

Gemeinwohl und Selbsthilfe

Wie wirksam ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe?

Christopher Kofahl und Marie-Luise Dierks

Stichworte: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeforschung, Selbsthilfefreundlichkeit, Patientenbeteiligung, Empowerment, Wirksamkeit, Kooperation

I. Einleitung

Sich zusammenzuschließen und gemeinsame Ziele zu verfolgen, zählt in der Menschheitsgeschichte zu den Grundprinzipien der Vergesellschaftungsprozesse (Giddens 2001). Geboren als soziales Wesen (Frith/Frith 2010) ist der Mensch in seiner weiteren Entwicklung auf die soziale Interaktion angewiesen und sucht bereits evolutionär-genetisch angelegt das Miteinander (Dunbar 2009). Gemeinsamkeit, Gemeinschaft und Gemeinsinn sind mit Gefühlen wie Freude, Liebe, Neugier, Geborgenheit und Sicherheit verknüpft (Baumeister/Leary 1995). Die Suche des Einzelnen nach Gemeinschaft mit anderen Personen entspringt somit grundsätzlich emotionalen Bedürfnissen.

Erkrankung, Behinderung oder Lebenskrisen stellen für Menschen oft eine Bedrohung dar, die in der Regel mit Angst und Verunsicherung verbunden ist. Eine solche Herausforderung kann ein starkes Motiv sein, Hilfe und Unterstützung bei anderen Menschen zu suchen und zu finden, um Entlastung und Geborgenheit zu erfahren, die eigene Verunsicherung abzubauen und handlungsfähig zu werden. Aus anthropologischer Sicht erscheint es somit äußerst naheliegend, sich mit anderen Personen in ähnlichen Problemlagen zusammenzutun, um derartige Probleme gemeinsam zu bewältigen.

Dies ist das Wesen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, oder wie von Schulz-Nieswandt und Langenhorst (2015) präziser formuliert: der solidarischen gegenseitigen Hilfe. Denn auch dies ist ein Grundprinzip der Selbsthilfe: Erst die Bereitschaft, sich anderen mitzuteilen und von den eigenen Erfahrungen zu berichten, ermöglicht die Interaktion und Kommunikation, die das Sozialsystem „Selbsthilfe“ determiniert.

II. Entstehung und Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Obgleich es Erkrankungen, Behinderungen und Lebenskrisen schon immer gab, und diese in der Vergangenheit angesichts mangelnder Behandlungsmöglichkeiten und -ansprüche noch sehr viel lebens einschneidender und -verkürzender waren, haben sich explizit so verstandene Selbsthilfegruppen (SHG) historisch gesehen erst sehr spät entwickelt und etabliert. Die Entstehung verschiedener Selbsthilfezusammenschlüsse in Deutschland seit den 1970er Jahren war überwiegend geprägt durch den Wunsch der Beteiligten, ihre in gesundheitlichen und sozialen Belangen erlebte Ohnmacht zu überwinden und gemeinsam mit anderen Selbstbestimmung und Kontrolle zu gewinnen. In diesem Sinne verstand sich Selbsthilfe in dieser Zeit durchaus als politische Kraft und als Gegenbewegung zu bestehenden medizinischen und Sozialpolitik prägenden Herrschaftsstrukturen. Entsprechend irritiert waren viele Ärztinnen und Ärzte sowie Stakeholder der Daseinsfürsorge, und sie sahen - wenngleich nicht alle - in der Bewegung eine antiautoritäre oder gar ihren Berufsständen gegenüber despektierliche Herausforderung (vgl. Matzat 2014).

Zwei wichtige parallele Entwicklungen flankierten die weitere Entfaltung und die Sichtbarwerdung der Selbsthilfe: a) die Stück für Stück zunehmende Anerkennung von SHG als legitimes Bedürfnis der sich hier engagierenden Personen in Sozial- und Gesundheitspolitik sowie -versorgung; und b) das erstmalig auftretende Interesse, die Selbsthilfe wissenschaftlich zu begleiten.

Erstgenanntes (a) manifestierte sich zunächst durch die Entwicklung von Maßnahmen zur Selbsthilfeunterstützung, insbesondere durch den systematischen Ausbau von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen, später durch zunehmend verbindlichere finanzielle Unterstützung von SHG und Selbsthilfeorganisationen (SHO) bis hin zu deren Verankerungen in lokalen und bundesweiten politischen Gremien sowie in sozialen und gesundheitlichen Versorgungsstrukturen.

Letztgenanntes (b) war zu Beginn beeinflusst von den wissenschaftlichen Arbeiten US-amerikanischer Forscher z. B. zum „verborgenen Gesundheitssystem“ (Levin/Idler 1981) oder zur Funktion von SHG (Katz/Bender 1976). Gestalt nahm die Selbsthilfeforschung in Deutschland aber vor allem durch einen durch das damalige BMFT geförderten Forschungsverbund an (Ferber/Badura 1983). In den kommenden Jahren folgten zahlreiche kleinere und größere Projekte mit finanzieller Unterstützung durch Krankenkas-

sen, Landes- und Bundesministerien oder Stiftungen wie der Deutschen Krebshilfe.

Beide Stränge waren immer verschränkt und verstärkten sich wechselseitig. Selbsthilfeforschung kann deshalb als Prototyp der inzwischen auch in Deutschland zunehmend geforderten partizipativen Forschung gelten.

1. Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf individueller Ebene

In der Anfangszeit der wissenschaftlichen Bearbeitung des Phänomens „Selbsthilfe“ lag das Hauptaugenmerk vor allem auf den Motiven und Rahmenbedingungen zur Entstehung von SHG sowie den Funktionsweisen dieser Gruppen (Trojan 1986). Sie basierten auf den in Interviews, Gruppendiskussionen und in schriftlichen Befragungen wiedergegebenen Erfahrungen und Einschätzungen der Selbsthilfeaktiven. Neben psychosozialen Aspekten wie Gemeinschaft, Geborgenheit sowie gegenseitiges Verständnis und Entlastung stand als eine zentrale Dimension die Kategorie „Kontrollgewinn“ im Vordergrund, die sich aus dem Ziel, die erlebte „Ohnmacht“ zu überwinden, herauskristallisierte (Kofahl 2017).

Als eine Form des bürgerschaftlichen Engagements wurden Selbsthilfeaktivitäten in späterer Zeit fast nie kritisiert, im Gegenteil war es eher politisch opportun, das freiwillige Engagement positiv zu würdigen und öffentlich herauszustellen. Dies wurde jedoch von den Selbsthilfeaktivitäten oft als „Lippenbekenntnis“ wahrgenommen, denn selten folgten darauf strukturelle oder finanzielle Verbesserungen. Angesichts mangelnder materieller und finanzieller Unterstützung machte der Begriff des „Billigen Jakobs“, der die Defizite der sozialen und gesundheitlichen Versorgung ausbügelt, die Runde (Matzat 2019). Mit den in den 2000ern steigenden Beträgen der Selbsthilfeförderung schlich sich vor dem Hintergrund der Zweckgerichtetheit von öffentlichen und GKV-Mitteln die Frage der „Wirksamkeit“ der Selbsthilfe in Gesundheitsfragen ein. In der durch das Bundesministerium für Gesundheit über fünf Jahre (2012-2017) finanzierten SHILD-Studie ging es neben den allgemeinen Aktivitäten der SHG und SHO sowie deren Kooperationen mit dem Versorgungssystem insbesondere um den Beitrag der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu Gesundheitskompetenz und Krankheitsbewältigung durch Selbstmanagement. In den Vergleichen von selbsthilfeaktiven Personen mit Nicht-Selbsthilfeaktiven in denselben Indikationsgebieten konnte nachgewiesen werden, dass die Selbsthilfeaktiven über mehr krankheitsbezogenes Wissen und höheres Selbstmanagement

verfügten (Haack u. a. 2018; Nickel u. a. 2019). Die Verwendung von Krankenversichertenbeiträgen für die Selbsthilfeförderung - inzwischen etwa 91 Millionen Euro pro Jahr - erschien in der GKV-Logik somit gerechtfertigt, zudem diese Ergebnisse auch in weiteren Projekten mit Tinnitus-Betroffenen (Kofahl 2018) und Krebspatientinnen und -patienten bestätigt wurden (Ziegler/Klein/Kofahl 2022).

2. Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf kommunaler Netzwerk-Ebene

Im Verlauf der Selbsthilfeentwicklung in den 1980er Jahren stellte sich zunehmend häufiger die Frage, welche Unterstützung SHG und SHO selbst benötigen. Die Entstehung und flächendeckende Gründung und Verbreitung von Selbsthilfekontaktstellen sowie eine finanzielle Bezuschussung von SHG und SHO durch Länder und Kommunen sowie Krankenkassen können als politische Wirkung der Selbsthilfeaktivitäten verstanden werden. Über vier Jahrzehnte hinweg haben die SHG und SHO ihre Forderungen weitgehend erfolgreich umgesetzt. Die kleinräumigen Netzwerkstrukturen, welche insbesondere durch die Kontaktstellen ausgebaut und gepflegt werden, erleichtern den SHG die Gewinnung weiterer Betroffener und die Durchführung ihrer Aktivitäten, zu welchen auch öffentliche Veranstaltungen und Kooperationen mit Versorgungseinrichtungen zählen.

3. Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Versorgungseinrichtungen

Die eingangs beschriebenen Vorbehalte und Widerstände seitens der Behandelnden und Versorgenden können heute als weitgehend überwunden gelten; die meisten Krankenhäuser und Kliniken haben sich für die Selbsthilfeaktiven geöffnet. In der Tat ist aktuell das Gebot zur Kooperation mit SHG in vielen Qualitätsmanagementsystemen und Zertifizierungsprozessen verpflichtend vorgeschrieben. Institutionen wie die Deutsche Krebshilfe machen die Kooperationen mit SHG sogar zur Förderaufgabe, z. B. bei der Finanzierung der Comprehensive Cancer Centers. In Sucht-Kliniken sind Behandlungskonzepte ohne die Integration von Sucht-SHG gar nicht mehr denkbar (Ruf/Walter-Hamann 2015).

Mitarbeiter:innen der Selbsthilfekontaktstellen und Mitglieder von SHG und SHO haben in einem inzwischen über fünfzehn-jährigen Prozess ein

Konzept zur systematischen Verankerung der Zusammenarbeit zwischen Versorgungseinrichtungen und SHG entwickelt und bereits in einigen Kliniken implementiert. Das Konzept der „Selbsthilfefreundlichkeit“ wurde über den gesamten Zeitraum immer wieder wissenschaftlich begleitet (Kofahl u. a. 2014; Trojan/Nickel/Kofahl 2016). Aber auch ohne die explizite Implementierung dieses Programms lassen sich inzwischen ähnliche Kooperationsformen mit vergleichbaren Elementen finden (Ziegler u. a. 2022).

4. Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Wissenschaft und Forschung

Forschung über die Selbsthilfe kann nur mit der Selbsthilfe erfolgen, ist also per se partizipativ angelegt; warum auch sollten sich ehrenamtlich Tätige ohne Berücksichtigung der eigenen Interessen „beforschen lassen“? Die Einforderung von mehr Patientenorientierung auch in klinischen, gesundheits- und Versorgungsstudien - maßgeblich durch Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe - war insofern erfolgreich, als dass der Zusatz „Patientinnen und Patienten sind zu beteiligen“ in kaum noch einer Ausschreibung von Forschungsförderern auf nationaler wie internationaler Ebene fehlen darf. Diese Form von Patientenbeteiligung setzt jedoch die Bereitschaft von Ehrenamtlichen voraus, als Patientenvertretende in verschiedenen Forschungsvorhaben mitzuwirken. Die konsequente Koordination von Patientenbeteiligung vor Anfang bis nach dem Ende eines Forschungsvorhabens ist allerdings noch stark entwicklungsfähig. Die auf Sherry Arnstein's (1969) *ladder of citizen participation* aufbauenden Konzepte (Houwaart/Salm/Krieger 2021) bedürfen einer konsequenteren und nachhaltigeren Umsetzung, auch wenn sie zugegebenermaßen die Komplexität eines Forschungsprojekts zusätzlich erhöhen.

5. Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Sozial- und Gesundheitspolitik

Die Rolle der Selbsthilfe in politischen Entscheidungsprozessen ist ebenfalls deutlich gewachsen. Im GKV-Modernisierungsgesetz aus dem Jahr 2004 wurde die kollektive Patientenbeteiligung an Entscheidungsprozessen in zahlreichen Gremien und auf unterschiedlichen Ebenen der Selbstver-

waltung im Gesundheitswesen (§ 140f (2) SGB V) verankert, wenngleich die Beteiligung aktuell noch auf die Integration in Beratungen und das Recht auf Antragstellung beschränkt ist. Zudem werden sie bei der Änderung, Neufassung oder Aufhebung definierter Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien der Spitzenverbände der Krankenkassen, des Hilfsmittelverzeichnisses und bei der Bestimmung der Festbetragsgruppen und der Festbeträge hinzugezogen. Dieser Entwicklungsprozess ist für alle Beteiligten zeit- und arbeitsintensiv. Er sei aber, so die Beteiligten, ein lohnenswerter Aufwand, der im respektvollen Austausch zwischen SHO und den anderen beteiligten Akteuren der Gesundheitsversorgung geschehe; Matzat (2014) beschreibt den langwierigen Aushandlungsprozess zwischen den vielen Vertretern verschiedener Organisationen als „fair“, aber auch mit hohen Anforderungen an das ehrenamtliche Engagement.

III. Fazit

Selbsthilfe erzielt nachhaltige Wirkungen auf der Mikro-, Meso- und Makro-Ebene des Gesundheitswesens. Zumindest zwischen den Zeilen verbergen sich aber auch die zunehmend steigenden Ansprüche, die die Selbsthilfe an sich selbst stellt, die aber auch von anderen Akteuren des Sozial- und Gesundheitswesens in Form von (teils gar rechtlich verankerten) Ansprüchen an die Selbsthilfe gestellt werden (Seidel/Dierks 2015). Eine Herausforderung der Zukunft besteht in der Konsequenz darin, von Erkrankung und Behinderung Betroffene samt ihrer An- und Zugehörigen für die verschiedenen Aufgaben und Rollen zu motivieren und zu befähigen. Dies wird allein mit verbaler Wertschätzung von politischer sowie Leistungserbringer- und -trägerseite nicht zu erreichen sein.

Literatur

- Arnstein, Sherry (1969), A ladder of citizen participation, in: Journal of the American Planning Association, vol. 35, no.4, pp. 216-224.
- Baumeister, Roy F. and Mark R. Leary (1995), The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation, in: Psychological Bulletin, vol. 117, no. 3, pp. 497-529.
- Dunbar, Robin I. M. (2009), The social brain hypothesis and its implications for social evolution, in: Annals of Human Biology, vol. 36, no. 5, pp. 562-572.

- Ferber, Christian von und Bernhard Badura (Hrsg.) (1983), *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe*, München.
- Frith, Uta und Chris Frith (2010), The social brain: allowing humans to boldly go where no other species has been, in: *Philosophical Transactions of The Royal Society B: Biological Sciences*, vol. 365, no. 1537, pp. 165-176.
- Giddens, Anthony (2001), *Sociology*, Cambridge.
- Haack, Marius, Christopher Kofahl, Silke Kramer, Gabriele Seidel, Olaf von dem Knesebeck und Marie-Luise Dierks (2018), Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psycho-oncology*, vol. 27, no. 10, pp. 2473-2481.
- Houwaart, Stefanie, Sandra Salm und Theresia Krieger (2021), Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe?, in: *selbsthilfegruppenjahrbuch 2021*, hrsg. von Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Gießen, S. 108-120.
- Katz, Alfred H. and Eugene I. Bender (1976), Self-Help Groups in Western Society: History and Prospects, in: *The Journal of Applied Behavioral Science*, vol.12, no. 3, pp. 265-282.
- Kofahl, Christopher (2017), Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz, in: *Public Health Forum*, 25. Jg., Heft 1, S. 38-41.
- Kofahl, Christopher (2018), Associations of collective self-help activity, health literacy and quality of life in patients with tinnitus. *Patient education and counseling*, vol. 101, no. 12, pp. 2170-2178.
- Kofahl, Christopher, Alf Trojan, Olaf von dem Knesebeck und Stefan Nickel (2014), Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals, in: *social science & medicine*, vol. 123, pp. 217-225.
- Levin, Lowell S. and Ellen L. Idler (1981), *The hidden health care system: Mediating structures and medicine*, Cambridge.
- Matzat, Jürgen (2014), Als Patientenvertreter im G-BA, in: *NAKOS INFO*, 111. Jg., S. 16-18.
- Matzat, Jürgen (2019), Selbsthilfe - was es ist, und was es nicht ist, in: *selbsthilfegruppenjahrbuch 2019*, hrsg. von Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Gießen, S. 154-161.
- Nickel, Stefan, Marius Haack, Olaf von dem Knesebeck, Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Silke Werner und Christopher Kofahl (2019), Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb, in: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 62. Jg., Heft 1, S. 10-16.
- Ruf, Daniela und Renate Walter-Hamann (2015), Zusammenarbeit von beruflicher Suchthilfe und Sucht-Selbsthilfe, <https://www.konturen.de/fachbeitraege/zusammenarbeit-von-beruflicher-suchthilfe-und-sucht-selbsthilfe/> (Zugriff: 23.05.2023).
- Schulz-Nieswandt, Frank und Francis Langenhorst (2015), *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfe und Selbsthilfeorganisationen*, Berlin.

- Seidel, Gabriele und Marie-Luise Dierks (2015), Gesundheitsselfhilfe als treibende Kraft zur Stärkung der Patientenorientierung, in: Gesundheitsselfhilfe im Wandel, in: Themen und Kontroversen, hrsg. von Martin Danner und Rüdiger Meierjürgen, Baden-Baden, S. 87-106.
- Trojan, Alf (Hrsg.) (1986), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen, Frankfurt am Main.
- Trojan, Alf, Stefan Nickel and Christopher Kofahl (2016), Implementing 'self-help friendliness' in German hospitals: a longitudinal study, in: Health promotion international, vol. 31, no.2, pp. 303-313.
- Ziegler, Elâ, Jens Klein and Christopher Kofahl (2022), Do members of cancer peer support groups know more about cancer than non-members? Results from a cross-sectional study in Germany, in: Supportive care in cancer, vol. 31, no.1, p. 7.
- Ziegler, Elâ, Stefan Nickel, Alf Trojan, Jens Klein and Christopher Kofahl (2022), Self-help friendliness in cancer care: A cross-sectional study among self-help group leaders in Germany, in: Health expectations, vol. 25, no.6, pp. 3005-3016.

Autor:innen

Prof. Dr. rer. biol. hum. Marie-Luise Dierks, Medizinische Hochschule Hannover, Leiterin des Forschungsschwerpunktes Patientenorientierung und Gesundheitsbildung, Leitung der Patientenuniversität, Studiengangsleitung des Masterstudiengangs Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen (Public Health), Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, dierks.marie-luise@mh-hannover.de

Dr. phil, Dipl.-Psych. Christopher Kofahl, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin Institut für Medizinische Soziologie (IMS) Stv. Direktor, Koordinator Patientenorientierung und Selbsthilfe, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, kofahl@uke.de