

## Buchbesprechung

*Frank Schulz-Nieswandt und Francis Langenhorst, Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland, Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gegenseitigkeitsgruppen und der Selbsthilfeorganisationen, Duncker & Humblot, Berlin 2015, 146 Seiten*

Die gesellschaftlich getragene, bis in die politischen Ebenen verankerte Selbsthilfe vollzieht derzeit eine dynamische Entwicklung. Die Literatur ist sich einig: Eine Selbsthilfekultur entsteht (u. a. DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013, Beitrag von G. Zink). Das von *Frank Schulz-Nieswandt* und *Francis Langenhorst* vorgelegte Buch skizziert den Status quo des Mehrebenen-Systems Gesundheitsselbsthilfe, zeigt anhand von Wirkungsanalysen mögliche Entwicklungsszenarien und legt Forschungslücken offen.

Das Thema ist gesellschaftspolitisch aktuell: Das Bundesministerium für Gesundheit fördert seit 2013 das in drei Module aufgeteilte Forschungsprojekt *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven* (SHILD). Das zweite Modul (Laufzeit von Januar 2013 bis Juni 2014) beinhaltete eine Situations- und Bedarfsanalyse der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. Im vorliegenden Buch stellen die in die Forschergruppe eingebundenen Autoren die Ergebnisse ihrer fundierten Recherche des zweiten Moduls zusammen, deren Zielsetzung in einer theorieorientierten strukturierten Skizze der gesamten Forschung lag.

Zur Architektur des Buches: Die Einteilung ist übersichtlich sechs Themenblöcken zugeordnet. Block A schafft einen Feldzugang; die Selbsthilfe wird in der Tradition der Kölner Lehre im Schnittbereich von Sozialpolitik und Genossenschaft morphologisch eingebettet. Die dem heterogenen Feldgeschehen geschuldeten Spannungsverhältnisse, werden in Block B ausgebreitet. Block C widmet sich dann den Wirkungen der Selbsthilfe im Feld; die Selbsthilfe als Ressource interpretierend, liegt hier der Schwerpunkt auf dem Selbsthilfegruppengeschehen der Mikroebene. Block

D spricht das Thema der Selbsthilfeförderung sowohl wettbewerbs- als auch europarechtlich an, Block E pointiert das Thema der kollektiven Selbstverwaltung im Dialog zwischen der Partizipation der Betroffenen in Gremien und dem eigenlogischen Handeln der Leitungsanbieter – beide kurzgehaltenen Blöcke konstatieren empirische Forschungslücken, insbesondere auf dem Gebiet der Methoden der qualitativen Sozialforschung. Der letzte Block F beinhaltet dann eine Zusammenfassung und zahlreiche forschungsrelevante Ausblicke.

### Was ist nun der Status quo der Selbsthilfe und wo zentrieren die Autoren diesen?

Die Selbsthilfelandschaft ist hoch differenziert, in ihren horizontalen und vertikalen Ausprägungen von Gruppierungen unterschiedlicher Generationen (bereits Jahrzehnte bestehende Interessengruppen, aktuelle Gründungen von Gruppen seltener Erkrankungen, das Anwachsen virtueller Selbsthilfe) von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammengesetzt und von Interessenkonflikten durchzogen. Dabei haben die Einführung der Gesundheitsselbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung nach § 20 c SGB V und die Beteiligungsrechte von Selbsthilfe- und Patientenvertretern in den Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen nach § 140 f SGB V und § 118 SGB XI zur gesellschaftlichen und politischen Aufwertung der Gesundheitsselbsthilfe geführt. Der politische Tenor lautet: Die Selbsthilfe stiftet *Nutzen* und die Selbsthilfe hat sich als *vierte Säule* (Begriff eingeführt 2002 von J. Matzat) in der Gesundheitslandschaft etabliert. Die beteiligten Akteure der Selbsthilfe befinden sich derzeit in einem dynamischen Wandlungsprozess der Rollenfindung und Positionsbestimmung. Eben dies spiegeln die Diskussionspfade in der Literatur, die vielschichtig, nahezu unüberschaubar ist, wider.

## Wie spannt sich das Mehrebenen-System auf?

Das heterogene Feldgeschehen der Selbsthilfe wird in ein Mehrebenen-System verortet. Auf der **Mikroebene** findet die eigentliche Selbsthilfearbeit statt. Die Autoren verstehen diese auf der Mikroebene agierenden Gruppierungen als Gebilde der Gegenseitigkeitshilfe (*self help groups* als *mutual aid groups*, S. 24). Menschen schließen sich in Kleingruppen zusammen, unterstützen sich gegenseitig unter Nutzbarmachung ihres Betroffenenwissens und ihrer Betroffenenerfahrung. Die Autoren legen hier eine interessante genossenschaftswissenschaftliche fundierte Interpretation des Gruppengeschehens dar. Nicht der Rechtsform nach, aber in einem soziologischen Sinne handelt es sich um Genossenschaften: Die Selbstorganisation der Selbsthilfe (Ort, Zeit, Art und Umfang des Austausches werden von den Mitgliedern gewählt) erfolgt von den Gruppenmitgliedern mit dem Ziel der Deckung des Bedarfs auf Gegenseitigkeit (Betroffenheit ist das Kriterium für den Bedarf an Austausch) in demokratischer Selbstverwaltung (die Gruppenmitglieder organisieren sich selber, ohne professionelle Unterstützung).

Im Sozialraum der kommunalen Daseinsvorsorge sind auf der **Mesoebene** die Selbsthilfekontaktstellen mit ihren Funktionen der Beratung, Förderung (vor allem dem Gründungsmanagement) von Selbsthilfegruppen angesiedelt. Es geht um Netzwerkarbeit, Gewährleistung integrierter Versorgungsketten, weit mehr noch: um Kooperationskulturen mit niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern (Krankenhausentlassungsmanagement). Bei den Wirkungsdimensionen der Selbsthilfe auf der Mesoebene im kommunalen Sozialraum (S. 67) sehen die Autoren erheblichen Forschungsbedarf. Hier docken die Ergebnisse des SHILD Moduls zwei der Forschergruppe um St. Nickel an (erste Teilergebnisse in: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015).

Auf der politischen **Makroebene** stellt sich die Selbsthilfe in verbandlicher Form auf Landes-, Bundes- und Spitzenverbandsebene auf. Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung wurden

die verschiedenen Gremien der Selbstverwaltung für ambulante und stationäre medizinische Behandlungen 2004 im Gemeinsamen Bundesausschuss zentralisiert. Ziel ist die Beteiligung der PatientenInnen am Entscheidungsfindungsprozess bzgl. des Leistungsspektrums der Gesetzlichen Krankenkassen. Das Plenum des Gemeinsamen Bundesausschusses besteht aus 13 stimmberechtigten Mitgliedern der Leistungsträger und Leistungserbringer sowie fünf PatientenvertreterInnen. Die PatientenvertreterInnen haben ein Mitberatungsrecht (Rede- und Antragsrecht), aber kein Stimmrecht; diese Schieflage wird in der Literatur immer wieder diskutiert. Was die Wirksamkeit der Selbsthilfeorganisationen in der politischen Arena betrifft, konstatieren die Autoren die Forschungslage als begrenzt (S. 100) und verweisen auf ein geplantes ethnographisches Teil-Modul im SHILD-Modul drei mit Methoden der qualitativen Sozialforschung. Dort wird es dann um Rollengenerierungen, Positionsbestimmungen und Wirkungsdimensionen der PatientenvertreterInnen in den Ausschüssen gehen.

## Welche Ambivalenzen zeigt die Wirkungsanalyse?

Das Mehrebenen-System der Gesundheits-selbsthilfe ist von Spannungsverhältnissen, die Autoren bezeichnen diese als Ambivalenzen, durchzogen, die der zunehmenden Institutionalisierung geschuldet sind und vom Gesetzgeber und den Organisatoren der Meso- und Makroebene teilweise bewusst geschaffenen wurden.

Auf der Mikroebene der Gruppenarbeit sind in der Literatur zwei unterschiedliche Argumentationspfade auszumachen. Zum einen wird dem Lebenslagen-Ansatz folgend, zu anderen indikationsspezifisch und Outcomeorientiert argumentiert. Bei Letzterem stehen die klinisch-gesundheitsökonomischen Outcomes der Gruppenarbeit, die die Mitglieder durch ihre Teilhabe an Gesundheits-selbsthilfegruppen erzielen, im Vordergrund. Es geht um eine patientenzentriertere Medizin, wenn Selbsthilfe und professionelles Versorgungssystem zusammenkommen, allerdings gestal-

tet sich die Messbarkeit der Wirkungen als schwierig.

Die Autoren präferieren, das Selbsthilfegeschehen in das Lebenslagen-Konzept einzubinden. Dann wird daseinsanalytisch unter salutogenetischer Perspektive von A. Antonovsky argumentiert. Das Gruppengeschehen wird als Lernort für die Entfaltung und Entwicklung von Kompetenzen der Beteiligten definiert. Und es stellt sich die Frage, ob das Gruppengeschehen auf der Mikroebene unter Nutzung der Betroffenenkompetenzen soziale Lernsettings für die Mitglieder eröffnen kann, die dann persönlichkeitsweiterentwickelnd für die Mitglieder sind. Es geht um die Rolle der Betroffenen beim Miteinander in der Gruppe, um das Erlernen von Coping-Strategien; damit die Betroffenen ermächtigt und befähigt werden, mit ihren (gesundheitlichen, funktionellen Einschränkungen) leben zu lernen; dies gilt auch für die Angehörigen-selbsthilfe. Die Teilhabe am Selbsthilfegruppengeschehen eröffnet somit Chancen auf ein gelingendes Leben.

Die Position der Selbsthilfe hat sich im letzten Jahrzehnt verändert, die Selbsthilfe ist nicht mehr Gegenspieler sondern hat die Rolle eines Partners im Zusammenspiel der Akteure im Gesundheitssystem bekommen. Weiterhin ist sie Basisbewegung und das Geschehen auf der Mikroebene wird als Ressource an Betroffenenwissen und Betroffenenkompetenz anerkannt, doch ist die Selbsthilfe auch Dienstleister geworden. Dies führt zu zunehmenden Anforderungen an die ehrenamtlichen Leistungsaufgaben (Mitarbeit in Gremien und Netzwerken, Anforderung an Öffentlichkeitsarbeit und Homepages). Auf der Makroebene sind Patientenvertreter in die Beschlüsse des Gemeinsamen-Bundesausschusses eingebunden. Dadurch wird der Selbsthilfe Anerkennung gezollt, aber auch Mitverantwortung übertragen. Neben der Institutionalisierung ist somit eine Professionalisierung der Selbsthilfe beobachtbar. Die Professionalisierungsdebatte kreist um eine mögliche Überforderung der Selbsthilfe durch die Teilnahme an politischen Prozessen. Drei Faktoren werden konstatiert: Ehrenamt, Betroffenheit und Fachwissen. Die Patientenvertretung ist erstens ein zeitaufwendiges Ehrenamt (ausschließlich Reisekostenerstattung und Verdienstausschüttungen). Zur

Sicherung der Betroffenenkompetenz wird zweitens vorgeschrieben, dass mindestens die Hälfte der Vertreter selbst betroffen sein muss (Patientenbeteiligungsverordnung § 4(1)). Und drittens, da der Gemeinsame-Bundesausschuss und dessen Unterausschüsse fachspezifische Themen diskutieren, müssen die PatientenvertreterInnen, um ihr Betroffenenwissen einbringen zu können, sich Fachwissen aneignen. Dies führt zu einem Professionalisierungsdruck auf die PatientenvertreterInnen, der sich in der mangelnden Verfügbarkeit geeigneter Vertreter widerspiegelt; derzeit können nicht alle Positionen der Patientenvertretung besetzt werden.

Und dann verändert die finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die Gesetzlichen Krankenkassen, festgelegt in § 20 c SGB V, die Position der Gesundheitsselbsthilfe auf den verschiedenen Ebenen. Die Autoren pointieren die Situation: "Wer fördert, der kontrolliert" (S. 103). Auf der politischen Ebene bedeutet dies, dass sich die Position der Selbsthilfe gegenüber der Gesetzlichen Krankenversicherung verschiebt, da Fördergelder durch Krankenkassenbeiträge finanziert werden; was die Autonomie der Selbsthilfe als Organ der Patientenvertretung gegenüber der Gesetzlichen Krankenversicherung schwächt. Weitere nicht weniger spannungsgeladene Entwicklungsaufgaben der Selbsthilfe sind u. a. die Themenfelder der Internet-Selbsthilfe, das Management des Generationenwechsels sowie die Sponsoring-Problematik (Monitorings).

## Und das Zielpublikum des Buchs?

Das Buch ist breit interdisziplinär (anthropologisch, gesundheitspolitisch, sozialpolitisch, soziologisch, medizinisch, sozialpsychologisch, genossenschaftswissenschaftlich) angelegt, was bei diesem Thema grundlegend ist und ein breites Zielpublikum anspricht: Studierende, Wissenschaftler und Praktiker, und da besonders die Akteure der Gesundheitsselbsthilfelandchaft. Ihnen werden die Vielschichtigkeit und die Spannungsverhältnisse, aber auch die Chancen der Teilhabe am Geschehen einer „neuen“ Selbsthilfekultur

offengelegt. Nicht verschwiegen werden soll, dass die Studie des Buches ein Dranbleiben erfordert und ein Einlassen auf komplexe, aber eben hochinteressante Sachverhalte. Da die Autoren recht differenziert und wissenschaftlich vielschichtig argumentieren, wird hier kein leicht zu lesender Stoff präsentiert. Aber das praktische Geschehen, die Partizipation in der Selbsthilfe ist eben auch kein leicht zu schulterndes (meist ehrenamtliches) Engagement, sondern bei vielen dort sich Engagierenden eine aus ihrem Inneren getriebene Passion.

Ursula Köstler

## Literatur

- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe als Korrektiv und „Vierte Säule“ im Gesundheitswesen. In: *Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen*, (3), S. 89-97.
- Nickel, St., Seidel, G., Weber, J., Dierks, M.-L., Werner, S., Knesebeck, O.v.d., Kofahl, C. (2015): Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie. In: DAG SHG (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015*. Gießen, S. 122-133.
- Zink, G. (2013): Selbsthilfekulturen und -generationen. In: DAG SHG (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*, Gießen, S. 139-152.