



Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung

Einleitung

Gesundheitskompetenz, insbesondere die „mangelnde Gesundheitskompetenz der Bevölkerung“, ist aktuell ein großes Thema in der gesundheitspolitischen Debatte. Diese Kompetenz, eine Übersetzung des im angelsächsischen Raum genutzten Terminus „health literacy“, basiert auf allgemeiner Literalität und umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern [1]. Der übergreifende Aspekt, nämlich wie Menschen in ihrem Umgang mit Gesundheit und Krankheit gut unterstützt werden können, wird nicht zuletzt unter der Überschrift „Empowerment“ durch die gesundheitsbezogene Selbsthilfe gelebt. Mit ihren Zielen adressiert die Selbsthilfe diverse Aspekte von Gesundheitskompetenz, ohne bislang explizit ihre Aktivitäten in den Kontext der Förderung dieser Kompetenz zu stellen. Im folgenden Beitrag soll herausgearbeitet werden, wie genau und an welcher Stelle sich Aspekte der Förderung von Gesundheitskompetenz in den Aktivitäten und im Selbstver-

ständnis der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen abbilden und ob der Selbsthilfe im Lichte der Studienergebnisse zur Gesundheitskompetenz neue kompensatorische oder edukative Aufgaben zukommen.

Ausgangssituation

Grundlage der aktuellen Diskussion um die Gesundheitskompetenz war zunächst die 2012 durchgeführte europäische Studie „The European Health Literacy Survey (HLS-EU)“ [2], 2016 dann eine repräsentative deutschlandweite Studie [3]. Beide zeigten, dass die Fähigkeit, Informationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, bei knapp 50 % der Befragten als inadäquat bzw. problematisch einzustufen ist. Diese Daten basieren auf Selbsteinschätzungen der befragten Menschen. Für Deutschland insgesamt kommen Berens et al. auf einen Anteil von 44,6 % problematischer und 9,7 % inadäquater Gesundheitskompetenz [4]. Auch wenn diese Zahlen nicht unumstritten sind, weil sie eher methodisch begründet zwischen guter und schlechter Gesundheitskompetenz differenzieren, die Aussagen auf Selbsteinschätzungen der Befragten beruhen und, wie wir noch zeigen werden, Gesundheitskompetenz ein sehr vielschichtiges Konstrukt ist, das vermutlich mit einem Instrument nicht umfassend abgebildet werden kann, haben sie inzwischen zu zahlreichen Ak-

tivitäten auf unterschiedlichen Ebenen und von unterschiedlichen Institutionen geführt. Als relevante Akteurin wird in diesem Zusammenhang immer auch die Selbsthilfe genannt. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe, also die wechselseitige Unterstützung von Menschen, die direkt oder indirekt von Krankheit und/oder Behinderung betroffen sind, ist eine gesellschaftlich breit akzeptierte Form des Miteinanders in Gesundheit und Krankheit [5]. In der Binnenperspektive geht es um Hilfestellung bei der Bewältigung von Erkrankungen oder Behinderungen. In einer übergeordneten Perspektive sind Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen Interessenvertreter für die Belange von Patientinnen und Patienten. Auf unterschiedlichen Ebenen arbeiten Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe mit Betroffenen, Leistungsträgern und Leistungserbringern zusammen.

Ziele der Arbeit in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Betrachtet man in einem ersten Schritt die selbst gesetzten Ziele der Aktiven in der Selbsthilfe, werden folgende zentrale Bereiche angesprochen: Menschen im Umgang mit einer Erkrankung zu unterstützen, Informationen zu geben, Wissen über Erkrankungen und deren Folgen nicht nur bei den Mitgliedern, sondern auch bei anderen Menschen und vor al-

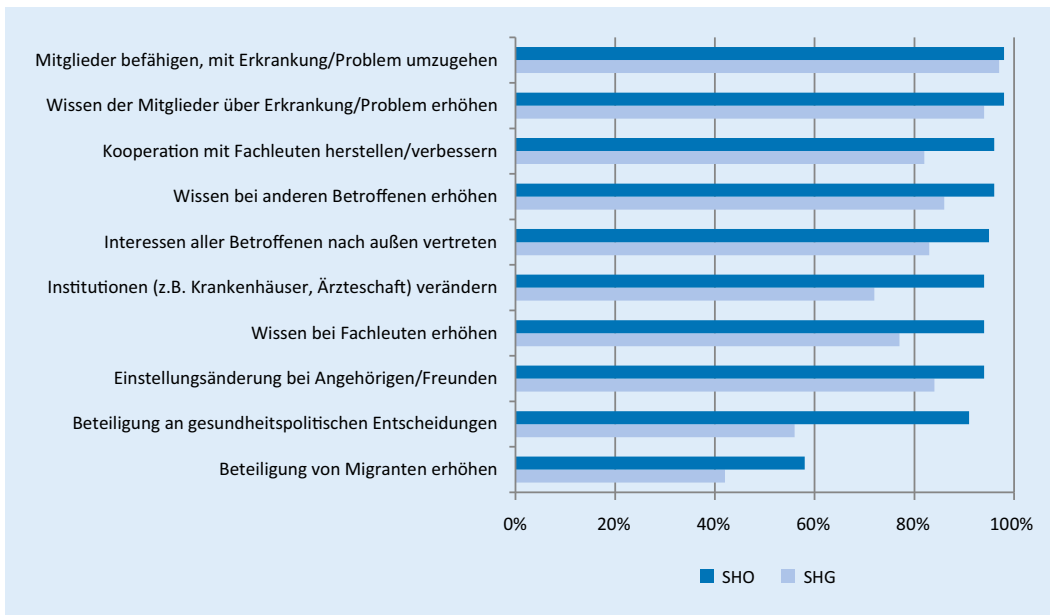


Abb. 1 ◀ Ziele von Aktiven in der Selbsthilfe – Gruppenmitglieder (SHG, N = 1192) und Organisationen (SHO, N = 243) im Vergleich, Ergebnisse der Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ (SHLD-Studie 2015). SHG Selbsthilfegruppe, SHO Selbsthilfeorganisation

lem bei Professionellen zu erhöhen und damit nicht nur für die Individuen hilfreiche Arbeit zu leisten, sondern auch die Strukturen der gesundheitlichen Versorgung im Sinne der Patientinnen und Patienten zu beeinflussen. **Abb. 1** mit Ergebnissen einer im Jahr 2013 durchgeführten Erhebung bei 1192 Sprecherinnen und Sprechern von regionalen Selbsthilfegruppen und 243 Repräsentantinnen und Repräsentanten von übergeordneten Organisationen fasst diese Ziele zusammen [6].

Fragt man die Gruppensprecherinnen und -sprecher sowie die Vertreterinnen und Vertreter der Organisationen nach dem Grad der Zielerreichung der von ihnen angegebenen Ziele, differiert dieser erwartungsgemäß. Ziele wie „Mitglieder befähigen“ oder „Wissen erhöhen“ werden nach Einschätzung von 80–95 % der Befragten gut bzw. sehr gut erreicht. Bei nach außen gerichteten Zielen sieht dies anders aus: Die positiven Antworten zu „Kooperation mit Fachleuten“, „Wissen bei Fachleuten erhöhen“, „Interessenvertretung aller Betroffenen“ bewegen sich zwischen 40 % und 70 %. Das Ziel „Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen“ wird von nur 20 % der Befragten als gut erreicht beschrieben, den Zielerreichungsgrad bei der „Beteiligung von Migranten“ geben die Befragten lediglich mit 10 % an. Grundsätzlich schätzen die Vertreterinnen und Vertreter der

Selbsthilfeorganisationen ihre Zielerreichung etwas besser ein als die Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher [7].

Mit den von der Selbsthilfe formulierten Zielen sind auch zentrale Aspekte von Gesundheitskompetenz auf individueller Ebene und auf der Ebene des Versorgungssystems angesprochen, weshalb wir im Folgenden auf die Konzeption(en) von Health Literacy und Gesundheitskompetenz eingehen.

Gesundheitskompetenz – Definition und Bezüge zu Grundlagen der Selbsthilfe

Wie oben ausgeführt, umfasst die aktuelle Definition von Gesundheitskompetenz ein Bündel an Fähigkeiten, das sich auf den Umgang mit Informationen zur Gesundheit konzentriert und darauf, wie auf Basis dieser Informationen gute Entscheidungen getroffen werden können. Damit ist die im angelsächsischen Raum gebräuchliche Bezeichnung „health literacy“ [1], die stark auf die funktionellen Komponenten von Literacy – nämlich Lese- und Schreibfähigkeit – fokussiert, nicht nur sehr frei übersetzt, sondern in ihrer Bedeutung auch erweitert worden.

Diese Erweiterung ist einerseits hilfreich, weil sie nicht nur den Umgang mit Informationen, sondern eben auch das

Gesundheitsverhalten und die Nutzung des Gesundheitssystems sowie Motivation insgesamt reflektiert. Andererseits werden Elemente des klassischen Kompetenzbegriffs hier nur marginal mitgedacht, unter anderem Einstellungen und Haltungen, insbesondere hinsichtlich der Bereitschaft einer Person zum kompetenten Handeln, die wiederum die Bereitschaft, Informationen zu suchen bzw. diese umzusetzen, voraussetzt. Nach Rosenbrock müsse es – den Begriff beim Wort nehmend – nicht nur darum gehen, die Aufnahme und Verarbeitung von Gesundheitsinformationen und die angemessene Nutzung von Krankenversorgung und Pflege zu thematisieren. Vielmehr sei es wichtig, insbesondere die Fähigkeit – er nennt es hier sogar „Lebenskunst“ – zu berücksichtigen, die hilft, mit den Zumutungen, Herausforderungen und Chancen des Lebens so achtsam und erfolgreich umzugehen, dass die Balance zwischen Gesundheitsressourcen und Gesundheitsbelastungen immer wieder hergestellt wird, ohne in die Fallen des „healthismus“ (ständige Befastheit mit der eigenen Gesundheit) zu laufen [8].

Zudem sind weitergehende Implikationen von Gesundheitskompetenz berührt, aber nicht explizit thematisiert: Mitverantwortung, Partizipation oder soziale Eingebundenheit – Aspekte, die wiederum zentrale Elemente der ge-

meinschaftlichen Selbsthilfe sind. Auch enge Berührungspunkte zum Empowerment liegen nahe. Empowerment ist nicht nur ein Basiskonzept der Gesundheitsförderung [9], sondern auch der Selbsthilfe. Empowerment steht dabei für einen Prozess, in dem Betroffene ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, sich dabei ihrer eigenen Fähigkeiten bewusst werden, eigene Kräfte entwickeln und soziale Ressourcen nutzen. Andererseits steht der Begriff für externe Prozesse und Rahmenbedingungen, die darauf ausgerichtet sind, die individuellen Kompetenzen zu entwickeln. Das von einem humanistischen Menschenbild geprägte Konzept setzt an den Eigenanstrengungen an, die Individuen ohnehin unternehmen, um sich zu entwickeln und zu wachsen, und fokussiert dementsprechend auf Ressourcen [10]. Letztere sind vielleicht ein in der aktuellen Debatte um die Gesundheitskompetenz eher vernachlässigter Aspekt, zielt doch die Argumentation zurzeit vor allem auf Defizite ab sowie auf Anstrengungen, die *defizitäre* Gesundheitskompetenz von Menschen mit starker Betonung der kognitiven Aspekte zu erhöhen.

Verständnis von Gesundheitskompetenz bei Bürgerinnen und Bürgern

In einer qualitativen Befragung wurden Menschen gebeten, auf Basis von unterschiedlichen Fallstudien anzugeben, welche Fähigkeiten – also welche Gesundheitskompetenz – Menschen beispielsweise bei Entscheidungen über Impfungen, in diagnostischen bzw. therapeutischen Situationen und bei Entscheidungen zu Pflegesituationen brauchen. Dabei wird deutlich, dass aus Sicht von Nutzerinnen und Nutzern Gesundheitskompetenz zwei große Dimensionen beinhaltet: zum einen die interne Dimension, mit Unterbegriffen wie Wissen und Information, Handlungs-, Urteils- und Kommunikationsfähigkeit, aber auch Eigenverantwortung und persönliche Eigenschaften. Zum anderen geht es immer auch um eine externe Dimension, wie Zeit, Hilfe von außen, finanzielle Ressourcen und die Kompetenz der Gesundheitsprofes-

Bundesgesundheitsbl <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2857-1>
© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2018

M.-L. Dierks · C. Kofahl

Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung

Zusammenfassung

Gesundheitskompetenz steht aktuell auf der gesundheitspolitischen Agenda, nicht zuletzt, weil in den letzten Jahren veröffentlichte Studien zeigen, dass mehr als 50% der Menschen in Deutschland Probleme damit haben, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden. Die Zahlen reflektieren individuelle Schwierigkeiten und weisen auf ein nur unzureichend auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten der Nutzerinnen und Nutzer ausgerichtetes Gesundheitssystem hin. Um diese Situation zu verbessern, wurde unter anderem im Jahr 2018 ein Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz vorgestellt, in dem auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe mehrfach als wichtiger Akteur zur Weiterentwicklung der individuellen und institutionellen Gesundheitskompetenz adressiert wird. Der Beitrag diskutiert die Relevanz des bislang handlungsleitenden Konzepts des Empowerment von Patienten und ihren

Angehörigen in der Selbsthilfearbeit und kommt zu dem Schluss, dass die Förderung von Gesundheitskompetenz bereits von Anbeginn eine zentrale Zielgröße der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe war und ist – nur ohne diesen Begriff zu verwenden. Auf Basis von Befragungsergebnissen wird gezeigt, wie Menschen durch ihre Teilnahme an Selbsthilfegruppen einen Zuwachs an Gesundheitskompetenz erfahren und welche edukativen, unterstützenden und beratenden Aufgaben daraus für die Selbsthilfe erwachsen. Dabei wird die besondere Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe insbesondere für die individuellen, alltagsrelevanten Dimensionen von Gesundheitskompetenz deutlich.

Schlüsselwörter

Gesundheitskompetenz · Selbsthilfe · Selbsthilfegruppen · Selbsthilfeorganisationen · Empowerment

The role of self-help groups and self-help organisations in promoting health literacy in the public

Abstract

Health literacy has recently been put on the health policy agenda in Germany, triggered by several recent studies that show that more than half of the German population has difficulties in finding, understanding, appraising and applying health information. Respective statistics reflect these individual difficulties and point at user preferences and competencies being inadequately considered and responded to by the healthcare system. Among other measures to improve this situation, a national action plan on health literacy was launched in 2018, which explicitly addresses self-help groups and self-help organisations repeatedly as an important player in promoting health literacy on individual and organisational levels. This article discusses the relevance of the underlying and guiding concept of empow-

erment in mutual self-help and concludes that fostering health literacy was and still is a cornerstone in health-related self-help from the very beginning – just without using this term. Based on results from surveys, we show how those participating members of self-help groups increase their health literacy, and how educative, supportive and advisory tasks for self-help groups and organisations emerge from these developments. Thereupon, the specific role of mutual self-help becomes evident for, specifically, the individual daily life dimensions of health literacy.

Keywords

Health literacy · Mutual self-help · Self-help groups · Patient organisations · Empowerment

sionen als Bedingung für Gesundheitskompetenz [11].

In diesem Beitrag kann und soll es nicht darum gehen, die konzeptionell und theoretisch interessanten Differenzierungen der verschiedenen Konzepte darzustellen. Wir wollen nur darauf hinweisen, dass es aus unserer Sicht bei der Betrachtung von Gesundheitskompetenz darum gehen muss, dass Menschen die ihnen innewohnenden Fähigkeiten zu einem selbstbestimmten Umgang mit Gesundheit und Krankheit nutzen. Zur Ausbildung ihrer Fähigkeiten benötigen sie Unterstützung und förderliche Rahmenbedingungen sowie die Kraft der Gemeinschaft, womit das Gesundheitssystem bzw. die Gesellschaft insgesamt (Health in all Policies) gefragt sind. Die individuellen Besonderheiten und Unterschiedlichkeiten von Personen, die sich mit ihren Erkrankungen und Behinderungen auseinandersetzen müssen und wollen (oder diese auch ignorieren), machen das Thema Gesundheitskompetenz für die gemeinschaftliche Selbsthilfe relevant.

Einschätzung der vorliegenden Studien zum Stand der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung

Angesichts des bislang an den Rändern noch unscharfen Konzepts und der skizzierten Multidimensionalität wird auch deutlich, dass die Frage, wie genau sich der Grad der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung oder des Gesundheitssystems methodisch erfassen lässt, noch nicht abschließend geklärt ist. Häufig, so auch in den aktuellen bevölkerungsweiten Untersuchungen, wird hier die Selbsteinschätzung der Menschen erfasst. Über- oder Unterschätzungen, Selektionseffekte oder soziale Erwünschtheit müssen bei der Rezeption der Ergebnisse dann sorgfältig reflektiert werden, ebenso die Frage, ob und wie die entwickelten Instrumente spezifische Anforderungen der Lebenswelt oder der sozialen Lage der Befragten aufgreifen. Kombinierte Verfahren, aber auch Instrumente, die messen, wie das Gesundheitssystem generell auf die Bedürfnisse der Menschen ausgerichtet ist, fehlen ebenso wie Instru-

mente, die nicht nur Selbsteinschätzungen, sondern gesundheitskompetentes Verhalten in realen Situationen erfassen [12].

Welche Instrumente auch eingesetzt werden, eine Grundtendenz zeichnet sich ab: Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz wissen im Vergleich zu Menschen mit hoher Gesundheitskompetenz weniger über ihre Erkrankungen, unterliegen Medikationsfehlern, haben mehr Notfallbehandlungen, Krankenhausaufenthalte und Wiedereinweisungen, einen schlechteren Umgang mit chronischer Erkrankung, ein höheres gesundheitliches Risikoverhalten, eine höhere Mortalität oder Probleme, mit Behandlern zu kommunizieren. Es zeigt sich aber vor allem, dass soziale Benachteiligung eng mit einer niedrigen Gesundheitskompetenz korrespondiert [3].

Gesundheitskompetenz muss, so ein erstes Fazit, definiert werden als das Ergebnis des Zusammenspiels zwischen den individuellen Kompetenzen und Fähigkeiten einer Person und den situativen Anforderungen sowie der Komplexität des Gesundheitssystems und der Versorgungseinrichtungen [13, 14]. Ein komplexes und fragmentiertes Gesundheitssystem, in dem sogar gut gebildete Personen Schwierigkeiten haben, sich zu orientieren, ist zudem nicht dafür prädestiniert, die Gesundheitskompetenz der Nutzerinnen und Nutzer zu unterstützen [15]. So wundert es nicht, dass 72,7% der befragten chronisch kranken Menschen in der oben bereits skizzierten deutschen Studie eine geringe Gesundheitskompetenz aufweisen (im Vergleich dazu sind es bei den Gesunden „nur“ 48,2%; [16]). Chronisch Kranke müssen häufiger gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen, Informationen suchen und sich mit dem Gesundheitssystem auseinandersetzen als Nichtbetroffene und merken erst bei diesen Entscheidungssituationen, welche faktischen Probleme existieren, wie schwer es fällt, gute Informationen zu finden und wie oft Menschen hier an ihre Grenzen kommen. Daraus folgt ein Plädoyer, das auch die US-amerikanischen National Institutes of Health formuliert haben: „We must not blame the individual for not understanding information

that has not been made clear to him or her. Everyone, no matter how educated, is at risk for misunderstanding health information if the issue is emotionally charged or complex“ [17].

Politische Reaktionen auf die Studienergebnisse zur mangelnden Gesundheitskompetenz der Bevölkerung

2017 haben sich in der Allianz für Gesundheitskompetenz 14 Partner aus Politik und Praxis des Gesundheitswesens zusammengeschlossen (u. a. die Gesundheitsministerkonferenz, der Deutsche Pflegerat, die Bundesärztekammer, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe), um gemeinsam mit unterschiedlichen Aktivitäten die Gesundheitskompetenz der Menschen zu verbessern. Diese Aktivitäten sollen unter drei Zielen subsumiert werden: 1. Stärkung der allgemeinen Gesundheitskompetenz der Bevölkerung durch Gesundheitsbildung, 2. Bündelung und verständliche Aufbereitung von wissenschaftlich abgesicherten Informationsangeboten – insbesondere im Internet – und 3. Förderung der Kommunikationskompetenz in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Gesundheitsfachberufe. Hier wurden auch von den Akteuren bereits umgesetzte bzw. mittelfristig geplante Maßnahmen zusammengefasst. In diesem Zusammenhang sieht sich die Selbsthilfe als Plattform der Information und Beratung und entsprechend als Ort der Vermittlung von Gesundheitskompetenz [18], zudem auch als eine Einrichtung der „unabhängigen“ Patientenberatung. Eine wichtige Aufgabe der Aktiven in der Allianz wird es sein, die skizzierten Aktivitäten zusammenzuführen, abzustimmen und vor dem Hintergrund einer umfassenden Definition von Gesundheitskompetenz zu reflektieren, um eine nachhaltige Verankerung im Gesundheitssystem sicherzustellen.

Anfang des Jahres 2018 wurde für Deutschland dann ein Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz nach dem Vorbild anderer Länder (z. B. USA,

Tab. 1 Empfehlungen im Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz mit dem Adressaten „Selbsthilfe“	
Empfehlung 5: Die Kommunen befähigen, in den Wohnumfeldern die Gesundheitskompetenz ihrer Bewohner zu stärken	Entwicklung attraktiver Veranstaltungen, wie zum Beispiel Ausstellungen, Messen und Aktionstage, um gesundheitliche Probleme im Wohnquartier zu diskutieren. Hier sollten Bildungsinstitutionen, Wohlfahrtsverbände, Sportvereine, Fitnessstudios, Bürgerinitiativen und Selbsthilfegruppen kooperieren
Empfehlung 9: Gesundheitsinformationen nutzerfreundlich gestalten	Potenzielle Nutzer (und auch Selbsthilfeinitiativen) sollten von Anfang an in die Erstellung und Gestaltung von Informationen einbezogen werden und dabei die Möglichkeiten der Digitalisierung nutzen
Empfehlung 10: Die Partizipation von Patienten erleichtern, um einen selbstbestimmten Umgang mit Gesundheitsproblemen zu ermöglichen	Selbsthilfe als einer der relevanten Akteure
Empfehlung 13: Die Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken	Die Strukturen der Selbsthilfe stärken und Peers/ Mitpatienten sowie hauptamtliches Personal in diesem Bereich in Methoden der Förderung von Gesundheitskompetenz qualifizieren und einsetzen
Empfehlung 14: Gesundheitskompetenz zur Bewältigung des Alltags mit chronischer Erkrankung fördern	Zielgruppenspezifische Medien und Materialien zur Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit erarbeiten und verbreiten, die auf die Vielfalt von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen abgestimmt sind und in barrierefreien Formaten zur Verfügung gestellt werden (Selbsthilfe hier in der nachfolgenden Liste der relevanten Akteure)

England, Schweiz) vorgelegt (NAP 2017), in dem die beteiligten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler Impulse für die Politik, die Verbände, die Forschung und die Interventionsentwicklung erarbeitet haben [14]. Die hier formulierten 15 Empfehlungen unter den Überschriften „Die Gesundheitskompetenz in allen Lebenswelten fördern“, „Das Gesundheitssystem nutzerfreundlich und gesundheitskompetent gestalten“, „Gesundheitskompetent mit chronischer Erkrankung leben“ und „Gesundheitskompetenz systematisch erforschen“ wurden im Vorfeld mit Akteuren aus Politik und Gesellschaft, Angehörigen der unterschiedlichen Gesundheitsbereiche, Vertreterinnen und Vertretern von zivilgesellschaftlichen Organisationen sowie Patienten- und Bürgervertreterinnen und -vertretern diskutiert. Die Empfehlungen sind mit nationalen und internationalen Praxisbeispielen illustriert.

Die Rolle der Selbsthilfe bei der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung

Die Relevanz der Gesundheitskompetenz für die gemeinschaftliche Selbsthilfe wie auch umgekehrt der Selbsthilfe für die Gesundheitskompetenz der Menschen zeigt sich in diesem Nationalen Aktionsplan bereits dadurch, dass die Selbsthilfe in immerhin fünf von 15 Empfehlungen explizit als zentraler Akteur adressiert wird (Tab. 1).

Wieso ist die explizite Hervorhebung der Selbsthilfe im Nationalen Aktionsplan – abgesehen von der damit einmal mehr dokumentierten wichtigen Rolle der Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen und der hohen Akzeptanz, die die Selbsthilfe hat, – für die gemeinschaftliche gesundheitsbezogene Selbsthilfe relevant? Betrachtet man die oben dargelegten Definitionen von Gesundheitskompetenz, weisen diese eine hohe Übereinstimmung mit den wesentlichen, historisch gewachsenen Zielen der Selbsthilfe auf [19].

Bereits in den genossenschaftlichen Entwicklungen der europäischen 1848/49er-Revolutionen sind die Dimensionen „Selbstbestimmung“ und „Kontrollgewinn“ zu erkennen, die bis heute für die Selbsthilfe relevant sind [20]. In den 1970er- und 1980er-Jahren solidarisierten sich dann zunehmend Patientinnen und Patienten sowie Menschen mit Behinderungen in öffentlichen Betroffenenzusammenschlüssen mit klaren wechselseitigen oder gar antagonistischen Bezügen zu den professionellen Versorgungssystemen. Das unbefriedigte Bedürfnis nach verlässlichen Informationen und schlechte Erfahrungen mit den entsprechenden Institutionen sowie Ohnmachtsgefühle waren für viele Engagierte auslösendes Moment und treibender Motor. Somit standen vor allem die politischen Motive und Dimensionen der Selbsthilfe im Vordergrund. Patientinnen, Patienten und Behinderte rangen um Kontrollgewinn, Selbstbestimmung, Eigenverantwortung und Selbstwirksamkeit, Recht, Information und Wissen [21]. Im Rahmen der Selbstbefähigung sind dies wesentliche Komponenten einer Gesundheitskompetenzsteigerung.

Interessanterweise ist der Begriff „Gesundheitskompetenz“ bislang keine zentrale Zielgröße der Selbsthilfe. Der Begriff selbst taucht in der „Selbsthilfeliteratur“ kaum auf, er scheint im Selbstverständnis der gemeinschaftlichen Selbsthilfe unterzugehen [22]. Dies mag unter anderem darin begründet sein, dass sich die Selbsthilfebewegung im Wesentlichen als Empowerment-Bewegung versteht und Empowerment spätestens seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts als zentraler Leitbegriff der gemeinschaftlichen Selbsthilfe fungierte. Schaut man sich, wie oben schon angedeutet, die Konzepte von Empowerment [23] und Gesundheitskompetenz [24] genauer an, wird man eine erhebliche Überlappung dieser beiden Konstrukte feststellen. Bestandteil von Empowerment-Prozessen ist die Überzeugung einer Person oder einer Gruppe, Entscheidungen treffen und beeinflussen zu können, die das eigene Leben betreffen. Gesundheitskompetenz könnte dann, so Sommerhalder

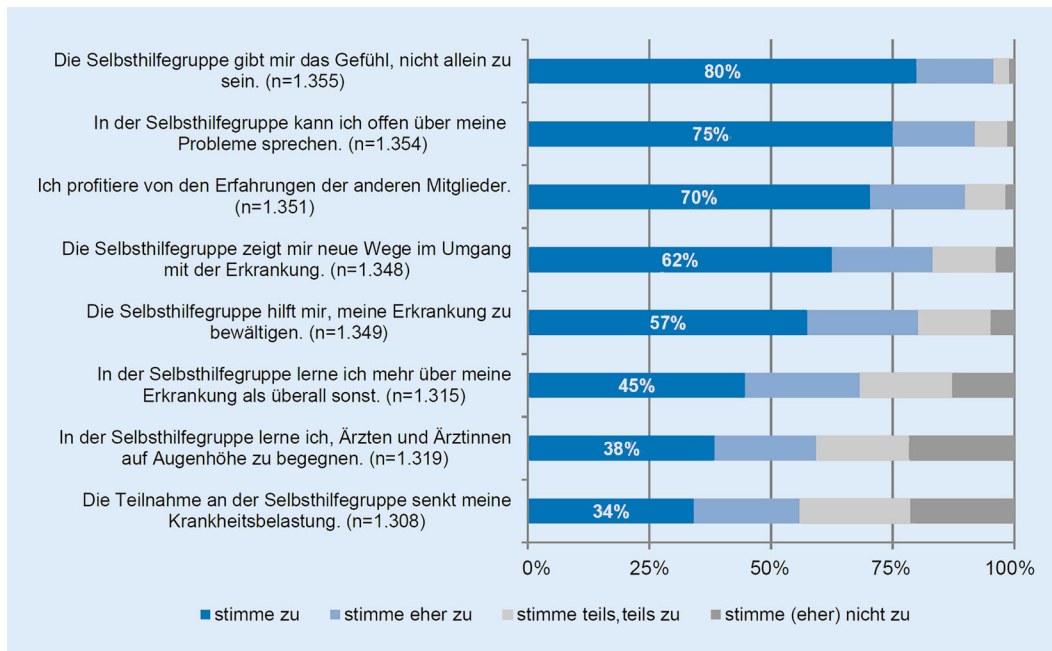


Abb. 2 ◀ Wirkungen der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe („stimme eher nicht zu“ und „stimme nicht zu“ hier zusammengefasst), Ergebnisse der Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ (SHILD-Studie 2015)

und Abel, als Teil von Empowerment und zur Unterstützung von Empowerment-Prozessen betrachtet werden [25]. Auch Schulz und Nakamoto arbeiten hier Unterschiede heraus: Eine hohe Gesundheitskompetenz – so ihre Argumentation – bedingt nicht gleichzeitig Empowerment und umgekehrt setzt Empowerment nicht zwingend eine hohe Gesundheitskompetenz voraus [26].

Im Sinne des Selbsthilfegedankens, nämlich der grundsätzlichen Selbstbestimmung und Autonomie in der Definition von Themen, Zielen und Gestaltung ihrer Selbstorganisation, ist es jedoch zunächst nachrangig, ob Selbsthilfeaktive sich als Verfechter von Empowerment oder Gesundheitskompetenz sehen. Relevant ist hier, ob und wie die Selbsthilfe die für ihre Arbeit immanenten Ziele umsetzt und wie die Mitglieder den Nutzen der Selbsthilfegruppe einschätzen. Trotz aller konzeptionell- und durchführungsmethodischen Herausforderungen, die mit der Messung von Outcomes (besseres Selbstmanagement, höheres Wissen, geringere Krankheitslast, stärkeres Wohlbefinden etc.) in der Selbsthilfeforschung verbunden sind, kann man die Frage nach positiven Wirkungen bei Selbsthilfegruppenmitgliedern wohl guten Gewissens bejahen [5]. So gaben 1402 aktive Selbsthilfegruppenmitglieder in der bundesweiten Studie „Gesundheits-

bezogene Selbsthilfe in Deutschland – SHILD“ in hohem Maße positive Wirkungen ihrer Mitgliedschaft an. In diesem SHILD-Modul wurden 3163 Personen aus fünf Indikationsgebieten nach Selbsthilfeaktivität vergleichend untersucht (Diabetes mellitus Typ 2, multiple Sklerose, Prostatakarzinom, Tinnitus und Angehörige von Demenzerkrankten). Auf einer Fünferskala von „stimme zu“ bis „stimme nicht zu“ beurteilten die Selbsthilfeaktiven Aussagen zu den möglichen Wirkungen ihrer Selbsthilfegruppenbeteiligung. **Abb. 2** gibt die Zustimmungswerte wieder, wobei in den Fragebögen statt „die/meine Erkrankung“ immer die jeweils entsprechende Erkrankung (Diabetes, MS etc.) genannt wurde, bei den Angehörigen entsprechend „die Demenzerkrankung meines Angehörigen“.

Auch wenn es sich bei diesen Angaben um Selbsteinschätzungen einer selbst selektierten Gruppe von Patientinnen und Patienten handelt, zeigt sich doch die Bedeutung von Wirkungsbereichen, die mit den Dimensionen von Gesundheitskompetenz im Einklang stehen: „Wissen“ (über die Erkrankung/das Problem und seine Konsequenzen), „Interaktion“ (Kommunikation mit Sozial- und Gesundheitsdienstleistern), „Bewältigung“ (Leben mit der Erkrankung/

Behinderung/dem Problem), „Verhalten“ (Umgang mit der Erkrankung).

Im Vergleich zwischen selbsthilfeaktiven und nichtaktiven Betroffenen in den oben genannten fünf Indikationsgebieten zeigen sich beispielsweise Unterschiede im Coping, der Navigationsfähigkeit im Gesundheitswesen und im Selbstmanagement zugunsten der Selbsthilfeaktiven, allerdings sind die Effektstärken in den meisten Fällen gering [27]. Deutliche Effekte zeigen sich in Bezug auf einzelne Wissensaspekte (**Abb. 3**).

Die Rolle der Selbsthilfe bei der Förderung von Gesundheitskompetenz

Die aus der Selbsthilfe heraus formulierten Ziele ihrer Arbeit und die oben gezeigten Wirkungen aus Sicht der Befragten stellen enge Bezüge zu den Dimensionen der Gesundheitskompetenz her. Trotz aller Heterogenität in den Selbstkonzepten und -definitionen der fast 100.000 Selbsthilfegruppen und über 300 Bundesselbsthilfeorganisationen in Deutschland [28] verfolgen nahezu alle die Ziele, soziale Teilhabe zu ermöglichen und die mit Erkrankung und Behinderung verbundenen Probleme zu bewältigen. Es liegt auf der Hand, dass bei diesen großen Zielen der Lebensbewältigung viele Maßnahmen zu treffen und

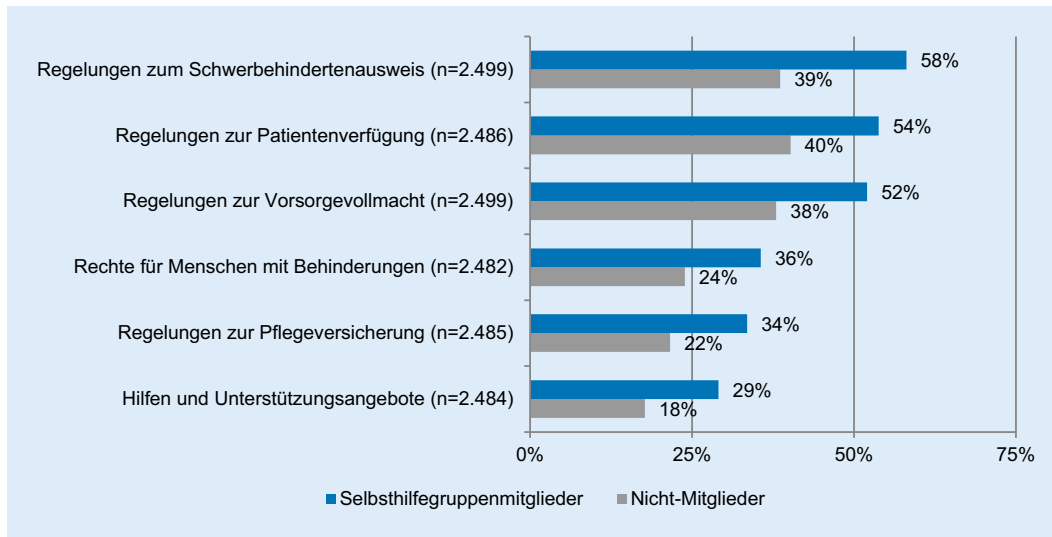


Abb. 3 ◀ Anteil der befragten Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen, die sich nach eigener Aussage ziemlich gut bis sehr gut in den genannten Wissensbereichen auskennen

Schritte zu gehen sind – also letztlich zahlreiche Unterziele avisiert werden. Die meisten dieser Unterziele betreffen die oben beschriebenen Dimensionen der Gesundheitskompetenz, aber eben auch weitergefasste und existenzielle Ziele, die im Empowerment-Konzept noch klarer herausgearbeitet sind, wie beispielsweise die Alltagsermöglichung, Teilhabe, Eingebundenheit, Beteiligung und Mitbestimmung, Wohlbefinden und Lebenssinn – trotz Behinderung und Erkrankung.

In den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen werden demokratisch legitimierte, ehrenamtliche Funktionen und Rahmenbedingungen geschaffen, die es den Betroffenen ermöglichen, ihre individuelle Gesundheitskompetenz zu steigern, und zwar auf Basis des Erfahrungswissens einer Gruppe. Selbsthilfegruppenmitglieder profitieren in ganz unterschiedlichen und häufig sehr individuellen Aspekten von „ihrer“ Gruppe [29]. Viele dieser Wirkungen lassen sich im unmittelbaren Vergleich zwischen Selbsthilfegruppenaktiven und Nichtaktiven nur bedingt als Outcomes bestätigen, die Unterschiede sind zwar erkennbar, die Effektstärken allerdings nicht hoch [30, 31]. Besonders deutlich dagegen sehen wir, dass sich das Wissen der Menschen in der Selbsthilfe verbessert, dass ihre Navigationsfähigkeit im Gesundheitswesen im Vergleich besser ist und sie sich insgesamt besser informiert fühlen als Menschen, die

keine Unterstützung in der Selbsthilfe suchen [32].

Dieses Wissen geben die Aktiven in der Selbsthilfe im Übrigen nicht nur innerhalb der Selbsthilfe weiter, sondern deutlich darüber hinaus [5]. Das Ziel, das Wissen anderer Betroffener zu erhöhen, wird von rund 90 % der Aktiven in der Selbsthilfe explizit formuliert (Abb. 1). Dies geschieht unter anderem im Rahmen sogenannter Peer-to-peer-Beratung, die zu vielen Indikationen und in vielfältigen Formen – persönlich, telefonisch, schriftlich – in der Selbsthilfe stattfindet. Häufig suchen Betroffene oder Angehörige nach Erklärungen, Ratschlägen und Tipps, die ihnen die Ärzte und Therapeuten nicht geben können. Die Inanspruchnahme dieser Beratung durch Betroffene ist zwar bislang nicht umfassend empirisch belegt, aus Berichten und der Tatsache, dass in vielen Selbsthilfeorganisationen immer wieder Freiwillige gesucht werden, die sich in der Peer-Beratung betätigen, lässt sich jedoch ein Bedarf ablesen. Aus einer noch laufenden Untersuchung mit dem Kindernetzwerk e. V. (eine Dachorganisation von ca. 130 Selbsthilfegruppen und -organisationen von Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder) wissen wir zudem, dass sich in einer Größenordnung von bis zu zehn Prozent auch Professionelle Rat bei den Peer-Beraterinnen und -Beratern holen, weil das in der Selbsthilfe kumulierte Wissen auch hier geschätzt wird.

Die Strukturen der Selbsthilfe sind zudem ein äußerst wichtiges Bindeglied zwischen professionellem Sektor, intermediären Strukturen wie Wohlfahrtsverbänden oder gemeinnützigen Vereinen und der Gesamtgesellschaft. Obleich scheinbar nebensächlich, ist es wichtig zu betonen, dass von der Arbeit und Unterstützung der ehrenamtlichen Selbsthilfe- und Patientenvertreterinnen und -vertreter am Ende alle Nutzer des Gesundheitswesens profitieren – auch diejenigen, die selbst aus unterschiedlichen Gründen im Erkrankungsfall keine Selbsthilfegruppe aufsuchen oder gar – in seltenen Fällen – eine eher reservierte oder ablehnende Haltung gegenüber Selbsthilfegruppen und -organisationen haben [33].

Auf der Makro- und Mesoebene des Gesundheitswesens beteiligt sich die Selbsthilfe durch die Integration der von ihr abgestellten Patientenvertreter und -vertreterinnen [34] bereits seit vielen Jahren daran, Diagnostik, Behandlung, Therapie, Pflege etc. verstehbar zu machen, medizinische Verfahren, diagnostische und therapeutische Rituale in Richtung Patientenorientierung zu beeinflussen, Betroffenen Zeit und Raum für Nachfragen und Verstehen zu eröffnen. Auf diesen sozialen Ebenen fördert die Selbsthilfe Empowerment und Gesundheitskompetenz durch Weiterentwicklung von Rahmenbedingungen und Unterstützung für die Betroffenen. Inzwischen werden Konzepte für

gesundheitskompetenzfördernde Organisationen entwickelt [35–37], die ohne Patientenbeteiligung (z. B. in Form von Befragungen, Feedbackverfahren und Beschwerdemanagement) und auch ohne Selbsthilfebeteiligung (z. B. in Qualitätszirkeln, Gremien oder Workshops) nicht adäquat umsetzbar wären. In eine ähnliche Richtung geht somit auch das Konzept des Selbsthilfefreundlichen Gesundheitswesens, das eine systematische und nachhaltige Kooperation zwischen Selbsthilfe- und Versorgungssystemen anstrebt [38].

Fazit

Gesundheitskompetenz ist eine zentrale, wenn auch nicht die einzige Komponente des Empowerments von Erkrankten und ihren Angehörigen. Sie wird durch die Aktivitäten der Selbsthilfe gestärkt, ohne dass dies immer explizit erwähnt wird. Deshalb ist es strategisch sinnvoll, dass Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, die eine verstärkte öffentliche Wahrnehmung, Anerkennung, Partizipation und Beteiligung anstreben, sich offensiv in die aktuelle Debatte einbringen, diese Entwicklung als Chance sehen und deutlich machen, wie und wodurch sie die Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder stärken.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover
OE 5410, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, Deutschland
Dierks.Marie-Luise@mh-hannover.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M.-L. Dierks und C. Kofahl geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

- Schaeffer D, Pelikan JM (2017) Health Literacy: Begriff, Konzept, Relevanz. In: Schaeffer D, Pelikan JM (Hrsg) Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven. Hogrefe, Bern, S 11–18
- Sorensen K, Pelikan JM, Rothlin F et al (2015) Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Schaeffer D, Berens EM, Vogt D (2017) Health literacy in the German population: results of a representative survey. *Dtsch Arztebl Int* 114(4):53–60
- Berens E-M, Vogt D, Messer M, Hurrelmann K, Schaeffer D (2016) Health literacy among different age groups in Germany: results of a cross-sectional survey. *BMC Public Health* 16(1):80. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3810-6>
- Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg) (2015) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Münster
- Kofahl C, Seidel G, Weber J, Werner S, Nickel S (2016) Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Münster, S 83–112
- Nickel S, Seidel G, Weber J, Kofahl C, Werner S (2016) Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Münster, S 181–190
- Rosenbrock R (2017) Gesundheitskompetenz – ein Glitzerding. *Impulse (Sydney)* 97:14–15
- Wallerstein N, Bernstein E (1988) Empowerment education: Freire's ideas adapted to health education. *Health Educ Q* 15(4):379–394
- Kurtz V, Dierks M-L (2007) Empowerment im deutschen Gesundheitsversorgungssystem: Umsetzungen auf individueller und organisatorisch-gesellschaftlicher Ebene im deutschen Gesundheitswesen. In: v Lengerke T (Hrsg) *Public Health-Psychologie: Individuum und Bevölkerung zwischen Verhältnissen und Verhalten*. Juventa, Weinheim, München
- Dierks M-L, Seidel G (2014) Gesundheitskompetenz fördern – Patientenouveränität stärken. In: Pundt J (Hrsg) *Patientenorientierung: Wunsch oder Wirklichkeit?* Apollon University Press, Bremen, S 138–168
- Bitzer EM (2017) Gesundheitskompetenz messen – Kritischer Blick auf standardisierte Verfahren. *Public Health Forum* 25(1):6–10
- Parker RM, Ratzan SC, Lurie N (2003) Health literacy: a policy challenge for advancing high-quality health care. *Health Aff* 22(4):147–153
- Schaeffer D, Hurrelmann K, Bauer U, Kolpatzik K (Hrsg) (2018) Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz: Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. KomPart, Berlin
- Kickbusch I (2008) Health literacy: an essential skill for the twenty-first century. *Health Educ* 108(2):101–104
- Schaeffer D, Vogt D, Berens E-M, Hurrelmann K (2016) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisbericht. Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Bielefeld
- National Institutes of Health (2016) Health literacy: saves lives. Saves time. Saves money. <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liason/clear-communication/health-literacy>. Zugegriffen: 15. Juni 2018
- Bundesministerium für Gesundheit (2017) Allianz für Gesundheitskompetenz: Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit, der Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen und des Vorsitzlandes der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zur Bildung einer Allianz für Gesundheitskompetenz. http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/E/Erklaerungen/Allianz_fuer_Gesundheitskompetenz_Abschlusserklaerung.pdf. Zugegriffen: 27. Juli 2017
- Kofahl C, Trojan A (2016) Health Literacy und Selbstmanagement. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg) *Health Literacy/Gesundheitsförderung: Wissenschaftliche Definitionen, empirische Befunde und gesellschaftlicher Nutzen*. Gesundheitsförderung Konkret, Bd. 20. BZgA, Köln, S 61–77
- Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2012) Selbsthilfe: Partizipation als Kontrollgewinn. In: Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg) *Handbuch Partizipation und Gesundheit*, 1. Aufl. Huber, Bern, S 272–284
- Trojan A (1980) Demokratisierung des Gesundheitswesens durch Mitwirkung Betroffener. *Forum für Medizin und Gesundheitspolitik*, Bd. 14, S 14–33
- Kofahl C (2017) Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz. *Public Health Forum* 25(1):259
- Herriger N (2006) Empowerment in der Sozialen Arbeit: eine Einführung. Kohlhammer, Stuttgart
- Mackert M, Champlin S, Su Z, Guadagno M (2015) The many health literacies: advancing research or fragmentation? *J Health Commun* 30(12):1161–1165
- Sommerhalder K, Abel T (2007) *Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung*. Universität Bern, Bern
- Schulz PJ, Nakamoto K (2013) Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins. *Patient Educ Couns* 90(1):4–11
- Nickel S, Haack M, von dem Knesebeck O, Dierks M-L, Seidel G, Werner S, Kofahl C (2018) Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2850-8>
- NAKOS (2017) Zahlen und Fakten 2017. NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick, Bd. 5. NAKOS, Berlin
- Werner S, Nickel S, Kofahl C (2018) Was Zahlen nicht erfassen und ausdrücken können – Gegenseitige Unterstützung unter MS-Betroffenen – Ergebnisse aus dem SHILD-Projekt. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2018*. DAG SHG, Gießen, S 113–123
- Haack M, Kofahl C, Kramer S, Seidel G, von dem Knesebeck O, Dierks M-L (2018) Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psychooncology* 27(10):2473–2481
- Kofahl C, Dierks M-L, Haack M, von dem Knesebeck O, Kramer S, Nickel S, Seidel G, Werner S (2018) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven: die Fact Sheets. University Medical Center Hamburg-Eppendorf & Medical School Hannover. www.ukh.de/shild/. Zugegriffen: 27. Juli 2017

-
32. Kofahl C (2018) Associations of collective self-help activity, health literacy and quality of life in patients with tinnitus. *Patient Educ Couns*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.001>
 33. Forsa (2016) Forsa-Studie Selbsthilfe: Umfrage im Auftrag der DAK. <https://www.dak.de/dak/download/forsa-studie-selbsthilfe-2016-1835300.pdf>. Zugegriffen: 10. Juni 2018
 34. Kofahl C (2018) Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2856-2>
 35. Münch I, Dierks M-L (2017) Health Literate Organizations – ein Konzept für den deutschen Sektor? *Public Health Forum* 25(1):71–73
 36. Pelikan JM (2017) Gesundheitskompetente Krankenbehandlungseinrichtungen. *Public Health Forum* 25(1):66–70
 37. Schmidt-Kaehler S, Vogt D, Berens E-M, Horn A, Schaeffer D (2017) Gesundheitskompetenz. Verständlich informieren und beraten: Material- und Methodensammlung zur Verbraucher- und Patientenberatung für Zielgruppen mit geringer Gesundheitskompetenz. Universität Bielefeld, Bielefeld
 38. Trojan A (2018) Selbsthilfefreundlichkeit in ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung. Wird die Kooperation mit der Selbsthilfe in Qualitätsmanagementsystemen berücksichtigt? *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2851-7>