

## **Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven**

Seit den 80er Jahren gehört es in der Bundesrepublik zum gesundheitspolitisch und gesundheitswissenschaftlich guten Ton, Selbsthilfe irgendwie prima zu finden. Auf Selbsthilfe als Form der Organisation und der Intervention scheinen sich nahezu alle Fraktionen und Akteure der Gesundheitspolitik leicht einigen zu können.

In unterschiedlichen Mischungsverhältnissen ist Selbsthilfe für die einen Ausdruck von sozialer Emanzipation, von zunehmender und bewusster Selbstbestimmung (empowerment), von praktischer Medizinkritik und auch ein Beitrag zum Abbau überzogener Medikalisierung. Für die anderen ist Selbsthilfe Ausdruck gelebter Subsidiarität, Instrument für die rationalere Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, für die bessere Bindung an medizinische Therapien (*adherence to therapy*) und Ansatzpunkt für finanzielle Einsparungen. Selbsthilfe bildet im gesundheitspolitischen Diskurs damit so eine Art Scharnier zwischen konservativ und progressiv, zwischen paternalistisch und emanzipatorisch, zwischen rechts und links, zwischen Medizinsystem und sozialen Bewegungen. Die Existenz verschiedener Generationen von Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisationen, von den ehrwürdigen Anonymen Alkoholikern bis zu aktuellen Gründungen für seltene oder vorher nicht bekannte Krankheitsbilder, vermittelt darüber hinaus das angenehme Gefühl der Gleichzeitigkeit von Kontinuität und Wandel. Und weil es hier um Gesundheitspolitik geht, deren Spielregeln nach einer hübschen Metapher mit denen im „Haifischbecken“ verglichen werden, wo also jeder gegen jeden und das durchaus nicht immer mit fairen Mitteln und für lautere Ziele kämpft, sind alle Akteure immer wieder dankbar, dass es auch Themenbereiche und Akteure wie die Selbsthilfe gibt, auf deren Löblichkeit und Wünschbarkeit sich alle einigen können. Selbsthilfe ist deshalb ebenso wie Prävention ein beliebter Gegenstand von Sozialbelletristik und Sonntagsreden aller Art.

Hinter einem derart breiten Konsens in der Politik verbergen sich in aller Regel tiefer liegende Dissonanzen, und ein breiter allgemeiner Programmkonsens lässt keineswegs auf Klarheit der Perspektive oder der Einigkeit im Hinblick auf zu ergreifende oder zu unterlassende Schritte schließen. Einige dieser Differenzen werden auch im Folgenden anklingen. Den Hintergrund dieser Erörterungen bildet freilich der unbestrittene Nutzen der Selbsthilfe. Er liegt auf drei Ebenen, der ökonomischen, der zivilgesellschaftlichen und der gesundheitlichen.

## Ökonomischer Nutzen

Unbestritten ist der ökonomische Nutzen. Immer wieder wird vorgerechnet, dass die Selbsthilfeförderung in Deutschland durch Einsparung sonst notwendiger Leistungen des Sozial- und Gesundheitssystems, aber auch durch unentgeltliche Leistungen der Bürger ein Mehrfaches der Aufwendungen erwirtschaftet. Die Forschungen zur Zivilgesellschaft sehen in den Gesundheits- und Sozialleistungen das größte Wachstumspotential innerhalb des – weder staatlichen noch gewinnwirtschaftlichen – „Dritten Sektors“ in industrialisierten Ländern, auch im Hinblick auf die Schaffung von Arbeitsplätzen mit den durch sie ausgelösten Multiplikatoreffekten. Der volkswirtschaftliche Nutzen, der derzeit von Selbsthilfegruppen hervorgebracht wird, liegt nach meiner Kenntnis in allen Untersuchungen oberhalb von 2 Mrd. Euro pro Jahr.

Ich möchte nicht auf die methodischen Probleme solcher Untersuchungen eingehen. Ich möchte auch gar nicht bestreiten, dass mit solchen Zahlen Forderungen nach mehr Einfluss oder mehr Geld gut begründet werden können. Ich möchte vielmehr darauf eingehen, dass solche Untersuchungen und die Art ihrer Präsentation in der Öffentlichkeit auch ein un gutes Gefühl hinterlassen können, und zwar nicht wegen der Ergebnisse, sondern wegen des mit ihnen verbundenen Denkens. Ich möchte dies mit ein paar Fragen verdeutlichen: Würden wir denn Selbsthilfe nicht mehr gut finden und nicht mehr für förderungswürdig halten, wenn der ökonomische Nutzen nicht nachweisbar wäre? Oder wenn der gleiche Nutzen zum Beispiel durch verbesserte Psychopharmaka oder mehr Zwangsregeln in der Krankenversorgung zu erzielen wäre? Oder: wie würden wir ein kostengünstiges gesundheitspolitisches Instrument – wie es die Selbsthilfe nach diesen Untersuchungen ist – bewerten, dessen gesundheitlicher Nutzen sich vor allem in den mittleren und oberen Sozialschichten realisiert, also vor allem solchen Bevölkerungsgruppen zugutekommt, die eine geringere Krankheitslast zu tragen haben, und damit im Ergebnis die gesundheitliche Ungleichheit vergrößert?

Das ist keine irrelevante Frage: Immerhin findet sich auch in reichen und im internationalen Vergleich sogar ziemlich zivilisierten Ländern wie Deutschland nach wie vor eine große, sozial bedingte Ungleichheit von Gesundheitschancen: Teilt man die Bevölkerung nach den traditionellen Kriterien der sozialen Schichtung (Bildung, Einkommen, Stellung im Beruf) in fünf gleich große Gruppen (sogenannte Quintile), so zeigt sich, dass im Durchschnitt für Angehörige des untersten Fünftels in jedem Lebensalter das Risiko ernsthafter Erkrankung oder vorzeitigen Todes ungefähr doppelt so hoch ist wie für Angehörige des obersten Fünftels. In Zahlen bedeutet dies, dass Menschen aus dem untersten Fünftel im Durchschnitt ca. 10 Jahre früher sterben als Menschen aus dem obersten Fünftel und zudem die im letzten Lebensdrittel bislang unvermeidlichen chronisch-degenerativen Erkrankungen bei ihnen einige Jahre früher manifest werden. Diese Unterschiede sind nicht durch „Selbsthilfe“ zu beheben, denn es gibt mit einer Eindeutigkeit, die in den Sozialwissenschaften selten ist, das „soziale Dilemma“. Dies besagt, dass dieselben Gruppen und Schichten der Bevölkerung, die das größte Risiko tragen, zu

erkranken, behindert zu sein oder vorzeitig zu sterben, zugleich über die geringsten Möglichkeiten der Kontrolle ihrer Lebensumstände und der Selbsthilfe im wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Sinn verfügen. Sie haben

- die geringsten Einkommen,
- den geringsten Bildungsstand,
- die geringsten Gestaltungsmöglichkeiten im Hinblick auf ihre Lebensumstände und damit auch auf ihren „Lebensstil“,
- die schwächste soziale Unterstützung durch kleine soziale Netze und
- den geringsten politischen Einfluss, sowohl individuell als auch als Gruppe.

Ob die Selbsthilfe in Deutschland „mittelschichtlastig“ ist oder nicht, ist in der Literatur strittig und soll hier auch nicht weiter untersucht werden. Die Erwähnung dieses Problems an dieser Stelle soll lediglich zur Untermauerung des Plädoyers dienen, bei allen Evaluationsversuchen zum Nachweis des ökonomisch berechenbaren Nutzens und erst recht bei deren Interpretation nicht bei der Ökonomie stehen zu bleiben. Denn Gesundheitsökonomie, so wie sie vom wissenschaftlichen *mainstream* betrieben wird, ist blind gegenüber humanistischen Werten und gesellschaftlichen und politischen Zielen.

Man kann dies am methodisch fortgeschrittenen Konzept des *social return on investment* (SROI) verdeutlichen. Dort wird der Nutzen in vier Kategorien „gemessen“: Zum ersten geht es um die ersparten Kosten für Staat und Sozialversicherungen. Zum zweiten geht es um die erhöhten Einkommen für die Individuen. Zum dritten geht es um den erhöhten Umsatz für die Wirtschaft. Diese drei Kategorien kann man in Euro und Cent bestimmen, aber sie sagen nichts aus über das, was in Selbsthilfegruppen im Zentrum der Arbeit und der Zielsetzung steht. Dort geht es nämlich – viertens – um die Verbesserung der Teilhabe, um sozialen Zusammenhalt und um Lebensqualität. Diese Größen aber sind nicht quantitativ messbar und schon gar nicht monetarisierbar. Der Nutzen der vierten Kategorie findet sich in Untersuchungen wie dem SROI regelmäßig unter der Überschrift „Intangibler Nutzen“, womit schon ausgesagt wird, dass er nicht messbar ist. Was aber nutzen uns Messmethoden, in denen das Eigentliche immer nur in der Fußnote erscheint? Im Grunde misst der *social return on investment* also nicht das, was der vorgibt, also den *social return*, sondern er misst – im Kern konventionell – den *return on social investments*, müsste also ehrlicherweise ROSI heißen. Was wir also brauchen, um den Nutzen von Selbsthilfe zu bestimmen, sind andere „outcomes“ und neue Methoden, diese zu bestimmen. Das dazu derzeit bedeutsamste Konzept ist das der „Verwirklichungschancen“ (capabilities), das von dem Nobelpreisträger Amartya Sen und der Ethikprofessorin Martha Nussbaum entwickelt worden ist. Dieses Konzept übergreift auch die nicht in Geldgrößen ausdrückbaren Ergebnisse und Werte von Selbsthilfe. Aber auch Verwirklichungschancen lassen sich bislang nicht griffig operationalisieren oder gar quantifizieren. Trotzdem: Verwirklichungschancen könnten eine Zielstellung sein, an der der Wert und der Nutzen von Selbsthilfe zu bestimmen wären.

Zielstellungen können – und mehr sollen sie vielleicht aber auch gar nicht – eine allgemeine Richtungsbestimmung sein, also eine Art Leuchtturm. Für die

Beurteilung und Bewertung von konkreten Instrumenten und Maßnahmen sind damit noch keine Festlegungen getroffen, und erst recht keine universell verwendbaren Indikatoren gewonnen. Ich möchte sogar bezweifeln, dass der Wert und die Qualität der Arbeit von Selbsthilfegruppen trotz aller einschlägigen Forschungen der letzten Jahre mit den vorhandenen Indikatoren wirklich bestimmt werden können. Soziale Wärme, Lebensmut, das Gefühl, auf Unterstützung rechnen zu können, die Ebnung von Zugangswegen zu und der Beitrag zur rationalen Nutzung von medizinischen, pflegerischen und sozialen Leistungen lassen sich kaum quantitativ messen. Wir verfügen hier weder über gesicherte und / oder konsensfähige Konzepte noch über Mess-Instrumente, um solchen Nutzen zu bestimmen. Wissenschaft und Politik reduzieren in solchen Situationen die Betrachtungen gern auf das, was sich messen lässt, und verwechseln das Ergebnis solcher Messungen gerne mit der Realität. Kürzer und prägnanter hat Albert Einstein dies zum Ausdruck gebracht: Nicht alles, was zählt, ist zählbar, und nicht alles, was zählbar ist, zählt.

Dies ist ein Plädoyer gegen Indikatorengläubigkeit und evaluatorische Allmachtsphantasien, und damit ein Plädoyer für die Akzeptanz von Offenheit und einen Rest von Unschärfe in der Bewertung sozialer Prozesse. Es ist hingegen kein Plädoyer gegen sparsame Verwendung von Mitteln, insbesondere solche aus Steuern und von Sozialversicherungsbeiträgen. Und es ist auch kein Plädoyer gegen eine an den tatsächlichen Zielen der Arbeit orientierte Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung. Sparsame Mittelverwendung und gute Qualität aber ergeben sich nicht notwendig aus der Anwendung standardisierter Indikatoren oder durch indikatoren gesteuertes *benchmarking*. Die oft schon auf den ersten Blick etwas gewaltsam wirkende Übernahme von Begriffen aus marktorientierter Betriebswirtschaftslehre – die auch im Bereich der Selbsthilfe zu finden ist – wirkt vielmehr oft eher desorientierend, auch wenn sie in guter metaphorischer Absicht erfolgt: Interessenten für und Teilnehmer an Selbsthilfegruppen sind keine Kunden und können es auch nicht werden. Die Information und Sensibilisierung von Zielgruppen und Öffentlichkeit für Selbsthilfe ist kein *marketing*, und der Weg in diese Arbeit und die Teilnahme an ihr ist keine Nachfrage.

Instrumente zur sozial sensiblen Steigerung von Wirksamkeit und auch Kosteneffektivität für den jeweiligen Kontext und das jeweilige *setting* liefern also nicht die Betriebswirtschaftslehre sondern z. B. moderne Verfahren der dezentralen, partizipativen und diskursiven Organisationsentwicklung und des Organisationslernens. Wenn schon bei der ökonomischen Evaluation allzu oft auf Beispiele oder Vorbilder aus markt- und gewinnorientierten Betrieben verwiesen wird, dann sollten wir doch auch eine der wesentlichen einschlägigen Erkenntnisse neuerer Entwicklungen in diesem Bereich ernst nehmen: Entscheidungsverfahren und Organisationsformen sind nicht losgelöst von Ort, Zeit und sozialer Umgebung gut oder schlecht, effektiv und effizient oder das Gegenteil davon. Es gibt keinen *one best way*, sondern Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sind jeweils lokal und problemspezifisch zu definieren und zu entwickeln.

Ungeachtet dieser kritischen Bemerkungen zur ökonomischen Evaluation bleibt natürlich richtig, dass Selbsthilfe ein vergleichsweise sehr kostengünstiges, um nicht zu sagen: billiges Instrument moderner Gesundheitspolitik zu sein scheint: nach den gängigen Zahlen arbeiten in Deutschland bis zu eine Millionen Menschen in zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen oder sind zumindest Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation. Sie werden unterstützt, beraten, initiiert, qualifiziert und politisch vertreten durch über 300 problem- und indikationsübergreifende Selbsthilfeunterstützungsstellen auf lokaler, regionaler, Landes- und Bundesebene, sowie ungefähr ebenso viele krankheits- bzw. problemspezifische Bundes- und Landesverbände. Die Finanzierung erfolgt in unterschiedlichem Mischungsverhältnis von Bund, Ländern, Kommunen, Krankenkassen, Rentenversicherungen, Spendern mit und ohne eigenem Geschäftsinteresse sowie durch eigene Beiträge. Diese Vielzahl der Unterstützer und Finanziere sowie auch der Unterstützungsformen und Finanzierungswege machen präzise Angaben über das Finanzierungsvolumen unmöglich. Grob und mit Unsicherheiten wird die tatsächliche Höhe von Fördermitteln auf insgesamt ca. 46 Mio. Euro pro Jahr geschätzt. Gemessen an den jährlichen Gesamtausgaben für Krankheit und Gesundheitssicherung in Deutschland von über 250 Mrd. Euro wären dies ca. knapp 2 Zehntausendstel, also 0,2 Promille!

Gemessen an dem gesundheitlichen und zivilgesellschaftlichen Potential ist dies schon auf den ersten Blick ziemlich dürftig. Der Eindruck verschärft sich vor den gut begründeten Meldungen über effizienzhemmende materielle Defizite aus Selbsthilfeorganisationen aller Ebenen und Ausrichtungen. Der Eindruck verdichtet sich zu einem Gesamtbild vor dem Hintergrund von Befragungen, nach denen ca. 80 % der Bürgerinnen und ca. 70 % der Bürger dieses Landes im Falle einer Krankheit eine Selbsthilfegruppe als sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung ansehen. Die Motivation bzw. die Bereitschaft wächst mit zunehmender Informiertheit über die Selbsthilfe, kann also noch gesteigert werden. Das Gesamtpotential lässt sich zwar sicherlich nicht präzise bestimmen, einen Anhaltspunkt bildet aber die Tatsache, dass ca. 20 % der Bevölkerung in Deutschland – das sind ca. 16 Millionen Menschen – chronisch krank sind. All dies deutet darauf hin, dass es noch ein beträchtliches Reservoir für Selbsthilfearbeit gibt, insbesondere wohl in sozial benachteiligten Gruppen und Schichten der Bevölkerung (*hard to reach populations*). Welche Rolle der Ressourcenmangel dabei spielt, dass dieses Reservoirs nicht ausgeschöpft wird, ist dabei weniger klar, als dass es ein gesundheitspolitisch wichtiges Ziel ist, Selbsthilfearbeit auszuweiten und aufzuwerten.

## **Zivilgesellschaftlicher Nutzen**

Ebenso wie der ökonomische ist der zivilgesellschaftliche Nutzen im Grunde unbestritten, ohne dass es leicht wäre, ihn zu definieren oder gar zu bestimmen. Im freien Zugriff möchte ich die zivilgesellschaftliche Infrastruktur als Netz von Orten der Begegnung, der Kommunikation und der zielbezogenen Kooperation definieren, deren TeilnehmerInnen, Themen, Anreize, Regeln und

Ziele weder vom Staat noch vom Arbeitsmarkt bzw. Betrieb noch von Konsum und Markt noch z. B. vom Medizinsystem definiert bzw. gesetzt, sondern von den Beteiligten jeweils selbst entwickelt werden. Konsens besteht in den damit befassten Sozialwissenschaften darüber, dass diese Infrastruktur eine ebenso knappe wie entwicklungsfähige Ressource darstellt, mit der den gesellschaftlich insgesamt vorwiegend zentrifugalen, auf Individualisierung und Vereinzelung wirkenden Kräften entgegengewirkt werden kann. Wenn und insoweit dies gelingt, produzieren Selbsthilfegruppen Kohärenz – sowohl im Sinne des praktischen Zusammenhalts von Menschen als auch des Gefühls davon. Das ist zunächst einmal ein rundweg positiver Befund, der schon für sich genommen und ganz ohne Bezug zur Gesundheitspolitik die Förderung solcher Aktivitäten begründen kann und auch begründet. Allerdings ist auch hier aus meiner Sicht vor allem vor zwei Idealisierungen zu warnen:

Erstens: Vor allem im Umkreis des Kommunitarismus, einem der gegenwärtigen sozialwissenschaftlichen wie gesellschaftspolitischen Modetrends, verbindet sich mit solch positiven Befunden die Vorstellung eines gesamtgesellschaftlich progressiven Entwicklungsmodells – die Gesellschaft als Netzwerk egalitärer, überschaubarer, selbstreflexiver und selbstgesteuerter Gruppen. Solcher Idealisierung sind die Befunde aus der Selbsthilfeforschung bereits der 80er Jahre entgegenzuhalten, dass auch Selbsthilfegruppen anfällig sind für die Herausbildung rigider und – mangels Regulierung – auch schwer zu beseitigender Hierarchien, für neue Formen der Abhängigkeit von selbst ernannten oder auch selbst gewählten Experten, Anführern oder „Gurus“. Die sich dabei herausbildenden Formen sozialer Kontrolle müssen keineswegs rationaler und demokratischer sein als zum Beispiel im Bereich abhängiger Arbeit; und das Werteprofil solcher Gruppen muss nicht automatisch von Idealen der Basisdemokratie, der Toleranz, der Solidarität mit den Schwachen und des Respekts gekennzeichnet sein. Diese Befunde verbieten eine Idealisierung der Selbsthilfe und fordern zur Differenzierung heraus.

Grundsätzlich wohl nicht aus der Selbsthilfe-Arbeit zu eliminieren ist auch das beständige Spannungsverhältnis zwischen unbezahlter Arbeit von Betroffenen bzw. Helfern und hauptamtlichen Koordinatoren bzw. Organisatoren. Und schließlich hat die Geschichte der Selbsthilfe in der alten Bundesrepublik die Erfahrung bestätigt, dass die Rolle einer gesellschaftspolitischen Avantgarde mit ihrer Integration ins politische und administrative System auf Dauer nicht zu vereinbaren ist: verglichen mit den 70er und frühen 80er Jahren ist – man mag dies bedauern oder begrüßen – aus der Selbsthilfe als einer politischen Speerspitze der Gesellschafts-, mindestens aber der Medizin-Reform ein anerkannter Akteur im Rahmen definierter, letztlich staatsdominierter Arbeitsteilung geworden, die Teilfinanzierung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen im Rahmen des § 20 c des SGB V, die Mitarbeit von Repräsentanten der Selbsthilfe im Gemeinsamen Bundesausschuss und auch den Gremien auf Landesebene ist ein Indikator für diese Entwicklung der Selbsthilfe zum anerkannten Versorgungs-Akteur bzw. Leistungserbringer.

Die gesellschaftspolitischen Ziele der Selbsthilfe haben sich im Laufe dieser Entwicklung, die ja zugleich auch eine Erfolgsgeschichte ist, reduziert und beziehen sich heute vor allem auf die individuell bessere Krankheitsverarbeitung, also auf das, was viele Ärzte auch heute noch eher abschätzig als ‚Laienarbeit‘ bezeichnen. Diese Einengung hat ihre Form gefunden in der von der Bundesärztekammer zu verantwortenden Liste von Krankheitsbildern, für die Selbsthilfegruppen von den Krankenkassen gefördert werden dürfen. Umso wichtiger erscheint es, den Bereich der Selbsthilfe auch weiterhin für Gruppen und Organisationen offenzuhalten, die nicht auf spezifische Erkrankungen bzw. Behinderungen spezialisiert sind, sondern sich aus eigener Betroffenheit gruppenbezogen allgemeineren psychosozialen oder sozialpolitischen Themen widmen.

Organisationen wie die Aids-Hilfen, die sich ursprünglich hauptsächlich für Primärprävention und Bürgerrechte eingesetzt haben, werden sich im Selbsthilfebereich wohl auch weiterhin nur unter exzeptionellen Bedingungen bilden, während das Hauptgewicht der Arbeit der Selbsthilfe auf Bewältigung und Tertiärprävention liegen wird. Dies alles ist keine Kritik an der Arbeit der Selbsthilfe, es soll lediglich einige Fakten in Erinnerung rufen, die gewissermaßen aus dem Hintergrund wirken und von dort aus Strukturen und Inhalt der Arbeit der Selbsthilfe beeinflussen.

Die zweite Gefahr der Idealisierung der Selbsthilfe im Hinblick auf ihr zivilgesellschaftliches Potential liegt in einer unzulässigen Generalisierung. Gewiss: Die Selbsthilfe in ihrem jetzigen (und erst recht bei ihren bei entsprechender materieller und ideeller Förderung möglichen) Zustand verkörpert nach dem Sport wahrscheinlich die größte organisierte Agglomeration von unbezahlter gesellschaftlich notwendiger bzw. erwünschter Aktivität und von ehrenamtlichem Engagement jenseits von Haushalt und Familie. Mit der für sie konstitutiven Verknüpfung von Eigeninteresse mit dem Einsatz für andere sowie mit der Möglichkeit des zeitweiligen oder auch projektförmig begrenzten Engagements kommt sie moderneren Konzepten nicht ausschließlich altruistischen Formen sozialer Aktivität ziemlich nahe. Aber Selbsthilfe weist gegenüber anderen Formen selbstorganisierter, ehrenamtlicher Tätigkeit auch eine Besonderheit auf: Hier treffen sich Menschen primär aus eigener Betroffenheit, um ohne soziales Gefälle durch praktischen, kognitiven und emotionalen Austausch ihr Problem als gemeinsames zu erfahren und bessere Möglichkeiten der emotionalen, sozialen, psychischen, medizinischen und sozialrechtlichen Bewältigung zu entwickeln und um diese Bewältigung mit sozialem Rückhalt und Unterstützung zu erproben und zu stabilisieren. Weil also bei der Selbsthilfe Motiv und Ausgangspunkt zunächst einmal die eigene Betroffenheit ist, kann Selbsthilfe entgegen manchen Betrachtungen und Berechnungen nicht einfach als Teil der in unserer Gesellschaft stattfindenden ehrenamtlichen Tätigkeit subsummiert werden, sondern ist etwas Eigenes, ist solidarische Selbstsorge.

## Gesundheitlicher Nutzen

Aufrechterhaltung der spezifischen Eigenständigkeit der Selbsthilfe ist nicht nur unter der Perspektive zivilgesellschaftlicher Entwicklung wünschenswert, sondern auch im Hinblick auf das zentrale Feld der Wirksamkeit, der Stiftung von gesundheitlichem Nutzen, also der dritten und letztlich entscheidenden Ebene der Betrachtung.

Obgleich unser Wissen über die Wirkmechanismen nach wie vor sehr lückenhaft ist, erlauben vorliegende Befunde im Großen und Ganzen die Aussage, dass der gesundheitliche Nutzen als die erwünschte Wirkung verschiedener Formen von Selbsthilfe im Hinblick auf viele Gesundheitsprobleme bzw. Krankheiten, in vielen sozial unterschiedlichen Gruppen und verschiedenen Kulturen und Weltregionen oft nachgewiesen worden ist. Dies gilt für alle relevanten Indikatoren wie Befindlichkeit, Lebensqualität, Symptomentwicklung, Rezidive, Krankheitsprogression, Lebensdauer, Hilfesuch-Verhalten sowie rationale Inanspruchnahme von medizinischen, psychologischen, pflegerischen und sozialen Leistungen etc.

Im Gegensatz zu sehr vielen medizinischen Interventionen sind die unerwünschten Wirkungen von Selbsthilfe sehr gering und insgesamt tolerierbar (siehe oben), sie sind im Übrigen keine Besonderheit der Selbsthilfe, sondern treten auch bei der Inanspruchnahme des medizinischen Versorgungssystems auf. Die bekannteste gesundheitlich unerwünschte Wirkung ist die bei einer Minderheit von Teilnehmern immer wieder beobachtete Verlaufsform von Selbsthilfe-Teilnahme als Weg in die Krankheitswelt, anstatt der Integration der Krankheit in die Lebenswelt, also des Weges zur ‚bedingten Gesundheit‘.

Diese relativ klare Befundlage im Hinblick auf die positiven gesundheitlichen Wirkungen von Selbsthilfe ist im Lichte der neueren Gesundheitsforschung keine große Überraschung. Denn gelungene Selbsthilfe hat alle Merkmale von Gesundheitsförderung, schlicht gesagt: sie ist eine Form der Gesundheitsförderung. Die heute im Bereich von Public Health international vertretenen Gesundheitskonzepte gehen von der im Grunde nahezu trivialen Erkenntnis aus, dass die Größe von Erkrankungsrisiken oder die Qualität der Krankheitsbewältigung nicht nur von der Größe der Belastungen und Zumutungen oder vom Schweregrad der Krankheit abhängen, sondern auch (und manchmal am Stärksten) vom Ausmaß der Bewältigungsressourcen der Betroffenen. Neben materieller und medizinischer Versorgung sowie sozialer Unterstützung erweisen sich in solchen Forschungen immer wieder vier psychosoziale Ressourcen als besonders wirksam für die Qualität und den Erfolg der Bewältigung: Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeitserleben, Eingebundenheit in soziale Netze zur gegenseitigen Unterstützung sowie Entscheidungsteilhabe, Partizipation. Das bekannteste Konzept hierzu hat der 1994 verstorbene Sozialepidemiologe Aaron Antonovsky vorgelegt: die Salutogenese. Danach sind Menschen umso gesünder und bewältigen Krankheiten desto besser, je stärker sie über das Gefühl verfügen, sich in einer verstehbaren und beeinflussbaren Welt zu bewegen (*comprehensibility*), in der sie mit Aussicht auf



Erfolg Wirkungen erzielen können (*manageability*), die mit ihren eigenen Interessen und Zielen übereinstimmen (*meaningfulness*). Diesem Welterleben (*sense of coherence*) schreibt Antonovsky salutogenetische, das heißt gesundheitsstiftende Wirkung zu, und zwar nicht bezogen auf nur eine Krankheit, sondern als eine Art unspezifischer Schutzfaktor.

Es ist deutlich, dass Selbsthilfe auf dem Gebiet der Gesundheitsförderung nicht mehr viel grundsätzlich Neues zu lernen hat. Selbsthilfe ist hier weiter als die anderen Aggregate unseres vielgestaltigen Systems der Gesundheits-sicherung. Gesundheitsförderung meint die mindestens gleichgewichtige Ressourcen-, Entwicklungs- und Bewältigungsorientierung auf der einen Seite neben der Problem- bzw. Symptom- bzw. Belastungs- bzw. der Erkrankungsorientierung auf der anderen Seite. Die praktische Integration dieses Grundsatzes in das gesellschaftliche und individuelle Management von Gesundheitsrisiken vor und nach ihrem Eintritt ist nach wie vor eine zentrale Herausforderung für Primär- und Sekundärprävention ebenso wie für medizinische, psychologische, pflegerische und sozialarbeiterische Aspekte von Therapie und Rehabilitation. Die OECD formulierte dies bereits vor über 10 Jahren in einem ihrer Leitsätze für die Gesundheitspolitik dieses Jahrhunderts: Es geht um einen *shift of emphasis: from medical intervention to health promotion*, um eine Schwerpunktverlagerung von medizinischer Intervention zur Gesundheitsförderung. Gesundheitsförderung ist also nichts Abtrennbares, sondern soll Bestandteil aller Aspekte des Umgangs mit Gesundheit und Krankheit sein. In der Selbsthilfe wird diese für die Modernisierung der Gesundheitspolitik zentrale Erkenntnis immer schon praktiziert und gelebt.

## **Ist also alles prima mit der Selbsthilfe in Deutschland?**

Im Grundsatz sicherlich ja, aber vor diesem insgesamt erfreulichen Hintergrund gibt es eine Reihe von Problemen und offenen Fragen, von denen ich am Schluss nur drei kurz anreißen will:

1. Die Kluft zwischen den Potenzialen der Selbsthilfe und ihrer praktischen Nutzung nimmt zu. Die Selbsthilfe schrumpft: sowohl die Zahl der Gruppen als auch die Zahl der Teilnehmer nimmt in den letzten Jahren nicht mehr zu. Insbesondere in vier einander überschneidenden Gruppen der Bevölkerung ist die Kluft zwischen den Potenzialen und der praktischen Nutzung besonders groß:

- Jugendliche und generell jüngere Menschen
- Bildungsferne Gruppen
- Männer
- Migrantinnen und Migranten

Ist das ein Problem? Angesichts des potenziellen Nutzens von Selbsthilfe aus Sicht der Gesundheitswissenschaften gewiss. Sicherlich gibt es komplexe Ursachen, sicherlich gibt es keine einheitlichen und einfachen Lösungen, aber mit ein paar neuen *websites* und mehrsprachigen *flyern* wird man diese Pro-

bleme nicht beheben könnten. Die Diskussion darüber wird vor allem von den Spitzenorganisationen der Selbsthilfe sehr ernsthaft geführt und verdient Aufmerksamkeit und Unterstützung.

2. Die Gefahr der Instrumentalisierung der Selbsthilfe. Hier geht es um zwei Aspekte:

a. Patienten werden als Zielgruppen der Werbung und Beeinflussung in Zeiten des *shared decision making* immer interessanter für die pharmazeutische und generell für die Medizinindustrie. Offen ausgewiesen unterstützen diese Wirtschaftszweige die Selbsthilfe mit knapp 5 Mio. Euro pro Jahr, also mit ca. 10 % der Gesamtfinanzierung. Auch hier ist das Problem erkannt, es gibt Mechanismen für Selbstkontrolle des Monitoring und auch – zumindest partiell – mehr Transparenz auf Seiten der Industrie. Die Frage ist, ob dies reicht. Denn Selbsthilfe muss wirtschaftlich und inhaltlich unabhängig bleiben. Sie hat schließlich Aufgaben des Verbraucherschutzes und muss deshalb gegenüber allen kommerziellen Anbietern vollständig unabhängig sein.

b. Gefahren der Instrumentalisierung resultieren auch aus der Teilnahme an und der Einbindung in politische Institutionen und Entscheidungen. Die Mitgliedschaft von Patienten und Selbsthilfe-Vertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und in den Landesgremien wird bislang von allen Akteuren als positiv angesehen. Da geht es um Entscheidungen über Leistungen und Leistungskataloge, allerdings bislang nur mit beratender Mitgliedschaft ohne Stimmrecht. An der Frage, ob ein volles Stimmrecht auch in inhaltlichen Fragen angestrebt werden soll, scheiden sich die Geister. Die einen sehen mehr Einflussmöglichkeiten und damit auch eine Stärkung der Selbsthilfe im System der Gesundheitssicherung, die anderen sehen die Gefahr, dadurch in Entscheidungen auch zur Leistungskürzung und Leistungsverweigerung und damit in der Perspektive auch in den Entscheidungen über Rationierung eingebunden zu werden. Dies ist gewiss keine leichte Frage, ich sehe mit Respekt und Freude, mit welchem Ernst und auf welchem hohem Niveau diese Diskussion geführt wird.

3. Das dritte Problem betrifft die Repräsentation der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit und den Entscheidungen der Gesundheitspolitik: Die Selbsthilfe verkörpert den Ansatz, dass medizinische und soziale Versorgung als Einheit und von den Betroffenen her gesehen und gestaltet werden soll. Diese Sichtweise hat im deutschen Gesundheitssystem noch lange nicht den ihr zukommenden Einfluss. Neben der weiteren Sensibilisierung im professionellen Versorgungssystem wäre dazu eine Verstärkung des politischen Gewichts der Selbsthilfe im Korporatismus des deutschen Gesundheitssystems hilfreich. Es wäre deshalb zu wünschen, die Kräfte der Selbsthilfe verbindlicher als heute zu bündeln, um nicht nur durch die Vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss und in den Landesausschüssen, sondern auch bei der Gesetzgebung, der Systemgestaltung und in der Öffentlichkeit stärkeres Gehör zu finden. Dabei muss freilich die notwendige Unabhängigkeit und Vielfalt sowie die Basisorientierung der Selbsthilfeorganisationen erhalten bleiben. Auch diese Frage

der Organisation von Patienteninteressen scheint bei den Organisationen angekommen zu sein und wird mit großem Ernst diskutiert.

Es gibt also genügend offene Fragen für die Zukunft und die Gestaltung der Selbsthilfe als eines der lebendigsten und der am meisten zivilgesellschaftlichen Felder unseres Systems der Gesundheitssicherung. Mit Blick auf die Erfolgsgeschichte der Selbsthilfe in den letzten 40 Jahren, den großen Ernst und das hohe Niveau der einschlägigen Diskussionen bin ich zuversichtlich, dass auch die darin liegenden Herausforderungen gemeinsam bewältigt werden können.

Prof. Dr. rer. pol. Rolf Rosenbrock, Jg. 1945, Wirtschafts-, Sozial- und Gesundheitswissenschaftler, war von 1988 bis 2012 Leiter der Forschungsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung und lehrt Gesundheitspolitik u.a. an der Berlin School of Public Health in der Charité Berlin. Seine Themen sind sozial bedingte Ungleichheiten von Gesundheitschancen, Präventionspolitik sowie Steuerung und Finanzierung der Krankenversorgung. Er betreibt seit den 70er Jahren Gesundheitsforschung und Politikberatung und ist u.a. Mitglied des Nationalen Aids-Beirates (seit 1995) sowie der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (seit 2010) und Vorsitzender der Landesvereinigung Gesundheit Berlin-Brandenburg e.V. (seit 2006). Er war von 1999 bis 2009 Mitglied im Sachverständigenrat der Bundesregierung für die Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2001 bis 2012) und von 2006 bis 2008 Mitglied des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Public Health. Im April 2012 wurde er zum ehrenamtlichen Vorsitzenden des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Gesamtverband gewählt.

Der Text basiert auf einem Vortrag, den Prof. Rosenbrock auf der Tagung der Fachgruppe „Selbsthilfe“ im Paritätischen Landesverband Baden-Württemberg am 28. März 2014 in Karlsruhe gehalten hat.