworenen Streß nicht adäquat umging in den Verdacht, selbst an seiner Erkrankung schuld zu sein. Er hatte sich nicht genügend gepflegt, gekümmert, nicht genügend ausprobiert, denn

"man muß Moderator seines Körpers sein, Seismograph von Belastungen, skeptisch gegenüber der Nahrung, skeptisch gegenüber den eigenen Eigenschaften. Körper und selbst rücken in einer Art negativer Synthese zusammen, die Krankheiten lassen sich nur verstehen als Zusammenspiel von Körper, Selbst und herrschenden Normen der Gesellschaft. [...] Wer von Streß spricht, verwendet eine implizite Theorie von Erschöpfung und Überforderung, die sich mit einem Anspruch auf adäquate Kompensation verbindet, ganz im Sinne einer Metapher der Balance."⁵⁰

Die Schuldvorstellung wiederum basierte auf Prämissen, die sich aus der schulmedizinischen Lehre heraus auf das gesellschaftliche Krankheitsbegriff übertragen hatten:

„Der Krankheitsbegriff der Medizin hat normativen oder deontologischen Charakter, entspricht also einem Zustand, der so nicht geduldet werden kann und legitimiert damit die Therapie. So erklärt sich auch die Nähe von Krankheit und Schuld.,“⁵¹

Letztlich entstand eine Öffentlichkeit um die Vielfalt an ganzheitlichen Umgangsformen mit Körper und Seele, daß sich die schulmedizinische Praxis damit konfrontiert sehen und auseinandersetzen mußte:

"Manche Selbsthilfegruppen kritisieren, daß sich viele Ärzte auf körperlich Meßbares und Machbares beschränken. Aber jedes Krankheitsbild ist untrennbar mit psychosozialen Aspekten verbunden. Erst beides zusammen macht `das Kranksein´ aus, und dem Patienten kann nur dann wirklich geholfen werden, wenn man als Arzt sowohl die organische wie auch die psychosoziale Komponente berücksichtigt. Das bedeutet konkret, auch einmal nachzufragen, was denn dem Asthmatiker `den Atem verschlägt´ (Aggressivität im Betrieb? Trennung von der Ehefrau?) oder wie es denn im Alltag der jungen Diabetikerin gelingt, trotz zahlreicher `Versuchungen´ die notwendige Diät einzuhalten, oder wie das gesellschaftliche Leben eines inkontinenten Patienten eingeschränkt ist."⁵²

So setzte auch eine Veränderung in der medizinischen Berufswelt ein, in der sich weitere (hilfsmedizinische) Berufsfelder eröffneten und praktizierende Ärzte begannen, alternative Therapieformen anzuerkennen. Es wäre auch kaum mehr möglich gewesen, sich dem Ansturm der neuerlich proklamierten Methoden zu versperren. Die staatliche Reaktion auf diese Veränderung hinkte dem hinterher, was Professionelle alltäglich in ihrer Praxis erlebten. Alle diese Entwicklungen sind nicht zu trennen vom Körperverständnis und den Vorstellungen über Gesundheit und Krankheit in unserer Gesellschaft, die die Grundlage medikalen Handelns bilden und fanden deshalb auch Eingang in die volksmedizinische Forschung.

⁴⁹ "Die Anfänge einer alternativen medizinischen Heilkunde im engeren Sinne faßt man in Deutschland bereits vor gut zweihundert Jahren. Diese Ursprünge stehen [...] in einem inneren Zusammenhang mit einer Entwicklung, die in der Medizingeschichte mit Schlagworten wie `Medikalisierung´, `Professionalisierung´ oder auch `Paradigmenwechsel´ benannt wird." Vgl. S. 5 bei Robert Jütte.

⁵⁰ Vgl. Matter, Max: Blicke auf den Körper, S. 29. Damit entsteht ein Zwang, mit dem (gesunden) Zustand des Körpers zu repräsentieren: "Der sichtbar intakte Körper avanciert zum Leitbild von Arbeitsfähigkeit, Leistung, Erfolg und Effizienz; das `beste Selbst´ läßt sich nur noch über den `besten Körper´ darstellen." Vgl. Lutz, Ronald: `Im Hier und Jetzt´. Körper und soziale Praxis. In: Körper-Verständnis-Erfahrung. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge der Hessischen Blätter für Volkskunde, Band 31. Hrsgg. von der Hessischen Vereinigung für Volkskunde durch Max Matter. Marburg 1996, S. 35-53

⁵¹ Vgl. Röscheisen-Hellkamp, Bärbel: Die Verborgenheit des Unzerstörbaren. Ein anthropologischer Versuch über Krankheit und Gesundheit, S. XIII

⁵² Flatten, Günter: Selbsthilfeförderung – gesundheitspolitische Bedeutung und Handlungsmöglichkeiten für Ärzte. In: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Hrsg.: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Wissenschaftliche Reihe, Band 44. Köln 1990, S. 18

3. Selbsthilfe und volksmedizinische Forschung

Der körperbewußte Trend spiegelte sich auch in der volkskundlichen und sozialanthropologischen Forschung wider. Arbeiten zum Problem der Körperlichkeit nahmen seit den 1980er Jahren genauso zu wie Arbeiten zur Medikalkultur⁵³. Damit geht bis in die Gegenwart eine Veränderung der volksmedizinischen Forschung einher⁵⁴, die sich nun über ihren bisherigen –oft kritisierten– Schwerpunkt des Aufspürens von Heilern, Zauberern und Kräuterweibern deutlich hinausbewegt⁵⁵ und zu einer selbstkritischen Auseinandersetzung damit führt, was „Volksmedizin“, innerhalb der Kulturwissenschaft künftig bedeuten kann⁵⁶. Die "Volksmedizin" hat im Fach Volkskunde/ Kulturanthropologie seit langem ihren festen Platz, sucht aber seitdem eine neue Definition. Ein Definitionsversuch von Günther Barthel besagt, Volksmedizin umfasse

- " a) alle Formen soziokultural geprägter, Diffusions- und Innovationsprozessen unterworfenen Ansichten, Einstellungen und Verhaltensweisen in der Bevölkerung sowohl hinsichtlich des Gesundheits- und Krankheitsverständnisses als auch gegenüber dem jeweils offiziellen Medizinsystem, b) alle Arten laienzentrierter Gesundheitserhaltung, Krankheitsprävention, Heilbehandlung und Rehabilitation, die durch unterschiedliche Vermittlungssysteme in der Bevölkerung weitergegeben und/ oder durch medienkommunikative Instanzen in sie hineinprojiziert wurden resp. werden, durch bildungsadäquate Verarbeitungsfähigkeit und schichtgeformte Interpretationen über Entstehung, Vorbeugung und Heilung von Krankheiten ihren Niederschlag finden und entsprechend interpersoneller Interaktionsstrukturen (die maßgeblich von sozialen, kulturellen und ökonomischen Bedingungsbeziehungen bestimmt werden) und daraus mehr oder weniger resultierenden Aufgeschlossenheit zur Auseinandersetzung mit neuen Denk- und Verhaltenskategorien und damit zur Korrektur eigener Anschauungen und Reaktionen, aber auch zu Vereinfachungen und Mißverständnissen oder im Extremfall zu Beharrungen im Bekannten führen können, c) alle Trends historischer und gegenwärtiger gesundheitspolitisch-administrativer Steuerungsversuche, gesundheitserzieherischer Maßnahmen und ideologischer Beeinflussung, die sich prägend ausgewirkt haben bzw. auswirken, und d) alle Arten sozioökonomischer und individueller Ausgangspositionen für morbide Episoden"⁵⁷

Eine solche Definition hebt darauf ab, gesellschaftliche Erscheinungen wie die Selbsthilfe und neben ihr auch andere –professionelle und staatliche– medizinische Strukturen zum Untersuchungsfeld der Volksmedizin zu machen:

"In den letzten Jahrzehnten hat die volkskundliche Gesundheitsforschung [...] einen erheblichen Wandlungsprozeß durchgemacht und den traditionellen volkskundlichen Kanon mit einer weiten, sozialwissenschaftlich orientierten Herangehensweise durchbrochen. Dieser Prozeß hat allerdings – leider oder glücklicherweise– noch zu keiner Konsolidierung in einem neu orientierten

⁵³ U.a. sind hier Utz Jeggle erwähnt wie auch Ira Spieker/ Regina Löneke und Eberhardt Wolff.

⁵⁴ Siehe zur Veränderung der volksmedizinischen Forschung auch Wolff, Eberhardt: "Volksmedizin" –Abschied auf Raten. Vom definitorischen zum heuristischen Begriffsverständnis. In: Zeitschrift für Volkskunde. Im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Volkskunde hrsgg. von Gottfried Korff und Martin Scharfe, Sarah Doering-Manteuffel und Uwe Meiners. 94. Jahrgang 1998, II. Halbjahresband. S. 209-233, sowie Ders. in: Volkskundliche Gesundheitsforschung, Medikalkultur- und "Volksmedizin" -Forschung. S. 617 ff.

⁵⁵ S. dazu beispielsweise die Göttinger volksmedizinischen Untersuchungen von Gudrun Schwibbe (Laientheorien zum Krankheitsbild Krebs 1989; Psychische Erkrankungen in Göttingen 2001) und diverse Aufsätze zur gesundheitlichen Thematik in Löneke/ Spieker 1996. Insofern halte ich manch neuere Kritik an der volkskundlichen Forschung für unberechtigt: "Kulturwissenschaftler und Volkskundler [...] unterrichten über die auf Verstehen und Unterstützen des kranken Körpers gerichtete Volksmedizin, um diese gegen die mit technischen Geräten hantierende wissenschaftliche Organmedizin abzugrenzen. Der auf volkskundliche Realien fixierte Blick blendet jedoch historisch grundlegende Strukturveränderungen und Wandlungsvorgänge aus.". Vgl. Schreiner, Klaus/Schnitzler, Norbert: Historisierung des Körpers. Vorbemerkungen zur Thematik. S. 7. Oder auch bei Rubin: "[...] der wachsende Einfluß sozialhistorischer und in Deutschland speziell alltagsgeschichtlicher Fragestellungen hat die Aufmerksamkeit der Forschung auf Mikrophänomene gelenkt: die Routine des Alltags, die Zyklen und Rituale sozialer Interaktion der Masse der Bevölkerung auf dem Lande und in den Städten, ihre Nahrungsmittel und Regeln der Ernährung, ihre Kleidung und Wohnräume, ihre sexuellen Praktiken und die Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit. All dies lenkte die Aufmerksamkeit auf den Körper als ein Vehikel des Konsums, der Produktion und der Symbolisierung." Vgl. Rubin, Miri: Der Körper der Eucharistie im Mittelalter, S. 25 f.

⁵⁶ S. dazu ausführlicher Wolff, Eberhardt: "Volksmedizin" - Abschied auf Raten.

⁵⁷ Vgl. Barthel, Günther: Volksmedizin und Volksmedizinforschung im deutschsprachigen Pflegen. Internationale Forschungsansätze zur Volksmedizin, S. 14

Forschungsbereich geführt. [...] Je nach Ansatz wird von ‚Volksmedizin‘, ‚Medikalkultur‘ bzw. ‚medikaler Alltagskultur‘ oder ‚volkskundlicher Gesundheitsforschung‘ gesprochen [...].⁵⁸ „‚Volksmedizin‘ könnte in Anlehnung an das alte, enge Begriffsverständnis als idealtypischer Terminus verstanden werden, anhand dessen der Standort (volkskundlich)-gesundheitlicher Phänomene in einem tendenziell stufenlosen Kontinuum zwischen den Extremen ‚Volksmedizin‘ und einer ebenso idealtypisch verstandenen ‚Schulmedizin‘ verortet werden.“⁵⁹

Eben innerhalb dieses Kontinuums befindet sich die aus der Bevölkerung gewachsene Selbsthilfebewegung und füllt mittlerweile mit ihrer Vielfalt einen breiten Raum innerhalb der Extreme. Das Verhältnis zum eigenen Körper in seiner historischen Entwicklung wird in der Kulturanthropologie der letzten zwei Jahrzehnte besonders im Hinblick auf die verlorene Leiblichkeit beleuchtet, an deren Stelle die bewußte Auseinandersetzung mit dem Körper tritt, der dem Individuum entfremdet erscheint, und die ihn zutiefst verunsichert:

„Im kosmologischen Denken der Naturphilosophen ist das Anpassen eines Lebewesens an eine vom Schöpfer wohlgeordnete Umwelt denkbar, bei der Betrachtung der mechanisierten und verschmutzten Umwelt des neuzeitlichen Menschen erheben sich jedoch grundlegende Fragen: Ist ein Mensch, der auf eine kranke Umwelt mit Allergien und Kollagenosen reagiert, krank oder gesund?“,⁶⁰ Daneben spielen die Veränderungen körperbezogener Rituale (hinsichtlich der Körperpflege und – Hygiene oder der Ernährung) im Spiegel der gesellschaftlichen Entwicklung, die veränderliche Wahrnehmung und Alltagsbedeutung einzelner Sinnesorgane und die Anpassung ihrer Steuerung an zeitgemäße Vorstellungen von Sittlichkeit und Anstand, aber auch das Verhältnis von Körper und Geist eine zentrale Rolle, denn

"[...] der Körper ist nicht nur ein Stück Fleisch und Blut, sondern auch Träger der sozialen Existenz des Menschen. [...] Es gibt die imperialistische Herrschaft des Hauptes [...], dagegen die Revolten und Verweigerungen des Körpers, beispielsweise in der Krankheit.⁶¹ [...] Das Fachwissen über den Körper hat das populäre Wissen ersetzt, aber es hat an seiner Stelle keinen Ersatz geschaffen. Sicherlich war auch der Aberglaube zum Teil professionalisiert, wichtige Praktiken waren Experten überlassen. Aber der wissenssoziologische Horizont war von den Laien teilbar und einsehbar."⁶²

Der Selbsthilfeengagierte ist frei darin, welche Verfahrensweise mit seinem Körper und seiner Seele er innerhalb der gegebenen Möglichkeiten bevorzugt, denn sein Engagement umfaßt nicht a priori eine Hinwendung zu einer bestimmten Form des Umgangs mit sich selbst. Die innere Auseinandersetzung über das Verhältnis zum seinem Körper kombiniert mit gebündelter medizinwissenschaftlicher Information eröffnet ihm allerdings eine Wahl.

Die volkskundliche Forschung beginnt mit der Körper- und Medikalforschung eine Lücke zu füllen, die durch ein einseitiges, funktionales Körperbild in der Medizinforschung und mangelhaftes wissenschaftliches Interesse an anderer Stelle entstanden ist. Ob Arbeiten von Schwibbe, Dornheim, Schenda, Matter, Jeggle, Röscheisen-Hellkamp und anderen unter dem Banner einer klassischen Volksmedizin oder aber als „volkskundliche Gesundheitsforschung“, erscheinen, sollte im Ergebnis unerheblich sein und allenfalls eine fachinterne Diskussion auslösen, wie die, der sich Wolff verschrieben hat⁶³. Vor allem läßt die Kulturanthropologie im Rahmen ihrer methodisch bedingten Darstellungsweise gegenständlicher Wirklichkeit Kritik am heutigen Körperverständnis zu oder stellt es in einen gesellschaftlichen Zusammenhang, wobei die Auseinandersetzung mit aktuellen medizinischen Angeboten immer noch selten stattfindet⁶⁴:

⁵⁸ Vgl. Wolff, Eberhard: ‚Volksmedizin‘, S. 234.

⁵⁹ Ebda.

⁶⁰ Vgl. Röscheisen-Hellkamp, Bärbel, S. XIII

⁶¹ Vgl. Jeggle, Utz: Der Kopf des Körpers, S. 9. An dieser Stelle prägt Jeggle seinen Begriff des "Sezierens".

⁶² Ebda., S. 167 f. Weiter meint Jeggle: "Eine praktische Körperphilosophie fehlt. Wir konnten das Wissen von früher widerlegen, aber die Fragen, die damit falsch beantwortet wurden, werden heute im öffentlichen Diskurs nicht mehr gestellt. Wie wir leben können und wie wir leben sollen, das ist privaten Meinungen und Sekten überlassen."; Ebda. S. 169

⁶³ s. hierzu Wolff, Eberhard: ‚Volksmedizin‘ -Abschied auf Raten

⁶⁴ Besonders Wolff übt in diesem Zusammenhang Kritik an der Langatmigkeit volkskundlicher Forschung: "Vor allem seit Ende der 1980er Jahre entstanden allerdings Arbeiten, die sich von dieser Schwäche des herkömmlichen Volksmedizin-Verständnisses deutlicher lösten und die Vorstellung von einer Bevölkerungsmehrheit, die den Angeboten der akademisch-wissenschaftlichen Medizin und ihren Ideen

"Für eine kulturalanthropologisch ausgerichtete Volkskunde sind Körperverständnisse und Körpererfahrungen von zentraler Bedeutung, markiert der Körper doch die Grenze zwischen Natur und Kultur einerseits und zwischen Individuum und Gesellschaft andererseits. [...] In den letzten Jahren [...] ist ein zunehmendes Interesse an körperbezogenen Themen und Aktivitäten in den Wissenschaften und schon etwas früher in der breiten Öffentlichkeit unübersehbar."⁶⁵

Ausgehend von ethnologischen und kulturalanthropologischen Studien stieß auch in den Sozialwissenschaften der menschliche Körper auf verstärktes Interesse⁶⁶. Allerdings gerieten dort bereits bestehende Wissenschaftsfächer in Vergessenheit, die sich mit dem Körper beschäftigten,

"[...] die Medizin zunächst und vor allem. Sie analysiert und durchleuchtet ihn, legt ihn ins Bett und `behandelt` ihn immer virtuoser. Aber mit zunehmender Technik wird der Körper immer mehr zur maschinenähnlichen Anlage, die sich von jenen Beziehungen zu den Bildern von Gesellschaft und Welt emanzipiert. Freilich ist auch dieses Körperbild eine unserer Zeit entsprechende Ausdrucksform von Welt: Das Machbare, Zerlegbare und Austauschbare hat obsiegt. Gesund und krank, normal und anormal sind die Handlungsanweisungen, die den Arzt eingreifen lassen. Schmerz und Wohlbefinden, Glück und Unglück, die Befindlichkeiten des Menschen spielen nur noch im Schatten des Funktionierens eine gewisse Rolle."⁶⁷

Die volkskundliche Gesundheitsforschung sollte weiter vertieft und vor allem auf alle gesellschaftlichen Bereiche ausgedehnt werden. Es sollte ein Ziel gerade der volksmedizinischen Forschung sein, sich mit ihrer Methodik dem kulturell geprägten Phänomen Gesundheit weiter zu widmen, liegt doch die Stärke des Faches gerade darin, die Perspektive der Bevölkerung zu erfassen, die in anderen Forschungsgebieten zu oft vernachlässigt wird⁶⁸. Diesem Ziel will auch die vorliegende Untersuchung dienen, indem sie damit beginnt, im begrenzten Rahmen eine Lücke nicht nur im kulturalanthropologischen Forschungsbedarf zu füllen, denn es sind genug Fragen offen:

"Unklar ist, welche individuellen und sozialen Voraussetzungen es für Selbsthilfeaktivitäten gibt, und welche Rolle Informationen über Selbsthilfe und die zunehmende Integration der Selbsthilfe in das Versorgungssystem für die Verbreitung des Selbsthilfegedankens spielen."⁶⁹

4. Selbsthilfe und gesellschaftspolitische Entwicklungen: Kontrolle durch öffentliche Förderung?

Seit Mitte der 1970er Jahre beobachten die Vertreter der Sozialpolitik zunehmend die Entwicklung von Selbsthilfenezusammenschlüssen. Auf Expertentagungen wurde die Stellung der Selbsthilfe innerhalb des Gesundheitswesens diskutiert, um eine Annäherung von professioneller Medizin und Selbsthilfe zu erörtern. Der zunehmende Organisationsgrad der Selbsthilfebewegung -z. Bsp. in Form der Gründung der "Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen" in Gießen⁷⁰ 1976- erleichterte die

vornehmlich ablehnend gegenübersteht, in Zweifel zogen. Allerdings repräsentierten nur selten Volkskundler diesen Forschungstrend der interdisziplinären Sozialgeschichtsschreibung der Medizin." Vgl. Ebda., S. 249

⁶⁵ Vgl. Matter, Max: Blicke auf den Körper. In: Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 31, 1996: Körper-Verständnis-Erfahrung. Marburg 1996, S. 24

⁶⁶ Diese Untersuchungen bewegen sich allerdings auf sehr hohem Abstraktionsniveau. Weiterführend dazu s. Breuer, Franz: Wissenschaftliche Erfahrung und der Körper/Leib des Wissenschaftlers. Sozialwissenschaftliche Überlegungen. In: Wischermann, Clemens/ Haas, Stefan (Hg.): Körper mit Geschichte: der menschliche Körper als Ort der Selbst- und Weltdeutung. Reihe: Studien zur Geschichte des Alltags, Band 17. Stuttgart 2000. S. 33-50. Bis zu dem Zeitpunkt wurde die Relevanz des Themas Körper in den Sozialwissenschaften negiert; s. dazu: Bielefelder Graduiertenkolleg Sozialgeschichte (Hg.): Körper macht Geschichte. Geschichte macht Körper. Körpergeschichte als Sozialgeschichte. Bielefeld 1999, S. 7 f.

⁶⁷ Vgl. Wolff, Eberhard: `Volksmedizin`, S. 30 f.

⁶⁸ So fordern Volkskundler heute auch, "institutionalisierte Formen gesundheitlicher Laienaktivität ganz allgemein (und damit z.B. auch Selbsthilfegruppen) müßten in die `volksmedizinische` Forschung aufgenommen werden. [...] Wesentlichster `weißer Fleck` auf der `volksmedizinischen` Landkarte sei jedoch die Frage nach den Einstellungen der Bevölkerung zu den unterschiedlichen Segmenten dessen, was je nach Blickrichtung `Schulmedizin`, `akademische` oder `gelehrte Medizin`, `offizielles` oder `staatliches Gesundheitssystem` mit seinen Personen und Institutionen genannt wurde." Vgl. Wolff, Eberhard: `Volksmedizin`, S. 235

⁶⁹ Vgl. in seinem Ausblick auf S. 500 Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement

⁷⁰ Die Arbeitsgemeinschaft ist bis heute die zentrale Förderungs- und Koordinationsstelle für die Selbsthilfe. Sie informiert über Neugründungen, Thematik und Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen, regt den Erfahrungsaustausch innerhalb der Selbsthilfeszene an und verbreitet den Selbsthilfegedanken nach außen. Die DAG gibt die Halbjahreszeitschrift "Selbsthilfegruppennachrichten" heraus. Eine übersichtliche Beschreibung der DAG findet sich z.Bsp. in: Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen. Abschlußbericht eines Forschungsprojektes aus dem Zentrum für psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen. Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit, Band 136. Stuttgart/ Berlin/ Köln/ Mainz 1984. S. 55 ff.

Kooperation und schuf wachsende Möglichkeiten der Verständigung. Eine allmähliche Annäherung der Versorgungsbereiche und die zunehmende Repräsentanz der Selbsthilfe waren die Folge⁷¹.

Mit der politischen Reaktion auf die etablierten Selbsthilfeaktivitäten der 1980er Jahre und ihrer guten gesellschaftlichen Akzeptanz ist allerdings eine kritische Auseinandersetzung angebracht, die bis heute nicht minder aktuell ist. So wurde bereits in einer Sitzung der Gesundheitsministerkonferenz im Dezember 1982 die Eigenverantwortlichkeit des Bürgers für seine Gesundheit zum Postulat erhoben⁷²:

"Die Gesundheitsminister und -senatoren der Länder appellieren an alle im Gesundheitswesen Verantwortlichen, die Bereitschaft einer immer größer werdenden Zahl engagierter Bürger zu eigenverantwortlichem Handeln im Interesse ihrer Gesundheit zu fördern und den Gedanken der Selbsthilfe, der Selbsthilfeinitiativen und -gruppen zu unterstützen."⁷³

Unterdessen gibt es –neben der gesetzlichen Förderungsverpflichtung durch die Krankenkassen nach dem Sozialgesetzbuch V⁷⁴ - eine finanzielle Selbsthilfeförderung durch die Kommunen und Bundesländer sowie durch die Bundesregierung in jeweils unterschiedlicher Höhe. Es drängt sich aber der Eindruck auf, daß die Propagierung von Selbsthilfe und individueller Eigenverantwortlichkeit im Gesundheitswesen im wesentlichen zum Ziel hat, künftig Einsparungen im Gesundheitswesen zu ermöglichen⁷⁵:

"Die enge Beziehung der Selbsthilfe zur gegenwärtigen Problematik staatlicher Sozial- und Gesundheitspolitik offenbart sich nicht nur in den wissenschaftlichen Veröffentlichungen, ein zunehmendes Interesse des Staates an der Erforschung und Förderung von SHG⁷⁶ legt zumal in Zeiten wachsender Finanzknappheit die Vermutung nahe, daß die Eignung von GSHG⁷⁷ zur Sanierung öffentlicher Haushalte und ihre Innovationskraft für eine Umgestaltung des anonymen, zentralisierten, bürokratisierten und professionalisierten Dienstleistungssystems geprüft werden soll. Aber auch zunehmende Kritik an der Wirksamkeit und Angemessenheit des traditionellen Sicherungssystems, Unzufriedenheit und Staatsverdrossenheit von immer mehr Bürgern, die Veränderung des Krankheitsspektrums und damit der Bedarfslage nötigen alle Parteien zur Revision ihrer sozial- und gesundheitspolitischen Konzepte: die gegenwärtige Krise des Sozialstaats ist nicht allein eine Finanz-, sondern auch eine strukturelle Krise herkömmlicher Sozialpolitik, deren Mängel nun deutlicher zutage treten und nicht einfach durch einen weiteren Ausbau des bestehenden Systems zu beseitigen wären."⁷⁸

Man hofft daher, daß bisher staatlich getragene Dienstleistungen im Gesundheitsbereich in wachsendem Maße durch Laienhilfe "ersetzt" werden können⁷⁹. Dabei läßt sich tatsächlich seit Mitte der 1980er Jahre

"eine geringere Nutzung des professionellen Systems durch Selbsthilfegruppen-Mitglieder kaum feststellen. In der Tendenz zeichnet sich vielmehr eine zunehmende und gezieltere Inanspruchnahme ab."⁸⁰

⁷¹ Kreuzer übt an eben jener Entwicklung Kritik: "In den neueren Entwicklungen drohen indessen durch die zunehmende Integration der Selbsthilfegruppen in das Gesundheits- und Versorgungssystem, in staatliche Politik überhaupt, ihre originären, vor allen Dingen sozialkritischen Merkmale verloren zu gehen." Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 2

⁷² Rosalind Coward bemerkt kritisch: "Wir leben in einer Gesellschaft, die an die Verantwortung des einzelnen glaubt; die daran glaubt, daß der einzelne selbst die Verantwortung dafür trägt, ob er in der Gesellschaft erfolgreich ist oder nicht." Vgl. S. 26.

⁷³ Entschließung der 50. Gesundheitsministerkonferenz in Berlin vom 10.12.1982 zitiert aus: Nass: "Du merkst...", S. 11 f.

⁷⁴ Da es sich um eine "Soll-Vorschrift" handelt, kommt diese Regelung einer Verpflichtung gleich, so lange keine zwingenden Gründe dagegen sprechen. Pro Versichertem beträgt die Förderung 0,51 Euro, d.h. insgesamt ca 35 Mio. Euro. "Auch das zum 1.7.2001 in Kraft getretene SGB IX verpflichtet die Träger der Rehabilitation zur finanziellen Förderung, ein konkreter Betrag ist jedoch nicht genannt worden. Darüber hinaus enthält das SGB IX eine Vielzahl von weiteren Regelungen der Mitwirkung von Selbsthilfeszusammenschlüssen in der Rehabilitation." Vgl. Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement, S. 488 f.

⁷⁵ Siehe hierzu auch in Kap. II 1., wo das Göttinger Beispiel diese Hypothese bekräftigt

⁷⁶ Selbsthilfegruppen; in der Folge mehrfach als Abkürzung im Text verwendet

⁷⁷ Gesundheitsselbsthilfegruppen

⁷⁸ Vgl. Nass, Ulrike: "Du merkst...", S. 10

⁷⁹ S. dazu auch im Kapitel "Die Expertenfrage" zur Problematik von Laienhilfe und Ehrenamt. "Zur familiären und nachbarschaftlichen ehrenamtlichen Fremdhilfe wird mobilisiert, um eigentliche und emanzipatorische wirkende Selbsthilfe nur symbolisch fördern zu müssen. Selbsthilfe wird so mehr zur Nothilfe in wirtschaftlich schwieriger Zeit [...] und zur Form des Widerstandes gegen die Ausgrenzung sozial Schwacher und die Gettoisierung in Randgruppen." Vgl. Dersee, Thomas: Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland, S. 80

Die Problematik wird nicht kleiner dadurch, daß der Unterschied zwischen Geldleistungen und sozialen Dienstleistungen des Staates in der öffentlichen Diskussion oft unbeachtet bleibt. Diese Bereiche aber sind getrennt voneinander zu sehen, wobei der Staat auf den kostengünstigen Ersatz für fehlende Dienstleistungen und Versorgungsdefizite⁸¹ durch Selbsthilfe oder Ehrenamtlichkeit abhebt, während Staatskritiker von Geldleistungen für genau diese finanziell vernachlässigte Selbsthilfe sprechen. Denn vorerst ist die grundlegende Voraussetzung für soziale Dienstleistungen, daß sie

"immaterieller Natur [sind], klientengesteuert, nur in Grenzen standardisierbar und rationalisierbar. Sie beinhalten Maßnahmen zur Verbesserung der Handlungsfähigkeit, zur Wiederherstellung der Gesundheit, zur Erhaltung der Arbeitskraft, also Beratung, Behandlung, Pflege und Bildung. Durch Selbsthilfe soll vor allem den geänderten Ansprüchen auf soziale Dienstleistungen entsprochen werden, jedoch keine Legitimation für den Abbau sozialpolitischer Einkommens- und Geldleistungen geboten werden."⁸² "Wie in jedem arbeitsteiligen System, so stellt sich auch im Bereich der Gesundheitssicherung die Frage, ob hier, gemessen an der Qualität der jeweils erreichten Bedürfnisbefriedigung, gemessen an den dafür angewendeten Ressourcen sowie gemessen an unserem demokratischen Selbstverständnis, bisher eine optimale, zumindest aber zufriedenstellende Verteilung der Aufgaben und Lasten und Koordination der Anstrengungen gelungen ist. Dies scheint [...] nicht der Fall zu sein. Zu den politischen, ökonomischen und sozialen Problemen und Folgen industrieller Sachgüterproduktion gesellen sich heute zunehmend politische, ökonomische und soziale Probleme personenbezogener Dienstleistungsproduktion auch -und in den vergangenen Jahren zunehmend- im Bereich der Gesundheitssicherung."⁸³

So wird die Selbsthilfebewegung im großen und ganzen - immer in Konkordanz zur Verschärfung der sozial- und gesundheitspolitischen Misere - staatlicherseits zwar begrüßt, aber mit relativ geringen Finanzmitteln abgefunden, die problemspezifisch verteilt werden. Dies führt in vielen Fällen dazu, daß die Vereinigungen, deren Lobby ohnehin am größten ist, auch von großzügigerer öffentlicher Finanzierungshilfe profitieren können. Auf diese Weise entsteht aber das Risiko, Selbsthilfeorganisationen von einer sozialen Kontrollinstanz abhängig zu machen und kleinere, informelle Zusammenschlüsse sich selbst zu überlassen oder der Selektion preiszugeben. Die Selbsthilfe wird als Teil bürgerschaftlichen Engagements zur ökonomischen Ressource. Je umfangreicher Finanzkürzungen im Gesundheits- und Sozialbereich ausfallen, um so mehr wird seit Ende der 1990er Jahre zur privaten Aktivität aufgerufen⁸⁴. Mit der Integration von Selbsthilfevereinigungen in die konventionelle staatliche Versorgungsstruktur durch Förderprogramme setzen Staat, Länder oder Kommunen den Rahmen für die Selbstbestimmung geförderter Gruppen fest:

"Zumindest als Zielvorstellung verfolgt staatliche Selbsthilfeförderung die Absicht, die Bevölkerung zu unbezahltet Hilfsdienst zu mobilisieren. Zwar erhalten die Betroffenen ein klein wenig mehr Ausführungsmacht, aber die Definitionsmacht bleibt weiterhin in den Händen der Professionellen und den Vertretern der Apparate. Authentische Selbsthilfe setzt aber Definitionsmacht voraus, ebenso wie Neugier und Vitalität."⁸⁵ "Denn die Legitimierung der Kontrolle aus der Authentizität der Erfahrungen Betroffener setzt eben diese Erfahrungen voraus, mehr noch, sie erfordert das öffentliche

⁸⁰ Vgl. Flatten, Günter, S. 21; Siehe dazu auch bei: Forschungsverband Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. Seminar "Ärzte in der gesundheitlichen Selbsthilfe" in Freiburg, 10. 11. 1984. Hrsg.: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln 1985, S. 97

⁸¹ Bezüglich der zahlreichen Versorgungsmängel im Gesundheitssystem hat Kreuzer bereits in den 1980er Jahren ihre sogenannte "Defizithese" entwickelt, die heute kaum minder aktuell ist: "Selbsthilfegruppen sind die Antwort auf Defizite in der bisherigen Form öffentlicher Versorgung und bieten Alternativen, da in ihnen Möglichkeiten liegen, vielfache Defizite zu kompensieren: Kommunikation und Kontinuität sind zentrale Element der Gruppenarbeit, ebenso die Beachtung der psychosozialen (Alltags-) Probleme der Krankheit sowie das Prinzip der Gleichberechtigung". Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 53.

⁸² Braun, Joachim/ Röhrig, Peter, S. 17

⁸³ Vgl. Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 53

⁸⁴ Wilkens spricht vom "Wohlfahrtspluralismus" und Reaktivierung des "Dritten Sektors". S. Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen, S. 601

⁸⁵ Nass, Ulrike: "Du merkst...", S. 12 aus Kickbusch 1981, S. 22

Geltendmachen der Maßstäbe, die allein den Erfahrungen der Klienten allgemeine Verbindlichkeit und damit die Chance der Durchsetzbarkeit sichern können."⁸⁶

Die Gesundheitsselbsthilfe bietet selber einen möglichen Kontrollmechanismus, indem Betroffene aus ihrer Perspektive heraus dem professionellen Gesundheitsapparat "auf die Finger schauen". Der Vorteil der Selbsthilfe besteht darin, daß sie aus verbindlichen Zusammenschlüssen besteht und zumeist bereits gut in Netzwerken organisiert ist. So kann sie sich öffentlich Geltung verschaffen, wozu sie mittlerweile auch als berechtigt angesehen wird. Insoweit ist die öffentliche Förderung von Selbsthilfe eine Bereitschaft zur Selbstkontrolle. Dennoch steht die Selbsthilfe mit ihren Erfahrungen nach wie vor auf unsicherem Boden, denn ihr fehlt der Organisationsgrad und die Definitionsmacht zu gesundheitsrelevanten Themen. Ihre materiellen Ressourcen - wie medizinische und soziale Einrichtungen- sind überaus gering, und ihre Finanzmittel werden oft von den zu kontrollierenden Instanzen selbst zugewiesen, was einen Interessenkonflikt bedingt. Nicht zuletzt steht die „Laienmeinung,“ weiterhin der Macht umfassenden professionellen Wissens durch Wissenschaft und Lehre gegenüber:

"Professionelles Handeln hat eine Geschichte, gesundheitsbezogenes Laienhandeln entsteht täglich neu und findet sich in historisch ausdifferenzierten Sozialsituationen vor, die durch professionelles Handeln definiert, vorselektiert und organisiert sind."⁸⁷ In der Selbstdarstellung des Gesundheitswesens ist das Laienpotential lediglich in der aktualisierten Inanspruchnahme ärztlicher und sozialer Dienstleistungen gegenwärtig als Verursacher von Aufwand, als mehr oder weniger kompetenter Empfänger von Leistungen."⁸⁸ "[Professionelles] Auftreten wird ferner dadurch erleichtert, daß Anbieter dieser Dienste zumeist als angesehene Experten gelten, ihren Beruf in einer Monopolsituation ausüben und über politisch schlagkräftige Standesvertretungen verfügen."⁸⁹

Die staatliche Gesundheitspolitik hält deshalb weiterhin an einer anbieterorientierten Planung fest, ausgehend vom althergebrachten Denkansatz einer

"[...] Gleichsetzung von Gesundheitswissen mit naturwissenschaftlichem Wissen, von Gesundheitsleistung mit medizinischer Leistung, von Gesundheitssicherung mit institutionell ausdifferenzierten, berufsmäßig betriebenen und mehr und mehr hochtechnisierten Aktivitäten der Anbieter dieser medizinischen Leistungen. Mängel im Bereich der Gesundheitssicherung, wie z.B. überhöhte Kosten oder geringe Effektivität, werden aus der Sicht dieses Leitbildes primär auf ein Fehlverhalten der Konsumenten oder auf deren `inflationistische Ansprüche` zurückgeführt. Im übrigen dominiert die Vorstellung vom Patienten als [...] unproduktivem oder eben allenfalls störendem Bestandteil einer im Prinzip besten aller möglichen Versorgungswelten."⁹⁰

In Wirklichkeit aber ist vorrangig das primäre soziale Umfeld der Kontext, in dem ein Hilfebedürftiger die alltägliche Unterstützung erhält, nicht aber die Arztpraxis oder das Sprechzimmer des Psychologen. Falls ein familiärer Haushalt vorhanden ist, ist dies der Ort, wo vorrangig gesundheitsunterstützende Hilfe geleistet wird⁹¹. Eine ständige soziale Unterstützung kann und will auch das professionelle System allein nicht leisten. Darum könnte sich die öffentliche Hand einen ökonomisch sinnvollen Dienst erweisen, wenn sie aufgrund einer konsumentenbezogenen Umorientierung die Leistungen der Selbsthilfe, die auch Versorgungslücken im primären sozialen Netz ausgleichen kann, angemessen unterstützen würde, um eine umfassende Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Denn

⁸⁶ Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen. Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik. Hrsgg. vom Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. Berlin/ Heidelberg/ New York/ London/ Paris/ Tokyo 1987. S. 16

⁸⁷ Ebda., S. 17

⁸⁸ Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 29

⁸⁹ Vgl. Badura, Bernhard, Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 54

⁹⁰ Ebda., S. 55. "Dies läßt sich unmittelbar nachempfinden angesichts eines hoch arbeitsteilig organisierten Industrie-, Gesundheits- und Sozialsystems, in dem Menschen eher als hilfsbedürftige Mängelwesen gesehen werden, als Objekte fürsorglicher, planmäßig formender Belehrung und Führung, anstatt sie als eigenständig denkende und handelnde Personen zu begreifen." Vgl. Dersee, Thomas: Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland, S. 77

⁹¹ Er ist "der soziale Kontext des gesundheitsbezogenen Laienhandelns, in dem gesundheits- und krankheitsbezogene Ereignisse von Haus aus ihren sozialen Ort haben. Die Inanspruchnahme ärztlicher oder sozialer Dienstleistungen stellt demgegenüber ein vergleichsweise seltenes und vorübergehendes Ereignis dar." Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 30

"eine verstärkte und gezielte Förderung des gesundheitsbezogenen Laienhandelns könnte dazu beitragen, professionelles Handeln an Kriterien der Bedarfsorientierung zu kontrollieren. Überlegungen, die in diese Richtung gehen, haben eine in der Regel zu wenig beachtete Konsequenz. Eine Förderung gesundheitsbezogenen Laienhandelns in der erklärten Absicht, ein Kontrollpotential zur Begrenzung professionellen Einflusses zu schaffen, hat daher die paradoxe Folge, daß der Sozialstaat seine eigene Opposition, seine eigene Kontrolle unterstützt und fördert."⁹²

Gerade dies könnte aber ein Hinweis dafür sein, warum die Förderung der Selbsthilfearbeit nicht in dem Rahmen erfolgt, wie es ihrem Leistungsvermögen entspricht. Denn obwohl dies nicht ihr explizites Ziel ist, kann davon ausgegangen werden,

"dass gesundheitsbezogene Selbsthilfezusammenschlüsse durch ihre Arbeit einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsförderung und Prävention leisten [...]. [...] Insbesondere die finanzielle Förderung steht nach den bisher vorliegenden Forschungsergebnissen in einem günstigen Verhältnis zu den Kostensenkungspotentialen durch die Selbsthilfe."⁹³

Aus diesem Bewußtsein heraus führen Selbsthilfenetzwerke und -initiativen nach wie vor eine politische Gesundheitsdiskussion und bemühen sich in ihrer Öffentlichkeitsarbeit um die Präsenz der hohen gesellschaftlichen Leistung, die Selbsthilfearbeit vollbringt:

"Teilnahme an Selbsthilfeaktivitäten stärkt Selbstverantwortung und Selbstbewußtsein des einzelnen und erzieht ihn zu einem kritischen Konsumenten personenbezogener sozialer Dienste. Selbsthilfegruppen tragen damit nicht nur zur Entlastung etwa der medizinischen Versorgung bei, sondern auch zur Qualitätssicherung und zur Demokratisierung sozialer Sicherung insgesamt. Wer in der [...] Aktivierung des Laiensystems ein bloßes Mittel zur Kostendämpfung sieht [...], unterschätzt diese umfassendere gesellschaftspolitische Dimension des Selbsthilfekonzpts."⁹⁴

Vertreter der Selbsthilfe setzen sich auf dieser Grundlage für die gesetzliche Formulierung und Durchsetzung von Patientenrechten, eine gleichwertigere Arzt-Patientenbeziehung, mehr gesellschaftliche Toleranz und Gesprächsbereitschaft Kranken gegenüber und nicht zuletzt für mehr Finanzmittel ein und beleben damit den öffentlichen Diskurs.

II. Die Arbeit einer Selbsthilfekontaktstelle am Beispiel der Göttinger KIBIS im Gesundheitszentrum e.V.

Göttingen bot sich aus mehreren Gründen als geeignetes Beispiel für eine Darstellung von Selbsthilfearbeit an. Zum einen gibt es hier eine kontinuierlich und unabhängig arbeitende Selbsthilfekontaktstelle, mit deren Unterstützung der Aufbau der Selbsthilfearbeit seit der Zeit der Selbsthilfevernetzung in den 1980er Jahren aufgezeigt werden kann. In dieser Kontaktstelle legt man nach wie vor großen Wert auf den Erhalt des originären Selbsthilfegedankens. Auch gibt es Besonderheiten in der Form öffentlicher Selbstdarstellung und in der Zusammenarbeit mit professionellen Gesundheitsinstitutionen, die nach bundesweit erklärten Zielen der Selbsthilfearbeit maßgeblich und zukunftsweisend sind.

Zum anderen gibt es in Göttingen eine Vielzahl unterschiedlich strukturierter Selbsthilfezusammenschlüsse, die mit der Kontaktstelle mehr oder weniger intensiv, je nach eigener Vorstellung, zusammenarbeiten. Die Göttinger Gesundheitsselfhilfegruppen decken das Spektrum verschiedener Gestaltungsformen möglicher Gruppenarbeit gut ab, von der Ortsgruppe mit einem bundesweiten, international vernetzten Dachverband bis zur gänzlich selbstorganisierten Kleingruppe ohne weitere Bindung. Diese Informationen ließen sich vor allem durch die Gespräche mit der Leiterin der Göttinger Selbsthilfekontaktstelle KIBIS, Frau Barbara Meskemper (in der Folge abgekürzt Frau

⁹² Vgl. Gesundheitselfhilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 16 f.

⁹³ Vgl. Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement, S. 500

⁹⁴ Vgl. Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 60

M. genannt), vertiefen. Ihre Kenntnisse und Ansichten sollen darum in diesem Kapitel, das in dieser Form nur mit ihrer Hilfe zustande kommen konnte, einen entscheidenden Raum einnehmen.

1. Der Zugang zum Feld

Vor meinem Erstkontakt mit Göttinger Selbsthilfeszusammenschlüssen im Jahre 1999 stand die Korrespondenz mit einigen überregionalen und bundesweit arbeitenden Selbsthilfeinitiativen und Stiftungen, die Selbsthilfeprojekte fördern. Dies war wichtig, um Informationsmaterial zu erhalten, das mich thematisch inspirieren sollte. Außerdem erhoffte ich mir die Möglichkeit, speziellere und aktuellere Informationen zu erhalten, als dies allein in der Literatur möglich war. Die Reaktionen solcher Stellen wie z. Bsp. ISAB und NAKOS erfolgten sehr bald und überaus wohlwollend. Einige Mitarbeiter solcher Stellen riefen bei mir an, um genauere Angaben über von mir benötigtes Material zu bekommen. Ich konnte mir so ein genaueres Bild von der Arbeit jener Institutionen machen, deren Namen ich beim Lesen von Texten, in diversen Literaturhinweisen oder Adressenlisten mehrfach begegnet war und auch die Göttinger Selbsthilfearbeit in einen Zusammenhang einordnen. Nach wenigen Tagen standen mir eine Vielzahl an Broschüren, Adressenlisten, Exemplare einer Selbsthilfezeitung, weitere Ratschläge zur Literatursammlung u. a. zur Verfügung. Auch wurde mir bereits in einigen Anschreiben die Zusammenarbeit mit Frau M. empfohlen, die schließlich zu einer Gewährsperson für meine Felduntersuchung wurde und sich als wertvolle Expertin auf dem Gebiet erwies, das ich bis dahin vorwiegend aus der Literatur kannte, ohne in meine Arbeit kontrollierend oder kommentierend einzugreifen. Ihren Äußerungen über Selbsthilfearbeit führten selten so weit, daß ich im Anschluß hätte voreingenommen sein müssen. Die Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich (KIBIS) stellte daraufhin einen dauerhaften Anlaufpunkt für die praxisorientierte Information dar und vermittelte mir Kontakte. Bereits zu Anfang zeigte sich so, daß es in meiner Arbeit nicht um eine abschließende Darstellung der Göttinger Selbsthilfelandschaft würde gehen können, soweit diese überhaupt vollständig erfassbar wäre.

Der erste Kontakt mit der Göttinger Selbsthilfekontaktstelle KIBIS ließ sich allerdings etwas zögerlich an. Ein Mitarbeiter des Gesundheitszentrum e.V. öffnete die Haustüre nur einen spaltweit und signalisierte, daß er nicht vorhabe, mir Zutritt zu verschaffen. Er entgegnete, [Frau M.] sei mit sehr vielen anderen Aufgaben beschäftigt, und er wisse nicht, ob sie für "so etwas" auch noch Zeit aufbringen könne. Auch sei immer etwas unklar, wann sie in der Kontaktstelle zu erreichen sei. Er könne mir allerdings jetzt schon sagen, daß die Gruppen, die in den Räumlichkeiten der KIBIS tagten, nur wenige seien und ausgerechnet diese vermutlich "nicht bereit wären, bei so etwas mitzumachen", da es sich bei diesen Gruppen beispielsweise um die Gruppen für Angst- und Panikattacken, Depressionen und Manische Depression handele, "was ja doch etwas prekäre Dinge" seien.⁹⁵ Ich aber wußte, daß mein Projekt ohne eine Zusammenarbeit mit der KIBIS nicht mehr in der geplanten Form realisierbar wäre⁹⁶.

Das erste Treffen mit Frau M. fand zu den offiziellen Öffnungszeiten des Gesundheitszentrums e.V. in dessen Büroräumen statt. Die Gesprächsatmosphäre war kooperativ, und Frau M. sicherte mir nun spontan ihre Unterstützung zu. Bereits zu diesem Zeitpunkt stellte ich Frau M. die Fragebögen an die Selbsthilfeteilnehmer vor, um im Vorfeld ein Feedback von ihr zu erhalten. Zu meiner Erleichterung meinte sie, daß sich damit gewiß "viele Betroffene anfreunden können".⁹⁷ Zu unserem nächsten Treffen empfing mich Frau M. in den Büroräumen des Gesundheitszentrums mit der Bitte, in ein Café zu gehen, da sie keine Mittagspause haben können⁹⁸. Obwohl ich mir Sorgen über die Qualität des geplanten Interviews und insbesondere der Tonbandaufnahme machte, fand ich es unmöglich, ihr unter diesen Umständen die Bitte abzuschlagen. Zum Schluß lud mich Frau M. zum nächsten

⁹⁵ Gedächtnisprotokoll vom 3. 6. 1999 vom ersten Kontakt mit der Göttinger Selbsthilfekontaktstelle KIBIS.

⁹⁶ "Frau M. bekundete ihr großes Interesse an diesen Erhebungen, da sie selbst im Gesundheitszentrum nie die Zeit hätten, um solche Untersuchungen durchzuführen. Besonders interessiere sie die Frage nach dem Gefühl von Mündigkeit der SHG-Teilnehmer." Gedächtnisprotokoll vom ersten Treffen mit Frau Barbara Meskemper (KIBIS) am 17. 6. 1999

⁹⁷ Nachdem eine Woche später noch kein Anruf bei mir erfolgt war, begab ich mich zum Büro der KIBIS. Knapp eine Stunde später erhielt ich zu Hause einen Anruf von Frau M. Gedächtnisprotokoll vom 10. 6. 1999: zweiter Kontaktversuch mit der KIBIS

⁹⁸ Als wir den Interviewteil beenden mußten, vermittelte sie mir gleich zwei Kontaktpersonen kleiner Selbsthilfegruppen. Ebda.

⁹⁹ Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Frau M. am 21. 6. 1999

¹⁰⁰ "Ich begann darum mit rein informativen Fragen, deren Beantwortung als Notizen auf dem Leitfadenpapier festgehalten werden konnte. Zum Ende des Gesprächs hin äußerte Frau M. Bedenken, daß einige ihrer Formulierungen im Gesprächsverlauf zu lässig geklungen haben könnten." Ebda.

Göttinger Selbsthilfeforum ein, um dort mein Projekt vorzustellen, und wir vereinbarten wir einen dritten und letzten Gesprächstermin⁹⁹. Dieser fand wieder in den Räumen des Gesundheitszentrums statt. Insgesamt kam ich zu dem Eindruck, daß Frau M. sich schützend vor die Selbsthilfebetroffenen stellte. Ich fand dies verständlich, da Frau M.s Aufgabenstellung wesentlich auf persönlichem Vertrauen von Ratsuchenden und absoluter Diskretion beruht¹⁰⁰. Dem eigentlichen Interview schloß sich ein kurzes Gespräch über eine für meine Arbeit sinnvolle Zusammenstellung der Gruppen an."¹⁰¹

Unsere Zusammentreffen im Zusammenhang mit den Erhebungen in der zweiten Untersuchungsphase glichen einer nahtlosen Fortsetzung der ersten Kontakte, wobei ich diesmal auch eigene Erfahrungen aus meinen Feldkontakten einbringen konnte¹⁰².

Im Laufe der Gespräche wurde Frau M. zu einer zuverlässigen Informantin, die mir zwar nicht über alle Einzelheiten und Aktualitäten der Selbsthilfeszusammenschlüsse Auskunft geben konnte, aber eine Mittlerin war, die mich auf Umstände und Aktivitäten hinwies, mir Publikationen aushändigte und Kontaktmöglichkeiten vermittelte. Ihrem Engagement, ihrer Aufklärungsbereitschaft und dem Interesse an meiner Arbeit verdanke ich einen erheblichen Teil meiner Kenntnisse über den Rahmen der untersuchten der Selbsthilfearbeit¹⁰³.

2. Entstehungsgeschichte eines Selbsthilfeprojekts: Die KIBIS

Die Entwicklung der Selbsthilfe im westlichen Teil Deutschlands läßt sich für einen groben Überblick in vier Phasen einteilen, die an dieser Stelle nur kurz zu dem Zweck umrissen werden sollen eine Einordnung der Göttinger Selbsthilfelandchaft zu erleichtern. Bereits in der Entstehungszeit der ersten Selbsthilfegruppen (1955-1975) wurde in Gießen die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG) gegründet, der die KIBIS in Göttingen bis heute angehört. Bevorzugt gründeten sich reine Gesprächsgruppen, die psychosoziale Aspekte in den Vordergrund stellten.

Hierauf folgte eine Zeit, in der sich die Selbsthilfe mit ihrer Abgrenzung zum professionellen medizinischen System befassen mußte (1975-1982), gleichzeitig gekennzeichnet von der Frage, wie Professionelle an der Entwicklung der Selbsthilfegruppen mitwirken können. Vor allem aus den USA, die als Vorreiter dieser Bewegung betrachtet werden können, waren etliche Fälle von institutionellem und ökonomischem Mißbrauch der dortigen Selbsthilfeszene bekannt geworden, die aus deutscher Sicht auf Interessierte wie auf medizinische Fachleute abschreckend wirkten. Andererseits begannen sich in Deutschland einige Selbsthilfegruppen gut zu behaupten und in Großstädten die Kontaktstellenarbeit aufzunehmen, die in den Folgejahren eine breite Anerkennung nach sich zog. Charakteristisch für die informellen Gruppen dieser Zeit war eine Größe von acht bis zwölf Personen, die eine eigene, selbstbestimmte Struktur entwickelten und vom anonymen Gruppenkonzept abwichen.

Die deutsche Selbsthilfearbeit nahm seitdem eine eigene, mitteleuropäische Prägung und Entwicklung, beeinflußt von den Bewußtseinsströmungen auf dem Kontinent (Frauenbewegung, Umweltschutz, Verbraucherschutz, Ganzheitlichkeit, Kriegsgegnerschaft, Ablehnung der USA als Großmacht etc.). Gemeinsamkeiten mit amerikanischen support groups bestanden nur noch darin, Gesundheit und Krankheit nicht auf ein rein medizinisches Anliegen reduzieren zu lassen, sondern gesellschaftliche Begleitumstände einzubeziehen und zu thematisieren: Tabuisierungen, Diskriminierungen, Geschlechterverhältnisse, ökonomische Interessen der Medizinforschung oder generell die Möglichkeit der Selbstbestimmung über die eigenen Lebensbedingungen im Sinne der Ottawa-Charta. Eine historische Anbindung oder Rezeptionsgeschichte an die Vorläufer aus den USA haben seitdem nur noch die traditionell programmatisch arbeitenden Verbände wie beispielsweise die „Anonymen Alkoholiker,, oder „Guttempler,, die zunehmend durch andersartige Zusammenschlüsse ohne Anbindung und Verbandstradition (wie in Göttingen beispielsweise die „Freundeskreise,, oder „SHG Zukunft,,) ergänzt wurden. Spätestens in den 1980er Jahren divergierte das deutsche Selbsthilfeideal mehr und mehr vom amerikanischen Weg, der die Entwicklung hin zu großen, einflußreichen,

⁹⁹ Ebd. Der Leitfaden für dieses Gespräch setzte sich aus den restlichen Fragen bzw. Nachfragen zum ersten Teil unseres Interviews zusammen, vgl. Gesprächsleitfaden für das Tiefeninterview mit Frau M. am 21. 6. 1999

¹⁰⁰ Vgl. . Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Frau M.

¹⁰¹ Gedächtnisprotokoll vom 5. 7. 1999 zum Tiefeninterview mit Frau M.

¹⁰² S. dazu Gedächtnisprotokolle vom 6. -9. 11. 2003 zu den Tiefeninterviews mit Frau M.

¹⁰³ "Informant zu werden, setzt nämlich nicht nur gewisse Fähigkeiten, sondern auch eine gewisse Bereitschaft voraus. In der Forscher- Informanten-Konstellation treffen reziproke Interessen aufeinander." Vgl. Lindner, Rolf: Ohne Gewähr. Zur Kulturanalyse des Informanten. In: Jeggel, Utz (Hrsg.): Feldforschung. Qualitative Methoden in der Kulturanalyse, S. 59-72, S. 70

politisch-religiös ausgerichteten Organisationen nahm¹⁰⁴ und sich auf eine umfassende Professionalisierung ausrichtete.

So läßt sich eine vierte Phase seit ca. 1985 feststellen, in der die Frage nach der Qualität der Selbsthilfearbeit und ihrer Wirkweise in den Vordergrund treten konnte. Unterschiedliche Arbeitsweisen und Strukturen, die sich im Laufe dieses Kapitels am Göttinger Beispiel repräsentieren, begannen sich herauszubilden.

Im Herbst 1985 wurde in Göttingen erstmals eine Kontaktstelle (IKOS –Informations- und Kontaktstelle für Mitarbeit und Selbsthilfe) nach dem Vorbild anderer Städte eingerichtet, die in den Räumen der Universität ansässig war, sich aber bei der Bevölkerung nicht auf Dauer durchsetzte. Das Gesundheitszentrum in Göttingen wurde erst im Jahre 1986 in Form eines Selbsthilfeszusammenschlusses gegründet. Die Initiative dazu entstand aus der Bürgerreaktion auf den Reaktorunfall in Tschernobyl im Zusammenhang mit dem Göttinger Gesundheitsmarkt: die Gründer des "Projekt Gesundheitsförderung" wollten der atomaren und insgesamt gesundheitsbedrohenden Entwicklung andere Lebensformen und eine ganzheitlich Sichtweise von Gesundheit entgegensetzen, indem sie sich in ihrer Stadt zusammenschlossen und

"[...] etwas in Bewegung setzen wollten. [...] Das waren Laien, [...] die dieses Unglück sehr betroffen gemacht hatte, und [...] diese Gruppe hat sich so zwei, drei Jahre als Selbsthilfegruppe getroffen und hat sich weiterentwickelt. Dann kamen immer mehr Ideen und Gedanken, was man machen könnte und es wurden Projekte initiiert."¹⁰⁵

Die Wurzeln des Gesundheitszentrums in der Umweltbewegung der 1980er Jahre sind bis heute in ihrem Leitspruch erkennbar:

"Mit unserem Angebot möchten wir Menschen unterstützen, die an einer zukunftsfähigen Umwelt und Gesellschaft mitwirken wollen, in der im ganzheitlichen Sinne 'Gesundheit für alle' möglich wird."¹⁰⁶

Zu dieser Zeit bildete sich auch der neue Anlaufpunkt für Gesundheitsselbsthilfe in Göttingen¹⁰⁷, der jedoch erst 1990/91 offiziell anerkannt wurde, indem der damalige niedersächsische Sozialminister Hiller ihn wie auch weitere Selbsthilfeaktivitäten im restlichen Niedersachsen erstmals mit Finanzmitteln im Rahmen der infrastrukturellen Förderung unterstützte. Erst darauf konnte sich der Bereich einer Selbsthilfeunterstützung innerhalb des ohnehin noch kleinen Gesundheitszentrum e.V. als Kontaktstelle etablieren, der 1991 unter dem Namen KIBIS seine Arbeit aufnahm. Die Gründer des Gesundheitszentrum e.V. begannen, die Gruppen durch deren Verknüpfung im "Göttinger Selbsthilfeforum" besser zu vernetzen:

"Die Kontaktstelle hier vor Ort hat sich dann gegründet, hat relativ schnell [...] sehr intensiven Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen hier vor Ort gekriegt. Es wurde relativ schnell das Göttinger Selbsthilfeforum etabliert, das ist 'n Zusammenschluß von bestehenden Selbsthilfegruppen. [...] Da wir den Selbsthilfegruppen dann sehr nahe waren und auch sehr konkret in dem Forum mit den Gruppen zusammengearbeitet haben, konnten wir eigentlich unser Aufgabenprofil sehr stark an den Bedürfnissen orientieren, was sinnvoll hier ist vor Ort als Unterstützungssystem, und wir empfinden uns -und ich hoffe, so werden wir auch gesehen von den Selbsthilfegruppen- als verlängerter Arm der Selbsthilfegruppen. Das, was sie in ihrem Schwerpunktbereich nicht erreichen können, die Kontakte oder Unterstützungssysteme, das übernehmen wir dann und versuchen im Rahmen der KIBIS im Namen der Selbsthilfegruppen in die Wege zu leiten."¹⁰⁸

Die Zahl der Selbsthilfekontaktstellen hat sich erhöht: bundesweit ist die Zahl von 1999 etwa 260 bis Ende des Jahres 2003 auf 277 Kontaktstellen mit 30 Außenstellen angewachsen¹⁰⁹. Auch im Land

¹⁰⁴ Ein Beispiel dafür ist die Übernahme von Gruppierungen der Selbsthilfe durch Sekten wie die Scientology Church.

¹⁰⁵ Tiefeninterview mit Frau M. am 17. 6. 1999

¹⁰⁶ Vgl. <http://www.gesundheitszentrum-goe.de/> unter "Allgemeines", Stand vom 10. 12. 2003

¹⁰⁷ Siehe dazu Braun, Joachim/ Röhrig, Peter, S. 156 f.

¹⁰⁸ Tiefeninterview mit Frau M. am 17. 6. 1999

¹⁰⁹ Vgl. NAKOS. Verzeichnis. Lokale/ Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Rote Adressen 2003/ 2004, S. 3. Das Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung Köln Leipzig ISAB geht von 585 Einrichtungen in 383 Kommunen bundesweit aus, allerdings wurden hier alle Informations- und Kontaktstellen im weiteren Selbsthilfebereich gezählt, d.h. auch z.Bsp. Seniorenbüros und Freiwilligenagenturen. Vgl. <http://www.isab-institut.de/home/fh-pm102.htm>, Stand vom 21. 9. 2003

Niedersachsen sind nach 32 Kontaktstellen 1999 inzwischen 36 solcher Stellen ansässig. Sie kooperieren mit der "Nationalen Kontaktstelle im Selbsthilfebereich NAKOS e.V."¹¹⁰ und der Koordinationsstelle für Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW, KOSKON der DAG-SHG e.V.¹¹¹ Die KIBIS Göttingen hat sich, wie andere niedersächsische Kontaktstellen, darüber hinaus der freien, unabhängigen Trägerorganisation "Selbsthilfebüro Niedersachsen e.V."¹¹² angeschlossen. Diese entstand als einer der Arbeitsschwerpunkte der DAG SHG e.V. in Gießen, deren Mitglied die KIBIS damit ebenfalls wurde¹¹³. Um sich dichter zu vernetzen, haben sich die niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen bereits zu Gründungszeiten zu einem "Niedersächsischen Arbeitskreis der Kontaktstellen im Selbsthilfebereich" zusammengefunden, aus dem schließlich das "Selbsthilfebüro Niedersachsen der DAG SHG e.V." hervorging. Das Selbsthilfebüro nimmt im Namen der niedersächsischen Kontaktstellen besonders politische Interessen wahr:

"Also, die Arbeitsaufträge, die sprechen wir sehr eng miteinander ab: in welcher Richtung das "Selbsthilfebüro" arbeitet, oder was wichtig ist für die Selbsthilfelandschaft in Niedersachsen [...]. Gerade im sozial- und gesundheitspolitischen Bereich ist es wichtig, auch gerade mit Ministerien oder Landesverbänden von Krankenkassen zusammenzuarbeiten. Und das würden wir vor Ort alles gar nicht mehr schaffen, da sind uns ja Grenzen gesetzt. Und [...] das übernimmt dann das Selbsthilfebüro, die Mitarbeiterin mit der Sprecherin oder mit einer Kontaktperson aus diesem Kreis [...]"¹¹⁴

Selbsthilfekontaktstellen bestimmen unabhängig darüber, ob sie sich in freier Trägerschaft einem Verband aus der Wohlfahrtspflege, einer Krankenkasse oder einem öffentlichen Träger wie dem Gesundheitsamt, einer Volkshochschule u.a. anschließen wollen, der ihnen unter Umständen zu besserem politischen Gehör verhelfen kann und in Einzelfällen auch finanzielle Unterstützung für Projekte gewährt. Daher befinden sich Selbsthilfekontaktstellen in unterschiedlicher Trägerschaft¹¹⁵. Das Gesundheitszentrum in Göttingen -und mit ihm die KIBIS- ist unabhängig und in Form eines eingetragenen Vereins organisiert. Damit ist die KIBIS eine der bundesweit 7 % existierenden Kontaktstellen in eigener Trägerschaft¹¹⁶. Sie hat sich darüber hinaus aber dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV), einem nichtstaatlichen Träger, als Verbandspartner angeschlossen:

"Und da es aber in gewissen gesundheitspolitischen und sozialpolitischen Fragen und Themenschwerpunkten ganz sinnvoll ist, sich einem Verband anzuschließen, der für einen mitsprechen kann, haben wir damals den DPWV gewählt, der dem Selbsthilfebereich sehr nahe ist¹¹⁷. Da sind ja auch sehr viele Selbsthilfezusammenschlüsse drin [...]. Er ist immer noch sehr hierarchisch organisiert, aber nicht so wie andere Wohlfahrtsverbände, wie Diakonie oder Deutsches Rotes Kreuz. [...] Wir sind also vollkommen selbständig - rechtlich auch, - das liegt alles in unseren eigenen Händen. Wir lassen uns in einigen Bereichen vertreten vom DPWV, können aber auch für uns selbst sprechen, haben den ein oder anderen Vorzug auch durch unsere Mitgliedschaft. Manchmal auch so einmalige finanzielle Beihilfen oder Entwicklungen von Papieren in der Öffentlichkeitsarbeit."¹¹⁸

Der vollständige, aber seltener gebrauchte Name des Gesundheitszentrums e.V. ist "Verein für Gesundheitshilfe und Gesundheitsförderung". Der Verein hat einen Geschäftsführer, der jedoch nicht inhaltlich mitarbeitet, sondern mit finanziellen Angelegenheiten betraut ist. Das Gesundheitszentrum

¹¹⁰ Weitere Informationen über Zielsetzung und Arbeit dieser Kontaktstelle bei <http://www.zdf.de/ZDFde/inhalt/12/0.1872.1020268.00.html>, Stand vom 1. 12. 2003

¹¹¹ Weitere Informationen siehe unter <http://www.selbsthilfenetz.de/> notiert am 18. 12. 2003

¹¹² Selbsthilfebüro Niedersachsen/ Niedersächsischer Arbeitskreis der Kontaktstellen siehe unter <http://www.selbsthilfe-buero.de/>, Dezember 2003

¹¹³ Außerdem kooperiert die KIBIS Göttingen mit der Koordinationsstelle für Selbsthilfe – Kontaktstelle für NRW KOSKON der DAG SHG e.V.

¹¹⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

¹¹⁵ Von 585 gezählten Kontaktstellen seinen mehr als die Hälfte in einer solchen Trägerschaft, "die meisten beim DPWV (32%), 7 % beim Diakonischen Werk, 6 % bei der Caritas, 5,5 % bei der AWO und 3 % beim DRK. S. <http://www.isab-institut.de/home/fh-pm102.htm>

¹¹⁶ "24 % aller Informations- und Kontaktstellen sind kommunale Einrichtungen, 7 % werden von einem Trägerverband getragen, 12 % von einem eingetragenen Verein." Ebda.

¹¹⁷ "Die Wohlfahrtsverbände sind in erster Linie Träger von professionellen Beratungsangeboten und von Einrichtungen. [...] Der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband versteht sich dagegen als 'Unternehmensverband', der Leistungen für seine Mitgliederorganisationen bereitstellt. Viele Selbsthilfegruppen und -organisationen sind Mitglieder im DPWV." Vgl. Braun, Joachim/ Röhrig, Peter, S. 46

¹¹⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

arbeitet im Komplex "Gesundheitsförderung" mit drei Projektschwerpunkten, ist aber mit zwei Mitarbeiterinnen und einem Mitarbeiter, von denen keiner einer ganze Stelle inne hat, personell unterbesetzt. Eine Leitung gibt es nicht; die jeweiligen Mitarbeiter arbeiten selbständig in ihrem Projektbereich und kümmern sich - oft auch gemeinschaftlich- um die Öffentlichkeitsarbeit. Einer der Schwerpunkte ist das "Projekt Gesundheitsförderung", das sich für gesundheitsförderliche Maßnahmen und gesundheitspolitische Arbeit engagiert. Daneben wird seit 1998 versucht, einen Projektbereich "Patientenrechtsberatung" zu etablieren. Dort kann man sich über seine Rechte als Patient und Arztpflichten beraten lassen, wenn es beispielsweise um den Verdacht auf ärztliche Behandlungsfehler geht¹¹⁹. Die KIBIS als Selbsthilfekontaktstelle arbeitet mit den beiden anderen Projektbereichen Hand in Hand, jedoch auch in sich unabhängig.

3. Öffentliche Selbsthilfeförderung in Göttingen

Der Umbruch innerhalb der deutschen Selbsthilfebewegung in den 1980er Jahren zu einer Vernetzung durch Kontaktstellengründungen machte sich auch in Göttingen bemerkbar:

"Die Unterstützung gab es schon immer für kleine Selbsthilfegruppen. Also, damals -da spreche ich auch für das ganze Bundesgebiet -, vor 20 Jahren (...), bildeten sich immer mehr Selbsthilfegruppen. Aber diesen Selbsthilfegruppen wurden viele Steine in ihrer Arbeit in den Weg gelegt. (...). So, wie sie sich das eigentlich vorgestellt haben, wie sie arbeiten wollten, war der Gesundheits- und Sozialbereich gar nicht eingerichtet. Sie sind auf -wirklich- Mauern gestoßen und haben keine Unterstützung gekriegt, gerade auch von traditionellen Versorgungssystemen im Gesundheits- und Sozialbereich. Und so war das Bedürfnis eben, Einrichtungen zu finden, Menschen zu finden, die den Selbsthilfebereich unterstützen. Und aus diesem Bedürfnis heraus sind sehr viele Kontaktstellen aus dem ganzen Bundesgebiet entstanden, oftmals mit Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, die schon in der Selbsthilfebewegung tätig waren, die also `ne Nähe hatten zu dem Bereich, also zu dem Selbsthilfegedanken an sich. Und die haben gesagt: `Ja, wir arbeiten da jahrelang mit, und wir sehen das Bedürfnis, und wir sehen den Beratungs- und Unterstützungsbedarf. Und wir gründen jetzt mal die Stellen, angegliedert an ganz unterschiedliche Träger, um diesen Bereich, um diesen Gedanken mehr in der Gesellschaft zu verankern´."¹²⁰

Zu dieser Zeit fehlte eine nennenswerte Selbsthilfeunterstützung, sowohl von staatlicher Seite in Form finanzieller Mittel als auch von Seiten beinahe aller professionellen Institutionen im Gesundheits- und Sozialbereich in punkto Zusammenarbeit, weil diese sich

"erst mal mit dieser Bewegung, mit diesem Gedanken auseinandersetzen mußten, oftmals ein Informationsdefizit hatten: Was verbirgt sich überhaupt hinter `ner Selbsthilfegruppe? Oder: Was wollen die eigentlich? oder: Ist das überhaupt wirkungsvoll? Da war so `ne Skepsis da, es wurde als Konkurrenz empfunden früher, vor 20 Jahren."¹²¹

Längst hat sich erwiesen, daß eine entwicklungsfähige Selbsthilfearbeit einen gesellschaftlichen Nutzen erbringt, der letztlich auch in ökonomischer Hinsicht zu Buche schlagen wird, da er auch die Entwicklung des Sozialstaats vorantreibt¹²². Die öffentliche Förderung von Selbsthilfeinitiativen bewegt sich also in einem Spannungsfeld zwischen politischer Anerkennung des Selbsthilfenutzens, verhältnismäßig geringer Bereitstellung finanzieller Mittel durch Behörden aufgrund politischer Entscheidungen und den Kontrollmöglichkeiten, die eben diese finanzielle Förderung einräumt:

"Stellungnahmen und Entscheidungen in der amtlichen Politik lassen das Interesse an der kostensparenden und zugleich innovativen Eigenaktivität der Bürger immer deutlicher erkennen,

¹¹⁹ Das Projekt Gesundheitsförderung wird durch eine Honorarkraft betreut, die gelernte Heilpraktikerin ist und eine Fortbildung zur Fachkraft für Gesundheitsförderung absolviert hat. Für die Patientenrechtsberatung konnte ein Mitarbeiter mit der gleichen Fortbildung im Rahmen einer Arbeitsbeschaffungsmaßnahme (ABM) gewonnen werden.

¹²⁰ Ebda.

¹²¹ Ebda.

¹²² Vgl. Dazu Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen, S. 602 ff.

wobei Selbstverantwortung und Selbstbestimmung der Betroffenen allerdings staatlich zugeteilt und kontrolliert bleiben."¹²³

Dies betrifft sowohl die Förderung von Kontaktstellen als auch die unmittelbare Förderung von Selbsthilfenezusammenschlüssen durch Geldmittel behördlicher Stellen oder gar der Pharmaindustrie. Denn jede regelmäßige Zahlung begründet auch Erwartungen und Verpflichtungen zu einer ökonomisch meßbaren Gegenleistung, die es für die Betroffenen schwierig macht,

"das Gleichgewicht zwischen Selbsthilfe und Fremdhilfe zu halten. [...] Vielmehr werden gerade Selbsthilfe-Organisationen als Träger von Diensten, als Erbringer von Leistungen gesehen [...]. Es besteht die Gefahr, daß Selbsthilfe-Organisationen in das von Fremdhilfe bestimmte Versorgungssystem eingebaut werden [und] orientieren sich dann oft an professionellen Standards, beginnen sich selbst daran zu messen, und irgendwann werden sie auch von außen daran gemessen. Dann droht der Verlust der eigenen Qualität des Selbsthilfegedankens [...]. Die eigene Qualität der Selbsthilfe bleibt dann oft weitgehend ungeachtet und auch ungenutzt."¹²⁴

Diese Situation könnte durch die angemessene Unterstützung einer vernetzenden Selbsthilfeinitiative wie der KIBIS abgefangen werden, soweit diese selbst ihre Unabhängigkeit bewahren kann. In Göttingen sind ca. 1500 Bürger Mitglied von Selbsthilfegruppen, und die Selbsthilfearbeit wird von der überwiegenden Zahl der Göttinger Bürger, die diese von ihren Steuergeldern mitfinanzieren, wertgeschätzt, denn nachgewiesenermaßen¹²⁵ entspricht

"die indirekte öffentliche Unterstützung [...] den Präferenzen der Göttinger Bürger. [...] Die [...] hochgerechnete Zahlungsbereitschaft übersteigt die Kosten, die der öffentlichen Hand durch die Förderung entstehen, fast um das 30fache (!). [...] Durch den Einsatz der öffentlichen Mittel im Selbsthilfebereich läßt sich offenbar ein erheblicher Wohlfahrtsgewinn für die Gesellschaft erzielen."¹²⁶

Das Verhältnis der KIBIS zum Göttinger Stadtrat und zur Stadtverwaltung hat sich im Vergleich zu seinen Anfängen positiv entwickelt:

"Also, die Sozialdezernentin, die weiß das inzwischen zu schätzen. Damals denk´ ich nicht. Und es war sehr schwer, für diesen Bereich auch `ne Haushaltsstelle¹²⁷ zu bekommen, weil es auch sehr in den alternativen, ergänzenden Bereich ging. Und auch das Gesundheitsamt betrachtete uns jahrelang also wirklich mit Argwohn und dachte: `Höh, -was sich da wohl hinter verbirgt!´, und es war anfänglich `ne sehr schwierige Zusammenarbeit. Inzwischen, durch die bundesweite Entwicklung und ich denke auch durch ihre positiven Erfahrungen vor Ort mit uns als Mitarbeiterinnen wie auch mit dem Thema an sich (...) hat sich das `n bißchen gelöst, und sie sehen das als Ergänzung an. Das sieht man jetzt auch im nächsten Monat bei dem Festakt `Gesunde Städtenetzwerke¹²⁸ [...], wo sie also auch den Selbsthilfebereich gebeten haben, `ne Rede zu halten, [...] als Teil des Konzeptes. Denn das `Gesunde Städtenetzwerk´ wird als sehr wichtig empfunden. Also Anerkennung ist da, zumindest als fachliche Anerkennung, und auch ideelle Anerkennung. Das sieht man aber noch nicht in der finanziellen

¹²³ Vgl. Nass, Ulrike, S. 11. In einem solchen Spannungsfeld stehen auch die Göttinger Beratungsstellen: "Wir bekommen natürlich von der Stadt Zuschüsse und was wir erarbeiten natürlich, und die Bezirksregierung, und das ist aber wenig, nicht gerade üppig. Deswegen müssen wir ja auch häufig knapsen. Sonst hätten wir ja vielleicht auch schon mal `ne andere Bestuhlung hier, und wir machen also sehr viel in Eigenarbeit, mal Teppichboden verlegen oder mal streichen. [...] Ja, Spenden, spenden kann natürlich jeder, aber finden sie mal jemanden, der das auch macht. Also, was schon mal vorkommt ist, daß jemand in `ne einmalige Beratung kommt und dann `n Zehn- oder Zwanzigmarschein da läßt. Kommen wir auch nicht weit mit." Tiefeninterview mit Frau Labenski von der Suchtberatungsstelle Obere Karspüle vom 12. 8. 1999.

¹²⁴ Vgl. S. 66 bei Maier, Monika; s. dazu Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der indirekten Selbsthilfeförderung, S. 612; Die Befragten Bürger "versprachen sich durch die Arbeit von Selbsthilfegruppen Entlastung für Partner beziehungsweise Familien (92, 5 %), für die Krankenkassen (54, 4 %) und für den Staat (40, 3 %; Mehrfachnennungen möglich).

¹²⁵ Ebda., S. 615

¹²⁶ "Auf die Frage nach der indirekten Förderung sprachen sich 21, 9 % der befragten Bürger für eine ausschließlich öffentliche Finanzierung einer Kontaktstelle aus, 69, 7 % votierten für eine Mischfinanzierung [...]. Nur 8,4 % [...] meinten, `die öffentlichen Haushalte sollten mit solchen Ausgaben nicht strapaziert werden´." Ebda. S. 612

¹²⁷ Eine Haushaltsstelle ist gleichbedeutend mit einem festen, zweckgebundenen Etat städtischer Ausgaben an einen dort ausgewiesenen Empfänger

¹²⁸ Göttingen ist Mitglied im Verband "Gesunde Städtenetzwerke", einem bundesweiten Zusammenschluß von Städten zum Zwecke der allgemeinen Gesundheitsförderungsarbeit

Anerkennung, aus vielerlei Gründen [...]. Wir haben zwar `ne feste Haushaltsstelle, aber auch durch die prekäre Haushaltssituation, da werden dann doch andere Prioritäten gesetzt."¹²⁹

Ungetrübt ist das Verhältnis darum noch lange nicht, zumal der Selbsthilfebereich als Teil des Sozial- und Gesundheitswesens zu den ersten Bereichen gehört, die von Sparmaßnahmen betroffen sind und deren Vernetzungsarbeit nicht für notwendig erkannt wird:

"Zwischendurch gab `s auch mal so `ne Atmosphäre, wo die [Sozialdezernentin] gesagt hat: `Ich weiß gar nicht, warum Frau Meskemper¹³⁰ immer noch da ist! Der Selbsthilfebereich läuft doch schon, und der hat sich doch verselbständigt´. Solche Reaktionen gab `s auch, wo wir uns dann gefragt haben: `Hat sie das überhaupt richtig verstanden, um was es geht so?´¹³¹. Ja, da sind immer wieder Einbrüche auch, und [das] hat viel mit Politik, Macht und Geld zu tun. Ja, ich sollte `s eigentlich sagen, wir sind ganz etabliert eigentlich, aber ich mein´, man sieht `s auch an unseren Räumlichkeiten. Wir suchen vergeblich seit Jahren neue Räumlichkeiten, und wir hatten auch die Stadt gebeten, uns da zu unterstützen. Das ist ja fast `n Abbruchhaus hier. Aber da tut sich auch nichts. Wir aus unseren finanziellen Möglichkeiten können uns eben nur in dieser Qualität so ´n Ladenlokal leisten."¹³²

Ein weiteres Beispiel für die Schwierigkeiten der Selbsthilfearbeit durch mangelnde Förderung ist die von der Göttinger KIBIS gegründete, dringend notwendige Selbsthilfekontaktstelle in der Nachbarstadt Duderstadt. Die Arbeit in einer zusätzlichen Kontaktstelle ist für eine einzige Kraft, die nicht einmal eine volle Personalstelle besitzt, nicht möglich, was sich in der Qualität der dortigen Selbsthilfearbeit deutlich niederschlägt.

Das Göttinger Gesundheitszentrum wird überwiegend durch Landesmittel finanziell gefördert, die durch Bezirksregierung in Braunschweig – der Göttingen im verwaltungsrechtlich zugeordnet ist - zentral ausgeschüttet werden¹³³. Daneben bezieht das Gesundheitszentrum eine kleine Unterstützung von der Stadt Göttingen, eine noch kleinere Summe vom Landkreis Göttingen. Über die Verwendung aller öffentlichen Geldmittel muß die KIBIS detailliert Bericht erstatten:

"Wir müssen `n sehr umfangreichen Verwendungsbericht schreiben über die inhaltliche Arbeit, mit inhaltlichen Zielsetzungen, was umgesetzt worden ist, und natürlich unsere ganzen Ausgaben bis auf den Pfennig genau belegen. Das ist [eine] sehr umfangreiche Verwaltung und Organisationsplanung, - Buchführung, wie bei jedem anderen Verein oder großen Institutionen auch. Also, Kopierkosten oder Papierbedarf müssen wir vorweisen und abrechnen, mit Quittung, tagtäglich.. [...] Ich sage das so ganz ernst oder bestimmt, weil es da wirklich um Pfennigbeiträge dann auch geht."¹³⁴

Im Haushaltsplan der Stadt Göttingen gab es –neben der Direktförderung für einzelne Selbsthilfegruppen- in den 1990er Jahren für die Selbsthilfeförderung einen festen Ausgabe-Etat, der mit einer Bezuschussung von 12.000 DM für das Projekt Gesundheitsförderung und die KIBIS zusammen veranschlagt war:

"Also das steht in keinem Verhältnis zu dem, was wir hier eigentlich brauchen [...]. [...] Also, praktisch 6.000 Mark kommen von der Stadt für die KIBIS¹³⁵. Und also noch weniger, praktisch 3.000 Mark, vom Landkreis. Also, einfach mal, um das Verhältnis zu sehen, und dann zu sehen, was muß dann für `ne - ich hab´ `ne Zweidrittelstelle- was muß das Land eigentlich dann noch dafür bezahlen? Auch beim Land ist das so, daß wir `ne Projektfinanzierung haben, wir haben keine feste Finanzierung. Das heißt für uns, daß wir auch in sehr unsicheren Arbeitssituationen arbeiten [...], auch durch die prekäre

¹²⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

¹³⁰ Auch hier ist die Leiterin der KIBIS gemeint; auf die Abkürzung wird verzichtet, da es sich um ein Zitat handelt

¹³¹ Überhaupt gebe es selten Fürsprecher innerhalb des politischen Bereichs, weil persönliche Verknüpfungen zwischen Selbsthilfe und politischer Einflußnahme nicht vorkämen: "Also die in Selbsthilfegruppen sind oder im Verein sind, die haben solche Funktionen oder Stellungen nicht." Ebda.

¹³² Ebda. Mittlerweile ist der Gesundheitszentrum e.V. in etwas bessere, aber immer noch beengte Räume im Innenstadtbereich umgezogen.

¹³³ Im Jahre 2000 erhielt die KIBIS beispielsweise 72500 DM vom Land Niedersachsen. Siehe Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen, S. 605

¹³⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

¹³⁵ Lt. Wilkens gab es im Jahre 2000 für die KIBIS 7500 DM, s. Wilkens, Ingrid, Kosten und Nutzen, S. 605. Die Haushaltsstelle des Jahres 2003 weist einen Betrag von 3 500 Euro aus.

Haushaltssituation des Landes. Wir müssen von Jahr für Jahr `n Antrag stellen für unsere Unterstützungsarbeit im Selbsthilfebereich. Und je nach politischer Couleur kriegen wir das Geld, kriegen gekürzt oder... - ja¹³⁶. [...] Wir kriegen seit Jahren immer schon weniger. Das ist also sehr zusammengeschrumpft. In den ersten Jahren [...] hatten wir mal 30.000 gekriegt. Aber das passiert nicht nur uns, sondern das ist im gesamten Gesundheits- und Sozialbereich [so]. Die Prioritäten werden dann eher gesetzt, `n neues Parkhaus zu bauen und `ne Lokhalle . [...] Da sind andere Kräfte dann am Werke."¹³⁷

So wirken politische Entwicklungen auf Arbeitsqualität und Entwicklungsmöglichkeiten der KIBIS ein, die mit der Höhe der Verlässlichkeit finanzieller Mittel unmittelbar zusammenhängen. Die finanzielle Förderung der Selbsthilfearbeit im Gesundheitszentrum ist bei weitem nicht ausreichend, um dem Aufgabenprofil und Zweck der Initiative annähernd entsprechen zu können, weil sie jegliche Aktivität über deren Existenz hinaus nicht zuließe. Insofern ist dem Sinn des Rechenschaftsberichtes, die Notwendigkeit der Mittel für eine nächste Bewilligung amtlicherseits festzustellen, die Grundlage entzogen:

"[Ein Minderbedarf] tritt nie ein, weil wir nie ausreichende Mittel zur Verfügung haben. Es ist eigentlich anders `rum: daß wir viel mehr Mittel brauchen und dadurch manchmal auch in Minusbereiche kommen oder einfach dann in die Arbeitslosigkeit für `n Monat gehen müssen, weil wir`s nicht mehr bezahlen können. Oder dem Land auch signalisieren oder der Kommune: wir können eigentlich unserem Arbeitsauftrag nicht gerecht werden. Daß wir mit `ner gewissen Arbeitsmoral arbeiten und `n hohen Anspruch, auch `n Qualitätsanspruch, an unsere Arbeit haben. [...] Und die überwiegenden finanziellen Mittel gehen für meine Personalstelle drauf, das muß man einfach sagen, und für die ganze Verwaltungsarbeit und für Material und so. Aber es bleibt relativ wenig noch über, deswegen müssen wir zusätzliche Mittel einwerben für Sonderprojekte. Also wenn ich `ne Selbsthilfezeitung herausgebe, muß ich Sponsoren dafür finden."¹³⁸

Die Finanzierung und das Weiterbestehen einer fruchtbaren Arbeit sind also vorwiegend von projektbezogenen Zuwendungen abhängig, die durch Einzelanträge bei verschiedenen Stellen angefragt werden müssen:

"Hier vor Ort gibt es keinen Förderpool, keinen Sponsoringförderpool, aber auch keinen Pool der Krankenkassen und auch keinen Pool der Kommune für die Selbsthilfeunterstützung. Da ist Göttingen sehr unterentwickelt, würde ich mal sagen."¹³⁹

Neben der projektgebundenen Förderungszusage vom Land Niedersachsen bemüht sich die KIBIS kontinuierlich um die Unterstützung durch Krankenkassen und verschiedene privatwirtschaftliche Geldgeber. Sie muß dafür allerdings konkrete Sondervorhaben vorweisen und anpreisen:

"Wir kriegen projektbezogene Mittel - das ist je nach Jahr unterschiedlich- von den Krankenkassen oder von Einrichtungen, angefangen von Sparkasse bis irgendwelche Firmen, die wir projektbezogen ansprechen dann, [...] durch Werbung, durch Institutionen, die uns wohlgesonnen sind. Oder wenn ich diese Schaufenstergestaltung mache, - mit den Kooperationspartnern, dann versuch´ ich immer, Mittel einzuwerben. [...] Das fließt aber meistens nicht in die allgemeine Abwicklung mit ein, sondern das sind Sonderprojekte wie die Ausstellung [...] "Tausendundeine Selbsthilfegruppe". Da habe ich `n Antrag gestellt bei der Deutschen Bank in Frankfurt, Hauptstelle. [...] Das sind so Sonderprojekte, die dann auch besondere Einrichtungen sponsorn.¹⁴⁰ [...] Da hab´ ich dann durch `ne Stiftung Gelder gekriegt. [...] Wir kriegen nicht so viel Gelder, daß wir unser Arbeitsprofil, also unser klassisches Arbeitsprofil eigentlich, gut finanzieren können, längst nicht!"¹⁴¹

¹³⁶ Zum Verhältnis von Selbsthilfeförderung und Parteienlandschaft gibt es Untersuchungsergebnisse, die diese These bestätigen, bei: Braun, Joachim/Röhrig, Peter, S. 19 ff.

¹³⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

¹³⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

¹³⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

¹⁴⁰ Ebda.

¹⁴¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

Auf diese Weise kann auf die Arbeit der an sich unabhängigen Selbsthilfekontaktstelle sowohl von öffentlichen Stellen als auch von potentiellen privaten Förderern indirekt Einfluß genommen werden, wenn es um die Gestaltung der Projekte geht oder darum, ob und in welchem qualitativen und quantitativen Rahmen eine Selbsthilfearbeit überhaupt stattfinden kann. Insofern stellt die inzwischen gesetzlich verankerte Generalförderung durch Krankenkassen eine erhebliche Verbesserung dar, weil die enge Projektbindung dort wegfällt. Auch bewirkt jede existenzsichernde Einbindung der Kontaktstelle wie im Falle der KIBIS die in den DPWV eine –wenn auch eher mittelbare, dafür aber umfassendere- Kontrolle über die Tätigkeiten des Vereins:

"Da gibt 's 'nen Mitgliedsbeitrag, relativ gering, jährlich, was berechtigt ist, weil wir ja auch Fachliteratur und Stellungnahmen zu politischen Fragen dann bekommen. [...] Er guckt so 'n bißchen - sag' ich jetzt mal- auch auf unsere Wirtschaftlichkeit, auch auf unsere Hintergründe, wenn wir 'n finanziellen Antrag stellen, Unterstützungsantrag für ein Projekt. Da guckt er eben, wie wir uns überhaupt tragen und was vorliegt in der Kasse. Ansonsten hat er eigentlich kaum Mitspracherecht oder Einflußmöglichkeiten bei uns, weil wir ja rechtlich selbständig sind. [...] Das sind nur Projektanträge. Das kann sein, daß wir fünf Jahre keinen stellen und dann mal wieder was möchten vom DPWV, weil wir mit unseren Finanzen nicht klar kommen oder ein Sonderprojekt haben. Es kann aber auch sein, daß wir einmal im Jahr 'n Antrag stellen. Also, das kann man fast weglassen eigentlich so, die finanzielle Unterstützung vom DPWV. Das sind andere Sponsoren oder die öffentliche Hand, die stehen da viel mehr im Vordergrund."¹⁴²

Das Ausmaß einer Förderung der Kontaktstelle betrifft die Selbsthilfeszusammenschlüsse nicht direkt, da manche von ihnen selbst Fördergeld über die staatliche Direktförderung beantragen oder sich bei Krankenkassen und anderen Institutionen darum bemühen können. Sie erhalten auch keine finanziellen Zuwendungen von der KIBIS. Dennoch steht die Arbeit vieler Gruppen in engem Zusammenhang damit, welche Arbeitsqualität die KIBIS leisten kann und wie stark die Kontaktstelle als politische Lobby den Selbsthilfegedanken vertreten kann. Die Arbeit der Kontaktstelle findet nämlich neben der Beratung einzelner Erkrankter und der Koordination der Selbsthilfeszusammenschlüsse auch in dem übergreifenden Rahmen statt, den krankheitsbetroffene Selbsthilfeengagierte über die Ziele ihrer Gruppenarbeit hinaus nicht ausfüllen können:

"Also, wir möchten nach wie vor 'ne kritische Stimme sein, viele Bereiche kritisch hinterfragen [...], im Sinne des Patienten. Und ich denke, da haben wir auch 'ne Stimme. Oder dafür erlauben wir uns einfach zu sprechen, weil wir durch die Patientenkontakte in unseren unterschiedlichen Beratungen und auch in dem intensiven Kontakt mit den Selbsthilfegruppen sehr viel Rückmeldung kriegen: Unzufriedenheit. [...] Oder das kritische Hinterfragen [...] auf vielerlei Ebenen, ob es so, wie es läuft, im Sinne der Patienten ist. Ich denke, wir haben die kritische Stimme, oder das, was wir damals in den Anfängen der Geschichte entgegengesetzt haben oder alternative Formen, das haben wir uns eigentlich behalten. Wir sind jetzt nicht so als Revoluzzer zu verstehen, sondern wir versuchen in den Beziehungen oder Kooperationen, die sich uns auftun, diesen Bereich zu nutzen und da Kritik und Veränderung hineinzubringen. Ob uns das immer gelingt, das ist 'ne andere Sache. Aber zumindest machen wir das publik [...]. Wir werden oft als unbequem gesehen, denke ich, aber im Zuge jetzt auch der politischen Entwicklung [...]. Dadurch, daß wir uns sehr beschäftigt haben im gesundheitspolitischen Bereich mit 'Wie kann 's anders gehen als jetzt die letzten Jahre? ', sind wir im Moment jetzt in dieser politischen Richtung gern gesehene Gesprächspartner, die auch was vorzuweisen haben und Ideen haben: "Wie könnte man dies oder jenes verändern?"¹⁴³

Die Erfolge der Göttinger Selbsthilfearbeit sind neuerdings politisch willkommen. Insofern erweist sich die KIBIS als passendes Beispiel für vorangegangenen Erörterungen (s. Kap. I. 4.). Die Diskrepanz zwischen geringer Förderung und dem Nutzen, Erkrankte in den Selbsthilfebereich abzuschieben, um Kosten zu sparen oder unzureichende soziale und medizinische Versorgungsmöglichkeiten zu kompensieren, ist auch der KIBIS bewußt und kann die Selbsthilfearbeit in öffentlichen Mißkredit bringen:

¹⁴² Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

¹⁴³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

"Auch in Zeiten knapper Mittel [...] wird das mehr verordnet oder werden da Menschen `reingeschoben, wo ich denke: `Ja, die Freiwilligkeit liegt nicht vor oder das Bedürfnis, so die Probleme zu bewältigen. Das ist gar nicht angesagt! ´. Und dadurch kann der Selbsthilfebereich auch ein bißchen in Mißblick kommen, weil dann einige doch nicht die Unterstützung finden, die sie eigentlich suchen. Aber vorher ist das gar nicht geklärt, ob sie das dann [wollten]."¹⁴⁴

Besonders im Suchtbereich ist die verordnete Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nach einer Entgiftungskur oder stationären Intensivtherapie usus. Zusätzliche Brisanz erhält diese Thematik dadurch, daß die Verantwortung und Erwartung an Betroffenenengruppen steigen kann, wenn professionelle Anlaufstellen für Suchtkranke im Rahmen der Kürzung von Finanzmitteln wegfallen. Ein Beispiel hierfür ist eine Göttinger Suchtberatungsstelle in der Innenstadt: im Rahmen der Feldforschungsaktivitäten stieß ich auf eine von drei Göttinger Suchtberatungsstellen, welche diversen Selbsthilfegruppen zu Suchtproblematik Tagungsräume anbot und mit deren Arbeit eng verknüpft ist. Die Beratungsstelle gab es ca. 22 Jahre lang, ihr Träger war die `Gesellschaft für Suchthilfe und Mitarbeiterfortbildung e.V.`(GSM). Diese Suchtambulanz hatte tagsüber und auch abends bis 22 Uhr geöffnet mit schichtweise wechselnden Beratern. Sie hatte eine professionelle Leiterin und arbeitete mit einer Psychotherapeutin und einem Diplompsychologen im Hause. Zusätzlich schaltete sich ein Arzt vom Sozialpsychiatrischen Dienst ein, der regelmäßig ins Haus kam, um gegebenenfalls medizinische Schwierigkeiten klären zu können. Solche Schwierigkeiten waren zumeist gravierende Alkoholmißbrauchs- und Suchtfolgeerkrankungen. Nach ersten Vorstellungsgesprächen mit Mitgliedern der Selbsthilfegruppen und meinem wachsenden Einblick in die bestehende Gruppenlandschaft zeigte sich, daß sich ein großer Teil meiner Untersuchungen im Bereich von Suchterkrankungen bewegen würde. Als ich nach Absprache mit dem Leiter einer Selbsthilfegruppe für Alkoholranke (SHG "Freundschaft") einen Umschlag mit Fragebögen in der Suchtberatungsstelle abgab, geriet ich mit einer der dortigen Mitarbeiterinnen, Frau Labenski (in der Folge mit Frau L. abgekürzt), in ein längeres Gespräch und bat sie um ein Interview über die Arbeit der Suchtberatungsstelle¹⁴⁵. Frau L. berichtete¹⁴⁶:

"Ich denke unsere Einrichtung ist insofern was Besonderes, weil wir einen täglichen Abenddienst anbieten können, der hat auch regen Zulauf, also als wirklich niedrigschwelliges Angebot. Da kann man kommen ohne Terminvorgabe, und man kann hier anrufen, und es ist kostenlos erst mal. Und tagsüber ist es ja auch schwierig hier rein zu gehen, ne? Die Mitarbeiter stehen alle unter Schweigepflicht und sind ausgebildete Suchtberater. Und man kann als Klient sozusagen auch über `n längeren Zeitraum [kommen]. Und wenn dann sich rauskristallisiert, daß vielleicht `ne Langzeittherapie angesagt wär´, also nur mal so als Beispiel, daß der Mitarbeiter das Gefühl hat, für ihn wäre das wirklich angesagt, dann nimmt der Kontakt mit dem Tagdienst auf, und dann gibt es dann Termine, und dann sind in der Regel wenigstens drei Gespräche mit einem unserer Therapeuten oder unsere Diplompsychologin erforderlich, um einen Sozialbericht zu erstellen. Und wenn der erstellt ist, dann geht es mit dem Befundbericht an die LVA oder den entsprechenden Versicherungsträger oder an die Krankenkasse und das geht dann so ´n bißchen Hand in Hand."¹⁴⁷

Zum Zeitpunkt meiner zweiten Untersuchungsphase war diese Suchtambulanz bereits im Zuge staatlicher Spar- und Rationalisierungsmaßnahmen ersatzlos geschlossen worden, womit ein wichtiger Ansprechpartner für die Alltagsbewältigung –wie zum Beispiel das Auffangen akuter Krisensituationen und die Rückfallprävention- in zentraler Innenstadtlage für Suchtbetroffene fehlt. Dieser Sachverhalt gibt nur einen Eindruck davon, wie sich öffentliche Sparmaßnahmen konkret auf das Gesundheitssystem einer Stadt auswirken können. Selbsthilfekontaktstellen und –zusammenschlüsse sind aufgrund ihres andersartigen Konzepts nicht in der Lage, die Folgen solcher Versorgungsverluste mitzutragen.

¹⁴⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

¹⁴⁵ Frau L. war Verwaltungsangestellte, aber auch –per Zusatzausbildung- Suchtberaterin dort.; Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

¹⁴⁶ "Wir begaben uns in einen der zwei Besprechungs- und Gruppenräume, über die die Beratungsstelle verfügt. Frau L. wirkte nervös. Außerdem zeigte ich ihr, was ich in anderen Fällen nicht tue, meinen Interviewleitfaden, um ihr eine Orientierung zu geben. Zum Ende des Gesprächs hin sprang sie plötzlich auf und fragte mich, ob ich es an der Haustür habe läuten hören. [Es] stellte sich heraus, daß ein Klient auf ein Beratungsgespräch mit ihr wartete. Ich stellte noch die letzte Frage, die Frau L. auf der Stuhlecke sitzend bei zum Flur geöffneter Tür beantwortete. Gedächtnisprotokoll vom 12. 8. 1999 zum Tiefeninterview mit Frau L.

¹⁴⁷ Ebda.

Seit Ende des Jahres 2002 hat sich die finanzielle Situation für die KIBIS insofern entspannt, als durch eine Pauschalmittelvergabe durch die Krankenkassenverbände mittlerweile Projekte möglich geworden sind, die zuvor nicht finanzierbar waren. Der Grund hierfür ist die verstärkte indirekte Förderung und die Direktförderung der Selbsthilfegruppen durch die Ersatzkassenverbände Niedersachsens¹⁴⁸ nach dem § 20 Absatz 4 des SGB V, über die Selbsthilfeengagierte zentral Fördermittel für die Kosten im Zusammenhang mit Gruppenaktivitäten von allen Ersatzkassen beantragen können und zugleich einen örtlichen Ansprechpartner¹⁴⁹ haben:

"Und seitdem [...] gibt es zunehmend höhere Mittel für die Selbsthilfegruppen, für die Direktförderung -da profitieren die ungemein von- und für uns auch. Es ist noch längst nicht ausgeschöpft, was man so prozentual ausgerechnet hat, mit wie vielen Mitteln die Kontaktstellen unterstützen sollen, [...] so daß wir `ne erhebliche Summe dieses Jahr gekriegt haben und einige Projekte dann auch machen konnten. [...] Und die Zusammenarbeit ist also jetzt wesentlich besser geworden."¹⁵⁰

Ein Beispiel für weiterhin auftretende Schwierigkeiten mit dieser Regelung sind die Bemühungen um die vorbeugende Gymnastik der Göttinger SHG für Osteoporosekranke, die sich mit einigen abgelehnten Anträgen ihrer Mitglieder befassen muß¹⁵¹. Die KIBIS sieht solche Probleme eher als vorläufiges und kassenspezifisches Problem:

"Direktanträge von den Gruppen sind dieses Mal –glaub´ ich- auch fast alle durchgegangen, auch in der Höhe, wie sie den Antrag gestellt haben. Und das ist natürlich einmalig. Ja, bei [einer Krankenkasse] weniger, die haben nicht so viele Mittel als kleinere Krankenkassen.

Auch hat die Umsetzung der Regelung bei den Kassenverbänden einige Zeit beansprucht:

"Also die relativ schnelle Entwicklung jetzt in der Höhe der Mittel ist erst dieses Jahr gewesen. Das ist zwar vorher schon gesetzlich eingeleitet worden, [aber] dann wurden Richtlinien erarbeitet auf Bundesebene, bis die also wirklich runtergegeben worden sind bis auf die Krankenkassen hier vor Ort, bis die die ganzen Hintergrundmaterialien hatten, bis die auch so die Förderpraxis entwickelt hatten, hat es zwei, drei Jahre gedauert. Also, dieses Jahr kann man sagen, ab 2003, läuft es eigentlich verhältnismäßig gut, so wie es sein soll. Könnte noch `n bißchen höher sein, aber es ist schon wesentlich besser. Gar kein Vergleich zu 1999."¹⁵²

Da gleichzeitig öffentliche Gelder sowohl für den Selbsthilfe- und Beratungsbereich als auch die Kassenleistungen für den einzelnen Patienten außerhalb der Selbsthilfe zunehmend gekürzt werden, steigt die Arbeitsbelastung für Selbsthilfekontaktstellen an, weil sich professionelle Institutionen im Gesundheitsbereich mehr und mehr dorthin wenden. Hier entsteht wiederum die berechtigte Frage, aus welchen Gründen sich der Bekanntheitsgrad der Selbsthilfe und deren Akzeptanz verstärken:

"`Warum jetzt eigentlich gerade? ´. Und ich glaube, [...] daß aufgrund der prekären Haushaltssituation auch mehr [Institutionen] mit dem Selbsthilfebereich zusammenarbeiten. Als kleines Beispiel jetzt gerade in Norheim: das Norheimer Krankenhaus hat sich eigentlich nie für die Selbsthilfegruppen interessiert, bis auf vielleicht die typischen wie Sucht oder Frauenselbsthilfe nach Krebs, weil die da auch in der Krebsforschung aktiv sind. Jetzt sind sie ganz groß dabei, weil nämlich aufgrund der neuen [...] Umstrukturierung in der Gesundheitspolitik [...] sie jetzt integrierte Patientenversorgung eingeführt

¹⁴⁸ "Örtliche Selbsthilfegruppen kommen ab sofort leichter an Fördermittel der Ersatzkassen, geben die Ersatzkassenverbände (VdAK / AEV) Niedersachsens bekannt. Es wurden sechs regionale Fördergemeinschaften gegründet, in jeder Region Niedersachsens strebt den Selbsthilfegruppen ein fester Ansprechpartner zur Verfügung." Vgl. "Förderung für Selbsthilfe", Göttinger Tageblatt vom 24. 12. 2002

¹⁴⁹ Frau M. schildert die Zusammenarbeit mit dem Göttinger Ansprechpartner als sehr gut: "Und Herr K. engagiert sich da sehr stark und hat auch mehr Struktur in das Unterstützungssystem da reingebracht, was früher nicht so war." Tiefeninterview mit Frau M. am 6. 11. 2003

¹⁵⁰ Ebda.

¹⁵¹ "Ingrid beklagte sich über den Ärger mit einer Krankenkasse, die die Kostenübernahme für ein Mitglied bezüglich der immer noch gruppenintern durchgeführten Trockengymnastik ablehnte. Üblicherweise wird der Reha-Sport gefördert, wovon die Gruppe die Krankengymnastin und den Gymnastikraum finanziert. Ingrid klärte die Teilnehmer auf, wie mit solchen Absagen verfahren werden kann und was der Hausarzt bescheinigen müsse. Auch plante man einen gemeinsamen Protest gegen Absagen der Krankenkassen bezüglich der Wasser- und Trockengymnastik." Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 20. 10. 2003

¹⁵² Tiefeninterview mit Frau M. am 6. 11. 2003

haben. In diesem Zuge [...] müssen sie jetzt zusehen –mit kürzeren Liegedauern, mit Fallpauschalen und so- wie sie ihre Patienten ausreichend versorgen können. Jetzt greifen sie eher auf den Selbsthilfebereich zurück."¹⁵³

Auf diese Weise bestimmen nicht nur Förderung der Selbsthilfe, sondern auch Einsparungen andernorts im gesundheitspolitischen Bereich über die Inanspruchnahme und das Interesse an der Selbsthilfearbeit und infolge dessen möglicherweise auch über ihre künftigen Inhalte:

"Das Informationsdefizit weicht langsam auf, sie kriegen immer mehr Informationen über die Selbsthilfegruppen, auch über die Arbeitsweise, Zielsetzungen. Sie haben vielleicht auch in ihrem Umfeld zunehmend Leute, die in Selbsthilfegruppen mitarbeiten, und durch Mund-zu-Mund-Propaganda wird das, glaube ich, auch weitergetragen. Ich vermute mal, durch diese Umstrukturierungen und Kürzungen wird mehr und mehr der Selbsthilfebereich in den Blick genommen oder auch an den vermittelt."¹⁵⁴

Eine positive Folge der zunehmenden Bedeutung von Selbsthilfearbeit kann ein steigendes Selbstbewußtsein der Selbsthilfeinitiativen sein. Die Göttinger Selbsthilfebewegung stellt sich selbst heute nicht mehr als Randerscheinung dar und die professionellen Versorgungssysteme nicht als Konkurrenz:

"Es gab `ne sehr positive Entwicklung, und zumindest sind Schritte gemacht worden, daß man inzwischen sagen kann: [...] neben dem öffentlichen Gesundheitswesen, neben den niedergelassenen Ärzten und neben der Krankenhausversorgung ist der Selbsthilfebereich jetzt [...] eigentlich etabliert. Es gibt viele professionelle Menschen im Gesundheits- und Sozialbereich, es gibt auch viele Ärzte, Krankenkassen, Krankenhäuser, die dem Selbsthilfebereich sehr wohlgesonnen sind, sensibel in diesem Bereich sind und das als eine Bereicherung empfinden. Aber es gibt leider immer noch - und das sind nicht wenige - Menschen oder auch professionelle Helfer, die ein Informationsdefizit haben und das auch gar nicht als so wichtig empfinden. Und da sind wir eigentlich in der Öffentlichkeitsarbeit immer noch dran, die zu überzeugen, eines Besseren zu belehren, welche Erfolge Selbsthilfegruppen als Ergänzung zum traditionellen Versorgungssystem eigentlich erzielen [...]"¹⁵⁵

4. Das Selbsthilfeangebot der KIBIS

Als selbständiger Projektbereich im Gesundheitszentrum wird die KIBIS bis heute von Frau M., einer Sozialpädagogin mit einer Zweidrittelstelle, allein getragen, auch wenn gelegentlich Hilfskräfte zur Verfügung stehen¹⁵⁶. Schon aufgrund der personellen Situation ist die Möglichkeit durchgehender Öffnungszeiten so eingeschränkt, daß das Büro des Gesundheitszentrums nur an drei Tagen in der Woche für jeweils drei Stunden am Vor- und Nachmittag für öffentliche Beratungen geöffnet sein kann. Die Stelle "Patientenrechtsberatung" hat darüber hinaus an einem weiteren Nachmittag für drei Stunden geöffnet.

4.1 Vernetzungsarbeit

Die KIBIS informiert, berät, vermittelt und koordiniert –wie die meisten Selbsthilfekontaktstellen in anderen Städten auch- nicht nur in der Gesundheitsselbsthilfe, sondern themenübergreifend. In

¹⁵³ Ebda.

¹⁵⁴ Ebda.

¹⁵⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

¹⁵⁶ Daneben verfügt das Gesundheitszentrum über die unregelmäßige Unterstützung durch Kräfte, die über weitere ABM, Arbeitsverpflichtungen nach dem Bundessozialhilfegesetz oder als Praktikanten hinzustoßen: "Praktikanten...-haben wir im Moment eine Mitarbeiterin vollzeitbeschäftigt, die auch Sozialpädagogin ist. Und häufig haben wir eben Praktikanten aus diesem Schwerpunktbereich von der Gesamthochschule Kassel, meistens Sozialpädagogik, die aber oftmals `ne Grundausbildung haben im Pflegebereich: Krankenschwester, Krankenpfleger, was auch ganz sinn- und wertvoll ist hier für unsere Arbeit dann auch, weil wir ja viel mit Erkrankungen zu tun haben, daß man da Info-Erfahrung hat." Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999. "Die Empfehlung des Arbeitskreises [der] niedersächsischen Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich (2 x 0,5 Fachkraft bzw. in Ausnahmefällen 1 Fachkraft + 0,5 Verwaltungskraft für eine Region von 100.000 EinwohnerInnen) erfüllen in Niedersachsen zum Zeitpunkt der Befragung 8 von 25 Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und damit 32 %." Vgl. in: Die Situation der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen –Eine Bestandsaufnahme-. Hrsgg. vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Hannover 1993, S. 27

Göttingen ist die KIBIS durch ihr Konzept als übergreifende Selbsthilfestelle einzigartig, wenn auch andere Gesundheits- und Sozialberatungsstellen durchaus bereit sind, Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Eine Vernetzung der KIBIS innerhalb des Gesundheitsbereichs findet auf allen Handlungsebenen statt, das heißt sowohl bundes- und landesweit mit übergeordneten Selbsthilfestellen als auch im regionalen und örtlichen Bereich mit professionellen Anlaufpunkten und im Einzelfall auf der lokalen Selbsthilfe- und Beratungsebene. Die KIBIS hat vor einigen Jahren eine Kontakt-Außenstelle für den Landkreis Duderstadt gegründet, deren Leitung Frau M. mittlerweile abgegeben hat¹⁵⁷. Nun befaßt sie sich mit dem Aufbau einer Anlaufstelle in der Nachbarstadt Norheim, so daß Frau M. häufig nicht selbst anzutreffen ist. Frau M. arbeitet zusätzlich niedersachsen- und bundesweit; sie war Sprecherin des "Niedersächsischen Arbeitskreis der Kontaktstellen", erhält die Zusammenarbeit mit der "Deutschen Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen" (DAG) und mit einer nationalen Kontaktstelle in Berlin aufrecht, wodurch sie viel unterwegs ist.

Die KIBIS bemüht sich darum, die Zusammenarbeit mit professionellen Stellen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich in Göttingen zu verbessern:

"Um eine gesamtheitliche Versorgung, eine verbesserte Versorgung von Patienten zu leisten, versuchen wir `n Netz auszubauen zwischen Krankenkassen, Krankenhäusern, Ärzten, Professionellen, also im psychosozialen Bereich, um wirklich allumfassende Unterstützung und Hilfe anzubieten, sehr patientenorientiert mit Beteiligung der Patienten, daß wir auch abfragen -und das signalisieren ja auch Selbsthilfegruppen-: `Was wollen wir eigentlich, was wünschen wir uns eigentlich?` Und das versuchen wir auch in die Kooperation mit den anderen Stellen reinzutragen."¹⁵⁸

Bis vor einiger Zeit trug die KIBIS darum in einem "Qualitätszirkel" Äußerungen, Anregungen und Forderungen der Selbsthilfeengagierten an Vertreter dieser Stellen heran. Vor allem ging es darum, sich

"[...] zu vernetzen und zu sagen: Wie wichtig ist da dies oder da jener Bereich? Das sollte man dem Patienten alles anbieten auch, daß er wirklich zu einem besseren Gesundheitszustand kommt und zu einer besseren Bewältigung der Erkrankung. [...]. Ganz konkret kann ich manchmal gar nicht sagen, wie das begonnen hat so, es ist `ne Initiative gewesen. Natürlich hängt es auch von persönlichen Kontakten ab. Daß wir auch zu Einzelnen persönliche Kontakte haben, die genutzt haben, um dann in die einzelnen Bereiche reinzukommen, um hier den Selbsthilfegedanken weiterzutragen. [...]. Und so läuft das ja oftmals, daß man auf offiziellem Wege erst mal wenig erreichen kann, aber inoffiziell irgendwo reinkommt, um es irgendwann auch offiziell zu Kooperationsmöglichkeiten kommen zu lassen [...]."¹⁵⁹

Inzwischen ist es der KIBIS aufgrund der hohen Arbeitsbelastung nicht mehr möglich, an dieser Zusammenkunft zur Qualitätssicherung der örtlichen Gesundheitsversorgung teilzunehmen:

"Es gibt noch interdisziplinäre Qualitätszirkel, da sind auch einige Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen noch tätig. [...] Da gibt es weiter Entwicklung und auch ganz positive Ergebnisse, aber ich selbst bin da im Moment nicht mehr drin. Das kann ich mir gar nicht leisten."¹⁶⁰

Die Vernetzungsarbeit besteht außerdem darin, an regionalen gesundheitsförderlichen Maßnahmen teilzuhaben und öffentliche Veranstaltungen mitzuorganisieren sowie eigene, öffentliche Veranstaltungen zur Selbsthilfethematik anzubieten (Sonderprojekte). Eine intensive Zusammenarbeit findet mit professionellen Kräften aus dem medizinischen und sozialen Bereich in Göttingen¹⁶¹ statt, um die zunehmende Problematik psychischer und psychiatrischer Erkrankungen auch selbsthilfeperspektivisch aufzugreifen. Der erhöhte Bedarf in diesem Bereich, der durch professionelle Angebote nicht immer angemessen aufgefangen werden kann, findet so seinen Niederschlag in einer Veränderung der Göttinger Selbsthilfelandchaft:

¹⁵⁷ Gedächtnisprotokoll vom 6. 1. 2003 zum Tiefeninterview mit Frau M.

¹⁵⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

¹⁵⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

¹⁶⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁶¹ Die Zusammenkunft nennt sich "Projektgruppe Qualitätsförderung der Abteilung Medizinische Psychologie der Universität Göttingen"

"Und da gehen auch so die Gruppengründungen zur Zeit hin. Ich habe jetzt letzte Woche mit Betroffenen zusammen `ne Selbsthilfegruppe zur Angststörung wieder mit gegründet [...], weil ich eben mitkriege, wie schwierig das zur Zeit für Betroffene ist, da `ne Unterstützung zu finden."¹⁶² "Um einfach mal ein Stichwort zu nennen: Psychose, Psychoseerfahrene, `ne angeleitete Gruppe für Psychiatrieerfahrene gibt es, aber auch Depressionen, Ängste, soziale Ängste, Angst- und Panikattacken, [...] und auch Borderline, also Grenzbereiche Psychose und Neurose [...] und Stimmenhören unabhängig von Psychose. Also da tut sich einiges. Ist `ne Frage, ob man das dann überhaupt im Selbsthilfebereich auffangen kann, aber da hab´ ich sehr viele Anfragen in dem Bereich, wo ich dann auch manchmal so an die Punkte komme: `Na ja, klappt es auch wirklich im Selbsthilfebereich, wenn Leute sich da zusammenfinden?´. Aber ich bin da immer sehr offen, und es ist immer `n Versuch wert, sag´ ich so, aber, ja, manchmal kristallisiert sich dann so was relativ schnell raus, daß die Leute, die sich im Selbsthilfebereich engagieren wollen, doch eher professionelle Unterstützung brauchen und Beratung und dann eher wieder auf Professionelle zurückgreifen."¹⁶³

Die "Initiative Göttinger Psychose-Seminar" legt nicht zuletzt aufgrund seiner Zusammenarbeit mit der Selbsthilfestelle darauf Wert, Psychose-Erfahrene, deren Angehörige als "Experten in eigener Sache"¹⁶⁴ und Mitarbeiter psychiatrischer Institutionen miteinander ins Gespräch zu bringen, um eine gleichberechtigte Begegnung im Sinne eines Erfahrungsaustausches zu ermöglichen:

"Da sind wir sehr eng, weil ich ja das Psychose-Seminar moderiere, mit den Beratungsstellen und kompetenten Leuten zusammen. Sozialpsychiatrischer Dienst, Sozialdienst, LKH, Psychosomatik Uniklinik, - also da sind wir im Moment, weil das gerade so `n Schwerpunkt ist."¹⁶⁵

Dies ist eine der Maßnahmen, die ein insgesamt selbsthilfefreundliches Klima in Göttingen schaffen sollen, indem die Kooperation zwischen dem professionellen System und den bestehenden und in der Gründung befindlichen Selbsthilfeszusammenschlüssen gefördert wird¹⁶⁶. Denn neben der Kontaktpflege nach außen ist die Vernetzungsarbeit der KIBIS innerhalb der Göttinger Selbsthilfelandchaft eine zentrale Aufgabe. Als verbindende Maßnahme zwischen den Selbsthilfeszusammenschlüssen veranstaltet die KIBIS seit vielen Jahren kontinuierlich das "Göttinger Selbsthilfeforum". Eingeladen werden hierzu vor allem die Kontaktpersonen der Gruppen:

"Das ist ein Forum, wo wir uns alle acht Wochen treffen und wo wir krankheitsunspezifisch, problemunspezifisch übergreifend Dinge besprechen, wie eben Kooperation zu Ärzten, zu Krankenhäusern, Finanzierungsmöglichkeiten, Fragen der Gruppendynamik und so weiter und so fort"¹⁶⁷.

In diesem Arbeitskreis werden Selbsthilfegrundsätze vermittelt oder können gesundheitspolitische Neuerungen und Erfahrungen sowie Probleme mit der Gruppenarbeit vorgebracht und diskutiert werden, aber er hat auch das Ziel, politische Mitwirkung zu ermöglichen:

"Dieses Forum ist ein geeigneter Raum für die Solidarität und Selbstorganisation von Selbsthilfegruppen. Hier besteht die Möglichkeit, über den eigenen Arbeitskreis hinauszublicken und von anderen Gruppen zu erfahren, wie sie mit vergleichbaren gruppeninternen Themenstellungen umgehen. Darüber hinaus werden organisatorische Fragen und gemeinsamen öffentlichkeitswirksame Aktivitäten und Projekte [...] geplant. Über das Selbsthilfeforum versuchen die Selbsthilfegruppen,

¹⁶² Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁶³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

¹⁶⁴ Vgl. Faltblatt 4. Psychose-Seminar in Göttingen. Die Initiative Göttinger Psychose-Seminar ist eine Arbeitsgemeinschaft des Sozialpsychiatrischen Verbundes in Göttingen. Sie bemüht sich u.a. darum, die Position der Betroffenen zu stärken und Subjektivität zuzulassen.

¹⁶⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁶⁶ Angesichts der personellen Situation der KIBIS ist diese Art der Vernetzungsbemühung besonders hervorzuheben, da die Vernetzungsarbeit über eine reine Interessenwahrnehmung der Selbsthilfeklientel hinaus eher eine Ausnahme darstellt. S. dazu Braun, Joachim/ Opielka, Michael: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen, Band 14 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart/ Berlin/ Köln 1992, S. 128 ff.

¹⁶⁷ Tiefeninterview mit Frau M. am 17. 6. 1999

soziale und politische Veränderungen einzuleiten. Die problemübergreifende Ebene ermöglicht eine umfassendere Aufklärung, und gemeinsam kann man Forderungen größeren Nachdruck verleihen als es die einzelne Gruppe vermag."¹⁶⁸

Eine der Kontaktpersonen sagt dazu, daß sich diese Mehrarbeit für ihre Gruppe lohne:

"Das ist eher `n bißchen mehr geworden, weil ich krieg ja hier regelmäßig Einladungen von der KIBIS zu den Treffen [...], und dann erfährt man eben auch so, was im gesamten Selbsthilfebereich in Göttingen passiert. Und das find´ ich auch ganz gut. Was Finanzierung anbelangt, wo man Gelder beantragen kann, was mit diesem Disease-Management-Programm es auf sich hat, wo es wieder irgendwelche Kürzungen im Sozialbereich gibt. Und diese ganzen Sachen werden dann eben besprochen und diskutiert. Und in Vorbereitung auch zu dieser Selbsthilfewoche hat man sich da öfter mal getroffen. Und da bin ich jetzt eher regelmäßiger sogar hingegangen als in früheren Jahren. Ja, [...] und ich find´ gut, auch mit den anderen da in Kontakt zu treten und eben dort auch bekannt zu sein. [...] und auch das, was da in den Sitzungen passiert und das Mitspracherecht, das man hat, oder auch die Planungsmöglichkeiten, die man hat. Das find´ ich schon in Ordnung, daß man da so mit eingebunden wird."¹⁶⁹

Das Interesse am Forum ist seit Jahren konstant geblieben, und die Teilnahme ist –je nach angekündigten Themenbereichen- unterschiedlich gut¹⁷⁰. Zum Teil wird das Angebot von den Kontaktpersonen nicht als Selbsthilfearbeit gesehen, die man themenunabhängig mitträgt, sondern nur gezielt genutzt, wenn die Teilnahme für die eigene Gruppenproblematik relevant wird. Dies mag verständlich sein, wenn man die Belastung bedenkt, die einige Engagierte ohnehin zu tragen haben. Ein erhebliches Problem besteht aber in der Weitergabe der Ergebnisse innerhalb der Gruppen:

"Das habe ich jetzt auch erst in letzter Zeit eigentlich festgestellt. Ich bin immer davon ausgegangen, daß das, was da besprochen wird, beim nächsten Gruppentreffen dann auch weitergegeben wird an die anderen Selbsthilfegruppenteilnehmer, [...] [und] daß schon viele Gruppenmitglieder die selbst im Selbsthilfebereich aktiv sind, schon gar nicht die KIBIS kennen, weil die Kontaktpersonen der einzelnen Gruppen das, was wir hier erarbeiten, dann gar nicht weitergeben. Und dann die Kooperation mit der KIBIS gar nicht weiter erläutern in den Gruppen. Und das hat mir schon sehr zu denken gegeben! [...] Daß eigentlich alle Gruppenmitglieder dann auch informiert werden über das, was wir hier erarbeiten, was wir thematisieren. Daß die Infos, die ich immer mitschicke bei Rundschreiben an die Kontaktpersonen, daß das dann auch weitergegeben wird. Das scheint nicht so zu sein."¹⁷¹

Frau M. führt diese Entwicklung auf personelle Wechsel innerhalb der Gruppen zurück, aber auch auf die Persönlichkeiten, die sich für den Außenkontakt ihrer Gruppe zur Verfügung stellen:

"So in letzter Zeit habe ich mehr das Gefühl, daß die Kontaktpersonen sich nicht so drum bemühen. Daß sie vielleicht zuviel eigene Themen haben, daß sie so nicht ein bißchen die Meta-Ebene mit einbeziehen oder eben politische Sachen und so. Es sei denn, sie sind sehr stark davon betroffen! [...] Also die Kontaktpersonen oder die Gruppenleiter [...] sitzen auch manchmal auf ihrem Wissen, auf ihren Informationen. Und ich denke –muß ja nicht unbedingt bewußt sein oder so- daß sie das dann auch gerne mal ausnutzen, [...] daß sie das einfließen lassen in die Gruppenarbeit, ja, was sie da als Hintergrund haben. Das vermute ich jetzt mal [...]. Aber bei einigen Persönlichkeiten schätze ich das so ein, daß sie das dann auch ganz gerne haben, wenn sie vielfältige Informationen haben und wenn sie das nur wissen und wenn sie das dann eben als Material reingeben können in Brocken, und ohne da zu sagen: `Das haben wir das letzte Mal beim Selbsthilfeforum besprochen´. Das haben sie dann so, das Material, und das nutzen sie. Ich mein´ das nicht böse."¹⁷²

¹⁶⁸ Vgl. //http: www. gesundheitszentrum-goe.de

¹⁶⁸ "Sehr gut find´ ich schon 25 Leute, manchmal sind aber auch nur 12 da. [...] Manchmal ist es viel intensiver oder auch ergebnisorientierter, wenn wir weniger sind. Und dann bringt das für die einzelnen Kontaktpersonen mehr." Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

¹⁶⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

¹⁷⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

¹⁷¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁷² Vg. Ebda.

4. 2 Öffentlichkeitsarbeit

Das Göttinger Gesundheitszentrum e.V. arbeitet unter Berufung auf die Definition von Gesundheit durch die WHO aus dem Jahre 1946¹⁷³. In der Öffentlichkeit stellen sich die Arbeitsbereiche des Gesundheitszentrums einzeln, manchmal aber auch im Gesamtrahmen dar, zum Beispiel, wenn es um die Erstellung eines Faltblattes, öffentliche Stellungnahmen oder Pressemitteilungen geht. Öffentlichkeitsarbeit bedeutet für das Gesundheitszentrum e.V. auch, daß dessen Mitarbeiter in regionalen und überregionalen Arbeitskreisen und Gremien vertreten sind. Neben themenspezifischen Kreisen, die der Träger DPWV veranstaltet, gibt es das Gremium "Armes Göttingen"¹⁷⁴ für Themen im Zusammenhang mit sozialer Not in der Region, aber auch übergreifende Arbeitskreise wie das "Gesunde Städte Netzwerk". Dieses Netzwerk ist ein von der Weltgesundheitsorganisation WHO¹⁷⁵ ins Leben gerufener, internationaler Zusammenschluß von Städten, die sich beim Beitritt verpflichten, für die Gesunderhaltung der Bevölkerung in ihrer Region nachhaltig einzutreten und diese mit gesundheitsbezogenen Maßnahmen zu verbessern. Die angeschlossenen deutschen Städte wurden 1989 in einem deutschen Verbund zusammengefaßt, den Göttingen seit 1988 mitgegründet hat¹⁷⁶. Die Göttinger Organisatoren des "Gesunde Städte Netzwerk" haben sich zum "Göttinger Gesundheitsplenum" (Göttinger Forum für Gesundheitsförderung) versammelt, in dem alle sechs bis acht Wochen Vertreter des Gesundheitszentrums, der Selbsthilfegruppen, verschiedener Beratungsstellen, städtischer Einrichtungen, der Krankenkassen, der Ärzteschaft, Apotheken und Verbraucherzentralen im Sinne der Gesundheit der Bevölkerung Themen aufgreifen¹⁷⁷ und gemeinsam getragene umwelt- und gesundheitsfördernde Maßnahmen zu beschließen¹⁷⁸. Hier ziehen das Gesundheitszentrum e.V., das Sozialdezernat, das Gesundheitsamt und die Koordinierungsstelle des

¹⁷³ "Gesundheit ist ein umfassendes körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden [...]. Diese Begriffbestimmung [...] beschreibt das Ziel des Weges, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu ermutigen. Wir wünschen, daß Einzelne wie auch Gruppen ihre gesundheitsrelevanten Bedürfnisse, Vorstellungen und Hoffnungen verwirklichen und aktiv ihre Umwelt mit gestalten können. Gesundheit ist ein wesentlicher Bestandteil zur Verbesserung der alltäglichen Lebensbedingungen. Mit unseren Angeboten möchten wir Menschen unterstützen, die an einer zukunftsfähigen Umwelt und Gesellschaft mitwirken wollen, in der im ganzheitlichen Sinne 'Gesundheit für alle' möglich wird." Vgl. unter <http://www.gesundheitszentrum-goe.de>: Allgemeine Informationen

¹⁷⁴ In diesem Rahmen "engagierte sich das Gesundheitsplenum im Zusammenhang mit der Thematik 'Armut und Krankheit' [...] und unterstützte ganzjährige Projekte, die sich mit Armutsentwicklung, Verdichtung von SozialhilfeempfängerInnen in bestimmten Stadtteilen, Obdachlosigkeit und Krankheit durch Armut bei Migranten befaßten". Vgl. Göttingen: 10 Jahre Mitglied im Gesunde Städte-Netzwerk. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20, S. 4. Göttingen 2000.

¹⁷⁵ Die WHO (World Health Organization) verabschiedete 1978 auf einer internationalen Konferenz in Alma Ata, damals UdSSR, eine Deklaration zur gemeinschaftlichen Gesundheitssicherung für die Weltöffentlichkeit mit dem Ziel der "Gesundheit für alle im Jahre 2000" und am 21. 11. 1986 in Ottawa eine Charta zur Gesundheitsförderung. An alle Staaten erging ein Appell, diese Erklärungen zur Grundlage ihrer Gesundheitspolitik zu machen. Siehe zur Beschreibung und Umsetzung dieser Ziele in der BRD bis in die 80er Jahre bei: Labisch, Alfons: Die "Gemeinschaftliche Gesundheitssicherung" (Primary Health Care) in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Bestandsaufnahme. Aachen 1982. S. 157 ff. Seiner Ansicht nach blieb die Reaktion auf diesen Appell in der BRD "denkbar gering", zumal die Selbsthilfebewegung noch neu sei und sich "größtenteils außerhalb, z.T. sogar ausdrücklich gegen das bestehende Gesundheitssystem entwickelt".

¹⁷⁶ Mittlerweile gehören 48 Mitgliedskommunen mit über 12 Mio. Menschen zu diesem Netzwerk.

¹⁷⁷ Die Themen ergeben sich aus der aktuellen Gesundheits- und Sozialpolitik und Anregungen aus dem Plenum; siehe <http://www.gesundheitszentrum-goe.de/foerderung/index.html>. "Ein Kern von 15 bis 20 VertreterInnen aus verschiedensten Organisationen, Institutionen und Vereinen, fassen alle wichtigen Informationen zusammen, greifen aktuelle Themen auf und entwickeln produktiv eigene Konzepte. Ein wesentlicher Schwerpunkt galt fortdauernd der stadtteilorientierten Lebensweltgestaltung, besonders in sozialen Brennpunkten [...]" Vgl. Göttingen – seit 14 Jahren im Gesunde Städte Netzwerk. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 21, S. 10

¹⁷⁸ Auch diese richten sich nach den Maßgaben der WHO. So ist das Gesundheitszentrum auch Mitglied im Gesundheitspolitischen Arbeitskreis des Göttinger Gesundheitsplenums und im Lenkungsausschuß Gesunde Städte-Netzwerk. Darüber hinaus ist es –wie erwähnt– dem DPWV angeschlossen, kooperiert mit der Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen (BAG.P), der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), der Gesundheits-Akademie, der Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e.V., dem Kreis Ländliche Erwachsenenbildung (LEB) und dem Koordinationskreis Lokale Agenda. Das Göttinger Gesundheitsplenum ist aus der Initiative im Rahmen des Gesundheitsmarktes entstanden.

Umweltamtes in der Stadtverwaltung an einem Strang, um gemeinsame Erfolge nach außen vorzuweisen¹⁷⁹. Dennoch meldet Frau M. Kritik an:

"Aber wenn man vergleicht, welche tollen Projekte [...] in anderen Städten im Rahmen des Gesunde - Städte -Netzwerk veranstaltet werden und sich langsam auch etablieren, da ist Göttingen also wirklich sehr im hinteren Bereich."¹⁸⁰

Auf Öffentlichkeitsarbeit ist die KIBIS schon deshalb angewiesen, weil ihre Existenz in der Bevölkerung trotz zahlreicher Aktivitäten erstaunlich wenig bekannt ist. Zwar fänden immerhin 94 % der befragten Göttinger Bevölkerung eine Selbsthilfekontaktstelle wichtig, aber nur 26 % der Befragten wußten überhaupt davon, daß es bereits eine solche gibt.¹⁸¹ Selbst ungefähr einem Drittel der Selbsthilfeaktivisten in Göttingen ist die KIBIS noch unbekannt:

"Ich hab `s dann nicht persönlich genommen, aber es war schon irritierend. [...] Im Suchtbereich ist das noch mal etwas anderes, aber es waren auch Gruppen, zu denen ich eigentlich `ne besondere Nähe hatte in der Zusammenarbeit. [...] Und dann hab´ ich einfach mal so drüber nachgedacht und mir dann auch verschiedene Gründe einfallen lassen. [...] Das sind immer so Empfindungen und Kurzgespräche, wo ich dann mal nachfrage: `Geben Sie das auch weiter?`. Oder wenn eine Kontaktperson mal nicht kann, dann kommt nicht jemand anderes aus der Gruppe [...] zum Selbsthilfeforum."¹⁸²

Über die Hälfte der nicht in der Selbsthilfe engagierten Bürger, die die KIBIS kennen, schätzen ihren Nutzen aber als hoch ein¹⁸³. Die Weitergabe des Selbsthilfedankens ist der KIBIS ein Anliegen unabhängig davon, ob Hilfe im Sozial-, Gesundheits- oder Kulturbereich benötigt wird, um in der Öffentlichkeit unermüdlich auf die Möglichkeiten von Selbsthilfearbeit hinzuweisen:

"Also, es ist ja auch so, wenn man sich das betrachtet, viel mehr Leute sympathisieren mit dem Selbsthilfebereich auch, sehen das als `ne gute, mögliche Form, aber [es] engagieren sich letztlich ja sehr wenige in dem Selbsthilfebereich und suchen dann eher doch professionelle Beratungsstellen auf."¹⁸⁴

Die KIBIS informiert über die Möglichkeiten eines Gruppenbeitritts oder der Eigengründung, über die Arbeitsweise und Zielsetzung der Göttinger Selbsthilfenezusammenschlüsse und weist dabei auch öffentlich auf die Erfolge der Selbsthilfearbeit hin, um das Selbsthilfeengagement zu stützen:

"Also wir haben, denke ich, sehr vielfältige Formen der Öffentlichkeitsarbeit und sind auch bemüht, da sehr innovativ oder kreativ mit umzugehen. Es ist immer nicht so einfach, denke ich auch, an interessierte Personen zu kommen oder auch in die Öffentlichkeit. Auch an bestimmte, auch an Fachpublikum. So haben wir uns in den letzten Jahren unterschiedliche Sachen einfallen lassen. [...] Also ich will mal mit so spektakulären Sachen anfangen [...]: diese Ausstellung "1001 Selbsthilfegruppe". Die haben wir zusammen erst mal für Niedersachsen erarbeitet, [...] und `n Göttinger Teil haben wir hier vor Ort erarbeitet. Und diese Ausstellung haben wir dann eben sehr gezielt und sehr bewußt im Gesundheitsamt gezeigt und im Klinikum¹⁸⁵. Und wir sind dann sehr direkt dann auch an die Stellen gegangen, wo wir das eben wichtig empfanden auch, daß die darüber

¹⁷⁹ "Und wir haben auch an so `nem Preisausschreiben mitgemacht bundesweit, und haben die langjährige Arbeit des Gesundheitsmarktes dargestellt, wie wir da eben Gesundheitsförderung verstehen im Sinne des WHO-Konzeptes auch [...]. Dann haben wir `ne Dokumentation darüber erstellt, mit welchen Themen wir uns über die Jahre beschäftigt haben und versucht haben, auch Veränderungen einzuleiten in der Stadt". Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

¹⁸⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁸¹ Siehe dazu die Untersuchung bei Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der öffentlichen Selbsthilfeförderung – ein ökonomischer Versuch. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 138-146. S. 142.

¹⁸² Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003. Auch mir sind Nachfragen, wer denn die KIBIS sei, bei meinen Befragungen begegnet. Frau M. führt dieses Phänomen auf den Wechsel und das Verhalten von Kontaktpersonen –s. hierzu bei Punkt a) dieses Kapitels-, Wilkens dagegen auf die Gruppenmitglieder von überregionalen Selbsthilfeorganisationen zurück.

¹⁸³ Dies waren 53 %, wogegen 38 % den Nutzen gering fanden und 9 % keinen Nutzen in ihr sahen. Vgl. Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der öffentlichen Selbsthilfeförderung – ein ökonomischer Versuch, S. 143

¹⁸⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

¹⁸⁵ Die Ausstellung ist auch im Internet zu sehen mit weiteren Informationen unter www.selbsthilfe-buero.de/pages/framesets_wanderausstellung.htm

informiert werden und wo wir auch mögliche Interessenten finden könnten für die Selbsthilfegruppen oder für auch mögliche Kooperationspartner. Im Foyer [des Klinikums] über mehrere Wochen auch, wo wir dann auch sehr gezielt mit Infotischen da waren und dann auch alle zwei Tage über verschiedenen Schwerpunktbereiche berichtet haben. Da haben wir sehr intensiv mit der Frauenbeauftragten und mit dem Sozialdienst dort vor Ort zusammengearbeitet. Und im Gesundheitsamt eben mit der Leitung [...]. [Oder] unser [...] Sonderprojekt: die Schaufenstergestaltung in Apotheken. Für vier Monate haben wir die Schaufenster in Apotheken themen- oder problemspezifisch dekoriert, mit dem Hinweis oder mit der Motivationshilfe, sich in Selbsthilfegruppen zusammenzuschließen oder Anschluß zu finden in Selbsthilfegruppen. [...] Wir haben da gezielt mit einigen Apotheken, die in diesem Bereich sensibel sind, zusammengearbeitet. Aber es hat sich immer mehr verselbständigt. Immer mehr Apotheken waren bereit, und immer mehr Gruppen hatten auch dann Interesse daran. Wir haben uns das vorher ausgedacht, daß wir dann mit der Schaufenstergestaltung in die Apotheke gehen konnten und [sie] eigentlich dann dahinstellen konnten. Wir brauchten also keine Hilfe, das war fix und fertig, und das ist sehr gut angenommen worden. Pressearbeit war da auch gut, und die Apotheker haben gemerkt: sie haben da auch was von."¹⁸⁶

Ein Beispiel für die Ergebnisse des Gesundheitsplenums ist die Präsentation der KIBIS auf dem seit 1986 jährlich stattfindenden "Göttinger Gesundheitsmarkt"¹⁸⁷, wo ein eigener Stand auf dem Marktplatz aufgebaut wird. Unterdessen wird die Selbsthilfebeteiligung auf diesem Markt unter ein gemeinsames Motto gestellt, um ein größeres Interesse aus der Bevölkerung zu wecken. Dieser Unterstützungsbemühung wurde allerdings nicht von allen Selbsthilfeengagierten positiv begegnet, woraus deutlich wird, daß die Arbeit der KIBIS nicht jedem Selbsthilfefzusammenschluß gleichermaßen gerecht werden kann:

"Es hängt erst mal von dem Motto ab, daß sich viele Selbsthilfegruppen da nicht mehr aufgehoben fühlen. [...] Irgendwann hat das Gesundheitsplenum sich mal darauf verständigt, daß das immer themenorientiert sein soll [...] Einige Selbsthilfegruppen, die sind dann ganz erschreckt, wenn da `n Thema kommt. Sie sagen: `Wir haben da überhaupt nix mit zu tun!`, wo wir eigentlich denken: `Doch! Habt ihr doch!`. [...] Und dann war `s auch `ne Art und Weise, die den Selbsthilfegruppen nicht ganz gefallen hat; die fanden das Zelt ganz toll, wir fanden das sehr abgrenzend zu den anderen Organisationen. Wir fanden das auch `ne Hemmschwelle, da als Betroffene reinzugehen und durchzuwandeln. [...] Also es gibt hier so `ne Vielzahl von Veranstaltungen, von Aktionstischen, Straßenaktionen, so daß wir das Gefühl haben, die Bürger und Bürgerinnen sind ziemlich übersättigt. Und man kriegt Menschen [...] mehr durch Events und gewisse Aktionen, und nicht über Infotische. Natürlich ist das wichtig, auch über Zettel zu informieren, aber wenn wir den Gesundheitsmarkt planen, muß auch über die Informationsweitergabe durch `wertvolle schriftliche Materialien´ hinaus was anderes noch passieren, um Menschen zu erreichen. [...] Also ich kann mich an einen Gesundheitsmarkt noch erinnern, da waren manche Selbsthilfegruppen ganz entgeistert, als ich –da ging es um Gesundheitsselbsthilfe und Internet- mich verkleidet hab´ so `n bißchen spaceig [...] und mit `nem Kabel verbunden war mit meiner Kollegin, so ein bißchen performanceartig über den Gesundheitsmarkt gegangen [bin]. Und dann eben so E-Mailadressen und die Adresse von der Homepage in der Hand hatten und das so verteilt haben. Da waren manche Selbsthilfegruppen ganz entgeistert, wie wir uns denn verkleiden könnten! Das wäre doch der Sache oder dem Thema oder der Erkrankung gar nicht angemessen, da so Scherze zu machen. [...] Der eine fühlt sich so mehr einbezogen, der andere dann absolut nicht. [...] Aber wir können leider nicht auf jeden so acht geben, wir versuchen immer, ein Mittelmaß zu finden, und manche fallen dann hinten runter und sind einfach ganz böse. [...] Also da gab es unterschiedliche Vorstellungen dann, und einige Selbsthilfegruppen haben sich zurückgezogen. Die fühlen sich dann besser aufgehoben beim Kaufpark bei der Gesundheitswoche¹⁸⁸. Das macht aber nichts, jeder eben so, wie er sich auch aufgehoben fühlt. [...]

¹⁸⁶ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999. Ausführlicher zu diesem Projekt siehe: Ungewöhnliche Dekoration in Apotheken. Göttinger Selbsthilfegruppen gestalten Schaufenster. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20 Frühjahr/Sommer 1999, Göttingen 1999, S. 18 f.

¹⁸⁷ Er fand erstmals anläßlich des 10-jährigen Bestehens des Arbeitskreises Suchtkrankenhilfe statt. Siehe: Gesundheitsförderung durch Kooperation - Das Göttinger Gesundheitsplenum. In: Göttinger Gesundheitsmarkt 1989-1998. Dokumentation. Hrsgg. von der Stadt Göttingen. Göttingen 1998, S. 8 f. und Gesundes Göttingen 2000 – Bürger planen ihre Stadt, S. 18 f.

¹⁸⁸ Frau M. bewertet diese Aktion jedoch insgesamt positiv: "Und ich denke, das hat Wert, denn so erreicht man nur Leute: wenn die [...] beim Einkaufen vielleicht so im Blick haben: Frauenselbsthilfe nach Krebs, Osteoporose-SHG... Das setzt sich ja nieder so in den Menschen

Also wenn der Selbsthilfeunterstützungsbereich das erreicht hat, daß jetzt der Kaufpark oder die Ärzte im Klinikum sich mehr um den Selbsthilfebereich kümmern, dann haben wir ja eigentlich unser Ziel erreicht. [...] Oder die Stadt auch, daß die zusieht jetzt, immer Informationen vorzuhalten für betroffene Menschen. Im Rathaus!"¹⁸⁹

Die Kontaktpersonen einer Gruppe, die sich von der Zusammenarbeit mit der KIBIS nicht repräsentiert gefühlt und zurückgezogen hat, sagt –stellvertretend für andere kritische Stimmen- dazu:

"Also der Kontakt ist jetzt vollkommen abgebrochen. Der Gesundheitsmarkt lief nicht mehr so, wie er eigentlich laufen sollte. Die Selbsthilfegruppen wurden ein bißchen rausgedrängt. Wir kriegten einmal ein ganz kleines Zelt, da durfte jede Selbsthilfegruppe nur ein Plakat aufhängen, und das war `s. Und das nennt sich dann Gesundheitsmarkt? Und angeblich leben sie ja von uns, von den Selbsthilfegruppen, ne´? [...] Und voriges Jahr, da hatten sich ganze zwei Selbsthilfegruppen angemeldet. [...] Ja, und es soll immer unter einem Thema stehen. Uns ist ja richtiggehend gesagt worden: `Wir lieben das nicht, wenn die Zettel rumliegen!´. Also Informationsmaterial bitte nicht, sondern nur Aktivitäten. [...] Das geht bei manchen Selbsthilfegruppen nicht. Ich hab´ nur gesagt: `Wir können Filme zeigen über Sport mit Kindern´ und solche Sachen, aber auf der anderen Seite: Videos sollten wieder nicht gezeigt werden. Da bleibt keiner stehen. [...] Und viele hatten Urlaub. Es war `ne unglückliche Zeit auch. [...] Das ist bestimmt bei anderen ähnlich gelaufen."¹⁹⁰

Eine andere Kontaktperson meint dazu:

"Der Gesundheitsmarkt stand dieses Jahr unter einem bestimmten Motto, und da konnten ganz wenige was mit anfangen. Vor allem eben diejenigen, die im Selbsthilfebereich arbeiten, die konnten da relativ wenig mit anfangen, ne´? Und das stimmt, der Gesundheitsmarkt war –glaub´ ich- was Negatives. Ich bin selber gar nicht vorbeigefahren dies Jahr. Der war irgendwann im Juli, und ich hatte da irgendwie gar keine Zeit. [...] Aber ich glaube, da war auch nicht die KIBIS alleine verantwortlich für dieses Motto. Ich weiß gar nicht genau, wer sich dieses Motto überlegt hat, was dann so schwierig war irgendwie umzusetzen."¹⁹¹

Eines der KIBIS -Projekte, die aufgrund der verbesserten Förderung durch die Ersatzkassen möglich wurde, ist eine Konsequenz aus diesen Schwierigkeiten. In diesem Jahr wurden erstmals zusammen mit der örtlichen Volkshochschule die "Göttinger Selbsthilfe- und Gesundheitstage" organisiert:

"Da haben sich, glaube ich, mehr Selbsthilfegruppen mit verbunden. Da hatten wir die Ausstellung in der Volkshochschule und hatten auch so `ne kleine Auftaktveranstaltung [...] ¹⁹². Und dann hatten wir zwei Tage Seminare und Veranstaltungen, auch sehr themenspezifisch aus dem Selbsthilfebereich. Da haben wir extra Referenten genommen, die die Gruppen bestimmen konnten. Die Gruppen waren dann anwesend bei den Veranstaltungen, [so] daß Betroffene im nachhinein Kontakt aufnehmen konnten. [...] Menschen, wenn die nicht selbst betroffen sind in irgendeiner Weise, selbst, über Freunde, Bekannte, dann interessieren die sich glaub´ ich auch nicht so für den Selbsthilfebereich. [...] Ob sie jetzt hier stehen oder in der Volkshochschule stehen, also ich denke, wer betroffen ist und da Informationen haben möchte, der kriegt die auch. [...] So haben wir das versucht [...] aufzufangen."¹⁹³

Ein weiteres dieser seit dem Jahre 2003 möglichen Großprojekte ist ein Fortbildungsangebot, das die KIBIS gemeinsam mit der Vereinigung "Ländliche Erwachsenenbildung"¹⁹⁴ veranstaltete. Dieses

auch, und sie werden sich vielleicht auch erinnern, wenn sie selbst betroffen sind oder wenn sie aus dem Bekanntenkreis `ne Frage haben [...] Das ist positiv zu bewerten [...]". Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003.

¹⁸⁹ Ebda.

¹⁹⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003. Auch die SHG Epilepsie nahm in diesem Jahr an einer vom Ladenkomplex "Kaufpark" veranstalteten Selbsthilfeweche teil.

¹⁹¹ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

¹⁹² Die Veranstaltung fand am 28. und 29. März 2003 statt. Diese wurde u.a. von Jürgen Matzat von der DAG Gießen als Referenten bestritten, der sich seit den Anfängen der Selbsthilfebewegung einen Namen in diesem Bereich gemacht hat. Die Vorträge waren für alle Interessierten kostenlos. S. zu den Inhalten die Broschüre "Göttinger Selbsthilfe- und Gesundheitstage".

¹⁹³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁹⁴ Eine Einrichtung der LEB Region Süd befindet sich in Göttingen. S. hierzu Näheres unter [www. leb. de](http://www.leb.de)

"Bausteinseminar für Mitglieder in Selbsthilfegruppen" ist als Mitarbeiterfortbildung ausgewiesen und hilft Selbsthilfeengagierten, sich zusätzlich in diesem Bereich zu qualifizieren¹⁹⁵. Auch ist dieses Seminar ein Beispiel für den Vorteil des Gesundheitszentrums als kombinierte Anlaufstelle:

"Das ist so `n bißchen von dem üblichen Selbsthilfetag in anderen Regionen abgesetzt [...]. Also es ist auch was Besonderes hier für Göttingen, muß ich sagen. Wenn ich andere Kontaktstellen betrachte... – so manche Sachen kriegen wir, obwohl wir nun auch nicht besser gestellt sind, noch ganz gut hin, finde ich. Ich glaube das liegt auch daran, daß wir hier im Gesundheitszentrum auch so überlappend arbeiten können. Daß wir uns gegenseitig vertreten können, daß wir gegenseitig miteinander auch entwickeln können. Viele Kontaktstellenmitarbeiterinnen sind ja in ihrer Stelle allein und haben schon viel zu tun, die Öffnungszeiten irgendwie aufrecht zu erhalten, und haben auch wenig Austausch."¹⁹⁶

Die Mitarbeiter des Gesundheitszentrums beteiligen sich außerdem an der Gestaltung von Infomesen, städtischen Veranstaltungen (eine solche Veranstaltung ist u.a. der "Tag für die ältere Bevölkerung" in der Stadthalle) und Veranstaltungen zu bestimmten Gesundheitsthemen wie dem "Aktionstag zur Gleichstellung Behinderter"¹⁹⁷, um dort den Selbsthilfebereich zu vertreten.¹⁹⁸ Niedersachsenweit wird durch Selbsthilfekontaktstellen jährlich in verschiedenen Städten ein "Tag der Selbsthilfe" veranstaltet, auf den die KIBIS in Göttingen mit einem Stand am Gänselieselmarkt aufmerksam macht. Auf eine Selbsthilfeweche, die die KIBIS in früheren Jahren veranstaltete¹⁹⁹, muß inzwischen des zu hohen Arbeitsaufwands wegen verzichtet werden:

"Das kann man sich eigentlich nicht leisten, so `n großes Projekt zu machen. Auch diese Selbsthilfetage, das hab´ ich auch nur hingekriegt, weil ich mit meinen Kollegen zusammengearbeitet hab´ und die auch anwesend waren. Also die Woche an sich ist nicht so tragisch, aber die ganze Vorbereitung und Koordination, das geht an die Grenzen der persönlichen Kräfte und Energie."²⁰⁰

Eine weitere Besonderheit ist, daß die KIBIS als Kontaktstelle halbjährlich eine eigene Zeitschrift herausgibt und daran seit Jahren festhält, obwohl dies arbeitsintensiv und mit zusätzlichen Kosten verbunden ist. Die Themen von "Wechselseitig - Göttinger Selbsthilfe -Zeitung" gehen über den engeren Selbsthilfebereich hinaus und umfassen aktuelle Themen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, die für jeden Leser in seiner Eigenschaft als Patient interessant sein können. Auch diverse Selbsthilfegruppen werden in der Zeitschrift vorgestellt. Die Mitarbeiter der KIBIS legen die kostenlose Zeitschrift unter anderem in Krankenhäusern, bei Krankenkassen, im Bürgerbüro und im Wartezimmer einiger Ärzte aus, und sie findet sehr guten Absatz²⁰¹.

Alle Projekte der KIBIS zielen darauf ab, die Selbsthilfearbeit in der Bevölkerung bekannter zu machen und für weitere Unterstützung zu werben. Damit sollen sie letztlich den Gruppen zugute kommen, die darum so weit wie möglich in die Organisation mit einbezogen werden:

¹⁹⁵ Zielgruppe dieser Seminare (z. Bsp. über Salutogenese zur Stärkung der inneren Selbstheilungskräfte und gewaltfreie Kommunikation in Selbsthilfegruppen) sind Kontaktpersonen, Mitglieder; Gruppengründer/-innen aus Selbsthilfezusammenschlüssen im Gesundheits- und Sozialbereich. Vgl. Broschüre Bausteinseminare für Mitglieder in Selbsthilfegruppen 2003/ 2004 in Göttingen. Erstellt im August 2003 durch die LEB in Kooperation mit KIBIS Göttingen

¹⁹⁶ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

¹⁹⁷ "Auch in Niedersachsen führen tiefgreifende demographische Veränderungen [vor allem bezüglich des Lebensalters] zu einer Zunahme der Zahl chronisch kranker Menschen. Sowohl die steigende Lebenserwartung als auch die Therapieeffekte der klinischen Medizin bewirken, daß die gewonnenen Lebensjahre häufig behinderte Lebensjahre sind." Vgl. Arbeitsprogramm Gesundheit 2000. Neue Wege der Gesundheitsförderung in Niedersachsen. Hrsgg. von der Niedersächsischen Kommission Gesundheitsförderung. Hannover 1992, S. 29

¹⁹⁸ "Als Gesundheitszentrum nehmen wir Impulse von einzelnen Personen oder Gruppen im Gesundheits-, Sozial- und Umweltbereich auf, bündeln und vernetzen sie und verhelfen ihnen zur Resonanz in der Öffentlichkeit. Das Zentrum ist eine Informationsbörse für Adressen, Materialien und Ideen." Vgl. <http://www.gesundheitszentrum-goe.de>: Allgemeine Informationen

¹⁹⁹ "Das war 1994. Da haben wir eine Woche `ne `Selbsthilfeweche´ veranstaltet. Sehr viele Veranstaltungen: Einzelveranstaltungen, Diskussionsrunden -sehr themenspezifisch für einzelne Erkrankungen und Problembereiche- haben wir der Bevölkerung angeboten. Aber auch übergreifend: `Wie sieht die Kooperation mit Ärzten aus?´, da hatten wir so `ne Talkrunde auch, `Wie können die Krankenkassen uns unterstützen? Wie kann die Kommune uns unterstützen?´. Da hatten wir `ne ganze Woche von mittags bis abends so Veranstaltungen geplant auch mit einem umfangreichen Programm, [...] die haben wir dann beendet mit `nem großen `Selbsthilfetag´ [...] auf dem Gänselieselmarkt." Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²⁰⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

²⁰¹ In diesem Jahr kam zugunsten eines großen Selbsthilfe- und Gesundheitstages anstelle dessen eine Sonderbroschüre unter gleichem Titel heraus, in der sich Selbstdarstellungen der Gruppen und ein Selbsthilfegewegweiser befinden. Zum Ende des Jahres wird diese durch eine weitere Sonderbroschüre von Elternselbsthilfegruppen für behinderte und kranke Kinder ergänzt.

²⁰¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

"Also wir machen das nicht so losgelöst, sondern daß wir uns als verlängerter Arm irgendwie empfinden und eigentlich die ganzen Projekte mit den Gruppen zusammen machen. Zumindest mit einem Teil der Gruppen auch, die frei sind, die gesundheitlich auch die Möglichkeiten haben - viele sind ja auch sehr krank, daß sie gar nicht so die Möglichkeiten auch haben- und die da Interesse haben. [...] Aber [...] die gezielte Öffentlichkeitsarbeit machen wir immer im Zusammenspiel eigentlich mit den Gruppen auch. Natürlich machen wir auch manchmal Pressemitteilungen, wo es dann nur um die infrastrukturelle Unterstützung geht und dann nur um die KIBIS, um die einfach noch mal bekannter zu machen. Aber das ist eigentlich selten, weil wir das wichtig finden, dieses Zusammenspiel."²⁰²

Die Öffentlichkeitsarbeit dient auch dem Kontakt zwischen den einzelnen Zusammenschlüssen, die so unter dem Dach des gemeinsamen Selbsthilfegedankens vereint werden. Die verbindende Arbeit wäre neben dem Selbsthilfeengagement in ihrer Gruppe von vielen Betroffenen nicht zu leisten:

"Die eigentlich themenspezifische oder krankheitsspezifische Öffentlichkeitsarbeit, das machen die selbständig. Faltblätter für sich selbst, oder wenn ein "Tag der Epilepsie" [stattfindet], da machen sie selbst für sich Öffentlichkeitsarbeit oder sind eingeladen zu Gesprächen, bei der Uni, bei Medizinstudenten so. [...] Alles, was übergreifend ist, hat sich das eigentlich jetzt so entwickelt, daß wir das gerne zusammen machen, um grundsätzlich für den Selbsthilfegedanken Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Wir möchten das auch so `n bißchen von der Krankheitsebene, von der Problemebene wegholen, so daß auch wir alle mal über `n Tellerrand -sag ich jetzt mal in Anführungsstrichen- hinausschauen. Oder eben auch auf die Eigenverantwortlichkeit, ne'? So, daß man sehr viel für sich tun kann, für die Bewältigung der Krankheit, für seine eigene Gesundheit, [...] daß man eigentlich so viel Potential hat und so viel Möglichkeiten und sich auch nicht [...] in der Krankheit `verfängt´."²⁰³
 "Das ist auch schwierig, das zu koordinieren. Und viele sind auch sehr stark in ihre eigene Arbeit eingebunden, und allen geht `s - man muß einfach sagen- nicht so gut aufgrund der Erkrankung und des Problembereiches. Und das heißt schon sehr viel, wenn man überhaupt das hinkriegt, in dem Selbsthilfebereich zu arbeiten und noch Kontaktperson zu sein. Und dann noch übergreifend tätig zu sein, das verlangt sehr viel von den Menschen ab, würd' ich mal sagen. Und dann sind sie auch sehr dankbar, wenn ihnen jemand die Koordination und Organisation abnimmt. Also ich glaube, wenn wir nicht so übergreifend arbeiten könnten wie im `Göttinger Selbsthilfeforum´ und es die Kontaktstelle nicht geben könnte, würde vieles auch brachliegen."²⁰⁴

Die Beteiligung der Gruppenmitglieder an öffentlichen Aktionen der Selbsthilfe ist trotz der zahlreichen KIBIS-Angebote manchmal sehr gering, was Frau M. auch auf eine Überforderung zurückführt:

„Aber das wird dann nicht so angenommen [...], wie wir uns das vielleicht auch wünschen würden. [...] Also ich denke, ich reg' es dann auch immer an beim Selbsthilfeforum, [...] an welchen Aktionen man auch teilnehmen kann, aber ich hab' das Gefühl, das wird dann auch von den Selbsthilfegruppen nicht wahrgenommen, aus welchen Gründen auch immer. Ob sie selbst eben gesundheitlich sehr eingeschränkt sind, es nicht zeitlich schaffen, zu wenig Leute haben, die dann da hingehen... Also auch so um Europäischen Tag `Diskriminierung von Behinderten´, - das waren wir zu sechst! [...] Da kommt kein Mensch. Da hab' ich mich dann in den Rollstuhl gesetzt und ausprobiert, wie man die Bordsteine hoch und runter kommt. Also ich will nicht sagen, daß da Desinteresse ist. Interesse ist da, aber sie schaffen es einfach nicht."²⁰⁵

Die geringe Personalkapazität der KIBIS bedingt, daß die Aufgabengebiete häufig wechseln, oft nicht über Jahre hinweg verfolgt werden können, auch wenn dies förderlich wäre, und geeignete Projekte und Veranstaltungen ausgelassen werden müssen. Darum besteht, neben zeitweiliger Irritation über die mangelnde Aufnahme der öffentlichen Aktionen, Verständnis für die Abwesenheit der Betroffenen:

²⁰² Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²⁰³ Ebda.

²⁰⁴ Ebda.

²⁰⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

"Ich schaff´ das gar nicht mehr, zu allen Veranstaltungen oder Aktionen zu gehen, weil parallel so viel angeboten wird und so viele Projekte laufen, daß [...] wo ich eigentlich dabei sein muß, um –sag´ ich mal- auch Gesichtspflege zu machen, ich das auch für mich gar nicht schaffe, obwohl ich ja auch im Rahmen meiner Arbeit die Möglichkeit hab´, da hinzugehen. Und wie muß es dann jemandem gehen, der sich dann ehrenamtlich engagiert, Beruf, `ne Selbsthilfegruppe hat und dann noch darüber hinaus [...] sich so engagieren soll?"

4.3 Beratung für Selbsthilfeinteressierte und -Engagierte

Jeder, der Unterstützung sucht, steht grundsätzlich vor der Entscheidung, welche Form der Hilfe sowohl seiner Situation als auch seinem Empfinden am besten gerecht wird. Manche Situation erfordert vorrangig medizinisches oder medikamentöses Eingreifen, aber gerade chronische Beschwerden körperlicher und seelischer Art können durch medizinische bzw. professionelle Intervention allein meist nicht aufgefangen werden. Fast jeder, der sich für die Möglichkeit der Selbsthilfe interessiert, hat einen individuellen, häufig auch langen oder schweren Weg hinter sich. Nicht zuletzt sind viele von ihrer Situation so befangen, daß sie über alle möglichen Hilfen nicht gut informiert sind. Der Selbsthilfeberatungsbedarf und -zulauf ist in Göttingen innerhalb der letzten Jahre gestiegen, wofür eine der Ursachen in den Kürzungen im Gesundheitsbereich und einer deshalb zunehmenden Mangelversorgung liegt²⁰⁶. Die KIBIS bemüht sich darum, Menschen eine Orientierung im Gesundheitswesen zu verschaffen und diese bei der Suche nach dem für sie geeigneten Weg zu unterstützen. Sie vermittelt im Rahmen ihrer persönlichen Gesundheitsberatungen in bestehende Selbsthilfegruppen, aber auch an professionelle- und Beratungseinrichtungen:

"Und wenn jetzt jemand zur Beratung kommt und ich kläre mit ihm, daß er vielleicht doch nicht in den Selbsthilfebereich gehen möchte, sondern daß er einer anderen, professionellen oder Einzelberatung bedürfte, sag´ ich mal, wenn jetzt hier ein Mann sitzt und es geht um männerspezifische Fragen, dann erwähne ich immer das Männerbüro. [...] Und ich bezieh´ alle ein. Aber zum Beispiel Therapeutische Frauenberatung, - wenn sich jetzt wieder ein Bedarf signalisiert für Frauen mit Eßstörungen, dann ruf´ ich die an und die sagen: `Oh, wir haben hier im Moment auch keine angeleitete Gruppe. Wie gehen wir denn damit um?´. Also da ist schon `n Austausch, aber der ist sehr themen- oder problemspezifisch oder bedarfsspezifisch [...]."²⁰⁷

Häufig besteht die erste Kontaktaufnahme von Interessenten mit dem Selbsthilfebereich darum aus einer ratlosen Nachfrage im Büro des Gesundheitszentrums e.V.²⁰⁸. Die Motivation der Menschen, die so nach einer Veränderung suchen, ist oft bereits sehr ausgeprägt, aber der richtige Weg dorthin ist unklar:

"Viele kommen einfach vorbei, haben das irgendwo gesehen oder gelesen oder rufen auch an und kommen oft mal mit dem Satz, bei dem bei mir eigentlich schon die Alarmglocken auf Rot sind: `Was ha´ m Se´ denn für Selbsthilfegruppen?´. Und da setz´ ich dann an und versuche im Klärungsgespräch rauszufinden gemeinsam mit dem Ratsuchenden: `Wo befinden Sie sich eigentlich? Um was geht es?´. [...] Auch wenn jemand schon ziemlich klar hat, er möchte in `ne Selbsthilfegruppe gehen, versuch´ ich das immer noch anzubieten. Auch telefonisch noch mal zu sagen: `Ist Ihnen klar, was `ne Selbsthilfegruppe ist? Ja, wie die arbeiten auch?´. Und: `Möchten Sie das wirklich?´. Ich hab´ nämlich festgestellt, da der Selbsthilfebereich ja jetzt auch sehr bekannt geworden ist, daß viele Menschen auch mit der Frage kommen oder mit dem Bedürfnis. Und wenn man länger mit ihnen spricht, daß ihnen eigentlich klar wird, daß sie doch lieber professionelle Hilfe wollen. Es ist so bei meinen

²⁰⁶ ebda.

²⁰⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 6. 11. 2003

²⁰⁸ Zunächst ist es zufällig, auf welchen Mitarbeiter des Gesundheitszentrums der Interessierte trifft, so daß der direkte Weg zur KIBIS nicht immer gewährleistet ist: "Das ist leider so. Und das ist durch unsere unzulänglichen Räumlichkeiten [...] und Arbeitssituation, in der wir uns befinden mit diesen 1 1/2 Räumlichkeiten. Mit diesen schwierigen Beratungssetting, [...] mit Durchgangszimmer und nur kleinen Nischen, und so ist das eigentlich traurig, was wir auch für Möglichkeiten haben. Und dann ist es natürlich so, daß jetzt meine Kollegin und ich [...] nur gewisse Beratungszeiten abdecken können. Und wenn jemand zu öffentlichen Beratungszeiten zu meiner Kollegin aus der Gesundheitsförderung kommt oder zu meinem Kollegen jetzt in der Patientenberatung, die werden natürlich ganz anders angenommen oder aufgefangen, als wenn wir das machen würden, weil jeder andere Schwerpunkte natürlich setzt aus seinen eigenen Arbeitsprofil auch so. Also, ich versuch´ dann immer schon Vereinbarungen zu treffen, [...] daß wir da `n Termin absprechen auch". Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

Klärungsgesprächen[...] `Hälfte-Hälfte`. [Die] Hälfte vermittele ich an professionelle Stellen, also Beratungsstellen oder Psychotherapeuten, und die andere Hälfte in den Selbsthilfebereich, also bestehende Gruppen. Und mit ganz wenigen gründe ich dann neue Gruppen. Also, das Bedürfnis [...] ist erst mal da, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, und in einem längeren Gespräch kann sich das auch verwandeln. Und man merkt eigentlich, wo die Leute eigentlich einsetzen möchten. [...] Und es geht nicht immer in den Selbsthilfebereich [...]. Also man muß auch `n sehr großes Potential haben oder einfach Informationen wissen über alle Beratungsstellen vor Ort, in der Region auch, und wie die arbeiten, um dann auch richtig vermitteln zu können oder vernetzend tätig zu sein.²⁰⁹

Frau M. ist für persönliche Beratungen nur zweimal wöchentlich für je drei Stunden anzutreffen. Die meisten Kontakte zu Interessierten kommen darum durch weitere Terminvereinbarungen zustande:

"Und ich denke, es ist aber auch ausreichend, weil wir dann Termine nach Vereinbarung machen, wenn es geht um Gruppengründung, Begleitung auch. Oder auch Clearinggespräche so, wo wir erst mal versuchen rauszufinden für die Menschen mit den Menschen zusammen, was ist so ein möglicher Weg, den man beschreiten kann, um einer akuten Situation auch zu begegnen. Das machen wir meistens nach Vereinbarung und in der Zeit, in der wir keine Öffnungszeiten haben. Hier kann jeder reinkommen mit ganz unterschiedlichen Fragen. Es muß auch nicht unbedingt im Selbsthilfebereich sein, weil meine Kollegen auch noch da sind. Zu allen gesundheitlichen Fragen könnte jemand kommen. Und wir gucken - je nach Kompetenz auch der einzelnen Mitarbeiter-: Können wir uns da reingeben, können wir beraten? Können wir Information weitergeben oder müssen wir auch vermitteln?"²¹⁰

Ihre Kontakte zu professionellen Referenten aus dem medizinischen Bereich vermittelt die KIBIS an die Selbsthilfegruppen, um diesen zu Informationen und Fachvorträgen zu verhelfen. Auch berät sie die Gruppen zu organisatorischen Fragen und Finanzierungsmöglichkeiten. Nicht alle Gruppen aus dem Gesundheitsbereich nutzen das Angebot der KIBIS gleichermaßen:

"Das heißt nicht, daß alle Selbsthilfegruppen sich uns nahe fühlen. Das ist `n Unterstützungsangebot, und das wird wahrgenommen von vielen Gruppen, von einigen nicht. Und einige Gruppen fühlen sich auch näher krankheitsspezifischen Beratungsstellen. Ich sag´ jetzt mal, so der ganze Suchtbereich taucht bei uns nur am Rande auf, weil die Sucht-Selbsthilfegruppen sich mehr zu der Suchtambulanz [...] oder der Suchtberatungsstelle in der Schillerstraße, der Diakonie [...] hingezogen fühlen. Und auch der Selbsthilfebereich im Krankheitsschwerpunkt AIDS, die arbeiten intensiv mit der AIDS-Hilfe zusammen. [...] [Und] vielleicht so frauenspezifische Selbsthilfegruppen, -da gibt `s auch nicht so viele reine Selbsthilfegruppen, sondern oft auch angeleitete Gruppen. Die bewegen sich mehr so im Bereich oder im Umfeld des Frauengesundheitszentrums oder der therapeutischen Frauenberatung. [...] Und ich mein´, wir haben genug zu tun, wir müssen uns oder wir können uns gar nicht um alle kümmern. Das würde auch gar nicht die Stelle hier zulassen."²¹¹ "Es ist `ne freiwillige Bindung, ist `ne freiwillige Kooperation zwischen den Selbsthilfegruppen und der Kontaktstelle oder dem Gesundheitszentrum. Wir bieten das an als Beratungs- und Unterstützungsinstanz oder als vernetzende Instanz, und das können die Selbsthilfegruppen wahrnehmen oder nicht. [...] Weil wir dafür bezahlt werden aus Landesmitteln, entstehen da für sie gar keine Kosten oder keine Verpflichtung. Die sind nicht eingebunden. Die sind in der Form eingebunden - beim großen Interesse- über das Göttinger Selbsthilfeforum. Daß sie da regelmäßig kommen, dadurch auch auf `m aktuellen Stand sind und dadurch auch die Kooperation auch sehr ineinander verflochten ist und sehr intensiv eben auch ist. Das wär´, glaube ich, auch sehr schwierig, weil sie selbst schon innerhalb ihres [...] krankheits- oder problemspezifischen Bereichs oft schon eine Mitgliedschaft haben in irgendeinem Landes- oder Bundesverband für ihre Erkrankung, für ihr Problem. Und wenn sie dann noch zusätzlich -sag´ ich jetzt mal- bei uns oder bei Wohlfahrtsverbänden Mitglied werden müssen, das wär´, glaub´ ich, zuviel des Guten. Das wäre so viel Struktur, glaub´ ich auch, oder vielleicht auch so viel Bürokratie, was

²⁰⁹ Ebda.

²¹⁰ Ebda.

²¹¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

eigentlich dem Selbsthilfebereich nicht so entgegenkommt. Dem soll ja eigentlich auch was entgegengesetzt werden."²¹²

Auch in Göttingen arbeiten die etwa 130 bestehenden Selbsthilfeszusammenschlüsse, mit denen die KIBIS im Kontakt steht²¹³, nach verschiedenen Konzepten, denn

"[...] innerhalb dieser Selbsthilfeszusammenschlüsse gibt es verschiedene Formen von Initiativen, also kleine, nach innen orientierte Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände, die dann eben schon mehr herangereift sind, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeinitiativen. Also Selbsthilfeinitiativen sind mehr so [...] `ne Art Bürgerinitiative. [...] Also es sind freie, unabhängige Selbsthilfegruppen, dann gibt es sogenannte Regionalgruppen, die also einem Landes- oder Bundesverband angegliedert sind, so auch rechtlich abgesichert sind, aber auch in der Zielsetzung oder Arbeitsweise arbeiten, wie das Konzept des Landes oder Bundesverbandes dann ist. Und dann gibt `s hier eben vor Ort Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfeverbände, die sich entwickelt haben, herangereift sind, die inzwischen heute auch schon Beratungsstellen sind, wie die `Selbsthilfe Körperbehinderter`, vormals auch eine Selbsthilfegruppe. Und die hat sich jetzt so professionalisiert die letzten Jahre, daß es inzwischen jetzt `ne Beratungsstelle geworden ist, also `ne große Beratungseinrichtung. Das kann man vielleicht im Ganzen sagen, daß viele Beratungsstellen hier vor Ort - wie wir selbst auch- vor langen Jahren mal `ne Selbsthilfegruppe waren."²¹⁴

Solche Regionalgruppen etablierter Landes- und Bundesverbände sind in Göttingen beispielsweise die Rheumaliga²¹⁵, die SHG für Osteoporoseerkrankte e.V., die SHG Parkinson e.V., die Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V.²¹⁶ oder die "Frauenselbsthilfe nach Krebs". Diese nehmen von ihren Dachverbänden zusätzlich gerne

"[...] die fachspezifische Beratung und Unterstützung der Landes- und Bundesverbände wahr, weil die Bundesverbände ja gerade auch in Richtung Forschung, Behandlungsmethoden eben sehr qualifiziert auch Auskunft geben können und sehr nah sind auch an der Erkrankung, nehmen aber gerne, was [...] die Entwicklung oder Unterstützung des Selbsthilfegedanken vor Ort [betrifft], die Unterstützung der KIBIS wahr, weil wir an der Basis sitzen. Die Landes- und Bundesverbände sind dann ja verstreut. Und die Problematiken, die vor Ort auftauchen oder der Unterstützungsbereich, da ist auch oftmals sehr schnell Handlungsbedarf dann auch so. Oder das kennen auch die Landes- und Bundesverbände gar nicht, was es heißt, vor Ort zu arbeiten. Welche Schwierigkeiten man da hat oder in welcher politischen Atmosphäre man da sitzt, oder welche Kooperationsmöglichkeiten eigentlich da sind. Darum nehmen die das sehr gerne an. Es ist nicht immer so, daß das von den Bundes- und Landesverbänden gerne gesehen wird."²¹⁷

In ihren Anfängen wurde die KIBIS von den etablierten Selbsthilfebundes- und Landesverbänden als Konkurrenz angesehen. Sie hatten das Gefühl, als Fachverband und überregionale Unterstützungsstelle ausgebootet zu werden, denn immerhin meinen 47 % der Selbsthilfegruppenmitglieder, die die KIBIS kennen, daß diese von hohem Nutzen für sie sei²¹⁸. Es dauerte lange, bis diese Verbände bemerkten, daß unterschiedliche Arbeitsfelder berührt werden, indem die KIBIS krankheitsunspezifische Arbeit leistet und sich in die Verbandsangelegenheiten nicht einmischen will²¹⁹. Der KIBIS geht es nicht um

²¹² Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²¹³ Diese Zahl ist leichten, aber stetigen Schwankungen unterlegen

²¹⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

²¹⁵ "Die Rheuma-Liga Niedersachsen e.V. ist eine Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft in Niedersachsen mit ca. 35.000 Mitgliedern." Die Rheuma-Liga wurde 1970 gegründet und hat heute 109 örtliche Arbeitsgemeinschaften. Vgl. Werden Sie aktiv! Faltblatt der Rheuma-Liga Niedersachsen e.V. Hrsgg. von der Rheuma-Liga Niedersachsen e.V. Hannover 2001

²¹⁶ Diese wurde 1987 als Selbsthilfegruppe gegründet und hat einen bundesweit arbeitenden Dachverband. Sie initiiert inzwischen eigene Forschungsprojekte, über die sie die Ärzteschaft informiert. Siehe Faltblatt "Sarkoidose". Deutsche Sarkoidose Vereinigung gemeinnütziger e.V. Hrsgg. vom Bundesverband in Meerbusch 2002.

²¹⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²¹⁸ 10% halten ihn für gering, 8% meinten, diese Leistungen nicht zu benötigen. Siehe bei Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen, S. 143

²¹⁹ "Ich hoffe oder denke mir auch so, daß es viele sagen werden auch, daß sie in der direkten und konkreten Arbeit viel Unterstützung durch uns bekommen. Da gab `s richtig böse Anrufe von Bundes- und Landesverbänden und harte Auseinandersetzungen auf Bundesebene und auf Landesebene. Das ist offen ausgetragen worden." Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

die Beurteilung von Erkrankungen²²⁰, sondern um eine gruppenstärkende Vermittlung der Selbsthilfep Prinzipien von Gleichberechtigung und Selbstverantwortlichkeit:

"Und da wird so viel vorgegeben, was nicht immer förderlich ist für die Gruppenarbeit vor Ort. Sehr viel Bürokratie, es muß ein Gruppenleiter sein, der Ansprechpartner ist, der auch alles regelt für die Gruppe [...] Einige Gruppen sind ja auch nicht eigenständig, die sind abhängig auch von dem Landes-/ Bundesverband. Also von einigen Organisationen in diesem Bereich wird auch oftmals einfach `ne Gruppenleiterin bestimmt, obwohl vielleicht Selbsthilfeinteressierte gar nicht da sind und auch von der Basis das gar nicht gewünscht wird, daß hier `ne Gruppe sich entwickelt. Also aus der Richtung des Arbeitskonzeptes des Landes-/ Bundesverbandes sind schon Schwierigkeiten vorprogrammiert. Und wenn jemand zu mir kommt und um Unterstützung bittet und mir schon sagt: `Das ist `ne Regionalgruppe von dem und dem Verband', [...] weiß ich schon: `Ja, da gibt `s bestimmt Schwierigkeiten!'. [...] Aber in der Organisation, Kommunikation, Strukturhilfe für die Arbeit vor Ort im Selbsthilfebereich liegt einiges im Argen. [...] Aber ich versuche jetzt immer bei Gruppenneugründungen das zu thematisieren und zu sagen: `Bitte orientiert euch erst mal nach innen, daß ihr wirklich erst mal euch selbst findet und die Unterstützung bekommt, die ihr selbst in eurer Situation benötigt. Ihr könnt als freie, unabhängige Selbsthilfegruppe anfangen, und wenn ihr `ne zeitlang gearbeitet habt, dann tretet doch in den Landes- oder Bundesverein ein und nutzt das und arbeitet mit denen zusammen. Bevor ihr gleich von Anfang an, wo ihr euch selbst noch nicht gefunden habt, dirigiert oder [...] schon in gewisse Bahnen gepreßt werdet [...]. Also da versuch ich vorzubeugen."²²¹

Ein langjährig engagiertes Mitglied einer Gruppe, die unter einem großen Dachverband arbeitet, äußert sich kritisch zum diesem Angebot der KIBIS und zieht den Kontakt zum Bundesverband vor:

"Aber der KIBIS konnte uns eigentlich auch nie richtig weiterhelfen. Wir hatten diese Sachen, die KIBIS uns anbot, die hatten wir ein, zwei Jahre vorher schon mal auf der ganzen Bundesebene gemacht. Da fühlt man sich so... irgendwo vertane Zeit. Wissen Sie? Das geht dann nicht gegen den KIBIS, aber man hat das alles schon mal gemacht, und sich `s noch mal anhören...[...] Die Themen weiß ich nicht mehr. Es war aber so vieles, was wir in unseren Seminaren schon angeboten hatten, und zwar bundesweit. [...] Und dann konnte man immer da kaum was sagen. Und dann wollte man irgendwie auch nicht so rausposaunen: `Das haben wir ja schon gemacht!'. Das wollten wir auch wieder nicht. Und dann [...] haben [wir] gedacht: `Also hoffentlich ist der Abend bald um!'. [...] Und vor allen Dingen: es kamen immer weniger Selbsthilfegruppen! Der BUND kam dazwischen und solche Sachen. Ich mein', in meinen Augen ist das keine Selbsthilfe. Oder seh' ich das falsch? Und die hatten immer `n ziemlich großen Mund. BUND und dann dieser ADFC. Aber die waren ja noch angenehm, also mit denen konnte man wirklich reden. [...] Und dann sind auch immer wieder Gruppen auch weggeblieben dann. Die erste, die sich vollkommen abgekapselt hatte, das war die Krebsselfhilfe. Die waren als Allererste weg. [...] Ja, vielleicht [war es] für die Gruppen nicht so passend. Oder sie möchten eben ihre Ansicht uns aufdrücken. Und das kann man gar nicht, Jede Gruppe ist anders, von Anfang an. Wir sind von unten gewachsen, und viele andere Gruppen sind von oben gewachsen. Da gab `s erst `n Bundesverband, und dann haben sich irgendwo die einzelnen Gruppen gebildet. Und bei uns ist es genau umgekehrt gewesen. Da haben sich überall an den Orten kleine Gruppen gebildet, die haben sich dann irgendwann zusammengeschlossen. Das ist normal eigentlich. Ach, was heißt normal, normal kann alles sein. Aber dadurch sind wir mehr gewachsen. [...] Dadurch haben wir auch den Kontakt zu ganz oben. Das sind keine Götter in Weiß, die da oben schweben und die man nicht anzusprechen wagt, sondern das sind genauso Leutchen wie unser Klaus und was weiß ich, da ist unser Vorsitzender. Ob der nun Vorsitzender ist oder nicht, mit dem kann man

²²⁰ Frau M. betont, daß sie die Arbeit der überregionalen Verbände ansonsten positiv beurteilt: "Also ich schätze die Arbeit von Landes- und Bundesverbänden, die machen super Arbeit! Ich zieh da ja auch viele Informationen raus. Also wenn man jetzt mal auf die Homepage von vielen Bundesverbänden oder Landesverbänden geht: prima! Man kann sich inzwischen allumfassend über eine Erkrankung informieren, über einen Problembereich. Also es gibt so tolle Informationen, [...]wo sich Betroffene bemüht haben, die auch ins Netz zu stellen." Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

²²¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

genauso reden. [Und diese politische Arbeit], das versuchen wir selber. Es ist nun mal so, das dividiert ziemlich auseinander, und das ist immer mehr geworden."²²²

Eine örtliche Selbsthilfekultur ist nach der Erfahrung der KIBIS immer von den besonderen lokalen Bedingungen geprägt. Neue Gruppen Gründungen zeigen unter anderem Bewußtseinsänderungen in der Bevölkerung an, sobald Bürger wagen, Problembereiche in eigener Regie aufzugreifen,

"[...] auch in ganz anderen Bereichen, wo sich das vor zehn Jahren noch nicht zugetraut worden ist. Oder es gab ja zwischendurch auch so die [...] Gruppe zur Chemikalienunverträglichkeit. Das war vor zehn Jahren noch nicht möglich, denk´ ich, hier vor Ort. Die haben sich gefunden." [...] Ja, aber was woanders [...] ist, ist nicht immer `n Klassiker für Göttingen. [...] Daß es `ne lange Zeit gar keine Selbsthilfegruppen zur Angststörung gegeben hat, das war `n Phänomen, find´ ich, für Göttingen! Sogar im ländlichen Bereich hat `s da Gruppen Gründungen gegeben! Das gab `s hier einige Jahre nicht, aus welchen Gründen auch immer. Ich steck´ da manchmal auch nicht drinne, kann `s manchmal gar nicht glauben! Oder für Allergiker und Asthmatiker gibt `s hier keine Gruppe! Wie kommt das?"²²³

Jeder Selbsthilfeszusammenschluß benennt eine Kontaktperson als Ansprechpartner, an die Interessierte nach einem Informations- oder Klärungsgespräch verwiesen werden können.²²⁴ Kontaktpersonen innenzentrierter Gesprächsgruppen ziehen oft eine größere Anonymität vor, auch, um die Gruppe auf Neuankömmlinge vorbereiten zu können, deren Einverständnis einzuholen und um den intimen Rahmen nicht dauernd gestört zu sehen. Hier schaltet sich die KIBIS zur Erstkontaktaufnahme ein, um die Kontaktperson zu entlasten und vor unseriösen Anrufen zu schützen. Von vielen anderen Selbsthilfegruppen liegen in den Büroräumen des Gesundheitszentrums Faltblätter aus oder es hängen Informationszettel im Büroschaufenster, so daß Interessierte sich auch direkt an die entsprechende Kontaktperson wenden können. Zusammensetzung, Arbeitsqualität, Arbeitsstruktur und Stimmung in den Zusammenschlüssen sind unterschiedlich und unterliegen einer konstanten Entwicklung, so daß die Kontaktstelle trotz intensiven Kontakts zu den Gruppen der Eigendynamik einzelner Gruppen nicht stetig folgen kann, zumal die wenigsten Gruppen in den Büroräumen der KIBIS tagen, und keine von ihnen während der Öffnungszeiten:

"Ja, nicht alle Gruppen kenn´ ich gut. Also ich hab´ dann auch `n Anspruch, sehr transparent zu arbeiten, das sag´ ich dann auch: `Da bin ich im Moment nicht auf dem aktuellen Stand, also die hab´ ich lange nicht erlebt´ oder `Da war ich auch nicht mal drin´ und so. Aber ich denk´, die Arbeitsweise kenne ich von vielen Gruppen."²²⁵

Die Arbeitsweise von Selbsthilfeszusammenschlüssen kann ein wichtiger Bestandteil der Beratung sein und muß zur Entscheidung eines Interessenten beitragen, den Kontakt überhaupt oder dauerhaft aufzunehmen. Denn nicht jedem liegt es, daß eine Gruppe anonym und stark vorstrukturiert ist, in seiner Mitgliederzusammensetzung klein, innenorientiert und geschlossen oder groß und jederzeit offen für neu Hinzukommende ist. Einige Gruppen arbeiten nach kontinuierlichen thematischen oder gesprächsorientierten Regeln²²⁶, einige treffen sich nur monatlich, andere wöchentlich, weitere ganz unregelmäßig nach jeweiliger Vereinbarung. Gerade wenn Selbsthilfeszusammenschlüsse sich an festen Regeln orientieren und Gruppenprinzipien mit ideologisch anmutende Hintergründen vorliegen, kann schon der erste Besuch einer Gruppensitzung für den Neuankömmling abschreckend wirken:

"Das bring´ ich in diesem Klärungsgespräch auch so ein. Und ich bring´ auch die Gruppen ein, wenn wir gerad´ bei den anonymen bleiben, die auch so nach `ner gewissen Struktur oder nach so `nem

²²² Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

²²³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003 Eine Ursache sieht Frau M. im örtlichen professionellen Angebot: "Wir haben `ne sehr große Therapeutendichte. [...] Oder jetzt die zwei Psychiatrien, ne´? So. Ist dann `ne Frage, ob die Betroffenen sich dann aufgehoben fühlen, aber erst mal so vom Angebot sehr reichhaltig so im Gegensatz zu vielen ländlichen Gebieten auch, wo sie sich dann einfach zusammenschließen `müssen [...]. Und hier kann man erst mal alle Profistellen abklappern." Ebda.

²²⁴ Meist werden deren Name und Telefonnummer oder der Gruppentreffpunkt bekanntgegeben, so daß der Interessent dann anrufen bzw. hingehen und sich so über die Selbsthilfegruppe genauer informieren kann. Es gibt aber auch Absprachen mit Kontaktpersonen, die Vermittlung umgekehrt zu handhaben, d. h., daß ein Gruppenmitglied die Angaben über den Gruppeninteressenten erhält.

²²⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²²⁶ Eine weiterführende Beschäftigung mit solchen Regeln würde an dieser Stelle nur unzureichend gelingen, denn selten werden in der Praxis bestimmte Konzepte in ihrer reinen Form eingehalten.

Schrittesystem - wie die AAs auch- arbeiten, und was das auch heißt. Daß es für Menschen auch ungewöhnlich sein kann erst mal. Und da bitte ich auch die Menschen einfach länger auch dran teilzunehmen und auch zu gucken, ob das vielleicht sinnvoll sein könnte. Es sind einige Gruppen, wo die Art und Weise, wie sie arbeiten auch für einige Menschen erst mal gewöhnungsbedürftig ist [...]. Da soll man sich die Chance nicht vertun irgendwie, ne'? Da nicht einzutauchen auch, weil `s vielleicht erst mal abschreckt, wenn man da -sag ich mal- von Gott spricht. Aber Gott wird da anders ausgelegt, als manche Menschen das so für sich... [...] Das kann abschrecken. Darum ist es wichtig, auch die Information zu haben, wie die Gruppen arbeiten oder wie die das sehen."²²⁷

Manchmal werden Probleme vorgebracht, zu denen noch keine Selbsthilfegruppe oder andere geeignete Einrichtung existiert, so daß eine Gruppenvermittlung nicht stattfinden kann. In solchen Fällen stellt die KIBIS ihre Hilfe auch für gewünschte Neugründungen samt anfänglicher Beratung in der Gruppenarbeit zur Verfügung. Ihre Arbeitsgrundsätze dabei sind, den Selbsthilfcharakter und die Autonomie von Gruppen nicht zu mißachten oder zu schwächen, themen- und verbandsübergreifend zu bleiben und kostenlos unter Einhaltung der Schweigepflicht zu arbeiten²²⁸.

"Wenn es hier keine Selbsthilfegruppe gibt, dann nehmen wir uns sehr viel Zeit und bieten ein Gruppengründungsgespräch an, wo wir also versuchen, mit dem Betroffenen oder den Betroffenen - wenn `s auch mehrere sind- zu überlegen, zu welchen Zielsetzungen wollen sie sich zusammenfinden, wie wollen sie arbeiten, was haben sie für Bedürfnisse und Wünsche, was soll diese Gruppenarbeit überhaupt bringen, in welchem Bereich suchen sie andere MitstreiterInnen, - ja, sollen `s nur Frauen sein, sollen `s nur Männer sein, welche Altersstufen. Also das versuchen wir alles abzufragen und miteinander zu erarbeiten. Dann geben wir Gruppengründungshilfe. Ob wir `ne Annonce aufgeben, ob wir Faltblätter erstellen, daß an andere bekannte Stellen dann auch weiterleiten, ob wir die Kontaktadresse erst mal sein sollen, um die Anonymität zu wahren, also [...] das sind so Punkte, die wir dann in dem ausführlichen Gruppengründungsgespräch auch verfolgen. Dann sprechen wir das so durch, wie die ersten Gruppengründungstreffen dann so sein könnten, worauf man da achten muß, Kommunikationshilfen, Gruppenregeln sprechen wir an, weil es ist nicht immer gegeben, daß auch die Interessierten Gruppenerfahrung haben, da ist es uns dann ganz wichtig, Unterstützungshilfe zu geben. Wenn Bedarf ist und es angenommen wird, stellen wir uns auch zur Verfügung, bei den ersten Malen dabei zu sein und mit zu moderieren. Das wird auch meistens ganz dankbar angenommen. Und nach `ner Zeit ziehen wir uns zurück. So `n Gruppengründungsgespräch dauert vielleicht `ne Stunde. Und je nachdem, welche Arbeiten dann noch folgen, kümmern wir uns kontinuierlich da drum oder sind dann auch präsent."²²⁹

Grundsätzlich bietet die KIBIS die Räume des Gesundheitszentrums e. V. abends außerhalb der Öffnungszeiten gegen einen geringen Obolus auch als Treffpunkt für Selbsthilfeszusammenschlüsse an, allerdings ist diese Kapazität begrenzt und meist schon völlig ausgeschöpft, da der Raum an fast allen Tagen und sogar an den Wochenenden durch abendliche Gruppentreffen oder eigene Abendveranstaltungen des Gesundheitszentrums belegt ist²³⁰. Den Selbsthilfegruppen wird empfohlen, sich nicht im privaten Rahmen zu treffen, um einen neutralen Ort für Gespräche zu haben und die unglückselige Gastgeberrolle für jeweils einen Gruppenteilnehmer zu vermeiden. Aber selten sind Selbsthilfeszusammenschlüsse in der Lage, Gruppenräume gegen Geld anzumieten, so daß sich die KIBIS bei voller Belegung der eigenen Räume darum bemüht, andere Tagungsmöglichkeiten aufzutreiben:

"Und das wird auch dankbar angenommen, weil das immer `ne große Schwierigkeit ist, Gruppenräume, die man nicht bezahlen muß, zu bekommen. Wir arbeiten da auch mit anderen -

²²⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²²⁸ Siehe dazu die Homepage des Gesundheitszentrums unter "KIBIS": Unsere Grundsätze; <http://www.gesundheitszentrum-goe.de/>

²²⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²³⁰ Zum Zeitpunkt des Interviews tagten in den Räumen abends acht kleinere Selbsthilfegruppen: die Selbsthilfegruppen für manisch-depressive Menschen, für Menschen mit Übergewicht, die Selbsthilfegruppe "Regenbogen" für Eltern, deren Kind vor, während oder nach der Geburt verstorben ist, die Selbsthilfegruppe "Schlafapnoe", die für Menschen mit Depressionen, die "Yes"-Gruppe, eine Rohkostgruppe und eine SHG für Menschen mit Angsterkrankung.

Kirchengemeinden oder Wohlfahrtsverbänden - zusammen, wir haben auch so `n paar andere Räume im Hintergrund, die nicht so viel Geld kosten, und das vermitteln wir dann auch. Und manchmal haben sich die Interessierten auch schon eigene Räumlichkeiten gesucht oder kennen jemanden in irgendwelchen Institutionen oder Beratungsstellen, wo sie dann auch Unterschlupf nehmen können."²³¹

Ein neues Angebot der KIBIS besteht darin bestehenden Gruppen Hilfe beim Erstellen einer eigenen Internet-Homepage anzubieten:

"Also ich finde, was die KIBIS so anbietet, in Ordnung. Sie bietet einem auch an, man kann sich bei der KIBIS `ne Homepage erstellen lassen, wenn man das möchte. [...] Also das Angebot find´ ich zum Beispiel sehr gut, ich hab´ das zwar noch nicht benutzt, aber vielleicht mach ich das irgendwann noch mal."²³²

Die Teilnahme der KIBIS-Mitarbeiter an ersten Gruppensitzungen nach einer Neugründung ist häufig erwünscht, um die anfängliche Hilflosigkeit und mangelnde Erfahrung darin, wie man in einer Gesprächsgruppe miteinander umgehen kann, zu bewältigen:

"Also es sind jetzt nicht alle Selbsthilfegruppen, die sich gegründet haben, durch unsere Gruppengründungshilfe entstanden, und [...] es gibt genauso viel Eigeninitiativen, wo das im Wohnzimmer entsteht oder in der Kneipe irgendwie und: `Jetzt machen wir das mal!´ und die auch selbständig `ne Anzeige schalten, und die dann meistens erst, wenn sie soweit sind oder dann längerfristig auch schon arbeiten, dann hören: `Ach, es gibt ja auch die KIBIS´ und `Damit kann man gut zusammenarbeiten´, und so kommen oftmals dann auch Kontakte. Ich meine, von denen, die hier anknüpfen und wo wir dann `ne Gruppe gründen, da nehmen gerne die meisten eigentlich die Gruppengründungshilfe in Anspruch. Also, es war damals die Angst- und Depressionsgruppe und Schlafapnoe, [...] die waren [...] zumindest im Hintergrund dann auch begleitet. [...] [Eine] ganz kleine Hilfe ist dann schon, daß wir da `ne Anzeige schalten, daß wir neue Mitstreiter oder Betroffene suchen, und dann lassen wir das über die Kontaktstelle laufen, daß sich Interessierte hier melden. Oder wir erstellen gemeinsam Faltblätter, dann bitte ich die Interessierten aufzuschreiben, mit welcher Zielsetzung sie sich zusammensetzen wollen, und dann versuchen wir gemeinsam `n Faltblatt zu gestalten. Und Gruppengründungshilfe ist dann wirklich, daß wir die ersten Treffen moderieren [...] und da `n bißchen drauf guckt, daß jeder zu seinem Recht kommt, jeder sprechen kann, jeder seine Wünsche, Bedürfnisse einbringt, daß wir Gruppenregeln einbringen, wie man auch arbeitet, zeitlichen Rahmen, strukturellen Rahmen."²³³

Die Mitarbeiter der KIBIS bevorzugen hierbei die Kommunikationsregeln der "themenzentrierten Interaktion"²³⁴ und raten den Gruppen, diese Regeln beizubehalten. Eine dieser Kommunikationsregeln besagt zum Beispiel, daß "Störungen Vorrang haben", was bedeuten kann, daß für die Sitzung vorbereitete Themen zu jedem Zeitpunkt fallengelassen werden sollten zugunsten aktueller Befindlichkeiten wie Austragung einzelner, störender Konflikte zwischen Gruppenmitgliedern oder auch besonderer Sorgen eines einzelnen Teilnehmers. Daneben gibt es Grundregeln wie die, daß man andere Teilnehmer aussprechen läßt, sich auf deren Äußerungen konzentriert, nachfragt statt zu interpretieren, sich nicht durch Essen oder Trinken ablenkt oder ein Auge auf den zeitlichen Rahmen behält.

²³¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999. Auch die Suchtberatungsstelle "Obere Karspüle" bot Räume für SHGen an, allerdings vorwiegend für Suchtgruppen: "Also, es gab drei Guttempler-Gruppen hier im Hause, die wurden von einem Gruppenleiter geführt erst mal. Der war vorher sozusagen als freie Gruppe hier und ist dann zu den Guttemplern gestoßen, hat dann seine Gruppe als Guttempler-Gruppe etabliert [...]. Also die war dann wahnsinnig groß geworden, so ist dann diese Gruppe entstanden. Und dann war da noch eine Freitags-Guttempler-Gruppe, die hat sich dann inzwischen erledigt dann. Ja, ich denke, man braucht schon so bestimmte Qualitäten als Gruppenleiter. Und das war in dem Fall, denk ich mal, nicht so optimal. [...] Und ansonsten kann hier jeder nachfragen, ob er diese Räumlichkeiten nutzen kann. Jetzt sind wir natürlich voll. Aber wir haben beispielsweise auch eine CODA-Gruppe, die [...] haben dann irgendwann mal hier angerufen. Wir haben hier unten diesen Besprechungsraum und dann ist oben noch mal ein Besprechungsraum. [...] Im Grunde genommen haben wir diese beiden Räume." Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

²³² Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

²³³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²³⁴ Siehe weitergehend hierzu Langmaack, Barbara: Themenzentrierte Interaktion: einführende Texte rund ums Dreieck. 3., korrigierte Auflage, Weinheim 1996 und Löhner, Cornelia: Themenzentrierte Interaktion: die Kunst, sich selbst und eine Gruppe zu leiten. 2 Auflage, Mannheim 1994 sowie Heidbrink, Horst: Themenzentrierte Interaktion (TZI), Opladen 1994

"Also, ich hab´ festgestellt, daß in der -in Führungsstrichen jetzt- Euphorie oder in der großen Motivation, `ne Gruppe zu gründen, [...] die Struktur oftmals aus dem Blick verloren wird, obwohl ich die sehr wichtig finde: nach den Erfahrungen bestehen langfristig die Gruppen, die gut strukturiert sind, die [...] `n Plan haben, `n Gruppenplan als Arbeitsweise. Und die anderen, die so `n lockeres Zusammensein ist, was in der Anfangszeit sehr wertvoll ist, aber dann nachher sich auch totläuft, die geben relativ schnell wieder auf. Darum leg´ ich da soviel Wert drauf und geb´ das schon relativ schnell bei den ersten Malen schon rein, weil ich das wichtig finde, sich so zu verständigen; einfach ob man sich siezt oder duzt oder wie man miteinander umgeht. Oftmals wird das leider nicht aufgenommen, aber ich krieg´ dann die Schwierigkeiten mit nach `nem halben Jahr oder nach `nem Dreivierteljahr, daß die Gruppen dann in so `n schwarzes Loch fallen und dann nicht mehr weiter wissen und Unzufriedenheit da ist. Und das liegt nach meiner Meinung auch an der fehlenden Struktur in Gruppen."²³⁵

Wenn bestehende Gruppen in ein Arbeitstief geraten, ihre Arbeitsstruktur ändern wollen oder Probleme mit Neuankömmlingen haben, können auch sie die Beratung der KIBIS in Anspruch nehmen. Es gibt die Möglichkeit, Frau M. oder andere Mitarbeiter in die Gruppensitzung einzuladen, um (erneut) moderiert zu werden oder Gruppenkonflikte angeleitet zu klären. Allerdings ist die KIBIS eher bestrebt, ein solches Eingreifen zu vermeiden, weil es den Grundsätzen der Selbsthilfe widerspricht:

"Also zum Beispiel bei der Angst-Selbsthilfegruppe ist das passiert. Die kamen so in Schwierigkeiten und hatten unterschiedliche Sichtweisen in der Gruppe, einige waren unzufrieden, und die haben mich dann mal eingeladen. Und dann hab´ ich die besucht. Oder Umgang mit Neuinteressierten, das ist für viele Gruppen `n Thema; und oftmals gelingt es nicht, Neuinteressierte zu motivieren, und die bleiben dann nicht und verlassen wieder die Gruppe. Und das sind auch so Punkte, die wir dann oftmals besprechen, wenn ich in die Gruppen eingeladen werde."²³⁶ "Also manchmal werd´ ich dann gefragt: `Wir sind jetzt nur zu dritt, und lohnt sich das dann noch?, und: `Wir können nicht mehr oder wollen nicht mehr´, wo ich dann auch so `n bißchen Motivationsarbeit leiste und sage: `Mensch, eigentlich in dem Schwerpunkt Depression, - wär´ schade, wenn `s da keine Gruppe gibt! Gucken Sie doch noch mal, ob sie nicht `n bißchen durchhalten, oder geben Sie mal `ne neue Anzeige wieder auf, vielleicht kommt der eine oder andere hinzu auch."²³⁷ "Ich mach das nicht so gerne, weil ich denke, es sind Selbsthilfegruppen. Sie sollen zusehen, daß sie ihre Probleme oder Themen, die sie haben, auch selbst bearbeiten, nicht umsonst sind sie eigentlich Selbsthilfegruppen. Also, wenn `s große Schwierigkeiten gibt, gehe ich eigentlich nur in die Gruppen rein."²³⁸

Auf Schwierigkeiten werden die KIBIS-Mitarbeiter auch im Rahmen des Göttinger Selbsthilfeforums angesprochen. Das Selbsthilfeforum ist zwar unter anderem für die regelmäßige Kooperation mit der KIBIS vorgesehen, allerdings wird dem Gruppenrepräsentanten gerade hierdurch eine Mittlerfunktion und der KIBIS ein professionelles Eingreifen aufgenötigt, was dem Gleichberechtigungsgrundsatz in der Selbsthilfe entgegensteht:

"Auf der einen Seite finde ich das gut, auf der anderen Seite finde ich das schwierig, weil dann durch unsere Kooperation die Gruppenleiter wieder in so `ne bestimmte Rolle oder Funktion reinkommen, daß sie mehr wissen oder schon sich mehr erarbeitet haben an Lösungsmöglichkeiten, was sie eigentlich mit allen Gruppenmitgliedern machen müssen, weil alle ja gleichberechtigt sind. Und das nützt nichts, wenn die Kontaktperson zu mir sagt: `Ach, ich fühl´ mich so überfordert´ und `Was kann ich denn machen?´ und ich sag´ das der Kontaktperson. Eigentlich [...] müßte [so etwas] im Gruppenverlauf besprochen werden. Das versuche ich auch immer zu signalisieren, aber das haben wir Menschen auch einfach nicht gelernt, wie man damit umgehen kann, so diese Hierarchie ist auch in Gruppen immer noch da. Ich denk´ auch, das ist ganz schwierig, das zu durchbrechen auch. [...] Ich biete das zwar an so im Vorhinein, bevor dann `ne Gruppe zerfällt oder auch Leute abwandern oder so,

²³⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²³⁶ ebda.

²³⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

²³⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

da ist eben mir die Gruppe dann auch lieb, daß die bestehen bleibt [...] Aber eigentlich soll das nicht meine Aufgabe sein, dann komme ich wieder in so `ne Profifolle."²³⁹

Nur wenn eine Gruppe sich aufgrund interner Konflikte aufzulösen droht, stellt die KIBIS ihre Forderung an die Selbstverantwortlichkeit der Gruppen zurück und versucht, ausnahmsweise in der Problemlösung zu vermitteln:

"Ich hab´ so zwei, drei Gruppen gehabt, wo auch extreme Schwierigkeiten waren, so weit, daß ich mal `ne Supervision gemacht hab´ und dann auch ein Gruppenmitglied ausschließen mußte. [...] Es war kein Arbeiten mehr möglich, da hab ich mich auch sehr stark reingegeben. Das war auch hier in unseren Räumlichkeiten, und da hab´ ich dann auch `ne Fürsorgepflicht den anderen gegenüber, und uns selbst auch gegenüber, nicht? Daß es dann hier nicht eskaliert dann. Und obwohl ich sonst auch kaum Stellung nehme und bewerte, ob jemand fähig ist, in einer Selbsthilfegruppe zu arbeiten und dabei zu sein, gibt es auch Persönlichkeiten, wo ich es als sehr schwierig einschätze. Und wenn ich merke, die haben Schwierigkeiten, versuche ich auch so in der Hinsicht zu beraten, ob es nicht doch sinnvoll ist, `ne therapeutische Unterstützung oder zusätzlich noch mal in Einzeltherapie oder Beratung zu gehen auch, weil ich merke, da gibt es Störungen oder Spannungen. Da geb´ ich dann auch mal meine Meinung oder mein Urteil ab. Aber das mach ich äußerst ungern und wirklich [nur], wenn `s massive Störungen sind. [...] Ich versuch das in der Gruppensitzung offen zu machen, daß alle Beteiligten sich an der Klärung der Störung beteiligen können, auch wenn `s um eine Persönlichkeit geht. Ich find´ es wichtig, daß es nicht über mich läuft oder ich da vermittelnd tätig bin, sondern alle auch da was zu sagen können und auch der Persönlichkeit, um die es geht, auch `ne Rückmeldung geben [...] Es kann auch sein, daß es eigentlich gar keine Störungen sind in der Gruppe, sondern daß die Persönlichkeit so sensibel ist und die anderen das noch gar nicht gemerkt haben. [...] Es gibt sehr unterschiedliche Möglichkeiten. Das versuch´ ich einfach offen, transparent darzulegen als neutrale Person, die oftmals - wir sind ja nicht in dem Bezug drin- das relativ schnell erkennen kann."²⁴⁰

Bezüglich einer Fürsorgepflicht zieht die KIBIS Grenzen und behält im Auge, daß die Selbsthilfeprozesse vorrangig sein sollten:

"Die sind für sich selbst verantwortlich. Entweder sie kriegen das für sich raus und wollen mitarbeiten und überwinden vielleicht auch Schwierigkeiten oder so erste Hemmungen, oder nicht, dann sollen sie `s auch lassen. Ich will ja auch keinen überreden. Oder ob `ne Gruppe langfristig existiert und erfolgreich arbeitet, also das ziehe ich mir nicht persönlich an. Und wenn die einget, ja, tut mir leid, dann war `s eben nicht so weit, dann konnten die eben nicht arbeiten. Und vielleicht in `nem halben Jahr entsteht da wieder was Neues. Also ich denke, so kann ich nur und so muß ich arbeiten."²⁴¹

Einen Eindruck davon, wie erfolgreich die Gruppen arbeiten oder wie es Teilnehmern einige Zeit nach einer Beratung ergeht, bekommt die KIBIS im Selbsthilfeforum und durch Rückmeldungen der Kontaktpersonen. Frau M. trifft auch innerhalb themenspezifischer Veranstaltungen oder sporadischer Teezirkel einzelne Gruppenmitglieder wieder und erfährt, wie es ihnen gesundheitlich und mit der Gruppenarbeit geht:

"Manchmal ist es auch offensichtlich; oder auch so bei Gruppenneugründungen, wenn die die ersten Male so bei den Selbsthilfeforen dabei sind, relativ ruhig und sich nicht trauen, was zu sagen und so. Das ist dann offensichtlich, daß sich das entwickelt nach `nem halben, dreiviertel Jahr, und die dann auch sehr eigenständig, eigenverantwortlich, selbstbewußt auch so mit sich, mit ihrer Erkrankung, mit ihrer Gruppe umgehen oder auch signalisieren, wie sie sich anders beim Arzt verhalten."²⁴²

²³⁹ Ebda.

²⁴⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

²⁴¹ Ebda.

²⁴² Ebda. Frau M. meint darüber hinaus, Parallelen zu Ergebnissen wissenschaftlicher Abhandlungen über die Erfolge der Selbsthilfearbeit zu sehen: "Da gibt `s ja auch Untersuchungen, und das, was ich so in den Untersuchungen finde, krieg´ ich auch hier vor Ort mit, das sich das einfach bewahrheitet." Ebda.

Von beratenen Interessenten erfährt die KIBIS manchmal den Grund, sich einer Gruppe nicht oder nicht mehr anzuschließen oder hört im nachhinein, daß der Neinteressent nach der Beratung nicht oder nur einmal zum Treffen erschienen ist. Weitere lassen nie wieder von sich hören:

"Und einige rufen dann hier auch an und sagen: `Das war es doch nicht´ und `Das kann `s nicht sein´ und `Ich hab mich da ganz komisch gefühlt´. Und dann versuch ich noch mal nachzuvollziehen: was war es denn und woran lag es? Einige sagen mir auch ganz klar: `Nein, ich möchte doch `ne professionelle Beratung´ und `Mir ist das lieber an begleitete Gruppen...´ und `Da find´ ich keine Struktur´ oder so. [...] Aber `n Teil seh´ ich auch gar nicht mehr [...]. Natürlich im Zusammenspiel mit den Selbsthilfegruppen oder Kontaktpersonen gucken wir da schon, was können das für Störungen sein, oder warum kommen die nicht an? Aber letztendlich es immer zu überprüfen und bei jedem einzelnen zu gucken: warum ist er jetzt da nicht angekommen, das ist nicht meine Aufgabe. Das geht auch gar nicht. Da verlang´ ich auch so viel Selbstbewußtsein oder Eigenständigkeit, daß jeder für sich selber sorgt und so gehe ich auch mit Leuten um."²⁴³

III. Göttinger Selbsthilfeaktive und Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich

Göttingen bietet eine interessante Mischform zwischen großstädtischer und ländlicher Selbsthilfeszene auf. Die Aufarbeitung des Zahlenmaterials hat sich für diese Situierung des Feldes als weniger aussagekräftig erwiesen als die Arbeitsweise der Selbsthilfekontaktstelle KIBIS. Einerseits verfügt diese über einen hohen, mit großstädtischen Verhältnissen vergleichbaren Qualitätsanspruch, daneben müssen aber mit sehr geringen Mitteln die Stadt selbst und umliegende ländliche Regionen mitversorgt werden, um dort letztlich eigenständige Kontaktstellen etablieren zu können. Göttingen liegt inmitten einer ländlichen Gegend und trägt den Bedarf dieser Menschen bisher weitgehend mit. Personell ist die Kontaktstelle auch für Göttingen allein unterbesetzt. Die ländliche Selbsthilfearbeit ist im allgemeinen eine offensive, „aufsuchende,, Unterstützungs-, Zusammenführungs- und Motivationsarbeit unter gleichzeitiger Abnahme sozialer Netzwerke und Zunahme sozialer und gesundheitlicher Probleme, auch auf dem Dorf neben den klassischen Krankheitsbildern als Folge von Umstrukturierung der Wirtschafts- und Erwerbszweige, Arbeitslosigkeit, Vorruhestandsregelungen, Mobilitätsforderungen, Sozialhilfebedürftigkeit u.a. Diese ist neben der Arbeit für die Stadt parallel durch die KIBIS zu leisten.

In Göttingen trauen sich aufgrund höherer Anonymität, geringerer Sozialkontrolle und vorhandener Vorinformation zwar mehr Menschen zu in die Kontaktstelle zu gehen oder die Selbsthilfearbeit aufzunehmen, und auf genau diese initiierenden Persönlichkeiten sind Selbsthilfegruppen angewiesen. Jedoch sind in Göttingen nicht, wie meist in Großstädten, alle Krankheitsfelder durch die Selbsthilfe abgedeckt, so daß von einem sehr individuellen, typischen „Göttinger,, Bedarf ausgegangen werden kann, der auch die professionelle Überversorgung im Verhältnis zur Bevölkerungszahl aufzeigt. Auch gibt es in Göttingen noch Problemfelder, in denen ähnlich ländlichen Verhältnissen viel Initiativarbeit zu leisten ist, vor allem im Bereich psychischer Erkrankungen.

In Großstädten trifft man im Gegensatz zu Göttingen, wo die Gruppen verhältnismäßig isoliert an ihrem Thema arbeiten, häufig auf eine Verzahnung von Selbsthilfeszusammenschlüssen mit Nachbarschaftshilfen im Stadtteil und Bürgerinitiativen zu bestimmten Themenschwerpunkten, oder es finden sich mehrere Selbsthilfegruppen zu einem Themenbereich. Überhaupt ist das umwelt- und kulturpolitische Engagement im Verhältnis zur Stadtgröße als relativ geringfügig einzuschätzen, auch wenn aus Sicht der Kontaktstelle das gesellschaftspolitische Engagement als Reaktion auf die letzte Gesundheitsreform und durch die neuerlich etwas verbesserte Finanzsituation in einer aufkeimenden Entwicklung begriffen ist. Vergleichbar mit den vielfältig verzweigten großstädtischen Aktionen öffentlichkeitswirksamer Selbsthilfe ist sie aber bis heute nicht, während in ländlichen Regionen die gesellschaftspolitische Komponente zugunsten einer ausschließlich krankheitsbezogenen Arbeit noch weiter in den Hintergrund tritt. Die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe wird in Göttingen nach wie vor hauptsächlich von der Kontaktstelle getragen oder animiert²⁴⁴ und ist seitens der Gruppen oftmals wenig aufwendig, was an den Werbeflyern einiger Gruppen nur zu deutlich erkennbar wird.

²⁴³ Ebda.

²⁴⁴ Eine Ausnahme bildet hier die SHG „Insuliner,, durch die Eigeninitiative kompetenter Mitglieder. Ein erstes mit großstädtischen Verhältnissen vergleichbares Projekt erschien mir außerdem die neu entstandene Interessengemeinschaft „Rückenwind,, einiger Göttinger

In der weiteren Folge dieses Kapitels wird die Untersuchungsmethode ausführlich dargestellt, wobei auch persönliche Empfindungen einfließen, weil Überlegungen zu Identifikation und Abgrenzung eine stetige Herausforderung bedeuteten. Daran anschließend werden die Ergebnisse bezüglich der untersuchten Personen und Gruppen vorgestellt und interpretiert. Der Schwerpunkt liegt auf ihrer Individualität, nicht etwa auf einer Repräsentativität. Dennoch lassen sich, ausgehend von diesem Untersuchungsbeispiel, Aussagen über die Zusammenhänge innerhalb der Selbsthilfearbeit treffen. Auf die Vereinseigenschaft einiger Selbsthilfeszusammenschlüsse wird nicht in theoretischer Weise eingegangen, da die Untersuchung sicher weniger mit Organisationsstrukturen als mit den Erwartungen der Aktiven auseinandersetzt. Die Vereinsform wird von Selbsthilfeszusammenschlüssen trotz seiner schweren Vereinbarkeit mit dem Selbsthilfegedanken gewählt, um als anerkannte Rechtsform finanzielle Mittel und politisches Gehör erhalten zu können. Die Selbsthilfegruppe nimmt ansonten den umgekehrten Weg: ihre Gründung findet „von unten,“ statt und läßt die weitere Entwicklung offen. Sie arbeitet weder systematisch noch verpflichtend und ohne altruistischen Hintergrund. Sie ist nur an der Betroffenheit der einzelnen Mitglieder orientiert und ohne Lobby. Soweit in den Selbsthilfeorganisationen die Vereinsarbeit nicht von der Selbsthilfearbeit getrennt wird, erfährt dies in der Untersuchung eine kritische Betrachtung.

1. Methodische und persönliche Anmerkungen zur Felduntersuchung

Mein Untersuchungszeitraum erstreckte sich über ungefähr vier Jahre. An dessen Anfang und Ende befanden sich in zwei intensive Untersuchungsphasen, wobei von der einen im Jahre 1999 zur zweiten in diesem Jahr eine Brücke geschlagen wird, indem dieselben befragten Personen erneut zu Wort kommen und verknüpfend eine Entwicklung der beobachteten Gruppen über diesen Zeitraum geschildert wird. Die neuere Untersuchung im Jahre 2003 ist so angelegt, daß der Werdegang der damaligen Gesprächspartner im Selbsthilfebereich bis zu diesem Zeitpunkt durch sie selbst nachvollzogen wird, so daß Konklusionen und neue Selbstbilder entstanden sind, die eine Folge der verbrachten Zeit in der Selbsthilfe sind, nicht nur eine neuerliche Momentaufnahme.

Die Schwierigkeiten, mich innerhalb eines besonders empfindsamen Feldes zu bewegen, waren mir von Anfang an bewußt. Auch war zu vermuten, daß Methoden nicht normiert würden verwendet werden können, sondern manchmal an (zum Beispiel krankheitsbedingte) Gegebenheiten anzupassen wären. Die Komplexität des Feldes bestand zum einen aus seiner Vielfalt, zum anderen aus seiner Unabgeschlossenheit und zeitlichen Dynamik. Die qualitative Methodik erhielt deshalb den Vorzug und wurde zum Gestaltungselement dieses Kapitels. Dadurch prägten die Befragten nicht nur die Inhalte der Arbeit, sondern wurden absichtlich zu Mitautoren erhoben, um dem Text eine dialogische, polyphone Form zu verleihen, die die Befragten zu Experten ihrer Situation macht.

1.1 Der anonyme Fragebogen als quantitative Erhebungsmethode

Die Ergebnisse über die die familiäre, nachbarschaftliche oder soziale Situation der Selbsthilfeengagierten, deren Motive für das Engagement oder ihre Meinung zu Gruppenerfolgen wären mit Hilfe von Einzelbefragungen Zufälligkeiten geblieben. Gleichzeitig lag mir mehr an einer möglichst lebensnahen, von den betroffenen Persönlichkeiten geprägten Untersuchung als an einem repräsentativen Ergebnis. Diese Diskrepanz versuchte ich dadurch zu lösen, daß ich nicht ganz ohne quantitative Methodik arbeitete. Die einzig sinnvolle Methode erschien eine zahlenmäßig möglichst umfassende Fragebogenaktion zu sein²⁴⁵.

Parallel zu den Gesprächen mit Frau M. bemühte ich mich also darum, viele Selbsthilfegruppen an ihrem Treffpunkt aufzusuchen, um meine Fragebögen zu verteilen. Dabei stieß ich auf ein überraschend großes Interesse und auf oftmals spontane Auskunftsfreudigkeit. Die Beantwortung der Fragen erforderte eine gewisse Konzentration, so daß fast alle Befragten den Bogen zum Ausfüllen mit nach Hause nahmen²⁴⁶. Besonders interessant war die Erfahrung, daß sich die beratenden Kräfte

Eltern-Selbsthilfen zu sein.

²⁴⁵ Strukturierte Kurzinterviews wären für die Erhebung durch eine einzelne Person unrealistisch gewesen. Auch hätte eine direkte Ansprache, zumal vor anderen Zuhörern, wahrscheinlich abgeschreckt.

²⁴⁶ In der Gruppe für die Manisch-Depressive Erkrankung erklärten mir Teilnehmer, sie würden den Bogen gerne ausfüllen, seien aber damit überfordert oder hätten Fragen dazu. Darum verbrachte ich einen Teil der Gruppensitzung dort, den die Gruppe mir spontan widmete, beantwortete Fragen und füllte einen Bogen selbst aus, indem ich eine Art von strukturiertem Interview mit dem Teilnehmer führte. Daneben

innerhalb der Selbsthilfearbeit insgesamt skeptischer verhielten als die Mitglieder der Selbsthilfegruppen. Die Offenheit der Betroffenen sah ich bereits darin, daß mir auch außerhalb der teilnehmenden Beobachtung wie z. Bsp. bei der Ausgabe der Fragebögen Einlaß in die Sitzungsräume gewährt wurde, was letztlich für die Mitglieder bedeutete, daß sie sich mit ihrer Problematik "outeten"²⁴⁷. Nicht jede der Gruppen war durch ihre Kontaktperson auf mein Erscheinen vorbereitet worden, und so war ich außerdem damit konfrontiert, diverse Male den Zweck meiner Arbeit möglichst kurz und anschaulich darstellen zu müssen, was auf vorwiegend positive Resonanz stieß.

Der anonyme Fragebogen enthielt neben der Information über die jeweilige Gruppenzugehörigkeit Fragen zur Teilnehmerstruktur in den Selbsthilfeszusammenschlüssen (Geschlecht, Altersgruppe, Tätigkeit²⁴⁸, soziale Lebensform), um ein Bild von der sozialen Zusammensetzung von Selbsthilfeengagierten zu erhalten. Weiter gab es allgemeine Fragen zur Gruppenzugehörigkeit, die mir Auskunft über professionelle Behandlungswege, die Gruppensuche samt der erhofften Erfolge und die Dauer der Gruppenzugehörigkeit geben sollten. Der nächste Fragenkomplex galt der Gestaltung der Gruppenarbeit, um Erkenntnisse über den Nutzen der Zusammenschlüsse zu ergänzen. Ein letztes, viertes Blatt enthielt eine ausführliche Tabelle, die einen Überblick darüber erbringen sollte, welche Unterstützung die Teilnehmer der Selbsthilfeszusammenschlüsse in ihrem sozialen Umfeld genießen, um Schwierigkeiten im Alltag überwinden zu können. Nach den Unterstützungsbedürfnissen der Teilnehmer wurde an anderer Stelle des Bogens erneut gefragt ("Welche Unterstützung ist Ihnen -auch außerhalb der Gruppe- am wichtigsten?"). Trotz der Schwächen, die sich aus der Methodik ergeben, schien diese Tabelle unverzichtbar, weil sie ein Bild von der sozialen Umgebung der Befragten liefern würde.

Die Schwächen einer solchen Darstellung waren, daß das etwas lästige Ausfüllen der Tabelle die Teilnehmer manchmal zurückschrecken ließ. Sie hatte allerdings den Vorteil vieler Vorgaben vergleichbarer Ergebnisse. Ein inhaltlicher Nachteil war, daß die in der Kopfspalte vorgegebenen Unterstützungsmerkmale nicht alles umfassen konnten, was den Teilnehmern für ihre Alltagsbewältigung wichtig erscheinen könnte. Auch waren einige Merkmale für manchen Teilnehmer möglicherweise belanglos. Bei der Auswertung ließ sich also nicht entscheiden, ob die Art der Unterstützung nicht benötigt wird oder ob sie benötigt, aber vom Umfeld nicht geleistet wird. In manchen Fällen blieb darüber hinaus unklar, ob eine betreffende Person keine Unterstützung gewährt oder gar nicht Teil des sozialen Umfeldes war. Um genauer herauszufinden, welche Art der Unterstützung die Teilnehmer sich vorwiegend wünschen und wie sich ihr soziales Umfeld gestaltet, hätte die Umfrage in zwei aufeinanderfolgenden Phasen durchgeführt werden müssen. Doch wären die Ergebnisse nicht konkludent gewesen, da zum zweiten Teil der Umfrage womöglich andere Teilnehmer den Bogen ausgefüllt hätten, was aufgrund der Anonymität der Umfrage nicht einmal feststellbar gewesen wäre. Meine Hoffnung, daß die Befragten bemerken würden, daß die Fragestellung in der Tabelle sehr konkret und gerade dadurch eher unkompliziert ist, hat sich am Ende erfüllt: die Tabelle wurde auf nur drei der 108 untersuchten Bögen nicht ausgefüllt. Wie viele Teilnehmer diese Tabelle allerdings veranlaßt hat, den Bogen erst gar nicht auszufüllen, ist nicht auszumachen²⁴⁹. Die Auswertung habe ich mir durch eine tabellarische Erfassung der Antworten - nach verschiedenen Fragebereichen getrennt- erleichtert²⁵⁰. Dabei habe ich in einigen Fällen die

entstanden kleine, auch kritische Diskussionen mit weiteren Anwesenden, was ich insgesamt als sehr belebend innerhalb der Verteilungsaktivitäten empfand.

²⁴⁷ Mit Ausnahme der AIDS-Hilfe Göttingen e.V., bei der man um Verständnis für die Wahrung der Anonymität und des Schutzes von Betroffenen bat und eine Mitarbeit der tagenden Gruppen ausschloß.

²⁴⁸ Auf diesen berechtigten Einwand hin wurde die Rubrik in allen weiteren Fragebögen hinzugefügt. Sie befand sich auf insgesamt fünf der verteilten Bögen noch nicht.

²⁴⁹ Die folgenden Monate verbrachte ich unter anderem damit, in verschiedenen Gruppen immer wieder Fragebögen auszuteilen an einzelne Mitglieder, die die letzte Sitzung nicht besucht hatten, Bögen einzusammeln und Fragen zu meinem Projekt zu beantworten, um Vertrauen zu schaffen. Insgesamt konnte ich am Ende feststellen, daß die Fragebögen gute Aufnahme gefunden hatten und außerdem auf eine größere Rücklaufzahl zurückgreifen, als es meine und die skeptische Erwartung der KIBIS erwarten ließ. Von im Laufe der ersten Wochen 320 ausgegebenen Fragebögen erhielt ich 105 vollständig ausgefüllt zurück.

²⁵⁰ Drei Bögen konnten nicht in die Wertung mit einfließen. Obwohl dies nur ca. ein Drittel der ausgegebenen Bögen war, fand ich diesen Rücklauf akzeptabel, um eine Auswertung vornehmen zu können. So stammen die ausgewerteten Fragebögen aus folgenden Selbsthilfeszusammenschlüssen: Angehörige psychisch Kranker, Angst/ Panikattacken, CoDa -Co-Dependence Anonymous (Co-Abhängige und Beziehungssüchtige), Depressionen, "Helios" (Naturheilkundl.Verfahren), Huntington e.V., "Insuliner" (Diabetes), Junge Erwachs. m. Tumorerfahrung, Kehlkopflose e.V., Körperbehinderte, Manisch-depressive Erkrankung, Morbus Crohn/ Colitis Ulcerosa, Muskelerkrankungen e.V., Osteoporose e.V., Parkinson e.V., "Rheumaliga", Sarkoidose e.V., Sucht-Gesprächsgruppen (diverse), Trauererfahrungen, Übergewicht, "Verwaiste Eltern". Zu Inhalten und Zielen der Gruppen finden sich regelmäßig Darstellungen in der

mitgliederstarke und sehr homogene SHG Osteoporose e.V. in einer gesonderten Spalte dargestellt, um der Gefahr einer Verzerrung der Ergebnisse zu entgehen. So entstanden Tabellen zu den Bereichen Teilnehmerzahl und -geschlecht, Altersstruktur, (berufliche) Tätigkeit bzw. Ausbildung/Rente/Arbeitslosigkeit, Wohnsituation, Kenntnis und Nutzung professioneller Hilfsangebote, Finden der Selbsthilfemöglichkeit, Diagnosezeitpunkt im Verhältnis zur Dauer der Gruppenmitgliedschaft und Erwartungen an die Gruppe, in denen Ergebnisse im Überblick sichtbar wurden und über die ursprünglichen Fragestellung hinausgehende Informationen lieferten. Die Ergebnisse werden hier nicht wiedergegeben, sind aber die Grundlage der in dieser Arbeit geschilderten Gesamteindrücke.

Zuerst präsentierte ich den Fragebogen im Göttinger Selbsthilfeforum, wo ich vereinzelte Erfahrungen von Mißtrauen meinen Methoden gegenüber machte. Im Vordergrund standen dabei die Furcht vor mangelndem Datenschutz und fehlender Anonymität sowie die Skepsis, welchem Zweck die Untersuchung dienen sollte. Diese Bedenken konnten durch kurze Erklärungen zu den Zusammenhängen meiner Arbeit weitgehend entkräftet werden.²⁵¹

Während dieser ersten Kontakte mit Gruppenteilnehmern wurde deutlich, daß ich viel darüber erfahren würde, wie weit ich meine eigenen Grenzen aufrechterhalten sollte und daß ich eigene Vorurteile würde überprüfen müssen.²⁵² Meine methodischen Überlegungen führten mich zur Auseinandersetzung mit dem Ziel der Arbeit zurück. Ich fand es nicht sinnvoll, Selbsthilfeteilnehmer zu kontaktieren ohne mir dabei einen Eindruck über Zusammenhänge allgemeiner Selbsthilfeeferfahrungen zu verschaffen, auf deren Hintergrund ich einzelne Äußerungen würde zuordnen können²⁵³. Ich informierte mich nur oberflächlich über die Auswirkungen der Krankheitsbilder, um nicht voreingenommen zu sein und vom Befragten allein zu erfahren, was sein Problem für ihn bedeutet. Wichtiger erschien es mir, ein einigermaßen ausgeglichenes Bild der Gruppenstrukturen zu erhalten. Durch die Gespräche in der KIBIS stellte sich heraus, daß zwischen der Struktur des Zusammenschlusses und dem Krankheitsbild häufig ein Zusammenhang besteht: zu chronisch-körperlich Erkrankungen arbeiten tendenziell die Regionalgruppen der Verbände, während weniger verbreitete oder bekannte und auch seelische Erkrankungen häufig in informellen Kleingruppenarbeit bearbeitet werden.

1.2 Teilnehmende Beobachtung

Die Beobachtung fand ich unumgänglich, um verschiedene Arten von Gruppenatmosphäre und –struktur kennenzulernen. Eine Vorbereitung, die für die Erhebung aller Gruppen gleich nützlich gewesen wäre, war nicht möglich, weil ich im Vorhinein wenig über die Gruppen erfahren konnte und dies auch nicht wollte. Während der Entscheidungsphase, nach welchen Kriterien ich meine Auswahl treffen sollte, äußerte Frau M. Bedenken²⁵⁴, mit der teilnehmenden Beobachtung werde es ihrer Meinung nach am schwierigsten, da gerade die kleineren Gruppen dies nicht so ohne weiteres zulassen könnten. Sie könne mir am besten den Kontakt zu Gruppen vermitteln, hinter denen eine Organisation stünde, wie beispielsweise die 'Rheumaliga'. Ich reagierte darauf etwas verhalten und sagte ihr, daß

Göttinger Selbsthilfezeitung, z.B. SHG CoDa in Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20, Winter 2000, S. 30.

²⁵¹ Ich habe im Vorspann des Fragebogens daraufhin einen Zusatz zur "Schweigepflicht" hinzugefügt, da das Datenschutzgesetz nicht auf natürliche Personen wie mich anwendbar ist.. Ein anderer Teilnehmer macht mich darauf aufmerksam, daß ich bei den beruflichen Angaben die Rubrik 'Arbeiter' vergessen hätte, er sei nämlich Arbeiter." Gedächtnisprotokoll zum Selbsthilfeforum im Göttinger Gesundheitszentrum e.V. am 28. 6. 1999

²⁵² "Feldarbeit kann möglicherweise auch zur Infragestellung des eigenen Wertesystems führen und so etwas wie einen sekundären Sozialisationsprozeß [...] in Gang setzen." , vgl. dazu S. 84 bei Brednich, Rolf Wilhelm: Quellen und Methoden. In: Grundriss der Volkskunde: Einführung in die Forschungsfelder der europäischen Ethnologie. Hrsgg. Von Rolf Wilhelm Brednich. Berlin 1988, S. 73 ff.; "Die Feldforschung hat also nicht nur mit der Entdeckung einer neuen Umwelt, sondern auch mit der Erfahrung von mir in dieser Umwelt zu tun [...], mit dem Verlust der mitgebrachten Identität geht die Gewinnung einer neuen einher." Vgl. Jeggle, Utz: Verständigungsschwierigkeiten im Feld. In: Jeggle, Utz (Hrsg.): Feldforschung, S. 111

²⁵³ "Quantitative Daten als Hintergrundauskunft (z. B. über Personalien, Haltungen usw. der Handelnden) kann ein Backup für qualitative Studien von z. B. Entscheidungs- und Veränderungsprozessen bilden: die quantitativen Daten tragen z. B. dazu bei, die Motive und Rollendefinitionen für das Verhalten zu erklären, das im Geschehen beobachtet wird." Sie können "den Ausgangspunkt bilden für tabuisierte und 'unsichtbare' Themen, [...] die aufzeigen, daß die Probleme eine gewisse Verbreitung haben und es wert sind, sich damit näher in einer tiefergehenden Untersuchung zu beschäftigen. [...] Umgekehrt können qualitative Daten den Ausgangspunkt für die Erklärung von Zusammenhängen bilden, die durch den Quervergleich mit quantitativen Daten hervortreten." Vgl. Andersen, Ib: Valg af organisations-sociologiske metoder -Et kombinationsperspektiv. 1. Auflage. København 1990. S. 32 (Übersetzung aus dem Dänischen durch mich)

²⁵⁴ Frau M. merkte im Zuge unseres Interviews an: "Die 'Übergewichtigen', [die 'Depressiven'] und die 'Manisch-Depressiven', die machen das bestimmt nicht. Glaub' ich nicht. [...] Das könn' Se' probieren, ich hab' Ihnen die Nummer gegeben. [...] Sie können da anrufen, das glaub' ich aber nicht, das sind nach innen zentrierte Gruppen [...]. Das ist ja eben vorab schon die Schwierigkeit, also daß Sie wahrscheinlich nur Einblick nehmen können in so größere Selbsthilfeorganisationen, daß die kleinen, nach innen orientierten Selbsthilfegruppen das wahrscheinlich nicht so gerne haben." Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

meine Teilnahme auch an der Aktivität kleinerer Gruppen allerdings eher im Sinne meines Forschungsziels wäre²⁵⁵. Selbsthilfeszusammenschlüsse, deren Organisationsgrad gering ist, verkörperten für mich die Ursprünglichkeit des Selbsthilfegedankens, weil sie am wenigsten der Kontrolle und Lenkung durch übergeordnete Dachverbände unterliegen (wollen)²⁵⁶. Beim Sammeln der Kontakte²⁵⁷ fiel dann auf, daß es nicht sinnvoll sein würde, die zahlreichen Regionalgruppen oder Selbsthilfeverbände auszusparen, weil ich damit ein Zerrbild schaffen könnte. Meine anfängliche Vorstellung, eine möglichst homogene Gruppenlandschaft vergleichbar darstellen und mich damit auf die Tiefe der Gruppenvorgänge konzentrieren zu können, löste sich damit zwangsläufig auf, und es wuchs mein Interesse an einem Vergleich, den ich bisher nur theoretisch angestellt hatte. Manchmal zweifelte ich daran, inwieweit ich überhaupt Einblick in die selbstorganisierten Gruppen würde nehmen können, weil oftmals das Krankheitsbild und dessen mangelnde gesellschaftliche Akzeptanz den Grund für die fehlende öffentliche Präsentation bildeten. Dies stellte sich als Trugschluß heraus, denn meist wurde mir durch die Kontaktperson angeboten, einfach zum nächsten Gruppentermin zu erscheinen und die Teilnehmer gleich selbst zu befragen. Zu meinen Begegnungen, vor allem beim Selbsthilfeforum²⁵⁸ und im Rahmen aller anderen teilnehmenden Beobachtungen, fertigte ich unmittelbar im Anschluß an die Kontakte Gedächtnisprotokolle an, die ich während der Sitzungen vorbereitete, um die Lebendigkeit der Situation wiedergeben zu können und spontane Eindrücke später nicht zu verfälschen. (Aus diesem Grunde sind alle in der Folge zitierten Protokolle aus dem Jahre 1999 im Präsens geschrieben. Der Zeitform hatte ich mich intuitiv bedient und wollte diese nicht im nachhinein verändern.)

Meine Teilnahme am Göttinger Selbsthilfeforum bestand in einem kleinen Vortrag über meine Feldforschungspläne, zu dem mich die moderierende Frau M. überraschend vor Ort aufforderte. Außerdem ergaben sich vor und nach der Veranstaltung Unterhaltungen als Gelegenheit, mich einigen Gruppenleitern und Kontaktpersonen zu einem frühen Zeitpunkt vorstellen zu können²⁵⁹. Wie auskunftsfreudig die einzelnen Gruppen und Teilnehmer sein würden, war so nicht auszumachen, und meist war das gegenseitige Kennenlernen bereits mit der Umsetzung meiner Methoden verbunden.

Die Auswahl der Gruppen, an deren Sitzungen ich teilnehmen würde, ergab sich schließlich beinahe zufällig. Mir war wichtig, verschiedenartige Selbsthilfeszusammenschlüsse kennenzulernen, um nicht zu sagen: beide "Extreme". Die Teilnahme an den Sitzungen der SHG Osteoporose e.V. war mir als erste Möglichkeit durch das Engagement der Leiterin regelrecht zugefallen. Die weiteren Auswahlmöglichkeiten waren dadurch eingeschränkt, daß ich es als zu großen Eingriff in die Intimität der Teilnehmer ansah, mich "probeweise" in alle Gruppensitzungen zu setzen, bei denen ich die Möglichkeit erhalten würde. Zu meiner Freude ergab sich mit der Kontaktperson der Selbsthilfegruppe für Depressionen, einer der als "schwierig" eingestuften, kleinen Zusammenschlüsse, ein sehr zuverlässiger telefonischer Kontakt, der bald in eine Einladung mündete²⁶⁰. So hatte sich ergeben, daß ich die kontrastreiche Spannbreite von Selbsthilfeszusammenschlüssen in diesen beiden Gruppen repräsentiert sehen konnte. Dennoch wollte ich gerne eine dritte Untersuchungsstätte finden, um nicht zu stark in die Darstellung von Dichotomien zu geraten. Aufgrund der massiven Repräsentanz von Selbsthilfeszusammenschlüssen zur Suchtproblematik in Göttingen sprach ich bereits beim Göttinger Selbsthilfeforum den Leiter der SHG Guttempler e.V. auf seine Mithilfe an. Bei einem

²⁵⁵ Vgl. Gesprächsprotokoll mit Frau M. vom 21. 6. 1999

²⁵⁶ "[...] Die großen Selbsthilfeorganisationen mit Dachverbänden schaffen Strukturen, die immer Gefahr laufen, den lokalen Gruppen zu wenig Spielraum für die eigene Arbeit zu lassen." Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 34

²⁵⁷ Den meisten Kontaktpersonen war mein Vorhaben noch unbekannt, so daß ich es telefonisch möglichst behutsam "verkaufen" mußte. Ich begann darum mit der Frage, ob die Gruppe bereit sein würde, anonyme Fragebögen auszufüllen. Weiterhin bat ich darum, in der nächsten Gruppensitzung die Mitglieder zu fragen, ob sie mit meinem Erscheinen einverstanden wären oder sogar meine Teilnahme für einige Treffen ihrer Gruppe zulassen könnten.

²⁵⁸ Mir fiel auf, daß die Kontaktpersonen kleinerer Gruppen nicht zahlreich erschienen waren und weniger ins Gewicht fielen. Die meisten geleiteten Regionalgruppen waren nach Aussage ihres Leiters bereit, mich für die Teilnahme an mehreren Treffen einzuladen: "Zum Beispiel lädt mich auch der Leiter der 'Selbsthilfe für Kehlkopflose e.V.' [...] zum nächsten Treffen der Kehlkopflose e.V. ein, worauf ich ihn fragte, ob es nicht besser sei, die Betroffenen erst um ihr Einverständnis zu bitten. Er antwortete: 'Ich bin der Leiter, und wenn ich das sage, dann haben die einfach einverstanden zu sein!'. Mir widerstrebt diese Haltung, weil sie den Grundprinzipien der Selbsthilfe widerspricht, die eben im selben Raum proklamiert wurden. Allerdings bekam ich durch eine solche Aussage des Leiters bereits einen ersten Eindruck davon, wie die Treffen größerer Organisationen

unter Umständen ablaufen könnten, nämlich durch den Leiter strukturiert und relativ (im Vergleich zu den Kleingruppen) passiv, was die Mitglieder betrifft." Gedächtnisprotokoll zum Selbsthilfeforum im Göttinger Gesundheitszentrum e.V. am 28. 6. 1999

²⁶⁰ Die Kontaktperson, Yvonne, zeigte schon bei unserem ersten Telefonat viel Verständnis für meine Situation, auf Bereitschaft angewiesen zu sein ("Ich kenne das noch von meinem Studium, wie man hinter den Leuten her betteln muß!"). Sie selber hatte diese gleich signalisiert und befragte mich nach Informationen über die Untersuchung, um auch die Gruppe überzeugen zu können. Einige Tage später rief sie an, um mich zum nächsten Gruppentreffen einzuladen.

daraufliegenden Telefonat lehnte er den Besuch seiner Gruppe durch mich ab und meinte überdies, er hielte diese offene Gruppenform für nicht geeignet für mein Projekt. Im gleichen Zuge vermittelte er mir jedoch Udo, einen Teilnehmer seiner Gruppe, für ein Tiefeninterview. Kurz darauf bekam ich eine Zusage vom Leiter der SHG "Zukunft e.V.", die ebenfalls ein Zusammenschluß für Menschen mit Suchtproblematik ist. Mein Eindruck, der sich auch bestätigen sollte, war, daß diese Gruppe einen offeneren Zugang für neue Mitglieder ermöglichte als die SHG für Menschen mit Depressionen, zugleich aber kleiner und von der Thematik her emotionaler und persönlicher sein würde als der Selbsthilfeszusammenschluß für Osteoporosekranke. Von der durchschnittlichen Teilnehmerzahl lag sie ungefähr in der Mitte beider, wie ich aus ersten Angaben des Leiters schloß.

Ich hatte jederzeit das Gefühl, notfalls eine weitere Gruppe aufzutun zu können, da die Bereitschaft, an meinem Projekt mitzuwirken größer war, als ich es mir anfangs vorgestellt hatte.

Für meine bevorstehende Teilnahme bereitete ich einen standardisierten Beobachtungsbogen vor, um sicherzustellen, daß ich meine Fragestellungen nicht aus den Augen verlieren würde und um gleichmäßige empirische Ergebnisse ohne zu viel eigene Fokussierung zu erhalten²⁶¹. Der Beobachtungsbogen war am Ende in vier thematisch unterschiedliche Spalten unterteilt. Die erste Spalte enthielt zunächst Informationen darüber, welche Teilnehmer anwesend waren, wann die Sitzung tatsächlich begann, über Pausen und das Ende der Sitzung bzw. ob, wann und warum Teilnehmer die Gruppe früher verließen. Für bestimmte, wiederholt angesprochene Themen sah ich dagegen zwei breite, untergliederte Spalten vor, die ich mit einfachen Strichen, Plus- oder Minuszeichen unter Hinzufügen des Teilnehmernamens oder anderer Kurzhinweise nebenbei ausfüllen konnte. Dies ermöglichte mir, zugleich die Häufigkeit angesprochener Themen und die Verteilung der Aktivität einzelner Gruppenteilnehmer zu erfassen. Eine dieser Spalten veranschaulichte den inhaltlichen Aspekt: dort fokussierte ich auf Äußerungen über Experten (gegliedert in Ärzte, Psychologen, Kliniken/ Kuren, Beratungsstellen und sonstige). Mit einem Plus- oder Minuszeichen konnte ich festhalten, ob diese positiv oder negativ gewesen waren. Eine weitere Untergliederung dieser Spalte erfaßte, wie oft neue Informationen in die Gruppe eingebracht wurden, gegebenenfalls durch wen und worüber. Die nächste Unterspalte enthielt die Häufigkeit von Beschwerden über Intoleranz, die Teilnehmer in ihrer Umwelt erfahren haben und welche Konflikte in ihrer sozialen Umgebung vorgebracht werden. All dies sollte als zusätzlicher Hintergrund zu den Ergebnissen des Fragebogens dienen, außerdem erhoffte ich mir Hinweise über das Beziehungsgeflecht in der Gruppe.

Daneben befand sich darum die Spalte, die den Beziehungsaspekt beleuchten sollte. Hier erfaßte ich getrennt voneinander verbale und nonverbale Zustimmung bzw. Äußerungen von Verständnis der übrigen für einen Gruppenteilnehmer (Strichliste unter Hinzufügung des Namens). Außerdem gab es eine Unterspalte, die die Hilfsangebote der restlichen Gruppe aufzeigte in Form von Hinweisen und Tips und aktiver Hilfe durch andere Teilnehmer, um einen Überblick über Art, Umfang und Häufigkeit der Angebote einzelner Teilnehmer zu gewinnen. Die letzte Unterspalte enthielt Informationen über argumentative und auch aggressive Konflikte in der Gruppe: über deren Häufigkeit, ob sie persönlich bedingt zu sein schienen, indem sie immer zwischen den gleichen Personen ausgetragen werden, über die Reaktion darauf in der Gruppe (Argumente, Gefühlsausbrüche).

Die vierte und aufwendigste Spalte spiegelt die Vorgänge in der Gruppe qualitativ wieder; es war die Spalte "zum Mitschreiben", in der möglichst wortgetreu Äußerungen der Gruppenmitglieder erfaßt wurden zu den Gruppenthemen, ihre Geschichten, ihre Reaktionen aufeinander und auf mich, meine Einmischungen in das Gruppengeschehen und ausführlichere Bemerkungen zu Auffälligkeiten. Im Anschluß an die Teilnahme schrieb ich, gestützt auf den Beobachtungsbogen, jeweils unverzüglich ein ausführliches Gedächtnisprotokoll. Die ausgefüllten Beobachtungsbogen sollten der Überprüfung allgemeiner Aussagen dienen, die ich über die Gruppen treffen würde.

Bezüglich der Gruppenteilnahme hatte ich mir vorgenommen, persönliche Empfindungen weitestgehend außen vor und mich diskret im Hintergrund zu halten, um nicht wie ein weiteres Gruppenmitglied zu erscheinen, was den üblichen Verlauf einer solchen Sitzung verändert und meine Anwesenheit als einzige Nichtbetroffene zur latenten Störung gemacht hätte. Dieser wohlgemeinte Vorsatz erwies sich später als Fehlvorhaben. Hinsichtlich der Forscherrolle bemühte ich mich, zwar

²⁶¹ Die Standardisierung war hier unbedingt erforderlich, um "die Schwächen selektiver Beobachtung und die Unkontrollierbarkeit nichtstandardisierter Beobachtungsergebnisse" zu umgehen. "Wo der Stellenwert einzelner Ereignisse nicht angebar und die Häufigkeitsverteilungen der Ereignisse keinem Bezugsrahmen zuordbar sind, kann man alles belegen, auch wenn die Selektion vom Forscher nicht beabsichtigt ist." Vgl. Friedrichs, Jürgen: Methoden empirischer Sozialforschung. 14. Auflage, Opladen 1980. S. 290

über mein Studium und das Ziel dieser Arbeit aufzuklären, sonst aber nicht zu "wissenschaftlich" aufzutreten²⁶², obgleich hier -wenn auch nicht so deutlich wie in den Gesprächen mit Frau M.- durch das Expertentum der Selbsthilfeengagierten im Sinne von Warneken ohnehin eine unklare Statussituation vorlag²⁶³.

In der Phase des Bekanntmachens fiel mir auf, daß, je mitgliederärmer die Gruppe war und je persönlicher die Belange sein würden, desto mehr und kritischer nachgefragt wurde. So gab es in den Gruppen für Depressive und Manisch-Depressive²⁶⁴ dezidierte Nachfragen zu meinem Projektziel und auch zu meinem persönlichen Hintergrund, während in den geleiteten, größeren Gruppen wie der SHG "Zukunft e.V." wenig und der SHG Osteoporose e.V. gar nicht befragt wurde. Allerdings hatte ich nicht den Eindruck, daß es bei den Nachfragen darum ging, ob ich teilnehmen solle oder nicht, sondern um das Bedürfnis, ein besseres Gleichmaß herzustellen. So machten sich die Teilnehmer der Kleingruppe im Sinne eines „research up“, unbewußt zu „Experten des Feldes“, und wurden „Herr der Situation“, indem sie die Asymmetrie weitgehend aufhoben.²⁶⁵

Auf meine Idee hin, mich zu enthalten und in einer Ecke zu sitzen, regte sich sofortiger Protest bereits in der erstbesuchten Gruppe (SHG Depressionen). Ich wurde einstimmig aufgefordert, mich mit an den runden Tisch zu setzen, um die Gruppe nicht zu verunsichern. Auch wollten einige meinen Beobachtungsbogen sehen, was vor allem aus Interesse geschah, wie ich solch ein Projekt durchführen würde. Von Sitzung zu Sitzung wurde ich immer häufiger angesehen und angesprochen oder geschaut, ob und was ich mitschrieb, was durch die Sichtweite zu allen Teilnehmern nicht zu verbergen war. Besonders, wenn im Raum gelacht wurde, wurde mir bewußt, daß es absurd erscheinen mußte, wenn ich mit neutralem Gesichtsausdruck eine Notiz darüber verfassen würde. Die Ausführungen einer Teilnehmerin hatten mich so berührt, daß ich mich eines Kommentars nicht enthalten wollte. Dies kam sehr positiv an, so daß ich es beibehielt und nach spätestens zwei Sitzungen als Teil der Gruppe behandelt wurde. Also veränderte ich meine Strategie und integrierte mich so, daß ich in begrenztem Rahmen auch persönliche Beiträge einwarf, emotionale Reaktionen zeigte und in Diskussionen meine Meinung sagte, also in einem engeren Sinne teilnahm²⁶⁶. Schließlich ist

"die grundlegende Ursache dafür, daß auf teilnehmende Beobachtung basierende Forschung problematischer ist als andere Arten der Forschung, ist die Nähe des Forschers. [...] Forschung in Form der teilnehmenden Beobachtung wird darum in den meisten Fällen durch andere Rollen als die Forscherrolle vor sich gehen."²⁶⁷

Zwar gab es Bemerkungen zu meiner Tätigkeit, aber es wurde deutlich, daß diese keinerlei merkliche Störung zu verursachen schien²⁶⁸. Diese Erfahrungen wiederholten sich vier Jahre später, als die Gruppe bis auf einen Teilnehmer völlig neu zusammengesetzt war. Ich ging in die Situation der

²⁶² Trotzdem hatte ich immer wieder Bedenken, daß überraschend Protest aus der Gruppe deutlich werden könnte. So war die Entscheidung, ob es bei der Beobachtung der jeweiligen Gruppe bliebe für mich immer erst am Ende der ersten Sitzung gesichert.

²⁶³ Vgl. Warneken, Bernd: Die neue Angst vor dem Feld: Ethnographisches Research up am Beispiel der Unternehmensforschung

²⁶⁴ Die SHG für Manisch-depressive Menschen schließe ich hierbei ein, da die Teilnahme an einem geraumen Teil einer ihrer Sitzungen sehr aufschlußreich und bezogen auf diese Erfahrung dem ersten Gruppenbesuch bei der SHG für Depressionen sehr ähnlich war.

²⁶⁵ S. zum Research Up bzw. der symbolischen Bedeutung der Eintrittssituation ins Feld bei Kaschuba, Wolfgang: Einführung in die Europäische Ethnologie

²⁶⁶ Ich verband mit einer aktiven Teilnahme die Vorstellung, möglicherweise die Gruppendynamik zu verändern oder mich auf unangemessene Art einzumischen, wenn ich -abgesehen von meiner Außenseiterrolle als Forschende- trotz Nichtbetroffenheit, Unkenntnis der Geschichte langjähriger Gruppenmitglieder und kurzfristigen Anwesenheit durch Kommentare Raum einnehmen würde. Dies stellte sich, zumindest in zwei der Gruppen, schnell als unbegründete Vorsicht heraus. Im Gegenteil: "Unterdessen bemerke ich, daß die Gruppenteilnehmer in beiden Fällen eine Art von Anteilnahme von mir erwarten. Ich werde wie ein Gruppenmitglied begrüßt und verabschiedet; während ihrer Beiträge sehen mich die Teilnehmer an. Unterdessen würde meine konsequente Neutralität eher als Kränkung oder gar Ablehnung empfunden. Auch versuchen manche Teilnehmer bereits jetzt, durch spaßige Bemerkungen und Nachfragen meine Haltung ihrer Gruppe gegenüber zu ergründen. Mir wurde klar, daß eine dauerhafte Enthaltung Verunsicherung auslösen und die Offenheit der Teilnehmer gefährden würde. Auf diese Weise bin ich inzwischen, was meine Rolle betrifft, zu einer bedingten Form der Teilnahme übergegangen". Gedächtnisprotokoll der fünften Beobachtung der SHG für Menschen mit Depressionen am 12. 8. 1999

²⁶⁷ Vgl. Wadel, Cato: Feltarbeid i egen kultur. En innføring i kvalitatv orientert samfunnsforskning. Flekkefjord 1991, S. 27 f. (Übersetzung aus dem Norwegischen durch mich).

²⁶⁸ Diese Tatsache wurde mir bei persönlichen Unterhaltungen im Anschluß an die Sitzungen auf meine Erkundigung hin, ob Teilnehmer sich verändert verhielten, mehrfach bestätigt. Ebenso ging es mir bei der SHG "Zukunft". Einzelne Unterhaltungen mit Gruppenmitgliedern vor oder nach der Sitzung rundeten mein Bild von der Gruppenatmosphäre ab oder gaben mir Hinweise auf Befindlichkeiten. Äußerungen, die mir wichtig erschienen, gingen in die Gedächtnisprotokolle mit ein.

Teilnahme zwar vorbereiteter hinein als zu Anfang, wurde aber auch erneut zu denselben Verhaltensweisen aufgefordert und in ihnen bestätigt²⁶⁹.

Mein Besuch der SHG Zukunft e.V. für Menschen mit Alkohol- und Medikamentensucht verlief vergleichbar und blieb es auch bis zu meiner letzten Teilnahme, bei der die Gruppenmitglieder unterdessen fast komplett andere waren. Ganz anders gestaltete sich mein Einstieg in die SHG Osteoporose e.V. Hier führte die Leiterin mich ein und forderte mich auf, mich vorzustellen. Auch hier sollte ich –auf Aufforderung der Leiterin– mit an dem großen Konferenztisch sitzen. Meine künftige Anwesenheit wurde nahezu wie ein Tagesordnungspunkt abgehandelt, wobei nach dem Einverständnis aller Teilnehmer gefragt worden war²⁷⁰. Ich hatte wenig Bedenken, daß der Sitzungsverlauf oder das Verhalten der Teilnehmer sich durch meine Anwesenheit verändern würde, weil das Geschehen vor allem durch die Leiterin bestimmt wurde.²⁷¹ Dieser Gesamteindruck blieb auch im zweiten Abschnitt der Felduntersuchung unverändert, obwohl die Gruppenarbeit dann weniger Struktur aufwies.²⁷²

1.3 Tiefeninterviews

Die Tiefeninterviews²⁷³ mit Frau M. wurden durch einen umfangreichen Interviewleitfaden leicht strukturiert, weil so viele informative Fragen zu klären waren. Die nachfolgenden Leitfäden wurden jeweils aktualisiert, waren aber ebenso ohne feste Reihenfolge. Einige Schwerpunkte ergaben sich erst im Gespräch. Dadurch konnte sich mancher neue Aspekt ergeben, dem meine Gesprächspartnerin durch ihre Erfahrung mehr Gewicht gab, als ich es im Vorfeld getan hätte. Genau so, wenn auch nicht so umfangreich, verlief das Interview mit Frau L. von einer Göttinger Suchtberatungsstelle.

Die Tiefeninterviews mit den Gruppenmitgliedern enthielten im Ergebnis einen hohen Anteil an biographischem Material, weil die Teilnehmer verständlicherweise dazu neigten, über ihre Lebens- und Krankheitsgeschichte zu sprechen. Hier wurde es während des Interviews besonders wichtig den Spannungsbogen aufrecht zu erhalten und Stimmungsschwankungen der Gesprächspartner aufzufangen.

Das Auffinden von Interviewpartnern gelang auf verschiedenen Wegen: der Kontakt zu Udo wurde mir –wie erwähnt– durch dessen Gruppenleiter während des Selbsthilfeforums vermittelt. Udo habe wenig Hemmungen vor einer Interviewsituation, da er im Zuge seiner Behandlung bereits mehrfach vor Medizinstudenten über seinen Krankheitsweg gesprochen habe. Udo lud mich zu sich nach Hause ein und bemerkte am Schluß: "Sie können mich löchern wie`n Käse"²⁷⁴. Unser Gespräch fand auf seiner Terrasse vor dem Mehrfamilienhaus statt, die von der Straße aus einsehbar war und sich unter den Fenstern diverser Nachbarn befand²⁷⁵. Außerdem war seine Frau während des ganzen Gesprächs anwesend²⁷⁶. Von detaillierten Geschichten über die Hintergründe seiner Suchterkrankung konnte ich

²⁶⁹ Dies bezog sich u.a. auf die Sitzordnung, das Duzen und meine inhaltliche Teilnahme, trotzdem ich diesen Mitgliedern völlig fremd war und ich das Vorhaben nur in kurzen Worten paraphrasierte. Ein Vorteil war, daß ich "diesmal weniger auf Distanz achten mußte, weil ich mir diesmal nur einen Eindruck verschaffen wollte." Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG für Depressionen am 9. 10. 2003

²⁷⁰ Trotzdem erschien die Wahrscheinlichkeit gering, daß jemand aus der Menge treten und etwas gegen meine Anwesenheit oder Methodik einwenden würde. In einer Sitzungspause kamen einzelne Teilnehmer auf mich zu und unterhielten sich mit mir über Alltäglichkeiten. Daß ich nun auch dort saß, erschien wie eine Selbstverständlichkeit, die als kleine Abwechslung geduldet wurde.

²⁷¹ Besonders der Besuch der SHG Osteoporose e.V. führte dazu, daß deutlich wurde, wie sehr Eindrücke mit subjektiven Empfindungen, Vorlieben zu tun haben und Wertungen hervorrufen können. Ich wurde mit Teilnehmern konfrontiert, deren Engagement aus der bloßen Anwesenheit und dem Zuhören bestand, wobei sie mitunter auf die Uhr schauten.

²⁷² Weitere Einzelheiten zu den Begegnungen mit Frau M. habe ich der Chronologie und des Kapitelschwerpunktes wegen an späterer Stelle geschildert.

²⁷³ Weitere Ausführungen zur Teilnahme in den drei Gruppen fließen in das folgende Kapitel 2. ein.

²⁷⁴ S. dazu über "Ethnographisches Interview" Spöhring, Walter: Qualitative Sozialforschung. Stuttgart 1989.

²⁷⁵ Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

²⁷⁶ "Die Bedingungen für unser Gespräch sind vorbereitet: auf der Terrasse steht ein Kaffeetisch mit Kuchen, der für drei Personen gedeckt worden ist. Außerdem ist für mein Aufnahmegerät bereits eine Verlängerungsschnur mit Steckdosen durch das an der Terrasse befindliche Wohnzimmerfenster improvisiert worden. Gegen eine so durchgeplante Situation kann ich nichts weiter einwenden, denn das hätte gleich zu Beginn das Verhältnis empfindlich gestört." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Udo am 8. 7. 1999

²⁷⁷ "Ich äußere auch generell Bedenken dazu, ob es W. unangenehm sein könnte, persönliche Fragen unter den Fenstern anderer Hausbewohner zu beantworten. Eine weitere Diskussion über die Interviewbedingungen will ich nicht führen, da ich den Eindruck habe, daß sich W. selber in Anwesenheit seiner Frau sicherer fühlt. Beide machen auch heute auf mich den Eindruck eines sehr stark aufeinander `ingeschworenen Teams`. So erscheint die Anwesenheit einer dritten Person als das `geringere Übel`, als womöglich W.'s Unwillen zu erregen. Udos Frau beobachtet mich während des ganzen Gesprächs. Auch zieht U. ganz zu Beginn meiner Anwesenheit ein in sein Feuerzeug eingebautes Messer heraus, fährt mit dem Finger darüber und sagt, es sei ziemlich scharf, worauf seine Frau die Situation abmildert, indem sie sagt, er solle aufpassen und zugleich meint, er könne recht aggressiv werden, so daß sie schon manches Mal Angst vor

ihn meist behutsam `weglenken`, ohne, daß es ihn zu kränken schien²⁷⁷. Das zweite Tiefeninterview führten wir –wieder in Anwesenheit seiner Frau- in seinem Wohnzimmer:

"Die Atmosphäre war erstaunlich vertraut, so, als läge ein weit kürzerer Zeitraum zwischen unseren Treffen. So entstand auf beiden Seiten eine gelassene Stimmung [...]. Udo blieb entgegen meinen Befürchtungen näher bei der Fragestellung, als dies beim ersten Interview geschehen war [...]. Es wirkte, als sähen wir die Aufgabe des Interviews als `gemeinsame Sache`."²⁷⁸

Meine erste Verabredung mit Angelika von der SHG Schlafapnoe war telefonisch vereinbart worden. Dieses Treffen ließ Angelika kurzfristig durch eine Mitarbeiterin des Gesundheitszentrums absagen. Ich rief Angelika am nächsten Tag zu Hause an, um nachzufragen, ob sie es sich möglicherweise anders überlegt habe, was sie verneinte²⁷⁹. Bei Angelika kamen im Laufe unserer Begegnungen kleine Signale des Mißtrauens auf, was ich schließlich auf ihre schlechten beruflichen Erfahrungen zurückführte, da sie in den Gesprächen selbst viel Nähe zuließ. Bei einer anschließenden Verabredung in einer Gaststätte erzählte sie mir einiges über das Wesen und die Auswirkungen ihrer Erkrankung. Ungünstig war, daß unser Interview zu den offiziellen Öffnungszeiten, allerdings im hinteren Büroraum, im Gesundheitszentrum stattfand²⁸⁰. An A. fiel mir auf, daß sie recht ambivalent mit ihrem Privaten und der Krankheit umging. Einerseits war sie Streitbar und setzte sich öffentlich für die Krankheit ein²⁸¹. Andererseits stellte sich heraus, daß sie -als erschraße sie im nachhinein über die Intimität, die sie zwischen uns herstellte- sehr besorgt um ihre Anonymität war."²⁸² Ein weiteres Interview kam mit Angelika nicht zustande, da sie gesundheitlich und familiär sehr eingespannt war. Es gab insgesamt sechs Telefonate, in denen sie mir über ihre aktuelle Situation berichtete²⁸³ und wir vergeblich versuchten, einen Interviewmodus zu finden. Am Ende sagte sie aufgrund einer akuten Erkrankung ab.²⁸⁴

Vera hatte ich eigentlich angerufen, um Kontakt zur SHG für Epilepsiekranken zu bekommen. Für diese Gruppe gibt es zwei Kontaktpersonen: Vera und eine weitere, mit Vera befreundete Frau. Bei diesem Telefonat, in dem sie mich bereits über die Erkrankung und gesellschaftliche Vorurteile aufklärte, bat ich sie um ein Interview, das wenige Tage später stattfand. Wir saßen bei ihr zu Hause im Garten, der sich hinter der Doppelhaushälfte in einem Viertel mit alteingesessenen Bewohnern befindet²⁸⁵. Vera sah offenbar auch den Nutzen in dem Interview, über ihre Krankheit aufzuklären. Es schien also eine Art Selbsthilfearbeit für sie zu sein, was immer wieder die Gefahr barg, daß sie von ihrer persönlichen Geschichte abwich. Außerdem bekam ich ein wenig das Gefühl, als habe sie schon am Telefon `ihr Pulver verschossen`, und diverse Fragen aus meinem Leitfaden ließen sich nicht vertiefen, zumal

ihm bekommen hätte: `Ja, aber nur, wenn er betrunken ist`. Beide beobachten meine Reaktion. Im Nachhinein fällt mir diese Anfangsszene sehr auf und erscheint mir wie eine Art Abgrenzungsversuch, durch den ich womöglich auf die Probe gestellt werden sollte." Ebda.

²⁷⁷ "Nach einiger Dauer bin ich entschlossen, möglichst alle Fragestellungen an diesem einen Termin anzubringen. So haben wir nach vier Stunden das Interview beendet." Ebda.

²⁷⁸ Gedächtnisprotokoll über mein Treffen mit Udo am 9. 10. 2003

²⁷⁹ Das Interview war für den 7. 7. 1999 vorgesehen, fand dann aber erst am 12. 7. 1999 statt.

²⁸⁰ Frau M. nahm mehrmals den Apparat in diesem Raum ab, eine andere Mitarbeiterin mußte während der Zeit durch `unseren` Raum zur Toilette oder Teeküche gehen. Dies geschah u.a. in einem brisanteren Moment des Gesprächs, worauf A. errötete und verstummte, bis die Mitarbeiterin wieder gegangen war.

²⁸¹ "Sie hat die Gruppe gegründet, ist mit forschenden Schlaflaboren in intensivem Kontakt, ist Vermittlerin zwischen Betroffenen und einer Pharmafirma, die Hilfsmittel für die Krankheit produziert und erzählt sehr offen auch nicht gefragte Begebenheiten aus ihrem Leben. Außerdem überreicht sie mir einen Videofilm des besagten Pharmakonzerns über die Benutzung des Gerätes und lädt mich zu einem bundesweiten Kongreß über die Schlafapnoe ein, den sie als Kontaktperson der SHG besuchen wird." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Angelika am 12. 7. 1999

²⁸² "Als ich mein Gerät und die Papiere einpacke, springt A. überraschend vom Stuhl und steht vor mir mit einem vorbereiteten Fotoapparat, um ein Bild von mir zu machen. Sie verspricht, mir einen Abzug zukommen zu lassen. Mein Angebot, auch sie zu ihrer Erinnerung in dieser Situation zu fotografieren, lehnt sie freundlich ab." Ebda. Nach unserem Interview wünschte Angelika ein weiteres Treffen in einer Gaststätte. Mein bloßes Erscheinen war vermutlich eine Absicherung für Angelika, ernst genommen zu werden, denn dieses Treffen war recht kurz.

²⁸³ Weiteres hierzu in den Ergebnissen der Felduntersuchung.

²⁸⁴ Gedächtnisprotokoll vom 29. 10. 2003 nach meinem Feldtagebuch über diverse Telefonate mit Angelika im Rahmen meiner Bemühungen um ein neuerliches Tiefeninterview

²⁸⁵ "Daß Nachbarn aus den angrenzenden Gärten evtl. etwas hören könnten, störe sie nicht, versichert mir Vera. Gleich zu Beginn überreicht Vera mir zwei Ausgaben der Zeitschrift `Einfälle`, einer Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe, die vom Bundesverband herausgegeben wird, und einen Button, der im Rahmen einer Aktivität der `Aktion Sorgenkind` erstellt wurde (Aufschrift: `Epilepsie braucht Offenheit`). Eine der Zeitschriften schlägt sie auf mit den Worten: `Meinen Lebenslauf kann ich Ihnen schon mal schriftlich geben.`. Dort ist ein von ihr verfaßter Artikel über ihren Werdegang abgedruckt." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Vera am 27. 7. 1999 und: Schönes erleben und Freunde gewinnen. In: Einfälle. Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe. 18. Jahrgang, II. Quartal A 4036, Nr. 70, S. 31.

Veras Gruppe sich nur noch eingeschränkt traf. Als langjährige Kontaktperson und jemand, der sehr offen mit der Krankheit umgeht, faßte Vera viele Gegebenheiten in einem präzisen Satz oder mit einem `Ja´ oder `Nein´ zusammen.²⁸⁶ Das zweite, ausführliche Gespräch fand wieder bei Vera statt. Dem eigentlichen Interview ging ein Kaffeetrinken an einer liebevoll gedeckten Tafel voraus, wodurch ein schneller Übergang in das Gespräch möglich war:

"Meine Befürchtung, es gäbe nicht viel Neues von ihr zu berichten, da sie sehr lange der Gruppe angehört, bestätigte sich nicht. Interessant war vor allem, daß sie bereits die dritte Gesprächspartnerin war, denen die Gruppe inzwischen besser gefiel als damals. [...] Vera ist nach wie vor die Kontaktperson der Gruppe, hat aber den Kontakt zur KIBIS aus gesundheitlichen Gründen eingestellt."²⁸⁷

Heinz hatte ich schon in drei Beobachtungssitzungen bei seiner SHG für Menschen mit Depressionen kennengelernt. Unsere Verabredung ergab sich im Anschluß an meine dritte Beobachtung²⁸⁸ in den Räumen des Gesundheitszentrums.²⁸⁹ Mitunter war es schwer Heinz vom Philosophieren abzuhalten und weitere Fragen anzubringen. Ich erlebte Heinz als einen sehr sensiblen Menschen. Ein schlechter Verlauf des Interviews hätte auch die Beobachtungssituation in seiner Gruppe stören können²⁹⁰. Das Interview dauerte insgesamt fast vier Stunden. Unser zweiter Termin, der wieder im Gruppenraum des Gesundheitszentrums stattfand, knüpfte in vertrauter Weise an den früheren an:

"Wir trafen uns eine Woche nach meiner Gruppenbeobachtung, denn wir waren beide in dieser Woche nicht mehr motiviert, das Interview der Sitzung anzuschließen, zumal ich inzwischen wußte, daß er mittlerweile an Pfeifferschem Drüsenfieber leidet, das ihn zusätzlich zu seiner regelmäßig auftretenden Herbstdepression beeinträchtigt, [...] andererseits war Heinz wieder genauso offen und erzählbereit."²⁹¹

Beim Durchstöbern der Regale mit Faltblättern im Gesundheitszentrum stieß ich auf die Selbsthilfegruppe "Insuliner", eine Gruppe für Diabeteskranke. Dort war Margot als Kontaktperson mit ihrer Telefonnummer aufgeführt. Um mich über die Gruppe zu erkundigen, rief ich bei Margot an, der mein Projektvorhaben noch völlig unbekannt war. Zuerst vereinbarten wir, daß ich einige Fragebögen - zur Verteilung durch sie bei einem Grillabend ihrer Gruppe- in ihren Hausbriefkasten werfen werde. Wir kamen außerdem überein, daß eine Gruppenbeobachtung ohnehin nicht in Betracht käme, da aufgrund der Urlaubszeit nur wenige Mitglieder der Selbsthilfegruppe anwesend seien. So bat ich Margot ohne Umschweife um ein Interview, in das sie sofort einwilligte. Die ersten Bemerkungen über ihre Diabetesgruppe am Telefon ließen schnell einen sehr demokratischen und lockeren Charakter dieses Zusammenschlusses erkennen. Das Interview fand in Margots Eßzimmer statt. Margot schweifte dabei nie in Bereiche ab, die weit außerhalb der Fragestellung lagen. Aus diesem Grund war das Interview nach zwei Stunden bereits beendet.²⁹² Das zweite Gespräch fand am selben Ort statt, und

²⁸⁶ "Zwischendurch gähnt Vera, aber eine Pause möchte sie nicht einlegen. Als wir zum Ende des Interviews kommen, fängt sie noch einmal an, zu erzählen, worauf ich noch eine neue Kassette einlege. Allerdings dauert diese Phase nicht mehr so lange an, wie ich insgeheim erhofft habe. Mir fällt auf, daß sie über mich oder die weitere Entwicklung meiner Arbeit keine Fragen stellt." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Vera am 27. 7. 1999

²⁸⁷ Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Vera am 10. 10. 2003

²⁸⁸ S. dazu auch Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Heinz vom 29.7.1999

²⁸⁹ "Außerdem betonte er zweimal, dies sei ja auch ein neutraler Raum." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Heinz am 30. 7. 1999

²⁹⁰ "Zwischendurch legen wir eine kurze Pause vor der Tür ein. Heinz vergißt versehentlich den Schlüssel zur Haustür, zieht sie zu und schließt uns damit aus den Räumen aus. Wir müssen gemeinsam nach einer Lösung suchen und werden sehr bald von einer Bewohnerin des Hauses, in dem sich auch Mietparteien befinden, eingelassen. Diese Situation verstärkt zusätzlich die gelungene Gesprächssituation, nämlich die, daß Heinz mir das Gefühl vermittelt, daß wir an einer "gemeinsamen Sache" arbeiten; er identifiziert sich sehr stark mit dieser Situation, wie einige Äußerungen und Begebenheiten zeigen. Am Ende unseres Gesprächs, das dann noch einmal an die kleinen 'Privatgespräche' zwischen uns anknüpft, sagt er, er würde 'diese Bereiche trennen' (das Interview als das 'Offizielle' und die Gespräche im Anschluß an die Gruppensitzungen als das 'Persönliche'). Er beginnt dann, mir beim Einpacken zu helfen, indem er den Stecker des Aufnahmegeärs aus der Steckdose zieht und das Mikrofon abbaut. Auch daraus wird mir noch einmal die geringe Distanz deutlich, die er zu mir und meiner Forschungssituation einnimmt. Er merkt an, daß er die Aufnahme gerne einmal anhören wolle, um sich sprechen zu hören. Heinz wirkt zufrieden, fragt aber besorgt, ob er womöglich zu ausschweifend gewesen wäre." Ebda.

²⁹¹ Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

²⁹² "Neben dem Interview gibt mir Margot einige Ausgaben der Zeitschrift "Insuliner", ein anderes Faltblatt der Gruppe (welches nicht im Gesundheitszentrum ausliegt) und die Kopie eines Artikels in einer Tageszeitung." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Margot am 9. 8. 1999

Margots Katze nahm am Interview regen Anteil. Margot berichtete wieder sehr offen, wenn auch die Atmosphäre etwas distanzierter schien als beim ersten Mal.²⁹³

Meiner Begegnung mit Peter ging ein Besuch bei seiner Selbsthilfegruppe für Menschen mit Übergewicht voraus, bei dem ich meine Fragebögen ausgab. Ich fragte bei dieser Gelegenheit in der Gruppe nach, ob dort jemand dazu bereit sei, sich für ein Interview zur Verfügung zu stellen. Peter, die Kontaktperson der Gruppe, sagte sofort zu. Als ich ihn anrief, wollte er sich noch einmal in der Gruppe erkundigen, sagte mir aber für den Fall, daß sonst keiner Lust darauf habe, seine Bereitschaft nochmals fest zu. Wir vereinbarten schließlich einen Termin zwei Stunden vor einer der Gruppensitzungen, weil dies Peter entgegenkam. Unser Treffpunkt war das Büro des Gesundheitszentrums außerhalb der Öffnungszeiten. Wegen des begrenzten Zeitrahmens war ich etwas skeptisch, was sich aber schließlich als unproblematisch erwies. Gelegentliches Scherzen am Rande brachte das Konzept nie in Gefahr. Peter mir so viel Souveränität entgegen, daß wir keine lange "Anwärmphase" benötigten.²⁹⁴ Das zweite Gespräch - unter gleichen räumlichen und zeitlichen Bedingungen - verlief ähnlich unkompliziert. Peter bemühte sich so sehr um ein qualitativ gutes Interview, daß ich mich mitunter daran erinnern mußte, die Aufnahme zu überwachen²⁹⁵.

Alle Interviewpartner waren schnell von den Vorteilen einer Bandaufnahme zu überzeugen. Mir fiel auf, daß manche der Gesprächslenkung und Bestätigung durch mich bedurften, um sich nicht in einzelnen Episoden und Selbstdarstellungen zu verzetteln. Andere gingen so konkret und kurz auf eine Nachfrage ein, daß ich diese eher zum Erzählen anregen mußte. Die Wahl des Gesprächsorts und die Entscheidung für einen eventuellen Codenamen überließ ich den Teilnehmern. Mein schriftlicher Leitfaden²⁹⁶ war mir eine unverzichtbare Gedächtnisstütze²⁹⁷. So konzentrierten sich meine Fragen neben einem anfänglichen Anteil zum Krankheitsweg besonders auf die Beziehung zur Selbsthilfegruppe. Alle Gespräche gestalteten sich so, daß das Gewicht auf der Selbsthilfeproblematik lag und es nicht zu starken Gefühlsausbrüchen seitens der Gesprächspartner kam. In diversen Situationen stand ich im Konflikt zwischen meinem Wunsch nach einem erzählorientierten Interview und dem Bedürfnis des Befragten, in schwierigen Erzählsituationen geleitet zu werden. Manchmal mußte mich mehr einbringen als vorgesehen, um keine Störung im Vertrauensverhältnis zu verursachen²⁹⁸. Einige Gesprächspartner hatten so weitgehend eigene Vorstellungen davon, wie ein Interview im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung ablaufen müsse, daß sie mit meinen kollidierten. Beispielsweise schienen sie strukturierte Befragungen zu kennen²⁹⁹ oder waren während eines Klinikaufenthalts aufgefordert worden, über ihre Erkrankung vor Medizinstudenten zu sprechen und drohten sich an die damaligen Gepflogenheiten zu halten, so daß die Aussagen regelrecht einstudiert wirkten und es ihnen an Spontaneität fehlte. Beim jeweils zweiten Tiefeninterview mit den Personen ließen diese Schwierigkeiten etwas nach, was vermutlich der entstandenen Vertrautheit zuzuschreiben ist. Bis auf Angelika waren alle Gesprächspartner sehr spontan für eine Fortsetzung der Interviews etwa vier Jahre später zu gewinnen. Ein zufälliges Gespräch mit Gerd, einer Kontaktperson der SHG Zukunft e.V. im Anschluß an eine Sitzung stellte sich außerdem als so aussagekräftig heraus, daß das Aufnahmegerät zum Einsatz kam. Eine weitere Teilnehmerin, Henrike, die als Angehörige

²⁹³ Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Margot am 14. 10. 2003

²⁹⁴ Im Anschluß an die Bandaufnahme fragt mich Peter nach meinen Erfahrungen in der SHG-Szene bezüglich Gruppenwerbung. Er möchte wissen, wie andere Gruppen es schaffen, neue Teilnehmer zu gewinnen. Ein selbst entworfenes, kleines Plakat habe keine Reaktionen hervorgerufen, obgleich doch so viele Menschen eindeutig Gewichtsprobleme hätten. Ich Berichte ihm vom derzeitigen Mitgliederschwund in der SH-Szene und versuche, mir wirksamere Werbemittel einfallen zu lassen. Als wir uns verabschieden, trifft bereits die erste Gruppenteilnehmerin ein." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Peter am 15. 12. 1999

²⁹⁵ Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

²⁹⁶ S. Anhang

²⁹⁷ Zwei der Gesprächspartner wollten den Leitfaden vor dem Gespräch gerne sehen, um die Art der bevorstehenden Fragen einschätzen zu können. Auch wurde nachgefragt, was mit den Aufnahmen geschehen werde, worauf die Antwort, daß diese nur zu eventuellen Forschungszwecken kontrolliert und anonym seien, ausreichte.

²⁹⁸ "Problem-, persönlichkeits- und situationsgebundene Faktoren entscheiden über das jeweils angemessene Vorgehen. [...] Schließlich ist zu beachten, daß Interviews, auch wenn sie per se keine therapeutischen Situationen sind, doch eine therapeutische Funktion gewinnen können. [...] Offene Interviews, und vor allem solche über besonders heikle Probleme, erfordern von den Interviewenden ein ausbalancierendes Eingehen auf die Bedürfnisse und Möglichkeiten der Befragten, der eigenen Person und auf die Erfordernisse des Forschungsziels." Vgl. Dornheim, Jutta: "Ich kann nicht sagen: Das kann ich nicht". Inkongruente Erfahrungen in heiklen Feldsituationen. In: Jeggli, Utz (Hrsg.): *Feldforschung*. S. 151 f.

²⁹⁹ In diesen Fällen war die Erwartung eingegrenzter Fragestellungen so hoch, daß ich es zuließ, ein eher themenzentriertes Interview zu führen und versuchte, daneben offene Elemente durch motivierende Aufforderungen ("Ach! Erzählen Sie mal!") zu fördern. Entgegen meiner Erwartung stellten sich diese Schwierigkeiten eher bei den gebildeteren Gesprächspartnern ein.

eines Alkoholikers diese Gruppe besucht und im Raum noch aufräumte, wurde –als sie sich in das Gespräch einblendete- ebenfalls wissentlich mit aufgenommen. Das Gespräch entwickelte sich zu einem improvisierten Tiefeninterview, in das die Fragen aus den Leitfäden integriert werden konnten³⁰⁰. Da Gerd am ersten Teil der Untersuchung nicht teilnahm, wurden diese Aussagen im Zusammenhang mit der Auswertung der teilnehmenden Beobachtung in seiner Gruppe verwertet.

Die Auswertung der Interviews geschah in enger Verbindung zu den Fragebögen. Mein Ziel war es, Antworten aus diesen zu vertiefen und persönliche Beispiele von Selbsthilfeengagierten zu geben, ohne dabei Teile ihrer Biographie weitgehend zu betrachten. Zunächst dienten mir die Interviews dazu, am Einzelbeispiel von sechs Menschen unterschiedliche Einstellungen und Empfindungen zur praktizierten Selbsthilfe aufzuzeigen. Das Ziel können nicht repräsentative Ergebnisse sein, sondern die anschauliche Schilderung von Selbsthilfe und ihrer alltäglichen Bedeutung, bei der ein Blick auf verschiedene Selbsthilfeszusammenschlüsse aus subjektiver Perspektive ermöglicht wird³⁰¹.

2. Ergebnisse der Göttinger Felduntersuchung

Einer Vorstellung der Personen, mit denen Tiefeninterviews stattgefunden haben und dreier ausgewählter Zusammenschlüsse, die als Beispiele für unterschiedliche Gruppen- und Arbeitsstrukturen in der Selbsthilfe dienen sollen, schließt sich der Teil der Arbeit an, der die Untersuchungsergebnisse ihrer exemplarischen Auswertung zuführt. Diese Auswertung greift die Fragen auf, die zu Beginn der Untersuchung gestellt wurden und gibt die aus der Felduntersuchung resultierenden Antworten samt solcher, die sich im Verlauf der Untersuchung zusätzlich ergaben.

2.1 Selbsthilfeaktive und Selbsthilfeszusammenschlüsse stellen sich vor

Im folgenden Punkt a) werden Teile biographischer Ausführungen der Selbsthilfeengagierten dazu genutzt, deren Lebens- und vor allem Krankheitsgeschichte näherzubringen, so daß ihre Äußerungen zur Selbsthilfe vor einem persönlichen Hintergrund erscheinen können und es möglich wird, sich ein - zumindest vordergründiges- Bild der unterschiedlichen Persönlichkeiten zu machen. Im Anschluß daran befindet sich unter b) eine Darstellung in Form von Auszügen aus dem Ablauf der Sitzungen dreier Selbsthilfeszusammenschlüsse, in denen die teilnehmende Beobachtung stattfand sowie eine Beschreibung der Gruppenarbeit und –entwicklung nach Maßgabe der Eindrücke aus den Beobachtungen. So entsteht jeweils ein Gruppenprofil aus Sicht der Beobachterin, das die Unterschiedlichkeit von innenzentrierten, offenen geleiteten und verbandsgebundenen Zusammenschlüssen am plastischen Beispiel verdeutlichen kann³⁰².

a) Biographische Eindrücke: Udo, Angelika, Vera, Heinz, Margot und Peter

Udo, der aufgrund seiner langjährigen Alkoholproblematik in der Selbsthilfegruppe "Guttempler e.V." mitarbeitet, ist Ende 60, wegen Erwerbsunfähigkeit frühberentet und lebt mit seiner Frau in einem Mehrparteienhaus in einer ruhigen Wohnstraße mit vorwiegend Einfamilienhäusern. Er blieb ohne Ausbildung und war vorwiegend als ungelernter Bauarbeiter tätig. Udo sagt, er sei froh darüber, nicht mehr arbeiten zu müssen; sein Alltag scheint durch sein Engagement beim Guttemplerorden verbunden mit der gemeinsamen Freizeitgestaltung, nötige Arbeiten am Haus, seiner Frau und diverse Hobbys gut ausgefüllt zu sein. Die Verbindung zum Guttemplerorden ist Udo sehr wichtig, so daß er mehrfach seine Bekanntschaft zum Bundesvorsitzenden der Guttempler erwähnt und den metallenen Mitgliederknopf des Ordens am Hosenbund trägt³⁰³. Die häusliche Situation ist bis heute unverändert, aber zwischenzeitlich gab es einen Bruch mit den Guttemplern, wo er vorerst offiziell kein Vereinsmitglied mehr ist. Udo besucht heute eine sehr ähnlich arbeitende Selbsthilfegruppe der Guttempler in Kassel, nachdem er den Göttinger Zusammenschluß verließ. Seinen ersten Kontakt mit

³⁰⁰ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

³⁰¹ "Vermag auch ein qualitatives Interview Deutungen, Meinungen und subjektive Aussagen zutage fördern, so kann es doch nicht als Quelle realen Verhaltens dienen. Es läßt erkennen, wie Personen gesehen werden möchten oder sich selbst sehen. Nur bedingt sind jedoch Erkenntnisse über tatsächliches Handeln zu gewinnen. Aus diesem Grund erfolgt [...] die Einbettung der Methode in Formen der (teilnehmenden) Beobachtung [...]" Vgl. Brigitta Schmidt-Lauber: Das qualitative Interview oder: Die Kunst des Reden-Lassens. In: Götsch, Silke/ Lehmann, Albrecht (Hg.): Methoden der Volkskunde. Positionen, Quellen, Arbeitsweisen der Europäischen Ethnologie. Berlin 2001, S. 165 ff., S. 169

³⁰² Die Namen aller im Text genannten Personen wurden geändert.

³⁰³ "Heute bin ich stolz drauf, daß ich wieder geachtet werde." Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

dem Alkohol hatte Udo bereits als Jugendlicher. Seitdem zog sich der Alkohol als Fluchtmöglichkeit vor dem Alltag durch sein ganzes Leben:

"Ich bin auch –sagen wir jetzt mal- verstoßen worden, schlechtes Elternhaus gehabt und so weiter und so fort. Und mein Vater, der ist schon im Alter von 38 Jahren [...] an Typhus gestorben. Es gab damals nichts –nach dem Zweiten Weltkrieg- zu essen. [...] Wir hatten alle Typhus gehabt, und ich bin dem Tod von der Schippe gesprungen, ist bei allen verschieden aufgetreten, und ich wurde verstoßen. Und dann mit der Sauferei hab´ ich mich immer weiter isoliert gehabt. [...] Den Erstkontakt hatte ich damals, da gab `s den Martini, den billigen, für 98 Pfennig Rotwein. Ich ging das letzte Jahr zur Schule. Da haben wir Pilze gesammelt im Weserbergland. Wir waren evakuiert da und haben die verkauft beim Bauern [...], für das Geld haben wir uns zwei oder drei Flaschen geholt, haben uns ins Kornfeld gesetzt - nun war das Korn hoch, keiner konnte uns da sehen- und haben uns da vollaufen lassen. [...] Nachher, wo ich dann aus der Schule war, hauptsächlich auf `m Bau. Und dann in der Armeezeit, beim Militär, aber nicht im Dienst, im Dienst war `s verboten. [...] Aber so, wenn man Ausgang hatte, da wurde schon reichlich...Alles durcheinander, Pernot ...ach, Wein! Da kostete ja nur so `n Glas Wein 35 Pfennig umgerechnet, ne´. [...] Ich brauchte den Stoff, auch auf nüchternen Magen. [...] Ich hab´ gar nicht gemerkt, daß ich den Weg richtig genommen habe in die Abhängigkeit. [...] Zwischendurch war ich im Rheinland damals, in Köln gearbeitet, da ging `s schon los. Da hab´ ich Karneval mitgemacht, drei Tage! [...] Ich bin voll in den Trubel mit reingekommen, das ging Weiberfastnacht los. Junge, ich bin überhaupt nicht mehr nüchtern geworden! Und zweimal wollte ich mir das Leben nehmen in meiner ganzen Zeit. [...] Bei mir spielt ja auch die ganze Scheidung und die Aufregung mit meiner geschiedenen Frau `ne Rolle mit, und da brauchte ich das. [...] Ich meine, 16 Jahre ist ja kein Pappenstiel, ne´?"³⁰⁴

Udos Frau nimmt als Angehörige an den Guttemplertreffen teil und hat wesentlichen Anteil daran, daß er zum Zeitpunkt des ersten Interviews seit einem dreiviertel Jahr `trocken´ war. Sie hatte ihn, der damals auf der Straße lebte, in ihre Eigentumswohnung aufgenommen³⁰⁵:

"`Tu was für dich!´. [...] Das hab´ ich dann mehrfach gehört. Da dachte ich: `Verdammt, so kann `s nicht weitergehen, oder du verlierst eines Tages ganz dein Gesicht!´. [...] Beachtet hat mich ja während der Saufzeit keiner. Na ja, die haben mal geguckt: `Wann kommt er denn wieder angeschaukelt?´ [...] Ich hatte mich aber bis zur letzten Minute gesträubt. Ich wollte immer noch weiter. Heute bin ich stolz darauf, daß man mich wieder auf den richtigen Weg gebracht hat, denn ich lag ja schon auf der Straße bei zwei Grad minus, hab hinter der Kirche geschlafen. Als ich nach Göttingen kam [...] –ich hatte keine Wohnung, gar nichts. Und das hätte damals schon in die Hose gehen können. Und kurze Zeit später, wo ich noch weiter gesoffen habe, da kam der erste Knall. Da hab´ ich `ne ganze Flasche Korn plus die nötigen Biere und Boonekamp, alles durcheinander getrunken. [...] Als ich wieder zu mir kam [...] in der Notambulanz am Groner Tor, [...] da sagte der Arzt: `Wissen Sie überhaupt, wo Sie hier sind?´. `Jo´, ich sage, `Krankenhaus ist es nicht.´ [...] `Sie sind in der Notambulanz. Was ist denn passiert mit Ihnen? Wieviel ha `m Se´ denn getrunken?´. `Ho´, ich sage, `Das riechen Se´ doch bestimmt.´ `Ja´, sagt er, `das riecht man. Und [...] wissen Se´, was das war? Das war ein Warnschuß!´ Das hätte schon tödlich sein können, weil ich ja eine Herzkranzverengung habe. So, na ja, da war ich erst mal schockiert."³⁰⁶

Mehrere Versuche einer Entgiftung schlugen bei Udo fehl, weil er sich während seiner Klinikaufenthalte nicht selbstbestimmt genug fühlte oder im Anschluß daran die notwendige Unterstützung fehlte:

"Dann bin ich zur Entgiftung ins LKH. Da hab´ ich mehrfache Entgiftungen gemacht, es hat aber nicht geholfen. Ich mußte `was Langjähriges haben. [...] Nur `n paar Tage entgiften, da war bei mir der Fall wieder da, da war der nächste Kiosk meiner. [...] Und die haben mir auch `ne Therapie angeboten nachher, die ich in Anspruch genommen habe, aber die hab´ ich nach kurzer Zeit dann abgebrochen,

³⁰⁴ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

³⁰⁵ "Die Frau erzählte, daß die Gruppe ihr geraten habe, W. gegenüber "hart zu bleiben" und ihn im Falle eines Rückfalls der Wohnung zu verweisen." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Udo am 8. 7. 1999

³⁰⁶ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

und ich konnte das Eingesperret sein [...] und das Befehlen [nicht ertragen]. [...] 'Ich will frei sein', sag' ich."³⁰⁷

Es folgte ein weiterer Entgiftungsversuch in seiner Göttinger Zeit:

"Das war hier hinter Kassel, Fürstenwald Therapiezentrum. Mir hat das nichts gebracht so [...], erst mal konnte ich das Eingesperrete nicht ab, das Isolierte. [...] Ich muß in Freiheit entscheiden und sagen: 'Wie geht das mit der Therapie?'. Und [...] die Trennung von meiner Partnerin mocht' ich nicht, ich hatte immer Heimweh."³⁰⁸

Die Göttinger Guttempler waren nicht Udos erste Erfahrung mit diesem Selbsthilfefzusammenschluß, denn vorher besuchte er bereits eine Guttempler-Gruppe in Braunschweig. Diese Gruppe brachte ihm keinen dauerhaften Erfolg, da seine Lebensumstände mit einer schlechten Ehe und schließlich alleinlebend zu instabil waren. Während der Zeit seiner akuten Alkoholsucht empfand Udo immer wieder Scham, wenn er sich seiner Wirkung auf die Umwelt bewußt war:

"Wenn ich gesoffen habe, dann hab' ich auch an keine Gruppe gedacht. Da wollt' ich auch nichts wissen von der Gruppe. [...] Man meint immer [...], man wir nicht gesehen. Irgendeiner sieht einen doch! Ich war ja auch im guten Glauben, mich hat keiner gesehen, ach! Ich war doch zuletzt so abgebrüht gewesen, ich hab' auf der Straße meine Pulle oder meine Büchse Bier angesetzt: Und wenn einer geguckt hat [...]: 'Was guckst `e denn so blöde? [...] Willst `e `n Paßbild haben oder was?'. Ich wurde dann ranzig, wenn mich einer angeguckt hat, [...] weil ich mich beobachtet fühlte."³⁰⁹

Angelika war bei unserem ersten Gespräch Ende 30. Sie ist verheiratet und hat zwei Berufsausbildungen (Industriekauffrau und Verkäuferin), mit denen sie lange als Angestellte arbeiten konnte. Angelika leidet unter Schlafapnoe:

"Also mit dem Feststellen das war einfach so: ich hab' `n Langzeit -EKG gemacht, weil ich eben Wirbelsäulenbeschwerden habe, wo ich nicht unterscheiden kann manchmal: kommt es vom Herz oder von der Wirbelsäule. [...] Und dabei wurde dann festgestellt, daß der Puls unter 50 gesunken ist, und [da] mein Hausarzt schon recht clever in dieser Hinsicht war, was also nicht bei allen üblich war, und gesagt hat [...]: 'Es gibt Schlaflabore in Göttingen und in Lenglern', habe [ich] mir dann das Lenglerner ausgesucht [...]. Der hat mich dann da hingeschickt. [...] Ich mein', man kann ja auch davon ausgehen, daß Schlafapnoe, wenn es wirklich psychisch ist, daß man 30 Jahre lang aufgrund der Wirbelsäule immer das getan hat, was Andere wollten. Und jetzt fang' ich einfach mal an, das zu tun, was ich will."³¹⁰

Angelika war zur Zeit des ersten Interviews die Kontaktperson ihrer Gruppe, die sie selbst mit Hilfe der KIBIS gründete nach dem Vorbild einer bereits in Kassel bestehenden Selbsthilfegruppe. Ihr Selbsthilfeeengagement hat Angelika allerdings kurz nach dem ersten Interview beendet, weil ihr das Engagement als Kontaktperson über den Kopf gewachsen ist und sie sich auf sich besinnen wollte. Wenigen Wochen vor unserem ersten Interview wurde sie -bewußt und gerne, wie sie betont-Hausfrau. Angelika wurde an ihrer letzten Arbeitsstelle gemobbt und schied dort unter großem Streit aus, der sie schließlich kündigen ließ. Außerdem äußerte sie beim ersten Gespräch, sich einen langgehegten Kinderwunsch erfüllen zu wollen und darum besonders viel Wert darauf zu legen, zur Ruhe zu kommen. Inzwischen hat Angelika seit drei Jahren ein Kind und verzichtet weiterhin auf eine Berufstätigkeit. Für ihre Krankheit hat ihr berufliches Umfeld kaum Verständnis gezeigt, zumal die Ursache ihrer Beschwerden lange unklar war und sie als Simulantin angesehen wurde:

"Ja, es wurde nicht verstanden, weil Schnarchen ist ja noch so was, wo man sich drüber lustig macht teilweise. [...] Es war auch Mobbing so im allgemeinen, was ich da erlebt habe. [...] Also es war `n schwieriger Kampf eigentlich [...] Ich habe mir eigentlich `ne Menge selber damit angetan. Ich hätte

³⁰⁷ Ebda.

³⁰⁸ Ebda.

³⁰⁹ Ebda.

³¹⁰ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

damals schon aufhören sollen. Ja, ich wußte ja erst gar nicht, was das ist, sondern ich wußte nur, [...] daß da irgendwas im Hals sitzt so, oder wodurch das jetzt kam. Und Schlaferkrankungen sind ja bei meinem Chef grundsätzlich psychosomatischer Natur gewesen. [...] Nur im März wurde das dann ganz schlimm, also ich kriegte keine Informationen mehr. [...] Dann bin erst mal zu Hause geblieben, bin in Urlaub gefahren. Und mir ging das also auch total schlecht und [...] eigentlich wollte ich nicht mehr hin. [...] Ich mußte es nur meinem Mann und meiner Umgebung erklären; und hatte noch mit einer Kollegin gesprochen, wie sie das denn so meint, wenn ich wiederkommen würde, da sagte sie: `Sieht problematisch aus.` [...] Und dann hab´ ich noch `ne Abmahnung gekriegt [...] und die mußte ich unterschreiben, sonst hätten sie den Aufhebungsvertrag mit mir nicht gemacht. [...] Und es war einfach so, daß sie mich nicht mehr wollten und `n Grund gesucht haben, um mich loszuwerden. [...] Und das einzige, was richtig war, war eben, daß die Anderen sauer waren, weil ich so oft krank war. So, ich hatte aber keine Kraft mehr. Ich wußte, also ich hätte jetzt in die Abteilung wieder gehen müssen, [...] das wär´ wieder Spießbrutenlauf gewesen. [...]. Wenn ich die Abmahnung jetzt nicht unterschreiben hätte, hätt´ ich ja klagen können und [...] in dem Moment hab´ ich gedacht, Hauptsache, ich komm´ da erst mal raus, [...] ich schaff´ s nicht mehr. Weil der vom Betriebsrat sagte dann am Freitag: `Ich möchte nicht zu deiner Beerdigung gehen. [...] Ich möchte auch nicht, daß du kommst.`; ich sag´: `Zu meiner Beerdigung brauch auch keiner zu kommen! [...] Ich würde keinen davon sehen wollen!`. Also ich bin ja nicht diejenige, die in der Erde liegt, aber so im Nachhinein würd´ ich diejenigen noch verklagen, die da hinkommen würden! [...] Und den Tag, wo ich eigentlich dann gegangen bin... –ich hab´ ja schon alles mitgenommen gehabt bis auf meinen Kalender und mein altes Buch von der Kirche...Ich hatte alles eingepackt! Also für mich war das eigentlich schon klar, daß ich nicht mehr hingehe. [...] Ich sag´ mal, wenn man müde ist, ist man angreifbarer. Also wenn man jetzt richtig fit ist, kann man sich besser wehren oder auch besser abgrenzen. Oder man ist vielleicht nicht so traurig manchmal oder so, sondern man kann da besser mit umgehen. So, und ich denke, wenn diese Krankheit nicht gewesen wäre, wär´ es kein Problem gewesen. [...] Die Vorurteile! Ja, mit Krankheiten leben können wenige in unserer Gesellschaft."³¹¹

Vera, eine der beiden Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppe Epilepsie, ist 67 Jahre alt. Sie ist verheiratet, ihre Kinder sind schon erwachsen und ausgezogen. Vera erzählte mir, daß die Gruppe 1981 entstanden sei; sie habe die Gruppe mitgegründet. Die Gruppe war 1999 eher `am einschlafen`³¹² und bestand aus drei Mitgliedern, die - auch aufgrund der Sommerferien- zunächst keinen neuen Termin miteinander ausgemacht haben. Die Diagnose Epilepsie wurde bei Vera zur Zeit des Nationalsozialismus gestellt, als sie zwei Jahre alt war. Erfahren hat sie davon erst später, denn zu dieser Zeit war es aufgrund der drohenden Euthanasie tabu, die Epilepsie zu benennen. Die Ursache der Krankheit sieht Vera bereits im eigenen Geburtsgeschehen:

"Ich bin `ne Frühgeburt und hab´ nicht geschrien. Und da hat man früher noch den Säugling an den Beinen angefaßt und geschleudert. Geschleudert ! Und dabei sind beide Hüften rausgerutscht und ist `ne Ader im Gehirn geplatzt. Und das hat sich dann vernarbt, und wenn dann Blutandrang oder Blutleere im Gehirn war, dann war `n Anfall da. [...] Ja, und meine Mutter [...] hat uns 24 Stunden liegen lassen, bei `nem Siebenmonatskind. Vielleicht ist dabei schon Sauerstoffmangel aufgetreten [...] Das vermutet man eben jetzt. [...] Ich hab´ es nie gemerkt. Ich weiß noch, [...] da bin ich mit meiner Mutter einkaufen gegangen und da hab´ ich noch gesagt: `Guck mal, wie schnell ich laufen kann!`, und dann sah ich nur ihre Tasche auf mich zu kommen. Mehr weiß ich nicht, danach wurde ich wach, da war ich im Krankenhaus. Unheimlich müde, unheimlich kaputt! Also ich habe dann meistens, wenn ich nachmittags so `nen Anfall hatte, die ganze Nacht dann durchgeschlafen und ohne was zu essen, ohne alles, das brauchte ich nicht. Und dann den nächsten Morgen dann wieder in die Schule. [...] Und das Wort Epilepsie ist bei uns nie gefallen, [...] es war das Dritte Reich noch. [...] `Was war denn eben?` wurde gefragt, und da hab´ ich `Ich habe gewackelt´ gesagt. Und das ist dann so geblieben. Und wenn `n größerer Anfall war, weiß ich nicht, was da war. Jedenfalls wurde nicht darüber gesprochen. [...] Die haben Befürchtungen gehabt! Mein Vater war Rektor, und er wäre wahrscheinlich die Stelle losgeworden und mich mit. Denn sobald man so eine Krankheit hatte, war man ja `lebensunwertes

³¹¹ Ebda.

³¹² Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

Leben´. Und na ja, das hat man halt verschwiegen. [...] Und seit dieser Zeit steckt das eben drin, nicht. Und Viele, die vielleicht noch unter uns leben, die waren vielleicht mal so richtig hundertfünfzigprozentig in dieser ganzen Richtung. Und wenn die `s dann weitererzählen an ihre Kinder dann wieder oder Enkel... [...] Ich hab´ vielleicht mit 14 Jahren erfahren, daß ich Epilepsie hatte. [...] Ich hab´ gedacht: `Na ja, das ist `n anderes Wort für anfallskrank´, [...] und dann kamen ja immer bessere Medikamente auf den Markt. Und [...] die erste Umstellung, die war vor 34 Jahren und dann noch mal. Und jetzt hab´ ich ja seit 19 Jahren keinen großen Anfall mehr gehabt. [...] Aber die Absencen hab´ ich noch, aber ich finde , damit kann man leben. Das sind Momente, sie können sich auch mal verlängern, also daß man von einer in die andere kommt, daß das mal so 20 Minuten hintereinander geht.. Dann mach´ ich meine Hausarbeit aber weiter. Also ich hab´ einmal, das weiß ich noch, da wollte ich Kartoffeln für den Mittag schälen, und da hatte ich plötzlich so `nen Eimer voll, ich hab´ immer weiter geschält, tja! Ich mein´, das ist nicht das Schlimmste. [...] In dem Moment, wo man sich konzentriert, wo man angespannt ist, passiert sowieso nichts. Wenn man dann alle Viere von sich streckt, dann geht `s meistens los.[...] Hinterher, nicht im Streß, sondern erst, wenn man zur Ruhe kommt."³¹³

Schon als Kind empfand Vera selbst ihre Erkrankung nicht sehr einschränkend, Probleme entstanden eher durch die Reaktion der Umwelt:

"Ich finde das gar nicht beeinträchtigend. Vielleicht als junger Mensch, wenn man dann abends mal tanzen gehen will und mal so durchmachen will, aber heute nicht mehr. [...] Und meine Eltern haben mich sehr behütet, und ich durfte nirgends alleine hin, und ich wurde nur hingebacht und geholt. Also das war schrecklich! Meine Mitschülerinnen haben mich zwar beneidet, aber ich fand `s nicht so schön. [...] Die Klassenkameraden damals ganz fantastisch: die haben sich immer halb drum geschlagen, wenn ich nach Hause gebracht werden sollte von der Schule. Aber das hatte wahrscheinlich andere Gründe, [...] -es fiel ja dann Schule aus, ne´. Aber sonst, eigentlich mit jedem konnte ich darüber reden. Nachher mit Arbeitskollegen nicht mehr so ganz. Und ich hab´ versucht offen zu sein. Aber mal klappt es, mal klappt es eben auch nicht."³¹⁴

Vera war zur Zeit unseres ersten Gesprächs noch berufstätig. Nachdem sie unter ihrer Qualifikation in einer Klinik gearbeitet hatte, hatte sie dann eine Stelle als Bibliotheksaufsicht und fühlte sich dort wohl und nützlich. Ihren erlernten Beruf als Beschäftigungstherapeutin konnte sie nicht ausüben, da ihr am Ende das Diplom verweigert wurde mit der Begründung, sie könne mit ihrer Epilepsieerkrankung diesen Beruf zu weiten Teilen nicht ausüben:

"Aber sonst hat man schon gemerkt, daß man von oben herunter angeguckt wurde. Ich hab´ als Krankenpflegehelferin [...] gearbeitet, und da hat man das ganz deutlich gespürt.. Nicht, also immer der Hintergedanke: `Das kannst `e nicht und: `Wir müssen für dich mit arbeiten´, und solche Sachen kamen dann. [...] Das waren nicht alle, das waren höchstens zwei, drei. Und es war früher nun auch [...] `n ganz anderes Arbeiten als heute, und daß da viele Schwestern einfach überfordert waren, ist mir auch klar im Nachhinein. [...] Ich hatte sehr viel Absencen, und in dem Moment bin ich ja stehengeblieben und hab´ nicht weitergearbeitet. Und ich durfte keinen Nachtdienst machen, und das war sehr großer Ärger von manchen Stationsschwestern [...]. Der Schlaf-Wach-Rhythmus, der wäre ja gestört gewesen; das ist nicht gut. Man sollte gleichmäßig abends immer zur gleichen Zeit ins Bett gehen und morgens aber auch zur gleichen Zeit aufstehen. [...] Und ich mußte dann dafür einen Tag `n ganzen Tag arbeiten, und meistens durfte ich dann den Tagessaal bohnen, und das war Holzfußboden."³¹⁵

Neben gesellschaftlichen Vorurteilen gegen ihre Erkrankung ist für sie die Erinnerung an manch medikamentöse Behandlung problematisch:

³¹³ Ebda.

³¹⁴ Ebda.

³¹⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

"Ich weiß noch, früher als Kind [...], da gab `s ja nur so Probenmedikamente, Brominal und Luminal und praktisch dämpfende. Und meine Mutter hat mich manchmal nicht aus dem Bett gekriegt. Dann später auch noch, [...] als ich hier oben im Landeskrankenhaus gearbeitet habe. Da hatte ich mir `n Wecker gekauft, den hatte ich auf `ne Untertasse gestellt gegenüber im Zimmer auf `n Schrank. Und wenn ich aufgewacht bin, hab´ ich den Wecker in der Hand gehabt und habe krampfhaft draufgedrückt. Also ich bin im Tran [...] aufgestanden, hab´ den Wecker geholt, hab `n ausgedrückt und hab´ weitergeschlafen. Ich weiß nicht mehr, was ich da genommen hab´. [...] Und daraufhin war es so, daß sie jeden Morgen `ne Patientin hochgeschickt haben und die mußte mich wecken. Ich wäre nicht alleine wach geworden. Und das ist natürlich auch `n Nachteil. [...] Alle vier Wochen, da hatt´ ich dann meinen Anfall, nicht, also meistens im Zusammenhang mit der Regel. Und das ist dann später besser geworden [...], so mit 20 und 30, da ließ es dann nach. [...] Und bei mir war es immer so, wenn ich `n großen Anfall gehabt habe, war die linke Schulter rausgesprungen. Und dann hab´ ich so gemacht³¹⁶, und dann war sie wieder drin. [...] Das war schon so ausgeleiert. Und dann ist irgendwann mal `n Stück Knochen `rausgesprungen, und dann mußte es operiert werden. Das haben sie mir gesagt: [...] das Gelenk hätte ausgesehen wie bei einer 85-Jährigen. Ich mein´, das kann man sich vorstellen! Wenn das so alle vier Wochen mal `Klack´ macht. [...] Wenn ich mal mit dem Arm was machen wollte, war er sofort draußen. Nicht, das war alles so ausgeleiert, die ganzen Bänder so gedehnt und so. [...] Und ich habe ein Medikament genommen, was in England verboten war, weil da fünf Todesfälle aufgetreten sind, [...] und ich hatte dann vor sieben Jahren einen Tumor in der Leber; also es ist bekannt, dieses Medikament geht auf die Leber. Und da ist operiert worden, und dann mußte ein Drittel der Leber entfernt werden. Und ich hab´ mich da wieder hochgerappelt [...] und seitdem ist auch der Tumorwert wieder in Ordnung. Aber [...] damit muß man auch rechnen. [...] Ich sage mir auch: ich nehm´ 60 Jahre Medikamente, irgendwo bleibt das!"³¹⁷

Eine Veränderung in Veras Lebensumständen seit unserem ersten Gespräch ist die baldige Berentung ihres Mannes, der sie gelassen entgegenseht³¹⁸. Nach einer Hüftoperation ist Vera außerdem inzwischen leicht gehbehindert:

"Ich kann nicht mehr so viel, wie ich will. Draußen geh´ ich noch mit einer Stütze, in der Wohnung humple ich so, aber es geht. Aber sonst hat sich nichts geändert, in Bezug auf Epilepsie."³¹⁹

Heinz ist Anfang 50. Seit etwa viereinhalb Jahren besucht er die SHG für Menschen mit Depressionen, in der er zum Zeitpunkt der zweiten Untersuchungsphase auch Kontaktperson ist. Heinz lebt allein in einer Nachbarstadt, ist aber unsicher, wo er die nächsten Jahre verbringen will:

"Nein. Ist noch das gleiche Umfeld, wie es immer war. [...] Also es hat sich nicht gravierend irgendwas verändert in meinem Leben, sondern es ist eigentlich immer so weitergelaufen. [...] Körperlich und psychisch kann man nicht trennen, es geht mir schlechter. Es geht mir schlechter, aber irgendwie anders. [...] Ich versuche den Kampf zu kämpfen, wo es sich wirklich lohnt, und nicht tausend andere Sachen verändern [zu] wollen. Ich glaub´, das hab´ ich durch meine Krankheit, also durch das Drüsenfieber gelernt. [...] Ich wohne da noch in der gleichen Wohnung, obwohl, so richtig zufrieden bin ich nicht mehr in der Wohnung. Ich meine, dieses heimische Gefühl hab´ ich eigentlich schon länger nicht mehr. Bei mir ist es eben erst mal schwierig für mich, jetzt in meiner finanziellen Lage was Passendes zu finden. Und zweitens bin ich auch im Moment in so `nem Umbruch, wo ich eigentlich momentan auch gar nicht weiß, wo es auch genau lang- und weitergehen kann."³²⁰

Heinz ist ohne abgeschlossene Berufsausbildung und hat in diversen Jobs und therapeutischen Maßnahmen gearbeitet. Zur Zeit des ersten Interviews arbeitete er im Rahmen zeitlich befristeter

³¹⁶ Vera biegt ihren linken Arm nach hinten oben weg

³¹⁷ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

³¹⁸ "Dann gibt es jetzt Veränderungen, ja! Mein Mann ist [im Haushalt] ziemlich selbständig und hat immer was um die Ohren und hat immer was vor, und das ist schön. Bei manchen muß es ganz schlimm sein, da muß pünktlich Essen auf dem Tisch stehen. Und wenn in der Küche immer einer hinter einem steht –nein! Also das wär´ nichts für mich. Ja, aber das gibt es, ne´?" Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

³¹⁹ Vera vom 10. 10. 2003

³²⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen als Wildtierpfleger, womit er sich sehr wohl fühlte, inzwischen ist er aufgrund einer zusätzlichen Erkrankung aber berentet worden. Diese Entscheidung fiel Heinz nicht leicht:

Das war bis im Frühjahr 2001. [...] Das war auch richtig `ne tolle Arbeit, wo ich drin aufgehen konnte und die mir auch sehr gut gefallen hat. [...] Und der Abschied ist mir auch unheimlich schwer gefallen. Auf der anderen Seite war ich aber auch froh. [...] Ich war richtig ausgepumpt. [...] Die letzten 14 Tage merkte ich, ich hatte schon immer Kopfschmerzen und kam schlecht in Gang, und die Arbeit ist mir schwergefallen. 2001 hat das angefangen. [...] Gut, die 14 Tage hab´ ich dann noch irgendwie rumgekriegt mit Aspirin und so weiter. Und dann [...]: `Mensch, jetzt ist das zu Ende, - was ist jetzt als nächstes?´. Und dann hatt´ ich mich beim Arbeitsamt erkundigt, was sich denn für Möglichkeiten habe. Und dann hab´ ich dann `ne Maßnahme angefangen, da in Duderstadt, diese Heinz-Sielmann-Stiftung. [...] Für die Landwirtschaft, Tierpfleger [war ich da], ganze drei Tage. Dann bin ich krank geworden. [...] Und dann bin ich den anderen Tag zum Hausarzt, und Blut abgenommen. Und der wußte aber auch nicht genau, was Sache war, und ich hab´ mich immer schlechter gefühlt. Bin ich wieder zum Hausarzt, noch mal Blut abgenommen, und da ist dann festgestellt worden: das Pfeiffersche Drüsenfieber. [...] Das zieht sich bis heute hin. [...] Bin ich einfach krankgeschrieben worden und eben auch aufgrund meiner Depression hat mein Nervenarzt mir schon nahegelegt, ich sollte doch in Rente gehen. [...] Und das wollt´ ich damals noch nicht [...]. Erst mal wußte ich, daß ich dann nicht viel Rente kriege, weil ich eben auch aufgrund meiner Depression auch [...] oft krank bzw. auch oft arbeitslos war. [...] Und zweitens: ich hab´ mich eigentlich noch zu jung gefühlt. [...] Als wenn man so sagt: `Zum alten Eisen´. [...] Bis ich dann auch einmal [dachte]: `Mensch, was machst `e, wenn du wieder gesundgeschrieben wirst? Was machst `e dann?´. Na ja, und dann ist es dann auch langsam in mir gereift: `Gut, läßt `e dich berenten.´. Mein Hausarzt [...], der hatte mich auch schon mal drauf angesprochen [...]. Jedenfalls kam er dann auch wieder auf dieses Thema zu sprechen, und [...] dann ja, ich meine, hab´ ich dann eben gemacht. Ich meine, der vom Berufsbegleitenden Dienst, der hat mit mir auch dann alles [...] gemacht, Rente beantragen, alles, was dazu gehört. War ich auch ganz froh drüber dann. [...] Und die Rente ist [...] gerade Anfang Februar diesen Jahres [...] durchgekommen. [...] Also das gibt mir doch schon ein Stück Gelassenheit. [...] Die andere Sache ist natürlich: wenn ich mir jetzt mein Konto angucken sollte, es ist alles verdammt knapp. [...] Aber das ist jetzt `ne andere Geschichte."³²¹

An Depressionen leidet Heinz schon seit seiner Kindheit und sieht die Ursachen dafür bereits in der Schulzeit:

"Ich bin eigentlich immer behandelt worden auf Durchblutungsstörungen, da ist das eigentlich noch gar nicht richtig erkannt worden. Also so mit 16, denk´ ich mal. [...] Ich mein´, ich bin Legastheniker. [...] Und ich denke, das ist auch `n Punkt, auch vielleicht der wesentliche Punkt mit, daß ich eben Depressionen gekriegt habe. Weil mir die Schule einfach zu schwer war [...], und natürlich belastet das einen irgendwann, und das nicht zu knapp. [...] Bei mir wurde das totgeschwiegen, wurde eben nichts getan. [...] Und ich weiß noch: das letzte Jahr in der Schule, wenn jetzt irgendwelche Arbeiten, also Diktate oder was anstanden, war ich krank, konnte ich nicht zur Schule. Ging nicht. [...]. Da haben wir nie drüber gesprochen. [...] Aber ich denke, das ist nicht akzeptiert worden. [...] Irgendwie war das Tabu zu Hause damals. [...] Zwischendurch hatt´ ich ja auch immer Phasen, wo es mir wirklich gut ging, [...] eben auch Fêten mitgemacht damals in der Disco, zum Beaten. [...] Es war eben auch `n ganzes Stück Normalität da. [...] Nach `nem Jahr etwa hab´ ich eben meine Maurerlehre abbrechen müssen, mein Körper hat reagiert, ich bin krank geworden. Ich meine, in den 70er Jahren, da war das eben so, da bin ich eben hier in die Nervenklinik. Ob das jetzt mein Hausarzt oder wie war, weiß ich gar nicht mehr, [...] aber immer nur ambulant. Da hab´ ich Tabletten verschrieben gekriegt. Und ich weiß noch, irgendwann, das war mal so vor Weihnachten, da muß´ ich dann noch mal hin. Und da hab´ ich dann eben andere Tabletten verschrieben bekommen, und mir ging es aber trotz der anderen Tabletten sauschlecht! Und heute weiß ich, daß das Entzugserscheinungen waren. Ich hatte Entzug von den anderen, also mein Körper wollte die anderen haben. [...] Ich konnte zum Beispiel nicht mehr

³²¹ Ebda.

allein sein, [...] und wenn es zum Beispiel jetzt nur jemand war, der Fernsehen geguckt hat, daß der da war."³²²

Diese depressiven Episoden, die bis heute jährlich bei Heinz in der Herbstzeit auftreten, haben zu vielen erfolglosen Behandlungserfahrungen geführt, nach denen Heinz sich immer wieder versuchte, aufzurichten. Heinz hat nach einer Entgiftung aufgrund entstandener Medikamentenabhängigkeit in einem psychiatrisch betreuten Wohnheim gelebt, seit vierzehn Jahren lebt er nun in seiner eigenen Wohnung. Heinz hofft, daß seine Teilnahme an der Selbsthilfegruppe ihm über depressive Phasen so viel Stabilität verleiht, daß ihm die selbständige Bewältigung erhalten bleibt:

"Bei mir, das ist sowieso so `ne komische Biographie. [...] Also bei der Entgiftung, da hatte ich mich dann irgendwann wieder so aufgerappelt. Ich konnte kein Autofahren mehr, ich konnte gar nichts mehr. Und ich habe von meinem Vater den Trecker, hab´ ich mich draufgesetzt und bin in die Feldmark gefahren, damit ich erst mal wieder dieses Fahrgefühl [...] hatte. Und wie das dann wieder ging, da hab´ ich mich dann in mein Auto gesetzt und bin mit dem Auto in der Feldmark umhergefahren, damit ich dieses schnellere Fahrgefühl wieder kriegte. Da hatt´ ich mich eben dann durch die Gruppe damals in Seesen und daß ich eben da Ansprechpartner hatte eigentlich wieder ganz gut so hochgerappelt. Bis zu dieser dunklen Jahreszeit wieder. Und dann bin ich wieder [...] voll in Depressionen reingerauscht! [...] Jedenfalls irgendwann ging absolut nichts mehr, und dann bin ich ins LKH Göttingen gekommen. Nachher hab´ ich Sachen [aus meiner Akte] erfahren, und daß die Ärzte mich eigentlich abgeschrieben hatten, [...] das heißt, ich werde da wohl mein ganzes Leben im Landeskrankenhaus bleiben müssen. Selbstmordgefährdung, aber eben auch, daß ich es nicht mehr schaffen werde, `n normales Leben zu leben. Die ersten Wochen, [...] da hat sich bei mir wirklich nichts mehr bewegt. Mir ging `s nur dreckig, ich wollte nur noch sterben. Und dann, ich weiß noch, irgendwann mal oben auf der 4, ist auch im vierten Stock, die Station, stand ich vor `m Fenster: `Springst `e runter oder springst `e nicht runter?´. Da war gepflastert, da war Rasen. Wenn ich auf `m Pflaster ankomme, gut, dann hat es geklappt. Diese Gedanken hab´ ich damals gehabt. Ich wollte wirklich Schluß machen. Aber kommst `e jetzt auf dem Rasen auf, brichst `e dir sämtliche Knochen und du bist immer noch am Leben [...]. Na ja, und dann merkte ich so nach `nem Dreivierteljahr plötzlich: "Jetzt hast `es gepackt! [...] Jetzt geht `s vorwärts!". Und glaubst `e, den Tag hab´ ich Geburtstag gefeiert, als wenn ich noch mal neu geboren worden bin! [...] Wie ich schon im [Wohnheim] gewohnt habe, da hab´ ich ja dann auch noch `n paar Jahre in der Polsterei gearbeitet. Und zu der Zeit hab´ ich dann meinen Hauptschulabschluß nachgemacht, [...] habe eben vormittags Schule gemacht und nachmittags da in der Polsterei. [...] Also `n paarmal bin ich wirklich bei der Arbeit da beim Nähen eingeschlafen. [...] Also diese ganze Situation [...], das sind jetzt so cirka 14, 15 Jahre her. [...] Im November, Dezember fing das bei mir meistens an mit den Winterdepressionen. Und dann hab´ ich mir zum Frühjahr gesagt: `Mensch, du mußt was machen! Du mußt irgendwie raus da."³²³

Im Vorfeld des zweiten Interviews erlitt Heinz einen weiteren depressiven Tiefpunkt aufgrund seiner Erschöpfung und Behandlungen im Zusammenhang mit der Diagnose über die unheilbare Viruserkrankung. Die Erfahrungen mit diversen Institutionen lösten Erinnerungen an vergangene Situationen aus:

"Ja, ich [war] jetzt, betrifft auch das Pfeiffersche Drüsenfieber, wo ich jetzt psychisch auch ziemlich am Boden gelegen bin, [...] in der Tagesklinik für ein paar Wochen. Das hatte ich vorher noch nicht gemacht. Hier in Göttingen hatte ich mir auch die Tagesstätte angeguckt. Da bin ich auch `n paar Tage gewesen, hat mir aber nicht so zugesagt. [...] Also die Tagesstätte ist da eher Aufenthalt, Zeitvertreib, - so ist es mir auch vorgekommen! [...] Und ich meine, die Tagesklinik hat mir insofern was gebracht. [...] Von meiner Seite auch ein ganz anderer Einstieg. Da kommen ja Leute hin, die eben krank sind, und um wieder auf die Beine zu kommen. Anderer Ansatz. [...] Ich war mit der Voraussetzung dahin gegangen, daß ich wieder so fit werde, also psychisch und auch körperlich, daß ich dann wieder arbeiten kann. Ich meine so, von den Therapieansätzen her war es schon gut und hat mir auch was gebracht. Was mir überhaupt nicht gefallen hat: die haben versucht, mich wieder in so `ne Schiene

³²² Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

³²³ Ebda.

reinzudrücken, sprich: ich sollte in die Göttinger Werkstätten. Und das ist ja nun gar nichts für mich, [...] Wenn ich wüßte, was da in mir vorgeht [...]. Ich mußte da wieder raus, das hat mich so erdrückt! [...] Also bewußt kann ich das gar nicht ausdrücken, unbewußt vielleicht: `Mensch, ich könnte ja auch so werden, wie die sind´. Also auch diese Richtung. [...] Ich denke, das ist die Erfahrung, die ich damals gemacht habe, wie ich ins LKH gekommen bin, [...] ich habe damals nur gedacht: `Oh mein Gott, wo bist du jetzt gelandet?´. Ich kann mich erinnern, da war so `n älterer Herr, der hat wirklich [...] Tag und Nacht [...] wie als wenn `n Hund bellt, also solche Töne hat der gemacht. Und also was ich damals auch entwürdigend fand: Toilette konnte man nicht abschließen, Dusche konnte man nicht abschließen, und mit Guckfenster. Ich meine, [...] das war damals vor knapp 20 Jahren. Klar hat die Ärztin jetzt auch von der Tagesklinik [gesagt], das ist heute alles anders. [...] Ich war ja auch in der Gärtnerei, und auch in der Polsterei, wo ich damals war, hab´ ich wieder gearbeitet und war [...] auch im Hauptgebäude auf Station. Ich hab da ja auch gesehen, daß sich da `ne ganze Menge verändert hat, aber dieses damals Erlebte, das ist drin. [...] Da hab´ ich gesagt: `Nee, Leute, es geht nicht!´."324

Margot ist Mitte 40, verheiratet, und leidet seit 23 Jahren an Diabetes:

"Ja, das war natürlich für sie alle irgendwie so `n Schock. Und für einen selber ist das ja irgendwie auch erst mal `n Schock, aber man realisiert das erst viel, viel später. Also, man realisiert das nicht sofort in der Situation, wenn man die Diagnose bekommt, sondern man realisiert das erst -sagen wir mal- `n halbes oder dreiviertel Jahr später. Oder auch Jahre später realisiert man das noch mal, wenn man also anfängt, letztendlich die Sache zu verarbeiten und sich zu arrangieren mit der Geschichte. [...] Ich war kurz vorher in unserem Urlaub in Schottland, und da stellten sich so bestimmte Symptome schon ein. Ich hatte a) wohl auch abgenommen, was ich normalerweise nicht tue im Urlaub. Ich war sehr schlapp im Urlaub, ich konnte so nicht mal `n Berg hochklettern, was ich sonst immer konnte, und ich mußte auch sehr oft auf Toilette, hatte wahnsinnigen Durst und mußte das natürlich dann auch irgendwo lassen. Ich hab´ dann am Tag eine Kiste Selters getrunken, und die mußte ich ja auch loswerden irgendwo. Das war dann schon lästig. Wir haben gecamppt, und wir mußten dann wirklich nachts öfter dann eben raus. Und das war schon `ne unangenehme Geschichte. Also es ging dann so weit, daß wir das Zelt in der Nähe der Toilette setzten, nur damit ich nicht so weit laufen mußte, weil ich eben drei, vier mal in der Nacht raus bin. Das waren so die ersten Symptome. Und ich hatte ja dann schon große Ohren gekriegt, weil ich diese Symptome ja schon - also letztendlich theoretisch schonkannte, da ich vom Fach komme. Ich bin ja Biologe von Haus aus und hatte dann schon mal was gehört. Also Durst, also, und auf Toilette gehen und so, das könnte so was sein. Na ja. Und als wir dann aus dem Urlaub zurückgekommen sind, da bin ich natürlich zum [Haus-] Arzt gegangen. Und der hat das natürlich dann festgestellt. Und der hat mich dann aber auch weiterverwiesen an eine Spezialklinik bzw. an Spezialärzte, und da bin ich dann auch hingegangen. Aber letztendlich die Erstdiagnose hat er gestellt; er hat mir dann überbracht, daß ich eben Diabetes habe. Ja, das war schon erst mal `n Schock! Vorher hab´ ich sonst nichts besucht, also einmal der Hausarzt, und dann war ich einer Fachklinik für Diabetes, wo die mich dann eingestellt haben. [...] Also in der Zwischenzeit, in den 15 Jahren, die ich den Diabetes jetzt habe, war ich noch zweimal stationär, für kürzere Zeit zum Einstellen. Einmal, als ich auf die intensivierete Therapie umgestellt wurde. Ich hab´ nur zweimal gespritzt am Anfang und hab´ dann, nachdem ich diese intensivierete Therapie gemacht habe, viermal gespritzt."325

Margot ist Lehrerin und lebt mit ihrem Ehemann und -wie sie sagt- der Katze zusammen. Nach unserem ersten Gespräch hat sie eine zusätzliche Aufgabe als Suchtberaterin übernommen, weil ihr diese Problematik an der Schule mehrfach begegnet war:

"Ich bin immer noch an der gleichen Schule, bin immer noch Lehrerin. Allerdings arbeite ich jetzt mit einigen Stunden [...] bei der Bezirksregierung in Braunschweig bei der internen oder suchtinternen Beratung. Ich berate alkohol- und drogenabhängige Kollegen und Kolleginnen. [...] Weil ich in der Schule halt auch in dem Bereich schon etwas länger gearbeitet hatte, zumindest mit Schülern. Also

³²⁴ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

³²⁵ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

präventiv im Zusammenhang mit Gesundheitsförderung und Prävention in der Schule hab´ ich da schon gearbeitet. Und da war diese Ausschreibung da, und da hab´ ich gedacht: `Probierst du `s mal und bewirbst dich mal drauf, und das hat dann geklappt. [...] Das ist `ne nebenberufliche Tätigkeit, also ich bin da für ein paar Stunden meiner dienstlichen Verpflichtung freigestellt. Also neun Stunden bin ich für diese Tätigkeit freigestellt, und die restliche Zeit verbringe ich an der Schule."³²⁶

In ihrer SHG "Insuliner" für Diabetesranke ist sie seit etwa 17 Jahren Kontaktperson und Leiterin. Da sie Biologie studiert hat, kenne sie sich auch gut mit den körperlichen Funktionen aus, die der Erkrankung zugrunde liegen. Insofern sagt sie, sie sei, den Diabetes betreffend, schon ein "alter Hase":

"Man denkt dann schon am Anfang vielleicht: `Warum gerade ich?`. Ne´? Aber man arrangiert sich dann damit mit der Zeit. Es gibt immer mal so Phasen, wo man -in Führungsstrichen- `Urlaub von seiner Krankheit´ machen möchte, und den macht man dann auch, und dann klappt das eben nicht so optimal. Und dann gibt `s auch Tage, wo das dann hundertprozentig o.k. läuft. Das hängt natürlich immer auch so mit der eigenen Gemütsverfassung und Psyche zusammen und so generell, wie gut man eben drauf ist. [...] Auch die Einstellung hängt da eben sehr von Streßsituationen ab, ja, generell. [...] Das muß nicht nur Arbeitsstreß sein, das kann auch psychischer Streß sein oder -weiß ich nicht- Streß in der Familie oder irgendwelche anderen Arten von Streß. Die wirken sich sehr stark auf `n Diabetes aus, und dann muß man eben anders spritzen und mehr spritzen. Und das muß man dann auch erst mal mitkriegen, und das dauert dann immer `ne Zeit."³²⁷

Peter ist Mitte 40, verheiratet und Vater von drei Kindern. 1993 wurde Peter arbeitslos und durch einen Rollentausch mit seiner Frau Hausmann und zog seine Kinder groß, vorher hat er nach einem abgebrochenen Studium computergesteuerte Werkzeugmaschinen ("Industrieroboter") programmiert und anschließend in der Erwachsenenbildung einen Lehrauftrag über den Umgang mit Computern erhalten. Seit 2002 befindet Peter sich in einer Umschulung zum Altenpfleger:

"Na ja, die Kinder sind jetzt aus dem Größten raus, sag ich mal, und [...] dann kam die Überlegung: `Was kannst `e noch mal machen?`. Und dann hab´ ich mir früher mal gesagt: `Das Letzte, was ich machen will, ist Altenpflege. Ich kann mit also nicht vorstellen, alten Leuten den Hintern abzuwischen!`. Und dann geisterte das irgendwie immer so in meinem Kopf ´rum, und irgendwann hab´ ich dann überlegt: `Jetzt rufst du mal an in irgend `nem Altenheim und fragst, ob du ein Praktikum machen kannst.´. Das hab´ ich gemacht [...]. Da bin ich zwei Wochen lang hingegangen. Der Einstieg war heftig. Ich hab `s mir heftig vorgestellt, aber es war noch heftiger, und ich hab´ mir gedacht: `Nee, das kann `s nicht sein!`. Aber während dieser zwei Wochen hat sich so `ne Wandlung abgespielt. Und da hab´ ich gedacht: `Hm, ist gar nicht schlecht´. Und dann hab´ ich noch `n Praktikum gemacht bei der Sozialdiakonie in Göttingen, [...] auch noch mal zwei Wochen, und dann ist die Entscheidung klar gewesen: ich mach das. [...] Man geht abends oft mit `nem guten Gefühl nach Hause, und teilweise mit `nem Lächeln auf den Lippen. [...] Weil man sehr viel zurückkriegt auch von den Leuten, [...] es ist wirklich so `ne Interaktion, die dann so stattfindet. Und selbst, wenn man nur mal da angelächelt wird oder so abgesehen wird teilweise auch nur, - manche können ja gar nicht mehr reden oder haben auch gar keine Mimik mehr. Das ist dann oft sehr schön."³²⁸

Seit seiner Kindheit ist Peter übergewichtig, was spätestens in der Pubertät für ihn zum Problem geworden ist und ihn zur Selbsthilfe geführt hat. Peter hat seine Gruppe mitgegründet, nachdem er sich zuvor in einer anderen Stadt bereits einer Selbsthilfegruppe angeschlossen hatte. In seiner Gruppe ist er von Anfang an der einzige Mann und gehört zu den Übergewichtigsten dort³²⁹ :

"Also es ist wahrscheinlich genetisch bedingt, das weiß man heute, zumindest zum großen Teil die Veranlagung. Dann ist es ja die Sozialisation, wie man aufgewachsen ist, das Umfeld und so weiter,

³²⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

³²⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

³²⁸ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

³²⁹ Als ich in der SHG kurz vorstellig wurde, fiel mir selbst auf, daß die Teilnehmerinnen nicht so deutlich übergewichtig waren, wie ich es vermutet hätte. Eine Teilnehmerin ist mir sogar als wirklich schlank in Erinnerung. Peter erklärt dies damit, daß ein weiterer Grund für die Teilnahme an der SHG ist, nicht in alte Gewohnheiten und Gewichtsprobleme zurückzufallen.

Gewohnheit, Bequemlichkeit, -es sind tausend Sachen, die mit reinspielen. Sucht, denk´ ich mal, spielt da auch `ne ganz entscheidende Rolle mit."³³⁰

Seine Eltern hatten kein Verständnis für die Ernährungsproblematik. Damals, so meint Peter, sei den Eltern daran gelegen gewesen, Wohlstand gerade anhand des wohlgenährten Körpers in der Öffentlichkeit zu demonstrieren; dies sei ein Relikt aus der Nachkriegszeit und typisch für das Empfinden dieser Generation. Er erzählt, was die ihm aus seiner Kindheit besonders in Erinnerung geblieben ist:

"Also ich bin als Säugling schon gemästet worden. Ich bin 1957 geboren, und das ist noch so `n bißchen Nachkriegszeit. [...] Und meine Eltern sind sehr stolz darauf gewesen, ein propperes Kind zu haben. [...] Da wurde Multisanostol und - was ist damals nicht `in´ gewesen- diese Lebertrangeschichten und all so was gekauft, obwohl das eigentlich überhaupt nicht notwendig gewesen wäre. Ich bin ein gesundes Kind gewesen eigentlich, aber da wurde also alles reingepumpt was ging. Das haben sie nicht böse gemeint, ich mach´ ihnen da keinen Vorwurf daraus. Aber da ist schon mal `ne Grundlage gelegt worden, denk´ ich mal, neben dieser genetischen Geschichte. Also meine Eltern sind auch beide übergewichtig, das ist so der genetische Faktor. Aber dann auch eben ihr Eßverhalten, das sich dann auf mich übertragen hat. Und dann eben diese Situation, ja, diese Nachkriegszeitgeschichte, dieses Stolzsein: `Hier, mein Kind, das steht gut im Futter! Wir können uns das leisten!´, so diese Geschichten. Ich weiß das auch noch: der Chef von meinem Vater ist mal bei uns gewesen, da bin auch schon `n bißchen älter gewesen. Das ist in der Woche gewesen irgendwann. Und meine Mutter hat Kotelett in der Pfanne gehabt, in der Woche! Also das ist noch die Zeit gewesen, wo man unter der Woche eigentlich nicht Koteletts in der Pfanne hatte, jedenfalls nicht ein normaler Bürger. Und der Chef von meinem Vater sagte: `Ooh! Ihr habt ja mitten in der Woche Koteletts in der Pfanne! Das ist ja...!´, -und meine Eltern dann ganz stolz: `Jaaa, so was Tolles können wir uns mitten in der Woche leisten!´. Das ist jetzt so `n bißchen überspitzt, aber das zeigte das so `n bißchen. Dieses Sichleistenkönnen, das wurde auch in Nahrung gesetzt. Als ich in die Schule gekommen bin, - ich weiß das jetzt nur von Photographien- da bin ich relativ normalgewichtig gewesen. [...] Und dann gibt `s aber `n Bild, wo ich dann in der fünften Klasse gewesen bin, also etwa zehn, elf Jahre alt gewesen war. Und da sieht man `s also schon deutlich, daß es also wieder nach oben geht mit dem Gewicht. Also [ich bin] nicht extrem [gehänselt worden], weil ich mich auch gut wehren konnte. Aber klar, das kam vor: `Kalorienbomber, was machst du denn hier?´, oder [...] wenn dann Sportunterricht war, dann hab´ ich immer meine Probleme gehabt, -Bundesjugendspiele: alle haben die dicken, fetten Urkunden gehabt und ich bin leer ausgegangen. Meine Eltern sind mit mir dann irgendwann mal zum Arzt gegangen [...], da bin ich so 13, 14 gewesen, schätz´ ich mal. Ich weiß das deswegen, weil der Arzt dann sagte: `Na ja, Du schaust dann ja auch langsam mal so nach den Mädchen!´, das muß also in dem Alter dann gewesen sein. [...] Da sind meine Eltern also mit mir hier nach Göttingen [...] gefahren, dann haben sie mich halt auf den Kopf gestellt und natürlich nichts gefunden. Also die Drüsen arbeiten und diese Geschichten. Also ich hatte mich schon `n bißchen drauf gefreut, daß es das vielleicht ist. Und dann kriegst `e eine Tablette, und wenn `s schlimm wird eine Spritze, und dann ist `s gut! Aber so war das dann doch nicht. Und dann hat man mir da gesagt: `Du mußt jetzt die Brigitte-Diät machen´, die gab `s damals schon. Non plus ultra tausend Kalorien, weiß ich noch. Da haben sie meinen Eltern dann so zwei, drei DIN A 4-Blätter mitgegeben und so `ne Kalorienliste halt, aber irgendwie hat `s dann doch nicht geklappt. Ich bin dann mit 16 in die Lehre gekommen, diese Geschichte hat nichts gebracht [...], da war ich sehr übergewichtig schon, und dann aber zum Ende der Ausbildung - die Ausbildung hat dreieinhalb Jahre gedauert-, da hatte ich mich runtergearbeitet wieder auf 75 Kilo, also fast normalgewichtig oder normalgewichtig. Während dieser Ausbildungszeit, da hab´ ich neue Leute kennengelernt, bin sehr viel unterwegs gewesen. Bin praktisch von der Arbeit gekommen, nach Hause gefahren, schnell mal gewaschen, auf die Mofa geschwungen und dann gleich ab zur Clique. [...] Und da war Essen kein Thema mehr, und da hab´ ich wirklich sehr viel abgenommen. Und dann hab´ ich meine Frau kennengelernt. Und dann ging `s irgendwie wieder peu à peu nach oben, bis zum heutigen Stand der Dinge."³³¹

³³⁰ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

³³¹ Ebda.

Zwischenzeitlich, sagt Peter, habe er noch einmal erheblich abgenommen, vor allem während einer Kur in einer Spezialklinik vor wenigen Jahren. Mittlerweile habe er aber den Großteil des verlorenen Gewichts wieder zugenommen. Er hofft auf die Unterstützung der Selbsthilfegruppe, um das Gewichtsproblem langfristig zu lösen, indem er eine Verhaltensänderung bei sich bewirken kann:

"Wenn irgendwie `ne Situation gerade da ist, - was weiß ich- ich will mit dem Auto losfahren und es springt nicht an. So, `Verdammte Kacke, jetzt springt die Kiste nicht an, jetzt bist du wieder 400 Euro los'. Und ich bin ja so `n Mensch, der denkt dann ja ganz schnell weiter: `Das wird nicht 400 Euro kosten, das wird 1000 Euro kosten!'. Und dann bin ich ganz schnell am Kühlschrank und muß mich erst mal beruhigen. Das dämpft dann so schön. Kartoffelbrei, das ist ja was Feines dann zum Dämpfen! So schön warm und weich. Das passiert [...] natürlich auch des öfteren. [...] Das Kind kommt nach Hause, hat wieder `ne Sechs geschrieben, - Vater isst Kartoffelbrei. Genau so. [...] Und damit umzugehen, das ist natürlich auch so `n Punkt, den man lernen muß. Ich hab `s bis heute noch nicht geschafft, das wirklich in den Griff zu kriegen. Also wenn alles normal läuft, es mir richtig gut geht, alles flutscht, dann ist Essen auch nicht unbedingt so das Problem."³³²

b) Einblick in die Arbeit dreier Selbsthilfezusammenschlüsse

Auf der Grundlage von Gedächtnisprotokollen und Beobachtungsbogen aus der teilnehmenden Beobachtung werden an dieser Stelle Erfahrungen aus den Sitzungen dreier Selbsthilfezusammenschlüsse so wiedergeben, daß ein atmosphärischer Eindruck der Gruppenarbeit aus Sicht der Untersuchenden entsteht. Die Reihenfolge der Gruppen ist der Anschaulichkeit halber von der innenzentrierten SHG für Menschen mit Depressionen über die offene, aber örtlich organisierte und etwas mitgliederstärkere Gesprächsgruppe SHG Zukunft für Menschen mit Alkohol- und Medikamentensucht bis hin zur Ortsgruppe einer bundesweiten Selbsthilfeorganisation, der SHG Osteoporose e.V. gewählt. Die zitierten Gedächtnisprotokolle aus der ersten Untersuchungsphase sind auch hier im Präsens gehalten, weil sie während und unmittelbar nach der jeweiligen Sitzung geschrieben wurden und im nachhinein nicht verändert werden sollten. Die Namen sind selbst gewählte Codenamen der Teilnehmer. Die Eindrücke sind in chronologischer Folge dargestellt, so daß der Schluß jeder Darstellung eine Brücke zum Erleben desselben Zusammenschlusses vier Jahre später (in der zweiten Untersuchungsphase) entstehen läßt und seine Entwicklung beleuchtet. Nach jeder Schilderung erfolgt eine zusammenfassende Betrachtung und am Ende des Kapitels eine vergleichende Bewertung.

- Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen

Meine erste Gruppenbeobachtung fand in der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen statt, die ich sechsmal besuchte. Die Gruppe traf sich wöchentlich abends in den Räumen des Gesundheitszentrums und bestand aus fünf Frauen (Yvonne, Chris, Elke, Tina und Sarah) und zwei Männern (Thomas und Heinz), wobei nur ein "harter Kern" (Yvonne, Thomas und Heinz) ganz regelmäßig erschien. Die Gruppe wurde häufig von Neuinteressenten besucht, die ein- oder zweimal kamen und dann nie wieder, wodurch ein ständiger, kurzfristiger Mitgliederwechsel zu verzeichnen war. Zur Zeit meines ersten Besuches existierte sie seit ca. zweieinhalb Jahren. Es gab keine Leitung, allerdings nahm Yvonne, die Kontaktperson, durch ihre vermittelnde Rolle im Gruppengeschehen aus Sicht der anderen Teilnehmer eine leiterähnliche, moderierende Rolle ein. Yvonne war mit Thomas zusammen Mitgründerin der Gruppe. Die Teilnehmer duzten sich und nannten sich beim Vornamen. Die Atmosphäre wirkte entspannt, und alle gingen in der Regel mit Toleranz und Einfühlsamkeit aufeinander ein. Eine unausgesprochene Regel war, daß jeder in der Sitzung nach Möglichkeit einmal angesprochen wurde oder zu Wort kam. Während den Sitzungen wurde nicht gegessen, getrunken oder geraucht, und aktuelle Probleme hatten Vorrang vor anderen Themen. Im Mitgliederangel, häufigen Neuvorstellungen und dem unentschuldigtem Nichterscheinen lagen die zentralen Probleme der Gruppe. Ich wurde schon am ersten Abend mit einer Diskussion darüber konfrontiert, die sich im Laufe meiner Besuche mehrfach wiederholte:

³³² Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

"Vor der Tür treffe ich nur Yvonne, Thomas und Heinz an, der sich wegen starker Zahnschmerzen wieder verabschiedet. Zu der Gruppe gesellt sich dann eine weitere Frau (Chris). Es wird kurz diskutiert, ob man das Treffen ausfallen lassen solle. Letztlich gibt aber das Hinzukommen von Chris als dritter Teilnehmerin den Anstoß, wenigstens ein kürzeres Treffen veranstalten zu wollen. Thomas meint, daß ich eigentlich `genauso zur Gruppe` gehöre, indem die Leute von mir profitierten, weil sie auch bei mir ihren Ballast abwerfen können."³³³

Yvonne und Thomas hatten verhandelt, daß man die Sitzung dazu nützen könne, eigens für mich noch mal den Weg der Erkrankung und in die Gruppe zu beschreiben, was dann nur im Ansatz geschah. Ich wurde trotz meines Vorhabens sofort in die Teilgruppe des Abends integriert. Zuviel Distanz würde in dieser Gruppe eine zu starke Zurückweisung bedeuten. Ich zeigte meinen Beobachtungsbogen herum, weil ein Mitschreiben am Tisch zu Irritationen oder Argwohn führen würde. Auf mein Kommen reagierte Thomas am intensivsten³³⁴. An diesem Abend bemerkte ich, daß Thomas sich verbal häufig von der Gruppe und einem möglichen Vergleich mit den anderen Teilnehmern distanzierte, was zu seinem starken Engagement dort in auffälligem Kontrast stand:

"Thomas beginnt sogleich ein Gespräch mit mir. Er habe den Fragebogen nicht ausgefüllt, da er eine Art Fremdkörper in der Gruppe sei. Seine Depression habe sich sehr kurzfristig durch einen operativen Eingriff entwickelt und sei eher eine begrenzte Phase, was ihn vom Rest der Gruppe unterscheide³³⁵. Vor möglichen Depressionsfolgen wurde er durch den behandelnden Arzt bereits gewarnt. Als diese eintraten, sei er in die SHG gegangen und habe gemerkt, `daß andere mit den gleichen Problemen dasaßen` und er `aber irgendwo wieder mit meinem Leben zu Rande komme`. Durch die Gruppe sei ihm klar geworden: `Ich war kein Einzelexemplar`, insofern war das immer leichter zu ertragen`."³³⁶

Dann wurde ersichtlich, wie einfühlsam die Gruppenmitglieder mit Neulingen umgingen und daß der Vorteil einer innenorientierten, kleinen Gesprächsgruppe darin bestehen kann, daß genug Raum da ist, die Sitzung unter Umständen einem einzelnen Teilnehmer zu widmen:

"Als Thomas mit seiner Zusammenfassung fertig ist, sehen er und Yvonne in vorsichtiger Erwartung auf Chris, die zwar die ganze Zeit über aufmerksam, aber verschlossen wirkt. Yvonne fragt, ob es ihr schwerfiele, über sich zu sprechen. Man frage sich, ob sie vielleicht wolle und den Absprung nicht bekäme. Chris ist offenbar relativ neu zur Gruppe gestoßen und hat sich bisher durchweg passiv verhalten. Chris bestätigt: `Ich kann in Gruppen schlecht reden.`. Sie habe, weil es ihr momentan sehr schlecht ginge, mit dem Zuhören und Dasitzen unter neuen Menschen genug gehabt. Sie sei seit einiger Zeit sehr isoliert gewesen. Chris erzählt ausführlich die Geschichte um ihre gescheiterte Ehe und die noch anhaltende Gewalttätigkeit ihres geschiedenen Mannes. Dieser Situationen fühle sie sich nur durch diverse Beruhigungsmittel gewachsen. Auch fiel es ihr schwer, auf die Straße zu gehen, weil der Mann ihr auflauern könnte. Während des Erzählens weint Chris mehrmals kurz und holt Fotos aus ihrer Handtasche, die sie mit zahlreichen schweren Hämatomen und Schwellungen zeigen. Weitere Details ihrer Geschichte lassen die Stimmung immer bedrückter werden. Yvonne und Thomas hören sehr konzentriert zu und unterbrechen selten durch Nachfragen, womit auch manches ungeklärt bleibt. Offenbar wird auf absolute Freiwilligkeit des Erzählens bewußt Wert gelegt. Chris erhält häufig Zustimmung und Anteilnahme durch Nicken oder beipflichtende Anmerkungen. Yvonne und Thomas ergänzen sich dabei sehr gut; sie sind scheinbar aufeinander eingespielt."³³⁷

Die intime Atmosphäre dieses Abends macht es unmöglich, zu jedem Zeitpunkt Notizen zu erstellen. Während der Gruppensitzung ergab es sich, daß wir zum Duzen übergingen. Die Erschöpfung der Teilnehmer und Thomas Äußerungen im Anschluß an die Sitzung zeigte mir, wieviel Mitgefühl bei den Teilnehmern entstehen konnte:

³³³ Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 15. 7. 1999

³³⁴ Einer seiner ersten Bemerkungen war, daß er "stockschwul" sei, worauf er meine Reaktion erwartete und anschloß, daß er dies oft sage, um die Reaktion seines Gegenübers zu testen. Ich erklärte ihm daraufhin (wahrheitsgemäß), daß ich schon zahlreiche Schwule in meinem Bekanntenkreis gehabt und den Umgang mit ihnen als angenehm empfunden hätte. Yvonne nickte daraufhin entschlossen." Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 15. 7. 1999

³³⁵ Thomas hatte eine Hirnoperation, die teilweise mit Erinnerungsverlusten verbunden war.

³³⁶ Ebda.

³³⁷ Ebda.

"Er habe nun schon viele traurige Geschichten in der Gruppe gehört, aber so etwas Umfassendes sei `nicht annähernd dabei gewesen`. Chris tue ihm `unheimlich leid`, jedenfalls mache sie das nicht mehr lange mit. So mancher hätte sich in einer vergleichbaren Situation `längst umgebracht`, er sei erstaunt, wie Chris dies bis jetzt überlebt habe."³³⁸

In der darauf folgenden Sitzung waren sieben Mitglieder anwesend, was es mir leichter machte, wieder mehr in den Hintergrund zu treten: Irene, Sarah, Chris, Yvonne, Elke, Heinz und Thomas. Elke unterschied sich von den anderen durch einen niedrigeren Bildungsstand, war wenig wortgewandt, bemühte sich aber darum, sich durch angepaßtes Verhalten in die Gruppe zu integrieren. Auch Heinz war nicht so gebildet wie andere in der Gruppe, aber er scheute nicht vor Äußerungen über seine Erfahrungen und Gefühle zurück. Trotz der Erschöpfung nach der letzten Sitzung wurde an Chris' akute Problematik erneut angeknüpft:

"Es entsteht eine kurze Unterhaltung mehrerer Teilnehmer über Heinz Zahnprobleme. Thomas erkundigt sich nach einem Gruppenmitglied, das länger nicht erschienen ist. Yvonne sagt, sie habe den Eindruck, sie wolle nicht mehr kommen. Das eigentliche Gruppengespräch beginnt damit, daß Yvonne Chris nach dem Ausgang des Gerichtsprozesses fragt, über den in der letzten Sitzung gesprochen worden war. Chris berichtet über einen für sie erfolglosen Prozeßausgang. Währenddessen nehmen Thomas, Yvonne, Heinz und Sarah verbal und nonverbal deutlich für Chris Partei ein. Allgemein herrscht eine Atmosphäre der Empörung gegen Behörden, die Justiz und Chris früheren Ehemann. Besonders Heinz ist empört und schlägt mehrmals mit der Faust auf den Tisch, während er Ausdrücke wie: `So was gibt `s doch gar nicht!` oder `Also, das macht mich richtig böse!` ruft. Er erzählt über einen Sorgerechtsstreit innerhalb seiner Verwandtschaft vor längerer Zeit. Elke schaut unentwegt mit entsetztem Blick auf Chris, die erneut eine Charakterbeschreibung ihres geschiedenen Mannes gibt. Thomas und Heinz nehmen ausführlich Bezug darauf. Chris greift alle Bemerkungen auf, um weiter zu erzählen. Im Anschluß sagt sie: `Ich will nur meine Ruhe.` Nun werden gemeinsam Witze über den geschiedenen Mann gemacht, besonders Thomas steigt in ironisch-aggressive Phantasien ein. Chris nimmt dies zum Anlaß, ihre Gewaltphantasien zu schildern und berichtet über zahlreiche Umzüge innerhalb Deutschlands mit ihren Kindern. Thomas meint [zum Spaß], man müsse einen Schläger anheuern, um den Ex-Mann einzuschüchtern, worauf alle befreit lachen. Chris setzt die Berichte fort, über ihr Gefühl, sich verstecken zu müssen, über ihre Sorge um die Kinder, über ihre Furcht vor Bekannten des geschiedenen Mannes: `Flach atmen, schön an dem vorbeiatmen, was Leben heißt.` Chris beklagt sich über die allgemeinen gesellschaftlichen Zustände und sagt über Behörden und Justiz: `Jeder verschanzt sich hinter seiner Nichtverantwortlichkeit.`, `Unsere Gesellschaft ist marode.`"³³⁹

Mit dieser Bemerkung wendete sich der Gruppenabend so sehr, daß augenfällig wurde, wie ein kleiner Selbsthilfekreis von den Äußerungen seiner einzelnen Mitglieder geprägt wird. Persönliches Leid und gesellschaftliche Zustände werden miteinander verquickt:

Heinz: `Das ist heute eine egoistische Gesellschaft`. `Na klar, drei Fernseher in der Familie, damit jeder sein Programm sehen kann`.

Chris: `Alles, was Menschen ähnlich ist oder human ist, verschwindet einfach!`

Thomas: `Ja, da finden sie Leute, die schon monatelang tot in ihrer Wohnung liegen`. `Je mehr Geld da ist, desto schlimmer wird das`.

Es gibt weitere Beispiele dieser Art. Thomas, Heinz und Chris schaukeln sich gegenseitig in einem resignierten Bild über gesellschaftliche Zustände hoch; die anderen Teilnehmer sind still geworden, Yvonne und Elke sehen bedrückt aus. Chris äußert sich über besonders benachteiligte Gruppen in der Gesellschaft und nennt `Frauen, Kinder und Penner`. Thomas verbindet die beiden Beiträge, indem er sich über die vielen Fernsehsendungen ausläßt, in denen Spenden eingefordert werden: `Oder ich werf` dann mal so `nem Penner zwei Mark in seine Büchse oder den Hut`, und schon sei das Gewissen beruhigt.

³³⁸ Ebda.

³³⁹ Ebda.

Thomas stellt einen Vergleich zwischen der Nachkriegszeit und Heute auf: damals habe es noch Mitgefühl in der Gesellschaft gegeben, da jeder seine Probleme hatte. Heinz ergänzt: `Ende der 60er Jahre, Anfang der 70er Jahre kam dann der Wohlstand. [...] Und da ging das los- der Konkurrenzkampf.` Er erzählt anhand einiger Beispiele seines eigenen Lebenslaufs.

Thomas stimmt zu. Heinz, der auf einem Bauernhof aufwuchs, erzählt von der früheren Hilfsbereitschaft auf dem Lande im Gegensatz zu heutigen Zuständen dort: `Da sitzt einer allein auf `ner riesigen Maschine`. Und dieser müsse dabei noch mehr Arbeit schaffen als damals.

Thomas: `Tja, der Schwächere fällt durch `s Sieb`. Auch Chris schaltet sich zwischendurch mit Anmerkungen ein. Beide enden schließlich bei der resignierenswerten globalen Situation.

Chris : `Wenn die Gesellschaft tragfähig wäre, würden wir alle nicht krank sein`.

Thomas: `Dann könnte so was wie mit deinem Mann gar nicht passieren`. Zwischen Heinz, Thomas und Chris werden Phantasien ausgetauscht, wie man den Chris geschiedenen Mann im Mittelalter an den Pranger gestellt hätte. Irene und Sarah hören weiter stumm zu. Während Chris über die Zukunftserwartungen ihrer Kinder erzählt, schaut Yvonne auf die Uhr. Thomas gähnt. Alle sehen betroffen und erschöpft aus. Im Raum liegt eine schwere Stimmung. Chris sagt: `Das ist hier der `Schwarze Club`, hier gefällt `s mir immer besser!`"³⁴⁰

An diesem Punkt schritt Yvonne, die aufkeimenden Ärger zu unterdrücken schien, moderierend in das Gruppengeschehen ein, indem sie an alle weiteren Anwesenden die Frage richtete, ob jemand anderes etwas auf der Seele habe, was er nun nicht habe schildern können. Es fiel auf, daß der Verlauf der Sitzung einigen Gruppenteilnehmern arg zugesetzt zu haben schien, was aber nicht offen zum Ausdruck gebracht wurde. Vom Treffen blieb vor allem der Eindruck haften, daß Yvonne sehr viel für die Gruppenatmosphäre tat und für alle Teilnehmer Mitverantwortung übernahm, selbst möglicherweise aber zu wenig profitierte.

Bei meinem nächsten Besuch saßen wieder nur drei Personen am Gruppentisch. Eine interessante Begebenheit war, daß Yvonne hatte ihr Fehlen bereits beim letzten Mal angekündigt hatte und damit eine Sitzung ohne die "stille Leiterin" bevorstehen würde. Am Anfang der Sitzung wurde eine Frau erwähnt, die seit wenigstens fünf Monaten nicht mehr an den Treffen teilgenommen hatte, aber weiterhin als vollwertiges Gruppenmitglied betrachtet wurde. Diese Tatsache bewies das Verständnis der Gruppenteilnehmer für Rückzugsphasen auf anschauliche Weise. Zu einem zentralen Thema wurde diesmal auch das Mitgliederproblem der Gruppe:

"Heinz meinte, daß man auch seiner Ansicht nach eine zeitweise Nichtteilnahme an den Treffen nicht rechtfertigen müsse. Dennoch äußert Sarah Kritik daran, daß `sich Leute nicht abmelden, wenn sie nicht kommen`. Beispielsweise sei schon mehrfach aufgefallen, daß Elke jedesmal nicht erscheine, sobald Yvonne nicht da sei. Dieser erste offene Konflikt während meiner Anwesenheit wird letztlich nicht geklärt. Thomas kritisiert, daß viele Interessierte sich bei Yvonne ankündigten, worauf Yvonne eigens der Gruppe den `Neuzugang` mitteile, dann aber niemand käme. Yvonne müsse doch auf diese Leute inzwischen auch `einen Rochus` haben. Heinz meint dazu: `Die haben Schiß`. "³⁴¹

Ein weiteres Thema widerlegte den ersten Eindruck, in der Gruppe würden keine internen Konflikte ausgetragen. Es wurde deutlich, daß innerhalb der Gruppe eine dauerhafte Konkurrenzsituation zwischen den zwei männlichen Teilnehmern bestand, die vermutlich der Distanzierung des einen von und der starken Identifikation des anderen Teilnehmers mit der Gruppe zuzuschreiben war:

"Heinz kritisiert Thomas, weil dieser seinen Lebensweg immer so von den anderen in der Gruppe abgrenze, als sei dieser etwas völlig anderes. Thomas erklärt daraufhin rechtfertigend, daß er es schon so sehe, daß die Depression bei ihm eine sehr plötzliche und kurze Phase gewesen sei und er es so einschätze, daß er eigentlich gar nichts mehr für sich aus der Gruppe ziehen könne. Sein Motiv, in die Gruppe zu gehen, sei inzwischen lediglich, daß er zur Stabilität des Gruppenbestandes beitragen wolle. Er sehe sein Leiden insgesamt als weit weniger schlimm an als das der anderen Gruppenmitglieder. Es

³⁴⁰ Ebda.

³⁴¹ Gedächtnisprotokoll der dritten Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 29.7.1999 und Beobachtungsbogen vom 29.7.1999

sei eine sehr abgegrenzte Sache, aus der er - im Gegensatz zu den anderen in der Gruppe- bessere Chancen habe, endgültig herauszukommen und diese unangenehme Zeit als beendet anzusehen. Sarah wirft ärgerlich ein, daß sie es so verstehe, daß er sein Leben in zwei Teile trenne und aus dieser Erfahrung auch nichts mache. Sie könne einen ja auch etwas lehren. Thomas erklärt: `Ihr versteht das alle falsch! Natürlich habe ich daraus gelernt, aber ich bin froh, wenn ich wieder so oberflächlich sein kann, wie ich war´. Die Depression sei `wie ein anderes Leben gewesen´, da sie mit einem Schlag gekommen sei. Seine Rechtfertigung ruft Sarah auf den Plan, die vehement widerspricht, daß er dies nicht wissen könne. Ihr ginge es nicht unbedingt schlechter als ihm. Sie sei froh, so sensibel zu sein, wie sie es ist, und sie fände, sie könne daraus lernen. Sie verstehe nicht, wie Thomas meine, daß er es leichter habe und das Leben anderer bewerte. Heinz meint, es käme ihm nicht auf die Vergangenheit an, sondern darauf, wie es ihm jetzt gehe. Sarah wirft ein, ihr sei die Vergangenheit schon wichtig, um daraus zu lernen, Vergleiche ziehen zu können. Thomas widerspricht und rechtfertigt sich wiederholt, wobei er Heinz [und Sarah] nicht ausreden läßt. Heinz wendet sich mehrmals mir zu und führt seine Erörterungen weiter aus, während Sarah oder Thomas ihm nicht zuhören.³⁴²

Die konfliktgeladene Stimmung wandelte sich schlagartig mit einem abrupten Themenwechsel, der mit Heinz Einwurf über seine derzeitige innere Auseinandersetzung vollzogen wurde:

"Er habe immer gerne eine Familie gründen wollen. Nun sei er ohne Kinder und ohne Partnerin. Im Rückblick wäre es wohl auch nicht gut gewesen, die Verantwortung für eine Familie zu übernehmen, wenn er die Höhen und Tiefen seines beruflichen Weges bedächte. Auch habe er nie ein alter Vater sein wollen; er sei jetzt 45 Jahre alt. Er selber habe einen alten Vater gehabt, der ihm gegenüber nie seine Gefühle gezeigt habe und habe immer geglaubt, der Vater besäße keine, bis er später einmal gesehen hat, wie die Eltern bei einem Spaziergang Händchen hielten. Thomas schaltet sich ein, auch er habe diesen Wunsch gehabt, Kinder zu haben, hätte sich aber mit Mitte 20 gesagt, daß er ehrlich zu sich sein müsse und kein verlogenes Leben führen könne in Anbetracht seines Schwulseins. Der Abschied von diesem Traum sei auch ihm nicht leichtgefallen, und er wolle diese Entscheidungsphase in seinem Leben ungern noch einmal erleben. Thomas äußert sich auch über alte Eltern und daß es doch für die Kinder schlimm wäre, die dann nichts vom Vater hätten. Man müsse sich so etwas vorher doch überlegen, denn zuletzt müßten es die Kinder ausbaden, wenn die Toleranz in der Gesellschaft dafür fehle.

Heinz spricht darauf über Erziehungsmethoden in Schulen. Heute sei die Erziehung in Schulen ja schon viel mehr auf Emanzipation ausgerichtet als früher, Jungen und Mädchen könnten viel freier auswählen, ob sie Handarbeiten wollten. Thomas meint, soviel sei da aber auch nicht passiert. Sarah erwidert, auch sie habe aber schon zusammen mit den Jungen in ihrer Klasse Werken dürfen. Daraus entwickeln sich verschiedene Einwurfe zum Thema `Geschlechterrollen´.³⁴³

Vor einer weiteren Gruppensitzung warteten wieder nur drei Teilnehmer (Heinz, Thomas und Sarah) vor dem Tagungsraum, und man stellte fest, daß bis auf die im Urlaub befindliche Yvonne niemand abgesagt habe. Nach weiteren Minuten des Wartens wirkte die Stimmung enttäuscht, was sich auf das Anfangsthema der Sitzung auswirkte. Mir vermittelte diese Situation außerdem das Gefühl, zeitweise zum Katalysator für Gruppenkonflikte zu werden:

"Es entwickelt sich ein kurzes Gespräch zwischen Thomas und Sarah über den Rückzug alter Freunde. Dann aber erklärt Thomas erneut, warum ein Gruppenmitglied noch nicht zur Gruppe zurückgekehrt sei. Nach und nach wird klar, daß Thomas etwas verärgert darüber zu sein scheint. Ich habe den Eindruck, als ginge es in Wirklichkeit auch um das Thema, wie lange ein Gruppenmitglied als solches betrachtet werden soll oder kann. Der offenbare Ärger über das Nichterscheinen vieler Teilnehmer wird nicht ausgetragen. Gerne hätte ich meinen Eindruck, daß in der Gruppe über interne Konflikte nicht offen miteinander gesprochen wird, in aller Schärfe wiedergegeben, um eine Schuldzuweisung, das Nichterscheinen von Mitgliedern läge an meiner Anwesenheit, nicht `auf mir sitzen zu lassen´. Statt dessen betone ich, daß die Gruppe vor meinem Erscheinen darüber diskutiert habe und einstimmig ihr Einverständnis erklärt habe. Dies sei mein Informationsstand gewesen, und ich selber

³⁴² Ebda.

³⁴³ Ebda.

fände diese geringe Teilnahme sehr schade. Heinz bemüht sich, diese Situation auszugleichen, indem er die geringe Gruppenteilnahme als stetiges Problem der letzten Jahre darstellt. Thomas betont, daß jeder ohne Begründung aus der Gruppe gehen könne, wann er wolle, auch während einer Gruppensitzung, und Thomas versucht anhaltend, das Verhalten der Frau zu rechtfertigen. Hier betont er wieder seine eigene Außenseiterrolle in der Gruppe; schließlich wolle man `sich hier zusammensetzen, um Schutt abzuladen. Und das ist bei mir nicht mehr der Fall´. Der Partner der Frau müsse ihre Gefühle auffangen."³⁴⁴

An dieser Stelle wurde offenbar, wie sehr das Gruppengespräch ohne „Moderation,, durch einzelne Stichwörter von der einen zu einer ganz anderen Thematik treiben konnte:

"Dadurch kommt Heinz zu der Anmerkung, daß die anderen Gruppenteilnehmer es doch gut hätten, weil sie einen verständnisvollen Partner an ihrer Seite hätte. Obwohl für mich sehr deutlich offenbar wird, daß Heinz damit seine Einsamkeitsgefühle ansprechen will, geht auf diesen Aspekt niemand ein. Heinz sagt, statt dessen sei `dann die Glotze an´.

Thomas lenkt das Thema auf Fernsehsendungen und darauf, wie enttäuschend das Programm heutzutage sei. `Das ist doch wenigstens schon mal wieder `ne normale Reaktion, daß man denkt: `was strahlen die da für `n Mist aus!´

Heinz will ein Fenster öffnen und stößt dabei eine Zimmerpflanze um, die am Boden steht. Dies löst kleine Witzeleien aus. Heinz spricht über Gedächtnisprobleme, die er auf seine frühere Tablettensucht zurückführt. Thomas geht in diesem Punkt auf ihn ein, fügt aber eine abgrenzende Bemerkung hinzu: `Bei mir ist es noch etwas anders, weil bei mir alles auf einen Schlag gekommen ist´.

Heinz spricht über seine Zeit als Mobbing-Opfer in einem früheren Kollegenkreis. Er wolle eine solche Zeit `nie wieder erleben´ und spricht sich lobend über seine jetzige Chefin aus. Sie habe ihm angeboten, zu ihr zu kommen, wenn es ihm schlecht ginge. Thomas und Heinz unterhalten sich weiter über Mobbing und dann über Schwerbehindertenausweise, weil Thomas einwirft, daß man doch theoretisch auf jedem Behindertenparkplatz damit parken dürfe. Heinz widerspricht, kramt dabei in seiner Tasche und zieht seinen Behindertenausweis hervor. Thomas reagiert und zeigt auch seinen vor, um die Kategorien zu vergleichen. Sarah wird ungeduldig, weil die Stunde vorüber ist."³⁴⁵

Beim nächsten Mal begann das Spekulieren über die geringe Teilnehmerschaft bereits vor der Haustür des Gebäudes, wo ich mit Heinz, Yvonne, Thomas und Sarah zusammentraf. Erstmals warf Yvonne, die sich für alle Teilnehmer verantwortlich fühlte, ein eigenes Problem ein:

"Es gibt wieder einen kurzen Austausch darüber, daß die Anwesenden unzufrieden mit der unregelmäßigen Teilnahme der anderen Mitglieder seien. Yvonne sagt, sie bräuchte heute einen Rat. Für ihre direkte Bitte und die Tatsache, ohne weitere Nachfrage den Anfang gemacht zu haben, entschuldigt sie sich. Mir erscheint es fast, als habe sie sich für diesen Abend vorgenommen, sich Raum zu verschaffen. Thomas reagiert auf Yvonnens Entschuldigung mit den Worten: `Als Mutter vom Ganzen hast Du doch hier jede Freiheit!´."³⁴⁶

Yvonne berichtete von einer schönen Urlaubsreise, dem Kummer über ihren gestorbenen Hund und ihren Ärger über ihren langjährigen Zahnarzt, von dem sie sich nicht ernst genommen fühlte, worauf sich eine lebhafte Diskussion über Ärzte ergab,

"an der sich alle Anwesenden beteiligen. Yvonnens Recht, auf diesen Zahnarzt wütend zu sein, wird herausgestellt. Auch wird darüber gesprochen, wie sie die nächste Begegnung mit ihm gestalten könne. Ich merke, daß Yvonne sich über den regen Zuspruch sehr freut. Im Zuge dessen fallen diverse Kommentare über negative Erfahrungen mit Zahnärzten. Während Heinz eine weitere Zahnbehandlungsgeschichte erzählt, spricht Thomas, der eine sehr kämpferische Haltung einnimmt, mehrmals mich an, so daß schließlich ein Gewirr von verschiedenen Gesprächskreisen entsteht. Thomas gibt ein weiteres Beispiel von der unsensiblen Behandlung durch einen Augenarzt. Er habe heute den Gedanken, noch einmal zu diesem Arzt zu gehen, nur um ihm seine drastische Fehldiagnose

³⁴⁴ Gedächtnisprotokoll der vierten Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 5. 8. 1999

³⁴⁵ ebda. und Beobachtungsbogen vom 5. 8. 1999

³⁴⁶ Gedächtnisprotokoll der fünften Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 12. 8. 1999.

vor Augen zu halten, die er als 'rücksichtslose Auskunft' bezeichnet³⁴⁷. Sarah kommentiert zustimmend: 'Ich kenne auch genügend 'Nasen' hier in Göttingen'. Sie berichtet über ihre erfolglose Tinnitusbehandlung: 'Aber wie gesagt, man soll den Ärzten nachweisen, daß er da Pfusch gemacht hat. Da hackt ja keine Krähe der anderen die Augen aus'. Yvonne entschuldigt sich, die ganze Zeit in Anspruch genommen zu haben."³⁴⁸

Thomas griff darauf das leidige Problem der gering bleibenden Teilnehmerzahl wieder auf und regte am, auch neue Mitglieder deutlicher zu einer Abmeldung im Voraus aufzufordern:

"Sarah macht verschiedene Vorschläge, auf welche Weise man neue Teilnehmer disziplinieren könne und äußert ihren Ärger über Chris Nichterscheinen. Thomas zeigt seinen Ärger über Elkes Abwesenheit. Yvonne erklärt in Bezug auf die Neuinteressierten, deren Erscheinen sei ja auch jedes Mal mit Unregelmäßigkeiten verbunden, man müsse erneut seine Geschichte erzählen, um diese zu integrieren; und dann kämen diese Personen nicht einmal wieder, ohne sich abzumelden: 'Man hat keine Lust mehr, sich immer neu vorzustellen'."³⁴⁹

Yvonne zeigte, daß sie sich für die Gruppenregel, jeden Teilnehmer zu Wort kommen zu lassen, verantwortlich fühlte und wendete sich, der Sitzreihenfolge entsprechend, an Heinz. Die Einfühlsamkeit der Gruppe wurde an dieser Stelle besonders offenbar:

"Sie habe in Erinnerung, daß er nun bald wieder arbeitslos sei. Yvonne fragt so gezielt nach, daß ich den Eindruck habe, daß ihr die besondere Problematik dieser Tatsache für Heinz bewußt ist. Heinz erzählt, daß sein letzter Arbeitstag festgelegt worden sei; er habe unter dieser Festlegung sehr gelitten. Er fängt an zu weinen, während er gerührt von der guten Atmosphäre an dieser Arbeitsstelle spricht. Dann berichtet er von seiner Angst vor der dunklen Jahreszeit und von Vorsätzen in Bezug auf die neue Arbeitssuche. Thomas und Yvonne reagieren mit Verständnis und Tips. Mir fällt auf, daß Heinz seine Hoffnung, die Gruppe werde ihn in dieser Zeit auffangen, nicht ausdrücklich äußert. Thomas sieht während dieser Berichte mehrmals zur Uhr. Zum offiziellen Ablauf des Gruppentreffens wird er unruhig und sagt schließlich, nun sei für heute Schluß. Unvermittelt jedoch lehnt Thomas sich noch einmal zurück und teilt mit, er habe seit zwei Tagen wieder Kopfschmerzen. Er wirkt plötzlich angegriffen. Yvonne reagiert: 'Und ganz am Schluß kommst Du damit an, was Dich eigentlich sehr bedrückt!'. Alle Anwesenden bleiben konzentriert und ruhig sitzen, obwohl die Gruppenzeit überschritten ist. Thomas schließt zehn Minuten später seine Ausführungen mit dem Satz: 'Was für lächerlich kleine Auslöser einen wieder völlig aus dem Gleis bringen!'."³⁵⁰

Nach dem Gruppentreffen wurde auf der Straße wiederum die Enttäuschung über die geringe Teilnehmerzahl und der Ärger über unabgemeldetes Fortbleiben thematisiert. Thomas meinte, man mache sich schließlich in einem Fall wie Chris auch Sorgen, ob etwas Schlimmes geschehen sei. Yvonne wandte sich an Thomas, ob sie gemeinsam mit ihren Partnern im Anschluß noch irgendwo einkehren wollten, da sie noch etwas außerhalb der Gruppe erzählen wolle. Zu meiner Überraschung wandte Yvonne sich dann an mich und meinte, ich solle doch auch weiter zu den Treffen kommen und nach meiner Untersuchung hier Gruppenmitglied werden. Auch ich hätte doch sicher einmal irgendwelche Probleme.³⁵¹

Die nächste Sitzung fand wieder nur zu viert statt (Yvonne, Thomas, Heinz und Sarah). Einleitend wurden Yvones Zahnprobleme und Schwierigkeiten mit dem Zahnarzt aufgegriffen, worauf Yvonne kurz über den neuesten Stand ihrer Durchsetzungsbemühungen berichtete. Während Heinz von seiner Arbeitsstelle erzählte, schaute Thomas desinteressiert im Raum umher. Sarah klagte über Überforderung aufgrund familiärer Probleme und ihrem unverstandenen Bedürfnis nach Rückzug, worauf Solidarität entstand:

³⁴⁷ Der Arzt hatte vor ein paar Jahren angekündigt, daß Thomas auf einem Auge einen Großteil seiner Sehkraft verlieren werde, was in keiner Weise eingetreten sei, ihn aber damals sehr belastet habe. Beobachtungsbogen der fünften Sitzung der SHG für Menschen mit Depressionen am 12. 8. 1999.

³⁴⁸ Gedächtnisprotokoll der fünften Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 12. 8. 1999.

³⁴⁹ Ebda.

³⁵⁰ Ebda.

³⁵¹ Ebda.

"In ihrem Leben gebe es zu viele Umbrüche zur Zeit, und ihr fiele es schwer, diese Belastung auszuhalten und dazu noch Verabredungen zu treffen: 'Ich habe keine Lust, mich als Mülleimer benutzen zu lassen'. Sogar die Doppelkopf-Runde, zu der sie vorher sogar gerne gegangen sei, sei ihr zuviel, weil sie bei ihrer Befindlichkeit nicht in einer lustigen Runde sitzen wolle.

Yvonne: 'Das kenn' ich aber auch. Dann in so 'ner lustigen Runde sitzen zu müssen, wenn einem nicht danach ist, das macht einen wahnsinnig'.

Thomas: 'Aber Außenstehende - wenn man das mal so formulieren will- die verstehen das nicht. Man kann das als Außenstehender glaub' ich überhaupt nicht nachvollziehen.'. Yvonne fragt Sarah, ob diese neben einer Paartherapie auch für sich eine Einzeltherapie mache. Sie verneint. Dem Paartherapeuten über ihre depressive Erkrankung zu erzählen will sie vermeiden, denn sie befürchtet, 'daß ich dann wieder als Patient da hingestellt werde oder als Kranke dastehe, - ich will das nicht!'.

Yvonne macht eine negative Bemerkung über Psychotherapeuten.

Darauf erklärt Heinz seine Einstellung Depressionen gegenüber: 'Ich hab' Depressionen, die kommen immer wieder. Ich bin aber nicht krank. Wenn 's mir schlecht geht, darf 's mir auch schlecht gehen, und wenn 's mir gut geht, geht 's mir gut.'³⁵²

„Sarah verhielt sich während der Diskussionen passiv und sagt irgendwann energisch: 'So, jetzt ist jemand anders dran.' Inzwischen ist fast eine Stunde vergangen. Yvonne lädt mich erneut ein, nach meiner Untersuchung die Gruppe regelmäßig zu besuchen. Sie ergänzt diesmal, dies sei auch soweit untereinander abgesprochen, schaut dabei aber nur Thomas an, um dessen Zustimmung einzuholen. Thomas nickt zu meinem Erstaunen, und ich reagiere freundlich ausweichend. Yvonne spricht dann Thomas auf seine Kopfschmerzen an. Thomas scheint unangenehm überrascht zu sein, noch auf sein Befinden angesprochen zu werden, obwohl er in wenigen Minuten gehen muß. 'Und jemand anders kann einen da sowieso nicht rausheven.'. 'Wenn du weißt, du hast 'n Tumor im Kopf, wirst du das auch nicht eben abschütteln wie 'n alten Sack'. In diesem Zusammenhang beklagt sich Thomas über die fehlende Hilfsbereitschaft in unserer Gesellschaft: 'Wenn die einen brauchen, schreien sie aus vollem Halse, aber umgekehrt, dann ist keine Zeit, viel zu tun oder anderes'. Auf Nachfrage erläutere ich meine Eindrücke von dieser und anderen Gruppen. Sarah und Heinz hören aufmerksam zu. Ich kündige an, daß ich zum nächsten Treffen noch einmal als Besucherin ohne Notizblock käme und dabei der Gruppe, falls erwünscht, ein Feedback geben könne.'³⁵³

In der Woche darauf besuchte ich die Gruppe mit Kaffee und Kuchen, um mich zu bedanken, wobei diverse Fragen gestellt wurden. Yvonne und Thomas schienen die Gruppe am meisten zu prägen. In dieser kleinen Gruppe fielen sehr beständige Rollen der Teilnehmer auf, die für Stabilität zu sorgen schienen, aber auch Störfaktoren sein konnten. Thomas nahm die Rolle eines Widerständlers gegen gesellschaftliche Zustände ein, war häufig ironisch, konnte abwertend wirken und sorgte damit manchmal für Gruppenkonflikte. Besonders mit Heinz, der sich häufig an Yvonnens Kommunikationsstil orientierte, gab es eine unausgesprochene Konkurrenz. Yvonne war die einzige, die sich um die konsequente Einhaltung von Gruppenregeln bemühte wie z.Bsp. die Möglichkeit für jeden der Teilnehmer, bei der Sitzung über sein Befinden zu berichten oder das Fehlen einem Gruppenmitglied anzukündigen. Ursprünglich war die Regel vorgesehen, ein sogenanntes "Blitzlicht"³⁵⁴ an den Anfang der Sitzung zu stellen, um sich dann gemeinschaftlich für das dringendste Anliegen als Thema des Abends zu entscheiden, was nicht eingehalten wurde. Yvonne war um alle anderen bemüht als Vermittlerin und Moderatorin in Gesprächen, wodurch mancher Konflikt anscheinend nicht offen zutage trat, aber auch manch fehlende Gruppenregel ersetzt werden konnte. Möglicherweise fand darum das einzige eindeutige Streitgespräch während ihrer Abwesenheit statt. Es wirkte, als werde die Gruppe durch ihre Initiative regelrecht zusammengehalten. Die Gruppe war klein genug, daß Absprachen informell durch private Telefonate gut funktionierten. Innerhalb der Gruppe gab es einzelne private Kontakte mit Freizeitunternehmungen, die sich aus persönlicher Sympathie ergaben und an denen nicht jedes Mitglied teil hatte. In den sechs Sitzungen schilderte die Gruppe vorwiegend negative Erfahrungen mit Fachärzten und einem Psychologen. Konflikte im sozialen

³⁵² Gedächtnisprotokoll der sechsten Beobachtung bei der SHG für Menschen mit Depressionen am 19. 8. 1999

³⁵³ Ebda.

³⁵⁴ Dies ist eine Gruppenpraktik, in der die Anwesenden zu Beginn der Zusammenkunft der Reihe nach kurz über ihr aktuelles Befinden und die wichtigsten Geschehnisse seit der letzten Sitzung zu Berichten.

Umfeld wurden oft erörtert: von Chris anlässlich ihres Scheidungsverfahrens und des Unverständnisses der Justiz, von Heinz bezüglich seiner Einsamkeit und des Partnerwunsches, von Yvonne im Zusammenhang mit enttäuschenden Freundschaften, ähnlich bei Sarah, von Thomas in Form eines negativen Gesellschaftsbildes insgesamt. Positiv hervorgehoben oder nicht als problematisch erwähnt wurde –soweit vorhanden– der Arbeitsplatz.

Der Gruppe gelang es oft, geschilderte Probleme in einen gesellschaftskritischen Zusammenhang zu stellen und Solidarität miteinander zu zeigen. Die Teilnehmer hörten zu, fragten aber auch nach, erzählten einander von vergleichbaren Erfahrungen, machten Vorschläge, Situationen zu bewältigen und drückten ihr Verständnis auch nonverbal aus. Immer stand eine Person im Mittelpunkt, die auch nicht unterbrochen wurde und meist das Interesse aller Gruppenmitglieder hatte.

Über vier Jahre später besuchte ich erneut ein Treffen der SHG für Menschen mit Depressionen auf Absprache mit Heinz, der inzwischen die Kontaktperson der Gruppe geworden ist. Da Heinz der letzte Teilnehmer aus der Zusammensetzung war, die ich im Rahmen der früheren Gruppenbeobachtung kennengelernt hatte, erschien ich für die anderen Teilnehmer unerwartet. Als sich die damalige Gruppe vor über zwei Jahren auflöste, hielt Heinz als einziger am Selbsthilfedorhaben fest und gewann nach kurzer Zeit eines der jetzigen Mitglieder für die gemeinsame Arbeit. Beide tagten monatelang zu zweit, bis sich nach und nach weitere Mitglieder einfanden. Mir begegnete die gleiche Offenheit wie in den Jahren zuvor, denn die sich vor der Tür versammelnden Mitglieder erklärten sich nach kurzen Erklärungen spontan einverstanden mit meiner Teilnahme. Als Heinz kam, schloß dieser die Tür des Gruppenraums im Gesundheitszentrum auf, in deren Räumen die Gruppe immer noch tagte, auch wenn der Verein mittlerweile umgezogen war und ein kleiner Nutzungsbübel erhoben wurde. Die Gruppe bestand nun aus drei Frauen um die 30 Jahre (Akademikerinnen) und zwei älteren Männern um die 60 (Frührentner), von denen einer Heinz war. Eine der Frauen war an diesem Abend zum ersten Mal dort. Diese Zusammensetzung erwies sich nicht als Hindernis oder Schwelle, denn es fand eine sehr lebendige Diskussion statt, in die alle Teilnehmer integriert waren:

"Der Abend begann mit dem sogenannten Blitzlicht, einer kurzen Zusammenfassung jedes einzelnen Teilnehmers über sein Befinden und die für ihn relevanten Geschehnisse der vergangenen Woche. Anschließend begann man vereinzelt, auf die Äußerungen einzugehen in Form von Nachfragen und Vergleichen zu sich selbst. Währenddessen begann eine Teilnehmerin zu weinen und entschuldigte sich dafür, sie sei 'zur Zeit besonders nah am Wasser gebaut', worauf alle sich auf sie konzentrierten. Die Frau fing an, von den Hintergründen zu erzählen, die vor allem aus familiären Beziehungskonflikten bestanden. Das Thema war in der Gruppe offenbar schon bekannt. Da alle Teilnehmer sehr bemüht auf sie eingingen, wurde die Problematik immer konkreter und detaillierter geschildert, so daß auch die neue Teilnehmerin und ich gut erfassen konnten, worum es ging. Die Behandlung der gesamten Konfliktstruktur nahm den ganzen Abend ein, allerdings so, daß die anderen Teilnehmer in ihren Äußerungen auch eigene akute oder vergangene Konflikte schildern konnten, die sie zum Vergleich anbrachten. So kam dennoch jeder in dieser Gruppe zu seinem Recht, wenn auch unterschiedlich intensiv. Die Äußerungen zeigten, daß auch die Probleme der anderen Teilnehmer in der Gruppe gut bekannt waren. Die Teilnehmerin, die im Mittelpunkt stand, wirkte im Laufe des Abends bestärkt und erleichtert. Außerdem war ihr einhellig geraten worden, die Psychotherapeutin zu wechseln, von der sie sich ganz unverstanden fand und eine andere Therapieform zu wählen.

Ich nahm an der Gruppensitzung nach kurzer Einfühlphase aktiv teil, zumal ich diesmal weniger auf Distanz achten mußte als damals, weil ich keine ausführliche Erhebung erarbeiten, sondern mir nur einen Eindruck verschaffen wollte. Niemand reagierte offensichtlich irritiert auf meine Anwesenheit. Auch diesmal merkte ich, wie vertraulich die Atmosphäre ist, der man sich schon als "Neuling" kaum entziehen kann."³⁵⁵

Im Grundsatz arbeitete die Gruppe wie bei der damaligen Beobachtung, allerdings gab es die Bemühung um mehr Struktur. Am Anfang der Sitzung wurde dem neuen Mitglied das Vorgehen in der Gruppe zusammenfassend erklärt. Es wurde auf die Schweigepflicht jedes Mitglieds hingewiesen. Die Gruppe war nach wie vor selbstorganisiert und arbeitete im kleinen Rahmen. Sie stand im Kontakt mit der KIBIS, die inzwischen neue Mitglieder direkt zu den Gruppensitzungen schickte, wodurch die

³⁵⁵ Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG für Depressionen am 9. 10. 2003

Gruppe offener geworden war. Eine Ursache für die besser strukturierte Sitzung und eindeutige Begrüßung von Neuankömmlingen könnte sein, daß die Gruppe eine Arbeitsberatung der KIBIS in Anspruch genommen hat³⁵⁶, so daß das Problem der Mitgliederschwäche zwar nicht beseitigt schien, aber "auf dem Wege der Besserung". Die Sitzungen fanden immer noch regelmäßig einmal wöchentlich am Abend statt, und es sollten sich immer mindestens drei anwesende Mitglieder einfinden. Im Vergleich zu früher erschien die Gruppe lebendiger und harmonischer. Spannungen unter den Teilnehmern waren in der Sitzung nicht spürbar. Wieder gab es eine Frau, die die Führung zu übernehmen schien, aber auf meine Nachfrage im Anschluß der Sitzung wurde mir versichert, daß diese Rolle "reihum" gehe. Auch hatte ich nicht den Eindruck, daß an ihr "alle Arbeit hängen bleibt", wie es bei der damaligen Kontaktperson Yvonne schien. Auch wurde jede Äußerung geduldig angehört und ernst genommen. Der an dem Abend ruhigste Teilnehmer, der zweite Mann, wurde am Schluß noch auf sein Befinden angesprochen und erklärte, daß er im Moment insgesamt etwas zurückgezogen sei. Mir fiel auf, daß die Sitzung auf anderthalb Stunden ausgelegt war, aber nicht abrupt abgebrochen wurde, so daß ein offenes Ende entstand und das Treffen sanft ausklang.

Nach der Sitzung blieb ich mit Heinz noch im Raum, um einen Interviewtermin zu vereinbaren. Dabei kamen wir über gemeinsame Erinnerungen an die damalige Gruppe ins Gespräch. Heinz wirkte ausgeglichen und zufrieden mit der aktuellen Gruppenarbeit, vor allem, weil die Spannungen von damals nicht mehr vorherrschten. Meine Wahrnehmung war, daß Heinz sich in dieser Gruppenzusammensetzung anerkannter fühlte.

- Die Selbsthilfegruppe "Zukunft" e.V. für Menschen mit Alkohol- und Medikamentensucht

Diese Gruppe besuchte ich in der ersten Untersuchungsphase insgesamt viermal. Sie traf sich alle 14 Tage abends in einem der gerade nutzbaren Räume der Psychiatrie der Universitätsklinik Göttingen, der ihr kostenlos zur Verfügung stand. Dies mochte auch daran liegen, daß der Kontakt zum Klinikbereich und den Göttinger Suchtambulanzen sich relativ häufig ergab, indem potentielle neue Mitglieder von dort –zum Beispiel nach einer Entgiftung- an diese Gruppe verwiesen wurden. Es gab mehrere Gruppen des "Zukunft e.V.", um die Arbeitsfähigkeit der jeweiligen Gruppen durch begrenzte Mitgliederstärken zu erhalten. Die Gruppenmitglieder duzten sich und nannten sich beim Vornamen. Die Treffen dauerten jeweils zwei Stunden mit einer ca. 15-minütigen Pause zwischendurch, auf die man sich zu einem günstigen Zeitpunkt des Gesprächsverlaufs einigte. Nur in diesen Pausen wurde etwas verzehrt oder geraucht. Es wurden in der Sitzung der Reihe nach die Mitglieder aufgefordert, kurz von sich zu Berichten. Dabei wurde, wenn auch nicht streng, auf die Zeit geachtet. Die Themen ergaben sich dann aus dem Befinden der Mitglieder und deren akuten Problemen, gesundheitsrelevante Informationen flossen nebenbei ein. Die Gruppe hatte einen Leiter (Karsten), der Mitgründer des Vereins "Zukunft e.V.", selbst betroffen und seit einigen Jahren "trocken" war und einen Kurs zum Suchtberater absolviert hatte. Karsten leitete auch andere Gruppen des Vereins, womit er an mehreren Tagen in der Woche reichlich ausgelastet war³⁵⁷. Mitgliedsbeiträge wurden nicht erhoben.

Vor der Sitzung versammelten sich alle Anwesenden in einer Sitzecke im Flur der Psychiatrie. Mit Karsten gab es die Vereinbarung, mich eine halbe Stunde vor dem offiziellen Beginn im Flur vor dem Gruppenraum einfinden, um mit den nach und nach Eintreffenden bekannt zu werden und mein Vorhaben vorstellen. Da es sich um eine geschlossene Gruppe handele, seien die Betroffenen inzwischen so gut aufeinander eingespielt, daß keiner sich scheuen werde, vor mir und den anderen sein Einverständnis mit meiner Teilnahme zu verweigern. Zwischen den Anwesenden herrschte eine vertraute und gesellige Stimmung. Es waren drei Frauen (Anne, Sonja und Michaela) und fünf Männer (Karsten, Walter, Bernd, Jochen und Helmut) anwesend.

³⁵⁶ "Zunehmend rufen uns Leute an, die sich gerne im Selbsthilfebereich engagieren wollen zum Schwerpunkt Depression, und ich habe sehr stark reinvermittelt in die Gruppe. Letztendlich haben sie mir dann nach Wochen signalisiert, daß sie immer noch zu dritt oder zu viert wären, und das hat mir sehr zu denken gegeben. Und nach dieser Rückmeldung [...] hab' ich gefragt, ob ich nicht mal kommen kann, ob wir uns nicht mal austauschen können über ihr Konzept, über ihre Arbeitsweise, Zielsetzung, und wie sie unter anderem mit Neuinteressierten umgehen. [...] Und das haben wir dann thematisiert." Tiefeninterview mit Frau M. vom 9. 11. 2003

³⁵⁷ "Aber wir haben in Göttingen hier ziemlich viele Selbsthilfegruppen. Also wenn man mal so die einschlägigen Eintragungen im Telefonbuch nimmt [...], Freundeskreis, Guttempler, dann gibt es -ja- so eigentlich wie hier bei uns in dem Bereich, die freien Gruppen [...]. Also wenn ich jetzt zum Beispiel [Karsten] sehe, der fünf Gruppen inzwischen da hat in relativ rascher Zeit..." Tiefeninterview mit Frau Labenski, Angestellte und Suchtberaterin in der Suchtambulanz Göttingen, am 12. 8. 1999

"Im Gruppenraum beginnt Karsten mit der Vorstellung eines ehemaligen Gruppenmitglieds, das dieses Mal zu Gast ist (Anne). Sie hat eine neue Selbsthilfegruppe im Harz gefunden, da der Weg zu dieser ihr nun aufgrund ihres Umzugs zu weit ist. Mein Eindruck ist, daß sie an dem sozialen Kontakt mit der Gruppe hängt. Im Anschluß stellt Karsten Sonja als neues Gruppenmitglied vor und bittet mich, mich selber vorzustellen³⁵⁸. Nun fordert Karsten Sonja auf, sich selbst genauer vorzustellen. Zur Zeit ist sie stationär in der Entziehungsabteilung der Klinik untergebracht. Nun suche sie für sich eine Selbsthilfegruppe, um in der Zeit nach dem Klinikaufenthalt nicht alleine dazustehen: 'Man ist unter Gleichgesinnten. Manche gehen nur gezwungenermaßen in eine Gruppe, aber ich denke, daß so 'ne Gruppe einem auch was geben kann'. Alle gehen auf Sonja ein und stellen Fragen über ihre Lebenssituation und ihre eigene Einschätzung von Alkoholismus. Dabei wird Sonja nicht unter Druck gesetzt. Sonja spricht über Situationen, in denen Freunde in ihrer Gegenwart Alkohol trinken.

Karsten berichtet über solche Situationen: 'Denen würde ich an deiner Stelle sagen: 'Also, soviel Rücksicht müßt ihr schon nehmen!' Du mußt dich schon abgrenzen. Denn das ist Karsten informiert über die Unterschiedlichkeit eines Therapieablaufs in verschiedenen Kliniken. Anne betont, wie wichtig es sei, sich vor der Entlassung klar zu sein, ob man Alkoholikerin sei oder nicht und wie man der Umwelt gegenüber damit umgehen solle. Karsten erklärt seine Vorstellung vom Begriff 'Alkoholiker' bzw. 'Spiegeltrinker'.

Anne: 'Diesen Begriff 'Alkoholiker' mag ich nicht. Ich bezeichne mich eher als 'alkoholkrank'.'

Karsten: 'Ich bezeichne mich nicht als 'alkoholkrank', weil ich den Begriff 'Gesundheit' dagegensetzen müßte. Jeder Mensch, der trinkt, kann alkoholkrank werden!'³⁵⁹

Daraus entwickelte sich das Thema, mit wem man in seiner Umwelt über sein Alkoholproblem spricht. Anne betonte erneut die Notwendigkeit, daß Sonja sich Klarheit verschaffen müsse, ehe sie die Klinik verließ. Sie erzählte über ihre eigene, vergleichbare Situation vor einiger Zeit. Karsten sagte, auch er habe Schwierigkeiten gehabt, sein Alkoholproblem zuzugeben, er habe z. Bsp. den Vergleich des Alkoholikers mit "Pennern" gescheut:

"'Ich hatte das ganz falsche Bild von dem da draußen auf der Parkbank, da wollte ich nicht zugehören!'

Sonja äußert Zweifel über einen offenen Umgang mit der Erkrankung: 'Die Gesellschaft ist eben noch nicht so weit'. Anne widerspricht ihr und meint, die Gesellschaft sei inzwischen weiter, als man denke. Erstmals meldet sich Jochen zu Wort: 'Ohne sich im Freundeskreis zu outen kann man als Alkoholiker gar nicht gut leben. Die bestellen dann gleich für mich 'n Selters mit, und ich brauch das nicht jedesmal zu sagen.'

Sonja: 'Ich sehe das nicht ein, ich muß das gar nicht begründen!'³⁶⁰

In der Pause kam Walter auf mich zu um mich aufzuklären, daß er früher als Angehöriger zur Gruppe gekommen sei, da seine verstorbene Frau Alkoholikerin und Gruppenmitglied gewesen sei. Nach dem Tod seiner Frau habe er sich sehr allein gefühlt und sich bemüht, nicht zu vereinsamen. Nach der Pause stellte sich auch Helmut als Angehöriger vor. Seine Ehefrau Michaela saß neben ihm; sie war Alkoholikerin. Ihre Ehekonflikte prägten den Rest der Sitzung. Sie seien kürzlich essen gewesen. Michaela habe sich eine Pilzsuppe bestellen wollen, die mit Alkohol abgeschmeckt war. Darauf habe er sie in gutem Willen hingewiesen. Michaela habe sehr explosiv reagiert, und der Rest des Abends sei eisiges Schweigen gewesen. In der Gruppe entwickelte sich eine Diskussion, bei der Michaela immer gereizter reagierte:

"Karsten gibt Ratschläge und versucht zu vermitteln. Michaela wird immer ärgerlicher und spricht lauter. Michaela sagt, es sei schon Mehreres vorher an besagtem Abend nicht in Ordnung gewesen: 'Ich finde, daß er nicht drüber weg ist, mich zu bevormunden.'

³⁵⁸ "Ich betone, daß wenn jemand etwas gegen meine Anwesenheit habe, dies offen sagen solle, ich würde dann gehen. Karsten unterstützt mein Vorhaben vor der Gruppe. Da Stille herrscht, frage ich, ob ich nicht lieber kurz den Raum verlassen solle, damit man abstimmen könne. Karsten verneint dies. Kurz darauf beginnen die Teilnehmer nach und nach durch Kopfschütteln und murmelndes 'Nicht dagegen' ihr Einverständnis zu bekunden." Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG "Zukunft e.V." am 21.7.1999

³⁵⁹ Ebda.

³⁶⁰ Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG "Zukunft" e.V. für Menschen mit Alkoholproblemen am 21.7.1999

Bernd berichtet von ähnlichen Konflikten mit seiner Frau in der Vergangenheit, Karsten warnt vor Bevormundung und erzählt davon, als sie einmal Besuch zu Hause hatten: `Da sagte meine Frau: `Karsten darf kein Bier´ - ich sage: `Stop!! Das entscheide ich!´`.

Anne gibt ein Beispiel. Bei einer Familienfeier sei - wie üblich- sehr viel Sherry in der Suppe gewesen, die die Schwester mit zubereitet habe. Sie fände, ihre Schwester hätte darauf achten sollen: `Ist auch wieder enttäuschend, wenn das ein anderer nicht registriert.`

Helmut erwähnt eine Situation, die sich zwischen seiner Mutter und Michaela im gemeinsamen Garten ergab. An diesem Punkt eskaliert der Streit, und Michaela erwähnt Trennungsabsichten. In der Gruppe wird hier und da Partei ergriffen, aber auf Deeskalation geachtet.

Bernd: `Du hast Ende April `n Rückfall gehabt. Dir geht es schlecht.`³⁶¹

Dann stellte sich Bernd vor. Im letzten Jahr hatte er zwei Rückfälle. Er sei sehr gern in dieser Gruppe und fühle sich dort wohl. Über die ambulante Gruppentherapie im Anschluß an einen früheren Klinikaufenthalt sagte er dagegen: "Die Gruppengespräche haben mir also kaum was gebracht. [...] Ich bin unruhig geworden durch diese Anzahl der Rückfälle."³⁶² Dabei gab es Rückfragen nach seinem Befinden. Karsten drängte an dieser Stelle, daß die letzten beiden Teilnehmer sich auch noch vorstellen sollten, da die Zeit abliefe. Die restlichen Teilnehmer stellen sich vor.³⁶³

Meine zweite Begegnung mit der Gruppe vermittelte mir bereits ein Gefühl von Integration. Im Vorraum wurden Witzeleien ausgetauscht, in die ich einbezogen wurde. Karsten, trug zu Beginn der Sitzung einige organisatorische Anliegen vor, unter anderem zu einem gemeinsamen Grillfest verschiedener Gruppen des Vereins. Später forderte Karsten Sonja auf, von sich zu erzählen³⁶⁴, worauf sich ein für die Gruppe gewöhnlicher, engagierter Diskurs entfaltete :

"Sonja berichtet, ihre Entlassung sei in der kommenden Woche, anschließend sei ihr noch die Fortführung von Ergotherapie und ein wöchentliches psychologisches Einzelgespräch angeboten worden. Dazu habe sie auch die Termine in der Suchtberatungsstelle `und die Gruppe hier´. Jochen knüpft an Sonjas Thema der letzten Sitzung an. Karsten und Bernd unterstützen Sonja in ihrer Erwartung auf Rücksichtnahme. Karsten erzählt, bei ihm zu Hause sei `alkoholfreie Zone´ und nennt das Beispiel eines Bekannten, der bei ihm heimlich auf der Toilette Boonekamp getrunken und die Fläschchen auf einen hohen Spiegelschrank gestellt habe in der Erwartung, Karsten werde sie dort nicht finden. Es folgen verschiedene Beiträge von Bernd und Karsten, am Rande auch Jochen. Dennoch verteidigt Sonja immer wieder ihre Nachgiebigkeit; der Mitbewohner habe ihr einige Gefälligkeiten erwiesen.

Bernd warnt Sonja: `Das ist `ne große Gefahr für Dich! Mach Dich von ihm unabhängig!´.

Bernd erzählt darauf ein Beispiel eines Bekannten, den er auch für einen Alkoholiker hält und Karsten ergänzt seine Zustimmung mit einem Beispiel: `Ich hab´ mich entscheiden müssen: der Alkohol oder meine Tochter. Ich habe mich für meine Tochter entschieden´. Seine Tochter aus geschiedener Ehe habe damals gesagt, sie käme nicht mehr zu Besuch, weil er immer betrunken sei. Karsten erzählt über Spiegeltrinker und deren üblichen Weg zum Alkoholismus. Bernd macht zu Sonjas Bemerkungen ein kritisches Gesicht und hat Blickkontakt mit Karsten. Jochen stimmt Sonja zu. Sonja entgegnet, daß Spiegeltrinker sehr alt werden könnten, wenn sie das Promilleniveau halten könnten. Außer von Walter kommt darauf allgemein vehementer Widerspruch. Bernd appelliert noch einmal an Sonja: `Du mußt dein Leben regeln!´. Sie solle sich nun, wo sie gerade einmal die Entziehung hinter sich habe, unbedingt abgrenzen. Bernd zählt eine Reihe von Bekannten auf, die durch ihren Alkoholismus früh verstorben seien. Karsten und Bernd geraten in einen Austausch über den Krankheitsverursacher Alkohol. Egal, welche Krankheiten letztlich daraus entstünden, so hinge deren Entstehung doch immer auch mit dem Alkoholmißbrauch zusammen. Unterdessen schalten sich auch Sonja und Jochen immer einmal in die Diskussion ein.³⁶⁵

³⁶¹ Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG "Zukunft" e.V. für Menschen mit Alkoholproblemen am 21.7.1999

³⁶² Ebda.

³⁶³ Ebda.

³⁶⁴ Es scheint eine Regel zu sein, daß alle -von Karsten aus gesehen im Uhrzeigersinn- der Sitzreihenfolge nach zum Erzählen aufgefordert werden, nach der Art des bereits zuvor genannten "Blitzlichts".

³⁶⁵ Ebda.

Nach der Pause setzte Karsten seine Betrachtungen über die alkoholbedingten Spätfolgen fort. Bernd widersprach einmal, ansonsten gab es hierauf keine Reaktion der Gruppe, obwohl die Ausführungen neben einigen interessanten Informationen beinahe besserwisserisch wirken konnten.

"Nun fordert Karsten Bernd auf, von sich zu erzählen. Bernd berichtet über das Angebot eines Therapeutenwechsels, den er nicht vollziehen möchte. Während er Bemerkungen über seine Probleme zu Hause macht, wendet er sich hauptsächlich an Jochen und Karsten. Diese äußern mehrfach nonverbal ihr Verständnis. Dann gibt Bernd das Wort weiter an Jochen. Jochen erzählt ausgelassen über einen Rechtsstreit wegen einer Reisekostenrückerstattung. Walter und Karsten lachen mehrmals. Außerdem erkundigte er sich derzeit über seine Rentenmöglichkeiten und eine Firmenabfindung, weil er in zwei Jahren möglichst nicht mehr arbeiten wolle. Walter fragt mehrfach nach, gibt ein Rechenbeispiel, fängt an, ausführlicher von seiner eigenen Berentung zu erzählen und übernimmt so das Wort. Im ganzen malt er in Kürze ein Bild, als arrangiere er sich mit seiner Lebenssituation. Mir erscheint es fast so, als wolle er weitere Nachfragen verhindern und keine Redepause aufkommen lassen. Er fragt unverzüglich den nächsten in der Reihe, Karsten."³⁶⁶

Ein weiteres Gruppentreffen war auch hier vom Problem der Mitgliederstärke gezeichnet: im Vorraum warteten nur Karsten, Bernd und Jochen. Es bestand ein Bedürfnis danach, daß Gruppenmitglieder sich gegebenenfalls abmelden, denn es lag eine enttäuschte, von Karstens Seite auch spürbar verärgerte Stimmung in der Luft. Ich erwähnte, daß bei meinem ersten Besuch in der Gruppe so viele Teilnehmer anwesend gewesen seien, wobei sich herausstellte, daß dies nicht die Regel war, sondern eine Zahl von 5-6 Anwesenden. Damals, so sagte Karsten, hätte ich "ja auch Full House gehabt"³⁶⁷. Karsten sagte, daß man aufgrund der wenigen Anwesenden 'zur Halbzeit Schluß machen' könne. Es stellte sich heraus, daß Walter, Helmut und Michaela entschuldigt waren, Sonja beispielsweise jedoch nicht. Auf meinen Hinweis auf das Unwetter draußen hin reagierte Bernd: "Das Wetter ist keine Ausrede"³⁶⁸. Jochen erklärte mir, daß er es für wichtig halte, als Alkoholkranker regelmäßig zur Gruppe zu kommen. Zu Beginn gab Karsten seinen Rücktritt im Vereinsvorstand bekannt: "Ich muß ja nicht jeden Tag in 'ner Gruppe hängen; das wird mir 'n bißchen viel auf Dauer. Ich hab' das jetzt fünf Jahre gemacht, das reicht!"³⁶⁹

Im Anschluß wurde die übliche Reihenfolge des "Blitzlichts" eingehalten, wobei Überforderung mit familiären Aufgaben, Ärger über fehlende Absprachen in der Ehe, Empörung über leichtfertiges Verschreiben von Medikamenten durch Hausärzte und berufliche Erfahrungen thematisiert wurden. Darauf gab es durchweg interessierte Reaktionen und Ratschläge zur Entlastung. Dabei kam die hohe berufliche Qualifikation zweier Teilnehmer zum Tragen, was Karsten, der einerseits bei diesen Themen nicht mitreden konnte, andererseits die Gruppe leitete, in einen Rollenkonflikt brachte:

"Karsten hört zwar zu, zieht sich aber aus diesem Gespräch zurück, wird unruhig und schaut schließlich auf die Uhr. Inzwischen ist eine Dreiviertelstunde vergangen, seit Bernd angefangen hat zu erzählen. Karsten unterbricht, spricht Jochen an und fragt, wie es ihm gehe. Wieder entsteht eine lebendige Diskussion zwischen Jochen und Bernd, diesmal über Arbeits- und Rentenpolitik. Auch zu diesem Thema sagt Karsten nichts. Hier macht Karsten auf mich zum wiederholten Mal den Eindruck, sich ausgeschlossen zu fühlen oder "nicht mitreden zu können". Karsten wird in solchen Momenten auffallend passiver als sonst. Jochen kündigt an, daß er zum nächsten Treffen nicht komme, weil er im Urlaub sei. Ein kurzes Gespräch über die Eifel entwickelt sich, bei dem Karsten wieder teilnimmt."³⁷⁰

Auch zu Beginn des nächsten Treffens gab es eine Unterhaltung über die wenigen Anwesenden, außerdem eine Diskussion über die Einführung von Mitgliedsbeiträgen. Karsten lehnte dies ab und betonte, er habe den Verein in dem Gedanken gegründet, daß jeder sich wohlfühlen könne und gerne komme: 'Warum sind wir denn hier? Unsere Problematik steht doch an erster Stelle!' Es könne nicht darum gehen, daß man anfange, Beiträge zu verwalten mit allen Folgen und Zuständigkeiten, die eine Vereinsorganisation dann mit sich bringe: 'Wir sind doch kein Kegelverein!'

³⁶⁶ Gedächtnisprotokoll der zweiten Beobachtung bei der SHG "Zukunft e.V." für Menschen mit Alkoholproblemen am 4.8.1999

³⁶⁷ Gedächtnisprotokoll der dritten Beobachtung bei der SHG "Zukunft e.V." für Menschen mit Alkoholproblemen am 18. 8. 1999

³⁶⁸ Ebda.

³⁶⁹ Ebda.

³⁷⁰ Ebda.

"Bernd findet, es wäre gut, wenn fünf bis sechs Leute regelmäßig kämen. Allerdings sei die letzte Sitzung mit vier Leuten sehr intensiv und gut gewesen"³⁷¹.

Karsten: "Ich will, daß die Gruppe so zusammenbleibt, wie sie ist." Michaela fragt, was denn so in den anderen Gruppen für Themen vorherrschten, worauf Karsten Berichtet über die Gruppen, in denen die Abhängigkeit von Medikamenten das vorherrschende Problem ist: "Die Medikamentenleute sind so 'n Völkchen für sich. Die sind nicht so für Selbsthilfegruppen geeignet". Karsten begründet dies damit, daß diese "keine Fahne" hätten, Autofahren könnten, daß dort die Frauen in der Überzahl seien und diese häufig im Büro arbeiteten; es sei eben "ein anderer Schlag Menschen". Karsten nimmt dies zum Anlaß, über verschiedene stoff- und nichtstoffgebundene Süchte zu referieren und warnt Michaela vor dem Suchtpotential eines erwähnten Medikaments und rät zu regelmäßiger Selbstkontrolle:

"Ich habe wirklich Vertrauen zu meinem Hausarzt. Der kennt mich, auch was ich so mache mit der Selbsthilfegruppe und so, aber trotzdem gucke ich jedesmal drauf!"³⁷²

Im Anschluß an der Pause wurde erneut auf sehr emotionale Weise das Eheproblem von Helmut und Michaela im Zusammenhang mit Michaelas letztem Rückfall behandelt. Michaela wolle sich nun mehr um sich kümmern, um sich aufzurichten, worauf Karsten und Bernd ihr zu positiverem Denken rieten. Karsten erzählte darüber, wie seiner Ansicht nach Gefühle entstehen und daß man sie selbst beeinflussen könne. Auch empfahl er Michaela ein bestimmtes Buch zu diesem Thema. Es wurde intensive Motivationsarbeit betrieben, um Michaela den Rücken zu stärken. Dies bringt Michaela erneut zu ihren Trennungsüberlegungen mit Helmut: "Das muß wirklich nüchtern besprochen werden!"³⁷³

Die Treffen ergaben für mich ein Bild intensiver Gruppenarbeit, bei der der Leiter stabilisierend eingriff und Ratschläge erteilte, aber nicht übertrieben vortrug oder lenkte. Mir erschien es so, daß viele von Karstens Einwüfen als hilfreich oder gesprächsanregend entgegengenommen, manches, wenn es den Teilnehmern überflüssig erschien oder nicht zusagte, bisweilen ruhig hingenommen wurde. Eine wirklich ablehnende Reaktion auf Karstens Führungsrolle erlebte ich nicht, obwohl Karsten meines Wissens der Teilnehmer mit der geringsten Bildung war und andere Teilnehmer aus einer gehobeneren Gesellschaftsschicht kamen. In manchen Situationen kam zum Vorschein, daß Karsten darum zu diversen Themen nichts zu sagen wußte. Er signalisierte dies nach einiger Zeit, nutzte aber seine Leiterrolle nicht dafür, um ein ihm fremdes Thema abzurechnen und blieb in seiner Moderation immer so maßvoll, daß die anderen Teilnehmer nicht in ihrer Entfaltung gestört wurden. Damit wirkte Karsten als eine Art Bindeglied zwischen den Teilnehmern, Organisator von Kontakten zu anderen Suchtgruppen und lebenserfahrener Ratgeber. Seine Ratschläge brachte Karsten häufig ein, aber so, daß sie immer noch unterhalb der Grenze zur Belehrung blieben. Auch schienen die anderen Teilnehmer souverän genug, um gegebenenfalls zu widersprechen. Als Erfahrungsträger wurde Karsten, was Suchterkrankungen und Selbsthilfeengagement angeht, von allen Teilnehmern anerkannt. Die Gruppe "Zukunft" erschien sehr konfliktfähig und offen im Umgang miteinander. Auch sehr persönliche Gefühle und Alltagsschwierigkeiten wurden ohne viel Umschweife dort behandelt und vor der Gruppe ausgetragen. Es gab ein ehrliches Interesse an der Lebenssituation der anderen Teilnehmer. Weniger als in den anderen beobachteten Gruppen fielen z. Bsp. "heimliche Blicke" zwischen Teilnehmern auf, und Meinungsverschiedenheiten wurden meiner Beobachtung nach nie mit Augenrollen oder anderen gestischen Mitteln ausgetragen. Die Atmosphäre in der Gruppe wirkte ausgesprochen kameradschaftlich, so verschieden die Teilnehmer auch waren. Woran dies ansonsten liegen mag, bleibt spekulativ. Evtl. könnte die Gruppen- und Therapieerfahrung dazu beitragen, die fast alle Gruppenteilnehmer in der Phase klinischer Aufenthalte (Entgiftung, Entzug) gesammelt hatten. Außerdem handelte es sich womöglich um eher gesellige Charaktere, denn keiner von ihnen wirkte schamvoll. Alle waren mehr oder weniger schlagfertig, konnten sich gut ausdrücken und hatten gelernt, sich mit ihrer Erkrankung zu konfrontieren oder wurden von der Gruppe dazu gebracht. Sonja, die neu in diese Gruppe kam, spiegelte dies deutlich wider, indem sie sich schnell in die Gruppengespräche einklinkte und reibungslos integriert wurde. Sonja übernahm mehrmals die Rolle der Zweifelnden und brachte Gegenargumente. In dieser Situation fiel mir angenehm auf, daß keine

³⁷¹ An dieser Stelle fällt mir auf, daß er mich als Teilnehmerin selbstverständlich mitzählt.

³⁷² Gedächtnisprotokoll über die vierte Beobachtung bei der SHG "Zukunft e.V." für Menschen mit Alkoholproblemen am 1.9.1999

³⁷³ Ebda.

Front gegen sie gebildet wurde von anderen Mitgliedern, die sich teilweise seit vielen Jahren kennen, sondern jeder für sich seine unterschiedliche Meinung vertrat.

Interessant war an der Gruppe auch eine gelungene Mischung aus Betroffenen und deren Angehörigen (Helmut und Walter), ohne daß diese einen unterschiedlichen Status in der Gruppe erhielten. Walters Äußerungen wurden in der Gruppe nicht minder ernst genommen, obwohl jeder wußte, daß Walter die Gruppe vorwiegend zum Gedenken an seine verstorbene Frau besuchte.

Insgesamt entstand der Eindruck, die strukturierte Arbeit einer Gruppe beobachtet zu haben, die durch Vorgaben ihres Leiter konstruktiv stabilisiert wurde: es gab für jeden der Reihe nach die Gelegenheit zum Erzählen, ohne daß dabei genaue Zeitvorgaben nötig waren. So gab es immer genug Raum für Spontaneität. In den Pausen wurden tiefgründige Gespräche allseits vermieden. Alle Teilnehmer kümmerten sich umeinander und fragten einander nach aktuellen Problemen, von denen sie wußten. Akute Problemlagen hatten Vorrang, ohne daß dies sonderlich erörtert werden mußte. Bei allen Beiträgen gab es große Bemühungen um Ratschläge und Unterstützung, auch konnten gesellschaftliche Themen diskutiert werden. Außerordentlich hoch erschienen mir die integrativen Fähigkeiten dieser Gruppe zu sein, neue Mitglieder, die ihr von ärztlicher Seite häufig aufgedrängt werden, einzubeziehen, ohne daß der Rahmen der Arbeit dabei Schaden zu nehmen schien. Dies mochte daran liegen, daß die Alkoholabhängigkeit als gemeinsames Schicksal im Vordergrund stand und so ein Ehepaar kurz vor seiner Trennung, alleinstehende Männer oder Frauen, Familienväter, Berufstätige und Rentner verschiedener sozialer Schichten zu einer funktionierenden Solidargemeinschaft wachsen konnten. Dies gelang auch gruppenübergreifend in Form von gemeinsamen Freizeitveranstaltungen mit anderen regionalen Selbsthilfegruppen des "Zukunft e.V.". Zur Stabilität der Gruppe schien aber auch die Abgrenzung zu anders gearteten Suchtproblemen oder Gruppen beizutragen (z. Bsp. Medikamentenabhängigkeit), ohne die Sucht als gemeinsames und gesellschaftliches Phänomen aus den Augen zu verlieren. Deutlich wurde, daß konsequent umgesetzte Gruppenregeln nicht die menschliche Solidarität und Herzlichkeit behinderten, die selbst ich als sporadische Teilnehmerin und Nichtbetroffene als Nachwirkung von den Sitzungen mitnahm. Dies schien für die Gruppe symptomatisch zu sein

Ein erneuter Besuch bei der Gruppe über vier Jahre später gestaltete sich nach wenigen Anfangsschwierigkeiten wieder unkompliziert³⁷⁴. Zu meiner Erleichterung erinnerte sich Gerd, eine von zwei Kontaktpersonen, an meine Untersuchung, weil er unmittelbar darauf in die Gruppe eintrat und ausliegende Fragebogen von mir vorfand, aufgrund derer ich noch im Gespräch war. Gerd lud mich ohne weitere Erklärungen meinerseits zur Beobachtung der nächsten Gruppensitzung ein. Montags sammelten sich im Foyer der Psychiatrie die Gruppenmitglieder, um dann geschlossen in den Tagungsraum zu gehen:

"Die im Foyer befindlichen vier Männer waren mir unbekannt, machten aber auf mich den Eindruck, miteinander vertraut zu sein. Es stellte sich heraus, daß einer der Männer Gerd –mein Telefonkontakt– war. Da ich von den anderen teils mißtrauisch gemustert wurde, stellte ich mich vor und erklärte mein Anliegen, gleich unter Berufung auf meine damalige Untersuchung. Gerd unterstützte mich aber in meinem Vorhaben, indem er mit wenigen murmelnden Worten ("Das ist schon in Ordnung") offenbar alle Anwesenden in ihren Zweifeln zu beschwichtigen schien. Er sicherte mir ein kurzes Gespräch im Anschluß an die Sitzung zu, um mögliche Unklarheiten auszuräumen. Unter anderem traf Walter ein, der einzige Teilnehmer, den ich noch kannte und an dessen Geschichte ich mich sogleich erinnerte. Auch dieser erkannte mich nach wenigen Augenblicken und kam erneut –wie vor vier Jahren– auf mich zu, beugte sich zu mir herunter und rechtfertigte leise seine Teilnahme an der Gruppe mit schnellen, zusammenfassenden Worten, wie er es damals schon getan hatte. Er sei noch dabei, weil er sich so an die Gruppe gewöhnt habe und seit dem Tod seiner Frau, derentwegen er ursprünglich ja als

³⁷⁴ "Ich mußte herausfinden, mit wem ein Kontakt herzustellen ist und wo die Gruppe inzwischen tagt. Hierbei halfen mir ein Anruf beim Pförtner der Uniklinik Göttingen, Abteilung Psychiatrie, weiter, der zur damaligen Zeit die Schlüssel für Sitzungsräume an die entsprechenden Gruppenleiter aushändigte und die aktuellen Aushänge meist kannte, außerdem ein im Büro des Gesundheitszentrums ausliegender Faltprospekt der Gruppe, auf dem drei mir unbekannte Personen als Kontaktpersonen mit privater Telefonnummer standen. Der Pförtner des Psychiatriegebäudes teilte mir mit, daß die Gruppen "Zukunft" nach wie vor dort tagten, daß die sogenannte Freitagsguppe (nämlich genau die Gruppe, bei der ich die Beobachtung 1999 durchführte) jedoch nach Aussage eines Zettels an der Raumtür bis auf weiteres nicht mehr stattfindet. Mein darauffolgender Anruf bei der erstgenannten Kontaktperson auf dem Flyer des Vereins ("Gerd") ergab, daß die Freitagsguppe mit der Montagsguppe zusammengelegt worden sei aufgrund eines zeitweiligen Mitgliederschwunds." Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG Zukunft für Alkohol- und Medikamentensucht vom 13. 10. 2003

Angehöriger die Gruppe aufgesucht habe, diese regelmäßigen Kontakte brauche. Ein anderer Teilnehmer sagte über die Zusammenlegung der beiden Gruppen: `Wenn `s den Leuten besser geht, bleiben die halt fern. Wenn `s denen besser geht, flacht das `n bißchen ab´. Ein anderer beklagte sich über den frühen Termin: `Ungünstige Zeit, weil die Leute von der Arbeit kommen, essen, und dann los! Wäre günstiger, wenn es `ne Stunde später wär´. Die Teilnehmer schienen, was ihr Alter und ihre gesellschaftliche Herkunft anbelangt, weniger homogen zu sein als zum früheren Untersuchungszeitraum.

Als wir uns in den Gruppenraum begaben, wurde zuerst Kaffee aufgesetzt, und es wurden ungeordnete Gespräche geführt. Einige Mitglieder verspäteten sich bis zu 20 Minuten, so daß die Sitzung durch das plötzliche "Hereinschneien" verschiedener Personen wenig intim wirkte. Im Raum befand sich eine Gruppe aus sieben Männern und vier Frauen im Alter von ca. 40 bis über 70 Jahren an einem großen, rechteckigen Tisch. Meine Nachfrage ergab, daß zwei Teilnehmer als Angehörige kamen, und zwar Walter und eine Frau etwa Ende 40. Manche von ihnen lebten nicht in Göttingen"³⁷⁵.

"Bei uns ist es so: die Montagsgruppe vor allen Dingen, das ist Durchlaufverkehr. Das sind viele, die sind zur Entgiftung gekommen, kommen zwei, drei Mal her. [...] Heute [...] waren zwei, drei Mann aus Göttingen, die anderen sind der weitere Umkreis. Die wollen nicht, daß in ihrem Krankenhaus die Leute sehen, daß sie wegen Alkohol drin sind. Aber das Problem ist, mit der Zeit dann, wenn man sich dann zu sicher fühlt, dann sind Probleme mit der Arbeit da oder man muß arbeiten. Dann kann ich das verstehen, wenn einer bis fünf oder sechs Uhr arbeitet, daß er sich nicht ins Auto setzt und 30 Kilometer hier rüberfährt. Das kann ich verstehen! [...] Man glaubt immer, man ist stabil. [...] Ich sag´ immer: `Hinfallen ist nicht schlimm, man muß nur wieder aufstehen!´ Deswegen sag´ ich auch immer, sie sollen ruhig zur Gruppe kommen, auch wenn sie fünf Jahre nicht da waren. Wenn sie `n Rückfall gebaut haben."³⁷⁶

Für eine Teilnehmerin, Ronja, war es der erste Besuch in dieser Gruppe. Während der ganzen Sitzung wurde Kaffee getrunken und zwischendurch vereinzelt aufgestanden, um sich am Schrank oder an der Kaffeemaschine zu bedienen. Außerdem stand eine Dose mit Keksen auf dem Tisch. Dies machte jedoch einen eher gemütlichen als störenden Eindruck und lockerte die Atmosphäre auf. Die Sitzung leitete Gerd ein, obwohl ein anderer Teilnehmer, Ralf als Gruppenleiter ausgewiesen war. Ralf hielt sich während der gesamten Sitzung zurück, was hinterher als gewöhnliches Zusammenspiel zwischen den Gerd und Ralf erläutert wurde. Wenn dem einen nicht danach sei, springe der jeweils andere für ihn ein, seit die Gruppen zusammen tagen. Gerd war Gruppenleiter der aufgelösten Freitagsgruppe:

"Also ich bin dann zur Gruppe gekommen wie die Jungfrau zum Kind: es waren irgendwelche Streitigkeiten –sag´ ich mal so- zwischen dem [Karsten] und der Gruppe. Angeblich waren irgendwelche Unregelmäßigkeiten, damals war nie was Konkretes, es stand so im Raum. Finanziell wahrscheinlich, ich weiß es nicht, kann ich nicht genau sagen."³⁷⁷

"Am Beginn der Sitzung sollte ein `Blitzlicht´ nach der Sitzreihenfolge stehen. Dann aber dauerten die "Blitzlichter" erstaunlich lange, weil mehrere Teilnehmer sehr ausführlich einzelne Konflikte schilderten und andere mit Fragen und Meinungsäußerungen darauf eingingen. Dies schien niemanden außer mir zu irritieren. Zwischenzeitlich verließen nach ca. einer Stunde Personen wortlos den Raum, um eine Zigarettenpause zu machen."³⁷⁸

In der Sitzung wurden folgende Probleme thematisiert: Konflikte im Berufsleben, Scheidungsverfahren, die psychische Belastung durch eine stationäre Therapie, der Sinn von Langzeitkuren, Depressionen und erhöhte Müdigkeit, allgemeine Überforderung und Änderung von Lebensumständen, Konflikte innerhalb ärztlicher Behandlung, Wirkweise von Medikamenten, die akute Bedrohung eines Teilnehmers durch Drogenabhängige aus dem früheren Bekanntenkreis aufgrund vermeintlicher Schulden, Konflikte mit dem Sozialamt, die aggressive Stimmung der neuen Teilnehmerin, die zu dieser Zeit in stationärer Entgiftungstherapie war und die Unterbringung von

³⁷⁵ Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG Zukunft für Alkohol- und Medikamentensucht vom 13. 10. 2003

³⁷⁶ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

³⁷⁷ Ebda.

³⁷⁸ Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG Zukunft für Alkohol- und Medikamentensucht vom 13. 10. 2003.

Kindern während der stationären Therapie von Alleinerziehenden. Alle Teilnehmer agierten auf ihre Weise im Geschehen mit, wobei besonders Walter und Ralf eher zurückgezogen auftraten. Alle Beiträge lösten eine Fülle unterschiedlicher Reaktionen der Teilnehmer aus: sie nannten Beispiele für eigene Erfahrungen zu den Gedanken vor einem nahenden Zusammenbruch/ Rückfall, hörten bloß zu, bemühten sich, andere Teilnehmer im akuten Konflikt "auf den Teppich zu bringen", damit diese nicht all ihre Lebensumstände als problematisch wahrnahmen, fragten nach und erbatene Informationen z. Bsp. über Langzeitkuren, diskutierten über die Therapiebedingungen verschiedener Kliniken. Es gab eine Diskussion über den Sinn von Langzeitkuren allgemein und für einen bestimmten Teilnehmer und über gerichtliche Konflikte eines Teilnehmers und dessen Verhalten dazu. In diesem Zusammenhang klärte Gerd die Gruppe über Rechte gegenüber den Sozialbehörden auf. Für das Neumitglied, Ronja, wurde sich auffallend engagiert, und ihre Integration gelang sofort. Im ganzen beschrieben vier Mitglieder ihre Befindlichkeit derzeit als gut, einer als mittelmäßig und vier als schlecht. Bis auf den offiziellen Gruppenleiter kam jeder Teilnehmer zu Wort, wobei die Ausführlichkeit vom jeweils eigenen Wunsch bestimmt war, sich zu äußern. Ralf kam nicht zu Wort, weil die Zeit bereits überschritten war, bevor er an die Reihe kam. Er versicherte allerdings, daß dies in Ordnung sei. Nach einer Stunde verließ Walter endgültig die Sitzung, nachdem er zu mir an den Tisch trat und mir zuraunte: `Eine Stunde reicht mir. Man will sich ja auch nicht immer so belasten´. Dies schien für ihn und die Gruppe ganz gewöhnlich zu sein, denn es gab keine Reaktionen darauf:

"Das ist überhaupt kein Problem, im Gegenteil. Der kommt `ne Ewigkeit schon, ne´? [...] Er ist in verschiedenen Vereinen drin. Er braucht das einfach, damit er nicht vereinsamt zuhause."³⁷⁹ "Selbst wenn er Ex-Angehöriger ist, man bleibt ja immer irgendwo Angehöriger, auch wenn die Frau nicht mehr lebt. Es sind ja `ne ganze Menge Sachen, die man als Angehöriger auch aufarbeiten muß. Das macht er zwar hier nicht so direkt, denk´ ich mal, aber er braucht den Kontakt zu der Gruppe, in die er gekommen ist, als das mit seiner Frau war und die dann gestorben ist."³⁸⁰

Ein anderes männliches Gruppenmitglied bestritt sein "Blitzlicht" ausschließlich mit den Worten: `Mir geht es gut´, worauf ein kurzer Austausch darüber folgte, daß manchem nur das Zuhören oder Dasitzen reiche. Die Äußerung wurde so akzeptiert und ging in der Folge unter:

"Ihm reicht das, wenn er hier so sitzt und hört, wie schlecht es anderen geht. Es gibt so Leute. [...] Der kommt regelmäßig, muß ich echt sagen, aber er hat nicht viel zu sagen. Ihm geht `s gut, und es ist weiter nichts Neues [...]. Und das hilft ihm."³⁸¹

"Ein weiterer Mann ging sofort nachdem er an der Reihe war, auch ohne Irritation in der Gruppe. Dann folgte eine Diskussion über mögliche Strategien der Ärzte auf Suchtstationen, in der ein Teilnehmer den Standpunkt einer "Verschwörungstheorie" einnahm und meinte, Patienten würden ausgetrickst, während Gerd die Meinung vertrat, daß dieses reine Spekulation sei und mit Transparenz dem Patienten gegenüber gearbeitet würde. Diese Diskussion entstand, weil eine in der Therapie befindliche Teilnehmerin schilderte, bei ihrer Blutuntersuchung seien Spuren von Beruhigungsmitteln entdeckt worden, die sie nie genommen habe, worauf sie sich Gedanken über den Sinn und Zweck dieser Behauptung machte. Es fiel dabei auf, daß die Arbeit der Suchtstation des Klinikums insgesamt positiv bewertet wurde. Zum Vergleich schloß sich ein Gespräch über die Methoden des LKH an."³⁸²

Die Sitzung klang aus, indem es beim Anziehen der Jacken und Spülen benutzter Becher Zwiegespräche zwischen Gerd und einzelnen Teilnehmern gab. Währenddessen begab ich mich ins Foyer zurück, um auf Gerd zu warten. Diese Zeit nutzte ich, um einen auch dort befindlichen Teilnehmer zu fragen, warum er ausgerechnet in dieser Gruppe sei und nicht in einer der anderen Göttinger Suchtgruppen:

³⁷⁹ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

³⁸⁰ Ebda. (Einwurf von Henrike, einer Angehörigen)

³⁸¹ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

³⁸² Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG Zukunft für Alkohol- und Medikamentensucht vom 13. 10. 2003

"Darauf erzählte er mir, warum er beispielsweise die Guttempler ablehne. Diese würden bei den gemeinsamen Ausflügen heimlich auf den Hotelzimmern `saufen`, was er von einem Bekannten [...] gehört habe. Daraufhin habe er von diesem Verein gleich Abstand genommen. Er erklärte mir weiterhin, daß die Suchttherapeuten `sanften Druck` auf die Patienten ausübten, im Rahmen der Entgiftung und auch danach eine Gruppe zu besuchen, weil der Besuch einer solchen Selbsthilfegruppe im Zusammenhang mit den dort angebotenen Suchttherapien Pflicht sei. Die Auswahl der Gruppe bleibe allerdings jedem selbst überlassen. Diese Begebenheit zeigte mir, wie sehr der Zulauf zu den Gruppen auch durch Mundpropaganda bestimmt sein kann, sobald es mehrere Angebote und damit eine Auswahl gibt."³⁸³

"Bei uns geht das lockerer. Wir machen auch mal `n Scherz, da wird mal rumgealbert. Es muß `n zufriedene Abstinenz sein, und auch `ne fröhliche, `ne lustige. Und keine verkniffene. Ich hasse das. Ich hör` das immer, wenn die sagen, sie waren bei der und der Gruppe, und da wird verkniffen gesessen. Jeder, der das Wort ergreift, muß sagen: `Ich bin Alkoholiker` erst mal. Und dann geht das rund, und so was finde ich immer so `n bißchen deprimierend. Manche brauchen das, okay, das akzeptier` ich ja auch. Aber wer das nicht braucht, der sollte halt in `ne andere Gruppe gehen."³⁸⁴

Der fließende Ausklang machte, genau wie der Umgang der durchschnittlich sechs bis zehn Teilnehmer miteinander, einen entspannten Eindruck. Im Vergleich zu meiner ersten Untersuchung in dieser Gruppe, die nur noch durch ein verbliebenes Mitglied repräsentiert wurde, schien die Sitzung ein wenig an mangelnder Struktur zu leiden, was durch den Arbeitsstil des Leiters an diesem Abend verursacht wurde. Weder wurde ein Diskussionsschwerpunkt gesetzt noch flossen fachliche Informationen durch den Leiter gezielt in die Sitzung ein. Außerdem waren Ablenkungen wie Kaffeetrinken gang und gäbe sowie Unpünktlichkeit oder das Verlassen der Sitzung vor deren Ende:

"Das kann auch an der Führung liegen [...]. Wir haben das auch versucht am Anfang, Themen vorzugeben, und das ging dann: `Ja, ach, Mensch, ich hatte keine Zeit, mir vorher `n Thema zu überlegen`. Selber denken wollte keiner, Jeder, der hier ist, der will immer, daß andere für ihn denken, `n fertiges Thema, sich hinsetzen und Vortrag. Und das ist dann schwierig."³⁸⁵

Dennoch erschienen die Ergebnisse auf den ersten Blick nicht minder produktiv und alle Teilnehmer kamen zu ihrem Recht. Auch wurde das Neumitglied fließend integriert:

"Das hat man öfter bei Gruppenerfahrenen. [...] Die ist auch therapieerfahren, [...] und die Ärzte sagen sich oft: `Sie muß selber entscheiden, was sie will`. Fertig aus. Sie wird schon einige Entzüge hinter sich haben [...]. Da braucht man nicht großartig noch drum herum zu reden, was soll das."³⁸⁶

Eine positive Seite der geringeren Strukturierung schien ein höherer Grad an Gleichheit und Toleranz zu sein, indem sich der Leiter eher als Moderator denn als bestimmendes Element herausstellte. Besonders günstig war die Verteilung der Aufgabe auf zwei Personen, die in der Lage waren, sich je nach Befinden in der Moderation abzuwechseln, auch wenn damit ursprünglich "aus der Not eine Tugend gemacht" worden war. Es gibt wenige Betroffene, die sich für die Aufgabe eines Gruppenleiters oder dem Engagement für die Gruppe über die eigene Betroffenheit hinaus bereit erklären:

"Es wurde in letzter Zeit zu wenig gemacht. Der [Karsten] vorher –das muß man mal sagen, da gibt `s nun gar nichts- der hat viel für die Gruppe gemacht! Er ist hoch gelaufen auf die 9, er ist bei der KIBIS gewesen, überall war er, beim Gesundheitsdienst und überall, also das muß man schon sagen! [...] Ich hab `s auch nicht gemacht, weil man auch die Wege nicht kennt."³⁸⁷

Dies hat manchmal den Ausstieg solcher Persönlichkeiten zur Folge:

³⁸³ Ebda.

³⁸⁴ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

³⁸⁵ Ebda.

³⁸⁶ Ebda.

³⁸⁷ Ebda.

"Lehrer, das war `ne eigene Gruppe, [...] weil zuviel Lehrer [da] waren. [...] Die [Gründerin] hat sich aber auch aus der Selbsthilfegruppe zurückgezogen. Sie sagt: `Irgendwann ist sie dann doch zu ausgelaugt. Dann hast du keine Lust mehr. Also du gehst dann schon mit `nem Druck hierher, wenn du keine Vertretung hast und du mußt funktionieren. [...] Man kann nicht mal sagen: `Ich hab´ jetzt heute mal keine Lust, setz´ mich einfach mal hin, hör´ mir mal das an, was die Leute erzählen´. Das kannst du nicht, wenn du `ne Gruppe leitest und keine Vertretung hast. Das ist das Blöde."³⁸⁸

Wie weit die weniger konsequente Einhaltung von Gruppenregeln dem Arbeitserfolg künftig schaden kann, läßt sich an dieser Stelle nicht beurteilen. Die Gruppe arbeitet nach wie vor als eine der wenigen Gruppen im Suchtbereich mit der KIBIS zusammen:

"Da arbeiten wir mit zusammen. Wenn da irgendwelche Veranstaltungen sind, dann gehen wir da schon hin. Die laden uns ein und so. [Das Selbsthilfeforum] machen wir auch mit. [Den Gesundheitsmarkt] haben wir die letzten Jahre nicht gemacht, weil –wie gesagt- wir keine Leute hatten, dann Ausstellungsstände zu machen und so was. Wir hätten `s sonst mal gemacht. [...] Wir hatten da Stände. Die Anderen hatten alle keine Zeit und haben sich geschämt, sich da hinzustellen. Das ist dann das Problem, nicht? Und dann haben wir `s dann einschlafen lassen. [...] Es gibt größere Gruppen, wo wir dann unsere [Flyer] mit drin haben, [...] die legen wir dann bei denen mit aus. [...] KIBIS? [...] Die machen schon ganz schön was! Auch, was mit Alkohol nichts zu tun hat, - man kann auch andere Vorträge besuchen von denen und so. Ich find´ das schon gut, das ist schon `n wichtiges Ding."³⁸⁹

- Die Selbsthilfegruppe Osteoporose e.V.

Diese Gruppe besuchte ich in der ersten Untersuchungsphase dreimal. Sie war Regionalgruppe eines bundesweiten Selbsthilfeverbandes und wurde geleitet durch Ingrid, die entsprechend der gültigen Vereinsatzung des Bundesverbandes zur Leiterin mit einer Stellvertreterin gewählt wurde. Die Gruppe traf sich einmal monatlich für etwa eine Stunde im Gemeindesaal einer evangelisch-lutherischen Kirche, den sie für damals 20 DM monatlich anmieten konnte. Aufgrund der hohen Teilnehmerzahl von ca. 22 Personen war es nicht einfach gewesen, einen kostengünstigen Raum zu finden. Die Gruppe war auffallend homogen, da alle Teilnehmer weit über 50 Jahre alt und vorwiegend Frauen waren, was im unmittelbaren Zusammenhang mit dem Krankheitsbild stand. Die Teilnehmer siezten sich, wenn keine private Freundschaft bestand. In den Sitzungen waren Ablenkungen wie Essen, Trinken oder Rauchen nicht erwünscht. Neben den Sitzungen wurden regelmäßige Trockengymnastiktreffen, die die Symptome der Osteoporose lindern sollen, in einem eigens dafür angemieteten Raum angeboten³⁹⁰. Hierfür wurden Krankengymnasten beschäftigt, die durch einen Beitrag der Teilnehmer entlohnt wurden. Zur Finanzierung solcher Gruppenleistungen gab es dennoch immer sehr knappe Finanzmittel. Alle Sitzungen dieser Gruppe entsprachen dem Bild, das im vorab in der Literatur und in Erläuterungen von Frau M. als typisch für die Arbeit von örtlichen Gruppen mit Bundesverband gezeichnet wurde. Die Leiterin gestaltete das Treffen durch einen vorbereiteten Vortrag und war die Wissensträgerin der Gruppe:

"Noch im Stehen beginnt Ingrid damit, den Zweck meiner Anwesenheit zu erklären, und ich beantworte Fragen zu meiner Person. Im Ganzen wirkt diese Kennenlernsituation auf mich, als ob eine kritische Betrachtung meiner Teilnahme gar nicht stattfände oder es kaum Spielraum dafür gäbe, sich dessen zu erwehren, da Ingrid mein Kommen befürwortet hatte. Auf Frage hin, wo ich am besten säße, um den Ablauf der Gruppensitzung nicht zu stören, meint Ingrid, daß ich direkt mit am Tisch sitzen solle, damit ich `so richtig dazu´ gehöre. Ingrid teilt noch einige meiner Fragebögen aus. Eine Teilnehmerin fragt mich, was denn `KIBIS´ sei.

Heute erscheinen ein Mann und (mit der Leiterin) acht Frauen. Als wir am Tisch sitzen, fordert mich Ingrid auf, mich und meine Aufgabe noch einmal offiziell vorzustellen. Als ich nachfrage, ob jemand Fragen an mich richten wolle und dabei in die Runde sehe, sitzen die Mitglieder still da. Nach wenigen Sekunden spricht Ingrid schon weiter und ergänzt meine Ausführungen damit, die Erstmaligkeit und

³⁸⁸ Ebda.

³⁸⁹ Ebda.

³⁹⁰ Dazu Ingrid: "Krankengymnastik ist ja das A und O unserer Gruppe!" Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 19.7.1999

Wichtigkeit meiner Arbeit zu betonen und zu erklären, welchen Dienst sie der Selbsthilfeszene Göttingens und dem `Gesundheitsbüro´ [=Gesundheitszentrum e.V.] erweise. Dies hören sich die Gruppenmitglieder konzentriert an und fragen oder kommentieren weiter nichts. Ich fahre fort, indem ich die Gruppenteilnehmer bitte, sich ihre eigenen, codierten Namen auszusuchen. Auf meine Nachfrage, welche Art von Namen (Vornamen, Frau/ Herr A,B,C...³⁹¹) ihnen am liebsten seien, antwortet Ingrid sofort, wir sollten doch einfach den eigenen Vornamen nehmen, dagegen habe doch sicher niemand etwas. Ich sehe darauf die erste Teilnehmerin links von mir an und frage sie nach dem von ihr erwünschten Vornamen. Sie nennt den Namen `Maria´. Für die weiteren Teilnehmer reicht ein Blick von mir aus, um ohne Umschweife und der Reihe nach einen entsprechenden Namen zu nennen. Meine spontane Assoziation ist die einer disziplinierten Schulklasse.

Die Teilnehmer des Abends sind Maria, Renate, Anneliese, Paula mit ihrem Ehemann Egon und Lara, Ursel, Katharina, die sich durch jugendliches Aussehen rein äußerlich etwas vom Rest der Gruppe abhebt und Ingrid, die resolut wirkende Gruppenleiterin.

Ingrid trägt während des ganzen Abends aus Informationsschriften vor und gibt Ratschläge zu Ansprüchen gegenüber Orthopäden, Krankenkassen und den Sinn von Krankengymnastik, informiert dabei über gesetzliche Möglichkeiten und Neuerungen, wobei sie immer wieder an die Durchsetzungsfähigkeit der Mitglieder gegenüber Experten appelliert: `Ich will Sie jetzt ein bißchen aufhetzen´. Ingrid hat eine kritische Grundhaltung zum Gesundheitssystem und versucht, auch den anderen Teilnehmern Selbstbewußtsein Fachleuten gegenüber zu vermitteln. Sie beginnt diese Sitzung mit der Erklärung versicherungsrechtlicher Änderungen und einigen Worten zur Trockengymnastik. Im Zusammenhang mit der Gymnastik erzählt sie, einen Kassenantrag hochhaltend: `Einige Orthopäden haben sich geweigert, den Antrag für Krankenkassen auf Rehabilitationssport auszufüllen, obwohl deren Kontingent auf Krankengymnastik davon nicht belastet wird!´. Sogleich fordert sie die Teilnehmer auf: `Bitte ganz energisch wehren, wenn der sagt: `Sie haben keine Osteoporose mehr, Sie sind geheilt´.

Ingrid: `Viele Ärzte sagen: `Sie haben jetzt so starke Schmerzen, da kann ich Ihnen gar keine Krankengymnastik verschreiben´. Einzelgymnastik ist durchaus möglich. Ich weiß es aus eigener Erfahrung. Gerade niedergelassene Krankengymnasten machen ihr 0-8-15, egal, was der Patient hat, Hauptsache ihre Überweisung ist da´.

Ingrid fährt fort: `Denn die Folgen sind ja dann für Sie, daß Sie im Rollstuhl sitzen´.

Paula richtet eine Frage bezüglich eines weiteren Kuranspruchs an Ingrid: `Was ganz wichtig ist: legen Sie immer Widerspruch ein, wenn ihre Kur abgelehnt wird!´

Im Anschluß geht Ingrid zum Thema "Ernährungsberatung" über. In dem Zusammenhang weist Ingrid darauf hin, daß die Teilnehmer keinen Quark essen sollten, da dieser phosphatreich sei und damit ein `Kalziumkiller´. Neben Anneliese zeigen sich mehrere Teilnehmer erstaunt. Ich gehe darauf ein, um zu schauen, ob daraus ein Gespräch erwächst und frage, ob Frischkäse eine Alternative sei. Darauf antwortet nur Ingrid, die Alternativen wie Hartkäse und Hüttenkäse vorschlägt. Anneliese hat sich nach ihrem Einwurf bereits wieder so aus dem Gespräch zurückgezogen, daß sie nicht wahrnimmt, daß ich auf ihr Problem eingehen will. Auch Ingrid gibt ihre Antwort allgemein in die Runde, ohne Bezug auf Anneliese genommen zu haben:

`Ich kann euch das ja nicht verbieten -aber Ihr solltet das nicht tun!´. Mein Eindruck, daß die Gruppenmitglieder nicht miteinander diskutieren, erhärtet sich mit dieser Situation.

Katharina: `Was gönnst du uns denn eigentlich noch?´

Ursel: `Was Du uns hier alles erzählst!´

Ingrid: `Ja, da kannst du mal sehen, was ich alles für die Osteoporosegruppe tue, wie ich mich fortbilde!´

Ein Einwurf von Paula, sie und ihr Mann tranken jeden Morgen zwei Tassen Kaffee, bleibt unbeachtet.³⁹²

Im Anschluß bat Ingrid die Teilnehmer um Mithilfe am Stand ihrer Gruppe auf dem Göttinger Gesundheitsmarkt, um selbst eine Mittagspause einlegen zu können. Eindeutige Zusagen erfolgten

³⁹¹ "Mich verwundert, daß die Wahl auf die Nennung von Vornamen fällt, denn im allgemeinen sprechen sich die Gruppenmitglieder mit ihren Nachnamen an." Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 19.7.1999

³⁹² Ebda.

nicht, worauf Ingrid einfach fortfuhr. Ob Ingrid dies aus einer gewissen Resignation tat, da sich üblicherweise niemand engagierte, oder ob es ihr Eigeninteresse war, den Stand selbst zu repräsentieren, blieb unklar. Ursel fragte, wann die Gruppe einen Termin ausfallen ließe aufgrund der bevorstehenden Ferien, worauf Ingrid ein Datum nannte, auf das sich offenbar nicht innerhalb der Gruppe geeinigt worden war, da es allen Teilnehmern neu war.³⁹³ Ingrid ging über zu einer Besprechung über Krankengymnasten, die die Gruppe bei ihrer Gymnastik anleiteten:

"Anneliese beschwert sich empört: `Herr B. läßt sich ja nichts anderes einfallen!´ Ingrid geht auf diese Beschwerde ein und beklagt ebenfalls das fehlende Engagement der Krankengymnasten, auch Renate und Paula stimmen zu.

Pünktlich stehen die Mitglieder auf, vier der Teilnehmerinnen gehen mit Ingrid zum gemeinsamen Kaffeetrinken. Katharina: `Sollen wir nicht mal wieder irgendwo was trinken gehen oder so? Hier ist es so tot geworden!´"³⁹⁴

Vier Wochen später waren 14 Teilnehmerinnen da, Egon und Paula fehlten: Ingrid, Sandra, Elisabeth, Maria, Ulrike, Charlotte, Helga, Ida, Luise, Anneliese, Lara, Renate, Katharina und Ursel. Bei den Sitzungen war ich auf Namensschilder angewiesen, um die vielen bzw. häufig wechselnden und oftmals stillen Teilnehmer unterscheiden zu können³⁹⁵. Dieses Treffen machte einen lebendigeren Eindruck als das vorangegangene, weil die Teilnehmer unkonzentriert waren und eine Referentin das Geschehen auffrischte:

"Ingrid gibt Informationen, fordert eine Teilnehmerin gezielt auf, in der Gruppe ein Erlebnis zu erzählen und bittet mehrmals energisch um Ruhe, wenn Teilnehmerinnen sich mit ihren Sitznachbarinnen unterhalten.

Zuerst kündigt Ingrid für die zweite Hälfte des Abends eine Referentin zum Thema Krankengymnastik und Bewilligungen an, die allen Teilnehmerinnen bekannt ist, weil sie die sog. `Trockengymnastik´ anleitet, an der die Gruppe geschlossen teilnimmt. Ingrid sagt energisch: `Wir müssen also um 19.30 Uhr fertig sein!´

Dann informiert Ingrid mit Hilfe herumgereicher Prospekte über eine Kurklinik und über ein neues Heilwasser, für das sie eine Liste mit Bezugsstellen austeilte. Außerdem macht sie auf die Folge einer Fernsehsendung aufmerksam, in der es um die zweifelhafte Seriosität von Selbsthilfegruppen geht. Im Zuge dessen fordert sie die Teilnehmerinnen auf, an ihrer eigenen Seriosität und der Gruppe Kritik zu üben, nachdem sie das Papier verlesen habe. Es gibt eine kleine Diskussion, die hauptsächlich durch Charlotte bewegt wird.

"Charlotte: `Ich bin total enttäuscht, wenn eine Selbsthilfegruppe überhaupt Medikamente nennt. Wir sind ja gar nicht gemeint.´

Ingrid: `Aber ich nenne manchmal Medikamente!´

Charlotte: `Ich sehe auch manchmal WISO. Die sprechen mit sehr spitzer Zunge!´

Ursel: `Wenn ich nicht über Medikamente sprechen kann, gehe ich doch in keine Selbsthilfegruppe! Es sind doch viele, die den Rat brauchen und Hilfe bekommen wollen!´"³⁹⁶

Dieses Argument wurde übergangen, obwohl es der einzige Ansatz zu einer offenen Diskussion über Gruppenvorstellungen war, den ich während meiner Teilnahme erlebte. Es gab keine negative Kritik zu Ingrids Gruppenführung. Die Thesen besagter Aufstellung trafen überdies in ihrer Zielrichtung ohnehin nicht auf die Gruppe zu, denn es ging dabei um Gruppen, die im Rahmen von Pharmafirmen arbeiten. Es war, als sei diese Diskussion von Ingrid vorgeschoben worden, um wenigstens auf diese

³⁹³ Beobachtungsbogen zur ersten Sitzung der SHG Osteoporose e.V. am 19.7.1999

³⁹⁴ Gedächtnisprotokoll der ersten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 19.7.1999

³⁹⁵ "Zum heutigen Gruppentreffen komme ich `ausgerüstet´ mit Namensschildern, da ich befürchte, die Namen nicht mehr sicher zuordnen zu können. Vor allem macht die Gruppengröße und die weitgehende Passivität der Teilnehmer mir Sorgen, die es erschwert, sich einzelne Persönlichkeiten zu merken. Darüber hinaus sind fast alle Teilnehmer ungefähr eines Alters. Dies stellt sich als sehr sinnvolle Aktion heraus, denn am heutigen Abend sind wesentlich mehr Mitglieder anwesend als beim letzten Mal, und damit einige, die mir noch unbekannt sind. Diese Teilnehmerinnen schreiben nach einigem Wirrwarr für sich weitere Namenskarten und stellen diese auf, so daß es nicht zu weiteren Umständlichkeiten kommt. Auch gehen noch einmal Fragebögen herum. Ingrid überreicht mir einen Umschlag mit ausgefüllten Bögen."

Gedächtnisprotokoll der zweiten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 16. 8. 1999

³⁹⁶ Ebda.

Weise eine Anerkennung oder Bestätigung durch die Gruppe zu erhalten. In dieser Sitzung wurde mehrfach deutlich, daß Ingrid bezüglich der Gruppenarbeit frustriert war:

"Ich bin nur noch in Sachen Osteoporose unterwegs! Ich hab´ ja auch noch ´n bißchen Privatleben!" Als Charlotte an anderer Stelle bemängelt, daß die Bundesvereinigung die Gruppe nicht unterstütze, widerspricht Ingrid.

"Charlotte: `Ich hatte den Eindruck, daß Sie gerade in letzter Zeit sehr allein geschwommen sind´.

Ingrid: `Nein, und wenn ich Hilfe brauche, dann weiß ich schon, wo ich die kriege´.

Daß die Gruppe nicht gemeint sein kann, zeigt sich bei Ingrids wiederholten Appellen, ihr beim Stand der Gruppe auf dem Göttinger Gesundheitsmarkt zu helfen: `Wer könnte denn mir helfen?´ Nach kaum einer Sekunde des kurzen Aufschauens fügt Ingrid resigniert hinzu: `Keiner! Das hab´ ich wohl erwartet!´

Ingrid erzählt euphorisch über ihre positiv verlaufende Gruppengründungsarbeit in Hannoversch Münden. Die Gruppe scheint damit nichts anfangen zu können, alle sitzen mit ratlosem Gesichtsausdruck da³⁹⁷. Charlotte beklagt sich über das Unverständnis der Kassenärztlichen Vereinigung im Zusammenhang mit einer Bewilligung von Krankengymnastik für sie, man habe ihr gesagt, sie brauche das nicht und müsse es selbst bezahlen. Ulrike, Helga, Ida und Maria nicken. Ingrid weist erneut darauf hin, daß das ärztliche Budget durch Verschreibungen an Osteoporosekranke nicht tangiert werde. Dann beschwert sich Ingrid über die Gesundheitsministerin Fischer, die den Besuch von Selbsthilfegruppen propagiert haben soll: "Dann soll sie uns aber auch mal ´ne Möglichkeit geben, wie wir unsere Übungsleiter bezahlen sollen!

Die Referentin hält einen Vortrag über das verringerte Budget für Heil- und Arzneimittel, gibt Hinweise im Umgang mit Ärzten und fordert die Gruppe zum kritischen Nachfragen auf, wenn der Arzt oder Orthopäde ihnen als Patienten sage, diverse Heilmittel könne er nicht verschreiben. Sie rät, sich im Zweifelsfall immer an die Kassenärztliche Vereinigung zu wenden und teilt an alle ein Telefonverzeichnis der dortigen Mitarbeiter und deren Funktionen aus, `damit Sie die Leute persönlich nerven!´ Die Krankengymnasten hätten der wenigen Verschreibungen wegen bereits erhebliche Einbußen.

Nun fragt auch die Referentin Luise nach ihrer Erfahrung. Luise geht darauf ein: der Arzt habe ihr schließlich ein Muster des Medikaments mitgegeben, das er zufällig noch vom Pharmavertreter da gehabt habe. Der Orthopäde habe gesagt, man könne dieses Medikament mehrere Jahre nehmen. Helga, die zum selben Orthopäden geht, sagt, ihr habe er den Hinweis gegeben, daß dieses Medikament nicht länger als ein Jahr zu nehmen wäre, weil es dann nicht mehr wirke. Auch Anneliese geht zu diesem Orthopäden; ihr habe er die Auskunft gegeben, sie könne dieses Medikament fünf Jahre nehmen.

Die Referentin teilt einen vorgedruckten Brief an die Gesundheitsministerin Fischer aus, in dem man dieser protestierend mitteilen kann, welche Heilmittelkürzungen einen persönlich betreffen. Sie fordert alle auf, diesen Brief abzusenden. An einigen Orthopäden übt auch sie Kritik: `Es gibt hier wirklich manche, die sich wirklich nicht um die Belange ihrer Patienten kümmern, sondern sie gucken nur auf ihre Zahlen.´ Namen dürfe sie nicht nennen³⁹⁸.

Die Unruhe in der Gruppe wird immer größer. Ingrid greift laut durch, ermahnt auch Ursel namentlich. Manche fangen an, einzupacken. Ingrid mahnt wiederum laut: `Wir sind noch nicht ganz fertig, meine Damen!´. Die Referentin spricht noch kurze Zeit weiter.

Ingrid ruft noch einmal zur Hilfe für den Stand auf dem Gesundheitsmarkt auf: `Ich muß doch wenigstens mal auf ´s Klo gehen können oder vielleicht ´ne kleine Mittagspause machen!´. Mehrere sagen, sie seien verhindert aufgrund von Familienfesten u.ä. Dann erzählt Ingrid von einer Veranstaltung in Hannoversch Münden, wo sie einen Stand der Gruppe haben wird, den jemand betreuen müsse, weil sie selbst Vortragende sei³⁹⁹. Katharina ruft (wie beim letzten Treffen), ob man denn nun noch irgendwo Kaffee trinken ginge."⁴⁰⁰

³⁹⁷ "Mir ist nicht klar, mit welchem Ziel Ingrid der Gruppe auf diese Weise die vergleichsweise schlechten Bedingungen in Göttingen vor Augen führt, ob Ingrid -womöglich unbewußt- versuchen will, Konkurrenz aufzubauen und zugleich mit ihrer `Abwanderung´ droht, um die Gruppe zu veranlassen, ihr mehr Hilfe und Anerkennung zuteil werden zu lassen." Ebda.

³⁹⁸ Meine Zusicherung, daß ich keine solchen aufschriebe, ändert nichts daran. Ingrid deutet an, man könne sich damit "Prozeß an den Hals holen". Ebda.

³⁹⁹ Es gab darauf Äußerungen der Bewunderung. Beobachtungsbogen zur zweiten Sitzung der SHG Osteoporose e.V. am 16. 8. 1999

⁴⁰⁰ Gedächtnisprotokoll der zweiten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 16. 8. 1999

Beim letzten Besuch richtete ich mein Wort an die Gruppe, um mich für den zahlreichen Rücklauf an Fragebögen aus der Gruppe zu bedanken und mitzuteilen, daß sie diesbezüglich der "Spitzenreiter" geworden seien⁴⁰¹. Dieses Treffen war kein regulärer Gruppenabend, sondern eine Mitgliederversammlung zum Zwecke von Neuwahlen der Gruppenleitung und ihrer Beisitzerschaft. Insgesamt waren 22 Mitglieder anwesend, davon wieder nur ein Mann (Egon) und drei mir bis dato unbekannte Frauen. Als vereinsexterne Person kam die Krankengymnastin (in der Folge mit "KG" abgekürzt) der Gruppe, um der Vereinssatzung gemäß bei der Wahl zu assistieren.⁴⁰² Ingrid begrüßte alle Anwesenden zur Mitgliederversammlung und Neuwahl und verabschiedete mehrere Mitglieder unter Nennung der Namen und Gründe ihres Ausscheidens aus der Gruppe. Die Gruppe wählte aus pragmatischen Gründen alle zwei Jahre neue Vorstände, nämlich aufgrund des teilweise hohen Alters der Mitglieder. Ingrid betonte, sie freue sich besonders über zahlende Mitglieder, da der Geldmangel des Vereins ein ständiges Problem darstelle. Außerdem zähle aber jedes Mitglied, weil der Verband auf Bundesebene mit mehr Mitgliedern mehr Einfluß geltend machen könne..

"Die KG ergreift das Wort und erzählt, daß es einem der nicht anwesenden Gruppenmitglieder schlecht gehe. Ein Orthopäde, der diese Frau seit längerer Zeit betreue, habe sich offenkundig nicht um eine sorgfältige Diagnose bemüht, weswegen die wahren Ursachen ihrer Beschwerden übersehen worden seien und nun eine aufwendige Operation unumgänglich geworden sei. Danach spricht die KG ein anwesendes Mitglied an und sagt, sie freue sich, sie wieder hier zu sehen. An dieser Stelle wird deutlich, wie sehr die KG durch die regelmäßige Gruppengymnastik in das Geschehen involviert ist. Katharina ist Kassenführerin, verliert die Kassenstände der vereinseigenen Konten und schildert die Kontenentwicklung der letzten vier Jahre, in denen sie das Amt inne hat. Sie hat die Bewegungen in einem "Kassenbericht von 1995 bis 10/ 99" niedergeschrieben und gibt diesen zur Kenntnisnahme herum. Niemand vertieft sich in den Bericht. Auf einem Konto des Vereins gehen Spenden und Zuschüsse vom Bundesverband für Osteoporose ein, die unterdessen für Bürokosten, Mieten u.ä. verbraucht wurden. Ein anderes, das sogenannte 'Therapiekonto' weist dagegen ein Guthaben auf. Katharina erwähnt, es habe 1996 ja auch ein Tief bezüglich des Interesses an der Gruppe gegeben. Überraschend für mich empört sich in der gegenüberliegenden Ecke plötzlich laut Charlotte, die, wie mir dann klar wird, vor Ingrid die Gruppe geleitet hat. Sie sagt, es habe nie wirklich eine Pause in der Gruppe gegeben. 1996 habe man sich eben 'an eine neue Leiterin in der Gruppe gewöhnen' müssen: 'Ich habe eine intakte Gruppe übergeben!'⁴⁰³

Bei der Wahl des neuen Vorstandes achtete man genau darauf, daß satzungsgemäß vorgegangen wurde⁴⁰⁴. Zwei Teilnehmerinnen wurden nacheinander angesprochen, weil sie auf der Vorschlagsliste zur vertretenden Leiterin standen, lehnten einen eventuellen Amtsantritt aus Zeitgründen aber kategorisch ab. Der Versuch, sie durch Herunterspielen der Aufgabe und ihrer Verantwortung zu überreden, scheiterte⁴⁰⁵. Darum ging man vorerst zur Wahl der Beisitzerin über. Ingrid erklärte prophylaktisch deren Aufgabenprofil: diese müsse sich um die Abrechnung mit den Krankenkassen kümmern, Ausflüge und Feiern planen und der Leiterin für weitere kleine Hilfestellungen verfügbar sein wie z. Bsp. Zettel falten. Bisher hatte Ingrid all diese Aufgaben offenkundig alleine erledigt; eine amtierende Beisitzerin hatte es auch nicht gegeben. Ingrid sicherte außerdem ihre weitere Mithilfe zu.

"Als auch dieser Wahlgang offensichtlich zu scheitern droht, frage ich nach, ob es nicht möglich sei, sich diesen Posten zu zweit zu teilen. Ich stelle mir vor, daß der deutlichen Unsicherheit der Teilnehmerinnen, sich exponieren zu müssen, damit Abhilfe geschaffen sein könnte. Ingrid bestätigt,

⁴⁰¹ "In mehreren Gesichtern, besonders in dem der Leiterin, fällt mir daraufhin ein regelrecht stolzer Ausdruck auf." Gedächtnisprotokoll der dritten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 18. 10. 1999

⁴⁰² Beobachtungsbogen zur dritten Sitzung bei der SHG Osteoporose e.V. am 18. 10. 1999

⁴⁰³ Gedächtnisprotokoll der dritten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 18. 10. 1999

⁴⁰⁴ "Gewählt werden sollen eine Leiterin, ihre Vertreterin, eine Kassenführerin und eine Beisitzerin. Zuerst werden per Abstimmung durch Handheben Ingrid als Leiterin und die Kassenführerin Katharina einstimmig 'entlastet'. Die KG spricht beiden ihren Dank für den vierjährigen Einsatz aus. Für die Wahl der Leiterin wird nur Ingrid vorgeschlagen, die wiederum einstimmig gewählt wird und sich bereit erklärt, das Amt anzutreten⁴⁰⁴. Ebenso bleibt Katharina für weitere zwei Jahre Kassenführerin." Ebda.

⁴⁰⁵ "Ingrid erklärt die Aufgabe einer Vertreterin: sollte sie ausfallen, was im kommenden Jahr durch eine anstehende Operation eintreten könne, sonst aber kaum zu erwarten sei, müsse man lediglich seinen Anrufbeantworter abhören und neue Interessenten über die Gruppe aufklären, Mitgliedernachrichten verschicken und den Gruppenabend leiten, wobei man in dem Fall ja nichts besonderes vorbereiten müsse. Man könne doch auch einfach einen Spieleabend machen. Dennoch erklärt sich niemand, auch kein anderer Teilnehmer, bereit." Ebda.

daß die Satzung nichts Gegenteiliges vorsieht. Ohne diesen Einwurf zu vertiefen oder zu diskutieren, wird er aufgegriffen, denn plötzlich erklärt Ingrid, daß die Person mit den meisten Stimmen die erste und die mit den zweit meisten die zweite Beisitzerin sein wird. Es gibt eine kurze Verfahrensdiskussion zwischen ihr und der KG. Nun werden Zettel ausgeteilt, um eine schriftliche, geheime Wahl durchzuführen. Die sieben Kandidatinnen, die nun tatsächlich bereit sind, werden noch einmal verlesen.

Nach einer Stunde steht es erneut an, die stellvertretende Leiterin zu wählen, was damit endet, daß Ingrid der KG diese Aufgabe aufdrängt. Ingrid fragt, eher pro forma, in den Raum hinein, ob dies nicht allen recht sein müsse. Die meisten nicken, eine Abstimmung findet nicht statt. Die KG betont ihre Überraschung und wirkt auf mich wahrhaft 'überfahren'. In Zugzwang geraten nimmt sie in einem Satz die Mitgliedschaft und dann auch die Wahl zur stellvertretenden Gruppenleiterin an.⁴⁰⁶

Diese Selbsthilfegruppe war stark durch ihren Vereinscharakter geprägt. Es taten sich vorwiegend die Mitglieder hervor, die auch offizielle Ämter bekleideten, von allen anderen blieb kaum ein Eindruck. Die meisten Anwesenden schienen sich innerhalb der vorgegebenen Struktur angeleiteter Abende wohl zu fühlen, weil sie so keine persönlichen Anforderungen aus der Gruppenarbeit zu erwarten hatten wie Verantwortung, Übernahme von Informationstätigkeiten oder die Tatsache, Stellung zu beziehen. Gerade dadurch ging vom Selbsthilfegedanken in dieser Gruppe viel verloren. Einzelne konnten sich in der Menge der Gruppe schützen, sich ohne Sanktion unauffällig oder passiv verhalten und enthalten, sich aber gleichzeitig informiert und engagiert fühlen, da sie sich zu Recht sagen konnten, daß sie sich um ihre Erkrankung kümmern. Mit dieser "Konsumhaltung" nahmen die Teilnehmer sich allerdings auch vieles von dem, was eine Selbsthilfegruppe ausmachen könnte: die Intensität des Austauschs und neuer Anregungen unter vielen betroffenen Einzelpersönlichkeiten und das Selbstbewußtsein, das entstehen kann, wenn man sich aus eigener Kraft kundig macht und seine Interessen entschieden vertritt. Bis auf Charlotte und Katharina, die sich bis zum Ende weigerten, einen der Fragebögen entgegenzunehmen, schienen sich alle mehr oder minder in ein (Gruppen-) Schicksal zu fügen. Auflehnungen gegen den zeitweise autoritär anmutenden Führungsstil erfolgten ansonsten nur indirekt durch Gemurmel oder Verweigerung. Katharina sagte, sie besuche die Gruppe nur aus Gefälligkeit, da sie die Vereinskasse führe. Charlotte war etwas jünger als das Gros der Anwesenden und wirkte weniger eingeschüchtert, zumal sie die einzige noch Berufstätige in der Gruppe war. Sie meldete sich mehrfach kritisch zu Wort und hatte wesentlichen Anteil an der Lebendigkeit der zweiten Sitzung.

Die Gruppenstimmung war im ganzen durch ein großes Engagement der Gruppenleiterin und die erhebliche Passivität der restlichen Teilnehmer gekennzeichnet⁴⁰⁷. Diskussionen ersticken oft im Keim, weil die Gruppenteilnehmer nicht aufeinander eingingen oder weil die Leiterin diese durch abrupten Themenwechsel verhinderte. Ingrid gab zwar Ansätze vor, die Gruppe einzubeziehen und zu aktivieren, ließ eine Diskussion aber nicht wirklich zu. Äußerungen der restlichen Gruppenteilnehmer beschränkten sich auf viele nonverbale Reaktionen oder kurze Einwürfe, ergänzende und bestätigende Anmerkungen. Diese wirkten wie kleine Unterbrechungen eines abendfüllend vorbereiteten Vortrags durch die Leiterin. Im Hintergrund des Geschehens entwickelten sich leise, themenrelevante Einzelgespräche zwischen Maria, Renate und Anneliese am Tischende gegenüber von Ingrid, die vor Kopf saß. Diese Gespräche wurden nicht in die Gruppe getragen. Ingrid ließ dies geschehen und fuhr meist lauter fort (wie eine Lehrerin, die ihre Schüler zur Disziplin bewegen will). Es entstand ein ambivalenter Eindruck von Ingrid, die ihre dominante Rolle für sich nicht nur als unbefriedigend empfand, obwohl sie häufig darüber klagte. Inwieweit die durchaus vorhandene gesundheitspolitische Kritik und Ingrids "Aufhetzen" zu einer entsprechenden Haltung der Selbsthilfeteilnehmer Erfolg hat, war hier nicht nachprüfbar. Da die anderen Teilnehmer Ingrid aufgrund ihrer Informationsbreite und autoritären Funktion eine "Expertenrolle" zugeordnet zu haben schienen, ist es allerdings möglich, daß dies eine wertvolle Hilfestellung für manches Mitglied ist. Unter den Gruppenteilnehmern schien Interesse aneinander, wenigstens aber an dem Kontaktangebot zu bestehen, das die Gemeinsamkeit der Erkrankung mit sich bringt, denn durch die Leiterin überbrachte Geschichten über abwesende

⁴⁰⁶ Gedächtnisprotokoll der dritten Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. am 18. 10. 1999

⁴⁰⁷ "Ein Stück des Heimwegs gehe ich mit der Referentin. Ich möchte ihren Eindruck von der Gruppe hören, da sie alle als Patientinnen kennt, spreche sie auf den appellativen Charakter ihres Vortrags an und äußere mich vorsichtig bezüglich meines Eindrucks von Zurückhaltung vieler Gruppenteilnehmer. Sie bestätigt mir, daß dies an der Generation liegen könne, die dort vorwiegend vertreten sei. Auch ihr falle Passivität auf und sie habe die Befürchtung, daß die meisten von ihnen beim Arzt eingeschüchtert seien. Ihres Wissens nach seien alle bis auf Charlotte, die einen eigenen kleinen Laden besäße, berentet. Ob sie dies aufgrund ihres Alters oder aufgrund der Krankheit seien, kann sie nicht sagen." Ebda.

Mitglieder wurden aufmerksam und teilnahmsvoll verfolgt. Auch war es allen wichtig, rechtfertigende Gründe für das Ausscheiden aus der Gruppe zu erfahren. Daneben war in dieser Gruppe die Gestaltung gemeinsamer Unternehmungen und gesundheitsförderlicher Maßnahmen (Trocken- und Wassergymnastik; Krankengymnastik) ein erheblicher Teil der Arbeit, wobei der Selbsthilfegrundsatz der Kostenfreiheit zwar nicht eingehalten werden konnte (Vereinsbeiträge zur Deckung von Raum- und Hallenmieten sowie Entlohnung professioneller Kräfte), jedoch waren die Vorteile dieser Zusatzangebote, die aufgrund der Homogenität der Gruppe speziell zugeschnitten sein konnten, sicher nicht zu unterschätzen.

Um nach vier Jahren einen einmaligen Besuch bei der Gruppe zu erbitten, rief ich die mir bekannte Leiterin, Ingrid, zu Hause an. Diese gab ihr Einverständnis, teilte mir aber mit, daß die Gruppe eine neue Leiterin, Liane, habe. Sie selbst sei aber auch beim nächsten Treffen anwesend, und ich könne dann einfach kommen. Insgesamt habe der Göttinger Osteoporose e. V. zu diesem Untersuchungszeitpunkt 67 Mitglieder, von denen ca. 45 aktive Mitglieder seien, d.h. solche, die am Reha-Sport teilnahmen oder auch mal bei den Gruppenabenden erschienen. Durchschnittlich erschienen 13-14 zu den Treffen.

Die Gruppe tagte weiterhin einmal monatlich im Raum der Kirchengemeinde. Ich wurde von einer Dame eingelassen, die sich als die neue Leiterin Liane herausstellte und mich freundlich empfing. Dieser erklärte ich im Flur kurz mein neues Vorhaben. Die Gruppenmitglieder trafen nicht alle pünktlich ein, so daß in den ersten 10 Minuten nach Sitzungsbeginn ein gewisses Chaos herrschte. Dort hinein stellte mich Liane vor und erteilte mir das Wort. Ich forderte die Mitglieder auf, eventuelle Fragen zu stellen, worauf wenig Feedback kam. Auch wurde das Einverständnis gar nicht in Frage gestellt. Als Ingrid eintraf, begrüßte sie mich gleich und nahm neben mir Platz. De facto übernahm Ingrid wie früher die Gruppenführung, während Liane eher duldsam dasaß.

"Heute waren neun Damen und ein Herr gekommen, wovon vier Damen und der Herr sich als Teilnehmer meiner früheren Untersuchung herausstellten (das Ehepaar Paula und Egon, Ingrid, Renate und Elisabeth), Auch Katharina befindet sich noch in der Gruppe. Themen ergaben sich nur aus Ingrid Einwüfen, wie zum Beispiel das Vorsingen eines Liedes durch drei Teilnehmerinnen, das beim Weltosteoporosetag in Marburg gesungen wurde (das Lied "Ein bißchen Frieden" von der Schlagersängerin Nicole, umgedichtet auf die Osteoporoseproblematik). Für Aktivitäten von Selbsthilfegruppen war dort ein "Osteoporöschchen-Preis" (vor allem Geldpreise) ausgeschrieben. Als ich Ingrid leise fragte, ob sie sich an dem Wettbewerb beteiligt hätten, winkte Ingrid nur mit Augenrollen ab. Ingrid trug als Ergebnis eines der Themen aus dem Forum die mangelnde Wirkung von Hormonbehandlungen vor. Als Widerspruch aus der Gruppe kam, beriet Ingrid weiterhin zu diversen Behandlungen und blieb auch hier die Ansprechpartnerin.

Die Gruppe plante einen gemeinsamen Protest gegen Absagen der Krankenkassen bezüglich der Wasser- und Trockengymnastik, wobei einige Teilnehmer nicht zuhörten. Fragen wurden nach wie vor an Ingrid gerichtet.

Eine halbe Stunde nach Beginn, beteuerte Liane, nicht Neues an Themen zu haben und übergab den weiteren Verlauf ausdrücklich an Ingrid. Nach 45 Minuten begannen die ersten Teilnehmer sich zu erheben und anzukleiden, um aufzubrechen. Danach kam kein gemeinsames Gespräch mehr zustande."⁴⁰⁸

Ein anschließendes Gespräch mit Ingrid ergab, daß Ingrid nach 10 Jahren Leiterinnentätigkeit im Frühjahr 2003 als Leiterin dieser Gruppe auf eigenen, langgehegten Wunsch endgültig ausgeschieden sei, da sie in den Vorstand des Bundesverbandes gewählt worden sei. Seine Aufgaben seien vor allem die Kontaktpflege zu Krankenkassen und Politikern zur Durchsetzung von Rechten und Aushandlung von Verträgen, die Öffentlichkeitsarbeit der Osteoporoseselbsthilfe, die Pflege von Auslandskontakten (IOF = weltweiter Austausch über den Stand der Osteoporoseforschung und gesundheitspolitische Situation in allen Mitgliedsländern), das Begehen des Weltosteoporosetags mit weltweiten Aktionen und Beziehen neuerer Medikamente aus den USA, die in Deutschland wesentlich später zugänglich werden. Ingrid sei im Zusammenhang mit dieser neuen Aufgabe entsetzt gewesen, daß bundesweit bereits acht Gruppen hätten schließen müssen, nur weil sich kein Nachfolger für den Gruppenleiter

⁴⁰⁸ Gedächtnisprotokoll der teilnehmenden Beobachtung bei der SHG Osteoporose e.V. vom 20. 10. 2003

gefunden habe. Um dem in ihrer Gruppe vorzubeugen, habe Ingrid eine 1. Vorsitzende einarbeiten und sich in dieser Zeit für den 2. Vorsitz zur Verfügung halten wollen. Da wieder keine Bereitschaft der Mitglieder erkennbar wurde, sich diesem Amt zu stellen, habe Ingrid die Gruppe eines Abends zur Entscheidung gezwungen, sich entweder aufzulösen oder eine neue Vorsitzende zu benennen, bis sie aus einem nahegelegenen Wirtshaus zurückgekehrt sei. In dieser Situation habe sich die Gruppe Liane "ausgeguckt", die sich aber nicht genügend informiere und keine Initiative zeige: "Sie muß mich nicht nachmachen!". "Es gibt ja keine Vorschriften bei Selbsthilfegruppen, was gemacht werden muß"⁴⁰⁹. Sie selbst sei damals von der KIBIS motiviert worden, die Gruppe zu übernehmen: "Und das war alles nicht so schlimm. Ich hab' das nie gedacht, daß das so weit gedeihen würde"⁴¹⁰. Dabei stellte sich heraus, daß Liane mit der Gruppe zur Zeit vorwiegend Spieleabende veranstalte. Zur Zeit kämen insgesamt weniger Teilnehmer zu den Sitzungen, manche zögen sich in die Inaktivität zurück, seien zu sehr durch Krankheiten belastet oder seien schlichtweg verstorben. Ingrid sei auch weiterhin vor Ort sehr aktiv: sie gebe Informationen, auch an Fachleute wie Ernährungsberater, Psychologen und andere, bekäme sehr viele Privatanrufe in Sachen Osteoporose. Inzwischen würden Patienten auch von Hausärzten und Krankenhäusern an Ingrid weiterverwiesen. Offiziell sei sie außerdem weiterhin als Kontaktperson für die Osteoporoseselbsthilfe bei der KIBIS registriert. Am Schluß sagte Ingrid über die Teilnehmer in ihrer Gruppe: "Sie wollen nur konsumieren!"⁴¹¹.

So hatte sich die Gruppe zu einer führungslos wirkenden Ansammlung von Teilnehmern entwickelt. Insgesamt hatte sich die Atmosphäre in der Gruppensitzung erheblich verändert und erinnerte nur noch an erste Untersuchungsphase, wenn Ingrid das Wort erhob. Dies lag zum einen daran, daß die Gespräche nicht thematisch geordnet waren und nun durchweg mit den Sitznachbarn oder über den Tisch hinüber stattfanden, zum anderen daran, daß die neue Leiterin den Abend nicht oder kaum vorbereitet hatte und die Gestaltung nicht lenkte. Dadurch kam keine gemeinsame Thematik auf, an der alle gleichermaßen hätten teilgenommen können. Die Passivität der Gruppenteilnehmer gab es nach wie vor. Die Atmosphäre wirkte zwar legerer als 1999, jedoch kam sie eher einem privaten Beisammensein näher als gezielter Selbsthilfegruppenarbeit. Die Gruppe engagierte sich mit Ingrid's Hilfe als Übermittlerin der Informationen vom Dachverband des Osteoporose e.V. weiterhin gesundheitspolitisch, indem für die Finanzierung der gemeinsamen Gymnastik auch nach der Gesundheitsreform gekämpft wurde. Insofern schien sie weiter den Sinn zu ergeben, den sie zuvor auch hatte, zumal manche der durchweg älteren Teilnehmer (zwischen Ende 50 und 75 Jahren) die Treffen sicher auch nutzen, um Kontakte zu pflegen und einen Termin außer Haus wahrzunehmen, wie zum Beispiel das gemeinsame Kaffeetrinken an Ausflugsorten, dessen Freizeitwert sicher nicht unterschätzt werden sollte. Allerdings schien es niemanden außer Ingrid zu geben, der die Verantwortung für Gruppenziele zu tragen in der Lage ist, so daß diese Gruppe tatsächlich mit der Leitung stehen und fallen konnte. Dies begann mit der völlig fehlenden Struktur der Sitzung und hörte bei den fehlenden Inhalten, Vorträgen und Informationen auf. Neben mangelndem Engagement und Informationsstand der Mitglieder und der neuen Leiterin ergab sich das Problem, daß Ingrid ihre Rolle als Leiterin schlecht aufgeben konnte.

- Vergleichende Betrachtung

Alle drei beobachteten Gruppen hatten während des Untersuchungszeitraums krisenhafte Phasen zu bewältigen. Die SHG für Menschen mit Depressionen löste sich beinahe durch den Weggang ihrer Kontaktperson auf und hatte anhaltende Probleme mit der Neuwerbung von Mitgliedern. Auch die SHG Zukunft war von der Auflösung einer von ursprünglich zwei Gruppen durch Mitgliederschwund betroffen, nachdem ihr Leiter durch interne Konflikte ausgeschieden war. Die SHG Osteoporose e.V. verkraftete den bereits seit langem versuchten Wechsel Kontaktperson schlecht und geriet durch die Passivität ihrer Mitglieder und Mutlosigkeit einer neuen Leiterin in erhebliche Arbeitsschwierigkeiten. Dabei war sie durch ihre stabile Mitgliederstärke und die Einbindung in einen Bundesverband nicht so unmittelbar von Auflösung bedroht wie selbstorganisierte Gruppen. Dennoch wurde augenscheinlich, daß auch innerhalb dieser Selbsthilfeorganisation mindestens die Arbeitsqualität mit der örtlichen

⁴⁰⁹ Ebda.

⁴¹⁰ Ebda.

⁴¹¹ Ebda.

Leitung stand und fiel. Sobald die ehemalige Leiterin ihren Dienst versagt hätte, schien auch hier eine Auflösung der Ortsgruppe möglich.

Gemeinsam war allen Gruppen eine mehr oder weniger stark ausgeprägte Passivität der Mitglieder, was Aufgaben außerhalb des internen Gruppengesprächs und der eigenen Krankheitsbewältigung betraf, so daß bei allen Gruppen die Kontaktperson oder Leitung damit zusätzlich und oft bis an Grenzen belastet wurde.

Gruppen ohne Dachverband standen unter ständigem Druck, eine Mitgliederzahl zu erhalten oder erlangen, die ihre Arbeitsfähigkeit erhielt und waren dabei besonders auf eine gute Arbeitsstruktur angewiesen. Die SHG Zukunft bekam viele ihrer Mitglieder zwar durch Ärzte und Therapeuten zugewiesen, dafür verließen diese die Gruppe aber nach kürzerer Zeit als beispielsweise die Mitglieder der SHG für Menschen mit Depressionen. Ähnlich fluktuierend verlief der Mitgliederwechsel bei der SHG Osteoporose e.V., wenn dafür auch andere, unmittelbar krankheits- und mitgliederstrukturbedingte Ursachen vorlagen (nämlich Alter oder Tod der Mitglieder) als bei der SHG Zukunft. Insofern könnte theoretisch ausgerechnet eine innenzentrierte Kleingruppe wie die SHG für Menschen mit Depressionen die mitgliederstabilste Gruppe sein, da ein relativ geschlossener Kreis entsteht. Allerdings gab es hier die Gefahr durch krankheitsbedingte Schwankungen, mangelndes Durchhaltevermögen bzw. dauerhafte Überforderung durch die Intensität der Gesprächsinhalte, die den einzelnen Teilnehmer mehr in Anspruch nahm als es vor allem in der SHG Osteoporose e.V. der Fall war. Die SHG Zukunft war, wie viele andere Selbsthilfeszusammenschlüsse für Suchtkranke auch, ebenso stark gesprächsorientiert und konfliktzentriert wie die SHG für Menschen mit Depressionen, war aber durch die Zuweisung von außen und den regelmäßigen Zustrom neuer Teilnehmer automatisch weniger innenzentriert, zumal die Teilnehmer mitunter nur für Therapie- und Entgiftungsphasen zur Gruppe stießen. Auch wenn die integrative und konstante Leistung in der Gruppenarbeit hier am stärksten und eine durchaus bewundernswerte Leistung war, stellte sich nicht nur dem Leiter der Gruppe die Frage, ob die Zuweisungspraxis für eine Gruppe mit solchen Vorgaben sinnvoll erscheinen kann:

"Das ist unser Nachteil hier. Wenn hier `ne Sechswochentherapie ist, die kriegen das komprimiert vermittelt, was sonst in `ner Dreimonatstherapie stattfindet. Wenn die dann hier in die Gruppe reinkommen, dann ist denen das zu locker, weil nicht dauernd über Alkohol gesprochen wird. Die wollen mit dem Thema konfrontiert werden. Mit der Gruppe können die dann nichts anfangen. Das kann ich verstehen. Für `ne Sechswochentherapie ist die Gruppe nicht geeignet, das glaub´ ich nicht. Die ist hinterher zum Auffangen für die Leute, die entweder ganz frisch kommen und keine Therapie gemacht haben, vor `ner Therapie sind, oder nach `ner Therapie kommen. Während `ner Therapie ist das, glaube ich, nicht das Richtige, überhaupt nicht. Dafür sind wir nicht streng genug. Haben wir auch am Anfang gemacht, da haben wir so Listen gehabt: da ist Alkohol drin, das darfst ´e nicht essen, Senf darfst `e nicht und diesen Schnickschnack. Gut, während `ner Therapie ist das in Ordnung, aber ich geh´ doch nicht mit `nem Zettel einkaufen und guck: was ist jetzt da drauf, weil was da jetzt drauf steht, ob da Alkohol drin ist oder so."⁴¹²

Mitglieder selbstorganisierter Gesprächskreise ohne Leitung werden generell weit mehr in Anspruch genommen und leisten eine intensivere und individuellere Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung als Mitglieder in Ortsgruppen großer Organisationen oder Teilgruppen wachsender Vereine, in denen ein Leiter die Sitzungen durch ein –teils auch vom Vereinsvorstand angeregtes- Programm gestaltet. In Krisensituationen ist es für angeleitete Gruppen allerdings leichter, eine Durststrecke zu überstehen, da ein neuer Leiter eingearbeitet werden kann. Wenn es –wie in der Untersuchung sichtbar wurde- auch nicht immer leicht ist, einen neuen Leiter zu finden, so verursacht diese Rolle immerhin einen Statusgewinn, je stärker der Organisationsgrad der Gruppe ist, desto mehr. Allerdings muß eine Persönlichkeit diesen auch dauerhaft tragen können und ist mit der Stärke des Organisationsgrades zunehmend zu Führungsaufgaben gezwungen. Mit eben diesem Problem war während des gesamten Untersuchungszeitraums die SHG Osteoporose e.V. konfrontiert. Die SHG für Menschen mit Depressionen konnte (ähnlich wie beispielsweise die von der Arbeitsstruktur und Zielsetzung her vergleichbare Gruppe SHG für Menschen mit Übergewicht⁴¹³) ihre Krise aber auch nur meistern,

⁴¹² Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

⁴¹³ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

indem ein einzelner Teilnehmer aus eigener Initiative so viel Wert auf die Selbsthilfearbeit legte, daß ihm daran gelegen war, die Existenz seiner Gruppe zum Preis persönlicher Exponierung zu erhalten und dadurch eine unter Umständen lange mitgliederschwache Phase zu überstehen. Da inhaltliche Vorgaben für die Gruppenarbeit bei diesem Zusammenschluß nicht vorhanden waren und die Themengestaltung frei und von der Eingabe jedes Mitglieds abhängig war, würde eine mit der SHG Osteoporose e.V. vergleichbare Passivität einzelner Mitglieder für diesen Zusammenschluß schnell zum existenziellen Problem werden. Gerade das individuelle Engagement jedes Teilnehmers für die Gestaltung eines Gruppenabends enthielt aber die besondere Chance einer sehr ergiebigen Arbeit für den Einzelnen. Somit wird die Abhängigkeit des Arbeitserfolges vom Sicheinbringen jedes einzelnen Mitglieds mit geringerem Organisationsgrad und geringer Mitgliederstärke größer.

In der Bewältigung von Arbeitskrisen stand allen untersuchten Gruppen die Chance auf einen Stabilitätsgewinn durch Hilfe von außen – namentlich durch die KIBIS- zur Verfügung. Anhand der SHG für Menschen mit Depressionen, die diese nutzte, nach ihrem Mitgliederverlust wieder erfolgreich arbeitete und regelmäßigen Zulauf verzeichnen konnte, wurde dies offensichtlich. Eine selbsthilfeorientierte Beratung könnte auch für einen Zusammenschluß wie die SHG Osteoporose e.V. gewinnbringend sein, scheiterte jedoch bis zum Ende der Untersuchung unter anderem an dessen starker Orientierung am Bundesverband. Suchtselbsthilfegruppen wie die SHG Zukunft haben hier einen Sonderstatus, da ihre Leiter oft ausgebildete Suchthelfer oder –Berater sind und insofern strukturelle Vorgaben für die Arbeitsweise und Fremdbestimmung für den Mitgliederbestand existieren. Dennoch zeigte sich die SHG Zukunft offen dafür, den Selbsthilfegedanken dabei nicht aus den Augen zu verlieren.

2. 2 Praktizierte Selbsthilfe im Gesundheitsbereich

Selbsthilfeszusammenschlüsse entstehen in Kliniken und Wohnzimmern, nach wie vor meist aufgrund der Initiative einzelner Betroffener, die Annoncen in Zeitungen aufgeben oder sich an eine Kontaktstelle wenden mit dem Wunsch, Gleichbetroffene kennenzulernen und ihr Problem nicht nur dem Urteil anderer und begrenzten Behandlungsmöglichkeiten zu überlassen. Im Vordergrund stehen bei der Gesundheitsselfhilfe chronische Erkrankungen, die eine dauerhafte Unterstützung oder Stabilisierung im Alltag erfordern. Man kann für den Göttinger Selbsthilfebereich innerhalb des Untersuchungszeitraums nur die ungefähre Zahl von 100 bis 120 Zusammenschlüssen unterschiedlicher Zielsetzung und Arbeitsweise nennen, weil deren Aktualität ständig schwankt. Die Gruppen unterliegen einer konstanten Entwicklung, die von der relativ schnellen Auflösung aufgrund mangelnder Teilnahme bis zur Heranbildung einer Selbsthilfeorganisation eine große Spannweite umfaßt:

"Das sind auch so zwei Entwicklungen, die man hat im Selbsthilfebereich: oftmals ist das so, wenn sich `ne Selbsthilfegruppe gründet, nach innen orientiert, Erfahrungsaustausch, Unterstützungsmöglichkeiten anbietet für die betroffenen Personen, daß irgendwann die zum Ende kommt, und alle fühlen sich wohler, haben ihre Bewältigungsstrategie oder haben sich wieder in den Alltag eingefunden, und dann löst sich diese Gruppe auf. Und irgendwann kommt dann wieder `n neues Bedürfnis von einigen Betroffenen, und dann kann sich wieder mit ähnlichem Schwerpunkt vielleicht `ne Gruppe gründen. Daneben gibt es eine Entwicklung, daß Selbsthilfegruppen erst nach innen orientiert arbeiten, und irgendwann öffnen die sich nach außen und [...] entwickeln sich immer weiter, so daß sie eben auch zu Beratungsstellen heranreifen und dann auch eingetragene Vereine werden, richtig `ne Beratungseinrichtung gründen, über AB-Maßnahmen dann Leute einstellen, und dann eben oftmals irgendwann in weiter Ferne feste Mitarbeiter haben und anerkannte, etablierte Beratungsstellen sind."⁴¹⁴

Das Hilfsangebot in Göttingen ist ausgestaltet genug, daß sich für manchen Problembereich mehrere Möglichkeiten außerhalb des medizinischen Systems auf tun, vorwiegend allerdings im Suchtbereich

⁴¹⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17.6. 1999

und in der frauen-⁴¹⁵ oder mannerspezifischen Arbeit, fur die mehrere Angebote parallel existieren. Fur verbreitete Krankheitsbilder wie Krebs, Rheuma, Osteoporose oder Parkinson gibt es meist einen Zusammenschlu, der einem Bundesverband angegliedert ist, fur andere existierte im Untersuchungszeitraum kein Zusammenschlu. Weitere Bereiche sind durch einen kleinen lokalen Zusammenschlu reprasentiert, -gerade auf diesem Feld der Gruppenlandschaft finden die meisten Veranderungen statt. In manchen dieser Bereiche reicht das Angebot bis heute nicht aus, da es weit mehr Betroffene gibt, als eine der Gottinger Gruppen aufnehmen kann, wenn sie sinnvolle Kleingruppen-Arbeit leisten will⁴¹⁶. Hinzu kommt, da nicht jedem Interessenten die existierende Gruppe in ihrer Arbeitsweise zusagt. Dennoch gibt es Bedenken gegen den Bestand mehrerer Parallelgruppen in solchen Bereichen:

"Das hat sich herausgestellt, da das einfach nicht fruchtet, wenn mehrere Gruppen nebeneinander existieren. Es ware manchmal hilfreich, weil in einigen Bereichen - ich sag´ jetzt mal Schwerpunkt `Angst´ - ist `n sehr groer Unterstutzungsbedarf da oder auch der Bedarf nach Selbsthilfegruppen. Oder die Gruppe kommt dem nicht nach, weil die gerne `ne kleine Gruppe bleiben will. [...] Aber [bei] zwei, drei Angstselbsthilfegruppen ist immer die Gefahr auch, da die dann [nicht] uberleben oder langfristig dann [nicht] arbeiten konnen. So handhaben wir [das] zum Beispiel jetzt mit `ner Warteliste. Oder die Gruppe ladt dann mal wieder Neuinteressierte ein, wenn alte abgesprungen sind, oder `ne andere Struktur sich ergeben hat."⁴¹⁷

Das Interesse am Selbsthilfebereich und seinen Beratungsmoglichkeiten nimmt in Gottingen seit den letzten Jahren stetig zu. Besonders offenkundig ist dieses Phanomen in den "groen Krankheitsbereichen" wie Krebs oder AIDS, aber auch innerhalb psychosomatischer und psychiatrischer Problemfelder zu registrieren:

"Erst mal ist die KIBIS bekannter geworden in den letzten Jahren, und es melden sich haufiger Personen hier bei uns. Aber auch im Ganzen hab´ ich von den Ruckmeldungen oder durch die Inanspruchnahme der Leute das Gefuhl, da sich mehr und mehr fur den Selbsthilfebereich interessieren. Dazu kommt eben, da eben einige Arzte oder auch andere professionelle Krafte sensibler geworden sind und da [sie] auch zunehmend Menschen motivieren, sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren und das als weitere Moglichkeit parallel zu den anderen Versorgungssystemen anbieten. [...] Also ich hab´ das Gefuhl, da Menschen sensibler sind fur sich selbst oder fur ihre Gesundheit oder fur die Umgangsweise mit der Erkrankung, auch durch viele Beratungsstellen darauf hingewiesen werden, da sie selbst etwas dafur tun mussen, da es ihnen besser geht, oder da sie schon im Vorfeld, also praventiv, arbeiten sollten, damit sie nicht erkranken. Und ich glaube, auch durch die Medienkampagnen, die in den letzten Jahren gelaufen sind und durch die Gesundheitsforderung sind Menschen sensibler geworden, auch fur ihre eigene Gesundheit einzustehen und zu gucken, welche Bewaltigungsstrategien oder Wege sie einschlagen konnen, um den Krankheiten zu begegnen. [...] Im psychosomatischen, psychosozialen oder psychiatrischen Bereich hab´ ich das Gefuhl, da viele Menschen vorher auch betroffen waren, aber das jetzt erst so offentlich machen oder zugeben und Unterstutzungsmoglichkeiten suchen. Also ich denke, vorab lagen auch Angste oder Depressionen vor, aber da war es eben nicht so offentlich, da man sich dazu bekannt hat. Da denk´ ich, dieser Bereich ist offener geworden, da man [sich] auch traut zu sagen: `Ich leide unter Angsten´."⁴¹⁸

Aufgrund dieser Entwicklung ist die soziale Zusammensetzung der Selbsthilfeengagierten vielseitiger geworden, als sie es vermutlich zu Beginn der Selbsthilfebewegung war. Die Auswertung der Fragebogen hat gezeigt, da von insgesamt 107 Teilnehmerantworten zur beruflichen Tatigkeit die

⁴¹⁵ Es gibt besonders fur Frauen das Frauengesundheitszentrum, eine "therapeutische Frauenberatung", KORE e.V. u.a., innerhalb derer besondere Problembereiche speziell auf frauenspezifisches Erleben abgestimmt sind. In diesen Bereichen sind die Gruppen haufig therapeutisch angeleitet. Im Suchtbereich sind mir funf unterschiedliche Selbsthilfeangebote mit verschiedenem Konzept aufgefallen, die sich zum Teil wiederum in mehrere Gruppen aufspalten.

⁴¹⁶ "Ja, ich wurd´ mal so schatzen: 10, 12. Also, das ist es dann auch. Also wenn das dann mehr wird, dann ist die Arbeit eigentlich gar nicht mehr zu machen, ne?" Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

⁴¹⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999. Die SHG "Angst und Panikattacken" gab mir gegenuber an, da sie mit hochstens acht Teilnehmern tagen und ist eine der Kleingruppen ohne Leitung, ohne Dachverband und ohne eigene offentlichkeitsarbeit.

⁴¹⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

Schwerpunkte in den Bereichen Rente/Frührefente (63 Antworten) und Arbeitslosigkeit (12 Antworten) sowie im Angestelltenverhältnis (20 Antworten) und der Hausfrauentätigkeit⁴¹⁹ (18 Antworten) lagen. Es gab insgesamt nur drei Teilnehmer, die Auszubildende/r bzw. Student/in waren, sieben Arbeiter/innen, sechs Beamte/Beamtinnen, vier Selbständige und einen Teilnehmer ohne Angabe. Nimmt man die SHG Osteoporose e.V. aus der Wertung hinaus, verblieben 43 Rentner/innen, 18 Angestellte und 13 Hausfrauen. Dies ist neben der hohen Anzahl der Teilnehmer aus dieser Gruppe insofern wichtig, als daß sich damit das Bild der berenteten Teilnehmer verändert. Während in der SHG Osteoporose e.V. die Berentung aufgrund fortgeschrittenen Alters erfolgte, war in den anderen Gruppen der Anteil der Frühberentungen (meist aufgrund des Krankheitsbildes) wesentlich höher einzuschätzen⁴²⁰. Frau M. beschreibt die Teilnehmerschaft folgendermaßen:

"Ja, ich denke, es sind eher Leute, die - wenn man das so ausdrücken darf- sich in der Mittel- oder Oberschicht befinden, und weniger in unteren Bereichen [...]. Ich denke, wir brauchen auch `n gewisses Potential, um im Selbsthilfebereich arbeiten zu können, also Eigenverantwortung zu zeigen. Ich denke, auch vom Intellektuellen [her] ist da `n höherer Anspruch schon. Das merkt man auch in den Gruppen so. Also ich denke, es finden viele aus Mittel- und Oberschichten einfache Wege in den Selbsthilfebereich und weniger aus unteren Bereichen, und ich denke, daß da auch viele Menschen nicht auf die Idee kämen, sich selbst in Selbsthilfegruppen zu engagieren, sondern eher -glaube ich, sind aber jetzt nur Vermutungen- professionelle Hilfen in Anspruch nehmen."⁴²¹

Diese Einschätzung scheint weitgehend auf die kleineren Gruppen⁴²² zuzutreffen, wobei die Mittelschicht vor einer intellektuellen Oberschicht immer noch überwiegt und auch in diesen Gruppen Arbeiter/innen zu finden waren. Schaut man sich den Göttinger Selbsthilfebereich jedoch zahlenmäßig im Überblick an und bezieht alle Arten von Zusammenschlüssen gleichermaßen mit ein, stimmt diese Aussage nicht. Auch im Hinblick auf die Eindrücke in den Gruppen beim Austeilen der Fragebögen stellte es sich so dar, daß ein erheblicher –wohl auch der zahlenmäßig größere- Teil der Selbsthilfeengagierten aus kleinbürgerlichen und arbeitenden Gesellschaftsschichten stammte, auch bezüglich der bereits berenteten Mitglieder.

Die Altersstruktur der Teilnehmer ist ebenso von der großen Zahl der Selbsthilfeverbände geprägt: im jüngeren Alter von bis zu 19 Jahren befanden sich von 109 Befragten nur insgesamt sechs Personen (alle weiblich), genauso in der Altersstufe von 20-29 Jahren (vier weiblich, zwei männlich). Diese waren auch nicht bestimmten "Gruppentypen" zuzuordnen⁴²³. In der nächsten Altersstufe von 30-39 Jahren gab es 18 Teilnehmer (12 davon weiblich, sechs männlich). Auch hier war die Zugehörigkeit zu den Gruppen unterschiedlicher Krankheitsbilder noch relativ gleichmäßig verteilt.

Ein verändertes Bild zeichnet sich bereits in der Gruppe der 40-49-Jährigen ab. Hier gab es 24 Teilnehmer (zu gleichen Teilen weiblich und männlich), auch in der folgenden Alterstufe der 50-59-jährigen Teilnehmer waren es 21 (11 weiblich, 10 männlich). Als letzte Gruppe schlossen sich die Selbsthilfeteilnehmer ab 60 Jahren an, die mit 34 Teilnehmern den Großteil der Befragten ausmachten (22 weiblich, 12 männlich).

79 von den 109 befragten Selbsthilfeengagierten waren über 40 Jahre alt. Allerdings ist auch diese Verteilung im Zusammenhang mit den Krankheitsbildern der Befragten zu sehen, denn nimmt man erneut die SHG Osteoporose e.V. aus der Wertung, fallen in der letzten Altersgruppe 19 Personen heraus (neben einer Frau der Gruppe der bis zu 39-Jährigen). Nimmt man weitere Erkrankungen aus

⁴¹⁹ Diese Bezeichnung wähle ich, da nur Teilnehmerinnen mit dieser Tätigkeit in der Auswertung vorkommen.

⁴²⁰ Auch andere der befragten Gruppen gehörten zu den Selbsthilfeverbänden und zu Krankheitsbildern, die mit eher fortgeschrittenem Alter einhergehen. Diese ebenfalls aus der Zählung herauszunehmen hätte aber die Darstellung zu sehr verfremdet, denn erstens gingen von dort nicht verhältnismäßig mehr Antworten ein als von kleineren Gruppen, und zweitens machen die Teilnehmer solcher Gruppen rein zahlenmäßig den größten Anteil der Selbsthilfeengagierten in Göttingen aus.

⁴²¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999. Frau L. meint dazu: " Das ist ja so `n ganz gewaltiger Schreck, sich das selbst einzugestehen: `Ich bin Alkoholiker`. Und wenn man das irgendwo klar gekriegt hat, dann läßt man sich auch nicht mehr verschrecken. Dann setzt auch wieder so `n Selbstbewußtsein ein, ne, denn das ist vorher ja sehr, sehr angeschlagen. [...] Das sind Menschen aus allen sozialen Schichten, aus allen Bildungsgraden, denn diese Erkrankung, die ist durchgängig, ne, durch unser ganzes...durch unsere ganze Bevölkerungsschicht diese Erkrankung. Aber so den typischen Selbsthilfegruppengänger, -das kann ich so nicht sagen." Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

⁴²² Ich denke hier besonders an die Gruppen für Depressionen, die CoDa-Gruppe, die SHG Zukunft e.V. (im Gegensatz zu anderen Suchtgruppen), die SHG "Insuliner" und die SHG Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa, bei denen dieser Eindruck durch mehrfache Besuche oder die Schilderungen von Gruppenmitgliedern bestärkt wurde.

⁴²³ Wobei in der Gruppe der bis 19-Jährigen die meisten zur SHG "Helios- über naturheilkundliche Verfahren" gehören, ein weiterer Teilnehmer in der SHG Angehörige psychisch Kranker und einer im Bundesverband "Rheumaliga". In der folgenden Altersgruppe sind die Teilnehmer einzeln auf sehr unterschiedliche SHG "verstreut".

der Wertung, die typischerweise im höheren Alter auftreten (Kehlkopfkrebs, Parkinson), könnte man weitere 9 Teilnehmer aus der Gruppe ab 40 Jahre weniger annehmen und hätte somit eine absolute Zahl von nur noch 51 Teilnehmern zu 30 Teilnehmern unter 40 Jahren.

So bleibt eine Mehrzahl bei den Selbsthilfeteilnehmern im Alter über 40, aber die Tendenz geht deutlicher zu einem mittleren Lebensalter, da ja auch die 30-39-Jährigen immerhin 18 Teilnehmer stellten. Bestätigt wird die Konzentration von Selbsthilfeteilnehmern im mittleren Altersbereich durch die ansonsten ungleichmäßige Altersverteilung in den übrigen Gruppen (ohne alterstypische Erkrankung). Ein interessanter Schluß daran ist auch, daß diese -und damit die meisten bestehenden-Zusammenschlüsse sich so altersinhomogen zusammensetzen, daß allein die Erkrankung für die Zugehörigkeit ausschlaggebend zu sein scheint und bisweilen unterschiedliche Generationen zusammenführt⁴²⁴.

Etwas überraschend erschien mir die Geschlechterverteilung innerhalb der befragten Selbsthilfeengagierten, die nach Aussage der KIBIS aus deutlich mehr Frauen als Männern bestehen soll:

"Ja, auf jeden Fall [...] viel mehr Frauen. Also zwei Drittel Frauen und ein Drittel Männer. Ich denke, daß sich Frauen mehr mit dem eigenen Wohlbefinden, mit der Bewältigung von Erkrankungen, mit Problemlösungen, Handlungsmöglichkeiten auseinandersetzen als Männer, das da immer noch `ne unterschiedliche Sichtweise oder auch `ne unterschiedliche Umgangsweise mit eigenen Gefühlen oder Erkrankung einfach vorliegt als bei Männern."⁴²⁵

Auch in den großen Selbsthilfeverbänden wird das Urteil vertreten, die Gesprächsselbsthilfe sei eine Sache der Frauen⁴²⁶. Aus den Fragebögen ergibt sich für Göttingen allerdings ein Verhältnis von 68 Frauen zu 40 Männern⁴²⁷. Nimmt man erneut die hier 18 Teilnehmerinnen aus der SHG Osteoporose e.V. aus dieser Wertung, besteht nur noch ein Verhältnis von 50 weiblichen zu 40 männlichen Teilnehmern. Dies ist darum so erstaunlich, weil ein deutliches Ungleichgewicht der Geschlechter lediglich in der dieser als auch in der SHG "Helios" (11 Frauen, 3 Männer), ansonsten aber ein eher zufällig erscheinendes Geschlechterverhältnis vorliegt. Auch sind unter den befragten Gruppen keine ausgesprochenen Männergruppen (mit geschlechtstypischer Problemstellung) vertreten⁴²⁸. Insoweit ergibt die Verteilung, daß wenigstens im Rahmen dieser Befragung von einer erheblichen Frauenüberzahl nicht gesprochen werden kann⁴²⁹, wenn auch die Teilnehmerinnen etwas in der Mehrheit sind.

Insgesamt hatten die ausgewerteten Fragebögen zum Ergebnis, daß man es in Göttingen mit einer gemischten Selbsthilfeteilnahme zu tun hat, in der es einige Frauen mehr gibt als Männer und einige ältere Teilnehmer mehr als junge. Die Dominanz bestimmter gesellschaftlicher Gruppen oder Geschlechter innerhalb der Zusammenschlüsse⁴³⁰ ist aber nicht so weitgehend, daß das Gefühl einer besonderen sozialen oder geschlechtsspezifischen Prägung vermittelt worden wäre.

Die Frage danach, wer sich in Selbsthilfegruppen engagiert, bringt also überraschende Ergebnisse. Auch in der der Selbsthilfe nahe stehenden Literatur wird bisher die Ansicht vertreten, daß das Engagement vorwiegend von Betroffenen der mittleren oder gar oberen Gesellschaftsschicht und dabei zu mindestens zwei Dritteln von Frauen geleistet würde. Hierbei wurde sich an einem veralteten, den Anfängen der Selbsthilfe verhafteten Bild orientiert. Diese Untersuchung zeigt –jedenfalls für das

⁴²⁴ Hier ist die SHG "Helios" wieder zu nennen, die gleichermaßen die jüngste als auch die älteste Altersstufe (ungefähr zu gleichen Teilen) repräsentiert.

⁴²⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁴²⁶ "Es wird also rasch deutlich: die traditionellen Geschlechter-Zuschreibungen an Männer, an Frauen sind immer noch sehr wirkungsmächtig, die geschlechtshierarchische Arbeitsteilung [...] setzt sich [...] in der Selbsthilfe fort: Frauen sind eher für das menschliche Miteinander, Fürsorge etc. zuständig und sehen sich selbst als zuständig; Männer eher für den Bereich Organisation, Öffentlichkeit, Präsentation etc." Vgl. Bartjes, Heinz/ Knab, Maria: Geschlechterverhältnisse in der Selbsthilfe. Einblicke in ein aktuelles Praxisforschungsprojekt. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 147-152, S. 148

⁴²⁷ Vier Teilnehmer sind ohne Angabe der Gruppenzugehörigkeit

⁴²⁸ Möglicherweise könnte man dies zwar in der SHG der Kehlkopfloren annehmen, aber diese macht hier nur drei Stimmen aus. Auch im Alkohol-Suchtbereich ist kein eklatanter Männerüberschuß erkennbar, wie vielleicht erwartet werden könnte aus einer allgemeinen Annahme, daß Frauen ihre Sucht stärker verheimlichen und solche Gruppen darum nicht aufsuchen würden.

⁴²⁹ Dies war auch nicht der Eindruck beim Besuch der Gruppen. Dieses Ergebnis kann für Göttingen nicht abschließend und für eine allgemeine Aussage keineswegs repräsentativ sein. Für diese Untersuchung allerdings ist dies ein interessantes Bild.

⁴³⁰ Außer der SHG Osteoporose e.V., bei der die Zusammensetzung eine natürliche Folge der Art der Erkrankung ist.

Göttinger Beispiel-, daß beide Axiome falsch sind. Der weit überwiegende Teil der Befragten (rund 57 %) ist in Rente oder Frührente und hat seine Herkunft bis auf wenige Einzelfälle im kleinbürgerlichen und Arbeiterbereich. Ca. 9 % der Teilnehmer sind arbeitslos, ca. 15 % führen den Haushalt, nur rund 16 % der Befragten befinden sich in einem Angestelltenverhältnis, das auf eine Mittelschichtbindung schließen lassen könnte. Nur vereinzelt gab es Selbständige, Studenten oder akademische Beamte.

Die Göttinger Befragten bestehen aus ca. 55 % Frauen und immerhin 45 % Männern, wobei sich eine krankheits- und damit gruppenspezifische Geschlechterverteilung zeigt (Osteoporose ist ein vorwiegend weibliches, Kehlkopfkrebs ein häufiger männliches Krankheitsbild). Gesellschaftliche Stigmata machen sich nach wie vor bemerkbar, denn die Suchtgruppen ziegten einen deutlichen Männerüberschuß, obwohl die Suchtproblematik längst nachgewiesenermaßen einen nicht viel geringeren Frauenanteil umfaßt (dieser dazu noch mit großer Dunkelziffer).

Soziale, alters- und geschlechtsspezifische Unterschiede spielen also in der Göttinger Selbsthilfearbeit nur eine untergeordnete Rolle können im Gruppengeschehen leicht überwunden werden. Interessant könnte –nebenbei angemerkt- in diesem Zusammenhang eine Betrachtung darüber sein, warum – wenigstens in dieser Untersuchung- kaum Menschen fremder Abstammung anzutreffen waren, obwohl sie einen erheblichen Teil der Stadtbevölkerung ausmachen.

Auch wenn ein allumfassendes Bild der Göttinger Selbsthilfeengagements schlecht möglich ist, da die Gruppen innerhalb des Untersuchungszeitraums und danach Schwankungen unterlegen waren, sich vergrößert und verkleinert haben, auseinandergegangen sind oder neu gegründet wurden, sollen die Eindrücke aus den Gesprächsselbsthilfegruppen während des Untersuchungszeitraums in der Folge geschildert werden.

a) Erwartungen an die Selbsthilfearbeit und der Weg zur Gruppe

Es sollte sowohl untersucht werden, welche Vorstellungen, Motive, Hoffnungen und Erwartungen die Göttinger Selbsthilfeengagierten zu ihrer Arbeit gebracht hat als auch, wann und wie sie den Kontakt zu ihrem Selbsthilfenezusammenschluß fanden. Zwischen professionellem Angebot und Bewältigungsmöglichkeiten im primären sozialen Netz entsteht häufig ein "Niemandland" dessen, wie der Umgang mit dem gesundheitlichen Problem für den Betroffenen ausgehalten werden kann.⁴³¹ Zufällige Beziehungen können aber ergänzt und entlastet werden durch gezielt ergänzte Sozialbeziehungen, die professionelle (und familiäre) Versorgungslücken füllen sollen⁴³²:

"Wenn man sich mal anguckt: warum gehen eigentlich Menschen in Selbsthilfegruppen, [stellt man fest], daß es oftmals ein Seismograph ist für aktuelle Geschehnisse, auf die nicht reagiert wird im Gesundheitsbereich, also Informations- oder Versorgungsdefizite. Daß die Menschen, die betroffen sind zu unterschiedlichen Erkrankungen oder Problembereichen, nicht die Unterstützung oder Hilfsmöglichkeit finden oder auch die persönlichen Beziehungen, die sie eigentlich brauchen in ihrer Situation. Und das passiert sehr häufig im Gesundheitsbereich, daß Menschen eben nicht zufrieden sind mit der medizinischen oder psychosozialen Versorgung und oftmals nach anderen Möglichkeiten suchen. Das ist ein Motivationsgrund dann, um Selbsthilfegruppen zu gründen oder in Selbsthilfegruppen reinzugehen."⁴³³

Nicht alle Selbsthilfeinteressierten haben im Vorfeld ein realistisches Bild von der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe. In der Bevölkerung gibt es nach Frau M.s Beratungserfahrung wenig konkrete Vorstellungen darüber, was Gesprächsgruppenarbeit bedeutet:

"Selbsthilfegruppen werden immer noch verwechselt mit Therapiegruppen. Und das ist eben ganz wichtig, das auch zu klären. [...] Es gibt `n größeren Wunsch, in angeleitete Gruppen zu gehen oder Therapiegruppen, als sich selbst in Selbsthilfegruppen zu engagieren. Vielleicht auch, weil man sich

⁴³¹ Mit dem Bestreben, dieses Niemandland auszufüllen "stellen die Selbsthilfenezusammenschlüsse ein von den Betroffenen selbst inszeniertes soziales Experiment dar. Sie wollen sich dort selbst helfen, wo sie sich von den professionellen Hilfen verlassen sehen. Und sie helfen sich selbst, indem sie die personellen Ressourcen primär-sozialer Netzwerke aktiv erweitern". Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 26

⁴³² "Die Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfegruppe stellt eine hinzutretende soziale Beziehung dar, die Hilfeleistungen und Hilfeanspruchnahmen zu einer gesellschaftlich erwartbaren, zu einer normalen Tatsache macht. Die Gruppenzugehörigkeit [...] begründet und legitimiert die Hilfe unter Menschen, die vor dem Zusammenschluß [...] einander fremd waren. Sie überwinden ihre Fremdheit aktiv, indem sie eine Gemeinsamkeit unter sich herstellen: die Betroffenheit." Ebda., S. 26 f.

⁴³³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 17. 6. 1999

das nicht vorstellen kann, daß es [...] so erfolgsversprechend ist, wie es dargestellt wird unter Betroffenen. Oder weil zu wenig Vertrauen da ist zu sich selbst oder zu den anderen Gruppen, daß es eigentlich sehr wirkungsvoll ist."⁴³⁴

Margot ließ sich anfänglich überreden, zu den "Insulinern" zu gehen, nachdem ihr Diabetes festgestellt worden war, und auch Peter hatte keine konkrete Erwartung:

"Eigentlich hatte ich mir bis dahin überhaupt nicht Selbsthilfegruppen in irgendeiner Form vorgestellt. Also ich bin erst drauf gestoßen nach einem Krankenhausaufenthalt zur Einstellung [des Diabetes]. Da hat man mir zumindest den Tip gegeben, daß es so `ne Selbsthilfegruppe gibt. [...] Aber vorher hatte ich eigentlich überhaupt keine Vorstellung, wie Selbsthilfegruppen funktionieren oder was das überhaupt ist. [...] Also es hat gut fünf Monate gedauert, daß ich die Erkrankung hatte, daß ich dann Kontakt mit der Selbsthilfegruppe aufgenommen habe. Damals war ich ja noch ganz unwissend, was die Krankheit anbelangt. [...] Und da hab´ ich mir natürlich dann erhofft, daß ich mehr erfahre über die Krankheit und Informationen. Oder daß ich Hilfestellung kriege bei dem Ein oder Anderen, `n paar Tricks vielleicht [...] und einfach auch Kontakt und Austausch mit Gleichgesinnten."⁴³⁵

"Ich hab´ mir `ne Selbsthilfegruppe überhaupt nicht vorgestellt. Ich habe `n Problem, das ist das Übergewicht, und habe im Laufe der Zeit gesehen, daß ich es alleine nicht schaffe, und hab´ professionelle Hilfe in Anspruch genommen, [bin] also bei den Ärzten gewesen. Aber das hat alles nichts gebracht. Und ich hab´ aber gewußt: Du schaffst es alleine nicht, [...] die Gewichtsreduktion. Und mir halt überlegt: `Du mußt gucken, daß du noch andere Leute findest´. Und wenn ich die Augen aufmache, durch die Stadt gehe, dann seh´ ich: es gibt Tausende! Die müßten doch eigentlich auch so - teilweise jedenfalls- den Willen haben abzunehmen! Und so hab´ ich mir eigentlich überlegt: `So, dann setzt ´e einfach `ne Annonce in die Zeitung´. Daß das, was ich da gegründet habe, `ne Selbsthilfegruppe ist, das hab´ ich dann später erfahren."⁴³⁶

Auch wenn keine genaue Vorstellung von der Gruppenarbeit vorausgeht, sind die Wünsche und Bedürfnisse den meisten Betroffenen klar, sobald sie sich an den Selbsthilfebereich wenden⁴³⁷. Auf die Frage "Was haben Sie sich von einer Selbsthilfegruppe erhofft", die als Teil meines Fragebogens ohne Vorgabe frei zu beantworten war⁴³⁸, wünschten sich die meisten der 108 Teilnehmer (mit 138 Antworten), Leistungen von der Gruppe zu bekommen, und zwar vor allem Informationen über die Krankheit selbst und sinnvolle Ernährung (10), Ärzte und Kliniken (7) und über neue Behandlungsmethoden und Medikamente (30). Mit 47 Antworten war der Wunsch nach medizinischer Information am stärksten:

"Ein anderer Bereich ist, daß sie Informationen und neueste Forschungsergebnisse in der Behandlungsweise mitbekommen möchten. Weil sie merken: gerade bei den chronischen Erkrankungen sind die Grenzen gesetzt ihrer ärztlichen Unterstützung, und sie suchen eben Alternativen und ergänzende Heilweisen, daß sie einigermaßen gut mit ihrer Erkrankung leben können. [...] Also, es gibt verschiedene Motivationen. Erst mal denke ich, daß das eben so Ohnmachtsgefühle sind nach `ner Diagnose, daß sie da gar nicht mit fertig werden und eben andere Betroffene suchen, wo sie sich eben Unterstützung versprechen davon. Oftmals ist das so, daß sie unzufrieden sind mit dem traditionellen Versorgungssystem, daß sie eigentlich so ihre Bedürfnisse und Wünsche, die oftmals ganz klar und deutlich eigentlich sind. Die können das ganz gut artikulieren, daß das durch die Ärzte oder professionelle Kräfte im Gesundheitswesen einfach nicht befriedigt werden kann. Sie fühlen sich unverstanden, und es ist jetzt nicht nur bei den Profis, sondern auch so im Freundes- und Bekanntenkreis, daß viele Menschen das einfach nicht verstehen können, was in den Betroffenen

⁴³⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

⁴³⁵ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁴³⁶ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁴³⁷ So lauten von 271 Antworten dazu in der Befragung nur vier so, daß keine Vorstellung oder Erwartung vorhanden war. Ein Teilnehmer erwartete nichts, da er zuvor negative Erfahrungen im Selbsthilfebereich gemacht hat und einer hatte keine Erinnerung mehr an die Zeit seines Eintritts. 13 Personen machten keine Angabe hierzu.

⁴³⁸ Es erschien aussagekräftiger es dem Zufall zu überlassen, welche Angaben gemacht werden. Der Nachteil ist, daß bestimmte Wünsche (z.B. nach Diskretion) evtl. bei mehr Teilnehmern vorhanden waren, ihnen eine solche Antwort aber nicht einfiel.

vorgeht oder wo sie sich Hilfe und Unterstützung wünschen. Und das suchen sie ganz massiv in den Selbsthilfegruppen."⁴³⁹

An eine Gruppe richteten sich auch Wünsche nach Verständnis, Unterstützung oder Halt (24), persönlicher Beratung und Hilfe (26), Anleitung zur Selbsthilfe und Tips (23), die Hoffnung, reden zu können und angehört zu werden (9), sich mit der Erkrankung akzeptiert/ nicht ausgegrenzt zu fühlen (7):

"Ja, um Menschen zu haben, wo ich auch mal über meine Depression reden kann, wenn `s mir schlecht geht. Ich meine, gut, mein Bekanntenkreis, das ist alles ganz gut und schön, aber [...] ich denke, erst mal kann das nicht jeder verstehen, der das [nicht] selber durchlebt, und [...] manchen kann man damit belasten, manchen kann man da nicht mit belasten. [...] Und deshalb wollt' ich auch Ansprechpartner haben, die einen verstehen können."⁴⁴⁰

"Ich hab' mir vorgestellt, daß da mehrere Gleichgesinnte, Gleicherkrankte da sind, die sich gegenseitig Schützenhilfe leisten [...]. Ich habe erhofft, daß ich später über die Krankheit reden konnte, daß ich `n bißchen selbstbewußter wurde, denn das war man überhaupt nicht und fühlte sich ewig minderwertig. Und das hat mir die Gruppe auch gebracht."⁴⁴¹ "Ganz im Anfang, klar, da wollte ich was erfahren. Aber jetzt möchte man weitergeben und versuchen, es den anderen auch ein bißchen leichter zu machen. [...] Ja, denen das auch noch mal richtig nahe zu bringen."⁴⁴²

25 Teilnehmer dachten vor der Gruppenarbeit an Konsequenzen hinsichtlich ihrer Krankheitssymptome, nämlich an die Linderung oder gar Heilung von körperlichen Beschwerden (11) bzw. die Besserung oder Überwindung seelischer Probleme (4), oder wenigstens daran, die Motivation zur Bewältigung der Krankheit durch die Gruppe zu bekommen (4) und die Krankheit/ Problemsituation zu verstehen (2)⁴⁴³:

"Diese Erwartung hatte ich –glaube ich- damals, als diese Gruppe entstanden ist, daß ich wirklich als schlanker Mensch dann irgendwann aus dieser Gruppe herausgehe. Das hab' ich mir eigentlich mittlerweile abgeschminkt, muß ich sagen. [...] Mein Ziel ist eigentlich bei dieser ganzen Geschichte gesund zu bleiben. Das ist jetzt so mein hohes Ziel. Fit zu bleiben. Ich mache mehr Sport als früher, solche Geschichten. Daß ich wirklich mal gertenschlank werde, daran glaub' ich nicht mehr. [...] Damit hab' ich mich eigentlich auch abgefunden. [...] Das kann eigentlich, wenn überhaupt jemand, dann nur ich selber. Die Gruppe kann mir dabei nur helfen. [...] Aber ich hab' eben es aufgegeben zu sagen: `Ich werde wirklich ganz schlank werden, normalgewichtig werden'. Das hab' ich aufgegeben."⁴⁴⁴

Im Rahmen der gesprächsorientierten und sozialen Wünsche wurde vor allem der Wunsch nach dem Gedanken- und Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen hervorgehoben (45 Antworten). Andere Teilnehmer formulierten dies als "Finden Gleichgesinnter" oder "Zusammenhalt" (24) bzw. mit Bezeichnungen wie "Gruppenleben", "Geselligkeit", "Abwechslung", "Kontakt" (24):

"Also, daß man sich austauschen kann, miteinander reden kann [...]. Also ich war schon mal in einer Selbsthilfegruppe, [...] und zwar gemischt. Da waren eben Behinderte, Nichtbehinderte, -also, die hieß auch Behinderten-Nichtbehinderten-Gruppe. [...] Wir haben uns jede Woche getroffen, einmal Gruppe und die andere Woche Kegeln, und das immer im Wechsel. [...] Wir haben oft zum Beispiel gegrillt im Sommer. Es waren mehr Leute da, man konnte eben mehr machen. [...] Jeder, der irgendwie Probleme hatte, der konnte da hingehen und konnte eben mit der Gruppe reden. Wir haben auch untereinander angerufen."⁴⁴⁵

⁴³⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁴⁴⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁴⁴¹ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁴⁴² Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁴⁴³ Weitere Teilnehmer erhoffen sich von der Gruppe Diskretion (2), Ehrlichkeit und Offenheit (3) und Regelmäßigkeit (1).

⁴⁴⁴ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁴⁴⁵ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

Die Erwartung, die Gruppe erledige die Aufgabe der Krankheitsbewältigung, indem sie mangelnde soziale Kontakte auch im privaten Rahmen ersetzt, ist in der Selbsthilfearbeit nicht angebracht:

"Ich kann mich erinnern, jetzt vor ein paar Wochen, da ist ein Teilnehmer... –ich meine gut, jeder Mensch ist so, wie er ist- ist jemand gekommen, also den kenn ich von der Tagesklinik her. Und ich habe wirklich nur noch gedacht, wie die Gruppe zu Ende war: `Mensch, du hast aber `ne ganz schöne Unruhe hier eingebracht!'. Es kommt auch immer auf die Person drauf an, wie er gestrickt ist. Oder wie er gestrickt ist, bzw. Vermutung: wie krank derjenige ist. Der ist einmal gekommen, der hat sich also –so im nachhinein hab´ ich verstanden- auch irgendwie `ne andere Struktur [vorgestellt] oder eben auch jemand gewünscht, wo er dann [...] eben auch noch so außerhalb der Gruppe Kontakt haben kann."⁴⁴⁶

Drei Teilnehmer antworteten, sie wünschten sich gegenseitiges Mitgefühl und Trost, einer christliche Glaubensgespräche. Insgesamt fünf Teilnehmer hatten eher die Vorstellung, etwas geben zu wollen, nämlich anderen zuzuhören/ zu helfen, wovon zwei als Angehörige in der befragten Gruppe waren. Ähnlich beschrieb auch Angelika ihre Motivation, eine Gruppe gegründet zu haben:

"Also ich habe mir erhofft, daß man anderen Menschen helfen kann, daß ich aber auch wieder Hilfe bekomme, und das hat sich ja eigentlich auch so erfüllt. [...] Es war mir eigentlich nicht peinlich, weil ich immer gedacht habe: `Und wenn ich nur einem Menschen helfe.'. Das war für mich ganz wichtig, weil ich von meiner Situation ausgegangen bin. Und selbst, wenn nur einem jetzt geholfen ist, hat sich das gelohnt, weil mir ging `s ja im Endeffekt auch nicht gut damit."⁴⁴⁷

Die zahlreichen Antworten zu dieser Frage zeigen, daß ihre Bedürfnisse den meisten Selbsthilfeinteressierten bewußt und präsent sind, auch bereits im Beratungsgespräch bei der KIBIS:

"Sie fangen nicht so direkt bei ihrer Motivation an, sondern die erste Frage ist erst mal zu einer Vermittlung in eine Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfegruppengründung. Aber wenn man sich Zeit nimmt und mit ihnen ins Gespräch kommt, hört man das raus [...] Oder ich frag da manchmal auch nach: `Und wie kommen Sie auf den Selbsthilfebereich?' und: `Wollen Sie sich denn engagieren?', und dann kommt das eigentlich nach meinem Empfinden immer sehr klar und deutlich. Also ich finde das sowieso wichtig, oftmals wird ja im professionellen Versorgungssystem eigentlich nicht so gearbeitet. Wir arbeiten ja eigentlich hier so, daß wir [...] meinen: jeder Mensch weiß eigentlich am besten, was ihm gut tut und was er für `ne Unterstützung braucht. Das ist oftmals nur verschüttet, wenn man sich aber so mit Menschen zusammensetzt und da Wege öffnet oder auch nachhakt, kriegt man das einfach relativ schnell raus, was sie sich eigentlich wünschen. Und auch im Bezug auf Unterstützung von Selbsthilfegruppen ist das einfach offensichtlich [...]"⁴⁴⁸

Ein weiteres –oft nicht so offen ausgesprochenes- Motiv für den Besuch einer Selbsthilfegruppe liegt im Bedürfnis nach persönlichem Kontakt über die Krankheit oder spezielle Problematik hinaus. Der Hintergrund dafür kann die zunehmende Isolation durch die Krankheit selbst sein, aber auch die Folge insgesamt mangelhafter sozialer Einbindung in familiäre, kollegiale oder nachbarschaftliche Strukturen⁴⁴⁹:

"Manchmal kommt es auch vor -und da gehen eigentlich viele Menschen auch offen mit um-, daß sie sagen, sie haben einfach keine Kontakte, daß sie auch -ja- eingebettet werden möchten in Beziehungen oder Freundschaften und so und die da auch in der Richtung etwas erhoffen. Also, teilweise sind die einfach nicht da gewesen oder sind auch einfach zerstört worden durch Arbeitsplatzverlust oder durch eine gewisse Erkrankung. Daß sie einfach nicht mehr so [...] am allgemeinen gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Teilweise ziehen sie sich selbst auch zurück und meinen eben auch, sie könnten nicht mehr alles, oder sie würden auch `schief angesehen´ -in Führungsstrichen- von anderen

⁴⁴⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁴⁴⁷ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁴⁴⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁴⁴⁹ Diese These wird ausführlicher in Kapitel III 3. der Untersuchung aufgegriffen

Menschen [...]. Und da erhoffen sie sich dann auch wieder `ne andere Unterstützung oder `n anderes Eingebettetsein so in dem Kreise, und das sie sich auch wieder Freundschaften aufbauen."⁴⁵⁰

Sogar der Wunsch nach einer Partnerschaft kann eine zusätzliche Triebfeder dafür sein, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen:

"Das ist dann so versteckt und das hört man in Nebensätzen, [daß] auch manchmal `n Partner gesucht wird, ne'? Das fällt mir so auf, das wird natürlich nicht offen gesagt so. Ja, gerade Selbsthilfegruppen wie -sag ich jetzt mal- Alleinerziehende oder Kontaktängste, oder eben bei `Emotions Anonymous', da geht es manchmal auch um solche Dinge, und es ist schon mal vorgekommen, daß ich das offen so mitgekriegt hab'. Aber sonst ist der Wunsch auch da, daß vielleicht sich so was entwickeln könnte. Und ich glaube auch, das passiert ab und zu mal, aber ich find das legitim, und eigentlich könnte man das auch offen sagen, wenn man dazu steht."⁴⁵¹

Das Bedürfnis nach Kontakten kann eine so weitgehende Rolle spielen, daß ein Selbsthilferezusammenschluß gesucht wird, der sich nicht speziell mit der eigenen Problematik befaßt, sondern in einem verwandten Problemfeld arbeitet. Dies geschieht vor allem dann, wenn sich die Interessierten in der speziellen Gruppe nicht wohlfühlen⁴⁵². Darum ist für die Entscheidung, ob eine Gruppe besucht wird oder welche, anfänglich auch der Gesichtspunkt der Gruppenzusammensetzung und –Stimmung entscheidend:

"Also, ich glaube, das hat auch viel mit Wohlfühlen zu tun oder persönlichen Beziehungen. Ich denke, je nachdem, ob da so gleich so `ne Seelenverwandtschaft ist -will ich mal vielleicht so ausdrücken- zwischen der neu interessierten Person und der Kontaktperson oder vielleicht auch der Ansprechpartnerin bei der Gruppe. Ich glaub', davon hängt ganz viel ab, von dem Erstkontakt. Was passiert da? Und wie fühlen sich die Personen aufgehoben? Ja, natürlich vom ersten Gruppenabend auch. Und ich glaube, daß interessierte Personen sich erst mal davon leiten lassen, ob das relativ locker ist, die Gruppenarbeit. Nachher verändert sich das. Also eigentlich fruchtet die Selbsthilfearbeit oder hat mehr Erfolg nach meinen Erfahrungen, wenn die Gruppen `ne feste Struktur haben und auch nach einem Konzept arbeiten. Aber das mögen viele Menschen erst mal nicht. Also sie orientieren sich erst mal nach so `nem lockeren Rahmen, wo sie ja nicht so ganz gleich festgehalten werden."⁴⁵³

"Ich finde es richtig, daß man in verschiedene Gruppen reinguckt. Ich hab' das Glück gehabt, daß mir die Leute gefallen haben, die drin sind. Das spielt nämlich auch `ne Rolle. Wenn man in die Gruppe reinkommt, und der Funke springt nicht über... [...] Man geht in keine mehr ´rein. Man sollte vorher sich zwei, drei angucken, und dann muß man sich raussuchen: der eine, der braucht so was wie die Guttempler, der eine braucht was Hartes wie die AAs, für jeden gibt es was Maßgeschneidertes."⁴⁵⁴

Im Laufe der Gruppenarbeit kann sich, bedingt durch den Erfahrungsaustausch über gemeinsame Alltagsprobleme, ein gesellschaftliches Bewußtsein entwickeln für Mangelzustände im politischen, sozialen und medizinischen Bereich. Keinem der Befragten fiel eine solche Formulierung als Motiv für seinen Gruppenbesuch ein, vielen ist dieses Motiv also nicht bewußt. Jedoch stellten alle Gruppen aus

⁴⁵⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999. Durch die enge Verknüpfung von Berufstätigkeit und Identität seit der Einführung der Lohnarbeit "ist die erzwungene Untätigkeit während einer Krankheit unerträglich geworden, denn indem sie die Verbindungen zerreit, die eine Eingliederung in die Gesellschaft und damit die Existenz ermöglichen, verleiht sie der Krankheit die Bedeutung eines sozialen Ausschlusses." Vgl. Herzlich, Pierret: Kranke gestern, Kranke heute. Mnchen 1991, S. 215

⁴⁵¹ Ebda.

⁴⁵² Besonders verbreitet ist dieses Phnomen in Gruppen, die im psychosomatischen Bereich arbeiten, weil dort eine weite Problemdefinition mglich ist, z.B. von der Angst-SHG in die SHG fr Menschen mit Depressionen. ber das "Gruppenhopper-Phnomen" hat sich niemand offen geuert, doch ist aufgefallen, da diverse Teilnehmer bereits vorher in Gruppen waren, die nicht direkt mit ihrem Problem zu tun hatten, ihnen aber offenbar ein Zugehrigkeitsgefhl vermittelten. Andere Teilnehmer erzhlten ber die Abwanderung eines Mitgliedes in eine andere Gruppe oder uerten, da sie gar nicht idealer Weise in diese Gruppe gehrten oder sie weiterhin besuchten, obwohl der "Grund" nicht mehr bestnde (zum Bsp. Walter in der SHG Zukunft oder Thomas in der SHG fr Menschen mit Depressionen).

⁴⁵³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 7. 1999. Die SHG "Insuliner" wurde sogar neu gegrndet, nachdem Teile der Ursprungsgruppe im Alter und damit hufig in der Problemstellung nicht zueinander paten, wie Margot erzhlt: "Also, da gab es nur eine Selbsthilfegruppe, und da waren halt auch alle Jugendlichen drin und nahmen da teil. Und dann haben die aber gesagt: `Also das, was die lteren Leute so machen, das funktioniert so nicht mehr. Wir mssen uns trennen'. [...] Und die haben dann eben diese Insuliner-Gruppe hier in Gttingen gegrndet, die es seit ber zwanzig Jahren gibt." Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁴⁵⁴ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

der teilnehmenden Beobachtung ihre Problematik in einen gesellschaftskritischen Rahmen, so wie auch alle Interviewpartner gesellschafts- oder expertenbezogene Kritik äußerten⁴⁵⁵.

Menschen, die sich im Selbsthilfebereich finden, habe ich als so unterschiedlich erlebt, daß sie meinem Eindruck nach alles in allem einen Querschnitt der Gesellschaft repräsentieren. Vornehmlich in kleineren Gruppen, die auf privater Basis und nur örtlich organisiert waren, waren sie dadurch charakterisierbar, daß ihr Krankheitserleben sie nachdenklich gemacht hat und sie selbstverantwortlicher als viele Andere über ihr Leben und gesellschaftliche Mißstände nachdenken und fast immer auch darüber, inwieweit beides zusammenhängen könnte. Persönlichkeiten, die einen passiven Eindruck auf mich machten, begegneten mir –mit Ausnahme der „Insuliner“- vorwiegend in den Ortsgruppen der Bundesverbände mit den gesellschaftlich nicht mehr tabuisierten Krankheitsbildern. Die Leiterin der KIBIS schildert ihren Eindruck von Selbsthilfeengagierten so:

"Also, das sind Menschen wie Sie und ich. Jeder kann betroffen sein von der Erkrankung, vom Problembereich. Es sind Menschen, die schon `n gewisses Maß an Selbstverantwortung oder Durchsetzungsfähigkeit haben, die schon `n offenes Ohr und Auge haben [...] grundsätzlich für gesundheitspolitische und gesellschaftliche Probleme und Erkrankungen und Themenschwerpunkte. Und daß sie schon sehr offen sind, würd' ich mal sagen, einfach aber auf der anderen Seite dann Menschen sind, die auch teilweise sehr gescheitert sind und nicht das gefunden haben und auch sehr fertig waren, und aus `nem ganz starken Leidensdruck dann in die Selbsthilfe gegangen sind. Und das merkt man manchmal auch an den Persönlichkeiten, daß sie oftmals sehr frustriert sind und dann teilweise sich das umdreht und [sie] aggressiv werden, weil sie für `ne längere Zeit keine Unterstützung gefunden haben und sich selbst durchkämpfen mußten und zu sehr starken Persönlichkeiten herangereift sind, die auch kein Blatt vor den Mund nehmen und auch ehrlich und für viele dann sehr unbequem sind. Die mit Problemen oder Krankheiten dann umgehen, weil sie allzu lange kämpfen mußten, um überhaupt zu ihrem Recht oder zu `ner Besserung ihres Zustandes zu kommen."⁴⁵⁶

Die Persönlichkeit kann in der Gruppenarbeit gestärkt werden oder wächst mit der Unterstützung durch andere Betroffene. Dabei sollte nicht übersehen werden, daß die Arbeit in der Selbsthilfegruppe nicht nur angenehme Seiten hat, sondern oft nur fruchtbar wird durch die Bereitschaft zu einer schonungslosen Auseinandersetzung mit sich selbst und seinen Problemen⁴⁵⁷. Udo ging in der ersten Zeit mit gemischten Gefühlen zu den Sitzungen der Guttempler, da er gleich zu Anfang mit ihm unangenehmen Fragen konfrontiert wurde:

"Mit Mißtrauen ´rein-, und wenn manche mir Fragen gestellt haben, bin ich gleich auf die Palme gegangen, weil das alles Neuland für mich war. Aber wenn man erst `ne zeitlang in `ner Gruppe ist, dann lernt man ja erst mal vieles dazu von jedem Einzelnen."⁴⁵⁸

Auf welchen Wegen die Interessierten zu einer Selbsthilfegruppe für sich gekommen sind, wurde durch Vorgaben von Möglichkeiten zu erfassen versucht, die naheliegend schienen⁴⁵⁹. Ein genereller Unterschied zwischen Männern und Frauen bezüglich der ersten Selbsthilfeinformationsquelle ist nicht

⁴⁵⁵ Auch die KIBIS hat diese Erfahrung gewonnen: "Ja, und dann -aber das ist jetzt so `n bißchen langfristiger- `n soziale Veränderung herbeizurufen, wenn man jetzt für sich so etwas getan hat, daß man auch möchte, daß sich die Gesellschaft verändert. Daß Menschen, die `n Mangel haben oder `ne Behinderung und dann nicht so können wie andere, mehr Akzeptanz erfahren, daß die mit einbezogen werden. Und da ist schon der Wunsch oder das Bedürfnis, hier in der Gesellschaft was zu verändern. Und das wird nicht so schnell gesagt, aber ich denk', viele Gruppen, je nach Entwicklung, arbeiten später so oder haben vielleicht in sich so den Wunsch gehabt darüber hinaus, daß sie mit mehreren auftreten und eben mehr Macht haben in der Gruppe und dadurch vielleicht auch im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich was verändern können." Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 7. 1999

⁴⁵⁶ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

⁴⁵⁷ "Keiner von uns ist besonders beglückt, sich Ängsten, Unbehagen, Konflikten, Defekten, Kränkungen und Schuldgefühlen zu nähern. So ist die Abneigung gegen Konfliktarbeit nur gut zu verstehen. Es ist eine saure und harte Arbeit. Die negativen Gefühle (wie Zorn, Neid, Haß, Minderwertigkeitsempfindungen, Beschämungen usw.) spielen eine große Rolle. Warum nehmen einige die Strapazen dennoch auf sich? Die Antwort ist einfach: es gibt keinen anderen Weg. Wir erledigen Konflikte nicht dadurch, daß wir ihnen ausweichen. Vielmehr müssen wir ausziehen, das Fürchten zu lernen." Vgl. M. Moeller, S. 180

⁴⁵⁸ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁴⁵⁹ Hier waren Mehrfachnennungen nicht ausgeschlossen, darum konnte eine höhere Antwortmenge als die Rücklaufzahl entstehen (es erfolgten insgesamt 16 Antworten mehr, je acht von Männern und Frauen). Alternativ gab es im Fragebogen die Rubrik "auf andere Weise" mit Leerzeilen für eine individuelle Kurzbeschreibung. Zwei Teilnehmer bedienten sich des Feldes "keine Angabe".

auszumachen⁴⁶⁰. Von 122 angegebenen Antworten beinhalteten 29, daß durch einen Arzt oder Therapeuten an die bestehende Gruppe vermittelt wurde, wie zum Beispiel bei Heinz:

"Und zwar war ich tablettenabhängig, und dann irgendwann hab' ich gemerkt: 'Mensch, du mußt ja immer mehr von diesem Zeug nehmen!'. Und da hab' ich eben 'ne Entgiftung gemacht. Und nach drei Wochen hat mich der Arzt in der Schillertalklinik wieder rausgeschmissen. Ich hab' zu ihm noch gesagt: 'Das geht nicht! ich brauch' noch 'ne Langzeittherapie!'. [...] Und wie ich dann hier nach Göttingen gekommen bin, da habe ich eigentlich immer so 'ne Gruppe gesucht. [...] Also, ich habe dann hier die Adresse [von der KIBIS] gekriegt, der hat mir dann die Nummer von Yvonne⁴⁶¹ gegeben, und die habe ich dann angerufen. Und dann bin ich eben halt hingegangen. So bin ich hier reingekommen."⁴⁶²

Immerhin 19 Teilnehmer entdeckten die Selbsthilfemöglichkeit "auf eigene Faust" in der Tageszeitung oder in den Göttinger "Gelben Seiten", die seit einigen Jahren die Auflistung von Selbsthilfegruppen unter eigenem Stichwort enthalten. 14 Interessierte stießen auf Informationsmaterial der KIBIS. Die meisten Teilnehmer (31 Antworten) aber wurden durch Freunde oder Bekannte bzw. Mitglieder der Gruppen selbst auf die Existenz eines passenden Zusammenschlusses aufmerksam gemacht oder fanden diese auf noch anderen Wegen (29 Antworten). Einer dieser anderen Wege ist auch die eigene Gruppengründung (6 Antworten). So wie Vera 1981 ihre Selbsthilfegruppe mit zwei mitbetroffenen Frauen gründete, so betrat auch Angelika Neuland, indem sie mit ihrer Erkrankung vor dem Problem stand, die von ihr gewünschte Gruppe selbst ins Leben rufen zu müssen. Bei der Gründungsveranstaltung kam ihr zugute, daß sie bereits erste Gruppenerfahrungen gemacht hatte:

"Auf die [Idee], 'ne Gruppe zu gründen bin ich eigentlich gekommen, weil noch keine da war, [...] Baunatal war das nächste. Und das war praktisch auch gleich der richtige Ansprechpartner, der mir weiterhelfen konnte. Das war übrigens auch ganz wichtig, daß hier Frau Meskemper da war, auch bei der Gründung der Selbsthilfegruppe hat sie mich unterstützt. [...] Also die [Ärzte] waren ja bei der Gründung eigentlich so mit dabei. Es waren mehr Ärzte als Betroffene. [...] Wie heißt die Kirche, Sankt Johannes? [...] Da hatte ich den Saal sozusagen gemietet, und die haben mir die Miete noch erlassen, und dann waren da so 30, 40 Personen. Und dann konnten wir uns das eine Schlaflabor in Göttingen anschauen, gibt ja drei. [...] Ich hatte eigentlich schon Erfahrungen. Ich hatte 'n Freund, der Alkoholiker war, der war bei den Anonymen Alkoholikern. Und da bin ich mal zu den Angehörigen gegangen und auch zu AA, und da wußte ich so ungefähr, wie so was abläuft und fand das eigentlich ganz gut. Und deswegen bin ich also gleich auch auf die Idee gekommen [...]"⁴⁶³

Weitere Wege, auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam zu werden, waren Informationsmaterialien aus der Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe, die bei Krankenkassen, in Kliniken, Suchtberatungsstellen, im Gesundheitsamt oder bei Ärzten auslagen (12). Ansonsten hatten Verwandte Erkundigungen eingezogen, wurde die Selbsthilfemöglichkeit im Anhang eines homöopathischen Buches entdeckt oder sogar in den Kaufunterlagen eines Orgonstrahlers, durch den Hinweis einer Verkäuferin im Reformhaus, durch das Göttinger "Männerbüro" oder durch einen Vortrag bei der Kirchengemeinde (8). Dies zeigt, daß wie Bekanntheitsgrad der Selbsthilfe im Zusammenhang mit einer lebendigen Öffentlichkeitsarbeit steht, die auch das "Hörensagen" nach sich ziehen kann, sowie mit dem Engagement einzelner Betroffener⁴⁶⁴. Ebenso ist sie aber auf die Mithilfe professioneller Institutionen im Gesundheitswesen angewiesen, die vermitteln oder bereit sind, Informationsmaterial zur Selbsthilfe in ihren Räumen auszulegen. So wurden vier Betroffene durch das Personal einer Fachklinik direkt an

⁴⁶⁰ In der Auswertung habe ich die Angaben nach Geschlechtern getrennt, um zu sehen, ob es in dieser Hinsicht unterschiedliche Wege in die Selbsthilfe gibt.

⁴⁶¹ Yvonne ist die Kontaktperson der SHG für Menschen mit Depressionen

⁴⁶² Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁴⁶³ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁴⁶⁴ Vera sagt über ihre Aufgabe als Kontaktperson bei der KIBIS: "Ich bin immer mit dabei, aber unsere Gruppe existierte ja schon eher als das Gesundheitszentrum, wir sind später dazugestoßen. Ja, das ist eben, daß wir da mal gespeichert sind, falls Nachfragen sind, daß sie da mal eben verweisen können. [...] Viele kennen das KIBIS, aber viele kennen das gar nicht, da müßte auch noch 'n bißchen mehr Reklame oder so gemacht werden!" Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

die Gruppe weitervermittelt, da diese mit der jeweiligen Gruppe in enger Verbindung stand⁴⁶⁵. Dieser Kontaktweg ist im Bereich der Suchterkrankungen sehr verbreitet, wo es häufig erst zur Entgiftung kommt und anschließend seitens der Klinik eine Stabilisierung der Patienten in Selbsthilfegruppen erwünscht ist:

"Ja, das machen die meisten Kliniken unter Umständen auch schon, also die Psychiatrie macht das, da müssen die sozusagen während der Entgiftung in eine Gruppe gehen. Na ja nun, wenn sie das nun absolut nicht machen wollen, -zwingen kann man sie nicht, aber das sollte schon sein. Und die sind dann in der Psychiatrie und gehen dann in die SHG "Zukunft" vielleicht. Es gibt viele, die sich vielleicht auch schon zu `ner zweiten oder dritten Entgiftung aufhalten in `ner entsprechenden Einrichtung, die das schon `n bißchen genauer wissen, vorher schon mal in `ner Selbsthilfegruppe waren."⁴⁶⁶

Auf diesem Wege kam auch Gerd in die SHG Zukunft:

"Ich kannte das überhaupt nicht, die Gruppe hier, weil ich war immer Einzelgänger, ich hab´ in `nem ganz anderen Milieu verkehrt während meiner Saufzeit. Auch nicht von Anfang an, [...] ich war früher mal selbständig und bin dann immer weiter tiefer gegangen, immer tiefer. Wir haben auch zusammen getrunken, nur ich habe das dann extrem übertrieben. [...] Man merkt das selber nicht, daß man trinkt- daß man sich ausgrenzt. [...] Man hat wohl Saufkumpels, aber keine Freunde. [...] Ich habe drei Flaschen Schnaps am Tag getrunken. Und ich konnt´ das nicht kontrollieren. [...] Ich bin mit meinem Hund losgegangen, [...] bin in den Laden, hab´ `ne Flasche Schnaps geholt und hab´ schon im Laden direkt die Flasche Schnaps ausgetrunken. [...] Und dann kam ich hier hoch auf die [Station] 9 zur Entgiftung, und dann war damals hier oben Pflicht: man mußte hier in die Gruppe oben. [...] Dann bin ich dann notgedrungenerweise hier reingegangen. Ich kannte so `ne Gruppe gar nicht. Ich hab´ mich hier hingestellt, hab´ mir das angehört, es lief da rein, da raus. [...] Und das ist erst nach vier, fünf Mal gekommen: da hat mich das dann doch interessiert."⁴⁶⁷

Im Rahmen der Erhebung stellte sich heraus, daß die meisten Befragten bereits mehrere Jahre in ihrer Gruppe mitarbeiteten, viele aber auch ihre Diagnose schon seit Jahren kannten, bevor sie zur Selbsthilfe oder der heutigen Gruppe stießen. Unter einem Jahr nahmen von den 107 Personen insgesamt nur 19, 6 % der Personen teil⁴⁶⁸, während 64, 5 % von einem bis zu acht Jahren die Gruppe besuchten, immerhin weitere 8, 4 % bereits seit 9-15 Jahren⁴⁶⁹. Nur wenige Teilnehmer (7, 5 % der Befragten) schienen in den ersten acht Wochen nach Ausbruch ihrer Erkrankung Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufgenommen zu haben. Weiter gab solche Teilnehmer, die drei bis sechs Monate nach ihrer Diagnose zur Gruppe kamen (15, 9 %), andere nach ein bis zwei Jahren (15 %) und andere nach drei bis vier Jahren (13, 1 %) bzw. fünf bis acht Jahren (10, 3 %) oder neun bis 15 Jahren (13, 1 %) nach Bekanntwerden ihrer Diagnose. Je 5, 5 % der Befragten litten sogar schon 16-20 oder mehr als 20 Jahre an ihrer Erkrankung, bevor sie ihre Selbsthilfegruppe fanden oder gründeten⁴⁷⁰. Schwierig an der Interpretation dieser Angaben ist, daß manche der Befragten andernorts oder früher bereits an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen haben, wie dies Peter und Udo beschrieben:

⁴⁶⁵ "Da wird in Kliniken den Patienten bei ihrer ersten Vorstellung die Anweisung gegeben, sich an eine Selbsthilfegruppe zu wenden und diese zu besuchen. [...] Während des Klinikaufenthalts wird die Auflage gemacht, die Gruppe weiterhin zu besuchen, dies sei Teil des Behandlungskonzeptes. Der Richter brummt dem rückfälligen Alkoholiker auf, eine Gruppe der Anonymen Alkoholiker zu besuchen, und der Bewährungshelfer schickt den Probanden mit einem Vordruck in die Gruppe, damit diese den Besuch bestätigt. Damit ist eindeutig eine akzeptable Grenze überschritten. Eine Selbsthilfegruppe ist nicht Erfüllungsgehilfe einer Klinik und schon gar nicht Organ der Rechtspflege. Das Prinzip der Freiwilligkeit ist eine fundamentale Voraussetzung, damit die Arbeit Erfolg haben kann." Vgl. Selbsthilfe als Dienstleister. In: Wechselseitig. Nr. 17, Sommer 1998, S. 3

⁴⁶⁶ Ebda.

⁴⁶⁷ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

⁴⁶⁸ Davon 2, 8 % erst 1-3 Wochen, 2, 7 % seit 1-3 Monaten, 12, 2 % seit 3-6 Monaten und 0, 9 % -also ein Teilnehmer- seit 7-11 Monaten.

⁴⁶⁹ Die meisten, nämlich 31, 8 % der Teilnehmer, sind davon seit ein bis zwei Jahren Gruppenmitglied, seit drei bis vier Jahren sind es 11, 2 %, seit fünf bis acht Jahren 21, 5 % . Hiernach fiel eine imaginäre "Kurve" wieder ab, denn 8, 4 % der Personen besuchen ihre Gruppe seit neun bis zu 15 Jahren, weitere 3, 7 % seit 16-20 Jahren. Für länger als zwanzig Jahre gab nur eine Person (0,9 %) ihre Gruppenteilnahme an, drei Personen machten gar keine Angabe. Hinweis: Durch das Runden der Stellen hinter den Kommata ist eine statistische Abweichung von 0,1 % an der Gesamtzahl entstanden, so daß bei der Addition nur 99, 9 % gesamt angezeigt werden.

⁴⁷⁰ Außerdem scheinen sich immerhin 13, 1 % der Befragten nicht mehr erinnern zu können oder reagierten verunsichert auf die Fragestellung nach einem Diagnosezeitpunkt und machten schließlich keine Angabe.

"Das ist aber nicht die Selbsthilfegruppe, die hier jetzt existiert, denn ich bin schon in der zweiten. Die erste, die ich gegründet habe, ist leider zerfallen. Die bestand etwa zwei Jahre, und die Leute sind weggezogen. Es waren sehr viele Studenten dabei, die dann fertig waren mit dem Studium und wie das so ist, und wurde immer kleiner. Und wenn du dann nur noch so zwei, drei Leute hast, dann irgendwann ist ja auch das Interesse weg, nicht? Und dann bleiben die Leute weg. [...] Und dann hat die [Frau], die jetzt hier in der Gruppe ist, `ne Anzeige in die Zeitung gesetzt, die ich dann gelesen habe. Und so bin ich dann zu der Gruppe gestoßen, die jetzt hier existiert. Die wurde dann auch neu gegründet. Das ist jetzt auch so anderthalb Jahre - über `n Daumen- her etwa, schätz´ ich mal."⁴⁷¹

"Ja, und bei den Guttemplern bin ich gut zwei Jahre hier in Göttingen. [...] Ich war in Braunschweig schon bei den Guttemplern. Da waren verschiedene, [...] vier oder fünf Gruppen, und da habe ich in jede ´reingeschnüffelt, und wo es einem am besten gefällt, da soll man sich ja niederlassen, ne´? [...] Hier ist nur eine, die kannt´ ich, [...] weil ich das ja wußte aus Braunschweig, daß es in Göttingen Guttempler auch gibt."⁴⁷²

Im Herbst 2002 verließ Udo die Gruppe in Göttingen aufgrund für ihn unlösbarer Konflikte und wechselte innerhalb des gleichen Vereins zu einer Gruppe in Kassel:

"Wie ich die gefunden habe? Ach ja, die [...] Schriftführerin. Mit der hab´ ich Kontakt aufgenommen, und [da] sagte sie: `Udo, komm zu uns, hier wird dir geholfen", und ich bin herzlich aufgenommen worden. [...] Aber im Grunde genommen – Guttempler ist Guttempler! Die sind ja auf der ganzen Welt verbreitet."⁴⁷³

Immerhin zeigt sich, daß fast 31 % der Teilnehmer in den ersten zwei Jahren ihrer Erkrankung bzw. nach der Diagnose eine Selbsthilfegruppe fanden oder gründeten. Diese Tatsache weist darauf hin, daß nicht erst alle Mittel konventioneller medizinischer Versorgung ausgeschöpft werden, bevor Betroffene sich zur Selbsthilfe entschließen, sondern dieser Weg auch schon parallel zum Aufsuchen professioneller Hilfen beschritten wird. Ein anderer Grund für das Selbsthilfeinteresse kann darin liegen, daß für manche Erkrankung (besonders somatischer Natur) die professionellen Institutionen über einer Diagnose und eingestellte Medikation hinaus keine weiteren Betreuungsangebote bereithalten. Dennoch dauert der Weg in die Selbsthilfe meist monate-, wenn nicht jahrelang.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß das Motiv für die Arbeit in der Selbsthilfegruppe in erster Linie der Wunsch nach Verständnis, Unterstützung und Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen ist. Daneben steht der Wunsch nach Information über die Krankheit, nach Mündigkeit im Umgang mit ihr und Anleitung zur Selbsthilfe. Nur wenige, nämlich etwas über 20 % der Befragten, äußerten die Erwartung an Linderung oder Heilung. Dies beweist, daß den meisten Selbsthilfeaktiven die Grenzen dessen, was Selbsthilfe leisten kann, bewußt sind und sie selber nicht mit medizinischen Dienstleistungen in Konkurrenz setzen. Die Auswertung der qualitativen Methoden zeigt, daß diese Motive auch nach jahrelanger Gruppenarbeit stabil blieben oder anfängliche Hoffnungen durch die Gruppenarbeit nicht zu Erwartungen wurden.

b) Selbsthilfe und professionelle Behandlung

Die grundlegenden Vorstellungen über die Gestaltungsmaximen praktizierter Selbsthilfe haben sich seit der großen Gründungsphase in den 1980er Jahren erhalten. So basieren die zentralen Merkmale eines Selbsthilfeszusammenschlusses nach wie vor auf dem demokratischen Prinzip⁴⁷⁴. Am Ende soll erreicht werden, daß der einzelne Teilnehmer sich selbst besser helfen kann, indem er andere vergleichsweise oder als Beispiel heranziehen und so umfassender informiert werden kann. Im Mittelpunkt steht also nicht die gegenseitige Hilfe, sondern das Subjekt mit dem Bedürfnis nach Unterstützung in seinem nur für sich selbst zu wählenden Weg. Die Gruppen arbeiten darum in der Regel ohne einen professionellen (oder gar nichtbetroffenen) Leiter, wodurch alle Teilnehmer gleichberechtigt sein können. Da Gruppenarbeit größtenteils auf Gesprächen beruht, ergibt sich aus

⁴⁷¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁴⁷² Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁴⁷³ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁴⁷⁴ S. dazu Kap. I. 1.

pragmatischen Gründen manchmal die Diskussionsleitung durch ein Gruppenmitglied. Es soll jedoch immer darum gehen, durch den Austausch von Erfahrungen und den Gruppenrückhalt, der sich aus der Gemeinsamkeit ergibt, Kraft zur Selbstheilung zu gewinnen. Jedes Gruppenmitglied steht für sich. In traditionsbewußten Zusammenschlüssen bleiben sogar Angaben wie der Nachname, die Herkunft oder der Beruf des Teilnehmers anonym⁴⁷⁵. Durch den Entschluß zur Selbsthilfearbeit wird der Betroffene zum Experten seiner selbst, weil er die Krankheit am eigenen Leibe erfährt und gleichzeitig reflektieren kann:

"Wenn jeder Teilnehmer einer Gruppe motiviert ist, sich selbst zu helfen, Eigenverantwortung zu üben, so sind damit Bedingungen für eine erfolgreiche Gruppenarbeit und Solidarität gegeben. [...] Im Gegensatz zu den traditionellen, gesellschaftlich geregelten Situationen von Hilfeleistung, in der das hilfeschuchende 'schwache' Individuum einem kompetenten 'starken' Experten gegenübertritt, werden in der Selbsthilfegruppe von Anbeginn an die selbständigen und aktiven Anteile des Individuums angesprochen."⁴⁷⁶

Die Selbstverantwortung der betroffenen Engagierten ist eines der wohl wesentlichsten Merkmale der Selbsthilfe. Initiativen, die sich mit dem Namen Selbsthilfe „schmücken“, aber von Nichtbetroffenen regelmäßig angeleitet oder moderiert werden, widersprechen damit dem eigentlichen Kern des Selbsthilfeprinzips⁴⁷⁷. Hierbei ist es gleichgültig, ob es um die Gruppengespräche geht oder um praktische Hilfe zur Alltagsbewältigung, ob Helfer ehrenamtlich handeln oder institutionell bezahlt werden, ob diese dafür ausgebildet sind oder sogenannte Laien. Bei einer Betroffenen Selbsthilfegruppe besteht die Hilfe darin, daß die Mitglieder durch die Erfahrungen im Gespräch und gegenseitige Information bestärkt werden und interaktiv lernen können:

"Die Teilnehmer gehen nicht in die Gruppen, um anderen, sondern um sich selbst zu helfen. [...] Sie handeln nicht für andere. Diese Selbstbetroffenheit macht den Wesensunterschied aus zwischen Selbsthilfegruppen auf der einen und allen Formen helfender Initiativgruppen auf der anderen Seite. [...] Wer sich selbst hilft, handelt nach seinen eigenen Bedürfnissen. Er hat damit eine ungebrochene und unverstellte Motivation. Dagegen beruht die Motivation des sozialen Helfers häufig genug auf seinen eigenen Bedürfnissen, die mit den Interessen der Hilfsbedürftigen nicht übereinstimmen oder ihnen sogar widersprechen. Diese Schwierigkeiten gelten für alle Formen der Fremdhilfe, also nicht nur für Initiativgruppen oder Laientherapeuten, sondern auch für alle professionellen Experten."⁴⁷⁸

In einer Situation der Hilfebedürftigkeit gibt es verschiedene Wege. Der Betroffene kann außerhalb und innerhalb seines näheren sozialen Umfelds ehrenamtliche Hilfe bekommen. Diese nichtprofessionelle Hilfe besteht zum einen aus der Bereitschaft von freiwilligen Helfern, die persönlich bekannt sind als Nachbarn, Freunde, Kollegen oder Angehörige. Darüber hinaus gibt es den Entschluß zur Selbstverantwortung in einer Gruppe mit fremden Mitbetroffenen⁴⁷⁹. Zum anderen oder auch parallel dazu kann jeder professionelle Dienstleistungen in Anspruch nehmen:

"Daß wir unseren Familienangehörigen, unseren Verwandten, Freunden, Arbeitskollegen und Nachbarn helfen, jedenfalls bis zu [...] Grenzen der Hilfebereitschaft oder der Zumutbarkeit, ist eine Selbstverständlichkeit. [...] Daß wir Personen helfen, zu denen wir in keiner der genannten Sozialbeziehungen (als Ehepartner, Mutter, Sohn, Freund, Nachbar usw.) stehen, geschieht dank der Vermittlung sozialpolitischer Einrichtungen. Für Gesundheitsvorsorge, Krankheitsbehandlung, Behindertenrehabilitation, Altenpflege gibt es hochentwickelte Systeme von Regeln, Abgaben und

⁴⁷⁵ Dieses Prinzip stammt aus der Gründungszeit der ersten großen Selbsthilfezusammenschlüsse der Anonymen Alkoholiker (AA) und Emotions Anonymous (EA) in den USA und dann auch in der BRD, wo es bis heute konsequent beibehalten wird.

⁴⁷⁶ Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 29 f.

⁴⁷⁷ Hiermit soll nicht der mögliche Erfolg einer professionellen Betreuung infrage gestellt werden, die für manchen Klienten den besseren Weg darstellen kann, lediglich entfällt in solchen Vereinigungen ein wichtiger Grundgedanke der Selbsthilfe.

⁴⁷⁸ Vgl. Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 56. "Selbstbetroffenheit motiviert zur Selbsthilfe und macht gegenseitige Hilfe glaubwürdiger und wahrhaftiger." Vgl. Michael Lukas Moeller, S. 79

⁴⁷⁹ "Die Selbsthilfe als neue soziale Bewegung ist von den verschiedenen Formen der Laienhilfe und der traditionellen Selbsthilfe der Primärgruppen (Familie, Nachbarschaft) zu unterscheiden." Vgl. Schaper, Klaus: Sozial- und beschäftigungspolitische Aspekte neuer sozialer Bewegungen. In: Roth, Roland/ Rucht, Thomas (Hg.): Neue soziale Bewegungen in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt/ New York 1987. S. 164-183.

Finanzzuweisungen, Organisationen und Berufen, die arbeitsteilig die Hilfen zur Abwehr von Gesundheitsgefahren [...] organisieren. Gesellschaften um Stadium ihrer postindustriellen Entwicklung leisten die Gesundheitshilfen für Fremde und unter Fremden im Wege einer 'sozialstaatlichen Dienstleistungsstrategie'. Sie machen die Hilfen zu einer Erwerbsmöglichkeit für helfende Berufe, für Ärzte, Sozialarbeiter, Kranken- und Gemeindeschwestern, Pfleger, Psychologen usw. Sie sind im Rahmen ihrer Fachkompetenz für jedermann, also gerade auch für den Fremden da. [...] Die sozialstaatliche Organisation führt aber auch zu einer Professionalisierung der Hilfebeziehungen, indem sie die Hilfe zu einer dauerhaften Erwerbsmöglichkeit [...] macht. In die Produktionsbedingungen des Helfens gehen daher zwangsläufig die Prinzipien beruflicher Organisation mit ein: Entgeltlichkeit, Arbeitsteiligkeit, vertragliche bzw. arbeitsorganisatorische Begrenzungen der Hilfeleistungen, Produktivität (Effektivität und Effizienz), Statusinteresse der Dienstleistungsberufe."⁴⁸⁰

Eine genaue begriffliche Unterscheidung, die eine klare Abgrenzung zwischen Fremdhilfe und Selbsthilfe vollzieht, ist notwendig. Die klassische "ehrenamtliche" Betätigung hat für die freiwillige Laienarbeit heute an Bedeutung verloren, insbesondere was den Gesundheitsbereich betrifft. Das Ehrenamt ist zwar wie die Selbsthilfe freiwillig und weder unbedingt beruflich noch familiär motiviert, befindet sich aber in einem altruistischen Rahmen von nicht vorhandener Selbstbetroffenheit, Institutionalisierung und mangelnder Selbstbestimmung über die Form seiner Ausführung:

"Das ist noch mal 'n ganz großer Unterschied nach meinem Empfinden, [...] ob man selbst betroffen ist von einer Erkrankung, von einem Problembereich, also wirklich körperlich oder seelisch betroffen ist, oder ob man sich nur betroffen - 'nur' also in Anführungsstrichen- fühlt, weil die Autos durch eine Straße so rasen mit 'ner hohen Geschwindigkeit. Also, ich denke, wenn überhaupt, würde ich im Selbsthilfebereich "Betroffenenehrenamt" sagen. Und da bestehen, glaube ich, auch die Selbsthilfegruppen drauf. Die kümmern sich erst mal -erst mal! - um sich selbst. [...] Das entwickelt sich dann, in dem Erfahrungsaustausch in den Gruppen auch, aber es ist ein Geben und Nehmen. [...] Das ist noch mal 'n großer Unterschied, als wenn man sagt: 'Ich bin krank. Durch meine Erkrankung, durch meinen Problembereich will ich mir selbst erst mal helfen, um damit umgehen zu können'. [...] Es kann da 'ne Entwicklung geben im Selbsthilfebereich, daß man ganz von sich abkommt, Bewältigungsstrategien entwickelt hat und relativ stabil ist für sich in seinem Leben, und daß man das, was man erfahren hat, dann auch anderen weitergeben will. Das gibt es ganz häufig dann. Und dann tritt man nach außen und sagt, ganz bewußt dann auch jetzt: 'Das, was ich erfahren hab', will ich auch anderen Leuten jetzt anbieten, in Beratung und Unterstützungswissen'. Ja, das ist dann auch Ehrenamt."⁴⁸¹

Der Begriff "Ehrenamt" ist so weit gefaßt, daß jede Laienhilfsleistung mit ihm belegt werden kann, auch wenn es um einmalige oder wenig zeitaufwendige Hilfen geht, die von zahlreichen Bürgern hier und dort einmal geleistet werden. Familienangehörige oder Verwandte verstehen ihre dauerhafte Hilfstätigkeit zumeist gar nicht als Ehrenamt⁴⁸². Sicher ist auch die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe im weiteren Sinne vom Begriff "Ehrenamt" abgedeckt. Dennoch leistet nicht jeder dieser Teilnehmer zugleich ehrenamtliche oder soziale Arbeit, denn im engeren Sinne ergibt die Bezeichnung als Ehrenamt nur einen Sinn, sobald sie auf Fremdhilfe abzielt⁴⁸³. Diese ist nur dort gegeben, wo eine Selbsthilfegruppe eine professionelle Anleitung erfährt, wodurch sie sich jedoch schon nicht mehr als solche bezeichnen sollte⁴⁸⁴. Ehrenamtliche Fremdhilfe geschieht in der Regel in Anbindung an eine kirchliche oder Wohlfahrtsorganisation oder durch Initiativen der Bürgerschaft wie Vereine, Laienhelfergruppen u.ä. Das traditionelle Bild des Ehrenamtlichen, nämlich zumeist von Frauen, die kirchlich oder wohltätig organisiert dauerhaft erhebliche Zeit für ihr Engagement aufwenden, trifft die

⁴⁸⁰ Vgl. Gesundheitsselbsthilfegruppen und professionelle Dienstleistungen, S. 23. Diese professionellen, systemabhängigen Tätigkeiten werden "gesellschaftlich geregelt und bezahlt, und zwar auf der Grundlage eines beruflichen Ausbildungsgangs". Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 34

⁴⁸¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

⁴⁸² S. dazu Braun, Joachim/ Röhrig, Peter: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, S. 65

⁴⁸³ Es ist "bislang nicht gelungen, einen allseits akzeptierten und wissenschaftlich konsequenten Begriff der Selbsthilfe zu entwickeln. [...] Die Problematik der Begriffsverwirrung wird zwar bisweilen thematisiert, aber in der Regel nicht aufgelöst." Vgl. Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement, S. 475

⁴⁸⁴ "Ein anderes Problem ist die fehlende Trennschärfe der Phänomene, die der Selbsthilfe zugeordnet werden. Selten wird z.B. hinreichend genau zwischen Selbsthilfegruppen und professionelle geleiteten Gruppen unterschieden." Ebda.

heutige Wirklichkeit nicht mehr⁴⁸⁵, wenn es auch gesellschaftlich immer noch präsent ist, denn

"[...] die traditionellen Geschlechter-Zuschreibungen an Männer, an Frauen sind immer noch sehr wirkungsmächtig, die geschlechtshierarchische Arbeitsteilung [...] setzt sich [...] in der Selbsthilfe fort: Frauen sind eher für das menschliche Miteinander, Fürsorge etc. zuständig und sehen sich selbst als zuständig, Männer eher für den Bereich Organisation, Öffentlichkeit, Präsentation etc."⁴⁸⁶

Wenn sie nicht aufgrund eigener Betroffenheit zur Selbsthilfe greifen, wollen sozial engagierte Bürger heute

"konkret über die Bedingungen und Anforderungen möglicher Betätigungen informiert werden, damit sie sich entscheiden können, ob die jeweilige Tätigkeit ihren eigenen Vorstellungen entspricht. [...] Interessierte, die sich in zeitlich begrenztem Umfang engagieren wollen, lassen sich kaum durch die Wohlfahrtsverbände aktivieren und organisieren. Freiwillig Engagierte suchen sich zudem diejenigen, denen sie helfen wollen, oft selbst aus. Sie legen Wert auf einen persönlichen Bezug. Diese Selektivität stellt eine Grenze für die Reichweite von freiwilligem sozialen Engagement dar, an der sich auch sozialpolitische Erwartungen [...] orientieren müssen."⁴⁸⁷

Darum hat der Zulauf zu Wohlfahrtsverbänden eher abgenommen, im Gegensatz zu einer wachsenden Beanspruchung der Selbsthilfe⁴⁸⁸. Leider ist es so, daß die Begriffe Ehrenamtlichkeit, Laienhilfe und Selbsthilfe immer noch undifferenziert in die sozialpolitischen Debatte geworfen werden, um die Lücken der Mangelversorgung in der Gesundheitshilfe wenigstens argumentativ zu stopfen. Selbsthilfe aber ist ein Teil der Laienhilfe, der Selbstbetroffenheit voraussetzt. Laienhilfe oder das sogenannte Ehrenamt finden dort statt, wo sich oftmals nichtbetroffene und mehr oder weniger qualifizierte Bürger freiwillig engagieren. Formen der bürgerschaftlichen Hilfe und der "gegenseitigen Alltagshilfe" sind zumeist Laienhandlungen ohne berufliche Einbindung in diesem Bereich, also

"verschiedene Formen meist spontaner Hilfe, die nicht institutionell geregelt ist: Nachbarschaftshilfe, Gespräche unter Kollegen, Freunden usw. [...] Auf jeden Fall scheint aber, aus welchen Gründen auch immer, an die Stelle von 'gegenseitiger Alltagshilfe' immer mehr die Selbsthilfe zu treten. Damit geht jedoch eine Zunahme an Institutionalisierung einher: eine "Männergruppe" ist eine "Einrichtung", sie ist "feierlicher" als ein zufällig sich ergebendes Treffen unter Männern".⁴⁸⁹

An ehrenamtliche Helfer werden keine gesonderten Ansprüche gestellt, so daß der Zufall bestimmt, inwieweit sie sich –bei aller Bemühung– mit der Erkrankung oder dem Problem des Betroffenen identifizieren können. Darum sollte man mit der Verwendung des Begriffs Ehrenamt in der Freiwilligenarbeit sorgsam verfahren:

"Da wird in letzter Zeit sehr viel vermischt auch, und das wird ja auch sozialpolitisch sehr ausgeschlachtet. Im Bereich der Selbsthilfearbeit würde ich das 'Ehrenamtliche' so gut wie nicht verwenden eigentlich. [...] Und das wird leider -Ehrenamt, Freiwilligenarbeit, bürgerschaftliches Engagement- alles miteinander vermischt auch. [...] Wenn überhaupt würd' ich sagen, das ist 'n bürgerschaftliches Engagement. Und dann würd' ich das, glaube ich, in verschiedene Bereiche aufteilen und genau hingucken: was verbirgt sich dahinter? Es wird jetzt so oft benutzt dieses Wort, und es wird ja auch im Zuge der Kostenersparnis oftmals mißbraucht: 'Der Ruf nach bürgerschaftlichem Engagement ist viel größer geworden'. Angeblich gibt es 'soviel Potentiale in der

⁴⁸⁵ S. dazu das Untersuchungsprojekt "Beiträge zur Förderung von sozialem Engagement und Selbsthilfe in der arbeitsfreien Zeit" in Göttingen, Karlsruhe, Worms und Würzburg bei: Braun, Joachim/ Röhrig, Peter: : Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, S. 8 f.f. und S. 152 ff. .

⁴⁸⁶ Bartjes, Heinz/ Knab, Maria: Geschlechterverhältnisse in der Selbsthilfe. Einblicke in ein aktuelles Praxisforschungsprojekt. In: ebda. S. 148; "Dagegen wird der SHbereich [...] bisher noch wenig unter diesem Blickwinkel thematisiert, d.h. der Bereich, in dem Frauen nicht primär anderen helfen, sondern in denen sie auch für sich selbst sorgen, war bisher kaum Gegenstand von Forschung.", ebda. S. 147

⁴⁸⁷ Braun, Joachim/Röhrig, Peter, S. 10

⁴⁸⁸ Für das Jahr 2000 ging die DAG-SHG von bundesweit etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit insgesamt ca. 3 Mio. Mitgliedern aus, was bedeutet, daß immerhin 4 % der erwachsenen Bundesbürger in der Selbsthilfe engagiert sind. Vgl. Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der indirekten Selbsthilfeförderung, S. 602

⁴⁸⁹ Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 37 f.

Menschheit; alle wollen sich ehrenamtlich engagieren⁴⁹⁰. Und die Politiker gucken jetzt: wie kann man an diese Potentiale rankommen? Und ich denke, man soll das auch sehr kritisch betrachten. [...] Da leben wir unsere Gesellschaft ja auch, und das ist ja auch nötig. Und wo ist es, auch so `n bißchen herbeigerufenes bürgerschaftliches Engagement, weil wir einiges auch nicht mehr finanzieren können? Wo ist es jetzt politisch gewollt und -sag´ ich mal- herbeigezerrt? Und da sollte man dann kritisch sagen: eigentlich kann´ s nur bis hierher gehen! Und da werden vielleicht auch manchmal Arbeitsplätze ersetzt oder nicht mehr besetzt, weil´ s plötzlich geht mit Nachbarschaftshilfe."⁴⁹¹

Die Selbsthilfe unterscheidet sich aber in der Art ihrer Institutionalisierung von staatlich eingesetzten und damit auf Hierarchie beruhenden Einrichtungen, denen Zwangsmittel oder ein Absolutheitsanspruch zur Verfügung stehen. Entscheidend für den Selbsthilfegedanken ist nämlich grundsätzlich der Glaube an die Fähigkeit des Einzelnen, seine Konflikte selbst lösen und Krisen oder Krankheiten nach eigenem Maßstab überwinden zu können. In Anlehnung an das schulmedizinische Prinzip "Natura sanat, medicus curat" kann der Arzt nicht auf die körperlichen und seelischen Selbstheilungskräfte seines Patienten verzichten. Ebenso ist der Arzt der Experte, auf den der Kranke nicht verzichten kann. Selbsthilfeengagierte sind Menschen,

"die [...]⁴⁹² an einem ähnlichen psychischen Problem oder einer ähnlichen körperlichen Krankheit leiden, sich selbst und damit auch den anderen ohne professionelle Hilfe über regelmäßige Gespräche oder andere Formen gegenseitiger Unterstützung zu helfen. Selbstbetroffenheit, Gleichheit und Selbstorganisation der Teilnehmer sind Grundmerkmale von Selbsthilfegruppen.⁴⁹³ Diese Merkmale schaffen ein Beziehungsgefüge, das sich deutlich von dem zwischen professionellem Helfer und Hilfesuchenden, zwischen `Experten´ und `Bürger´ unterscheidet."⁴⁹⁴

Institutionelle Angebote prägen immer noch die gesellschaftliche Vorstellung von adäquater Hilfe. Sie entlasten Angehörige, Freunde, Bekannte oder Nachbarn, bieten Möglichkeiten, die das primäre Netz nicht aufbieten kann und wirken im besten Fall unterstützend. Allerdings legen solche Institutionen auch fest, wie Hilfe im jeweiligen Falle auszusehen hat und nehmen für sich in Anspruch, "richtig" zu helfen:

"Professionelles Handeln ermächtigt zur Definition individueller und kollektiver Situationen. Aufgrund seiner Wissensüberlegenheit wird ihm neben der Definitionsmacht auch eine Entscheidungsbefugnis bei der Verteilung sozialer Leistungen zuerkannt. Professionelles Handeln ist organisiertes Handeln und erzeugt formale Verfahren im Umgang mit Situationen und Klienten, wie die Krankenhausroutine, die Rehabilitationsverfahren, den Arbeitsschutz, die Früherkennung von Krankheiten etc. Die Gewährleistung sozialer Hilfen beruht auf den Garantien formaler Organisation. Zur Erreichung der Organisationsziele schließen sie die Ausübung sozialer Kontrolle über die Klienten ein."⁴⁹⁵

Darum ist gesundheitsbezogenes Laienhandeln wie das Ehrenamt

"stets besetzt durch professionelle Ansprüche. [...] Laien und Professionelle rivalisieren um Ansprüche auf Tätigkeitsfelder. [...] Der Patient weiß sich durch das Professionelle Handeln entlastet, ja, er soll sich in dem Umfang entlastet wissen, wie der Experte Verantwortung übernimmt. Der Professionelle grenzt seine Verantwortung auf seine Kompetenz ein. Er zieht sich auf die `Spezifität´ der Experten-Klienten-Beziehung zurück [...]"⁴⁹⁶.

⁴⁹⁰ Im Interview von Frau M. durch die Stimmlage extrem betont, um politische Parolen von Politikern nachzuahmen.

⁴⁹¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

⁴⁹² Ursula Kreuzer beginnt ihre Definition mit der Aussage, daß die Individuen sich in einer "ähnlichen sozialen Situation" befänden. Diese Aussage möchte ich aufgrund ihrer Ungenauigkeit und des Überprüfungsbedarfs (s. Kapitel III. dieser Arbeit) nicht übernehmen.

⁴⁹³ Institutionelle Hilfsangebote sind in vielen Krankheitsfällen von unverzichtbarem Nutzen, dennoch "[...] geht die Arbeit in den Selbsthilfegruppen in der Regel ohne Experten vonstatten. Eine Selbsthilfegruppe ist [...] gerade durch die Selbstkompetenz der Betroffenen charakterisiert." Ebda., S. 35

⁴⁹⁴ Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 37; zur Abgrenzung vom professionellen Helfer oder Experten s. Kap. II. 5. Und III. 2 b)

⁴⁹⁵ Vgl. Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienstleistungen. S. 14

⁴⁹⁶ Ebda., S. 12 f.

Der Laie⁴⁹⁷ oder bürgerschaftlich Engagierte wird vom professionellen "Wissenden" häufig noch als Unwissender betrachtet, so daß Laienhandeln zum Versuch entwertet wird, der Lage ohne spezifiziertes Wissen Herr zu werden. Manifestiert wird dieser vermeintliche Qualitätsunterschied durch die fehlende Entlohnung des Laien für seine Arbeit am Kranken und beim Selbstbetroffenen, bei dem im Rahmen der Selbsthilfe das Prinzip der Unentgeltlichkeit⁴⁹⁸ vorherrscht⁴⁹⁹. Damit soll einerseits eine unantastbare Stellung (hilfs-) medizinischer Berufsstände verfestigt, andererseits die zunehmende Aufklärung von Laien über den Stand der Forschung im Gesundheitsbereich durch vorhandene Informationsmöglichkeiten (beispielsweise über das Internet) ignoriert werden.⁵⁰⁰ Die Selbsthilfe versucht, dieser Aufteilung den Rücken zu kehren, indem sie neben der Verbreitung von Informationen in den einzelnen Zusammenschlüssen ihre eigene Form der Hilfe gefunden hat. Selbsthilfeszusammenschlüsse sorgen für die medizinische Weiterbildung und Qualifizierung ihrer Mitglieder, zumindest eines Gruppenleiters, der diese an die anderen Mitglieder weitergibt.

An dieser Stelle soll kritisch bemerkt werden, daß auch Teile der Selbsthilfebewegung nicht mehr so dezidiert an der Basis arbeiten, wie es in den Anfängen der Fall war: unterdessen sind zahlreiche Mischformen professioneller-, Laien- und Selbsthilfe entstanden. Die Selbsthilfebüros und Kontaktstellen, denen die noch originärsten Gruppenformen meist verbunden sind, sind fast immer mit professionellen Kräften mit sozialpädagogischer, psychologischer oder ähnlicher Ausbildung besetzt. Viele Selbsthilfegruppen arbeiten auch im Rahmen therapeutisch motivierter Vereine, die unter einem besonderen, übergreifenden Motto stehen (z. Bsp. Frauenarbeit) und erheblichen Einfluß auf die Gruppengestaltung nehmen⁵⁰¹.

Dennoch gilt nach wie vor, daß der Austausch mit anderen Betroffenen den Selbsthilfeengagierten zum Wissenden macht und damit zu jemandem, der ärztlichen Rat kritisch betrachten kann und zusammen mit anderen Betroffenen herausfindet, was für seine spezielle Situation die beste Lösung ist. Gerade durch die spezifische Beschäftigung mit seiner Erkrankung oder seinem Problem kann der Selbsthilfeengagierte insoweit zum Spezialisten werden und dem Professionellen auf diesem Gebiet mit seinem Wissensstand überlegen und mit aktuelleren Informationen versorgt sein. Im Regelfall besitzt er einen höheren Erfahrungswert darüber, was die Krankheit im Alltag bedeutet und welche Lösungen es für konkrete Schwierigkeiten geben kann. Gerade deshalb weist

"das starke professionelle Interesse an Gesundheitsselbsthilfe [...] ein weites Spektrum von euphorischer Zustimmung, zielbewußten Nutzungsstrategien, über Argwohn, Kränkungs- und Konkurrenzgefühlen bis hin zu grundsätzlicher Ablehnung auf."⁵⁰²

Die höchste Akzeptanz erreichen immer noch solche Gruppen, die dem Zweck medizinischer

⁴⁹⁷ "Laie (mhd. lei[g]e, ahd. leigo): Das Substantiv bezeichnete in den ältesten Sprachzuständen den Nichtgeistlichen (im Gegensatz zum Kleriker), dann auch in freierer Übertragung [...] den Nichtgelehrten, Nichtgebildeten. Daraus entwickelte sich schließlich seit dem 14. Jahrhundert allmählich die allgemeine Bedeutung 'Nichtfachmann'." Vgl. Duden: Das Herkunftswörterbuch, S. 384

⁴⁹⁸ Dies bedeutet, daß "Leistungen in Selbsthilfegruppen solidarisch, d.h. auf Gegenseitigkeit und auf der Basis informeller und immaterieller Anreize erbracht werden. Dies Prinzip unterscheidet Selbsthilfe also von jedweder Berufstätigkeit." Vgl. Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 56

⁴⁹⁹ Dazu auch Kreuzer: "Laienhilfe ist nicht bezahlte, ehrenamtliche Tätigkeit (mit oder ohne Ausbildung)"; vgl. Ursula Kreuzer, S. 37

⁵⁰⁰ "Es ist eine große Ironie in der Geschichte der Medizin, daß dem Arzt genau in der Phase seiner größten Triumphe die Siegeskrone vom Kopf gerissen wird. Nie waren die therapeutischen Erfolge der Mediziner größer. Nie war die Entfremdung zwischen Arzt und Patienten größer. [...] Immer öfter beschreiben die Patienten ihre Ärzte als arrogant, als technokratisch und ohne jede menschliche Anteilnahme am Schicksal des einzelnen." Vgl. Shorter, Edward: Das Arzt- und Patientenverhältnis in der Geschichte. In: Blick-Wechsel: Horizonte des Heilens. Patientenwünsche und -wahrnehmungen. Hrsgg. von Sarah Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 4-12.. Dazu auch Ude-Koeller: "Als Hauptkritikpunkte an der Schulmedizin zählten [...] die Nebenwirkungen der 'chemischen' Medikamente, das Kurieren an Symptomen, die Nichtbeachtung psychosomatischer Zusammenhänge und die Erfahrung einer 'Massenabfertigung' innerhalb einer 'Drei-Minuten-Medizin' [...] Besonders das Eingehen auf geschilderte Probleme und die eigene Wahrnehmung von Krankheitszeichen wurde vermißt, es überwog stattdessen das Gefühl, als Experte für den eigenen Körper nicht ernst genommen zu werden" Vgl. Ude-Koeller, Susanne: 'Als nichts mehr half...'. Motive zur Therapiewahl. In: ebda. S. 15-33

⁵⁰¹ Siehe hierzu weitere Erläuterungen von Kreuzer, die Selbsthilfe heute wieder als "Utopie" bezeichnet. Insofern ist die Gegenüberstellung der Selbsthilfe mit dem Arzt als Experten das anschaulichste Extrem und macht auch in dieser Arbeit Sinn. Genauer betrachtet ließen sich vielfältige Schichtungen von Experteneinfluß innerhalb der und um die Selbsthilfe darstellen -abgesehen vom Selbsthilfeteilnehmer als "Experten seiner selbst". Siehe. Kreuzer, Ursula, S. 83.

⁵⁰² Die Ablehnung bezieht sich häufig vor allem auf Selbsthilfeszusammenschlüsse, "die sich vehement gegen die Medikalisierung aller Lebensbereiche wenden und sich für einen Abbau der Expertokratie und Alternativen zur professionellen Medizin einsetzen [...]"

Vgl. Nass, Ulrike, S. 13

Nachsorge dienen⁵⁰³. So ist ein erheblicher Mangel der professionellen Versorgung bei gerade chronisch-somatischer Erkrankung darin sichtbar, daß die ärztliche Diagnose oft zum Endpunkt der Betreuung wird, und auch im Falle psychosomatischer und psychischer Erkrankungen kann die praktische und kommunikative Unterstützung im Alltag der Betroffenen von professioneller Seite meist nur unzureichend sein:

"Chronisch Kranke, z. B. Diabetiker, Rheumakranke, Krebskranke, Epileptiker, Herzranke, seelisch Kranke, Alkoholiker, Drogenabhängige, leiden an Zuständen, für deren Bewältigung die kurative Medizin außer in akuten Phasen wenig oder nichts zu bieten hat. Chronische Krankheiten sind Zustände, für die es zumeist keine Heilung gibt und die für die Betroffenen häufig mit tiefgreifenden und irreversiblen Veränderungen ihrer Lebens- und Arbeitssituation und dementsprechend mit erheblichen psychosozialen Belastungen verbunden sind."⁵⁰⁴

"Bei der Bekämpfung chronischer Krankheiten wie Alkoholismus, Drogenabhängigkeit und neurotischen Störungen haben Gesundheitsselbsthilfegruppen ihre bisher größten Erfolge zu verzeichnen. Bemerkenswerterweise handelt es sich dabei zum Teil [...] um Krankheiten, die von der medizinischen Profession als unheilbar angesehen werden, und bei deren Bewältigung sich Ärzte deshalb zumeist überfordert fühlen."⁵⁰⁵

Auf diese Weise entsteht für Angehörige bzw. Pflegende oder solche, die eine Krankheit im engeren Kreise miterleben, die Situation, daß deren Mitbetroffenheit zur Selbstbetroffenheit wird und diese sich Hilfe in Gesprächselbsthilfegruppen für Angehörige suchen, um mit der erheblichen Belastung einer Pflege oder Krankheitsbegleitung fertig zu werden⁵⁰⁶. Bis heute nämlich werden behinderte und chronisch kranke Menschen

"im Rahmen der Familie, der Verwandtschaft oder der Nachbarschaft betreut. Teils entsprechen Angehörige dabei einer Erwartungshaltung des Hilfebedürftigen, teilweise handeln sie so angesichts tatsächlich oder vermeintlich fehlender Alternativen, teils entspricht ihr Tun ihren eigenen Vorstellungen von praktischer Solidarität."⁵⁰⁷

"Auch in hochentwickelten Wohlstandsgesellschaften [...] existiert also ein duales System gesundheitlicher Sicherung, bestehend aus einem ausgebauten, mittlerweile hochtechnisierten, hochspezialisierten und deshalb auch außerordentlich kostspieligen (Teil-) System medizinischer Versorgung einerseits, einem vielfältigen, informellen, in der Regel unentgeltlich arbeitenden (Teil-) System volks- und laienmedizinischer Versorgung andererseits."⁵⁰⁸

In vielen Fällen kann eine Zusammenarbeit von Professionellen mit Nichtprofessionellen, z. Bsp. Selbsthilfegruppen, also hilfreich sein. Sie kann einen sinnvollen Übergang zur Eigenverantwortlichkeit schaffen, solange sie die Kreativität der Betroffenen aus ihrer individuellen Krankheitserfahrung heraus nicht lähmt. Insofern ist die Selbsthilfegruppe eine bereichernde Ergänzung im medizinischen System, denn der Austausch von persönlicher Erfahrung und das gegenseitige Verständnis Gleichbetroffener sind Inhalte, die im Rahmen professioneller Arbeit

⁵⁰³ Es ist unstrittig, daß es auch erfolglos arbeitende Selbsthilfegruppen gibt, deren Mitglieder nicht durch die Treffen bereichert werden. Zu dieser "passiven Gruppe" aber meint Moeller: "Sie ist die Lieblingsbefürchtung aller versorgenden, verwaltenden und regierenden Experten, mit der sie ihre eigenen Rolle (und Macht) rechtfertigen und zementieren." Vgl. Michael Lukas Moeller: Selbsthilfegruppen, S. 80

⁵⁰⁴ Vgl. Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 57

⁵⁰⁵ Ebda.

⁵⁰⁶ "Zum Beispiel wurden im Jahr 1980 "80 % aller pflegebedürftigen Menschen, auch der schwer Pflegebedürftigen, [...] zu Hause versorgt. Die Pflege wird überwiegend als Selbsthilfe geleistet. Professionelle Hilfen beschränken sich auf Arztbesuche und Medikation, auf die Unterstützung der Behandlungspflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung. Die Pflege übernehmen nahezu ausnahmslos Frauen: Ehepartnerinnen, Töchter und Schwiegertöchter, die dann meist auf außerhäusliche Berufstätigkeit verzichten [...]. Neben den Angehörigen aus der Kleinfamilie beteiligen sich Verwandte, aber auch Freunde, Nachbarn und Kollegen an der Pflege [...]". "Sie sind aber deswegen auch mitbetroffen, verletztlich durch Ereignisse, die nicht unmittelbar sie selber treffen, sondern die Personen des Netzwerks, mit denen sie sich identifizieren, denen sie soziale Unterstützung geben und von denen sie sich wiederum Hilfe erwarten. [...] [Krankheiten] bringen vielschichtige Veränderungen, Sorgen und Belastungen mit sich, die in der Folge zu einer erheblichen Störung des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens der 'Mit-Betroffenen' führen." Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 63

⁵⁰⁷ Vgl. Braun, Hans/ Articus, Stephan: Hilfeleistungen in Familie und Nachbarschaft als Ansatzpunkte kommunaler Sozialpolitik. Eine explorative Studie. Reihe: Forschungsbericht, 24. Hrsgg. im Auftrag der Konrad-Adenauer-Stiftung von Franz Schuster. S.9 f.

⁵⁰⁸ Vgl. Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge, S. 53

unmöglich geleistet werden können⁵⁰⁹. Die Hinwendung zum selbstverantwortlichen Umgang mit dem kranken Körper und der leidenden Seele unter weitgehender Selbstbestimmung fördert daneben oft die Persönlichkeitsentwicklung Selbsthilfeengagierter und läßt so den Einfluß außenstehender Helfer und professioneller Experten geringer werden. Der Expertenbegriff –vormals nur auf professionelle, meist akademisch geschulte Hilfe bezogen- verliert damit mehr und mehr an Prägnanz, gleichzeitig beginnt auch die Bezeichnung "Laie" im herkömmlichen Sinne seine Berechtigung einzubüßen:

"Die Selbstbetroffenheit schafft Kompetenz: alle Teilnehmer sind Experten ihrer selbst. Jeder trägt nur für sich Verantwortung. Der Austausch der Erfahrungen mobilisiert Gruppenkräfte, die zur Selbstheilung taugen. Selbst-Hilfe geschieht nach dem Prinzip: jeder hilft sich selbst und damit den anderen. Die Verkehrsformen werden zwar von den Individuen gestaltet, sie sind jedoch nicht nur individuell-privater, sondern auch gesellschaftlicher Natur."⁵¹⁰

Jedes gesundheitsbezogene Angebot hat seine eigene Domäne und müßte nicht notwendigerweise zu der anderen in Konkurrenz stehen. Eine Diskussion wie diese, in der anbieter- und konsumentenorientierte Gesundheitsangebote verglichen und in Position zueinander gesetzt werden sollen, verleitet zu einer scharf abgegrenzten, konkurrierenden Gegenüberstellung. Im besten Fall könnten die Versorgungsbereiche sich ergänzen, weil die Grenzen zwischen Laien- und Expertentum durch das gegenwärtige Gesundheitsangebot zunehmend verwischt werden. Unweigerlich stehen die Bereiche in einem Verhältnis zueinander, das sich sowohl positiv als negativ auswirken kann:

"Die dichotome Aufteilung [...] verstellt jedoch den Blick auf die Situationen, in denen eigenerbrachte Leistungen und professionelle Dienstleistungen sich miteinander verbinden, sich gegenseitig fördern, aber auch gegenseitig behindern können. Zugleich erschwert eine solche Aufteilung die Berücksichtigung des sozialen Wandels und damit der geltenden gesellschaftlichen Voraussetzungen, die das Verhältnis von eigenerbrachten und professionellen Dienstleistungen jeweils bestimmen⁵¹¹. Beispielsweise war die Hauspflege zu Beginn dieses Jahrhunderts noch als professionelle Leistung weit verbreitet, sie wurde zur Grundlage des 'Gesundheitsfachberufs' der Krankenschwester, und sie gehörte zum festen Bestandteil der Fürsorge. Wechselseitige Veränderungen auf beiden Seiten, in der Professionalisierung persönlicher Dienstleistungen und in der Veränderung der Haushalts-, Familien- und Wohnformen, haben die Hauspflege aus dem Angebot beruflich-entgeltlicher Dienstleistungen weitgehend verschwinden lassen und in die eigenerbrachten Leistungen zurückverlagert ungeachtet der Tatsache, daß gerade an diesen Leistungen ein hoher und wachsender Bedarf besteht. "⁵¹²

Eine weitere Befragung wurde zur professionellen Hilfe durchgeführt, die Selbsthilfeengagierte in Göttingen neben der Gruppenteilnahme in Anspruch nehmen. Das Ziel sollte sein, etwas darüber zu erfahren, inwieweit die Selbsthilfearbeit eine professionelle Begleitung Betroffener ersetzt hat und

⁵⁰⁹ "Durch den Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe kann auch [...] der sogenannten Non-Compliance begegnet werden. Damit ist die mangelnde Therapiemitarbeit von Patienten gemeint. Gerade bei chronischen Erkrankungen mit langfristigen und komplexen Therapieplänen ist eine kontinuierliche und aktive Beteiligung des Patienten an der Therapieentscheidung und der Behandlungsdurchführung erforderlich. Die Beratung durch eine Selbsthilfegruppe und der Austausch mit anderen Betroffenen stärken den Patienten und unterstützen das gemeinsame Therapieziel von Arzt und Patient. Um dies tatsächlich zu erreichen, ist eine Vernetzung, besonders mit den professionellen Kooperationspartnern wie Ärzten und Beratungsstellen herzustellen". Vgl.: Selbsthilfe in der Medizin. Profis nutzen Patientenwissen zu wenig. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung Nr. 21, S. 3

⁵¹⁰ Vgl. Kreuzer, Ursula, S. 21

⁵¹¹ Zu dieser Problematik in der volkskundlichen Forschungsaufgabe kommentiert Wolff: "Diese [neueren volksmedizinischen] Forschungen basieren trotz aller Hinweise auf Austauschprozesse und Überschneidungen mehr oder weniger stark auf der Vorstellung von [...] 'Laienmedizin' und der 'gelehrten Medizin' als zwei weitgehend geschlossenen 'Systemen'. [...] Nicht etwa, daß die Existenz von Konflikten und graduellen Unterschieden bestritten werden sollte. Aber die weitgehende Einengung der Untersuchungsperspektive [...] suggeriert das Bild einer deutlichen kulturellen Dichotomie. [...] Dem gesundheitlichen Laienverhalten kommt damit abermals die Rolle des 'Anderen' zu." Vgl. Wolff, Eberhard: 'Volksmedizin', S. 248. Er führt dies auch an anderer Stelle als Forschungsproblem ins Feld: "Es sind erstens die Frage der verwendeten Begrifflichkeit, zweitens die Verwendung dichotomischer Modelle zur Beschreibung des jeweiligen Gesundheitssystems und drittens vorweggetroffene Wertentscheidungen darüber, welche der beschriebenen Phänomene als gut oder schlecht einzuschätzen sind. [...] Das Problem ist nur, daß ihre Verabsolutierung in einer 'Zwei-Kulturen-These' [...] der medizinischen Entwicklung bis in die Gegenwart blind macht für die vielfältigen Formen von Gemeinsamkeiten und wechselseitigen Austauschprozesse beider Kulturen [...]." Vgl. Wolff, Eberhard: Volkskundliche Gesundheitsforschung, S. 625 ff.

⁵¹² Dazu weiter: "Auf der anderen Seite haben Medikamente früher gebräuchliche Hausmittel verdrängt und stehen wegen ihrer höheren Konsumreife konkurrenzlos da." Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen. S. 21. Der wachsende Bedarf öffentlicher Angebote kann mit gesellschaftlichen Entwicklungen wie der schwindenden Nachbarschafts- und Kollegenstruktur durch Anonymität und Arbeitslosigkeit bzw. kommunikationsarme Arbeitsplätze, steigender Vereinsamung alter Menschen, vieler Singlehaushalte und anderen Formen der sozialen Bindungsarmut zusammenhängen.

welche Aufgaben die Selbsthilfearbeit nicht oder nur unzureichend erfüllen kann. Die Auswertung erfolgte zudem nach weiblichen und männlichen Teilnehmern getrennt, um eventuelle Unterschiede bezüglich geschlechtsspezifischer Nutzung bestimmter Angebote ausmachen zu können.

Zur Frage nach der parallelen Nutzung des medizinischen/seelsorgerischen Angebots gab es insgesamt 373 Antworten⁵¹³. Was sofort ins Auge fiel, war, daß 87, 7 % der Befragten (in absoluter Zahl insgesamt 82 Teilnehmer, davon 54 weibliche und 28 männliche) weiterhin den Hausarzt oder praktischen Arzt zu Rate zogen. Dies läßt sich natürlich bereits dadurch erklären, daß viele Teilnehmer auf Rezepte und ärztliche Kontrollen angewiesen sind:

"Ja, der Hausarzt. Und dann hab´ ich eben so jetzt in Abständen von sechs Wochen `n Termin bei diesem [Nerven-] Arzt, also so die beiden decken das ab. [...] Ich nehme Medikamente, eben Antidepressiva. [...] Es gibt heute schon Antidepressiva eben, die eben ganz gut eingestellt werden können. Und für mich ist es eben so `ne Art Krücke, also so `n Hintertürchen, was ich dann aufmachen kann, wenn ich ´s brauche, [...] daß eben diese Spitzen nicht mehr so da sind."⁵¹⁴

"Nein, Psychologen hab´ ich nicht aufgesucht, hatten wir auch nicht in der Gruppe. Ich nehme nur die Medikamente, und alle Vierteljahre gehe ich sogar zum Arzt und zur Kontrolle, EEG und Blutuntersuchung. Und sonst, wenn `s mir nicht irgendwie schlechter geht, dann sagt der mal: `Na ja, können auch `n bißchen warten mit Kommen´."⁵¹⁵

Auch suchen Menschen natürlich aufgrund ganz anderer Leiden zwischenzeitlich einen Arzt auf. Ähnliches gilt für die Fachärzte/ -Ärztinnen, die von 78, 1 % der Teilnehmer (absolut 73, davon 48 weiblich und 25 männlich) aufgesucht wurden, wobei diese –mehr als der Hausarzt- im engen Zusammenhang mit der Erkrankung zu sehen sind, aufgrund derer die Selbsthilfe praktiziert wird. Angelika war noch auf der Suche nach den Ursachen ihrer Erkrankung. Auf die Frage, ob sie seit der Gründung ihrer Gruppe seltener Ärzte besucht als vorher, antwortete sie:

"Also ich nicht. Andere, die haben so `n halbes Jahr Kontrolle, und weil das bei mir auch alles `n bißchen schwieriger war, da mußte ich halt öfter mal zur Kontrolle. [...] Ja, Frauenarzt auch, weil das kann auch an den Hormonen liegen [...]. Na ja, also der Frauenarzt, der Hals-Nasen-Ohren-Arzt, der Hautarzt, der Schilddrüsenarzt. Beim Orthopäden war ich noch mal, weil ich ja `ne Steilstellung der Halswirbelsäule habe mit `nem Knick, und wo ich wissen wollte, ob dieser Knick eventuell da draufdrückt [...] oder eben eingerenkt werden muß, daß das irgendwo an den Wirbeln liegen kann. Dann war ich in der Zahnmedizin. [Psycho-] Therapie hab´ ich genug gemacht, hab´ auch eigentlich gelernt, mit mir umzugehen und was mir hilft."⁵¹⁶

Im Zusammenhang mit der Erkrankung stehen wie bei Angelika oft auch die Dienste von Psychotherapeuten und Psychiatern, die mit 48, 2 % beinahe die Hälfte der Befragten neben der Selbsthilfegruppe in Anspruch nahmen (absolut 45, davon 27 Frauen und 18 Männer). Zu beachten ist dabei wohl, daß Klinikaufenthalte wie solche in Psychiatrien, Entgiftungsstationen oder psychosomatische Kuren im Rahmen der angegebenen psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlung stattgefunden haben, so daß es durch die Möglichkeit der Mehrfachnennung hier zu Überschneidungen gekommen sein kann. Andere Teilnehmer können jedoch auch zum Zwecke somatischer Eingriffe oder zur Erholung eine Klinik besucht haben. Klinikaufenthalte fanden bei 63, 1 % (absolut 59, davon 29 weibliche und 30 männliche Teilnehmer) der Befragten statt, weitere Aufenthalte gab es von 43, 9 % der Befragten in Kurkliniken (absolut 41, davon 24 weiblich und 17 männlich). Aus der hohen Inanspruchnahme psychologischer Betreuung wird deutlich, wie vielschichtig die Suche nach professioneller Hilfe bei einer großen Zahl der Selbsthilfeengagierten vor Eintritt in die Gruppe gewesen sein muß, denn an anderer Stelle des Fragebogens wurde von nur sechs Teilnehmern des gleichen Personenkreises angegeben, daß ihnen neben der Gruppe die Unterstützung

⁵¹³ Auch hier waren Mehrfachnennungen möglich. Die Auswertung habe ich sowohl in absoluten als auch in Prozentzahlen vorgenommen. Die SHG Osteoporose e.V. habe ich hier nicht gesondert behandelt, da die Antworten aus dieser Gruppe das Gesamtbild inhaltlich nicht beeinflussten. Keine Angaben zu dieser Befragung machten zwei Personen (eine Frau, ein Mann).

⁵¹⁴ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁵¹⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁵¹⁶ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

des Psychologen/ Psychiaters wichtig sei, je einer weiteren Person jeweils die Unterstützung einer Beratungsstelle bzw. eines Klinikseorgers. Dabei gilt zu bedenken, daß vor allem sowohl die Einweisung in eine psychiatrische Klinik als auch der ambulante Besuch eines Psychologen bis heute noch gesellschaftlich stigmatisiert ist. Sicher wird die Psychotherapie in Kliniken oft im Bereich der Suchterkrankungen in Anspruch genommen. In vielen Fällen bedarf es aber, solange es andere Möglichkeiten gibt, häufig der Überwindung einer persönlichen Hemmschwelle, ehe eine solche Hilfe aufgesucht wird, wie auch Peter erzählte:

"Ich spiele immer wieder mit dem Gedanken, es mal zu machen, Psychotherapie. Aber ich habe es bisher immer vor mir hergeschoben, kann man sagen. Es steckt irgendwie noch in mir drin: 'Moment, ist es schon so schlimm mit dir, daß du so was brauchst? Das schaffst du doch alleine! Also, so zum Mackenarzt mußt du doch eigentlich noch nicht gehen!'. Also, ich bin jetzt Mitte dieses Jahres in Witzenhausen gewesen -in Witzenhausen gibt es so 'ne Spezialklinik- und habe da vier Wochen gefastet. Das hab' ich zum ersten Mal gemacht, und das ist auch für den Zeitraum 'ne tolle Sache gewesen. Vier Wochen lang fasten, dreizehn Kilo abgenommen während dieser Zeit. [...] Vielleicht hängt 's mit der Winterzeit zusammen, daß der Speck wieder wächst, oder vielleicht auch die vielen Plätzchen und Verführungen! Ich hab' natürlich davor auch selber versucht, die blöden Diäten zu machen. Aber professionell war das die erste Geschichte, die ich gemacht habe. Während dieser Zeit bin ich also dreimal bei einer Psychologin gewesen. Das ist natürlich viel zu wenig gewesen, aber ich hab' da schon erkannt, da ist einiges in mir, was es vielleicht lohnt, mal rauszuholen. Aber ich hab' 's bisher dann nicht auf die Reihe gebracht, es dann wirklich umzusetzen und mir hier in Göttingen mal 'n Therapeuten zu suchen. Vielleicht muß es einem dann noch mieser gehen."⁵¹⁷

Für Gespräche im professionellen Rahmen außerhalb der Gruppe suchten 19,3 % der Teilnehmer (absolut 18, davon 8 Frauen und 10 Männer) auch Beratungsstellen auf, die die Georg-August-Universität, die Stadt Göttingen, die Kirchen oder andere Träger anboten⁵¹⁸. Solche Gesprächsmöglichkeiten schienen relativ geschlechtsunspezifisch genutzt zu werden. Das Gespräch mit der Pfarrerin oder dem Pfarrer suchten nur vier Teilnehmer (drei Frauen und ein Mann). Einer, der zusätzlichen Nutzen aus der Betreuung durch einen öffentlichen Beratungsträger zog, war Heinz. An seiner Aussage ist zu sehen, daß es neben der unbürokratischen Hilfe bei Alltagsproblemen auch auf die persönliche Ebene ankommt, auf der solche professionellen Hilfen verlaufen und damit die Selbsthilfegruppe sinnvoll ergänzen können:

"Ich hatte mich ja schon mal bei "Shelter"⁵¹⁹ erkundigt. Und das ist aber dann irgendwie wieder im Sande verlaufen, weil ich dann diesen Menschen kennengelernt habe, und zwar dieser vom berufsbegleitenden Dienst. Der hat eben auch Kontakt mir meiner Sachbearbeiterin vom Arbeitsamt. Und der weiß Dinge, die kann ich gar nicht mal denken. Da haben die schon Dinge ausgetauscht und alles ausgeheckt, find' ich gut. [...] Aber das Arbeitsamt hat kein Geld, und er hat eben da auch versucht, zu vermitteln. Und dann eben auch so Gespräche geführt, wenn es mir mal schlecht ging: was kann man machen? Oder was ich auch gut finde, daß er auch gesagt hat: 'Ja, also heute geht 's mir auch beschissen, dieses Wetter geht mir ja so auf 'n Keks!'. [...] Also, es geht nicht nur Leuten beschissen, die Depressionen haben, sondern es geht eben auch mal jemand anders beschissen, daß der mal 'n schlechten Tag hat. Dieses Menschliche, das find' ich gut, und mit dem möcht' ich eigentlich auch weiter in Kontakt bleiben."⁵²⁰

Einige Beratungsstellen in Göttingen arbeiten auch mit Psychotherapeuten zusammen und bieten psychotherapeutisch geleitete Gruppengespräche an. Ein Beratungsprojekt im Suchtbereich – verbunden mit medikamentöser Forschung- war "ALITA", bei der Udo eine intensive, persönliche Unterstützung suchte, die er bei seiner Gruppe nicht fand:

⁵¹⁷ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁵¹⁸ Neun der Teilnehmer nutzen davon die Beratungsmöglichkeiten der Universität, fünf solche der Kirchen, drei die Beratung andere Träger wie z.B. der Wohlfahrtsverbände und einer die der Stadt. Unter "andere" genannt wurden die Suchtambulanzen und der Psychosoziale Dienst der Stadt Göttingen.

⁵¹⁹ "Shelter e.V." ist eine Göttinger Beratungsstelle für Menschen mit psychischen Problemen jeglicher Art, die Gespräche oder Hilfe und Betreuung im Alltag benötigen, oftmals auch im Anschluß an längere Psychiatrieaufenthalte.

⁵²⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

"Die kamen dann ins Krankenhaus, und da hatte ich das erste Gespräch. [...] Ich wurde ja dann sowieso entlassen und hab´ bis heute die Therapie. Die geht ja zwei Jahre. Da krieg´ ich mein Medikament. Am Anfang muß´ ich jeden Tag. Nachher kommen noch Gruppen zusammen mit Psychologen und Ärzten. Ja, das ist alles Pflicht, ne´, das muß man unterschreiben und bei Wind und Wetter erscheinen. [...] Und die Therapie ist für mich ja auch `ne Stütze, also, die helfen mir ja auch mit durch die Therapie. [...] Zum Beispiel jetzt brauch´ ich nur zweimal in der Woche hin. Nachher kommen Einzelgespräche und abends zweieinhalb Stunden Gruppe mit Psychologen, Ärzten, alles zusammen. [...] Allein die Gruppe hätte für mich nicht gereicht. Also, ich mußte `was tun, `was Langwieriges. Ich kriege da ein Medikament eingetrichtert, wenn Sie da das geringste darauf trinken, können Se´ tot umfallen. [...] Ich schaff´ es, das weiß ich! Bei mir wird das durchgezogen, und wenn ich auf allen Vieren dahinkriechen muß, zur Therapie. Und ich habe nicht ein einziges Mal gebummelt."⁵²¹

Unterdessen wurde das Forschungsprojekt "ALITA" aus finanziellen Gründen geschlossen, womit für Udo eine wertvolle Betreuung wegfiel:

"Geärgert hab´ ich mich erst mal schon, [...] daß das ALITA-Projekt schließt [...] Man hat sich [auch vorher] praktisch keine Zeit mehr genommen. Was sind denn fünf Minuten, die ich da drin bin, um nur das Medikament in Empfang zu nehmen -und tschüß? Man muß sich Zeit nehmen für die Leute! [...] Also ich fühlte mich in dem Moment im Stich gelassen, wie als wenn eine Mutter die Kinder oder die Familie im Stich läßt. [...] Die Nachsorge ist ja im Grunde das Wichtigste, und das fand ja nicht mehr statt. Und ich hatte im Urlaub `n Rückfall dadurch. [...] Und ich konnte mich an keinen wenden. [...] Ich habe gleich Kontakt aufgenommen mit dem Niedersächsischen Landeskrankenhaus hier, und die helfen mir. Also da muß ich dreimal in der Woche hin und bekomme das Medikament."⁵²²

Weitere medizinische Angebote wurden von 5, 4 % der Selbsthilfeengagierten ausgeschöpft (das sind fünf Personen, davon eine Frau und vier Männer). Genannt wurden in diesem Zusammenhang psychosomatisch orientierte Privatkliniken, kundige Freunde, das Gesundheitsamt, eine ambulante klinische Betreuung (Tagesklinik) und ein Naturheilarzt.

Bemerkenswert ist die mannigfaltige Hinwendung zu alternativen Heilmethoden, die 47, 1 %, also beinahe die Hälfte der Teilnehmer für sich beanspruchen (absolut 44 Personen, davon 42 weiblich und 2 männlich)⁵²³. Angelika wandte sich nach wenig transparenten und unzufriedenstellenden Behandlungsstrategien von Fachärzten an einen Heilpraktiker:

"Und [...] was der gesagt hat, hat eher Hand und Fuß gehabt als das Allgemeine. Es wird ja einfach nur gesagt: `Ja, ist psychosomatisch´ und: `Sehen Se´ mal zu, wie Se´ `s loswerden!´. Wie man `s loswird, weiß man gar nicht und er hat eben versucht mal zu gucken: in welchen Bereichen könnte das liegen? Dann kann man ja selber dran arbeiten und muß erst mal drauf kommen. [...] Und das ist also jetzt auch kein Mensch, der unbedingt an diesen Sachen verdienen will, sondern eben wirklich, dem der Mensch wichtig ist. Das war mir halt auch ganz wichtig, weil es gibt auch Heilpraktiker...-da haben wir einen im Ort, der auch gleichzeitig `ne Apotheke hat und dementsprechend die homöopathischen Mittel aufschreibt. Und so was wollt´ ich natürlich nicht."⁵²⁴

Vermutlich besuchen innerhalb der Göttinger Selbsthilfe auch mehr Menschen Heilpraktiker/innen auf, als es die Befragung eines Bevölkerungsdurchschnitts ergeben würde, nämlich immerhin 30 % der Befragten (absolut 28, davon 22 weiblich und 6 männlich). Daß insgesamt 152 Antworten von männlichen, 271 aber von weiblichen Teilnehmern stammen, weist darauf hin, daß die Hilfe der

⁵²¹ Von anderen Mitgliedern in seiner Selbsthilfegruppe weiß Udo: "Viele lassen sich ja noch behandeln bei der Suchtambulanz, die ist ja auch bei uns im Haus. Und die haben dann Einzelgespräche bei Therapeuten, und nach soundsoviel Gesprächen können sie sich auswählen, ob sie zu `ner Langzeit oder kurze Paar-Wochen-Therapie [...]" Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁵²² Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003. Das Medikament "Antabus", das Suchtimpulse unterdrückt, war Teil der Forschungsarbeit bei ALITA

⁵²³ Ausdrücklich erwähnt haben die Befragten Methoden wie Homöopathie (10 Nennungen), Reikki (2), Fußreflexzonen-therapie (2), Neuraltherapie (2), Biofeedback (1), Atemfeedback (1), Farbpunktur (1), Orgon-Energie (6), Akupunktur (3), Bachblüten (4), Orchideenblüten (1), Schüssler-Mineral-salze (3), Heilmagnetismus (1), Colon-Hydrotherapie (1), Manuelle Therapie/Massage (2), Bioenergie (1), Dorn-Therapie (2), Rayometer (1), Shiatsu (1), Geistige Heiler (1), orthomolekulare Nahrungsergänzung (1) und Misteltherapie (1).

⁵²⁴ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

Heilpraktik bevorzugt von Frauen genutzt wurde. Vor allem ist das Interesse an alternativen Heilmethoden –unabhängig von Besuchen beim Heilpraktiker- bei Frauen deutlich größer als bei Männern in der Selbsthilfebewegung.

Eine Ursache für die Hinwendung zu naturheilkundlichen oder alternativen Methoden bei Selbsthilfeengagierten kann der fehlende Glaube an und die Enttäuschung über schulmedizinische Behandlungen sein. Im Laufe der Untersuchung sind zahlreiche Anekdoten und Schilderungen über die Erfahrungen mit schulmedizinischer Professionalität zustande gekommen, ohne dabei den Eindruck zu hinterlassen, daß eine grundsätzlich ablehnende Haltung zum Ausdruck kommen sollte. Es gab ebenso viele Äußerungen über die Hilfe von Ärzten oder medizinischen Fachkräften, in denen von einem vertrauensvollen Verhältnis oder sinnvoll empfundene Hilfe berichtet wurde:

"Also heute geh´ ich einmal im halben Jahr [...] zu einem Diabetologen. [...] Aber [...] sicherlich wär´ das jemand jetzt, wo ich hingehen könnte, wenn ich `n Problem habe. Der würde mir sofort helfen und würde sich auch intensiv um mich kümmern. [...] Also, ich gehe zu einem Arzt, der sehr kompetent ist und der mich auch selten sehen will, weil er sagt, das manage ich schon, und den ich eigentlich nur brauche -in Führungsstrichen-, um mir eben die Medikamente verschreiben zu lassen. Und der mich eben einmal im Jahr richtig durchcheckt und guckt, ob irgendwas eingetreten ist, was unvorhersehbar war, und der aber auch eben da ist, wenn ich ein akutes Problem habe, mit dem ich aber auch über private Dinge spreche. [...] Und [...] dadurch, daß ich jetzt eben zu dem Spezialisten gehe, brauch´ ich so gut wie kaum noch `n Hausarzt. Der hat auch nicht irgendwie so von oben herab mich behandelt. [...] Also, er hatte ja nun das Pech, mir die Diagnose zu verklickern, und das ist sicherlich immer was Unangenehmes. [...] Also, von den Ärzten selber, zu denen ich also regelmäßig gehe, hab´ ich noch nie etwas Negatives gehört."⁵²⁵

"Ich muß sagen, zu dem [Hausarzt] hab´ ich wirklich `n ganz gutes Vertrauensverhältnis. Und mit dem kann ich über alles reden. Sein Vater hat mich damals schon behandelt, wie ich im LKH war. [...] Ich hab´ eigentlich sehr, sehr oft mit meinem Hausarzt drüber gesprochen, wenn es mir nicht gut ging [...], und der hat auch sehr, sehr viel aufgefangen."⁵²⁶

"Also, ich hatte auch immer `n Glück. Der Arzt, der die Epilepsie bei mir festgestellt hat, war früher Leiter des thüringischen Landeskrankenhauses. Und durch Zufall haben wir ihn nach dem Krieg dann wieder aufgetan, [...] und dann wurde er Leiter des Göttinger Landeskrankenhauses. Also, ich bin immer so ungefähr in gleichen, in seinen Händen geblieben, und dann hab´ ich mir eben den frei praktizierenden Arzt gesucht. [...] Also, ich Hab´ jetzt gerade wieder im Klinikum gelegen. Also, die waren sehr, sehr nett. Denn mir war einmal hinten die Tablette steckengeblieben, und es ging weder vor noch zurück, und da haben sie mir die dann `n paar Tage lang immer zermörsert!"⁵²⁷

"Und ich brauchte auch für meine Verbeamtung ein Gutachten einer Spezialklinik. Das war dann gar nicht so einfach. Das Gesundheitsamt hat sich angestellt und hat mich dann eben nicht voll berufsfähig geschrieben. Und das muß man, wenn man verbeamtet auf Lebenszeit werden möchte. Da braucht´ ich ein amtsärztliches Zeugnis, daß ich eben keinerlei Spätschäden hatte und letztendlich gut eingestellt bin. Und das war dann etwas schwierig zu bekommen. Ich hab´ dann Klage eingereicht gegen das Land Hessen, weil ich wegen Übergewichts und eben Diabetes nicht verbeamtet werden sollte. Und da hat mir dann damals auch hier in Göttingen das Klinikum, diese Spezialistin, geholfen, letztendlich diese Verbeamtung schnell und zügig zu bekommen. [...] Und das ganze zog sich sowieso dreieinhalb Jahre hin. Und dann war letztendlich das, was sie angekreidet hatten, das war nicht mehr da. Ich hatte nicht mehr das Übergewicht, was ich am Anfang hatte, und ich hatte dann auch die Werte, die sie haben wollten. Das hab´ ich dann, wie gesagt, hier in Göttingen bei Fachärzten oder [mit Hilfe] des Klinikums geschafft."⁵²⁸

⁵²⁵ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁵²⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁵²⁷ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁵²⁸ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

"Ich mein', zur Zeit bin ich auch wieder bei so `nem Menschen hier in Göttingen in Behandlung, bei `nem Nervenarzt. [...] Ich muß sagen, das ist aber `n Arzt eben, mit dem kann man reden und der ist auch sachlich, ruhig, also eben ganz anders. Ich hab' lange, lange Jahre gezögert zu so `nem Menschen wieder hinzugehen wegen dieser Erfahrung, die ich damals gemacht habe."⁵²⁹

"Im LKH Göttingen hab' ich dann wieder positive Erfahrungen gemacht. Ich kann mich zum Beispiel erinnern, da haben wir irgendwie auch mal so `n Tagesausflug gemacht, eben auch mit dem Stationsarzt. [...] Und [...] so der Arzt, der hat sich da auch mal so menschlich gegeben bei diesem Anlaß. Oder zum Beispiel, daß wir da irgendwelche Fêten gefeiert haben, ist da auch vorgekommen auf Station, und daß dann eben auch die Psychologin oder der Stationsarzt auch mal vorbeigekuckt haben: `Hallo, wie geht `s?'. "⁵³⁰

Beklagt wird aber häufig fehlendes Engagement oder die Ideenlosigkeit von Ärzten in ihrer diagnoseorientierten Behandlung, die dem Patienten keine Orientierungshilfen an die Hand gibt. Diese Erfahrung machte auch Peter, wenn er immer wieder auf sein Übergewicht hingewiesen wurde:

"Man sieht es ja nun. Immer, wenn ich zum Arzt gehe, ist das auch `n Thema irgendwo. Ich hab' also auch mit dem Blutdruck zu tun, und da wird natürlich auch gesagt: `Ja, [...] wenn Sie Ihren Blutdruck runterkriegen wollen, auf die Dauer hilft dann nur, das Gewicht zu reduzieren.'. Und wenn man dann fragt: `Ja, wie denn?', dann holen sie da vielleicht mal so `nen Prospekt raus: `Gucken Se' mal, was es alles gibt!'. Aber das sind alles Geschichten, die theoretisch sind irgendwo. Ich hab' selber `ne ganze Menge Bücher drüber gelesen, das wußte ich alles schon. Ich weiß selber, daß ich eben zu viel esse und daß ich meine Ernährung umstellen muß. Aber wie man es dann wirklich schafft, wie man es im Kopf schafft, das hat mir also keiner sagen können. Also wenn `n Arzt mir das sagt, dann fühl' ich mich hilflos. Weil ich erstens weiß, er wird mir nicht helfen, weil die Erfahrung hab' ich einfach gemacht. Da kommt nicht viel. Und ich selber hab' es auch noch nicht so richtig auf die Reihe gebracht. Wenn ich wüßte, es gibt da jemanden, der wird es schaffen, dann wär' ich sofort bei ihm. Aber den gibt `s wohl nicht, denn es gibt ja Tausende, Millionen von Leuten, die mit Übergewicht `rumlaufen und es nicht schaffen. Es gibt das Wundermittel nicht. Ich weiß nicht, ob ich sagen soll, daß ich enttäuscht drüber bin. Vielleicht wissen sie `s auch selber nicht besser, ne'? Die forschen ja nun, und sie finden einiges raus, über die Ursachen auch. [...] Dann werden irgendwelche Mäuse in irgendwelchen Laboren untersucht, und da finden sie vielleicht auch irgendwas raus. Aber daß sie sagen können: `So, Junge, das mach' so und so und so und das schaffst du. Und das hilft dir! Und dann schaffst `e es!', das hat man ja nun noch nicht gefunden, leider."⁵³¹

Vera findet die Versorgung Epilepsiekranker nicht optimal, weil Hausärzte ihrer Meinung nach zu vieles allein bewältigen wollen und nicht auf dem neuesten Stand der medizinischen Forschung sind. Auf die Frage, ob Epilepsiekranke in der Regel die für sie beste Medikation erfahren, antwortete Vera skeptisch:

"Ach, das glaub' ich eigentlich nicht. Die gehen erst mal zum Hausarzt, und es verstreicht dann so viel Zeit, ehe sie weiterüberwiesen werden. Und das sollte eben ein Hausarzt tun, er sollte dann doch zum Facharzt überweisen. [...] Die Ärzte müßten eigentlich auch - das ist eigentlich unser Wunsch- immer weiter in der Forschung mitgehen. Und von außerhalb und Klinikärzte machen das auch. Aber so frei praktizierende? Ich weiß es nicht."⁵³²

Meist waren negative Äußerungen über Ärzte auf einzelne Erfahrungen oder Behandlungsmängel gerichtet und dabei so differenziert, daß sie nicht wie "Sippenschelte" klangen. Auch Peter fügte an:

⁵²⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁵³⁰ Ebda.

⁵³¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁵³² Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

"Ich hab´ mit Ärzten ja in dem Sinne keine Probleme. Ich mein´, ich hab´ einen Hausarzt, der kennt mich. Der sagt nicht jedesmal: `[...] Und jetzt aber!´, ne´? Wenn ich halt hingehge, dann hab´ ich irgendwie `ne Grippe oder so was, und dann wird halt über die Grippe geredet."⁵³³

Margot wünschte sich aufgrund ihrer selbst erworbenen Kompetenz zwar ausführlichere Diskussionen mit ihrem Arzt, erkannte aber auch Vorteile in ihrer Situation und erzählte von ihren Erfahrungen mit engagierten Ärzten:

"Der Arzt hat sowieso schon immer viel Zeit, aber es gibt ja Ärzte, wo man eben wirklich nur 15 Minuten hat und nicht zwei Stunden. Bei dem bin ich meistens zwei Stunden, und die Zeit hat der dann auch für mich. Da kann ich jetzt nicht die neuesten Forschungsergebnisse und das alles mit ihm austauschen. Die Zeit, denk´ ich, haben wir da nicht."⁵³⁴

Der Zeitmangel von Ärzten bei der Konsultation wurde häufig erwähnt. Im Gegensatz zu Margot fühlten sich viele Patienten in der Sprechstunde ihres Arztes nach langen Wartezeiten "eilig durchgeschleust", was Gefühle von Ungleichheit, Ohnmacht und Ärger auslöst und als Desinteresse empfunden wird:

"Da bin ich in die Uniklinik gegangen, und das war also teilweise fürchterlich. Also, mit den Untersuchungen war man um 10 Uhr `rum durch, und dann mußte man warten, bis der Chefarzt oder der Oberarzt kam. Wie oft ich meine Kinder da gefüttert habe -und dann mit allen dreien, also! Und da hab´ ich mir dann einen privaten Arzt, also so einen frei praktizierenden gesucht, [...] und da konnte ich dann immer einrichten, daß mein Mann zu Hause war, und ich bin in der Zeit zum Arzt gegangen, daß ich nicht immer irgend `n Kind mitnehmen mußte."⁵³⁵

"[Die Ärztin der Suchtstation] hat ja nicht nur mich, [...] sie muß jedem gerecht sein [...], aber sie hat nie Zeit. Und das hab´ ich ihr auch schon mal plausibel gemacht. Ich sage: `Frau Professor, warum nehmen Sie sich nicht mal Zeit, um mit einem `n paar Worte zu wechseln?´ - `Keine Zeit, keine Zeit! Ich bin immer im Streß!´. Ich sage: `Dann muß man sich Zeit mal nehmen´, da hat sie weiter nichts gesagt. [...] Und wenn man se´ mal sprechen will, dann muß man sich anmelden, daß man einen Termin kriegt. Und den Termin kriegt man meistens abends dann so um 20 Uhr `rum . Dann hat se´ gleichzeitig Nachtdienst, dann kommt se´ kurz rübergeflitzt. [...] Sie könnte doch einen mal fragen: `Wie geht `s Ihnen mit der Zeit?´. Ich mein´, sie hat mich ja von Anfang an miterlebt, aber jetzt tut sich überhaupt weiter nichts, und das find´ ich `n bißchen mangelhaft. [...] Manchmal kommt man sich vor wie `n abgekoppelter Waggon, der läuft und läuft und läuft!"⁵³⁶

"Und bei mir ist es dann eben so, daß ich ein bißchen provozierend werde und meinem Hausarzt gesagt hab´, ich hätte jetzt jemanden gefunden, `n Heilpraktiker. Da müßte ich zwar hundert Mark bezahlen, aber der hätte jetzt endlich mal zwei Stunden Zeit gehabt und sich das angehört, und jetzt wüßte ich, wie ich mir helfen könnte. [...] Und da hat der gesagt: `Ja, dann komm doch mal nach der Sprechstunde!´, und dann war ich so gegen halb sieben da, und um sieben war ich wieder draußen. Und vorher hat er gesagt: `Ich habe auch so lange Zeit, wie du willst´. [...] Und das ist eben dieses Problem: wenn man nur fünf oder zehn Minuten beim Arzt ist, daß man das in dem Moment gar nicht klarstellen kann und sich auch eigentlich nicht so darstellen kann, wie man wirklich ist. Daß es einfach nur vom ersten Eindruck her geht, und daß viele Menschen innerhalb von zehn Minuten –gerade so bei Vertrauensärzten- beurteilt werden. Die haben dann zwar irgendwelche Unterlagen, aber ich traue dem Ganzen nicht so."⁵³⁷

"Also, ich möchte mal behaupten, was solche Geschichten wie Sucht und ähnliches anbelangt: der Arzt hat erstens keine Zeit, der hat seine Kosten im Kopf die er hat mit den Leuten, was er am Tag durchziehen muß an Patienten. Und so `n ruhiges Gespräch, das mag es vielleicht beim ein oder

⁵³³ Ebda.

⁵³⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁵³⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁵³⁶ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁵³⁷ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

anderen Arzt geben, ich hab´ ihn leider noch nicht kennengelernt. Aber wenn, dann ist es die Ausnahme, mit Sicherheit. Und ich kenne keine Einrichtung, wo man so offen über seine Probleme reden kann wie in einer Selbsthilfegruppe [...], weil alle das gleiche Problem haben."⁵³⁸

Udo konnte das Gespräch mit seinem Arzt aufgrund langjähriger Bekanntschaft und eines gewachsenen Vertrauensverhältnisses auch motivieren, weiterhin seine Alkoholsucht zu besiegen. Dabei scheint wichtig zu sein, daß der Arzt aufrichtiges Interesse an Udos gesundheitlicher Entwicklung signalisierte und das Gefühl gemeinsamer Arbeit an einer Sache entstand:

"Mensch´, sagt[e] der, `unternehmen Sie was!´. Da hab´ ich im Wartezimmer die Büchsen versteckt, da in den Schirmständer `rein. Sagt er: `Mensch! Kommen Sie nüchtern in meine Praxis!´. Ich hab´ das ja im Augenblick gar nicht für voll genommen, das war mir in dem Moment scheißegal gewesen. Ja, und wenn er mich heute sieht: `Mensch, Donnerwetter!´."⁵³⁹

"Wenn ich irgendwie `n Anliegen hatte, egal, was es jetzt war, ich konnte zum Oberarzt hingehen von der Station. Der war immer für mich da. Und der hat sich sehr, sehr eingesetzt für mich [...] Und der hat das in die Hand genommen auch mit der Therapie jetzt, [...] und der hat sich auch dolle gefreut, daß ich solche Fortschritte mache."⁵⁴⁰

Relativ zahlreich wurden Erlebnisse von Vertrauensverlust geschildert, weil Ärzte oder Psychologen "von oben herab" erschienen, unsensible Umgangsformen zeigten oder unterschiedliche, teils zweifelhafte Informationen zur Behandlung gaben:

"Die Gruppe ist für mich mehr Halt. [...] Ich möchte mal in manchen Schreibtisch der Ärzte gucken [...], - der Alkohol macht vor keinem halt, da bleibt keiner verschont. Die Gruppe begleitet mich ein Leben lang, und meine Therapie ist ja eines Tages zu Ende."⁵⁴¹

"Ja, mein Hausarzt, - ich war schon enttäuscht. Also, ich hätte jetzt schon mal erwartet, daß man mal ein längeres Gespräch führt, und nicht nur so von oben nach unten, sondern auf gleicher Ebene."⁵⁴²

"Der eine Arzt hat mal zu mir gesagt, ich wär´ ja jetzt nicht mehr krank in dem Sinne. Ich hätte ja jetzt mein Gerät⁵⁴³ und ich sollte jetzt endlich mal `n normales Leben führen und nicht mehr zu den Ärzten gehen oder irgendwas in der Richtung machen. [...] Aber erst mal wurde mir auch `n bißchen Angst gemacht, ja, wie schlimm das doch eigentlich alles ist. Der eine Arzt hat gesagt, ich müßte dankbar sein, daß ich dieses Gerät hätte. Viele, die schon auf dem Friedhof lägen, wären dankbar, wenn sie `s gehabt hätten. [...] Also, die Sache mit dem Friedhof kam [...], weil ich mich nicht an das Gerät gewöhnen konnte. Da habe ich mich nicht so gut gefühlt. [...] Was eigentlich auch ganz schlimm war: daß man so viele verschiedene Informationen hatte, daß aber keiner da war, der das mit einem so auf einen Nenner bringen konnte, weil jeder sagte irgendwo `was anderes. Jeder hat irgendwo was gefunden, [...] und jeder meint: `Ja, also `n bißchen Auswirkung könnt´ es ja davon haben. Aber das ist nicht das Ganze!´. Und dann hatte man sieben verschiedene Meinungen, [...] aber auf die Reihe gekriegt hat man `s im Endeffekt nicht. [...] Angeblich ist es ja so, daß man ohne [Gerät] nicht mehr kann, man ist wacher dadurch, wenn man damit geschlafen hat und man ist leistungsfähiger. Nur die Ärzte vergessen eben halt oft, wenn man 30 Jahre so gelebt hat mit `ner Schlafapnoe, und man ist dann auf einmal `n ganz anderer Mensch, dann muß man auch erst mal mit dieser ganzen Umgebung fertig werden. Und [...] für mich ist immer dieses Ziel, das Gerät ganz loszuwerden und gesund zu werden. Und ich habe manchmal das Gefühl, daß bei den Ärzten manchmal nur wichtig ist, das Gerät anzupassen und daß das richtig sitzt und den richtigen Druck hat, aber nicht, daß man gesund wird

⁵³⁸ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁵³⁹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁵⁴⁰ Ebda.

⁵⁴¹ Ebda.

⁵⁴² Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁵⁴³ Angelika spricht von einer mechanischen Atemhilfe, dem n-CPAP- oder Bilevelgerät, das als medizinisches Hilfsmittel für Schlafapnoe-Erkrankte empfohlen wird, weil es während des Schlafes die Befeuchtung der Schleimhäute und die Atmung über einen auf dem Gesicht angebrachten Schlauch reguliert und damit Atemaussetzer verhindern soll. Siehe auch Selbstdarstellung SHG Schlafapnoe. In: Wechselseitig, Nr. 18/19, Herbst/ Winter 1998/99, S. 28

halt. [...] Und andere haben dann wieder gesagt [...]: 'Ach, Sie haben ja vorher auch ohne das Gerät gelebt. Dann macht das jetzt auch nichts, wenn Sie danach keins benutzen'."⁵⁴⁴

"Bis auf einen einzigen [Arzt], der eben 'ne horrende Forderung gestellt hat, nachdem er [in der SHG] 'n Vortrag [...] so von oben herab gehalten hat. Das ist aber schon länger her. Ich mein', den haben wir nicht wieder eingeladen. [...] Das war irgendwo doch 'n bißchen happig, [...] so 'ne richtige Ausstrahlung schon als so...- obwohl wir Lehrer dabei hatten, die es eben ganz anders sagten, ne', also eine Lehrerin, deren Schwester eben sehr schwere Epilepsie hat. Und aber der mußte immer dagegen reden."⁵⁴⁵

"Wenn der [Ernährungsforscher Professor] Pudel irgendwelche Veranstaltungen macht, gehe ich des öfteren mal hin. Ab und zu gibt 's an der Uni mal was, wo er dann mal vorne sitzt oder seine Leute mit sitzen oder auch nur die. Und ich hör' mir das immer an und denke: 'Vielleicht kommt ja noch was'. Aber vielleicht bin ich auch 'n bißchen betriebsblind, ich weiß es nicht, mag ja sein. Aber ich steh' dem eigentlich immer relativ kritisch gegenüber. Weil ich ja auch sehe: die packen 's ja auch nicht. Die haben da immense Möglichkeiten und Mittel zur Verfügung und Fernsehen und was weiß ich, und trotzdem funktioniert 's scheinbar nicht. Ja, und die Deutschen werden immer noch immer dicker, wie 's aussieht. [...] Optifast, das ist ja so das Bekannte, was er gemacht hat, und er selber hat auch mal Zahlen genannt -genau weiß ich die nicht mehr- auf so 'ner Veranstaltung. Also, über die Hälfte sind voll rückfällig geworden, also haben ihr Ausgangsgewicht wieder erreicht, oder noch drüber gewesen, und es ist ein relativ geringer Anteil, der wirklich nach diesem Optifast, das ja über mehrere Monate geht, da gibt 's ja dann diese Astronautennahrung, die dann wirklich unten geblieben sind mit ihrem Gewicht. [...] Ja, die haben dann, glaube ich, so zwei, drei Jahre mal [...] geschaut. Aber dann haben sie gleich gesagt: 'Ja ja, die meisten sind ja dann weg, und wer weiß, vielleicht sind die ja auch noch schlank geblieben!'."⁵⁴⁶

"[Eine kritische Haltung] hab' ich immer noch, weil auch die ärztliche Situation -finde ich zumindest- in Göttingen sich auch nicht verbessert hat, sondern eher verschlechtert hat, was diesen Bereich Diabetes anbelangt. Und der langjährige Arzt, den ich hatte und mit dem ich auch viele Jahre zusammengearbeitet hab', der ist halt in Pension gegangen, und jetzt ist jemand neues da. Und dieser Neue hat aber schon dreimal gewechselt, das heißt innerhalb von zwei Jahren sind da drei verschiedene Ärzte inzwischen gewesen; und dieses Vertrauensverhältnis, das ist natürlich nicht mehr da. Und deswegen ist natürlich die Kritik immer noch vorhanden und auch stärker noch als vorher. [...] Die drei oder vier Ärzte, die sich eignen für Diabetiker, die kennen wir persönlich hier in Göttingen."⁵⁴⁷

"Zum Beispiel hatt' ich mal 'n Psychologen, [...] der hat wirklich mehr gefordert, wie ich bringen konnte in den Gesprächen. Normalerweise sollte der ja sagen: 'Hier, machen Se' mal Schritt für Schritt'. Und dann eben der Stationsarzt da von der Schillertalklinik: einmal hat der mich quasi aus seinem Sprechzimmer rausgeschmissen, weil ich [...] auch gefordert habe: 'Hier, nun tu mal was!'. Zum Beispiel die anderen Patienten, die sind dann irgendwann [...] eben zur Beschäftigungstherapie gegangen. Und ich hab' da wirklich nur auf der Station 'rumgegangen. Und zum Beispiel hab' ich ihm auch versucht klarzumachen, daß ich noch 'ne Langzeittherapie brauche; der hat gesagt: 'Ja, Sie können bei Ihrem Bruder' - also mein Bruder hatte damals den Hof schon übernommen, es war gerade im Frühjahr, muß ich noch dazu sagen- 'Rüben hacken !'. [...] Und der ist heute noch in Amt und Würden!"⁵⁴⁸

"Ich kann die Fehlgeburten nicht mehr ändern, aber wie wehrt man sich in dem Moment? Man ist den Ärzten in vielen Sachen einfach ausgeliefert. [...] Ich war ja zweimal im Krankenhaus. Das erste Mal durfte ich zur Toilette gehen, und beim zweiten Mal sollte ich nicht zur Toilette gehen. Da muß' ich mir 'n Schieber untersetzen, und das war viel anstrengender, als wenn ich die paar Meter gelaufen wäre. [...] Und daß das [mit der Schlafapnoe] auch nicht ernstgenommen wird, auch von den

⁵⁴⁴ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁵⁴⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁵⁴⁶ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁵⁴⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁵⁴⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

Herzspezialisten teilweise noch nicht so, [...] also diese Atemaussetzer bei manchen eben halt belächelt werden. Bei Männern lächelt man aber nicht so. Männer werden einfach ernster genommen, hab´ ich so das Gefühl. Die werden nicht in so `ne Psychoecke geschoben, und es heißt ja auch meistens: Männer schnarchen, und Frauen schnarchen halt nicht, obwohl das gar nicht stimmt."⁵⁴⁹

Bei Angelikas Aussagen wird der Wunsch nach gründlicher, einfühlsamer und individuell abgestimmter medizinischer Behandlung besonders deutlich. Genau wie bei ihrer Erfahrung mit dem Heilpraktiker hatte sie auch bei Krankengymnasten das Gefühl bekommen, daß auf ihre Bedürfnisse eingegangen und ihr zugehört wurde:

"Also, die haben sich ganz doll um mich gekümmert! [...] Also, das war speziell für meinen Rücken, aber daß sie wußten mit der Schlafapnoe...- die haben sich Gedanken gemacht, haben andere Leute gefragt. Also, da habe ich mich richtig gut aufgehoben gefühlt. Und so würde ich mir das auch eigentlich bei [...] allen Krankheiten vorstellen. Daß man in so `n Zentrum gehen kann mit ausgebildeten Leuten, wo man zwar auch Geld für bezahlt, aber wo man auch wirklich Hilfestellungen kriegt, und die ja auch wissen, wenn man da dreimal die Woche hingegangen ist, was man für `n Mensch ist. Und die können das wirklich beurteilen, was ich für `n Mensch bin. [...] Und da hab´ ich auch alle Unterstützung gekriegt, die sie mir geben konnten."⁵⁵⁰

Alle Berichte von erlebten medizinischen Behandlungen waren so persönlich motiviert, daß nicht der Eindruck entstand, daß eine Argumentation aus der Selbsthilfegruppe wiederholt oder deren Einstellung konform wiedergegeben wurde⁵⁵¹. Dennoch wurden Erfahrungen mit Professionellen in Selbsthilfegruppen erwähnt, besprochen oder gemeinsam gemacht. Im Rahmen meiner Befragung stellte sich heraus, daß von 108 Selbsthilfeengagierten zwar 36 unschlüssig waren oder keine Angabe machten, ob sie gerne öfter professionelle Experten in ihrer Gruppe zu Besuch hätten, aber immerhin 57 –also über die Hälfte- einen häufigeren Kontakt begrüßen würden:

"Wir gehen zwar hin, wenn Ärzte irgendwo kommen oder Vorträge halten, aber in die Gruppe selber [einladen] ist unheimlich schwer. Die Ärzte haben ja keine Zeit. Ganz im Anfang war es mal schön, also da konnte man ab und zu mal jemanden kriegen, aber heute... Das war [...] vor 10 Jahren etwa, [...] aber ich glaube, es bringt nicht mehr so sehr viel."⁵⁵²

Nur 15 Personen wünschten sich Arztbesuche in ihrer Gruppe nicht öfter oder gar nicht. Der Sinn von Gesprächen über Arzterfahrungen scheint unter anderem das Ziel zu haben, die Qualität der professionellen Behandlung für andere Gleichbetroffene zu überprüfen und auch diesen eine optimale Therapie zukommen zu lassen:

"Ich fahre eben regelmäßig auf Diabetikertage oder Informationstage, und da kriegt man dann natürlich die neueren Entwicklungen mit. Und die sind aber eben noch nicht so weit, daß ich jetzt sagen würde, ich würde jetzt irgendwas von diesen neueren Entwicklungen jetzt für mich persönlich umsetzen, weil ich denke, das ist noch zum Teil nicht ausgereift. Und Leute, die diese neueren Entwicklungen vielleicht mitmachen, das sind eher so Leute, die dann als Versuchskaninchen irgendwo sich zur Verfügung stellen. Ich glaube persönlich, daß das noch nicht so viel bringt, und deswegen bin ich immer noch mit der alten Methode im Prinzip dabei. [...] Die Gruppe fährt auch mit. Also, einzelne Mitglieder zumindest fahren regelmäßig mit, so daß wir uns dann auch austauschen oder auch daß wir dann zu verschiedenen Vorträgen gehen und uns dann gegenseitig auch in der nächsten Sitzung dann wieder Berichten, was der ein oder andere an diesen Tagen erlebt hat."⁵⁵³

⁵⁴⁹ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁵⁵⁰ Ebda.

⁵⁵¹ Denn "[...] im direkten persönlichen Kontakt [...], bei dem sich meist Einzelpersonen gegenüber treten, z.B. ein Arzt und ein Patient bzw. Mitglied einer Selbsthilfegruppe, [...] drückt sich auch der Wunsch nach dem Gehörtwerden des eigenen subjektiven Krankheitserlebens und die Suche nach Auseinandersetzung mit den eigenen Strategien der Krankheitsbewältigung aus." Vgl. von Kardorff/ Leisenheimer: *Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung*, S. 47

⁵⁵² Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁵⁵³ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

Ihre Empfehlungen entwickelte die SHG "Insuliner e.V." besonders praxisnah, indem sich Mitglieder gezielt von den Fähigkeiten von Göttinger Internisten bezüglich ihres Krankheitsbildes überzeugten und sich darüber austauschten. Dabei ergaben sich nicht nur gute Kritiken:

"Also, wir haben ja mal hier uns den Spaß erlaubt, die Ärzte hier in Göttingen zu testen und sind halt mit unserer Krankheit und ein paar Fangfragen zu fünf verschiedenen Ärzten gegangen und haben die eigentlich alle dasselbe gefragt. Und wir haben dann fünf verschiedene Therapien vorgeschlagen gekriegt, wobei also drei sicherlich völlig idiotisch waren. Eine könnte man eventuell noch tragen und sagen: 'O.k., das war vielleicht akzeptabel'. Und einer, der hat dann gleich gesagt: 'Ja, also es tut mir leid, da bin ich nicht kompetent. Ich muß Sie mal zum Facharzt überweisen'. Das waren alles Internisten in Göttingen, also Namen würd' ich auch jetzt hier nicht nennen. Aber es war recht interessant, so eine Erfahrung zu machen! Was die einem dann für Therapien vorschlagen! Und von: 'Sie brauchen ja gar nicht spritzen! Sie können das ja mit Diät machen' bis hin zu: 'Na ja, ich bin da nicht kompetent. Ich überweise Sie dann zum Spezialisten'. Und daß sie überhaupt wußten, daß es noch Spezialisten gibt! Und einer hat dann gesagt: 'Na ja, dann probier `n wir mal dieses und jenes!'. Und das war schon -sagen wir mal- nicht so falsch. Ich denke auch, das war in Ordnung, das so auszuprobieren. Ja, wir haben schon mal für uns rausgefunden, daß diese Ärzte natürlich für uns nicht mehr in Frage kommen und haben dann natürlich auch den Leuten oder uns diese Information einfach weitergegeben. Und diejenigen, die zu uns dann in die Gruppe gehen, die werden wahrscheinlich nicht zu diesen Ärzten gehen.

Das ist ja auch immer ein Grund, weshalb eben bestimmte Ärzte sagen: 'Wir möchten eben nicht mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten', weil eben diese Selbsthilfegruppen eine bestimmte Arztwahl vornehmen, also bestimmte Empfehlungen aussprechen und ja, auch negative Berichte über bestimmte Ärzte letztendlich weitergeben. Und das führt eben dazu, daß einige Ärzte sagen, sie möchten eben nicht mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. [...] Also, es gibt einige, die das machen. Die arbeiten mit Selbsthilfegruppen zusammen. Das sind dann eben die Spezialisten auf dem Gebiet. Andere sind da vielleicht noch `n bißchen offen, die sagen also: 'Guck' ich mir mal an'. Aber einige sagen ganz klipp und klar, also das wäre für sie ein Grund, nicht mit Selbsthilfegruppen zusammenzuarbeiten. Also, wir empfehlen auch unseren Mitgliedern: "Geht zu dem oder jenem oder diesem Arzt. Mit denen haben wir gute Erfahrungen gemacht". Es gibt auch Leute, die Berichten von Ärzten, mit denen sie gute Erfahrungen gemacht haben, und das finden wir auch in Ordnung. Und wir finden es aber auch wichtig, daß wir fachkundig und richtig beraten werden."⁵⁵⁴

So hat Peter sich durch die Erfahrungen anderer Gruppenmitglieder die Enttäuschung zu hoher Erwartungen erspart, als er durch seine Gruppe Einblick in ein Ernährungsprogramm bekam:

"Ich hab' mich dann mal erkundigt, wie das mit diesem Optifast -Programm hier in Göttingen⁵⁵⁵. Da hab' ich erst mal arge Probleme mit der Krankenkasse gekriegt, ob die das überhaupt finanzieren. Und dann hab' ich aber in meiner ersten Selbsthilfegruppe zwei Leute gehabt, die das schon hinter sich haben und beide mehr drauf hatten als vorher. Und da hab' ich mir gedacht: 'Moment mal, vielleicht ist es doch nicht so das Wahre'. Und ich hab' jetzt also mittlerweile so mit vier, fünf Leuten gesprochen, die das Optifast -Programm gemacht haben, alle toll abgenommen haben -20, 30 Kilo während dieser Zeit-, aber danach in `n Loch gefallen sind und das ganz schnell wieder zugenommen haben. Na, es gibt wohl dann `ne Betreuung, aber sie ist wohl nicht so optimal."⁵⁵⁶

Auch in Veras Gruppe werden bei akutem Behandlungsbedarf Empfehlungen ausgesprochen:

"Wir dürfen es ja eigentlich nicht. Wir sagen immer nur: 'Am besten ist es, in die Epilepsieambulanz ins Klinikum zu gehen'. Denn Privatärzte kann man schlecht empfehlen. [...] Jeder hat `ne andere Erfahrung. Ich würde meinen nicht unbedingt weiterempfehlen. Ich bleibe da, und laß meine

⁵⁵⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁵⁵⁵ "Das Optifast 25 Programm ist ein medizinisch durchgeführtes Therapiekonzept für stark übergewichtige Personen. [...] Der Teilnehmer wird ausführlich und kontinuierlich von Arzt und Krankenschwester begleitet. Er nimmt an Gruppensitzungen teil, die von Verhaltenstherapeuten geleitet werden." Siehe: Interessenteninformation: "Das Optifast 25 Programm. Mehr Lebensqualität durch weniger Gewicht." Hrsgg. von der Novartis Consumer Health GmbH. München 2002

⁵⁵⁶ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

Hausärztin die Blutuntersuchung machen, [...] aber wenn jemand neues dann da ist und möchte das machen, dann ist es wieder anders. Deswegen sag´ ich immer : `Geht ins Klinikum, da wird das sowieso automatisch mit gemacht."⁵⁵⁷

So unterschiedlich die Erfahrungen mit professionellen medizinischen Kräften sind, so unterschiedlich stark wird in den Selbsthilfegruppen auch der Kontakt zu Ärzten oder anderen Referenten gepflegt. Von 108 befragten Göttinger Selbsthilfeteilnehmern gaben 76 an, daß ihre Gruppe von Fachleuten beraten wurde. Nicht beraten wurde die Gruppe von 21 Teilnehmern, und 11 machten keine Angabe. Heinz hätte es begrüßt, wenn seine Selbsthilfegruppe mitunter Experten zum Thema "Depression" oder "Ängste" einladen würde, hält die Umsetzung aber aufgrund der Intimität der Gruppe und ihrer Themen für unwahrscheinlich:

"Also, das ist hier in der Gruppe eigentlich nie angeschnitten worden. Ich könnt´ es mir schon gut vorstellen, wenn irgendwie mal so `n kompetenter Mensch hier mal reinkommen würde, wäre wahrscheinlich mal ganz interessant. Also jetzt eben nicht Patient-Arzt oder Patient-Therapeut, sondern mal eben so ungezwungen mal ausgetauscht werden könnte, das fänd´ ich schon gut. Obwohl ich wär´ in dieser Gruppe ja auch irgendwie skeptisch. Ich weiß nicht, ob das dem einen oder dem anderen wahrscheinlich nicht schmecken würde [...]"⁵⁵⁸

Ähnlich schien die herrschende Meinung zur Einladung medizinischer Referenten in Peters Gruppe zu sein:

"Ist noch kein Thema gewesen bisher, da haben wir noch nicht drüber gesprochen. Und ich von mir aus würde es auch nicht vorschlagen, weil ich für mich weiß: da kommt nichts bei raus. [...] Ich denke schon, daß es manchmal sinnvoll ist, wenn sich so `ne Gruppe auch mal professionellen Rat holt, könnte ich mir schon vorstellen. Wenn `was bei ´rumkommt, ne´?"⁵⁵⁹

Auffällig daran ist, daß beide Gruppen nur lokal organisiert und nach innen orientiert sind. Die Ablehnung von Experten scheint dabei nicht grundsätzlicher Natur zu sein, sondern eine Folge der intensiven konfliktzentrierten Arbeit und des hohen Stellenwertes, der dem einzelnen Betroffenen in der Gruppe zuteil wird, so daß das Bedürfnis nach Referenten erst gar nicht zutage tritt. Vera's Selbsthilfegruppe hingegen lud in ihrer Anfangszeit sporadisch gerne Referenten ein, um sich medikamentös beraten zu lassen:

"Denn `ne zeitlang war es zum Beispiel Medikamente und ihre Nebenwirkungen, das war das Thema, denn die Medikamente haben Nebenwirkungen. Und da muß man sich im klaren sein: entweder man nimmt die Medikamente und nimmt die Nebenwirkungen in kauf, oder man läßt sie halt [...] ganz weg und liegt auf der Nase. [...] Und mir ist es eben so gegangen, daß ich gesagt habe: `Ich nehme die lieber, als wenn ich dann dauernd auf der Nase liege´, - das bringt `s doch nicht!"⁵⁶⁰

Die Gruppe ist dagegen immer auf eine ärztliche Begleitung bei gemeinsamen Ausflügen angewiesen, falls vermehrt epileptische Anfälle oder andere epilepsiebedingte Beschwerden auftreten:

"Wir treffen uns jetzt mindestens zweimal im Jahr in Menslage, das ist bei Quakenbrück. Und da haben wir immer Ärzte dabei. Und dann treffen wir uns einmal im Jahr in Rothenburg/ Wümme zu einem Sportwochenende. Und da ist auch prinzipiell ein Arzt dabei. Als Betreuer, aber auch so, wenn Not am Mann ist. Zum Beispiel am letzten Wochenende, da hatten wir jemanden dabei, die kam von einem Anfall in den anderen. [...] Für das Mädchen war das nichts, für uns war es nichts, der Arzt war dauernd nur bei ihr. Und der hat sich dann bereit erklärt, sie [...] am Abend noch nach Hause zu fahren. Also ich mein´, da gehört schon was dazu! Und [da] ist zwar noch jemand von uns mitgefahren, der keine Anfälle mehr bekommt, der operiert ist. Die waren zu zweit, aber trotzdem, es hätte im Auto ja auch sonstwas passieren können, ne´? [...] Und das ist eben dann auch so `n Arzt, den man sich anlernen kann, der bei anderen dann auch wieder `n bißchen Werbung machen kann, bei Kinderärzten

⁵⁵⁷ Ebda.

⁵⁵⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁵⁵⁹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁵⁶⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

und dergleichen [...]. [Die Ärzte werden von uns bezahlt], aber die meisten sagen dann: 'Behalten Sie das' oder 'Schenken Sie 's 'ner Stiftung' oder 'Machen Sie irgendwie 'n schönes Wochenende wieder'."⁵⁶¹

Aber auch in dieser Gruppe gab es schon Erfahrungen mit weniger engagierten Ärzten:

"Mit dem [Arzt der psychiatrischen Abteilung der Uniklinik] haben wir auch mal gesprochen, und Dr. A. von der Hals-Nasen-Ohren-Station. Aber wir haben seitdem auch nicht mehr viel von denen gehört. Die haben zwar gesagt, sie wollten uns dann Unterlagen schicken und faxen, und ich hab' alles dagelassen, aber bislang noch nichts gehört [...]."⁵⁶² "Ja, man guckt trotzdem noch, welcher Arzt steht auf unserer Seite, und welcher hat Angst, daß wir ihm ins Handwerk pfuschen. [...] Ach ja, das merkt man irgendwie. Ich weiß es auch nicht. Es sind oft ablehnende Sachen dann, wenn man sie fragt: 'Möchten Sie das und das auslegen in der Praxis?' - Da merkt man schon, ob die das gerne machen, oder ob sie es lieber nicht machen möchten. Das hat sich nicht so sehr verändert."⁵⁶³

Angelikas Gruppe schätzte die Zusammenarbeit mit den Ärzten, mit denen Angelika die Verbindung herstellte und versuchte, im Sinne der Behandlung der Schlafapnoe auch außerhalb der Gruppe Ideen einzubringen. Informationsmaterialien der Gruppe wurden bei Fachärzten ausgelegt, und Referenten waren willkommen. Außerdem ist Angelika der Meinung, daß sich die Einstellung von Ärzten zur Patientenmitarbeit verbessert:

"Also da haben sich auch welche angeboten, so ist es nicht. Sind ja nicht alle Ärzte gleich, und das ist ja ganz schön an der Sache. Es ist eben doch auch so, daß auch jüngere Ärzte eben sich da doch 'n bißchen mehr d'rum kümmern. [...] Ja, also ich find' das ganz gut, den Arzt als Ratgeber zu sehen und eigentlich mehr so als Freund, so würde ich mir das vorstellen. Jemand, der einem hilft, die Krankheit zu besiegen oder zu verbessern oder wie auch immer. [...] Aber normalerweise müßte es 'ne Kombination aus Mehrerem geben, [...] -bei jedem ist das Krankheitsbild ja anders. Also, Schnarchen oder Atemaussetzer haben alle, aber bei jedem ist es anders. Der eine hat Übergewicht, aber das kann man ja reduzieren, also das ist jetzt nicht so das Problem. Es ist zwar schwer abzunehmen, aber man weiß, wo 's herkommt. Und bei manchen weiß man eben nicht, warum sie schnarchen, obwohl die Leute schlank sind. Daß man einfach das auch noch mal unterscheiden kann und daß man jedem speziell helfen sollte. Also, ich würde mir das zum Beispiel vorstellen, daß man im [...] Krankenhaus [...] von vornherein anderes Essen anbietet, [...] speziell zur Reduktion. Daß man zum Beispiel Wanderungen anbietet und einfach so was schon mal den Tag über anbietet, was eben verändern kann oder wo eben 'ne bessere Lebensqualität bei rauskommt. [...] Ich habe auch so das Gefühl, daß die Ärzte da doch auch so in diese Richtung gehen."⁵⁶⁴

Wie bei den Gruppen für Epilepsie und Schlafapnoe stehen bei den Insulinern somatische Themen und medizinische Information entweder im Vordergrund oder sind zumindest wesentlicher Bestandteil der Arbeit. Darum bemühen sich auch die "Insuliner" um ärztliche Referenten, die sie am Ende meist erfolgreich zur Diskussion herausfordern:

"Wir gehen dann auch mal zu verschiedenen Veranstaltungen oder laden uns auch Referenten ein. Und das besprechen wir auch vorher, wen wir da haben wollen. Und wenn die dann da waren, dann haben wir natürlich alle 'n Profit davon. Wir wissen dann natürlich über irgendeinen Punkt eben mehr, [...] weil wir selber so als Gruppe uns da auch immer 'n bißchen fortbilden, [...] also so über neuere Forschungsergebnisse oder neuere Ansätze von Forschung. Das kriegt man ja sonst gar nicht so mit, es sei denn, man liest irgendwo in Zeitschriften. Aber die Zeit hab' ich meist auch nicht oder Lust, mich da so intensiv vorzubereiten. Und so find' ich das einfach ganz gut, wenn ab und zu mal wer kommt. Es kommt nicht immer jemand, das wäre auch zu anstrengend, aber ab und zu machen wir das schon. Das ist ganz leicht, die zu bekommen. Also, die müssen dann auch immer einiges über sich ergehen lassen, - wir sind 'ne sehr kritische Gruppe. Aber das können die eigentlich immer ganz gut. Sie verkaufen sich meistens ganz gut, also beantworten die Fragen, die wir haben, auch kritische Fragen

⁵⁶¹ Ebda.

⁵⁶² Ebda.

⁵⁶³ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁵⁶⁴ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

und stellen sich natürlich jetzt der Diskussion. Und das ist ja die Hauptsache. Und wir sind ja nicht immer mit denen einer Meinung. Aber ich meine, wenn sie schon mal diskutieren über `ne bestimmte Sache, find´ ich das schon o.k."⁵⁶⁵

Im Rahmen der Erlebnisse mit den Selbsthilfeteilnehmern und –Gruppen entsteht der Eindruck eines ambivalenten Bildes von medizinischer Professionalität. Es gab Lob und dazu die begründete Hoffnung vieler Teilnehmer, daß sich im Verhalten Professioneller ihnen als Patienten und der Selbsthilfe gegenüber Veränderungen eingestellt haben. Solche Veränderungen, wie die erhöhte Selbsthilfeakzeptanz bei den Krankenkassen, wirken sich auch auf den Charakter der Gruppenarbeit aus, wie es Margot beschrieb:

"Also, das hat sich in letzter Zeit auch ziemlich gelegt, diese Schwierigkeiten mit den Krankenkassen. Die sind ziemlich unproblematisch geworden [...]. Also es liegt natürlich auch an der gesamten Gesundheitspolitik, würd´ ich mal sagen, durch die Einführung verschiedener neuer Programme im Diabetes-Management. Also es gibt jetzt so `n Disease -Management-Programm, was viele Krankenkassen versuchen an ihre Versicherten weiterzugeben, wo sie eben regelmäßige Kontrollen der Versicherten wünschen hinsichtlich des Diabetes. Und da ist `ne Entwicklung vorausgegangen, dieses Programm überhaupt erst mal irgendwo zu etablieren und zu installieren, und da hat natürlich auch `ne Veränderung bei den Krankenkassen hervorgerufen. Und ich denke, so in der gesamten Politik ist dieser Kampf eigentlich jetzt ausgekämpft. Und da brauchten wir eigentlich nicht mehr aktiv werden."⁵⁶⁶

Daneben zogen sich in den Äußerungen der Selbsthilfeengagierten Kritikpunkte wie ein roter Faden durch die gesamte Untersuchung, die bereits in der Literatur zum Thema wurden. Ärzten wird fehlendes Engagement vorgeworfen, Oberflächlichkeit und schlechte Beratung, Ideenlosigkeit, mangelnde Fortbildung auf medizinischem Gebiet, Zeitmangel und lange Wartezeiten, die fehlende Zusammenarbeit mit dem Patienten und die Unfähigkeit zuzuhören, Arroganz und mangelhaftes Einfühlungsvermögen oder sogar Willkür. Auffällig daran ist, daß es sich dabei um Mängel handelt, die parallel zu den Erwartungen und Wünschen der Teilnehmer an eine Gruppe stehen. Nicht sprechen kann man jedoch von einer Verbitterung der Selbsthilfeengagierten oder der Abkehr von professioneller Medizin. Auch Heinz geht mit seiner mißtrauischen Einstellung Ärzten gegenüber inzwischen weniger kämpferisch um:

"Im Prinzip hab´ ich noch die gleiche Einstellung. Ich seh´ es heute aber gelassener. Ja, ich seh´ das heute als `n Stück Lebenserfahrung an. [...] Ich habe auch die Kraft nicht mehr zu kämpfen, und ich versuche und wünsche mir, jetzt auch wirklich meine Kraft darauf zu lenken, was wichtig und richtig ist, und nicht mehr an tausend Fronten kämpfen wollen."⁵⁶⁷

In der Selbsthilfe wird die Zeit geboten, sich gründlich zu erleben, Lebensumstände im Gespräch kennenzulernen und Erfolge wie Mißerfolge gemeinsam zu verarbeiten, Informationen über Behandlungsmöglichkeiten ungefiltert zu sammeln und selbst zu entscheiden, ob diese zum eigenen Bedürfnis passen. Dies ist der Anteil an der Bewältigung einer Krise, die der Professionelle nicht leisten kann. Nicht an Stelle der professionellen Diagnostik des Mediziners und Therapeuten ist heute das Expertentum des Betroffenen gefragt, sondern neben ihr. Eine Gefahr kann grundsätzlich darin liegen, daß sich eine Spaltung vollzieht zwischen dem somatischen und dem psychosozialen Behandlungsbereich. Der Arzt bleibt damit Experte für körperliche Belange, während die sich anschließende oder parallel stattfindende Unterstützung durch die Gruppe als Basisbereich eine Art "zweiten Versorgungsweg" übernimmt und der Entlastung des Gesundheitssystems dient⁵⁶⁸. Dies ist

⁵⁶⁵ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁵⁶⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁵⁶⁷ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁵⁶⁸ Wohlfahrtsverbände verlangen dagegen von der Selbsthilfe, daß diese sich mehr am Gemeinwohl orientieren müsse, wenn sie "die neuen Impulse, um die sich Wohlfahrtsverbände und Politik bemühen, mittragen möchte und Anschluß an neue soziale Entwicklungen behalten möchte. [...] Selbsthilfe könnte auch ein Korrektiv sein, um das Modethema, `die Ehrenamtlichkeit´, in die richtigen Bahnen zu lenken." Vgl. Dörrie, Klaus: Der Beitrag der Wohlfahrtsverbände zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und der Wert der Selbsthilfe für die Wohlfahrtspflege. In: Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung in den alten und neuen

nicht zu kritisieren, solange die Selbsthilfe nicht benutzt wird, um eine unzureichende Versorgungslage preiswert auszufüllen. Damit würden hierarchische Strukturen durch eigenes Zutun der Selbsthilfe in der Gesundheitsversorgung verfestigt und Professionellen ermöglichen, sich der schwierigen Aufgabe einer persönlichen Betreuung zu entledigen.

Am Göttinger Beispiel wird deutlich, wie sich das Verhältnis der Gesundheitsselbsthilfe zu professioneller Hilfe in den vergangenen 25 Jahren von gegenseitigem Mißtrauen und einem Rollengefälle zwischen Arzt und Patient bzw. Kontaktstelle zu einem sinnvollen Zusammenwirken hin verändert hat, auch wenn diese Entwicklung noch lange nicht als abgeschlossen betrachtet werden kann. Dies geschah durch aufgeklärte Selbsthilfepatienten, die dem Arzt mit neuesten Informationen selbstbewußter gegenübertraten konnten, durch Gruppen, die sich Bewertungen von Ärzten und Behandlungsformen zutrauten, durch eine Kontaktstelle, die Selbsthilfeengagierte und medizinisches Fachpersonal in Projekten zusammenführt und durch Professionelle, die –nicht zuletzt durch die Selbsthilfebewegung- ihr Selbstverständnis neu auffassen.

Bereits im Laufe der 1980er Jahre ist vielen Ärzten ist die Bedeutung der Selbsthilfeszusammenschlüsse als Ergänzung zu ihren Behandlungsmöglichkeiten und die Notwendigkeit zusätzlicher sozialer Hilfestellung zunehmend bewußt geworden. Insbesondere im Rahmen klinischer Betreuung –und hier besonders im Suchtbereich- werden Patienten häufig auf den Besuch eines Selbsthilfeszusammenschlusses im Anschluß an ihre stationäre Unterbringung verwiesen, auch wenn erwähnt werden sollte, daß dieses "Zuweisen" grundsätzlich nicht im Sinne des Selbsthilfegedankens ist. Dagegen ist das Zusammenwirken niedergelassener Ärzte mit örtlichen Gruppen auch heute noch nicht so weit fortgeschritten, wie es wahrscheinlich wünschenswert wäre:

"Von einer flächendeckenden Vernetzung ist man jedoch noch weit entfernt. Kontakte zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen sind eher selten und oft dem Engagement Einzelner überlassen."⁵⁶⁹

"Wenn [...] bei der Mehrzahl der niedergelassenen Ärzte das Wissen über Selbsthilfegruppen gering ist, so bedeutet dies natürlich auch, daß der einzelne Arzt die für ihn positiven Effekte der Selbsthilfeförderung nicht nutzt; er läßt sich die persönlichen Vorteile aus der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen entgehen. [...] Dabei kann es für den Patienten ein wichtiger ärztlicher Ratschlag sein, sich auch in Selbsthilfegruppen zu informieren. [...] Hier findet er zahlreiche Vorbilder, wie man sein Leben auch mit der Krankheit leben und selbstverantwortlich damit umgehen kann, [...] z. Bsp. erfährt der Anus- Praeter - Patient von den neuesten technischen Entwicklungen in der Stoma - Versorgung oder eine brustamputierte Frau faßt wieder Mut, ins Schwimmbad zu gehen. Eine derartige 'Nachsorge' bei chronischen Erkrankungen, die auch die Persönlichkeit des Betroffenen reifen läßt, bedeutet gleichzeitig Vorsorge und Gesundheitsförderung."⁵⁷⁰

Ein Ausschließlichkeitsanspruch der praktizierten Selbsthilfe ist, trotz erhaltener Ideale, nicht erkennbar. Seitens der Selbsthilfebewegung sind die Vorurteile gegen das medizinische System abgebaut worden. Die entschlossene Abgrenzung zum professionellen medizinischen System hat bei den meisten Selbsthilfeszusammenschlüssen an Bedeutung verloren; sie findet nun im Sinne einer kritischen, aufklärenden Haltung schulmedizinischen Methoden gegenüber statt und in Form anzubietender Alternativen, mit Krankheit umzugehen. Die meisten Selbsthilfegruppen arbeiten im Bewußtsein, daß sie Möglichkeiten anbieten, die neben einer schulmedizinischen Behandlung und über diese hinaus wichtig sind, ohne aber die ärztliche Hilfe als überflüssig anzusehen,

"[...] denn trotz der zum Teil pointiert geäußerten Kritik am bestehenden medizinischen Versorgungssystem wird professionelle Unterstützung von vielen Selbsthilfegruppen ausdrücklich gewünscht."⁵⁷¹

Dennoch ist manch ein Mediziner der Überzeugung verfallen, daß Selbsthilfegruppen sich gerne

Bundesländern. Fachtagung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend am 11./12. Dezember 1996 in Suhl. ISAB Schriftenreihe, Nr. 42. Leipzig/ Köln 1996, S. 61 ff., S. 69

⁵⁶⁹ Vgl.: Selbsthilfe in der Medizin. Profis nutzen Patientenwissen zu wenig. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung Nr. 21, S. 3

⁵⁷⁰ Vgl. Flatten, Günther: Selbsthilfeförderung, S. 18 ff.

⁵⁷¹ Vgl. Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Hrsg.: Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Publikationsreihe "Wissenschaftliche Reihe", Band 44. Köln 1990. S. 9

isolieren,

"[...] daß es gerade Selbsthilfegruppenmitglieder sind, die ihm durch immer neue Forderungen und Vorwürfe das Leben schwer machen. Außerdem erweckt ja schon die Bezeichnung `Selbsthilfegruppe´ den Eindruck, daß sich die Selbsthilfegruppen selber, also ohne Arzt, helfen wollen. Dieser Eindruck ist aber nur sehr begrenzt zutreffend, denn professionelle Unterstützung wird von vielen Gruppen ausdrücklich gesucht. [...] Eine solche Kooperation kann allerdings nur aufgebaut werden und Bestand haben, wenn der Arzt seine Rolle als Berater in einem partnerschaftlichen Kooperationsbündnis akzeptiert, bei Bedarf seine ärztliche Kompetenz einbringt und der Gruppe ein gleichberechtigtes Expertentum für den Krankheitsalltag zugesteht. Wer von seinen Patienten eine eigenverantwortliche Mitarbeit in der Therapie erwartet, sollte konsequenterweise auch die Autonomie bzw. die Übernahme der Selbstverantwortung in den Selbsthilfegruppen anerkennen. Auf der anderen Seite sollten die Selbsthilfegruppen ihrerseits Verständnis für die ärztlichen Alltagsprobleme aufbringen und einen gewissen Einstellungswandel vollziehen, der die Eigenverantwortlichkeit auch in gesundheitlich-psychosomatischen Belangen stärker betont [...]"⁵⁷²

Unterdessen setzen sich Ärzteverbände für die Zusammenarbeit von Ärzten mit Selbsthilfeszusammenschlüssen ein in dem Wissen, daß ein

"nicht unwesentlicher Gesichtspunkt [...] die Negativ-Reputation der Ärzteschaft bei vielem Mitgliedern von Selbsthilfegruppen [ist]. [...] Selbsthilfe kann niemals von Ärzten geleistet werden. [...] Wenn wir Ärzte es nicht verstehen, die an uns herangetragenen Ansprüche von Selbsthilfegruppen aufzunehmen, laufen wir Gefahr, in wesentlichen Bereichen unseres ärztlichen Tuns auf ein Nebengleis gestellt zu werden. Wir begeben uns aber auch der Chance, Erfahrungen im Umgang mit Selbsthilfegruppen und deren erlernte Fähigkeit, mit der Chronizität eines Leidens umzugehen, positiv umzusetzen in der täglichen ärztlichen Tätigkeit. [...] Wir sind aufgefordert, unser Rollenverständnis im Arzt-Patienten-Verhältnis kritisch zu hinterfragen."⁵⁷³

"Mittlerweile ist unbestritten, daß das soziale Umfeld eines Menschen die Streßfaktoren beeinflussen kann. In dem sozialen System spielen Familie, Freunde, aber auch der Arzt, eine bedeutende Rolle. Letzterer kann wesentlich dazu beitragen, die Umweltbedingungen eines Patienten zu bessern, indem er [...] den Patienten in eine Selbsthilfegruppe vermittelt."⁵⁷⁴ Durch die Eigeninitiative, die der Patient im Zusammenhang mit dem Gruppenanschluß ergreift, wird der Arzt in seiner Verantwortung entlastet. Übernimmt die Gruppe im Sinne einer positiven Arbeitsteilung psychosoziale Versorgungsaufgaben, gewinnt der Arzt Zeit für die Behandlung solcher Patienten, denen in Selbsthilfegruppen nicht geholfen werden kann. [...] Es gilt für beide Seiten, die bekundete positive Einstellung dem anderen gegenüber in konkrete Kooperationsaktivitäten umzusetzen, also gleichberechtigtes Handeln bei unterschiedlicher Kompetenz zu erproben!"⁵⁷⁵

So wird zunehmend erkannt, daß ein Expertentum nicht allein auf der Seite professioneller (Schul-) Mediziner liegt, sondern auch –wenn auch deren Kompetenz in anderen Bereichen der Gesundheitspflege liegt- auf Seiten selbstverantwortlicher Patienten. Gemeinsam kritisieren heute

⁵⁷² Vgl. Flatten, Günther, S. 23

⁵⁷³ Vgl. Aubke, Udo: Förderung der Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen: Handlungsverpflichtung aus der Sicht der kassenärztlichen Vereinigung. In: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Hrsg.: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Wissenschaftliche Reihe, Band 44. Köln 1990. S. 15 f.

⁵⁷⁴ Vgl. Flatten, Günther: Selbsthilfeförderung, S. 19

⁵⁷⁵ Ebda. S. 18 ff. "Für fast 90 % der Fachkräfte, die bereits mit der Selbsthilfe kooperieren, besteht die Zusammenarbeit vor allem darin, auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen. Gut 80 % vermitteln darüber hinaus [...] an Selbsthilfegruppen. Zum größten Teil besteht eine Zusammenarbeit [...] also aus einer Vermittlungs- und Informationstätigkeit. [...] Dies verweist auf die Akzeptanz der Selbsthilfe als eine neue Form gesellschaftlicher Selbstorganisation. Die tatsächlich praktizierte Zusammenarbeit fällt dem gegenüber stark ab." Vgl. Kardorff, Ernst von/ Leisenheimer, Yvonne: Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung. Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Hrsgg. von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG-SHG), Gießen 1999, S. 45 ff. In Göttinger Suchtberatungsstellen wird diese Zusammenarbeit –abgesehen von einigen professionellen Mitarbeitern, die ohnehin dort beschäftigt sind, schon seit Jahren praktiziert: "Wir haben hier einen ehrenamtlichen Mitarbeiter, der in einer der Arztpraxen seine Dienste sozusagen anbietet. [...] Das sieht so aus, daß er *in* der Arztpraxis mit Menschen, die dem Arzt aufgefallen sind, daß sie evtl. Alkoholprobleme haben könnten, schon mal vorab Gespräche führt. Und das heißt, wenn er Motivationsarbeit leistet, und wenn das gelingt, die halt eben hier zu `ner ambulanten Therapie oder zu `ner Langzeittherapie oder was weiß ich, was nun angesagt ist, zu bewegen. [...] Aktuell sind es im Moment zwei Arztpraxen, unter anderm auch `n Pädagogen und `ne Psychotherapeutin dabei, ja, das läuft ganz gut." Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

einige Ärzte und große Teile der laienmedizinischen Bewegung

"[...] die seit 150 Jahren anhaltende starre Fixierung der sogenannten Schulmedizin auf das naturwissenschaftliche Paradigma, das breiter gefächerte, an soziokulturellen und psychischen Phänomenen orientierte Denk- und Deutungsmuster ausschließe. Als Folge dieser Fixierung wird kritisiert, daß die klassische Schulmedizin auf das veränderte Krankheitspanorama der Gegenwart nur mit inadäquaten und ineffizienten Antworten reagieren könne, daß sie ihre Bemühungen stärker auf diagnostische Leistungen und die `Reparatur` einzelner Organe als auf die Gesundheit des ganzen Menschen [...] richte"⁵⁷⁶. "Die [...] soziale Distanz zu Ärzten, ungenügender Krankenversicherungsschutz, die negative Wertung medizinischer Einrichtungen im Laienkommunikationssystem u.a.m. können sich als Barrieren gegenüber dem öffentlichen Gesundheitssystem erweisen [...]"⁵⁷⁷

Eine Zusammenarbeit in gegenseitigem Respekt muß ohne Zweifel für beide Seiten gewinnbringend sein. Auch stellt sich die Frage, inwieweit die Entprofessionalisierung sich negativ auf eine Heilbehandlung auswirkt:

"Betroffene Kranke (z. Bsp. bei chronischen Krankheiten) verfügen in fachlicher Hinsicht über ein hohes Maß an Kompetenz durch die Auseinandersetzung und den langjährigen Umgang mit ihrer Krankheit. Sie sind, bezogen auf ihr Problem, Experten. Weiterbildungsbedarf besteht hier nur als Zusammenarbeit und Beratung mit Fachleuten aus einschlägigen Gebieten, Ärzten, Psychologen. Wesentliches Element ist hier nicht die fachliche Bildung, sondern der Erfahrungsaustausch⁵⁷⁸. [...]. Dieser Bedarf wird als hoch eingeschätzt."⁵⁷⁹

"Hinzu kommen die Unzufriedenheit mit schulmedizinischen Ansätzen und vor allen Dingen das unzureichende Aufgreifen der Krankheits- und Genesungsvorstellungen des Patienten durch die Schulmedizin. Viele Patienten sind der Meinung, daß individuelle und lebensgeschichtlich wichtige Aspekte bevorzugt von komplementärmedizinischen und unkonventionellen Krankheitsdeutungen und therapeutischen Verfahren aufgegriffen werden⁵⁸⁰. [...] Qualifizierte Deutungs- und Handlungsangebote helfen dem Patienten, zu therapeutisch relevanten Selbstinterpretationen und Reaktionsmöglichkeiten befähigt zu werden. [...] Ebenso spielt der Erfahrungsaustausch unter Patienten über individuelle Erfolge eine gewichtige Rolle."⁵⁸¹

Eine wünschenswerte Zusammenarbeit könnte darin bestehen, daß Ärzte ihre Patienten zum Besuch von konkret genannten Selbsthilfegruppen motivieren, Erstgespräche mit Selbsthilfeengagierten vermitteln, in ihrer Praxis Informationsmaterial der Selbsthilfesusammenschlüsse auslegen und diese - falls erwünscht- gelegentlich besuchen, um deren Themen und Arbeitsweise kennenzulernen. Außerdem könnten Vorträge von Ärzten vor Selbsthilfegruppen genauso von Nutzen sein wie ärztliche Unterstützung bei Gruppenneugründungen, umgekehrt aber auch Fragen, die Ärzte an Selbsthilfegruppen stellen könnten, wenn es um neueste Erkenntnisse zur Behandlung geht oder um Möglichkeiten des alltäglichen Umgangs mit einer Erkrankung. In Ausnahmefällen könnte sogar eine gemeinschaftliche Beratung eines Patienten unter Einhaltung der Schweigepflicht sinnvoll sein⁵⁸².

⁵⁷⁶ Vgl. Dornheim, Jutta, S. 25

⁵⁷⁷ Barthel, Günther: Volksmedizin, S. 14

⁵⁷⁸ Saller sieht einen ähnlichen Grund für die zunehmende Inanspruchnahme der Komplementärmedizin: "Zudem verstehen viele Patienten komplementärmedizinische Vorgehensweisen als die medizinischen Bereiche, in denen u.a. aufgrund der eigenen Methodenwahl und der aktiven Miteinbeziehung in das therapeutische Vorgehen sie nicht nur `Behandelte`, sondern auch selbst `Handelnde` sind." Vgl. Saller, Reinhard: Komplementärmedizin – Naturheilkunde – Unkonventionelle Medizinische Richtungen, S. 13. Ude-Koeller merkt an: "Zu selten wird die wissenschaftlich korrekte Umschreibung eines Befundes der Komplexität des subjektiven Krankheitserlebens gerecht, fast nie reicht die medizinische Nomenklatur aus, um das Ausmaß an Empfindungen des Patienten in Worte zu fassen." Vgl. Ude-Koeller, Susanne, S. 32.

⁵⁷⁹ Kammerer, Guido/Deutsch, Karl-Heinz: Bestimmung des Umfangs ehrenamtlicher Tätigkeiten in sozialen Bereichen und der Weiterbildungsangebote für ehrenamtlich Tätige in der Bundesrepublik Deutschland. In: Freiwilliges soziales Engagement und Weiterbildung: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, Weiterbildungsangebote für ehrenamtlich Tätige. Hrsgg. vom Bundesminister für Bildung und Wissenschaft. Schriftreihe Studien zu Bildung und Wissenschaft, 32. Bad Honnef 1986, S. 345

⁵⁸⁰ "Es dreht sich hierbei um Antworten auf die Fragen: Warum bin gerade ich krank? Warum bin ich gerade zu diesem Zeitpunkt und über diese Zeiträume krank? Warum habe ich gerade diese und nicht eine andere Krankheit? Was kann ich selber therapeutisch tun? Was muß ich in meinem Leben ändern, um gesund zu werden?" Vgl. Saller, Reinhard S. 11

⁵⁸¹ Vgl. ebd.

⁵⁸² Siehe dazu bei Flatten, Günter: Selbsthilfeförderung, S. 22

c) Einbindung in ein primäres Beziehungsnetz

In der Untersuchung sollte es auch darum gehen, wie das soziale Umfeld der Selbsthilfegruppenmitglieder beschaffen ist. Zum einen sollte ersichtlich werden, in welchem Maße die Selbsthilfegruppe eine Einbindung in Familien, Freunde, Nachbarschaft oder Kollegenkreis ersetzen soll und es den Teilnehmern an sozialen Bindungen mangelt, wenn Hilfe benötigt wird und welche Art der Unterstützung wichtig ist. Zum anderen soll herausgestellt werden, wie Angehörige mit dem Betroffenen und seiner Erkrankung umgehen und inwieweit sie damit verbundene Alltagsprobleme auffangen können, zumal Angehörige häufig mit einer dauerhaften Mobilisierung primärsozialer Hilfe überfordert sind.⁵⁸³

Von den 106 befragten Personen wohnten die meisten, nämlich 42 (30 Frauen und 12 Männer), mit einem Partner/einer Partnerin zusammen, weitere 26 Personen (16 Frauen und 10 Männer) mit Partner/in und Kind/ern, außerdem lebten fünf Frauen und drei Männer alleinerziehend mit Kind/ern in ihrer Wohnung. Immerhin 27 Personen (16 Frauen und 11 Männer) lebten alleine in ihrem Single-Haushalt, zwei weitere Männer in einer Wohngemeinschaft⁵⁸⁴. Dies zeigt zum Beispiel, daß mit 69 Personen ca. zwei Drittel der Befragten alleine oder mit einer/m Erwachsenen lebten, daß sie jedenfalls ohne kernfamiliäre Struktur, ohne Kinder oder andere Angehörige in einem Haushalt waren. Dies kann, zumindest als Hintergrundinformation, für weitere Betrachtungen aufschlußreich sein, wenn es auch keine endgültige Aussage über ein funktionierendes primäres Netz außerhalb des Haushalts zuläßt. Da die Frage nach der Wohnsituation in einem Ungleichgewicht von 67 Frauen und 39 Männern beantwortet wurde, die Verteilung aber keine auffälligen Geschlechterdiskrepanzen aufweist, ergäbe eine weitergehende geschlechtsspezifische Auswertung keinen Sinn. Hier zeichnet sich, unter Berücksichtigung des hohen Alters eines Teils der Befragten, keine besondere soziale Zusammensetzung oder überdurchschnittliche soziale Isolierung der Befragten ab. Dies soll jedoch nicht heißen, daß es diese Isolierung bei einem Teil der Befragten nicht gibt –insbesondere in den relativ häufigen Fällen von Arbeitslosigkeit und Berentung- oder der heutige Mangel an familiären und nachbarschaftlichen Kontakten nicht zum Aufsuchen von Selbsthilfegruppen beiträgt.

Als Unterstützung wünschten sich die Befragten vor allem Gespräche (reden können und zuhören), Verständnis und Rücksicht durch die Umwelt, was sie am liebsten bei ihrer Familie, dem Partner oder Freunden finden würden⁵⁸⁵ und eine hilfsbereite, humane Gesellschaft. Darüber hinaus wurde auch eine professionelle Unterstützung erwünscht, vor allem von Ärzten und Psychologen. Nur ein Teilnehmer gab an, keine Unterstützung zu bekommen, ein weiterer, keine zu benötigen. Auch die Antworten auf die Frage "Bei wem finden Sie welche Unterstützung?" zeigten, daß weitaus die meisten Befragten (665 Antworten) Gespräche suchten. Daneben waren besonders neue Informationen und Tips zur Erkrankung erwünscht (486 Antworten) und die Hilfe in Notfällen (475 Antworten).

Die Unterstützungsmerkmale können je nach Erkrankung oder Problem des Befragten verschieden ausgelegt werden. So kann die "Hilfe in Notfällen" gleichermaßen die klare Notwendigkeit einer Einweisung ins Krankenhaus umfassen wie den Anruf eines rückfallgefährdeten Alkoholkranken, um sich vom nahenden Griff zur Flasche abzulenken. Ebenso riefen Mitglieder der SHG für übergewichtige Menschen einander an, um sich zu disziplinieren, wie auch Betroffene von Angstzuständen akute Panikattacken für sich als Notfall empfinden, aber nicht in jedem dieser Fälle den Arzt aufsuchen möchten oder können⁵⁸⁶. Wichtig schien auch die gemeinsame Freizeitgestaltung zu sein, bei der 288 Teilnehmer Unterstützung erhielten bzw. gerne begleitet wurden. Einige

⁵⁸³ Gründe hierfür können sein der "Mangel an materiellen Voraussetzungen bzw. an zu aktivierenden personellen Ressourcen und/oder infolge fehlender Erfahrung und/oder infolge fehlender Legitimation [...]. Daher ist es eine empirische Frage, ob und in welchem Umfang, unter welchen Bedingungen und bis zu welchen Grenzen wer aus dem primären Netzwerk einer durch Lebenskrisen betroffenen Person soziale Unterstützung leistet". Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und prof. Dienstleistungen, S. 24

⁵⁸⁴ Zu ihrer Wohnsituation machten zwei Personen keine Angabe. Die Angaben, die aus der SHG Osteoporose e.V. stammen, ergaben - einzeln betrachtet- kein nennenswert verändertes Bild, da auch abzüglich dieser Personengruppe die meisten Teilnehmer mit einem Partner zusammenwohnen. Lediglich erhöhen sie mit 13 Antwortenden die Zahl der Frauen, die in einer Partnerschaft und ohne Kinder zusammenleben, was sich jedoch aus dem Alter dieser Frauen ergibt, deren eventuelle Kinder vermutlich längst ausgezogen sind.

⁵⁸⁵ Diese Angabe ist der Auswertung zur Frage "Welche Art der Unterstützung ist Ihnen (auch außerhalb der Gruppe) am wichtigsten?" zu entnehmen. Näheres dazu im Zusammenhang mit den Ausführungen zum Nutzen der Selbsthilfearbeit.

⁵⁸⁶ So ist dieser Begriff unpräzise, allerdings steht im Vordergrund, daß die Befragten verschiedene Situationen individuell als Notfall empfinden und an wen sie sich in solchen Situationen wenden können. Es geht also vor allem um die Qualität sozialer Einbindung.

Teilnehmer brauchten zudem Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten (147 Antworten) und/oder im Haushalt (145 Antworten). Dazu konnte auch die Begleitung bei Erledigungen (135 Antworten) oder deren Übernahme (120 Antworten) gehören.

Die hohe Zahl derjenigen, die alleine, als sogenannte "Restfamilie" oder mit einem Partner lebten, macht neugierig auf die Orte und Personen, wo solche Unterstützung gefunden werden kann. Um den Unterstützungsbegriff einzugrenzen und eine Vergleichbarkeit zu erzielen, kommt man nicht umhin, Kategorien zu entwerfen, woraus die notwendige Unterstützung im Alltag konkret bestehen kann. Mit der Vorstellung von möglicher körperlicher und seelischer Einschränkung wurden darum acht Bereiche vorgegeben, in denen erwartungsgemäß am häufigsten Hilfe erwünscht sein könnte.⁵⁸⁷ Die vorgegebenen möglichen Primärnetzkontakte sowie weitere Möglichkeiten, Hilfe zu finden, wurden der Übersichtlichkeit halber gruppiert zusammengestellt⁵⁸⁸.

Mit 34, 2 % gaben die meisten Teilnehmer an, Unterstützung in der engeren Familie zu finden. Schon danach folgte die Unterstützung durch Professionelle (20, 0 %) und die Selbsthilfegruppe (17, 4 %). Dem folgte die Hilfe und Begleitung durch Freunde, Bekannte oder Kollegen (17, 0 %), am wenigsten erwähnt wurde die Hilfe durch Verwandte (5, 8 %), Nachbarn/Wohngemeinschaft (3, 5 %), den Pfarrer/die Pfarrerin (1, 4 %) und Andere (0, 7 %)⁵⁸⁹. Dabei ist noch nicht unterschieden, ob die Menge der Hilfsleistungen mit der Wichtigkeit für die Befragten korreliert. Entspricht also die Unterstützung durch diese Personenkreise den Bedürfnissen und Wünschen der Selbsthilfeengagierten?

Gespräche wurden von den meisten Personen (183) mit Professionellen und nicht etwa in der engeren Familie (169) geführt. An erster Stelle standen hier die (Ehe-)Partner mit 64 Antworten, dann die eigenen Kinder (34) und Geschwister (32), die Mutter (26) und der Vater (13).

Angelika kann mit ihrem Mann schlecht über Erkrankungen sprechen und fand auch bei ihrer Mutter wenig Verständnis:

"Also mein Mann kann mit Krankheiten gar nicht umgehen, also [...] da steh´ ich dann ganz allein. Er meint es, aber er zieht sich dann zurück. Das ist dann so, daß wenn ich im Krankenhaus bin, daß er dann auch nicht da unbedingt hinkommt und wenn, dann nur ganz kurz und möglichst dann mit mir vom Krankenhausgelände weg geht. Das ist das Problem, was ich habe. Mit meinen Eltern eigentlich, daß mir das zu anstrengend ist, wenn die mich besuchen kommen, weil das dann nachher alles viel schlimmer ist als vorher, weil dadurch hab´ ich keine Hilfe. Im Schlaflabor da kommen sie mich nicht mehr besuchen, weil ich das auch inzwischen so eingerichtet habe, daß ich also wirklich nur zum Schlafen dahingehe oder kurz vorher zum Spaziergehen. [...] Ich finde, die machen das im Endeffekt komplizierter, als es eigentlich ist, weil man dann eigentlich die Anderen noch trösten muß. Es ist jetzt nicht so, daß man selber Trost bekommt oder Hilfe, sondern im Gegenteil: man muß so stark sein, daß man dann die Anderen noch mit unterstützt, weil die Schwierigkeiten damit haben. [...] Also dramatische Befürchtungen, -äußern würden sie so was nicht, aber man merkt das von der ganzen Art her. [...] Ach, ich bin auch kaputt´, sagte meine Mutter, `ich bin heute auch so müde´. Und es ist also irgendwie in dem Moment gar keine Hilfe."⁵⁹⁰

Erst nach Ärzten, Psychologen und der nahen Familie kommt für persönliche Gespräche die Selbsthilfe zum Tragen (136)⁵⁹¹. Margot und Peter erzählten, warum auch sie manche Gespräche bevorzugt mit der Selbsthilfegruppe führen:

⁵⁸⁷ Diese Bereiche sind die Unterstützung durch Gespräche, durch neue Informationen und Tips zur Krankheit, durch Begleitung bei bzw. Übernahme von häuslichen Erledigungen; Hilfe im Haushalt, bei bürokratischen Angelegenheiten und Unterstützung in Notfällen, die nicht genauer definiert werden sollten, da es um die Möglichkeit ging, spontane, aktive Hilfe zu erhalten. Ein letzter Punkt ist die gemeinsame Freizeitgestaltung, die zwar nicht zwangsläufig eine Unterstützung im engeren Sinne sein muß, aber Aufschluß darüber gibt, mit wem die Teilnehmer ihre freie Zeit verbringen können.

⁵⁸⁸ Namentlich sind dies als "engere Familie" (1.) Mutter, Vater, Geschwister, (Ehe-) Partner/in, eigene Kinder, als "Verwandte" (2.) Großmutter/-vater, Schwager/ Schwägerin, Schwiegereltern, andere Verwandte, als "Freunde/ Bekannte/ Kollegen" (3.) Freund/in, Bekannte/r, Ex-Partner/in, Kollege/Kommilitone, als "Nachbarn/WG" (4.) Nachbar/ in und WG-Mitbewohner. Weiterhin sind es (5.) der Pfarrer/die Pfarrerin/ Kirche, (6.) "Professionelle", nämlich Hausarzt/-ärztin, Facharzt/-ärztin, Psychologe/Psychiater, Klinikpersonal, Mitarbeiter sozialer Dienste, andere Professionelle und daneben (7.) die "Selbsthilfe" als Selbsthilfegruppe, Mitarbeiter der KIBIS, Einzelne aus der SHG. Als (8.) gab es die Möglichkeit, das Feld "Andere" anzukreuzen. Als "Andere" wurden angegeben: "Heilpraktiker", "Verein für natürliche Gesundheitspflege", "ehemalige Mitpatientin" und "Supervision".

⁵⁸⁹ Dabei macht 1 % absolut ca. 24, 7 Personen aus.

⁵⁹⁰ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁵⁹¹ Meist wird mit der ganzen Gruppe (76) oder mit anderen Gruppenmitgliedern (60), nicht so häufig mit KIBIS-Mitarbeitern (10) gesprochen.

"Reden konnt´ ich sicherlich mit meinem Mann darüber. Aber `n Außenstehender, der das dann nicht hat, der versteht das dann auch nicht so gut. Also, sicherlich hat er Verständnis für meine Situation gehabt. Aber so die einzelnen Probleme oder die Gedanken, die man sich dann macht, das konnte er natürlich nicht so nachvollziehen, wie das jemand kann, der dann selber unter der Krankheit auch leidet und der die vielleicht über viele Jahre dann auch hat."⁵⁹²

"Also meine Frau ist auch übergewichtig, aber [...] es ist irgendwie was anders, wenn man mit jemand anderem Betroffenen darüber redet, als mit jemand, der einem ganz nahe steht. [...] Wir wissen beide, daß wir übergewichtig sind, meine Frau und ich. Aber wir schaffen `s ja beide nicht, uns gegenseitig zu helfen, aus welchen Gründen auch immer. Wir sind beide in diesem Teufelskreis drin. Und meine Idee war: von außen müssen da irgendwie noch neue Ideen rein, oder man muß sich irgendwie nach außen mal austauschen können. [...] Es sind ja teilweise auch sehr vertrauliche Gespräche, die hier geführt werden, und teilweise sind es ja auch Gespräche, die aus der Familie kommen. Ich hab´ ja auch mal Probleme mit meiner Frau zum Beispiel, [...] teilweise ist das ja auch `n Auslöser oder kann ein Auslöser sein für `n Freßanfall, wenn dann irgendwie Zoff war in der Familie oder mit den Kindern."⁵⁹³

Darüber hinaus macht sich Peter Sorgen, seinen Kindern kein gutes Vorbild zu sein, wenn sein Gewichtsproblem in der Familie diskutiert wird:

"Ich meine, wenn meine Frau das sieht, dann ist es nicht ganz so tragisch, aber wenn ich vor meinen Kindern stehe: `Papa, du hast doch gerade erst Abendbrot gegessen! Wieso mußt du dir jetzt Kartoffelbrei machen?`. `Ööh, jaa ...´- das ist dann schon schwierig! Da haben wir also `n großes Problem mit, weil wir Angst haben, daß wir durch unser ständiges Reden über Essen und über unsere ständigen Diäten und Abwiegen und alles, was wir machen, das Eßverhalten unserer Kinder auch versauen. Also die Große ist jetzt vierzehn, der Mittlere ist zehn und der Kleine ist sieben. Und der Mittlere hat mittlerweile auch schon Probleme, der hat das noch nicht extrem, aber er hat Übergewicht. [...] Und der Kleine, der ist wirklich rappeldürr. Ich hab´ immer Angst, wenn ich mit ihm durch die Stadt gehe, daß die Leute denken: `Der Papa ißt ihm wohl alles weg!´. Nein, ist mehr so `n Scherz jetzt. [...] Sie wollen auch ständig Diäten machen. Wir leben `s ihnen vor. Das ist ja nun mal so bei Kindern, daß sie das, was die Erwachsenen machen, auch mal irgendwie nachmachen wollen, wollen also ständig Diäten machen. Und da haben wir - wie gesagt- `n Problem mit, da noch `ne vernünftige Linie `reinzukriegen, daß sie also `n normales Eßverhalten haben. Wir versuchen schon, gesund zu kochen, viel Gemüse und so weiter, und das für die ganze Familie."⁵⁹⁴

Auch wurden von den Befragten Gespräche oft mit Freunden, Bekannten oder Kollegen geführt (110)⁵⁹⁵. Angelika beredet persönliche Probleme am liebsten mit ihren Freundinnen, wobei sie sich bemüht, nicht nur über Krankheiten zu sprechen:

"Mit denen kann man dann auch sagen: `Vielleicht brauch´ ich nun noch `ne Brille und `n Hörgerät!´. Die verstehen das dann auch, [...] wenn man sich da zusammensetzt und man macht sich über irgendwas lustig oder so ironisch [ist]. [...] Das ist dann auch alles nicht so bierernst. Und auch wirklich mal gucken: was kann ich jetzt mit meiner Krankheit trotzdem noch machen? [...] Nee, ich habe ja auch andere Themen außer die Schlafapnoe. Ich mein´, [...] wenn man jetzt hier sitzt, [oder] wenn man zum Arzt geht, spricht man da drüber. Aber alles andere, was man sonst nebenbei für

⁵⁹² Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁵⁹³ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁵⁹⁴ Ebda.

⁵⁹⁵ Freund oder Freundin werden mit Abstand am meisten zu Rate gezogen (55), auch Bekannte (35). Zurückhaltender waren die Befragten bei Kollegen oder Kommilitonen (16) oder gar dem Ex-Partner (4). Dazu stellten auch Braun/ Articus in ihrer Untersuchung fest, daß nicht verwandte Helfer am häufigsten von Tätigkeiten sprechen, "die man als psycho-soziale Betreuung bezeichnen kann. Die Spannweite der Tätigkeiten reicht [...] von der alltäglichen Konversation über das auf persönliche Probleme bezogene Gespräch in die Beratung in als besonders kritisch empfundenen Lebenslagen bis zum Trösten eines schwer leidenden Menschen [...] Unter den Tätigkeiten [...] befinden sich einige, die einen Übergang von Hilfe in einem spezifischen Sinne zu alltäglichem sozialen Verhalten darstellen". Braun, Hans/ Articus, Stephan, S. 41

Aktivitäten hat und für Interessen, das kommt ja dann doch `n bißchen kurz. Ich bin ja nicht nur ein Mensch, der aus Krankheiten besteht."⁵⁹⁶

Am wenigsten fanden Gespräche mit Verwandten (29), Nachbarn (16), dem/ der Pfarrer/ in (15) oder anderen Personen (7) statt⁵⁹⁷. Udo hat zwar Geschwister und Verwandte an seinem früheren Wohnort, verlor aber –auch durch die akute Phase einer Alkoholerkrankung– den Kontakt und erlebte die familiären Beziehungen als enttäuschend. Insofern stützt auch er sich neben der Hilfe der Gruppe hauptsächlich auf seine Partnerin, die als Angehörige ebenfalls Gruppenmitglied ist:

"Na ja, meine Frau hätte das auch nicht mitgemacht. Und ich bin froh, daß ich die Kurve gekriegt habe. Nämlich wenn ich richtig zugeschlagen hätte, dann wär' es den Bach runtergegangen. Und soweit ist es nicht gekommen. [...] Ja, ich meine, Unterstützung krieg' ich von meiner Frau auch in jeder Weise."⁵⁹⁸

Zu Verwandten hatte Udo lange keinen Kontakt mehr oder wurde dennoch nicht unterstützt. Phasenweise bemüht er sich allerdings erneut darum:

"Ich weiß gar nicht, wo die alle stecken. Eine Cousine wohnt noch in Braunschweig [...], und da hab' ich bis vor kurzem Kontakt gehabt, und ihre Tochter, die will das nicht. [...] Ich hab' noch zwei Schwestern. Ich weiß nicht, wo die sind. Ich will die auch nicht suchen lassen. [...] Wenn die für mich was übrig hätten, dann hätten sie sich schon selbst gemeldet, oder? Ich meine, man kann vieles dabei tun, zum Beispiel Polizei anrufen, und die würden mich ausfindig machen. Ich will auch nicht, weil meine Mutter, die [...] hat Unterschiede gemacht. [...] Jedenfalls sollen die allerhand geerbt haben, und ich bin der, der sich mal viel um meine Mutter gekümmert hat. [...] Ich weiß nicht, was in denen vorgeht, ich will auch nichts mehr wissen von denen."⁵⁹⁹ Meine Schwester, die hinter mir kommt, die will nichts mehr von mir wissen, die will ihre Ruhe. Mein Schwager, angeblich hat der `n Herzinfarkt gehabt oder Schlaganfall. Ich hatte sie ja polizeilich ausfindig gemacht und hatte `n kurzes Gespräch mit ihr [...]. Und jetzt hab' ich Kontakt gestern aufgenommen mit meiner [anderen] Schwester [...], ich hab' sie eingeladen zum Geburtstag. Mal sehen, ob sie kommt.⁶⁰⁰

Peter vermißt eine gute Freundschaft und möchte intime Gespräche nicht mit Bekannten und nur zum Teil in der Selbsthilfegruppe führen. Womit der Mangel an Freunden zu tun hat, konnte er nicht mit Bestimmtheit sagen:

"Freunde verloren [habe ich durch mein Übergewicht] glaub' ich nicht. Wenn, dann überhaupt Freunde erst gar nicht gewonnen. Das mag ja sein, daß einer gesagt hat: `Was ist denn das für einer? Mit dem will ich nichts zu tun haben!'. Der hat `s mir dann nicht gesagt, direkt ins Gesicht, aber vielleicht hab' ich ihn dann nicht gewonnen als Freund. Das kann ich nicht wissen. Aber ich hab' nie gehört, daß jemand gesagt hat: `Du bist mir jetzt einfach zu dick geworden. Mit dir will ich nichts mehr zu tun haben'. [...] Ich würde mit Freunden nicht so weit ins Eingemachte gehen, in jeder Hinsicht. Es ist leider so, daß ich nicht den guten Freund habe. Ich hab' `n relativ großen Bekanntenkreis, aber ich habe leider nicht so den guten Freund. Meine Frau hat das Glück, daß sie eine gute Freundin hat, mit der sie wirklich wohl über alles redet. Über alles denk' ich mal!"⁶⁰¹

Auch die erhofften Informationen und Tips zur Erkrankung wurden am häufigsten –von 169 Befragten– bei Professionellen gesucht. Am meisten sind Haus- (48) und Fachärzte (46) gefragt, danach Psychologen und Psychiater (27), Mitarbeiter sozialer Dienste (13) und Klinikpersonal (12) oder andere Professionelle (10). Ansonsten holten sich sehr viele Teilnehmer Informationen und Tips bei der Selbsthilfegruppe (132). Manchmal wurden auch Tips von der engeren Familie (77)⁶⁰²,

⁵⁹⁶ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁵⁹⁷ Andere Verwandte (13) und Schwager/Schwägerin (11) wurden den Schwieger- (3) und Großeltern (2) vorgezogen.

⁵⁹⁸ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁵⁹⁹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁰⁰ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁶⁰¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁶⁰² (Ehe-)Partner (33), Geschwister (19), eigene Kinder (14), Mutter (8), Vater (3).

Freunden, Bekannten oder Kollegen (67)⁶⁰³ bzw. Verwandten (20)⁶⁰⁴ gegeben, seltener dagegen von Nachbarn/ WG (8), Anderen (7) oder dem/ der Pfarrer/ in (6).

Die Hilfe im Notfall gab es vor allem in der engeren Familie (147)⁶⁰⁵ oder bei Freunden, Bekannten/Kollegen (82)⁶⁰⁶ und Verwandten (39) bzw. Nachbarn/WG (26)⁶⁰⁷ Unterstützung, so daß deutlich wird, daß ein Notfall nicht unbedingt mit der Notwendigkeit medizinischer oder psychiatrischer Eingriffe gleichgesetzt wird. Suchterkrankte wie Udo sind vor allem von einem Rückfall bedroht, bei dem sie aus der akuten Stimmung heraus erneut zum Alkohol (oder anderen Suchtmitteln) greifen. Aus eigener Erfahrung weiß er, wie wichtig ein Partner sein kann, mit dem man zusammenlebt:

"Na, viele sind auch, die alleinstehend sind. Für die ist es noch zehnmal gefährlicher wie für mich. Das Einsamsein, ich meine, jetzt geht es, jetzt kann man was unternehmen. Aber laß das erst mal wieder in die Herbsttage, die Winterzeit kommen. [...] Erst mal verdank ich vieles meiner zukünftigen Frau. Wenn ich die nicht gehabt hätte, dann hätt' ich `s bis heute noch nicht geschafft. `N richtigen Arschtritt [hat sie mir gegeben], dafür bin ich ihr heute noch dankbar! [...] Sie strahlt `ne unheimliche Ruhe aus. [...] Ich bin gewaltig ruhiger geworden, im Gegensatz wenn ich noch zurückblicke...oh oh! [...] Ich habe auch [...] durch meine Partnerin [...] `n ganz schönen Halt."⁶⁰⁸

Margots Diabetes ist von vielen Ängsten begleitet, was dessen gesundheitliche Folgen angeht. Für Margot kann ein medizinischer Eingriff besonders im Falle der Unterzuckerung notwendig werden, weshalb sie eben diesen Personenkreis meist über die Problematik aufklärt:

"So [bei] Freunden und Bekannten ist das überhaupt kein Problem, denen das zu sagen. Es ist schon so, daß ich es nicht jedem jetzt gleich auf die Nase binde, wenn ich irgendwo hingehge oder wenn ich irgendwas mache. [...] Einmal sind es sicherlich Ängste: Ängste, was die Spätschäden anbelangt. Daß man eben Angst hat, Nierenversagen zu kriegen oder blind zu werden. Dann sind es auch Ängste vor - vielleicht- Unterzuckerungen, die ja auch sehr heftig ablaufen können, sogar mit Ohnmacht oder mit Bewußtlosigkeit. Obwohl ich selber nie eine so schwere Unterzuckerung hatte, daß ich also richtig bewußtlos war. Also das Schlimmste, was ich jemals hatte, das war dann ein Muskelkrampf, und dann kann man auch nichts mehr alleine machen. Dann ist man völlig auf Hilfe von außen angewiesen, um aus diesem Muskelkrampf - so hatte ich das früher gedacht- da wieder rauszukommen. Ich weiß heute, daß man da auch von ganz alleine, wenn der Körper richtig funktioniert, dann auch rauskommt, aber erst nach Stunden. Und das ist wohl auch sehr unangenehm, vor allem können da auch in so `ner Situation Gehirnzellen absterben. Und ich bin dann damals aber durch Hilfe, sprich also durch meinen Ehemann, da wieder rausgekommen, indem er mir dann eben Zucker verabreicht hat in größeren Mengen, die ich dann brauchte. Also man sollte schon seine Umgebenden, Partner, auch Arbeitskollegen schon davon informieren, was zu machen ist, wenn man eine starke Unterzuckerung hat. Die sollten schon informiert sein. Obwohl das nicht alle bei mir in meinem Umfeld wissen, aber so die, mit denen ich direkten Kontakt habe, die wissen das schon."⁶⁰⁹

So ist sie sich sicher, im Notfall Hilfe zu erhalten:

"Also sicherlich mein Mann, meine Eltern, mein Bruder, meine Schwägerin [...]. Mein Arzt - der Diabetologe- würde mir sicherlich auch helfen. Und dann hab' ich auch noch so zwei, drei gute Freundinnen, die könnte ich sicherlich auch anrufen."⁶¹⁰

Auch Heinz findet in Krisensituationen Unterstützung bei seinen Eltern und Geschwistern:

⁶⁰³ Freunde (30), Bekannte (21), Kollegen/Kommilitonen (15), Ex-Partner (1).

⁶⁰⁴ Andere Verwandte (11), Schwager/Schwägerin (7), Schwiegereltern (2), Großeltern keine Antwort.

⁶⁰⁵ Am meisten beim (Ehe-)Partner (56), dann bei den eigenen Kindern (27), Geschwistern (26), der Mutter (23), dem Vater (15).

⁶⁰⁶ Freund/in (41), Bekannte/r (25), Kollege/Kommilitone (15), Ex-Partner/in (1).

⁶⁰⁷ Schwager/Schwägerin (17), andere Verwandte (12), Schwiegereltern (9), Großeltern (1); Nachbar/in (23), WG-Mitbewohner/innen (3).

⁶⁰⁸ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁰⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶¹⁰ Ebda.

"Ja, ja, die haben mich wirklich regelmäßig [im Krankenhaus besucht], ob das damals in Seesen war, wie ich den Entzug gemacht habe oder auch, wie ich jetzt im LKH war. [...] Nach `ner gewissen Zeit, die man da ist, kriegt man ja auch Wochenenden frei. Und eben [...] mein Bruder, der hatte `ne Hautgeschichte, der lag dann hier in der Hautklinik. Und da sind se´ gekommen, meine Leute, meine Familie und haben mich eingeladen ins Auto, und dann sind wir eben zu meinem anderen Bruder gefahren und haben den besucht. Und ich meine, betrifft meine Schwägerin, der hab´ ich sehr, sehr viel zu verdanken! Ich weiß damals, eben nach dieser Entzugsgeschichte, wo es mir wirklich sehr, sehr schlecht ging: die hat wirklich ihre Arbeit zu Hause stehen und liegen lassen und hat mich zum Arzt gefahren. Und das rechne ich der sehr, sehr hoch an. Und ich muß sagen, diese Bindung meiner Familie, die ist eigentlich durch diese Kilometer Distanz, die wir auseinander wohnen, wirklich noch enger geworden. Wenn ich mich von meiner Mutter verabschiedet habe früher oder vor Jahren, - ja: `Auf Wiedersehen und alles Gute´. Also es war etwas oberflächlicher. Heute [...], wenn wir uns verabschieden, nehmen wir uns in den Arm, was es eigentlich vor Jahren gar nicht gegeben hat."⁶¹¹

Nach dem/ der Partner/ in folgte –vor allen anderen- der Freund oder die Freundin, was viel über die wichtige Bedeutung von Freundschaften für Menschen mit Alltagsproblemen aussagt, selbst wenn es Kontakt zu Familienangehörigen gibt. Nothilfe von Professionellen wurde von insgesamt 110 Personen gesucht, beim Pfarrer von 9 Personen⁶¹². Es fällt auf, daß die Stärke der Selbsthilfe nicht in der akuten Notsituation zu liegen scheint, da nur 59 Befragte in solchen Situationen dort Hilfe fanden. Andererseits gilt zu bedenken, daß sowohl die Familie als auch professionelle Kräfte nahezu immer verfügbar sind, so daß die Zahl der Antworten für die Selbsthilfegruppe (29) oder einzelne Gruppenmitglieder (30) mehr ausmacht, als der erste Anschein dies aufzeigt⁶¹³. Immerhin haben damit über die Hälfte der Antwortenden bei ihrer Selbsthilfegruppe auch in Notsituationen Hilfe gefunden. Dennoch stellt sich die Frage, wie "privat" die Selbsthilfegruppe empfunden wird, wenn vor ihr auch Freunde, Bekannte und Kollegen gebeten werden. Sie ist also nicht immer der ideale Ansprechpartner, da eine solche Gruppe bei aller möglichen Vertrautheit letztlich aus willkürlich zusammengesetzten Menschen besteht. Die Selbsthilfegruppe kann also auch in Notlagen unter Umständen Hilfe bieten, ersetzt aber nicht die Nähe und Präsenz eines Primärnetzes. Heinz beispielsweise rief die Mitglieder seiner Selbsthilfegruppe aus der ersten Untersuchungsphase nicht an, weil er ihr Privatleben nicht gut genug kannte:

"Ich weiß nicht, so weit bin ich noch nicht. Ich denke, es wäre schön, wenn ich auch mal das Umfeld von den Gruppenteilnehmern kennenlernen würde. Ich glaube, dann würd´ es mir leichter fallen. Aber ich denke, das ist für mich noch so `n Lernprozeß, wo ich grad´ drin bin."⁶¹⁴

Was die gemeinsame Freizeitgestaltung betrifft, nahm die engere Familie mit 117 Antworten ganz deutlich den ersten Platz ein. Dies scheint nicht sonderlich erstaunlich zu sein, ebenso wenig wie die zweitgrößte Zahl der Antworten für Freunde, Bekannte oder Kollegen (78). Gleich danach folgte mit 53 Antworten bereits die Selbsthilfegruppe, die damit von genau der Hälfte aller Befragten als Unterstützung in Freizeitunternehmungen angesehen wurde⁶¹⁵.

Veras Freunde wissen, wie man mit ihrer Epilepsie umgeht, und sie hat durch ihre Krankheit auch keine Freunde verloren. Eine ihrer besten Freundinnen lernte Vera in der Selbsthilfegruppe kennen und kann sich mit ihr auch über die Krankheit beraten:

"Das ist eigentlich dann nachher durch Wegzug passiert, [...] berufliche Gründe dann. Dadurch hab´ ich Freunde verloren. [...] [Ratschläge bekomme ich] von meiner Freundin auch, ja, doch. Im Gruppengespräch, aber im privaten Rahmen auch, man kann es nicht trennen. Und sie hat `n Büro da in ihrer Wohnung, und wenn wir da oben sitzen, dann sind wir automatisch wieder drin. Ja, und wir haben gleiche Wellenlänge und gleich lange verheiratet und gleiche Kinderzahl und Alter."

⁶¹¹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶¹² Bei "Anderen" fanden weitere drei Personen Nothilfe. Die Nothilfe Professioneller verteilt sich folgendermaßen: Hausarzt/-ärztin (35), Facharzt/-ärztin (26), Psychologe/Psychiater (19), Klinikpersonal (13), Mitarbeiter sozialer Dienste (9), andere Professionelle (6).

⁶¹³ Außerdem fanden immerhin zwei Personen sogar bei der KIBIS Hilfe im Notfall.

⁶¹⁴ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶¹⁵ Außerdem wird die Freizeit mit Verwandten (19) und Nachbarn/WG (12) verbracht, in Einzelfällen auch mit Professionellen (5), dem/der Pfarrer/in (3) oder Anderen (1). Bei den Professionellen handelt es sich vermutlich um Gruppenbegleitungen (wie in der SHG für Epilepsiekranken), bei der nachfolgenden um kirchliches Engagement der Befragten.

Die Selbsthilfegruppe (26 Antworten) oder einzelne Mitglieder aus dieser (27 Antworten) übernimmt für viele Teilnehmer eine wichtige soziale Aufgabe, auch wenn diese meist als ein "Nebenprodukt" der Gruppenarbeit gesehen wird. Heinz sehnt sich nach Freundschaften, die seine Familie trotz des regelmäßigen Kontaktes nicht ersetzen kann. In seinen Erzählungen fällt wiederholt auf, daß er über die Selbsthilfegruppe auch Freizeitkontakte suchte, diese sich dort aber nicht so ergaben, wie er es sich wünschte. Um so wichtiger ist ihm in seiner Freizeit die Verbindung zu seinem Elternhaus mit der Mutter und den Geschwistern:

"Ja, ich hab´ noch `ne Mutter und zwei Brüder [...]. Autobahn A7, das ist `ne Dreiviertelstunde, da bin ich da. Also da bin ich regelmäßig, [...] alle paar Wochen fahr´ ich da mal hin zu meiner Mutter. [...] Und mein ältester Bruder, der hat eben keine Familie, [...] mein ältester Bruder, macht die Landwirtschaft. [...] Also jede Woche sonntags rufe ich [...] meine Mutter an eben. Ja, man hat sich was zu erzählen."⁶¹⁶

Die zwangsläufige Verknüpfung von Erfahrungsaustausch über die Erkrankung und dem vertraulichen persönlichen Kontakt in einer Selbsthilfegruppe kann die Folgen fehlender Primärkontakte und die Gefahr einer Vereinsamung mindern:

"Und das ist oftmals ja auch das Bedürfnis, es geht ja nicht immer um Krankheitsbewältigung, sondern einfach [dar]um, über die Selbsthilfegruppen auch wieder Kontakte zu kriegen, ne´? Also das ist einfach das Zwischenmenschliche, einfach um Freunde, Bekannte zu kriegen im Alltag. Das geht ja oftmals über die einfache Krankheitsbewältigung oder Erfahrungsaustausch über die Erkrankung hinaus."⁶¹⁷

Nur in zweiter Linie kommt der Unterstützungsbedarf von Selbsthilfeengagierten bei bürokratischen Angelegenheiten zum Tragen, der im Verhältnis zum Bedürfnis nach Hilfen im Haushalt und mit Erledigungen recht groß erscheint. Auffällig ist daran auch, daß bürokratische Probleme offenbar nicht bei professionellen Stellen (12 Antworten)⁶¹⁸ wie Beratungsstellen, Verbraucherverbänden oder einer spezialisierten Institution wie der KIBIS (7 Antworten) vorgetragen, sondern zuerst in der engeren Familie (65 Antworten, vor allem mit dem Partner, 35 Antworten) zu lösen versucht werden, wenn Unterstützungsbedarf besteht. Ansonsten werden diese mit Freunden, Bekannten oder Kollegen besprochen (28) bzw. mit den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe (24 Antworten). Dennoch sind es somit 31 Personen, die ihre Hilfe bei bürokratischen Angelegenheiten im Selbsthilfebereich finden, was bedeutet, daß die Selbsthilfe nach dem (Ehe-) Partner die größte Ratgeberin bei bürokratischen Schwierigkeiten ist und auch vor Freunden oder Kollegen hier Unterstützung leistet. Einige weitere finden Unterstützung bei Verwandten (7), Nachbarn/ WG (2) oder dem/ der Pfarrer/ in (2).

Die Hilfe im Haushalt sowie die Begleitung oder Übernahme von Erledigungen durch andere Personen können zusammengefaßt betrachtet werden⁶¹⁹. Die Unterscheidung zwischen der Begleitung bei und der Übernahme von nötigen Erledigungen sagt eingeschränkt etwas über die Hilfsbedürftigkeit der Befragten aus, ebenso wie die Unterstützung im Haushalt, wenn diese ein als normal, d.h. für nicht Hilfsbedürftige, angenommenes Maß übersteigt. In allen drei Fällen wird die weitaus meiste Unterstützung von der engeren Familie gegeben (267 Antworten)⁶²⁰, und hier in erster Linie vom im Haushalt lebenden (Ehe-) Partner (148 Antworten) und den eigenen Kindern (53 Antworten).

38 Personen erhalten auch Hilfe von ihrer Mutter (dagegen nur 10 vom Vater und 18 von Geschwistern). Vor weiteren Verwandten treten Freunde (28), Bekannte (22) oder Nachbarn (20) zur Mithilfe bei Alltagserledigungen an, erst am Ende und vereinzelt dafür vorgesehenes professionelles Personal wie Mitarbeiter sozialer Dienste⁶²¹.

⁶¹⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶¹⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁶¹⁸ Mitarbeiter Sozialer Dienste (5), Psychologe/Psychiater (3), Haus- und Fachärzte (3), Pfarrer/in (2), andere Professionelle (1)

⁶¹⁹ Dies ließ sich jedoch erst nach der Erhebung feststellen, nach deren Auswertung auffiel, daß dort keine erheblichen Diskrepanzen auftraten. Insofern ergibt sich auch die Aussage, daß Routinetätigkeiten und Erledigungen des Alltags sowie die Instandhaltung eines Haushalts als solchem im Ganzen auf einen Personenkreis von Helfern zurückfallen, falls dort Hilfe benötigt wird.

⁶²⁰ Hilfe im Haushalt (99), Begleitung bei Erledigungen (89) und deren Übernahme durch nahe Familienmitglieder (79)

⁶²¹ Von der weiteren Familie Schwager/Schwägerin (12), andere Verwandte (9), Schwiegereltern (6), Großeltern (1). Außerdem Kollegen/Kommilitonen (2), WG-Mitbewohner (2) und der Ex-Partner (1). Bei den professionellen Diensten erhalten die Befragten nur

Die Selbsthilfegruppe leistet Unterstützung im Haushalt und bei Erledigungen, wobei auffällt, daß ausgewählte Gruppenteilnehmer anderen zur Seite stehen (14 Antworten), vor allem, indem sie Erledigungen übernehmen (8) oder im Haushalt mithelfen (4). Die gesamte Gruppe hilft darüber hinaus bei neun Personen, indem sie Erledigungen übernimmt oder das Mitglied begleitet⁶²². Daß die Familie in erster Linie solche Hilfen bereitstellt, liegt nahe, da sie sich am Ort des Geschehens befindet oder in dauerndem persönlichem Kontakt ist. Ob einzelne Teilnehmer dabei nur wenige Familienmitglieder haben oder deren Familie Hilfen verweigert, geht aus diesem Ergebnis nicht hervor. Ob dieselben Personen alltägliche Unterstützung bei der Selbsthilfe finden, die keine familiären oder nachbarschaftlichen Bindungen haben oder ob diese Unterstützung zusätzlich stattfindet, läßt sich an dieser Stelle auch nicht sagen. Allerdings zeigt die Rangfolge der erhaltenen Unterstützung bei Alltagserledigungen auf, daß die Unterstützung mit der Intimität der Beziehung wächst und offenbar auch selten Unterstützung bei solchen Personen oder Institutionen gesucht wird, zu denen kein persönliches Verhältnis besteht⁶²³.

Die Leiterin der KIBIS macht häufig die Erfahrung, daß die soziale Einbindung Selbsthilfeengagierter nicht ausreicht oder das primäre Netz mit der Krankheitsproblematik so überfordert ist, daß dies ein Grund ist, Unterstützung bei der Selbsthilfe zu suchen:

"Ich denke auch `n anderer Bereich trifft noch zu, daß zwar Kontakte bestehen, aber daß die Menschen, die im Umfeld vielleicht da sind mit der Erkrankung oder mit dem Problem einfach nicht umgehen können und da auch die Unterstützung einfach nicht gewährleistet ist, die eigentlich Betroffene suchen; daß Freunde, Bekannte das einfach nicht verstehen, auch die nächsten Angehörigen oftmals irgendwelche Erkrankungen mit Folgeerscheinungen nicht tragen können. Manchmal denk ich auch, das ist noch `n anderes Phänomen, wenn `s wirklich chronische Erkrankungen sind, [sie] nach Jahren das auch nicht mehr hören können, was sich dann bei den Betroffenen so bewegt oder an Problemen da [ist] oder daß das auch sehr lange dauert [...] und sie dann auch nicht bereit mehr sind, Unterstützung zu geben. Und daß sich dann Menschen anders aufgehoben fühlen in Selbsthilfegruppen."⁶²⁴

Wenn man bedenkt, wie vielen seelischen und körperlichen Einschränkungen man im Kontakt mit Selbsthilfeengagierten begegnet, ist es erstaunlich, wie selten professionelle Dienstleistungen im Rahmen der Alltagsbewältigung angefordert werden. Zwar sind Selbsthilfeengagierte nicht die gebrechlichsten Personen in unserer Gesellschaft, denn sonst würde ihnen für ein solches Engagement die Kraft fehlen, aber es sieht so aus, als würden solche Angebote nicht gern in Anspruch genommen, sondern das primäre Netz soweit wie möglich gefordert⁶²⁵. Daneben ist nur noch die Hilfe von Mitgliedern des Selbsthilfeszusammenschlusses bei den –manchmal relativ vertraulichen– Erledigungen erwünscht. Ein anderer Grund könnte zudem sein, daß die Angebote professioneller Dienstleistungen den Erkrankten nicht bekannt sind⁶²⁶ und zu wenig auf solche Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen wird. Allerdings gibt es auch nicht für alle Lebensbereiche sinnvolle professionelle Hilfe, und diese ist oftmals mit einem hohen bürokratischen Aufwand verbunden, vor dem Hilfsbedürftige zurückschrecken können. Insgesamt betrachtet fällt aber die starke Präsenz professioneller Helfer auf, mit denen vertraute Gespräche öfter geführt werden als mit Familienmitgliedern bzw. Mitgliedern der Selbsthilfegruppe oder Freunden. Besonders viele Teilnehmer setzten in diesem Punkt Vertrauen in ihren Hausarzt oder einen Facharzt. Ansonsten entsteht die prozentual starke Präsenz der

wenig Hilfe, nämlich soziale Dienste (3) und andere Professionelle (3) was daran liegen kann, das diese nicht angefordert werden, solange Hilfen von anderer Seite ausreichend erscheinen. Ärzte oder die Kirche kommen hier gar nicht zum Tragen. Auch "Andere" werden nicht angegeben. Drei Personen machten keine Angabe.

⁶²² Eine Person gab an, sie bekomme auch Direkthilfe bei der KIBIS, indem Erledigungen übernommen werden.

⁶²³ So steht die Selbsthilfegruppe auch zur Verfügung, wo Menschen im sozialen Umfeld versagen und dem Betroffenen zunehmende Isolation droht, zum Beispiel zeigen Krebskranke "[...] eine geringere Tendenz zum Verschweigen/ Verleugnen als Nicht-Betroffene und wären gegenüber anderen Krebspatienten weniger befangen". Vgl. Schwibbe, Gudrun: Laientheorien, S. 149.

⁶²⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.19

⁶²⁵ Vgl. Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 25. Auch weisen Braun/Articus darauf hin, daß "gerade bei Frauen, auch wenn sie auf die Hilfe von Angehörigen angewiesen sind, das Selbstwertgefühl dadurch stabilisiert [wird], daß sie den verbliebenen Rest ihres Haushaltes bis zu einem gewissen Grad selbständig weiterzuführen versuchen." Vgl. Braun, Hans/ Articus, Stephan, S. 43

⁶²⁶ "Der offene und verdeckte Widerstand des Hilfebedürftigen gegenüber der Heranziehung von Mitarbeitern sozialer Dienste und die Zweifel des Laienhelfers an der Fähigkeit sozialer Dienste, auf die Person des Hilfebedürftigen abgestellte Hilfe zu leisten, sind [...] nicht die einzigen Ursachen, welche die geringe Inanspruchnahme sozialer Dienste bedingen. In die Betrachtung mit einzubeziehen sind auch die mangelnde Kenntnis des Angebots und die Unsicherheit, was die Aufnahme von Kontakten zu sozialen Diensten anbelangt." Ebd. S. 67 f.

professionellen Helfer jedoch eindeutig aufgrund der Unterstützungsmerkmale, die mit ihrem Berufsbild in engem Zusammenhang stehen. So spielt aber auch die Selbsthilfe in allen Bereichen, die typischerweise zum Berufsfeld professioneller Helfer gehören, eine große Rolle.⁶²⁷

Es ist nicht zu unterschätzen, wie sehr das soziale Umfeld durch den alltäglichen Umgang mit der Problematik der Betroffenen gefordert, manchmal auch überfordert ist. Da Angelikas Erkrankung nicht unmittelbar sichtbar ist und nicht verstanden wird, kann sie von ihrer Familie wenig Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen erwarten, zumal sie nicht mehr berufstätig ist:

"Nee, ganz im Gegenteil [...]. Ich kann noch `ne ganze Menge Aufgaben nebenbei übernehmen. [...] Meine Mutter meinte, jetzt wär´ ich ja zu Hause. Jetzt müßte die Wohnung ja picobello aussehen. [Den Zusammenhang mit der Krankheit] sieht keiner, nein nein, nein!"⁶²⁸

Angelikas Mann fürchtet, daß die mittelbaren Folgen der Schlafapnoe wie Erschöpfung und auch die Aufgabe ihrer Arbeitsstelle die Ehe gefährden könnten:

"Deswegen, war auch mit `n Grund, warum ich noch mit aufgehört habe. Denn er leidet da im Endeffekt auch drunter. Eine Arbeitsstelle brauchen wir, einen Verdiener⁶²⁹. Wir hatten uns `ne Eigentumswohnung gekauft, und die muß ja auch abbezahlt werden. [...] Also er hatte eigentlich fürchterliche Angst davor, daß wir uns dann auch noch trennen und daß wir das finanziell nicht schaffen."⁶³⁰

Als Konsequenz daraus versuchen manche Betroffene, Probleme durch Unterdrückung und Herunterspielen ihren Kindern oder Partnern gegenüber nicht dauernd offenbar werden zu lassen. Peter, Margot und Vera erzählen über Schamgefühle und Selbstkontrolle:

"Also ins Freibad zu gehen hab´ ich auch Probleme im übrigen, -Hallenbad geht noch. Aber mich auf `ne Wiese zu legen im Sommer! Also ich mach´ es dann auch, den Kindern zuliebe. Aber besonders wohl fühl´ ich mich nicht dabei, muß ich sagen. Also wenn ich im Wasser bin, ist es o.k. [...] Ich glaube auch nicht, daß die [Kinder] das mitkriegen. Also wir sagen ihnen ja nicht: `Ich schäme mich jetzt, mich auf die Wiese zu legen´."⁶³¹

"Im herkömmlichen Leben bei vollem Bewußtsein passiert das eigentlich nicht. Das kann nur mal passieren entweder, wenn man schläft, wo es dann etwas gefährlicher ist, wo man `s nicht merkt so schnell, oder aber wenn man eben so unvorhergesehene Sachen macht, `ne wahnsinnige sportliche Betätigung. Aber in der Regel hat man das schon so im Griff, daß das eigentlich nicht passieren kann. Also bei `ner Unterzuckerung, da braucht man kein Insulin, sondern da hat man `n totalen Zuckerschock. Da braucht man eben Zucker in größerer Menge. Und das einzige, was `n Arzt macht: der spritzt sofort [...] in die Vene. Und das muß ein Ehegatte auch können, wenn er mich im Krampf sieht, weil ich dann auch nichts mehr zu mir nehme. Dann muß ich gleich nur subcutan oder letztendlich in die Vene kriegen. Nur so komm´ ich letztendlich auf, wenn ich nicht mehr bei Bewußtsein bin. [...] Ansonsten ist man ja immer noch Herr der Dinge und kann auch Zucker pur zu sich nehmen und dann abwarten, bis es besser wird. Und man erkennt so `ne Unterzuckerung schon ganz genau, also man ist dann schweißgebadet oder muß sich hinsetzen, - das trieft dann und läuft dann in Streifen einem am Körper runter. Oder man merkt das dann schon, daß man nicht mehr richtig sitzen kann oder sich nicht konzentrieren kann, weil die Beine flutterig werden oder man kriegt Kribbeln in den Händen. Also an so was merkt man schon, `ne Unterzuckerung. Und bei vollem

⁶²⁷ Dennoch ist der Einfluß professioneller Ratschläge immer noch prägend für die Krankheitssituation der Befragten: "Die orientierenden Hilfen, die professionelle Helfer geben, haben im positiven wie im negativen Sinne eine große Bedeutung für die Personen des primären sozialen Netzwerks. Sie beeinflussen deren Einschätzung der Situation und damit auch deren soziale Unterstützung. Der Zusammenarbeit der professionellen Berater und Therapeuten mit den Personen des primären sozialen Netzwerks kommt daher in der Bewältigung von Lebenskrisen eine Schlüsselrolle zu." Vgl. Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienstleistungen, S. 25

⁶²⁸ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁶²⁹ Angelikas Mann arbeitet in der gleichen Firma und hätte auf Dauer womöglich auch Schwierigkeiten bekommen, nachdem seine Frau sich gegen das Mobbing dort zur Wehr setzte.

⁶³⁰ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁶³¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

Bewußtsein müßte man eigentlich dann auch reagieren. Und das macht man in der Regel ja auch, weil das ist ja `ne unangenehme Situation, wenn man irgendwo schweißgebadet dann sitzt."⁶³²

"Ich hab´ das früher nie so gesehen und geglaubt. Ich hab´ dann vor einigen Jahren selber sieben Anfälle hintereinander gesehen von sieben verschiedenen Personen. Und dann hab´ ich auch erst mal so für mich gedacht: `Jetzt weiß ich, was meine Familie mit mir durchmachen muß!´. Ich hatte Anfälle, und ein Anfall ist mir sehr im Gedächtnis geblieben. Da war ich mir meinem anderthalbjährigen Sohn allein, und er hat damals `n Schock weggehaut. Nicht? Ich lag da plötzlich und antwortete nicht mehr, und wahrscheinlich wer weiß wie gezuckt, nicht? Das weiß ich ja alles nicht. [...] Ja, und nun weiß ich auch gar nicht, wie ich gefallen bin, ob ich auf ihn draufgefallen bin, ja, das weiß ich ja alles nicht. Und mein Mann kam zwar dann, aber das ist bei dem Jungen nie wieder richtig rausgegangen. Er mußte dann im fünften Schuljahr ein Dreivierteljahr nach Tiefenbrunn zur stationären Behandlung."⁶³³

Den meisten Betroffenen ist die Belastung für ihre Familie oder den Freundeskreis durchaus bewußt. Heinz´ Eltern konnten mit seinem Schulversagen und dem durch die Depression verzögerten Berufsweg nicht umgehen. Obwohl dies Heinz nach wie vor belastet, hat er es heute aufgegeben, seine Depression zu thematisieren:

"Mein Vater, das war `n sehr gespanntes Verhältnis. [...] Mein Vater war eben zu der Zeit eben schon sehr krank. [...] Und dann ist er ja dann gestorben, und da hab´ ich lange, lange dran zu knabbern gehabt, daß ich meinem Vater nicht mal sagen konnte: `Hier, Vater, ich habe das und das jetzt gemacht! Und ich kann auch was aus mir heraus jetzt machen!´. [...] Das ist sehr belastend gewesen. Und mein Vater konnte da eigentlich überhaupt nicht mit umgehen, [...] daß ich [...] nichts geworden bin. Da konnte mein Vater ganz schlecht mit umgehen, hatte ich so das Empfinden. [...] Aber es hat auch sehr, sehr oft heftigen Streit zwischen meinen Eltern gegeben, was mich betrifft. [...] Meiner Mutter erzähl´ ich schon lange nicht mehr alles betrifft meiner Depressionsgeschichte. [...] Wenn ich mit meiner Mutter telefoniere, sag´ ich das auch nicht, daß es mir nicht gut geht, und ich denke, das ist auch richtig so. Die würde sich tausend Sorgen machen, und dann denke ich auch, die kann das auch nicht mehr so umsetzen. Und ich denk´, das Wichtigste ist: das ist mein Leben, und ich muß mit meinem Leben klar kommen. In der Gruppe ist das auch mal so angeschnitten worden. Da kamen wir mal auf das Thema, ob ich meinen Eltern bzw. meiner Mutter heute noch Vorwürfe mache. Und mach´ ich auf keinsten Weise! Ich denke, wie ich das vorhin auch gesagt habe: kein Mensch kann aus seiner Haut raus, und ebenso meine Eltern konnten auch nicht aus ihrer Haut raus. Und es bringt mir heute sowieso nichts mehr. Ich meine, das Kapitel ist für mich abgeschlossen."⁶³⁴

Ihrem Mann hat Vera bereits beim Kennenlernen von ihrer Krankheit erzählt, um keine Enttäuschung zu erleben. Insofern war sie sich auch damals schon bewußt, welche partnerschaftliche oder familiäre Belastung eine Epilepsieerkrankung bedeuten kann:

"Ich hab´ es gleich am ersten Abend gesagt. Ich wollte keine Freundschaft anfangen und dann vielleicht nach 14 Tagen: `Nee, vielleicht.. - ich möchte nicht´. Und da hab´ ich `s am ersten Abend gesagt, und mein Mann, der hat erst überlegt, und dann hat er gesagt: `Ach, ich bin auch nicht ganz gesund. Ich hab´ Schuppenflechte!´. [...] Wir lachen jetzt schallend darüber, aber so war es eben, ne´? Er hat das gar nicht so für voll genommen, ja, und er [...] wurde Pfleger im Landeskrankenhaus da oben. Also war das gar nicht so schlimm. [...] Es ist wahrscheinlich was anderes, wenn `s bei der Ehefrau ist, als wenn `s so bei Patienten ist auf Station. Ich kann mir dann schon vorstellen, daß man dann irgendwie das schwerer nimmt, als wenn es jemand Fremdes ist."⁶³⁵

Auch hat Vera versucht, ihren Kindern die Folgen der Epilepsie nahezubringen, um sie frühzeitig aufzuklären und nicht durch auftretende Anfälle zu schockieren:

⁶³² Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶³³ Durch seinen beruflichen Kontakt mit Erkrankungen wie Epilepsie ist Veras Mann doppelbelastet: "Er hat es nie gezeigt. Aber er hat dann immer mal gesagt: `So, ich muß mal so zwei, drei Tage raus´. [...] Dann kam er nach Hause und da konnte es ja sein, es ging weiter. [...] Immer irgendwo auf halb acht stehen, immer auf dem Sprung zu stehen: es kann ja jederzeit was passieren. [...] Also er hat auch gesagt zum Beispiel: `In die Selbsthilfegruppe geh´ ich nicht mit! [...] Ich kann nicht morgens dienstlich das Ganze mitmachen, und dann abends noch privat´. Das haben viele aus unserer Gruppe dann nicht verstanden. Ich hab´ s verstanden!" Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁶³⁴ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶³⁵ Ebda.

"Die wußten das von Anfang an, und ich bin der Meinung, daß man Kindern so früh wie möglich sagen muß: 'Die Mutti fällt mal hin und dann redet sie nicht mit dir, aber die wacht wieder auf!'. Immer diesen Zusatz, und das sollte man spielerisch irgendwie machen, sich mal hinlegen auf den Fußboden und dann mal nicht gleich antworten. Nur daß die Kinder lernen, die kommt dann wieder oder die reagiert dann wieder. [...] Ja, und unsere Kinder, die haben immer gesagt: 'Mutti wackelt', - wenn ich Absenzen habe, bewegt sich mein Kopf ganz leicht. [...] Die reden auch allgemein offen darüber, und sagen mittlerweile jetzt: 'Hast du nicht irgendwie Material? 'N Freund von uns, da hat wohl das Kind Epilepsie' und: 'Kannst du uns nichts geben?'"⁶³⁶

Margot hält die Einschränkungen ihrer Erkrankung nicht für eine familiäre Belastung, wenn auch die Diagnose ihre Eltern einst erschreckt hat:

"Und sicherlich war das in dem Moment für alle schon 'n Schock, ja, also auch für die Familie. Ich wohnte damals natürlich schon nicht mehr bei meiner Familie, so daß die ja auch gar nicht so direkt involviert waren, also die das letztendlich auch gar nicht so tangiert hat. [...] Heute ist das auch nicht mehr so problematisch, weil man eben heute wesentlich freier in der Therapie ist. Man kann heute so mehr oder weniger fast alles essen. Also das kommt drauf an, was für 'ne Therapie man hat. Ich spritze ja nun intensiviert, das heißt, ich spritze viermal am Tag und dosiere das Insulin je nach Tagesbedarf und Lust, was ich essen möchte. Und das ist bei manchen Dingen eben egal, ob man normalen Kuchen isst oder Diätkuchen. Man muß eben bei bestimmten Dingen wissen, daß ich eben zwei Einheiten Insulin zusätzlich spritzen muß, und das macht man dann einfach. [Meinen Mann] hab' ich noch nicht nach gefragt, aber mitessen tut er alles. Aber ich glaube, da hat der nicht so große Probleme mit. Also was er manchmal macht: er schläft manchmal morgens auch 'n bißchen länger aus am Wochenende. Und ich muß dann so 'n bißchen drauf achten, daß ich nicht erst um Zwölf aufstehe, weil ich eben vorher schon mal was gegessen haben muß. Aber das ist auch so das Einzige. Und das ist auch für mich kein Problem, selber zu frühstücken, ohne meinen Mann. Das bring' ich dann eiskalt, und dann ist mir das auch egal. Ne'? [...] Ich hab' ihn jetzt noch nie so konkret gefragt. Aber ich glaube, er hat da nicht so Probleme mit."⁶³⁷

Udos Frau kann mit der täglichen Belastung einer Rückfallgefahr in den Alkoholmißbrauch gut umgehen und unterstützt Udo aktiv, indem sie als Angehörige an den Gruppensitzungen teilnimmt und sich Tricks einfallen läßt, um Udo im Krisenfall am Trinken zu hindern⁶³⁸:

"Ich hab' noch den Flachmann in Erinnerung -mit Salz! Das war ihre Idee gewesen. Ich habe die Schnapsflasche gesucht. Ich dachte: 'Mensch, du hast doch hier 'n Flachmann versteckt! Verdammst noch mal, wo ist denn der geblieben? Aaach!', -endlich gefunden und setze an und mach da einen Schluck...Ach du Donnerwetter, aber da hab' ich gespuckt!"⁶³⁹

Wenn es keine soziale Einbindung durch einen Partner oder andere Angehörige gibt können Nachbarn und Arbeitskollegen eine besonders wichtige Rolle einnehmen. Je größer die krankheitsbedingten Probleme sind, desto wichtiger werden Ansprache und das sichere Gefühl, Unterstützung erhalten zu können. Die meisten Befragten in dieser Untersuchung haben familiäre oder partnerschaftliche Bindungen. Aber auch nahe Angehörigen können nicht alle Bedürfnisse eines Betroffenen befriedigen und all seine Probleme abfangen, und die Selbsthilfegruppe ist nicht immer zur Stelle.

Darum sollte es um die Frage gehen, inwiefern kollegiale oder nachbarschaftliche Bindungen bei den Befragten vorhanden sind und wie weit der Mangel daran auch für das Selbsthilfeengagement ursächlich ist. Die Ergebnisse der Erhebungen zeigen, daß Hilfe von Kollegen und Nachbarn durchaus gefragt ist, wenn auch nicht an erster Stelle. Berücksichtigt man, daß die Fragen meist sehr persönliche Situationen betrafen, sagen die Ergebnisse wenig darüber aus, wie wichtig die alltägliche Begegnung trotzdem sein kann, bei der es nicht um Unterstützung geht. Im Vordergrund soll aber stehen, wie gut die Betroffenen auch ihre Krankheitsproblematik innerhalb des Primärnetzes berücksichtigt wissen

⁶³⁶ Ebda.

⁶³⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶³⁸ Zum Beispiel indem sie Salzwasser statt Alkohol in versteckte Flaschen gefüllt hat

⁶³⁹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

können. Nicht jeder erzählt seinen Kollegen oder Nachbarn von seiner Erkrankung –soweit diese zu verbergen ist. Margot verheimlicht ihren Diabetes zwar nicht, erzählt aber auch nicht unbedingt davon:

"Ich erzähl´ das nicht jedem gleich. Ich erzähl das auch meinen Schülern zum Beispiel nicht. Das mach´ ich nicht. Aber so bestimmte Arbeitskollegen wissen es, sicherlich die ganzen Freunde und Bekannten wissen es, und das ist auch kein Problem für mich gewesen, denen das zu sagen. Und die haben auch oft Verständnis dafür. [...] Also ich hab´ zu denen auch privaten Kontakt und dann wissen die auch oder fragen auch: `Was kann ich für Dich machen?`. Ich hab´ auch `n Kollegen, der selber Diabetiker ist. Und die sehen auch da wie ich spritze irgendwo da in der Schule, auf `m Klo oder in der Sammlung oder wo ich das schon überall gebracht habe. Also nicht direkt jetzt vor allen Kollegen im Lehrerzimmer, weil ich mich da ja doch `n bißchen ausziehen muß so. Ich spritze ja in den Bauch, und das ist dann schon etwas unangenehmer. Aber auf der Toilette oder in der Sammlung, wenn da keiner ist, dann mach´ ich das da natürlich auch. Kenn´ ich auch nichts! Oder wenn da nur `n paar Frauen sind. Also wenn da Männer sind vielleicht nicht, aber bei Lehrerkolleginnen ist das kein Problem für mich."⁶⁴⁰

Margot erlebt, daß aus diesem Grund Kollegen, mit denen sie privaten Kontakt pflegt, zur Rücksicht auf ihre Einschränkungen bereit sind. Die Kollegen sind nicht so weit informiert, daß sie medizinische Nothilfe leisten könnten:

"Also darüber direkt, wenn das irgendwelche Komplikationen gibt, nicht? Aber manche erkundigen sich: Was kann ich essen?`, wenn ich so eingeladen werde. Dann besorgen sie extra was für Diabetiker, also das machen sie schon. Aber sie machen sich natürlich nicht so Gedanken: `Oh, was passiert, wenn die jetzt plötzlich `n Krampf oder `ne Unterzuckerung letztlich kriegt?`, solche Gedanken machen die sich natürlich nicht."⁶⁴¹

Angelika berichtet auch nicht jedem von ihrer Schlafapnoe und den damit verbundenen Symptomen. Da sie es wichtig findet, Informationen über diese noch nicht so bekannte und manchmal sogar verspottete Symptomatik an die Öffentlichkeit zu tragen, betreibt sie ihr Selbsthilfeengagement dennoch so offensiv, daß sie sogar ehemalige Arbeitskollegen für die von ihr gegründete Gruppe anwerben konnte:

"Das heißt, das wissen nicht alle. [...] Also, es ist gut, daß die Anderen da sind, weil die auch zugehört haben, nachdem ich da aufgehört habe. Es waren auch Kollegen dabei [...], die auch davon betroffen sind und denen ich vielleicht auch `n bißchen weiterhelfen konnte. Daß man das erst mal so los wurde und auch jemand, der erst mal die Leute kennt, von denen man sprach. [...] Also da hatte ich auch keine Probleme, da hatte ich keine Angst vor, [...] und es ist eben ganz wichtig, daß man `ne Krankheit auch bekannt macht."⁶⁴²

Oft wissen Nachbarn und Bekannte vom Vorhandensein von Symptomen, besonders, wenn diese offensichtlich sind, aber nicht davon, welche weiteren Probleme sich damit verbinden:

"Also ich würde mit Bekannten sicherlich nicht das alles bereden, was ich hier in der Gruppe berede. Dafür hab´ ich ja die Gruppe."⁶⁴³

"Ja, ich spreche es mal an, aber so mehr beiläufig. Also, die wissen schon das, aber die können da nicht mit umgehen, also er, mein Nachbar. Seine Frau wahrscheinlich schon eher, aber er kann da überhaupt nichts mit anfangen."⁶⁴⁴

⁶⁴⁰ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁴¹ Ebda.

⁶⁴² Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁶⁴³ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁶⁴⁴ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

"Die wissen das alle. [...] Ich bin ehrlich auf dem Gebiet. [...] Klar, die haben mich doch beobachtet beim Saufen, wenn ich mit Tüten heimkam. [...] Ich habe doch alle Leute angemacht in meinem besoffenen Kopf. Ja ja, nee, ach die tragen mir nichts nach. [...] Heute sind sie stolz auf mich."⁶⁴⁵

Chronische Erkrankungen gehen oft mit Arbeitslosigkeit oder frühzeitiger Berentung einher. Darum gibt es nicht immer einen Kollegenkreis. Udo hat keinen Kollegenkreis mehr⁶⁴⁶. Heinz ist zwar auch schon lange ohne feste Arbeitsstelle, kennt aber durch seine kurzfristigen Tätigkeiten frühere Kollegen, denen er zufällig auf der Straße begegnet. Auch oberflächliche Kontakte zu den Kollegen waren für ihn immer wertvoll:

"Ich muß sagen, `n großen Bekanntenkreis hab´ ich gerade nicht. [...] Ich denke, da hab´ ich mich eher zurückgezogen. [...] Kontakt [zu Kollegen] nicht. Also jetzt irgendwann mal, [...] da ist mir eine Kollegin über `n Weg gelaufen. Jedenfalls haben wir erst mal `ne ganze Zeit zusammen gestanden und haben uns unterhalten. Also irgendwann [...] läuft mir dann noch mal irgend jemand über `n Weg, wo ich mit zusammengearbeitet habe. [...] Ich meine, alle wußten es nicht, aber verschiedene wußten es. [...] Wir Kollegen untereinander haben uns ganz doll verstanden. Also das war richtig klasse. [...] Wenn jetzt diese Maßnahme in der Tierpflegestation abgelaufen ist, - also ich werde da wahrscheinlich jetzt noch freiwillig an bestimmten Tagen hingehen, besser gesagt, das hab´ ich mir vorgenommen. Aber es ist eben `n Abschnitt. Und ich weiß nicht, wie es mir danach gehen wird. Ich hoffe nicht, daß ich danach abstürze, weil es eben wirklich richtig toll ist. Was ich da mache bzw. wie die [Chefin] Frau W. mich lobt. Ich bin ja schon `n halben Meter gewachsen. Auch was wir so jetzt um ´s Grundstück ´rum jetzt die Woche gemacht haben. Ich werd´ die Arbeit bzw. die Familie W. -alle [vermissen]! Also da muß ich jetzt auch wirklich alle sagen, weil ich eben alle kennengelernt habe und eben auch zu allen `n gutes Verhältnis habe, `n sehr gutes. Und ich hoffe, daß ich nicht abstürze und [...] daß ich aus der Gruppe so viel rausziehen kann, daß das abgefedert wird durch die Gruppe."⁶⁴⁷

Angelika und Peter haben noch sporadischen Kontakt zu Bekannten aus dem Arbeitsleben, weil sie erst seit relativ kurzer Zeit aus dem täglichen Arbeitsprozeß ausgeschieden sind:

"Zu zweien. Ja, die haben mich auch `n bißchen unterstützt. [...] Ja, und ich bin ja noch freigestellt, [...] ich bin ja noch Betriebsangehörige. Und es sind noch so Veranstaltungen gewesen, zwei, drei, und da hab´ ich mich auch noch angemeldet. Und da geh´ ich auch noch hin, weil für mich ist es ganz wichtig [...], daß ich sage: `Ich hab´ mir nichts zu Schulden kommen lassen!´"⁶⁴⁸

"Arbeitskollegen, ehemalige? Einen hab´ ich da noch, mit dem ich Kontakt habe. Mittlerweile ist es Bekanntenkreis. Es ist früher eigentlich mein Freund gewesen, nicht der gute Freund, aber `n guter Freund. Wir haben also zusammen viele Reisen gemacht, wir haben Interrail gemacht und solche Geschichten. Da haben wir einiges erlebt. Mit dem hab´ ich noch Kontakt, ab und zu treffen wir uns mal."⁶⁴⁹

Veras Epilepsie ist in ihrer Umgebung bekannt, auch wenn diese nicht oft thematisiert wird. Dennoch könnte sie notfalls sogar um adäquate Hilfe bitten, denn ihre ehemaligen Kolleginnen aus der Tätigkeit im Krankenhaus oder die Kollegen von Veras Mann sind teilweise zugleich ihre Nachbarn. So ist auch der Kontakt nicht abgerissen:

"Ja, die wissen das alle, aber da wird eben nicht großartig drüber geredet. [...] Also die sind vorwiegend alle in Pension, und teilweise leben sie auch gar nicht mehr. Sonst hier zu Kollegenfrauen habe ich Kontakt noch, aber eben losen. [...] Na ja, wir wohnen alle so um 20 Jahre hier, also die kennt

⁶⁴⁵ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁴⁶ "Arbeitskollegen nicht mehr, nee. [...] Alle in Braunschweig. Wenn überhaupt noch welche; ich weiß es nicht, wo die alle sind." Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁴⁷ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶⁴⁸ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁶⁴⁹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

man so von Anfang an. Köntt' ich klingeln [...] ohne weiteres, ja, [...] das sind ja alles Krankenpfleger!"⁶⁵⁰

Die Nachbarn sind den meisten Selbsthilfeengagierten bekannt. Udo lebt in einer alten Göttinger Wohnstraße, in der es keine Anonymität gibt und in der auch er, der erst vor einigen Jahren zugezogen ist, alle Nachbarn kennt:

"Ja, hier drüben und überall. [...] Och, wir kennen viele. Ich brauch nur die Straße hier runterzugehen, da kenn ich die ganzen Leute."⁶⁵¹

Ähnlich geht es Heinz, der seit einigen Jahren in einen alten Ortsteil lebt, der immer noch eine dorfähnliche Struktur aufweist:

"Also man unterhält sich, wenn man sich sieht. Zum Beispiel, wie ich noch kein Auto hatte und wie ich dann einkaufen gegangen bin, also das hätt' vielleicht zwanzig Minuten gedauert. Aber nach zwei Stunden war ich dann wieder zu Hause. Also das ist auch vorgekommen. Wenn ich nicht mit dem Auto fahren würde und würde zu Fuß gehen, würde das heute auch noch vorkommen. Also wenn man sich sieht, hat man sich was zu sagen, [...] also mehr oder weniger. Das ist so das Altdorf von F., und da kennt man sich. [...] Das ist das Viertel, wo die katholische Kirche ist [...] alles, was um 's Lager`rum nach dem Krieg entstanden ist. Und es ist auch `n bißchen abseits, weil da eben die Ziegelei da noch zwischen ist, und dann eben dieses alte, gewachsene Dorf. Und dann eben dieses Neubaugebiet auf `m Hagen [...], das ist auch wieder für sich. So homogen gewachsen ist das nicht, und das spürt man auch im Dorf."⁶⁵²

Diese gewachsene, dörfliche Nachbarschaft, die er aus seiner Kindheit kennt, hat Peter nicht mehr, so daß der Kontakt über oberflächliche Begegnungen nicht hinaus geht. Peter vermißt diese Art nachbarschaftlicher Gemeinschaft:

"Ich wohne in Grone in einem Sechsfamilienhaus. Wir haben da `ne Dachwohnung über zwei Etagen, `ne unheimlich große. Und `n intensiven Kontakt mit den Nachbarn haben wir eigentlich nicht. Ist `n normales nachbarschaftliches Verhältnis, wenn man das so bezeichnen will, -Rücksicht. Also die haben alle Kinder in dem Haus. Die Kinder spielen zusammen. Darüber entstehen mal Gespräche, wenn `s mal Streit zwischen den Kindern gab. Dann hat einer `ne dicke Beule: `Was hat dein Kind mit unserem Kind gemacht?'. Ich hab' schon `n paarmal die Idee gehabt, jetzt so `n Grillfest zu machen. Aber dann haben andere Nachbarn den Mietvertrag gelesen und haben gesagt: `Das dürfen wir nicht'. Und dann hat sich das auch irgendwie zerschlagen. Nee, `n normales nachbarschaftliches Verhältnis. Normal, wie `s in Städten ist, würde ich mal sagen. Also ich komme vom Dorf, da kenn' ich `n nachbarschaftliches Verhältnis `n bißchen anders. Daß man sich da gegenseitig besucht, zumindest die Frauen. Also so ist das immer gewesen. Und dann in der Küche gegessen: `Was kochst du heute? Aha!'. "⁶⁵³

Margot ist neu in eine ursprünglich gewachsene Nachbarschaft zugezogen, so daß die meisten Nachbarn ihrer Elterngeneration angehören und sie kaum Kontakt dorthin unterhält:

"Überhaupt nicht. Also ich hab' zu den Nachbarn keinen Kontakt. Hier nebenan die Dame, die Hausbesitzerin, ja, da redet man mal so über `n Gartenzaun. Und die weiß aber auch, daß ich Diabetes habe, weil die hat mir neulich erzählt, sie müsse ihre Mutter pflegen und die wäre so schwer an Diabetes erkrankt. Und dann hab' ich ihr erzählt, daß ich das eben auch hab' in dem Zusammenhang. Aber sonst hab' ich natürlich zu den Nachbarn keinen Kontakt. Weil das paßt einfach nicht so, ist `ne andere Generation. Die Nachbarn da drüben auf der anderen Seite, die würden vom Alter her eher

⁶⁵⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁶⁵¹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁵² Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶⁵³ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

passen, aber die sind irgendwie auch etwas komisch. Ich glaub´, wir haben noch nie ein einziges Wort groß gewechselt! Zu denen kriegt man wenig Kontakt."⁶⁵⁴

Selten waren die nachbarschaftlichen Beziehungen so vertraut, daß die Befragten sich mit akuten Problemen an die Nachbarschaft wenden würden:

"Nachbarn? Nee, ich hab´ ja Telefon hier. Dann würde ich schon die Gruppe anrufen."⁶⁵⁵

"Ich meine, [ich] hab´ ich zum Beispiel Nachbarn, die sind in meinem Alter, `n Ehepaar. Wir machen viel zusammen, ich bin da viel, eigentlich jeden Tag. Wenn ich mal ein, zwei Tage mich nicht sehen lasse, dann sagt mein Nachbar: `Sag´ mal, was ist denn mit dir los?´.[...] Wir bauen auch irgendwelche Sachen zusammen, zum Beispiel haben wir jetzt bei ihm `n Pavillon aus Holz aufgebaut. Wir sind beide handwerklich begabt. Und zum Beispiel letzten Sonntag war das so: klingelt `s Telefon, und die hatten noch Mittagessen über: `Willst `e nicht rüberkommen und mit uns was essen?´. So was passiert öfters. [...] Ich meine, klar haben die jetzt schon gesagt: `Also ruf´ doch mal an, wir kaufen dann auch mal für dich ein, wenn du was brauchst. Das ist kein Problem´, auf der Schiene läuft das, [...] das hab´ ich auch schon gemacht. Aber jetzt so meine Ängste, die ich jetzt habe, wenn ich so `n Tief [habe] - also, da können die sehr wenig mit anfangen. Dann zieh´ ich mich eher zurück, bloß nicht unter Leuten sein. Wenn `s richtig schlimm wird, dann möcht´ ich lieber alleine sein, Decke über `n Kopf ziehen und nichts mehr hören, nichts mehr sehen wollen. Also richtig mich in meinem Mauselloch verkriechen oder ins Schneckenhaus und dann ab und zu mal rausgucken: `Wie sieht `s denn draußen aus?´, und dann schnell wieder `n Kopf einziehen."⁶⁵⁶

"Also von den Nachbarn würd´ ich sicherlich keinen nehmen. Wenn ich telefonieren könnte, würd´ ich vielleicht meine Eltern anrufen oder `n Arzt anrufen. [...] Aber so die Nachbarn würd´ ich, glaub ich, nicht benutzen. Die wissen, glaub´ ich, dann auch gar nicht, was sie machen müßten."⁶⁵⁷

"Gut, so im Laufe der Zeit jetzt gut. [...] Ich würde es wahrscheinlich fragen, ob für mich jemand zum Bäcker geht. [...] ich könnte schon mit Leuten sprechen, aber ich weiß ja nicht, was dabei rauskommt. Man wird ja dann oft auch mißverstanden. [...] Kirschen werden untereinander ausgetauscht und Essen, also so schon. Aber jetzt nicht wegen Müdigkeit. Nee, also das ist mir eigentlich nie so bewußt geworden, und da hab´ ich eigentlich noch nie drum gefragt oder so. [...] Aber ob derjenige das dann auch in der Richtung versteht, wie ich `s meine, da bin ich mir nicht so sicher. Also bis auf meine Freundin, die dann auch mal `n Tee kocht, wenn ich dann bei ihr bin, die mich dann so `n bißchen verwöhnt, hab´ ich das noch nie gehabt. Ganz im Gegenteil, ich kann immer noch für Andere was tun [...]."⁶⁵⁸

d) Selbsthilfeaktivität und ihre Beschreibung durch Betroffene

Die vier wichtigsten, aus den Anfängen der Bürger- und Selbsthilfebewegung überkommenen Wertvorstellungen sind Selbstbestimmung, Authentizität, Hoffnung und Solidarisierung. Die Selbstbestimmung steht dabei für Autonomie und gegen eine Fremdbestimmung der Gruppe und des einzelnen Teilnehmers. Damit gibt sie jedem Teilnehmer die Selbstverantwortung für seine Anstrengungen auf, aber auch eine Chance gegen das Dominiertwerden, von welcher Seite auch immer. Nicht alle Selbsthilfegruppen haben diese Chance für ihre Mitglieder genutzt. Insbesondere in

⁶⁵⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁵⁵ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999. Gerade in SHG zu Suchtproblemen scheint die Telefonkette eine Selbstverständlichkeit zu sein: "Und wie sie sich eben entwickelt, daß die einzelnen Gruppenmitglieder sich `n stückweit für sich verantwortlich fühlen. Also, wenn mal Gefahr im Verzuge ist oder jemand hat das Gefühl, mit dem stimmt irgendwie etwas nicht, daß er ihn vielleicht einfach mal anruft und natürlich bemerkt: `Irgendwas ist da doch nicht in Ordnung!´ Oder anders `rum, daß jemand, der merkt, `n Rückfall ist in Verzug, natürlich jeden Einzelnen aus der Gruppe bis hin zum Gruppenleiter anrufen kann, um das mit ihm zu besprechen." Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

⁶⁵⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶⁵⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁵⁸ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

größeren Zusammenschlüssen, die Teil bundesweiter Organisationen sind, fiel eine deutliche Hierarchie innerhalb der Gruppenzusammensetzung auf, meist war diese gewollt. Das deutlichste Beispiel bot der Guttempler e.V. für Alkoholkranke. Diese Gruppe hat –obwohl sie nicht so mitgliederstark ist wie andere bundesweit organisierte Organisationen– eine sehr festgelegte, hierarchische Struktur, innerhalb derer man sich "hochdienen" kann:

"Zur Zeit schwanken wir zwischen acht und neun, wir sind noch im Aufbau. Und na ja, da ist der Gruppenleiter [...], dann ist die Schriftführerin, dann ist der, der sie Öffentlichkeitsarbeit macht. Die haben alle ihre Bezeichnungen. Der Gruppenleiter ist Hochtempler, dann ist der Vizetempler. [...] Da muß man aufgenommen werden! Nicht jeder kann, wenn er bereit ist dazu. Ich gehe ja in dem Moment eine Verpflichtung ein. Ich lege ja sozusagen einen Eid ab. [...] Erst mal muß er von sich erzählen und von Anfang an, was er getrunken [hat]. [...] Nach einer gewissen Zeit spricht sie der Gruppenleiter an, ob sie Mitglied werden wollen, denn das geht nicht von heute auf morgen, das geht `n halbes, dreiviertel Jahr, ne´. Und wenn sie Interesse haben, Guttempler oder Guttemplerin zu werden, wenn sie einverstanden sind, dann werden sie aufgenommen. [...] In dem Moment, wo ich aufgenommen bin bei dem Guttemplerorden, hat jeder seine Funktion. [...] Wir hatten das Glück bei unserer Aufnahmefeier: da war der Bundesvorsitzende, der die ganzen Guttempler von der Bundesrepublik und von den neuen Bundesländern unter sich hat! Ich hab´ `n Bild von ihm."⁶⁵⁹

Selbst, wenn man davon sprechen könnte, daß hier Selbsthilfegrundsätze verletzt werden, kann das System der Guttempler durch seine Mitglieder als sinnvoll und erstrebenswert empfunden werden und darum eine erfolgreiche Suchtbekämpfung bedeuten⁶⁶⁰. Udo arbeitete in seiner Göttinger Gruppe auf den Aufstieg in eine höhere Funktion hin:

"Wir hatten eine Woche Straßen- und Häusersammlung. Wir arbeiten mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband zusammen, und ich hatte das erste Mal gesammelt, das ganze Gebiet! Ich bin nicht auf die Straße gegangen, ich bin an die Häuser und hab´ geklingelt. [...] Ungefähr von 1.000 Mark kriegen wir 350 oder 360 Mark ab. Das andere geht nach Hoya, da finden ja Seminare statt. [...] Wenn ich jetzt einen Grad erreichen will, dann muß ich [dorthin] auf Schulung."⁶⁶¹

Ein Vorteil der hierarchischen Gruppenstruktur kann darin liegen, daß es leichter ist, die Beständigkeit der Gruppe zu sichern und einzelnen Mitgliedern damit Halt zu verleihen:

"Das ist auch oftmals gewollt von den Landes- und Bundesverbänden, so `ne Struktur. Das sie dann eben `n Leiter haben wollen, der alles managt, und die andern sich drum herum scharen. Also, ich kann mich da auch nicht so mit anfreunden, aber viele Gruppen oder Organisationen, die arbeiten auch jahrelang doch sehr erfolgreich [...]. Und das ist auch gute Arbeit so. [...] Die brauchen so jemand, der sagt⁶⁶²: `So, das machen wir morgen! So und so geht `s lang. Wir haben heute `n Referenten, der sagt uns das, das und das und daran können Sie sich halten! Viele Menschen, ich glaube, viele Menschen, nicht nur einige, können da besser mit umgehen, als sich selbst etwas zu erarbeiten, weil sie das vermutlich auch nicht gelernt haben."⁶⁶³

So fühlt Udo sich durch autoritäre Elemente in der Gruppenarbeit nicht gestört, sondern empfindet, wie aus vielen seiner Äußerungen deutlich wird, eine klare Führung als Hilfe:

"Ich meine, ich werde auch manchmal [vom Gruppenleiter] zur [...] Ordnung gerufen, wenn ich dazwischenfunke, denn man soll sich ja angewöhnen, erst jeden ausreden zu lassen, und dann kann

⁶⁵⁹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁶⁰ "In der Organisation der Guttempler, in deren Mittelpunkt seit mehr als 125 Jahren der Mensch steht, findet jeder, der möchte, neue Aufgaben, die ihm und anderen helfen. [...] Der Erfolg der Hilfe kommt aus der Gruppe. [...] Alle Mitglieder der Guttempler-Organisation leben alkoholfrei. Sie finden sich in Guttempler-Gemeinschaften zusammen, die in Landesverbänden organisiert sind. Die Mitglieder [...] kommen in der Regel einmal in der Woche zu einem Gruppenabend zusammen. Neben der Erörterung der laufenden sozialen Arbeit steht dabei jeweils ein bestimmtes Thema im Mittelpunkt der Zusammenkünfte." Guttempler Gesprächsgruppe Göttingen. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Nr. 20 Frühjahr/Sommer 1999, S. 26

⁶⁶¹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁶² Frau M. ahmt bei dieser Aussage einen knappen, fast militärisch anmutenden Tonfall nach

⁶⁶³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

man sich zu Wort melden. [...] Und bei der letzten Gruppenstunde am Dienstag [..]. bevor wir angefangen haben, da hab´ ich gesagt: `Hier riecht `s nach Alkohol!´. Ich habe eine verdammt gute Nase jetzt; ich nehme jetzt alles wahr, [...] und der Betreffende hat es zugegeben. [...] Der Gruppenleiter hat dann eingeschritten und hat ihm Ratschläge gegeben im anständigen Ton: `Tu was für dich! Unternehme was, und komme nüchtern hierher!´. [...] Daß das ich und auch andere [riechen müssen], - ich empfinde das störend. [...] Wo ich gesoffen hatte, da wollte ich auch rein, - mit Standarte! Sagt der: `Udo, [...] du kannst gerne wiederkommen, wenn du nüchtern bist´. Ich durfte nicht rein, nix. Und so seh´ ich das heute auch, ich akzeptiere das. [...] Ja, der Gruppenleiter, der gibt auch, wollen wir mal sagen wenn jetzt einer unbeholfen ist und kennt sich in Behörden nicht so richtig aus, dann gibt der schon Tips. Schickt se´ auch da hin: `Und da muß du hin!´ und: `Regel das beim Arbeitsamt und sieh zu, daß du den Lehrgang beim Arbeitsamt annimmst!´."664

Auch beim Selbsthilfeforum meldete sich ein energischer Gruppenleiter zu Wort. Frau M. äußerte sich zu dieser Begegnung folgendermaßen:

"Vorher, da war `ne andere Kontaktperson, der hat `n bißchen anders gearbeitet. Also da war das auch sehr offensichtlich. [...] Und das war auch so `n bißchen irritierend so, daß dann plötzlich [alles] `ne Wendung annimmt oder jemand anders dann da so reingeht auch. Wie er vielleicht andere dann auch so zurückstellt und die dann nicht so zum Zuge kommen, das ist auch interessant. Aber man muß das einfach auch sagen, daß das in vielen Organisationen so gehandhabt wird. [...] Und ich mein´, da sind die anderen ja auch gefragt, man kann da ja nicht jemanden eine Schuld zuweisen so."665

Nach Erfahrung der KIBIS tun sich für solche Führungsaufgaben eher männliche Selbsthilfeengagierte hervor als weibliche, obwohl es insgesamt mehr weibliche Selbsthilfeteilnehmer gäbe666:

"Seltsamerweise ist das sehr dann interessant, wer dann solche Führungspositionen [...] mal wieder übernimmt. Obwohl es mehr Frauen gibt in Selbsthilfegruppen, nehmen das dann vorwiegend wieder Männer als Kontaktpersonen oder Gruppenleiter [in Anspruch]. [...] Also ich denke, wenn sie sich dazu bekennen, in Selbsthilfegruppen mitarbeiten, dann haben sie auch `n gewissen Anspruch und geben sich dann schneller auch in Führungspositionen wieder `rein als Frauen. Das ist `n Phänomen. Das erleb´ ich immer wieder, daß Männer für gewisse Selbsthilfegruppen schon sprechen, und -ja- dann sieht man an der Teilnehmerzahl vielleicht nur zwei, drei Männer, aber gerade die sind dann die Kontaktpersonen oder haben die Gruppenleitung übernommen."667

In bundes- oder landesweit bestehenden Selbsthilfeorganisationen wird den Ortsgruppen bereits so viel Struktur von der Dachorganisation vorgegeben, daß sie auf den ersten Blick als die stabilsten unter den Selbsthilfeszusammenschlüssen erscheinen. Für die Teilnehmer bedeutet dies zwar, daß Selbsthilfegrundsätze nur mit Abstrichen verwirklicht werden, aber so lange diese Arbeit hilfreich für sie ist, gibt dieser Erfolg den Zusammenschlüssen Recht:

"Ja, muß man dann auch genau hingucken, was man will, wie man den Selbsthilfegedanken versteht, und ich bin da sehr offen. Ich sag´, das sind vielfältige Strukturen und Möglichkeiten, Arbeitsweisen, und wenn eine Gruppe für sich das Richtige gefunden hat, auch wenn `s nicht im klassischen Sinne dem Selbsthilfegedanken entspricht. [...] Wenn es den Gruppen gut tut, den einzelnen Gruppenmitgliedern und die erfolgreich arbeiten können, ist das ja in Ordnung. Es sei denn, da gibt es Störungen oder einige sind unzufrieden, dann muß man wieder neu hingucken. Aber sonst, auch - sag´ ich mal, wenn `s nur `n Kaffeeklatsch ist, den ich auch sehr wichtig finde- wenn das jetzt `n paar Monate so weiter geht, aber sie sich wohlfühlen, der kommunikative Aspekt und das Zwischenmenschliche so im Vordergrund stehen, ist auch gut. Also ich denke, da findet jede Gruppe,

⁶⁶⁴ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁶⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁶⁶⁶ Meine Felderfahrung hat dies nicht ergeben, denn mir sind aus den untersuchten Gruppen mehr Leiterinnen, Gründerinnen und weibliche Kontaktpersonen begegnet als Männer. Dennoch will ich dieses interessante Argument von Frau M. nicht unterschlagen, da ich nicht jede Gruppengeschichte verfolgt habe und nur über einen Ausschnitt von ca. 20 Gruppen Informationen besitze. S. Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁶⁶⁷ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

jede Organisation die eigene Struktur, Umgangsweise und auch die eigenen Gruppenregeln, und wenn sie sich wohl fühlen, dann unterstütze ich das auch und freue mich darüber."⁶⁶⁸

Die besten Chancen, langfristig zu bestehen, haben Selbsthilfeszusammenschlüsse, die sich um eine beständige Arbeitsstruktur bemühen:

"Also diese Gruppen bestehen über Jahre, auch wenn `s manchmal nur zwei bis sechs Leute sind. Aber dadurch, daß sie dieses Schritte -Programm haben und sehr strukturiert arbeiten , wissen, wie sie diese Arbeitstreffen gestalten [...] und dort auch Menschen sind und Kontaktpersonen, die auch durch Kliniken oder therapeutische Einrichtungen das gelernt haben, wie Gruppen arbeiten mit dem Schritte-Programm, besteht das langfristig. Und solche Organisationen, die so aus der innenzentrierten Arbeit rausgegangen sind, so wie die `Frauenselbsthilfe nach Krebs´ und `Parkinson´ und `Osteoporose´, die haben durch ihre Landes- und Bundesverbände dann auch `ne andere Struktur. Das könnte man noch mal angucken, ob das günstig ist oder dem Selbsthilfegedanken entspricht, das ist noch mal `ne andere Sache. Aber wenn sie da so `nen Vorreiter haben und der Gruppenleiter macht das und bietet das alles an, [...] wird [das] auch gerne angenommen, und die bestehen auch sehr lange. [...] Es steht und fällt, wenn es so `ne größere Organisation ist und auch sehr strukturiert und wie hier hierarchisch ist, immer wieder mit den Persönlichkeiten."⁶⁶⁹

Ein Beispiel für die Beeinflussung des Gruppengeschehens ist der Guttempler e.V., in dem der Leiter eine vom Vorstand vorgesehene, autoritäre Moderatorenrolle besitzt. Das kann zu Regeln führen, die von vornherein nicht alle Erfahrungsschilderungen zulassen:

"Ich darf nicht besonders viel sagen [...]. Wenn Neulinge da sind und die wollen zu einer Therapie, dann soll man nicht sagen, wie es [in einer bestimmten Klinik] ist [...], -eben von meiner Seite, wie ich das empfunden habe."⁶⁷⁰

Ein Gegenbeispiel für diese "Struktur von oben" sind die "Insuliner", die sich von einem Zentralverband gelöst haben und mehrere Gruppen bundesweit völlig selbst organisiert unterhalten:

"Wir sind ja letztendlich nicht organisiert. Die andere Selbsthilfegruppe⁶⁷¹, die ist ja [...] auch organisiert, die sind ja dann auch sicherlich eher verpflichtet. Die haben erstens `n Etat, zweitens beziehen die meisten dann wahrscheinlich `ne Zeitschrift, die kostenpflichtig ist auch und sind eventuell im Deutschen Diabetesbund drin. Ich weiß nicht, ich könnte mir schon vorstellen, daß es da das ein oder andere mal gibt, was vielleicht der Bund vorschreibt. Aber das kann ich mir auch nicht so genau vorstellen, weil ich diese Strukturen dann auch nicht kenne. Und wir sind ja letztendlich überhaupt nicht organisiert, also von daher haben wir auch niemanden, dem wir Rechenschaft ablegen müssen. Wir vereinbaren keinen Beitrag für unsere Treffen, wir haben auch keinen Etat, den wir ausgeben können. Also wenn wir was machen, dann machen wir es eben selber oder finanzieren es selber. Und das sind ja nicht großartige Dinge, die wir hier finanzieren müssen. Und von daher kann eigentlich gar keiner sein, der uns irgend etwas erzählt, was wir machen müssen, [...] da wir ja vor zwanzig Jahren uns auch von diesem Bund gelöst haben."⁶⁷²

⁶⁶⁸ Ebda.

⁶⁶⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁶⁷⁰ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁷¹ Margot spricht von einem weiteren Diabetes-Zusammenschluß in Göttingen, von dem sich die "Insuliner" abgespalten haben, weil die Thematik vorwiegend die klassische Form des Altersdiabetes unter Einhaltung der konventionellen Behandlung berührte. Solche Abspaltungen scheinen stattzufinden, wenn die Inhomogenität -besonders altersbezogen- zu groß wird: "Und dann waren noch verschiedene Jüngere, und da hatte sich `ne Gruppe selbst gegründet noch. Die sind dann ins Abitur gekommen und dann in alle Winde verstreut. Und die Gruppe, die existiert scheinbar nicht mehr, wir haben keinen Kontakt mehr dahin. Es waren Schüler da und Auszubildende, und eines Tages stimmte dann die Telefonnummer nicht mehr, ohne daß uns gesagt wurde: `Ich bin verzogen´. Und wir wissen nicht, wo sie geblieben ist, und vor allen Dingen, sie hat sich gemeldet als Kontaktperson für internationale Fragen. Und das geht nicht, dann kann man nicht einfach verschwinden, nicht? Also, allgemein ist da `ne ziemliche Enttäuschung da." Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁶⁷² Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999; "Die Gruppe [...] existiert unabhängig und ohne finanzielle Mittel in einem Netzwerk weiterer bundesweit verstreuter Selbsthilfegruppen, die sich -wie deren Zeitschrift, die im Eigenverlag erscheint- alle "Insuliner" nennen." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

Die Arbeit in den Sitzungen der Selbsthilfegruppen ist dementsprechend grundsätzlich verschieden strukturiert, was von der Problematik und den Wünschen an die Gruppenarbeit abhängt. Die Arbeitsweise größerer Zusammenschlüsse in Vereinsform ist sehr gleichmäßig. Nur dort gibt es Sitzungsprotokolle, Tagesordnungspunkte oder einen vorstrukturierten Verlauf des Gruppenabends. Kleine, wenig organisierte Gruppen haben auch Regeln (wie das Abmelden bei Nichtanwesenheit, dem Vorrang akuter Störungen oder eine gewisse Moderation), gestalten die Sitzungen aber flexibler. Die meisten Selbsthilfegruppen arbeiten offen in dem Sinne, daß sie jederzeit für neue Mitglieder aufgeschlossen sind. Sie schotten sich nur gegen neue Einflüsse ab, wenn es die Gruppendynamik oder eine Zahl von Teilnehmern erfordert, die die gemeinsame Arbeit behindert:

"Es gibt nicht so viele geschlossene Gruppen. Also es schließen sich manchmal Gruppen, wenn [...] auch gerade nach innen orientierte Gruppen- die so zehn, zwölf Personen sind, keinen mehr aufnehmen wollen, weil es so ihre Grenzen übersteigt. Nur die Angst-SHG war jetzt `ne Zeit geschlossen, weil sie sich jetzt nicht öffnen konnten. Die waren in so `nem Stadium, das die auch sich gut kannten und erst mal so für sich arbeiten wollen. Und [...] die haben sich jetzt zum Teil geöffnet wieder, aber nur einmal im Monat können Neuinteressierte dazukommen, nicht jedesmal. Und das machen jetzt auch so einige Gruppen; aufgrund der Schwierigkeiten, die auch immer Neuinteressierte mit sich bringen auch so, weil man da ja immer wieder `n Schritt zurückgeht und neu anfangen muß mit dem, ne'? Man muß sich ja mehr kennenlernen und vorstellen, die Krankheitsgeschichte erzählen. So, daß einige jetzt so halb offen sind, immer gucken, wann `s günstig ist, dann öffnen sie sich oder laden dann Neuinteressierte ein, und sonst arbeiten sie erst mal für sich weiter, um zu gewissen Teilzielen zu kommen dann auch."⁶⁷³

Die Struktur von Sitzungen ist in den nicht geleiteten Gruppen ist in Peters Gruppe beispielhaft. Es gibt einen relativ festen Zeitrahmen, der nicht um jeden Preis eingehalten wird, aber Orientierung bietet. Die Gruppen beginnen die Sitzung mit dem "Blitzlicht", in dem sich auch aufeinander bezogen wird, insbesondere, wenn jemand in der vorangegangenen Sitzung ein besonderes Problem oder Vorhaben vorgetragen hat:

"Manchmal sind wir um acht schon fertig, manchmal sind wir um neun noch nicht fertig. Wir machen schon `ne Runde, daß jeder was sagt. Also wir fangen damit an, wie es in den vierzehn Tagen gewesen ist. Was ist passiert? Du hast dir was vorgenommen, hast du `s durchgehalten? Hast du `s nicht durchgehalten? Oder: Wie hast du `s geschafft, es durchzuhalten? Damit steigen wir ein, und dann entwickelt sich irgendwas, so daß jeder irgendwas auf der Seele hat. Der eine mehr, der andere weniger. Und dann erzählt derjenige eben, und die anderen hören dann zu oder geben auch ihren Kommentar dazu oder ihre Tips oder was auch immer. Und am Ende überlegen wir uns dann halt: `Was können wir jetzt in den nächsten 14 Tagen machen?'. [...] Also wir haben ja dieses Vorhaben für die nächsten zwei Wochen. Und darüber reden wir dann, so daß jeder an die Reihe kommt, jeder genügend Zeit hat zum Reden. Aber wir planen nicht und sagen: `Heute werden wir das und das Thema [besprechen]'. Wir haben das schon `n paarmal überlegt, es zu machen, aber - aus welchen Gründen auch immer- haben wir das noch nicht auf die Reihe gebracht. Das ist so der ganz grobe Ablauf."⁶⁷⁴ "Wir nehmen uns also was vor für die nächsten 14 Tage. Die Eine sagt: `Ich will nicht mehr nachts um 12 aufstehen, Schokoriegel essen!'. [...] Oder ich sage: `Na gut, dann werd' ich die nächsten 14 Tage mal keinen Kartoffelbrei kaufen und essen'. Ja, und dann reden wir halt dann nach 14 Tagen darüber: wie ist es gelaufen?"⁶⁷⁵

Ein solcher Ablauf ist auch in der SHG für Menschen mit Depressionen und in der SHG "Zukunft" zu erleben, obgleich zweitere einen Leiter besitzt. Über die Sitzungen hinaus geben die Gruppenmitglieder in der SHG für Epilepsiekranken einander aus Solidarität das Gefühl, geschützt zu sein, was besonders für Alleinlebende wichtig sein kann, wenn diese nach einem Anfall verletzt in der Wohnung liegen:

⁶⁷³ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁶⁷⁴ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁶⁷⁵ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

"Also, wir haben immer reihum angerufen. Und wenn man so zwei Tage nichts voneinander hört, dann ruft man an, [...] und dann mal gucken, ja. Das geht immer noch so. Das haben wir eigentlich von Anfang an gemacht."⁶⁷⁶

Bei den "Insulinern" wird weniger Wert auf Struktur gelegt. Diese Gruppe trifft sich in einem Gasthaus und hat sich stabilisiert durch die lange Bekanntschaft der meisten Mitglieder und durch eine weitgehende Einigkeit im Umgang mit der Erkrankung:

"Also es laufen auch so private Gespräche. Wir kennen uns ja schon einige ziemlich lange. Manche kenn' ich da schon zehn Jahre, da ist natürlich auch schon so 'n gewisses Freundschaftsverhältnis entstanden. Und da wird auch mal geredet, wie der Tag war oder wie der Urlaub war oder die Bilder werden mitgebracht und es wird erklärt, wo man im Urlaub gewesen ist. So was Privates läuft natürlich da auch. Obwohl ich sonst außer diesem einen Treffen pro Monat keinen weiteren privaten Kontakt mit den Gruppenmitgliedern habe. Aber dieser eine Kontakt einmal im Monat, der ist schon so, daß man sagen kann: 'Ja, das ist 'ne ganz nette Angelegenheit jetzt eigentlich'. Wir treffen uns dann immer in der Kneipe, und dann trinken wir da 'n Bier oder 'n Wein oder 'n Wasser. Und dann klönen wir da den ganzen Abend. Und es dauert auch immer ziemlich lange, also es geht dann von acht bis meistens zwölf. [...] Also wir überlegen dann mal, ob wir gemeinsam auf den Diabetikertag fahren oder ob wir am Gesundheitstag teilnehmen wollen. So weit organisieren wir uns dann schon, aber es ist nicht so, daß da jetzt um Punkt acht alles irgendwo anfängt. Manche kommen dann um neun, manche gehen dann 'n bißchen eher. Also daß ist dann 'ne ganz lockere Angelegenheit eigentlich so."⁶⁷⁷

In manchen Fällen werden einzelne Mitglieder bei Ämtergängen, aber sogar in akuten Lebenskrisen von ihrer Selbsthilfegruppe begleitet, oft auch im wahrsten Sinne des Wortes, wie Vera von einem ehemaligen Gruppenmitglied erzählt:

"Das haben wir eigentlich von Anfang an so gehalten. Da sind eben einige auch gewesen, zum Beispiel auf 's Wohnungsamt, Sozialamt, da ist eigentlich immer jemand aus der Gruppe mitgegangen. [...] Da haben sich dann meistens so zwei, drei immer zusammengefunden. Das haben wir von Anfang an gemacht. Also wir hatten da jemanden, wo auch eben so alles mögliche schief lief. [...] Aus Liebe zur Mutter hatten se' den Sohn als Hilfsarbeiter eingestellt, und dann starb die Mutter. Und da hatte er seine Papiere in der Hand. Und er war eben so unbeholfen auch, daß er das entgegengenommen hat und unterschrieben hat -und da ging da natürlich nichts mehr zu machen- mit dem Versprechen. 'Ja, jetzt ist Saure -Gurken -Zeit, im Frühjahr stellen wir dich wieder ein'. Da kam nichts, und da war die Frist dann abgelaufen. Also wir haben da alles mögliche dann in Bewegung gesetzt [...]. Ja, doch, die [Gruppe] war da, und er konnte sich auch dran wenden, und er hat es auch getan. Er hatte keinen Anderen mehr, und das ist eben schlimm dann! [...] Wir haben immer als aller erstes [gefragt]: 'Wer hat Probleme? Dann reden wir jetzt erst mal drüber'. Und wenn dann was war, dann wurde es eben gesagt. Und eigentlich war 'n da alle offen. [...] Nach der Wiedervereinigung damals, da kamen die von sonstwo her, aber da ging es dann darum: 'Wir haben keinen Arbeitsplatz', -da konnten wir auch nicht zaubern. Aber sonst, wenn irgendwelche Probleme waren..."⁶⁷⁸

In einer Selbsthilfegruppe gibt es Mitglieder mit unterschiedlich starken kommunikativen Fähigkeiten. 35, 2 % der befragten Selbsthilfeengagierten gaben an, in den Gruppensitzungen "viel", 16, 7 % "mehr als andere" zu reden. Meist dominieren in gesprächsorientierten Gruppen daher solche Mitglieder den Verlauf der Sitzungen, die sich gut ausdrücken können und/ oder eine geringe Hemmschwelle haben, ihre Erfahrungen vor anderen Menschen zu schildern. Außerdem spielt das über die Erkrankung angeeignete Fachwissen eine Rolle für die Position, die das Mitglied in der Gruppe einnimmt. Jede Gruppe "lebt" offenkundig von einer Führungsfigur oder wenigen Mitgliedern, die mit ihrer Persönlichkeit mehr Raum einnehmen als andere. Dabei ist es unwichtig, ob diese Person offiziell die Gruppe leitet, ihre Kontaktperson ist oder durch persönliches Engagement in eine hervorgehobene Rolle gerät:

⁶⁷⁶ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁶⁷⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁷⁸ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

"Am Anfang eigentlich nicht, aber man kommt dann irgendwie in diese Situation. Oder man wird dann automatisch da ´reingedrängt. Es ist nicht so gewesen, daß ich da Ratschläge geben wollte. Aber es gibt ein Gruppenmitglied, was mich eben häufiger anruft, und weil es eben Rat braucht und weil es das Gefühl hat, ich weiß es vielleicht besser als sie. Und die ruft mich dann an und wir diskutieren das dann. Also, ich glaube eher, daß ich diese Leiterfunktion habe, oder in Anführungsstrichen "Leiterfunktion". Ja, kommt es wohl daher. Weil, es gibt ja auch andere Mitglieder, die einfach schon ziemlich lange in der Gruppe sind und die eben nicht so kontaktiert werden. Und ich denke, das es einfach dadurch zustande gekommen ist, daß ich eben meinen Namen in den verschiedenen Zeitschriften stehen hab´ oder bei der KIBIS liegen habe und daß eben der Kontakt dann über mich läuft. Nö, nervt mich nicht. Es ist nicht so, daß da jeden Tag fünf Leute anrufen. [...] Also ich werde häufig angerufen, weil jemand irgendwelche Probleme hat oder weil er irgend ´n Rat braucht. Und ich hab´ halt zu einem Gruppenmitglied auch `ne etwas engere Beziehung. Die ruf´ ich auch mal so privat an, so zwischendurch. [...] Ich hab´ ja diese Selbsthilfegruppe, nachdem ich also selber dann dahingegangen war, [...] dann drei Jahre später übernommen, weil die Leiterin eben damals Göttingen verlassen hat. Damit die dann nicht ganz eingeschlafen ist, hab´ ich das dann eben hier gemacht. [...] Und ich hab´ ja die Gruppe erst vor zehn Jahren übernommen, da bestand die aber auch schon zehn Jahre. Also ich hab´ ja letztendlich erst die Erbschaft davon übernommen, dadurch, daß eben alle anderen aus Göttingen, die die eigentlich gegründet haben, weg sind, weil sie mit dem Studium fertig waren und dann natürlich woanders hin sind. Und die haben inzwischen da, wo sie sind, wieder neue Gruppen gebildet. [...] Wir machen manchmal so `n Jahrestreffen, und dann seh´ ich die alle, dann kommen die dann eventuell, und dann hört man mal was. [...] Oder man trifft sich mal bei irgend `nem Diabetikertag wieder und kennt sich dann natürlich auch und tauscht sich dann so `n bißchen aus."⁶⁷⁹

"Ja, natürlich Yvonne. Also sie möchte es nicht sein, [...] sie ist es aber in gewisser Weise doch. Und ich find´ das übrigens gut. Würde mich auch nicht stören. Aber ich muß sagen, so gefällt es mir noch besser, weil wir eben Gleiche unter Gleichen sind. Und natürlich muß jemand so `n bißchen die Organisation haben, ich will es mal so bezeichnen. Aber sie hat sie zwar, die Organisation, aber sie fährt da nicht drauf ab, sie muß das nicht unbedingt haben. Das find´ ich toll."⁶⁸⁰

"Das ist ja jetzt eigentlich so, daß ich für die Gruppe Informationen zusammentrage. Mich interessiert einfach das Thema, eben weil ich das Problem habe. Und in erster Linie trage ich diese Informationen für mich zusammen und gebe sie natürlich auch gerne weiter, klar. [...] Ich bin kein Leiter und war `s auch nicht in der vorigen Gruppe. Es hat sich einfach so ergeben. Die erste Gruppe hab´ ich ja ins Leben gerufen, und ich hab´ aber dadurch auch die Kontakte gehabt hier zum Gesundheitszentrum. Von daher bin ich jetzt halt in dieser Gruppe auch der Ansprechpartner vom Gesundheitszentrum aus. Aber das ist es auch schon. Wir haben hier keinen Leiter. Also ich rede relativ viel in der Gruppe, das schon. Aber ich rede nicht vor."⁶⁸¹

Eine herausgehobene Person kann der Gruppe manchmal einen "Stempel aufdrücken" und bestimmte Themen in den Vordergrund stellen. Diese Erlebnis hatte ich besonders in der SHG Osteoporose e.V. und in der SHG Schlafapnoe. Meist ist diese Rolle von ihrem Träger nicht oder nur teilweise erwünscht, weil sie sehr viel Arbeit und Verantwortung für die Betroffenen mit sich bringt. Auch Angelika ist über diese Rolle, sich im Alleingang zu engagieren, nicht glücklich. Ihr Verhalten erscheint jedoch ambivalent, wenn sie die Gruppenarbeit beschreibt und die Öffentlichkeitsarbeit, die sie ebenfalls allein betrieb:

"Es gibt ja noch andere Firmen, wovon man auch irgendwelche Artikel so nebenbei mal kriegt, die ich dann erst mal ´sehen muß, daß ich die wieder loswerden muß an die Anderen. [...] Wir hatten ja so Tassen gekriegt, die habe ich dann ganz schnell wieder verteilt. Jedem den ich jetzt getroffen habe, diese Tasse in die Hand gedrückt, weil es soll nicht heißen: `Angelika bereichert sich dadurch!'. [...] Obwohl derjenige in Kassel [Kontaktperson der SHG Baunatal] hat 20 Geräte auch von den Firmen zur

⁶⁷⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁸⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶⁸¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

Verfügung gestellt gekriegt, um auszutesten, welches jetzt besser ist. Also der ist richtig engagiert in der Sache. Das wäre mir aber zuviel, weil ich jetzt wirklich nach einem Jahr eigentlich auch sage: 'Ich möchte so wenig wie möglich damit zu tun haben.'; also nur diese speziellen Abende und vielleicht mal ein Vorbereitungstag, aber ansonsten weg von dem Thema. [...] Also ich habe versucht, dieses Informationsmaterial, was ich bekommen habe, auch weiterzugeben. Und der eine hat mal so 'ne Apothekenzeitschrift mitgebracht, wo über Schlafen 'was drinstand, und dann haben wir Kopien davon gemacht. Und so ist es schon 'n Austausch. Wie gesagt, ich weiß, daß einige dadurch so 'n Gerät bekommen haben, dadurch, daß ich damit angefangen habe. Wir hatten ja auch 'n Artikel im GT⁶⁸², und einmal über 's Stadtradio. [...] Ja, ich hatte mir schon mal überlegt so 'ne ganze Menge Prospekte drucken zu lassen und die zu verteilen, [...] einfach so, daß man sich das aufheben kann. So was zu entwerfen, einfach mal außerhalb der Reklame mal, samstags oder mal sonntags einfach mal alles zu verteilen, [...] oder eben mehr Plakate zu machen. [...] Aber das möchte ich nicht alleine machen!"⁶⁸³

Im Idealfall fühlen sich alle Mitglieder eines Selbsthilfeszusammenschlusses verantwortlich für das Funktionieren der Arbeit, die Fairneß untereinander und die Stimmung bei den Gruppensitzungen. Margot erklärt sich die kämpferische Haltung der "Insuliner" so auch durch das Zusammenwirken mehrerer starker Persönlichkeiten in dieser Gruppe:

"Das sind sicherlich die einzelnen Persönlichkeiten, die für sich genommen sicherlich da 'ne bestimmte Power haben."⁶⁸⁴

Heinz denkt viel über die Auswirkung seiner Äußerungen und das Befinden der Menschen in seiner Gruppe nach:

"Ich mein' ich will jetzt hier nicht 'ne super Gruppe haben. Aber ich denke, wer das Bedürfnis hat -und ich denke, dafür ist die Gruppe auch da- daß der was abladen muß, daß der das auch machen sollte. Und dann kann es tiefgründig werden. Und daß die Gruppe nicht so tief abstürzen darf, daß das zu tiefgründig wird, daß man da vorher eben dann auch dementsprechend abblocken sollte. Ich meine, ich kam ja dann auch irgendwie auf die Landwirtschaft zu sprechen, ne', und wie 's gewesen ist und wie 's heute ist. Da hab' ich mir hinterher auch gesagt: "Mensch, Scheiße hast du eigentlich gemacht! Zum Schluß hättest Du noch sagen müssen: 'Ja, aber aus diesem Negativen hat sich auch was Positives entwickelt, und zwar diese Selbsthilfegruppen!'. Ich glaube, das hätte diesen Schwung wieder etwas nach oben gebracht. Aber so was fällt einem immer zu spät ein!"⁶⁸⁵

"Und da saßen wir drei hier, jedenfalls kamen wir irgendwie auf das Thema Angst. Und irgendwie war das ganz doll! Eben daß Angst eben auch was Positives ist, also 'ne gesunde Angst zu haben. Zum Beispiel habe ich 'ne gesunde Angst vor jetzt diesen bestimmten Medikamenten, wo ich von abhängig geworden bin, also 'ne gewisse Angst ist positiv, bloß die darf nicht ins Negative umkippen. 'Macht das mal. Versucht das mal nicht so bierernst zu sehen, sondern versucht mal, andere Wege zu gehen'."⁶⁸⁶

Manche Mitglieder, nämlich 27, 8 % der Befragten, sprechen in ihrer Selbsthilfegruppe weniger als andere. 18, 5 % sagen "selten" etwas vor der Gruppe und 0, 9 % sogar "nie"⁶⁸⁷. Eine Gruppe muß also auch Mitglieder tragen können, die über einen mehr oder weniger langen Zeitraum nichts oder nur wenig von sich mitteilen:

"[Leute, die nichts sagen] gibt 's auch. Also bei unseren paar Männeken ist das jetzt eigentlich nicht mehr. Wir sind eigentlich relativ homogen jetzt. Aber in der vorigen Gruppe, die ist relativ groß gewesen, da sind also so ein, zwei -würde ich sagen- dabei gewesen, die fast nichts gesagt haben. Das haben wir akzeptiert. Wir haben nicht gesagt: 'So, ihr müßt jetzt auch mal was sagen!' [...] Es gibt solche Menschen und solche Menschen. Die einen reden eben viel oder können es auch, die anderen

⁶⁸² Abkürzung: Göttinger Tageblatt

⁶⁸³ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999; vertieft wird dieser Aspekt in Punkt e) dieses Kapitels

⁶⁸⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁸⁵ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁶⁸⁶ Ebda.

⁶⁸⁷ Keine Angabe machte eine Person (0, 9 %).

können es vielleicht auch nicht, weil sie es nie gelernt haben, offen zu reden, weil sie Hemmungen haben. Es ist für viele Leute sicherlich schon ein Riesenschritt, überhaupt hierher zu kommen, zu einer Selbsthilfegruppe zu kommen. Nicht? Das muß man ja eigentlich schon bewundern. Und dann gibt `s eben welche, die können sich schnell öffnen, und dann gibt `s welche, die können `s nicht so schnell. Nein, da bin ich nicht enttäuscht."⁶⁸⁸

"Die das erste Mal kommen, die sind sicherlich schon - außer so in manchen Sachen- etwas zurückhaltender, denk´ ich, das ist ganz klar. Aber es redet im Prinzip jeder in der Gruppe, und manchmal der eine mehr als der andere. Das ist aber unterschiedlich, das hängt auch immer so damit zusammen, was für `n Problem jetzt gerade ansteht. Also wir können auch mal `n ganzen Abend über Schwangerschaft reden. Auch die Herren der Schöpfung machen das mit."⁶⁸⁹

"Ich meine, das ist in jeder Gruppe wahrscheinlich ähnlich: es gibt halt welche, die sich viel einbringen und welche, die sich weniger einbringen. Aber einbringen tun sich alle mehr oder weniger. [...] Also nicht so `ne Extreme wie die, die wir da mal hatten, die dann auch mit der Auslöser war für diesen Krach, die sehr passiv war. So eine haben wir momentan nicht. Ich find `s sehr angenehm. [...] Also das jetzt qualitativ irgendwie festzulegen, besser oder schlechter, ist sehr schwierig. Es sind andere Leute, die andere Ideen haben, sich anders einbringen. Es ist relativ lebendig momentan."⁶⁹⁰

"Im Großen und Ganzen freue ich mich schon immer auf die Gruppe. Das geht locker zu und vor allen Dingen: jeder Berichtet und erzählt, was en Neues gibt, was er die Woche gemacht hat. Der eine erzählt jetzt schon wochenlang -sag ich mal- daß er mich anrufen will, hat aber die Traute nicht. Der muß das üben und soll `s lernen."

Auf Dauer werden in kleinen Selbsthilfegruppen zu passive Mitglieder häufig im Sinne der Selbstverantwortlichkeit zu Äußerungen animiert, denn die Fähigkeit zur Offenheit im Umgang mit der Krankheit ist eines der Ziele von Selbsthilfegruppen:

"Erst mal haben wir die Gruppenstunden da, die dauern von 19 Uhr bis 21.15 Uhr. [...] Das geht rundum. Jeder kommt dran. [...] Ja, was er erlebt hat in der Woche und was sich ereignet hat bei ihm. [...] [Daß jemand nichts sagt], kommt auch vor. Aber dann fragt ihn der Gruppenleiter, warum er nichts sagen will, - `Mir geht `s nicht gut´, gibt `s auch. [...] Der eine ist redegewandter, der andere nicht. [...] Ich meine, wenn mir auch was nicht paßt [...], dann sag´ ich auch die Meinung. Nicht, daß ich alles reinfresse, - dafür ist die Gruppe da. Und wenn mir was nicht paßt, da sagt immer wieder der Gruppenleiter: `Dann sag´ das!´. Und soviel hab´ ich schon gelernt."⁶⁹¹

Der Authentizitätsgrundsatz verlangt die Echtheit, die Wahrhaftigkeit sich selbst und anderen Teilnehmern gegenüber. Der Sinn liegt darin, Abwehr- und Verleugnungsmechanismen gegen Konflikte und Schwierigkeiten nicht länger zuzulassen, sondern zu lernen, sich Konflikten und auch einer Erkrankung angemessen zu stellen. Dies gelingt nur durch das Vertrauen in sich selbst und andere, das nicht rein rational zu erlangen ist, sondern durch die Gruppenerfahrung wachsen können soll. Dieser Grundsatz läßt sich anscheinend besser in den kleinen, selbststrukturierten Gruppen verwirklichen als in geleiteten Gruppen, in denen Teilnehmer sich verbergen können:

"Ich denke, die kleineren Gruppen arbeiten intensiver, da geht es wirklich an die eigene Persönlichkeit. Ja, und man muß auch durch `n kleineren Kreis sehr viel mehr Stellung zu sich selbst nehmen und an sich selbst arbeiten, hab´ ich das Gefühl. Im großen Rahmen, in großen Organisationen [...] braucht [man] nicht viel von den eigenen Schwierigkeiten, Unzulänglichkeiten, Problematiken, wunden Punkten - wie man das auch immer ausdrücken will- Berichten. Da kann man sich im ganzen Geflecht auch ganz gut verstecken, oder da wird man einfach nicht so wahrgenommen, denk´ ich, wie in dem kleinen Kreise von sechs bis acht Personen, wo es für mich ans Eingemachte geht."⁶⁹²

⁶⁸⁸ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁶⁸⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁹⁰ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁶⁹¹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁶⁹² Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

In den meisten Selbsthilfegruppen dieser Art ist es den Mitgliedern darum besonders wichtig, auch Grenzen wahren zu können, wenn ihnen ein Thema zu nahe geht:

"Aber dann könnte man ja auch sagen: `Ich möchte das jetzt nicht. Ich möchte da nicht weiter drüber reden`. Ich denke mal, dafür muß die Gruppe ja da sein, das man also auch dann sagen [kann]: `Halt, stop!`.⁶⁹³

Die SHG für übergewichtige Menschen unterhält sich über das Bild des "Dickseins" in der Öffentlichkeit und in den Medien, womit sie sowohl auf persönliche Schwierigkeiten eingeht als auch gesellschaftskritisch Stellung bezieht:

"Darüber wird also gesprochen, das ist Thema in der Gruppe. Es ist einfach Ursache von Eßstörungen, wenn du also täglich im Fernsehen, in den Zeitungen die magersüchtigen Models siehst und dir vorgegaukelt wird: `So muß es sein, das ist der Normalstand`, und -weiß ich nicht- 0,05 % der Bevölkerung schaffen das, so auszusehen wie die. Und selbst die schaffen `s eigentlich nicht wirklich, denn da hängt noch `ne ganze Menge Computertechnik und Lichttechnik und Make-up-Technik und was weiß ich nicht alles [dran]. Kein Mensch schafft es eigentlich, so auszusehen. Die schaffen `s halt nur dünn zu sein und dem nachzueifern. Das ist Thema, darüber reden wir. Darüber ärgern wir uns auch, klar. Also ich würde sagen, daß ich auch eßsüchtig bin.⁶⁹⁴

Wie mit der eigenen Situation umgegangen werden kann oder wie man die Ursachen des Übergewichts bekämpft, ist aber der Hauptinhalt von solchen Gruppengesprächen. So mag der Begriff Hoffnung pathetisch klingen, aber um genau diese Emotionalität scheint es im wesentlichen zu gehen, wenn die Selbstheilung mobilisiert werden soll. Es geht um die besondere, aber naheliegende Möglichkeit, durch den Austausch mit anderen Angst und Resignation zu beseitigen. Auch kann die Gruppe jemanden auffordern zu hoffen, oder der Teilnehmer beschließt dies in der Folge des Austausches selbst:

"Wer möchte, der kann `s sagen, ob er abgenommen hat, ob er zugenommen hat, wieviel. Das ist jedem selbst überlassen. Wir reden einfach über Verhaltensweisen. Wir reden darüber, wie wir damit fertig werden, wenn wir uns jeden Morgen auf die Waage stellen oder ob wir `s lieber sein lassen sollen. Nicht? Dem einen bringt es überhaupt nichts, sich jeden Morgen auf die Waage zu stellen, der andere braucht es als Bestätigung oder als Mahnung oder wie auch immer. Einfach der Austausch von solchen Geschichten, und eben mal sagen zu können: `Ich stand wieder vor `m Kühlschrank`.⁶⁹⁵

Die Insuliner bestärken sich in erster Linie konkret in den Auseinandersetzungen mit der Bürokratie von Krankenkassen und Behörden, in der der einzelne Betroffenen ansonsten ohne Lobby ist:

"Das ist so `ne Sache für sich, diese Geschichte mit den Beihilfen. [...] Und mit der Krankenkasse haben wir schon viel ausgefochten, also auch die gesamte Gruppe. [...] Also den Brief haben wir schon zusammen ausgeheckt, einer hat ihn entworfen, und dann haben wir ihn zusammen korrigiert. [...] Vier Krankenkassen waren das, an die wir das dann geschickt haben. [...]. Also es ist inzwischen so, daß wir inzwischen normale Rechnungen einreichen können und keine Apothekerrezepte mehr brauchen, weil das einfach viel billiger ist, wenn wir die Testmaterialien über `n Großversand in großer Menge kaufen. Das war früher `n Problem, das ist jetzt auch kein Problem mehr. Das hat die inzwischen geschluckt, die Krankenkasse. Und krankenkassenmäßig haben wir sehr viel gemacht. Also, wir sind sogar bis zum Verband gegangen der Krankenkassen, die letztendlich sich dafür verpflichtet haben, `ne bestimmte Menge an Diabetikern aufzunehmen. Es ist ja so, daß man als Diabetiker keine Krankenkasse mehr kriegt, keine private. [...] Ich habe mal zwölf Anträge bei privaten Krankenkassen gestellt, - alle haben mich abgelehnt. Und wenn, dann nur mit einem riesigen Risikozuschlag `ne Aufnahme, wo ich dann einen Monatsbeitrag von fast tausend Mark bezahlen kann. Und ich bin ja jetzt seit längerem in einer Krankenkasse, in einer privaten Krankenkasse, wo ich auch einen Risikozuschlag habe, der aber nicht so hoch ist, den ich sogar jetzt durch ein Schreiben senken konnte

⁶⁹³ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁶⁹⁴ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁶⁹⁵ Ebda.

von hundert Prozent auf fünfzig Prozent. Und das war schon mal `n ziemlich großer Erfolg, denn das hat mich dann auch wieder etliche Arztgänge gekostet. Weil, die wollten natürlich auch wieder `n vollständiges Gutachten haben, wo sie alles abgecheckt haben, vom Frauenarzt über `n Augenarzt über sonst welche Ärzte. Überall brauchte ich dann ein Attest. Aber sie haben dann letztendlich den Beitrag gesenkt. Die befürchten hohe Kosten, ja, Krankenhausaufenthalte, die teuer sind, eventuelle Spätschäden, die dann versorgt werden müssen, die sehr teuer sind. Es gibt also die gesetzliche Krankenkasse, die einen noch nehmen muß. Da gibt `s ja ein oder zwei. Also am besten, man ist schon in einer Krankenkasse, bevor man den Diabetes kriegt. Das wäre die beste Lösung. Wir haben also dann den Kassen hingeschrieben und haben ihnen eben in einem Brief versucht klarzumachen, daß es wesentlich billiger ist, in größeren Mengen eben unser Testmaterial zu beziehen und auch im Großversand zu beziehen als auch in kleineren Mengen über die Apotheke. Da könnten die Unmengen an Summen sparen. Und das haben wir eben an alle Krankenkassen in einem Schreiben geschickt, in denen [...] die Mitglieder waren. Die anderen haben wir nicht genommen. Und daraufhin haben die dann eben zum Teil reagiert, [...] und akzeptieren heute die Rechnungen vom Großversand anstelle eines Rezeptes vom Apotheker. Also Rezepte haben wir schon noch, aber letztendlich gehen wir nicht in die Apotheke und lösen das ein, sondern bestellen das beim Großversand telefonisch. Und der schickt das dann, und da kriegen wir dann `ne Rechnung vom Großversand. [...] Mit diesen Krankenkassen haben wir, wie gesagt, sehr viel Erfahrung, weil das eben wirklich `ne schwierige Angelegenheit ist. Das dauert auch manchmal Jahre, bis da irgend jemand reagiert. [...] Aber sicherlich auch `n Schwerbehindertenstatus zu beantragen, da ist schon mal die Frage gekommen, wie man das macht oder was man da alles machen muß. Oder [...] was zum Beispiel Führerschein anbelangt. Da machen die ja auch wahnsinnige Schwierigkeiten. [...] Wenn man Diabetiker ist und einen Führerschein macht, muß man von einem Arzt eine Bestätigung haben, daß man gut eingestellt ist. Und das muß jedes Jahr neu bestätigt werden. Jedes Jahr kommt die Behörde und schreibt einen an und fragt, ob man gut eingestellt ist. Und dann, jedes Jahr, muß man ein Gutachten einreichen, daß das so ist. Das müssen sie, sonst haben sie kein Auto mehr, sonst wird der Führerschein sofort eingezogen."⁶⁹⁶

Die SHG für Epilepsiekranken versucht ihren Mitgliedern die Hemmschwelle zu nehmen, vor anderen Menschen über sich zu sprechen und die Erkrankung am Arbeitsplatz bekanntzugeben:

"Erst, als wir kamen, da haben manche überhaupt keinen Ton gesagt. Überhaupt, bis wir es dann so gemacht haben: wir haben jetzt Blitzgespräch, und jeder kriegt mal den Ball, und da wird geredet. Wenn du den Ball hast, da kannst du nicht sagen: `Nee, red´ du!´. Und damit kann man ja eben viele zum Reden bringen. Und so ging das nach und nach besser, und dann brauchten wir schon keinen Ball mehr. [...] Wir haben über alles in der Gruppe gesprochen, über alles, was anfiel. [...] Es gibt ja auch viele, die sagen es dem Arbeitgeber nicht und arbeiten dann immer unter Druck: `Es darf nicht passieren –es darf nichts passieren!´, und am Wochenende liegen sie flach. Nicht, dann läßt der ganze Streß nach und dann ist das Wochenende gelaufen. Und deswegen, also wir sagen immer wieder: `Sagen!´. [...] Also, ich kenn´ jemanden zum Beispiel, die ist Kinderkrankenschwester. Die hat `s ihr ganzes Leben verheimlicht, und wenn die Wochenende frei hatte, dann lag se´ da. Oder wenn se´ zu uns zum Wochenende kam -wir haben öfter so irgendwo Wochenenden gemacht- dann mußten wir se´ ins Krankenhaus bringen. [...] Die müssen es sagen!"⁶⁹⁷

Aber Vera betonte auch, daß häufig über andere Dinge als die Erkrankung gesprochen wird:

"Ja, ja, ja! Das ist auch wichtig, also nicht immer nur die Krankheit auf `s Tapet bringen, das ist nicht das Wahre. Als wenn sich alles immer nur um die Krankheit dreht, wir haben ja noch `n anderes Leben! Das ist ja eigentlich nur ein Anhängsel. [...] Aber damals, - ach, wir haben auch oft noch genug dagesessen und haben gespielt. Ganz locker!"⁶⁹⁸

⁶⁹⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁶⁹⁷ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁶⁹⁸ Ebda.

Heinz' Gruppe zeigt, wie weit Emotionalität in den Vordergrund rückt, wenn Austausch und Geselligkeit die wichtigere Strategie zur Problembewältigung sind. Seine Beiträge beziehen sich vor allem auf die alltägliche Bewältigung der Depression:

"Über Ärzte haben wir eigentlich wenig gesprochen. Eigentlich gar nicht, wenn ich mich erinnere, so lange ich in der Gruppe bin. [...] [Über Medikamente] eigentlich auch selten. [Auch die bürokratische Seite der Erkrankung] ist bis jetzt meines Wissens noch nicht aufgetaucht hier in der Gruppe. [Es] wird schon hin und wieder mal angesprochen, [...] wenn da jemand drüber sprechen möchte, wenn der so was braucht, wie jetzt `morgens in die Pötte kommen'. Solche Sachen, die kommen schon mal auf den Tisch. [...] Also das ist eben dieses Austauschen, und ich versuch' eben auch, jetzt Beispiele von mir zu geben und das in die Gruppe zu bringen."⁶⁹⁹

Immerhin 32, 4 % der befragten Teilnehmer empfinden die Stimmung in ihrer Selbsthilfegruppe als "sehr gut" und 45, 4 % als "eher gut". Als "verschieden" bezeichneten sie 17, 7 %, als "manchmal schlecht" nur 0, 9 % der Teilnehmer.⁷⁰⁰ Auf die Frage an Heinz und Peter, ob die Stimmung in ihrer Gruppe eher tiefgründig oder gesellig ist, stellt sich heraus, daß sich diese den akuten Bedürfnissen der Mitglieder anzupassen scheint, eine Erfahrung, die auch aus den Gruppenbeobachtungen hervorging:

"Sowohl als auch. Ich meine, manchmal geht `s ja wirklich gesellig zu, daß wirklich nur über Gott und die Welt und dummes Zeug geredet wird. Und ich denk', diese Mischung ist ganz gut."⁷⁰¹

"Das ist unterschiedlich, situationsabhängig, sowohl als auch."⁷⁰²

Ein distanziertes Verhältnis, wie Angelika es zu ihrer Gruppe ausdrückt, kann durch eine für das Mitglied nicht so passende soziale oder altersmäßige Zusammensetzung der Gruppe entstehen. Auch die Geschlechterverteilung kann mitunter negative Auswirkungen auf die Atmosphäre haben, wie es Angelika und Margot bemerkten:

"Es gibt mehr Frauen als Männer. Es gibt nur zwei Männer oder drei. Einer kommt aber seltener. Und sechs Frauen, also die Frauen sind in der Überzahl. Also die andere hat, glaub' ich, auch - die andere Diabetesgruppe- wesentlich mehr Frauen als Männer. Also wir haben lange Zeit gar keine Männer gehabt, und jetzt sind wir ja froh, daß wir zwei oder drei haben, die regelmäßig kommen."⁷⁰³

"Aber es ist dann so: ob der Andere das dann wirklich versteht? Weil es sind [...] alles ältere Herren. Es ist jetzt nicht so, als wenn ich jetzt `ne Frau anrufen würde. [...] Es gibt auch `n par Frauen, die davon betroffen sind, und daß man auch mal nur was speziell für Frauen macht, `ne Stunde, wo gar keine Männer dabei sind. [...] Daß vielleicht mehr Frauen kommen, das wäre mir nämlich wichtig. Ja, ich bin die Jüngste, und auch sonst so mein Thema: wir möchten ja gerne noch ein Kind haben. Ich hatte drei Fehlgeburten. Ich bin mir immer noch nicht sicher, ob die nicht dadurch mit entstanden sind. Und über das Thema halt, wenn man das mit Männern bespricht... [...] Da hat man mir zwar Ratschläge gegeben, aber ich denke mal, es war nicht so angebracht. [...] Das sind so Sachen, wo ich inzwischen für mich speziell auch noch Leute suche."⁷⁰⁴

Häufig war zu erleben, daß soziale Unterschiede aufgrund der gemeinsamen Betroffenheit besser als in anderen Lebenssituationen überwunden werden können und dieses geteilte Schicksal Toleranz und Solidarität freisetzte:

"Also für mich zählt wirklich der Mensch. Ob der nun Abi hat, ob der jetzt zum Beispiel `n Beamter ist oder ob der jetzt `n Maurer ist, ist eigentlich egal. Also da spielt die Schulbildung oder die

⁶⁹⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁰⁰ Die 0,9 % entsprechen absolut einer Person. Niemand beschreibt die Gruppenstimmung als "eher schlecht". Mit "kann ich nicht sagen" antworten 4, 6 %, keine Angabe machten 1 %.

⁷⁰¹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁰² Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁰³ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷⁰⁴ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

Berufsausbildung überhaupt keine Rolle. Also das Empfinden hab´ ich auch, daß das überhaupt keine Rolle spielt. Und ich finde das eigentlich gut, daß so viele verschiedene Charaktere, so viele verschiedene Lebensläufe oder Biographien zusammenkommen, -find´ ich interessant. Aber trotzdem ist es nicht wichtig für mich. [...] Also dieses Sich-jede-Woche-Treffen-Können und Sich-Wiedersehen-Können, ich glaube, das ist das, was mir gefällt. [...] Wahrscheinlich [würde ich mich ohne die Gruppe einsamer fühlen], ich weiß es nicht."⁷⁰⁵

Auch für Udo ist das solidarische Verhalten in der Gruppe wichtiger als die Herkunft des Einzelnen:

"Jeder muß das Beste daraus machen. erst mal muß er selbst eingestehen und zu sich selber ehrlich sein und nicht hier schauspielern oder experimentieren [...]. [...] erst mal Kameradschaft, Zusammenhalten, die Ehrlichkeit, die Offenheit jedes Einzelnen. Sie merken nämlich ganz genau, wenn Se´ne gewisse Zeit da wären, wer ehrlich ist und wer nicht ehrlich, ne´. Das würd´ ich auf jeden Fall merken. Ja, und es ist `ne gute Harmonie, und wir haben Verbindungen in alle Richtungen hin. Doch, ist schon `n schönes Gefühl, und ich weiß, wo ich hingehöre. [...] Und die behalt´ ich auch, die Gruppe. Das ist ein Bindeglied [...], `ne Kette, und jeder Einzelne ist ein Kettenglied, wie `n Armband. Und das festigt die Gruppe auch. [...] Ich meine, gut, ich habe auch schon gedacht: `Scheiße´, wenn ich mal keine Lust hatte, aber ich dachte: `Nein, anfangen zu schludern gibt `s nicht!´. Also dann müßt´ ich schon wirklich krank sein oder daß ich nicht kann, und dann würd´ ich mich entschuldigen."⁷⁰⁶

Das Verhältnis, das einzelne Mitglieder zu ihrer Selbsthilfegruppe schildern, hat sowohl etwas mit den eigenen sozialen Fähigkeiten, der Hilfs- und Gesprächsbedürftigkeit und Toleranz des Einzelnen zu tun als auch mit der Gruppenstruktur, der Gruppenstimmung und Arbeitsfähigkeit. Eine harmonische Gruppe setzt sich auf die Dauer aus den Personen zusammen, die über die Gleichbetroffenheit hinaus miteinander einen Gesprächskonsens finden können.⁷⁰⁷ Dies ist um so wichtiger, je kleiner die Gruppe ist und je mehr sie konfliktzentriert auf persönlicher Ebene arbeitet. Ist die Gruppe dagegen eher informativ tätig relativiert sich die Notwendigkeit von Homogenität und persönlichem Einfühlungsvermögen. Besonders in mitgliederstabilen Kleingruppen prägen sich mit der Zeit eine eigene Atmosphäre und ein eingespielter Arbeitsstil aus, was die Integration von neuen Mitgliedern erschweren kann. Gerade in solchen Gruppen spüren die Mitglieder und der Hinzukommende schnell, ob ein gemeinsames Arbeiten Sinn macht:

"Denn die Älteste bin ich mit 40, und wir haben noch jemanden mit 40. Und die meisten sind so zwischen 25 und 40. Das heißt, wir haben noch eine Dame, die ist 50, die paßt aber auch sehr gut zu uns. Also das hängt jetzt nicht unbedingt nur vom Alter ab, das hängt auch so `n bißchen vom Typ ab. [...] Es gibt welche, die bleiben dann auch bei uns, aber es gibt dann eben welche, die gehen dann relativ schnell wieder. Also ich mach´ das ja nun schon zehn Jahre, und von den neun oder zehn Mitgliedern, die wir haben, sind wirklich vier dabei, die sind schon zehn Jahre dabei. Und die anderen sind alle etwas neuer. Aber so ganz neu sind die auch nicht, also sind alle schon mindestens `n Jahr bei uns. [...] Wir fragen [den Interessenten] ja dann, wie lange er den Diabetes hat und ob er irgendwelche Probleme hat oder ob er irgendwas wissen will. Und dann erzählen die ja meistens einiges oder haben auch Fragen, und dann versuchen wir die natürlich auch zu beantworten. Und dann stellt sich aber doch relativ schnell raus, ob -sagen wir mal vom Feeling her- wir das Gefühl haben, die werden wiederkommen. Also bei manchen haben wir das Gefühl, die kommen das nächste Mal nicht wieder. Also es sind bestimmt in den zehn Jahren hundert Leute da durch die Selbsthilfegruppe gekommen, die einmal da waren und nie mehr da waren."⁷⁰⁸

Heinz hat sich als Neumitglied so offensiv in seine Gruppe eingebracht, daß ihm die Integration auf Anhieb gelang:

"Ich weiß noch, wie ich den ersten Abend hier war. Ich habe einfach von mir erzählt. Ich mein´, ich kann es, jeder kann `s nicht. Ich habe eben von mir erzählt und warum ich in die Gruppe möchte und

⁷⁰⁵ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁰⁶ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁷⁰⁷ "Wenn ich mit Arbeitskollegen [aus]geh´, ist es genauso." Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷⁰⁸ Ebda.

was ich für Probleme habe, und daß eben dieses Wort, eben 'Austauschen', für mich auch 'ne Bedeutung hat, also ein Geben und Nehmen sein sollte. Und da bin ich also eben ziemlich offen in die Gruppe reingegangen Natürlich hatte ich erst weiche Knie, ich glaub', wie das eben einfach normal ist, wenn jemand 'ne neue Arbeit anfängt oder was auch immer. Aber ich denke, ich hab 's für mich kapiert. Wenn ich das sage: 'Ich habe Depressionen', das Gefühl hab' ich hier nicht gehabt, das zu sagen und das stört jemanden. Aber wer da nicht mit umgehen kann, das ist nicht mein Problem, das ist sein Problem. Und wenn der mich nicht mehr wiedersehen will -gut, brauch' er nicht unbedingt! Das hat Jahre gedauert, um das zu kapiern, und deshalb konnt' ich hier auch irgendwie offen reinkommen in die Gruppe."⁷⁰⁹

Die Solidarität bezeichnet den Wert, andere in ihrer Eigenart zu akzeptieren und ihm Respekt zu erweisen, indem man zu ihm steht. Damit wird die Isolation aufgehoben, der viele Menschen mit ihrem persönlichen Schicksal ausgesetzt sind. Dabei geht es nicht um die Solidarisierung gegen eine feindselige Außenwelt, sondern um das Überwinden innerer, manchmal auch äußerer Einsamkeit, des Gefühls, von niemandem wirklich verstanden zu werden. Die Diskretion aller Teilnehmer ist jedoch ein zentrales Merkmal für alle Gruppen. Besonders geachtet wird darauf in den sogenannten "anonymen Gruppen":

"Und die anonymen Gruppen arbeiten eigentlich immer so, daß sie offen sind. Also, die machen überhaupt keine Unterschiede, da kann immer zu allen Treffen ganz oft jeder hinzukommen, wer meint, er benötigt das. [...]. Auch die anonymen Gruppen, jetzt Beispiel AA oder EAs für die soziale Gesundheit, die sind in ihrem Gruppengeschehen auch sehr intensiv und offen und kennen sich gut auch, weil sie ja viel von sich preisgeben. [...] Und dann gucken sie mit denen, die da sind, was kann man machen an dem Abend, [...] [weil sie] nicht wissen, wer sich richtig als Person da verbirgt, und eben überwiegend ihre Gruppentreffen anbieten, daß man nicht vorher kommt und Kontakt über 'ne Person aufnimmt [...], sondern daß man dann direkt da hin geht. Ich glaub', bei den Organisationen wird das nicht so eng gesehen, aber eigentlich sollten die alle anonym sein und alle der Schweigepflicht unterliegen und keiner im öffentlichen Leben dann so erkennbar sein. [...] Also ich plädiere dafür, daß also alles das, was in Selbsthilfegruppen gesagt wird, nicht nach außen gehen darf, und auch, daß man keinen so irgendwie erkennen sollte oder sagt: 'Ah, hö, hü, du bist doch...ha...und so!', sag ich mal, das kann Schwierigkeiten mit sich bringen. Nach außen hin wollen sie eben nicht genannt werden und nennen sich auch immer mit Vornamen, daß das nicht nachvollziehbar ist, wer da in welchen Gruppen sitzt auch so, aber [sie] sind im inneren Kreis auch so sehr arbeitsintensiv und offen mit ihren Persönlichkeiten."⁷¹⁰

In diesen Gruppen ist der Gesprächsstil grundsätzlich anders als in innenzentrierten Selbsthilfeszusammenschlüssen. Jeder erzählt von seinem Problem, ohne dafür Lösungsvorschläge zu erhalten oder im Mittelpunkt einer Diskussion zu stehen. Udo und seine Frau schildern die Sitzungen einer Guttempler-Gruppe so:

"Das ist folgendermaßen, daß Gesprächsgruppe und Gemeinschaft erst zusammenkommen, und dann wird die Stunde eröffnet, und dann wird 's getrennt. Dann ist die Gemeinschaft wieder für sich und die Gesprächsgruppe wieder für sich in einem anderen Raum und kommen nachher –bis neun Uhr geht das da- dann kommen sie alle zum Schluß wieder zusammen. [...] Weiß nicht, wie viele das waren, mal weniger, mal mehr. Das nennt sich dann Gemeinschaft. Das andere ist ja nur der Gesprächskreis. Die immer nur vom Alkohol sprechen. Bei der Gemeinschaft sind auch mal andere Themen, da wird sich auch mal über was anderes unterhalten und nicht nur um Alkohol. [...] Manchmal hat man auch 'n Thema, manchmal werden nur so Termine besprochen und wenn nichts ist, wird sich so locker unterhalten. [...] Ja, die ganze Art und Weise ist lockerer, und nicht so ernst und gezwungen in der Sitzung, und da wird gesungen. Wenn einer Geburtstag hat, kann er sich ein Lied aussuchen und da singen sie alle. [...] Auch die Kameradschaft da. Vor allen Dingen ist da Voraussetzung Mitarbeiten, [das] ist erstes Gebot, und eben wer Probleme hat, die werden angesprochen, die haben Vorrang."⁷¹¹

⁷⁰⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷¹⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁷¹¹ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

Aus den individuellen Schilderungen können die anderen Teilnehmer für sich Schlüsse ziehen oder Parallelen empfinden, eine Reaktion, die aber jedem selbst überlassen bleibt. Die Mitglieder nehmen so in geringerem Maße Bezug aufeinander:

"Ach ja, das kenn ich auch!" und: "Probier das doch mal aus!", [...] davon versuchen die Abstand zu nehmen. Sondern daß man nur von sich spricht, und daß der andere sagt dann: "Ja, bei mir ist das so und so"; und dann kann man daraus lernen und gucken: was kann man mitnehmen von den Darstellungen des andern. Aber man kommt nicht so in `nen Dialog [...], sondern es ist mehr das Gruppengeschehen und das, was man als Gesprächsstoff in die Gruppe hineinbringt. [...] Und das [birgt] bei den andern Gruppen auch [die Gefahr], daß man sich sehr so persönlich aufeinander bezieht, daß persönlich auch irgendwelche Unstimmigkeiten vorherrschen, wenn man sich so einschwört auf eine Person, die man vielleicht besonders gut leiden mag oder nicht, und daß da auch Störungen entstehen [...].⁷¹²

Dennoch plädierte Gerd von der SHG Zukunft für offene Gesprächsgruppen:

"Weil dadurch, daß neue, frische –wie man so schön sagt- Mitglieder kommen von der Station, so daß man immer wieder daran erinnert wird, daß man nicht so `ne eingefahrene Schiene hat. Ich hab´ das Gefühl, daß wenn man zu lange dabei ist, daß man das Problem aus den Augen `n bißchen verliert. Daß man sich mehr um Sachen kümmert wie der Eine mit seiner Arbeit oder was der Teufel was, wie sein Auto läuft – ja, ist so! - oder Strickmuster austauscht oder sonstwas. Und so ist das doch schon eher, daß man dann wieder mit der Thematik konfrontiert wird, daß man wieder voll reinkommt. Das find´ ich schon besser."⁷¹³

In der Gruppe können nicht alle Mitglieder gleichbetroffen im engeren Sinne sein, denn nicht jeder leidet in gleichem Maße an und unter der Krankheit oder Problematik. Auch sind die Bewältigungswege jedes Einzelnen verschieden in Art und Dauer. Manch einer leidet erst kurz an der Erkrankung und hat wenige Erfahrungen, ein anderer hat viele Hilfsangebote ausprobiert. Wichtig ist daher, die Gemeinsamkeiten zu erkennen:

"Momentan bin ich wieder der einzige Mann, ja. [...] Die eine ist 33, dann ist eine knapp unter 30, eine ist Mitte 40 –45 oder so- und die andere wird auch so um die 40 sein. Also ist eigentlich auf einer Linie so das Alter, also keine extremen Abweichungen. Hatten wir ja auch schon, daß dann wirklich sehr junge hier waren, und auch sehr alte, haben wir auch schon gehabt, über 60jährige. Und momentan ist das etwa so um die 40, -30, 40, 50 so. [...] Hat sich so ergeben, hab´ ich ehrlich gesagt noch nicht drüber nachgedacht. Ist das gut, ist das schlecht? Seh´ ich auch eigentlich gar nicht so furchtbar das Problem drin, weil es geht ja wirklich um `s Übergewicht, Und die Probleme, die man dabei hat, die sind bei 20jährigen eigentlich wirklich ähnlich wie bei 60jährigen. Na ja gut, bei 20jährigen spielt dann vielleicht wirklich so Partnersuche und so was `ne Rolle. Als Übergewichtiger hat man ja vielleicht eher Probleme damit, bei den 60jährigen weniger. Ansonsten so das mangelnde Selbstbewußtsein und die ganzen Geschichten, ist eigentlich ähnlich, denk´ ich mal. [...]"⁷¹⁴

"Also ich weiß es aus der Gruppe, daß es Frauen da wohl mehr trifft, daß Frauen öfter angemacht werden - von Männern, von Jugendlichen, von Kindern- als Männer. Also ich hab´ da ewig nichts mehr gehört. Es wird in der Gesellschaft bei Männern mehr akzeptiert, obwohl wir gesundheitlich die gleichen Probleme haben. Eher noch mehr vielleicht, weil bei vielen Frauen ist das Fett ja anders verteilt als bei den Männern. Bei Männern ist es gefährlicher meist. Die haben dann mehr das Fett am Bauch sitzen, bei Frauen verteilt sich´ s mehr über `n ganzen Körper. [...] In der anderen Gruppe war das so, daß da mehrere Leute was gemacht haben. So die Optifast- Geschichte, oder da sind auch zwei oder drei dabei gewesen, die also Therapie gemacht haben oder auch dabei waren noch während dieser Zeit. Ihr Problem haben sie mitgenommen. Ich hab´ auch noch Kontakt mit zweien, wir schreiben uns

⁷¹² Ebda.

⁷¹³ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

⁷¹⁴ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

mal, wir telefonieren mal. [...] Hier in der Gruppe sind auch die Leute nicht soo übergewichtig, wie sie `s in der vorigen gewesen sind. Also da bin ich wirklich der, der am meisten Übergewicht hat, von denen, die hier sind. [...] Also, wir haben festgestellt in der Gruppe, es ist eigentlich egal, ob es fünf Kilo oder fünfzig Kilo sind. Man fühlt sich genauso übergewichtig, man hat die gleichen Probleme. Nicht die gleichen gesundheitlichen Probleme vielleicht, aber die gleichen psychologischen Probleme. Von daher kann da trotzdem `n sinnvolles Gespräch zustande kommen, auch wenn sich `n Fünfzig-Kilo-Übergewichtiger mit `ner Fünf -Kilo -Übergewichtigen unterhält, die dann genauso sagen kann: `Und gestern abend hab´ ich mir wieder `n Schokoriegel reingepfiffen. Und es mußte sein, ich kam nicht drum `rum!´. Und dann kann ich sagen: `Ja, und ich stand gestern abend noch vor `m Kühlschranks, und da waren noch zwei Wiener Würstchen drin´, oder so.[...] Ich gehe da noch `n Schritt weiter. Das würde ich nicht bei allen behaupten, die in der Gruppe sind. Aber ich bin eßsüchtig, kann ich so sagen. Denn ich denke, wenn man sich nicht selber beherrschen kann, selber weiß, was es für gesundheitliche Konsequenzen hat und trotzdem es macht, dann muß es was mit Sucht zu tun haben. Es ist sehr schwammig. Also ich hab´ vorhin erzählt: die eine muß immer ihren Schokoriegel mit ins Bett nehmen, und die eine muß ihren Kochschinken um den Spargel wickeln. Es ist eigentlich auch in die Richtung, ne´? Die haben nicht so `n extremes Übergewicht wie ich. `Essen als Ersatz´, [...] das ist es."⁷¹⁵

"Da gibt es so viele Parallelen, ob das jetzt Ängste sind, Depression, ob da jetzt von der Lebensstruktur Ähnlichkeiten sind. [...] Natürlich mit Nuancen, weil jede Person anders ist. Aber trotzdem: `Ach ja, bei mir war das ja auch so, ich hatte ja auch das Problem´, - `Ja, ich bin da so mit umgegangen, ich konnte da so mit fertig werden´. Der Mensch, egal was für `ne Schulbildung, Ausbildung er hatte. Und ich [...] glaube, das ist für die anderen auch wichtig, daß dann eben dabei ´rauskommt: `Ja, ich habe das auch mal gehabt so´ und `Ich bin den Weg gegangen, und der Weg, der hat mir gut getan´, oder: `Mit der Situation bin ich damals gar nicht klar gekommen, weil der Weg eben verkehrt war´. Und das ist so dieser Austausch, den man dann eben erleben kann."⁷¹⁶

Wichtiger als die homogene Zusammensetzung der Gruppe ist darum die Atmosphäre während der Sitzungen:

"Das Alter liegt so zwischen –ich würd´ mal sagen- Ende 30 bis –ich glaub´ -Mitte 50. [...] Es sind vorwiegend Frauen, ja, aber wir haben halt einen Mann, der auch schon über viele Jahre kommt. Ja, wir treffen uns immer noch in derselben Kneipe, in der wir uns schon vor fünf Jahren getroffen haben, und diese Kneipe, die gefällt uns ganz gut. Man kennt uns inzwischen da. Und das machen wir immer noch. [...] Die Atmosphäre hat sich nicht verändert. Wir haben –wie gesagt- noch eine Neue dabei, die vielleicht vor vier Jahren noch nicht dabei war und die sehr gut in unsere Gruppe reinpaßt und die auch regelmäßig kommt und die sehr zuverlässig ist, und von daher hat sich die Atmosphäre eigentlich überhaupt nicht geändert."⁷¹⁷

Angelika wollte als einzige junge Frau unter älteren Männern anders mit ihrer Erkrankung umgehen, als dies der herrschenden Meinung in der Gruppe entsprach:

"Ich möchte andauernd wissen, wie der andere seine Müdigkeit dann losgeworden ist in dem Moment, [...] ohne dieses Gerät. [...] Viele sagen: `Ach, normalerweise ist das ja nicht schlimm´ und `Wir sind jetzt 40 oder 45 Jahre verheiratet, und das stört mich nicht, wenn mein Mann mit dem Gerät neben mir schläft´. Nur ich bin ja erst vier Jahre verheiratet, und ich find´ `s schon unangenehm. Weil man auch nicht mehr Arm in Arm einschlafen kann. Gut, die sagen dann: `Kuscheln Se´ morgens früh, oder vorher´, aber [...] das ist für mich `n Riesenunterschied. [...] Und es zischt auch ab und zu mal, wenn das Gerät so hin- und herwackelt, also das ist also auch nicht unbedingt angenehm für den anderen. Ob ich nun schnarche oder das zischt...ja! [...] Aber er hat dann schon öfter mal auf der Couch im Wohnzimmer geschlafen. Und das fand ich nicht so schön, weil man dann auch immer sagt: `Ja, Sie müssen das Gerät immer nehmen!´ und `Sonst [...] kann man in der Apnoe bleiben´. [...] Und mit der

⁷¹⁵ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷¹⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷¹⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

Spange kann ich das eben trotzdem alles machen. Dann hab´ ich zwar was dagegen getan, aber mit dem Gerät halt ist das eben so, daß ich das auch von meinem Alter noch ablehne. Mit 38 ist man zwar auch nicht mehr so jung, aber auch nicht so alt, daß man jetzt sagt, man ist über dieses weg. Und für Singles zum Beispiel wär´ es halt noch schwieriger. [...] Ich habe denen [in der Gruppe] das immer so erzählt: Mensch, nun lern´ ich `nen neuen Mann kennen und der will die erste Nacht mit mir schlafen, und ich sage: `Klar, Moment mal, ich muß mich erst mal bettfertig machen!´ Also packt man die Halskrause um, zieht die Spange an, dann setzt man das Gerät auf, und ich glaube, dann ist man ganz schnell wieder alleine!´. [...] Ich hab´ ja `n Korsett getragen als Kind, und [...] damals konnte ich mich nicht entscheiden, dieses Korsett zu tragen, aber heute kann ich mich entscheiden, ob ich das Gerät tragen will oder nicht. Ich will `s eigentlich nicht! Ich weiß zwar, daß es gut für mich ist, aber mein ganzes Inneres wehrt sich dagegen, und da muß ich jetzt einfach mal drauf hören.[...] Entweder ist es weg, daß ich wieder gesund bin in Führungszeichen, oder daß ich mich dann doch irgendwann später [...] so weit damit auseinandergesetzt hab´, daß ich das akzeptieren kann."⁷¹⁸

Welche Themen in den Sitzungen besprochen werden, war vor allem abhängig von der aktuellen Stimmung unter den Mitgliedern, von der Art der Erkrankung und der Mitgliederstärke. In Veras Gruppe ähneln sich die Erfahrungen durch die Auswirkungen der Epilepsie und lassen allgemein gültige Tips zu, auch wenn sich durch die verschiedene Lebenssituation und Ausprägung der epileptischen Anfälle Mitglieder unterschiedlich belastet fühlen:

"Ja, möglichst keinen Alkohol trinken. Aber sonst, sonst kann man eigentlich alles...ja, Fahrradfahren, Autofahren, das sind die Einschränkungen, die Viele als sehr schlimm empfinden. Ich eigentlich nie [...], aber viele, gerade so junge Leute, die knabbern da ganz schön dran `rum, daß sie nicht fahren dürfen, weil das als Privileg eben jetzt gilt, ne´, der Führerschein. Wenn man zwei Jahre anfallsfrei gewesen ist, dann kann man einen Führerschein machen, sonst nicht. [...] Und ich [...] würde keinen bekommen, weil ich noch täglich Absenzen habe. Und das sind ja Sekundenbruchteile, aber die können ja ausreichen. Also ich würde nicht wissen: muß ich jetzt rechts abbiegen, oder fahre ich geradeaus weiter? [...] Das ist ja auch bei vielen, oder wenn man irgendwo dagegen haut. Meine Freundin, die hatte `n Anfall im Schlafzimmer oder im Badezimmer. Da isse mit `m Fuß unter `n Schrank, und der war dann so unglücklich gebrochen –monatelang konnte die nicht laufen. [...] Es gibt viele, die da schwere Verletzungen haben, während es bei Anderen wieder ganz leicht ist."⁷¹⁹

In Veras Gruppe richteten sich so –besonders zu Anfang des Bestehens- die Themen nach dem Umgang mit allen auftretenden Alltagsproblemen, die die Epilepsie für Betroffene mit sich bringt und nach den Möglichkeiten ihrer Behandlung:

"Im Anfang ging es sehr zur Sache [...], `Medikamente und ihre Nebenwirkungen´, das war das Schlagwort damals. Da kamen dauernd neue auf den Markt. Und dann hieß es dann immer: `Ja, welche sind für mich gut?´, und das kann man ja auch nicht sagen. Man kann nicht sagen: `Hier, nimm die, die helfen mir gut und dann kannst du sie auch nehmen´[...], das muß man unter ärztlicher Leitung machen. Hier von der Nervenklinik, der hat Seminare bei uns gehalten, auch über Medikamente und Nebenwirkungen [...]. Und was haben wir noch gehabt? [...] Ja, also wenn so Jugendliche keine Partner finden, epilepsiekrank und keine Partner. Also, das ist ein sehr schweres Problem. [...] Also bei dem einen war es so, er hat `s sofort gesagt und hat dann aber geklammert, und ich glaube, das ist von Mensch zu Mensch verschieden. Und Beruf! Also: welchen Beruf darf ich erlernen? Früher war es ja wirklich so, da konnte man nur Bürotätigkeiten lernen. Man durfte nicht Koch werden zum Beispiel. Also, es war ganz, ganz wenig, was man werden durfte! Ja, Lehrer nicht, Verkäufer nicht, man hat ja Publikumsverkehr. Und das ist jetzt eigentlich nicht mehr so. Denn außer an laufenden Maschinen, wo man reinfallen kann...Aber da gibt `s ja so viele Vorrichtungen, daß die zum Selbstschutz da sind und umgebaut werden. Und auf Gerüste und Leitern, also Maurer und [...] Dachdecker und dann vielleicht damit rechnen muß, daß man vielleicht vom Dach oben runterfliegt. [...] Krankenschwester durfte man `ne zeitlang auch nicht werden, [...] - man hätte ja dann `ne falsche Spritze oder `ne Spritze irgendwo falsch geben können. [...] Und dann hatten wir mal `ne zeitlang Kaffeetrinken nur mit Frauen, weil

⁷¹⁸ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁷¹⁹ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

eben bei Frauen andere Probleme besprochen werden, als wenn Männer dazwischen sind, ne´? [...] Bei manchen waren `s Söhne, und dann haben wir das immer gemerkt. Die war vollkommen gemischt, und dann haben wir gesagt: `Gut, wir machen das so´."720

Eine sinnvolle Arbeitsweise mußte die Gruppe mit den Jahren für sich selbst entwickeln, da sie bereits in den Anfängen der deutschen Selbsthilfebewegung gegründet wurde:

"Unsere Gruppe ist ´81 gegründet worden. Die KIBIS ist später, ich weiß nicht genau wann. Aber das sind dann acht Jahre, fast neun, wo wir uns hingewurschtelt haben. Und diese Zeit, wo wir an uns selber gelernt haben, die kann uns keiner nehmen, Und da kann uns auch keiner was vormachen irgendwie. Und das ist der springende Punkt. Wenn das Gruppen sind, die nach ´89 gegründet oder meinetwegen ´90, ´91, die haben ja noch `n ganz anderen Kontakt zu dem KIBIS. Weil die wahrscheinlich hingegangen sind und haben sich Informationsmaterial geholt. Das hatten wir ja gar nicht, das ging ja gar nicht. Es gab noch eine Selbsthilfegruppe, die ist eher gegründet, und zwar in Hamburg. Und da haben wir unser Informationsmaterial hergeholt. Und das andere, das haben wir uns alles selber zusammengefuchst."721

Medizinische und bürokratische Informationen standen auch bei der SHG Schlafapnoe im Vordergrund, wodurch Störungen im Verhältnis der Mitglieder zueinander nicht offen zutage traten. Diese Themenwahl lag zum einen am hohen Informationsbedarf über die nicht so bekannte Erkrankung, zum anderen an der Zusammensetzung der Gruppe, die für Angelika nicht optimal war:

"Und außerdem sind es ja hauptsächlich ältere Männer, und ich denke mal, Frauen sprechen eher über irgendwelche Probleme als Männer. Das würd´ ich einfach mal so verallgemeinert sagen. [...] [In] Gesprächen geht es darum, gerade bei unserer Gruppe, daß man also den Leuten früher gesagt hat: `Sie haben psychische Probleme´ oder `Herzprobleme´ und haben Herzkatheter gelegt und haben aber nichts gefunden; sozusagen eingebildete Krankheiten, und wo man nachher also festgestellt hat, daß das aufgrund dieser Schlafapnoe, also dieser Atemaussetzer, behoben war [...]. Ja, und das selber auch zu unterscheiden [...], wovon das kommt und was ich dagegen tun kann. Also es betrifft nicht nur diesen einen Bereich, das Schnarchen, sondern eben diese ganzen Auswirkungen, die das haben kann. Also es geht auch darum, daß es `ne Behinderung ist, daß man sagt: `Wie stellt man diesen Behindertenantrag beim Versorgungsamt?´, oder wenn man aufhört zu arbeiten: Arbeitsunfähigkeit aufgrund der Schlafapnoe, oder Rente bewilligen und all solche Sachen. Wo man zur Kur fahren kann, wo man noch was erreichen kann, indem man vielleicht das Gerät gar nicht braucht, sondern irgendwelche anderen Sachen benutzt, die zwar nicht so wirkungsvoll sind, aber bei ein bis zwei Prozent dann doch helfen. So halt noch mal nachzuforschen, was es für Möglichkeiten gibt. [...] Schlafhygiene, da hab´ ich auch einiges drüber gelesen, auch hier von Frau Meskemper. [...] Also wie man eben auch besser in den Schlaf kommt, das ist ja auch ganz wichtig. Daß man also eben nicht mit Problemen in den Schlaf geht, sondern daß man die vorher löst, daß man vorher eben noch mal `n schönes, warmes Bad nimmt oder daß man vorher weniger Fernsehen guckt. Weil die Atemaussetzer können immer bestehen, aber wenn man trotzdem `ne gute Schlafstruktur hat, dann verkräftet der Körper das besser [...]. Das eine Mal haben wir hier jemanden gehabt, der über Abnehmen gesprochen hat, `ne Dame von Optifast. Beim nächsten Mal machen wir ´was über Konzentrationstraining, also da hab´ ich mir jetzt so `n paar Sachen rausgepickt. [...] Und zum Beispiel Reinigung des Gerätes, wo das dann die Frauen machen. [...] Jeder, wie er sein Gerät aufhängt und wie er damit umgeht, und was es noch für Möglichkeiten gibt - `n Befeuchter dazu. Und verkrustete Nase, - [...] eben diese praktische Sache, weil die seelische Sache eben weniger wird dadurch. [...] Nur eben haben sich die Frauen vorher schon immer beschwert, daß er schnarcht [...]. Ganz so problematisch war es halt nicht, zumindest wurde das nicht so problematisch dargestellt [...]. Das muß man eben erst jemand begreifbar machen, wenn er das Gerät hat, daß er eben diese seelischen Probleme nicht mehr hat. [...] Also [...] Herz hauptsächlich, Kreislaufprobleme, Bluthochdruck sind also dann auch noch die vielen Probleme. Daß man auf irgendwas anderes behandelt wird und gar nicht auf das, was man eigentlich hat. [...] Ja,

⁷²⁰ Ebda.

⁷²¹ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

jeder erzählt halt so `n bißchen, wo er mit Probleme hat. [...] Also [...] es geht hauptsächlich um dieses Gerät und die Reinigung."⁷²²

Darum kann es entscheidend für eine konstruktive Einstellung zu seiner Gruppe sein, die Grenzen dessen zu erkennen, was die Gruppe leisten kann:

"Mit dem guten Freund redet man eben über alles, mit dem einen guten Freund. Ich hab´ noch nie gehört, daß es da `ne Dreiergruppe gibt, die dann so miteinander reden können. Das gibt es vielleicht. Aber ich kenn´ es eben nur als `den guten Freund´, mit dem man über alles redet. Heute über dieses Problem und morgen über jenes Problem. Wir sitzen hier, wir sind `ne Selbsthilfegruppe. Wir reden über unser Übergewicht, wir wollen was gegen unser Übergewicht tun. Wir reden über alles, was irgendwas damit zu tun hat. [...] Mit `nem guten Freund geht man auch mal zusammen ins Kino und solche Geschichten. Und das machen wir eigentlich nicht. Ich würde jetzt hier in der Gruppe nicht meine finanziellen Situationen eröffnen wollen, wie hoch mein Sparkonto ist und wie tief es ist, oder wo ich mein Geld anlege oder nicht anlege, oder was für Aktien ich halte und welche nicht. Meinem guten Freund, dem würd´ ich das erzählen! Aber das paßt hier nicht in die Gruppe. Es würde vielleicht auch niemanden interessieren, weiß nicht, oder vielleicht auch doch! Mit `nem guten Freund trifft man sich, da macht man einfach `n Date aus [...], und dann ergibt sich was, wo man drüber redet, was man macht. Aber hier kommen wir eben her, um über unser Problem `Übergewicht´ zu reden."⁷²³

Grenzen im Umgang miteinander werden in den Gruppen unterschiedlich gesetzt. Während man sich in anonymen Selbsthilfegruppen bei Begegnungen in der Öffentlichkeit distanziert verhalten soll, sind Grenzen in anderen Gruppen außerhalb der Gruppensitzung individuell verschieden⁷²⁴. In Gruppen mit Innenzentrierung sind Wohlgefühl und Vertrauen in die Seriosität und Diskretion der anderen Mitglieder das zentrale Kriterium für eine sinnvolle Arbeit, selbst dann, wenn es Konflikte gibt:

"Natürlich! In dieser Gruppe hab´ ich vollstes Vertrauen."⁷²⁵

"Da gibt `s eigentlich nichts, worüber ich [in der Gruppe] nicht sprechen würde."⁷²⁶

Angelika äußerte nicht alles in ihrer Gruppe, um kein Entsetzen hervorzurufen:

"Das darf ich jetzt zwar keinem Anderen erzählen, aber [...] was nützt mir das, 50 Jahre älter zu sein mit dem Gerät, aber ich habe die Lebensqualität nicht? Aber das kann ich nur für mich selber entscheiden. Das kann ich den anderen Gruppenmitgliedern so nicht erzählen, weil ich denke mal, das ist ja dann doch teilweise lebensgefährlich, oder jeder kennt ja seinen Körper besser."⁷²⁷

Für eine erfolgreiche Selbsthilfearbeit ist es wichtig, daß das Gefühl besteht, sich über seine persönlichsten Empfindungen auslassen zu können und damit akzeptiert oder verstanden zu werden. Heinz fällt das Sprechen vor seiner Gruppe leichter als zu Anfang, und bisher sind die anderen immer auf seine Schilderungen eingegangen:

"Jetzt hier in der Gruppe bin ich etwas `n halbes Jahr. [...] So muß ich sagen, daß ich schon lange, also schon Jahre, so `ne Gruppe gesucht habe und daß ich die jetzt gefunden habe und daß ich da auch ganz froh drüber bin. [...] Eigentlich bin ich hier in der Gruppe immer ganz gut klargekommen. Wenn ich jetzt was gesagt hab´, hab´ ich mich verstanden gefühlt. [...] Ich weiß nicht, die Situation [, daß niemand auf mich reagiert hat] ist noch nicht dagewesen. Ich glaube, in dem Falle wäre ich schon enttäuscht. Aber ich kann mir nicht vorstellen, daß das eintreten wird. [...] Ich meine, gut, es ist

⁷²² Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁷²³ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷²⁴ So berichtet Peter: "Wir grüßen uns nicht nur, wir reden dann auch kurz `n paar Sätze zusammen. Nein, nein, wir kennen uns. [...] In der anderen Gruppe hab´ ich mich öfter mal mit jemandem in der Stadt getroffen. Dann war das `ne normale Geschichte. Dann hat man vielleicht auch mal über die Gruppe geredet, aber nicht irgendwie über jemanden in der Gruppe, sondern einfach: `Wie fandest `e das letzte Treffen?´ oder `Was wollen wir das nächste Mal machen?´" Ebda.

⁷²⁵ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷²⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷²⁷ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

natürlich schon vorgekommen, daß auch bei mir...-und ich habe so das Empfinden, daß das bei Anderen auch schon so passiert ist, daß die, weil jetzt gerade irgendwas Aktuelles war von jemand anders, und daß ich nicht zum Zuge gekommen bin. Aber ich denke, das ist nicht gravierend. Und ich meine, ich kann mich auch ganz gut irgendwie dazwischenmogeln, daß ich dann doch das loswerden kann, was ich sagen will."⁷²⁸

Die Konfrontation mit den Problemen anderer Betroffener zu den eigenen kann von den Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe als Belastung empfunden werden. In der Befragung gaben mit 47, 2 % die meisten Teilnehmer an, sich manchmal belastet zu fühlen, immerhin 7,4 % fühlten sich sogar oft zusätzlich belastet. Besonders in Gruppen, in denen persönliche Konfliktsituationen und emotionale Einlassungen Teil der gemeinsamen Arbeit sind, kann eine Sitzung zum ergreifenden Erlebnis für den Zuhörer werden. Vera hat sich manches so zu Herzen genommen, daß sie es manchmal nötig fand, sich innerlich abzugrenzen:

"Ja, also man muß da schon bei manchen Sachen so auf Durchzug schalten können. Wenn man dann Antworten weiß, ist es gut, aber man darf sich dann nicht später hineinversetzen, also, daß man sich nachher das alles anzieht. Also die Gefahr, die muß man klar erkennen, [...] auch Krankheitsprobleme, ist ganz egal. Denn sonst betrifft´s einen nachher dann selber. Das geht ganz schnell. Zum Beispiel, wenn sich jemand nicht mehr mit seinem Ehepartner verträgt und man gibt dann gute Ratschläge; automatisch fängt man dann an zu denken: `Wie ist es denn eigentlich bei dir?` - `Ach ja, so war`s ja bei uns eigentlich auch. Fängt das auch schon an?`. Und dann geht das nämlich - wie man so schön sagt- von Hölzchen auf Stöckchen, Und [...] dann hat man sich das angezogen und sucht die Schuld bei sich, und das bringt nichts!"⁷²⁹

Sieht man allerdings die Antworten "selten" (15, 7 %), "nie" (14, 8 %) und "im Gegenteil!"(13, 9 %)⁷³⁰ en bloc, äußerten sich mit insgesamt 44, 4 % beinahe genauso viele Selbsthilfeteilnehmer eher so, daß sie Problemgespräche als Anregung zum Nachdenken empfinden, ähnlich wie Margot und Heinz:

"Also ich find`s sogar spannend, sich damit vielleicht auseinanderzusetzen oder mir selber auch mal Gedanken über deren Probleme zu machen. Also in machen Dingen [erkenne ich mich] ganz bestimmt, auch durch den Diabetes verursachte Dinge, denk´ich. [...] So was [Ernstes] gibt`s auch mal. Der dann kommt, um noch`n bißchen bestärkt zu werden oder einfach auch, um`ne Abwechslung zu haben. Oder wir haben jetzt auch jemanden, der sich große Gedanken macht, der schwanger ist, und der sich dann große Gedanken macht, weil auch nicht immer alles so optimal läuft, wie es in der Schwangerschaft eben laufen sollte, und der uns dann auch mal um Rat fragt, ob er noch mal`n anderen Arzt konsultieren soll und wen er da konsultieren könnte vielleicht so. Und ob man das dem anderen Arzt dann sagt, wenn man jetzt heimlich noch mal vielleicht zu`nem anderen geht und wie wir dazu stehen. Und ich hätte da nicht so große Probleme mit. Ich hab´ gesagt: `Ich würde einfach gehen!`. Also das ist sicherlich auch schon mal so, daß da jemand auch so`n bißchen bedrückter kommt und einfach`n Rat möchte. [...] Und dann versuchen alle, sich da zu bemühen und sich auch`n paar Gedanken zu machen."⁷³¹

"Find´ich nicht mehr. Natürlich, daß ich eben doch noch irgendwie abspannen möchte [nach der Sitzung], -Kiste angemacht, und es gelingt mir nicht. Aber das finde ich nicht unbedingt negativ. [...] Und was eben noch ziemlich selten passiert meiner Meinung nach: eben wie die Woche verlaufen ist. Gut, das wird dann mal so in der Runde angeschnitten, oder jeder gibt eben das wider, was so in der Woche gelaufen ist. Und ich denke natürlich, daß dann eben da auch ziemlich Tiefes dann eben wieder rauskommt, auch eben bei mir [...]. Aber das belastet mich nicht mehr, oder manchmal klingt es so`n bißchen an, daß es mich belastet."⁷³²

⁷²⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷²⁹ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷³⁰ 1 % der Befragten machten hierzu keine Angabe.

⁷³¹ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷³² Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

Peter denkt –wie Heinz- auch außerhalb der Sitzung über Gespräche in der Gruppe nach, findet dies aber ebenso wenig störend:

"Ich denke drüber nach, auch oft zu Hause, wenn ich dann irgendwie mal fünf Minuten Ruhe habe. Was könnte man machen?' oder: 'Was für Ursachen hat es wohl?'. Aber richtig belasten, daß ich jetzt da mitleide mit der anderen Person, das ist eigentlich nicht."⁷³³

Ein erheblicher sozialer Gewinn kann durch die gemeinsamen Freizeitangebote oder private Kontakte entstehen, die innerhalb mancher Selbsthilfegruppen gepflegt werden. Dies verdeutlicht Peters Beschreibung dessen, wie sehr er einen solchen Zusammenhalt seiner jetzigen Gruppe vermißt, den er vorher kennengelernt hatte:

"Und wir haben auch untereinander Kontakt gehabt. Da sind auch Leute, die sich dann untereinander mal unter der Woche getroffen haben und da Gemeinsames gemacht haben. Das war also sehr schön. Aber in dieser Gruppe, wir sehen uns einfach alle 14 Tage, und mehr ist eigentlich nicht. Also ab und zu mal `n Telefonat, aber mehr eigentlich nicht. Ja, wahrscheinlich [passen wir nicht so gut zusammen]."⁷³⁴

In manchen Gruppen sind sowohl Gruppenfreizeiten als auch private Kontakte unter einzelnen Mitgliedern üblich, in anderen nehmen sie je nach Mitgliederstärke ab oder zu, und in weiteren gibt es sie gar nicht:

"Na, wir unternehmen sehr viel. Zum Beispiel hatten wir [...] `ne Fahrt zum Edersee. Dann haben wir `ne Fahrt nach Wien gemacht, dann nach Bamberg. Da wird viel unternommen. [...] Da ist mehr Harmonie. `Ne Schifffahrt haben wir auch schon gemacht, da waren wir aber nicht dabei, auf der Fulda. [...] Grillen haben wir auch schon gemacht beim [...] Hochtempler, [das ist] der Vorsitzende."⁷³⁵ "Mir macht das nichts aus, ich nehm´ den Hörer, nehm´ die Telefonliste, ruf den Gruppenleiter an oder ruf mal `n anderen an, lad se´ zum Kaffee ein."⁷³⁶

"Wir haben auch `ne zeitlang –sehr lange- [...] Schwimmen und Wassergymnastik gehabt und Kegeln. Ich mein´, es ist alles nachher gestorben, weil viele dann keine Lust mehr hatten. Und Schwimmen ist erst voriges Jahr leider den Bach runtergegangen, weil die Uni plötzlich 40 Mark nahm pro Abend, und das konnten wir nicht aufbringen, denn wir müssen `s ja alles selber tragen. [...] Und da hatten wir eben auch `n Sportstudenten dabei, der immer Wassergymnastik mit uns gemacht hat, und jetzt macht er das Sportwochenende immer mit uns, soweit er kann. Und er ist immer drei Tage mit dabei. Von Freitag bis Sonntag geht das immer. [...] Nicht, und dann sind wir zu einem Gruppenmitglied, die wohnen in Lengden, in Klein -Lengden. Da sind wir da durch den Göttinger Wald nach Klein -Lengden marschiert, haben da Kaffee getrunken. Und wer dann nicht mehr laufen konnte, der wurde von dem Ehemann nach Hause gefahren. Das war auch schön! [...] Früher da war das schon öfter. [...] Kegeln war alle 14 Tage, Schwimmen jeden Montag."⁷³⁷

"Nicht so riesig. [...] So `ne Gruppe muß ja auch erst wachsen. Ich denke, so nach neun Monaten kann man das nicht so verlangen. Man muß erst mal gucken, weil die Treffen ja auch nicht so regelmäßig sind. Es wär´ ja jetzt anders, wenn wir uns jetzt einmal die Woche getroffen hätten oder alle 14 Tage, wäre das jetzt schon `n bißchen mehr zusammengewachsen. Es ist aber so, daß jetzt `n bestimmter Stamm da ist, der regelmäßig kommt. [...] Also gesellig würd´ ich nicht sagen. [...] Es ging mehr um die Krankheit. Also was sich daraus entwickelt, ist `ne andere Sache. [...] andere Gruppen machen so Wandertreffen und so was, das hatte ich jetzt eigentlich nicht so geplant bei der Gründung. Aber man muß einfach offen sein, was sich ergibt und was die Anderen dann eben auch wollen, denk´ ich einfach mal so.[...]"⁷³⁸

⁷³³ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷³⁴ Ebda.

⁷³⁵ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁷³⁶ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁷³⁷ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷³⁸ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

Selbsthilfegruppen sind darauf angewiesen, auf sich aufmerksam zu machen. Entweder tun sie dies mit Hilfe der der KIBIS oder durch eigene Aushänge und Broschüren. Außerdem suchen sie manchmal Sponsoren für finanzielle oder medizinische Hilfsmittel, wobei immer die Gefahr besteht, in existenzielle oder inhaltliche Abhängigkeiten zu geraten⁷³⁹. Manche Gruppen versuchen auch, ihre Erkrankung in der Öffentlichkeit bekannter zu machen und in der Bevölkerung mehr Verständnis für ihr Problem zu wecken. Nicht alle Selbsthilfeszusammenschlüsse arbeiten dabei gern mit Medien zusammen, auf deren Kooperationsbereitschaft und Darstellungsweise sie dann angewiesen sind, denn Medien bewerten Selbsthilfearbeit inzwischen zwar meist positiv, doch kann Medienpräsenz und fehlende Kontrolle nicht die Kontrolle über die Verwertung persönlicher Informationen Befürchtungen auslösen, vermarktet oder zum Objekt der Neugierde zu werden."⁷⁴⁰

In Göttingen scheint der Kontakt einiger Gruppen zur Tagespresse relativ gut genutzt zu werden. Die SHG Osteoporose e.V. wendet sich wie die "Insuliner" gerne an die Presse und hat 1985 sogar in einem Fernsehspot der "Tagesschau" mitgewirkt.. Auch die SHG "Verwaiste Eltern" stellte sich über ihre Leiterin im Göttinger Tageblatt vor: "Eine Selbsthilfegruppe in Göttingen bietet Unterstützung für Eltern, die ihr Kind während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt verloren haben".⁷⁴¹ Beim Besuch zum Zwecke des Interviews zeigte Margot die Kopie eines Artikels im Göttinger Tageblatt vor, der aufgrund eines Interviews zweier Gruppenmitglieder der "Insuliner" 1995 entstanden war:

"Auf diesen Artikel hin hätten sich zwar 20 Menschen bei ihr gemeldet, aber letztlich habe sich die Gruppe dann doch nicht erweitert. Zu diesem Interview über die Insuliner -SHG sei es folgendermaßen gekommen: auf einen Zeitungsartikel hin, der die Diabetes nicht im Sinne der Gruppenmitglieder dargestellt habe, hätten die Gruppenmitglieder gemeinsam einen Leserbrief verfaßt. Die Mitarbeiter der Tageszeitung hätten sich geweigert, diesen abzdrukken, weil ihrer Meinung nach ein ortsansässiger Arzt durch diesen Leserbrief zu sehr angegriffen würde; statt dessen aber habe es das Angebot gegeben, ein Interview zu führen, aufgrund dessen dann der Artikel über die SHG abgedruckt würde, in dem die Betroffenen der SHG ihre Diabetes ihrem Wunsch gemäß beschreiben könnten. Dieser Artikel erschien dann auch."⁷⁴²

Margot erzählte:

"Wir haben mal so ein, zwei Aktionen gestartet. Einmal, daß wir eben am Gesundheitsmarkt `n Stand betreut haben und natürlich da versucht haben, mit den Leuten, die da vorbeigekommen sind, ins Gespräch zu kommen. Wir haben mal ein Interview für das Göttinger Tageblatt gegeben. Da haben wir dann letztendlich mal die Gruppe so `n bißchen vorgestellt. Und wir sind, wie gesagt, hier in der Göttinger Selbsthilfezeitung vertreten als Ansprechpartner und Adresse. Aber das ist letztendlich auch alles, was wir so an Öffentlichkeitsarbeit gemacht haben. Und es ist dann immer so, daß punktuell auf so `nen Artikel natürlich `ne Reaktion kommt, also man kriegt dann auch ganz viele Zuschriften oder Anrufe. Aber letztendlich bleibt davon nichts übrig. Die kommen dann auch alle einmal und das war `s dann, und danach kommen sie nie wieder. Da ist noch nie irgendwie jemand übriggeblieben von denen, also bei diesen Aktionen dann."⁷⁴³

Ihrem Selbsthilfeszusammenschluß ist es gelungen, durch Öffentlichkeitsarbeit den Einsatz für ihre gesundheitlichen Interessen, das Bekanntwerden ihrer Gruppe und die Solidarität von Diabeteszusammenschlüssen untereinander sinnvoll unter einen Hut zu bringen. Außerdem sind sie die "Insuliner" eine der wenigen Selbsthilfeszusammenschlüsse, die auch ohne großen Dachverband mit entsprechenden Finanzmitteln geschafft haben, sich mit der Zeitschrift "Insuliner" ein vereinseigenes Selbsthilfemedium zu schaffen:

⁷³⁹ Angelika äußerte mir gegenüber z.B., sie sähe den engen Kontakt zu einer Firma, die Hilfs- und Werbemittel an sie ausgibt, als Verstoß gegen das Selbsthilfeprinzip der Unabhängigkeit.

⁷⁴⁰ Moeller führt dazu aus: "Die Massenmedien (Presse, Rundfunk, Fernsehen und Buchmarkt) sind bisher stets sehr aufgeschlossene, kritische Förderer der Selbsthilfegruppen gewesen. Doch macht die Zusammenarbeit mit den Medien meist den Selbsthilfegruppen zuviel Angst. Der Zwang zu wohlformuliertem Ausdruck, das Mißtrauen, etwas sehr Persönliches unter Umständen ausgeschlachtet zu sehen, die Schwierigkeit, eine normale Gruppensitzung zu demonstrieren, die unüberblickbaren Folgen für die eigene Anonymität –das alles gerät mit dem gleichzeitigen Wunsch, etwas für die Verbreitung der Selbsthilfegruppen zu bewirken, in einen Konflikt." Vgl. Moeller, S. 197.

⁷⁴¹ Vgl. "Es trifft einen wie ein Schlag". Göttinger Tageblatt vom 16. 11. 1999, S. 11

⁷⁴² Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999.

⁷⁴³ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

"Öffentlichkeitsarbeit machen wir ja relativ wenig. Mit einer Ausnahme: es gibt `ne Zeitschrift, die heißt 'Insuliner', und da steh ich als Kontaktperson drinne mit Telefonnummer. [...] Vor allem wenn jemand mal weggehen will von Göttingen und sagt: 'Gibt `s denn in dem und dem Ort auch `ne Gruppe, wo ich hingehen kann?', dann passiert das schon mal, so `n Kontakt. Und dann gibt es eben hier bei der KIBIS, bei Frau Meskemper, da gibt es eben `n Faltblatt von uns, was ausliegt und was dann zur Verfügung gestellt werden kann oder was sie verteilen kann. Wir stehen auch auf der Homepage der KIBIS drauf mit Kontaktadresse. Und es gab `n –ich weiß gar nicht, ob es im März war...Ich glaube, es war im März dieses Jahres, [da] gab `s `ne Selbsthilfeweche. Und im Rahmen dieser Selbsthilfeweche gab es eine Ausstellung der Volkshochschule und eine Veranstaltungsreihe an zwei Tagen zum Thema Selbsthilfe. Und da haben wir uns mit einem Poster und Plakat eben auch präsentiert, wie andere Selbsthilfegruppen auch, und haben an diesen anderthalb Tagen auch an diesen Veranstaltungen teilgenommen und Informationen lagen aus über uns, und man konnte sich eben als Fremder informieren."⁷⁴⁴

"Also man kriegt ja auch über die Zeitschrift mit, weil die [anderen Diabetes -SHG] veröffentlichen ab und zu mal was im 'Insuliner', und da kann man dann natürlich auch mal was von ihnen lesen [...]. So kommt man natürlich auch mal wieder zu Informationen. [...] Also ich krieg' da immer `n Stapel kostenlos, so Exemplare. Und ich soll die aber auch an den Mann bringen, zum Teil auch verkaufen. Und das, was ich dann einnehme, das überweis' ich denen dann. Aber das sind unregelmäßige Beträge. Und einige von uns haben die abonniert. [...] Also es gibt da einen, der diesen Verlag leitet. Und das ist `ne Diabetikerin, die das schon seit ganz vielen Jahren macht. Es gibt ja auch so `n bundesweites Treffen dieser ganzen Insuliner -Gruppen, die in allen Städten sind. [...] Ich war leider noch nie da, aber eines unserer Mitglieder fährt da regelmäßig hin jedes Jahr. Das geht dann über drei Tage. Und da muß man sich ja erstens entweder Urlaub nehmen oder man muß Befreiung beantragen. [...] Da kommen dann auch Referenten, und das ist dann auch `n gemütlicher Teil und `n medizinischer Teil. Es ist manchmal ganz interessant, weil man eben viele alte Diabetiker -sagen wir mal- die man so von Hören und Sagen kennt, dann da wiedertrifft und natürlich auch dann `n gewisser Erfahrungsaustausch wieder da ist."⁷⁴⁵

Angesichts vieler bis heute bestehender Vorurteile gegen die Epilepsie versucht auch die SHG für Epilepsiekranke, Ursachen und Verbreitung ihrer Erkrankung in der Öffentlichkeit zu thematisieren:

"Und wir hatten dann aber gleich in `ner Apothekenzeitschrift `n Artikel [...]. So im Anfang, da war man eben doch ganz schön aktiv. Und dann kamen eben die vielen Selbsthilfegruppen, die sich so in Niedersachsen gegründet haben und der Zusammenschluß; und das war eigentlich günstig. Das hat sich auch günstig auf unsere Arbeit eigentlich ausgewirkt. [...] Wenn ich da manchmal so junge Studenten vor mir habe, und das sollen ja alles Lehrer werden, dann sag' ich mir auch... Wenn sie kurz vor `m Examen stehen, dann steck' ich denen mal was zu, und dann sag' ich: 'Lesen Se' sich `s mal durch!'. Und da hab' ich schon die ulkigsten Erlebnisse gehabt, nicht? Einer, der sagte: 'Ach, ich dachte, das ist nur `was für Erwachsene, das kriegen Kinder gar nicht!'. Der war gerade Lehrer geworden, hatte gerad' `ne Planstelle. Und da sag' ich: 'Nee, so nehmen Se' `s mal schön mit! Vielleicht ha `m Se' mal jemanden in der Klasse! [...] Das will man nicht hoffen, aber es kann ja sein'. Es ist mit die weit verbreitetste chronische Kinderkrankheit, und es wird auch immer mehr, durch Fahrradunfälle, durch Motorradunfälle, [...] wenn sie jetzt `n blöden Sturz haben und ohne Helm fahren. [...] Durch Stürze oder Treppenstürze, oder lassen Se' mal `n Baby von der Wickelkommode fallen, das passiert doch so schnell! Und wenn man sich dann nicht schont, dann kann es zur Epilepsie kommen. Also wir hatten auch jemanden, der auch `ne Selbsthilfegruppe gegründet hat, der hatte `ne Gehirnerschütterung. Der hat sich zwei Tage hingelegt und hat dann gesagt: 'Also ohne mich läuft der Laden nicht!'. Der Erfolg: `ne ganz schwere Epilepsie. Aufgrund dieser Unvernunft, ne'?"⁷⁴⁶

Diese Gruppe beteiligt sich an besonders vielen öffentlichkeitswirksamen Aktionen, um das überholte Vorurteil, Epilepsie sei eine Geisteskrankheit, abzubauen:

⁷⁴⁴ Vgl. Margot vom 14. 10. 2003

⁷⁴⁵ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷⁴⁶ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

"Wenn ich angerufen werde, ich soll eben `n Film zeigen oder irgendwas vortragen, dann mach´ ich das, ganz egal, wo das jetzt ist. Ich gehe allerdings auch in die Vorträge hier von der Uniklinik, oder wenn irgendwelche Vorträge hier in Göttingen sind. [...] Dieses Jahr ist `Tag der Epilepsie´ [...], und zwar `Epilepsie und Alter´. Und da werden wir auch wieder irgendwas auf die Beine stellen, aber was, ist noch nicht ganz raus und wann vor allen Dingen. [...] Hier war jetzt `n Neurologen-Kongreß voriges Jahr - ja, fast alles Ärzte aus Kliniken und Ambulanzen- gewesen. Den letzten Abend, da kamen dann auch mal so einige von hier frei praktizierenden Ärzten, weil wir da auch immer `n Tisch stehen haben mit unserem Informationsmaterial. Wir sind bei fast jedem Kongreß dabei."⁷⁴⁷

Seit 2002 beteiligt sie sich an einer Aktion eines Einkaufszentrums, um dort noch mehr Menschen "im Vorübergehen" zu erreichen:

"Das hat uns sehr viel gebracht. [...] In einem Jahr hatten zwei verschiedene Selbsthilfegruppen angefragt da oben, ob sie mal ausstellen dürfen. Und dieser Manager da oben, der ist ganz kulant, der hat dann vorgeschlagen: `Wir machen das `ne ganze Woche und wir laden alle Selbsthilfegruppen Göttingens dazu ein´. Und im ersten Jahr war es so, daß wir `s zwei Tage vorher erfahren haben, und da war das für uns nicht machbar. Und da haben wir nicht mitgemacht und haben voriges Jahr das erste Mal mitgemacht. Diese Jahr ist es dann schon das zweite Mal. Es ist natürlich auch sehr anstrengend, das muß man dazusagen. Sie kennen ja die Geschäftszeiten. Um neun, halb zehn muß man da sein bis abends um acht. Und `ne ganz Woche, ne´. [...] Wir wechseln uns ab. [...] Also eine hat Urlaub genommen, um dabei sein zu können. Die andere sagt: `Also ich laß´ mich noch `ne Woche krank schreiben, dann kann ich auch dabeisein´, und einer, der kommt einmal an einem Tag, und der andere auch. Und dann von anderen Gruppen, aus Einbeck und Northeim, da kommt auch jeweils an einem Tag noch jemand. Na ja, wir gehören der Gemeinschaft Niedersachsen an, und da helfen wie uns sowieso gegenseitig, wenn irgendwas ist. [...] Ja, wir nehmen unser Informationsmaterial mit und verkaufen gleichzeitig und beantworten eben Fragen. [...] Und da waren eben doch einige, die gefragt haben [...]."⁷⁴⁸

Ein zusätzlicher Gewinn ist die Verbesserung der geringen Einnahmen, mit denen die Gruppe gemeinsame gesundheitsdienliche Aktivitäten oder Freizeitausflüge finanziert:

"Da hatten wir nix. Wir haben immer `n Sparschwein stehen gehabt, und dann haben wir für Porto und wenn wir mal was machen wollten, oder `n paar Kekse, da war eigentlich ringsum. Jeder brachte mal irgendwas mit. Na ja, und da können wir eben jetzt `n bißchen Geld dazuverdienen. Das kommt erst mal auf ein Konto, wenn irgendwas ist, daß irgendwas bezahlt werden muß. Und dann ist auch der Kaufpark so sehr kulant. Wir dürfen Lose verkaufen und das Geld für die Lose dürfen wir auch behalten. Da ist uns voriges Jahr passiert... - wir wußten es nicht. Da hieß es nur: `Bitte, verkaufen Sie die Lose´. Na ja, wir haben die Lose verkauft und haben 30 Euro eingenommen. Und da ist meine Freundin ins Büro hoch, hat die 30 Euro genommen und wollte sie denen bringen und neue Lose holen. Die haben ganz entgeistert geguckt und gesagt: `Nee, das Geld ist für Sie!´. [...] Ich fand das auch so toll. [...] Man rechnet nicht damit, daß man so verwöhnt wird, nein."⁷⁴⁹

Andere Gruppen sehen völlig von einer Öffentlichkeitsarbeit ab. Oft hängt dies mit der Art der Problematik zusammen und dem daraus entstehenden Bedürfnis, sich nicht exponieren zu wollen:

"Ich weiß es nicht, aber das Empfinden hab´ ich auch, daß die eher für sich da im Kämmerlein [bleiben wollen]. [...] Ich meine, da sind schon viele, die ein-, zwei- oder auch viermal da waren und dann eben nicht wiedergekommen sind und eben auch nichts gesagt haben. Aus welchen Gründen auch immer die das nicht sagen. [...] Und ich mein´, ich mach mir schon Gedanken, warum derjenige oder diejenige nicht wiedergekommen sind. Ich frage mich ja: `Warum [...] sind die weggeblieben?´. Und manch einer, der hat wirklich den ganzen Abend nichts gesagt. Ich meine, gut, manch einer möchte erst

⁷⁴⁷ Ebda.

⁷⁴⁸ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁷⁴⁹ Ebda.

zuhören, will erst mal die Gruppe kennenlernen."⁷⁵⁰ "[Nun] sind wir gerade am Überlegen, ob wir was machen wollen. Mein Gedanke ist dabei - das haben wir schon mal gemacht, damals die alte Gruppe [...] [daß wir] `ne Anzeige geschaltet haben. Und danach ist die Gruppe so unheimlich groß geworden, [...] da saßen wir hier plötzlich mit 12 Leuten. [...] Und ob es das ist? Dann müßte die Gruppe geteilt werden."⁷⁵¹

Manchmal wird Öffentlichkeitsarbeit ausschließlich betrieben, um neue Mitglieder zu werben und so den Bestand der Gruppe zu sichern oder deren Struktur zu verbessern:

"Also wir werben jetzt ziemlich massiv immer Mitglieder. Ich hab´ in der Uni [Zettel] verteilt und da ans Schwarze Brett gehängt. Aber merkwürdigerweise will wohl momentan keiner abnehmen. Da war `ne ganz schlechte Resonanz. Wir haben zwei Annoncen in der Zeitung gehabt, und ganz wenige Anrufe [sind] darauf gewesen, und gekommen ist überhaupt keiner, den wir angerufen haben. Weihnachtszeit, ja, das sagen die anderen auch. Ich kann `s auch nicht immer so recht glauben, daß es wirklich so ist, aber wir müssen wohl wirklich bis zum Frühjahr warten. Ich würde mich schon nach außen öffnen, wenn da jetzt jemand käme und würde sagen: `Können wir mal über das Problem reden? Wir würden gerne mal in `ne Selbsthilfegruppe gehen´ oder ähnliches, da hätte ich keine Probleme mit. Aber es ist keiner da, der jetzt den Anspruch hat, die Welt zu verbessern und sich irgendwo hinzustellen und das Problem der Übergewichtigen jetzt in die Öffentlichkeit zu tragen."⁷⁵²

Probleme, neue Mitglieder zu gewinnen, hatten trotz ihres öffentlichen Engagements auch die "Insuliner" und die SHG Schlafapnoe:

"Also es ist ganz, ganz schwierig. Und ich denke, wir versuchen mal ein paarmal so ab und zu mal wieder was Werbewirksames zu machen. Und ich geh´ ja auch öfter mal in die KIBIS und verteil wieder mal `n paar "Insuliner". Aber die Reaktion darauf ist eben ganz minimal. Nun gibt `s ja noch `ne zweite Gruppe hier in Göttingen, die sich hauptsächlich so mit den älteren Diabetikern beschäftigt, und die haben wohl etwas mehr Zulauf. Also da sind wohl `n paar mehr da. Und wir haben ja auch öfter mal Kontakt miteinander und treffen uns auch ab und zu mal. Und die machen auch mal öfter größere Veranstaltungen, die sie dann über die Zeitung halt publizieren. Dann erfahren wir ja davon und kommen da auch mal hin. Wir kennen uns auch ganz gut. Wenn wir irgend jemanden einladen wollen⁷⁵³, dann laden wir den eben für uns ein. Und dann kommt der halt in unsere Gruppe, ob da nun sechs Leute sitzen oder acht oder zehn. Das ist dem dann völlig egal. [...] Und wir arbeiten ja auch mit diesen niedergelassenen Diabetologen zusammen und sagen: `Mensch, schick doch mal alle Leute zu uns!´. Aber das läuft eben halt auch nicht so hundertprozentig, also da kommen halt auch nur relativ wenige. Die Ärzte kommen selber zu unserem Treffen und bringen aber meistens ihre Patienten nicht mit. Und wenn, dann kommen sie meistens einmal und das war es dann."⁷⁵⁴

"Also da hängt meine [...] Handynummer [im Wartebereich des Schlaflabors], und da können die Patienten anrufen. Aber es melden sich eigentlich nicht viele [...]."⁷⁵⁵

Die Bedeutung der Gruppe liegt für die Teilnehmer vor allem darin, daß sie Verständnis für ihr Problem erhalten, das ihnen häufig nicht einmal ihre Familie, Freunde oder ihr Partner entgegenbringen können. Sie lernen dadurch, mit sich selbst und der Krankheit besser umzugehen und werden nicht selten durch die Bestätigung in der Gruppe selbstbewußter. Als Freizeitausgleich oder Freundeskontakt ist die Gruppe für Menschen, die noch im Alltagsleben stehen, weniger bedeutsam. Auch werden die restlichen Lebens- und Interaktionsbereiche nicht strikt, aber im großen und Ganzen vom Umgang mit der Gruppe getrennt. Dennoch fühlen sich alle Teilnehmer den Menschen in ihrer Gruppe verbunden und messen der Gruppe eine entscheidende Bedeutung in ihrem Leben zu.

e) Erfolge der Selbsthilfearbeit

⁷⁵⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁵¹ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁷⁵² Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁵³ Margot meint damit professionelle Referenten, die die Gruppe zwischenzeitlich einlädt.

⁷⁵⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷⁵⁵ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

Der Grund, einen Selbsthilfeszusammenschluß zu suchen, hängt meist zusammen mit der unzureichenden Fürsorge professioneller Stellen und deren Betreuungsmöglichkeiten als auch mit Schwierigkeiten, die Krankheit oder Problematik allein im persönlichen Umfeld zu bewältigen. In diesem Zusammenhang soll betrachtet werden, welchen Gewinn die Selbsthilfeengagierten aus der Arbeit mit ihrer Gruppe tatsächlich ziehen und ob dieser ihren Erwartungen entspricht. Als Gewinn aus der Selbsthilfegruppenarbeit hat sich für die Betroffenen die Erfüllung der Belange von Zugehörigkeit und Austausch gezeigt. Darum sind 49, 1 % der befragten Teilnehmer "oft gelöster Stimmung", wenn sie vom Gruppentreffen kommen und 22, 2 % sogar immer. "Manchmal" gelöster Stimmung sind 24, 1 %, nur 2, 8 % sind dies "eher selten"⁷⁵⁶. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, auch wenn er Konflikte auslöst, wird demnach häufig als Erleichterung empfunden und wirkt sich stärkend auf dem Umgang mit sich selbst aus:

"Das ist nicht so, daß sich meine Situation wirklich geändert hätte durch die Gruppe, das Übergewicht. Am Anfang der ersten Gruppe haben wir also alle durch die Bank abgenommen ohne Ende. Das ist erst mal `ne super Gruppe gewesen zu Anfang, sind super Leute gewesen. Wir haben uns gegenseitig wirklich motiviert, und das lief wirklich toll am Anfang. Wie es ja oft so ist bei Diäten, wenn man abnimmt: am Anfang läuft es toll. Und irgendwann flachte das dann ab, und irgendwann ging dann die Kurve wieder nach unten bzw. das Gewicht wieder nach oben. Das hat wirklich was gebracht. In dieser Gruppe ist es eigentlich nicht so extrem motivierend gewesen. Aber allein das Gefühl, sich austauschen zu können, das genügt eigentlich schon, um immer wieder herzukommen. [...] Es ist ein Von- der Seele-Reden, das ist schon `ne Erleichterung. Also ich weiß es nicht, wie ich jetzt aussehen würde, wie mein Gewicht jetzt wäre, wenn ich nicht jetzt in dieser Gruppe wäre. Das ist ja schwer für mich einzuschätzen. Aber es ist eben dieses Von -der -Seele -Reden, was hilft."⁷⁵⁷

"Ich will jetzt gar nicht mal Tips und Ratschläge sagen, sondern dieses Miteinander -zu -Sprechen. Und ich habe [eine] Erfahrung gemacht, und ich konnte da schlecht mit umgehen, habe [durch die Gruppe] aber gelernt, damit umzugehen, und habe damals so reagiert und reagiere heute so. [...] Und das ist eben ganz deutlich geworden, daß man wirklich Erfahrungen austauschen kann, Das find ich wirklich richtig toll."⁷⁵⁸

"Na, wir kennen uns schon ziemlich lange, und es ist natürlich schon `ne gewisse Freundschaft zwischen einzelnen Mitgliedern entstanden in der Zeit. Und für mich ist das auch immer `ne ganz nette Abwechslung einmal im Monat da hinzugehen und eben was ganz anderes zu machen, eben `n Bier zu trinken und eben `n Wein zu trinken. Und nicht eben über irgendwelche anderen Dinge nachdenken. Also es ist für mich auch einfach Abwechslung und Entspannung. Und letztendlich ganz angenehm."⁷⁵⁹

"So `n Faktor spielt natürlich auch noch was mit, daß man sich halt gerne trifft, daß man auch andere Leute kennenlernt, die ähnliche Probleme haben, daß man sich austauschen kann. Das ist auch `n schönes Gefühl, ne´? [...] Das mit dem Redenkönnen, das ist immer noch `n ziemlicher Hauptteil bei den Vorteilen. Es ist einfach angenehm, jemandem sagen zu können: `Ich bin gestern ganz verzweifelt gewesen. Ich habe da vor dem Kühlschrank gestanden, und ich weiß genau, was ich jetzt mache, ist verkehrt, und trotzdem hab´ ich ihn aufgemacht und hab´ eben zugelangt und hab´ so `ne -weiß ich nicht- Frikadelle gegessen.´. Das jemandem sagen zu können, das bringt `ne ganze Menge Erleichterung. [...] Natürlich könnte ich das jemand anders sagen. Aber wenn ich das jemand anders sage, versteht er das in der Regel nicht, ne´? Das ist eben das Problem. Wir treffen uns ja hier, weil wir Gleichgesinnte sind und weil wir die gleichen Probleme haben. Es gibt sehr viele Übergewichtige, - na ja gut, die sind dann vielleicht `n bißchen daneben, die dann einfach sagen: `Ja, dann iß doch einfach weniger!´, weil mittlerweile weiß man eben: `So einfach ist es nicht´, das wissen auch die Dünnen. Sollte man wissen. Aber ein wirkliches Verständnis ist da nicht da. So wie wir vielleicht kein wirkliches Verständnis für `nen Alkoholiker haben. [...] Genauso wär `s, wenn jetzt hier jemand reinkommt und sagt: `Mensch, hör doch auf mit dem Essen!´. [...] Es bestärkt mich auf alle Fälle, nicht aufzugeben, - das ist vielleicht noch mal so `n Punkt, ne´? - mich immer wieder damit zu beschäftigen,

⁷⁵⁶ Keine Angabe zu ihrer Stimmung machte zwei Personen (1, 8 %).

⁷⁵⁷ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁵⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁷⁵⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

weiterzumachen, am Ball zu bleiben. Wie ich das ja vorhin erzählt habe mit den neuen Geschichten, die mir jetzt durch den Kopf geistern, mit den Denkstrukturen, daß man da was dran ändern muß, und das dann auch den Anderen erzählen zu können. Also wenn ich das jetzt irgend jemandem auf der Straße erzähle, was ich mir da für Gedanken mache, dann werden die das kaum nachvollziehen, auch kein Interesse dran haben, das nachzuvollziehen. [...] Es ist ja auch ein Motivator, [...] es gibt einem Mut, weiter zu machen. [...] Weil die zuhören, weil die interessiert sind daran, und weil sie natürlich auch ihre eigenen Erfahrungen dann dazu einbringen können. Das ist ja für mich auch wieder wichtig: `Moment, hab´ ich da jetzt irgendwie falsch gedacht? Das kann ja vielleicht doch nicht sein, weil die erzählen das gerade so, so und so´. So `n Erfahrungsaustausch ist ja dann auch wichtig."⁷⁶⁰

Manche Menschen lernen in ihrer Selbsthilfegruppe zum ersten Mal, offen vor anderen Menschen zu sprechen und sich aufgehoben zu fühlen, besonders, wenn es um persönliche Gefühle geht⁷⁶¹. In seiner ersten Selbsthilfegruppe konnte Peter diese Fähigkeit erheblich verbessern:

"Das hat sich in der ersten Gruppe entwickelt. [...] Da muß die Gruppe teilweise so `n bißchen herhalten, zumindest was jetzt das Eßverhalten und so weiter anbelangt. Das kann man natürlich nicht am ersten Abend, das ist klar, das muß sich dann langsam aufbauen. Es muß erst mal `n Vertrauensverhältnis da sein, und jeder erzählt dann so `n bißchen was. Und irgendwann geht `s dann halt immer tiefer. Irgendeiner hat dann halt mal den Mut richtig zu erzählen, und dann ist der andere da, der vielleicht auch noch Mut hat, `n bißchen mehr zu erzählen."⁷⁶²

Udo fühlt sich in der Gruppenarbeit so aufgefangen, daß ihm Offenheit keine Schwierigkeiten mehr bereitet. Er hatte vorher das Vertrauen in andere Menschen verloren und sich nicht mehr mitgeteilt:

"Ja, [...] das Vertrauen ist wiederhergestellt, und vieles hat sich verändert. [...] Ich wollte immer gleich alles mit dem Kopf durch die Wand. [...] Also Sauffreunde, Saufkumpanen, kann man sagen, wahre Freunde waren das nicht. [...] Heute hab´ ich, kann man sagen, Freunde. Hier von der Gruppe, das sind wirklich Freunde, die wirklich für einen da sind. Aber heute, heute bin ich wieder ein fröhlicher Mensch geworden, doch. [...] Früher, da hab´ ich alles mit mir `rumgeschleppt, da konnt´ ich nicht drüber reden. Über alles, auch in der Gruppe. Ich lege die Karten auf den Tisch und wenn ich irgendwas habe [...], wenn ich nicht weiter weiß, dann frag´ ich den Gruppenleiter um Rat oder `n anderen Kameraden. [...] Doch, ich gehöre dahin. [...] Ich kann über alles reden heute. Früher konnt´ ich das auch nicht. Da hab´ ich alles praktisch in mich reingefressen, bis es praktisch dann zur Explosion kam. Da brauchte nur der geringste Anstoß kommen, und dann der Griff zur Flasche. [...] Früher war ich dolle gehemmt gewesen. [...] Heute nicht mehr. [...] Nicht alles in sich reinfressen; [...] ich kann nicht tagelang mit den Problemen, die ich habe, wirklich mit mir ´rumschleppen wie Ballast."⁷⁶³

Die weitaus meisten Unterstützungsbereiche, die den Betroffenen wichtig sind, beziehen sich auf Leistungen, die Selbsthilfegruppen grundsätzlich erbringen können. Von 127 Teilnehmern der Befragung gaben 52 soziale Unterstützung⁷⁶⁴ als wichtig für sich an und vier darüber hinaus körperliche Aktivitäten, die auch zum Arbeitsprogramm ihrer Gruppe gehören. Anderen Menschen von seiner Lebenserfahrung zu berichten oder schlichtweg das Erlebnis, im Mittelpunkt zu stehen, kann – neben dem Nutzen für die anderen- das eigene Selbstwertgefühl steigern:

⁷⁶⁰ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁷⁶¹ "Offener in dem Sinne? Ja. Ich denke, ich bin von vornherein offen gewesen, zu offen! [...] Kämpferisch war ich schon vorher." Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999. "Das hängt nicht unbedingt mit der Gruppe zusammen. Das hätt´ ich auch schon vorher sagen können. [...] Aber ich kann mir schon vorstellen, daß ich da ´was lockerer geworden bin. Also ich hab `s noch nicht genau an mir beobachtet." Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁶² Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁶³ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁷⁶⁴ Gemeinsamkeit/ Kontakt mit anderen Betroffenen, zusätzlich privater Kontakt zu Gruppenmitgliedern, im Notfall anrufen können, sozialer Kontakt, mitmenschlichen Rat erhalten, Verständnis/ Rücksicht/ normale Behandlung durch die Umwelt, Gespräche (Reden können, Zuhören Anderer), Erfahrungsaustausch in der Gruppe, Austausch medizinischer Informationen/ Anregungen, Unterstützung gegen Ärzte/ Krankenkasse, wieder Lebensmut finden, Hilfsbereitschaft/ humane Gesellschaft; außerdem Krankengymnastik, Erlernen von Heilmethoden und Gymnastik/ Wanderungen.

"Da haben wir Videoabende, und dann zeig ich Videos hier von uns über die Alpen und erkläre das alles, was das und das für `n Gebiet ist und wie hoch die Berge sind und so weiter. Da kriege ich schon Anerkennung."⁷⁶⁵

"Diese Jahre, die ich durchlebt habe und daß es doch immer wieder irgendwie weiterging bei mir. Ja, mit Heulen und Zähneklappern zwischendurch. Also daß ich das in der Gruppe sagen kann: es lohnt sich zu kämpfen, also es lohnt sich. Wie ich eben [...] wirklich geackert und geklotzt habe, und ich hab´ mir gesagt: `Ich will hier raus! Ich will wieder Mensch werden!´. Und ich denke, das kann ich geben hier in der Gruppe."⁷⁶⁶

"Doch, ich hab´ bei der Sammlung jetzt `n großes Lob gekriegt von der ganzen Gruppe, daß ich als Einzelner auch soviel Geld eingebracht habe. [...] Ich war erstaunt, daß sich verschiedene - das waren bis jetzt glaub´ ich zwei- sich mich als Vorbild genommen haben [...]. Die hätten nicht gedacht, daß ich die Kurve kriegen würde. Also, ich kriege das öfters gesagt, und auch einer, der schon `n paar Wochen länger trocken ist als ich. Da sagt er: `Mensch, Udo, du hast dich um 180 Grad gedreht!´. Die hatten alle nicht dran geglaubt."⁷⁶⁷

Vera würde sich nach ihrer langjährigen Gruppenerfahrung heute besser gegen schikanöses Verhalten wehren, dem sie aufgrund ihrer Krankheit im Berufsleben ausgesetzt war:

"Ich würde da also da wirklich jetzt was sagen! Wenn mir das jetzt wieder passieren würde, mit dem Diplom zum Beispiel...ja! Hätt´ ich auch nicht reagiert! Da hätt´ ich angefangen zu heulen."⁷⁶⁸

In den Gruppensitzungen wurde deutlich, daß Selbsthilfearbeit tatsächlich das primäre soziale Netz entlastet, indem Konflikte im Zusammenhang mit der Erkrankung nicht erst entstehen oder besser gelöst werden können:

"Ich meine, ich bin nicht in der Situation, daß ich Familie habe. Deshalb vom Gefühl her: ja. Ja, kann ich mir gut vorstellen. Ich meine, wie gesagt, ich würde die Anderen gerne mal kennenlernen, dann könnt´ ich da noch konkreter mehr zu sagen. Aber doch so aus meinem Empfinden `raus, also was ich hier so in der Gruppe gesprochen worden ist, kann ich mir das gut vorstellen."⁷⁶⁹

"Familiäre Situationen entlasten? Na ja, sicherlich, denn Sachen, die ich jetzt so nicht in meiner Familie erzählen kann, daß ich eben irgendwann mal wieder meinen Kartoffelbrei gemacht habe oder solche Geschichten, das kann ich hier erzählen. Und das entlastet mich und macht mich dadurch vielleicht auch `n bißchen lockerer. Ja, -weiß ich nicht- daß ich dann nicht so unter Spannung stehe vielleicht. Und das wirkt sich dann sicherlich auch auf die Familie aus. [...] Also meine Frau ist auch übergewichtig, aber...- ich weiß nicht! Es ist irgendwie was anderes, wenn man mit jemand anderem Betroffenen darüber redet, als wenn mit jemand, der einem ganz nahe steht. Das ist irgendwie noch `ne ganz andere Situation. Und meine Idee war: von außen müssen da irgendwie noch neue Ideen rein, oder man muß sich irgendwie nach außen mal austauschen können. Es tut mir gut darüber zu sprechen. Es ist einfach `ne Erleichterung sich mit anderen Leuten darüber austauschen zu können."⁷⁷⁰

So konnte ein suchtbedingter Rückfall bei Udo zwar durch die Gruppe nicht verhindert, aber bemerkt werden. Der anschließende Rückhalt aus der Gruppe bot Udo eine entlastende Stabilisierung, von der auch seine Frau profitiert:

"Ich dachte immer, die merken das nicht. [...] Ich bin runter in die Rezeption und da schnell Obstler, und das ist `n Teufelszeug. [...] Dann kam auf einmal der Vorsitzende reingeschossen den Abend und brüllte mich da an! Ich wußte erst mal gar nicht im Augenblick, was los war. `Willst `e mich verscheißern?´ Und so weiter. Aber wie! Und ich dachte: `Verflucht noch mal!´ [...] Ich hab´ auf der

⁷⁶⁵ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁷⁶⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁶⁷ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁷⁶⁸ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷⁶⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁷⁰ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

Rückreise keinem was mehr hergemacht. Ich saß im Bus –kein Wort, kein Wort! Aber `n Gesicht! [...] Keiner traute sich, mich anzusprechen. [...] [Der Vorsitzende], der hat mich als erster angesprochen. [...] `Du gehörst zu uns!´. Ich sage: `N´ Scheißdreck!´, hab´ ich erst gesagt, `Ich sage nix mehr!´. Sagt er: `Du kommst wieder zu uns!´ Jedenfalls dann ging `s draußen weiter. `Komm her´, sagte er, `wir sprechen mal beide zusammen. Mensch´, sagte er, `du gehörst doch zu uns!´ Weil die gemerkt haben: ich wollte ernst machen. Ich wollte da auch das Handtuch schmeißen [...]. Ja, manche haben das gleiche Schicksal. [...] Du wirst nicht fallengelassen, das ist das Schöne."⁷⁷¹

In allen Gruppen für Suchterkrankungen gab es private Telefonlisten, derer ein Teilnehmer sich im Krisenfall bedienen kann. Auch in anderen Gruppen sind private Anrufe bei besonderen Problemlagen üblich, wie zum Beispiel in Margots oder Heinz´ Gruppe:

"Ich weiß aber immer, daß jemand da ist, den ich anrufen könnte, und das wissen auch die Gruppenmitglieder. Und bei den Gruppenmitgliedern kommt schon mal `n privater Anruf, weil `n Problem aufgetaucht ist, wo ich dann zumindest befragt werde: `Was würdest du denn machen?´: Und dann kann ich halt `n Ratschlag geben, oder ich kann sagen: `Sprich noch mal mit deinem Arzt darüber´ oder `Probier das mal aus´. Und dann probiert derjenige das natürlich aus oder diejenige und sagt mir dann das nächste Mal: `Es hat funktioniert´ oder `Es hat nicht funktioniert´, ne´?. Die beiden Varianten gibt `s ja dann auch immer. Aber ich werde schon öfter mal angerufen von einzelnen Gruppenmitgliedern mit so `ner Fragestellung für `n ganz spezielles Problem."⁷⁷²

"Also es ist auch Interesse da, also dem [Gruppenmitglied] tut `s gut, wenn ich den mal anrufe. Und ich glaube, so kann ich mir das auch vorstellen, wenn `s mir mal richtig beschissen geht. Das letzte Mal, da war ich wirklich am Boden zerstört. Doch, so was, das hilft wirklich. Es hilft einem wirklich, wieder aus dem Loch rauszukommen."⁷⁷³

Allerdings gibt es Grenzen für eine solche Entlastung, denn eine Selbsthilfegruppe kann und soll keine Familienprobleme und sozialen Konflikte lösen, schon gar nicht ohne die Mitwirkung des Betroffenen. Vera und Udo bestätigten, daß Selbsthilfgruppenarbeit den Betroffenen nicht davor bewahrt an seinen Konflikten selbst arbeiten zu müssen:

"Bloß eben, wo dann in der Familie dann auch noch Druck ausgeübt wird, da ist es schwer. So was gibt es eben auch, und da haben wir einen. Und der Vater ist jetzt eben ganz plötzlich gestorben, das liegt sicher auch schon zwei Jahre zurück, und jetzt hat die Mutter natürlich Angst, den Jungen –na, was heißt `Jungen´, 42!- alleine loszulassen: `Ich hab´ Angst, daß er nicht wiederkommt oder daß er in `nen falschen Bus einsteigt!´. [...] Er traut sich nicht. [...] Ja, und vor allem, es war auch so: wenn wir ihn was gefragt haben, hat prinzipiell Vater oder Mutter geantwortet. So war das dann. [...] Ja, wenn die Erziehung so ist, dann können se´ nicht erwarten, daß wir das ändern als Gruppe. Das geht gar nicht!"⁷⁷⁴

"Ich zum Beispiel kann Ratschläge anderen auch geben, aber letzten endes helfen muß man sich alleine. Ich kann mich nicht nur auf `n anderen verlassen [...]. Ich denke mal, ich kann vielleicht Anderen in dem Sinne helfen, weil ich relativ informiert bin auf dem Gebiet. Aber ich gehe vorwiegend in die Gruppe, nicht um Andere zu informieren, sondern um mir von der Seele zu reden, also um mir selber zu helfen. Das ist `n Geben und Nehmen, und ich denke, so sollte es auch sein in `ner Selbsthilfegruppe."⁷⁷⁵

Für viele Teilnehmer trägt die Selbsthilfearbeit zur besseren Alltagsbewältigung bei, weil sie sich über Einzelheiten austauschen können, die sie auch beim Arzt nicht immer erzählen können:

"Es gibt so `n paar Dinge, die bleiben natürlich Geheimnis zwischen Patient und Arzt. Der Arzt ist natürlich immer derjenige, der das -sagen wir mal so- nach außen hin so verkörpert, daß man eben

⁷⁷¹ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁷⁷² Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁷⁷³ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁷⁷⁴ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷⁷⁵ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

doch `ne Diät halten sollte oder daß man eben doch regelmäßiger essen sollte und regelmäßiger spritzen sollte. Und man selber weiß ja ganz genau, daß es eben Tage gibt, wo das eben völlig unregelmäßig ist, oder wo er dann die Hände über `m Kopf zusammenschlagen würde. Und so was tauscht man dann natürlich schon mal mit der Gruppe aus, und die sagen: `Ja, bei uns läuft das genauso´. Und all das würde man dem Arzt, denk´ ich, nicht auf `s Butterbrot schmieren, also das würde ich dem nicht unbedingt gleich erzählen. Und der sieht ja dann auch immer nur so bestimmte punktuelle [Momente], [...] da kann er natürlich jetzt nicht die ganzen Ereignisse, die da drum herum sind letztendlich nachvollziehen. [...] Also das sind so Dinge, die würd´ ich jetzt nicht unbedingt mit ihm besprechen. Oder ihm erzählen: `Ich hab´ vorgestern `ne Tafel Schokolade gegessen´. Dann sagt der auch: `Was? `Ne ganze Tafel?´. Das würde der nicht verstehen. Meiner Gruppe erzähl´ ich das schon, da ist das auch was anderes. Oder es gibt auch Dinge, wo der Arzt einfach gar nicht die Zeit hätte sich so lange mit auseinanderzusetzen."⁷⁷⁶

"Also so eigentlich das gesamte Umfeld: Medikamente, Gruppe, Arbeit. Heute weiß ich das, vor Jahren hat `s mir mal meine Mutter gesagt: wenn ich `ne Arbeit, `ne Beschäftigung habe, die mir Spaß macht, wo ich drin aufgehen kann, dann geht `s mir gut. Und sobald diese Sache weg ist und dann eben zum Winter hin diese dunklen Tage kommen, wenn das beides zusammenkommt, keine Arbeit und dann eben diese Winterdepression, dann stürze ich ab. Die Depression ist nicht weg bei mir, [sie] klopft zwar an, aber sie kommt nicht mehr so hoch [...] In der Gruppe kann das jeder nachvollziehen, weil er `s irgendwie auch selber durchlebt oder durchlebt hat. Und jetzt `n Psychologe oder `n Psychiater oder wer auch immer, der hat das ja eigentlich nur -jetzt nur in Führungsstrichen- aus Lehrbüchern und Vorlesungen, oder jedenfalls studiert, die Sache. Also ich bin da eigentlich ziemlich skeptisch gegenüber, [...] eben aus diesen Erfahrungen, die ich eben gehabt habe. Ja, was gibt mir die Gruppe? Erst mal, daß ich mich mit denen unterhalten kann. [...] Ich kann mich austauschen, ich kann auch `n ganzes Stück geben, also jetzt meine Erfahrungen auch [...]. Dieses Stück Austauschen, das gibt mir sehr viel."⁷⁷⁷

"Bessere Alltagsbewältigung [...]? Ach, ich denke schon für den einen oder andern, denn am Ende jedes Abends überlegen wir uns: was wollen wir jetzt in den nächsten zwei Wochen machen. Der eine will nicht auf die Waage gehen zum Beispiel, der eine will täglich auf die Waage gehen, oder der eine will zum Beispiel aufschreiben. Da haben wir jetzt festgestellt, daß das wirklich `ne Hilfe ist: aufschreiben was er ißt. Die einen schreiben einfach nur auf, die anderen wiegen auch und schreiben auf und die dritten wiegen, schreiben auf und rechnen aus, wie viele Kalorien das denn jetzt gewesen sind. Und dann gibt `s noch so Extremisten wie mich, die wiegen, schreiben auf, rechnen aus und geben das auch noch in den Rechner ein und schauen dann, wieviel Fett und Kohlenhydrate. Und wenn die Gruppe nicht wäre, dann würden wir ja diese Geschichten nicht machen wahrscheinlich. Ob das nun `ne Hilfe in der Alltagsbewältigung ist, das möchte ich mal dahingestellt sein lassen. Aber es sind zumindest immer Anstöße, die dann kommen, die vielleicht nicht da wären, wenn es die Gruppe nicht gäbe, und man probiert dann immer mal wieder was aus. Und nach den zwei Wochen reden wir dann darüber: `Wie ist es denn nun gewesen mit deinem Nicht-Wiegen´ oder `mit deinem Aufschreiben´. Wir haben also eine Frau dabei, die kann also nicht ohne was Süßes abends ins Bett gehen, die schafft `s also nicht. Und dann versucht sie `s halt mal von einem Tag zum anderen: `Heute abend geh´ ich nicht. Morgen darfst `e wieder, heute abend nicht!´. Das versucht sie dann von einem Tag zum anderen und dann reden wir darüber: `Wie ist es denn gewesen mit den zwei Wochen? Wie oft hast du `s geschafft?´. Oder `ne andere Frau, die nimmt immer Spargel und wickelt den ein in Kochschinken und macht da irgendwie noch so Remoulade zwischen oder Mayonnaise oder so was, und das ist ihr Größtes! Es muß also immer alles da sein dafür. Spargel, kann ruhig aus der Dose sein oder aus dem Glas, und Kochschinken und Mayonnaise [...]. Da kann sie einfach nicht gegen. Das ist so wie einer, der nikotinsüchtig ist, der braucht eben die nächste Zigarette und der alkoholsüchtig ist, der braucht die nächste Flasche. So braucht sie ihren Spargel. Bei mir ist es Kartoffelbrei. Das ist so praktisch, diese Fertigtartoffelbreigeschichten, nicht? Halben Liter Wasser, viertel Liter Milch, dreimal umrühren. Das ist was Warmes, vom Geschmack her mag ich `s, es ist angenehm im Mund so, und ab und zu brauch

⁷⁷⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁷⁷⁷ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

ich´ s. Dann geh´ ich in die Küche, möglichst dann, wenn `s keiner sieht, und dann mach ich mir Kartoffelbrei. Darf keiner sehen."⁷⁷⁸

Eine Selbsthilfegruppe kann fehlende soziale Kontakte insofern ersetzen, als daß sie ein Gefühl von Kontinuität und Halt vermittelt. Dadurch kann sie Einsamkeitsgefühle lindern und dem Alltag dauerhaft eine Struktur verleihen, wie es bei Walter in der SHG Zukunft sichtbar wurde. Auch für Heinz wurde die Struktur zu einem Anliegen:

"Und was für mich eigentlich auch wichtig ist: es hat für mich wieder einen gewissen Rhythmus `reingebracht. Ob ich von der Arbeit abgespannt bin oder ich bin nicht abgespannt oder ich hab´ keinen Bock, ich gehe trotzdem. Was ich für mich eben da herausziehen kann, daß ich für mich diese Regelmäßigkeit habe. Nicht? Also du gehst da hin, ob es dir jetzt besonders gut oder ob es dir jetzt auch mal schlechter geht und du gehst aber trotzdem [...]."

"Ja, das ist [...] noch genauso wichtig, ist noch genauso ein fester Punkt, Jeden Donnerstag, jede Woche. [...] Also ich meine, ich brauch´ eigentlich jetzt gar nicht mal so viel von mir zu sagen, sondern es ist einfach nur dieses Zusammensein, dieses Zusammensitzen. Also das bringt mir wirklich `ne ganze Menge. Ich brauch mich nicht so auszuschütten [...] wenn ich was loswerden möchte, [...] ich brauch´ gar nicht so viel zu sagen. Die Gruppe kommt einfach zusammen, ich bin einfach mit dabei, so ist es. Das tut mir gut. [...] Oder wenn es mir auch nicht danach ist, oder wenn ich auch nicht den Wunsch habe: `Du, heute abend kann ich gar nicht, möchte´ ich gar nicht so viel reden´. Kommt auch vor. Aber eben von den anderen zu hören, wie es denen geht, wie die drauf reagieren oder wie ein anderer drauf reagiert."⁷⁷⁹

In Veras Gruppe gab es über die Jahre mehrere Teilnehmer, an denen sie positive Veränderungen beobachten konnte. Mitunter gab es Epilepsiekranken, die aus Scham über einen möglichen Anfall das Haus nicht mehr verließen:

"Die gibt es. Die gehen dann nicht mehr raus. Die gibt es noch, ja. Die sind [durch die Gruppe] eigentlich hinterher dann so richtig wie aufgeblüht!"⁷⁸⁰ "Und viele andere haben das jetzt eben auch begriffen, daß man darüber reden muß, also daß man zu der Krankheit stehen muß. Denn das ist nicht einfach. Ja, das man sie eben annimmt. Wenn man immer dagegen protestiert innerlich, da geht `s einem eben sehr, sehr schlecht."⁷⁸¹

Von einigen Befragten wurde der soziale Kontakt durch die Gruppe allerdings nicht als notwendig angesehen. Vera⁷⁸² und Margot hätten sich auch ohne ihre Gruppe sozial ausgefüllt gefühlt:

"Also ich hätte auch genügend andere Aktivitäten neben der Gruppe, die ich betreibe, wo ich mich sicherlich nicht einsamer fühle."⁷⁸³

Dennoch freute sie sich, daß sich einige Mitglieder durch die gemeinsame Arbeit auch persönlich näher gekommen sind:

"Also es ist auch inzwischen `ne Freundschaft entstanden zwischen den einzelnen Mitgliedern. Und von daher hat sich da natürlich noch was gefestigt, was am Anfang vielleicht noch nicht so fest war. Aber zu zwei Mitgliedern hab´ ich jetzt auch `ne intensive Freundschaft, und wir tauschen uns auch mal zusätzlich zu diesem Gruppentreffen auch mal privat aus oder treffen uns auch mal mitunter zu irgendeiner ganz anderen Aktion, zum Einkaufen oder was weiß ich, um Kaffee zu trinken. [...] Und natürlich treffen wir uns auch mal privat bei jemandem zu Hause. Unser Keksebacken findet immer privat bei jemandem zu Hause statt. Die Kneipe gibt uns keinen Ofen, und wir können keine Kekse dort backen. Und diese Grillparty im Sommer haben wir natürlich auch bei jemandem zu Hause gemacht im Garten. Also da ist dann schon `n Austausch da, und dadurch kennen wir –sag´ ich jetzt

⁷⁷⁸ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁷⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁷⁸⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷⁸¹ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁷⁸² Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷⁸³ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

mal- auch das Haus der einzelnen Mitglieder. Das kennen wir schon alle, ne'? Also wir waren schon mal bei allen rund `rum."⁷⁸⁴

Peter wäre auch ohne Gruppe nicht sozial isoliert, allerdings würde ihm das Verständnis fehlen, das seiner Ansicht nach nur Gleichbetroffene aufbringen können. Für ihn ist darum die informative Rolle der Gruppe zweitrangig:

"Sie haben Verständnis, weil sie `s ja genauso haben. Die haben ja das gleiche Problem, sonst würden sie hier nicht sitzen. [...] Also die Techniken des Abnehmens sind ja schon klar. Letztendlich kommt `s darauf an, daß man weniger ißt irgendwie, und auch das Richtige ißt und solche Geschichten. Aber das umzusetzen ist ja das Problem. Und die Probleme, die man dann irgendwann hat, daß man dann irgendwann eben wieder vor´ m Kühlschrank steht und zuschlägt und gar nicht genau weiß, warum, daß das Großhirn aussetzt und nur noch das Stammhirn regiert oder so ähnlich. Ja, daß man einfach mal über solche Probleme mit jemandem reden kann. Denn jemand, der die Probleme nicht hat, der hat auch nicht das Verständnis dafür. Wenn man mit `m Normalgewichtigen redet, dann sagt der: `Warum nimmst du denn nicht einfach ab? Iß doch einfach weniger!´. Ist doch eigentlich ganz einfach! Aber so funktioniert `s ja leider nicht!"⁷⁸⁵

Dieses Verständnis füreinander empfand trotz der ambivalenten Haltung zu ihrer Gruppe und der extremen Unterschiede zu den anderen Mitgliedern auch Angelika:

"Daß die Anderen wissen, wovon man spricht. Also zum Beispiel, wenn man ganz starke Atemaussetzer hat, hat man manchmal das Gefühl, man kann nicht mehr so richtig wach werden. Und das Gefühl in dem Moment, das kann man keinem so richtig vermitteln, das kann einfach auch nur jemand verstehen, der das auch schon mal so gehabt hat. Auch so mir dem Gerät zu schlafen zum Beispiel. Die Ärzte haben zwar schon gesagt, sie haben da auch schon mal eine Nacht mit geschlafen, aber eine Nacht oder eine Stunde, das ist im Verhältnis zu dem doch relativ wenig. [...] Mit Betroffenen ist eigentlich besser, weil es ist ja bei dem Arzt heute auch noch nicht so. Er hat ja nicht die Zeit, es kostet alles Geld, aber es ist nicht die Zeit, sich wirklich mit jemandem richtig auseinanderzusetzen. [...] Ja, der eine hat mich mal mit zu sich nach Hause genommen, mit seiner Frau haben wir uns dann unterhalten. [...] Und es ist schon so, daß ich da `n bißchen Unterstützung habe, daß ich nicht ganz so alleine dastehe."⁷⁸⁶

Vera schilderte den bestärkenden Vorteil von verständnisvollen Gesprächen mit Gleichbetroffenen so:

"Ja, also die Angst davor, die Angst, daß einer [ein Anfall] kommen könnte. Dann dieses: `Sag´ ich `s meinem Chef? Sag´ ich `s nicht?´. Das können nur auch Kranke verstehen, und da kann man sich doch ganz schön Hilfestellungen leisten. Ich meine, man kann nicht [...] sagen: `Du kannst `s genauso kriegen!´, so wie ich das jetzt sage, aber das kann man irgendwann mal einfließen lassen [...]. Es ist `ne Veranlagung, die jeder hat und die bei irgendeinem eben durch irgendwelche äußeren Einflüsse zum Tragen kommt und bei `nem anderen weniger. Das können nur Epilepsiekranke verstehen, das können Gesunde nicht verstehen. So manche Probleme, so wie man sich eben fühlt, wenn ein Anfall gewesen ist oder wenn einer bevorsteht. Also ich selber habe das nie vorher gemerkt, ich bin eben umgeklatscht und das war `s. Aber manche, die spüren es ja vorher, die merken: `Aha!´, kriegen jetzt Sekunden vorher `n schlechten Geschmack im Mund, können sich dann hinsetzen. Dann ist dieser Sturz vielleicht noch etwas abgemildert."⁷⁸⁷

⁷⁸⁴ ebda.

⁷⁸⁵ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁸⁶ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁷⁸⁷ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999. So sagt Frau L.: "Also ich denke, all das, was diesen Gruppenmitgliedern gemeinsam ist, ist ihr Suchtproblem natürlich. Und da haben sie Erfahrung und das Wissen, wovon sie reden [...]. Da erzählt Ihnen niemand jetzt irgendwas, so rein theoretisch, sondern der hat selber eben mal die Situation erlebt, wo sich der andere ganz gut hineinversetzen kann. Also ich denke, das ist so das Wesentliche, was die Selbsthilfegruppe ausmacht. [...] Also die unterhalten sich nicht beständig über Alkohol, ne? Da kommt so der knallharte Alltag auf `n Tisch und `Wie geh´ ich damit um´, und man kann eben dann was dazu sagen oder auch nicht. Und das funktioniert ja nicht nur im Suchtbereich [...]. da ist es das gleiche Prinzip eigentlich. Also, wenn sich krebskranke Frauen, die `ne Brustoperation hatten, treffen, dann wissen sie genau, wovon sie reden, ne? [...] Also dieses tiefe Verständnis eines Selbstbetroffenen oder `Das hab´ ich an meinem eigenen Leib erfahren, ich verstehe, was Du fühlst´, das ist so immer wieder das, was gut greift." Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

Das gegenseitige Verständnis innerhalb der Gruppe hat sich –ähnlich wie in Peters und Heinz´ Gruppen nach einem Mitgliederwechsel- nach Veras Einschätzung innerhalb des Untersuchungszeitraums verbessert:

"Ja, eher noch mehr als vorher. [...] Wir wachsen allmählich so richtig zusammen."⁷⁸⁸

Heinz würde sich vermutlich einsamer fühlen, denn die Gruppe ist ein stabilisierender Faktor in seinem Leben:

"Also ich denke, ich habe das gefunden, was ich jahrelang gesucht habe. Ja, und ich freue mich eigentlich auch, daß ich jetzt wieder Menschen kennengelernt habe, wieder andere Leute kennengelernt habe Und eben auch Leute kennengelernt habe, die einen verstehen können, und ich denke auch, die ich verstehen kann. [...] Das zeig´ ich auch, und das sag´ ich auch: `Heute geht `s mir beschissen´ oder: `Ich bin ja heute abend so kaputt!´. [...] Und ich denke, das soll auch jeder hören und soll auch jeder wissen. [...] Eben auch, daß ich mich `n Stück weiter entfalten kann [...]. Oder eben auch jetzt die Anderen wiederzusehen und eben auch von den Anderen erfahren, wie es denen geht. [...] Ich meine, manchmal ist es auch so, wenn ich jetzt zu Hause bin, daß ich zwar Fernsehen an habe um `n bißchen abzuspannen, auch so von der Gruppe. Aber die Kiste läuft da, ich seh´ da was, ich kriege da auch was von mit, aber meine Gedanken sind noch hier. Das passiert mir auch sehr oft, aber das ist nicht unbedingt negativ. Das bringt auch was Positives für mich. [...] Und diese Ebene "Gleiche unter Gleichen", ich denke, das ist es für mich!"⁷⁸⁹

Für Heinz ist so der persönliche Kontakt zu den Mitbetroffenen ein besonders wichtiges Element der Selbsthilfearbeit, auch wenn er nur zufällig zustande kommt:

"Das ist eigentlich nur das Treffen. Der eine und andere trifft sich wohl privat, ich weiß nicht, was da abgeht. [...] Ich mein´, ich hab´ mit Greta schon telefoniert, ich habe mit Yvonne schon telefoniert. [...] Ich habe angerufen, und zwar ging das da drum, daß ich den Donnerstag nicht konnte. Und da sind wir eben ins Gespräch gekommen. [...] Das war bestimmt `n halbe Stunde, wenn nicht länger, daß wir uns am Telefon unterhalten haben. Das war wirklich richtig klasse für beide Seiten, [...] daß solche Sachen dann eben auch mal persönlich ablaufen. [...] Was mir gestern abend noch so durch `n Kopf ging: es wäre eigentlich mal schön, [...] daß sich alle mal treffen, irgendwo mal grillen, damit man sich auch mal kennenlernt. [...] Ich meine, es wär´ für mich mal schön, wenn ich jetzt zum Beispiel Greta ihren Mann mal kennenlerne oder eben von den Anderen den Partner eben, oder von Yvonne den Mann kennenlernen würde oder von Sarah den Freund. [...] Aber irgendwie, weil ich jetzt die Männer von den beiden nicht persönlich kenne...- ich hab´ `ne gewisse Hemmschwelle! Ich glaube, die ist auch irgendwo natürlich. Ich bin ja nun `n Mann, und wenn ich bei `ner Frau anrufe und die ist noch verheiratet... Es wäre schön, wenn man sich mal persönlich kennenlernt und sich unterhalten könnte, wär´ einfach anders, wär´ besser. Und das werd´ ich auch mal irgendwann hier mal anleiern. Ich meine, wenn ich Platz hätte, dann würd´ ich mal diesen ganzen Verein zu mir einladen, mal `ne Grillfête oder so. Aber ich kann es eben aus Platzgründen nicht. Eigentlich schade, aber das wär´ schön."⁷⁹⁰

Heinz vermißte solch private Kontakte bereits bei der ersten Gruppenzusammensetzung. Zum Zeitpunkt der zweiten Untersuchungsphase ist in ihm die Erkenntnis gewachsen, daß eine Selbsthilfegruppe diese Bedürfnisse nur begrenzt befriedigen kann:

"Es kann sich mal ergeben, hat sich auch schon ergeben, daß [wir] jetzt hier aus Göttingen außerhalb der Gruppe mal spazieren gegangen sind oder so, aber ich weiß es nicht. [...] Es kann auch mal nötig sein und kann sich mal ergeben. Aber ich weiß nicht, wie weit das machbar ist. [...] Ergibt sich so aus der Gruppe raus, daß sich dann Einzelne vielleicht auch mal in der Woche anrufen. Wenn es jetzt wirklich mal jemandem sehr schlecht geht, daß man da auch mal anruft. Aber viel mehr, ich glaube, da

⁷⁸⁸ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁷⁸⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁷⁹⁰ Ebda.

wär´ die Gruppe überfordert, wenn man sich jetzt wirklich total reinhängt. Also das bin ich auch etwas vorsichtiger."⁷⁹¹

Gemeinsame Freizeitunternehmungen können die Lebensqualität von Selbsthilfeengagierten mitunter deutlich steigern. In Peters Selbsthilfezusammenschluß konnten mehrere Teilnehmer zum ersten Mal ihre Hemmung abbauen, mit ihrem Übergewicht ins Schwimmbad zu gehen. Diese Freizeitunternehmung hatte die Gruppe gemeinsam besprochen und organisiert:

"Wir sind in der ersten Gruppe öfter mal schwimmen gegangen, und dann wurde gesagt: `Na, man gut, daß du so viel hast´ und `Kannst ja nicht untergehen´, und solche Geschichten, die hören die dann schon. `Du Fettkuh´, klar, das gibt´s natürlich auch. Das ist dann nicht so oft, aber kommt natürlich auch vor. Es ist `n Riesenvorlauf gewesen, daß wir das überhaupt geschafft haben. Ich bin der einzige Mann gewesen in der Gruppe, sind also alles Frauen gewesen. Und sie haben gesagt: `Ich schaffe also nicht den Weg von der Umkleidekabine bis ins Becken. Wenn ich erst mal im Becken drin bin, dann geht`s wieder. Dann steht mir das Wasser bis hier, und dann sieht man mich nicht. Aber ich muß erst mal von da nach da kommen.´. Und es sind zwei gewesen, die gesagt haben: `Ich mach das nicht. Ich geh nicht mit! Ihr kriegt mich da nicht rein!´, die wirklich Lust hatten eigentlich, zu schwimmen, aber die es nicht fertiggebracht haben, diesen Weg von der Umkleidekabine bis ins Becken. Und wir haben uns dann gegenseitig aufgebaut. Wir haben uns Briefe geschrieben und haben gesagt: `Da wird sowieso keiner gucken´. Und ich weiß nicht, was wir dann alles gemacht haben. Wir haben einfach drüber gesprochen, was für Intentionen diese Leute haben, das zu machen. Daß es einfach nur `n Joke ist von den Leuten, oder `ne Unachtsamkeit oder `ne Unwissenheit, und daß die nach zwei Minuten da gar nicht mehr dran denken, was sie da gerade gemacht haben, aber daß es bei uns eben tief drinsitzt dann, wenn wir so was hören. Aber wir haben nicht irgendwelche Gruppentherapien dann gemacht, so daß wir gesagt haben: `So, jetzt werden wir uns gegenseitig wappnen gegen so was´. [...] Und dann sind wir gegangen, und dann war´s auch gar nicht so schlimm. Es sind ja in dem Becken auch viel mehr Übergewichtige gewesen, wir sind ja nicht die einzigen gewesen. Wir haben uns das ja auch selber so `n bißchen eingebildet vielleicht teilweise. Aber natürlich kamen auch wieder diese Bemerkungen dann, und das hat sie dann wieder bestätigt."⁷⁹²

Freizeitaktivitäten finden regelmäßiger innerhalb der Gruppen großer Verbände statt als in selbststrukturierten Gruppen, weil sich jemand für deren Organisation zuständig fühlt. Kleine, innenzentrierte Gruppen müssen für solche gemeinsamen Aktivitäten erst zusammenwachsen. Peter erlebt dies anhand des Mitgliederwechsels in seiner Gruppe:

"Ja, das haben wir ja gemacht noch mit der alten Gruppe, und dann kurze Zeit danach gab`s die ja nicht mehr, und jetzt aktuell haben wir noch nichts unternommen. Wir müssen uns erst mal hier so `n bißchen zusammenraufen. [...] So oft haben wir das ja auch nicht gemacht, ab und zu mal vielleicht, so drei-, viermal im Jahr. Aber klar, ich denke, das wird auch wieder kommen."⁷⁹³

Margots Gruppe, die sich zu den Sitzungen ohnehin abends in einer Gaststätte trifft, gestaltet die Freizeit selten gemeinsam, dann allerdings mit Vergnügen:

"Also, wir machen manchmal was Gemeinsames. Wir haben mal `ne gemeinsame Fahrradtour gemacht, aber das war dann eben anstelle eines Gruppentreffens. Wir hätten uns sonst sowieso getroffen. Oder Weihnachten backen wir immer Kekse bei irgend jemandem zu Hause, das ist dann auch immer irgendwie was Lustiges. Das gibt dann immer `ne Heidenschweinerei und dauert Ewigkeiten, bis Mitternacht auch immer. Und das macht dann auch Spaß! Das ist so eigentlich die einzige Freizeitgestaltung, die wir - außer dem Gruppentreffen- dann machen, die einzige Aktivität, eben dieses Keksebacken."⁷⁹⁴

⁷⁹¹ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁷⁹² Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁷⁹³ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁷⁹⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

Nach und nach wurden in manche Freizeitunternehmung sogar die Professionellen integriert, zu denen die Gruppe im Laufe der Zeit vermehrt Kontakt pflegt:

"Ja, [...] also das obligatorische Weihnachtsbacken gibt es jetzt im Dezember wieder. Das können wir leider nicht ausfallen lassen, das gehört einfach dazu! Und meistens laden wir jetzt auch die inzwischen pensionierte Ärztin dazu ein, die uns in den letzten Jahren immer in diesen Tagen dann zur Unterstützung dabei war, und das war auch immer ganz nett. Und meistens laden wir auch die Diätassistentin aus dem Klinikum ein dazu, die kommt dann auch ab und zu noch mal dazu, so daß das im Prinzip `ne recht lustige Runde ist, dieses Weihnachtsbacken. Ja, das machen wir eben zu Weihnachten, und im Sommer haben wir halt `ne Grillparty gemacht. Und wir planen ja schon seit längerer Zeit mal `ne Fahrradtour zu machen, aber das hat leider in diesem Jahr nicht geklappt, und vielleicht klappt `s ja mal im nächsten Jahr."⁷⁹⁵

Vera und Udo sind davon überzeugt, daß gemeinsame Freizeitunternehmungen von Gruppenmitgliedern sich entlastend auf die Betroffenen auswirken:

"Oh ja, doch! Gerade so im Anfang, da haben wir uns oft hier getroffen zum Grillen, eben wir beiden. Wir waren die einzigen, die `n Garten hatten. Nee, drei, und bei dem einen war `n wir mal Kaffee trinken. Und dann bei ihr haben wir mal [...] `n Geburtstag oder was [gefeiert], ich weiß es nicht mehr. Da war die ganze Gruppe dann da, mit Partnern, und das war richtiggehend schön!"⁷⁹⁶ "Wir unternehmen viel mit der Gruppe, zum Beispiel den anderen Sonntag drauf, da machen wir `ne Fahrradtour. Ich meine, ich kann Radfahren, aber meine Partnerin, die kann nicht Radfahren, aber ich weiß nicht, hier mit meinem Herzen, da bin ich vorsichtig. Und das ist schon riskant bei dem Verkehr auch. Nee, wir fahren mit dem Bus [...] vorweg, und wir wissen ja, wo die hinfahren, und dann treffen wir uns alle. Das haben wir ausgemacht, besprochen und so weiter. [...] Dann waren wir schon mal kegeln gewesen, und Weihnachten werden wir `ne Weihnachtsfeier veranstalten. [...] Wir wollen noch mal Essen gehen, wir wollen noch mal `ne Fahrt machen ins Vogelparadies Walsrode."⁷⁹⁷

"Also dann wird natürlich auch versucht, im Freizeitbereich was zu unternehmen, daß es so `n Grillnachmittag gibt oder `n Ausflug oder zu Weihnachten, `ne Weihnachtsfeier, ne? Also das sind so Sachen, die Zusammengehörigkeitsgefühl verschaffen."⁷⁹⁸

"Wir haben die Möglichkeit gehabt vom Kaufpark her, einmal im Jahr eine Woche uns zu präsentieren. Und dort dürfen wir selbstgebastelte Sachen verkaufen, und seitdem trifft sich die Gruppe eben auch zum Basteln, um ein bißchen Geld reinzukriegen. Und das finde ich eben auch schön, wenn nebenbei was anderes gemacht wird als nur immer über die Krankheit gesprochen. [...] Ja, und ob Mann, ob Frau, das ist ganz egal die machen mit. [...] Doch, wir haben noch `ne Junge dazwischen. Und vor allen Dingen: wir haben verschiedene, die einen Tumor haben. Also es sind andere Patienten, die eben teilweise es schwieriger haben. Sie wissen, wo es herkommt, aber ob es dadurch leichter ist, weiß ich auch nicht. Die eine kann nicht operiert werden, und die andere ist operiert. Und diejenige, die nicht operiert werden kann, die ist natürlich manchmal im tiefen Loch. [...] Und über dieses Basteln, da kann man sie eben ablenken. Nur da muß man wieder bremsen: `Mach nicht zuviel!'. [...] Da muß man da wieder ein bißchen bremsen. Aber sie hat sowieso ein schweres Schicksal, aber sie steht ihren Mann. [...] Also neulich war sie auch mal hier ein Wochenende, hat auch hier geschlafen. Und dann habe ich richtig gemerkt, daß das gut für sie war, daß das mal was anderes war. [...] Das bringt auch was. [...] Also wir treffen uns ja auch in den Familien. Neulich haben wir uns zwischendurch mal getroffen, auch zum Basteln bei dieser einen Patientin. Da sind alle dahin gekommen. Mal waren sie alle hier, also das geht auch."⁷⁹⁹

⁷⁹⁵ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁷⁹⁶ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁷⁹⁷ Tiefeninterview mit Frau L. vom 12. 8. 1999

⁷⁹⁸ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁷⁹⁹ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

Vera wußte von Hemmschwellen durch die Befürchtung epileptischer Anfälle in der Öffentlichkeit zu berichten, die bei einer gemeinsamen Freizeitgestaltung mit anderen Betroffenen abgebaut werden können:

"Ja, also ich weiß das nur von zwei jungen Männern. Was heißt jung? So jung sind se´ auch nicht, 52 und 42 sind sie. Die haben zusammen Urlaube gemacht, und zwar meistens so Busreisen und Rundreisen. Die sind vorher zu dem Fahrer und haben gesagt: `So sieht `s aus´, und sie sind trotzdem mitgenommen worden, und das find´ ich positiv! Nicht, wir haben auch von Anfang an gesagt: `Ihr müßt bescheid sagen!´. Und ins Blue Note sind sie immer gegangen. Da sind sie hingekommen, haben gesagt: `Wir sind wieder da!´. Die waren dann schon bekannt. Und das fand ich irgendwie toll, also es geht auch so `rum! [...] Das hätten die früher nie gesagt! [...] Nicht, also früher, da hat kein Mensch drüber gesprochen. Ja, und es bringt dann was, und wenn man das da häufiger sieht, daß es gut geht. Als wenn man so heimlich drunter sitzt im Flackerlicht und so, das weiß man nämlich nie. Und meistens ist dann eben fast nie was passiert, aber sie wußten eben: auf uns wird aufgepaßt. [...] Die haben dann so `n - wie man sich verhalten soll beim Anfall- Blättchen mitgenommen, und das haben sie da abgegeben und die Sache war erledigt. Ich mein´, sie haben erst Angst gehabt, daß sie da nicht wiederkommen dürfen. [...] Wenn man alleine irgendwo hinkommt, ist es wieder anders. [...] Im Theater haben wir `s immer gesagt. [...] Als wir die Karten bestellt haben, nicht? Also die wußten bescheid [...], und das war dann eben unsere Epilepsiegruppe, die dann gemeinsam kam. [...] Nein, war kein Problem. [...] Ich hab´ das erlebt bei irgend `nem Konzert, wo eben jemand umgekippt ist. Es stört! Aber soll deswegen so jemand nicht hingehen? [...] Wenn jemand hustet und schnieft, wenn jemand so mit so `ner richtigen festen Erkältung in `n Konzert geht, da fragt man sich auch manchmal..."⁸⁰⁰

"Also viele sind bis jetzt auch noch Fahrrad gefahren, obwohl `s eben leichtsinnig ist allein. Ich mein´, ich kenn auch jemanden, die geht im dicksten Getümmel im Freibad schwimmen. Der können Se´ nicht klarmachen, daß das lebensgefährlich ist, sie will `s nicht einsehen: `Ich kann dann gehen, wann ich will!´. Tja, da können Se´ nichts machen. Wenn ein Anfall kommt, geht die unter, ohne daß jemand das merkt. Bei `ner anderen ist das passiert. [...] Diese Badebecken, die sind doch so grün glasiert, und die hatte in der gleichen Farbe einen Badeanzug an und eine weiße Badekappe. Nach `ner halben Stunde hat man die erst unten gefunden. Also wir sagen immer: `So knallig wie möglich, so bunt wie möglich. Egal, wie´ s aussieht, aber es fällt auf!´ Und wir sind ja nun viel schwimmen gegangen, aber wir mußten - sonst hätten wir die Halle nicht bekommen- immer eine Aufsicht mit haben! [...] Keiner durfte allein ins Wasser. In der Stadt in dem Hallenbad, am Eingang stand rechts so `n Emailleschild, typisch so in weiß mit schwarzer Schrift [...], jedenfalls im alten Hallenbad stand´ s noch [...]. Es steht nämlich drauf: `Betrunkene und Epileptiker dürfen das Hallenbad nicht betreten´. Und in vielen steht es überhaupt. Und dadurch kommt das auch! Die Bademeister könnten nicht da drauf aufpassen, kriegt man dann nur als Antwort. Ich weiß noch, einmal hab´ ich regelrecht bockig dann reagiert [...]: "Nä, geh´ ich nicht rein!". Ich bin nicht reingegangen!"⁸⁰¹

Eine nicht zu unterschätzende Leistung der Selbsthilfezusammenschlüsse ist die Übermittlung aktueller medizinischer Informationen. Besonders bei den großen Selbsthilfezusammenschlüssen zu chronisch-somatischen Erkrankungen konnte festgestellt werden, daß dieser Nutzen der Selbsthilfearbeit im Vordergrund steht, auch wenn er dort leider häufig auf der Leistung eines Leiters beruht. Dennoch gibt eine Gruppe immer die Möglichkeit, Informationen zu kommentieren, mit Erfahrungsberichten zu bestätigen oder anzuzweifeln. In den Fragebögen geben 82 % der Befragten an, die verschiedenen therapeutischen Möglichkeiten im Hinblick auf ihre Erkrankung besser zu kennen. 69 % der Befragten kennen seit der Gruppenteilnahme spezieller auf ihrem Gebiet arbeitende Ärzte, Heilpraktiker, Kliniken oder Kuren und 66 % sind besser über die medizinischen Hintergründe ihrer Erkrankung durch die Gruppe aufgeklärt worden⁸⁰². Auch Margot bedeutet es viel, daß sie medizinische Informationen in der Gruppe bekommt, die ihr mehr Souveränität im Umgang mit dem Diabetes geben:

⁸⁰⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸⁰¹ Ebda.

⁸⁰² Geantwortet haben absolut 100 Personen; acht Personen machten hierzu keine Angabe.

"Und es ist schon so, daß durch den Austausch mit den Gruppenmitgliedern das ein oder andere schon beredet wird, wo man sich dann auch sicherer fühlt. Oder wo man dann auch mal um Rat fragen kann und hofft, dann eben auch `ne adäquate Auskunft zu kriegen."⁸⁰³

Gemeinsam erworbene medizinische Kenntnisse lindern nach Angelikas Erfahrung auch die Ängste vor den Auswirkungen der eigenen Krankheit:

"Auf jeden Fall war es für mich auch wichtig, mit jemandem darüber sprechen zu können, sachlich halt. Also nicht nur: `Ach, um Gottes Willen, das ist ja so schlimm!`, sondern einfach mal zu hören: was gibt es für Möglichkeiten? Was kann ich selber tun? Wie komm´ ich davon wieder weg? Weil viele sind ja mit dem Gerät einfach dankbar, was sie kriegen, und es reicht dann. Und ich möchte es eben nicht auf Lebenszeit haben. Ich möchte halt schon diese Atemaussetzer angehen und gucken, was ich dann daraus machen kann. [...] Also inzwischen erklären [die Ärzte] das sehr gut, aber damals hab´ ich mir das alles dann teilweise noch selber zusammengereimt, und eben dank der Selbsthilfegruppe in Kassel, die da auch schon länger Erfahrung hatten, hatte ich da natürlich auch `ne ganze Menge darüber gelernt. Aber [...] die Angst war eigentlich viel größer als heute. Also jetzt hab´ ich eigentlich gar keine Angst mehr, weil ich hab´ das Gefühl, ich kann dagegen angehen. Das war eigentlich auch für mich das Wichtige, weil ich fühlte mich so hilflos, weil die Ärzte gesagt haben: `Ja, wir haben dagegen noch nichts gefunden. Die Muskulatur im Hals können wir noch nicht trainieren´, und dies nicht und jenes nicht. Aber so im Nachhinein merk´ ich eben, daß man sich auf seinen eigenen Körper auch verlassen soll und einfach auch mal gucken kann: was möchte´ ich in dem Moment? Oder: was tut mir gut. [...] Also ich hab´ schon meine Informationen da auch rausgezogen oder selber was draus gelernt. [...] Wie man eben dieses Gerät saubermacht mit dem Schlauch. Das kriegt man ja alles nicht von der Klinik erzählt, sondern da muß man eben auch gucken, daß man von anderen Leuten Tips kriegt. Oder Halsschmerztabletten lutschen, hab´ ich von einigen gehört, damit man nachts eben nicht diesen trockenen Hals hat, damit man vorher eben schon `was vorbeugend tut. Oder welche Creme man für die Nase nehmen kann, und was man halt so tun kann. Da gibt `s so viele verschiedene Möglichkeiten."⁸⁰⁴

Medizinische Informationen aus der Selbsthilfegruppe führen bei deren Mitgliedern häufig zu einem selbstbewußteren Auftreten mit ihrer Erkrankung in der Öffentlichkeit und im Umgang mit professionellen Helfern, weil diese sich durch die Gruppe bestärkt, abgesichert und objektiv informiert fühlen. So wußten 61 % der befragten Betroffenen durch ihre Selbsthilfearbeit mehr über ihre Chancen, die Öffentlichkeit über ihre Krankheit aufzuklären. Insgesamt mündiger im Umgang mit ihrer Krankheit fühlten sich 79 von 108 antwortenden Personen⁸⁰⁵. Durch die erworbene Mündigkeit verbessert sich auch das Rollengefälle zwischen dem Betroffenen und seinem Arzt. In den Fragebögen gaben 51 % der Befragten an, durch die Aufklärung in der Selbsthilfegruppe ihren Arzt oder Therapeuten gezielter auf ihnen bekannte Behandlungsmöglichkeiten ansprechen zu können:

"Und teilweise eben dann auch beruhigend, daß man nicht ganz alleine dasteht. Aber wichtig ist der Austausch einfach. Ja, [...] es ist doch anders, als wenn ich jetzt allein dastehe. Also dieses Gefühl zu haben, ich habe meine Gruppe, auch wenn die nicht besonders groß ist. [...] Und ich denke schon, daß man da `n bißchen selbstbewußter wird. Aber im Laufe der Zeit wird man sowieso selbstbewußter, wenn man mit so vielen verschiedenen Ärzten spricht; irgendwo merkt man doch, daß an ganz anders redet. Ansonsten denk´ ich mir mal schon hat sich das schon gelohnt, sich darüber Informationen zu holen und zu gucken, was man machen kann. [...] Und was halt noch ganz wichtig ist –weil wenn man erst mal in diesem Fahrwasser ist, daß das psychosomatisch ist- : da muß man erst mal bei den Ärzten kämpfen, auch wenn die sehen, daß man dieses Gerät hat, daß sich das gebessert hat, daß man nicht mehr auf dieser Schiene bleibt. Das ist auch ganz wichtig, daß man ernst genommen wird und

⁸⁰³ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸⁰⁴ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999. Vielen gibt der Austausch mit anderen Betroffenen solchen Mut, gegen ihre Erkrankung anzukämpfen, wie auch Schwibbe es beschreibt: "Personen, die selbst krebskrank waren oder sind, sowie solche, die Erfahrungen mit Krebsheilungen in ihrem persönlichen Umfeld gemacht haben, zeichnen sich durch eine betont nüchterne Betrachtung der Krankheit aus und äußern verstärkt die Absicht, gegen die Krebserkrankung anzukämpfen." Vgl. Schwibbe, Gudrun: Laientheorien, S. 164

⁸⁰⁵ Mit "nein" antworteten 19 Personen, 10 machten keine Angabe.

daß man nicht einfach abgeschoben wird. Und deshalb ist es besser, wenn zum Beispiel jemand von der Selbsthilfegruppe auch mal mit zu einem Gespräch geht, daß derjenige nicht alleine dasteht."⁸⁰⁶

Eine kleinere Rolle im Verhältnis zur medizinischen Information scheint in vielen Gruppen die Aufklärung über rechtliche Möglichkeiten im Zusammenhang mit der Erkrankung zu spielen. 45 % der Befragten äußerten sich, seit der Gruppenteilnahme mehr über ihr Recht auf finanzielle Beihilfen der Krankenkasse zu wissen, während 55 % angaben, nicht mehr darüber wissen. Auch über weitere Möglichkeiten finanzieller oder materieller Beihilfen fühlten sich nur 22 % der Befragten aufgrund ihrer Selbsthilfearbeit besser informiert, während 78 % keine Veränderung sahen. Dennoch zeigt das Gesamtbild der 345 positiven Antworten zu diesem Fragekomplex, daß gegenüber 255 verneinenden Antworten der Nutzen von Selbsthilfearbeit auch im gesteigerten Wissen im Zusammenhang mit den jeweiligen Erkrankungen liegt.

Eines der wichtigsten Ergebnisse der Selbsthilfearbeit sollte auch sein, daß sich der Umgang mit der Erkrankung verbessert und so körperliche Symptome anhaltend gelindert werden. In beiden Selbsthilfegruppen für Übergewichtige, die Peter besuchte, wurde den Betroffenen Unterstützung darin gewährt, ihr Gewicht zu halten, zu vermindern oder ihr Eßverhalten zu beeinflussen:

"Diese Probleme haben sie ja nicht so intensiv wie ich, die gesundheitlichen Folgeprobleme, weil sie ja nicht so übergewichtig sind. Das war dann mehr in der anderen Gruppe, wo ich dann teilweise eher noch `n Waisenknabe war. Da waren also noch welche bei, die noch wesentlich übergewichtiger gewesen sind als ich, und die dann massive Probleme gehabt haben, sowohl gesellschaftlicher Art als auch gesundheitlicher Art. Die also wirklich nicht durch die Fußgängerzone gehen konnten im Grunde, ohne mindestens dreimal angequatscht zu werden. Das sind ja Jugendliche auch, die dann vielleicht noch in der Clique sind, dann sind sie stark und dann wird gepöbelt. Das sind ganz plumpe Sachen. [...] Die haben auch alle abgenommen ganz ordentlich. Also die eine Frau, die da gesessen hat, als Du da gewesen bist, die hat glaub´ ich mittlerweile über 30 Kilo abgenommen. Und die anderen beiden, die hier gesessen haben, die haben beide mit mir zusammen `n Volkshochschulkurs gemacht und haben da `ne ganze Menge abgenommen und haben das auch halbwegs gehalten. Ich hab´ während des Volkshochschulkurses nicht so viel abgenommen. Das ging eigentlich nur um Ernährung, also Kalorien zählen und `Welche Bestandteile sind in welchen Lebensmitteln´, bestimmte Fette und diese Geschichten. Sehr informativ natürlich, auch nicht schlecht gemacht. Für jemanden, der sich vorher falsch ernährt hat, hat es sicherlich auch was gebracht vielleicht. Aber ich habe mich eigentlich vorher schon nicht verkehrt ernährt. Bei mir sind es erst mal die Mengen. Ich eß´ einfach zu viel, und dann sind es einfach die Freßanfälle, die dann kommen, und dann ist es ziemlich wurscht, was da ist. Von daher hat mir das nicht so furchtbar viel gebracht. Aber die drei haben eigentlich sehr viel abgenommen. Auch die Gründerin, die da gesessen hat, die eigentlich die Dünnste ist von uns allen, die mittlerweile mindestens das Normalgewicht hat, wenn nicht sogar schon drunter liegt. Normalgewicht heißt also Körpergröße minus 100. Die hat jetzt sieben oder acht Kilo abgenommen während unserer Zeit. Die hat also wirklich dann während der Zeit der Gruppe so viel abgenommen. Sie hat ihre Probleme mit den Oberschenkeln, so diese Reiterhosengeschichte. Da leidet sie sehr drunter und arbeitet da viel dran, also macht sehr viel Sport und ist eben diejenige mit dem Schokoriegel. Sie weiß es ganz genau, daß sie die Veranlagung hat. Und wenn sie dem nachgibt, dann hat sie innerhalb kürzester Zeit wieder die Kilos, die sie abgenommen hat, drauf. Das ist ihr schon bewußt, deswegen sitzt sie auch hier."⁸⁰⁷

Die Erfolgsmöglichkeiten einer tatsächlichen Gewichtsabnahme durch die Gruppenarbeit reflektierte Peter allerdings kritisch:

"Das ist wirklich die Frage, über die ich auch immer wieder nachdenke. Bringt es was, oder bringt es nichts? Also wir haben bei unserem letzten Treffen - vor einer Woche. Haben wir hier gesessen und haben so über unsere Lieblingspeisen geredet. Wer nun eigentlich was am liebsten ißt. Und uns ist aufgefallen, daß wir danach, nach diesem Gespräch, alle so `nen Jieper hatten, daß wir uns dann

⁸⁰⁶ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁸⁰⁷ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

wirklich gefragt haben: `Sind wir eigentlich blöd? Wir sitzen hier, und machen uns hier gegenseitig heiß, ja, kommen nach Hause, plündern den Kühlschrank´. So, wenn wir uns nicht getroffen hätten, wäre der Abend vielleicht ohne Kühlschrankbesuch abgelaufen. Also, jetzt mal ernsthaft. Das haben wir uns wirklich ernsthaft gefragt! Oder ist es nicht sogar gefährlich, so intensiv über Essen zu reden, weil dann vielleicht soviel Reize ausgelöst [werden]. [...] Und es ist auch so `ne Verstärkungsgeschichte. Je mehr man über was nachdenkt, um so stärker werden da vielleicht auch irgendwelche Bedürfnisse geweckt, nicht? Also von daher: bringt es was, bringt es nichts? Es ist so: [...] bei irgendwelchen Experimenten gibt `s ja so `ne Gruppe, die das Medikament jetzt kriegt und eine, die das Medikament nicht kriegt. Und alle werden dann beobachtet. So, und wir sind jetzt die Gruppe, die das Medikament kriegt. Aber es gibt nun keine, die es nicht kriegt. Also von daher wissen wir nicht, wie `s wäre, wenn wir uns nicht treffen würden. Wären wir dicker noch, wären wir vielleicht dünner? Hätten wir `ne andere Einstellung? Es gibt ja keine Vergleichsgruppe."⁸⁰⁸

Die Grenzen möglicher Gruppenerfolge liegen immer in der Selbstverantwortung, die niemandem abgenommen wird. So kann liegt der Gewinn der Gruppenarbeit innerhalb der Grenzen dessen, was eine positive Unterstützung für die persönlichen Ziele des Einzelnen ausmachen kann:

"Mittlerweile wäre ich schon superglücklich, wenn ich –sagen wir mal- 10 Kilo abnehmen würde. Ne´? So! Damals hab´ ich gesagt: `Ich will 70 Kilo wiegen. So lange geh ich zur Gruppe, bis ich 70 Kilo wiege!´: Und es ist mir heute klar: das wird die Gruppe nicht leisten können. Wenn das einer leisten kann, wie auch immer, dann bin das nur ich selber. [...] [Die Gruppe] unterstützt dann den Weg natürlich. Wenn ich sag: `Ich will jetzt 10 Kilo abnehmen und ich will das so und so und so und so machen´, ja, dann reden wir darüber. Alle 14 Tage treffen wir uns, und dann sag´ ich : `So, ich will jetzt die nächsten zwei Wochen auf das und das und das verzichten oder das und das und das anders machen´, und nach 14 Tagen reden wir darüber. Und die wissen ja noch, was ich gesagt habe vor 14 Tagen, dann muß ich Rede und Antwort stehen. Entweder ich sage dann: `Es ist alles in die Hose gegangen, ich hab `s gar nicht gemacht´ oder `Es ist das und das passiert´ oder `Es ist gut gelaufen´ oder wie auch immer. Es ist ja dann auch so `n bißchen `ne Kontrolle da. [...] Ja, dann wird halt analysiert so `n bißchen: `Woran kann es gelegen haben?´, da wird dann nachgefragt. [...] Es wird dann halt überlegt: `Woran kann es gelegen haben?´, aber nicht gesagt: `Mensch, haste wieder nicht durchgehalten, alte Memme!´."⁸⁰⁹

Von Peters Erkenntnissen aus der durch die Gruppenarbeit jahrelange, gezielte Beschäftigung mit dem Thema Übergewicht können andere Gruppenmitglieder allerdings inzwischen profitieren, indem sie Anregungen erhalten, die ihnen einen Teil des Weges zur Selbsterkenntnis abnehmen:

"Es hat sich schon so einiges verändert so in meinem Denken. [...] Ich glaube, das war damals schon klar, daß Diäten da nicht des Rätsels Lösung sind. Dieser aktuelle, momentane Stand ist eigentlich so, daß ich weiß, daß ich grundsätzlich mein Denken ändern muß, meine Einstellung ändern muß zum Essen. Aber nicht nur zum Essen, sondern überhaupt zu vielen anderen Dingen, die da drum herum laufen. Also es gibt so `nen Spruch, [...] der hat mich sehr beeinflusst: `Was du heute denkst, wird morgen sein´. Ist ja auch sehr bekannt eigentlich. Aber ich habe da nie drüber nachgedacht über diesen Spruch. Ich kannte den früher schon, aber da hängt unheimlich viel dran, das ist mir heute so bewußt geworden. Meine Einstellung zum Leben, die wird sich morgen zeigen. Was ich heute denke, das wird´ ich morgen leben. So auf diese Richtung eigentlich. Und jetzt versuch ich da so `n bißchen dran zu arbeiten. [...] Also isoliert sehen kann man es nicht, sondern es hängt alles zusammen. Und ich glaube, ich bin da auf `nem ganz guten Weg. Da ist zum Beispiel so eine Geschichte. Wir haben `n Dachboden und wir haben `n Keller. Und mir ist das so nie aufgefallen, aber irgendwann ist mir klar geworden: so lange dieser Dachboden so vollgestopft ist und dieser Keller so vollgestopft ist, so lange werde ich wahrscheinlich auch mein Übergewicht nicht loswerden. Das hört sich erst mal verrückt an, ne´? So dieses Problemewegschieben, das ist es nämlich ganz genau. Aber auch behalten, nichts wegschmeißen können. Und jetzt fang´ ich langsam an, unseren Dachboden und unseren Keller auszumisten, und bei jedem Stück blutet mir das Herz. Aber ich denke, es ist wichtig für mich. Ja, es hat auch was mit

⁸⁰⁸ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁸⁰⁹ ebda.

Ordnung oder –Ordnung hört sich jetzt vielleicht so `n bißchen negativ an- aber so `ne gewisse Struktur reinbringen in diese ganze Geschichte. Es sieht einfach chaotisch aus auf diesem Dachboden, ne´? Da kommt `n neuer Karton, der wird dann irgendwo hingestellt, und so nach `nem halben Jahr weiß man nicht mehr, wo er ist. Da sind Kartons, da auf dem Dachboden, die stehen da, seit wir dahingezogen sind, und das ist vor 10 Jahren gewesen. Und die sind ungeöffnet! [...] Also ich weiß da gar nicht mehr, was drin ist. Wir brauchen `s ganz offensichtlich nicht. So! Aber ich konnte es nicht wegschmeißen, konnte mich da nicht von trennen. Und das sind solche Geschichten, ja, solche Lebensbegleitumstände, an denen ich so `n bißchen arbeite. Und ich glaube, daß die mich auch auf `nen guten Weg bringen, zu mir selber zu kommen und mein Gewicht zu reduzieren. Also daß ist jetzt so diese Geschichte, auf der ich momentan bin. Ob das nun wirklich funktioniert –ich hab´ ja schon so viel ausprobiert- aber ja, wir werden sehen. [...] Ich hab´ das dann mal hier in der Gruppe erzählt, daß ich jetzt anfange, Dachboden und Keller auszuräumen, weil ich glaube, daß das `n Zusammenhang gibt. Und da haben sie dann plötzlich alle dumm geguckt und haben gesagt, [bei ihnen sieht `s auch so aus]. Genau! Bei den meisten, wirklich! Also da muß es irgendwelche Zusammenhänge geben. [...] Irgendwann ist es da gewesen, keine Ahnung. Mit der Gruppe hat es eigentlich weniger zu tun. Ich spreche da natürlich mit der Gruppe drüber. Und ich hab´ jetzt so `n Erfolgsjournal entwickelt. Das ist allerdings nicht von mir [...]. Man sollte sich jeden Tag hinsetzen und sollte da reinschreiben, was an dem Tag positiv gelaufen ist, [...] sich also dann sozusagen positiv programmieren. Und das mach´ ich jetzt auch schon `ne ganze Weile, und solche Geschichten, die besprech´ ich dann mit der Gruppe. [...] Ich hab´ so zwei dabei, die finden das alles ganz toll, und machen das teilweise auch mit, und so `n paar sind eher skeptisch und sagen `Hmm, `n bißchen abgedreht. Ich zähl lieber meine Kalorien´. [...] Na ja nun, daß das Kalorienzählen keinen Erfolg hat, das wissen wir ja nun. [...] Wir wissen ja nun mittlerweile, daß 97 % aller Versuche in dieser Richtung fehlschlagen. [...] Das Problem ist ja auch das Halten. Das Abnehmen als solches ist erst mal so gar nicht das Problem, so paradox sich das anhört. Aber was ist danach, wenn ich jetzt `ne Diät gemacht habe, wie immer die aussieht, irgendwann hat mich wieder das alte Leben, die alten Gewohnheiten, die alten Autobahnen, die eingefahren sind. Die beschreite ich irgendwann wieder, weil diese Feldwege rechts und links, die vielleicht neu sind, diese Stoppelwege zu unbequem sind. Wenn dann irgendwas passiert, irgendein Ereignis passiert –weiß ich nicht- der Beruf ist in Gefahr, Beziehungskrise, sonst irgendwas, Krankheit, dann ist man sofort wieder auf den Wegen."⁸¹⁰

Auch die SHG Epilepsie profitiert von Veras erfahrener Bewertung medizinischer Neuerungen:

"Ich mache nur viele Seminare mit. Da war jetzt eins in Neuhaus, ein Arzt-Patient- Seminar. Da waren verschiedene Kapazitäten da, die Vorträge gehalten haben und sich aber auch unseren Fragen gestellt haben. Die waren aus der ganzen Bundesrepublik angereist, hier aus der Gruppe waren aber vier oder fünf. [...] Und solche Seminare sind häufiger, und da versuche ich, alles mögliche wieder mitzumachen. [...] Um über die Krankheit selber auf dem Laufenden zu bleiben. Also in Richtung in Operation und Vasostimulation, da gibt es Neuerungen. Aber ich möcht `s nicht mehr. Aber die anderen profitieren, gerade wenn es Jüngere gibt, schon und überlegen so was dann."⁸¹¹

In Margots Gruppe können Diabetiker einen Umgang mit ihrem Blutzuckerspiegel erlernen, der sie den Alltag genußreicher erleben läßt, weil Ernährungsbeschränkungen vermindert werden. Dabei ist eine weitgehende Eigenverantwortung im Umgang mit dem Körper erforderlich, den die Gruppe versucht, den Mitgliedern zu vermitteln:

"Das hängt aber auch mit der Therapie zusammen. Also alle, die in der Gruppe sind, sind intensiviert eingestellt. Da ist eben niemand, der eben nach dieser sogenannten konventionellen Methode noch spritzt. Und das heißt, die spritzen - alle die da sitzen- viermal am Tag, mindestens, wenn nicht sogar mehr. Also die älteren Diabetiker spritzen zweimal am Tag und haben dann eben nicht so `ne flexible Diät wie die anderen. Und die können das natürlich dann noch gar nicht verstehen. [...] Und wenn sie das jetzt machen würden, dann würde alles durcheinander gehen. Und das ist natürlich dann auch `ne Gefahr, wenn man ihnen das jetzt vorlebt und die denken: `Ach das mach´ ich jetzt einfach auch´, und

⁸¹⁰ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁸¹¹ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

sie haben aber gar nicht das technische Know-how, um das dann hundertprozentig hinzukriegen bei sich. Aber dann sind die natürlich eingeschränkter. Die meisten Typ 2- Diabetiker, die kriegen halt vorgeschrieben: 'Morgens spritzen Sie zehn Einheiten und abends zwanzig'. Und wir spritzen eben manchmal fünf, manchmal zehn, manchmal dreißig, manchmal vierzig. Aber das ist natürlich schwierig. Nicht jeder kann diese intensivierete Therapie erlernen, denn [...] das bedeutet ja auch für die Person, daß sie genau weiß, was sie da macht und daß sie das wirklich voll durchblickt, ja, vor allem auch die Reaktion des Körpers kennt. Und das kann nicht jeder -sagen wir mal- so auf die Schnelle lernen. Das ist sicherlich 'n Lernprozeß, der dauert wirklich 'n Vierteljahr. Also wir variieren das in großen Schritten. Und wir müssen natürlich auch wissen, was wir dann zu tun haben jeweils oder was wir zu essen haben, wenn wir das so variieren. Und sonst geht das eben in die Hose, ne', sonst klappt das nicht. Und das ist sicherlich manchmal etwas schwierig. [...] Und es gibt manche, die lernen es vielleicht überhaupt nicht, weil sie es einfach auch nicht verstehen. [Neue Gruppenmitglieder] lernen das relativ schnell. [...] Und die spritzen eben alle intensiviert. Das heißt, die machen alle ihre eigene Therapie, die brauchen letztendlich den Arzt nicht mehr für 'ne Therapie."⁸¹²

In Gruppen mit Bundesverbänden entsteht durch die Informationsfülle vom Verband und der Leitung trotz der beklagten Passivität der Teilnehmer auch eine Mündigkeit im Umgang der erlebten Erkrankung. Doch zeigt die Untersuchung, daß es in beinahe jeder Gruppe einen oder mehrere Informationsträger gibt, von deren vermehrten Interesse die anderen Teilnehmer zehren:

"Unser männliches Mitglied ist da ganz rege, was auch mal etwas Neues ausprobiert oder sich auch mal über 's Internet Informationen holt und die dann natürlich in der Gruppe auch vorträgt, und da kriegt man schon einiges mit. Also das ist immer noch so, daß wir auch gegenseitig voneinander profitieren."⁸¹³

Einige Selbsthilfeengagierte besuchen –wie auch Heinz⁸¹⁴– ihren Arzt oder Psychologen durch die erlebte Unterstützung in der Gruppe seltener als zuvor. In der Befragung gaben 33 % der Teilnehmer an, nun seltener zum Arzt zu gehen. Dies ist immerhin ungefähr ein Drittel der Teilnehmer. Zu bedenken ist bei den 65 % der verneinenden Antworten, daß die meisten Krankheiten der professionellen Behandlung aufgrund regelmäßiger Medikation und Überprüfung schlichtweg bedürfen⁸¹⁵. Der Erfolg der Selbsthilfearbeit scheint also auch zu sein, daß nicht unbedingt notwendige Arztbesuche entfallen⁸¹⁶. Weiterhin nehmen 18 % der Befragten weniger Medikamente als zuvor und 6 % haben die Einnahme von Medikamenten ganz eingestellt. 19 % nehmen heute aufgrund der besseren Aufklärung durch ihr Selbsthilfeengagement besser wirksame Medikamente als zuvor.⁸¹⁷ Auch Margot gewinnt bei den Insulinern nach Jahren immer wieder den Mut, neue Behandlungsmöglichkeiten auszuprobieren:

"Also, ich habe schon 'ne Information gekriegt durch ein Gruppenmitglied, daß es da neueres Insulin gibt. [...] Es ist aber nicht so, daß ich die alten jetzt nicht mehr nehme, sondern ich nehm' jetzt das zusätzlich. Und es gibt so für bestimmte Anlässe ein bestimmtes Insulin. So wenn man viel auf einmal kurz essen möchte, dann spritzt man ein bestimmtes Insulin, das erst seit einem Jahr auf 'm Markt ist. Nachdem alle es ausprobiert haben, da hab' ich dann gesagt: 'Ja, das möcht' ich jetzt auch haben!'.

⁸¹² Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸¹³ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁸¹⁴ "Ich glaub' 'n Stück, ja." Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁸¹⁵ 4 % der Befragten machten keine Angabe zu dieser Frage.

⁸¹⁶ Zur Lebenssituation Betroffener mit einem Krankheitsbild sagt Fintelman: "Jede Diagnose muß so gestellt werden, daß sie im zeitlichen Rahmen einer Biographie erscheint. Das wurde früher durch die Kunst der Anamnese [...] ja auch so angestrebt. Heute erschöpft sich diese zumeist in der faktischen Darstellung irgendwelcher vorausgegangener Krankheiten oder Gesundheitsstörungen. Ein Zusammenhang solcher mit dem Leben des betroffenen Menschen wird jedoch nicht gesucht. Wird eine Diagnose aber im Zusammenhang mit der spezifischen Biographie eines Menschen gestellt, taucht auch die Sinnfrage von Krankheit auf. Ist Krankheit wirklich nur Defekt, Unfall, Störung, oder könnte in ihr auch Chance, Entwicklungsmöglichkeit, Aufbruch zu Neuem liegen?" Vgl.: Fintelman, Volker, S. 8. Eben zu dieser Fragestellung eines Betroffenen ergeben sich Antworten am besten in der Selbsthilfearbeit, so daß auch hierin der Grund für den Verzicht auf den ein oder anderen Arztbesuch liegen mag.

⁸¹⁷ 13 % der Befragten nahmen aufgrund ihrer Erkrankung oder Problematik nie Medikamente. 12 % machten keine Angabe zu solchen Behandlungsveränderungen.

Und das hab´ ich dann verschrieben gekriegt. Ja, weil sie alle das irgendwie ausprobiert haben, dacht´ ich, jetzt muß ich das auch ausprobieren."⁸¹⁸

"Aber sicherlich ist die Gruppe jeden Monat [...] immer so `n Punkt, - wenn man dann nach Hause kommt, sagt man: `O.k., jetzt muß ich mal wieder `n bißchen sorgfältiger mal wieder mit dem ein oder anderen umgehen. Es geht scheinbar doch, die anderen können das´, ich kann das vielleicht nicht so gut. Und dadurch, daß eben auch einige jetzt `ne andere Therapie machen, also zum Beispiel haben wir jetzt zwei, die vom intensivierten Spritzen auf Pumpentherapie umgestiegen sind, und die natürlich jetzt auch Berichten, wie gut oder wie schlecht es mit der Pumpentherapie geht. Bei der einen war der Beweggrund `ne Schwangerschaft, [...], bei dem andern war es eben so, daß er gesagt hat, er will das einfach mal ausprobieren, weil eben auch immer auf den Reden oder auf den Diabetikertagen gesagt wird, man kriegt dadurch `ne andere oder `ne bessere Einstellung. Er wollte es einfach mal ausprobieren [...], und das muß sich jetzt erst noch finden, ob das tatsächlich `ne Verbesserung ist. Zumal so am Anfang [...] die Werte noch sehr stark schwanken und noch nicht so gut sind, wie man sich das vielleicht mit Pumpentherapie wünschen würde, und die ihm einfach gesagt haben, er müßte mindestens `n Vierteljahr erst ausprobieren. Und das will er auf alle Fälle machen. Und ich denke, wenn das vielleicht erfolgreich ist oder wenn die dann positiv davon Berichten, dann könnte man sich das selber dann persönlich auch noch mal überlegen, ob man das mal ausprobiert. [...] Also man soll bessere HBA1C-Werte kriegen, das ist so `n Langzeitblutzuckerwert, und der soll eben zwischen 6 und 7 liegen, das wäre optimal, und wenn man eben über 7 ist, dann könnte man an so eine Therapie denken. Und von daher wäre das `ne Möglichkeit eben, um die Blutzuckerwerte einfach noch zu verbessern."⁸¹⁹

Andere Teilnehmer geben zusätzlich an, durch die Gruppenmitgliedschaft bewußter mit ihrer Ernährung umzugehen oder diese umgestellt zu haben, Naturheilmittel kennengelernt zu haben, besser motiviert zu sein, gegen ihre Erkrankung zu kämpfen, Sucht überwunden zu haben, allgemein offenere Gespräche –auch über die Erkrankung- zu führen, mutiger zu sein, Klarheit über sich selbst erlangt zu haben, ein erheblich gesteigertes Selbstwertgefühl zu empfinden und mehr für sich zu fordern. Die Befragten begriffen ihre Selbsthilfegruppe nicht als Ersatz für die professionelle Therapie, denn bei 22 % von ihnen hatte sich in der medizinischen Behandlung durch die Selbsthilfearbeit nichts geändert. Heinz erzählte:

"Nein, soll es auch nicht sein. Therapie...- so viel hat mir das gar nicht gebracht. [...] Aber was mir eigentlich immer am besten getan hat: so dieses Zusammensitzen. Einfach zusammensitzen, miteinander quatschen. [...] Eben mit anderen Leuten zusammensitzen, wenn `s sein muß. Und wenn es wirklich nur belangloses Zeug ist."⁸²⁰

So glaubt auch Vera nicht, daß die Gruppe unmittelbar zu einer medizinischen Verbesserung ihrer Epilepsie beigetragen hat:

"Ich weiß nicht, ob das mit der Gruppe zusammenhängt. Ich glaube, das ist allgemein, man ist älter geworden. Entweder wird `s im Alter schlimmer, oder es wird besser. Man sagt immer so 50, 55, da kann es sich zum Schlechten wenden oder eben auch zum Guten, und bei mir war es eben zum Guten."⁸²¹

Selbsthilfegruppen verringern mit ihren Erfolgen die Kosten im Gesundheitswesen und entlasten damit unter anderem die Krankenkassen, wie es Peter beschreibt:

"Also ich denke, Selbsthilfegruppen sparen schlechthin der Gesellschaft Geld, also den Krankenkassen insbesondere jetzt `ne ganze Menge Geld, -natürlich. Also wenn man jetzt das Übergewicht sieht: die Folgekosten sind enorm, die jetzt Übergewicht verursachen kann. Also die ganzen Gelenkgeschichten, Herz-Kreislauf-Geschichten usw. usw. Wenn die Leute dann irgendwann mit 50, 60 Jahren im

⁸¹⁸ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸¹⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁸²⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁸²¹ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

Krankenhaus liegen, verursachen sie natürlich immense Kosten. Und wenn es `ne Selbsthilfegruppe schafft, den ein oder anderen zumindest auch nur um ein paar Kilo zu erleichtern, ist das schon ein Punkt, der sich irgendwo irgendwann mal bezahlt macht bei den Krankenkassen."⁸²²

Abschließend wurden die Teilnehmer in den Tiefeninterviews danach befragt, was ihnen an ihrer Gruppe besonders gefällt:

"Also da würde das [Ton-] Band jetzt doch länger durchlaufen. Einen Punkt, der mir besonders gut gefällt, könnt´ich nicht nennen. [...] Das ist einfach, daß ich hier einen Ort habe und daß ich hier Leute hab´, mit denen ich über meine Probleme reden kann. Das ist das, was mir besonders gut gefällt."⁸²³

"Ja, also einmal natürlich `n gewisser Grad an Informationsaustausch, den man bekommt. [...] Ja, denk´ich auch, weil die Leute verstehen das schon anders als Leute, die nicht betroffen sind. [...] Dann sicherlich über die vielen Jahre auch persönliche Kontakte, also auch so was Soziales."⁸²⁴

"Ja, daß man jederzeit bei irgend jemandem anrufen kann und Kontakt hat. Ganz egal, was es ist. Ob man sich auch nur verabredet irgendwo, wie zum Beispiel das Kartoffelhaus wollten wir auskundschaften, und daß man das dann einfach irgendwann mal macht."⁸²⁵

"Also ich denke einfach mal [...], daß das für mich einfach ganz toll war, daß da so viele waren, die diese Erkrankung schon hatten [...] und daß es eben einen auch gab, der in meinem Alter war. Ja, und daß die auch recht aktiv waren und [...] daß man also auch ganz viele Informationen bekommen hat."⁸²⁶

Zusammenfassend kann festgestellt werden, daß innerhalb der untersuchten Gruppen ein sinnvoller Erfahrungsaustausch stattfand, der die Fähigkeit erhöhte, über eine Krankheit oder ein Problem offen vor anderen Menschen zu sprechen und sich mit medizinischen Möglichkeiten auseinanderzusetzen. Besonders wichtig schien aber das Verständnis der Mitbetroffenen für die besondere Lage der Teilnehmer zu sein. Diese Vorteile der Gruppenarbeit hatten bei den Teilnehmern eine Steigerung des Selbstwertgefühls und einen gleichberechtigteren Umgang mit Professionellen aus dem Gesundheitsbereich zur Folge. Außerdem wurde ihr primäres soziales Netz von der Krankheitsthematik entlastet, unter anderem, indem in den Gruppen konfliktbewältigend gearbeitet wurde, aber auch, weil das Gespräch über die Krankheit und das Einholen von Informationen nicht im privaten Umfeld ausgetragen werden mußte. Mit dem Rückhalt der Gruppe ließ sich für einige Teilnehmer krankheitsbezogen auch der Alltag besser bewältigen, und es kam ein Gefühl von Struktur und sinnvoller Beschäftigung mit sich selbst auf. Einsamkeitsempfindungen konnten die Gruppen insoweit verringern, als daß die Treffen den Nebeneffekt hatten, den Bekanntenkreis zu erweitern und in Einzelfällen Freundschaften zu schließen. Hinzu kamen meist gruppeninterne Freizeitunternehmungen, die die Lebensqualität der Mitglieder verbesserten. Alle Teilnehmer hatten das Gefühl, andere Gruppenmitglieder seien für sie da, wenn ein Notfall auftritt. Bei einigen Teilnehmern konnte die Linderung ihrer Symptome direkt mit dem Gruppenbesuch in Verbindung gebracht werden, und Arztbesuche fanden gezielter und/ oder seltener statt. In keiner der Gruppen wurde den Mitgliedern zuviel versprochen, denn immer fand eine kritische Reflexion mit der Leistungsfähigkeit der eigenen Gruppe statt.

Die Hoffnungen der Teilnehmer zeigten sich also insoweit erfüllt, als daß eine persönliche Weiterentwicklung stattfand, denn soziale Ausgrenzung und Ängste vor der Krankheit wurden als gelindert empfunden, eine Erwartungshaltung ärztlichen Leistungen gegenüber bestärkt. Gleichzeitig wurde mehr Eigenverantwortung für den Gesundheitszustand übernommen. Die Symptome chronischer Erkrankungen wurden in vielen Fällen verringert oder wenigstens optimaler bewältigt und die Freizeitgestaltung belebt. Nicht aber konnten die Gruppen den Teilnehmern einen vollwertigern Ausgleich für ein fehlendes primäres Netz bieten, außerdem nicht die Heilung ihrer Erkrankung. Jede Gruppe hatte dabei ihre Stärken in unterschiedlichen Bereichen und im Laufe der Zeit unterschiedlich

⁸²² Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁸²³ Ebda.

⁸²⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸²⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸²⁶ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

konstruktive Arbeitsphasen, so daß sich Leistungen nicht konstant messen lassen würden. Auch dies bestätigt, daß die Selbsthilfe marktfähiges kein Zaubermittel zur Lösung sozialer Probleme verordnet werden kann. Deutlich wurde, daß das Selbsthilfeengagement –wenn es auch Kontaktbedürfnisse gab oder gar den heimlichen Wunsch nach dem Finden einer Partnerschaft- nicht offenkundig mit der fehlenden Bedeutung im primären sozialen Netz verbunden schien, sondern immer in erster Linie mit einer Diagnose oder einem konkreten Problem, das sich die Gruppe auf die Fahnen schrieb. Es gab keine Hinweise dafür, daß die Teilnehmer unterdurchschnittlich im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung der Stadt sozial, nachbarschaftlich oder familiär eingebunden waren; Wünsche nach mehr privatem Kontakt erschienen krankheits- oder persönlichkeitsimmanent, nicht aber selbsthilfetypisch.

f) Schwierigkeiten in Selbsthilfegruppen und die Beendigung der Mitarbeit

Viele der untersuchten Selbsthilfegruppen haben Probleme mit ihrer Mitgliederstabilität und befinden sich darum in dauerndem Umbruch oder immer wieder an der Grenze zur Auflösung⁸²⁷. Entweder kommen feste Teilnehmer zu unregelmäßig, oder es gibt erhebliche Schwierigkeiten, neue Mitglieder für die Gruppe zu gewinnen und sie zu integrieren. Manche Gruppen stehen eine solche Durstphase durch, andere beenden ihre Arbeit, oder die Mitglieder treffen sich vereinzelt im privatem Rahmen weiter. Weitere ergreifen die Chance, mit neuen Mitgliedern auch eine neue Atmosphäre oder Struktur in die Gruppenarbeit zu bringen. Als Beispiel für solche Schwierigkeiten hat sich im Laufe der Untersuchung schon die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen gezeigt, in deren Sitzungen sich eine zeitlang meist nur noch ein "harter Kern" von drei bis vier Mitgliedern aufhielt:

"Das ist zum Beispiel bei der Depressionsgruppe. Die kränkelt da so `n bißchen dran. Die sitzen hier manchmal zu dritt, weil längerfristig die meisten Interessierten nicht dabei bleiben. Es ist auch unterschiedlich in den Gruppen. Und da sieht es zwar immer so aus, als wenn es auseinander bricht. [...] Also, es kann schon mal sein auch, aber ich hab´ so das Gefühl auch bei den kleineren Gruppen, die berappeln sich irgendwie wieder oder werden dann auch mal neu motiviert mit auch durch ein, zwei, die hinzukommen. Und da wird auch mal so `ne neue Zielsetzung dann vielleicht geben. Also bei den Manisch-Depressiven war das zwischendurch auch, da haben die hier zu zweit gesessen und die hatten Durchhaltevermögen. Die haben gesagt: `Trotzdem! Wir halten das aufrecht, vielleicht kommt dann doch mal jemand´. Und es kam dann tatsächlich mal wieder jemand und dann sind die wieder herangewachsen zu sechs bis acht Leuten."⁸²⁸

So sah die SHG für Menschen mit Depressionen beeindruckenderweise eine Person als Mitglied an, die seit Monaten nicht mehr zu den wöchentlichen Treffen erschien. Von ihr war jedoch so oft die Rede, daß sie auch in ihrer Abwesenheit als vollwertiges Mitglied erschien.⁸²⁹ Als die Gruppe im Jahr 2001 zu zerbrechen drohte, wollte Heinz die Selbsthilfearbeit nicht aufgeben:

"Ja, ich meine, das hat sich so ergeben, daß eben der ein und andere [...] nicht mehr kommen wollte: `Ich brauch´ es nicht mehr´, oder [sie] hatten andere Aktivitäten. Und so hat sich das dann irgendwann aufgelöst, Ja, ich bin über geblieben [und habe mir gesagt]: `Nein, ich versuche weiter. Kann ja sein, daß vielleicht der ein oder andere wieder dazukommt´. Und ich meine, gut, [...] ist auch vorgekommen, daß ich auch mal umsonst gefahren bin. Aber dann kam Manuela, und was ich eben toll

⁸²⁷ "Die innenorientierten Selbsthilfegruppen waren überwiegend als Kleingruppen organisiert. 61 % haben bis zu 15 Mitglieder, 39 % haben zwischen 16 und 50 Mitgliedern." Vgl. Braun, Joachim/ Kasmann, Elke/ Kettler, Ulrich: Selbsthilfeförderung durch Länder, Kommunen und Krankenkassen: Förderpraxis in den neuen Bundesländern und Empfehlungen zur Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. ISAB-Schriftenreihe Nr. 23. Reihe: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Band 42. Hrsgg. vom Bundesministerium für Familie und Senioren. Stuttgart/ Berlin/ Köln 1994, S. 30. Ausgehend von diesen Zahlen sind die entsprechenden Göttinger SHG zumeist mitgliederschwach, nämlich grob geschätzt von 4 bis 12 Mitgliedern. Allerdings sollen von den "zwei Drittel" dieser Gruppen "weniger als 15 Mitglieder" haben und "mehr als drei Jahre" bestehen. Vgl. Braun, Joachim/ Opielka, Michael: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Reihe: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Band 14. Stuttgart/ Berlin/ Köln 1992, S. 43 ff.

⁸²⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999. Thomas, ein Mitglied dieser Gruppe, äußerte sich sehr verärgert über die Gruppensituation: "Nach dem Treffen, als wir alleine miteinander vor der Tür eine Zigarette rauchen, gibt es eine weitere ärgerliche Äußerung von Thomas, daß manche neu zu den Treffen kämen, dort ihren `Müll abladen´ würden und wenn dann ein anderer etwas erzähle, sich zurücklehnen und nicht mehr zuhören würden, weil sie es nicht mehr interessiere. Sie kämen dann vielleicht noch ein zweites Mal, aber dann würde man sie nie wieder sehen". Gedächtnisprotokoll über die Beobachtung der SHG für Menschen mit Depressionen am 15. 7. 1999; Heinz wiederum glaubte, das gerade Thomas durch ein arrogantes Gehabe neue Mitglieder abschrecke. Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁸²⁹ "Die gehört dazu, und das finde ich toll! `N Vierteljahr ist das etwa her, [seit Gisela weg ist]." Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

fand, daß wir ´ne Zweiergruppe aufgemacht haben für fast `n Jahr. [...] Und wir haben eigentlich immer so diese anderthalb Stunden immer ganz gut `rumgekriegt. [...] Mir hätte die Gruppe gefehlt. Also das ist wirklich so `n Stück Eigennutz. Und auf der anderen Seite ist es wirklich: [...] es können ja immer Leute sein, die den Wunsch haben, in solch `ne Gruppe zu kommen, und dann haben sie plötzlich keinen Ansprechpartner. Also ich denke, diese beiden Gründe sind `s gewesen. [...] Ja, ich hab´ ja auch meinen Nutzen dadurch [...], daß ich mich eben austauschen kann. Und das wollte ich mir nicht nehmen lassen. Und dann eben die andere Seite: Andere haben ja vielleicht auch den Wunsch und brauchen das. Also es ist wirklich [...] schlicht und einfach Geben und Nehmen."⁸³⁰

Die SHG für Menschen mit Depressionen scheint sich im Laufe der letzten Jahre auf den Weg begeben zu haben, ihre Mitgliederkrise zu bewältigen:

"Also ich denke, die Gruppe, die jetzt besteht, hat sich ganz gut gefestigt. [...] So vier, fünf Leute, der Kern. Also es ist ja jetzt noch `ne Teilnehmerin, die [...] will aber wiederkommen, sobald die ihren Gips ab hat [...]. Dann sind wir 6. [...] Ich denke, es läuft so gut, also wie sich das jeden Abend ergibt im Gespräch, also in der Runde. [...] Die hat sich gut gefunden. Also es läuft wirklich harmonisch, ruhiger und effektiver. Liegt an der Zusammensetzung, also [...] an den Personen. [...] Wenn ich jetzt so an die drei denke, bin ich eigentlich ziemlich zuversichtlich, daß die Gruppe weiter Bestand hat. [...] Daß [...] es bei jemandem brennt, kommt immer wieder vor. Dafür ist die Gruppe auch da. Oder wenn jetzt jemand Neues in die Gruppe reinkommt und der muß einfach erst mal reden, reden und noch mal reden, Und dann fällt natürlich auch alles andere [flach], oder die anderen runter. Aber ich denke, so was muß `ne Gruppe ab können."⁸³¹

Heinz ist die Gruppe wichtig genug, daß er im Falle der Auflösung versuchen würde, einen neuen Zusammenschluß zu gründen, denn schon der Abschied von den ehemaligen Gruppenmitgliedern fiel ihm schwer:

"Also dann müßte ich mir wirklich überlegen, ob ich dann nicht wirklich so `ne Gruppe auf die Beine stelle. [...] Ich mein´, ich sage jetzt so freimütig, dann muß ich `ne Gruppe ins Leben rufen. Sagen und Machen sind immer zwei Sachen. [...] Also ich bewundere so jemand, der so was ins Leben ruft, auf die Beine stellt. [...] Ich denke, das ist `n Abschnitt im Leben. [...] Klar, wie Yvonne gesagt hat, daß sie nicht mehr kommt und daß sie jetzt was anderes vor hat, hab´ ich schon mehr als schade gefunden. Das war schon ein komisches Gefühl. [...] Ich meine, ich habe ja von ihr gelernt, wie sie die Gruppe hier geführt hat in gewisser Weise. Obwohl sie das auch, wie ich jetzt auch, nie sein wollte, Und natürlich hab´ ich ihr das auch abgeguckt und versuche, wie ich das damals auch gut fand, das jetzt irgendwie weiterzumachen, weiterzugeben. [...] Natürlich hab´ ich Probleme, Abschied zu nehmen, also von bestimmten Leuten, bestimmten Situationen. [...] Ich meine, durch alle Höhen und Tiefen, wo die Gruppe auch durchgegangen ist - das ist einfach so, gehört einfach dazu-, fand ich das schon schade."⁸³²

Einen ähnlichen Tiefpunkt hat die SHG für Menschen mit Übergewicht bereits erlebt:

"Ja, jetzt vor kurzem, [...] da gab `s hier so `nen kleinen Bruch. Ja, das war so `ne gruppenspezifische Geschichte. Also hinterrücks wurde getuschelt, der ein oder andere hat sich übergangen gefühlt. Und [...] wir sind dann mal Sushi essen gewesen, so `ne Übergewichtsgruppe muß ja auch mal essen gehen [...]. Eine war dabei, und man hat sich nicht genug mit ihr unterhalten; sie hätte abseits gegessen und keiner hätte sie beachtet. [...] Da ist also eine dabeigewesen, die eigentlich eher zurückhaltend gewesen ist, die sich nie eigentlich mal wirklich eingebracht hat, und die hat sich halt so übergangen gefühlt. Ich meine, eigentlich lag `s ja an ihr selber [...] Also das ist wirklich der harte Kern gewesen. Es kamen immer wieder welche dazu, dann sind auch wieder welche abgesprungen, aber es gab einen harten Kern, und das waren eben diese fünf etwa, die auch wirklich über die ganzen Jahre dabei waren. [...] Und dann ist das mal irgendwie so explodiert. Und andere haben dann gesagt: `Genau, so ist es!!´. [...]"

⁸³⁰ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁸³¹ ebda.

⁸³² Ebda.

Und, ja, dann ist da eben so `n Prozeß in Gang gekommen und letztendlich gab `s dann eben Streit in der Gruppe und wuffdiwuff sind welche abgesprungen, und dann saßen wir am Ende zu zweit hier, also eine von der `ersten Stunde´ und meine Wenigkeit. [...]Dann haben wir uns angeguckt und haben gesagt: `So, was machen wir jetzt? Lösen wir jetzt die Gruppe auf? Machen wir weiter?´. Weil, zu zweit, - das ist zwar sehr nett mit ihr, aber effektiv ist es dann nicht, ne´? Nicht soviel neue Erkenntnisse. Und dann hat sich das aber ergeben. Für Selbsthilfegruppen gibt `s ja diese Zeitschriften, die werden auch bei Ärzten teilweise ausgelegt, welche Selbsthilfegruppen es gibt und so weiter. [...] Also das kam ja von KIBIS. Wir haben hier mal für das Fenster so `n Ding geschrieben und Werbung gemacht für uns. Und der Inhalt, den wir da geschrieben haben, der ist praktisch übernommen worden in dieser Zeitschrift. Das haben die von sich aus dann gemacht. [...] So, und dann hat sich das ergeben, daß plötzlich das Telefon geklingelt hat und Leute haben sich bei uns informiert. `Was für `ne Gruppe seid ihr? Kann man zu euch kommen?´ und so weiter. `Ich muß dazu sagen, wir sind momentan nur zu zweit´ und `Komm doch mal vorbei´. [...] Ja, man kann sagen, daß wir jetzt wieder zu fünft sind. Obwohl, die eine, die ist erst letztes Mal das erste Mal dagewesen, da muß man schauen. Also viele kommen ja und gucken, und gehen dann vielleicht wieder, aber es ging weiter. [...] Und es wär´ mir auch sehr lieb, wenn noch `n paar dazukämen, also so sieben, acht, das wär´ wirklich toll. Wir sollten noch mal überlegen, ob wir wirklich noch mal `ne Anzeige schalten in der Zeitung. Das wär´ also nicht schlecht, so sieben, acht Leute. Von daher bin ich noch nicht so ganz zufrieden, jetzt einfach mal von der Anzahl der Mitglieder her. Die, die jetzt da sind, sind sehr nett, und bringen sich gut ein in die Gruppe. Und das ist schon o.k. [...] Ich war natürlich enttäuscht und traurig, daß die Gruppe so..., weil ich dann auch Angst hatte, daß die Gruppe jetzt wirklich den Bach runtergeht in Gänze. Und dann auch so lächerlich teilweise, diese Gründe, ne´? Ich hab´ das dann irgendwann mal als Zickenalarm beschrieben, was da abging. Also wirklich, Kinderkram teilweise, also in meinen Augen! Ja, doch natürlich, da hat mich schon getroffen!"⁸³³

Auch sie hat diesen auch nach und nach überwunden, so daß auch hier nach einer Phase der Arbeit zu zweit innerhalb des Untersuchungszeitraumes ein stabiler Gruppenkern entstand:

"Es sind in der Zwischenzeit andere. Es ist praktisch ein neuer Stamm herangewachsen. Als wir uns das letzte Mal gesehen haben, war die Gruppe praktisch am Abgleiten, und wir haben dann `ne Weile Pause gemacht, ungefähr ein Dreivierteljahr, und dann wieder angefangen, und zwar mit anderen, die sich so nach und nach gemeldet haben. Wir haben jetzt so an die 30-jährige, noch jüngere, und dann alle so um 60 ´rum. Sieben etwa, sieben-acht. Es sind nicht immer alle da. Ein Kern ist immer da. Mehr Frauen. War früher schon so. Jetzt zur Zeit sind `s zwei Männer. Es war bis jetzt noch immer ein dritter da, aber der hat sich jetzt länger nicht blicken lassen. Warum, weiß ich nicht."⁸³⁴

Veras Gruppe war schon zum Zeitraum der ersten Untersuchungsphase in der Auflösung begriffen, weil zu wenig Mitglieder –oft nur die beiden Kontaktpersonen- zu den Treffen erschienen:

"Ja, es war noch jemand, aber der ist dann abgesprungen. [...] Es waren gar nicht mehr so viele, und viele sind auch verzogen, eine der ältesten ist jetzt verstorben. [...] Es waren auch einige Studenten, die dann weggegangen sind von Göttingen, und dann fehlt eben schon jemand. Das geht dann ganz fix."⁸³⁵

Nach einer Pause von mehreren Monaten beschlossen die Kontaktpersonen jedoch, die Treffen zugunsten eines offenkundigen Bedarfs wiederaufleben zu lassen:

"Weil wir dauernd Anrufe kriegten. Und da haben wir erst immer getröstet und haben gesagt: `Wir haben jetzt Sommerpause´, und dann: `Na ja, vor Weihnachten fangen wir nicht wieder an´. Na, und dann haben wir im Januar wieder angefangen. Wir mußten dann auch erst wieder `n Raum haben. Das ist `n anderer Raum, das ist jetzt in der Mariengemeinde."⁸³⁶

⁸³³ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁸³⁴ Ebda.

⁸³⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁸³⁶ Ebda.

Auch Margot glaubt, daß sogar ihre langjährig stabile, aber kleine Gruppe an einem Mitgliedermangel scheitern könnte:

"Es ist natürlich immer so `ne Geschichte, weil es relativ wenige sind, daß es sein kann, daß wenn jemand aus beruflichen Gründen Göttingen verlassen wird, daß er dann eben geht, und daß dadurch dann eben weniger Mitglieder dabei sind und daß... Es gibt eben so `n paar auch, die nicht ganz so häufig oft kommen... daß es droht –sag´ ich mal- zumindest, daß die Gruppe auch zerfallen kann oder aufgelöst werden kann. Die Drohung ist sicherlich da. [...] Also wenn drei dann übrig bleiben, wenn jetzt ein oder zwei gehen würden und sagen würden. `Ich komme gar nicht mehr´, dann sitzt man da eben alleine oder zu zweit, und das ist dann auch nicht ganz so schön. Und von daher besteht diese Gefahr immer. Man muß natürlich dazu sagen: es gibt ja in Göttingen `ne zweite Gruppe, die sich mit Diabetes austauscht, der DDB, und über den –mit dem wir ja auch Kontakte haben und auch mal gemeinsame Veranstaltungen machen- würden wir vielleicht noch `ne Möglichkeit haben, zu sagen: `Ja gut, wenn ich keine eigene Gruppe mehr habe, dann geh´ ich mal dahin und guck mal, was die machen´. Nur der Ansatz von denen ist eben auch `n ganz anderer, weil da eben meistens Leute mit Typ2-Diabetes kommen, und älter. Und von daher würden die uns natürlich nicht das geben, was wir –sag´ ich jetzt mal in Anführungsstrichen- brauchen. Und was wir auch machen, das würden die gar nicht verstehen zum Teil."⁸³⁷

Sie hält es für wahrscheinlich, in einem solchen Fall die Selbsthilfearbeit vorerst aufzugeben:

"Ich glaube, dann würd´ ich ohne Gruppe auskommen. Also größere Fahrten würde ich nicht machen. Die nächste säße vielleicht in Kassel, aber das wär´ mir dann auch schon zu weit. Weiß ich nicht, müßte man vielleicht mal ausprobieren, hab´ ich noch nie ausprobiert. [...] Aber ich glaube, ich könnte natürlich, obwohl ich das vielleicht nicht machen würde, aber ich könnte glaub´ ich auch ohne Gruppe –sag´ ich mal- aktiv bleiben, und das ein oder andere würde mich immer noch interessieren [...]. Also wenn ich irgendwo `ne Ausschreibung lesen würde: `Diabetes, - das und das Thema wird da verhandelt oder behandelt´, dann würd´ ich da auch alleine hinfahren, aus eigener Motivation. Da müßte ich nicht irgend jemanden fragen aus der Gruppe: `Willst `e mich begleiten?´ Das würde ich sicherlich hinkriegen. Aber ich glaube, daß das schon so `n bißchen Einfluß hat auf meine –sag´ ich mal- meine Diabetes-Einstellung, diese regelmäßigen Treffen, daß das positiv sich auswirkt."⁸³⁸

Ein dauernder Existenzkampf kann in Selbsthilfegruppen resignierte und gereizte Stimmung aufkommen lassen oder Konflikte zwischen den Mitgliedern verschärfen. Unstete Gruppenbesuche können unter Umständen aber im Zusammenhang mit dem jeweiligen Krankheitsbild stehen:

"Hängt ja auch vom Themenschwerpunkt, von der Erkrankung ab [...]. Wenn `s allen nicht gut geht, passiert das auch mal, daß sie da nur mit einigen wenigen sitzen, weil sie dann nicht richtig eingestellt auch sind, sich wenig bewegen können. Es liegt auch oftmals am Problem, an der Erkrankung selbst. Ob man nun guten Willens ist, wenn man nun total depressiv ist..."⁸³⁹

Solche Gruppenkonflikte konnten die festen Mitglieder, auch wenn diese die Situation beklagten, aber nicht zu einer Abkehr von der Gruppe bewegen:

"Ich würd´ mir vielleicht wünschen, daß noch so zwei, drei Mitglieder mehr in unsere Gruppe kommen könnten. Weil ich denke, wenn man wirklich mal so `n paar Aktionen machen möchte, dann ist es sinnvoller, wenn da einfach noch `n paar mehr Leute sind. Wir hatten jetzt mal vor oder wollen auch demnächst `n Sportmediziner mal einladen, und wenn wir dem dann erzählen: `Sie müssen aber für sechs Leute kommen´, guckt der ja vielleicht `n bißchen lustig."⁸⁴⁰

Wie oben geschildert steht zuerst die Bemühung um neue Mitglieder im Vordergrund:

⁸³⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁸³⁸ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁸³⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999. Als Beispiel nannte sie chronisch Erkrankte wie Mitglieder der SHG Parkinson

⁸⁴⁰ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

"Mir fehlt an der Gruppe, daß es zu wenig Mitglieder sind. Wir sind jetzt zu fünft, und es ist dann oft immer das gleiche. Wir kennen uns jetzt mittlerweile ganz gut, es kommen nicht mehr so sehr viele neue Anstöße dazu. Und deswegen suchen wir ja auch, daß jetzt wirklich neue Leute dazukommen, um einfach mal wieder frischen Wind hier reinzukriegen. Es hat sich alles so `n bißchen eingefahren, ein bißchen gesetzt. Das ist was, was mir jetzt momentan nicht gefällt."⁸⁴¹

"Ja, wir sind momentan auch ganz gut motiviert. [...] Ja, und das Problem ist eben, daß wir auch so wenige sind, Und wenn dann mal ein, zwei abspringen, dann ist das gleich `n richtiger Schlag, [...] Ich denke, daß wir noch ein paar dazu kriegen werden jetzt, [...] weil eben dauernd Leute anrufen, sich informieren."⁸⁴²

Einerseits sind die Selbsthilfegruppen auf die Integration neuer Mitglieder existenziell angewiesen, um ihren Bestand zu sichern und die Gruppenarbeit durch neue Anregungen zu bereichern, andererseits ist die Neuaufnahme von Mitgliedern –besonders für innenzentrierte und kleine Gesprächsgruppen- mit einer gewissen Störung im Arbeitsfluß verbunden. In einigen Gruppen entstand darum Ärger über zu häufig vorkommende einmalige Besuche von Interessenten, weil die Mitglieder sich benutzt fühlten⁸⁴³: "Ja: `Hier, ich möchte!`. `Ich komm´ mal hin und du gibst mir bitte mal Informationsmaterial´, und das war `s dann, dann kommen se´ nicht wieder. Ich mein´, man kann mit Informationsmaterial dienen, und man kann auch was rausgeben, aber irgendwann hofft man ja doch, daß immer dann mal jemand mitarbeitet."⁸⁴⁴

Mitglieder, die sich als fester Bestandteil ihres Selbsthilfezusammenschlusses empfinden, sind sich der Konfliktrichtigkeit mancher Gruppensituationen bewußt und scheinen offen ausgetragene Auseinandersetzungen nahezu immer als Teil der Selbsthilfearbeit in Kauf zu nehmen:

"Es gab Situationen, die eben nicht so angenehm waren, sicherlich. In unserer ersten Gruppe da gab es `ne ganz vertrackte Situation. Da hat also jemand hinter dem Rücken von einem anderen über denjenigen erzählt. Da gab `s also `n gemeinsamen außenstehenden Bekannten. Und das eine Mitglied hat mit diesem Bekannten über die eine Person dann geredet. Eigentlich hauptsächlich über die Person und wie sie sich da in der Gruppe verhält und Sachen, die eigentlich gar nicht nach außen getragen werden dürften. Und [...] das gab `n Giftknall, weil die Person das der Person dann wieder erzählt hat, daß die Person das ihr wieder erzählt hat. Komplizierte Geschichte, so `ne Dreiergeschichte. Und das hat mich schon wahnsinnig gewurmt. Das hat ganz schön gebrodelt, kann man sagen."⁸⁴⁵

"Ich meine, das ergibt sich. Egal, ob ich jetzt viel gebe und wenig kriege, oder ob ich jetzt wenig gebe und viel kriege, ich denke, das gleicht sich immer irgendwie aus. Und wenn ich jetzt viel gebe und ich kriege nur wenig, krieg´ ich eigentlich trotzdem `ne ganze Menge. Also ich kann für mich viel rausziehen dabei, und deshalb komm´ ich hier auch her. Und ich meine, wenn `s auch mal `n Streitgespräch gibt, find´ ich das auch gut, gehört auch dazu und kann einem auch gut tun, daß man auch mal Dampf ablassen kann. Das will ich für mich gar nicht so abwägen, ob für mich mehr rüberkommt oder ob ich mehr rübergebe. Ich denke, das ist o.k. so., tut mir gut."⁸⁴⁶

"Es gibt auch Momente, wo man richtig zur Sache geht. [...] Vor gar nicht langer Zeit, da hab´ ich was in die falsche Kehle gekriegt. Da bin ich auf, raus, die Tür aufgerissen, in den Hof bei uns. Da hab´ ich

⁸⁴¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁸⁴² Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁸⁴³ Hierzu merkt Franzen an: "[Hier] zeichnet sich womöglich eine unangenehme Wahrheit ab, die zwei Botschaften enthält: Die vielbelächelten Helfer sterben aus und mit ihnen verschwindet das ihnen zugeordnete neurotische Syndrom. Die auf einer reziproken Struktur des fließenden Gebens und Nehmens beruhende Gruppenkultur der Gesprächsselbsthilfe verarmt zugunsten eines psychisch unverbindlichen Systems von Angebot und Nachfrage: Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen offerieren gesundheitliche Dienstleistungen, und der Kunde, mal als König, mal als Schnäppchenjäger, bedient sich je nach ökonomischem Vorteil und individuellem Bedarf: "Ich bin doch nicht blöd!". Vgl. Franzen, Günter: Ich bin doch nicht blöd! Über den Wandel des Sozialcharakters und die Zukunft der Selbsthilfe. In ebda. S. 179-184, S.

⁸⁴⁴ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸⁴⁵ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁸⁴⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

erst mal tief Luft geholt, hab´ mir `ne Zigarette angebrannt. [...] Da war ich brastig! [...] Also bis jetzt hat noch nie irgendeiner `was Schlechtes geredet über mich in der Gruppe. Und wenn, dann würde ich von vornherein sagen: `Wenn einer etwas gegen mich hat, der soll es mir ins Gesicht sagen´, und nichts hinterm Rücken. [...] Den würd´ ich zur Rede stellen in Gegenwart von der Gruppe. Oder es würde einer über die Gruppe was nach draußen tragen, was wir ja nicht dürfen. Alles was besprochen wird, bleibt in der Gruppe. Wenn ich das erfahren würde, also der müßte strikt die Gruppe –da würd´ ich drauf bestehen- verlassen."⁸⁴⁷

"Also einmal in der Gruppe, da hat `s ganz fürchterlich gekracht, und den betreffenden Personen haben wir auch ganz deutlich gesagt: `Also, so nicht!´. [...] Also ich denke: `Na, wo bin ich jetzt hier gelandet? In der Tiefenpsychotherapie? Also so war `s wirklich. Also die haben da so gebohrt. Und die Sitte haben wir dann eigentlich –jetzt die gesamte Gruppe- ziemlich schnell dann rausgekriegt aus der Gruppe. Und ich meine, so wie es jetzt ist, so harmonisch, war es oft nicht, [...] also es wechselt einfach."⁸⁴⁸

In diesem Kontext sollte nicht vergessen werden, daß Konfliktarbeit ein wichtiger Teil der Selbsthilfearbeit sein kann und manchen Gesprächsgruppen schon aufgrund ihrer Problemstellung immanent ist. Es kann also nachteilig sein, wenn Konflikte oder Störungen erst gar nicht auftreten:

"Im Gegenteil, ich find´ das so ganz positiv, das ist `ne Chance für die Gruppe, ja, für die einzelnen Mitglieder. Und ich denke, meistens ist es lösbar, wenn man sich drauf einläßt. Das bringt `ne Gruppe wieder `n Schritt weiter und `n einzelnen Menschen, und ich freu mich darüber, wenn so was in Bewegung gerät. Ich denke da manchmal bei Organisationen, wo das nicht auftritt: `Ja, das dümpelt so vor sich hin." Ja, da passiert wenig auch so. Da ist immer der gleiche Ablauf und die gleichen sagen was, die anderen nicht. Da ist das Leben –sag´ ich jetzt mal- oder die Auseinandersetzung, die ich als recht positiv empfinde, oftmals nicht gegeben."⁸⁴⁹

Mehrere Kontaktpersonen gaben zum Ausdruck, daß sie über das mangelnde Engagement anderer Gruppenmitglieder ärgerlich sind und das Gefühl haben, Aufgaben würden stets auf sie abgeschoben. Kontaktpersonen oder Leiter von Selbsthilfegruppen mußten, je nach Arbeitsweise ihrer Gruppe Öffentlichkeitsarbeit organisieren und bestreiten, Sitzungen vorbereiten, moderieren und strukturieren, Neuinteressenten und Referenten einladen, diese begrüßen, fachliche Informationen für die Gruppe einholen, zu Hause viele Anrufe entgegennehmen. Diese Aufgaben kosten die eigene Zeit, die eigene Kraft und privates Haushaltsgeld. Zumindest in den Selbsthilfeorganisationen wurde dies von anderen Mitgliedern erwartet, obgleich die Leiter Mitbetroffene sind.

Als Grund, diese Aufgabe zu übernehmen, zeigt sich in manchem Fall ein engagiertes Führungsbedürfnis, in den meisten Fällen jedoch das Drängen eines Mitgliedes in die Führungsrolle unter anderem zu dem Zweck, der Eigenverantwortung und der Arbeit für die Gruppe zu entkommen. Meist stellte sich heraus, daß Leiter oder Kontaktpersonen fast im Alleingang die Gruppe nach außen vertreten. Sie sind in vielen Gruppen das tragende Element. Strategien wie ein Rotationsprinzip begeneten mir in keiner der Gruppen, wobei die Aufteilung auf zwei Leiter in der SHG Zukunft einem solchen Modell am nächsten kam:

"Jedenfalls hatten wir `ne Gruppenversammlung, und dann bin ich dazu gekommen wie die Jungfrau zum Kind. Alle haben mich ausgeguckt: `Ja, du bist am längsten dabei, du kannst das doch mal machen!´. `Ja gut´, hab´ ich gesagt, `für ein Jahr´, und da habe ich das dann vier Jahre gemacht. Und jetzt hab´ ich dem Ralf das auf `s Auge gedrückt. [...] Man hat zu viel um die Ohren. [...] Wenn er mal keinen Bock hat, dann mach´ ich das halt. Das merkt man dann schon. Man ist manchmal nicht so da drauf. Bei mir war `s `ne Zeit so schlimm, wie er dann kam, daß ich `n Englischkurs angenommen habe, um nicht in die Gruppe zu müssen, um nicht die Gruppe leiten zu müssen. Weil es keiner machen wollte, und dann waren sie gezwungen, was zu machen, nicht? Ich war dann halt den Tag nicht da und konnte nicht, fertig aus! Wenn es um irgendwelche Sachen geht, das zu machen: man findet keinen,

⁸⁴⁷ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁸⁴⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁸⁴⁹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999

der einem hilft. Der Eine [sagt]: `Mensch, ich hätte ja gerne, aber mein Bruder hat Geburtstag, tut mir leid!`, - so diese Ausreden. Es hängt `ne Menge Arbeit dran: man muß zur AOK hin, man muß Gelder locker machen, dahin und dahin und dies und jenes, und viel Schriftkram, man muß Anträge ausfüllen, also das hängt alles mit dabei."⁸⁵⁰

Die Mehrzahl der Kontaktpersonen und Leiter beschrieben ihre Situation so, daß sie sich in einer Sackgasse zu befinden scheinen und einer Belastung ausgesetzt sind, die dauernd droht, ihnen über den Kopf zu wachsen. Bei einigen Gruppenleitern wurde sichtbar, daß eine der Ursachen die fehlende Selbstreflexion war oder aber mangelnde Konsequenz und die Abwehr, Hilfe von außen, z. Bsp. von der KIBIS, anzunehmen⁸⁵¹.

Nicht nur die Leiterin der SHG Osteoporose e.V. schilderte dieses Problem, auch Gerd und Vera fühlten sich von der Erwartungshaltung der Gruppe an sie überfordert:

"Ich wünsch´ mir manchmal, es würden mehr Leute kommen [...]. Das wär´ schon wichtig. Die Freitagsgruppe haben wir momentan auch zumachen müssen [...]. Die [frühere Leiterin] ist auch ausgelaugt, weil die alleine war. Die hat dann nicht mal `ne Vertretung gehabt. Ich hab´ dann für beide immer Vertretung machen müssen. [...] Und da hab´ ich gesagt: `Nee, ich mach das nicht´. Und die wollten selber nichts machen, die waren fünf, sechs Leute. [...] `N Schrankschlüssel hätten sie gekriegt, um sich mal `nen Kaffee zu kochen, sich hier hinzusetzen und sich zu unterhalten, wenn die das selber nicht mal auf die Beine bringen, dann tut `s mir leid."⁸⁵²

"Irgendwie ist das `n Abhängigkeitsgefühl immer bei allen, leicht in solchen Gruppen. [...] Also die [zweite langjährige Kontaktperson], die ist jetzt `ne Weile nicht gekommen, weil es ihrem Mann so schlecht ging. Und da bin ich ein paarmal angerufen worden, ob die Gruppe denn weiter stattfindet, wenn sie nicht mehr kommt. Ich sag´: `Na klar! Wir sind doch alle manns genug, daß wir selber was machen können!´. Aber eigenartigerweise: wenn sie nicht kann und ich nicht kann, dann läuft nichts."⁸⁵³

Eine zeitlang hätte Vera die Gruppe darum am liebsten verlassen:

"Ja, und zwar, als ich so krank war, da hieß es dann immer: `Der Gruppenabend ist heute ausgefallen. Du warst ja nicht da´. Und da war ich irgendwo sauer! [Ich] als Zugpferd, und meine Freundin konnte in der Zeit auch nicht. Die hatte ihre Eltern als Pflegefälle zu Hause. Also wir waren beide nicht ansprechbar in dem Sinne. Aber daß da mal selber mal jemand was gemacht hat... Bis auf einmal, glaube ich, da haben se´ `n Spielenachmittag gemacht, oder Spieleabend, da ging es dann. Aber nachher war es mir dann eigentlich egal."⁸⁵⁴

Angelika war als Gruppengründerin auch in die Rolle der Informationsträgerin geraten und ließ sich jede Menge an Selbsthilfeaktivitäten aufbürden, obwohl sie sich mit der Gruppe nur begrenzt identifizieren konnte:

"Was natürlich aber ganz schwierig ist: ich möchte diese Gruppenleiterinnensituation irgendwo loswerden. Ich möchte also gleich eben sein wie die Anderen, möchte, daß die Anderen vielleicht nicht genauso viel, aber auch `was machen. [...] Es gibt ja 35 Gruppen hier vom VdK aus über Schlafapnoe, es gibt also noch wesentlich mehr. Und die wollen eben `n Rechnungsprüfer haben, und das soll ich

⁸⁵⁰ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

⁸⁵¹ Siehe dazu auch Maier: "Selbsthilfe-Vertreter/innen stehen deshalb oft unter einem hohen Anforderungsdruck, der aber nicht nur von der Gruppe ausgeht, sondern auch durch die persönliche Einstellung entsteht, immer alle gestellten Aufgaben zu bewältigen. [...] Da Selbsthilfe-Vertreter/innen meist keine Möglichkeit haben, ihre Situation zu reflektieren, wird ihnen gar nicht bewußt, daß die Erfahrung `die Gruppe vermag mehr als der einzelne´ gar nicht genutzt wird [...] Diese Rolle wird dann meist ohne Rücksicht auf die eigenen Bedürfnisse über viele Jahre ausgeführt." Vgl. Maier, Monika: Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Selbsthilfe-Unterstützung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 61-67, S. 62 f.

⁸⁵² Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

⁸⁵³ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁸⁵⁴ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

dann auch noch machen. Ich soll da also in der Gegend umherfahren. [...] Und fünf, sechs Gruppen wär´ ja kein Problem gewesen, aber 35 ist mir doch `n bißchen viel. [...] Andererseits ist es aber auch so, daß mich jetzt die Informationen schon erschlagen, daß ich jetzt einfach so viele Berge da zu Hause liegen habe und ich einfach immer am überlegen bin: `Ja, wie reduziere ich das?´. [...] Also diese zehnmal im Jahr, wo wir dieses Gespräch machen, ist mir eigentlich wichtiger anstatt diese ganzen Informationen, die man hat. Also diese Grundinformation [...] denk´ ich, sollte ausreichen. Weil es gibt so viele medizinische Studien in irgendwelche medizinischen Richtungen, daß man nachher gar nicht mehr weiß, wo man zuerst anfangen soll. [...] Ja, daß also teilweise Leute auch anrufen, die ganz dringend Informationen brauchen, man sofort auch noch beschimpft wird, weil man ja nicht gleich wieder zurückgerufen hat [...], wo ich dann manchmal denke: `Ja, was soll das? Das sind ja auch meine Kosten!´. Gerade, wenn ich jetzt hier Handy abrufe: ist nicht umsonst! Oder wenn ich dann zurückrufe. Dann sag´ ich denen zwar meine Privatnummer, weil ich erst mal abchecken will, wer es ist. Ich möchte nicht diese obszönen Anrufe. [...] Aber viele drücken sich halt auch davor, auf Handy zu sprechen, gerade die Älteren. Und das ist ja die Gruppe, die es hauptsächlich betrifft. Die mögen dann also auf so `nen Anrufbeantworter nicht draufsprechen. Ich möchte auch nicht ständig gestört werden."⁸⁵⁵

Auch hier zeigte sich das Problem passiver Mitglieder, die alle Verantwortung für die Gruppenarbeit an ihre Kontaktperson abgegeben hatten. Auf die Frage, was die anderen Mitglieder für Aufgaben in der Gruppe übernehmen, antwortete Angelika:

"Die kommen. Die kommen an dem Abend. Ja, das ist ja auch das, was mich im Moment einfach noch stört. [...] Das hat sich so ergeben, ja, und [...] dadurch, daß ich auch noch nicht so viel Erfahrung habe. Ich denke mal, das war so das, worüber ich mir Gedanken gemacht habe, und was ich beim nächsten Mal auch noch mal ansprechen werde, wie das so weiterlaufen soll. [...] Daß da auch mal jemand mit mir zusammenarbeitet, denn Ideen hab´ ich genug. So allein hab´ ich da auch –ehrlich gesagt– nicht so die große Lust."⁸⁵⁶

Sie empfand ihre Rolle, die Gruppenarbeit durch Moderation und Information sinnvoll gestalten zu müssen und zugleich ein demokratisches Gruppenklima schaffen zu wollen, als kaum lösbaren Konflikt, der am Ende dazu beitrug, daß Angelika die Selbsthilfearbeit aufgab:

"Und das ist eben so, daß in `ner Selbsthilfegruppe eben alle Leute akzeptiert werden müssen. Und wo man dann vielleicht selber manchmal Schwierigkeiten hat, mit irgend jemand umzugehen, [...] weil er immer dazwischen redet. Ich mein´, ich rede ja auch viel, das geb´ ich ja zu, aber wenn [...] jemand nur von sich redet und gar nicht auf das hört, was die Anderen sagen. [...] Das ist manchmal `n bißchen schwierig, daß man [...] einerseits nicht Leiterin sein möchte, andererseits doch auch gucken muß, daß man beim Thema bleibt. [...] Andererseits denk´ ich, vielleicht mache ich es dann auch irgendwie verkehrt. Vielleicht nehm´ ich auch zuviel Platz ein. [...] Aber wie gesagt, wir treffen uns ja nun nicht so häufig, [...] erst mal wird grundsätzlich nicht nein gesagt. Ja, vielleicht seh´ ich das auch nur so verkehrt. Wie gesagt [...], wo ich das auch noch mal ansprechen will, wie die mich sehen und wie ich was ändern kann. [...] Das ist ja auch so, wenn man da jetzt auf `nem ganz neuen Gebiet ist, und wo man ja normalerweise berufsmäßig ja nie in der oberen Position war [...], wie man das dann abgibt delegiert und so weiter. Und da möchte ich ja auch nicht hin, ich möchte ja gleichberechtigt sein mit den Anderen. [...] Ich denke, in Selbsthilfegruppen muß das ja freiwillig kommen, daß einer sagt: `Ja, ich mache hier mal was und ich hab´ Zeit´, oder irgend so was."⁸⁵⁷

Heinz hat es geschafft, der Überforderung zu entkommen, indem er die Hilfe der KIBIS für die Gruppe in Anspruch nahm:

"Ich wollte das auch nicht mehr, weil wenn ich jetzt angerufen werde: Wenn ich gut drauf bin, kann ich `ne Menge sagen, wenn ich schlecht drauf bin, weiß ich jetzt nicht: `Wie soll ich drauf antworten?´. Und jetzt ist das eben so, daß sich die Leute [im KIBIS-Büro] melden und eben [...] einfach

⁸⁵⁵ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁸⁵⁶ Ebda.

⁸⁵⁷ Ebda.

dazukommen, [...]. Ich meine, find´ ich auch persönlich gar nicht so schlecht. [...] Haben wir drüber gesprochen, daß das so ist, und wurde so angenommen, [sie] fanden das auch so in Ordnung, und [dann] hat sich das so ergeben."⁸⁵⁸

Veras Gruppe hat eine Lösung für diesen Konflikt gefunden, indem Vera die Alleinverantwortung ausdrücklich ablehnte und praktische Aufgaben an die restlichen Mitglieder verteilt wurden:

"Also offiziell [war] eigentlich niemand [der Leiter], aber so `n bißchen hieß es immer: `Ach, mach du mal`. [...] Wir haben einmal `n Wandernachmittag gemacht, und da hab´ ich gesagt: `Wißt ihr was? Du arbeitest `ne Strecke aus, und du kümmerst dich mal darum, wer alles mitgeht!´. Da waren wir im Theater auch: Stück raussuchen, wer mitgeht. Ich sag´: `Ich seh´ nicht ein, daß ich arbeite, gleichzeitig das alles noch mit mache!´ [...] Das haben wir dann meistens solchen Leutchen gegeben, die eben arbeitslos waren, daß sie was zu tun hatten, und das hat eigentlich immer gut funktioniert."⁸⁵⁹

Wie abhängig eine kontinuierliche Selbsthilfegruppenarbeit von Einzelpersönlichkeiten ist, zeigt sich auch in einer positiven Veränderung, die es in Veras Gruppe nach einiger Zeit gab:

"Das hat sich irgendwie auch `n bißchen geändert. [...] Ich bin ja dieses Jahr sehr, sehr lange ausgefallen. Im Januar und Februar war ich nicht da, und dann ab Juni wieder. Und dann in den Osterferien war sowieso nichts. Und es ist ja dann immer nur einmal im Monat. Ich habe das ganze Jahr gefehlt und bin im September das erste Mal wieder da gewesen. Es ist trotzdem gelaufen. Also die eine Patientin, der es so schlecht geht, für die ist die Gruppe die Familie. Und die ist dann dran, und dann ruft sie da an, und dann sagt sie: `Sollen wir uns nicht treffen? Die anderen beiden können nicht´. Und dann geht das."⁸⁶⁰

Gerd konnte bereits aus den Fehlern seines Vorgängers lernen:

"[Mein Vorgänger] hat den Fehler gemacht, er hat alles alleine gemanagt. Und hinterher, als er dann rausging, wußte keiner, was wo war. Man mußte sich alles selber zusammenkloppen. Vielleicht hat er auch, wie `s mir hier ja auch geht, ich merk `s ja selber, nie gesagt: `Ich muß ´da mal hin, geh mal mit!´, -dann haben sie alle keine Zeit. Denn jetzt weiß auch keiner mehr, ich mach´ jetzt hier die ganzen Wege zur Krankenkasse, und mit der Frau Schäfer, das regle ich alles, nicht? Bei der KIBIS hab´ ich die beiden schon mitgenommen gehabt, das muß sein, damit die auch mal wissen, wenn man keine Zeit hat, [...] wo man hingehen muß. [...] Daß das nicht einer alleine alles machen soll."⁸⁶¹

Margot hat sich selten von ihrer Rolle als Leiterin wirklich überfordert gefühlt:

"Also nicht wirklich, sag´ ich mal. Manchmal hab´ ich so das Gefühl, weil ich ja so in Führungsstrichen unsere Leiterin bin, die es ja eigentlich gar nicht da gibt, weil alle Gruppenmitglieder gleichwertig sind, aber ich fühl´ mich natürlich verpflichtet, -sagen wir mal- zu jedem Treffen zu gehen. Und die anderen Gruppenmitglieder fühlen sich da nicht so verpflichtet, das heißt, da fehlt immer mal einer oder zwei auch, und das macht ihnen auch nicht so viel aus. Und ich muß eben jedesmal zu diesen Treffen gehen in Führungsstrichen. Und das find´ ich so auf Dauer, wenn man das -ich mach´ das glaub´ ich schon weit über 10 Jahre- find´ ich manchmal schon so `n bißchen belastend, weil das ja dann doch `n ganz fester Termin ist, wo man sagt, da muß ich hin. Und das Schlimme ist... oder nein, schlimm ist es nicht, aber... das Lustige ist eigentlich: wen ich jetzt mal nicht kann -ich konnte neulich mal nicht, weil ich auf eine Fortbildung mußte- dann hat die Gruppe gesagt: `Na dann verschieben wir natürlich den Termin um zwei Tage, dann bist du wieder da!´. Ja, und wie gesagt: `Wir wollten es dann doch lieber verschieben!´. Und das haben wir dann getan, und nach zwei Tagen haben wir dann das Treffen nachgeholt. Und das ist ganz lustig eigentlich. [...] Aber nö ... Im Moment hab´ ich eigentlich auch nicht das Gefühl, ich wollte damit aufhören."⁸⁶²

⁸⁵⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 14. 10. 2003

⁸⁵⁹ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸⁶⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁸⁶¹ Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003

⁸⁶² Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

Besonderer Ärger entsteht, wenn ein Mitglied ausdrücklich nicht bereit ist, Mitverantwortung für die Gruppe zu übernehmen oder sich der Gruppe gegenüber gar unsolidarisch verhält:

"Da hatten wir `n Arzt eingeladen, und [...] wir wußten das lange vorher: `Also, überlegt euch Fragen, die ihr ihm stellen wollt´. Und sie hat dann nur über das Medikament und die Nebenwirkung und so [gesprochen], in einer Tour! Und der Arzt ging nicht drauf ein. Daraufhin, da trafen wir uns im Waldweg; da ist doch so `n Lehrschwimmbecken. Und da ist davor [...] so `ne Garderobe, und da drin haben wir gesessen. Da setzte sie sich auf so `ne Bank, Beine hoch, nahm eine Zeitschrift, also die `Einfälle⁸⁶³ und las die die zwei Stunden, die der Arzt da war. Also, glauben Sie, da bin ich bald ausgeflippt, wie man das so schön sagt! Ich habe gedacht: `Nein! Hat die Frau wirklich überhaupt keinen Anstand?´. Aus Nichtachtung, was der Arzt sagt! Sie hat nämlich die Antworten nicht bekommen, die sie hören wollte, so richtiggehend bockig! Sie hat uns da dann noch einmal so ziemlich blamiert. Und zwar war waren wir nach Menslage gefahren [...]. Und da mußten wir in einem Ort davor in einem Hotel schlafen, und da war `ne Silberhochzeit. Und sie hatte nun einen Vater eines Epilepsiekranken `rumgekriegt: `Um zehn muß ich ins Bett, sonst leidet meine Gesundheit´, und der fuhr sie hin. Und da kam sie nun da hin, der Posaunenchor blies und es wurde gesungen. Na ja, das können Sie in `ner Gaststätte nicht verbieten. Am nächsten Morgen hat die erst mal den Wirt zur Schnecke gemacht. Dann hat sie sich geweigert, das Hotel zu bezahlen: sie hätte keine Ruhe gehabt, ihre Gesundheit wäre geschädigt worden, und hat keinen Pfennig bezahlt, sondern nur gemeckert. [...] Dann haben wir gesammelt, daß das irgendwie über die Bühne ging, und dann haben wir gesagt: `Mensch, die Frau können wir nicht mehr mitnehmen!´. Ooh, nee, das war furchtbar! Ja, und vor allen Dingen: wir waren das erste Mal da! Es hätte ebenso gut sein können, daß er sagte: `Nächstes Mal brauchen Sie nicht wiederkommen!´ [...] 14 oder 15 Jahre sind wir schon in dem Ort, und an einem Mal haben wir auch gedacht: `Mmh, wir können nicht wiederkommen!´. Da war Wetterumschwung, es war im November, und einer nach dem anderen kippte um. Der eine hatte so `nen schweren Anfall, der war mit dem Kopf ans Tischbein geknallt, und da tropfte Blut aus `m Ohr. Da haben wir gedacht, der hat `n Schädelbasisbruch, aber es war hinter `m Ohr gerissen. Vor allen Dingen, wenn man so aufgeregt ist dann, und dann nach und nach sieben hintereinander! [...] Es war ja `ne Gaststätte, [...] aber wir wollten eben tanzen und gemütlich sein. Ja, und das war `s dann gewesen, ne⁸⁶⁴"

"Was ich ja grundsätzlich nicht ab kann: da hatten wir bis vor kurzem einen bei uns in der Gruppe, der kommt erst mal drei Woche nicht, und wir haben ihm das angesehen, der Gruppenleiter so wie ich auch. [...] Ich sage: `Paß mal auf [...], mit dem Jörg, da stimmt doch was nicht! Der [...] sitzt da in der Gruppe, zieht so `n Gesicht, immer nach unten gucken, guckt keinem in die Augen. Und wenn man fragt-: `Ich habe nichts. Ich habe nichts. Ich habe nichts. Mir geht `s gut´. `Das [...] nehm´ ich dem nicht ab!´. Und richtig, er ist noch nicht so weit und kann noch nicht darüber reden. [...] Das haben viele ja gemerkt, und der kommt jetzt erst mal drei Wochen nicht. [...] Von mir aus soll er machen, was er will. Und ich habe das Gefühl [...], mit dem stimmt nix. Wenn er uns immer nach Hause gebracht hat [...], - ich habe immer so `ne leichte Alkoholfahne gerochen. [...] Und das werd´ ich auch ansprechen das nächste Mal. [...] Hat im Auto `ne Büchse Bier, und die kullerte zu mir. Er fährt an, und auf einmal kommt `ne Büchse Bier zwischen meinen Beinen vor! [...] Ich dachte: `Was ist `n das?´ [...] Dann soll er wenigstens ehrlich sein gegenüber der Gruppe: `Jawoll, ich habe zugeschlagen, ich habe wieder probiert´. So! Ich fühle mich in dem Moment verarscht, und die anderen mit! [...] Na ja, er kann `s ja abstreiten. Beweise hab´ ich nicht. Wenn ich ehrlich bin, sag´ ich das, geb´ ich das zu. [...] Ob er da beleidigt ist oder nicht, es geht hier um `s Reellsein, [...] gerade, weil er sich immer so aufgeregt hat über Andere. Es geht um `s Prinzip. Denn dann, wenn einer wirklich das zugibt, dann ist er am längsten Guttempler gewesen."⁸⁶⁵

In den drei beobachteten Gruppen konnte ich bezüglich des Konfliktverhaltens interessante Unterschiede ausmachen. Persönliche Konflikte in- und außerhalb der Gruppe waren in der SHG Osteoporose e.V. kein Gruppenthema und fanden so nur am Rande Erwähnung, ohne wirklich

⁸⁶³ Eigene Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe auf Bundesebene

⁸⁶⁴ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸⁶⁵ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

besprochen zu werden. Sowohl die SHG "Zukunft e.V." als auch die SHG für Menschen mit Depressionen waren dagegen weniger symptombezogen, sondern legten auf die Thematisierung von Konflikten größeren Wert. Auffallend war dabei jedoch, daß erstere gruppenexterne als auch –interne Konflikte einiger Mitglieder in aller Deutlichkeit austrug, während zweitere lediglich externe Konflikte einzelner Mitglieder und in der Gesellschaft ausführlich besprach. Dort gab es spürbare Spannungen zwischen den Teilnehmern. Allerdings vermied Heinz die offene Konfrontation:

"Also ich finde es nicht gut: ob das die Gruppe ist oder ob das irgendwo anders ist- [da] sind jetzt Leute, und ich scheiße den vor versammelter Mannschaft zusammen. Ich mach´ das lieber im stillen Kämmerlein. Also ich denke, das geht nur die beiden betreffenden Personen an. [...] Das hat mich schon lange gewurmt, daß er [sagt]: `Bei mir ist ja alles anders´, [...] `normalerweise brauch´ ich ja gar nicht mehr zu kommen´. Ich mein´, wenn er kommt, ist seine Sache, wenn er wegbleibt, ist auch seine Sache."⁸⁶⁶

Heinz meinte weiter dazu:

"Ich glaube, die Gruppe sollte auch so ´n bißchen umdenken. Ich mein´, ich kann nicht so viel sagen, ich bin ja erst ´n halbes Jahr da. Ich weiß bloß, daß die Gruppe eben auf drei Leutchen geschrumpft war. [...] Und ich will es nicht behaupten, aber ich glaube, das liegt wohl an diesem einen speziellen Menschen. Ich meine, wie `s am Anfang bei mir auch war: `Was mach´ ich hier eigentlich?´. [...] Wenn ich jetzt nur Negatives sagen würde, würd´ ich ihm Unrecht tun, das muß ich dazu sagen. Aber trotzdem, seine [Art] von oben herab, oder wie ich `s ausdrücken soll, das mißfällt mir. [...] Aus welchen Gründen auch immer, entweder ihm geht `s so schlecht oder er kann es aus seinem Naturell nicht oder wie auch immer, er müßte manchmal einfühlsamer sein und sich früher überlegen: `Warum reagiert der so zurückhaltend, kann nicht aus sich `raus? Und möchte eigentlich was von sich geben, aber er traut sich nicht?´. [...] Gut, ich bin auch `ne Sabbeltasche. Aber [...] der sabbelt und sabbelt und sabbelt, und die anderen kommen gar nicht zum Zuge. [...] Immer ist das wie so `ne Treitmühle bei ihm, da kommt immer wieder dasselbe. Und immer wieder derselbe...- ich hätte beinahe gesagt: Schwachsinn! Also immer wieder dieselbe Leier, und es ist einfach zu ausschweifend! Und das nervt mich dann! Also [...] wer wirklich jetzt mal dringend was loswerden möchte -ruckzuck ist es vorbei!"⁸⁶⁷

Insgeheim hoffte Heinz, daß Besagter eines Tages die Gruppe verläßt oder er von anderen Mitgliedern dazu aufgefordert wird:

"Mit den Anderen? Nö, hab´ ich gar keine Probleme. Das ist immer: `Hallo´ und `Schön, daß `te da bist. Weißt `e, da freu´ ich mich drüber!´. Ich denke, so find´ ich das o.k., und so mein´ ich das auch. Und nicht so: `Guten Tag´ und: `Hö, da bist `e ja wieder da´ und: `Wer fehlt denn heute?´. Also wenn ich solche Sprüche höre! [...] Das ist immer so ´n ironischer Unterton. Ich meine, ich kann mir schon vorstellen, daß irgendwann dieser Konflikt mal beendet werden wird, daß einer jetzt irgendwann mal sagt: `Lieber Thomas, also so nicht! Entweder du gibst dich anders, oder du darfst zu Hause bleiben!´. [...] Ich weiß nicht, ob [...] der sich irgendwann sagt: `Nee, ich komm nicht mehr!´."⁸⁶⁸

In wenigen Fällen signalisiert die Gruppe einem Mitglied, daß es im Sinne einer gelingenden Selbsthilfearbeit nicht mehr tragbar ist und fordert zum Verlassen der Gruppe auf. Von einer solchen Konflikterfahrung erzählen Peter und Vera:

"Also es ist jetzt mal vorgekommen, daß einer über ´n Mund geredet worden ist von einer anderen, die es aber gar nicht gemerkt hat. Und das war dann auch Thema, daß wir dann darüber geredet haben. Nee, also das läuft ganz gut. Das ist in dieser Gruppe eigentlich nie so vorgekommen, daß wir jemand nicht leiden konnten oder jemand jemanden nicht leiden konnte. Das war in der ersten Gruppe so. Da ist also eine Frau dabei gewesen, die keiner leiden konnte, und die ist dann letztendlich auch

⁸⁶⁶ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁸⁶⁷ Ebda.

⁸⁶⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

rauskomplimentiert worden aus der Gruppe. Sie hat es dann einfach irgendwann gemerkt und ist dann mehr oder weniger selber gegangen. Irgendwann hätten wir ihr dann auch ganz knallhart gesagt: 'Es geht einfach nicht mit dir'. Das denk' ich schon!"⁸⁶⁹

"Eine Mutter und ihre Tochter, und die kamen immer beide, und wir wollten immer mal eine alleine, aber es war nicht möglich. Nur bestimmte Bereiche, und [...] die eine hackt auf der anderen rum, also es war fürchterlich teilweise. Also die Mutter weniger, aber die Tochter. [...] Das war eben so eine, die dann sagt: 'Was ich will, das mach' ich auch!', und die Mutter hat sich in Grund und Boden geängstigt. Das war eben die, die da im größten Trubel dann ins Freibad gegangen ist und sich dann stundenlang gesonnt hat und solche Sachen. Und das sind ja alles Sachen, die'n Gesunder schon nicht sollte. Aber machen Se' da was, da können Se' gar nichts machen! [...] Das war nicht drin. Ja, die haben se' dann links liegen lassen [...], die kommt nicht mehr."⁸⁷⁰

Selbsthilfegruppen werden verlassen, wenn keine Gruppenarbeit mehr möglich ist. Meist ist dies der Fall bei mitgliederschwachen Gruppen, die schließlich am Nichterscheinen ihrer Teilnehmer zerfallen:

"Also ich denke mal, wenn es dann nur noch drei sind, dann wird es schwierig.(...) Eigentlich können ja auch zwei sehr gut über ihre Probleme reden, 'der gute Freund', über den ich vorhin geredet habe. Aber das ist es hier in der Gruppe nicht hier ist nicht 'der gute Freund'. Das ist ein Austausch, es ist, daß man sich öffnen kann und mal alles rauspacken kann, daß man neue Anregungen kriegt. Und wenn da nur noch drei Leute sind, ich denke mal, dann sitzen wir hier und reden über alles mögliche, um eben miteinander zu reden, aber nicht mehr über das Eigentliche, warum wir hier eigentlich sitzen. Und dann hat die Gruppe eigentlich ihr Ziel verloren, denk' ich mal, wenn dann nichts Neues mehr dazukommt."⁸⁷¹

"Irgendwie hat man da so von Anfang an auch'n Gefühl. Also, wenn man –sag' ich jetzt mal- drei bis sechs Leute zusammen hat eigentlich, und die Gruppen auch hochmotiviert sind - das merkt man ja auch in der Beratung und so- dann klappt das meistens gut. Also [...] in den Anfängen, da verläuft das im Sande. Wenn ich hier einen Interessierten hab' zu einer Erkrankung, wo ich das Gefühl hab, da hat mich'n halbes Jahr noch niemand nach gefragt, oder da ist kein Bedarf, da versuch' ich das trotzdem manchmal; aber so im Vorfeld eigentlich, da ahne ich das dann schon, daß eben nicht genügend da sind. Das es eigentlich zu wenig sind und daß es dann eben nicht effektiv genug ist. Oder wenn man sowieso nur drei hat und einer stellt dann fest: 'Ach, das war's doch nicht!' und springt dann schon ab, daß es [...] doch dann im Sande verläuft."⁸⁷²

Außerdem werden Selbsthilfegruppen verlassen, wenn sich das einzelne Mitglied so weit stabilisiert fühlt, daß es die Unterstützung der Gruppe nicht mehr für nötig hält oder sich ihr durch eine erhebliche Besserung des eigenen Gesundheitszustandes neuen oder stärker belasteteren Mitgliedern entfremdet fühlt:

"Also, ganz offensichtlich verlassen [sie] die Gruppe, wenn sie das Gefühl haben, sie sind stabil wieder für sich, das ist klar, das ist ganz offensichtlich auch. Sie kommen wieder klar mit ihrem Lebensalltag, mit ihren Problemen, mit ihren Erkrankungen, das ist ja erst mal so das Ziel auch. Das sagen auch so 'alte Hasen' im Selbsthilfebereich: 'Das war's jetzt so', nicht? 'Ich kann mich nicht immer wieder auf Neue einlassen' oder: 'Ich bin eigentlich für mich stabil und möchte jetzt eigentlich nicht mehr so in 'ner Beraterfunktion' - vielleicht- 'sein'."⁸⁷³

In einigen Fällen geht es auch um enttäuschte Bedürfnisse nach Anerkennung, besonders in offiziell geleiteten Gruppen:

"Ja, oftmals –denk' ich- ist das natürlich Unzufriedenheit, daß sie nicht zu ihrem Ziel kommen und die Wünsche und Bedürfnisse nicht befriedigt werden auch - aus welcherlei Gründen auch immer. Dann

⁸⁶⁹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁸⁷⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸⁷¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁸⁷² Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999

⁸⁷³ Ebda.

passiert es auch -muß man auch sagen- gerade bei so Organisationen, wo `s so Leitungsfunktionen gibt oder Kontaktpersonen, daß sie nicht in die Stellung kommen, wo sie eigentlich gerne `rein möchten und wo `s dann Konkurrenzkämpfe gibt auch so und sie dann sich empfehlen und `ne andere Gruppe vielleicht auch suchen, wo sie besser dastehen. Und man muß auch sagen, es gibt auch Persönlichkeiten, die das einfach brauchen, Leitungsfunktionen auch, und wenn da so zwei, drei Persönlichkeiten sind, die darum rangeln, und wenn der eine gewonnen hat, geht der andere da auch raus."⁸⁷⁴

Besonders Personen, die gleichzeitig eine tragende Rolle innerhalb der Gruppe aufgebürdet bekommen, kommen auf den Gedanken, die Gruppe zu verlassen, weil ihnen dadurch die Motivation fehlt. Beispiele dafür gaben Vera und Angelika:

"Als es immer hieß: `Mach du mal`. Da haben wir beide gedacht, wir schmeißen `s jetzt hin! Und haben trotzdem immer weiter gemacht. Also von irgend `ner Ecke aus Deutschland kam dann `ne Postkarte, als hätten sie es geahnt. Und immer der gleiche, dem es wirklich selber so schlecht geht, und na ja, man hat halt weitergemacht. Vielleicht, wenn ich jetzt noch `n paar Jahre älter bin. Also man möchte so als 70-jährige nicht unbedingt noch so `ne Gruppe leiten. Oder noch `n bißchen älter, ich mein´, 70 ist ja bald. Aber ich finde, dann sollten doch mal junge Leute her. Die Erfahrung kann man ja weitergeben. Man kann ja im Hintergrund immer dabei sein. Aber dieses Immer -da -Sein -Müssen, das müßten junge Leute übernehmen."⁸⁷⁵

"Also mein Wunsch wäre, jetzt eigentlich so gar nichts mehr damit zu tun zu haben, wenn ich das jetzt mal so ganz ehrlich ausdrücken darf. Also ich möchte schon noch Anderen helfen, aber lieber wär `s mir, [...] wenn es `ne abgeschlossene Sache wäre, für mich zumindest. [...] Ich würde jetzt von mir aus lieber mit Kindern arbeiten als mit Erwachsenen, weil ich der Meinung bin, gerade bei dieser Sache [...] können die Leute sich selber helfen. Also da gibt es jetzt so viele Anlaufstellen, wo man nachfragen kann, daß die Älteren, die jetzt nicht gerade ganz stark davon betroffen sind, sich selber helfen können. Daß [...] wenn die Krankheit erst mal erkannt ist bei den Leuten, daß es dann eigentlich schon nicht mehr diese großen Schwierigkeiten gibt, wenn die ihr Gerät regelmäßig benutzen. [...] Also dieses Jahr, die Termine, die da jetzt stehen, da will ich auf alle Fälle hin. Und danach müssen wir eben gucken, was sich in der Zeit ergeben hat, wie die Anderen das sehne, ob man weitermachen will. Wenn ja, ist gut, und wenn nicht: alleine stell´ ich mich da nicht mehr hin! [...] Und dann würd´ ich einfach gucken –Gesundheitszentrum im allgemeinen find ich gut- [...], ob man sich da betätigen kann für alle, für alle gemeinsam irgendwie. So wie das mit dem Flohmarkt, so was zu organisieren, daß hier noch `n bißchen Geld `reinkommt. Aber für alle und nicht nur für eine Gruppe. Also das wäre mir lieber, [...] wenn dann alle zusammen irgendwo `was machen würden."⁸⁷⁶

Udo fühlte sich so enttäuscht über eine Auseinandersetzung mit seinem Gruppenleiter, daß er aus der Gruppe austrat und innerhalb der Untersuchungsphase zu einer anderen Ortsgruppe des Vereins wechselte. Er und seine Frau erzählten:

"Ich war Schriftführer, und in der Satzung steht drin, daß ich als Schriftführer dem Vorsitzenden Arbeit abnehmen kann. Und da hat sich Folgendes ereignet":

"Ja, wir hatten den Hochtempler nicht erreicht, und da hat Udo von sich aus erst mal das gemacht und dann hinterher mit ihm gesprochen, Und er fühlte sich dann angeblich übergangen und dergleichen. Ich war froh, daß der Knoten endlich gerissen war und er machte das gerade, da wurde das beanstandet, und zwar in Gegenwart von allen wurde er heruntergeputzt! [...] Ja, wenn er jetzt beiseite genommen worden wäre und es wäre ihm unter vier Augen gesagt, dann wäre das was anderes gewesen. Aber nicht vor der versammelten Gemeinschaft. Ich nehme auch an, daß der Hochtempler beeinflusst worden ist von dem [damaligen Gruppenleiter], [...] und der Hochtempler hatte Udo nur gefragt: `Was war am Dienstag in der Gesprächsgruppe los?`, und ihn hat das ja bewegt, und er hat das da erzählt."

⁸⁷⁴ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999

⁸⁷⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁸⁷⁶ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

Udo: "Und scheinbar soll man das noch nicht mal den Guttemplern erzählen, was in der Gesprächsgruppe vorgefallen ist und dergleichen. Und das wurde gleich von [dem damaligen Gruppenleiter] weiter in Gegenwart von all den anderen beanstandet, und da sind wir auf und sind raus. Aus der Gemeinschaft raus. [...] Vor allen Dingen: ich hab´ ja vor dem Vorsitzenden nichts Schlechtes gesagt [...]. Und ich habe ja –wollen wir mal sagen- jetzt nichts in aller Öffentlichkeit draußen erzählt und herumposaunt. Das hab´ ich ihm unter vier Augen gesagt. Und da hat man mich abgetadelt."

"Wir haben uns über einen Gedanken gemacht, wie man ihm helfen könnte und dergleichen. [...] Das hat man nun davon, daß man nicht drauf eingeht. Jetzt hat er Selbstmord gemacht."

"Also ich hatte mich in Göttingen hier für die Guttempler aufgeopfert. Ich bin sammeln gegangen von Haus zu Haus. Aber als ich so abgekanzelt wurde, da kam ich mir so richtig erniedrigt vor.[...] Und da hab´ ich gesagt: `Schluß- aus- Ende!` [...]. Ich habe gleich das Amt niedergelegt und da hab´ ich gesagt: "Nix mehr!". Ich meine, ich habe mit dem [jetzigen Leiter der Göttinger Gesprächsgruppe] wieder Kontakt aufgenommen. Gegen den Menschen habe ich nichts, aber der [damalige Leiter] ist für mich gestorben."⁸⁷⁷

Auch in der neuen Gruppe in Kassel, die Udo und seine Frau seit über zwei Jahren besuchen, gab es bereits Konflikte:

"Wie `s gekommen ist [zu meinem Rückfall]: Schuld hatte der Vorsitzende, der die Gemeinschaft leitet [...]. Also wenn ich mich zu Wort gemeldet hatte, [sagte er] immer: `Hat Zeit. Später. Hat Zeit.`. Und ich konnte mit niemandem da sprechen darüber, und da war `s passiert. [...] Ich wollte meinem Herzen Luft machen und –war nix. [...]. Das wurde immer beiseite geschoben, keiner hat mich angehört und so weiter. [...] Da meldest du dich, und bist nicht drangekommen. Das wurde beiseite geschoben. [...] Ich dachte: `Verdammt noch mal! Vier Jahre Trockenheit, und dann baust du `nen Rückfall! [...] Jetzt bist du am Berg angekommen –bumms, und plötzlich geht `s ab. Und da wollte ich nichts mehr hören. Ich vergleiche das mal jetzt wie beim Militär, ich habe meinen zweiten Winkel gekriegt, und plötzlich werd´ ich degradiert. So kam ich mir vor. [...] Ich hab´ überhaupt nichts gesagt, als ich das erste Mal wieder hinging. Ich habe [...] keinen Mucks gesagt, ich habe nur immer geschickt und beobachtet. [...] Ich nehme auch an, daß es auch ein gewisses Schamgefühl. Ich habe mich irgendwie geschämt von dem Rückfall an. [...] Ja, das war `ne Trotzreaktion. Da wollte ich mit keinem was zu tun haben."

Im Zusammenhang mit Gruppenkonflikten konnte ich sogar –zum Teil mehrfache- Wechsel Selbsthilfeengagierter in diagnoseferne Gruppen beobachten, mit deren Thematik sich der Teilnehmer nicht gänzlich identifizieren kann. Auch dies zeigt, wie viel die Gruppenatmosphäre ausmacht. In Göttingen lohnen sich aber mehrere Gruppen Gründungen für dieselbe Problematik nicht:

"Aber daß sie dann gucken auch, wir haben ja noch andere Störungen oder Krankheiten und dann können sie dann da reingehen...und da sich vielleicht verwirklichen. [...] Dafür ist Göttingen auch viel zu klein, daß es mehrere Gruppen gibt zu der selben Erkrankung. In größeren Städten gibt `s das ja."⁸⁷⁸

"Ja, ich weiß [...] von einem konkreten Fall. Ich weiß jetzt nicht, wieviel Gruppen der [besucht hat]. Ich will jetzt keine Zahl sagen, aber jedenfalls wohl `ne ganze Menge. Der klappert jetzt alle Gruppen durch. Gut, der kommt inzwischen jetzt nicht mehr. Also jetzt alle Depressiven-Gruppen, die es hier so in der Um[gebung gibt]. In Hann -Münden gibt `s, glaub´ ich, auch eine, und dann wohl Kassel noch."⁸⁷⁹

Die meisten befragten Gruppenmitglieder würden ihre Gruppe nur aufgrund zwingender privater Umstände oder aufgrund fortgeschrittenen Alters verlassen, wie Vera und Margot es beschrieben:

⁸⁷⁷ Tiefeninterview mit Udo vom 9. 10. 2003

⁸⁷⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999

⁸⁷⁹ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

"Na ja, wenn ich gar nicht mehr kann [...], sagen wir mal so in 10 Jahren, da müßte `n Jüngerer ran. [...] Man weiß ja nicht, wie `s dann ist. [...] Wenn man da abends dann los soll und ist schon älter, also dann... weiß nicht!"⁸⁸⁰

"Ja, vielleicht [im Alter]. Aber vielleicht brauch´ ich dann gerade die Selbsthilfegruppe, ich weiß es nicht, wie sich das ändert. Aber wie gesagt, weil das ja auch `ne Freundschaft geworden ist zwischen den einzelnen Leuten, sieht man die natürlich auch alle jeden Monat mal ganz gerne. [Im privaten Rahmen] hätte man sie eben nicht alle zusammen. Dann hat man sie eher vielleicht einzeln."⁸⁸¹

Dies zeigt, daß die Selbsthilfearbeit ein fester Bestandteil ihres Lebens geworden ist, ob sie nun einen Suchtrückfall verhindern soll oder der medizinischen Information dient, ob sie zur Verbesserung sozialer Kontakte aufgesucht wird, Freizeitmöglichkeiten schafft oder Gymnastik anbietet. Alle Mitglieder sehen genug Vorteile in ihrer Gruppenzugehörigkeit. Selbst wenn sie ohne die Gruppe nicht einsam wären, schätzen sie ihre Geselligkeit, selbst wenn sie selber am besten informiert sind oder praktische Hilfen im Alltag nicht nötig sind, schätzen sie den Erfahrungsaustausch und die Unterstützung durch Mitbetroffene:

"Die Gruppe verlassen? Ich verlaß´ die Gruppe nicht! [...] Ich würde nicht gehen. [...] Also ich würde es auf jeden Fall jedem empfehlen, [eine Selbsthilfegruppe zu besuchen], auf jeden Fall. [...] Ich meine, ich hatte ja auch Stunden und Tage gehabt, [...] da hab´ ich gesagt: `Ach, Scheißgruppe heute abend! Ach Scheiße, bleibst zu Hause.` Das ging einmal gut, das ging zweimal gut, -bomms, da war der Rückfall da. [...] Einer, der sich früher oder später von der Gruppe löst, der läuft Gefahr, daß er wieder rückfällig wird. Ich habe das am eigenen Leibe verspürt: es ist so [...]"⁸⁸²

"Nein, ganz klares Nein! Es war am Anfang eben so: `Wo bin ich hier bloß gelandet?`, aber ich denke, das ist so die Eingewöhnungsphase gewesen. Nee, also momentan nicht."⁸⁸³

"Also mich kann eigentlich so schnell zum Verlassen einer Selbsthilfegruppe nichts bewegen. Selbst wenn ich kritische Auseinandersetzungen habe, würde ich mich wahrscheinlich versuchen kritisch mit jemandem auch verbal auseinanderzusetzen. Also das heißt ja nicht, daß ich überall derselben Meinung sein muß wie die Leute, ne´? Aber so `ne Situation kann ich mir überhaupt nicht vorstellen in unserer Gruppe, wo ich aufstehen würde und sagen: `Jetzt geh´ ich!`. Mir ist noch nie jemand so auf die Füße getreten, daß ich das Gefühl hatte, ich muß jetzt gehen. Na ja, sicherlich würde mich stören, wenn irgend jemand von außen versuchen würde, irgendwas der Gruppe so überzustülpen oder aufzuoktroyieren, was er vielleicht für gut halten würde, aber was unsere ganzen Gruppenmitglieder so gar nicht akzeptieren würden. Das weiß ich jetzt so auch gar nicht, wer das machen könnte! Ich kann mir eigentlich auch nicht vorstellen, wer das macht."⁸⁸⁴

"Nee, das glaub´ ich nicht! Ich glaube, das kann ich nicht. Da ist man zu sehr reingewachsen. [...] Und ich glaube auch, hier würde dann dauernd das Telefon klingeln, nicht? Das nehme ich stark an. [...] Man hat mal keine Lust: `Ist es schon wieder so weit?` und so. Am Abend, wenn es dann so dunkel ist, dann... Aber ich geh´ dann trotzdem. Ach, irgendwie freut man sich dann auch wieder, die Gesichter zu sehen."⁸⁸⁵

"Nicht wirklich! Also es gibt natürlich schon mal `n Sonntag, wo ich dann locker auf `m Sofa liege, und es draußen regnet und im Fernsehen was Gutes läuft [...], und dann eben keine Lust habe, mich dann aber doch aufraffe. Und so richtig ernsthaft hatte ich eigentlich noch nicht das Bedürfnis, nicht mehr hinzugehen. [...] Ich weiß nicht, was noch alles passiert, aber momentan denk´ ich mal, daß ich das noch `n paar Jahre weitermachen werde. [...] Selbst, wenn ich das irgendwann schaffen sollte, daß ich mal 70 Kilogramm wiege, dann wird das so sein wie bei den Alkoholikern: einmal Alkoholiker,

⁸⁸⁰ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

⁸⁸¹ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁸⁸² Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁸⁸³ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁸⁸⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸⁸⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 10. 10. 2003

immer Alkoholiker. Essen wird für mich wahrscheinlich [...] immer noch ein zentrales Thema sein. Ich hab´ dann wahrscheinlich auf irgendeine Art und Weise besser gelernt damit umzugehen. Aber die Problematik als solche wird wahrscheinlich bis zu meinem Lebensende über mir schweben."⁸⁸⁶

Niemand sprach nur von einer Komponente, die den Vorteil der Selbsthilfegruppenarbeit ausmacht. Nur einige gehen, weil sie einen Modus gefunden haben, mit ihrer Erkrankung umzugehen:

"Ja, wir haben immer mal so `nen Wechsel. Es sind so einzelne Mitglieder, die bleiben relativ kurz nur da, manchmal kommt jemand und bleibt dann nur ein- oder zweimal und kommt dann nie wieder. Und die, die jetzt dabei sind, sind alle schon länger dabei [...], so zwei oder drei Jahre. Und es ist auch `ne sehr kleine Gruppe, also wir sind jetzt sechs Leute im Moment und haben noch so ein loses, siebtes Mitglied, aber das hat sich auch schon länger nicht sehen lassen, und hat auch im Moment wohl nicht so das Bedürfnis, in `ne Selbsthilfegruppe zu gehen. Hat es auch so formuliert, und ich denke, das akzeptieren wir auch. [...] Sie hat einfach gesagt, daß einige Beiträge von einigen Mitgliedern ihr eher Kopfzerbrechen machen oder sie nerven, als daß sie sie in irgendeiner Form voranbringen. Und das hauptsächlich so, wenn mal über Werte gesprochen wird oder über Blutzuckerwerte, und die meiste in der Gruppe haben relativ gute Werte, und sie ist dann dabei und hat relativ schlechte Werte, und das frustriert sie natürlich auch, und die anderen da auch relativ gut mit klarkommen und sie hat manchmal das Gefühl, sie kommt da gar nicht mit klar. So hat sie es zumindest geäußert. Und von daher denk ich, ist das in Ordnung, und das akzeptieren wir auch so. [...] Also [...] wir haben schon immer mal so `ne kleine Fluktuation, aber die anderen sind eigentlich über viele Jahre schon dabei."⁸⁸⁷

Gehören die Teilnehmer einmal einer Selbsthilfegruppe an erscheint sie ihnen wichtig, sich –selbst im Falle von Konflikten- darum bemühen, die Gruppe als Kontinuum für sich zu erhalten. In zahlreichen neueren Abhandlungen zur praktizierten Selbsthilfe wird vertreten, daß die Gruppenteilnahme in der Regel mit einer Linderung des individuellen Problems ende. Nicht einmal auf direkte Nachfrage hatte einer der Teilnehmer dieser Untersuchung vor Augen die Gruppe nur aus dem Anlaß verlassen zu wollen, daß das Problem bewältigt sei. Als Ausstiegsgründe wurden hingegen ausdrücklich nur ein zu fortgeschrittenes Alter genannt, faktisch gab es den Ausstieg im Untersuchungszeitraum aufgrund dauerhaft unlösbarer Gruppenkonflikte (zeitweise Auflösung der SHG Depressionen und SHG Übergewicht) und aufgrund einer arbeitsmäßigen Überforderung in Kombination mit privaten Zielen bei Kontaktpersonen (Angelika, Yvonne, Karsten).

Verdeutlicht wird hieran ein wenig spektakulär klingender, aber folgenreicher Unterschied: die Teilnehmer arbeiten nicht in einer Gruppe, weil sie dies brauchen, sondern weil sie dies wollen, auch über eine eigene Symptombewältigung hinaus.

g) Selbsthilfe und Vorurteile

Herausgefunden werden sollte, ob Selbsthilfengagierten Vorurteile gegen Gesundheitsselbsthilfegruppen bekannt sind oder ob sie mit diesen in ihrem Umfeld konfrontiert werden. Außerdem erschien es interessant zu erfragen, ob zwischen dem schlechten Zulauf zur Selbsthilfe oder ihren Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu werben und ihnen bekannten Einstellungen aus der Bevölkerung zum Thema Selbsthilfe ein Zusammenhang gesehen wird⁸⁸⁸. Allerdings ist seit dem "Selbsthilfeboom" in den 1980er Jahren ist eine weitreichende Ablehnung der Selbsthilfearbeit in der Bevölkerung kaum anzunehmen, wie es eine Göttinger Untersuchung über die Wirtschaftlichkeit von Selbsthilfegruppen⁸⁸⁹ bestätigt hat. Frau M. äußerte ihre Einschätzung vor Beginn dieser Feldforschung:

⁸⁸⁶ Tiefeninterview mit Peter vom 12. 10. 2003

⁸⁸⁷ Tiefeninterview mit Margot vom 14. 10. 2003

⁸⁸⁸ Zum Beispiel wird "[...] daß Ansichselbst-Denken auch schwerkranker Frauen oft als aggressives Verhalten wahrgenommen [...] und zwar von der sozialen Umgebung wie von den Erkrankten selbst. Diese empfinden mitunter die Äußerung krankheitsbedingter Bedürfnisse und Ansprüche als unzulässig und bringen sie dann gar nicht erst vor. Auch im Hinblick auf Körpervorstellungen und äußeres Erscheinungsbild läßt sich eine fatale `Amalgamierung´ zwischen verinnerlichten und von außen geltend gemachten Erwartungen feststellen. [...] Auf die außerfamiliäre Umgebung bezogen wurde von betroffenen Frauen oft dargestellt, wie wichtig es sei, daß man ihnen äußerlich nichts ansehe und mit welchen Strategien sie dies im einzelnen Fall erreichen. Jüngere Frauen haben solche Probleme in stärkerem Maße als ältere." Vgl. Dornheim, Jutta, S. 35 f.

⁸⁸⁹ Vgl. Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen

"Aber die, die dann auch reinkommen, sind letztlich sehr wenige. [...] Ja, [die Selbsthilfe] nimmt so `nen großen Stellenwert auch inzwischen ein. Wenn man mal vergleicht, wie viele sich da engagieren, ist das eigentlich gar nicht so gut verteilt. [...] Obwohl sie so sagen würden, wenn sie nicht direkt betroffen sind: `Also, es ist mir angenehm und es ist `ne schöne Krankheitsbewältigung so´. Aber wenn sie soweit sind, [fassen] letztendlich wenige dann nur Fuß in Selbsthilfegruppen."⁸⁹⁰

Es gibt zwar weit mehr Selbsthilfeinteressierte als -engagierte, aber diese bleiben –wie auch die Gruppenmitglieder berichten- häufig nicht lange genug bei der Gruppe, um sich dort als Mitglied zu etablieren. In den meisten Fällen bleibt es beim einmaligen Besuch der Gruppensitzung. Die Gründe hierfür bleiben oftmals spekulativ, allerdings gibt es manchmal Hinweise, die in der Arbeit der jeweiligen Gruppe zu finden sein können:

"Ja, das liegt oftmals an der Struktur der Gruppe auch, wie die so `n Treffen gestaltet [...] und dann auch an den Kontaktpersonen, wie die dann Interessierte aufnehmen oder wie die mit Schwierigkeiten dann umgehen. Also das sind auch unterschiedliche Störungen oder Begegnungsweisen mit den Störungen, die dann oft auch leider nicht zur Klärung beitragen, sondern das oft auch leider eskalieren lassen. [...] Wenn ich da rein geh´ in Gruppensitzungen und die fangen an und geben mir `n Eindruck, wie sie so arbeiten, daran kann man auch viel schon erkennen und sagen: `Hei, was habt ihr hier gemacht´. Und wenn die sich wundern, also Interessierte können kein Fuß mehr fassen, daß ich dann auch denen signalisieren kann: wenn ich jetzt hier Neuinteressierte wär´, ich würde mich auch hier nicht wohl fühlen."⁸⁹¹

Zumeist sind aber sowohl die Kontaktpersonen als auch die Gruppenmitglieder ernsthaft bemüht um neue Teilnehmer, so daß eine Vielzahl von Ursachen für solch ein Scheitern gefunden werden kann:

"Das ist von Gruppe zu Gruppe und von Persönlichkeit zu Persönlichkeit unterschiedlich. Ich denke, oftmals ist das leider auch so -obwohl wir uns ja auch immer schon vorschalten und auch Kontaktpersonen sich vorschalten-, daß den Menschen nicht bewußt ist, wie Selbsthilfegruppen arbeiten. Daß sie eher einen Kursus, ein Seminar, einen Vortrag eigentlich sehen und eigentlich sich nicht klar machen, was von ihnen erwartet wird, ne´? Daß sie sich selbst eingeben, daß sie für sich selbst sorgen müssen, daß sie selbst mitarbeiten müssen. Das wird vielen erst bewußt, wenn sie da mitarbeiten. Dann ist es –denk´ ich- auch oftmals so, daß sie einfach nicht richtig informiert werden oder auch das erste Treffen unglücklich verläuft durch die Atmosphäre. Vielleicht sind da auch schwierige Situationen, die da gerade sehr ausführlich diskutiert werden, was vielleicht jemanden auch abschreckt, der selbst sehr stark vielleicht involviert ist bei den Erkrankungen und Problembereichen. Daß vielleicht auch jemand gerade an einer Sitzung mal ausflippt, was einige vielleicht abschreckt. Dann ist das Problem, [...] daß sie nicht integriert werden können, das es `n fester Stamm ist, daß sie sich vielleicht dann draußen fühlen. Es ist bei einigen anonymen Gruppen [so], [daß] die teilweise von Gott sprechen, aber da mehr `ne Macht meinen und nicht den Gott, so daß das viele abschreckt. Daß sie da was ganz anderes drunter verstehen als eigentlich gedacht. Also das sind so `n paar Punkte. Und man steckt nicht drin, und ich empfehl´ immer bei der Beratung, daß sie zwei, drei Mal hingehen sollen, weil jedes Gruppentreffen anders ist, [...] um sich dann mal klar zu werden: möchte ich das längerfristig oder nicht?"⁸⁹²

Ursachen für die schnelle Abkehr von der Selbsthilfearbeit liegen demnach vermutlich in der persönlichen Situation des Interessierten, der Selbsthilfearbeit grundsätzlich mißverständlich aufgefaßt hat oder sich so in akuter Not befindet, daß ihn die Probleme Anderer überfordern, oder daran, daß ihn die Arbeitsmethode der besuchten Gruppe spontan abstößt. Auch können ihm die Gruppenatmosphäre insgesamt sowie einzelne Mitglieder schlichtweg unsympathisch sein:

⁸⁹⁰ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999

⁸⁹¹ Ebda.

⁸⁹² Ebda.

"Wahrscheinlich ist also für bestimmte Leute das Interesse, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, nicht so groß. Also es ist vielleicht doch immer noch `ne Hemmschwelle oder `n zusätzlicher Termin, der ihnen Probleme bereitet. Und einige wollen das dann absolut nicht. Also ich denke, man muß schon so `n bißchen offen sein für Fragen und Probleme. Und man muß auch selber das Gefühl haben, die Gruppe gibt mir persönlich etwas oder ich kann persönlich zu den einzelnen Gruppenmitgliedern irgendein Verhältnis aufbauen. Und wenn das nicht läuft, also wenn letztendlich die Gruppenmitglieder einfach zu unnahbar sind oder zumindest die Neuen das Gefühl haben, die kommen, dann bleiben sie auch nicht und kommen auch nicht zur Selbsthilfegruppe."⁸⁹³

Unpassende Vorstellungen über Inhalte, Ziele und den Ablauf von Selbsthilfearbeit sind die Folge unzureichender Information. Dies kann den ersten Besuch in einem Selbsthilfesusammenschluß zu einem überraschenden Erlebnis werden lassen:

"Und ich denke, vielleicht ist es auch so, daß eben manche Leute sich wesentlich mehr versprechen an Informationen, also letztendlich Vorträge oder Aktionen. Und die machen wir eben nicht immer. Oder wenn die dann kommen, dann ist meistens nicht gerade so `ne Aktion. Und wenn das auch noch sehr lange hin ist bis zum nächsten Treffen, dann haben die das meist auch vergessen. Also am günstigsten ist immer, wir sagen: `Morgen kommen Se´ mal vorbei, dann ist unser Treffen´. Aber es kann ja nun sein, also wenn wir uns nur einmal im Monat treffen, daß das eben erst wieder in vier Wochen ist."⁸⁹⁴

Die Hemmschwelle, einer Gruppe beizutreten oder der Grund, diese frühzeitig wieder zu verlassen, kann die konfliktzentrierte Selbsthilfearbeit sein, die das Mitglied mitunter persönlich sehr fordert. Darum können Kontakt- oder Informationswünsche, zumindest in den intensiv arbeitenden Kleingruppen, auch als Motiv nicht ausreichen, um dort auszuharren:

"Also wenn man sich richtig auf den Selbsthilfebereich einläßt, dann wird von einem viel angefordert, daß man sich persönlich preisgibt und an sich selbst sehr stark arbeitet, denk´ ich. Und das haben die wenigsten gelernt oder wollen auch die wenigsten, glaub´ ich. Denn da muß man schon sehr ehrlich mit sich selbst sein und gucken, was sich hinter vielen Schwierigkeiten oder auch im psychosomatischen Bereich bei einem selbst eigentlich verbirgt. Was liegt hinter Depressionen, hinter Ängsten oder hinter Psychosen? [...] In den krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen, da kann man sich auch gut in der Erkrankung verstecken: `Ich hab´ ja Krebs`, aber so `n Ansatz: `Was sagt das eigentlich über meine Persönlichkeit aus?´ oder `Warum krieg´ ich gerade Krebs?´ [gibt es da nicht], auch da mal so Punkte für sich zu finden: `Warum hat man die Erkrankung?´ oder `Was will einem die Erkrankung zeigen?´, `Wo hab´ ich Unzulänglichkeiten?´ oder `Wo hab´ ich Schwierigkeiten?´. Dann gerade im psychischen Bereich: `Wo hat sich das manifestiert in einer Erkrankung, wo was anderes schon davor lag?´. Ja, da sind die wenigsten eigentlich bereit zu. [...] Das wird in diesen größeren Gruppen nicht gemacht, aber in den kleinen Gruppen wird, denk´ ich, eher. [...] Darum, denk´ ich, bleiben da auch nicht so viele, und da ist `ne Scheu, wenn sie mitkriegen, wie intensiv sich da Leute mit auseinandersetzen. Das signalisieren mir auch jetzt einige. [Die] Neurodermitis -Gruppe, ist auch `ne ganz kleine Gruppe, die haben auch so `nen sehr intensiven Ansatz, oder die `Jungen Menschen mit Tumorerkrankungen´. Die sagen auch: `Es bleiben eigentlich wenige bei uns, weil es bei uns um was ganz anderes geht eigentlich, ja, da zu erfahren: `Warum haben wir die Tumore eigentlich?´. `Hat das was mit unserer Persönlichkeit zu tun, mit unseren Ansprüchen, Vorstellungen, Lebensweisen und so weiter und so fort?´. Und manche wollen dann eben nur die direkte Erkrankung bekämpfen."⁸⁹⁵

Margot und Angelika sind überzeugt von geschlechtsspezifischen Unterschieden in der Einstellung zu Selbsthilfegruppen:

"Aber es ist, glaub´ ich, für unsere Sache `n bißchen typisch, daß Männer nicht so oft in `ne Selbsthilfegruppe gehen. Ich glaube, die meinen vielleicht eher, die brauchen das nicht. Oder [Frauen] auch eher Austausch haben möchten, während Männer das, glaub´ ich, nicht so unbedingt wollen."⁸⁹⁶

⁸⁹³ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸⁹⁴ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁸⁹⁵ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5.7.1999

⁸⁹⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

"Ja, glaub´ ich schon, [daß Männer da passiver sind], die kommen, das ist ja auch schon mal `n großer Schritt für Männer überhaupt. Denn ich denk´ mal: für Männer? Selbsthilfegruppen? Wenn man sich wirklich mal umguckt, es ist weniger, eigentlich mehr Frauen als Männer."⁸⁹⁷

Andererseits kann es Ursachen geben, die der Gruppe immanent sind, wie einen aufeinander eingespielten, geschlossenen Mitgliederstamm, der inzwischen Integrationsprobleme hat oder unausgetragene, aber spürbare, gruppeninterne Konflikte wie auch fremd anmutende oder gar irritierende Methoden und Gewohnheiten. Vom Problem des eingeschworenen Mitgliederstammes in ihrer Gruppe gehen auch Heinz und Angelika aus:

"Ich kann mir das vorstellen, daß wenn jetzt solche [...] alten Hasen zusammen sind und da kommt jetzt plötzlich jemand Neues dazu, daß der das erst mal nicht so leicht hat, weil das eben auch schon so eingefahrene Spielchen [sind] oder die sich genau kennen und keine Lust haben, jetzt immer wieder von der Krankheit zu sprechen. [...] Ich denke, ich versuche die Gruppe irgendwie umzukrempeln, so dieses Nachfragen, und wenn jetzt jemand neues hier reinkommt, [ihn] in die Gruppe einzubeziehen. Vom Gefühl her hab´ ich mich eigentlich auch gefragt: `Was machst du hier eigentlich?`. Und ich denke, das ist so diese eingeschworene Gemeinschaft. Und ich bin ja nun relativ neu hier, und [...] es wird jedem zugute kommen. Ist auch `n bißchen Egoismus dabei."⁸⁹⁸

"Wir sind halt `ne sehr dynamische Gruppe und kennen uns halt sehr, sehr gut schon. Und es ist eben so, daß nicht jeder in unsere Gruppe paßt. Und manche merken das relativ schnell, daß sie vielleicht nicht mit unserer Art, wie wir mit der Krankheit umgehen, zurechtkommen. Wir sind eben zum größten Teil eben alte Hasen. Und es gibt eben bestimmte Personen, die sind eben total geeicht auf Diät und auf zweimal spritzen am Tag maximal. Und die verstehen dann nicht, wenn wir normalen Kuchen essen oder wenn wir uns da hinsetzen und `n normales Bier trinken. Das verstehen die dann einfach nicht und sagen: `Wieso, das dürft Ihr doch alles nicht!`. Wir dürfen das dann eben schon, und wir machen das dann auch. Wir wissen auch, was wir dann zu tun haben und zu lassen haben, und da sind manche eben sicherlich verunsichert. Und dann sind `s einige vielleicht, die neugierig sind und mal gucken wollen, was da gemacht wird. Und vielleicht ist ihnen das dann einfach zu wenig, wenn wir uns in der Kneipe treffen und sagen: `Nee, also das muß ich ja nicht haben. Das kann ich ja auch genauso zu Hause haben´. [...] Das weiß ich nicht. Also die meisten bleiben dann einmal, und das war´ s dann."⁸⁹⁹

In der Gesellschaft sind konkrete Vorstellungen vom Wesen der Selbsthilfearbeit trotz weitreichender Sympathien auch immer noch wenig präsent. Letztlich begreifen es viele Menschen als Eingeständnis von Schwäche, sich um ein gesundheitliches Problem über eine Medikation hinaus zu kümmern, besonders, wenn es um die emotionale Auseinandersetzung mit sich und unbequeme Selbsterkenntnisse geht⁹⁰⁰. Auch eine solche Denkweise kann die Scheu bedingen, sich über Selbsthilfemöglichkeiten zu informieren. Peter und Vera machten sich Gedanken darüber:

"Alkoholiker gibt `s ja nicht so sehr viele im Verhältnis zu Übergewichtigen. In Amerika ist es jeder Zweite, bei uns ist es jeder Dritte, der übergewichtig ist. Wenn man jetzt das mal hochrechnet auf die Stadt Göttingen, das sind ja Zigtausende! Eigentlich. Man sieht sie auch, ne´? Das Telefon dürfte doch überhaupt nicht mehr stillstehen! Denn ich denke mal, selbst wenn nur ein Prozent wirklich was dagegen tun will -wahrscheinlich wollen es mehr, als ein Prozent-, warum kaufen sie alle diese Zeitschriften? Warum laufen sie alle zu Redumed oder was es da an Abzockergeschichten gibt, wo es ganz offensichtlich ist? Warum kaufen sie diese Pülverchen, dieses Slim -Fraß, wie wir es nennen, was

⁸⁹⁷ Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁸⁹⁸ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁸⁹⁹ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999

⁹⁰⁰ "Weit verbreitet sind noch Meinungen wie diese: `Wer sich mit seinen seelischen Konflikten befassen muß, ist doch nicht ganz dicht. Er ist schwächlich. Er schafft es wohl nicht alleine. Das habe ich nicht nötig.´ Hinter diesen Bemerkungen steckt die Stigmatisierungsangst. Viele Menschen leben in der Vorstellung, ein ideales, gesundes Leben sei konfliktfrei und ohne negative Empfindungen. Die konfliktlose Harmonie ist ihr Vorbild, nicht das konfliktfähige Leben. Die Gefährlichkeit dieses Gesundheitskitsches ist kaum zu überschätzen. Denn es ist diese unheilvolle Utopie [...], die dafür sorgt, daß unter denjenigen, die gesund genug sind, sich dennoch zu einer Bearbeitung ihrer seelischen Störungen zu entschließen, ein Großteil am liebsten Masken trüge [...]" Vgl. Moeller S. 180 f.

selbst Harry Wijnvoort dann nichts letztendlich geholfen hat? Er hat zwar abgenommen, aber dann wieder ordentlich zugenommen. Jetzt soll er ja wieder abgenommen haben, hab´ ich gehört, -neueste Information. Er hat wohl wieder `n neuen Vertrag abgeschlossen mit Slim -Fraß. Warum machen die Leute all das und kommen nicht mal in so `ne Gruppe? Das geht nicht in meinen Kopf rein. Also ich bin mit meinem Latein wirklich so ziemlich am Ende. Ja, man kann so was noch witziger machen, [...] so `n Plakat. [...] Von der Psychoschiene runter, daß das Wort Selbsthilfegruppe gar nicht auftaucht: - `Da sind so `n paar verrückte Übergewichtige, die mal miteinander reden wollen...´. Aber irgendwie glaub´ ich auch nicht dran, daß das dann mehr bringt."⁹⁰¹

"Also wir haben zum Beispiel versucht, eine Kindergruppe zu gründen und hatten von der Krankenkasse `n Saal und saßen da nun erwartungsvoll. Es kamen zwei Elternpaare, aber nicht aus Göttingen, sondern aus dem Harz irgendwo: `Wir wollten Informationsmaterial haben, aber bitte schön anonym´. Ja, und das war alles. Und es gibt mehrere Kinder, wir wissen `s ja schon allein hier durch die Kinderklinik! [...] Und die Ärzte dürfen ja keine Namen rausgeben, die können nur immer wieder sagen: [...] `Da ist `ne Selbsthilfegruppe, gehen Sie doch bitte da hin!´. Bis zu dem Tag, bis man da nun `reingeht, dauert es unheimlich lange. Oder es muß dann wirklich so schlimm sein, daß man dann eben wirklich nichts mehr scheut."⁹⁰²

"Aber ich kann mir vorstellen, gerade so [...] Depression ist in der Öffentlichkeit gar nicht so akzeptiert, weil draußen eigentlich alle so diesen Strahlemann [machen], so wie die Gesellschaft sich eigentlich gibt. Ich meine, was ja nun absolut nicht stimmt, [...] sondern -Arbeitslosigkeit fällt mir gerade ein. Ich denke, das hat heute auch schon `n anderen Stellenwert, wie `s vor Jahren hatte, und inzwischen geht das ja quer durch die Gesellschaft. Und auch, was jetzt gerade Depression betrifft: ich denke, die Öffentlichkeit ist nun auch nicht gerade bereit, dieses aufzunehmen, daß das eben auch `ne Sache, `ne Geschichte ist, die eigentlich doch sehr viele betrifft, was aber immer noch so unter `m Teppich gehalten wird."⁹⁰³

"Ich war jetzt auch in Bückeburg, auch zum "Tag der Niedersachsen" wieder, da kam `n junger Vater auf uns zu. Und er sagte -hatte `n Kind auf dem Arm-: "Ja, unser Kleiner hat Epilepsie, und ich such jetzt Material". [...] Da kam eine Krankenschwester, die jetzt Lehrschwester wurde, und die wollte auch Material haben. Und Lehrer, die kommen jetzt nach und nach auch. Das ist positiv, denn ich weiß es noch, als wir zum ersten Mal hier um den Marktplatz gestanden haben. In großem Bogen um den Tisch rum, und eine einzige Frau ist mal rangekommen! Das war `ne Oma aus Kassel, ihr Enkelkind hatte Epilepsie. Sonst ist niemand gekommen! [...] Das hat man eben nicht zu haben, ja, es ist leider so."⁹⁰⁴

Auch die Gruppenmitglieder selbst gehen unterschiedlich diskret mit ihrem eigenen Engagement um:

⁹⁰¹ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999. Jeggle kommentiert das gesellschaftliche Phänomen Übergewicht so, "[...] daß mit der Veränderung der Essenspraxis die Körperbilder verändert werden und die Körper selbst, denn der Körper ist ja wirklich, was er ißt. [...] Das Deftige und das Feine, das Fette und das Magere, das Kräftige und das Edle, das sind fast simpel erscheinende Parallelen zwischen gesellschaftlicher Stellung, Speise und Redeweise. [...] Wer die Regeln nicht beherrscht, gehört nicht dazu. [...] Auch wenn dadurch eine höhere Ebene der Eßkultur erreicht sein sollte, Disziplin und Kontrolle bleiben gleich, eine Kontrolle, die dem Körper Kultur abverlangt, die den Genuß nur für die Gegengabe großer Exklusivität gewährt. [...] Heute ist die Kalorientafel ein zusätzliches Kontrollorgan, das es dem Mund schwer macht, und nicht allem, was hinein möchte, den Zutritt gestattet. So ist die Menge, die Art, die Zeit und der Platz des Essens mehr oder weniger streng reguliert. [...] Die Verschärfung der Kontrolle erhöht ja auch die Lust, sie zu unterwandern, und der überzüchtete, rassige Körper geht dann eben auch einmal mit einem durch." Vgl. Jeggle, S. 164 ff.

"Schlankheit, schlanke menschliche Körper, damit wird in unserer Gesellschaft zumeist der Aspekt von Schönheit und Mode, sodann auch der Gesundheit assoziiert. [...] Es existieren verschiedene Ansätze, die den Körper in seiner sozialen und kulturellen Deutung und Wertung untersucht haben, [...] in dem Selbstkontrolle, rational nüchternes, zweckgerichtetes Handeln, Ausschaltung von Lust und Verschwendung, Disziplinierung von Geist und Körper sowie methodische Lebensführung zentrale Werte menschlichen Handelns darstellen." Das Verleugnungsproblem soll entstanden sein, "[...] als die Psychologie in den 50er Jahren daranging, die Persönlichkeit des Übergewichtigen mit den Naturwissenschaften abgeschauten, vermeintlich exakten Methoden zu kennzeichnen: Der Dicke erschien in diesen Studien als defizitäres [...] Wesen, das aufgrund mütterlicher Dominanz keine Eigenständigkeit entwickeln konnte und eine anklammernde, übermäßig abhängige Kindheit behielt. Daraus sollten orale Regression und Fixierung sowie allgemeine Hoffnungslosigkeit resultieren, die in regressive Zuflucht zu triebhaftem Agieren und in latente depressive Zustände mündeten. [...] Sie leugneten, gesteigerte Eßbedürfnisse zu haben und zogen primär körperliche Ursachen als Erklärung heran wie die Bemerkung, es müsse doch was an den Drüsen sein." Vgl. Thoms, Ulrike, S. 281 ff.

⁹⁰² Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁹⁰³ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁹⁰⁴ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

"Aber daß es diese Gruppe gibt und daß ich dahin gehe und warum ich dahin gehe, eben um über mein Problem reden zu können, das erzähl´ ich schon, ja. [...] Ich sag ´s eigentlich jedem, ob er ´s hören will oder nicht, daß ich in so `ner Gruppe bin. Das ist für mich eigentlich vielleicht auch nach außen hin zu zeigen: ich tu ja was gegen mein Übergewicht! Ne´? Das wird akzeptiert. Ich denke, viele können sich manchmal gar nicht vorstellen, was da abläuft. Es kommen manchmal dumme Bemerkungen, weil ich nun mal auch in dieser Gruppe wieder der einzige Mann bin: `Bist du `n Hahn im Korb?´ oder so was in der Richtung. Nein, aber ansonsten...- ich hab´ da keine Probleme mit."⁹⁰⁵

"Ich glaube, das hab´ ich niemandem erzählt. Außer meinem Mann wußte das, glaube ich, niemand! Weiß ich nicht. Hab´ ich, glaub´ ich, nie jemandem erzählt, daß ich in die Selbsthilfegruppe gehe, bin ich überhaupt nicht auf die Idee gekommen! [...] Das würd´ ich denen eigentlich nicht unbedingt erzählen. [...]. Also mein Mann weiß schon, daß ich da hingeh. Der fand das o.k., wir haben da keine Probleme. Jeder kann da auch machen, was er möchte. Aber sonst weiß das, glaub´ ich, niemand. Und er sieht das dann auch so: das ist `n wichtiger Termin und da ist sie nicht da und zack, das ist dann in Ordnung! Also die, die bei uns da sind, ich glaube, das wissen auch nur die Ehepartner und sonst weiß das niemand, daß sie in `ner Selbsthilfegruppe sind."⁹⁰⁶

"Da weiß keiner was von. Erst mal a) hat es sich noch nicht ergeben und b) also: ich trenn´ das, das sind [...] zwei verschiedene paar Schuhe. [...] Das hab´ ich noch keinem erzählt. [Meiner Familie] auch nicht. Das heißt doch, meiner Schwägerin! Mit meiner Schwägerin hab´ ich da schon mal drüber gesprochen. Die findet das gut."⁹⁰⁷

"Im Anfang schon, da war das dann irgendwie [peinlich]: `Ich geh´ zur Gruppe´, hab´ ich dann meistens nur gesagt. `Was für `ne Gruppe?´ - Bis man dann eben gefestigter war. Das war dann nach `m halben Jahr so, da hat man offen drüber geredet, [...] wohin man geht. Bei loseren Bekannten und jetzt auch also im Dienst. [...] Da war ein junger Mann, und der hatte so viele Anfälle und war arbeitslos geworden dann. Und er kam immer wieder, und er war da, beim Schwimmen, bei den Gruppenabenden, immer, obwohl der von außerhalb kam. Jetzt kriegte der `ne ABM-Stelle, da haben wir ihn mal am Bahnhof getroffen, da kannte er uns nicht mehr! Tja, da hab´ ich gedacht: `Na ja, sieh einmal an!´. Er guckte, ich wußte ja, wo er wohnt. Und er stand dann immer am Bahnhof, [...] und der drehte sich prinzipiell um, wenn wir da irgendwie auftauchten an der Bushaltestelle. Und einmal hat ihn dann meine Freundin angesprochen. `Ja, ich bin jetzt gesund und ich hab´ jetzt `n Arbeitsplatz. Ich brauch´ euch nicht mehr´. Der ist nie damit klar gekommen, [...] stammte aus `m katholischen Eichsfeld. Also im Eichsfeld ist es ganz besonders schlimm."⁹⁰⁸

"`Wo geht ihr denn so spät noch hin? Wo wollt ihr denn hin?´- `Ja, wir gehen zur Gruppe.´ `Was heißt Gruppe? Was ist denn Gruppe?´. Ich sage: `Die Alkoholikergruppe´. [...] Also bis jetzt hab´ ich nur Gutes [an Reaktionen] bekommen."⁹⁰⁹

Selbst das unmittelbare Umfeld der hat nicht immer Verständnis für die Selbsthilfearbeit:

"Probleme hat [meine Mutter] ja selber auch, von daher ist es eher nichts Neues. Und sie kennt mich und sie hat mich aufwachsen sehen, das Problem ist kein neues Problem. Von der Selbsthilfegruppe selber hält sie nichts: `Das ist dummes Zeug! Was soll das bringen, nur Gelabere!´. Aber daß Diäten nichts bringen, das hat sie ja nun mittlerweile eigentlich auch mitgekriegt. Aber: `Selbsthilfegruppen? Wie, alles Frauen? Was sagt `n da [deine Frau] zu?´ Ja ja. `Gehst `e da heute abend wieder hin? Was macht ihr denn da?´. Dann erzähl´ ich das alles. `Ist doch alles dummes Zeug!´, - also da hat sie nun nicht sehr viel Verständnis für. `Das ist nichts Halbes und nichts Ganzes. Wenn man abnehmen will,

⁹⁰⁵ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999

⁹⁰⁶ Tiefeninterview mit Margot vom 9. 8. 1999; auf meine Nachfrage hin bestätigt sie mir, daß ihr die Sache mit der Selbsthilfegruppe "zu persönlich" sei.

⁹⁰⁷ Tiefeninterview mit Heinz vom 30. 7. 1999

⁹⁰⁸ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁹⁰⁹ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

muß man weniger essen'. Sie kann `s auch nicht, aber so: `Mit anderen darüber reden, das bringt ja wohl nix'.⁹¹⁰

"`Na ja, was wollt ihr denn da machen?' - Also man soll eben gleich was weiß ich was vorzeigen können. Und wenn das nicht gleich kommt, na ja, dann ist es wirklich nur `dummes Gerede', ne?'"⁹¹¹

"Also dadurch, daß ich daß die Leute in unserem Ort das erzählen, daß ich `ne Selbsthilfegruppe gegründet habe und daß ich [die Schlafapnoe] habe, sagte [eine Bekannte aus dem Ort], das hätte sie auch, [...] das wäre doch nicht schlimm, nein, und da brauch' man auch nichts zu machen, das ist doch ganz normal! [...] Manchmal [kommt] von den Leuten: `Trag doch das Gerät nicht mehr!' und `Das bringt sowieso nichts'.⁹¹²

"Da gibt es auch Leute, hab' ich auch schon mit welchen gesprochen, auch mit Alkoholikern: `Ich hör' mir doch das Gelabere da nicht an!' - `Was ist denn das? Was wird denn da gemacht?', weil viele gar nicht orientiert darüber sind, ne?'. Die gar nicht wissen, was überhaupt `ne Selbsthilfegruppe ist, weil [...] die Leute gar nicht aufgeklärt sind."⁹¹³

Viel häufiger aber erlebten die Betroffenen Diskriminierungen und Stigmatisierungen aufgrund ihrer Erkrankung an sich. In Peters Gruppe wurde über den möglichen Umgang mit mangelnder Akzeptanz Übergewichtiger diskutiert. Bemerkungen über "Dicke", beispielsweise in den Medien, findet Peter nicht persönlich verletzend:

"Es ist ja eigentlich kaum einer dabei, der [diesbezüglich] Probleme mit dem Freundes- oder Bekanntenkreis hat. [...] Wir haben darüber geredet jetzt in der ersten Gruppe. [...] Was für Intentionen die Leute da haben, die dumme Bemerkungen machen und so weiter. Aber wir haben uns keine Therapien da zurechtgelegt, damit wir selber damit besser fertig werden. Obwohl das ja alles schon in die Richtung geht, wenn man sich überlegt: `Warum machen die das überhaupt? Was für `ne Motivation haben wahrscheinlich die davon?'. [...] Also Witze mit Übergewicht kenn' ich jetzt gar nicht, so wie Blondinenwitze oder ähnliche Geschichten. Merkwürdigerweise macht mir das nichts aus. Ich glaube, den anderen [in der Gruppe] auch nicht. Wenn ich da zum Beispiel an unseren Ex-Bundeskanzler denke, über den dann ja auch viel, auch in der Richtung, geredet worden ist. Auch in `Scheibenwischer' und solche Geschichten, Satire. Das münze ich nicht um auf mich und sage: `Was fällt denen ein, die Dicken anzugreifen?!'. Denn nicht die Dicken werden angegriffen, sondern er mehr."⁹¹⁴

Vera und ihre Gruppe empfinden Witze im Zusammenhang mit der Epilepsie dagegen oft als äußerst geschmacklos:

"Von diesem Uli Stein gibt `s so einige, allerdings! [...] Das war in der Badewanne und da saß jemand drin, und der zitterte. Und da rief jemand: `Hol mal schnell so `ne elektrische Leiter!', oder so was, `er hat `n epileptischen Anfall!'. Im `Stern' waren die mal. Also, da bin ich immer leicht geschockt. Überhaupt, wenn über Krankheiten, Epilepsie, über Krankheiten Witze gerissen werden. Das lieb' ich nicht! Ich glaube, [...] heute würd' ich was sagen. [...] Ja, da waren wir entsetzt! Die [Gruppenmitglieder] waren vollkommen entsetzt. Wir haben dann an den `Stern' geschrieben, und da

⁹¹⁰ Tiefeninterview mit Peter vom 5. 12. 1999. Peter sagt, bis heute "fehle seiner Mutter immer noch das Verständnis für die `Notwendigkeit' einer Selbsthilfegruppe zu diesem Problem. Sie meine, Peter solle einfach weniger essen um abzunehmen, dort würde doch nur irgendwas geredet. Aus seiner Teilnahme an der Gruppe macht Peter im Bekanntenkreis kein Geheimnis; auch hat er keine negativen Bemerkungen dazu gehört. Er glaubt, daß manche es auch aner kennenswert fänden, daß er sich um sein Problem kümmere." Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit Peter vom 15.12.1999

⁹¹¹ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁹¹² Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999

⁹¹³ Tiefeninterview mit Udo vom 8. 7. 1999

⁹¹⁴ Tiefeninterview mit Peter vom 15.12.1999; "Fettleibigkeit und Schlankheit werden in Bezug zu Charakter- und Gemütseigenschaften gesetzt: der Leptosome ist empfänglicher für seelische Krankheit, aber auch der feinsinnige Denker, während der Pykniker zur manischen Depression neigt, zugleich der sinnenfreudige, bequeme Gemütsmensch ist. Damit [wird] noch Ende der 70er Jahre das Bild vom fröhlichen, dummen Dicken im Schutz der Wissenschaftlichkeit [tradiert]." Vgl. Thoms, Ulrike: S. 292 ff.

sind dann Leserbriefe wohl rausgekommen. Ich weiß es nicht, da waren etliche; nur über Krankheiten und Alkoholismus und über Blondinen. Aber eben widerliche, ich meine, es gibt solche und solche."⁹¹⁵

Veras Gruppe arbeitet darum besonders offensiv in der Öffentlichkeit. Vera berichtet, daß ihrer Ansicht nach viele Betroffene auch aus Scham über ihre Erkrankung weder Veranstaltungen zur Epilepsie besuchten noch Selbsthilfearbeit verrichten wollten,

"[...] denn gerade im konservativen Göttingen gäbe es viele alte Vorurteile bezüglich dieser Krankheit, mehr als in anderen niedersächsischen Städten, wie Vera es durch den Kontakt mit weiteren Gruppen aus dem niedersächsischen Raum wisse: 'In den Köpfen ist das noch drin, - das ist 'ne Geisteskrankheit'. Interessenten würden sich bei ihr oder der Freundin telefonisch melden und sich Informationsmaterial schicken lassen: 'Aber am liebsten nur anonym!'. Sie kämen dann nicht zu den Treffen aus Angst, irgendwo mit anderen Betroffenen, deren Epilepsie womöglich bekannt sei, gesehen zu werden [...]: 'Man könnte ja 'n Nachbarn treffen'. Die Gruppe habe es sich zur Aufgabe gemacht, öffentlich zu informieren und Vorurteile abzubauen, aber auch an Info-Ständen gingen die Betroffenen offenbar lieber vorbei, denn es käme selten jemand, der sie anspräche. [...] Ja, es kann jeden treffen, [...] es wird aber verschwiegen und es wird unter den Teppich gekehrt. [...] Wir sind jedes Jahr beim 'Tag der Niedersachsen' dabei, und in Wolfenbüttel war ich dabei. Und da kam eine Ärztin vom Gesundheitsamt, und die sagte, hier in der Gegend, da wären die Leute noch versteckt. Und zwar hören die alten Hausärzte auf oder sind verstorben, und die sind die ganzen Jahre oder Jahrzehnte behandelt worden mit 'Kreislaufstörung' und solchen Sachen. Und die Eltern jetzt, die werden nicht damit fertig, daß plötzlich das Wort Epilepsie auftaucht. Und dann sind die ja meistens schon 40, 50 Jahre alt, und die werden versteckt. Und da hat man 's ja nun wirklich mal aus einem Mund gehört, die das tagtäglich erlebt. [...] Denn ich weiß es auch von jemandem aus Celle. Der Junge, der hatte Anfälle, 40, 50 am Tag! [...] Der konnte gar nicht zur Schule. Und da ist die mal morgens irgendwo im Park da in Celle spazieren gegangen, und wissen Sie, was da gesagt worden ist? 'So klein und schon besoffen!'. Das ist mehr als Dummheit! Aber wenn das 'ne Mutter hört, dann denkt die nicht an Dummheit oder so was. Das ist richtiggehend...puuh, ne'? Und solche Sachen kommen eben häufiger vor. Und genauso denkt man das ja auch hier, wenn 'n Anfall auftritt: entweder Hasch genommen oder getrunken. [...] Meines Erachtens sieht das anders aus, [...] vielleicht will man den Unterschied nicht sehen: Dann kann man 's nämlich einfach wegkehren: 'Selber schuld!'. [...] Lieber weggucken!"⁹¹⁶

Vorurteile haben demnach tatsächlich gemeinhin in der Bevölkerung abgenommen, jedenfalls konnte an dieser Stelle herausgearbeitet werden, daß die Selbsthilfeaktiven bezüglich ihrer Arbeit damit kaum konfrontiert sind. Nur wenige der Befragten verheimlichten ihre Aktivitäten im sozialen Umfeld, eher wurde –falls möglich– die Art der Erkrankung verschwiegen. In Einzelfällen wurde der Nutzen von Gesprächen durch ältere Verwandte angezweifelt, was möglicherweise als generationsspezifische Reaktion eingeordnet werden könnte. Ein Problem stellte für die Betroffenen eher eine intolerante oder ignorante Haltung der Umwelt ihrer Erkrankung gegenüber dar, was die Betroffenen auf mangelnde gesellschaftliche Aufklärung oder die Neigung zur Problemverdrängung zurückführten.

IV. Schlußwort

"I came to see that problems and problem-solving were not the main point of this group. Analyzing the world in terms that rejected old ideas and values and authorized and reinforced newer, more democratic and humane ones, was."⁹¹⁷

An das Kennenlernen einzelner Selbsthilfenezusammenschlüsse und ihrer Mitglieder war ich sowohl mit Skepsis als auch mit Neugierde herangegangen. Im Nachhinein kann ich sagen, daß beinahe jede meiner Erfahrungen in diesem Bereich wertvoll war und dessen Vielfalt und Lebendigkeit wiedergegeben hat. Einige Fragen mußten offen bleiben, und andere gewannen dafür an Wichtigkeit,

⁹¹⁵ Tiefeninterview mit Vera vom 27. 7. 1999

⁹¹⁶ Gedächtnisprotokoll zum Interview mit Vera vom 27. 7. 1999. Das anhaltende Stigma, das diese Krankheit begleitet, war mir nicht bewußt, da ich selbst noch keine Vorurteile dieser Art gehört hatte.

⁹¹⁷ Vgl. Rapping, Elayne: The Culture of Recovery. Making Sense of the Self-Help Movement in Women's Lives. Boston 1996, S. 116:

so daß es manchmal schwer fiel, die mannigfaltigen Eindrücke zu filtern und in eine Form zu bringen. Gerade dies machte aber auch ihren Reiz aus. Abschließend ist der Eindruck entstanden, daß man mit allgemeingültigen Aussagen über Gruppenerfolge, eingehaltene Prinzipien oder die Beschaffenheit des sozialen Netzes von Betroffenen dem Selbsthilfebereich kaum gerecht werden kann. Dennoch kamen Ergebnisse zustande:

Aufgefallen ist, daß nicht jederzeit alle Wünsche der Teilnehmer an ihre jeweilige Gruppe erfüllt werden konnten. Jede Gruppe hatte ihre starken und schwachen Seiten und unterschiedlich erfolgreiche Arbeitsphasen. Private Kontakte wurden in Gruppen entweder durch die Organisatoren angeregt und geplant, oder sie beschränkten sich auf persönliche Sympathie und gruppenfremde Gemeinsamkeiten zwischen einzelnen Mitgliedern. Dabei schienen sich gemeinsame gesundheitsbezogene- oder Freizeitunternehmungen der Gruppen sehr positiv auf die Gruppenstimmung und das einzelne Mitglied auszuwirken, wie es z.Bsp. Erzählungen über gemeinsames Backen und Basteln, Grillfeste, Schwimmbad- und Restaurantbesuche, Kurzreisen und Radtouren gezeigt haben. Die mehr oder weniger direkte Folge davon waren gesundheitliche Verbesserungen für die Teilnehmer und weniger Isolation einsamer bzw. eine Aktivierung älterer Menschen. Nicht alle sozialen Grenzen wie Bildung oder Herkunft können in Selbsthilfesusammenschlüssen völlig überwunden werden, auch hier lösten sie mitunter Konflikte oder gegenseitige Zurückhaltung aus. Die soziale Distanz gestaltete sich allerdings deutlich geringer als im restlichen gesellschaftlichen Leben, denn Grenzen können durch Gruppenregeln oder eine demokratisch durchgeführte, moderate Leitung nivelliert werden. Allerdings blieb die Toleranz der einzelnen Teilnehmer füreinander ein entscheidendes Element der fruchtbringenden Arbeit. Um diese Toleranz wurde sich in allen untersuchten Gruppen erfolgreich bemüht, wenn auch Konflikte zwischen einzelnen Mitgliedern im Verborgenen geblieben sein mögen.

Es gab in jeder Gruppe mindestens einen Informationsträger, und als Mitglied konnte man sich immer neu entscheiden, ob man sich -entgegen den Selbsthilfepinzipien- nur auf diesen verläßt oder selbst aktiv wird. Die Informationstätigkeit in den Gruppen erschien vertrauenswürdig, kompetent und so speziell auf die Erkrankung zugeschnitten, daß sie -auch außerhalb der Wissenschaftlichkeit- der Professionalität kaum nachstanden, ihr manchmal sogar überlegen waren. Nicht zu ersetzen schienen die Erfahrungsberichte und Kommentare anderer Betroffener, zu denen Patienten ansonsten keinen Zugang bekommen.

Es gab Selbsthilfesusammenschlüsse, die mehr oder weniger autoritär geleitet werden, manche davon als eingetragene Vereine. Die Gesprächsatmosphäre in solchen Gruppen erschien stark abhängig vom persönlichen Stil der Leitung einerseits und der Gruppenstruktur (Alter, Geschlechterverteilung, Bildungsstand) andererseits. Sah sich ein Leiter eher als Vortragender und Organisator der Gruppe, so konnte dies zu einer "Konsumhaltung" der restlichen Gruppenmitglieder führen und deren Eigenmotivation schwächen. Sah er sich eher als moderierender Experte, konnten Gruppenregeln gestärkt und Diskussionen durch ihn angeregt werden. So ergab sich aus einer Gruppenleitung nicht zwangsläufig weniger Demokratie im Gruppengeschehen, dafür möglicherweise mehr Stabilität und Arbeitskontinuität. Besonders beeindruckte mich hier die SHG "Zukunft e.V.". Ein Vergleich mit der SHG Osteoporose e.V. zeigte, wie unterschiedlich eine Gruppenleitung sich auf die Arbeit auswirken kann. Auch eine starke Gruppenhomogenität kann unter bestimmten Bedingungen dem gewinnbringenden Arbeitserfolg im Wege stehen, wie z. Bsp. bei der SHG Osteoporose e.V. die sozialisierte Passivität einer Generation.

Das Stichwort Gruppendynamik bedeutet in der Selbsthilfegruppe auch, daß Führungsrollen zugewiesen wurden: es gab eine Person, durch deren Initiative, Fürsorge, Verantwortlichkeit und Vermittlung das Geschehen getragen wurde, entweder von vornherein durch die Leitung oder durch die Einnahme und Zuschreibung dieser Rolle. Oft führte dies zur persönlichen Überforderung und der Gefahr, daß eine solche Person die konstruktive Konfliktarbeit unbewußt verhindert.

Eine gute Gruppenarbeit im Sinne der Selbsthilfegrundsätze schien am ehesten gewährleistet, wenn die Teilnehmerzahl überschaubar blieb, indem die Gruppe zwar geschlossen arbeitete, aber zugleich darauf achtete, daß beizeiten neue Mitglieder integriert werden können. Zu wenige Teilnehmer konnten dazu zu führen, daß Gruppenregeln fallengelassen wurden und Anregungen ausbleiben, so daß eine aufeinander eingespielte "Kaffeerunde" entstand, bei der die Problemlösung hinten an stand. In Ansätzen zeigte sich 1999 diese Entwicklung bei der SHG für Menschen mit Depressionen, die diesen Zustand selbst beklagte.

Nicht zuletzt maß sich der Erfolg für jeden Einzelnen auch daran, wie weit er bereit war Verantwortung für seine Problematik zu übernehmen, oder wie sehr er durch die Selbsthilfeeinfahrung die Einsicht gewinnt, dies tun zu müssen:

"Mir ist einfach noch mal wichtig, daß man vielleicht den Selbsthilfebereich so darstellt: das ist ein möglicher Weg zu Konflikt- oder Problem- oder Krankheitsbewältigung, ein Weg unter vielen. [...] Und das ist nicht der Weg für alle. Da werden jetzt [Menschen] in den Selbsthilfebereich reingedrängt in letzter Zeit, die einfach dafür nicht motiviert sind oder prädestiniert sind, so da mitzuarbeiten, sondern wo andere Hilfs- und Unterstützungsarbeiten eher fruchten würden. [...] Das klingt immer so schön: der Selbsthilfebereich und die Unterstützung, die man da kriegt. Aber man muß sehr viel von sich einbringen, damit es auch fruchtet."⁹¹⁸

Offenheit und konfliktbereite Arbeit mit der Folge von Veränderungen für das eigene Leben waren für viele Teilnehmer verschiedener Gruppen die Voraussetzung, um letztlich zu einer Symptomverbesserung zu kommen.⁹¹⁹ Nicht zwangsläufig wirkte sich darum die Organisationsstruktur der Gruppen auf die Arbeitsqualität aus.

Allen Gruppen war gemeinsam, daß sie nicht über Jahre hinaus Mitglieder stabil blieben, davon am wenigsten die informellen Kleingruppen. Keine der Gruppen war vor dem jederzeitigen Zerfall geschützt, entweder durch Wegfall der Mitglieder oder der Gruppenleitung. Für alle Gruppen gestaltete sich die krankheitsübergreifende Selbsthilfearbeit vor Ort zum Problem und war ohne die Hilfe der Kontaktstelle kaum möglich. Außerdem war ihnen unabhängig vom Organisationsgrad immanent, daß die Arbeitskontinuität von motivierenden und strukturierenden Einzelpersonlichkeiten abhing.

Die Mitglieder der Göttinger Gesundheitsselfhilfegruppen tun viel, um sich und anderen Betroffenen sinnvolle Hilfe zu verschaffen und einen großen Teil der an sie gestellten Erwartungen zu erfüllen, wenn daneben auch Hoffnungen offen bleiben müssen. Die meisten Gruppen boten über die Sitzungen hinaus Beistand wie Telefonketten oder Begleitung in dringenden Problemfällen an, oder Hilfen ergaben sich aus Kontakten zu einzelnen Mitbetroffenen. Sie boten Leistungen an, die im professionellen Bereich nicht realisierbar sind oder anders ausfielen, weil das Gefühl von Identifikation und Gleichheit fehlt. Auch wärmt das Wort des noch so gut informierten professionellen Helfers weniger als das eines Menschen, der in derselben Lage ist und jede Tücke des Alltags mit seiner Erkrankung kennt. Die Atmosphäre in den Selbsthilfegruppen war selten fordernd, sondern eher teilnehmend, sich öffnend, stützend und die Eigenart des anderen achtend. Es scheint unabdingbar zu einem solchen Verhalten in der Lage zu sein, wenn man einer Selbsthilfegruppe angehört, denn trotz ihres unterschiedlichen Arbeitsstils haben sich die Selbsthilfegruppen darin kaum voneinander unterschieden.⁹²⁰

Eine Spaltung des Heilens und Helfens in den professionellen und "laienhaften" Bereich wird sich nie ganz beseitigen lassen und ist nach der Auffassung von Selbsthilfeengagierten in Göttingen auch weder wünschenswert noch das Ziel ihrer Arbeit. Nach wie vor stehen dem Arzt oder medizinisch Ausgebildeten andere qualitative und technische Möglichkeiten zur Verfügung, die unverzichtbar sind. Aber die Selbsthilfe hat ihre Stärken dort, wo das professionelle Gesundheitswesen seine Schwächen hat:

"Also, ich bin der Meinung, der Selbsthilfebereich, also der ist zunehmend anerkannt. Und der ist heutzutage eigentlich nicht mehr wegzudenken. Da geht es eben darum, was gesundheitspolitisch auch oft eingefordert wird: um Eigeninitiative von Patienten, Selbständigkeit, Suche nach neuen

⁹¹⁸ Tiefeninterview mit Frau M. vom 5. 7. 1999

⁹¹⁹ Fintelmann beschreibt diesen Mangel, den die Selbsthilfe auszugleichen versucht, so: "Die Entwicklung einer 'entmündigenden' Medizin (Alexander Mitscherlich), die enorme Passivität der Patienten in der modernen Medizin, sind Ausdruck einer Fehlentwicklung [...]. Die Medizin wird sich wieder als Helfer der Selbstheilungskräfte im Menschen verstehen lernen müssen, und sie wird begreifen müssen, daß [...] Heilung immer Wandlung heißt, Veränderung zu Neuem, Entwicklung." Vgl. Fintelmann, Volker: Heilen im Dialog – Ist die Medizin zu Veränderungen bereit? In: Ausblick. Horizonte des Heilens. Die Zukunft des Heilens – Heilen im Dialog. Hrsgg. von Sarah Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 4-14, S. 7

⁹²⁰ Vermutlich kommen Selbsthilfeaktivitäten zustande, "weil sie fundamentalen menschlichen Bedürfnissen entsprechen –nach Einfühlung, nach Anerkennung, nach dem Sinn des eigenen Erlebens, nach Beziehungen zu anderen und nach Hoffnung." Vgl. Moeller, S. 149

Bewältigungsformen, auch Bürgerbeteiligung, was so oft jetzt im politischen Bereich auch als Stichwort gesagt wird, [...] auch der Ruf -gerade im medizinischen Bereich- nach dem mündigen Patienten. Das wird alles im Selbsthilfebereich umgesetzt."⁹²¹

Erstrebenswert scheint, daß unterschiedliche Formen der Hilfe nebeneinander Platz finden können, deren Wertigkeit nicht von vornherein gesellschaftspolitisch festgelegt wird. Es liegt bei den Selbsthilfegruppen, auch die krankheitsübergreifenden Prinzipien der Selbsthilfearbeit nicht aus dem Blick zu verlieren, die der Entwicklung, Selbsthilfearbeit einem politischen Mißbrauch zuzuführen, entgegensteuern sollten. Der Veränderungswille Selbsthilfeengagierter bezieht sich im idealen Fall also nicht nur auf die eigene Persönlichkeit, sondern auf das soziale und gesellschaftliche Umfeld und dessen oft unzureichende Möglichkeiten und Auffassungen. So konnte die Entwicklung der sozial- und gesundheitspolitischen Rolle der Selbsthilfe zur festen Instanz im Gesundheitssystem auch am Göttinger Beispiel aufgezeigt werden mitsamt der unmittelbaren Verknüpfung zwischen Maßnahmen staatlicher Gesundheitspolitik und einer in ihrem eigenen Verständnis leistungsfähigen Selbsthilfe. Diese zeigt sich am erhöhten Arbeitsaufkommen der Göttinger Kontaktstelle, ihrer Konfrontation mit medizinischer Mangelversorgung und den sichtbaren Folgen fehlender oder verbesserter Selbsthilfeförderung für ihre Projektmöglichkeiten und Arbeitsqualität. Die KIBIS hat es geschafft, sich im regionalen Gesundheitswesen Raum und Gehör zu verschaffen:

"Also, ich denke, der Selbsthilfebereich ist nicht mehr wegzudenken. Selbsthilfeförderung ist ein Teil der Gesundheitsförderung. [...] Und das ist hier in Göttingen auch inzwischen verankert, [...] daß sie sich alle um diesen Bereich bemühen und sensibel werden, und sie [ihn] mehr oder minder einbeziehen. [...] Und ich denke, so wird es nur gehen, auch für die nächste Zeit. Es geht um die Verbesserung der allumfassenden Versorgung von Patienten, und sollte man da den Selbsthilfebereich aussparen, dann fehlt 'n Teil. Und so, als vierte Säule, als viertes Standbein, so ist das zu verstehen. Und ich denke, da gehen wir auch hin hier in Göttingen."⁹²²

Die seit dem Ende der 1990er Jahre im Gesundheitssektor bundesweit entstandenen Erscheinungen wie die Bestrebungen zur Qualitätssicherung, die allmähliche Stabilisierung gegenseitiger Akzeptanz zwischen Selbsthilfe und professionellem Gesundheitssystem, die Erschließung neuer Krankheitsfelder und der weiterhin zunehmende Defizitenausgleich durch freiwilliges Engagement konnten am Göttinger Beispiel plastisch geschildert werden, weil der Untersuchungszeitraum in eben die Phase fiel, in der diese nach wie vor aktuellen Phänomene Eingang in die gesellschaftliche Diskussion fanden. Die Entwicklung der Selbsthilfeförderung hat in Göttingen nachgewiesenermaßen einen großen Einfluß auf die Möglichkeiten der Kontaktstellenarbeit: eine gezielte Projektförderung durch Sponsoren bedeutet immer auch Kontrolle über Inhalt und Durchführbarkeit des Vorhabens, die Zuteilung öffentlicher Gelder wirken sich ausschließlich positiv auf Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitswirksame Maßnahmen der Kontaktstelle aus.

Der sich anbahnende Konflikt zwischen Selbsthilfearbeit und sozialpolitischer Erwartung, der sich in neuesten Untersuchungen zur Selbsthilfe theoretisch angedeutet hat wird hier durch die Beobachtung der Selbsthilfepraxis einer Region in seinen Folgen konkretisiert. Der gesellschaftliche und ökonomische Nutzen dieser Arbeit als Katalysator für Versorgungsdefizite wird hier am konkreten Beispiel erwiesen: die Kostenersparnis durch geringere Suchrückfallraten, gezieltere Inanspruchnahme ärztlicher Behandlung, öffentliche Informationstätigkeit auf private Kosten der Engagierten, eine geringere Vereinsamung der Mitglieder, eine geringere Krankheitsanfälligkeit durch gegenseitige Unterstützung und Information und nicht zuletzt den Freizeitwert der Gruppen.

So kann der Sinn einer angemessenen öffentlichen Selbsthilfeförderung auf lange Sicht nicht bezweifelt werden, weil die gesundheitspolitischen Ziele mit den Erfolgen der Selbsthilfearbeit so lange erfolgreich korrelieren⁹²³, wie die Gestaltung dieser freiwilligen Arbeit den Selbsthilfeinitiativen überlassen und nicht in eine Funktion gezwungen wird, die sie nicht ausfüllen kann und will.

⁹²¹ Tiefeninterview mit Frau M. vom 21. 6. 1999

⁹²² Ebda.

⁹²³ Zum ökonomischen Aspekt bemerkt Wilkens: "Langfristig dürfte die öffentliche Unterstützung der eigeninitiierten Bekämpfung gesundheitlicher und sozialer Probleme einen nicht zu unterschätzenden Beitrag zur Entwicklung des "Wohlfahrtspluralismus" leisten, in dem die Zukunft des Sozialstaates europäischer Prägung gesehen wird." S. 616 in: Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der indirekte

Quellen- und Literaturverzeichnis

Quellen:

Arbeitsprogramm Gesundheit 2000. Neue Wege der Gesundheitsförderung in Niedersachsen. Hrsgg. von der Niedersächsischen Kommission Gesundheitsförderung. Hannover 1992

Braun, Joachim/ Kasmann, Elke/ Kettler, Ulrich: Selbsthilfeförderung durch Länder, Kommunen und Krankenkassen: Förderpraxis in den neuen Bundesländern und Empfehlungen zur Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. ISAB-Schriftenreihe Nr. 23. Reihe: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Band 42. Hrsgg. vom Bundesministerium für Familie und Senioren. Stuttgart/ Berlin/ Köln 1994

Braun, Joachim/ Opielka, Michael: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Abschlußbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm "Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen" im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Band 14 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart/ Berlin/ Köln 1992

Broschüre Bausteinseminare für Mitglieder in Selbsthilfegruppen 2003/ 2004 in Göttingen. Erstellt im August 2003 durch die LEB in Kooperation mit KIBIS Göttingen

Broschüre "Göttinger Selbsthilfe- und Gesundheitstage. Hrsgg. Vom Gesundheitszentrum Göttingen. Kontaktstelle im Selbsthilfebereich. Göttingen 2003

Das Optifast 25 Programm. Mehr Lebensqualität durch weniger Gewicht. Interessenteninformation. Hrsgg. von der Novartis Consumer Health GmbH. München 2002

Die Situation der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen –Eine Bestandsaufnahme-. Hrsgg. vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Hannover 1993

Dörrie, Klaus: Der Beitrag der Wohlfahrtsverbände zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und der Wert der Selbsthilfe für die Wohlfahrtspflege. In: Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung in den alten und neuen Bundesländern. Fachtagung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend am 11./12. Dezember 1996 in Suhl. ISAB Schriftenreihe, Nr. 42. Köln/Leipzig 1996, S. 61 ff.

Duden. Band 7: Das Herkunftswörterbuch. Die Etymologie der deutschen Sprache. Mannheim/Wien/Zürich 1963.

Ein bißchen zum Glück zwingen? Gedanken zur verordneten Selbsthilfe. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfzeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20, Frühjahr/Sommer 1999, S. 22 f.

"Es trifft einen wie ein Schlag". Göttinger Tageblatt vom 16. 11. 1999, S. 11

Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe. Seminar "Ärzte in der gesundheitlichen Selbsthilfe" in Freiburg, 10.11.1984. Hrsg.: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Köln 1985

Gedächtnisprotokoll über den ersten Kontaktversuch mit der **KIBIS** am 3. 6. 1999

Gedächtnisprotokoll über den zweiten Kontaktversuch mit der **KIBIS** am 10. 6. 1999

Gedächtnisprotokolle über die Treffen mit **Frau Meskemper (KIBIS)** am 17. 6. 1999, 21. 6. 1999, 5. 7. 1999, 6. 11. 2003 und 9. 11. 2003

Gedächtnisprotokoll über das Gespräch mit **Frau Labenski**, Angestellte und Suchtberaterin in der Suchtberatungsstelle "Obere Karspüle" in Göttingen am 12. 8. 1999

Gedächtnisprotokoll zum Selbsthilfeforum im Göttinger Gesundheitszentrum e.V. am 28. 6. 1999

Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit **Angelika** vom 12. 7. 1999

Gedächtnisprotokoll vom 29. 10. 2003 nach meinem Feldtagebuch über diverse Telefonate mit **Angelika**

Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit **Gerd** vom 13. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle zu den Tiefeninterviews mit **Heinz** vom 30. 7. 1999 und 14. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle zu den Tiefeninterviews mit **Margot** vom 9. 8. 1999 und 14. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle zu den Tiefeninterviews mit **Peter** vom 15.12.1999 und 12. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle zu den Tiefeninterviews mit **Vera** vom 27. 7. 1999 und 10. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle zu den Tiefeninterviews mit **Udo** vom 8. 7. 1999 und 9. 10. 2003

Gedächtnisprotokoll zum Tiefeninterview mit **Gerd** vom 13. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle und Beobachtungsbogen über die teilnehmenden Beobachtungen bei der **SHG für Menschen mit Depressionen** am 15. 7. 1999, 22. 7. 1999, 29. 7. 1999, 5. 8. 1999, 12. 8. 1999, 19. 8. 1999 und 9. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle und Beobachtungsbogen über die teilnehmenden Beobachtungen bei der **SHG Osteoporose e.V.** am 19. 7. 1999, 16. 8. 1999, 18. 10 1999 und 20. 10. 2003

Gedächtnisprotokolle und Beobachtungsbogen über die teilnehmenden Beobachtungen bei der **SHG "Zukunft e.V." für Menschen mit Alkoholproblemen** am 21. 7. 1999, 4. 8. 1999, 18. 8. 1999, 1. 9. 1999 und 13. 10. 2003

Gesundes Göttingen 2000 – Bürger planen ihre Stadt. In: Göttinger Gesundheitsmarkt 1989-1998. Dokumentation. Hrsgg. von der Stadt Göttingen. Göttingen 1998, S. 18 f.

Gesundheitsförderung durch Kooperation -Das Göttinger Gesundheitsplenum. In: Göttinger Gesundheitsmarkt 1989-1998. Dokumentation. Hrsgg. von der Stadt Göttingen. Göttingen 1998, S. 8 f.

Göttingen: 10 Jahre Mitglied im Gesunde Städte-Netzwerk. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20 Winter 2000, Göttingen 2000. S. 4

Göttingen – seit 14 Jahren im Gesunde Städte Netzwerk. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 21 Frühjahr/Sommer 2002, Göttingen 2002. , S. 10 f.

Guttempler Gesprächsgruppe Göttingen. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20 Frühjahr/Sommer 1999, Göttingen 1999. S. 26

<http://www.isab-institut.de/home/fh-pm102.htm> , Stand v. 21. 9. 2003

<http://www.gesundheitszentrum-goe.de>, Stand vom 10. 12. 2003

<http://www.leb.de> vom November 2003

<http://www.selbsthilfe-buero.de/> vom Dezember 2003

http://www.selbsthilfe-buero.de/pages/framesets_wanderausstellung.htm

<http://www.selbsthilfenetz.de/> , notiert am 18. 12. 2003

<http://www.zdf.de/ZDFde/inhalt/12/0.1872.1020268.00.html>, Stand vom 1. 11. 2003

Kardorff, Ernst von/ Leisenheimer, Claudia: Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung. Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Hrsgg. von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG-SHG), Gießen 1999, S. 44-52

Mathis, Helga: Die Rolle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden im Umstrukturierungsprozeß des Gesundheitswesens. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Hrsgg. von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG-SHG). Gießen 1999. S. 36-43. S. 37

NAKOS. Verzeichnis Lokale/ Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Rote Adressen 2003/ 2004

"Sarkoidose". Faltblatt der "Deutsche Sarkoidose Vereinigung gemeinnütziger e.V. ". Hrsgg. vom Bundesverband in Meerbusch 2002.

Schönes erleben und Freunde gewinnen. In: Einfälle. Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe. 18. Jahrgang, II. Quartal A 4036, Nr. 70, S. 31.

Selbstdarstellung der Selbsthilfegruppe CoDa – Co-Dependence Anonymous. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20, Winter 2000, Göttingen 2002. S. 30

Selbstdarstellung der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe. In: Wechselseitig, Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 18/19, Herbst/ Winter 1998/99, S. 28

Selbsthilfe als Dienstleister. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 17, Sommer 1998, S. 3 ff.

Selbsthilfe in der Medizin. Profis nutzen Patientenwissen zu wenig. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 21 Frühjahr/Sommer 2002, Göttingen 2002. S. 3 f.

Tiefeninterviews mit Frau M. vom 17. 6. 1999, 21. 6. 1999, vom 5. 7. 1999, 6. 11. 2003 und 9. 11. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterviews mit Vera vom 27. 7. 1999 und 10. 10. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterviews mit Margot vom 9. 8. 1999 und 14. 10. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterviews mit Heinz vom 30. 7. 1999 und 14. 10. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterviews mit Udo vom 8. 7. 1999 und 9. 10. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterview mit Angelika vom 12. 7. 1999, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterviews mit Peter vom 5. 12. 1999 und 12. 10. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Tiefeninterview mit Gerd vom 13. 10. 2003, von der Bandaufnahme transkribiert

Ungewöhnliche Dekoration in Apotheken. Göttinger Selbsthilfegruppen gestalten Schaufenster. In: Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Hrsgg. von der KIBIS Göttingen, Nr. 20 Frühjahr/Sommer 1999, S. 18 f., Göttingen 1999

Werden Sie aktiv! Faltblatt der Rheuma-Liga Niedersachsen e.V. Hrsgg. von der Rheuma-Liga Niedersachsen e.V. Hannover 2001

Wechselseitig. Göttinger Selbsthilfezeitung. Sonderausgabe: Göttinger Selbsthilfegruppen stellen sich vor, Nr. 22. Frühjahr 2003. Hrsgg. Von der KIBIS im Gesundheitszentrum, Göttingen 2003

Literatur:

Andersen, Ib: Valg af organisations-sociologiske metoder -Et kombinationsperspektiv. 1. Auflage. København 1990

Aubke, Wolfgang: Förderung der Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen: Handlungsverpflichtung aus der Sicht einer Kassenärztlichen Vereinigung. In: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Hrsg.: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Wissenschaftliche Reihe, Band 44. Köln 1990. S. 15-16.

Badura, Bernhard: Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge. In: Heilen und Pflegen. Internationale Forschungsansätze zur Volksmedizin. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 19, 1986. Marburg 1986, S. 53-61.

Barthel, Günther: Volksmedizin und Volksmedizinforschung im deutschsprachigen Raum. In: Heilen und Pflegen. Internationale Forschungsansätze zur Volksmedizin. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 19, 1986. Marburg 1986, S. 14-23.

Bartjes, Heinz/ Knab, Maria: Geschlechterverhältnisse in der Selbsthilfe. Einblicke in ein aktuelles Praxisforschungsprojekt. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 147-152

Bastian, Till: Von der Gefühllosigkeit der Schulmedizin. Psychosomatische und sozialmedizinische Probleme. In: Ausblick. Horizonte des Heilens. Die Zukunft des Heilens – Heilen im Dialog. Hrsgg.

von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 15-23.

Bielefelder Graduiertenkolleg Sozialgeschichte (Hg.): Körper macht Geschichte. Geschichte macht Körper. Körpergeschichte als Sozialgeschichte. Bielefeld 1999

Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement. In: Zeitschrift für Sozialreform. 49. Jahrgang, Heft 3 Mai/ Juni 2003. Wiesbaden 2003, S. 474-506

Braun, Hans/ Articus, Stephan: Hilfeleistungen in Familie und Nachbarschaft als Ansatzpunkte kommunaler Sozialpolitik. Eine explorative Studie. Reihe: Forschungsbericht, 24. Hrsgg. im Auftrag der Konrad-Adenauer-Stiftung von Franz Schuster

Braun, Joachim/ Röhrig, Peter: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe im kommunalen Sozial- und Gesundheitsbereich. Köln 1985. In: Freiwilliges soziales Engagement und Weiterbildung: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, Weiterbildungsangebote für ehrenamtlich Tätige. Hrsgg. Vom Bundesminister für Bildung und Wissenschaft. Schriftenreihe Studien zu Bildung und Wissenschaft, 32. Bad Honnef 1986.

Brednich, Rolf Wilhelm: Quellen und Methoden. In: Grundriss der Volkskunde: Einführung in die Forschungsfelder der europäischen Ethnologie. Hrsgg. Von Rolf Wilhelm Brednich. Berlin 1988, S. 73 ff.

Breuer, Franz: Wissenschaftliche Erfahrung und der Körper/Leib des Wissenschaftlers. Sozialwissenschaftliche Überlegungen. In: Wischermann, Clemens/ Haas, Stefan (Hg.): Körper mit Geschichte: der menschliche Körper als Ort der Selbst- und Weltdeutung. Reihe: Studien zur Geschichte des Alltags, Band 17. Stuttgart 2000. S. 33-50

Coward, Rosalind: Der Mythos von der alternativen Gesundheit. In: Überblick: Horizonte des Heilens. Komplementäre Medizin heute. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 21-35.

Dersee, Thomas: Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland. In: Heilen und Pflegen. Internationale Forschungsansätze zur Volksmedizin. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 19, 1986. Marburg 1986, S. 77- 81.

Dornheim, Jutta: "Ich kann nicht sagen: Das kann ich nicht". Inkongruente Erfahrungen in heiklen Feldsituationen. In: Jeggel, Utz (Hrsg.): Feldforschung. Qualitative Methoden in der Kulturanalyse. 2., unveränderte Auflage, Tübingen 1984, S. 151 f.

Dies.: Zum Zusammenhang zwischen gegenwarts- und vergangenheitsbezogener Medikalkulturforschung. Argumente für einen erweiterten Volksmedizinbegriff. In: Heilen und Pflegen. Internationale Forschungsansätze zur Volksmedizin. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 19, 1986. Marburg 1986, S. 25-41.

Fehse, Wilhelm: Selbsthilfe-Förderung – "Mode" einer Zeit? Eine vergleichende Prozeß- und Strukturanalyse von Förderungsprogrammen. Berlin 1992.

Fintelmann, Volker: Heilen im Dialog – Ist die Medizin zu Veränderungen bereit? In: Ausblick: Horizonte des Heilens. Die Zukunft des Heilens – Heilen im Dialog. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 4-14

Flatten, Günter: Selbsthilfeförderung– gesundheitspolitische Bedeutung und Handlungsmöglichkeiten für Ärzte. In: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Hrsgg.

vom Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Wissenschaftliche Reihe, Band 44. Köln 1990. S. 17-24.

Foucault, Michel: Justiz, Psychiatrie und Medizin. Berlin 1976.

Franzen, Günter: Ich bin doch nicht blöd! Über den Wandel des Sozialcharakters und die Zukunft der Selbsthilfe. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 179-184

Friedrichs, Jürgen: Methoden empirischer Sozialforschung. 14. Auflage, Opladen 1980

Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienstleistungen. Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik. Hrsgg. Vom Forschungsverband Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe. Berlin/ Heidelberg/ New York/ London/ Paris/ Tokyo 1987. Reihe: Gesundheitssystemforschung. Hrsgg. Von W. van Eimeren und B. Horisberger.

Heidbrink, Horst: Themenzentrierte Interaktion (TZI), Opladen 1994

Herzlich, Pierret: Kranke gestern, Kranke heute. München 1991

Jeggle, Utz: Der Kopf des Körpers: eine volkskundliche Anatomie. Weinheim 1986.

Ders. (Hg.): Feldforschung. Qualitative Methoden in der Kulturanalyse. 2., unveränderte Auflage. Tübingen 1984

Ders.: Verständigungsschwierigkeiten im Feld. In Jeggle, Utz (Hrsg.): Feldforschung. Qualitative Methoden in der Kulturanalyse. 2., unveränderte Auflage. Tübingen 1984. S. 93-112

Jütte, Robert: Vom medizinischen Sektierertum des 19. Jahrhunderts zur alternativen Medizin von heute. Eine begriffsgeschichtliche Annäherung.. In: Rückblick: Horizonte des Heilens. Geschichte der (Komplementär-) Medizin. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 4-27

Kammerer, Guido/Deutsch, Karl-Heinz: Bestimmung des Umfangs ehrenamtlicher Tätigkeiten in sozialen Bereichen und der Weiterbildungsangebote für ehrenamtlich Tätige in der Bundesrepublik Deutschland. In: Freiwilliges soziales Engagement und Weiterbildung: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, Weiterbildungsangebote für ehrenamtlich Tätige. Hrsgg. vom Bundesminister für Bildung und Wissenschaft. Schriftenreihe Studien zu Bildung und Wissenschaft, 32. Bad Honnef 1986

Kaschuba, Wolfgang: Einführung in die Europäische Ethnologie. 2., aktualisierte Auflage, München 2003

Kreuzer, Ursula: Zwischen politischem Kampf und "Erfahrungshunger". Die 68er Studentenbewegung und der Gruppenboom der 70er Jahre am Beispiel von Selbsthilfegruppen in der BRD. Göttingen 1985

Labisch, Alfons: Die "Gemeinschaftliche Gesundheitssicherung" (Primary Health Care) in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Bestandsaufnahme. Aachen 1982

Langmaack, Barbara: Themenzentrierte Interaktion: einführende Texte rund ums Dreieck. 3., korrigierte Auflage. Weinheim 1996

Lindner, Rolf: Ohne Gewähr. Zur Kulturanalyse des Informanten. In: Jeggle, Utz (Hrsg.): Feldforschung. Qualitative Methoden in der Kulturanalyse, S. 59-72

Löhner, Cornelia: Themenzentrierte Interaktion: die Kunst, sich selbst und eine Gruppe zu leiten. 2. Auflage, Mannheim 1994

Löneke, Regina/ Spieker, Ira (Hg.): Reinliche Leiber - Schmutzige Geschäfte. Körperhygiene und Reinlichkeitsvorstellungen in zwei Jahrhunderten. Göttingen 1996

Lutz, Ronald: `Im Hier und Jetzt`. Körper und soziale Praxis. In: Körper-Verständnis-Erfahrung. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge der Hessischen Blätter für Volkskunde, Band 31. Hrsgg. von der Hessischen Vereinigung für Volkskunde durch Max Matter. Marburg 1996, S. 35-53

Maier, Monika: Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Selbsthilfe-Unterstützung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 61-67

Matter, Max: Blicke auf den Körper. In: Körper-Verständnis-Erfahrung. Hessische Blätter für Volks- und Kulturforschung. Neue Folge 31. Hrsgg. von der Hessischen Vereinigung für Volkskunde durch Max Matter. Marburg 1996, S. 23-33

Moeller, Lukas Michael: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. 1. Auflage. Reinbek bei Hamburg 1978

Nass, Ulrike: "Du merkst: "Mensch, das bist du ja nicht alleine!" Zu Alltags- und Krankheitsbewältigung bei Herzoperierten. Ergebnisse der Teilnehmenden Beobachtung in einer Selbsthilfegruppe. Hamburg 1983.

Pankoke, Eckart: Solidarität, Subsidiarität, Pluralität. Programmformeln und Strukturfragen wertgebundenen Handelns. In: Olk, Thomas/ Otto, Hans-Uwe (Hg.): Soziale Dienste im Wandel 2. Entwürfe sozialpädagogischen Handelns. Neuwied [u.a.] 1987. S. 51-94

Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen. Ein Forschungsvorhaben im Rahmen der Psychiatrie -Enquête -. Abschlußbericht aus dem Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen. Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit, Band 136. Stuttgart/ Berlin/ Köln/ Mainz 1984

Rapping, Elayne: The Culture of Recovery. Making Sense of the Self-Help Movement in Women's Lives. Boston 1996.

Röscheisen-Hellkamp, Bärbel: Die Verborgenheit des Unzerstörbaren. Ein anthropologischer Versuch über Krankheit und Gesundheit. Reihe: Naturwissenschaft-Philosophie-Geschichte. Hrsgg. Von Peter Hucklenbroich, Bd. 19. Münster 2003

Rubin, Miri: Der Körper der Eucharistie im Mittelalter. In: Schreiner, Klaus/ Schnitzler, Norbert (Hrsg.): Gepeinigt, begehrt, vergessen. Symbolik und Sozialbezug des Körpers im späten Mittelalter und in der frühen Neuzeit. München 1992. S. 23-40.

Saller, Reinhard: Komplementärmedizin – Naturheilkunde – Unkonventionelle Medizinische Richtungen. In: Überblick: Horizonte des Heilens. Komplementäre Medizin heute. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 5-19

Schaper, Klaus: Sozial- und beschäftigungspolitische Aspekte neuer sozialer Bewegungen. In: Roth, Roland/ Rucht, Dieter (Hg.): Neue soziale Bewegungen in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt/ New York 1987. S. 164-183.

Schmidt-Lauber, Brigitta: Das qualitative Interview oder: Die Kunst des Reden-Lassens. In: Götsch, Silke/ Lehmann, Albrecht (Hg.): Methoden der Volkskunde. Positionen, Quellen, Arbeitsweisen der Europäischen Ethnologie. Berlin 2001, S. 165 ff.

Schott, Heinz: `Komplementäre Medizin´: Über das Hereinragen der Medizingeschichte in die Gegenwart. In: Rückblick: Horizonte des Heilens. Geschichte der (Komplementär-) Medizin. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 29-39.

Schreiner, Klaus/ Schnitzler, Norbert: Historisierung des Körpers. Vorbemerkungen zur Thematik. In: Schreiner, Klaus/Schnitzler, Norbert (Hrsg.): Gepeinigt, begehrt, vergessen. Symbolik und Sozialbezug des Körpers im späten Mittelalter und in der frühen Neuzeit. München 1992. S. 5-22

Schwibbe, Gudrun: Laientheorien zum Krankheitsbild "Krebs". Eine volksmedizinische Untersuchung. Göttingen 1989.

Dies.: Sicherung und Besserung. Zur Behandlung von Wahnsinnigen im Göttingen des beginnenden 19. Jahrhunderts. In: Alsheimer 2001, S. 77-104. Göttingen 2001

Shorter, Edward: Das Arzt- und Patientenverhältnis in der Geschichte. In: Blick-Wechsel: Horizonte des Heilens. Patientenwünsche und –wahrnehmungen. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 4-12

Spöhring, Walter: Qualitative Sozialforschung. Stuttgart 1989.

Thoms, Ulrike: Körperstereotype. Veränderungen in der Bewertung von Schlankheit und Fettleibigkeit in den letzten 200 Jahren. In: Wischermann, Clemens/ Haas, Stefan (Hg.): Körper mit Geschichte: der menschliche Körper als Ort der Selbst- und Weltdeutung. Reihe: Studien zur Geschichte des Alltags, Band 17. Stuttgart 2000. S. 281-308

Toellner, Richard: Das medizinische Wissen vom Körper. In: Schreiner, Klaus/Schnitzler, Norbert (Hrsg.): Gepeinigt, begehrt, vergessen. Symbolik und Sozialbezug des Körpers im späten Mittelalter und in der frühen Neuzeit. München 1992.. S. 131-146.

Ude-Koeller, Susanne: `Als nichts mehr half...´. Motive zur Therapiewahl. In: Blick-Wechsel: Horizonte des Heilens. Patientenwünsche und –wahrnehmungen. Hrsgg. von Sabine Sieg für das Expo-Projekt "KeimCelle Zukunft – Heilen im Dialog" der Stadt Celle im Zusammenhang mit dem Bomann-Museum Celle. Celle 2000. S. 15-33

Wadel, Cato: Feltarbeid i egen kultur. En innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning. Flekkefjord 1991

Warneken, Bernd: Die neue Angst vor dem Feld. Ethnographisches Research up am Beispiel der Unternehmensforschung. Stuttgart 1997

Wilkens, Ingrid: Kosten und Nutzen der indirekte Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand – Eine Fallstudie am Beispiel der Stadt Göttingen. In: Zeitschrift für Sozialreform, 48. Jahrgang, Heft 5, September/ Oktober 2002. Wiesbaden 2002. S. 601-619

Dies.: Kosten und Nutzen der öffentlichen Selbsthilfeförderung – ein ökonomischer Bewertungsversuch. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Hrsgg. Von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG-SHG, Gießen 2003. S. 138-146

Wolff, Eberhard: Gesundheitsverein und Medikalierungsprozeß. Der Homöopathische Verein Heidenheim/ Brenz zwischen 1886 und 1945. Reihe: Studien & Materialien des Ludwig-Uhland-Instituts der Universität Tübingen im Auftrag der Tübinger Vereinigung für Volkskunde, herausgegeben von Hermann Bausinger, Utz Jeggle u.a., Band 2. Tübingen 1989

Ders.: Volkskundliche Gesundheitsforschung, Medikalkultur- und "Volksmedizin"-Forschung. In: Brednich, Rolf W. (Hg.): Grundriss der Volkskunde. Einführung in die Forschungsfelder der Europäischen Ethnologie. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin 2001. S. 617-635.

Ders.: "Volksmedizin" – Abschied auf Raten. Vom definitorischen zum heuristischen Begriffsverständnis. In: Zeitschrift für Volkskunde. Im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Volkskunde hrsgg. von Gottfried Korff und Martin Scharfe, Sabine Doering-Manteuffel und Uwe Meiners. 94. Jahrgang 1998, II. Halbjahresband. Münster 1998. S. 209-233

Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Hrsg.: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Wissenschaftliche Reihe, Band 44. Köln 1990.

Anhang

- a) Fragebogen für alle Teilnehmer an den Gesundheitsselbsthilfegruppen**
- b) Gesprächsleitfaden für ein Tiefeninterview mit einzelnen Mitgliedern der Selbsthilfeszusammenschlüsse**
- c) Gesprächsleitfäden für das Abschlußinterview mit einzelnen Mitgliedern und zur Entwicklung der Selbsthilfeszusammenschlüsse**

2. Fragen zur Gruppenzugehörigkeit:

Welche Wege sind Sie mit Ihrem Problem/Ihrer Erkrankung bisher ansonsten gegangen? (bitte schreiben Sie die **Anzahl aller** betreffenden Stellen, die Sie aufgesucht haben, in die Kästchen!)

praktische Ärzte/Hausärzte	Beratungsstellen:
Fachärzte	der Universität
Psychotherapeuten/Psychiater	der Stadt
Andere	der Kirchen
.....	
Klinikaufenthalte	Pfarrer/in
Kuren	
Heilpraktiker	
alternative Heilmethoden (welche?.....)	
weitere:	

Wie wurden Sie auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam? (gegebenenfalls auch mehrere Kreuzchen)

mein Arzt/Therapeut machte mich darauf aufmerksam

aus der Zeitung/ den "Gelben Seiten"

ich fand Informationsmaterial der Selbsthilfekontaktstelle

ein Freund/Bekannter erzählte mir davon

ich kannte bereits jemanden aus der Gruppe

anders, nämlich durch.....

Erinnern Sie sich: was haben Sie sich vor Ihrer ersten Teilnahme von einer Selbsthilfegruppe erhofft? Nennen Sie so viele Stichpunkte, wie Ihnen einfallen !

.....

.....

.....

Wissen Sie noch, seit wann Sie ungefähr an Ihrer Gruppe teilnehmen?

seit ca.....Wochen / Monaten / Jahren

Wie lange kannten Sie -ungefähr- Ihre Diagnose vor Ihrer ersten Gruppenteilnahme?

seit ca.Wochen / Monaten / Jahren

Welche Art der Unterstützung ist Ihnen (auch außerhalb der Gruppe) am wichtigsten?

3. Gestaltung der Gruppenarbeit

Seit meiner Gruppenteilnahme weiß ich mehr über Ja Nein

...die medizinischen Hintergründe meiner Erkrankung
 ...verschiedene therapeutische Möglichkeiten
 ...Rechte auf finanzielle Beihilfen der Krankenkasse
 ...Möglichkeiten weiterer finanzieller od. materieller Beihilfen
 ...speziellere Ärzte/ Heilpraktiker/ Kliniken/ Kuren
 ...Chancen, die Öffentlichkeit über meine Erkrankung aufzuklären

Mir fällt es nun leichter, mich mit Ärzten und medizinischen Fachpersonal auseinanderzusetzen, weil ich mich "mündiger" fühle

Ja Nein

Meine Gruppe ist bereits von Fachleuten beraten worden Ja Nein

Ich fände es gut, wenn öfter Experten an den Gruppensitzungen teilnähmen

Ja Nein
 Bin unentschieden

Ich gehe seltener zum Arzt/ Psychologen/ Heilpraktiker/ Krankengymnasten u.a., seit ich in der Gruppe bin

Ja Nein

Behandlung meiner Erkrankung hat sich seit der Gruppenteilnahme etwas verändert
 (Sie können mehrere Kreuzchen setzen)

weniger Medikamente	ich nahm nie Medikamente
keine Medikamente mehr	nein, eigentlich nichts
bessere Medikamente	und zwar.....
ich spreche Ärzte/ Therapeuten gezielter auf Behandlungsmöglichkeiten an	

Die Probleme anderer Gruppenteilnehmer/innen belasten mich

oft manchmal selten nie im Gegenteil!

Ich habe ein zufriedenes Gefühl/ bin gelöster Stimmung, wenn ich vom Gruppentreffen komme

eher selten manchmal oft immer

Ich persönlich beurteile die Stimmung innerhalb der Gruppe als

eher gut sehr gut eher schlecht manchmal schlecht
 verschieden kann ich nicht sagen

Ich rede in den Gruppensitzungen

nie selten weniger als andere viel mehr als andere

Auf der nächsten Seite finden Sie eine Tabelle. Sie sieht auf den ersten Blick vielleicht verwirrender aus, als sie es ist. Bitte beantworten Sie, von wem in Ihrem Umfeld sie welche Art der Hilfe und Unterstützung finden, die Ihnen manchmal durch den Alltag hilft.

Dies geschieht so, daß Sie in alle Kästchen jeweils ein J (für "Ja") oder ein N (für "Nein") setzen. Das geht für Sie wahrscheinlich spontaner, als mit Kreuzchen zu jonglieren und ist für mich bei der Auswertung deutlicher und übersichtlicher.

4. Bei wem finden Sie welche Unterstützung?

Spalten:

Zeile:

Großmutter/ -vater

vertraute Gespräche/ Zuhören

Mutter

neue Informationen & Tips

Vater

Begleitung bei Einkauf, Arztbesuch, Termin

Geschwister

Übernahme solcher Erledigungen

eig. Kinder

Hilfe im Haushalt

Schwager/ Schwägerin

Hilfe bei bürokratischen Angelegenheiten

Hilfe in Notfällen

Schwiegermutter/-vater

gemeinsame Freizeitgestaltung

and. Verwandte

(Ehe-) Partner/in

Ex- Partner/in

WG-Mitbewohner

Freund/in

Bekannte/r

Kollege/Kommilitone

Nachbar

Hausarzt/-ärztin

Facharzt/-ärztin

Psychologe/Psychiater

Klinikpersonal

Mitarbeiter soz. Dienste

Pfarrer/in

Kirche

Mitarbeiter KIBIS

andere berufsmäß. Helfer

Selbsthilfegruppe

Einzelkontakte aus der Gruppe

andere:

Anhang b) Gesprächsleitfaden für ein Tiefeninterview mit einzelnen Mitgliedern der Selbsthilfeszusammenschlüsse

Allgemeines

- Wunsch: Codename
- Alter
- berufliche Situation: Ausbildung/Berufsbezeichnung/Rente/arbeitslos etc
- Mit wem leben Sie in einem Haushalt?

- **Hoffnungen/ Vorstellungen**

Bitte erinnern Sie sich. **Bevor** Sie Kontakt zur Gruppe hatten:

- wie haben Sie sich so eine SHgruppe **vorgestellt**?
- was haben Sie sich vom Besuch einer solchen Gruppe **erhofft**?
- **Was fehlte** Ihnen in Ihrem sozialen Umfeld?

- **Erfahrungen mit Experten**

Erzählen Sie, wie es Ihnen mit professionellen Medizinern ergangen ist!

- Welche **medizinische/ psychologische Hilfe** haben Sie **vor** dem Besuch der Gruppe bekommen? Ärzte/ Psychotherapeuten/ Kliniken/ Kuren/ Heilpraktiker/ Beratungsstellen, welche/ Kirche
- Was geschah, nachdem die **Diagnose** feststand?
 - Wie haben Sie sich damit **gefühlt**?
- Waren Sie schon einmal **enttäuscht** von Fachleuten? Erzählen Sie!
 - Hätte Ihnen ein z. Bsp. Arzt/ Psychologe nicht im Prinzip **auch** das geben können, was Sie in der Gruppe bekommen?
- Werden Sie **im Moment** medizinisch/ psychologisch weiterbetreut?
 - Gehen Sie im ganzen **seltener** zum Arzt/Psychologen?
- Fühlen Sie sich jetzt **selbstbewußter**, wenn Sie Ärzten gegenüber treten?
 - Weil die Gruppe Ihnen jetzt **Rückhalt** gibt?
 - Weil Sie **besser informiert** sind über medizinische Möglichkeiten?
- Was meinen Sie: sollten Ärzte und andere Experten **öfter** in SHGen gehen, oder haben sie da "**nichts zu suchen**"?

- **Weg in die Gruppe**

Wie sind Sie eigentlich zur SHG gekommen?

- **Wie** haben Sie von der Existenz der SHG **erfahren** / Wie kamen Sie auf die Idee, eine zu gründen?
- Wissen Sie noch, **seit wann** Sie ungefähr in der Gruppe sind?
- Wie lange kannten Sie Ihre **Diagnose**, als Sie zum ersten Mal in die SHG gingen?
- War es Ihnen etwas **peinlich**, Nichtbetroffenen von der SHG zu erzählen?
 - Haben Sie "**dumme Bemerkungen**" dazu gehört?

- **Die Gruppe**

Motivation

Warum gehen Sie zu SHG-Treffen?

- Würden Sie sagen, daß sich Ihr **Leben** seit der Gruppenteilnahme um einiges **verändert** hat?

- **Erzählen Sie bitte, was für Sie den Gewinn ausmacht, den Ihnen die Gruppe bringt!**
- z. Bsp.?
 - sozialen **Kontakt**/ komme raus aus der Isolation
 - bessere **Freizeitgestaltung**
 - bessere **Alltagsbewältigung**
 - "Endlich hört mal jemand zu/ **versteh** mich"
 - anderen **helfen**
 - bekomme neue **Informationen** über die Krankheit/ über Behandlungsmöglichkeiten
 - Selbstbewußtsein gegenüber **Ärzten**
 - Tips, wie die Familie oder gute Freunde mit der Problematik **besser umgehen** können
- Wie geht die **Umwelt** mit Ihrer Erkrankung um? Kennen Sie **Unverständnis**/Rücksichtslosigkeit/schlechte Witze u.ä.?
 - **Reagieren** Sie auf solche Erlebnisse **anders** als vor Ihrer Gruppenzugehörigkeit?

Arbeit in der Gruppe

- Hat sich in der **Behandlung** Ihrer Problematik etwas **verändert**, seit Sie in die Gruppe gehen?
 - z. Bsp. - bessere/andere/weniger **Medikamente** od. Hilfsmittel
 - besserer **Arzt**
 - Wechsel der **Heilmethode**, z.B. nun Psychologe/Heilpraktiker statt Facharzt
 - **neue** Therapiemethoden entdeckt/ dazugekommen
 - mehr/weniger **Kuren**
 - Aufenthalt in einer **Spezialklinik**, von der Sie vorher nichts wußten
 - mehr **Beihilfen** von Behörden/Krankenkasse
 - Hilfe bei **bürokratischen** Angelegenheiten
- Will die Gruppe auch in der **breiten Öffentlichkeit** Verständnis für die Krankheit zu **erwecken**?

Gruppengefühl

Bitte erzählen Sie mir, wie sich so ein Gruppentreffen abspielt!

- **Leitet** jemand die Gruppe?
- Wie finden Sie die **Stimmung** in der Gruppe?
 - ist sie ernst/tiefgründig
 - ist sie gesellig
- Haben Sie immer das Gefühl, **dazu zu gehören**?
- Fällt es Ihnen **leicht**, dort offen über alles zu reden?
- Fühlen Sie sich meistens **verstanden**?
- Finden Sie es mitunter **belastend**, sich die **Probleme der anderen** anzuhören?
- Finden Sie, daß SHGen dazu beitragen, die familiäre Situation/ die im Freundeskreis zu **entlasten**?
- Gehen Sie **offener** mit der Erkrankung um als zuvor?
- Was **gefällt** Ihnen an Ihrer Gruppe **besonders** gut?
- Würden Sie sich ohne die Gruppe **einsamer** fühlen?
- Sind Sie manchmal auch **enttäuscht**, weil die Gruppe Ihnen nicht weiterhelfen kann? (mein Stichwort: "Konsumverhalten")
- Gibt es Momente, in denen Sie die Gruppe **am liebsten verlassen** würden?
- Unter welchen Umständen **würden** Sie die SHG **verlassen**?

Soziales Umfeld

Wen kennen Sie, der Ihnen im Problemfall hilft?

Familie

- Fällt es Ihrer Familie immer leicht, die alltäglichen Folgen der Erkrankung **mitzutragen**?
- Als das gesundheitliche Problem "auf dem Tisch lag", wie hat Ihre Familie **zuerst reagiert**?
- Kamen die Familienmitglieder **nach einiger Zeit besser** mit der Bewältigung der alltäglichen Probleme klar?

Freunde/ Bekannte

- Konnten Sie Ihren Freunden und Bekannten Ihre Probleme **anvertrauen**?
- **Womit** können Freunde/Bekannte Ihnen **helfen**? **Tun** sie es?
- Haben Sie durch Ihre Krankheit auch Freunde **verloren**?

-

Kollegen/ falls ohne Tätigkeit: frühere Kollegen

- Wie steht es mit (früheren) Kollegen? Haben Sie mit denen (noch) **privaten Kontakt**? und s.o.

Nachbarschaft

- Wie gut **kennen** Sie Ihre Nachbarn?
- **Weiß** jemand aus Ihrer Nachbarschaft von Ihrer Krankheit?
- Haben Sie das Gefühl, jemanden dort **ansprechen** zu können, wenn es Ihnen **schlecht geht**?

Anhang c) Gesprächsleitfaden für das Abschlußinterview mit einzelnen Mitgliedern und zur Entwicklung der Selbsthilfeszusammenschlüsse

Allgemein

1. Hat sich an Ihrer häuslichen/ beruflichen Situation inzwischen etwas geändert?
2. Haben Sie noch weitere, neue Wege mit Deiner Erkrankung beschritten, die Sie früher noch nicht kannten?
 - a) Welche?
 - b) Wodurch wurden Sie auf diese Möglichkeit aufmerksam?

Experten: Haben Sie zu einem anderen Verhältnis zu medizinischen Experten gefunden durch Ihre langjährige SH-Arbeit?

Gruppenbezogen

1. Sind Sie noch in derselben SHG?
 - wenn nicht:
 - a) warum haben Sie die Gruppe verlassen?
 - b) Wie haben Sie die neue Gruppe gefunden?
 - c) Haben Sie noch Kontakt zu den Mitgliedern der früheren Gruppe/ sind daraus Freundschaften entstanden?
2. Vor vier Jahren haben Sie geschildert, daß die Gruppe Ihnen folgende Vorteile bringt:
(Anm.: wurde im jeweiligen Fall zuvor ausgearbeitet)

a)	b)	c)	...
----	----	----	-----

 - würden Sie das heute noch so sehen?
3. Haben Sie den Eindruck, daß Ihr Problem eine stetige Verbesserung/ Stabilisierung erfahren hat durch die weitere Gruppenarbeit?
4. Gab es persönliche "Einbrüche" für Sie? Welche Ursachen hatten diese?
5. Haben Sie inzwischen mehr/ weniger Hilfe von anderswo bekommen, die früher die Gruppe leistete?
6. Haben sich die Gründe, zur SHG zu gehen, für Sie inzwischen verändert?
7. Sind Sie zufrieden mit Ihrer Gruppe, so, wie sie jetzt ist?
8. Planen Sie schon, Ihre Selbsthilfearbeit irgendwann zu beenden ?
Wenn ja, warum?

Zur Entwicklung einer Selbsthilfegruppe

1. Hat sich die Zusammensetzung der Gruppe in den letzten vier Jahren verändert?
 - (a) Personen, sind noch viele von damals dabei?
 - (b) Teilnehmerzahl, Alter, Geschlecht, Diagnosen...
 1. Hat die Gruppe durchgehend gearbeitet, oder ist sie mal "eingeschlafen"?
 - warum ist sie "eingeschlafen"?
3. Wurde die Gruppe in der Zwischenzeit von KIBIS unterstützt/ benötigte fachliche Hilfe?

4. Hat sich die Gruppenarbeit verändert?

- a) mehr oder weniger Struktur/ Leitung
- b) aktivere Teilnahme oder mehr Passivität?
- c) mehr oder weniger Aktionen nach außen/ Öffentlichkeitsarbeit
- d) mehr Expertenkontakt (Einladung von Ärzten für Vorträge u.ä.)

5. Wie finden Sie die Atmosphäre in der Gruppe heute?

6. Glauben Sie, diese Gruppe hat eine Zukunft?