

37

1995

Die Etablierung der Laienperspektive – eine Herausforderung für das öffentliche Gesundheitswesen

Von N. SCHMACKE, Düsseldorf

in: Jäger H (Hrsg) AIDS –
Bewältigung einer Erkrankung. AIDS-Gesellschaft Konzeptions

Mit dem Schwinden des Interesses an AIDS als globalem Thema geht einher, daß längst nicht alle Möglichkeiten genutzt werden, aus den Erfahrungen des Umgangs mit dieser neuen Gesundheitsgefahr für andere Felder von Prävention und Krankheitsbewältigungen zu lernen (ROSENBROCK 1992). Dabei läßt sich heute schon sagen, daß in der Auseinandersetzung mit dieser Anfang der achtziger Jahre völlig unerwartet aufgetretenen Bedrohung Lerneffekte in den am meisten betroffenen Bevölkerungsgruppen, in der allgemeinen Öffentlichkeit, in der Fachwelt und der Politik erzielt werden konnten, die paradigmatisch genannt werden dürfen, ohne daß sie damit bruchlos bei der Bewältigung anderer Gesundheitsgefährdungen und Krankheiten angewendet werden können. Im folgenden soll thesenartig zusammengestellt werden, welche Verallgemeinerungen für Länder mit einer hochentwickelten Infrastruktur in den Bereichen Gesundheit, Bildung und Soziales unter dem Blickwinkel des Ernstnehmens und der Stärkung von Laienperspektiven und Selbsthilfeansätzen zulässig erscheinen und inwieweit sie mit der neueren gesundheitswissenschaftlichen Literatur im Zusammenhang gesehen werden können.

Die ganz maßgeblich von der Schwulen-Selbsthilfebewegung in Kooperation mit liberalen Exponenten in Forschung, Gesundheitspraxis und Politik getragene Lernstrategie im Umgang mit AIDS war im Nachkriegsdeutschland das erste Beispiel einer nicht-medizinzentrierten Gesundheitsbewegung in großstädtischen Räumen, bei der Laien das Präventionsdesign prägten und dem professionellen System auch in der Behandlung und Linderung von Krankheitssymptomen weit stärker als bei anderen Krankheiten Transparenz und Einredemöglichkeiten abverlangten.

Die Frage drängt sich auf, ob die Medizin dies nur solange zuläßt, bis sie über ein „Allheilmittel“ verfügt? Nun wäre es nur zu wünschen, wenn es für AIDS bald eine grundlegende medizinische Lösung gäbe. Einstweilen ist aber davon auszugehen, daß weder mit einer Impfung noch einer kausalen Behandlungsmöglichkeit für HIV zu rechnen ist. Weit über AIDS hinaus verlangt das heutige Krankheitspektrum neue Antworten, die bezüglich Partnerschaft von Laien und Experten endlich mit der notwendigen Souveränität diskutiert und erforscht werden müssen. Dies nicht etwa, weil die Medizin versagt. Sie ist gemessen an früheren Generationen vielmehr leistungsfähiger denn je. Sondern weil es für viele chronische Krankheiten keine einfachen therapeutischen Lösungen geben kann, selbst wenn immer wieder mit über-

raschenden Erfolgen der medizinischen Forschung gerechnet werden darf. Bewältigung von chronischen Krankheiten heißt die schon längst nicht mehr neue Herausforderung. Dies meint nicht ein schlichtes Sich-Abfinden mit dem Unabänderlichen; es zielt vielmehr nach vielfältigen wissenschaftlichen Studien gleichberechtigt auf bessere Lebensqualität und teilweise sogar auf Verlängerung der Lebenserwartung ab.

Sozialwissenschaftliche Untersuchungen zeigen seit über einem Jahrzehnt, daß es eine gute Übereinstimmung zwischen der subjektiven Einschätzung der gesundheitlichen Befindlichkeit und klinischen Untersuchungsergebnissen gibt: der Laienperspektive ist zu trauen (GERHARDT 1993, BOWLING 1991). Präventions- und Behandlungsprogramme sind deshalb sinnvollerweise auch aus der Alltagssicht der Bevölkerung und den Laienerklärungen von Gesundheit und Krankheit abzuleiten, ohne daß dies der Bedeutung der Hochleistungsmedizin und der biomedizinischen Perspektive Abbruch tut. Die Wichtigkeit subjektiver Einschätzungen wird mittlerweile auch von Gesundheitsökonomien und -systemforschern erkannt: so weist ARNOLD darauf hin, daß die Zufriedenheit der Bevölkerung mit der Versorgung ein bedeutsamer Parameter bei der Messung der Qualität der Gesundheitssysteme ist (ARNOLD 1993). Umgekehrt fordern Wissenschaftler auch, daß Repräsentanten der Bevölkerung unmittelbar in die Bewertung der Kostenseite des Gesundheitswesens eingebunden werden: Konsumenten-Perspektive im Dienstleistungsbericht Krankenversorgung (REISER 1992) ist das Stichwort.

Als organisierte Vorhut der subjektiven Ebene darf die Selbsthilfebewegung gelten. Dabei ist der Selbsthilfeansatz natürlich älter als die AIDS-Debatte: Mitglieder derartiger Gruppen gewinnen über den Zusammenschluß und Erfahrungsaustausch neue Erkenntnisse und Vertrauen, sich zu artikulieren und damit mehr Kontrolle über ihre eigenen Angelegenheiten (KELLEHER 1994). Hier ist erstmals der Bogen zu schlagen zum Konzept des „Sense of Coherence“ des Salutogenese-Pioniers AARON ANTONOVSKY, welcher von der Streß-Coping-Forschung herkommend empirisch ermittelt hat, daß es einen Zusammenhang zwischen den Chancen, gesund zu bleiben sowie Streß zu überstehen, und dem Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten gibt. Der Sense of Coherence umschreibt erworbene Einstellungen, das zu verstehen, was um einen herum vorgeht, worauf man Einfluß nehmen kann, sich nicht ausschließlich als Opfer von Schick-

Ad. 5
Friedrich
König

salsschlägen begreifen zu müssen, sondern immer auch als Akteur herausstellt (ANTONOVSKY 1987). Daß der Erwerb derartiger Widerständigkeit an gesellschaftliche Voraussetzungen geknüpft ist, macht dieses theoretische Konzept gleichzeitig immun gegen naive Vorstellungen beliebiger Beeinflussungsmöglichkeiten der individuellen Gesundheitschancen. „Wenn Du Dich nur genügend angestrengt und vorgehen hättest, wärest Du nicht krank geworden“ – so lautet ja die Schlichtversion derjenigen Gesundheitsapostel, die den Zusammenhang von sozialer Lage und Verhaltensänderung nicht verstehen.

Viele Erkenntnisse sind eigentlich nicht neu: REISER hat gezeigt, daß bereits in den vierziger Jahren kritische Stimmen gegen die Überschätzung der „modernen“ Medizin laut wurden, festgemacht am Fetisch Labormedizin. Erst die Bürgerrechtsbewegung der sechziger Jahre setzte in den USA das Thema „Kritik des Medizinbetriebs“ auf die Tagesordnung. In den Siebzigern entstand die Idee der Bill of Rights für Krankenhauspatienten. Aber erst in den Achtzigern wurde mit der Outcome-Bewegung, welche nach der Effektivität und Effizienz der Medizin fragte, auch die Betroffenen-Sicht in die breite Debatte eingeführt (REISER 1993). Die heutige Diskussion um Qualitätssicherung im Gesundheitswesen bringt Derartiges im modernen Gewande wieder in das öffentliche Blickfeld. Erfahrungen und Wertmaßstäbe der Patienten können damit erstmals angemessen thematisiert werden. Die Ethikdebatte erlebt jenseits von Pflichtübungen einen Aufschwung. Die subjektive Sicht auf Krankheit und Gesundheit ist nicht länger als unwissenschaftlich verpönt.

Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich haben in Deutschland einen beträchtlichen Umfang erreicht. Die Schätzungen reichen für die alten Bundesländer von 6 – 10 000 (BESKE et al. 1993) bis zu 50 000 Gruppen mit 1.9 Mio. Mitgliedern (WALLER 1995). Allein für die neuen Bundesländer wird bereits für 1992 eine Zahl von 5000 Gruppen genannt (BRAUN et al. 1994) wobei letzteren Zahlen ein erweiterter Selbsthilfeansatz zugrundeliegt. Als wichtige Ziele derartiger Gruppen tauchen in allen Publikationen auf:

- die Bewältigung psychosozialer Krankheitsfolgen
- die Stärkung des Selbstbewußtseins
- die Förderung des kritischen Umgangs mit dem Medizinsystem
- die Milderung von Vereinsamungsfolgen
- die Schärfung der Aufmerksamkeit für sozial benachteiligte Gruppen

Die Skala der Gruppen reicht von der Vielzahl chronisch Kranker, Menschen mit psychosozialen Problemen, Behinderten und Süchtigen zu Ansätzen, die durch Lebenslagen gekennzeichnet sind (Frauenselbsthilfe, Eltern-Kind-Gruppen, Alterselbsthilfe, Nachbarschaftshilfe). 1994 wurde am

Beispiel der neuen Bundesländer ein Modellbericht zur Selbsthilfeförderung vorgelegt, welcher Förderkriterien und Institutionen wie örtliche Selbsthilfebeiräte beschreibt. Hier werden erstmals auch Mindestausstattungen für Selbsthilfekontaktstellen gefordert (2 bis 3,5 Personen pro Stadt bzw. Kreis in Abhängigkeit von der Größe). Und es wird ein Finanzierungsvorschlag vorgelegt, der Länder, Kommunen und Krankenkassen in einem Verhältnis von 40:30:30 einbinden will (BRAUN et al. 1994).

Die Nachfrage nach Beratung des professionellen Systems belegt auch eine empirische Untersuchung aus Bremen, wonach bei unterschiedlichsten gesundheitsrelevanten Themen mindestens ein Drittel der Bevölkerung Antworten nicht im etablierten professionellen Netz erwartet (MARSTEDT et al. 1993).

In der nordamerikanischen Debatte wird herausgestellt, daß die AIDS-Selbsthilfebewegung vor allem deshalb tragfähige Konzepte entwickeln konnte, weil sie dem Community-Gedanken Rechnung getragen hat. War es zunächst und ganz entscheidend die Frage der gay sexual community, so wurden im Gefolge die Fragen der ethnischen Zugehörigkeit und der Drogenabhängigkeit als Schlüsselprobleme erkannt und bearbeitet (WOLFRED 1990). Damit wurde deutlich, daß man eine gemeinsame Sprache sprechen muß, um wichtige Präventionsbotschaften landen zu können. Dies ist sowohl bezüglich ethnischer wie schichtspezifischer Probleme für Deutschland bis heute ein kritischer Punkt der Gesundheitspolitik und Gesundheitsförderung.

Die Aufarbeitung der USA-Erfahrungen im AIDS-Feld zeigt erneut, daß die erfolgreiche Einbindung von Freiwilligen im Spannungsfeld von Betroffenenorientierung und Ausbeutung unbezahlter Dienstleistung zu sehen ist. Dies ist von besonderer Bedeutung für diejenigen AIDS-Selbsthilfe-Ansätze schwuler Männer, die unmittelbar in den Bereich Planung und grundständige Betreuung eingestiegen und damit über das Konzept der komplementären Hilfsangebote der Selbsthilfe weit hinausgegangen sind (KOBASA 1991). Massive Überforderungen der Aktivisten können nur verhindert werden, wenn es ein tragfähiges professionelles und soziales Netz gibt. Insoweit verwundert nicht, daß die AIDS-Debatte auf klassische Themen wie soziale Absicherung von Krankheit und Sozial- und Krankenversicherung verweist (FOX 1988). Als klassisch kann auch der Zusammenhang von Selbsthilfeförderung und Armuts- wie Elendsbekämpfung bezeichnet werden: wo soziale Deklassierung und Drogensucht immer wieder Nahrung finden, kann wirksame AIDS-Prävention nicht greifen (PERROW und GUILLÉN 1990).

Größere Aufmerksamkeit verdient die Vielfältigkeit der Selbsthilfekonzepte. Bestimmte Gruppen folgen eher dem Prinzip der Schaffung neuer Organisationsformen mit hauptamtlichem Mitarbeiterstab, andere Gruppen verstehen sich ausdrücklich als Teil neuer sozialer Bewegungen mit starken Vorbehalten gegen die Schaffung von bürokratischen

Strukturen (KOBASA 1991). Auch in Deutschland finden sich sehr unterschiedliche Typen von Selbsthilfeansätzen (WALLER 1995): Betroffenen-Selbsthilfe (z.B. Brustamputierte Frauen), außenorientierte Selbsthilfe (z.B. Lebenshilfe für das behinderte Kind), Selbsthilfeinitiativen (z.B. Kinderschutzbund) und Selbsthilfeprojekte (z.B. regionale AIDS-Hilfen).

Nicht alle Selbsthilfeansätze werden so durchsetzungsfähig sein wie die gay community in den USA. Umgekehrt zeigt sich aber seit einigen Jahren, daß auch derartige hochprofessionelle und kohärente Ansätze längerfristig auf eine stabile öffentliche (Teil-) Finanzierung und Unterstützung angewiesen sind. Insoweit ist die Reduzierung der öffentlichen Mittel für die AIDS-Prävention und insbesondere die regionalen AIDS-Hilfen in Deutschland in jüngster Zeit präventionspolitisch nicht zu verantworten.

Für eine zukunftsweisende Selbsthilfeförderung muß gesehen werden, daß es eine Verabsolutierung des Selbsthilfedankens nicht geben kann. Schon 1981 hat SCHAFFT vorgeschlagen, den Lebenszusammenhang von Betroffenen, den krankheitsbedingten Grad der Abhängigkeit vom Medizinsystem und das Ausmaß an gesellschaftlicher Isolation als richtungsweisende Gesichtspunkte einzuführen (SCHAFFT 1981). Wäre dieser Ansatz systematisch verfolgt worden, hätte die AIDS-Debatte nicht gewissermaßen überraschend Themen auf die Tagesordnung setzen können, die von genereller Bedeutung sind: so forderten die AIDS-Aktivistinnen eine Zunahme der Forschungsmittel, einen erleichterten Zugang zu Medikamenten, die sich in der klinischen Erprobungsphase befinden, besseren Versicherungsschutz und höhere Renten für die überwiegend jungen Betroffenen, sowie Antidiskriminierungsmaßnahmen bezüglich Arbeit und Wohnen. Seit dem Ende der achtziger Jahre schlossen sich dann andere Gruppen an: Frauen mit Brustkrebs und Eltern krebskranker Kinder weit vor anderen Initiativen (FLINTOR 1991). Vor allem Krebskranke hatten kritisiert, daß sie gemessen an der Dimension der AIDS-Problematik zu wenig Beachtung von Seiten des Staates erfahren. Ein Kritiker der AIDS-Aktivismus-Bewegung (WACHTER 1992) hat darauf hingewiesen, daß diese ihren Höhepunkt inzwischen überschritten habe und daß mehr Nachdenklichkeit bezüglich des eigenen Programms eingetreten ist, da vor allem die überhöhten Erwartungen in Medikamente in der Erprobungsphase nicht eingetreten sind. Es darf inzwischen auch als Konsens gelten, daß Sonderregelungen für bestimmte Gruppen von Kranken in Richtung Arzneimittelzulassung oder Änderung wissenschaftlicher Studiendesigns nicht statthaft sind (STOLLEY 1993). Das Nachlassen der AIDS-Aktivistinnen hat natürlich auch viel mit den großen Opfern zu tun, welche diese Bewegung in vielfältiger Weise erbracht hat. Innerhalb der Health-Aktivismus-Bewegung haben insbesondere Frauengruppen in den USA inzwischen mehr Aufmerksamkeit und größere finanzielle Unterstützung erreicht, vor allem die Gruppe der Brustamputierten Frauen (WACHTER pers. Mitt.).

Die neueren Gesundheitswissenschaften zeigen übereinstimmend, daß der Selbsthilfe- und Laienperspektivenansatz für das heutige Krankheitenspektrum von großer Bedeutung ist. Bewältigungschancen hängen dabei stark von externer Unterstützung ab. Soziale Netzwerke sind nur dankbar bei öffentlicher Bereitstellung von materiellen Basisvoraussetzungen. Die Ausschöpfung der individuellen Chancen zur Wahrnehmung von Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten steht dabei in direktem Zusammenhang zur sozialen Lage. In der Kindheit erworbene Muster der Bewältigungsstrategien sind richtungsweisend für das weitere Leben (EVANS et al. 1994). Alle einschlägigen Forschungsergebnisse verweisen auf den Zusammenhang von sozialer Lage und Gesundheit. Sowenig mit anderen Worten die präventionspolitischen und sozialkompensatorischen Ansätze in den Himmel wachsen können, so unausgeschöpft sind die Möglichkeiten, die Betroffenensicht wirksam in Konzepte der Verhütung und Bewältigung von Krankheiten einzubringen.

Damit ist die Respektierung der Laiensicht und deren Unterstützung durch die Gesellschaft nicht länger nur ein wichtiges Gebot der Solidarität und Humanität, es ist zugleich eine Schlußfolgerung aus den neueren gesundheitswissenschaftlichen Studien zum Zusammenhang von Krankheit und sozialer Lage: Etwas, was wir eigentlich schon immer gewußt haben, gewissermaßen essentials der sozialen Medizin, kann heute als besser gesichert betrachtet werden (SCHMACKE 1995). Damit ist nicht ein neues Patentrezept am Horizont zu sehen, aber es wird deutlicher als früher, daß die Förderung von Selbsthilfeansätzen, Ombudsleuten, Patientenstellen, Beteiligung der Bevölkerung an Ethikkommissionen und dergleichen zu einer eminent wichtigen öffentlichen Aufgabe geworden ist. Die sich als wirksam erweisenden Ansätze (auch hier Qualitätssicherung gefragt) müssen öffentlich gestützt und gefördert werden: als Aufgabe des sozialen Rechtsstaats und der Versichertengemeinschaft.

Das nächste Jahrzehnt sollte dazu dienen, innerhalb der kurativen Medizin die Frage der Qualitätssicherung zu forcieren, Präventionsansätze über das professionelle System hinaus zu denken (Stichwort: Alltagswelten) und generell in Prävention, Kuration und Rehabilitation das Prinzip der Betroffenensicht und der Einredemöglichkeit der Öffentlichkeit zu etablieren. Hierfür bedarf es neuer Regeln, die auszuhandeln und zu erproben sind und die ganz sicher auch nicht in eine kritiklose Übernahme von Laienperspektiven durch das professionelle Helfersystem münden können. Es zeichnet sich ein erweiterter Begriff von öffentlichem Gesundheitswesen ab. Die Medizin wird wieder stärker in das Feld der öffentlichen Auseinandersetzung hineingeführt. Die Rollen zwischen Ärzten und anderen Heilberufen, pflegenden und beratenden Berufen, Public Health-Akteuren, Solidargemeinschaft, Politik und Laiensystemen neu zu bestimmen: dies ohne Scheuklappen und ohne Einengung auf Kostengesichtspunkte anzugehen, sollte die Lektion sein, die uns AIDS gelehrt hat.

Literatur

- ANTONOVSKY A. Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well. San Francisco 1987
- ARNOLD M. Solidarität 2000. Die medizinische Versorgung und ihre Finanzierung nach der Jahrtausendwende. Stuttgart 1993
- BESKE F, BRECHT JG, REINKEMEIER AM. Das Gesundheitswesen in Deutschland. Struktur – Leistungen – Weiterentwicklung. Köln 1993
- BOWLING A. Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales. Philadelphia 1991
- BRAUN J, KASMAN E, KETTLER U. Selbsthilfeförderung durch Länder, Kommunen und Krankenkassen. Förderpraxis in den neuen Bundesländern und Empfehlungen zur Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. Band 42 Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart – Berlin – Köln 1994
- EVANS RG, HODGE M, PLESS IB. If Not Genetics, Then What? Biological Pathways and Populations Health. In: EVANS RG, BARER ML, MARMOR TR. Why are Some People Healthy and Others not? The Determinants of Health and Populations. New York 1994, 161 – 188
- FLINTOR L. Patient Activism: Cancer Groups Become Vocal and Politically Active. J Nat Cancer Inst 1991; 83: 528 – 529
- FOX DM. AIDS and the American Health Polity: The History and Prospects of a Crisis of Authority. In: FEE E, FOX DM. AIDS. The Burdens of History. Berkeley – Los Angeles – London 1988; 317 – 342
- GERHARDT U. Gesundheit – ein Alltagsphänomen. Konsequenzen für Theorie und Methodologie von Public Health. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. P 93 – 206, 1993
- GESUNDHEITSAKADEMIE. Patientenstellen heute. Beiträge zur Lage der PatientInnen-Unterstützung in Mitteleuropa. Broschüre (Eigendruck), Bremen 1995
- KELLEHER D. Self-help Groups and their Relationship to Medicine. In: GABE J, KELLEHER D, WILLIAMS G (Eds). Challenging Medicine. London – New York 1994; 104 – 117
- KOBASA SCO. AIDS Volunteering. Links to the Past and Future Prospects. In: NELKIN D, WILLIS DP, PARRIS SV (Eds.) A Disease of Society. Cambridge 1991, 172 – 188
- MARSTEDT G, LAST R, WAHL WB, Müller R. Gesundheit und Lebensqualität. Ergebnisbericht zu einer Untersuchung des Zentrums für Sozialpolitik über Arbeit und Freizeit, Gesundheit und Krankheit im Land Bremen. Angestelltenkammer (Eigendruck) Bremen 1993
- PERROW C, GUILLÉN MF. The Aids Disaster. The Failure of Organizations in New York and the Nation. New Haven 1990
- REISER SJ. Consumer Competence and the Reform of American Health Care. JAMA 1992; 267: 1511 – 1515
- REISER SJ. The Era of the Patient. Using the Experience of Illness in Shaping the Missions of Health Care. JAMA 1993; 269: 1012 – 1017
- ROSENBROCK R. AIDS: Fragen und Lehren für Public Health. In: Jahrbuch für Kritische Medizin 18: Wer oder was ist Public Health? Argument Sonderband AS 198. 1992; 82 – 114
- SCHAFFT S. Selbsthilfe und chronische Krankheit. Unterstützung und Belastung in einer Selbsthilfegruppe krebserkrankter Frauen. In: BADURA B, (Hrsg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozial-epidemiologischer Forschung. Frankfurt 1981; 285 – 316
- SCHMACKE N. Zehn Jahre Umgang mit Aids. Zur Ambivalenz der Normalisierungsdebatte. In: SCHMACKE N (Hrsg.). Schritte in die Öffentlichkeit – Die Wiederentdeckung der kommunalen Gesundheitsämter. Schriftenreihe der Akademie für öffentliches Gesundheitswesen in Düsseldorf Band 17. Düsseldorf 1993; 157 – 173
- SCHMACKE N. Das 2. Jahrzehnt. Zur Normalisierung der AIDS-Debatte. In: JÄGER H (Hrsg.). AIDS: Eine Krankheit wird behandelbar. AIDS-Monographien Bd. 3, München: ecomed, 1993; 335 – 337
- SCHMACKE N. Grenzenlose Gesundheit und die Grenzen der Gesundheitsökonomie. Med. Welt 1995 (im Druck)
- STOLLEY PD. The Hazards of Misguided Compassion. Ann Intern Med 1993; 118: 822 – 823
- WÄCHTER RM. Aids-Activism and the Politics of Health. NEJM 1992; 326: 128 – 133
- WÄLLER H. Gesundheitswissenschaften. Eine Einführung in Grundlagen und Praxis. Stuttgart – Berlin – Köln 1995
- WOLFRED TR. Ending the HIV Epidemic: A Call for Community Action. In: PETROW S, FRANK P, WOLFRED TR. Ending the HIV Epidemic. Community Strategies in Disease Prevention and Health Promotion. Santa Cruz 1990; 132 – 139