





Konzeptpapier zum Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“

Stand: 29. Januar 2013

Geplante Laufzeit	3-4 Jahre, modular
Förderung durch das	
 Bundesministerium für Gesundheit	Ansprechpartnerinnen: Dr. Ute Winkler, 030 18 441 3260 Anke Siebertz Dr. Elisabeth Ransch, 030 18 441 2055
Durchführende	
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Dr. Christopher Kofahl (Koordination) Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie (IMSG) Martinistr. 52 20246 Hamburg Tel: +49 (0)40 4710 54266 Fax: +49 (0)40 4710 54934 E-Mail: kofahl@uke.de
 MHH Medizinische Hochschule Hannover	Prof. Dr. Marie-Luise Dierks Dr. Gabriele Seidel Medizinische Hochschule Hannover Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ESG) Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover Tel: +49 (0)511 532 4458 Fax: +49 (0)511 532 5347 E-Mail: Dierks.Marie-Luise@mh-hannover.de
 Universität zu Köln	Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt Seminar für Sozialpolitik Universitätsstr. 77 50931 Köln Tel: +49 (0)221 470-2766 E-Mail: schulz-nieswandt@wiso.uni-koeln.de



Prof. Dr. Bernhard Borgetto
HAWK Hochschule für angewandte
Wissenschaft und Kunst
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
Goschentor 1
31134 Hildesheim
Tel: +49 (0) 5121-881-486 oder 502
Sek.: +49 (0) 5121-881-590
Fax: +49 (0) 5121-881-591
E-Mail: borgetto@hawk-hhg.de

Präambel

Das vorliegende Konzeptpapier ist eine Diskussionsgrundlage für die Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung, der Selbsthilfeförderung, des BMGs und der zu beauftragenden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zur Entwicklung und Durchführung einer Studie zum Stand der *gesundheitsbezogenen* Selbsthilfe in Deutschland. Design und Methodik werden im Sinne einer partizipativen Forschung mit den beteiligten Akteuren abgestimmt.

Adressiert werden alle Selbsthilfезusammenschlüsse, die sich auf eine bestimmte Erkrankung oder ein krankheitsrelevantes Problem beziehen. Auch wenn allen Beteiligten bewusst ist, dass Gesundheitliches und Soziales untrennbar miteinander verknüpft sind und sich unmittelbar gegenseitig bedingen, sollten zur Eingrenzung des Forschungsfeldes Selbsthilfезusammenschlüsse mit *explizit sozialen* und/oder *rein primärpräventiven bzw. gesundheitsfördernden* Themen [1] nicht Gegenstand dieser Untersuchung sein¹.

Hintergrund

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist immer mehr zu einer wichtigen Säule im Gesundheitssystem geworden [2, 3]. Chronisch Kranke und Menschen mit Behinderung, Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen oder die Angehörigen von Betroffenen finden in Selbsthilfegruppen Rat und Unterstützung, teilen ihre Probleme und helfen dabei sich und anderen unmittelbar wie mittelbar Betroffenen [4, 5]. Über diese wichtige Arbeit auf der Mikroebene hinaus sind Selbsthilfegruppen und ihre Dachorganisationen wichtige Akteure bei der Gestaltung des Gesundheitswesens geworden [6]. Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen, Dachverbände und der Selbsthilfekontaktstellen richten sich im Wesentlichen an vier Adressaten:

¹ Keineswegs sollen damit ihre Bedeutung und gesellschaftliche Relevanz in Frage gestellt werden, im Gegenteil scheint dieser Bereich einer eigenständigen Untersuchung würdig. So ist an dieser Stelle anzumerken, dass im Ergebnis der Vorgespräche mit den beteiligten Akteuren der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung zu dieser Studie die hier vorgenommene Eingrenzung auf die *gesundheitsbezogene* Selbsthilfe nicht uneingeschränkt geteilt wird. Diesem Umstand ist in weiteren Diskussionen und Reflektionen Rechnung zu tragen.

1. die von Erkrankung oder Behinderung **Betroffenen** und ihre **Angehörigen**,
2. die **Leistungserbringer** im Gesundheitswesen,
3. die **Leistungsträger** im Gesundheitswesen und
4. die sozial- und gesundheitspolitischen **Entscheidungsträger**.

Auf allen Ebenen trägt die Selbsthilfe dazu bei, die medizinische Versorgung sowohl vertikal als auch horizontal patientenorientierter auszurichten. In den letzten Jahren haben sich die Anforderungen an die aktiven Menschen in der Selbsthilfe kontinuierlich erhöht [7]:

- a) (Neu-)Betroffene treten mit hohen Erwartungen an die Selbsthilfegruppen und -organisationen heran, („Konsumentenhaltung“ [8]).
- b) Insbesondere in den Patientenverbänden stecken sich die Akteure der Selbsthilfe immer höhere Ziele (z.B. Information und Beratung und deren Qualität, Einflussnahme auf die (gesundheits-)politische Steuerung, Steigerung der inhaltlichen Kompetenz, insbesondere durch Integration von Fachkompetenz etc.).
- c) Institutionen des Gesundheitswesens stellen zunehmend hohe Erwartungen an die Selbsthilfegruppen und -organisationen, (Integration der Selbsthilfegruppen in die Behandlung und medizinische Beratung).
- d) Der gesundheitspolitische Stellenwert der Selbsthilfeorganisationen ist deutlich angewachsen (Integration von Selbsthilfegruppen und -vertreter/innen in gesundheitspolitische Entscheidungen auf Landes- und Bundesebene mit entsprechend hohen Erwartungen seitens der anderen Akteure, aber auch der eigenen Mitglieder).

Im Rahmen der Selbsthilfetagungen der letzten Jahre wurden diese Entwicklungen zwischen den Polen „konstruktive Herausforderung vs. Überforderung“, „partnerschaftliche Anerkennung vs. Zumutung“, „Kooperation auf Augenhöhe vs. Instrumentalisierung und Funktionalisierung“ intensiv diskutiert. Auch bei der Sichtung der selbsthilfebezogenen Literatur der letzten Jahre wird deutlich, wie sehr die Aspekte „Wandel“, „Herausforderungen“ und „Zukunftsorientierung“ betont werden [vgl. 9, 10, 11, 12]. Auch fällt auf, dass die Vorträge und Publikationen häufiger mit Fragen als mit Statements titeln. „Wer sind wir?“, „Was machen wir?“, „Wohin gehen wir?“.

Die Fragen, die aus der Politik und aus Institutionen des Gesundheitswesens an die Selbsthilfe gerichtet werden, sind dem gegenüber seltener und haben einen anderen Duktus: „Was kann die Selbsthilfe leisten? Ist sie Gewinn bringend für das Gesundheitssystem? Kann sie das Gesundheitssystem entlasten?“ etc. [13, 14]. Hin und wieder werden auch sozial- und gesundheitsökonomische Fragen aufgeworfen wie: „Ist die allgemein aufgeschlossene Haltung gegenüber der Selbsthilfe sowie auch eine Verstärkung der Unterstützung und finanziellen Förderung der Selbsthilfe tatsächlich gerechtfertigt?“

Im Prinzip gibt es derzeit keine Zweifel an der Sinnhaftigkeit, vielleicht sogar Notwendigkeit des gemeinschaftlichen Betroffenenengagements in gesundheitlichen Fragen. Eher werden die Investitionen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), der Gesetzlichen Pflegeversicherung (GPV), der Rentenversicherungen (RV) und der öffentlichen Hand in die Selbsthilfe – gemessen am geschätzten gesundheitswirtschaftlichem Outcome dieses Sektors – als ökonomisch viel zu gering bewertet, als dass es sich lohnen würde, diese in Frage zu stellen und

damit das Risiko erheblicher Konflikte mit den Akteuren des Dritten Sektors zu provozieren und in dieser Logik ggf. gesundheitsökonomische Verluste in Kauf zu nehmen.

Folglich zielt eine sozial- und gesundheitsökonomisch bedeutsame Frage in die andere Richtung: „Was brauchen die (gesundheitsbezogene) Selbsthilfe und engagierte Bürgerinnen und Bürger, um die drängenden Aufgaben und Probleme der Zukunft unserer Zivilgesellschaft mit zu bewältigen?“. Demnach geht es weniger darum, ob die derzeitige Selbsthilfe-Förderung gerechtfertigt ist, sondern darum, ob sie bedarfsgerecht und/oder ausreichend ist.

Auch sind sehr konkrete praktische Aspekte der Selbsthilfearbeit auf allen Ebenen virulent – von der kleinen regionalen Selbsthilfegruppe ohne jegliche politische Zielsetzung bis hin zur „Fulltime-Selbsthilfe-Funktionärin“ auf Bundes- und EU-Ebene. Die Themen reichen vom Scheitern einer Selbsthilfegruppe am Formularwesen der Krankenversicherungen bis zum Burnout überlasteter Vorstände von Selbsthilfeorganisationen mit daraus resultierender Nachwuchsproblematik, z.B. weil sich immer weniger Menschen diese Anforderungen zumuten wollen oder können. Auch geht es um die Frage, wie die Selbsthilfe mit den neuen Medien umgehen kann und will [15, 16], wie es gelingt, Nachwuchs für die aktive Arbeit zu finden und gleichzeitig mit einer „Konsumhaltung“ potentieller Mitglieder umzugehen, wie sie den aktuell stattfindenden „Generationswechsel“ bewältigt und wie es gelingen kann, besondere Zielgruppen zu erschließen, z.B. junge Menschen [17, 18] oder Migrantinnen und Migranten [19].

All diese Themen werden in der Selbsthilfe aktiv diskutiert, dennoch mangelt es in Bezug auf die skizzierten Fragen und Entwicklungen an systematischen Analysen; „die gemeinschaftliche Gesundheitsselfhilfe [...]“ habe zwar, so Schulz-Nieswandt im Jahr 2011, „... Forschung nach sich gezogen, doch bleibt diese hinter dem Bedarf zurück.“ [20, S. 14]

Hier setzt das geplante Forschungsprojekt an. In unterschiedlichen Phasen und mit unterschiedlicher Methodik erfolgt zunächst eine umfassende Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland, darauf aufbauend sollen die Wirkungen der Aktivitäten der Selbsthilfe – auch retrospektiv im Rückblick auf die Entwicklungen der letzten Jahre und Jahrzehnte – analysiert werden, zum Beispiel in Bezug auf die Förderung der Gesundheitskompetenz der Adressaten.

Konstitutiv für die Studie ist der Einsatz eines partizipativen Forschungsdesigns im Sinne einer partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Wissenschaftlern und den Akteuren der Selbsthilfe [21], um gemeinsam neue Erkenntnisse zu gewinnen, die zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe und schließlich zu einer Verbesserung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung angewendet werden können [zur Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum vgl. 22]. Das Projekt ist deshalb nur in enger Kooperation mit den Akteuren der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung durchführbar, das Projekt und die Projektergebnisse müssen einen für die Selbsthilfe/-unterstützung relevanten Mehrwert generieren [21].

Forschungsfragen

Eine umfassende Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe beschäftigt sich im Wesentlichen mit den folgenden übergeordneten Fragen:

- Was *macht* die Selbsthilfe, und wie „fügt“ sich die Selbsthilfe in das Sozial- und Gesundheitswesen ein? Selbsthilfefzusammenschlüsse entwickeln zahlreiche Angebote und hal-

ten diese häufig auch für Nicht-Mitglieder vor. Daraus ergeben sich zahlreiche Fragen sowohl qualitativer als auch quantitativer Orientierung, die in der weiteren Zuspitzung auch auf die Frage der Ergebnisse/Wirkungen der Selbsthilfe fokussieren. Für das Verhältnis der Selbsthilfe und der Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens sind die folgenden drei Themenkomplexe von zentraler Bedeutung und verdienen eine eingehende Analyse:

- Kooperationen [23, 24] (z.B. mit Krankenhäusern, Ärzten, Therapeuten etc.), insbesondere Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen [25] sowie Aspekte der transsektoralen Integrationsversorgung (Selbsthilfe als Teil von Versorgungsketten an den Schnittstellen von chronischer Krankheit und Multi-Morbidität, Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, Formen der Behinderung und daraus resultierender Beratungsbedarfe?)
- „Abhängigkeiten“ [26, 27] (z.B. von Förderungen, Zuwendungen, Engagement etc.),
- Interessenkonflikte [28] (z.B. durch Vorteilsnahme, interessen geleitete Gesundheitsinformation etc.).

Weitere Fragen zu den Aktivitäten der Selbsthilfe sind²:

- Welche Maßnahmen und Angebote entwickeln Selbsthilfevereinigungen für ihre Mitglieder? (z.B. Kompetenztrainings, Fortbildungen, Erholungsmöglichkeiten etc.)
- Welche Maßnahmen und Angebote entwickeln Selbsthilfefzusammenschlüsse für (Mit-)Betroffene, die keine Mitglieder sind? (z.B. Informations- und Beratungsangebote, Vermittlungen etc.)
- Wie ist das heutige Selbstverständnis von Selbsthilfegruppen und -organisationen?
- Was bedeuten die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe für die Anerkennung und Förderung?
- Was sind die heutigen *Bedürfnisse und Bedarfe* von Selbsthilfegruppen und -organisationen, z.B. bezüglich ihrer Qualifikation, Zielerreichung, Unterstützung und Anerkennung, Umgang mit und Nutzung von neuen Medien, Integration und Partizipation, Generationenwechsel und Aufgabenteilung etc.? Wie *unterscheiden* sich die Bedürfnisse und Bedarfe ...
 - auf den jeweiligen **Ebenen**: Mikro (Selbsthilfegruppenmitglieder, regionale Selbsthilfegruppe), Meso (z.B. Landebene, Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Ärztekammern, KVen, Krankenhäusern) und Makro (Bundesebene, nationale Patientenvertreter etc.)?
 - in den verschiedenen **Indikationsgebieten**, z.B. untergliedert nach: chronische Erkrankungen, Behinderungen, seltene Erkrankungen, Suchterkrankungen³, psychische Erkrankungen/Probleme?

² Der Arbeitskreis der BAG SELBSTHILFE Mitgliedsverbände hat am 6. November 2012 insgesamt 15 Anregungen und Kommentare formuliert, die in die konkrete Operationalisierung der Forschungsfragen und -themen einfließen werden. Wir danken Herrn Dr. Danner für die Erörterung und Diskussion der Themen im Rahmen der BAG-Arbeitskreis-Tagung und die Übermittlung der Ergebnisse.

- in den verschiedenen **Generationskohorten**: Erkrankungen und Probleme von Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen im Erwerbsalter, jüngere Senioren, ältere Senioren?
- von unmittelbar und mittelbar **Betroffenen** (Erkrankte und Angehörige)?
- Welche *Ziele* verfolgen Selbsthilfegruppen und -organisationen?
 - *innengerichtete* Ziele wie Krankheitsbewältigung und sozialer Rückhalt, individuelle Gesundheitskompetenz, Entlastung der Angehörigen, positive Gruppendynamik etc.
 - *außengerichtete* Ziele wie Kooperationen mit den Institutionen des Gesundheitswesens, Institutionen der Selbsthilfe untereinander, Informiertheit der Bevölkerung, Sensibilisierung von Entscheidungsträgern, Integration in Entscheidungsprozesse etc.
 - *kleine vs. große Reichweite*, z.B. Begrenzung auf Stadtteil oder überregional?, Beschränkung auf Betroffenen oder auch Angehörige, gesundheitliche Dienstleistende, Entscheidungsträger? Etc.
- Was *erreicht* die Selbsthilfe?
 - Wie intensiv und wie häufig ist die *Inanspruchnahme*? (Wie viele Mitglieder leisten wie häufig Informations- und Beratungsarbeit? Sporadische Kontakte bis zu intensiven Beratungsprozessen etc.)
 - *Wer* nimmt diese Angebote in Anspruch? (bestimmte Typen, unterschiedliche Betroffenheitsgrade etc.)
 - Auf *welchen Wegen* werden betroffene Menschen *erreicht*? (vermittelt durch Krankenhäuser, Ärzte, Therapeuten, Beratungsstellen; selbstinitiativ etc.)
 - Was *bewirkt* die Inanspruchnahme aus Sicht der Beteiligten? (Fragen zu den Wirkungen der Selbsthilfe, - wird in der ersten Stufe des Projektes aus der Perspektive der Akteure erhoben; retrospektiv, um die Entwicklungslinien der letzten Jahre und Jahrzehnt nachzuzeichnen; prospektiv, um die Umsetzung der eigenen Ziele zu evaluieren. Letzterem sind jedoch aufgrund des relativ kurzen Projektzeitraums für eine derartige Fragestellung Grenzen gesetzt.)
 - *Welche Ergebnisindikatoren* im Sinne der Wirkungen der Selbsthilfe (*Outcomes*) werden – auch im Rückblick auf die bisherigen Erfahrungen in der Vergangenheit – von der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung als sinnvoll und notwendig erachtet? Welche davon liegen bereits vor, welche sind noch zu entwickeln?

Methodik

Wie oben ausgeführt, folgt die Studie einem partizipativen Forschungsparadigma. Die Entwicklung der Methodik hat diesem Rechnung zu tragen [29, 30, 31]. Der übergreifende For-

³ Die DHS weist darauf hin, dass auch Abhängigkeitskrankungen zu den chronischen Erkrankungen zu zählen sind. Wir schlagen vor, die terminologische Operationalisierung zu diskutieren. Im Moment dient der Begriff „Suchterkrankungen“ als Hilfsbegriff für das Indikationsgebiet der Abhängigkeitserkrankungen (s.a. Gliederungspunkt „Quantitative Instrumente“ weiter unten).

sungsrahmen ist der Versorgungsforschung zuzuordnen [32], dabei einschränkend immer im Auge behaltend, dass Selbsthilfe keinen Versorgungsauftrag hat (!). Ergänzt wird das Methodenportfolio mit Instrumenten aus dem Bereich der Politikfeldanalysen [33, 34, 35, 36].

Im Sinne der partizipativen Forschung ist es zu diesem Zeitpunkt zwar möglich, einen Forschungsrahmen zu erstellen, aber nicht möglich, alle einzusetzenden Forschungsmethoden *im Detail festzulegen*. Hierzu bedarf es eines Konsensusworkshops aller Beteiligten im Vorfeld der Studie (Modul 1) sowie weiterer Workshops im Verlauf der Studie. Letztere dienen auch der gemeinsamen Erörterung und Interpretation der Zwischenergebnisse.

Die Vielfalt der Forschungsfragen sowie der explorative Charakter einiger Forschungsfragen gebieten einen Mixed-Methods-Ansatz aus qualitativen und quantitativen Methoden. Neben erkenntnistheoretischen Erwägungen erfordert auch die Beschaffenheit des Forschungsfeldes eine angemessene Methodenvielfalt.

Entsprechend wird das folgende Arbeitsprogramm in groben Zügen und zur Diskussion dargestellt. Die methodischen Details der Stichprobendefinitionen, der Gewinnung der jeweiligen Studienteilnehmer/innen in den geplanten Teilstudien, der Wahl und Applikation der Instrumente, der Durchführungsmodalitäten usw. muss mit den Akteuren der Selbsthilfe abgestimmt werden.

Die Studie ist modular aufgebaut, eine Entscheidung, die sich nicht nur inhaltlich, sondern auch durch die Förderungsbedingungen begründet. Die im Folgenden skizzierten drei Module bauen aufeinander auf, sind aber so konzipiert, dass das jeweilige Modul einen eigenen Abschluss erzielen wird.

Modul 1 (November 2012 – Februar 2013)

Vorphase – Vorbereitung und Durchführung eines Konsensusworkshops für Modul 2 am 6. Februar 2013 in Berlin mit folgenden Zielen:

- Klärung der nach wissenschaftlichen Standards methodischen Notwendigkeiten und Mindestvoraussetzungen, Konkretisierung und Operationalisierung der Forschungsfragen und deren gemeinsame Verabschiedung;
- Prioritätensetzung der Forschungsfragen und Untersuchungsfelder;
- In Hinblick auf Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“ Klärung der aus Sicht der Selbsthilfe relevanten Outcomes für eine Wirkungsevaluation;
- Klärung der aktiven Einbindung einzelner Selbsthilfe- und Selbsthilfeunterstützungs-Institutionen.
- Workshopteilnehmer:
 - IMSG, ESG, HAWK
 - Seminar für Sozialpolitik Köln, Prof. Schulz-Nieswandt (Moderation)
 - BMG
 - Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE (BAG SELBSTHILFE)
 - Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) / NAKOS

- Der PARITÄTISCHE Gesamtverband
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS)
- Robert Koch Institut
- KBV
- GKV-Bundesverbände und Spitzenverband Bund GKV
- Selbsthilfeforschung: Prof. Rudolf Forster (Wien), Prof. Alf Trojan, Jürgen Matzat

Modul 2 – Struktur- und Bedarfsanalyse, 18 Monate, Januar 2013 – Juni 2014

Die im Folgenden wiedergegebenen Arbeitspakete werden im Zuge der Projektentfaltung präzisiert und in jeweils eigenständigen Arbeitspaketbeschreibungen/Unterprojekten beschrieben. Die Umsetzung der einzelnen Arbeitspakete erfolgt in enger Abstimmung der drei durchführenden Institutionen untereinander, teilweise auch institutionenübergreifend, sowie in Abstimmung mit Prof. Borgetto, Hildesheimer Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst, der das Teilprojekt „Datenbank der Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung (CDS)“ in einem geplanten eigenständigen Projektvorhaben umsetzen wird, das an anderer Stelle detailliert beschrieben wird.

Inhaltliche Aufteilungen und Schwerpunktsetzungen sind als noch näher zu präzisierende Richtungen bereits in vertrauensvollen Diskussions- und Abstimmungsprozessen mit dem BMG und untereinander im Vorfeld erfolgt. Auf Basis der jeweiligen Expertise der für dieses Konzeptpapier verantwortlichen Antragstellenden liegen die Schwerpunkte...

- ... des **Seminars für Sozialpolitik** auf der im Wesentlichen literaturgestützten Analyse der für die Selbsthilfe bedeutsamen sozial-, EU- und völkerrechtlichen Regelungen, ihrer Umsetzungen und Auswirkungen auf die Selbsthilfeaktivitäten insbesondere im Hinblick auf Inklusion, Integration und Partizipation in deutschen Sozial- und Gesundheitswesen,
- ... des **ESG** auf den qualitativen Arbeitspaketen insbesondere zur Experteninterviewgestützten Analyse der sozial- und gesundheitspolitischen Partizipation und Integration von Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertreter/innen,
- ... des **IMSG** auf den quantitativ-empirischen Arbeitspaketen insbesondere zur Erhebung der Ziele, Bedarfe und Perspektiven der Bundesselbsthilfeorganisationen und der Selbsthilfekontaktstellen sowie ausgewählter Selbsthilfegruppen.

Die **jeweils Hauptverantwortlichen** stehen in den nachstehend skizzierten Maßnahmen jeweils hinter dem Arbeitspaket.

Phase 1 – Instrumentenentwicklung und Literaturanalyse

„Die Vertretungen der Selbsthilfe empfehlen [...] im Vorfeld einer Wirkungsmessung der Selbsthilfe eine gründliche Analyse des bestehenden Forschungsstandes zur Selbsthilfe.“ [37].

Literaturanalyse

Vertiefende systematische *Literaturanalyse* der nationalen und internationalen Selbsthilfe-Literatur. *(nach Themenschwerpunkten: Seminar für Sozialpolitik, ESG, IMSG)*

Ein besonderer Fokus liegt dabei auf der Einschätzung der Wirkungen von Selbsthilfegruppen. Verbunden damit wird eine Diskussion der methodologisch-methodischen Probleme verallgemeinerungsfähiger Aussagen im Hinblick auf die in der Regel nicht verfügbaren kontrollierten Studiendesigns sowie der Vielfalt der Wirkungsdimensionen. Hintergrund ist die große Anzahl von Indikationsbereichen, nosologisch schwer abgrenzbaren und zugleich komplexen Bedarfslagen im Schnittbereich chronischer Erkrankungen, Behinderungsformen und funktionellen Beeinträchtigungen im Sinne der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. *(Seminar für Sozialpolitik, unterstützt durch IMSG)*

Weitere Literaturanalyse der Stellung der Selbsthilfegruppen als „Glied in der Versorgungskette“ im Lichte der Problematik einer Überwindung des fragmentierten Gesundheits-, Pflege- und Sozialsystems unter dem Leitgedanken einer transsektoral integrierten und multidisziplinären Versorgung [vgl. 38]. *(Seminar für Sozialpolitik, unterstützt durch ESG)*

Expertise über mögliche relevante Aspekte des europäischen Rechts sowie des supranationalen individualisierten Völkerrechts (z. B. der UN-BRK) in zwei Dimensionen:

- a) Relevanz des inklusionsorientierten Grundrechts auf Teilhabechancen,
- b) Relevanz des Europäischen Wettbewerbs-, insb. Vergabe- und Beihilferecht

Dies mit Blick auf die Gewährleistungsstaatspraxis gegenüber Dienstleistungen von allgemeinem (wirtschaftlichen und/oder nicht-wirtschaftlichem) Interesse, auch mit Bezug auf die besondere Stellung öffentlich-rechtlicher Körperschaften [vgl. dazu 39]. *(Seminar für Sozialpolitik)*

Zielgruppen

Die *Zielgruppen* der Instrumentenentwicklung sowie Datenerhebung auf Makro-, Meso- und Mikroebene für die Bedarfs- und Situationsanalyse der Selbsthilfe sind:

- Vorstände und Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen
- Leitungen der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen
- Selbsthilfegruppensprecher/innen
- Selbsthilfegruppenmitglieder

Qualitative Instrumente

- Entwicklung von Interviewleitfäden für Experteninterviews sowie Themenlisten für Fokusgruppen mit Vorständen von Selbsthilfeorganisationen (Themenkomplexe: Bedarfe und Bedürfnisse, Ziele, Aktivitäten, Selbstkonzept, Rolle im Gesundheitswesen). *(ESG)*
- Entwicklung von Interviewleitfäden für Experteninterviews sowie Themenlisten für Fokusgruppen mit Selbsthilfegruppensprecher/innen aus Selbsthilfeorganisationen (Themenkomplexe: Bedarfe und Bedürfnisse, Ziele, Aktivitäten, Selbstkonzept, Rolle im Gesundheitswesen). *(ESG)*

Quantitative Instrumente

- Entwicklung von Fragebögen für die Datenerhebung bei allen bundes- und ggf. landesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen (Themenkomplexe: Bedarfe und Bedürfnisse, Ziele, Aktivitäten, Selbstkonzept, Rolle im Gesundheitswesen). *(IMSG)*
- Entwicklung von Fragebögen für die bundesweite Datenerhebung bei allen Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen (Themenkomplexe: Trends, Probleme, Bedarfe und Bedürfnisse der Kontaktstellen und der von ihnen betreuten Gruppen). *(IMSG)*
- Entwicklung von Fragebögen für die Datenerhebung bei Selbsthilfegruppensprecher/innen (Themenkomplexe: Trends, Probleme, Bedarfe und Bedürfnisse der Gruppen) *(IMSG)*
- Entwicklung von (teil-)standardisierten Fragebögen für Selbsthilfeaktive und -engagierte (Themenkomplexe: Trends, Probleme, Bedarfe und Bedürfnisse der Gruppen mit besonderem Fokus auf Aspekte der Gesundheitskompetenz). Diese Fragebögen werden indikationsspezifisch den Selbsthilfegruppen aus fünf Bereichen angepasst (chronische Erkrankungen, Behinderungen, seltene Erkrankungen, Suchterkrankungen und psychische Erkrankungen). *(IMSG, ESG)*

Phase 2 – Datenerhebung im mixed-methods-design

Qualitative Datenerhebung

- Experteninterviews und Fokusgruppen mit Vorständen von Selbsthilfeorganisationen basierend auf einem theoretischen Sampling, ggf. telefonisch (hierzu liegen positive Erfahrungen vor [23, 40, 41], um die Bandbreite der Erfahrungen und Meinungen innerhalb der Selbsthilfe berücksichtigen zu können. *(ESG)*
- Experteninterviews und Fokusgruppen mit Selbsthilfegruppensprecher/innen aus Selbsthilfeorganisationen (theoretisches Sampling, ggf. telefonisch) *(ESG, IMSG)*

Quantitative Datenerhebung

- Bundesweite Fragebogen-Erhebung (online / postalisch) bei allen 330 Selbsthilfeorganisationen (mit Unterstützung durch BAG SELBSTHILFE, PARITAET, DHS, DAG SHG und NAKOS) *(IMSG)*
- Bundes Fragebogen-Erhebung (online / postalisch) bei allen ca. 300 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfebüros (in Kooperation mit DAG SHG und NAKOS) *(IMSG)*
- Exemplarische Fragebogen-Erhebung bei ca. 600 Selbsthilfegruppensprecher/innen und Kontaktpersonen, die mit den Kontakt- und Informations-Stellen für Selbsthilfegruppen in Hamburg (in Trägerschaft des PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband Hamburg e.V.) kooperieren (in Kooperation mit KISS-Hamburg). *(IMSG)*
- Assistierte Fragebogen-Erhebung bei 25 Selbsthilfegruppen und deren Mitgliedern aus den fünf Indikationsbereichen (chronische Erkrankungen, Behinderungen, seltene Erkrankungen, Suchterkrankungen und psychische Erkrankungen). Dafür werden in jedem Indikationsbereich fünf Selbsthilfegruppen und ihre Mitglieder in aktivierender und as-

sistierter Form befragt. (Hier sind zahlreiche Details zu klären [vgl. 42], so dass eine realistische Einschätzung der Zielgruppengröße zu diesem Zeitpunkt noch nicht möglich ist).
(IMSG, ESG)

Phase 3 – Datenanalyse und Berichtslegung

- Qualitative Inhaltsanalyse der Experteninterviews [43] mit MAXQDA (Software zur qualitativen Datenanalyse) und Ergebnisbericht (ESG, IMSG)
- Quantitative Auswertung der standardisierten Erhebungen und Ergebnisbericht (IMSG)

Phase 4 – Rückmeldeschleifen

- Transfer-Workshop (alle, Organisation: IMSG)
- Diskussion der Ergebnisse (alle)
- Entwicklung der Fragestellung und des Designs für das dritte Modul „Wirkungen der Selbsthilfe“ (alle)

Die detaillierte Planung der Arbeitspakete erfolgt derzeit im Zuge der Workshopvorbereitung (Modul 1) und wird bis zum 15. Februar 2013 schriftlich in Form von (Unter-)Projektskizzen fixiert, aus denen sich die konkreten Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten der Antragstellenden ergeben. Hieraus ergibt sich dann die konkrete Meilensteinplanung zur Überprüfung der Zielerreichung als Grundlage eines abzuschließenden Konsortialvertrags zwischen IMSG, ESG und dem Seminar für Sozialpolitik.

Projekttablauf 1. Januar 2013 bis 30. Juni 2014

Arbeitspakete *	Monate	
	2013	2014
Phase 1: Literaturanalyse und Instrumentenentwicklung	[Gantt bar from Jan 2013 to Jun 2013]	
Phase 2: Datenerhebung im mixed-methods design	[Gantt bar from Jul 2013 to Jun 2014]	
Phase 3: Datenanalyse und Berichtslegung		[Gantt bar from Jul 2014 to Jun 2015, with a green triangle marker at the end]
Phase 4: Rückmeldeschleifen		[Gantt bar from Jul 2015 to Jun 2016, with a red triangle marker at the end]

▲ Qualitative und quantitative Ergebnisberichte ▲ Transfer-Workshop

* Eine Detailplanung ist aufgrund des prozesshaften, partizipativen Forschungsdesigns derzeit nicht realistisch.

Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“, Juli 2014 – Dezember 2016⁴

Die inhaltliche Planung und Gestaltung des Forschungskomplexes „Wirkungen der Selbsthilfe“ soll in Abstimmung mit den Vertreter/innen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung

⁴ Ggf. Unterteilung in Haushaltsjahr-kompatible Teilmodule

basierend auf den Zwischenergebnissen der Module 1 und 2 erfolgen. Die Projektdurchführenden werden dazu im Dezember 2013 ein sich auf Modul 3 beziehendes Konzeptpapier vorlegen.

Für eine Untersuchung der *Wirkungen* bietet sich für die meisten diesbezüglichen Fragestellungen ein Pre-Post-Design an, welches allerdings mit verschiedenen methodischen Einschränkungen verbunden sein wird. Da das Modul 3 nur eine bedingt ausreichende Laufzeit für Verlaufsuntersuchungen bieten kann, sollen bereits in den Erhebungen in Modul 2 Fragen integriert werden, die eine Ergebnisevaluation ermöglichen, z.B. in Form einer Zielerreichungsmessung.

Bereits in Modul 2 wird der Aspekt „*Gesundheitskompetenz*“ hervorgehoben. Die dazu gewonnenen Daten können eine Baseline für Wiederholungsbefragungen darstellen. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können die in Modul 2 entwickelten Instrumente für die Selbstevaluation mit Unterstützung durch IMSG und ESG zur Verfügung gestellt werden. Zur Machbarkeit eines solchen Vorgehens existieren gute Erfahrungen [z.B. 44, 45].

Beide Institute sowie der Kooperationspartner HAWK sind aufgrund ihrer Einbindung in medizinische Hochschulen/Fakultäten/Kooperationskliniken (MHH und UKE) zudem in der Lage, selbsthilferelevante Fragen in Untersuchungen von spezifischen Patientenkollektiven wie z.B. Krebspatientinnen und -patienten zu integrieren, um Inanspruchnahme, Bewertungen und Wirkungen von Angeboten der Selbsthilfe zu analysieren.

Zu erwartende Ergebnisse

Aus den Ergebnissen der geplanten Module können die Entwicklung der Selbsthilfe, ihre Vorstellungen über zukünftige Entwicklungen und die daraus resultierenden Strategien transparent gemacht werden. Sie dient auch dazu, die Diskussion um die individuellen und kollektiven Wirkungen der Selbsthilfe aus Sicht der Selbsthilfe, aber auch aus Sicht der Adressaten der Selbsthilfe zu beleuchten und Handlungsfelder zu analysieren. Daneben werden vor allem die Ergebnisse zu den Wirkungen der Selbsthilfe, unter anderem in Bezug auf die Erhöhung der Gesundheitskompetenz der Mitglieder, weitere Hinweise auf den gesellschaftlichen Stellenwert des bürgerschaftlichen Engagements und der Bewältigung von Krankheit und Behinderung durch gemeinschaftliche Aktivitäten geben. Der partizipative Forschungsansatz trägt zudem dazu bei, gemeinsam entwickelte Erhebungsinstrumente über die Wirkungen der Selbsthilfe für den weiteren Einsatz im Qualitätsmanagement (?) der Selbsthilfe zur Verfügung zu stellen.

Expertise der Antragstellenden

Das Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie (IMSG) sowie das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ESG) verfügen beide über eine langjährige Expertise im Feld der medizin-soziologischen und Public-Health-Forschung mit Fokus auf dem Dritten Sektor, Laiensystem, Selbsthilfe und Patientenorientierung. Darüber hinaus verbindet beide Institute eine langjährige Kooperation in Forschung und Lehre. Das Seminar für Gesundheitspolitik an der Universität Köln weist sich durch zahlreiche Forschungen und Veröffentlichungen Expertisen im Bereich Gesundheits- und Sozialpolitik auf. Selbsthilfebezogen sei hier exemplarisch verwiesen auf [20].

Für die Durchführung der Studie bedeutsam sind die vielfältigen Kontakte und Kooperationsbeziehungen mit den Akteuren der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung. Alle drei Institute sind aber dennoch insofern neutral, als dass keine Mitgliedschaften in Vereinen oder Institutionen der Selbsthilfe oder der Selbsthilfeunterstützung bestehen. Das hier für die Hauptantragsstellerinnen beschriebene gilt gleichermaßen für die Fakultät für Soziale Arbeit und Gesundheit der HAWK.

Referenzen

- 1 NAKOS (2008) Themen der sozialen Selbsthilfe in Deutschland. <http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/NAKOS-Themen-soziale-Selbsthilfe.pdf> (download: 8.3.2011)
- 2 Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009) Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 52 (1): 3-10
- 3 RKI (Robert-Koch-Institut; Hg) (2004) Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. GBE des Bundes, Heft 23, Berlin
- 4 Borgetto B (2004) Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber
- 5 NAKOS (2009) Zahlen und Fakten 2008. Selbsthilfe im Überblick 2. 2. Ausgabe. NAKOS Studien. Berlin: NAKOS
- 6 Engelhardt HD (2011) Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren. Frankfurt am Main-New York: Campus
- 7 Kofahl C, Mnich E, Staszczukova P, Hollmann J, Trojan A, Kohler S (2010) Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Das Gesundheitswesen, 72:729-738
- 8 Kofahl C, Böhmert M, Kohler S (2009) Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten. Reihe Praxishilfe. Essen: BKK Bundesverband; ISBN 978-3-00-027605-7
- 9 Renner A (2012) Die Gesundheitsselfhilfe als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. In: Informationsschrift zum Wandel der Kommunikation in der Gesundheitsselfhilfe. Düsseldorf: BAG SELBSTHILFE
- 10 Kofahl C, Nickel S, Trojan A (2011) Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland. In: Meggeneder O (Hg) Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Frankfurt/Main: Mabuse, 67-105
- 11 NAKOS (2010) Entwicklungen in der Selbsthilfe. NAKOS INFO 104. Berlin: NAKOS
- 12 NAKOS (2011) Selbsthilfe heute und morgen. NAKOS INFO 105. Berlin: NAKOS
- 13 Powell TJ (1993) Self-help research and policy issues. J Applied Behav Sci 29 (2): 151-165
- 14 Haller F (2012) Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologischtherapeutischen Selbsthilfegruppen. In: In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: Focus Verlag; S. 148-155
- 15 NAKOS (2010) Internetbasierte Selbsthilfe – eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis 5. Berlin: NAKOS
- 16 Walther M, Hundertmark-Mayser J (2011) Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. NAKOS Extra 38. Berlin: NAKOS
- 17 NAKOS (2009) Junge Menschen ansprechen und motivieren. NAKOS Konzepte und Praxis 4. Berlin: NAKOS
- 18 <http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/> (download: 10.10.2012)

-
- 19 NAKOS (2009) Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen. NAKOS Konzepte und Praxis 2. Berlin: NAKOS
 - 20 Schulz-Nieswandt F (2011) Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland - Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden: Nomos
 - 21 Nelson G, Ochocka J, Griffin K, Lord J (1993) "Nothing about me, without me": Participatory action research with self-help/ mutual aid organisations for psychiatric consumer/survivors. *American Journal of Community Psychology* 26 (6): 881-912
 - 22 Unger Hv, Block M, Wright MT (2007) Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum. Zur Geschichte und Aktualität eines kontroversen Ansatzes aus Public Health Sicht. WZB-Discussion Paper SPI 2007.-303. <http://skylia.wzb.eu/pdf/2007/i07-303.pdf> (download: 21.8.2012)
 - 23 Dierks M-L, Seidel G (2005) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung - Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005*. Gießen: Focus Verlag; S. 137-149
 - 24 Kurtz V, Fricke E, Dierks M-L (2004) Selbsthilfe-Gruppen und ihre Organisationen - Wie weit sind sie wirklich in politische Entscheidungsprozesse involviert? Ergebnisse der SeBD-Studie. In: *Gesundheitswesen*, 66, A 618
 - 25 Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M, Kofahl C, Nickel S (Hg) (2012) *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
 - 26 BAG SELBSTHILFE (2006) Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen, verabschiedet von der Mitgliederversammlung am 29.04.2006. <http://www.bag-selbsthilfe.de/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe.html> (download: 14.03.2011)
 - 27 Kittlitz Dv (2007) "Selbsthilfe in der Umklammerung von Interessengruppen?" In: *NAKOS Info* 90, März 2007, 42-45
 - 28 Klemperer D (2009) Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52 (1): 71-76
 - 29 Caspari A (2006) Partizipative Evaluationsmethoden - zur Entmystifizierung eines Begriffs in der Entwicklungszusammenarbeit. In: *Flick U. Qualitative Evaluationsforschung*. Reinbek, 365-384
 - 30 Loss J, Eichhorn C, Gehlert J, Donhauser J, Wise M, Nagel E (2007) Gemeindenahe Gesundheitsförderung - Herausforderung an die Evaluation. *Gesundheitswesen* 69:77-87
 - 31 Wright MT, Block M, von Unger H (2008) Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber. *Das Gesundheitswesen*, 69: 647-652
 - 32 Badura B, Busse R, Gostomzyk J, Pfaff H, Rauch B, Schulz K-D (2004) Memorandum zur Versorgungsfor-schung in Deutschland Situation - Handlungsbedarf - Strategien. *Internist* 45:M124-M128
 - 33 Majchrzak A (1990) *Methods for policy research*. Beverly Hills, CA: Sage
 - 34 Prittwitz V von (1994) *Politikanalyse*. Opladen: Leske und Budrich
 - 35 Sabatier PA (1999) The need for better theories. In: Sabatier PA (ed) *Theories of the policy process*. Boulder, Col: Westview Press
 - 36 Yin RK (1994) *Case Study Research. Design and Methods*. Second Edition. Applied social research method series Volume 5. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications
 - 37 Gesprächsvermerk „Wirkungen der Selbsthilfe“, 24. Januar 2012, BMG, Bonn
 - 38 Schulz-Nieswandt F (2010): *Wandel der Medizinkultur?* Berlin: Duncker & Humblot

-
- 39 Schulz-Nieswandt F (2012): "Europäisierung" der Sozialpolitik und der sozialen Daseinsvorsorge? Berlin: Duncker & Humblot
 - 40 Dierks ML, Kurtz V, Fricke E, Schmidt T, Seidel G (2005) Kooperationsformen und --häufigkeit der unabhängigen Patientenunterstützung und der Selbsthilfeeinrichtungen in Deutschland - Ergebnisse der Studie "Selbsthilfe - Kooperation und Beteiligung in Deutschland (SeKBD). Psychomed. 17(1):21-8.
 - 41 Nickel S, Werner S, Kofahl C, Trojan A (Hg) (2006) Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
 - 42 Nickel S, Trojan A (2012) Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit Pilotstudie zur Verbesserung der Kommunikation zwischen organisierter Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem Endbericht – 20.6.2012. Hamburg: IMSG
 - 43 Mayring P (2008) Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz
 - 44 Schmid R (Hg) (2007) Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage "Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern": Dokumentation: Aschaffenburg: Kindernetzwerk e. V.
 - 45 Wallhäusser-Franke E, Brade J, Balkenhol T, D'Amelio R, Seegmüller A, Delb W (2012) Tinnitus: Distinguishing between Subjectively Perceived Loudness and Tinnitus-Related Distress. PLoS ONE 7(4): e34583. doi:10.1371/journal.pone.0034583