

## Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens?

1981 erschien ein Sammelband zum Thema Selbsthilfe, der die Erfahrungen des ersten Gesundheitstages 1980 in Berlin aufnahm und den Anspruch hatte, Material für den zweiten Gesundheitstag 1981 in Hamburg mit dem Hauptthema »Selbsthilfe und Selbstorganisation« zu liefern (Kickbusch/Trojan 1981). Das Buch behandelt m.E. schon die wichtigen grundsätzlichen Fragen, die uns auch heute noch bei dem Thema Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung bewegen. In dem Kapitel »sozialpolitische Zuordnungen« (aber auch in vielen anderen Teilen des Buches) werden Visionen entwickelt, von Selbsthilfe als Gegenmacht, Selbsthilfe als Kern einer »Alternativ«-Ökonomie, Selbsthilfe im Kontext einer so genannten »zweiten« oder auch »Alternativ«-Kultur, mit anderen Worten: von Selbsthilfe als einer »Säule« des Gesundheitswesens.

Solche kühnen Visionen entstanden, obwohl einer der Beiträge (über »Selbsthilfe im Sozialrecht«) bilanzierte: »Als individuelle, unentgeltliche Erbringung von sozialen Dienstleistungen ist Selbsthilfe selbstverständlich sehr willkommen; als gegenseitige Hilfe in Gruppen wird Selbsthilfe im Sozialrecht ignoriert bzw. durch die Arbeitsweise des sozialen Sicherungssystems eher erschwert als erleichtert; als Mündigkeit und Fähigkeit des Bürgers, in Angelegenheiten seiner Gesundheit mitzusprechen, ist Selbsthilfe offensichtlich unerwünscht.« (Kickbusch/Trojan 1981: 215)

Weder die Visionen noch die kritischen Einschätzungen würden wir heute noch vertreten wollen. Die ganz großen Visionen über das »Gegenmacht«-Potential von Selbsthilfe sind bescheidener geworden. Andererseits ist die Selbsthilfe im Sozialrecht deutlich besser etabliert (insbesondere in den §§ 20 SGB V und 29 SGB IX). Sogar »die Mündigkeit und Fähigkeit des Bürgers, in Angelegenheiten seiner Gesundheit mitzusprechen«, hat programmatisch und faktisch erheblich zugenommen (Badura et al. 1999; Bahrs/Klingenberg 1995; Bitzer/Dierks 1995; Dierks et al. 1995; Schupeta/Hildebrandt 1999; Trojan/Estorff-Klee 1998; Fricke 2004). Dies ist als Ergebnis des Umbaus unseres Versorgungssystem von einem überwiegend staatlichen zu einem marktwirtschaftlichen, zu einer »Gesundheitswirtschaft« anzusehen: Der Markt braucht informierte, mündige »Konsumenten«.

Dass das Gesundheitswesen nicht wie andere Märkte funktionieren kann, ist vielfach kritisiert worden und soll hier nicht vertieft werden. Formelle Beteiligungsmöglichkeiten für Patienten, vertreten durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen, z.B. in Disease-Management-Programmen, den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (nach §§ 91 und 140 SGB V) oder in Brustkrebszentren, sind Beispiele für die tatsächliche Aufwertung der Patienten-Mitbestimmung im Gesundheitswesen. Könnte es angesichts dieser deutlich größeren gesellschaftlichen Akzeptanz und Unterstützung der Selbsthilfe berechtigt sein, tatsächlich von einer »vierten Säule« des Gesundheitswesens zu sprechen?

Am Ende des ersten Hamburger Forschungsprojektes über Selbsthilfegruppen haben wir einen zusammenfassenden Bericht unter dem Titel »Wissen ist Macht« (Trojan 1986) veröffentlicht. Aus diesem Titel klingt das Motiv der »Gegenmacht« zwar noch deutlich heraus. Wenn man jedoch in das Buch schaut, sieht man, dass diese Idee stark relativiert wird. In unseren sozialpolitischen und theoretischen Verortungen der Selbsthilfegruppen (ebd.: 45ff.) werden Selbsthilfegruppen in den Rahmen der zivilisationstheoretischen Perspektive des Soziologen Norbert Elias gestellt. Dabei wird die »Expertenherrschaft« als etwas in langen Jahren bzw. Jahrhunderten geschichtlich Gewachsenes begriffen, das auch nur in ebenso langen Zeiträumen verändert werden kann. Die Selbsthilfegruppen wurden von uns als Teil vielgestaltiger »neuer sozialer Bewegungen« verstanden, die sich gegen eine alles durchdringende Herrschaft von professionellen Experten, Technokraten, Managern und Bürokraten auflehnen.

Im Schlusskapitel werden in vier Szenarien (ebd.: 308ff.) mögliche positive und negative Entwicklungen plakativ zusammengefasst. Szenario 3 wird als Entwicklung einer »sozialen Reform-Bewegung« folgendermaßen charakterisiert: »... Selbsthilfegruppen sind als Ergänzung des Systems willkommen. Sie dienen der Humanisierung von bürokratischen und technokratischen Institutionen. In gewissem Umfang verändern sie auch die Einstellungen der dort Tätigen in ihrem Sinne. Dies geschieht jedoch mehr defensiv (über Mitleid) als offensiv (über aktive Interessenvertretung). Selbsthilfegruppen dürfen alles denken und sagen; entsprechend werden auch Teilnahme- und Mitspracherechte in offiziellen Gremien eingeräumt. Echte Mitbestimmungsmöglichkeiten werden ihnen jedoch – weil zu zeit- und kostenaufwendig – nicht zugestanden. Ihre Ansätze, handelnd etwas zu verändern, werden allein an der Frage gemessen: Nützt oder schadet es der Systemrationalität und -effektivität? Selbsthilfeförderung ist zwar anerkanntes Prinzip der

Sozialpolitik; sie wird jedoch mehr als Prinzip der sozialstaatlichen Steuerung von Problemgruppen und ökonomischer Nutzenmaximierung knapper finanzieller Ressourcen angesehen; als Prinzip der Hilfe für sozial benachteiligte Gruppen spielt Selbsthilfe-Förderung nur eine sehr geringe Rolle.« (Ebd.: 310)

Ich bin der Meinung, dass diese Charakterisierung der Selbsthilfe in der Gesundheits- und Sozialpolitik im Großen und Ganzen für die heutige Situation zutrifft – allerdings mit einer wichtigen Einschränkung: Der politische Kontext ist heute nicht durch eine soziale Reformbewegung bestimmt, sondern durch den marktwirtschaftlichen Umbau des Gesundheitswesens. Zweifellos stellt das Potential der »Laien« bzw. Patienten und Bürger eine soziale, politische und ökonomische Ressource für das System der Gesundheitssicherung dar. Nach der vor zwanzig Jahren beklagten Unterschätzung der Selbsthilfegruppen muss heute aber vielleicht schon vor einer Überschätzung gewarnt werden.

In meinem Beitrag soll zunächst die Frage erörtert werden, die in der Öffentlichkeit und Politik immer wieder interessiert, jedoch nur unter großen Vorbehalten zu beantworten ist: die Frage nach der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in der Bevölkerung. In den darauf folgenden Abschnitten werden Ergebnisse einer Studie über das breite Spektrum der Hamburger Selbsthilfeszusammenschlüsse präsentiert<sup>1</sup>, um abschließend die in der Überschrift gestellte Frage noch einmal aufzunehmen.

### 1 Zur Verbreitung von Selbsthilfegruppen

Die Schätzungen über den Anteil der »Selbsthilfe-Aktiven« in der erwachsenen deutschen Bevölkerung liegen zwischen 1 und 4 Prozent. Eine Hochrechnung muss ausgehen von der durchschnittlichen Zahl der Mitglieder. Diese Zahl ist nicht genau bekannt. Eine Hochrechnung von den durchschnittlich 16 Mitgliedern pro Hamburger Gruppe bei ca. 1 500 Selbsthilfe-Zusammenschlüssen ergibt die ungefähre Zahl von 25 000 Mitgliedern in Hamburg. Legt man Berechnungen mit Durchschnittszahlen zugrunde und bezieht alle (also nicht nur aktiv an Gruppen teilnehmende) Mitglieder ein, ergeben sich Hochrechnungen zwischen 3,5 und 5,5 Prozent der Hamburger Bevölkerung.<sup>2</sup>

In Studien zur Selbsthilfeförderung durch Kontaktstellen (Bundes-Modellprogramme) wurde die Anzahl von Zusammenschlüssen ermittelt. Für Hamburg liegt diese Zahl bei ungefähr 8,6 Gruppen pro 10 000 Einwohner. Dies scheint etwas niedriger zu liegen als die Zahl von 9,7 Gruppen in Städten der alten Bundesländer (Braun et al.: 127). Da die Zahl aus den Modellprogrammen aber auf einer breiteren Definition

des Selbsthilfespektrums beruht, dürfte die wirkliche Vergleichszahl für das Bundesgebiet bei etwa 7,7, also unterhalb der Hamburger Selbsthilfegruppen-Dichte liegen (hierzu ausführlicher Trojan/Estorff-Klee 2004: Anhang C). Alle diese Berechnungen hängen sehr stark von der Definition ab, was denn eine Selbsthilfegruppe ausmacht. Insofern kann nur von Schätzungen gesprochen werden. Für die Bundesrepublik wird allgemein von insgesamt 70 000-100 000 Gruppen ausgegangen (Hundertmark-Mayser/Möller 2004).

## 2 *Allgemeine Informationen zur Hamburger Selbsthilfegruppenstudie und ihrer Methodik*

Seit 1984 werden Selbsthilfegruppen aus Mitteln der Stadt Hamburg durch (inzwischen vier) Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) unterstützt. Die Arbeit des ursprünglichen Trägervereins wird seit 2004 vom Paritätischen Wohlfahrtsverband Hamburg e.V. fortgeführt, der seine neue Aufgabe auf der Basis gesicherter Informationen über die Situation der Selbsthilfe-Unterstützung in Hamburg beginnen wollte.

### *Ziele und Methodik der Untersuchung*

Die daraufhin in Auftrag gegebene Befragung der Kontaktpersonen Hamburger Selbsthilfegruppen ist mit 345 darin repräsentierten Selbsthilfe-Zusammenschlüssen die umfassendste seit den beiden bundesweiten Modellprogrammen für die Entwicklung von Kontaktstellen in West- und Ostdeutschland (Braun/Opielka 1992; Braun et al. 1997).

Im Vorfeld der Studie waren gemeinsam Prioritäten gesetzt worden bezüglich der Untersuchungsziele. Als primär wichtig haben wir in den Vordergrund gestellt: Unterstützungserfahrungen und -bedarf als Grundlage für Verbesserungsvorschläge für die Arbeit von KISS sowie der staatlichen Förderung und Förderung durch Krankenkassen. Wichtige Nebenziele sind Kooperationserfahrungen (für die Verbesserung der Zusammenarbeit mit professionellen Institutionen) sowie das Erreichen der eigenen Ziele der Selbsthilfegruppen als Erfolgsindikator. Dem Vergleich mit anderen Studien wurde aufgrund von deren unterschiedlichen Stichproben und Rückläufen eine nur untergeordnete Bedeutung beigemessen.

Auswahlgrundlage für die Studie bildete eine Adressenkartei aller Selbsthilfeszusammenschlüsse in Hamburg, die von KISS geführt wird. Die Gruppen werden nach den thematischen Bereichen der Zusammenschlüsse unterschieden (in der Studie zusammengefasst zu: somatisch,

psychisch und psychosozial) und umfassen sowohl Selbsthilfegruppen (im Sinne von Kleingruppen) als auch – zu ca. 1/8 – höhergradig organisierte Selbsthilfeorganisationen.<sup>3</sup> Nach einer Bereinigung der Auswahlgrundlage wurden 658 Fragebögen von Februar bis Juli 2003 an die Kontaktpersonen verschickt, von denen 358 oder 54,4 Prozent stellvertretend für »ihre« Gruppen antworteten. Durch fehlende oder unvollständige Angaben bekamen wir jedoch nur 345 oder 52,4 Prozent auswertbare Fragebögen. Ein Vergleich der Antworter mit der Gesamtheit aller Selbsthilfe-Zusammenschlüsse ergab eine sehr gute Übereinstimmung hinsichtlich der Zugehörigkeit zu einzelnen Gruppenbereichen (vgl. zu weiteren methodische Einzelheiten: Trojan/Estorff-Klee 2004).

### *Allgemeine Informationen zu den befragten Selbsthilfegruppen*

Im Durchschnitt bestehen die Selbsthilfegruppen zwischen neun und zwölf Jahren. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppentypen sind sehr gering, 71 Prozent wurden erst nach 1990 gegründet. Dabei ist davon auszugehen, dass für viele Gruppen die vorhandene Selbsthilfe-Unterstützungsstruktur in Form von Kontaktstellen eine wichtige Rolle gespielt hat.

Bei den somatischen Gruppen zeigt sich besonders deutlich, dass die Selbsthilfegruppen »weiblich« sind (73 Prozent). Nur bei den psychischen Gruppen ist der Frauenanteil geringer als der der Männer (46 Prozent). Über alle Gruppen scheint eine kleine Tendenz zu bestehen, dass männliche Teilnehmer häufiger als früher an den Gruppen teilnehmen. Für jüngere Leute unter 30 scheinen Selbsthilfegruppen weniger wichtig zu sein, ebenso für Menschen, die älter als 70 sind. Der weitaus größte Teil der Mitglieder ist, relativ gleichmäßig auf die Altersgruppen verteilt, zwischen 30 und 69 Jahren alt.

Aus den persönlichen Charakteristika der AntworterInnen, nämlich den Kontaktpersonen, wissen wir, dass bei den Schulabschlüssen »Abitur/Hochschulreife« gegenüber dem Bevölkerungsdurchschnitt höher liegen. Hieraus können allerdings keine definitiven Rückschlüsse auf die Zusammensetzung der gesamten Mitglieder gezogen werden. Dass weit mehr der Mitglieder nicht berufs- bzw. erwerbstätig sind, ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, dass die Krankheits- oder anderen Probleme die Betroffenen an einer geregelten Arbeit hindern. Umso beachtlicher ist der erhebliche persönliche Aufwand für die Gruppenarbeit von im Durchschnitt 18 Stunden (bei den Krankheitsgruppen sogar 22 Stunden) pro Monat.

*Aktivitäten, Organisation und Struktur der Selbsthilfegruppen*

An die Ergebnisse zu den Aktivitäten und Selbsthilfegruppen kann man verschiedene Fragen stellen. Als erstes ist zu fragen, ob es grundlegend unterschiedliche Profile für die verschiedenen Gruppentypen gibt. Der Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit dem Problem oder der Krankheit steht bei allen Gruppen im Vordergrund und bildet eindeutig den Kern der Aktivitäten. Insgesamt sind sich ansonsten verständlicherweise die Gruppentypen »psychisch« und »psychosozial« in ihren Aktivitäten näher. Gespräche über Gefühle spielen dort eine größere Rolle. Beratung und Information für andere Betroffene sind hingegen eindeutig bei den somatischen Gruppen stärker ausgeprägt. Alle anderen Aktivitäten tauchen bei den psychischen und psychosozialen Gruppen zu meist deutlich seltener als 25 Prozent in der Kategorie »immer/häufig« auf.

Insgesamt bestätigen die Ergebnisse, dass der Kern der Selbsthilfegruppen die gegenseitige Hilfe ist, dass aber auch andere Handlungsfelder in unterschiedlicher Häufigkeit bei den Gruppen eine Rolle spielen, insbesondere Freizeitgestaltung, Hilfe für Andere und Interessenvertretung.

Eine zweite Frage richtet sich darauf, ob sich die somatischen Gruppen von den früher untersuchten Gruppen unterscheiden. Dies scheint der Fall zu sein (Trojan 1986: 165). Es zeigt sich eine recht eindeutige Tendenz, dass in der älteren Befragung bei krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen nach außen orientierte Aktivitäten wie Interessenvertretung, Herausgabe eigener Zeitung, Geselligkeiten, Mitarbeit in anderen Gruppen und Gremien häufiger waren. Unter den aktuell befragten somatisch orientierten Krankheitsgruppen sind hingegen der Erfahrungsaustausch häufiger, ebenso die Gespräche über eigene Gefühle, aber auch die Beratung und Information für andere Betroffene sowie der Austausch mit Personen, die beruflich mit der Erkrankung befasst sind. Diese Tendenz der Eingrenzung auf die Arbeit in der Gruppe und das unmittelbare Umfeld der Krankheit ist eine Tendenz, die sich auch an anderen Stellen der Ergebnisse erkennen lässt. Die grundsätzliche Frage hierbei ist, ob es sich um Veränderungen des Charakters der Selbsthilfegruppenarbeit handelt oder ob dies lediglich auf die Unterschiedlichkeit der zwanzig Jahre auseinander liegenden Stichproben zurückzuführen ist. Ein genauer Vergleich der beiden befragten Gruppen ist nicht möglich, da sich die seinerzeitigen Kategorien nicht in der aktuellen Studie wieder finden. Da in der aktuellen Studie jedoch fast dreimal so viele krankheitsbezogene Gruppen in die Auswertung einfließen, sind wir der Meinung, dass die aktuelle Studie erstens eine andere Auswahl von Gruppen repräsentiert

und zweitens repräsentativer für den allgemeinen Charakter der krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen ist. Ganz auszuschließen ist aber auch nicht, dass vor zwanzig Jahren Aktivitäten der Selbsthilfegruppen im Sinne stärkerer Interessenvertretung nach außen nötiger waren, weil Selbsthilfegruppen insgesamt weniger bekannt und akzeptiert waren.

Vergleicht man die somatischen Gruppen wiederum mit denen der älteren Befragung, zeigen sich hier auch Unterschiede, die wahrscheinlich vor allem als Unterschiede der Stichproben zu verstehen sind: Die Gruppen in der früheren Studie trafen sich häufiger und hatten längere Treffen. Ein Ergebnis hinsichtlich der genutzten Räume ist auffällig: Die Gruppen der früheren Studie hatten zu 22 Prozent eigene Räume (jetzige Studie: vier Prozent) und konnten auch häufiger Privaträume nutzen (22 Prozent gegenüber 14 Prozent). Besonders der erste dieser beiden Befunde spricht dafür, dass die frühere Stichprobe aus höher organisierten Gruppen zusammengesetzt war. Solche höher organisierten Gruppen sind in der Regel stärker außenorientiert, insbesondere im Hinblick auf die Interessenvertretung.

Hinsichtlich des finanziellen Rahmens sind sich die drei befragten Gruppentypen weitgehend gleich. Auffällig sind jedoch zwei Unterschiede:

- Für somatische Gruppen ist es offenbar leichter, Spenden zu bekommen.
- Somatische Gruppen können offenbar häufiger als beide anderen Gruppentypen die Förderung durch Krankenkassen nutzen (29 Prozent zu acht Prozent zu sechs Prozent). Auch der »Selbsthilfe-Gruppentopf« (der Stadt Hamburg und der Krankenkassen) wird von den somatischen Gruppen am häufigsten genutzt (81 Prozent), von den psychischen Gruppen etwas weniger (75 Prozent) und von den psychosozialen Gruppen am seltensten (57 Prozent). Über die Anteile der verschiedenen Finanzierungsformen an dem Gesamtvolumen der finanziellen Mittel der Gruppen haben wir keine Angaben. Im Durchschnitt standen den Selbsthilfegruppen im Jahr 2002 rd. 2 000 Euro als finanzielle Mittel zur Verfügung, wobei der Median, also der Wert, unter dem die Hälfte der Gruppen lag, 550 Euro betrug.

Allerdings können wir Angaben dazu machen, inwieweit die zur Verfügung stehenden Mittel aus Sicht der Selbsthilfegruppen ausreichen: Über ein Drittel (37 Prozent der Kontaktpersonen) geben an, dass die finanziellen Mittel für ihre Arbeit nicht ausreichen. Für 41 Prozent der Befragten reichen die Mittel »meistens« und für nur 23 Prozent »vollständig« aus. Gruppen mit psychosozialer Ausrichtung verfügen im Durchschnitt über die geringsten finanziellen Mittel (610 Euro gegenüber mehr als 2 000 Euro in den beiden anderen Gruppentypen). Für

die psychosozialen Gruppen ist auch die Angabe, dass die zur Verfügung stehenden Mittel nicht ausreichen, am häufigsten (52 Prozent). Die günstigere Finanzsituation der somatisch orientierten Gruppen könnte möglicherweise darauf zurückzuführen sein, dass sie deutlich häufiger einem überregionalen Selbsthilfe-Zusammenschluss angehören.

Auch bezüglich der Rechtsform der Gruppen gibt es Unterschiede: Bei den psychischen und psychosozialen Gruppen sind ca. 3/4 »freie« Gruppen, d.h. ohne rechtlichen Rahmen, bei den somatischen Gruppen nur 58 Prozent. Bei den somatischen Gruppen ist der Anteil der Gruppen ohne rechtlichen Rahmen im Vergleich zur früheren Studie deutlich angestiegen, betrug er hier doch nur 41 Prozent. Bei den Gruppen, die entweder eingetragener Verein oder Untergruppe eines eingetragenen Vereins sind, ist zu erwarten, dass sie diesen rechtlichen Status angenommen haben, um auch formalrechtlich nach außen hin, z.B. für Interessenvertretung gegenüber Institutionen und Professionen auftreten zu können. Dass dies in der älteren Stichprobe eine größere Rolle spielte, war schon bei dem Vergleich der Aktivitäten in den Gruppen aufgefallen. Auch in den folgenden Abschnitten sind Unterschiede zwischen der früheren und der jüngeren Untersuchung festzustellen. Aufgrund der Vergleiche zu Organisation und Struktur der Selbsthilfegruppen in den beiden Stichproben müssen wir allerdings annehmen, dass die gefundenen Unterschiede nicht als Veränderungen des Charakters, der Arbeitsweise oder der Erfolge von Selbsthilfegruppen in dem dazwischen liegenden zwanzigjährigen Zeitraum zu interpretieren sind, sondern lediglich die Unterschiedlichkeit der seinerzeitigen und der heutigen Stichprobe widerspiegeln.

### *3 Ziele von Selbsthilfegruppen und deren Verwirklichung*

Sind Selbsthilfegruppen erfolgreich? Hierzu sind vorab zwei methodische Bemerkungen zu machen. Erstens beruhen die Angaben zu Erfolgen auf Selbsteinschätzungen und sind daher subjektiv wahrgenommene Erfolge. Zweitens geben die gestellten Fragen keine Auskunft über diejenigen, die aus Selbsthilfegruppen »ausgestiegen« sind. Um wenigstens einen Anhalt zu bekommen, ob Selbsthilfegruppen auch negative Auswirkungen haben, sind verschiedene Formen von Belastungen durch die Selbsthilfegruppenarbeit erfragt worden.

#### *Zielerreichung*

Bei der Ermittlung der Zielerreichung unterscheidet die Untersuchung nach Zielen geringer, mittlerer und großer Reichweite. Ziele geringer



Reichweite beziehen sich nur auf die Gruppe und ihre Mitglieder und umfassen z.B. gegenseitige Hilfe oder Information; Ziele mittlerer Reichweite beziehen sich auf das unmittelbare Umfeld der Gruppe, z.B. die Veränderung der Einstellung von Angehörigen; Ziele großer Reichweite sind z.B. die Veränderung von Institutionen oder der Einstellung von professionellen Helfern.

Die Angaben über Ziele und Zielerreichung der Gruppen zeigen u.E. in eindrucksvoller Weise, dass die untersuchten Selbsthilfegruppen trotz ihrer unterschiedlichen Bezugsprobleme (somatische Erkrankungen, psychische Erkrankungen, psychosoziale Probleme) als ein relativ homogenes Phänomen zu betrachten sind. Auch wenn die Häufigkeit vorhandener Ziele in den einzelnen Gruppen unterschiedlich ist, ist doch ein gleichartiges Muster der Verteilung zu erkennen. Die Ergebnisse können in folgender Weise zusammengefasst werden:

- Die Ziele geringerer Reichweite sind in allen Gruppen in ungefähr gleichen Häufigkeiten vorhanden.
- Die Ziele mittlerer Reichweite sind am häufigsten bei den somatischen Gruppen und sinken über die psychischen Gruppen zu den psychosozialen geringfügig ab.
- Die Ziele großer Reichweite sind bei den somatischen Gruppen deutlich häufiger als bei den anderen beiden Gruppen.
- Am deutlichsten ist dies bei dem am weitesten reichenden Ziel (Institutionen verändern). Dies wird von über 50 Prozent der somatischen Gruppen gewünscht, aber nur 24 bzw. 30 Prozent der anderen Gruppen.
- Die Ergebnisse bezüglich der mittleren und großen Reichweite zeigen, dass die somatischen Gruppen Bürgerinitiativen ähnlicher sind als die psychischen Gruppen und insbesondere die psychosozialen Gruppen.
- Bei den Zielen geringer Reichweite gilt für alle Gruppen, dass diese zumindest teilweise von mindestens 89 Prozent erreicht werden, hinsichtlich der Unterstützung anderer Mitglieder bei der Problembewältigung sogar von 100 Prozent.
- Je weiter reichend die Ziele sind, desto seltener werden sie erreicht und desto häufiger ist die Angabe, dass sie nur zum Teil erreicht werden.
- Am geringsten wird das Ziel erreicht, Institutionen zu verändern (gelingt: sieben Prozent; gelingt zum Teil: 56 Prozent).

Beim Vergleich dieser Fragestellung mit den Ergebnissen aus der früheren Studie zeigt sich, dass die überhaupt verfolgten Ziele fast identisch sind. Lediglich das Ziel »Institutionen verändern« ist in der

aktuellen Untersuchung seltener (53 Prozent versus 68 Prozent). Auch der Grad der Zielerreichung ist für die Ziele geringer und mittlerer Reichweite identisch. Lediglich bei den sehr weit reichenden Zielen wurden in der früheren Untersuchung etwas höhere Prozentwerte erreicht (63-87 Prozent für beide Kategorien zusammen).

### *Allgemeine soziale Aktivierung*

In der früheren Studie bei krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen hatten wir eine allgemeine soziale Aktivierung anhand verschiedener Fragenkomplexe feststellen können. Dieses Ergebnis lässt sich aus dem Vergleich neu hinzugekommener und in den Hintergrund getretener Ziele nicht bestätigen. Ganz deutlich überwiegt der Eindruck, dass die Ziele in der Gruppe überwiegend stabil bleiben und meistens nur sehr geringfügige Veränderungen auftreten. Eine mögliche Erklärung liegt darin, dass die meisten Ergebnisse seinerzeit aus einer Befragung von 232 Mitgliedern entstanden waren und nicht, wie in der jetzigen Untersuchung, allein auf der Basis von Angaben der Kontaktpersonen. Eine weitere These wäre, dass vor zwanzig Jahren die allgemeine gesellschaftliche Aufbruchstimmung auch ihren Niederschlag in stärkerer sozialer Aktivierung durch die Selbsthilfegruppenarbeit fand.

Das Ziel, das am deutlichsten Nettoverluste erlitten hat, ist das weitreichendste, nämlich »Institutionen verändern«. Es ist nur bei zwölf Prozent der Gruppen neu hinzugekommen, bei 33 Prozent jedoch in den Hintergrund getreten. Dies Ergebnis könnte dadurch erklärt werden, dass sich die Institutionen der Versorgung inzwischen den Selbsthilfegruppen so stark geöffnet haben, dass hier weniger Aufgaben für die Selbsthilfegruppen liegen als vor zwanzig Jahren. Eng damit verknüpft ist die Überlegung, ob der Ausdruck (der aus der älteren Untersuchung übernommen wurde) für die heutige Zeit glücklich gewählt ist. Es könnte sein, dass die »schleichende« Veränderung von Institutionen durch Partizipation und Kontakt für die Kontaktpersonen eher unter der Überschrift »Kooperation« läuft und unsere Kategorie fälschlicherweise zu stark als strukturelle Veränderung von Institutionen verstanden wurde.

### *Wirkungen nach innen und außen*

Die stärker innen orientierte Arbeit unterscheidet die Selbsthilfegruppen von den Bürgerinitiativen. Entsprechend häufig (92 Prozent) sehen die Kontaktpersonen die Gruppen als »sehr hilfreich« oder zumindest als »ziemlich hilfreich« für ihre Mitglieder an. Dass die Kategorien »weniger hilfreich« oder »nicht hilfreich« bei den Gruppen nicht vorkamen, ist plausibel, da Mitglieder, für die die Gruppe völlig ohne Hilfewirkungen

bleibt, »aussteigen«. Die Außenwirksamkeit der Gruppe wird nur von 40 Prozent der Befragten als sehr oder ziemlich erfolgreich eingeschätzt, jedoch von fast einem ebenso großen Prozentsatz (35 Prozent) als wenigstens »teilweise« erfolgreich. Regressionsanalysen zeigen erwartungsgemäß, dass diese Einschätzungen stark mit dem Erreichen der entsprechenden Ziele geringerer oder größerer Reichweite zusammenhängen. Einflüsse der sozialen Aktivierung und von Belastungen und Problemen innerhalb der Gruppen ließen sich mit einer Ausnahme nicht feststellen.

### *Belastungen und Probleme*

Auch die Ergebnisse zu den entsprechenden Fragen zeigen noch einmal sehr deutlich, wie homogen das Feld der somatischen, psychischen und psychosozialen Gruppen im Großen und Ganzen ist. Das Belastungsmuster ist in allen Gruppen gleich. Am stärksten sind offenbar Organisationsfaktoren als Probleme von den Kontaktpersonen wahrgenommen worden (unregelmäßiges Kommen der Mitglieder, ungleiche Aufgabenteilung, häufiger Wechsel der Gruppenmitglieder). Die von Professionellen häufig geäußerte Sorge, dass die schweren Probleme einzelner Mitglieder negative Rückwirkungen auf die Gruppen haben, wird von den Kontaktpersonen nicht geteilt. Auch gruppenspezifische Probleme (Uneinigkeit, Konflikte) werden von 87-91 Prozent der Gruppen gar nicht oder kaum als Belastungen erlebt. Diese insgesamt geringen Belastungen durch die Gruppenarbeit können angesichts der Schwere der Probleme bei den meisten Gruppen als ein eigenständiges Erfolgselement betrachtet werden, das Voraussetzung für andere positive Wirkungen der Selbsthilfegruppen ist.

### *4 Kooperation und Unterstützung*

Wie häufig ist die Zusammenarbeit mit Professionellen und wie wird sie beurteilt? Wechselseitige Empfehlung zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen kommt »selten/nie« nur bei einer Minderheit vor (etwa 1/5 der Gruppen). Die übrigen geben zur Hälfte häufige Kooperationen an, oder kooperieren zumindest »manchmal«. Einladungen an Professionelle kommen bei somatischen Gruppen selten vor (rund 1/3), bei den psychischen Gruppen häufiger vor (rund 2/3). Direkte Zusammenarbeit durch ehrenamtliche Mitarbeit in einer Institution oder Darstellung der Gruppenarbeit ist weniger verbreitet. Hier geben 55 bzw. 62 Prozent der Gruppen an, dass dies »selten/nie« vorkomme.

Die Erfahrungen mit der Zusammenarbeit werden überwiegend positiv eingeschätzt. Ca. 3/4 fühlen sich »immer/häufig« ernst genommen und

mit ihren Fähigkeiten anerkannt. Allerdings fühlen sich mehr als 1/3 der Gruppen gelegentlich überfordert und ca. 1/5 zumindest »manchmal« benutzt oder als »Konkurrenz« angesehen. Die allgemeine Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit mit Professionellen ist bei der Mehrheit hoch (53 Prozent »sehr« oder »ziemlich« zufrieden), bei weiteren 36 Prozent »teils/teils«.

Die Ergebnisse sind nicht unmittelbar vergleichbar mit der älteren Studie. Es scheint jedoch einen kleinen Zuwachs an Zufriedenheit in der Zusammenarbeit mit Professionellen, insbesondere bei den somatischen Gruppen, zu geben. Wenn man allerdings weiß, wie positiv Patienten im Allgemeinen urteilen, wenn sie nach der Zufriedenheit mit der Krankenversorgung gefragt werden, bleibt die Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Selbsthilfegruppen deutlich dahinter zurück. Dies ist ein klarer Hinweis, dass in diesem Bereich weitere Verbesserungen nötig und möglich sind.

Eine globale Frage zur Einschätzung des Gesundheitssystems zeigt, dass zwischen 40 Prozent (psychosoziale Gruppen) und 61 Prozent (somatische Gruppen) der Meinung sind, die Krankenversorgung habe sich »verschlechtert«. Knapp 2/3 schätzen ihre Selbsthilfearbeit entsprechend auch als Ausgleich für Versorgungsmängel ein, zwischen 26 und 31 Prozent als gleichwertiges Angebot wie von Professionellen. Nur eine kleine Minderheit von 11 Prozent sieht sich als Ersatz für professionelle Versorgung. Insgesamt gibt es bei den Selbsthilfegruppen keine »antiprofessionelle« Haltung. Es gibt jedoch deutliche Kritik am Versorgungssystem, seiner Verschlechterung in den letzten Jahren sowie der geringen Informiertheit professioneller Helfer und Institutionen über Selbsthilfegruppen. Gerade bei diesem letzten Gesichtspunkt war erstaunlich, dass professionelle Helfer und Institutionen nur von 1/4 der Befragten als gering informiert eingeschätzt werden.

Wie groß ist nun die Bereitschaft zu Engagement und Mitarbeit für Qualitätsverbesserungen im Gesundheitswesen? Nur ein kleiner Teil der Gruppenmitglieder (zwischen 13 und 18 Prozent) hat schon an Qualitätsverbesserungsmaßnahmen von professionellen Institutionen unterstützend teilgenommen, jedoch gibt es ein hohes Maß an Bereitschaft gibt, dies in Zukunft zu tun (zwischen 34 und 40 Prozent). Am häufigsten ist das Engagement für Verbesserungen im professionellen Versorgungssystem bei den somatischen Gruppen. Nur knapp 1/4 von ihnen sind dazu nicht bereit. Bei den psychischen Gruppen wollen sich 42 Prozent und bei den psychosozialen Gruppen 53 Prozent nicht für Verbesserungen im professionellen Versorgungssystem engagieren. Offenbar hat bei diesen Gruppen die nach innen gerichtete Arbeit absoluten Vorrang. Diese

Ergebnisse zeigen, dass die gesundheitspolitisch gewünschte Partizipation von Patienten im Gesundheitswesen von einer nennenswerten Zahl der Selbsthilfegruppen schon praktiziert wird und auch viele weitere dazu bereit sind. Jedoch möchte sich eine knappe Mehrheit in diesem Bereich offenbar nicht engagieren, sondern sich den Kernaufgaben der wechselseitigen Hilfe innerhalb der Gruppe widmen.

Ist der Bedarf an Kooperation und Unterstützungsleistungen gedeckt? Professionelle Beratung, materielle Hilfen, Anerkennung der eigenen Arbeit – dies sind Unterstützungsleistungen, die zwischen 42 und 45 Prozent der Gruppen schon erhalten haben. Von 17 bis 29 Prozent der Gruppen wird solche Hilfe nicht gewünscht. Dazwischen gibt es jedoch ein recht großes Feld ungedeckten Unterstützungsbedarfes. Für verschiedene Unterstützungsleistungen kommt dies bei dem Gruppenn Durchschnitt aller 3 Gruppentypen bei zwischen 28 und 52 Prozent vor. Mitwirkungsrechte bei der Gestaltung der Gesundheitsversorgung werden auch als Unterstützung der Selbsthilfearbeit angesehen. Die Diskrepanz zwischen den faktischen Möglichkeiten und den gewünschten Unterstützungsleistungen ist in diesem Punkt am größten. Im Durchschnitt werden hier von 52 Prozent der Gruppen mehr Mitbestimmungsrechte gewünscht. Diese Zahl entspricht auch ungefähr den Zahlen der Gruppen, die sich für Verbesserungen im Gesundheitssystem engagieren wollen.

Welche Akteure werden besonders als Kooperationspartner gewünscht? Ungedeckter Kooperationsbedarf wird am häufigsten gemeldet für Psychologenverbände (50 Prozent der Gruppen). Hier wäre in weiteren Befragungen zu klären, was genau die Vorstellung bei diesem Wunsch ist. Auf den nächsten Plätzen ungedeckten Kooperationsbedarfs folgen die Krankenkassen, Beratungsstellen sowie Ämter und danach Gesundheitsämter und Ärzteverbände (letztgenannte von jeweils 34 Prozent gewünscht). Die ungedeckten Kooperationswünsche sind bei den somatischen Gruppen am vielfältigsten, danach folgen die psychischen Gruppen und zuletzt die psychosozialen Gruppen.

Eine Zukunftsaufgabe der Kontaktstellen besteht u.E. darin, die verschiedenen Akteure, mit denen die Selbsthilfegruppen stärkere Kooperation wünschen, zusammenzubringen und gemeinsam herauszufinden, welcher Art diese Wünsche und ob sie erfüllbar sind.

Die in diesem Abschnitt zusammengefassten Ergebnisse lassen erkennen, dass die Themen Partizipation, Kooperation und Unterstützung, Zusammenarbeit bei der Qualitätsverbesserung sowie Aufklärung im professionellen Bereich über die Selbsthilfegruppen Themen sind, für die diese Studie den allgemeinen – trotz vielfältiger Bemühungen in den

vergangenen 20 Jahren – weiter bestehenden Handlungsbedarf aufzeigen konnte. Die Studie liefert auch unmittelbar Anknüpfungspunkte (Themen, Akteure), denen vorrangige Beachtung geschenkt werden sollte. Es können jedoch keine spezifischen Empfehlungen ausgesprochen werden, wann, wo und wie die Kooperation und Unterstützung verbessert werden kann. Dies muss in einem kooperativen Prozess aller Beteiligten herausgefunden werden.

## 5 *Bürgerschaftliches Engagement*

Selbsthilfegruppen sind Teil des bürgerschaftlichen Engagements. Zwar steht im Vordergrund die gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe, die natürlich auch immer Hilfe für andere impliziert, aber darüber hinaus gibt es in vielen Selbsthilfegruppen auch ein explizites Engagement für andere. Meistens handelt es sich dabei um Beratungsleistungen für gleich betroffene Nichtmitglieder der Gruppen oder um Aufgaben im Rahmen der Kooperation von Selbsthilfegruppen und dem professionellen System, die einerseits der allgemeinen Qualitätsverbesserung zugute kommen, andererseits individuellen Patienten nützen (z.B. Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen vor oder nach Operationen).

Die Frage nach der gesellschaftlichen und sozialpolitischen Bedeutung der Selbsthilfegruppen ist zentral für die Bereitschaft, diese Gruppen zu fördern. Mit unserer Befragung wollten wir daher auch, soweit in diesem Rahmen möglich, das bürgerschaftliche Engagement (jenseits der gegenseitigen Hilfe der Gruppen) beleuchten.

Das Engagement für Verbesserungen im professionellen System ist bei den somatisch orientierten Gruppen deutlich am ausgeprägtesten: Für ungefähr ein Viertel ist dies ein wichtiger Bestandteil der gesamten Aktivität; nur ein knappes Viertel will in diesem Bereich gar nicht tätig werden. Die Situation bei den psychisch und psychosozial orientierten Gruppen ist anders: Dort wollen 42 Prozent bzw. 53 Prozent sich nicht in diesem Bereich engagieren. Umgekehrt heißt dies aber, dass auch in diesen Gruppen sich schon um die 50 Prozent engagieren oder dies in Zukunft wollen. Die Frage nach den Maßnahmen für Dritte ergibt ein ähnliches Bild.

Mit einem Index haben wir versucht, die aktuelle Beteiligung an der Versorgung zu erfassen. Dieser Index zeigt, dass die aktuelle Beteiligung an der Versorgung bei den psychisch orientierten Gruppen derzeit am höchsten ist, dicht gefolgt von den somatisch orientierten Gruppen und den psychosozialen Gruppen (1,9 bzw. 1,8 bzw. 1,6 auf einer theoretischen Skala von 0 bis 5 Punkten).

Mit zwei weiteren Fragen haben wir die zukünftige Beteiligungsbereitschaft ebenfalls anhand einer Indexzahl gemessen. Hier betragen die Werte auf einer theoretischen Skala von 0 bis 4 Punkten 0,66 für die psychosozialen Gruppen, 0,65 für die psychischen Gruppen und 0,46 für die somatischen Gruppen. Im Ergebnis lässt sich daraus schließen, dass es zwar ein gewisses Potential für zusätzliche soziale Aktivitäten gibt, dieses aber nicht besonders groß ist. Bei den psychischen und psychosozialen Gruppen ist es relativ größer als bei den somatischen Gruppen. 22 Prozent der Gruppen führen Rahmenbedingungen außerhalb der Gruppe an, die die Entwicklung von Maßnahmen für Dritte verhindern. Die Verbesserung der Rahmenbedingungen wäre also ein wesentlicher Ansatz für die stärkere Mobilisierung von bürgerschaftlichem Engagement durch Selbsthilfegruppen.

Eine Frage nach der durchschnittlichen Stundenzahl für Selbsthilfeaktivitäten pro Mitglied pro Monat, innerhalb und außerhalb der Gruppenarbeit, lässt erkennen, dass der Einsatz bei den psychisch orientierten Gruppen am höchsten ist, bei den somatisch orientierten Gruppen am niedrigsten. Die Durchschnittswerte für die einzelnen Gruppentypen sind: Neun Stunden pro Mitglied und Monat für somatische und jeweils elf für psychische und psychosoziale Gruppen. 137 Gruppen hatten angegeben, dass ihre Mitglieder in der Lage und bereit wären, sich über die Selbsthilfeaktivitäten hinaus ehrenamtlich zu engagieren. Das sind immerhin 44 Prozent von 313 Antwortern. Die größte Bereitschaft wird erwartungsgemäß für das Umfeld der Selbsthilfeaktivität genannt (im Durchschnitt von 83 Prozent). Freiwilligenarbeit in einem anderen Bereich können sich 27 Prozent vorstellen und im klassischen Ehrenamt 33 Prozent. Am geringsten sind die Mobilisierungsreserven bei den somatisch orientierten Gruppen.

Insgesamt zeigt sich, dass in den Selbsthilfegruppen schon in erheblichem Umfang freiwillige soziale Arbeit im Sinne bürgerschaftlichen Engagements geleistet wird und dass es auch Bereitschaft zu weiterem Engagement gibt. Dies bezieht sich jedoch vor allem auf das Umfeld der Selbsthilfeaktivität und ist im zeitlichen Aufwand verständlicherweise begrenzt. Die Aktivierung für weiteres bürgerschaftliches Engagement im Selbsthilfebereich ist u.E. ein schwieriger Balanceakt: Einerseits droht für viele Gruppen und Einzelpersonen die Überforderung durch weitere Aufgaben; andererseits gibt es eine bisher ungenutzte Bereitschaft für weitere Aufgaben im Umfeld der Selbsthilfe, Angebote für Dritte zu machen und sich auch in anderer Weise zu betätigen.

Im Prinzip ist akzeptiert, dass Selbsthilfegruppen einen volkswirtschaftlichen Nutzen haben. Dieser ist aber nur sehr schwer in Cent und

Euro zu errechnen. Diesbezügliche Versuche werden von allen, die es versuchen, selbst und auch von anderen sehr zurückhaltend beurteilt (Borgetto 2002: 26, 34; Wilkens 2001). Ohne diesen Nutzen quantifizieren zu wollen, fragten wir, welche Personengruppen oder Institutionen außer den Gruppenmitgliedern durch die Arbeit der Selbsthilfegruppen entlastet werden. Dabei wurden eindeutig am häufigsten (86 Prozent der Gruppen) die Partner und Familien genannt. Diese Entlastungsfunktion kann gesundheitspolitische Bedeutung haben: Angehörige von chronisch Kranken sind häufig »mitbetroffen«. Ihre Entlastung durch Selbsthilfegruppen könnte eine präventive Wirkung für Stress- und Belastungssyndrome bei den Angehörigen haben.

Von 56 Prozent bzw. 54 Prozent wird eine Entlastung der Psychologen oder Ärzte, von 41 Prozent der Sozialarbeiter, also der professionellen Dienste, angenommen. Mehr als die Hälfte (51 Prozent) sehen eine Entlastungsfunktion für die Krankenkassen und 43 Prozent für die Stadt Hamburg bzw. den Staat, also die Finanzträger der gesundheitlichen und sozialen Versorgung. Die Entlastungen durch Selbsthilfegruppen sind angesichts der Aktivitäten, Ziele und Zielerreichung, die in den vorangegangenen Abschnitten behandelt wurden, durchaus plausibel. Auch wenn eine ökonomische Berechnung in diesem Bereich kaum möglich erscheint, sind die Ergebnisse ein nochmaliger Hinweis auf die große Bedeutung von Selbsthilfegruppen und ihren volkswirtschaftlichen Nutzen.

## 6 *Wie groß ist die Bedeutung der Selbsthilfegruppen?*

Der Ausdruck einer »vierten Säule« ist als Metapher für die Bedeutung der Selbsthilfegruppen sicher schief: Neben den Säulen der ambulanten und stationären Versorgung und selbst neben dem öffentlichen Gesundheitswesen würde der Selbsthilfe von ihrer quantitativen und ökonomischen Bedeutung her bestenfalls Streichhölzchen-Format zukommen! Trotzdem kann man das Sprachbild akzeptieren, wenn damit die seit kurzem wachsende und zukünftig sicher noch größere Bedeutung der Selbsthilfe als neuer Partner in der Entwicklung des Gesundheitswesens angesprochen werden soll.

Die eine tragende Welle für die zukünftig höhere Geltung der Selbsthilfegruppen ist ihre Bedeutung für die Zivilgesellschaft, Ehrenamt und Bürgerengagement. Gerade die Gruppen von Kranken übernehmen wichtige Rollen in der Beratung und teilweise sogar der Betreuung von Mitbetroffenen. Diese Leistungen sind auch ökonomisch berechenbar. Die Ergebnisse in Abschnitt 5 haben jedoch auch gezeigt, dass dieses



Potential fast ausgeschöpft ist, jedenfalls bei denjenigen, die sich schon in Selbsthilfegruppen engagieren. Unter der Überschrift »besserer Kooperation« mit dem professionellen Versorgungssystem droht vereinzelt schon eine Überbelastung der Mitglieder von Selbsthilfegruppen durch zusätzliche Aufgaben, z.B. wenn Ärzte versuchen, Beratungs- und Kommunikationsleistungen auf Selbsthilfegruppen abzuwälzen.

Die andere tragende Welle für Selbsthilfe ist die Welle der neuen Mitbestimmungsrollen im Rahmen von Qualitätsmanagement und Steuerung des Gesundheitswesens. Diese Welle ist m.E. stark genug, um die Selbsthilfebewegung und die Patienteninteressen »hochzutragen«. Allerdings ist sie auch nicht ungefährlich; man muss sie zu »reiten« wissen. Andernfalls droht man in den Strudeln einer neuen Expertokratie von Ökonomen, Evaluatoren, Qualitätsmanagern und ähnlichen »neuen Herrschern« im Gesundheitswesen unterzugehen. Und auch hier lauert die Gefahr der Überforderung der Selbsthilfe: Mit der Beteiligung in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses und ähnlicher Instanzen ist die Grenze zu Bereichen überschritten, in denen das »Erfahrungswissen« durch Selbstbetroffenheit nicht mehr ausreicht. Hochspezifische Wissensbestände, Kompetenzen und Verbindlichkeiten gehören zu diesen Rollen, die dem eigentlichen Wesen der Selbsthilfe fremd sind. Gruppen, die sich auf den lockenden Bedeutungszuwachs dieser neuen Rollen einlassen, müssen mit Verformung und Verfremdung der ursprünglichen Selbsthilfearbeit rechnen.

Und eine grundlegende Frage scheint mir auch noch nicht abschließend geklärt: Sind die Patienten als Partner in der Qualitätsverbesserung wirklich und ehrlich gewünscht? Angesichts vieler langjähriger, wenig erfolgreicher Bemühungen um eine Verringerung der Asymmetrie in der Arzt-Patient-Beziehung ist Misstrauen angebracht, ob die Patienten wirklich in einer neuen Rolle gewollt werden. Dies gilt auch für die Rolle des informierten Konsumenten. Schwartz (1998) hat festgestellt, dass es hier »mehr Rhetorik als tatsächlichen Fortschritt« gibt; wörtlich: »Die Stärkung der Rolle der Konsumenten im Gesundheitswesen ist zwar rhetorisch vorgetragen, aber kaum angemessen entwickelt. Die vorherrschende Orientierung ist geprägt von dem traditionellen Muster der patriarchalischen Arzt-Patienten-Beziehung.«

Auch zweifelhafte Angebote der Pharma-Industrie an Selbsthilfegruppen oder die Strategien der »Patienten-Bindung« im Rahmen des Praxis-Marketing lassen berechtigte Zweifel aufkommen, ob die Angebote einer neuen, gleichberechtigteren Rolle des Patienten im Gesundheitssystem ernst und ehrlich gemeint sind. Dennoch bin ich davon überzeugt, dass Selbsthilfegruppen der Humus und Kern für eine

zukünftige »Konsumentenmacht« sein werden. In einem System, in dem der Markt, d.h. die Anbieterseite, so an Boden gewinnt, wie es derzeit der Fall ist, ist eine politische Stärkung des Konsumenten unverzichtbar. Die Chancen die sich hierdurch für Selbsthilfe und Patienten bieten, können m.E. am besten genutzt werden, wenn die Selbsthilfe sich aktiv, offensiv oder sogar aggressiv als gleichberechtigter und unverzichtbarer Partner in die aktuellen Entwicklungen im Gesundheitswesen einbringt, ohne allerdings die Gefahren der Überforderung und Verformung außer Acht zu lassen.

Ich bin zuversichtlich, dass Patienten- und Selbsthilfe-Interessen im Gesundheitswesen eine deutlich bessere Position haben werden und dass sich die Asymmetrie zwischen der medizinischen Profession und den Patienten verringern wird. Sicher erscheint mir aber auch, dass diese möglichen positiven Entwicklungen neben den Chancen für die Selbsthilfebewegung auch eine Bedrohung bedeuten. Sie sind Teil der großen »Systemveränderung« des Gesundheitswesens in Richtung Marktwirtschaft. Denkbar ist, dass die Gesundheitsökonomie als Leitwissenschaft das Gesundheitswesen stärker und schneller durchdringt, als die »Konsumentenmacht« von Patienten und Selbsthilfe wächst. Dann könnte es sein, dass zwar die alte Asymmetrie zwischen Patient und Arzt verringert ist, dass sie sich jedoch gemeinsam gegen eine übermächtige neue Expertokratie der Ökonomen wehren müssen.

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Dr. Alf Trojan

Institut für Medizin-Soziologie

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Martinistraße 52

D-20246 Hamburg

E-Mail: [trojan@uke.uni-hamburg.de](mailto:trojan@uke.uni-hamburg.de)

### *Anmerkungen*

- 1 Der Beitrag stützt sich in seinen empirischen Teilen auf die in Trojan/Estorff-Klee 2004 ausführlich dargestellten Ergebnisse. Ich danke ganz herzlich Silke Werner und Stefan Nickel, die an Durchführung und Analyse des Projekts maßgeblich beteiligt waren.
- 2 Die Bevölkerung Hamburgs belief sich am 31.12.2001 auf 1 726 363 Einwohner.
- 3 Die Bezeichnung »Gruppen« wird im Folgenden auch als Sammelbegriff für alle Zusammenschlüsse benutzt. Wir folgen damit der Begrifflichkeit in den bundesweiten Modellprogrammen, obwohl von der Ausdruck »Zusammenschlüsse« als Oberbegriff geeigneter erscheint.

*Literatur*

- Badura, B.; Francke, R.; Göpfert, W. et al. (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos
- Bahrs, O.; Klingenberg, A. (1995): Die Beurteilung ärztlicher Arbeit durch Teilnehmer von Selbsthilfegruppen. In: J. Szecsenyi; F.M. Gerlach (Hg.): Stand und Zukunft der Qualitätssicherung in der Allgemeinmedizin: nationale und internationale Perspektiven. Stuttgart: Hippokrates-Verlag, 81-96
- Bitzer, E. M.; Dierks, M. L. (1995): Entwicklung eines Klassifikationssystems patientenseitiger Qualitätskriterien medizinischer Versorgung – ZAP-Class. Das Gesundheitswesen 57, 8/9: 562-563
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland und Stand der Forschung. Baden-Baden: Nomos
- Braun, J.; Opielka, M. (1992): Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS, Bd. 14. Stuttgart: Kohlhammer
- Braun, J.; Kettler, U.; Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136. Stuttgart: Kohlhammer
- Dierks, M.-L.; Bitzer, E.M.; Schwartz, F.W.; Haase, I. (1995): Die Perspektive der Patienten in der Beurteilung der Qualität hausärztlicher Versorgung – Patientenerwartungen und die praktische Relevanz von Patientenbefragungen durch focus-group-discussions. In: I. Haase; M.-L. Dierks; F.W. Schwartz (Hg): Patientenbedürfnisse im Gesundheitswesen. Die Rolle von Patientenbedürfnissen in der Reformdiskussion des deutschen Gesundheitswesens. Sankt Augustin: Asgard, 120-132
- Fricke, E. (2004): Stand der Beteiligung der verbandlich organisierten Selbsthilfe an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. MPH-Abschlussarbeit. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover
- Hundertmark-Mayser, J.; Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, H. 23. Berlin: Robert-Koch-Institut
- Kickbusch, I.; Trojan, A. (Hg.) (1981): Gemeinsam sind wir stärker! Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch
- Schupeta, E.; Hildebrandt, H. (Hg.) (1999): Wie Krankenhäuser von Patienten lernen können. Erfahrungen aus der Beratungsarbeit sowie aus einem Vergleich von 45 Krankenhäusern. St. Augustin: Asgard
- Schwartz, F.W. (1998): Konsumentenrolle und Konsumenteninformation aus Sicht von Public Health. Referat anlässlich des Festkolloquiums zu Ehren von G.M. Füllgraf am 16.12.1998 in Berlin: Manuskript
- Trojan, A. (Hg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch
- Trojan, A.; Estorff-Klee, A. (1998): Selbsthilfeforen der Ärztekammer Hamburg. Ergebnisse und Erfahrungen aus einem Modell der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten. Selbsthilfegruppen Nachrichten: 69-73
- Wilkens, I. (2001): Kosten und Nutzen der öffentlichen Selbsthilfeförderung – eine Fallstudie am Beispiel der Selbsthilfeförderung der Stadt Göttingen. Abschlussbericht. Göttingen: Eigendruck