

Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt,  
Marie-Luise Dierks (Hrsg.)

## Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

# Medizinsoziologie

gegründet von

Johannes Siegrist

herausgegeben von

Olaf von dem Knesebeck

(Hamburg)

Band 24

Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt,  
Marie-Luise Dierks (Hrsg.)

# Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Die Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ wird gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestags.



Gedruckt auf alterungsbeständigem Werkdruckpapier entsprechend ANSI Z3948 DIN ISO 9706

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-643-13267-3

© LIT VERLAG Dr. W. Hopf Berlin 2016

**Verlagskontakt**

Fresnostr. 2 D-48159 Münster

Tel. +49 (0) 251-620320 Fax +49 (0) 251-231972

E-Mail: [lit@lit-verlag.de](mailto:lit@lit-verlag.de) <http://www.lit-verlag.de>

**Auslieferung:**

Deutschland: LIT Verlag, Fresnostr. 2, D-48159 Münster

Tel. +49 (0) 251-6203222, Fax +49 (0) 251-9226099, E-Mail: [vertrieb@lit-verlag.de](mailto:vertrieb@lit-verlag.de)

Österreich: Medienlogistik Pichler-ÖBZ, E-Mail: [mlo@medien-logistik.at](mailto:mlo@medien-logistik.at)

E-Books sind erhältlich unter [www.litwebshop.de](http://www.litwebshop.de)

# Inhaltverzeichnis

Vorwort

*Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt,*

*Marie-Luise Dierks* ..... 9

## **Kapitel 1: Wissenschaftliche und sozialpolitische Hintergründe und Kontexte**

1.1 Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena

*Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks,*

*Olaf von dem Knesebeck, Alf Trojan* ..... 15

1.2 Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie

*Christopher Kofahl, Olaf von dem Knesebeck,*

*Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks* ..... 29

1.3 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarisch-gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen

*Frank Schulz-Nieswandt, Ursula Köstler,*

*Francis Langenhorst* ..... 43

## **Kapitel 2: Zugänge zum Feld und Methoden im Überblick**

2.1 Die quantitativen Umfragen bei Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

*Stefan Nickel, Olaf von dem Knesebeck, Silke Werner,*

*Christopher Kofahl* ..... 63

2.2 Qualitatives Studiendesign und Auswahl der Akteure

*Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks* ..... 69

### **Kapitel 3: Entwicklungen, Wirkungen und Perspektiven der Selbsthilfe - Ergebnisse**

- 3.1 Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen  
*Christopher Kofahl, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, Stefan Nickel* ..... 83
- 3.2 Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen  
*Christopher Kofahl, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, Stefan Nickel* ..... 113
- 3.3 Kooperationen und Beteiligung  
*Christopher Kofahl, Stefan Nickel, Silke Werner, Jan Weber, Gabriele Seidel* ..... 133
- 3.4 Entwicklungen und Bedarfe der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung aus der Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen  
*Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks, Silke Werner, Christopher Kofahl* ..... 159
- 3.5 Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen  
*Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Christopher Kofahl, Silke Werner* ..... 181
- 3.6 Organisationstypen in der Selbsthilfe  
*Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks* ..... 191
- 3.7 Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive von Stakeholdern  
*Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks* ..... 225

## **Kapitel 4: Diskussion und Ausblick**

4.1	Zur Lage der Selbsthilfegruppen: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung <i>Jürgen Matzat</i> .....	249
4.2	Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland <i>Rudolf Forster</i> .....	257
4.3	Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Einrichtungen des Gesundheitswesens: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung <i>Alf Trojan</i> .....	277
4.4	Gesellschaftliche Verankerung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfe in Deutschland: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Sozialrecht und Förderpolitik <i>Frank Schulz-Nieswandt</i> .....	307
4.5	Entwicklungspotenziale und -bedarfe der Selbsthilfe: Eine Reflexion der Ergebnisse der SHILD-Studie aus der Perspektive der Selbsthilfeverbände <i>Martin Danner</i> .....	317
4.6	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes <i>Wolfgang Thiel, Jutta Hundertmark-Mayser</i> .....	329
4.7	Fazit und Ausblick <i>Marie-Luise Dierks, Frank Schulz-Nieswandt, Christopher Kofahl</i> .....	343
<b>Anhang</b>		
	Glossar der verwendeten statistischen Verfahren und Begriffe <i>Christopher Kofahl</i> .....	349





## **Vorwort**

*Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks*

Nach verschiedenen Anhörungen mit Vertreterinnen und Vertretern der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenversicherung sowie dem Spitzenverband Bund beauftragte das Bundesministerium für Gesundheit das Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover sowie die Professur für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung an der Universität zu Köln mit der Durchführung einer bundesweiten Studie zur aktuellen Situation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. Das modular aufgebaute Forschungsprojekt mit dem vollen Titel „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“ umfasst eine Laufzeit von etwas über viereinhalb Jahren (November 2012 bis Juni 2017).

Im Zentrum des vorliegenden Buchs stehen die Ergebnisse einer umfassenden quantitativen und qualitativen Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfegruppen, -organisationen und -unterstützungseinrichtungen in Deutschland unter Hinzuziehung weiterer für die Selbsthilfe relevanter Stakeholder von Krankenkassen, Versorgungseinrichtungen und anderen Institutionen des Gesundheitswesens. Vorausgegangen war ein erstes dreimonatiges Modul, in dem gemeinsam mit ca. 40 Vertreterinnen und Vertretern der verbandlichen Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung, der Selbsthilfeforschung und weiteren Stakeholdern das gemeinsame Vorgehen erörtert und abgestimmt wurde. Auf Basis eines Konzeptpapiers, das am 6. Februar 2013 auf einem Konsensusworkshop mit 40 Beteiligten verabschiedet wurde, erfolgte die Durchführung des Moduls 2 der SHILD-Studie (Situations- und Bedarfsanalyse).

Das vorliegende Buch richtet sich in erster Linie an Mitglieder der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung sowie an Akteure in „selbsthilfenahen“ Bereichen wie z.B. Sozial- und Gesundheitsdienste, Kranken- und Pflegekassen, behördliche und ministerielle Einrichtungen oder Studierende und Lehrende sozialwissenschaftlicher Fachrichtungen.

Deshalb holt das Buch etwas weiter aus und bleibt nicht auf die reinen Ergebnisdarstellungen beschränkt. Es soll vor allem auch Leserinnen und

Lesern, die sich mit den Facetten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe noch nicht eingehend befasst haben, den Einstieg in dieses Themenfeld erleichtern.

Im ersten Teil werden in drei Einführungskapiteln die Entwicklungslinien der Selbsthilfe zusammenfassend wiedergegeben, der Begründungszusammenhang für die SHILD-Studie dargelegt und das Phänomen „Selbsthilfe“ auch theoretisch erörtert. Der zweite Teil beschreibt die im Modul 2 der SHILD-Studie angewandte Methodik und die hier entwickelten quantitativen und qualitativen Erhebungsschritte und -instrumente. Der dritte Teil umfasst die Ergebnisse. Diese sind themenzentriert untergliedert, wobei wir die quantitativen und qualitativen Forschungsansätze so miteinander verschränkt haben, dass sich quantitative Daten mit hermeneutischen Erörterungen – in der Regel unmittelbar aus der jeweiligen Perspektive der interviewten Akteure – mischen. Da wir davon ausgehen, dass ein Großteil der Leserschaft keine Ausbildung in Statistik durchlaufen hat, haben wir die statistischen Verfahren und Kennwerte auf ein Minimum beschränkt. Am Ende des Buches finden Sie auf Seite 349 ein kurzes Glossar, das die eingesetzten Verfahren und Statistiken erklärt.

Der vierte Teil beinhaltet Diskussionen und Reflexionen aus Sicht von Akteuren aus der Selbsthilfe und der Selbsthilfeforschung. Hier wird häufig und in Ergänzung zum ersten Kapitel Bezug auf die historischen Hintergründe und Entwicklungen genommen. Als Autoren haben mitgewirkt: Martin Danner für die verbandliche Selbsthilfe, Jürgen Matzat für die Thematik der Selbsthilfegruppen, Wolfgang Thiel und Jutta Hundertmark-Mayer für die Selbsthilfeunterstützung, Rudolf Forster mit dem Thema „Partizipation“ und Alf Trojan mit dem Thema „Kooperation“ für die Selbsthilfeforschung. Auf diese Weise kann die Interpretation der Ergebnisse umfassender, vielschichtiger und kritischer erfolgen, als wir es als Studiendurchführende hätten leisten können. Insbesondere methodenkritische Aspekte und Grenzen unserer Untersuchungen konnten so klarer und distanzierter formuliert werden als in der sonst üblichen Form der Selbstkritik. Des Weiteren konnten auf diesem Wege auch konträre Sichtweisen und Interessenlagen der verschiedenen Akteure (stellvertretend durch unsere Diskutantinnen und Diskutanten) authentisch wiedergegeben werden.

Beim Lesen dieses Buches wird deutlich werden, dass es DIE Selbsthilfe nicht gibt. Unter diesem Oberbegriff vereinigen sich ganz unterschiedliche Formen von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit unterschiedlichen Vorstellungen, Zielen, Zusammensetzungen, Strukturen, Funktionen und

Organisationstypen. Manche Gruppen sind vollends „selbstgenügsam“ und haben keinerlei Ansprüche an Außenwirkungen z.B. im Sinne von Öffentlichkeitsarbeit, politischer Beteiligung oder Kooperation mit Einrichtungen des Gesundheitswesens. Anderen dagegen liegen Aufklärung, Prävention, Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation und Partizipation sehr am Herzen. In ähnlicher Weise zeigen sich auch starke Unterschiede in den Organisationen der verbandlichen Selbsthilfe, die von reinen Selbstbetroffenenorganisationen bis hin zu mehr oder weniger professionellen Fachverbänden mit Selbsthilfebezügen reichen.

Die quantitative Ergebnisdarstellung kann diese Heterogenität über Häufigkeitsverteilungen über die Gruppen und Organisationen hinweg abbilden, aber nur begrenzt Begründungszusammenhänge darstellen. Letztere liefern die 75 interviewten Akteure der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung sowie die Angaben weiterer Stakeholder. Ihnen allen wurde Anonymität zugesichert, weshalb eine direkte Zuordnung zu einzelnen Verbänden, Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung, Krankenkassen und anderen Institutionen unterbleiben muss. Eine solche Zuordnung würde vermutlich das Bild besser abrunden und das Verständnis erleichtern, aber hier gehen Daten- und Persönlichkeitsschutz vor.

An diesem Buch haben sich insgesamt 16 Autorinnen und Autoren beteiligt. Vor dem Hintergrund unterschiedlicher Forschungsansätze und Sichtweisen schlägt sich dies auch in unterschiedlichen Schreibstilen und zuweilen auch Nuancen in den Fachtermini nieder. Wir haben hier redaktionell nur minimal angepasst und den jeweiligen Beiträgen ihre Eigenart belassen – auch dies ein Ausdruck der Heterogenität der Selbsthilfe, hier in ihrer wissenschaftlichen Erörterung.

An der hier dargestellten SHILD-Studie haben viele Menschen aus diversen Bereichen der Selbsthilfe und der selbsthilfenahen Institutionen mitgewirkt. Insgesamt 1.644 Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen, -organisationen, -unterstützungseinrichtungen und selbsthilfenahen Institutionen haben es auf sich genommen, die nicht gerade kurzen Fragebögen bzw. online-Umfragen zu bearbeiten oder in ausführlichen qualitativen Interviews ihre Sichtweise der Dinge darzustellen. Für dieses Engagement danken wir ihnen sehr.

Bereits im Vorfeld der Umfragen haben uns bei der Konzeption und Entwicklung der Fragebögen und Interviewleitfäden viele Kooperationspartner/innen begleitet. Neben zahlreichen Personen, die uns in ihren Insti-

tutionen im Hintergrund unterstützt haben, richtet sich unser Dank an Jutta Hundertmark-Mayser (NAKOS), Martin Danner (BAG Selbsthilfe), Regina Müller und Wiebke Schneider (DHS), Ursula Faubel (Rheuma-Liga), Hans-Detlev Kunz (Deutscher Psoriasis Bund), Bernd Hüchtemann (BDO), Petra Kahnt (Frauenselbsthilfe nach Krebs) Christa Herrmann und Frank Omland (KISS Hamburg, LAG SKS Hamburg), Dörte von Kittlitz (Selbsthilfe-Büro Niedersachsen), Susann-Cordula Koch (KISS Chemnitz, LAG SKS Sachsen), Rita Hagemann (KIBIS Hannover), Ina Klass (SKIS Leipzig), Marion Panek (KISS Dresden), Klaus Balke (Kassenärztliche Bundesvereinigung) sowie Alf Trojan, Rudolf Forster und Jürgen Matzat in ihrer Rolle als wissenschaftlicher Beirat.

Neben der externen Unterstützung waren und sind an dieser Studie auch intern viele helfende Hände und Geister beteiligt, so insbesondere unsere studentischen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Julia Ludwig, Maja Reimann und Babak Sobhani in Hamburg.

Schließlich danken wir dem Bundesministerium für Gesundheit und hier in Person Frau Dr. Ute Winkler, Frau Dr. Elisabeth Ransch und Frau Anke Siebertz für die finanzielle Unterstützung zur Durchführung dieser Studie.

Hamburg, Köln, Hannover

Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks

## Kapitel 1

# **Wissenschaftliche und sozialpolitische Hintergründe und Kontexte**



## 1.1 Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena

*Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Olaf von dem Knesebeck, Alf Trojan*

Das folgende Kapitel enthält einen Abriss der historischen Entwicklung der Selbsthilfebewegung in Deutschland. Es soll den Leserinnen und Lesern, die sich mit der Entwicklungsgeschichte der Selbsthilfe noch nicht befasst haben, einen Eindruck über die langen Prozesse der Betroffenenzusammenschlüsse bis zur heutigen gesellschaftlichen Verortung der Selbsthilfe vermitteln. Diese Entwicklung kann – auch im internationalen Vergleich – als großer Erfolg vieler engagierter Betroffener, ihrer Angehörigen sowie von bürger- und patientenorientierten Akteuren der sozialen und gesundheitlichen Versorgung gewertet werden. Der Weg dahin war lang und oft beschwerlich. Im Folgenden werden die wichtigsten historischen Eckpunkte und Übergänge wiedergegeben. Ausführlichere und detaillierte Darstellungen finden sich in verschiedenen Übersichtsarbeiten, auf denen dieses Einführungskapitel basiert (Borgetto 2004; Matzat 2006-2007; Danner et al. 2009; Trojan & Kofahl 2012).

### 1.1.1 Selbsthilfe aus der Not (Zeit der Industrialisierung)

Im originären Sinne des Wortes beschreibt Selbsthilfe die individuelle Fähigkeit, Probleme oder schlicht den Alltag selbstständig und autonom zu bewältigen. Doch in den hier dargestellten Zusammenhängen wird der Begriff in der Regel als Form der *gegenseitigen* Selbsthilfe verstanden, noch stärker eingeengt: als Gruppenselbsthilfe. Die im Deutschen als Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen beschriebenen Zusammenschlüsse werden z.B. im englischen Sprachraum deutlich umfassender beschrieben, als „support groups“, „mutual aid groups“, „patient organisations“ oder „(health) consumer organisations“ bis hin zu „advocacy groups“ oder „pressure groups“, letzteres dann, wenn die Zielrichtung von politischer Einflussnahme und/oder Lobbyismus dominiert wird. In anderen Sprachen finden sich ähnliche Entsprechungen (z.B. grupo de ayuda mutua, gruppo di aiuto reciproco, groupe d'entraide). Hier kommt sehr viel deutlicher als bei dem in Deutschland gebräuchlichen Oberbegriff „Selbsthilfe“ der solidarische Gedanke zum Ausdruck, ebenso klingen die Bestrebungen nach Partizipation und Teilhabe, im umfassenden Sinne manchmal auch der Entscheidungsteilhabe, an. Immer wieder gibt es inzwischen auch

in Deutschland Vorschläge für eine andere Begriffswahl, so auch jüngst der Vorschlag von Schulz-Nieswandt und Langenhorst (2015), von „solidargemeinschaftlichen Gegenseitigkeitshilfegruppen“ zu sprechen.

Dass der Begriff Selbsthilfe sich dennoch eingebürgert hat, hat vor allem geschichtliche Hintergründe. So haben sich bereits in den Zeiten der 1848/49er Revolutionen die ersten formalisierten Selbsthilfeszusammenschlüsse (Arbeiterverbrüderungen, Krankenhilfeskassen, Genossenschaften etc.) aus der bitteren Not der verelenden Arbeiterklasse gegründet. „Wir Arbeiter müssen uns selbst helfen. [...] Seid einig, dann seid ihr stark.“ schrieb damals der Gründer der Arbeiterverbrüderung Stephan Born (Born 1848, zit. n. Euchner 2005: 75), in ähnlicher Weise findet sich an verschiedenen Stellen der Begriff Selbsthilfe im politischen Diskurs der damaligen Zeit. Auch der Slogan „Seid einig, dann seid ihr stark“ war noch hundert Jahre später ein beliebtes Zitat in der Selbsthilfeszene.

Diese bereits damals selbstverwalteten Organisationen der sozialen Sicherung haben sich im Zuge der staatlichen Regulierung und Kontrolle durch Otto von Bismarck zwischen dem Ende des 19. Jahrhunderts bis heute zu einer elementaren Basis einer solidarisch orientierten Wohlfahrtsstaatlichkeit entwickelt. Ganz bewusst hatte Bismarck damals die Sozialversicherungen in der Form selbstverwalteter Körperschaften belassen und die soziale Sicherung eben nicht verstaatlicht, wie es später z.B. die skandinavischen Länder taten oder insbesondere England, dessen staatliches und steuerfinanziertes Einheitsversicherungssystem auf William Henry Beveridge fußt. Vermutlich verfolgte von Bismarck mit dieser Entscheidung auch einen ausgeklügelten politischen Schachzug, konnte er doch damit die mit der sozialen Sicherung verbundenen Herausforderungen wie Verteilungsgerechtigkeit, Ansprüche und Forderungen sowie auch deren Finanzierung mit dem Risiko der latenten Unzufriedenheit in der Bevölkerung von Kaiser und Staat fernhalten.

Heute handelt es sich bei den sozialen Sicherungssystemen in Deutschland – trotz ihrer demokratischen Fundamente – durch die Einführung der Versicherungspflicht um eine „erzwungene Selbsthilfe“, – sofern hier überhaupt noch von Selbsthilfe gesprochen werden kann. Zudem ist inzwischen der Organisationsgrad der Kranken- und Pflegekassen, der Unfall- und Rentenversicherungen zum einen so hoch und formalisiert und zum anderen so tief durch die sozial- und gesundheitspolitische Steuerung durchdrungen, dass diese praktisch niemand mehr mit dem „Gedanken der



Selbsthilfe“ bzw. der unmittelbaren Vertretung eigener Interessen verbindet.

### **1.1.2 Gesundheits- und problemspezifische Selbsthilfevereinigungen (Anfang 20. Jh. bis heute)**

Selbsthilfevereinigungen, wie wir sie heute in Form von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbänden, Aktionsbündnissen, Bürgervereinigungen und -initiativen etc. kennen, haben verschiedene Ursprünge. Ein wesentlicher Grund für die Organisation waren für viele Betroffene soziale und gesundheitliche Problemlagen. Um nur ein prototypisches Beispiel für eine frühe bürgerliche Solidarform im Gesundheitsfürsorgebereich zu geben: Bereits 1897 hatte sich der heutige Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. als „Heufieberbund“ gegründet.

Einen besonderen Stellenwert kommt in diesem Zusammenhang der Suchthilfe zu. Tatsächlich hat es trotz der bereits im 17. und 18. Jahrhundert völlig offensichtlichen gesellschaftlichen Verwerfungen durch massenhaften und massiven Alkoholkonsum – als besonders exzessives Beispiel sei hier auf den verheerenden Ginkonsum in London zu Beginn des 18. Jahrhunderts verwiesen – eine lange Zeit gebraucht, die gesundheitlichen und sozialen Auswirkungen des Alkoholkonsums auf die Bevölkerung zu begreifen und diese als gesamtgesellschaftliche Gefahr, die es zu bekämpfen gilt, zu sehen.

In den Vereinigten Staaten von Amerika forderte der Arzt Benjamin Rush bereits 1804 Trinkerheilanstalten und gab dem Problem mit dem Begriff „addiction“ seinen spezifischen Namen. In Deutschland gründeten sich erste Rehabilitationsstätten allerdings erst gegen Ende des 19. Jahrhunderts, die aber mit Beginn des 20. Jahrhunderts deutlich ausgebaut wurden. Interessanterweise ist der Gedanke der *Selbsthilfe* bzw. Sucht*selbsthilfe* hier bereits verankert, – ein US-Import, der mit dem Guttemplerorden 1889 nach Deutschland kam. Die Guttempler boten Selbsthilfegruppen an, wie es wenige Jahre später auch der Kreuzbund und weitere Abstinenzverbände taten.

Die meisten der Suchtselbsthilfeverbände sind heute in der 1947 gegründeten Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) – damals noch „Hauptarbeitsgemeinschaft zur Abwehr der Suchtgefahren“ – organisiert. Die DHS ist im Wesentlichen ein Fachverband, unterstützt aber auch die Suchtselbsthilfeorganisationen mit insgesamt ca. 10.000 Gruppen und 150.000 Mitgliedern. Die Anonymen Alkoholiker zählen nicht dazu (s. Abschnitt 1.1.3).

Für die Entwicklung der verbandlichen – auch gesundheitsbezogenen – Selbsthilfestrukturen waren die sozialverbandlichen Interessenvertretungen für Kriegsversehrte und ihre Familien nicht unbedeutend. Der bereits 1917 in Berlin gegründete und sich selbst als Selbsthilfeorganisation bezeichnende Bund der Kriegsteilnehmer und Kriegsbeschädigten, später kurz: „Reichsbund“, heute der Sozialverband Deutschland (SoVD) e.V., hatte sich zwar primär der Durchsetzung von Versorgungsansprüchen und Hilfen für Kriegsversehrte und -hinterbliebene verschrieben, erweiterte aber gegen Ende des 20. Jahrhunderts zunehmend seine Interessengruppen: Rentnerinnen und Rentner, behinderte und chronisch kranke Menschen, Pflegebedürftige, Sozialhilfeempfänger, Arbeitsunfallverletzte. Ähnliche Entwicklungen verzeichnet auch der im Jahr 1950 unter dem Namen „Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e. V.“ gegründete heutige Sozialverband VdK Deutschland. Parallel zu diesen mit relativ großer politischer Schlagkraft ausgestatteten Großverbänden gründeten sich zunehmend mehr kleinere, in der Regel indikationsspezifische Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen.

Mit zunehmender zeitlicher Entfernung von den ersten Nachkriegsjahren erweiterte sich der Fokus von den Kriegsbehinderten auf die sogenannten Zivilbehinderten, und auch die Zielsetzungen entwickelten sich verstärkt zu Selbstbestimmung und politischer Partizipation als zentrale Forderung der ab den 70er Jahren immer stärker werdenden Behindertenbewegung. Als ein wichtiger Prototyp kann hier die Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben in Deutschland e. V. (ISL) gelten, hervorgegangen aus den deutschen Krüppelgruppen, die sich in den 70er Jahren nach dem Vorbild der US-amerikanischen Krüppelgruppen und stark beeinflusst von den dortigen Zentren für selbstbestimmtes Leben gegründet haben (Spörke 2008: 50). Die Behindertenbewegung unterschied sich von den „klassischen“ Sozialverbänden im Wesentlichen in ihrer Artikulation als Protestbewegung mit zahlreichen öffentlichkeitswirksamen Aktionen wie z.B. Blockaden und Demonstrationen (s. auch Abschnitt 1.1.4 „Selbsthilfe als Gegenmacht“).

Ebenfalls im Kontext der Behinderungen, aber auch vor dem Hintergrund des sich entwickelnden bürgerschaftlichen-sozialen und politischen Engagements gründete sich 1967 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH). Initiatoren waren damals acht Elternverbände behinderter Kinder, die mit der BAGH eine Interessenvertretung für die Belange behinderter Kinder gebildet hatten. Der Contergan-Skandal und sei-

ne Folgen gelten als ein wesentlicher Auslöser der Gründung solcher Eltern-Initiativen (Danner et al. 2009). Seitdem ist die Mitgliederzahl der BAGH stetig gewachsen, insbesondere aus dem Bereich der Seltenen Erkrankungen. Letztere gründeten innerhalb der BAGH 1999 eine eigene Arbeitsgruppe, aus der dann 2004 die Allianz chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V. hervorging. Im selbigen Jahr benannte sich auch die BAGH um in die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE (BAG SELBSTHILFE), da der Begriff „Hilfe“ – damals mit dem Fokus auf Kinder noch passend – nicht mehr zeitgemäß und dem Selbstverständnis der meisten Mitgliedsorganisationen nicht angemessen war (ebd. S. 6, s. auch Abschnitt 4.5 „Entwicklungspotenziale und -bedarfe der Selbsthilfe“).

Insgesamt sind heute die krankheits- oder indikationsspezifischen Selbsthilfverbände allein auf Bundesebene auf ca. 350 Organisationen angewachsen, – manche von ihnen mit über 100.000 Mitgliedern, andere mit zwei- bis dreistelligen Mitgliederzahlen deutlich kleiner –, und die meisten wiederum in Dachverbänden wie der BAG SELBSTHILFE, dem PARTÄTISCHEN Wohlfahrtsverband oder der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen organisiert. Schätzungsweise die Hälfte dieser Selbsthilfeorganisationen gründete sich erst nach 1990 (s. Abschnitt 3.1). Mitursächlich hierfür waren „neu entdeckte“, genauer gesagt „besser diagnostizierte Erkrankungen“, aber auch die höhere Lebenserwartung bei manchen Erkrankungen, vor allem aber sicher auch die zunehmende Autonomie von Menschen mit Krankheiten und Behinderungen, die sich dem selbstständigen Leben in einem selbstorganisierten Alltag stellten und entsprechende gesellschaftliche Rahmenbedingungen für ein autonomes Leben einforderten. Die 2008 auch in Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention und die damit verbundene, derzeit intensiv diskutierte, geforderte, geplante und zumindest auch in Teilen bereits faktische Umsetzung der Inklusion stellt nur einen momentanen Höhepunkt dieser Entwicklungen dar, dessen eigentlicher Gipfel vermutlich noch lange nicht erreicht ist.

### **1.1.3 Frühformen der Gruppenselbsthilfe (1935 bis 1970er Jahre)**

In der Literatur wird immer wieder auf die beiden Amerikaner William Wilson und Robert Holbrook Smith (alias „Bill W. & Dr. Bob“) als Wegbereiter der „sprechenden“ gemeinschaftlichen Selbsthilfe verwiesen. Die beiden alkoholsüchtigen Männer sollen sich erstmalig am 10. Juli 1935 in Akron im Bundesstaat Ohio getroffen und verspürt haben, wie das Reden über ihre Probleme ihren Suchtdruck linderte. Die von ihnen dann gegrün-

deten Alcoholics Anonymous (AA) verbreiteten sich schnell in den USA und fanden über amerikanische Besatzungssoldaten 1953 ihren Weg nach München und seit den 60er Jahren auch in andere deutsche Städte. Ihre auch heute noch gelebte, weitgehend spirituelle Selbsthilfegruppenkonzeption, die sogenannten Meetings, und insbesondere die „12 Schritte“ und „12 Traditionen“ fanden Eingang in viele andere (Sucht-)Selbsthilfegruppen.

Was die AAs und andere Anonymus-Gruppen jedoch von den meisten der sich später gegründeten Selbsthilfegruppen unterscheidet, sind die konsequente Ablehnung jeglicher fremder materieller Hilfe und Unterstützung (radikale Unabhängigkeit), ihre – wie der Name es schon ausdrückt – Anonymität, aber vor allem auch, dass nichts diskutiert und interaktiv hinterfragt wird. Hier gilt es entweder nur zuzuhören oder nur sich anderen mitzuteilen. Vor diesem Hintergrund wird verständlich, dass die Anonymus-Gruppen im Gegensatz zu vielen anderen Gruppen insbesondere in den 70er und 80er Jahren, gänzlich unpolitisch waren und sind.

#### **1.1.4 Selbsthilfe als Gegenmacht und Konzeptionierung von Selbsthilfegruppen (1970er und 1980er Jahre)**

Für die aktuelle Selbsthilfelandchaft in Deutschland sind die späten 70er und die 80er Jahre von herausragender Bedeutung. Im Fortgang der 68er-Bewegungen regten sich Unmut und Widerstand der Bürger/innen auch in den Bereichen der gesundheitlichen Versorgung. Eine von vielen Patientinnen und Patienten erlebte „Arroganz und Ignoranz der Ärzteschaft“, die „Medikalisierung des Psychosozialen“ sowie Fehlbehandlungen führten zu den Konzepten der „Anti-Professionalisierung“ und „Gegenmacht“.

Zeitgleich förderte das damalige Bundesministerium für Forschung mehrere Projekte im Programm „Laienpotenzial, Patientenaktivierung und gesundheitsbezogene Selbsthilfe“ (1979-1983) (siehe hierzu auch Trojan, Abschnitt 4.3). Diese Projekte untersuchten die Funktionsweisen von Selbsthilfegruppen und befassten sich mit den gesundheitswirksamen Potenzialen der Selbsthilferezusammenschlüsse insgesamt sowie mit Fragen der kommunalen Verankerung und Integration in das Sozial- und Gesundheitswesen. Buchtitel aus dieser Zeit („Gemeinsam sind wir stärker“, „Wissen ist Macht“, „Wünsche, Wissen, Widerstand“) und weitreichende politische Forderungen wie „Demokratisierung durch Mitwirkung Betroffener“ (Trojan 1980, 1985, 1986) lassen erkennen, dass es in dieser

Zeit im Wesentlichen um Empowerment und Partizipationsmöglichkeiten ging.

Eine im selben Programm und selbiger Zeit eher auf den Nukleus der Selbsthilfe gerichtete Perspektive wurde von dem damaligen „Selbsthilfe-Papst“ (Matzat 2007) Michael Lukas Moeller vorangetrieben. Moeller fokussierte stark auf die psychotherapeutischen Potenziale der Selbsthilfe in Gruppen und konnte mit seinen Forschungsarbeiten den Nutzen der Selbsthilfegruppen im Rahmen der Krankheitsbewältigung überzeugend darlegen.

Früh wurde deutlich, dass mit dem Aufkeimen vielfältiger Selbsthilfegruppen flankierende Unterstützungsleistungen und Rahmenbedingungen erforderlich wurden. Selbsthilfegruppen sind komplexe Sozialsysteme, die nicht selbstverständlich und autonom das Laufen lernen, sondern neben gruppendynamischen Funktionsprinzipien und Gruppenregeln auch materielle Unterstützung wie Räume, Kommunikationslogistik, Öffentlichkeitsarbeit und vieles mehr benötigen. So entstanden im Rahmen der oben erwähnten Aktionsforschung ab 1981 die ersten Selbsthilfekontaktstellen.

Auf nationaler Ebene gründete sich 1982 die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.“ (DAG SHG e.V.), ein Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Michael Lukas Moeller war hier maßgeblicher Mitbegründer. 1984 folgte die „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS), die mit Sitz in Berlin bis heute besteht und als eine der wichtigsten Institutionen für die Entwicklung, Dokumentation, Öffentlichkeitsarbeit und wissenschaftliche Begleitung der Selbsthilfe gelten kann.

### **1.1.5 Selbsthilfe als Kooperationspartnerin im Gesundheitswesen (1980er und 1990er Jahre)**

Durch die Anerkennung und Unterstützung der Selbsthilfe sowie ihre steigende Akzeptanz in der Bevölkerung stieg die Zahl der Selbsthilfegruppen von 1985 (ca. 25.000 Gruppen mit 1 Mio. Mitgliedern) bis heute auf ca. 100.000 mit ca. 3 bis 3,5 Mio. Mitgliedern. Die konfliktrträgliche Haltung der „Anti-Professionalisierung“ und „Gegenmacht“ wandelte sich allmählich zu einer zunehmenden gegenseitigen Anerkennung und Wertschätzung von „Profis“ und „Laien“. Insgesamt erhöhten sich in diesem Kontext die Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen System. Hier spielten die Selbsthilfekontaktstellen in ihrer Vermittlungs- und Vernetzungsfunktion eine zentrale Rolle, – aber auch Akteure aus dem

ärztlichen Bereich unterstützten die Kooperation mit der Selbsthilfe sogar offensiv, insbesondere durch die „Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte/Psychotherapeuten“ (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) (Litschel 2009; vgl. Trojan, Abschnitt 4.3).

Zu erwähnen ist auch die zunehmende Verzahnung, Kooperation und/oder gar Integration von Fachärztinnen und -ärzten in den jeweiligen Indikationsgebieten der verbandlichen Selbsthilfe. Heute gehört es zum Selbstverständnis der meisten Selbsthilfeorganisationen, dass ihnen – in der Regel fachärztliche – wissenschaftliche Beiräte zur Seite stehen bzw. Fachärztinnen oder -ärzte sogar Mitglieder des Vorstandes sind.

### **1.1.6 Selbsthilfe als integraler Bestandteil des Gesundheitswesens (2000 bis heute)**

Die Beschlüsse der 72. Gesundheitsministerkonferenz 1999 in Trier bereiteten Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe schließlich den Boden für eine formale Anerkennung und Integration von Patientinnen und Patienten in Entscheidungsgremien des Gesundheitssystems. Zug um Zug wurden in den Folgejahren die Beteiligungs- und Fördermöglichkeiten ausgebaut. Bereits seit 1993 war es den Krankenkassen auf Basis des damaligen § 20 Abs. 4 im Sozialgesetzbuch V (SGB V), das die ambulante gesundheitliche Versorgung steuert, möglich, die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit 1 DM pro Versichertem zu fördern („Kann-Regelung“); es folgte in 2004 eine „Soll-Regelung“, jedoch wurde das verfügbare Volumen nie vollständig an die Selbsthilfe ausgeschüttet.

Seit Januar 2008 sind die Krankenkassen durch das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz im Rahmen des damals neuen § 20c SGB V verpflichtet, alle Mittel zur Förderung voll auszuschöpfen, nicht verausgabte Gelder werden ggf. auf die Selbsthilfeförderung des Folgejahres aufgeschlagen. Somit ist die Selbsthilfeförderung durch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) in den letzten zehn Jahren von 15 Mio. DM in 1999 bis auf ca. 45 Mio. € heute angestiegen (0,64 € pro Versichertem). Allerdings haben die kommunale Förderung bzw. die Förderung durch die Länder im selben Zeitraum insgesamt um über 25% abgenommen (heute ca. 11 Mio. €).

Ab Januar 2016 wird mit dem Inkrafttreten des Präventionsgesetzes der derzeitige § 20c zum § 20h. Die Selbsthilfeförderung durch die GKV wird auf 1,05 € pro gesetzlich Versicherten steigen. Dies entspricht einem Gesamtvolumen von etwa 73 Mio. €. Diese deutliche Erhöhung kam erst kurz

vor der Gesetzesverabschiedung im Deutschen Bundestag in den überarbeiteten Entwurf. Im Vorfeld gab es verschiedene Anhörungen und Fachgespräche unter anderem mit einigen Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe. Ein wesentliches Argument für die Erhöhung war die immer häufigere und größere Kürzung der von den Selbsthilfeorganisationen beantragten Fördermittel durch die Krankenkassen in den letzten Jahren, weil das verfügbare Selbsthilfeförderungsbudget die Ansprüche bei weitem nicht mehr zu decken vermochte. Somit entspricht die Differenz zwischen der aktuellen und der zukünftigen Fördersumme in etwa der Größenordnung der in den letzten Jahren jeweils beantragten, aber nicht bewilligten Mittel.

Ogleich die Möglichkeiten der Selbsthilfeunterstützung und der Selbsthilfeförderung in Deutschland im internationalen Vergleich einzigartig sind, und obgleich der allgemein begrüßte Zuwachs der verfügbaren Mittel insgesamt stark angestiegen ist, darf nicht übersehen werden, dass sich die Fördermittel auf zigtausende Selbsthilfegruppen und -verbände verteilen, so dass sich die Zuteilung auf die einzelnen Gruppen an der Basis in der Regel auf recht kleine Beträge reduziert. Selbsthilfevertreter/innen kritisieren hierbei insbesondere den hohen Arbeitsaufwand bzw. das komplizierte Formularwesen (siehe auch Abschnitt 3.2), das sich in vielen Bundesländern auch noch über mehrere unterschiedliche Krankenkassen verteilt, denn die meisten Länder haben keinen zentralen „Selbsthilfegruppentopf“, wie es ihn z.B. in Hamburg gibt. In diesen zahlen alle Krankenkassen analog zu ihrer Versichertenstruktur ein, so dass Selbsthilfegruppen nur an einer Stelle – in diesem Fall bei KISS Hamburg – Mittel beantragen müssen und dabei auch von den Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen unterstützt werden.

Ein weiterer als problematisch erachteter Punkt ist die Tatsache, dass eine Förderung nach § 20c, aber auch zukünftig unverändert nach § 20h, nur den Gruppen vorbehalten ist, die sich zu einer spezifischen Diagnose oder Indikation treffen. Als Kriterium gilt hier ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, dem sich die Selbsthilfegruppen für eine Förderung zuordnen müssen (GKV Spitzenverband 2013). So ist das Fördervolumen für die *gesundheitsbezogene* Selbsthilfe gestiegen, das für die *psychosoziale* Selbsthilfe jedoch – je nach Bundesland – mehr oder weniger gesunken, denn hier greift die kommunale Förderung, die aber insgesamt rückläufig ist.

Neben dem eben dargestellten § 20c (bzw. 20h) SGB V gilt vor allem der § 140f SGB V (Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen

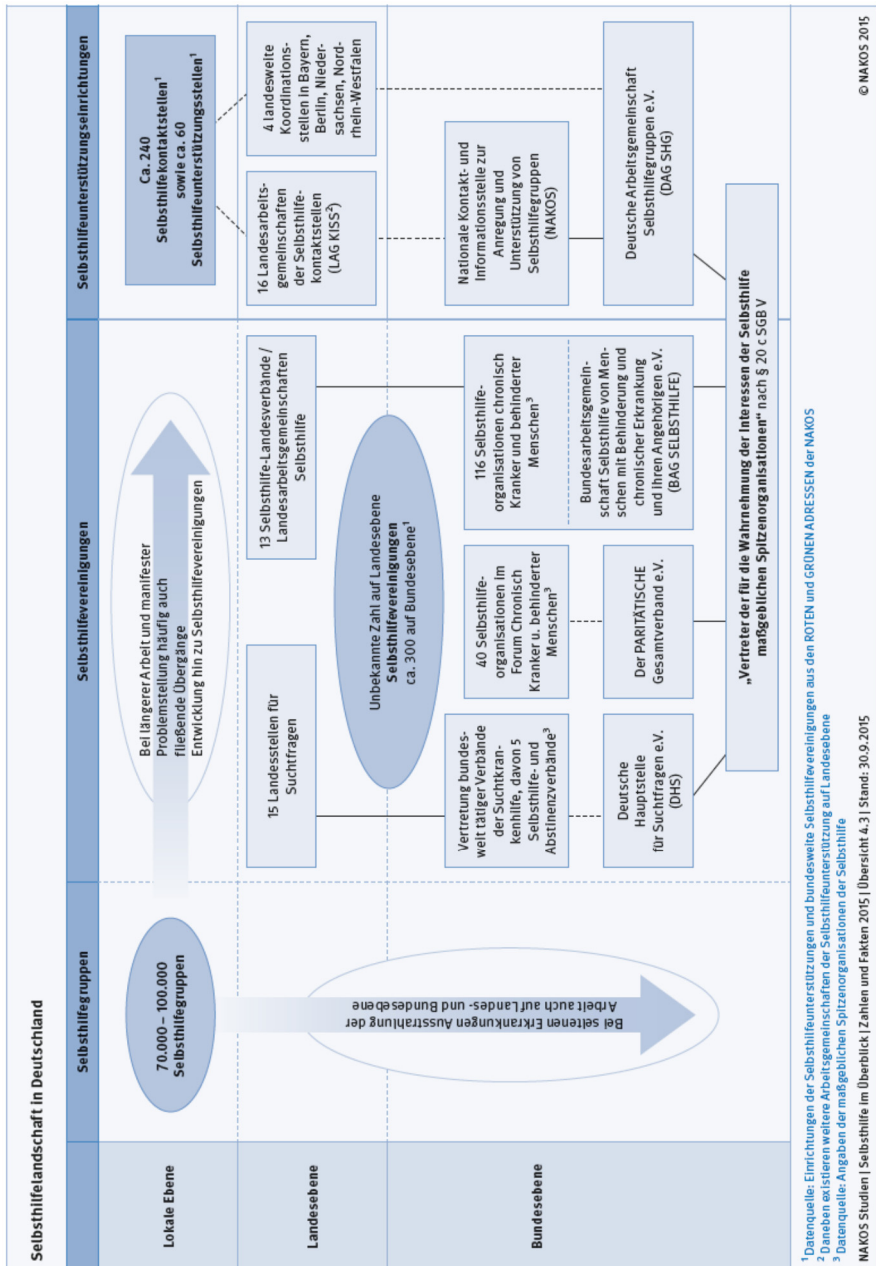
und Patienten) als ein Meilenstein in der Entwicklung der Selbsthilfe. Seit 2004 haben legitimierte Vertreter/innen der Betroffenenorganisationen und der Selbsthilfeunterstützung/Patientenberatung das Recht, in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) angehört zu werden und mitzuberaten.

Der G-BA gilt als mächtigstes Gremium zur Steuerung der gesetzlichen Krankenversicherung und der vertrags(zahn-)ärztlichen, psychotherapeutischen sowie stationären Versorgung in Deutschland. Er ist grundsätzlich unabhängig von dem ihm übergeordneten und Dienstaufsicht führenden Bundesgesundheitsministerium und wird aufgrund seiner legislativen Kompetenz auch „kleiner Gesetzgeber“ genannt. Im G-BA verhandeln die Vertreter/innen der Leistungserbringer ((Zahn-)Ärzeschaft, Psychotherapie, Krankenhäuser) und die Vertreter/innen der Leistungsträger (Krankenversicherer) die im Rahmen der GKV erstattungsfähigen Leistungen – derzeit ein Volumen von ca. 200 Mrd. Euro. Die Patientenvertreter/innen haben im Gegensatz zu den Leistungserbringern und -trägern sowie den (institutionell) neutralen Ausschussvorsitzenden kein Stimmrecht, ihre Stellungnahmen werden aber dokumentiert und veröffentlicht. Weitere Mitberatungsrechte existieren auf den Landesebenen, z.B. hinsichtlich der Entscheidungen über Zulassungen und Besetzung von Vertragsarztsitzen, teilweise haben die Patientenvertreter/innen auf den Landesebenen sogar Stimmrechte.

Schließlich noch werden – ebenfalls seit 2004 – die Patientenrechte durch eine/n Beauftragte/n der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten nach § 140h SGB V gestärkt.



Abb. 1.1-1: Selbsthilfelandtschaft in Deutschland 2015; Quelle: NAKOS



### 1.1.7 Ausblick: Alte und neue Aufgaben der Selbsthilfe in der Zukunft

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung begegnen neuen Herausforderungen im Rahmen des demografischer Wandels, insbesondere durch a) die drastische Zunahme des älteren Bevölkerungsanteils mit steigenden chronischen Krankheiten und Pflegebedarf bei gleichzeitig abnehmenden Betreuungspotenzialen der jüngeren Bevölkerung; und b) durch den Wandel in eine interkulturelle Gesellschaft bei weiterem Einwanderungsbedarf von jährlich 200.000 Immigranten.

Weitere Handlungsfelder sind der Ausbau der Kooperationen mit dem professionellen System (s. Abschnitt 4.3) – nicht nur bei den seltenen Erkrankungen –, die steigende Beteiligung an der politischen Gestaltung des Gesundheitswesens sowie der Leitlinienentwicklung und des Qualitätsmanagements (s. Abschnitt 4.2 und 4.4).

Insgesamt wird – dies ist eine These – in den nächsten Jahrzehnten die Selbsthilfe wieder stärker als bisher zu einer *Notwendigkeit* werden. Handlungsfelder sind hier nicht nur die diskutierten Rationierungen im Gesundheitswesen, sondern vor allem auch die soziale Selbsthilfe vor dem Hintergrund der wachsenden Armut z.B. von ohnehin ressourcenschwachen Familien, die Unterstützung und Förderung von Kindern und Jugendlichen und schließlich – ganz grundsätzlich – die Kämpfe um den Erhalt der gesellschaftlichen Solidarität.

Während wir dieses Buch schreiben, fordern die Folgen der globalen massenhaften Verbrechen gegen Menschen und Menschlichkeit sowie die zum Teil heftigen sozialen Verwerfungen und sozialen Ungleichheiten die europäischen Staaten und Gesellschaftssysteme heraus. Den Millionen sich auf der Flucht befindenden Schutzsuchenden Hilfe, Hoffnung und Lebenssinn zu geben, verlangt in erster Linie zivilgesellschaftliche Solidarität. Regierungen, Parlamenten und Staatsdiensten kommt es zu, legislativ wie exekutiv die entsprechenden Rahmenbedingungen zu schaffen, – womit sie sich in den verschiedenen, aber fast überall polarisierten Gesellschaften offensichtlich mehr als schwer tun. Die umfassenden Integrationsleistungen werden jedoch weit überwiegend von Bürgerinnen und Bürgern sowie den Zu- und Einwanderinnen und Einwanderern selbst erbracht werden müssen. Dies ruft u.a. die vielen in Deutschland tätigen Freiwilligendienste sowie ihre Unterstützungsstrukturen – z.B. die Freiwilligenagenturen – auf den Plan. Doch was läge angesichts dieser Entwicklungen in diesem Zusammenhang näher, als sich (auch) auf die Erfahrungen und Traditionen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu berufen?

**Literatur**

- Borgetto B (2004) *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven.* Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber-Verlag
- Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009) Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE, Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 52(3): 3-10
- Euchner W (2005) Die frühe Entwicklung des sozialistischen Denkens in Deutschland. In: Grebing H (Hg) *Geschichte der sozialen Ideen in Deutschland: Sozialismus – Katholische Soziallehre – Protestantische Sozialethik.* Ein Handbuch. 2. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag, 55-98
- Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe (Hg) (1987) *Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienstleistungen.* Berlin: Springer
- GKV-Spitzenverband (Hg) (2013) Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013. [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/GKV\\_Leitfaden\\_Selbsthilfefoerderung\\_2013\\_Web\\_barrierefrei\\_03.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/GKV_Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_2013_Web_barrierefrei_03.pdf)
- Kickbusch I, Trojan A (Hg) (1981) *Gemeinsam sind wir stärker.* Frankfurt a.M.: Fischer
- Litschel A (2009) Kooperation von Ärzteschaft und Selbsthilfe im KV-System. Praxiserfahrungen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52: 40-46
- Matzat J (2006-2007) Self-Help / Mutual Aid in Germany – A 30 Year Perspective of a Participant Observer. *International Journal of Self-Help & Self Care* 5(3): 279-294 (published 2010)
- Matzat J (2007) Michael Lukas Moeller: der Selbsthilfe-Papst. In: Krause-Girth C (Hg) *Die Gruppe, das Paar und die Liebe.* Gießen: Psychosozial-Verlag, 71-83
- NAKOS (2015) NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick. Zahlen und Fakten 2015 (aktualisierte Abbildung 4.3; Stand: 30.09.2015 mit freundlicher Genehmigung durch NAKOS)
- Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen.* Berlin: Duncker & Humblot

Slesina W, Knerr A (2009) Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52: 30-39

Spörke M (2008) Behindertenpolitik im aktivierenden Staat. Eine Untersuchung über die wechselseitigen Beziehungen zwischen Behindertenverbänden und Staat. Kassel: university press

Trojan A (1980) Demokratisierung des Gesundheitswesens durch Mitwirkung Betroffener. Forum für Medizin und Gesundheitspolitik, 14: 14-33

Trojan A (1985) Ansätze für Mitbestimmung in der Sozial- und Gesundheitspolitik. WSI-Mitteilungen, 38: 621-630

Trojan A (Hg) (1986) Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M: Fischer

Trojan A, Kofahl C (2012) Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotenzial und Gesundheitsselfthilfe. In: Schwartz FW, Walter U, Siegrist J, Kolip P, Leidl R, Dierks M-L, Busse R, Schneider N. (Hg) Das Public Health Buch – Gesundheit und Gesundheitswesen. München: Urban und Fischer, 359-373

## 1.2 Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie

*Christopher Kofahl, Olaf von dem Knesebeck,  
Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks*

Der folgende Beitrag „Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie“ basiert auf einem Konzeptpapier, das im Vorfeld der empirischen Teilprojekte vom SHILD-Konsortium entwickelt und in mehreren Rückmelde-schleifen mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung, der Spitzenverbände der Krankenkassen, des wissenschaftlichen Beirats sowie des Bundesministerium für Gesundheit konsentiert wurde.

In die Studie einbezogen wurden Selbsthilfeszusammenschlüsse, die sich auf eine Erkrankung oder ein krankheitsrelevantes Problem beziehen. Auch wenn allen Beteiligten bewusst war und ist, dass Gesundheitliches und Soziales untrennbar miteinander verknüpft sind und sich unmittelbar gegenseitig bedingen, sollten zur Eingrenzung des Forschungsfeldes Selbsthilfeszusammenschlüsse mit *explizit sozialen* und/oder *rein primärpräventiven bzw. gesundheitsfördernden* Themen (NAKOS 2008) nicht Gegenstand dieser Untersuchung sein.<sup>1</sup>

Hintergrund der Studie ist die zunehmende Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – sie ist immer mehr zu einer wichtigen Säule im Gesundheitssystem geworden (Danner et al. 2009; RKI 2004). Die historischen Entwicklungen sind in den Abschnitten 1.1 und 1.3 wiedergegeben. Angesichts der vielfältigen Entwicklungen im Gesundheitswesen, vor allem aber der technologischen und technischen Revolutionen in einer sich rapide entwickelnden Kommunikationsgesellschaft, scheint es nicht unbedingt selbstverständlich, dass chronisch Kranke und Menschen mit Behinderung, Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen oder die Angehörigen von Betroffenen nach wie vor und in den letzten 30 Jahren zahlenmäßig weitgehend unverändert Rat und Unterstützung in Selbsthil-

---

<sup>1</sup> Keineswegs sollen die Bedeutung und gesellschaftliche Relevanz der „sozialen Selbsthilfe“ 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.

fegruppen finden, dort ihre Probleme teilen und dabei sich und anderen unmittelbar wie mittelbar Betroffenen helfen (Borgetto 2004; NAKOS 2009). Über diese wichtige Arbeit auf der Mikroebene hinaus sind Selbsthilfegruppen und ihre Dachorganisationen aber eben auch wichtige Akteure bei der Gestaltung des Gesundheitswesens geworden (Engelhardt 2011). Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen, Dachverbände und der Selbsthilfekontaktstellen richten sich im Wesentlichen an vier Adressaten:

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 verschiedenen Ebenen trägt die Selbsthilfe dazu bei, die gesundheitliche Versorgung sowohl vertikal als auch horizontal patientenorientiert auszurichten. Vor diesem Hintergrund haben sich in den letzten Jahren die Anforderungen an die aktiven Menschen in der Selbsthilfe kontinuierlich erhöht (Kofahl et al. 2010). Die im Folgenden aufgelisteten Entwicklungen sind nur teilweise empirisch untersucht, der Großteil des Wissens entstammt dem Meinungsaustausch der beteiligten Akteure in Form von Stellungnahmen, Buchbeiträgen, Öffentlichkeitsarbeit, Diskussionen auf Tagungen und in Workshops:

- a) (Neu-)Betroffene treten mit hohen Erwartungen an die Selbsthilfegruppen und -organisationen heran, („Konsumentenhaltung“, siehe Kofahl et al. 2009).
- 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 Vertretung in gesundheitspolitische Entscheidungen auf Landes- und Bun-

desebene 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. Renner 2009; Kofahl et al. 2011; NAKOS 2010; NAKOS 2011). 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, – sind im Übrigen aber auch nicht neu und tauchten bereits im Beginn der sich verstärkt konstituierenden Selbsthilfebewegung seit den 1970er Jahren auf: „Was kann die Selbsthilfe leisten? Ist sie gewinnbringend für Gesellschaft und Gesundheitssystem? Kann sie das Gesundheitssystem entlasten?“ etc. (Powell 1993; Haller 2012). Hin und wieder werden auch sozial- und gesundheitsökonomische Fragen aufgeworfen: „Ist die allgemein aufgeschlossene Haltung gegenüber der Selbsthilfe sowie auch eine Verstärkung der Unterstützung und finanziellen Förderung der Selbsthilfe tatsächlich gerechtfertigt?“ Es scheint leicht nachvollziehbar, dass derartige Überlegungen aus Sicht vieler ehrenamtlich tätiger Selbsthilfeakteure angesichts ihrer inneren und erfahrungsbasierten Überzeugung im Rahmen ihres unentgeltlichen Engagements durchaus als Zumutung erlebt werden.

Im Prinzip gibt es derzeit keine wirklichen 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. Ob die jüngst beschlossene Erhöhung der Selbsthilfeförderung

durch die GKV ab dem 1. Januar 2016 im Rahmen der Verabschiedung des Präventionsgesetzes als Beleg für die hier aufgestellte These dienen mag, lässt sich nicht mit Sicherheit beantworten, – es spricht aber einiges dafür.

Folglich zielt eine sozial- und gesundheitsökonomisch bedeutsame Frage in die andere Richtung: „Was brauchen die (gesundheitsbezogene) Selbsthilfe und engagierte Bürger/innen, 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 sowie um die Frage, in welcher Form, in welchen Bereichen und in welcher Größenordnung Sozialinvestitionen notwendig erscheinen.

Des Weiteren sind 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 Krankenkassen 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 (NAKOS 2010 Walther & Hundertmark-Mayser 2011), oder wie es gelingt, Nachwuchs für die aktive Arbeit zu finden und gleichzeitig mit einer „Konsumhaltung“ potentieller Mitglieder umzugehen. Gleichzeitig ist zu klären wie die Selbsthilfe den aktuell stattfindenden „Generationswechsel“ bewältigt und wie es gelingen kann, besondere Zielgruppen zu erschließen, z.B. junge Menschen (NAKOS 2009; [www.schon-mal-anselbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-anselbsthilfegruppen-gedacht.de)) oder Migrantinnen und Migranten (NAKOS 2009).

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 Gesundheitsselbsthilfe [...]“ habe zwar, so Schulz-Nieswandt im Jahr 2011, „Forschung nach sich gezogen, doch bleibt diese hinter dem Bedarf zurück“ (Schulz-Nieswandt 2011: 14).

Hier setzt die SHILD-Studie an. In unterschiedlichen Phasen und mit unterschiedlicher Methodik erfolgte zunächst eine umfassende Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland. Darauf aufbauend soll-



ten 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. Die Erhebungen zur Situations- und Bedarfsanalyse sind abgeschlossen, die Ergebnisse Gegenstand dieses Buches (SHILD Modul 2). Der Teil der SHILD-Studie mit dem Fokus auf die Wirkungen von Selbsthilfegruppen-Beteiligung bei unmittelbar Betroffenen, ist derzeit (Oktober 2015) noch in vollem Gang (SHILD-Modul 3).

Konstitutiv für die Studie war und ist der Einsatz eines partizipativen Forschungsdesigns im Sinne einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen den Wissenschaftlern und den Akteuren der Selbsthilfe (Nelson et al. 1993), um gemeinsam neue Erkenntnisse zu gewinnen, die zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe und schließlich zu einer Verbesserung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung dienen können (zur Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum vgl. Unger et al. 2007).

Um die für das Feld der Selbsthilfe relevanten Strukturen, Prozesse und Entwicklungen im Rahmen eines Forschungsprojekts so angemessen wie möglich erheben und abbilden zu können, wurden in einer dreimonatigen Vorbereitungsphase mit den verschiedenen Beteiligten Zieldimensionen und Forschungsfragen gemeinschaftlich entwickelt, abgestimmt und in das der Studie zugrunde liegende Konzeptpapier integriert (SHILD Modul 1). Die folgenden übergeordneten Fragen lagen der späteren Operationalisierung in Form von Interviewleitfäden, Literaturrecherchestrategien und der Wahl für die Items und Skalen in den quantitativen Erhebungen mit Selbsthilfegruppen, -organisationen und -unterstützungseinrichtungen zugrunde:

Was *macht* die Selbsthilfe, und wie „fügt“ sich die Selbsthilfe in das Sozial- und Gesundheitswesen ein? Dahinter stehen die Beobachtungen, dass Selbsthilfeszusammenschlüsse zahlreiche Angebote entwickeln und diese häufig auch für Nicht-Mitglieder vorhalten. Daraus ergeben sich viele Fragen sowohl qualitativer als auch quantitativer Orientierung, die in der weiteren Zuspitzung auch auf die Frage der Ergebnisse und Wirkungen der Selbsthilfe fokussieren. Für das Verhältnis der Selbsthilfe und der Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens waren deshalb die folgenden drei Themenkomplexe von zentraler Bedeutung:

- *Kooperationen* (Dierks & Seidel 2005; Kurtz et al. 2004) (z.B. mit Krankenhäusern, Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten etc.), insbesondere Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheits-

wesen (Trojan et al. 2012) sowie Aspekte der transsektoralen Versorgung (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* (BAG SELBSTHILFE 2006; Kittlitz 2001) (z.B. von Förderungen, Zuwendungen, Engagement etc.),
- *Interessenkonflikte* (Klemperer 2009) (z.B. durch Vorteilsnahme, interessen geleitete Gesundheitsinformation etc.).

Weitere Fragen zu den *Aktivitäten* der Selbsthilfe waren<sup>2</sup>:

- Welche Maßnahmen und Angebote entwickeln Selbsthilfevereinigungen für ihre Mitglieder? (z.B. Kompetenztrainings, Fortbildungen, Erholungsmöglichkeiten etc.)
- Welche Maßnahmen und Angebote entwickeln Selbsthilfeszusammenschlüsse 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 durch die Krankenkassen?

Was sind die heutigen *Bedürfnisse und Bedarfe* von Selbsthilfegruppen und -organisationen, z.B. bezüglich ihrer Qualifizierung, Zielerreichung, Unterstützung und Anerkennung, Umgang mit und Nutzung von neuen Medien, Integration und Partizipation, Generationswechsel und Aufgabenteilung etc.? Wie *unterscheiden* sich die Bedürfnisse und Bedarfe ...

- auf den jeweiligen *Ebenen*: *Mikro* (Selbsthilfegruppenmitglieder, regionale Selbsthilfegruppe), *Meso* (z.B. Landesebene, Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Ärztekammern, KVen, Krankenhäusern) und *Makro* (Bundesebene, nationale Patientenvertreter/innen etc.)?
- in den verschiedenen *Indikationsgebieten*, z.B. untergliedert nach: chronische Erkrankungen, Behinderungen, seltene Erkrankungen, Suchterkrankungen, psychische Erkrankungen/Probleme?

---

<sup>2</sup> Der Arbeitskreis der BAG SELBSTHILFE Mitgliedsverbände hatte am 6. November 2012 insgesamt 15 Anregungen und Kommentare formuliert, die in die konkrete Operationalisierung der Forschungsfragen und -themen eingeflossen sind.

- in den verschiedenen *Generationskohorten*: Erkrankungen und Probleme von Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen im Erwerbsalter, jüngere und ältere Seniorinnen und Senioren?
- von unmittelbar und mittelbar *Betroffenen* (Erkrankte und Angehörige)?

Welche *Ziele* verfolgen Selbsthilfegruppen und -organisationen?

- *innengerichtete* Ziele wie Krankheitsbewältigung und sozialer Rückhalt, Erhöhung der individuellen Gesundheitskompetenz, Entlastung der Angehörigen etc.
- *außengerichtete* Ziele wie Kooperationen mit den Institutionen des Gesundheitswesens oder den Institutionen der Selbsthilfe untereinander, Erhöhung der Informiertheit der Bevölkerung, Sensibilisierung von Entscheidungsträgern, Integration in Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen etc.
- *kleine vs. große Reichweite*, z.B. Begrenzung auf Stadtteil oder überregional, Beschränkung auf Betroffene oder auch Angehörige, selbst 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 Bevölkerungsgruppen, unterschiedliche Betroffenheitsgrade etc.)
- Auf *welchen Wegen* werden betroffene Menschen *erreicht*? (vermittelt durch Krankenhäuser, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Beratungsstellen; selbstinitiativ etc.)
- Was *bewirkt* die Inanspruchnahme aus Sicht der beteiligten Akteure?
- *Welche Ergebnisindikatoren* im Sinne der Wirkungen der Selbsthilfe (*Outcomes*) werden – auch im Rückblick auf die bisherigen Erfahrungen – von der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung als sinnvoll und notwendig erachtet? Welche davon liegen bereits vor, welche sind noch zu entwickeln?

Wie oben ausgeführt, folgt die Studie einem partizipativen Forschungsparadigma. Die Entwicklung der Methodik hatte diesem Rechnung zu tragen (Caspari 2009; Loss et al. 2007; Wright et al. 2008). Der übergreifende

Forschungsrahmen ist der Versorgungsforschung zuzuordnen (Badura et al. 2004), dabei einschränkend immer im Auge behaltend, dass Selbsthilfe keinen Versorgungsauftrag hat. Ergänzt wurde das Methodenportfolio mit Instrumenten aus dem Bereich der Politikfeldanalysen (Majchrzak 1990; Prittwitz 1994; Sabatier 1999; Yin 1994) und der Organisationssoziologie (Schreyögg 1998).

Im Sinne der partizipativen Forschung war es zunächst zwar möglich, einen Forschungsrahmen zu erstellen, aber nicht möglich, alle einzusetzenden Forschungsmethoden *im Detail festzulegen*. Hierzu bedurfte es eines Konsensus-Workshops aller Beteiligten im Vorfeld der Studie sowie weiterer Workshops im Verlauf. Die Workshops dienten 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. Die methodischen Details der Stichprobendefinitionen, der Gewinnung der Studienteilnehmer/innen in den geplanten Teilstudien, der Wahl und Applikation der Instrumente, der Durchführungsmodalitäten usw. wurden deshalb im weiteren Verlauf mit den Akteurinnen und Akteuren der Selbsthilfe abgestimmt. Eine detaillierte Beschreibung der methodischen Details findet sich in dem Kapitel 2 „Methodik“.

Die SHILD-Studie ist modular aufgebaut. Die im Folgenden skizzierten drei Module bauen aufeinander auf, wurden aber so konzipiert, dass das jeweilige Modul einen eigenen Abschluss erzielt.

### *Modul 1 (November 2012 – Februar 2013)*

Vorphase – Vorbereitung und Durchführung eines Konsensusworkshops für Modul 2 mit folgenden Zielen:

- Klärung der nach wissenschaftlichen Standards methodischen Erfordernisse und Mindestvoraussetzungen, Konkretisierung und Operationalisierung der Forschungsfragen, konsensuale Verabschiedung des Vorgehens;
- Prioritätensetzung der Forschungsfragen und Untersuchungsfelder;
- im Hinblick auf Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“ Klärung der aus Sicht der Selbsthilfe relevanten Outcomes für eine Wirkungsevaluati-on;

- Klärung der aktiven Einbindung einzelner Selbsthilfe- und Selbsthilfeunterstützungs-Institutionen.
- Workshopteilnehmer:
  - Forschungsteams: Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover; Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung, Universität zu Köln (Prof. Dr. Schulz-Nieswandt, gleichzeitig Moderation)
  - Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst, Hildesheim, Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
  - Bundesministerium für Gesundheit
  - Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE (BAG SELBSTHILFE)
  - Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)/NAKOS
  - Der PARITÄTISCHE Gesamtverband
  - Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS)
  - Robert Koch Institut
  - Kassenärztliche Bundesvereinigung - KBV
  - GKV-Bundesverbände und Spitzenverband Bund GKV
  - Wissenschaftlicher Beirat Selbsthilfeforschung: Prof. Dr. Rudolf Forster (Wien), Prof. Dr. Alf Trojan, Jürgen Matzat

### *Modul 2 – Struktur- und Bedarfsanalyse (Januar 2013 – Juni 2014)*

Die im Folgenden wiedergegebenen Arbeitspakete wurden im Zuge der Projektentfaltung präzisiert und in jeweils eigenständigen Arbeitspaketbeschreibungen/Unterprojekten beschrieben. Die Umsetzung der einzelnen Arbeitspakete erfolgte in enger Abstimmung der drei durchführenden In-

stitutionen. Auf Basis der jeweiligen Expertise der für dieses Konzeptpapier verantwortlichen Antragstellenden lagen die Schwerpunkte...

- ... des Instituts für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung 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 Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung auf den qualitativen Arbeitspaketen, insbesondere zur Experteninterview-gestützten Analyse der Strukturen der Selbsthilfe und der sozial- und gesundheitspolitischen Partizipation und Integration von Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertreter/innen sowie der Erhebung des „Außenblicks“ auf die Selbsthilfe
- ... des Instituts für Medizinische Soziologie auf den quantitativ-empirischen Arbeitspaketen, insbesondere zur Erhebung der Ziele, Bedarfe und Perspektiven der Bundesselbsthilfeorganisationen und der Selbsthilfekontaktstellen sowie ausgewählter Selbsthilfegruppen.

Die Umsetzung des zweiten Moduls mit seinen Ergebnissen ist Gegenstand dieses Buches und in den Hauptabschnitte 2, 3 und 4 ausführlich beschrieben.

### *Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“ (Juli 2014 – Juni 2017)*

Die Planung und Gestaltung des Forschungskomplexes „Wirkungen der Selbsthilfe“ erfolgte in Abstimmung mit den Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung basierend auf den Zwischenergebnissen der Module 1 und 2.

In dem dritten Modul laufen zurzeit umfassende Erhebungen mit selbsthilfeaktiven und nicht-selbsthilfeaktiven Betroffenen in den Indikationsgebieten Diabetes mellitus Typ 2, Multiple Sklerose und Prostata-Karzinom sowie mit pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Eine detaillierte Beschreibung dieses Moduls findet sich auf der Projekthomepage: [www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/).

### **Zu erwartende Ergebnisse**

Aus den Ergebnissen der SHILD-Studie können der aktuelle Status der Selbsthilfe, ihre Entwicklungslinien und ihre Vorstellungen über zukünftige

ge Aufgaben und Strategien transparent gemacht werden. Die Ergebnisse sollen auch dazu dienen, die Diskussion um die individuellen und kollektiven Wirkungen der Selbsthilfe aus Sicht der Akteure, aber auch aus Sicht der Adressaten und anderer Akteure zu beleuchten und Handlungsfelder zu analysieren. Daneben werden vor allem die Ergebnisse zu den Wirkungen der Selbsthilfe, unter anderem in Bezug auf die Krankheitsbewältigung und 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.

## **Literatur**

Badura B, Busse R, Gostomzyk J, Pfaff H, Rauch B, Schulz K-D (2004) Memorandum zur Versorgungsforschung in Deutschland Situation – Handlungsbedarf – Strategien. *Internist*, 45: M124-M128

BAG SELBSTHILFE (Hg) (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)

Borgetto B (2004) *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber

Caspari A (2006) Partizipative Evaluationsmethoden – zur Entmystifizierung eines Begriffs in der Entwicklungszusammenarbeit. In: Flick U (Hg) *Qualitative Evaluationsforschung*. Reinbek: Rowohlt, 365-384

Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009) Entwicklungslinien der Gesundheits-selbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52 (1): 3-10

Dierks M-L, Seidel G (2005) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: DAG SHG (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005*. Gießen: Focus Verlag, 137-149

Engelhardt HD (2011) *Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren*. Frankfurt/M., New York: Campus

Haller F (2012) Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*. Gießen: Focus Verlag, 148-155

Kittlitz Dv (2007) „Selbsthilfe in der Umklammerung von Interessengruppen?“ NAKOS INFO 90: 42-45

Klemperer D (2009) Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1): 71-76

Kofahl C, Böhmert M, Kohler S (2009) Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten. Reihe Praxishilfe. Essen: BKK Bundesverband

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

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/M.: Mabuse, 67-105

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. Gesundheitswesen, 66, A 618

Loss J, Eichhorn C, Gehlert J, Donhauser J, Wise M, Nagel E (2007) Gemeindeförderung – Herausforderung an die Evaluation. Das Gesundheitswesen, 69: 77-87

Majchrzak A (1990) Methods for policy research. Beverly Hills, CA: Sage

NAKOS (2008) Themen der sozialen Selbsthilfe in Deutschland. <http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/NAKOS-Themen-soziale-Selbsthilfe.pdf> (download: 8.3.2011)

NAKOS (2009) Junge Menschen ansprechen und motivieren. NAKOS Konzepte und Praxis 4. Berlin: NAKOS. <http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de> (download: 10.10.2012)

NAKOS (2009) Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen. NAKOS Konzepte und Praxis 2. Berlin: NAKOS

NAKOS (2009) Selbsthilfe im Überblick 2. Zahlen und Fakten 2008. NAKOS Studien. Berlin: NAKOS

NAKOS (2010) Entwicklungen in der Selbsthilfe. NAKOS INFO 104. Berlin: NAKOS

NAKOS (2010) Internetbasierte Selbsthilfe – eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis 5. Berlin: NAKOS

NAKOS (2011) Selbsthilfe heute und morgen. NAKOS INFO 105. Berlin: NAKOS



- Nelson G, Ochocka J, Griffin K, Lord J (1993) "Nothing about me, without me": Participatory action research with self-help/ mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors. *American Journal of Community Psychology*, 26 (6): 881-912
- Powell TJ (1993) Self-help research and policy issues. *J Applied Behav Sci*, 29 (2): 151-165
- Prittwitz Vv (1994) *Politikanalyse*. Opladen: Leske und Budrich
- Renner A (2012) *Die Gesundheitsselfthilfe als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. Informationsschrift zum Wandel der Kommunikation in der Gesundheitsselfthilfe*. Düsseldorf: BAG SELBSTHILFE
- RKI; Robert-Koch-Institut (Hg) (2004) *Selbsthilfe im Gesundheitsbereich*. GBE des Bundes, Heft 23, Berlin
- Sabatier PA (1999) The need for better theories. In: Sabatier PA (ed) *Theories of the policy process*. Boulder, Col: Westview Press, 3-17
- Schreyögg G (1998) *Organisation. Grundlagen moderner Organisationsgestaltung; mit Fallstudien*. Wiesbaden: Gabler
- Schulz-Nieswandt F (2011) *Gesundheitselfhilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland – Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens*. Baden-Baden: Nomos
- 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
- 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 SP I 2007-303. <http://bibliothek.wzb.eu/pdf/2007/i07-303.pdf> (download: 5.10.2015)
- 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
- Wright MT, Block M, Unger Hv (2008) *Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber*. *Das Gesundheitswesen*, 69: 647-652
- Yin RK (1994) *Case Study Research. Design and Methods*. 2nd Edition. Applied social research method series, Volume 5. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications



### **1.3 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen**

*Frank Schulz-Nieswandt, Ursula Köstler, Francis Langenhorst*

Unter dem gleichnamigen Titel dieses Beitrags sind die Ergebnisse unserer Literaturdiskussion als Monographie erschienen (Schulz-Nieswandt & Langenhorst 2015). Da die Analyse keinen eigenen primärempirischen Bestandteil vorsah, lag die Zielsetzung in einer theorieorientierten strukturierten Skizze der gesamten Forschung zur Gesundheitsselfthilfe im Kontext einer Mehr-Ebenen-Analyse (bereits Schulz-Nieswandt 2011; auch kompakter in Schulz-Nieswandt 2012).

Die gesamte Analyse soll an dieser Stelle nicht zusammengefasst werden. Es werden aber wesentliche Problemfelder und Erkenntnisse nochmals dargelegt. Zusätzlich wird die in der Monographie herangezogene, umfassend dokumentierte Literatur in diesem Beitrag mit der Literatur aus 2014/2015 aktualisiert.

Aus den in Abschnitt 1.1 beschriebenen Gründen ist die Selbsthilfelandchaft hoch differenziert, in ihren horizontalen und vertikalen Ausprägungen von Gruppierungen unterschiedlicher Generationen (bereits Jahrzehnte bestehende Interessengruppen, aktuelle Gründungen von Gruppen seltener Erkrankungen, das Anwachsen virtueller Selbsthilfe) von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammengesetzt und von Interessenkonflikten durchzogen. Dabei haben die Einführung der Gesundheitsselfthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung nach § 20c SGB V und die Beteiligungsrechte von Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen den Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen nach § 140f SGB V und § 118 SGB XI zur gesellschaftlichen und politischen Aufwertung der Gesundheitsselfthilfe geführt. Der politische Tenor lautet: Die Selbsthilfe stiftet *Nutzen*, und die Selbsthilfe hat sich als – terminologisch in der Fachdiskussion unterschiedlich platziert – *dritte* oder *vierte Säule* in der Gesundheitslandschaft etabliert. Die beteiligten Akteure der Selbsthilfe befinden sich derzeit in einem dynamischen Wandlungsprozess der Rollenfindung und Positionsbestimmung. Dies spiegeln die Diskussionspfade in der Literatur wider; die Literatur zur Selbsthilfe ist vielschichtig, nahezu unüberschaubar. Da scheint die aktuell publizierte

Gesamteinschätzung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem von Rosenbrock (2015) hilfreich; hier wird die Selbsthilfe auf den ökonomischen, zivilgesellschaftlichen und gesundheitlichen Ebenen unter Nutzenaspekten entfaltet, unter Hinweis auf die Gefahr der Instrumentalisierung sowie der Nichtausnutzung der Potentiale der Selbsthilfe (Rosenbrock 2015: 174).

### 1.3.1 Das Mehr-Ebenen-System

Die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten umfassen die solidargemeinschaftlichen Selbsthilfeformen in Gruppenform; dabei handelt es sich um (in der Aufnahme offene, aber im Arbeiten mitunter geschlossene) Kleingruppen im Sinne von lokalen indikationsspezifischen Gesundheits-selbsthilfegruppen.<sup>3</sup> Aber auch die Organisationen in verbandlicher Form auf Landes-, Bundes- und Spitzenverbandsebene sind gesundheitsbezogene Selbsthilfeaktivitäten.

Auch terminologisch ist die Selbsthilfelandchaft nur schwer einheitlich zu fassen. Die Literatur spricht von *gemeinschaftlicher Selbsthilfe* (Borgetto 2015: 54). Treffsicher wäre *gemeinschaftliche soziale Selbsthilfe*; diese Begriffsbildung wirkt zwar – zunächst pleonastisch anmutend – verkompliziert, hat aber einen zwingenden Grund, der in der Abgrenzung zur individualisierten Selbstsorge begründet ist: Selbsthilfe, die nicht nur zugleich auf sich selbst, sondern auf den Mitmenschen bezogen ist, ist *sozial* im Sinne der Zielorientierung, sie ist aber auch gemeinschaftlich, weil sie in der Gruppe gleichbetroffener Personen auf der Grundlage der Gegenseitigkeit gemeinsam, also *gemeinschaftlich*, geleistet wird. Das „Soziale“ hat immer einen doppelten Sinn: *Sozial* (als Objekt) meint, sich am Anderen zu orientieren; *Sozial* (als Subjekt) meint aber auch, etwas nicht alleine, sondern in Gemeinschaft (in einer Gruppe eingebunden) zu tun.

Die Verbandsebene ist in der Regel aus der Dynamik der Gruppengeschehensebene „von unten“ erwachsen oder aber hat, manchmal bei seltenen Erkrankungen beobachtbar (NAMSE 2013, 6; ACHSE 2014, 30), „von oben“ Gruppen und Vernetzungen ausgebildet.

---

<sup>3</sup> Möglich sind aber auch weniger umgrenzte und multi-thematische Sozialgebilde der Nachbarschaftshilfe. Exemplarisch sei auf die Seniorengenossenschaften in Baden-Württemberg und Hessen verwiesen (Köstler & Schulz-Nieswandt 2015, 2010).

Strittig ist zudem die Frage, ob es soziologisch Sinn macht, von einer *Selbsthilfebewegung* zu sprechen. Borgetto (2015) untersucht die politische und institutionelle Dimension der gemeinschaftlichen Selbsthilfe anhand der Merkmale und Entwicklung der innenorientierten (Gruppenarbeitsgeschehen) und außenorientierten Selbsthilfe (Verbandsstruktur); dabei liegt der Funktionszusammenhang der Selbsthilfebewegung nach wie vor in der an der Basis entstehenden Betroffenenkompetenz, die in der Verbandsebene durch die Patientenvertretung als Betroffenenwissen nutzbar gemacht wird. Borgetto (2015: 64) plädiert dafür, diesen Funktionszusammenhang – vor dem Hintergrund des zunehmenden Professionalisierungsdrucks – zu bewahren.

Bei der aktuellen Diskussion der Gesundheitsselfhilfe geht es um Positionsbestimmungen der Selbsthilfe im Mehr-Ebenen-System. Im Folgenden werden diese Ebenen skizziert.

### **1.3.2 Die genossenschaftswissenschaftliche Charakterisierung der Mikroebene des Gruppengeschehens**

Auf der Mikroebene findet die eigentliche Selbsthilfearbeit statt. Menschen schließen sich in Kleingruppen zusammen, unterstützen sich gegenseitig unter Nutzbarmachung ihres Betroffenenwissens und ihrer Betroffenerfahrung. In Fortführung vorausgegangener Positionierungen (Schulz-Nieswandt 2011) werden die Gesundheitsselfhilfegruppen als soziale Gebilde der Gegenseitigkeitshilfe (*self help groups* als *mutual aid groups*) verstanden. Nicht der Rechtsform nach, aber in einem soziologischen Sinne handelt es sich um Genossenschaften: Selbstorganisation von Selbsthilfe von Menschen zur Deckung des Bedarfs auf Gegenseitigkeit in demokratischer Selbstverwaltung.<sup>4</sup> Als Sozialgebilde eigener Art sind Selbsthilfegruppen demnach Bedarfsdeckungsgebilde im Sinne von Mitgliederlebenslagenfördergebilden. In der Praxis wird die Rechtsform dann relevant, wenn sich die innenorientiert arbeitenden Gruppen für außenorientierte Belange öffnen, etwa bei haftungsrechtlichen und vertragsrechtlichen Fragen (Diskussion von Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei: Mitleger-Lehner 2015). Auf eben dieser Grundlage als solidarische Mikro-

---

<sup>4</sup> Gegenseitigkeitshilfe ist aus Sicht der Gabe-Forschung (Schulz-Nieswandt 2014b) ein netzwerkartiges System des Gebens und Nehmens und stiftet so die Daseinsqualität der Personalität des Individuums im Modus der sozialen Gesellung und Solidarität.

struktur mit genossenschaftlichem Charakter wird die Wirkungsanalyse der Selbsthilfe anzulegen sein.

Wie und warum formieren sich Menschen in den auf der Mikroebene angesiedelten Selbsthilfegruppen? Der Entscheidungsprozess für die Teilnahme an einer Gesundheitsselfhilfegruppe ist ein stufenförmiger; erste Anregungen zur Informationssuche werden oft über Freunde, Bekannte und über Leistungserbringer im Gesundheitssystem (Ärztinnen und Ärzte, Ausübende von Rehabilitationsberufen) verbreitet (Trojan 2014: 417; Liesener 2014: 4), konkrete Informationen vermitteln Selbsthilfekontaktstellen vor Ort, im Zeitalter von Web 2.0 suchen Interessierte im Internet nach Informationen über Selbsthilfeangebote vor Ort (Köstler 2013). Es bleibt ein personengebundener Schritt, vor Ort Kontakt zu einer Face-to-Face Selbsthilfegruppe aufzunehmen. Und bei bestimmten Krankheitsbildern (wie bei psychischen Beeinträchtigungen (Fuß-Wölbart 2014: 94), bei Bürgerinnen und Bürgern mit Migrationshintergrund (Bütow & Boidol 2014))<sup>5</sup> gestaltet sich diese erste Kontaktaufnahme oder gar die Gründung einer Selbsthilfegruppe eher hochschwierig. Hier stellt das seit 2007 bundesweit von 30 Selbsthilfekontaktstellen umgesetzte Projekt „In-Gang-Setzer“ eine passgerechte Struktur zur Generierung von Gesundheitsselfhilfegruppen dar: Ehrenamtliche Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstellen stehen der Selbsthilfegruppe zur Seite, beteiligen sich aber nicht am themenbezogenen Betroffenaustausch (detaillierte Beschreibung der Aufgaben und Rollen der In-Gang-Setzer bei Greiwe & Marciniak 2015).

---

<sup>5</sup> Das Thema der interkulturellen Dimension der Selbsthilfe gewinnt derzeit in der Diskussion an Breite: Zu Bemühungen der Selbsthilfe, sich interkulturell zu öffnen mit dem Projekt „Selbsthilfe und Integration“ siehe Kampen (2015). Ergebnisse einer quantitativen Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus Beratungsstellen, Mitgliedern von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sowie Kontaktstellen des Projekts „Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung für Migrantinnen und Migranten in Hamburg“ deuten darauf hin, dass die Selbsthilfe sich kultursensibler ausgestalten sollte und muttersprachliche Gruppen von den Betroffenen gewünscht werden (Szmidi 2015).

### **1.3.3 Die empirische Forschungslücke der Mesebene: Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung durch Kontaktstellen und Unterstützungseinrichtungen im Sozialraum der kommunalen Daseinsvorsorge**

Theoretisch lässt sich gut fundieren (Schulz-Nieswandt 2015a, 2015c), dass Gesundheitsselbsthilfegruppen von gemeinwirtschaftlicher Bedeutung sind. Die Funktionalitäten der Gesundheitsselbsthilfegruppen sind Teil des Behandlungs-, Betreuungs-, Befähigungs- und Versorgungsgeschehens, sind somit von öffentlicher Bedeutung. Indem sie die Lebensqualität der betroffenen Menschen als *homo patiens* verbessern, fördern sie die soziale Wohlfahrt.

Bis auf die Befunde einer überschaubaren Literatur (zur Beteiligung der Selbsthilfe an Kommunalen Gesundheitskonferenzen: Kaiser 2014, 2015) gibt es wenig systematisch-empirisches Wissen darüber, wie die Selbsthilfe in die Prozesse einer nachhaltig-integrierten Sozialraumentwicklung eingebunden ist. Dort, wo die Landesgesetzgebungen solche Instrumente kommunaler Steuerung vorsehen, stellt sich die Frage nach der Mitwirkung der Gesundheitsselbsthilfe sowie der Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (vgl. Nickel et al. 2015; Trojan et al. 2013; Thiel 2013) im Kontext regionaler Gesundheits- und/oder regionaler Pflegekonferenzen sowie im Kontext lokaler Netzwerkarbeit und Fallsteuerungen der Pflegestützpunkte. Die Generierung lokaler Sorgestrukturen im Kontext der Quartierentwicklung ist jedoch eine der bedeutendsten aktuellen und vor allem auch zukunftsbezogenen Entwicklungsaufgaben (Schulz-Nieswandt 2015). Dabei ist das Thema als Rolle der Selbsthilfe als *Form bürgerschaftlichen Engagements* im Struktur- und Funktionsgefüge der kommunalen Daseinsvorsorge (Schulz-Nieswandt 2014, 2014a, 2015b) zu diskutieren.

Ebenso ist das Thema im Lichte der Zukunftsaufgabe der Überwindung der fragmentierten Systemstrukturen zugunsten einer transsektoralen multi-disziplinären Integrationsversorgung im Sinne von § 140a-d SGB V i. V. m. § 92b SGB XI von großer Bedeutung (vgl. auch Schulz-Nieswandt 2015). Zu verweisen ist auf die Literatur zum Thema der zertifizierten Selbsthilfefreundlichkeit (Bobzien & Trojan 2015; Kofahl et al. 2014) der Krankenhäuser (Trojan et al. 2012; Scholze & Bessler 2014). Auch der ambulante Sektor der niedergelassenen Ärzteschaft ist in diese Entwicklung einbezogen. Dies gilt auch für das integrationsmedizinische, die Pflege einbeziehende Großprojekt „Gesundes Kinzigtal“ (Hildebrandt et al.

2011). Es geht um Fragen, wie die Vernetzung von Krankenhaus und Selbsthilfe patientenorientiert gebahnt werden kann (Trojan et al. 2014). Eine Problemdimension, die im Kontext des Entlassungsmanagements im Sinne des § 11 (4) SGB V im Zusammenhang mit Netzwerkarbeit verstanden werden kann (siehe Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ bei Liesener 2015, 2015a).

Allerdings sind die vielfältigen regionalen und lokalen Entwicklungen (Knesebeck et al. 2002; Lorentz & Trojan 2015) in den einzelnen Bundesländern empirisch noch nicht aufgearbeitet; hier steht daher noch viel Forschung an.

Rechtsphilosophisch mit Blick auf die Idee der inklusiven Gemeinde (Schulz-Nieswandt 2013) gesehen, liegt die Relevanz der Fragestellung nicht allein im Postulat der Selbstbestimmung des Menschen im Lebenslauf begründet, sondern im Aspekt der Chancen der Menschen zur Teilhabe am Gemeinwesen. Die Autonomie der Person ist eben immer relativ, relational und kontextuell. Die Selbsthilfe bildet hier in ihrer Bedarfsorientierung oftmals komplexe Lebenslagen ab, wo chronische Erkrankungen und andere Funktionsbeeinträchtigungen oftmals zusammen kommen. Hier sind Behinderungssachverhalte (dazu Arnade 2015) zu integrieren.

### **1.3.4 Die weitgehende „black-box“ auf der Makroebene: Mitwirkung der Selbsthilfe in der Gemeinsamen Selbstverwaltung**

Wissen ist bekanntlich relativ. In Bezug auf die Mitwirkung der Selbsthilfe in der Gemeinsamen Selbstverwaltung liegen einerseits einige Studien vor; andererseits ist das Wissen, vor allem, wenn es mit Blick auf die „Kultur“ der Arbeit in dieser Gremienwelt in die Tiefe geht, begrenzt. Weitgehend ist es eine *black-box*. Sieht man vom Forum ab, sind die Kommunikationsräume der öffentlichen Sichtung verschlossen. Die Wissenschaft muss sich im Interesse der kritischen Durchleuchtung die Türen erst öffnen. Diese Ebene der Mitwirkung der Selbsthilfe u. a. im Rahmen des G-BA (Zimmermann 2012) ist in der hier dargelegten Literaturstudie nur knapp gestreift worden. Die Forschungslage ist sehr begrenzt (Thiel 2014; Forster 2015: 36 f.), so dass in der Fortsetzung des SHILD-Moduls 2 nunmehr ein ethnographisches Teil-Modul im SHILD-Modul 3 mit Methoden der qualitativen Sozialforschung eingebaut ist. Hier wird es um Blickwinkel, Rollengenerierungen, Positionsbestimmungen und Wirkungsdimensionen der (derzeit: konsultativ eingebundenen) Patientenvertreterinnen und -vertre-



tern in den Ausschüssen gehen (Erfahrungsberichte bei Volpers 2014: 32 f.; Holtcamp 2015: 190 f.).

### 1.3.5 Zur Wirkungsanalyse des Gruppengeschehens

Die Wirkungsevaluation erfasst in einer ersten Stufe die Akteure des Praxisgeschehens. Das sind die Mitglieder der Gesundheitsselfhilfe, die als Betroffene ehrenamtlich die praktische Selbsthilfearbeit leben. Sie sind als Expertinnen und Experten in eigener Sache mit „Laienkompetenz“ ausgestattet. In einer zweiten Stufe zielt die Wirkungsevaluation auf Mitglieder der Professionen als Fachleute, nicht Betroffene, die beurteilen, wie sich der Gesundheits-/Krankheitsverlauf ohne Teilnahme an der Selbsthilfepraxis alternativ entwickelt hätte. Die Wirkungsanalyse durchzieht dann das Drei-Ebenen-Setting: Inwieweit kann das Gruppengeschehen auf der Mikroebene unter Nutzung der Betroffenenkompetenzen soziale Lernsettings für die Mitglieder eröffnen, oder liegen auf der Mikroebene medizinische Outcomes im Focus? Wie gestalten sich die Wirkungsdimensionen der Selbsthilfe auf der Mesoebene im kommunalen Sozialraum? Wie positioniert sich die interessensvertretende auf der Makroebene angesiedelte Verbandsebene?

In der hier reflektierten Literaturstudie (Schulz-Nieswandt & Langenhorst 2015) konnte auf einige wertvolle Forschungssurveys zurückgegriffen werden. Vor allem ist auf Woolacott et al. (2006) zu verweisen, die 46 Studien nach deren medizinischen Outcomes bei Teilnahme an Selbsthilfegruppen analysierten. Woolacott et al. konnten, wenn dann nur sehr schwache medizinische Outcomes feststellen und verweisen auf die Abhängigkeit der Wirksamkeit des Selbsthilfegruppengeschehens von den konkreten gruppenbezogenen Ausgestaltungen. Auch Pistrang et al. (2008) analysierten zwölf empirische Studien über die Teilnahme an Selbsthilfegruppen bei psychischen Erkrankungen nach deren Wirksamkeit; bei sieben Studien wurde ein positiver Zusammenhang zwischen der Selbsthilfegruppenarbeit und dem Gesundheitsprozess der Teilnehmerinnen und Teilnehmer konstatiert, keine Studie konnte negative Einflüsse erkennen. Insgesamt sehen Pistrang et al. Forschungsbedarf an qualitativen Befragungsdesigns zur Wirksamkeit des Selbsthilfegruppengeschehens bei psychischen Erkrankungen.

Die in der Literatur ausgebreiteten Befunde sind keineswegs leicht zu beurteilen. Es geht um zahllose Krankheitsbilder (Indikationen) und soziale Lagen, die eine generalisierte Sicht auf *die* Gesundheitsselfhilfe und *die*

Effektivität *der* Gesundheitsselfhilfe kaum ermöglichen. Die Forschungsdesigns sind oftmals nicht hinreichend breit angelegt. Randomisierte, kontrollierte Studien sind selten. Erschwerend kommt hinzu, dass die Gruppengebilde heterogen, eben nicht einheitlich sind. Reine Betroffensselfhilfe und Gruppen mit unterschiedlichen Beteiligungsrollen von Professionen werden mitunter vermengt. Klytta & Wilz (2007) untersuchten sieben Studien mit Längsschnittdesign und Kontrollgruppen nach deren Effektivität. Dabei fällt die Heterogenität der Gruppen bezüglich professioneller Involvierung auf, so dass Klytta und Wilz vorschlagen, die Selbsthilfegruppen nach dem Ausmaß professioneller Orientierung abzustufen.

Oft stehen die klinisch-gesundheitsökonomischen Outcomes der Gruppenarbeit, die die Mitglieder durch ihre Teilhabe an Gesundheitsselfhilfegruppen erzielen, im Vordergrund (Woolacott et al. 2006: 6). Zu vermuten ist, dass sich die Leistungsanbieter Effekte erhoffen. Dabei geht es um eine patientenzentriertere Medizin, wenn Selbsthilfe und professionelles Versorgungssystem zusammenkommen (Schmacke 2015: 67), allerdings gestaltet sich die Messbarkeit der Wirkungen als schwierig (Schwarz 2015: 313); auch werden die medizinischen Outcomes u. U. überschätzt (Schulz-Nieswandt et al. 2015: 30).

Die Literaturstudie hat insbesondere gezeigt: Bedeutender scheint die daseinsanalytische Funktionalität, die den Menschen sich lebenslagenorientiert weiterentwickeln lässt. Dann ist das Gruppengeschehen als Lernort für die Entfaltung und Entwicklung von Daseinskompetenzen der Beteiligten zu definieren. Unter salutogenetischen Blickwinkeln (Antonovsky 1997) ist die Rolle des/der Betroffenen bei der Einbindung in das Miteinander der verschiedenen Akteure im Gesundheitssystem von zentraler Bedeutung. Erfolgreiches Coping beinhaltet das Sammeln von Informationen, deren Verarbeitung sowie den Entscheidungsprozess, welche Formen des aktiven Handelns problembewältigend und/oder krankheitsbewältigend umgesetzt werden können. Es geht um die Ermächtigung und Befähigung der betroffenen Menschen, mit ihren chronischen Erkrankungen, Behinderungen und funktionellen Einschränkungen bzw. im Fall der Angehörigensselfhilfe (DHS 2014: 26) mit den Belastungen *kohärent* zu leben und die Chance auf gelingende Daseinsführung im Lebenslauf zu steigern.

Diese Sicht muss in ihrer ganzen anthropologischen Tiefe verstanden werden: Das Wagnis des Seins, an dem der Mensch in *uneigentlichen* (ent-

fremdeten) Formen der Vereinsamung und Verzweiflung scheitern kann, muss mit „Mut zum Sein“ (Paul Tillich; insgesamt dazu Schulz-Nieswandt 2015d) begegnet werden. Die Kraftquellen dazu sind in der seelischen Verfassung des Menschen (darum drehen sich die Forschungen zu Selbstwirksamkeit; s. Schwarzer & Jerusalem 2002) fundiert, aber eben auch an Formen des gelingenden sozialen Miteinanders gebunden. Dazu gehören eben auch die Selbsthilfegruppen, die eventuell gegenüber rein privaten Unterstützungsleistungen den psychodynamisch zu verstehenden Vorteil haben können, eine nachhaltigere Balance zwischen Nähe und Distanz zu ermöglichen. Ein systematischer empirischer Test dieser plausibilisierten Hypothese steht in der Forschung noch aus.

Die Inbeziehungsetzung des Gruppengeschehens zu neueren Diskurskonstrukten wie z.B. *health literacy* ist unterbelichtet (Renner 2013; Rojatz & Forster 2015). Die Frage, ob und inwieweit gemeinschaftliche Selbsthilfe zur Förderung der Gesundheitskompetenz (auch gerne als Ressource betrachtet: Lenartz 2012) beiträgt, ist berechtigt. Doch gerade hier liegt die Gefahr einer individualisierenden Kompetenzbetrachtung nahe. Mit der verhaltenswissenschaftlichen Individualisierung besteht die Gefahr einer moralischen Verantwortungs-Privatisierung (zum Thema Gesundheitsverantwortung: Kickbusch 2014). Die Schuld wird demnach in einer doppelten Schuldzuweisung dispositiv dem habituellen Selbstsorge-Design des Individuums *gouvernemental* (Foucault 2006, 2012) überantwortet: kausal im Sinne der Pathogenese verhaltensgenerierter Morbidität (*moral hazard*) und moralisch im Sinne der Produktion sozialer Kosten (*negative Externalitäten*) auf Kosten Dritter (etwa der GKV-Gemeinschaft). Lebensstile werden aber nicht frei individuell gewählt. Biographien werden nicht beliebig individuell gebastelt. Viele soziale Vektoren – neuerdings als *Diversity*-Thema reflektiert – wirken in die soziale Biographie ein. Immer noch muss auf den Sozialschichtgradienten verweisen werden. Der Setting-Bezug bleibt also von grundlegender Bedeutung. Selbsthilfegruppen sind eine Form von nachhaltiger Einbettung. Und daher bleibt die Selbsthilfeforschung eine Teilhabeforschung (zur Teilhabeforschung: Farin 2012; Kirschning et al. 2012 und 2013; zentrale Richtlinien der Zusammenarbeit zwischen Praxis und Theorie bei Weber 2015).

### 1.3.6 Die Ambivalenzen

So zeigt sich: Die Selbsthilfe ist hoch differenziert und multi-akteurgesteuert, und eben auch spannungsgeladen. Die Gesundheitsselfhilfe

wandelt sich und steht vor einer Reihe von Entwicklungsaufgaben. Dazu gehören u. a. die Themenfelder der Internet-Selbsthilfe (Behrendt et al. 2015; Walther & Hundertmark-Mayser 2015), das Management des Generationswechsels (Zink 2013: 142 f.) sowie die Sponsoring-Problematik (zur Ambivalenz des Monitorings: Cattelaens 2015: 183).

Ein durchgängiges Thema in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft ist die Professionalisierungsdebatte (Schulz-Nieswandt et al. 2015: 31). Sie steht vor allem auch auf der Makroebene im Themenkreis der Mitwirkung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung an. Hier zeichnen sich Spannungsfelder ab, verwurzelt in der Zweiseitigkeit des Erfolges: Einerseits die politische Anerkennung der Selbsthilfebewegung durch die Öffnung der Partizipation im Geschehen der untergesetzlichen Normierungspraktiken des staatsmittelbaren Bereichs der öffentlich-rechtlichen Selbstverwaltung im Sinne des § 140f SGB V, andererseits das Mitspielen der Logik des Systems durch die Übernahme von kollektiver systembezogener Mitverantwortung.

Derartige Ambivalenzen charakterisieren auch die Förderpolitik, die parallel zur Ehrenamtsthematik als Engagementpolitik (dazu: Schulz-Nieswandt & Köstler 2011) zu begreifen ist. Auch gilt es, hier die Empirie zu erhellen und zu fragen, was wir systematisch über die Kultur der Krankenkassen in der Förderlandschaft insbesondere im Sinne von § 20c SGB V wissen. Die Sorgen der Gruppen selbst in der Mittelbeantragung und -nutzung sind aus vielen Erfahrungsberichten und Befragungen bekannt. Die Abgrenzung gesundheitsbezogener und sozialer Selbsthilfeaktivitäten ist und bleibt ein kontroverses Thema (Peest 2015, 88 f., verweist auf den Zusammenhang zwischen gesundheitlicher und sozialer Lage).

Auch bemerkenswert ist die weitgehende Nichtinanspruchnahme von Fördermitteln in der Angehörigenpflege gemäß § 45d SGB XI (Helms 2014). Kittlitz et al. (2014: 103 f.) benennen die Probleme bei der Förderpraxis: Die formalen Kriterien zur Förderwürdigkeit sind sehr streng, Antragsformular und das Verfahren insgesamt sind zu kompliziert, Verunsicherungen durch Antrags-, Bewilligungs- und Auszahlungsfristen.

Eben diese Probleme in der Förderkulturpraxis sind auch aus dem SGB V-Feld bekannt. Allerdings blickt die Gesundheitsselbsthilfebewegung bereits auf eine längere Geschichte zurück und weist erhebliche interne Hilfesysteme im Kontext der BAG SELBSTHILFE bzw. der DAG SHG im Paritätischen Verband vor. Verwiesen wird mitunter darauf, dass die Verknüpfung von Ehrenamt und Selbsthilfe im § 45d SGB XI in der Praxis

häufig als unglücklich oder zum Teil kontraproduktiv empfunden wird, da viele Träger in der Werbung um bürgerschaftlich Engagierte für Angebote nach § 45c und d konkurrieren. Zusätzlich ist auch an die Debatte zu erinnern, wonach das Ehrenamt als *Ressource* gerne in der freien Wohlfahrtspflege in Leistungsorganisationen instrumentell einbezogen wird, die gemeinschaftliche Selbsthilfe als selbstorganisierte und selbstverwaltete Gegenseitigkeitshilfe aber als Konkurrenz verstanden werden kann (Substitution formaler professioneller Hilfesysteme durch informelle Netze).

Insgesamt gesehen ist es mit Blick auf die Frage der Wirkung von gemeinschaftlichen Gesundheitsselbsthilfeaktivitäten nicht verwunderlich, in der Gesundheitsselbsthilfe eine tragende *vierte Säule* (Wohlfahrt 2015: 41) des Gesundheits- und Sozialwesens zu sehen (so auch die SHILD-Befunde: Seidel & Dierks 2015: 94 f.). Bei der Diskussion um klinisch-gesundheitsökonomische Effekte ist es aber die daseinsanalytisch definierbare Funktionalität der Selbsthilfe, die von existenzieller Reichweite ist. Denn ohne die solidarische gemeinschaftliche Gesundheitsselbsthilfe würde das Leben der betroffenen Menschen und deren Angehörigen bzw. Partnerschaften nicht oder weitaus weniger gut gelingen.

## Literatur

ACHSE e. V. (2014) Vernetzen, Bewegen, Verändern. Berlin

Antonovsky A (1997) Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt

Arnade S (2015) Von Inklusion und Empowerment. Zu den Konsequenzen der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen für die Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 176-182

Behrendt E, Renner A, Winter B (2015) Gesundheitsselbsthilfe und die Potenziale Neuer Medien. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 135-147

Bobzien M, Trojan A (2015) „Selbsthilfefreundlichkeit“ als Element patientenorientierter Rehabilitation – Ergebnisse eines Modellversuchs. Rehabilitation, 54 (2): 116-122

Borgetto B (2015) Institutionalisierung von sozialen Bewegungen – das Beispiel Gesundheitsselbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 51-65

Bütow S, Boidol I (2014) Wie Selbsthilfe noch bunter wird. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen, 70-77

- Cattelaens K (2015) Strategien der Selbsthilfe zur Wahrung der Unabhängigkeit von Unternehmen. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselfhilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 179-188
- DHS; Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg) (2014): Angehörige in der Sucht-Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen, 24-29
- Farin E (2012) Diskussionspapier Teilhabeforschung. Die Rehabilitation, 51: 28-33
- Forster R (2015) Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. Im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich. Jänner
- Foucault M.(2006) Geschichte der Gouvernementalität. 2 Bde. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Foucault M (2012) Die Regierung des Selbst und der anderen. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Fuß-Wölbert K (2014) Unterstützung der Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen, 92-100
- Greiwe A, Marciniak K (2015) In-Gang-Setzer – Selbsthilfe auf den Weg bringen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 92-101
- Helms U (2014) Geld ist nicht alles, aber ohne Förderung geht es auch nicht. Selbsthilfeengagement von pflegenden Angehörigen braucht Unterstützung. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 109-116
- Hildebrandt H, Schmitt G, Roth M, Stunder B (2011) Integrierte regionale Versorgung in der Praxis: Ein Werkstattbericht aus dem „Gesunden Kinzigtal“. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 105 (8): 585-589
- Holtcamp U (2015) Erfahrungen aus der Arbeit beim Gemeinsamen Bundesausschuss – Ein Praxisbeispiel. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselfhilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 189-194
- Kaiser A (2014) Die Beteiligung der Selbsthilfe an der Kommunalen Gesundheitskonferenz. Ergebnisse einer Befragung der Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen. NAKOS Info 111: Interessenvertretung: Selbsthilfe- und Patientenvertretung im Gesundheitswesen. Berlin, 29-31
- Kaiser A (2015) Selbsthilfe-Vertretung in Kommunalen Gesundheitskonferenzen in Nordrhein-Westfalen – eine Beteiligung mit Erfolgen und Hindernissen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch. Gießen, 106-113

- Kampen I (2015) Komm wer immer du bist – Einbeziehung von Menschen mit Migrationshintergrund in die Initiierung von Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch, Gießen, 67-74
- Kickbusch I (2014) Die Gesundheitsgesellschaft. 2., überarb. Aufl. Bern: Huber
- Kirschning S, Pimmer V, Matzat J, Brüggemann S, Buschmann-Steinhage R (2012) Beteiligung Betroffener an der Forschung. *Rehabilitation*, 51: 12-20
- Kirschning S, Matzat, J, Buschmann-Steinhage R (2013) Partizipative Rehabilitationsforschung. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 8: 191-199
- Kittlitz Dv, Schumann M, Schulterobben R (2014) Förderung von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen im Bereich Pflege (nach § 45d SGB XI) am Beispiel Niedersachsen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen, 101-108
- Klytta C, Wilz G (2007) Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 69 (2): 88-97
- Knesebeck Ovd, Joksimovic L, Badura B, Siegrist J (2002) Evaluation of a community-level health policy intervention. *Health Policy*, 61: 111-122
- Köstler U (2013) Internetselbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe? *Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen*, 2013 (4): 285-301
- Köstler U, Schulz-Nieswandt F (2010) Genossenschaftliche Selbsthilfe von Senioren. Motive und Handlungsmuster bürgerschaftlichen Engagements. Stuttgart: Kohlhammer
- Köstler U, Schulz-Nieswandt F (2015) Motivation und Anerkennung als Grundlage des Gelingens von Seniorengenossenschaften. In: Beyer T, Görtler E, Rosenkranz D (Hg) Seniorengenossenschaften. Organisierte Solidarität. Weinheim Basel: Beltz Juventa
- Kofahl C, Trojan A, Knesebeck Ovd, Nickel S (2014) Self-Help Friendliness: A German Approach for Strengthening the Cooperation between Self-Help Groups and Health Care Professionals. *Social Science and Medicine*, 123: 217-225
- Lenartz N (2012) Gesundheitskompetenz und Selbstregulation. Göttingen: V&R unipress
- Liesener A (2014) Patientenfreundlichkeit und Selbsthilfe: der Patient im Mittelpunkt. *info praxisteam*, 2014 (5): 4-5
- Liesener A (2015) Wie Krankenhäuser selbsthilfefreundlich werden. In: Katholisches Klinikum Essen (Hg) *Gesund in Essen*. Essen, 23

- Liesener A (2015a) Der selbstbestimmte Patient. In: Merz R, Wiegers W (Hg) Die Zukunft der medizinischen Information – Wie das Internet Informationslandschaft und Gesundheitswesen verändert. Health & media, Darmstadt, 2015: 61-69
- Lorentz C, Trojan A (2015) Kooperation zwischen ÖGD und Wissenschaft: Das Beispiel gesundheitsfördernder Quartiersentwicklung in Hamburg-Eimsbüttel. In: Kuhn J (Hg) Gesundheit fördern mit dem ÖGD. Bern: Huber, 107-116
- Mitleger-Lehner R (2015) Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Vergleich. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 183-191
- NAMSE; Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (Hg) (2013): Nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen, Bonn
- Nickel S, Seidel G, Weber J, Dierks M-L, Werner S, Knesebeck Ovd, Kofahl C (2015) Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 122-133
- Peest G (2015) Denkanstoß – gesundheitliche Chancengleichheit und GKV-Förderung von Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 86-90
- Pistrang N, Barker N, Humphreys K (2008) Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. American Journal of Applied Social Psychology, 42 (1-2): 110-141
- Renner A (2013) Die Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. Phys Med Rehab Kuror, 23: 307-311
- Rojatz D, Forster R (2015) Gemeinschaftliche Selbsthilfe als Gesundheitsförderung pur!? Analyse des Verhältnisses anhand von Grundsatzdokumenten und gemeinsamer Praxis. Prävention und Gesundheitsförderung, 10 (3): 263-272
- Rosenbrock R (2015) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 165-175
- Schmacke N (2015) Potenziale und Wirkungen der Gesundheitsselbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 67-84
- Scholze P, Bessler M (2014) Die Kooperation von Selbsthilfegruppen mit zertifizierten Organkrebszentren. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014 Gießen, 58-64
- Schulz-Nieswandt F (2011) Gesundheitsselbsthilfegruppen und ihre Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wis-



senschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens, Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2012) Multi-disziplinärer Blick auf soziale gegenseitige Selbsthilfe und politische Selbstorganisation von Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen. *Monitor Versorgungsforschung*, 5 (1): 38-42

Schulz-Nieswandt F (2013) Der inklusive Sozialraum. Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2014) Die Zukunft der kommunalen Daseinsvorsorge. *Kommunalwirtschaft*, (7): 335-342

Schulz-Nieswandt F (2014a) Gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfegruppen als bürgerschaftliches Engagement im sozialräumlichen Kontext kommunaler Daseinsvorsorge. In: DAG SHG (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015*. Gießen, 134-149

Schulz-Nieswandt F (2014b) *Onto-Theologie der Gabe und das genossenschaftliche Formprinzip*. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2015) „Sozialpolitik geht über den Fluss“. Zur verborgenen Psychodynamik in der Wissenschaft von der Sozialpolitik. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F. (2015a) Zur morphologischen Möglichkeit der Gemeinwirtschaftlichkeit des genossenschaftlichen Formprinzips. In: Andeßner R, Greiling D, Gmür M, Theuvsen L (Hg) *Ressourcenmobilisierung durch Nonprofit-Organisationen. Theoretische Grundlagen, empirische Ergebnisse und Anwendungsbeispiele*. Linz: Trauner, 467-476

Schulz-Nieswandt F (2015b) Bürgerschaftliches Engagement im Kontext kommunaler Daseinsvorsorge. In: Exner S et al. (Hg) *Silver-Age, Versorgungfall oder doch ganz anders? Perspektiven auf Alter(n) und Altsein erweitern!* Baden-Baden: Nomos, 58-77

Schulz-Nieswandt F (2015c) Metamorphosen zur gemeinwirtschaftlichen Genossenschaft. Grenzüberschreitungen in subsidiärer Geometrie und kommunaler Topologie. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2015d) Zur verborgenen Psychodynamik in der theologischen Anthropologie. Eine strukturalistische Sichtung. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F, Köstler U (2011) *Bürgerschaftliches Engagement im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer

Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen*. Berlin: Duncker & Humblot

Schulz-Nieswandt F, Köstler U, Langenhorst F (2015) Die Entwicklung der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität? In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselfhilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 21-36

Schwarz U-D (2015) Wirkungsorientierung in der Selbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselfhilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 205-214

Schwarzer R, Jerusalem M (2002) Das Konzept der Selbstwirksamkeit. Zeitschrift für Pädagogik, Beiheft, 44: 28-53

Seidel G, Dierks M-L (2015) Gesundheitsselfhilfe als treibende Kraft zur Stärkung der Patientenbeteiligung. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselfhilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos, 87-105

Szmidt M (2015) Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe in Hamburg. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 75-85

Thiel W (2013) Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen, 59-67

Thiel W (2014) Mitwirkung in Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Gesundheitswesen. Ergebnisse einer Befragung der über die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. nach § 140f SGB V benannten Vertreter/innen auf Bundes- und Landesebene zu den Rahmenbedingungen, ihrer Einschätzungen und Erwartungen In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen, 117-130

Trojan A (2014) „Selbsthilfefreundlichkeit“ als Ansatz der Kooperation von Selbsthilfegruppen und niedergelassenen Ärzten. Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 90 (10): 415-418

Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien C, Kofahl C, Nickel S (Hg) (2012) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW

Trojan A, Süß W, Lorentz C, Nickel S, Wolf K (2013) Quartiersbezogene Gesundheitsförderung. Umsetzung und Evaluation eines integrierten lebensweltbezogenen Handlungsansatzes. Weinheim/Basel: Beltz Juventa

- Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2014) Implementing “self-help friendliness” in German hospitals: A longitudinal study. *Health Promotion International* 2015, DOI:10.1093/heapro/dau103
- Volpers S (2014) Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen, von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes. In: DAG SHG (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014*. Gießen, 30-35
- Walther M, Hundertmark-Mayser J (2015) Selbsthilfe im Internet. In: DAG SHG (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015*. Gießen, 192-199
- Weber A (2015) Forschen mit Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015*. Gießen, 158-164
- Wohlfahrt N (2015) Neue gesellschaftliche Anforderungen an die organisierte Selbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel – Themen und Kontroversen*. Baden-Baden: Nomos, 37-50
- Woolacott N, Orton L, Beynon S, Myers L, Forbes C (2006) *Systematic Review of the Clinical Effectiveness of Self Care Support Networks in Health and Social Care*. Centre for Reviews and Dissemination. Report 34. The University of York
- Zimmermann C (2012) *Der Gemeinsame Bundesausschuss*. Heidelberg u.a.: Springer
- Zink G (2013) Selbsthilfekulturen und -generationen. In: DAG SHG (Hg): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*. Gießen, 139-152



## Kapitel 2

# **Zugänge zum Feld und Methoden im Überblick**



## 2.1 Die quantitativen Umfragen bei Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

*Stefan Nickel, Olaf von dem Knesebeck, Silke Werner, Christopher Kofahl*

Die Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland erfolgte zu unterschiedlichen Phasen und mit unterschiedlicher Methodik. Konstitutiv war der Einsatz eines partizipativen Forschungsdesigns im Sinne einer partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen und den Akteuren der Selbsthilfe, um gemeinsam neue Erkenntnisse zu gewinnen, die zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe und schließlich zu einer Verbesserung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung angewendet werden können (Nelson et al. 1993; Unger et al. 2001).

Im Wesentlichen beschäftigte sich die SHILD-Studie mit den folgenden übergeordneten Fragen:

- Welche Ziele und organisatorischen Herausforderungen benennen die Selbsthilfegruppen und -organisationen?
- Welche Unterstützungsleistungen nehmen die Selbsthilfegruppen und -organisationen in Anspruch?
- Mit wem und in welcher Form arbeiten die Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammen?
- Was sind die Perspektiven und Aktivitäten der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen?
- Welche Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene sind möglich?

Im Folgenden sollen zunächst die verschiedenen Zugänge zum Feld und die verwendeten *quantitativen* Methoden im Überblick dargestellt werden. Die Beschreibung der *qualitativen* Methoden folgt im zweiten Teil dieses Kapitels.

### 2.1.1 Zielgruppen und Instrumente

Die *Zielgruppen* der quantitativen Instrumentenentwicklung sowie Datenerhebung auf Makro-, Meso- und Mikroebene waren:

- Vorstände und Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen
- Sprecher/innen von lokalen Selbsthilfegruppen
- Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Die methodischen Details der Stichprobendefinitionen, der Gewinnung der jeweiligen Studienteilnehmer/innen in den geplanten Teilstudien, der Wahl und Anwendung der Erhebungsinstrumente, der Durchführungsmodalitäten usw. wurden in der ersten Hälfte 2013 mit 27 Akteuren der Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE, PARITÄT, NAKOS/DAG SHG, DHS u.a.m.) und des wissenschaftlichen Beirats des Forschungsprojekts abgestimmt. Darüber hinaus wurde eine umfangreiche Literaturrecherche durchgeführt, um weitere Kriterien und Fragen für die Erhebungsinstrumente zu gewinnen.

Die Fragebögen wurden im Wesentlichen auf der Grundlage der beiden älteren Hamburger Studien (Trojan 1986; Trojan & Klee 2004) und der größeren Befragungen in den Modellprogrammen West (Braun & Opielka 1992) und Ost (Braun et al. 1997) entwickelt und um neue Items ergänzt. Dabei wurde auch eine Reihe offener Fragen aufgenommen, um die quantitativen Ergebnisse besser einzuordnen und zu verstehen.

Die Fragebögen für die *Selbsthilfeorganisationen* und *Selbsthilfegruppen* umfassten folgende Befragungsdimensionen, deren einzelne Items jeweils auf die entsprechende Zielgruppe ausgerichtet wurden:

- A – Allgemeine Angaben zu Struktur und Organisation
- B – Ziele und Aktivitäten
- C – Selbstorganisation
- D – Kooperation und Beteiligung
- E – Erfolge der Selbsthilfearbeit
- F – Abschlussfragen/weitere Anmerkungen

Der Fragebogen für die *Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen* unterschied sich aufgrund der abweichenden Aufgabenstellungen der Selbsthilfeunterstützung von denen der Selbsthilfenezusammenschlüsse und beinhaltete die folgenden Dimensionen:

- A – Allgemeine Angaben zu Struktur und Organisation
- B – Selbstorganisation der Selbsthilfegruppen
- C – Kooperationen, Beteiligungen und Förderung von Selbsthilfegruppen
- D – Ziele und Aktivitäten der Unterstützungseinrichtung
- E – Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen
- F – Erfolge der Selbsthilfeunterstützung
- G – Abschlussfragen/weitere Anmerkungen



Die Erhebungsinstrumente wie auch die detaillierten Ergebnisberichte für alle Umfragen finden sich auf der Website des SHILD-Forschungsprojekts ([www.uke.de/shild/downloads.html](http://www.uke.de/shild/downloads.html)).

### **2.1.2 Datenerhebungen**

Die Datenerhebungen erfolgten überwiegend online zwischen dem 12. September 2013 und dem 31. Januar 2014. Für alle Umfragen wurden in Absprache mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe entsprechende E-Mail-Anschreiben für die Zielgruppen mit Projekt- und Ablaufinformationen fertiggestellt. Des Weiteren wurden die Online-Datenbanken (EFS Survey 10 der Firma Questback GmbH) für die Umfragen eingerichtet.

### **Selbsthilfeorganisationen**

Mitte September 2013 wurde die Online-Umfrage freigeschaltet und alle 331 erreichbaren Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene per E-Mail kontaktiert. Parallel hierzu wurden die Funktionsträger/innen der Organisationen in einem postalisch versandten Anschreiben über die Umfrage informiert und um ihre Beteiligung gebeten. Die Angeschriebenen wurden dabei zusätzlich ersucht, die Zugangsdaten für die Online-Umfrage auch an ihre Landesvertretungen (soweit vorhanden) mit Bitte um Teilnahme an der Befragung weiterzuleiten.

Grundlage für den Verteiler waren die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN sowie weitere Mitgliedsvereinigungen der BAG SELBSTHILFE und des Forums „Chronisch kranker und behinderter Menschen“ des Paritätischen Gesamtverbands sowie der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen. Die Kontaktdaten wurden von unseren Kooperationspartner/innen der Selbsthilfe freundlicherweise unter den üblichen Datenschutzbedingungen für die Umfrage zur Verfügung gestellt.

Um den Rücklauf zu erhöhen, wurde die anfängliche Rücklauffrist für die Online-Umfrage im Rahmen einer Erinnerungs-E-Mail auf den 30. November 2013 verlängert. Als weitere Maßnahme zur Verbesserung der Rücklaufquote wurden im November alle im Internet einsehbaren Adressen von 793 Landesverbänden erfasst und deren Vertretungen in einem zweiten Schritt direkt per E-Mail gebeten, sich an der Umfrage zu beteiligen. Auch die ACHSE e.V. hat bei ihren 110 Mitgliedsorganisationen mit einem gesonderten Aufruf zur Teilnahme an der Befragung geworben.

Insgesamt haben sich 243 Selbsthilfeorganisationen (167 Dachverbände und/oder Bundesorganisationen, 72 Landesvertretungen und 4 sonstige

Selbsthilfeinitiativen und -vereine) an der Online-Umfrage beteiligt. Einige der befragten Vorstände oder Geschäftsführer/innen haben die Möglichkeit genutzt, den Fragebogen auszudrucken und handschriftlich ausgefüllt per Post zurückgesandt.

### **Selbsthilfegruppen**

Bei der Organisation der Umfrage der Gruppensprecher/innen ergaben sich im Laufe der Planung zwei wesentliche Ablaufänderungen, die nach Gesprächen mit den kooperierenden Selbsthilfekontaktstellen, die an der Durchführung der Befragung außerordentlich engagiert und unterstützend beteiligt waren, für eine erfolgreiche Datenerhebung notwendig erschienen.

Zum einen wurden die Gruppensprecher/innen nicht nur per E-Mail um eine Beteiligung an der Online-Umfrage gebeten, sondern auch zusätzlich per Post, indem ihnen die Befragungsunterlagen mit freiem Rückumschlag zugesandt wurden. Diese Ansprache der Kontaktpersonen auf zwei Wegen erschien erforderlich, da viele Gruppen über keine E-Mail-Adresse verfügen und auch zu befürchten war, dass Probleme beim Ausfüllen oder die Ablehnung von Online-Befragungen hinderlich für die Teilnahme an der Umfrage sein könnten.

Zum anderen zeigte sich bei den aus datenschutzrechtlichen Gründen beteiligten Selbsthilfekontaktstellen in den Hauptuntersuchungsgebieten Ost und West (Hamburg, Niedersachsen, Sachsen) eine hohe Kooperationsbereitschaft, so dass die anfängliche Auswahlgesamtheit von 800 Selbsthilfegruppen erheblich erhöht und die städtische, aber insbesondere die ländliche Region ausgeweitet werden konnte. Insgesamt wurden in Kooperation mit 28 Selbsthilfekontaktstellen 3.560 Gruppensprecher/innen sowohl per E-Mail als auch postalisch gebeten, sich an der Umfrage zu beteiligen.

Der E-Mail-Aufruf zur Online-Umfrage wurde von den Selbsthilfekontaktstellen an die bei ihnen registrierten Gruppen im Laufe des Septembers 2013 versandt. Die schriftlichen Befragungsunterlagen wurden in der Regel ein bis zwei Wochen nach der E-Mail den Selbsthilfegruppensprecher/innen postalisch zugestellt. In der zweiten Oktoberhälfte 2013 haben alle angeschriebenen Selbsthilfegruppen zusätzlich per E-Mail und Post ein Erinnerungsschreiben erhalten, und die anfängliche Rücklauffrist wurde auf den 30.11.2013 verlängert.

Insgesamt haben sich 1.192 Gruppensprecher/innen an der Umfrage beteiligt, davon 615 Personen online und 577 postalisch. Nach Region getrennt

kamen 237 Fragebögen aus Hamburg, 372 aus Sachsen und 343 aus Niedersachsen in die Auswertung. 207 weitere Fragebögen stammen von Kontaktpersonen aus anderen Bundesländern, die von sich aus um Beteiligung gebeten hatten.

### **Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

Die Online-Umfrage für die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wurde Ende November 2013 freigeschaltet und per E-Mail bundesweit alle 284 Unterstützungseinrichtungen um Beteiligung an der Fragebogenerhebung gebeten.

Grundlage für den E-Mail-Verteiler war die NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN, die ausschließlich zum Zwecke der Datenerhebung im Rahmen dieser Umfrage zur Verfügung gestellt wurde.

Auch bei der Umfrage der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die wegen einer anderen Umfrage durch die NAKOS im September 2013 ein Quartal verzögert durchgeführt werden musste, wurde die anfänglich festgesetzte Rücklauffrist ein erstes Mal auf den 17. Januar 2014 und ein zweites Mal nochmals auf den 31. Januar 2013 verlängert.

Insgesamt haben sich 133 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an der Online-Umfrage beteiligt, darunter 116 Selbsthilfekontaktstellen (Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe). Einige der Einrichtungen haben die Möglichkeit genutzt, den Fragebogen auszudrucken und ausgefüllt per Post zurückgesandt.

### **2.1.3 Datenanalyse und Rückkopplung der Ergebnisse**

Die Datenanalyse erfolgte überwiegend deskriptiv mit Hilfe des Programms IBM® SPSS™ Statistics; Version 22, auf der Basis von Häufigkeitsverteilungen, Kreuztabellen und Mittelwerten. Darüber hinaus wurden Gruppenvergleiche nach Region, Bundes- bzw. Landesebene und anderen Strukturmerkmalen durchgeführt. Allerdings sind die gefundenen Unterschiede zwischen den Gruppen zumeist gering und statistisch nicht signifikant. Deshalb werden sie in den folgenden Abschnitten nur bei auffälligen Ergebnissen kommentiert.

Die Ergebnisse der Datenanalyse wurden in drei Teilberichten verschriftet und an die beteiligten Akteure der Selbsthilfe mit der Bitte um Kommentierung zurückgemeldet. Diese Berichte dienten auch als Diskussions-

grundlage für einen Transfer-Workshop mit 30 Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe, Leistungsbringer und Leistungsträger im Gesundheitswesen, der am 27. Juni 2014 in Berlin stattfand. Die Ergebnisse des Transfer-Workshops wurden in einem Protokoll festgehalten und nach Fertigstellung allen Teilnehmenden übersandt. Das Protokoll ist auf der Website des SHILD-Projekts einsehbar ([www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/)).

## **Literatur**

- Braun J, Opielka M (1992) Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Stuttgart: Kohlhammer
- Braun J, Kettler U, Becker I (1997) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Köln: ISAB-Berichte aus Forschung und Praxis 50
- Nelson G, Ochocka J, Griffin K, Lord J (1993) "Nothing about me, without me": Participatory action research with self-help/mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors. *American Journal of Community Psychology*, 26 (6): 881-912
- Trojan A (Hg) (1986) Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Hamburg: Fischer Taschenbuch
- Trojan A, Estorff-Klee A (Hg) (2004) 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Münster: LIT Verlag
- 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 SP I 2007-303. <http://bibliothek.wzb.eu/pdf/2007/i07-303.pdf> (download: 5.10.2015)

## **2.2 Qualitatives Studiendesign und Auswahl der Akteure**

*Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks*

### **2.2.1 Aufgaben und Ziele der Studie**

Die qualitative Studie strebte an, auf der Basis von Fallstudien ein tiefergehendes Verständnis der Bedürfnisse, der Akzeptanz, der Kompetenzen und Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikro-, Meso- und Makroebene des deutschen Gesundheitswesens aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu erlangen. Zielgruppen waren Selbsthilfeorganisationen auf der Landes- und Bundesebene, Selbsthilfegruppen, Landesarbeitsgemeinschaften bzw. -vereinigungen der Selbsthilfe, Selbsthilfekontaktstellen, weitere Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Kooperationspartner/innen der Selbsthilfe (im Folgenden und insbesondere in Abschnitt 3.7 „Stakeholder“) aus unterschiedlichen Versorgungs- und Finanzierungsbereichen.

Dabei wurden zunächst in einer vertikalen Struktur die Beziehungen zwischen den Akteuren der Selbsthilfe am Beispiel ausgewählter Themenfelder auf den zu betrachtenden Ebenen erfasst (Innenperspektive); in einer horizontalen Struktur wurde anschließend die Sichtweise der Stakeholder auf die Selbsthilfe (Außenperspektive) ebenfalls auf allen Ebenen integriert. Vor diesem Hintergrund wurde – ausgehend vom Nukleus „Selbsthilfegruppe“ – die Vernetzung der Selbsthilfeakteure innerhalb eines Indikationsfeldes beschrieben. Faktoren, die die unterschiedlichen Aktions- und Wirkebenen hemmen oder fördern, Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den verschiedenen Traditionslinien themenspezifisch arbeitender Akteure der Selbsthilfe sowie kontextbezogene Vor- und Nachteile verbandlicher Selbsthilfeorganisation wurden auf diese Weise exemplarisch dargestellt.

Herausforderungen und Diskurse der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe werden somit transparent und der internen wie öffentlichen Diskussion zugänglich gemacht. Besonderes Augenmerk wurde auf die Darstellung der jüngeren Geschichte sowie gegenwärtigen Entwicklungen gelegt.

### **2.2.2 Entwicklung der Forschungsfragen und der Erhebungsinstrumente**

Zu Beginn der Studie wurden gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe, des wissenschaftlichen Projektbeirates und des Stu-

dienteams forschungsleitende Fragen entwickelt, die die Grundlage für die in der Studie eingesetzten qualitativen Interviewleitfäden waren, z.B.:

- Wie sieht das heutige Selbstverständnis der Selbsthilfe aus?
- Welche Ziele verfolgen Selbsthilfegruppen/-organisationen/-kontaktstellen und die Stakeholder in Zusammenhang mit der Selbsthilfe (innen-/außengerichtet)?
- In welcher Form sind Selbsthilfegruppen/-organisationen/-kontaktstellen auf politischer Ebene aktiv? Wie ist ihre Akzeptanz durch die Stakeholder?
- In welcher Form und Intensität finden Kooperationen mit anderen Selbsthilfegruppen/-organisationen/-kontaktstellen oder Stakeholdern statt?
- Welche Wirkungen können rückblickend auf die Arbeit der Selbsthilfe zurückgeführt werden? Was ist hier für die Zukunft zu erwarten? Wie wird sich die Arbeit der Selbsthilfe in Zukunft entwickeln? Wo werden Chancen und Probleme gesehen?

Um eine kontextorientierte Befragung der unterschiedlichen Akteure zu gewährleisten, wurden 11 auf die Zielgruppe angepasste Versionen des Interviewleitfadens erstellt.

### **2.2.3 Feedbackrunden mit Akteuren der Selbsthilfe und dem Projektbeirat**

Das entwickelte Forschungsdesign und die entwickelten Leitfäden wurden dem Forschungsbeirat und verschiedenen Akteuren der Selbsthilfe in sogenannten Feedbackrunden per E-Mail zugesandt. So wurde sichergestellt, dass die gemeinsam entwickelten Beschlüsse und Empfehlungen im Sinne aller Beteiligten umgesetzt wurden. Diese Rückkopplung der Auswertungsergebnisse an die Vertreter/innen der Selbsthilfe galt der kommunikativen Validierung.

### **2.2.4 Auswahl der Themen und Bestimmung der Erhebungsregionen im Rahmen der Fallstudien**

Für die Fallstudien wurden im Sinne eines theoretical samplings durch die Wissenschaftler/innen Themenfelder festgelegt. Ziel war es, ein möglichst breites Spektrum der Selbsthilfelandchaft Deutschlands exemplarisch abzubilden. Die der Selbsthilfearbeit zugrunde liegenden Erkrankungen

bzw. Behinderungen wurden daher entlang von Merkmalen wie hohe und niedrige Prävalenz, hohe und niedrige Mortalität, hohe Komplexität in der Behandlung und einem hohen Maß an erforderlichem Selbstmanagement der Betroffenen kontrastiert. Zudem wurden bei der Auswahl der Strukturen der Selbsthilfe die Faktoren kurze versus lange Historie, Generations- und Genderaspekte bei der Inzidenz sowie körperliche und psychische Erkrankungen berücksichtigt. Deshalb wurden initial die Themenfelder Diabetes Mellitus Typ II, Brustkrebs bei Frauen, Neurodermitis im Kindesalter, körperliche Behinderung, psychische Erkrankung, Abhängigkeitserkrankung sowie seltene Erkrankung ausgewählt.

Bei der Bestimmung der Erhebungsregionen innerhalb Deutschlands fanden die Faktoren „Regionale Verteilung“, „Dichte vorhandener Selbsthilfegruppen“, „Traditionslinien der Selbsthilfe“ (alte versus neue Bundesländer) sowie „Größe und Charakter“ des Bundeslandes (Stadtstaat versus Flächenland) Berücksichtigung. Dementsprechend wurden die Länder Schleswig-Holstein, Bayern, Nordrhein-Westfalen, Saarland, Thüringen, Mecklenburg-Vorpommern und Berlin ausgewählt. Den Erhebungsregionen wurden, dem Zufallsprinzip folgend, jeweils eine der sieben vorab beschriebenen Indikationen zugeordnet.

Nach Beginn der Erhebungsphase wurde deutlich, dass die vorgefundene Dichte der Selbsthilfestrukturen in zwei der geplanten Erhebungsregionen, Schleswig-Holstein und Saarland, in Bezug auf die ihnen zugeordneten Themen, Diabetes Mellitus Typ II (Schleswig-Holstein) sowie Neurodermitis im Kindesalter (Saarland), für eine Realisierung der Interviews nicht ausreichend war. Daher wurden dem geografischen und strukturellen Charakter nach ähnliche Bundesländer als Ausweichregionen ausgewählt. Ein Rekrutierungsversuch von Diabetes Mellitus Typ II-Selbsthilfegruppen in Niedersachsen brachte den erhofften Erfolg. Hingegen verliefen Rekrutierungsversuche von Neurodermitis-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg zunächst wenig aussichtsreich. Nach eingehender Beratung entschloss sich das Studienteam, unter Beibehaltung der bereits veränderten Erhebungsregion, auf das Krankheitsbild Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) im Kindesalter zu fokussieren (vgl. Tab. 2.2-1).

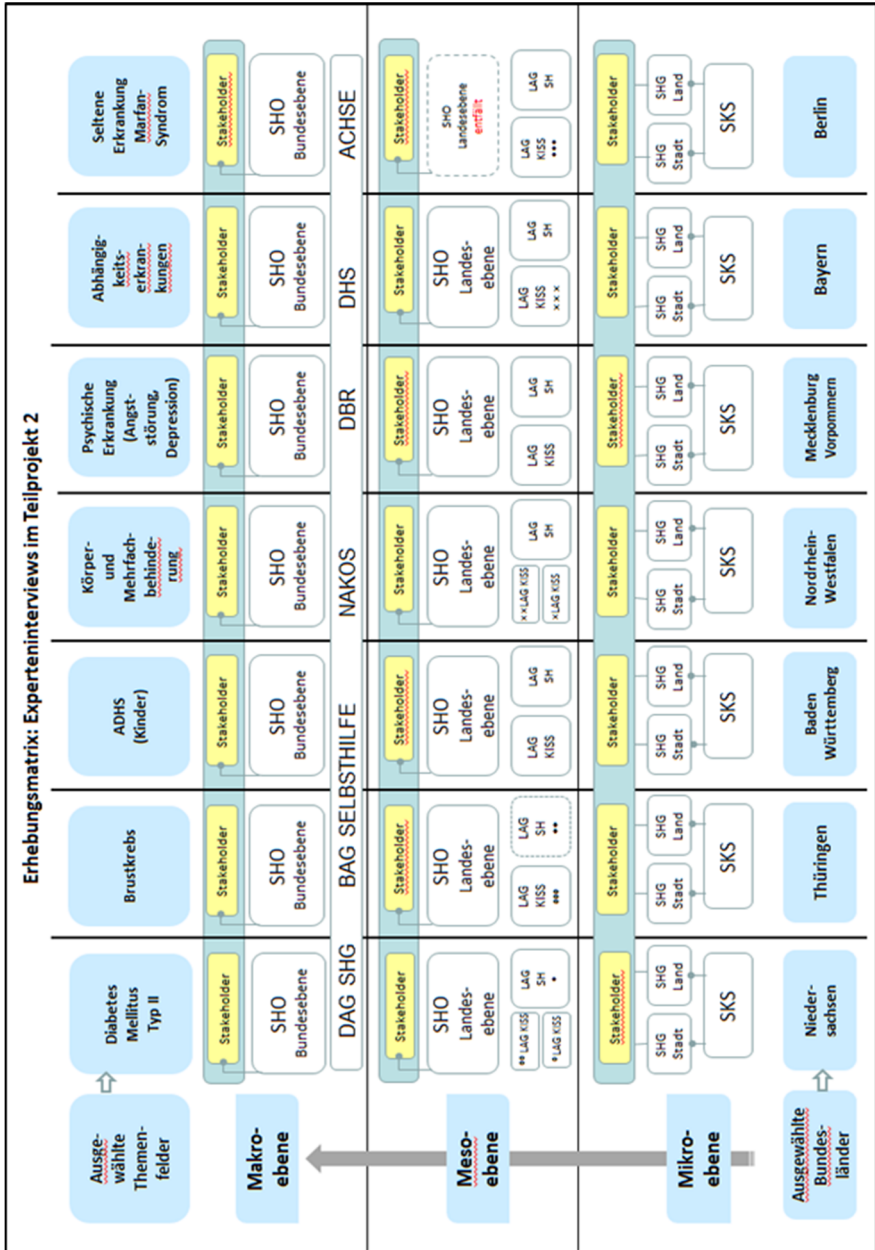
Tab. 2.2-1: Themenfelder im theoretical sampling

<b>Diabetes mellitus Typ II</b>	Häufige chronische Erkrankung mit hoher Überlebenschance
<b>Brustkrebs bei Frauen</b>	Häufige Erkrankung (Letalität 30%)
<b>ADHS im Kindesalter</b>	Häufige chronische Erkrankung bei Kindern
<b>Körperliche Behinderung</b>	Körperliche Behinderung/Erkrankung mit Einschränkung der Teilhabe
<b>Psychische Erkrankung</b>	Häufige seelische Erkrankung
<b>Abhängigkeitserkrankung</b>	Sehr lange bestehende Selbsthilfestruktur; häufige Erkrankung (Gründung verschiedener Organisationen ca. im 19. Jahrhundert)
<b>Seltene Erkrankung</b>	Vor wenigen Jahren gegründete Selbsthilfestruktur

Die Abb. 2.2-1 auf der folgenden Seite gibt einen Überblick über das Vorgehen bei der Rekrutierung der in die Untersuchung einbezogenen Akteure auf Mikro-, Meso- und Makroebene.



Abb. 2.2-1: Erhebungsmatrix im Teilprojekt 2



### 2.2.5 Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner

Dem qualitativen Forschungsdesign entsprechend, wurden unter Nutzung des theoretical samplings unterschiedliche Akteure der Selbsthilfe einbezogen. Um auch Meinungen und Erfahrungswissen der Mitglieder der bundesweit agierenden Dach- bzw. Fachverbände im Rahmen der Untersuchung zu erschließen, wurden Vorstandsmitglieder bzw. geschäftsführende Mitarbeiter/innen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG SELBSTHILFE), des Deutschen Behindertenrates (DBR), der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) und der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. um ein Interview gebeten. Als auf Bundesebene wirkende Einrichtung der Selbsthilfeunterstützung ist die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in die Studie einbezogen und eine Repräsentantin interviewt worden.

#### *Mikroebene: Innenperspektive*

Zunächst wurde durch das Studienteam per Los eine Selbsthilfekontaktstelle pro Bundesland ausgewählt, diese wurden in einer doppelten Funktion benötigt. Zum einen wurden die Mitarbeiter/innen gebeten, das Studienteam bei der Rekrutierung von einer ländlichen und einer städtischen Selbsthilfegruppen zu unterstützen, zum anderen wurden sie als Selbsthilfeakteure befragt. Bei den so ermittelten Selbsthilfegruppen wurde der/die jeweilige Sprecher/in interviewt.

#### *Mikroebene: Außenperspektive*

Ausgehend von den Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene wurden deren Stakeholder ermittelt (Ärzte und Ärztinnen, Vertreter/innen der Versorgungseinrichtungen, Kommunen, Krankenkassen etc.) und um ein Interview gebeten. Jede Selbsthilfegruppe wurde entsprechend um die Nennung der für sie relevanten Stakeholder gebeten.

#### *Mesoebene: Innenperspektive*

Hier wurde die den Selbsthilfegruppen themenspezifisch zugeordneten Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene kontaktiert und der/die autorisierte Vertreter/in interviewt. Wenn die Selbsthilfegruppen mehreren Dachorganisationen angehörten, wurde maximal ein/e Vertreter/in durch Los befragt. War für die ausgewählte Indikation keine Selbsthilfeorganisation auf Landesebene in dem Bundesland vorhanden, entfiel das Interview. Zudem wurden auf der Mesoebene die Vertreter/innen der Landesarbeits-

gemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen oder der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe befragt.

#### *Mesoebene: Außenperspektive*

Auf der Mesoebene wurde ein von der Selbsthilfeorganisation genannter Stakeholder pro Bundesland interviewt.

#### *Makroebene: Innenperspektive*

Hier wurde die der Selbsthilfeorganisation auf Landesebene themenspezifisch zugeordnete Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene kontaktiert und der/die Vertreter/in (Sprecher/in bzw. Vorstandsvorsitzende) interviewt. Gehörten die Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene mehreren Dachorganisationen an, wurde die nach Einschätzung der Landesselbsthilfeorganisationen für sie bedeutsamste Bundesselbsthilfeorganisation befragt. Ebenfalls befragt wurden Repräsentant/innen der DAG SHG, der NAKOS, der DHS, der ACHSE und der BAG SELBSTHILFE.

#### *Makroebene: Außenperspektive*

Die Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene wurden gebeten, für sie relevante Stakeholder auf Bundesebene zu benennen. Auch hier wurden die Sprecher/innen bzw. Vorsitzenden kontaktiert. Stakeholder, die von den Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene mehrfach als Kooperationspartner genannt wurden, wurden nur einmal interviewt.

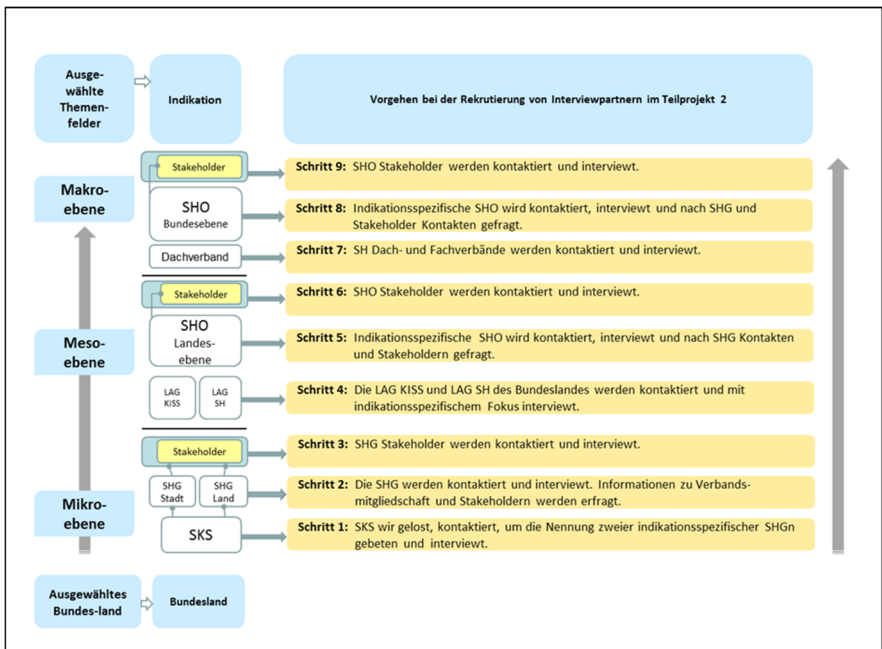
### **2.2.6 Rekrutierungsverfahren**

Die initiierte Kontaktaufnahme mit den zu Befragenden begann mit der kommunalen Ebene und der Auslosung von jeweils einer Selbsthilfekontaktstelle pro (ausgewähltem) Bundesland. Die Kontaktstellen wurden erst telefonisch und im Nachgang schriftlich bzw. via E-Mail kontaktiert. Sie erhielten ein ausführliches Anschreiben sowie eine Projektskizze und wurden gebeten, dem Studienteam Ansprechpartner/innen auf der Ebene der Selbsthilfegruppen zu übermitteln. Im Rahmen der daraufhin verabredeten Telefoninterviews wurden die Interviewpartner/innen nach für sie relevanten Stakeholdern gefragt. Genannt werden sollten mindestens zwei Kooperationspartner/innen pro Selbsthilfegruppe. Mit dem Einverständnis der Interviewpartner/innen trat das Studienteam an die genannten Stakeholder heran, um sie für ein Interview zu gewinnen.

Während der Datenerhebung auf kommunaler Ebene und abhängig vom Stand der parallel laufenden Entwicklung und Anpassung der Interview-

leitfäden für die Befragung der höheren Organisations- und Strukturebenen wurden die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen, die Landesverbände der Selbsthilfeorganisationen sowie die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe um ihre Teilnahme an der Studie gebeten. Die Interviews erfolgten sukzessive in Abhängigkeit vom Verlauf der Datenerhebung auf der Mikroebene und der zeitlichen Verfügbarkeit der angesprochenen Interviewpartner/innen.

Abb. 2.2-2: Vorgehen bei der Rekrutierung von Interviewpartner/innen in der qualitativen Studie



Die Datenerhebung auf der Makro- bzw. Bundesebene folgte dem vorab skizzierten Vorgehen. Indikationsspezifisch wurden die Bundesvorstände der jeweiligen Selbsthilfeorganisationen kontaktiert und um ein Interview mit einem Vorstandsmitglied oder einem/r anderen, vom Vorstand autorisierten Mitarbeiter/in aus der Führungsebene der Organisation gebeten. Im Rahmen der Interviews holten die Interviewer/innen erneut Kontaktinformationen über die Stakeholder ein, die mit dem jeweiligen Landes- oder

Bundesverband kooperieren. Wo möglich und benannt, wurden zwei Kooperationspartner/innen kontaktiert und befragt. Abb. 2.2-2 visualisiert das Vorgehen bei der Rekrutierung der Interviewpartner/innen in der qualitativen Studie.

### 2.2.7 Charakterisierung der Interviewpartnerinnen und -partner

Im Zeitraum von September 2013 bis März 2014 wurden 75 Personen (46 Frauen und 29 Männer) im Alter von durchschnittlich 55,5 Jahren (Alterspanne 38-76 Jahren) telefonisch befragt. Insgesamt waren dies 8 Kontaktstellenmitarbeiter/innen, 16 Gruppensprecher/innen, 6 Repräsentant/innen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe, 9 der Landesarbeitsgemeinschaften der Kontakt- und Informationsstellen, 13 der Selbsthilfeorganisationen, fünf von Dach- und Fachverbänden bzw. der NAKOS sowie 18 relevante Stakeholder der Selbsthilfe auf der Mikro-, Meso- und Makroebene (vgl. Tab. 2.2-2).

Strukturelle Besonderheiten der Selbsthilfelandchaft einiger Bundesländer, der Wechsel zweier Erhebungsregionen sowie die Berücksichtigung der Indikation ADHS hatten zur Folge, dass sieben ursprünglich nicht geplante Interviews mit Selbsthilfevertreter/innen (N=5) und Stakeholdern (N=2) geführt wurden.

Tab. 2.2-2: Interviewte auf der Mikro-, Meso- und Makroebene

<b>Ebenen</b>	<b>Anzahl</b>	<b>männlich</b>	<b>weiblich</b>	<b>Alter</b>	<b>Institution/ Funktion</b>
<b>Mikroebene</b>	8	1	7	52 (38-60)	Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen
	16	7	9	60,8 (44-76)	Selbsthilfegruppensprecher/innen
	6	4	2	50,2 (38-58)	Stakeholder Fachärzte und-ärztinnen sowie Mitarbeiter/innen von einem Sanitätshaus, Wohlfahrtsverbände, eine Ernährungsberaterin

Tab. 2.2-2 (Fortsetzung)

<b>Ebenen</b>	<b>Anzahl</b>	<b>männlich</b>	<b>weiblich</b>	<b>Alter</b>	<b>Institution/ Funktion</b>
<b>Mesoebene</b>	6	2	4	55,3 (42-64)	Sprecher/innen von Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe
	9	2	7	54,3 (50-62)	Vertreter/innen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen
	6	2	4	58,2 (44-68)	Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen
	5	1	4	49 (41-55)	Stakeholder Mitarbeiter/innen einer Stiftung, eines Wohlfahrtsverbands, einer Krankenkasse sowie Fachärzte und -ärztinnen
<b>Makroebene</b>	5	3	2	59,6 (46-67)	Mitarbeiter/innen von Dach- und Fachverbänden, z.B. DAG SHG
	7	3	4	54,9 (47-67)	Vorstandsmitglieder von Selbsthilfeorganisationen
	7	3	4	54,9 (43-61)	Stakeholder Prof. für Ökonomie, Medizinischer Direktor eines Krankenhauses, Rechtsanwalt, Managerin eines Pharmaunternehmens, leitender Mitarbeiter in einem Wohlfahrtsverband, Mitarbeiterin einer Selbsthilfeorganisation

### 2.2.8 Auswertung

Die Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgenommen und im Anschluss transkribiert. Bei Bedarf wurden diese Transkripte den Interviewpartnerinnen und -partnern für eine abschließende Autorisierung zur

Verfügung gestellt. Die Interviews wurden mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) unter Nutzung des Auswertungsprogramms MAXQDA<sup>®</sup> zur computergestützten qualitativen Daten- und Textanalyse in seiner 10. Version analysiert. Die mit Hilfe des Softwareprogramms entlang inhaltlicher Schwerpunkte kodierte Textstellen (Codings) wurden zu Themeneinheiten zusammengefasst (Codes bzw. Kategorien).

Die sich herauskristallisierenden thematischen Schwerpunkte wurden zu Sinneinheiten zusammengefasst und weiter verdichtet. Besonders aussagekräftige, typische oder pointierte Zitate der Interviewten wurden zur Illustration in den Text eingefügt. Die induktiv entwickelten Kategorien und die Beschreibung ihrer Merkmalsausprägungen mithilfe der Fallstudien bildeten die Grundlage für eine mehrdimensionale Typenbildung (Kelle & Kluge 2010). Diese soll helfen, Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den Einzelfällen zu ermitteln, mit deren Hilfe das Datenmaterial strukturiert werden kann.

Um die Vielfalt der Organisationen abbilden zu können, wurden im weiteren Verlauf der Analyse Vergleichsdimensionen aus dem Material heraus für die zu untersuchenden Organisationen entwickelt. Anschließend wurden Organisationstypen gebildet, die es erlauben, selbsthilfebezogene Organisationsformen mit ihren Strukturen, Kommunikations-, Arbeits- und Entscheidungsformen gruppenspezifisch darzustellen. Dazu wurden Vergleichsdimensionen ausgewählt, die es ermöglichen, die Organisationen unter mindestens zwei relevanten Aspekten abzubilden.

Die ersten Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse wurden in einem Bericht verschriftet und an die beteiligten Akteure der Selbsthilfe mit der Bitte um Kommentierung zurückgemeldet. Der Bericht diente ebenso wie die quantitativen Ergebnisse als Diskussionsgrundlage für den Transfer-Workshop am 27. Juni 2014 in Berlin (vgl. Abschnitt 2.1). Das Protokoll zum Workshop ist auf der Website des SHILD-Projekts einsehbar ([www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/)).

In den folgenden Kapiteln werden die Ergebnisse der quantitative Datenanalyse mit den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalyse verschränkt dargestellt. Einzig die Abschnitte 3.6 „Organisationstypen in der Selbsthilfe“ und 3.7 „Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive von Stakeholdern“ basieren allein auf den Auswertungen der qualitativen Interviews.

**Literatur**

Kelle U, Kluge S (2010) Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. 2., überarb. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-92366-6>

Mayring P (2010) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11., aktualisierte und überarb. Aufl. Weinheim: Beltz (Studium Paedagogik). Online verfügbar unter [http://www.content-select.com/index.php?id=bib\\_view&ean=9783407291424](http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783407291424)



## Kapitel 3

# **Entwicklungen, Wirkungen und Perspektiven der Selbsthilfe – Ergebnisse**



### **3.1 Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen**

*Christopher Kofahl, Gabriele Seidel, Jan Weber,  
Silke Werner, Stefan Nickel*

Die bei den Befragungen von Vertreterinnen und Vertretern sowohl der Selbsthilfegruppen (SHG) als auch der Selbsthilfeorganisationen (SHO) erhobenen Themenbereiche sind zu großen Teilen identisch, deshalb werden die Ergebnisse in den folgenden drei Abschnitten für die beiden Akteursgruppen an einigen Stellen zusammengefasst wiedergegeben. Dabei können die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen diesen beiden Organisationsformen deutlich herausgearbeitet werden. SHG-spezifische und SHO-spezifische Aspekte werden bei der Darstellung entsprechend gekennzeichnet bzw. getrennt voneinander behandelt.

Die quantitativen Auswertungen werden komplettiert durch zentrale Ergebnisse der qualitativen Befragungen. Diese Angaben ermöglichen es, vertiefende Aussagen zu Sachverhalten zu machen und Zusammenhänge und Hintergründe zu illustrieren.

#### **3.1.1 Strukturdaten und Soziodemografie der Selbsthilfegruppen und -organisationen**

Die Studie repräsentiert die ganze Themenbreite der Selbsthilfegruppen und der überwiegend bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und Dachverbände. Fast alle teilnehmenden Gruppen und Organisationen arbeiten zu Problemstellungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Die *Selbsthilfegruppen* existieren im Durchschnitt seit ca. 14 Jahren, 52% wurden erst seit 2002 gegründet. Jeweils rund die Hälfte von ihnen ist entweder ohne Rechtsform oder ein eingetragener Verein bzw. Mitglied eines e.V. Abgesehen von einigen wenigen „Großgruppen“ mit bis zu 920 Mitgliedern haben die meisten Gruppen eine Größenordnung von etwa 18 Mitgliedern (Median). Ca. 43% der SHG-Mitglieder beteiligen sich an mehr als jeder zweiten Gruppensitzung und bilden damit so etwas wie den stabilen „harten Kern“ der Gruppe, wobei auch eine kleinere Anzahl von Gruppen zu berücksichtigen ist (ca. 2-3% der teilnehmenden Gruppen), die vermutlich gar keine Gruppentreffen veranstalten. Dementsprechend berichten die befragten Gruppensprecher/innen auch von einer relativ mäßi-

gen Fluktuation im Zweijahreszeitraum: Im Durchschnitt kommen auf neun Zugänge jeweils sechs Menschen, die die Gruppe verlassen haben oder nur einmal erschienen sind. Somit haben wir es in dieser Studie mit mehr wachsenden als schrumpfenden Gruppen zu tun, – vermutlich ist aber die Teilnahmebereitschaft an einer Befragung bei ersteren auch höher als bei Gruppen, die Auflösungstendenzen unterliegen.

Häufig genannte Gründe für das Verlassen der Gruppe sind alters- oder gesundheitsbedingter Art, daneben werden Zeitmangel, räumliche Entfernung, berufliche Ursachen, persönlich-familiäre Gründe, aber auch abweichende Vorstellungen, gedeckter Informationsbedarf oder nachlassendes Interesse genannt. Vereinzelt wird auch eine Verbesserung der gesundheitlichen Situation oder Krankheitsbewältigung angegeben. Mehr als drei Viertel der Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind direkt Betroffene, ein knappes Fünftel Angehörige (indirekt Betroffene); es gibt aber auch zu ca. 4% engagierte Fachleute (z.B. Ärztinnen und Ärzte). Frauen bilden mit 56% eine leichte Mehrheit, die eine exakte Entsprechung auch bei den Kontaktpersonen der Gruppen hat. Der Frauenanteil beträgt hier 55%. Jeweils etwa die Hälfte der Mitglieder ist unter bzw. über 60 Jahre alt. Auch dies deckt sich vollständig mit dem Alter der Kontaktpersonen (49% über 60 Jahre).

Seit etwa 10 Jahren werden die Themen „Migranten in der Selbsthilfe“ und „Migrantenorientierung in der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung“ zunehmend diskutiert (Kohler & Kofahl 2009a). Seitdem existieren zahlreiche Bemühungen, von Krankheit und psychosozialen Problemen Betroffene mit Migrationshintergrund und deren Angehörige für die Selbsthilfe zu gewinnen, zumal gerade in diesen Bevölkerungsgruppen der Austausch in Selbsthilfegruppen einen potenziell besonders hohen Benefit verspricht (Kofahl et al. 2009a). Die Anzahl der Menschen mit Migrationshintergrund in den Gruppen ist jedoch nach wie vor auffallend gering. 72% aller Gruppensprecher/innen geben an, dass sich gar keine Person mit Migrationshintergrund in ihrer Gruppe befinden würde. Andererseits gibt es auch einige wenige Gruppen, die zu 100% aus Migranten bestehen, insgesamt sechs von ihnen haben sich an der Studie beteiligt. Der Anteil aller Migranten an allen Selbsthilfegruppenmitgliedern liegt bei 3,7%, in Hamburg am höchsten mit 5,7% Beteiligungsquote, in Sachsen am niedrigsten mit 1,4%.

Die *Selbsthilfeorganisationen* bestehen im Durchschnitt doppelt so lang wie die SHG, also ca. 28 Jahre. Mehr als die Hälfte von ihnen (56%) wur-

de nach 1990 gegründet. Die Zahl der natürlichen Mitglieder – also Einzelpersonen – reicht von 0 bis 50.000 (Median: 324). Die Angabe von 0 Mitgliedern erklärt sich aus dem Umstand, dass hier auch Dachorganisationen vertreten sind, deren Mitglieder zum Beispiel Landesverbände sind, also keine natürlichen, sondern juristische Personen.

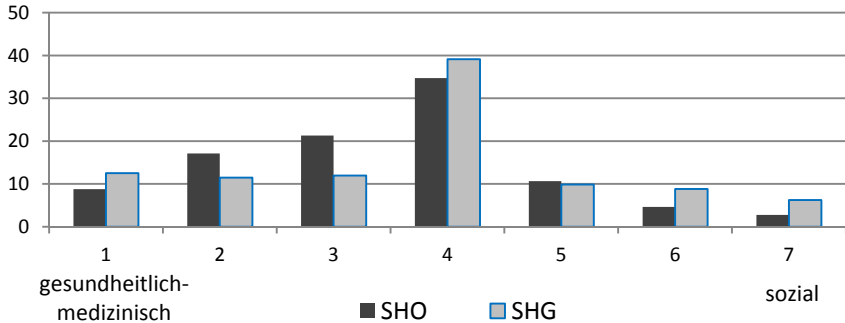
Die SHO haben mit einer relativ hohen Fluktuation zu kämpfen: 43% berichten von „leichten“ oder „starken“ Zugängen, 26% von eben solchen Abgängen in den letzten 2 Jahren. Und: Je länger eine SHO besteht, desto stärker fallen die Abgänge aus (Spearman-rho=0,41;  $p < 0,001$ ). Im Vergleich mit einer Studie mit 148 Bundesselbsthilfeorganisationen in 2007 hat sich die Situation hier noch einmal leicht verschärft. Damals berichteten noch 53% der SHO-Vertreter/innen von Zuwächsen und nur 12% von rückläufigen Tendenzen im jeweils zurückliegenden Zweijahreszeitraum (Kofahl et al. 2010a).

Gut zwei Drittel der natürlichen Mitglieder sind direkt Betroffene, ein Viertel Angehörige (indirekt Betroffene) und ca. 5% Fachleute (z.B. Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftler), die häufig auch als wissenschaftliche Beiräte fungieren.

Im Durchschnitt gliedern sich die Selbsthilfeorganisationen in neun Mitglieds- oder Unterorganisationen und betreuen ca. 75 eigene Selbsthilfegruppen. Die Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter/innen und der Vollzeitstellen liegt organisationsabhängig weit auseinander. 47% der Teilnehmenden haben keinen einzigen hauptamtlichen Mitarbeiter, ca. 17% eine professionelle Person zu ihrer Unterstützung und 10% zwei hauptamtliche. Weitere 10% haben drei oder vier Mitarbeiter, und die verbleibenden 15% fünf oder mehr.

Gefragt nach dem Schwerpunkt ihrer Aktivitäten, sehen sowohl die Gruppen als auch die Organisationen diese am häufigsten in einer ausgewogenen Balance zwischen den Polen „gesundheitlich-medizinische Themen“ und „soziale Themen“ (vgl. Abb. 3.1-1). Hier zeigt sich ein ganzheitliches Gesundheitsverständnis, da gesundheitliche Probleme in vielen Fällen mit sozialen und psychosozialen Belastungen einhergehen, aber vor allem auch alltagsrelevante Themen im Kontext der Krankheitsbewältigung und des Selbstmanagements eine wichtige Rolle spielen.

Abb. 3.1-1: Schwerpunktbereich der Aktivitäten von SHG und SHO (in %)



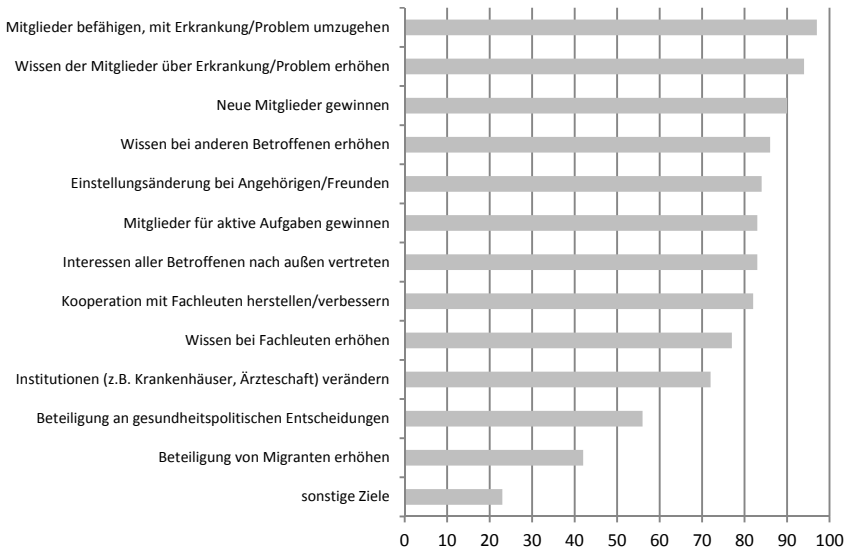
### 3.1.2 Ziele und Zielerreichung von Selbsthilfegruppen und -organisationen

Die Angaben über Ziele und Zielerreichung zeigen in eindrucksvoller Weise, dass die untersuchten Selbsthilfegruppen und -organisationen trotz ihrer unterschiedlichen Struktur und Arbeitsweise als ein relativ homogenes Phänomen zu betrachten sind. Wie zu erwarten fällt es Selbsthilfeorganisationen mit mehr hauptamtlichen Mitgliedern etwas leichter, ihre Ziele zu erreichen ( $\rho=0,17$  bis  $0,24$  für die Hälfte der vorgegebenen Ziele); auch der Grad der Vernetzung mit anderen Kooperationspartnerinnen und -partnern (v.a. Ministerien/Behörden, Ärzteschaft und Medien) erhöht die Chancen der Zielerreichung. Psychische und Sucht-thematisierende Vereinigungen haben in dieser Hinsicht geringere Möglichkeiten, ihre Ziele umzusetzen.

Auch wenn die Häufigkeit vorhandener Ziele in den einzelnen *Selbsthilfegruppen* unterschiedlich ist, ist doch ein gleichartiges Muster zu erkennen (Abb. 3.1-2): So dominieren Ziele, die sich nach innen auf die Gruppe richten (z.B. das Wissen der Betroffenen über die Erkrankung/das Problem erhöhen, Mitglieder befähigen, selbstständiger mit erkrankungsbedingten oder anderen Problemen umzugehen). Daneben gibt es aber auch Ziele, die eher nach außen, über die eigene Gruppe hinaus gerichtet sind: So geben beispielsweise über 80% der Gruppensprecher/innen an, die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen zu vertreten oder die Kooperation mit Fachleuten (z.B. Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten) herzustellen oder zu verbessern. Selbsthilfegrup-

pen leisten damit einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen und entlasten professionelle Dienste.

Abb. 3.1-2: Ziele der SHG (in %)

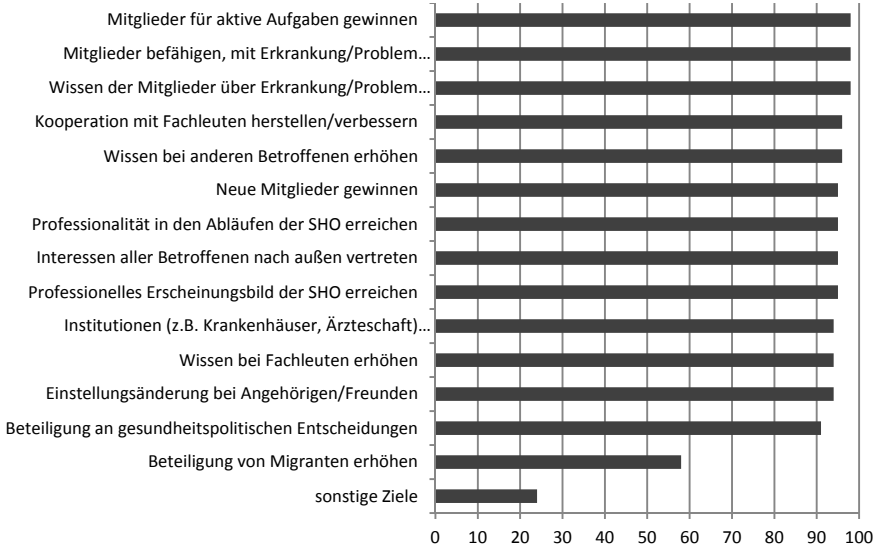


Eine bedeutende Ausnahme bildet mit 42% lediglich das Ziel, die Beteiligung von Migrantinnen und Migranten zu erhöhen. Interessanterweise verfolgen in Hamburg, dem Bundesland mit der vergleichsweise höchsten Migrantenbeteiligung, nur 35% der Gruppen dieses Ziel, wobei es in Sachsen, dem Land mit dem geringsten Migrantenanteil in der Bevölkerung, tatsächlich mit 28% noch weniger sind. Niedersachsen allerdings sticht hier mit 53% deutlich heraus. Es ist sicherlich nur schwer von der Hand zu weisen, dieses Ergebnis als Effekt der zurückliegenden Anstrengungen der niedersächsischen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu sehen, die vor allem im Rahmen des Projekts „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ vom niedersächsischen Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung und dessen Ministerin Aygül Özkan unterstützt wurden (Selbsthilfebüro Niedersachsen 2015).

Bei den *Selbsthilfeorganisationen* halten sich die nach innen gerichteten Ziele und solche mit einer stärkeren Außenorientierung die Waage (Abb. 3.1-3). Anders ausgedrückt: In den Größenordnungen von 91 bis 98% Zu-

stimmung sind nahezu alle erfassten Ziele für die Organisationen bedeutsam. Somit unterscheiden sie sich hier im Wesentlichen in ihrer zusätzlichen Außenorientierung von den Gruppen. Ähnlich den Selbsthilfegruppen bildet mit 58% auf etwas höherem Niveau das Ziel der Migrantenbeteiligung eine Ausnahme.

Abb. 3.1-3: Ziele der SHO (in %)



Die nach innen gerichtete Orientierung drückt sich neben der Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität der Mitglieder auch in der Stärkung der Selbsthilfegruppenarbeit und Bemühungen um Qualifizierungsmaßnahmen für die Mitglieder aus. Sehr offensichtlich zeigt sich das Problem des Mitgliederschwundes und Generationswechsels in den klar formulierten Zielen, neue und jüngere Mitglieder zu gewinnen sowie Mitglieder für Aufgaben in den Selbsthilfeorganisationen zu aktivieren.

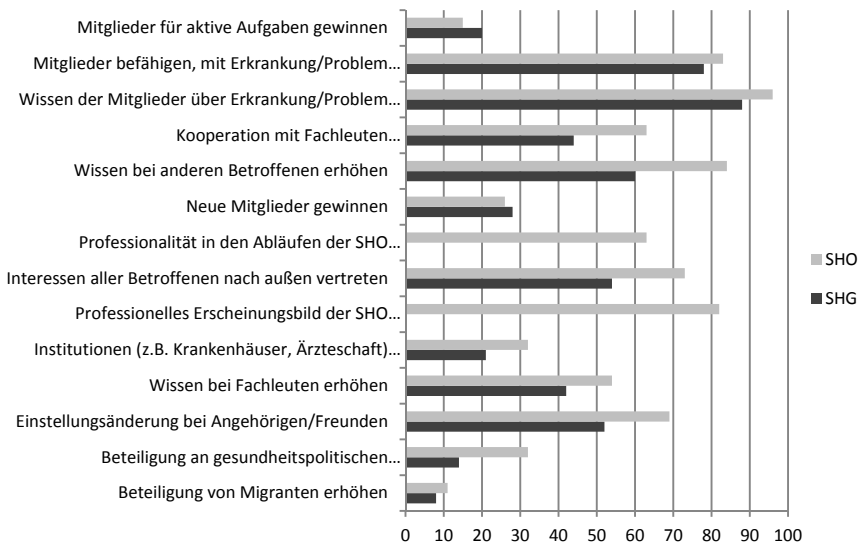
Wichtig ist den Selbsthilfeorganisationen weiterhin der Ausbau von Kooperationen mit Fachleuten und eine gute Öffentlichkeitsarbeit, um nach innen wie nach außen weiter über die Erkrankung zu informieren und aufzuklären. Darüber hinaus werden gesundheitspolitische Aktivitäten im Hinblick auf Stärkung der Akzeptanz und Einstellungsveränderung gegenüber der Erkrankung hin zu Veränderungen in Institutionen, mehr Patien-



tenbeteiligung bzw. Einflussnahme auf die Gesetzgebung angestrebt. Letzteres zeigt im Unterschied zu den Gruppen noch einmal, dass sich die meisten Organisationen auch als politische „Player“ verstehen.

Sowohl die Vertreter/innen der *Gruppen* als auch der *Organisationen* wurden um eine Einschätzung gebeten, inwieweit die zuvor genannten Ziele auch erreicht werden. In der folgenden Abb. 3.1-4 sind diese Einschätzungen für beide wiedergegeben. In dem recht heterogenen Bild werden zwei ganz ähnliche Profile deutlich. Zwar zeichnen die Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen ihren Einrichtungen ein leicht positiveres Bild als die Gruppensprecher/innen ihren Gruppen – in den jeweiligen gemeinsamen Zielen ist die Zielerreichung jedoch tendenziell gleich gut bzw. schlecht.

Abb. 3.1-4: Zielerreichung in SHG und SHO (Angaben der SHG/SHO, die das jeweilige Ziel verfolgen in %)



(fehlende Balken bei SHG = Frage wurde SHG-Kontaktpersonen nicht gestellt)

Am erfolgreichsten sehen sich Gruppen wie Organisationen in den Bereichen, die sich am ehesten mit dem Begriff „Steigerung der Gesundheitskompetenz von Betroffenen und ihren Angehörigen“ umreißen lassen. Eher im mittleren Bereich liegen die Erfolgsaussichten an den Schnittstel-

len zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen System (Kooperation mit Fachleuten, Wissen bei Fachleuten erhöhen etc.).

Ziemlich (selbst-)kritisch fallen die Selbsteinschätzungen in zwei unterschiedlichen Bereichen aus: zum einen die explizit nach außen gerichteten Ziele wie Einflussnahme auf Institutionen, politische Beteiligung oder Beteiligung von Migranten, zum anderen die innenorientierten Ziele wie Mitgliedergewinnung und -aktivierung. Letzteres ist schon fast ein Klassiker unter den selbsthilfebezogenen Themen. Seit nunmehr ein- bis zwei Jahrzehnten ist dieses Problem virulent und bewegt die Selbsthilfeaktiven (Kofahl et al. 2009b; Kofahl et al. 2010; Kohler et al. 2009b).

In den Freitextkommentaren werden zwar häufig bereits abgefragte Themen wiederholt, was allerdings die Dringlichkeit bestimmter Themen wie Mitgliedergewinnung und -aktivierung hervorhebt. Es werden aber auch eine ganze Reihe nicht geschlossen erfragter Aktivitäten benannt. Diese sind einerseits konkret gesundheitsbezogen ausgerichtet (z.B. Sport, Besuch von Fachkliniken), dienen andererseits aber auch dem sozialen Zusammenhalt (z.B. Ausflüge, Feste).

Wichtig ist den *Selbsthilfegruppen* neben der Stärkung der Gemeinschaft und dem Entgegenwirken sozialer Isolation, den Mitgliedern (und Angehörigen) psychosoziale Unterstützung, Hilfe zur Selbsthilfe („Empowerment“) und ein Forum für Erfahrungs- und Informationsaustausch zu bieten und damit nachhaltig die Lebensqualität zu verbessern. Auch nach außen wollen die Gruppen in den nächsten Jahren aktiv sein. Sie wollen sich gesundheitspolitisch engagieren, die Öffentlichkeitsarbeit (z.B. auf Selbsthilfe- und Gesundheitstagen) verstärken, aufklären und informieren, um weiter den Bekanntheitsgrad der Erkrankung zu erhöhen. Viele Selbsthilfegruppen streben zur Optimierung der Versorgungslage ihrer Mitglieder eine bessere Vernetzung (auch mit anderen Selbsthilfegruppen) sowie Kooperationen mit Krankenhäusern, (Fach-) Kliniken und (Fach-) Ärztinnen und Ärzten an.

Insgesamt haben die Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen und -gruppen auch in den Experteninterviews der *qualitativen Studie* einen vielfältigen Handlungsbedarf in der Arbeit und den Zielsetzungen der Selbsthilfe formuliert. Virulent sind auch hier die Themen, die in den quantitativen Umfragen einen hohen Stellenwert hatten: Professionalisierung, Qualität der Arbeit, Einsatz von neuen Medien, Mitgliederschwund, insbesondere von aktiven Mitgliedern, und damit einhergehend die Ausrichtung auf neue Zielgruppen sowie die Vernetzung untereinander und die

Zusammenarbeit mit dem professionellen Gesundheitssystem. Darüber hinaus werden aber auch Themen wie die „Vereinnahmung durch Interessen von Stakeholdern“ oder auch Zukunftsthemen aus der gesundheitspolitischen Diskussion hervorgehoben wie beispielsweise die indikationsübergreifende Selbsthilfe in den Themenfeldern „Barrierefreiheit“ und „Behindertenrechtskonvention“.

Zu den Themen „Professionalisierung“ und „Qualität der Arbeit“ sind sich alle interviewten Akteure der Selbsthilfe einig: Die Selbsthilfe wird sich weiter professionalisieren „bis hin zu qualifiziertem eigenem Expertentum“, auch weil der Bedarf an entsprechenden Unterstützungsangeboten nicht nachlassen werde, „...der Staat sich...immer mehr aus der Verantwortung nimmt“ und Ehrenamt und Selbsthilfe diese Entwicklung teilweise „abfedern“. Mit Blick auf zukünftige Entwicklungen sind Selbsthilfeorganisationen – so einige Befragte aus den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe – in Bezug auf die eigenen Binnenstrukturen gefordert, eine Balance zwischen Professionalisierung, dem Bedürfnis der Mitglieder nach aktiver Mitwirkung und der notwendigen Schaffung einer finanziellen Basis zu finden.

Mit Blick auf die Patientenvertretung auf Bundesebene wird der Selbsthilfe die Stärkung ihrer Position und eine zunehmende Relevanz vorausgesagt – wenngleich dies „eben auch noch ein steiniger Weg“ sei. Um diesen Weg erfolgreich zu beschreiten, werde die Selbsthilfe zusätzliche Ressourcen benötigen, „um entsprechende Kampagnen zu fahren“ und in den Gremien präsent sein zu können (s. auch Abschnitt 3.2 „Inanspruchnahme und Bedarfe von Unterstützungsleistungen“). Diesbezüglich bestehen Zweifel, ob die Gremienarbeit dauerhaft von ehrenamtlichen Patientenvertreterinnen und -vertretern geleistet werden könne, die neben der Gremienarbeit eventuell beruflichen Verpflichtungen nachkommen müssen oder ihre Rolle innerhalb ihrer Selbsthilfeorganisationen oder Selbsthilfegruppen auszufüllen haben (siehe auch Abschnitt 3.3 „Kooperationen und Beteiligung“).

Die meisten Befragten weisen des Weiteren daraufhin, dass das Image der Selbsthilfe insbesondere in der Bevölkerung verbessert werden müsse – ein Ziel, das sehr stark die Öffentlichkeitsarbeit der Gruppen und Organisationen berührt. Die Bevölkerung und alle Beteiligten in der Gesundheitsversorgung sollten – so der Wunsch – zu der Überzeugung kommen, dass Selbsthilfe ein wichtiges gesamtgesellschaftliches Thema sei. Der Begriff „Selbsthilfe“ sollte positiver besetzt sein, und der Bekanntheitsgrad

sollte sich erhöhen, damit Patientinnen und Patienten wissen, an wen sie sich wenden können. Die Interviewpartner/innen umschreiben die Problematik mit Begriffen wie „Halbwissen“, „Unwissenheit“, „Vorurteile und pauschalisierte Meinungen über Krankheitsbilder und -symptome“ sowie „falsche Vorannahmen über Selbsthilfegruppen“. Manche von ihnen gehen gar davon aus, dass eine Selbsthilfegruppe aus der Sicht der Bevölkerung nur ein „Händchenhaltender Stuhlkreis“ sei, und laut einer Selbsthilfereiterin würden manche Patientinnen und Patienten sogar denken, dass sie sich in einer Selbsthilfegruppe „outen“ müssen und somit ganz persönliche Dinge öffentlich werden. Damit hätten viele neue Betroffene Schwierigkeiten. Angst und Scham sowie Unwissenheit über die Erkrankung und über Selbsthilfe hindern Menschen also möglicherweise daran, sich Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zu holen: „Das finden wir auch gerade immer wieder bei Männern, die sagen, ‚ich brauche das nicht. Ich komme alleine klar‘. Bis sie dann merken, ‚ich brauche doch mal, ich würde mich doch mal gerne mit jemanden darüber unterhalten‘.“

Um eine imagefördernde Entwicklung voranzutreiben, müsse die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe über die allgemeine Bevölkerung hinaus auch in der jeweiligen Fachwelt verstärkt werden, zum Beispiel, indem auch Vorstandsmitglieder von Selbsthilfeorganisationen auf Fachkongressen Vorträge halten. Die Information über die Wirkung der Selbsthilfe sollte Erkrankten zu möglichst frühen Zeitpunkten in ihrer Krankheitskarriere zugänglich sein.

Handlungsbedarf bestehe nach Ansicht einiger Interviewpartner/innen auch in der Bearbeitung der Themen und Ziele der Selbsthilfe, zum Beispiel eine stärkere Konzentration auf Familien. Zudem rechnen die Befragten mit einer verstärkten Konzentration auf das mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention einhergehende Themenspektrum. In diesem Zusammenhang genannt werden „Bildung, Erziehung, Gesundheit“ sowie „Arbeitswelt, Freizeit, Kultur, Sport“ und eine verstärkte Bewusstseinsbildung in Bezug auf die „Persönlichkeitsrechte“ von Menschen, die von chronischer Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Auch das Thema „Barrierefreiheit“ wird in diesen Zusammenhängen oft genannt. Hier wird von den Interviewpartner/innen ein besonders großer Handlungsbedarf im Bereich der „barrierefreien Gesundheitsversorgung“ ausgemacht. Angesprochen werden damit Versorgungssettings wie Krankenhäuser, Arztpraxen und Apotheken, denen die Interviewten einen nach wie

vor großen Aufholbedarf attestieren. Ausbaufähig und dringend zu bearbeiten erscheinen den Befragten zudem die Themen „*psychische Erkrankungen*“ und „*Inklusion und Teilhabe*“, die besonders in den Bereichen Bildung und Arbeitswelt realisiert werden müssten.

### **3.1.3 Aktivitäten der Selbsthilfegruppen und -organisationen**

Entsprechend dem Grad der Zielerreichung richtet sich ein Großteil der typischen Aktivitäten von *Selbsthilfegruppen* auf die Information und gegenseitige Unterstützung der Betroffenen (u.a. Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit/dem Problem, „Klönen“, Plaudern, allgemeine Unterhaltungen, Gespräche über eigene Gefühle wie Ängste, Traurigkeit, Freude usw.) (vgl. Abb. 3.1-5). Über acht Zehntel aller Gruppen geben an, sich „mäßig“ bis „stark“ mit diesen Aktivitäten zu beschäftigen. Besonders Schulungen von Gruppensprecherinnen und -sprechern und einfachen Mitgliedern, Organisationsberatung, Mitwirkung an Qualitätsmaßnahmen und die Vertretung von Patienteninteressen nehmen mit dem Alter der Zusammenschlüsse und der Anzahl hauptamtlicher Mitarbeiter im Durchschnitt zu ( $\rho=0,20$  bis  $0,36$ ). Psychische Gruppen nehmen daran weniger teil als somatisch oder psychosozial orientierte Gruppen.

Tätigkeiten, die über die Gruppenarbeit hinausgehen und andere Betroffene oder Fachleute einbeziehen (z.B. Beratung und Information für andere Betroffene, Austausch mit Personen, die beruflich mit der Erkrankung/dem Problem beschäftigt sind, Planung und Umsetzung von Informationsangeboten) beanspruchen viel Zeit für 62 bis 78% der Gruppen. Tätigkeiten, die nicht alle Gruppen gleichermaßen betreffen, naturgemäß seltener vorkommen und/oder besondere Kompetenzen erfordern, nehmen im Vergleich hierzu deutlich weniger Zeit in Anspruch (z.B. Beteiligung an Aus-, Fort- und Weiterbildung für Studierende/Fachleute, Mitwirkung in Leitlinienkommissionen, Beteiligung in Ethikkommissionen, Aktivitäten auf regionaler oder kommunalpolitischer Ebene).

Abb. 3.1-5: Typische Aktivitäten der SHG (in %)



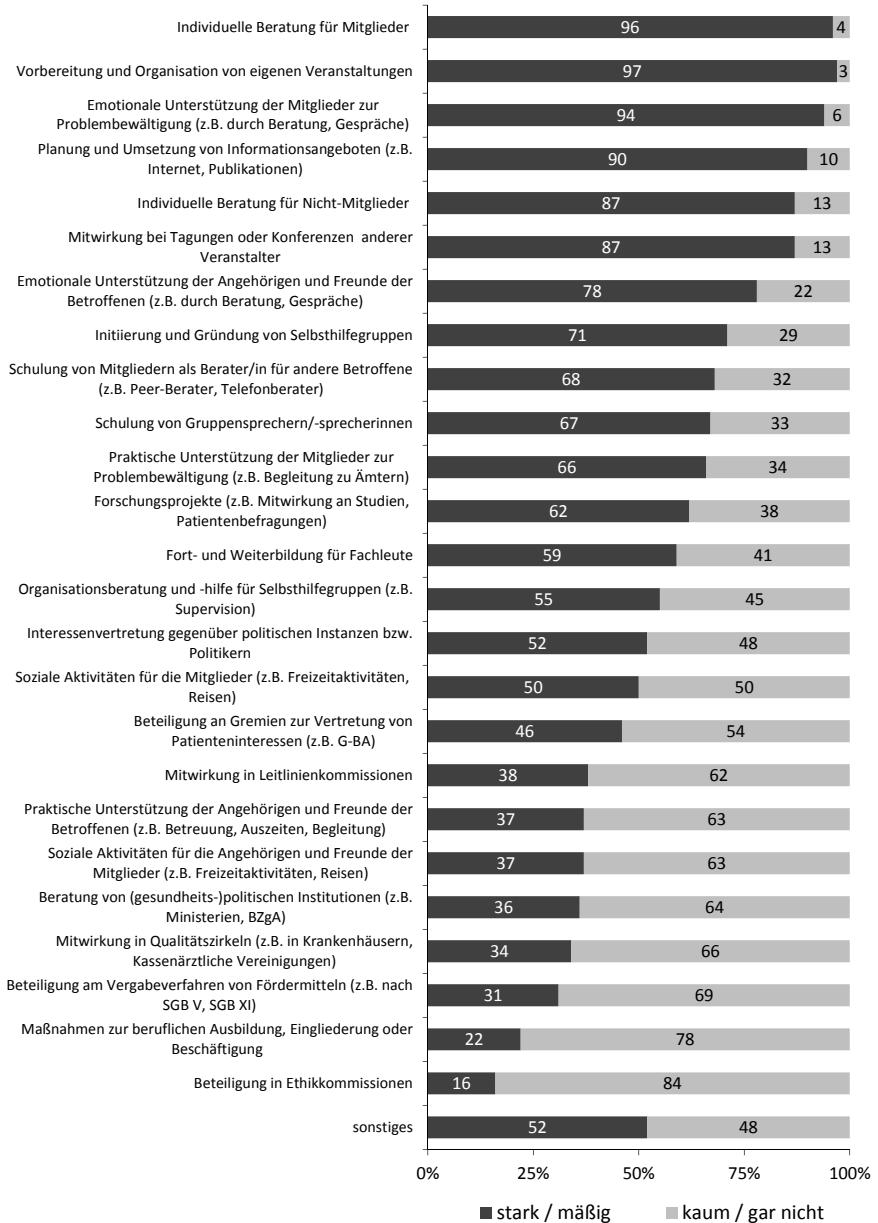
Entsprechend den selbstgesteckten Zielen und ihrer Erreichung richtet sich ein Großteil der inhaltlichen Aktivitäten und Hilfsangebote von *Selbsthilfeorganisationen* auf die Information und Unterstützung der Betroffenen und anderer Interessierter (u.a. individuelle Beratung von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern, emotionale Unterstützung der Mitglieder, Planung und Umsetzung von Informationsangeboten, Vorbereitung und Organisation von eigenen Veranstaltungen) (vgl. Abb. 3.1-6). Rund 90% aller Organisationen geben an, sich „mäßig“ bis „stark“ mit diesen Aktivitäten zu beschäftigen.

Wie bei den Selbsthilfegruppen nehmen auch hier die Tätigkeiten, die nicht alle Organisationen gleichermaßen betreffen und/oder naturgemäß seltener vorkommen, deutlich weniger Zeit in Anspruch (z.B. Beteiligung in Ethikkommissionen, Maßnahmen zur beruflichen Ausbildung, Eingliederung und Beschäftigung). Und noch etwas fällt auf: Landesweite Selbsthilfeorganisationen beschäftigen sich mit *allen* Angeboten und Aktivitäten z.T. deutlich stärker als Dachverbände und/oder Bundesorganisationen, vermutlich weil der Kontakt zu den Mitgliedern und anderen Betroffenen auf dieser Ebene größer ist.

Die den Befragten in den Selbsthilfeorganisationen vorgelegte Liste erscheint recht lang. Umso beeindruckender ist, dass nahezu alle Aktivitäten ziemlich umfangreich durchgeführt werden. Auffallend ist der sehr hohe Anteil individueller Informations- und Beratungsleistungen von Betroffenen und Angehörigen auch über die eigenen Mitglieder hinaus. In diesem Zusammenhang investiert der weitaus größte Teil der Selbsthilfeorganisationen Zeit und Arbeit in die eigenen Selbsthilfegruppen und deren Kontaktpersonen, die persönliche Schulungen erhalten. Einen ebenfalls bemerkenswert hohen Stellenwert nehmen die Schulungen von Mitgliedern zu Peerberaterinnen und -beratern oder die Fort- und Weiterbildung von Fachleuten ein.

Bezüglich der Fort- und Weiterbildung von Fachleuten sollte allerdings erwähnt werden, dass insbesondere viele der großen Selbsthilfeorganisationen zum Teil renommierte Wissenschaftler/innen und Kliniker/innen als Mitglieder oder gar als Vorstände und wissenschaftliche Beiräte in ihren Reihen versammeln, die die Fortbildungsangebote neben der Sachkundigkeit der Betroffenen auch um eine hohe Fachlichkeit bereichern. Es scheint selbstverständlich, ist es aber vermutlich nicht, dass sich auch die Profis hier in der Regel ehrenamtlich engagieren.

Abb. 3.1-6: Angebote und Aktivitäten der SHO (in %)





Im Vergleich mit zurückliegenden Studien – und bei aller Vorsicht bzgl. der unmittelbaren Vergleichbarkeit – zeigt sich ein Zuwachs in den Aktivitäten der Organisationen und Gruppen insbesondere in den Bereichen Information, Beratung und Betroffenenunterstützung. Im Sommer 2003 wurden 206 Selbsthilfegruppenmitglieder sowie 98 Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen durch das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover zu ihren Arbeitsschwerpunkten befragt. Beratung und Information von Betroffenen, Angehörigen, Beteiligten und Professionellen sowie Hilfe- und Unterstützungsleistungen waren hier die am häufigsten genannten Arbeitsschwerpunkte, aber zu diesem Zeitpunkt noch deutlich seltener als heute im Ergebnis der SHILD-Studie (bei Beratung und Information: Selbsthilfegruppen: 74,9% / Selbsthilfeorganisationen: 57,1%) (Dierks & Seidel 2005). Fünf Jahre später (2008) gaben in einer Studie der NAKOS schon 84% der Bundesorganisationen der Selbsthilfe an (n=345), dass sie Informations- und Beratungsleistungen erbringen (NAKOS 2009). Im Jahr 2014 gaben in der SHILD-Studie fast alle befragten Selbsthilfeorganisationen z.B. individuelle Beratungen bei Mitgliedern (96%, n=243) und auch bei Nicht-Mitgliedern (87%, n=243) an. Auch Expertinnen und Experten im deutschen Gesundheitssystem sehen in den Selbsthilfeorganisationen zentrale Träger indikationsspezifischer Patientenberatung (57%, n=302) (Schaeffer et al. 2005).

Dies spricht zwar für die zunehmende Akzeptanz der Selbsthilfegruppen und -organisationen, andererseits sehen Kritiker hierin auch die Gefahr, dass die Selbsthilfe als günstige „Abschiebemöglichkeit“ für „schwierige“ Patientinnen und Patienten mehr oder weniger missbraucht wird (Matzat 2005) und dass Leistungen, die in der regulären Versorgung nicht oder nicht mehr verfügbar sind, über die ehrenamtlichen Unterstützungssysteme erbracht werden.

### **3.1.4 Selbstorganisation und organisatorische Prozesse**

Nicht alle der ca. 100.000 *Selbsthilfegruppen* in Deutschland folgen den gleichen Prinzipien, Gepflogenheiten und Rhythmen, doch die meisten von ihnen existieren auf der Basis mehr oder weniger regelmäßiger persönlicher Treffen. Die 1.192 befragten Gruppensprecher/innen wurden unter anderem gefragt, wie häufig sich die Gruppenmitglieder an welchen Orten und unter welchen Bedingungen treffen.

Abb. 3.1-7: Häufigkeit der Gruppentreffen (in %)

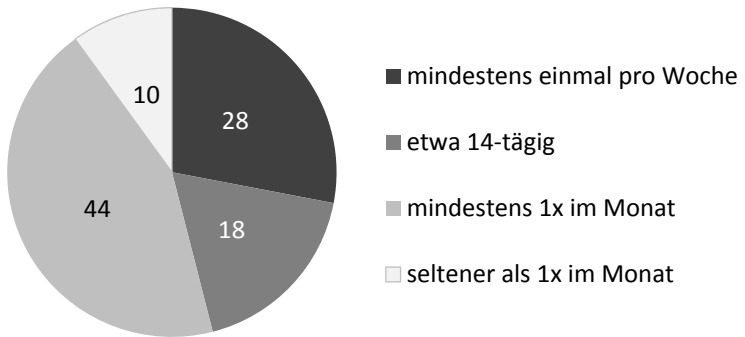
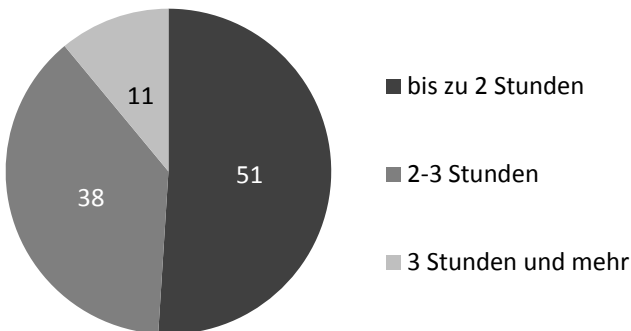


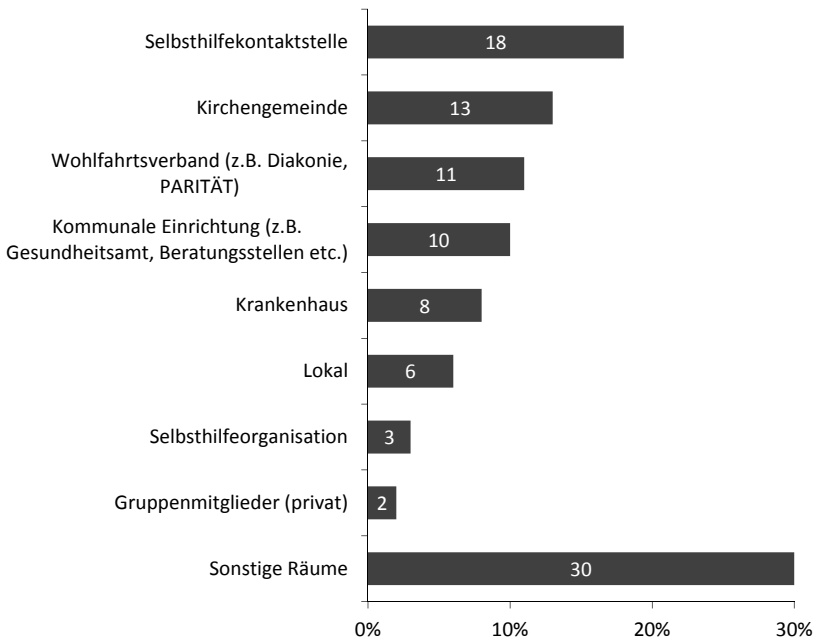
Abb. 3.1-8: Dauer der Gruppentreffen (in %)



Im Ergebnis zeigt sich, dass sich die große Mehrheit mindestens 14-tägig (46%) oder mindestens einmal im Monat (44%) trifft (vgl. Abb. 3.1-7). Für jeweils die Hälfte der Gruppen dauern die Gruppentreffen bis zu 2 Stunden bzw. 2 Stunden und mehr (vgl. Abb. 3.1-8).

Als Ort für die Gruppentreffen wird am häufigsten eine Selbsthilfekontaktstelle angegeben (18%), gefolgt von den Räumen einer Kirchengemeinde (13%), von Wohlfahrtsverbänden (z.B. Diakonie, Paritätischer) (11%) und kommunalen Einrichtungen (z.B. Gesundheitsamt, Beratungsstellen) (10%) (vgl. Abb. 3.1-9). Die häufigste Einzelnennung „Raum einer Selbsthilfekontaktstelle“ zeigt zwar die große Bedeutung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen für das „praktische Leben“ der Selbsthilfegruppen, kann jedoch etwas überschätzt sein, da die Unterstützungseinrichtungen in Hamburg, Niedersachsen und Sachsen bei der Kontaktierung der Selbsthilfegruppen in der SHILD-Studie eine zentrale Rolle gespielt haben. Grundsätzlich wurden auf diesen Wegen zwar auch die Regionalgruppen der verbandlichen Selbsthilfe erreicht, wir vermuten aber eine etwas höhere Beteiligungsbereitschaft bei den Selbsthilfegruppen, die sich „ihrer“ Kontaktstelle verbunden fühlen. Dies zumindest lässt auch die sehr häufige Nennung der Kontaktstellen als Kooperationspartner vermuten (s. Abschnitt 3.3 „Kooperationen und Beteiligung“).

Abb. 3.1-9: Ort der meisten Gruppentreffen (in %)

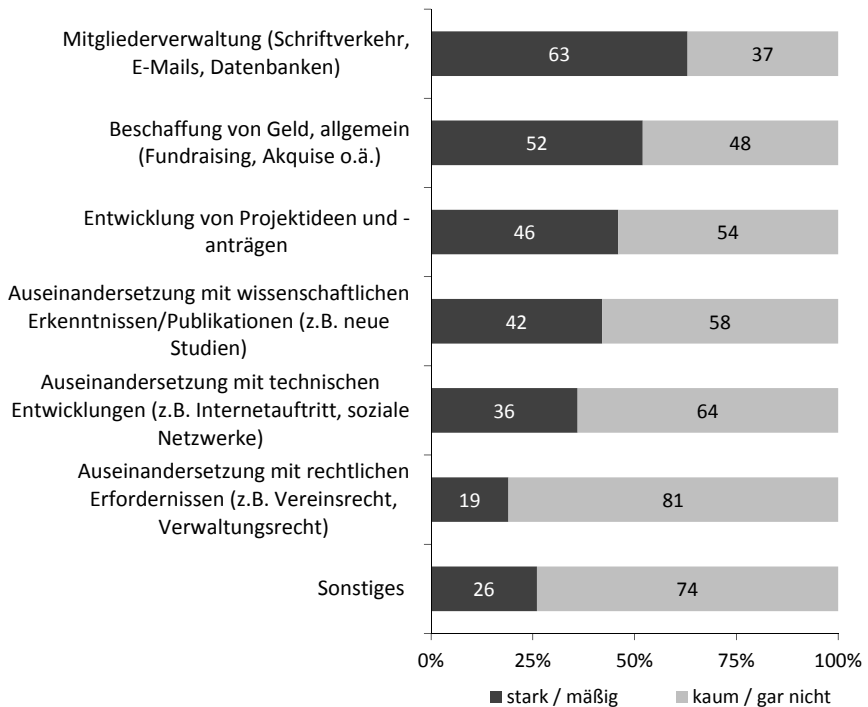


Fast ein Drittel gibt allerdings jenseits der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten andere Orte und Räume an, wie zum Beispiel Begegnungsstätten, das DRK, Kulturzentren oder diverse Tagungsstätten. Eine nicht unbedeutende Rolle spielen hier auch Pflegeheime und ergo- oder physiotherapeutische Praxen. Vergleichsweise häufig werden zudem Krankenkassen angeführt, mit Abstand am häufigsten die AOKen, in deren Räumen sich 1,3% aller Gruppen treffen. Für das Bundesland Sachsen und weiteren einzelnen Gruppen aus den ostdeutschen Bundesländern ist auch die mehrfache Nennung der Volkssolidarität als Gastgeber hervorzuheben.

Immerhin 41% der Gruppen müssen Raummiete bezahlen, die im Durchschnitt bei 33 Euro pro Treffen liegt. In Sachsen betrifft dies überraschenderweise mit 59% fast doppelt so viele Gruppen wie in Hamburg (30%) und Niedersachsen (32%). Dass die Raummieten hier im Durchschnitt nur etwa die Hälfte der Kosten der westdeutschen Mieten ausmachen, ist vermutlich nur ein schwacher Trost.

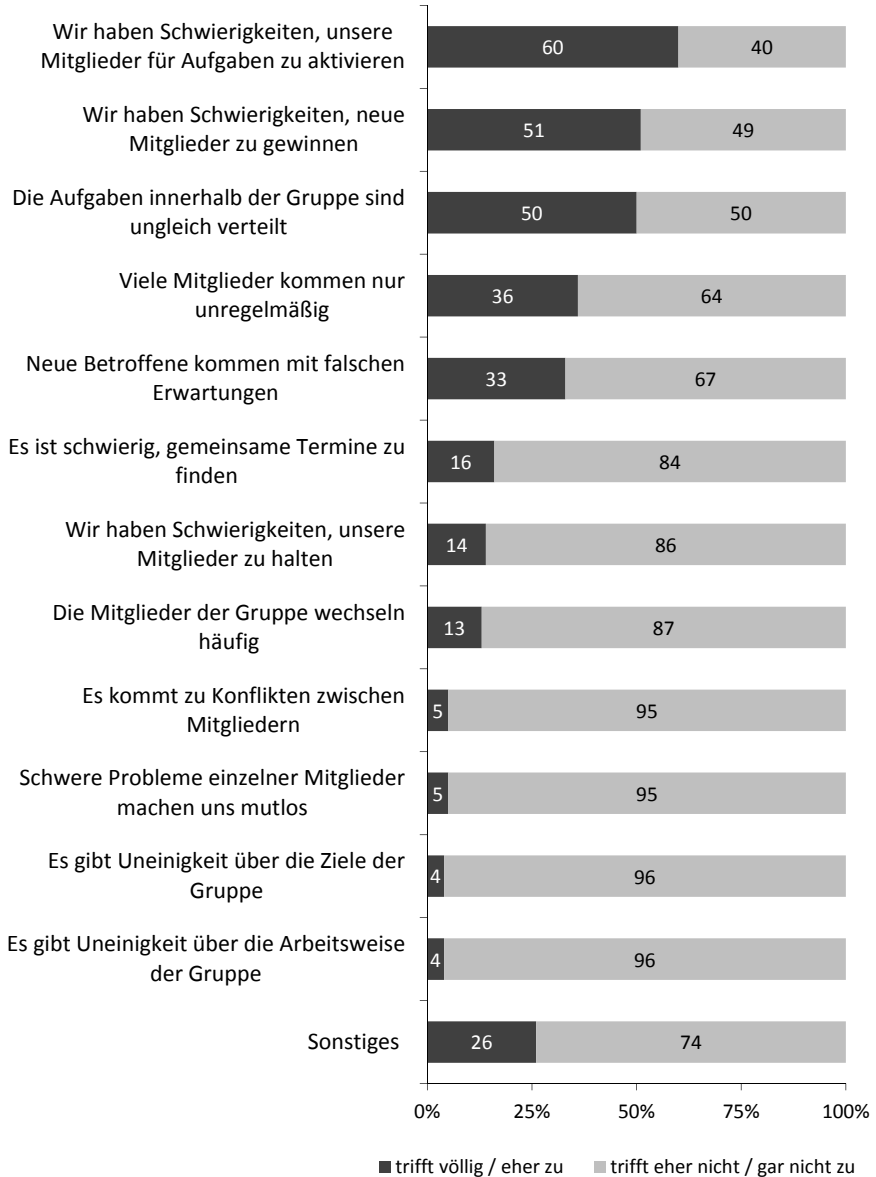
Bei der Betrachtung der organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen, die der Selbsterhaltung der Gruppen dienen, fällt auf, dass diese einen beachtlichen Teil aller Aktivitäten ausmachen (vgl. Abb. 3.1-10). Angeführt von der Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken) sind 42 bis 52% der Gruppen „stark“ oder „mäßig“ mit Folgendem beschäftigt: der Beschaffung von Geld (Fundraising, Akquise o.ä.), der Entwicklung von Projektideen und -anträge und der Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publicationen (z.B. neue Studien). In der Tendenz trifft dies öfter auf Gruppen zu somatischen Erkrankungen und auf solche zu, die eine formale Rechtsform (e.V., Untergruppe eines e.V.) aufweisen ( $p < 0,001$ ; Kruskal-Wallis-Test). Vergleichsweise wenig Zeit wird hingegen der Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt, soziale Netzwerke) (36% „stark“ oder „mäßig“ damit beschäftigt) sowie der Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen (z.B. Vereinsrecht, Verwaltungsrecht) (19%) gewidmet.

Abb. 3.1-10: Beschäftigung der Selbsthilfegruppen mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen (in %)



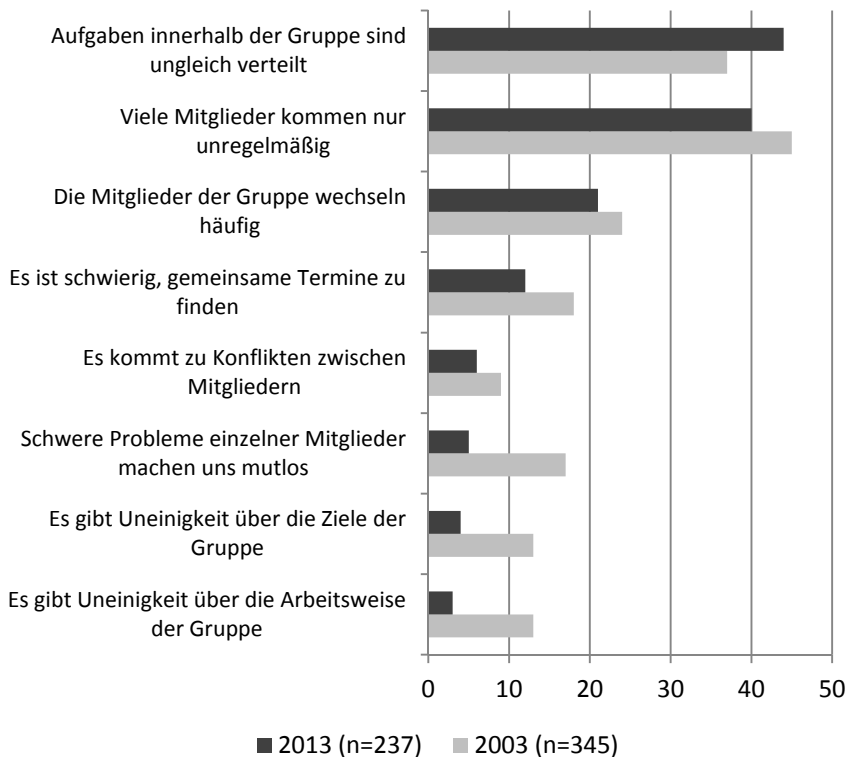
Auch die Ergebnisse zu den organisatorischen und internen Schwierigkeiten zeigen, wie homogen das Feld der Selbsthilfegruppen im Großen und Ganzen ist. Das Belastungsmuster ist bis auf wenige Ausnahmen gleich. Am stärksten werden – wie auch bei den Selbsthilfeorganisationen (s.u.) – v.a. eine ungleiche Verteilung der Aufgaben, Schwierigkeiten bei der Mitgliedergewinnung und Aktivierung der Mitglieder für besondere Aufgaben als Probleme wahrgenommen (vgl. Abb. 3.1-11). Bei letzteren scheint es sich um ein Dauerthema der Selbsthilfe zu handeln (vgl. hierzu bereits Thiel 2004), das sich in den letzten Jahren eher verschärft als entspannt zu haben scheint und mit der Anzahl der Mitglieder (weniger mit der Dauer des Bestehens) einer Gruppe an Schärfe zunimmt ( $\rho=0,29$ ;  $p<0,001$ ). Die von Vertretern der Selbsthilfe gelegentlich geäußerte Sorge, dass viele Mitglieder nur unregelmäßig oder neue Betroffene mit falschen Erwartungen kämen, wird von einem Drittel der Befragten bestätigt.

Abb. 3.1-11: Organisatorische und interne Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen (in %)



Gruppendynamische Probleme (Uneinigkeit, Konflikte) werden hingegen von 95 bis 96% der Selbsthilfegruppen „gar nicht“ oder „eher nicht“ erlebt. Diese insgesamt geringen Belastungen können angesichts der Vielzahl an Zielen und Aktivitäten bei den Gruppen als ein eigenständiger Erfolg betrachtet werden, – eine gute Gruppendynamik kann als wichtige Voraussetzung für andere positive Wirkungen der Selbsthilfe gesehen werden. Freilich wird man hier auch „Selbstreinigungsprozesse“ nicht ausschließen können, zum Beispiel indem unzufriedene Mitglieder dieser freiwilligen Zusammenschlüsse die Gruppe schlichtweg nicht mehr aufsuchen.

Abb. 3.1-12: Organisatorische und interne Schwierigkeiten der Hamburger Selbsthilfegruppen im zeitlichen Vergleich (in %)



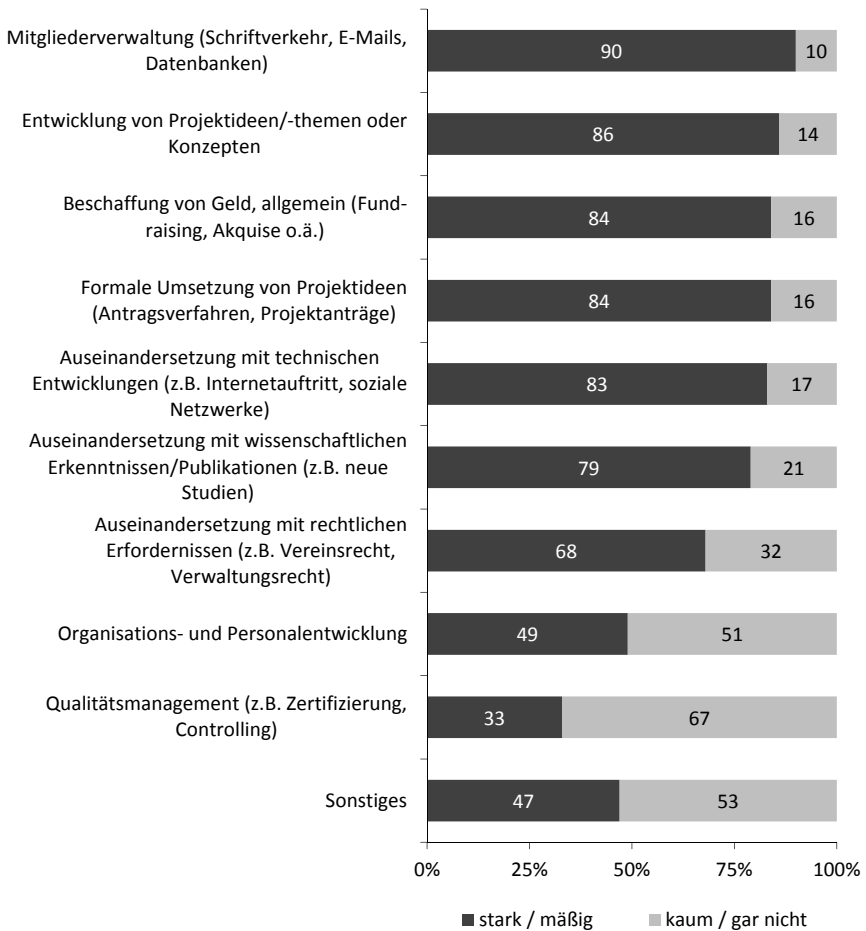
Zumindest für das Bundesland Hamburg kann bezüglich der organisatorischen und internen Schwierigkeiten ein Zehnjahresvergleich erfolgen. KISS Hamburg hatte 2003 mit dem Institut für Medizinische Soziologie eine Hamburger Selbsthilfegruppen-Befragung durchgeführt (Trojan & Estorff-Klee 2004), von der einige Items in die SHILD-Studie integriert wurden (Abb. 3.1-12). Bei aller Skepsis hinsichtlich der unmittelbaren Vergleichbarkeit dieser beiden Stichproben zeigt sich heute doch eine deutlich bessere Situation vor allem in den gruppendynamischen Aspekten.

Eine heute gezieltere und verbesserte Intervention und Supervision seitens der Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen sowie der kommunikationspsychologisch qualifizierten Mitglieder der jeweiligen Dachorganisationen von Regionalgruppen, aber auch die verstärkten Trainings- und Schulungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen könnten eine mögliche Erklärung für diese Verbesserungen sein.

Die organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen, die der Selbsterhaltung der *Selbsthilfeorganisationen* dienen, machen einen großen Teil aller Aktivitäten aus und unterscheiden sich relativ deutlich von denen der Selbsthilfegruppen. Angeführt von der Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken) sind 83 bis 90% der Organisationen „stark“ oder „mäßig“ mit Folgendem beschäftigt: der Beschaffung von Geld, der Entwicklung von Projektideen/-themen oder Konzepten, der formalen Umsetzung von Projektideen (Antragsverfahren, Projektanträge) und der Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt) (vgl. Abb. 3.1-13). Dies gilt tendenziell umso mehr, je größer eine Organisation ist und je mehr hauptamtliche Mitarbeiter sie beschäftigt ( $\rho=0,13$  bis  $0,34$ ;  $p<0,05$ ). Vergleichsweise wenig Zeit wird hingegen der Organisations- und Personalentwicklung (49% „stark“ oder „mäßig“ damit beschäftigt) sowie dem Qualitätsmanagement (z.B. Zertifizierung, Controlling) (33%) gewidmet.

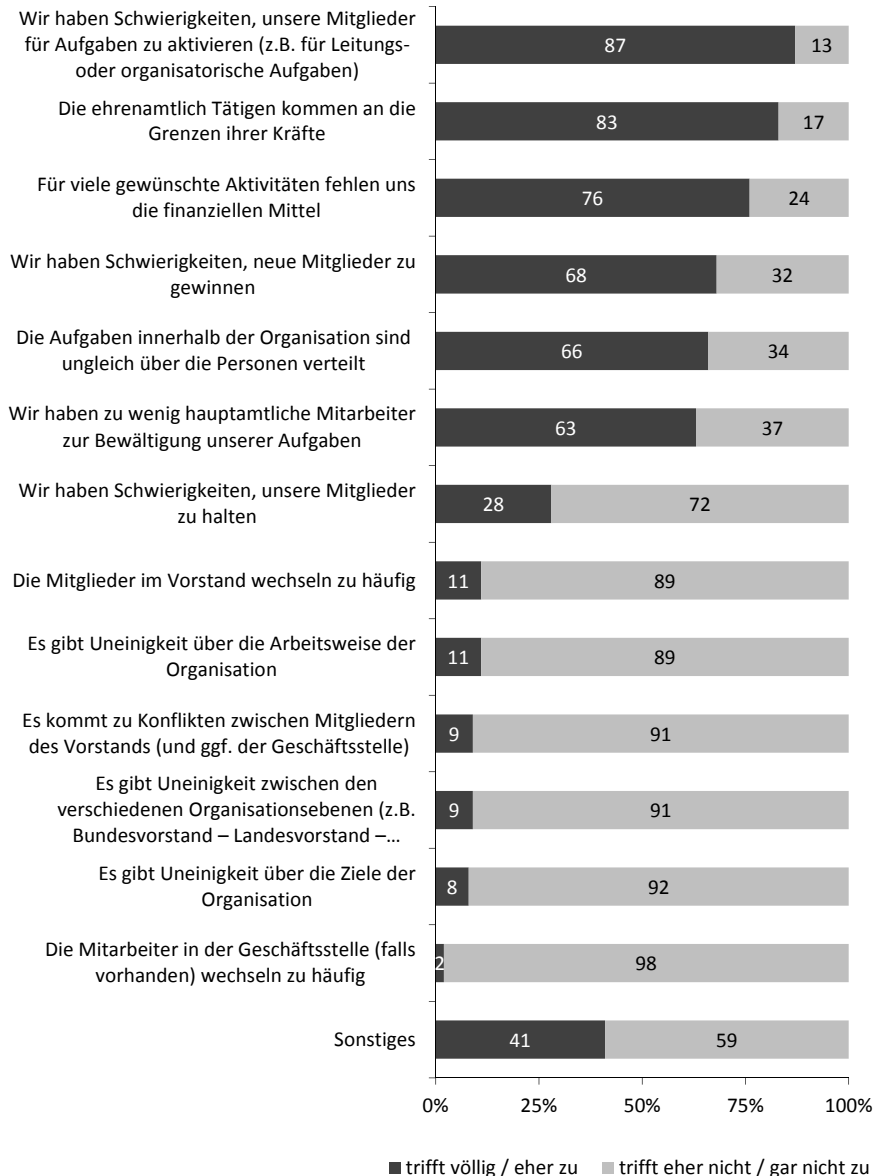


Abb. 3.1-13: Beschäftigung mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen (in %)



Wie bei den Selbsthilfegruppen zeigen die Ergebnisse zu den organisatorischen und internen Schwierigkeiten der Selbsthilfeorganisationen, dass auch hier das Feld auf Bundes- und Landesebene im Großen und Ganzen relativ homogen ist. Am stärksten werden Organisationsfaktoren als Probleme wahrgenommen (u.a. Überforderung der Ehrenamtlichen, fehlende finanzielle Mittel, schwierige Aktivierung der Mitglieder für besondere Aufgaben) (vgl. Abb. 3.1-14).

Abb. 3.1-14: Organisatorische und interne Schwierigkeiten der Selbsthilfeorganisationen (in %)



Die von Vertretern der Selbsthilfe häufig geäußerte Sorge, zu wenig neue Mitglieder zu gewinnen oder – im geringeren Maße – ihre bestehenden Mitglieder zu halten, wird umso häufiger von den Befragten genannt, je länger eine Organisation bereits existiert ( $\rho=0,28$  bzw.  $0,31$ ;  $p<0,001$ ).

Gruppendynamische Probleme (Uneinigkeit, Konflikte) werden hingegen von 89 bis 92% der Selbsthilfeorganisationen „gar nicht“ oder „eher nicht“ erlebt. Die Seltenheit problematischer sozialer Interaktionen kann angesichts der Vielzahl an Zielen und Arbeitsweisen der Organisationen als ein eigenständiges Erfolgselement betrachtet werden. Das gute Zusammenspiel der aktiven Akteure in einem Selbsthilfeverband ist sicherlich eine wichtige Voraussetzung für andere positive Wirkungen der Selbsthilfe.

Relativ deutliche Korrelationen zwischen den verschiedenen Belastungen wie Überforderung der Ehrenamtlichen, Mangel an Hauptamtlichen und fehlende finanzielle Mittel belegen, dass diese sich gegenseitig bedingen (Tab. 3.1-1).

Tab. 3.1-1: Zusammenhänge zwischen Ehrenamtbelastung, hauptamtlicher Unterstützung und finanziellen Mitteln (Spearman-Korrelationen, 2-seitige Signifikanz)

	Die Aufgaben innerhalb der Organisation sind ungleich über die Personen verteilt	Die ehrenamtlich Tätigen kommen an die Grenzen ihrer Kräfte	Wir haben zu wenig hauptamtliche Mitarbeiter zur Bewältigung unserer Aufgaben
Für viele gewünschte Aktivitäten fehlen uns die finanziellen Mittel	$\rho = 0,157$ $p = 0,016$ $n = 234$	$\rho = 0,394$ $p = 0,000$ $n = 236$	$\rho = 0,382$ $p = 0,000$ $n = 235$
Wir haben zu wenig hauptamtliche Mitarbeiter zur Bewältigung unserer Aufgaben	$\rho = 0,296$ $p = 0,000$ $n = 234$	$\rho = 0,328$ $p = 0,000$ $n = 235$	

Auch in den Freitextangaben wird die Überlastung des Ehrenamtes im Zusammenhang mit zusätzlichen Arbeitsbelastungen durch höhere Anforderungen an die Selbsthilfeorganisationen gesehen. Ein häufig genanntes Problem ist die Sicherung der finanziellen Ausstattung der Selbsthilfeorganisationen. Sehr viel Aufwand erfordert in diesem Zusammenhang das Fundraising – nicht nur allgemein, sondern auch in Bezug auf die Beantragung von Projektförderung. Somit wird der Versuch, die Belastungen der ehrenamtlichen Vorstände durch finanzielle Mittel zur Bezahlung hauptamtlicher Kräfte zu entlasten, selbst zu einer weiteren Belastung.

Ein weiterer Belastungsaspekt im ehrenamtlichen Engagement kommt insbesondere in den qualitativen Interviews zum Tragen. Mehrere Interviewpartner/innen betonen, wie stark die vielfältigen Aufgaben und praktischen Tätigkeiten auch vom gesundheitlichen Zustand der Mitglieder abhängig sind: *„Da wird es auch irgendwann dann mal zu einer Kräftefrage, ein solch hohen und auch verbindlichen zeitlichen Aufwand leisten zu können“*. Um etwas zu bewirken, brauche es jedoch dieses vielen Engagements, Motivation und *„sehr viel Schwung“*, so eine Interviewte. Dies sei oft ein mühsamer und harter Weg, der mit Frustrationen einhergehen könne, wenn Misserfolge zu verzeichnen sind oder vor allem dann, wenn die Krankheit ihren Tribut zollt: *„Ich habe wunderbare Ehrenamtliche, sehr engagierte Menschen, aber da wird es auch irgendwann dann mal zu einer Kräftefrage, einen solch hohen und auch verbindlichen zeitlichen Aufwand leisten zu können.“*

Die an der qualitativen Studie beteiligten Personen sehen als ihre derzeit größten Herausforderungen einhellig die zunehmende Alterung der Selbsthilfe, den bevorstehenden bzw. sich bereits vollziehenden Generationswechsel mit all seinen Schwierigkeiten, die Gewinnung neuer Mitglieder, die Gründung neuer Selbsthilfegruppen und insbesondere im Bereich der verbandlichen Selbsthilfe die Interessensvertretung der Patientinnen und Patienten. Bezüglich der Interessen- bzw. Patientenvertretung räumen allerdings alle Befragten ein, dass die Bereitschaft und die Fähigkeit, die Interessen der Selbsthilfe außerhalb der unmittelbaren Gruppen zu vertreten, eher gering seien. Nach ihren Erfahrungen sei es äußerst schwierig, Selbsthilfemitglieder für Lobby- oder Gremienarbeit zu motivieren. Zu gering sei die Bereitschaft, sich auf Termine einzulassen, Reisetätigkeiten auf sich zu nehmen, sich auf Sitzungen vorzubereiten, die Ergebnisse zurück zu koppeln und evtl. weitere Schritte zu veranlassen. *„Wenn sie [die Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation] nicht unmittelbar einen Nutzen*

*sehen, ja, also die sehen nicht die Gemeinschaft dahinter, dass man eigentlich ein großer Verband sein sollte, damit man eine Gemeinschaft präsentiert, ja, sondern sie sehen eigentlich nur ihren eigenen Nutzen. Und wenn sie den nicht unmittelbar erkennen, dann treten sie nicht ein, aber das wird wohl überall so sein. Es sei denn, man hat wirklich Schmerzen. Ich glaube, das ist dann eine ganz andere Triebfeder.“*

In diesem Zusammenhang sei nach Meinung einzelner Selbsthilfevertreter/innen auch zu bedenken, dass der Zugang zur Selbsthilfe für manche Interessierte mit Barrieren verbunden sei, zum Beispiel weil Interessierte nicht dazu in der Lage sind, zu Selbsthilfegruppentreffen oder Informationsveranstaltungen zu gelangen, insbesondere Schwerbetroffene, Rollstuhlfahrer oder Mütter mit Kindern. Hier müssten Wege der Teilhabe gefunden werden. Zudem sei auch deutlich geworden, dass Menschen, die erwerbstätig sind oder/und eine Familie haben, nur ein *eingeschränktes Zeitfenster für ehrenamtliche Tätigkeiten* zur Verfügung steht.

Ein weiterer Punkt, der bereits oben in den quantitativen Erhebungen mit den Gruppen und den Organisationen überdeutlich zu Tage trat, durchzieht die qualitativen Interviews: Auch hier klagten viele befragte Selbsthilfeaktive von rückläufigen Mitgliederzahlen in ihren Organisationen und sehen einen hohen Handlungsbedarf bei den Rekrutierungswegen und Angeboten der Selbsthilfeorganisationen für neue Mitglieder. Viele von ihnen glauben sogar, dass die „klassische“ Selbsthilfe keine Zukunft habe: *„So wie sie jetzt in vielen Gruppen praktiziert wird, auch mit dieser Abschottung gegenüber anderen, gegenüber Fachgruppen und so wie ich das manchmal so in anderen Organisationen erlebe, dass diese keine Zukunft haben wird und dass auf die Art und Weise immer mehr Mitglieder verloren gehen.“*

Die Situation verschärft sich vor allem in der Auffassung der Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen durch eine zunehmende „Konsumentenhaltung“ der Menschen: Bei manchen Erkrankten gebe es, so die Interviewpartner/innen, eine gewisse Anspruchshaltung: *„dass immer wieder Betroffene glauben, sie müssten ihr ganz individuelles, spezielles Problem darstellen, damit man sich da gefälligst bitte... darum zu kümmern hat.“* Es sei zudem nicht selten, dass sich Betroffene oder Angehörige informieren und beraten lassen, aber nicht aktiv in einer Gruppe mit anderen zusammenarbeiten. *„Aber das ist natürlich unser Problem, dass wir vielfach die Mitläufer haben. Die profitieren natürlich von unserer Arbeit, ohne Mitglied sein zu müssen. Und das ist das Kernproblem. Die sagen, ‚du machst ja sowieso. Egal, ob ich Mitglied bin oder nicht‘.“* Es gibt

demnach viele Menschen, die die Gemeinschaft der Selbsthilfe vor Ort nutzen, ohne formal Mitglied einer Organisation zu werden. Selbsthilfegruppen bzw. Vertreter der Selbsthilfeorganisationen werden folglich als Dienstleister und Beratungseinrichtungen genutzt und müssen sich zukünftig damit auseinandersetzen, welche Qualität diese Beratungstätigkeit hat und wie diese langfristig gesichert werden kann. Dabei wird eine Herausforderung sein, Alltagserfahrungen von Betroffenen mit den Erkenntnissen der evidenzbasierten Medizin zu koppeln.

### **3.1.5 Persönliche Charakteristika der Gruppensprecher/innen**

Neben der Bedarfs- und Strukturanalyse der Gruppen wurde jede *Kontaktperson* auch zu eigenen persönlichen Merkmalen befragt. Wie bereits erwähnt, sind 55% der Frauen und 49% über 60 Jahre alt. Die Mehrheit (61%) von ihnen befindet sich in der Altersgruppe zwischen 50 und 69 Jahren. 38% der Gruppensprecher/innen sind berufstätig mit einer durchschnittlichen Wochenarbeitszeit von 31 Stunden. Acht von zehn Befragten teilen sich ihre Aufgaben mit anderen Gruppenmitgliedern, d.h. jede vierte bis fünfte Kontaktperson gibt an, „alles allein zu machen“. Der Zeitaufwand, den die Kontaktpersonen und ggf. weitere Gruppenmitglieder persönlich für die Gruppenarbeit aufbringen, wird im Durchschnitt auf 7,5 Stunden pro Woche beziffert. Die persönlichen, nicht erstatteten Ausgaben der Sprecher/innen für die Gruppenarbeit (z.B. Fahrtkosten, Büromaterialien, Essen und Trinken, Mieten, laufende Gebühren) liegen bei rund 42 Euro pro Monat.

Gefragt nach ihrer Motivation zu ihren Aufgaben, gibt eine überwältigende Mehrheit (87-97%) an, dass ihnen die Selbsthilfegruppenarbeit sehr viel Spaß mache (Tab. 3.1-2), dass sie positive Rückmeldung von den Gruppenmitgliedern erhalten würden und dass sie gerne die Moderation der Gruppentreffen übernehmen. Vier von fünf Personen stimmen der Aussage zu, dass die Selbsthilfegruppenarbeit eine ihrer derzeit sinnvollsten Tätigkeiten sei. Über zwei Drittel der Kontaktpersonen erfahren zugleich auch positive Rückmeldung von Menschen außerhalb der Gruppe.

Tab. 3.1-2: Motivation der Gruppensprecher/innen  
(„trifft völlig“/„eher zu“ in %)

„Mir macht die Selbsthilfegruppenarbeit sehr viel Spaß.“	97
„Die Selbsthilfegruppenarbeit ist eine meiner derzeit sinnvollsten Tätigkeiten.“	81
„Ich übernehme gerne die Moderation der Gruppentreffen.“	87
„Ich bekomme viel positive Rückmeldung von den Gruppenmitgliedern.“	94
„Ich bekomme für meine Selbsthilfegruppenarbeit viel positive Rückmeldung von Menschen außerhalb der Gruppe.“	71

Zusammengefasst zeigen die Befragten eine ausgesprochen hohe Motivation und sehr starkes Engagement in ihrer Sprechertätigkeit. Erfreulich ist auch der hohe Anteil derjenigen, die sich für diese ehrenamtliche Tätigkeit weiterqualifizieren oder bereits eine entsprechende Qualifizierung mitbringen. Fast zwei Drittel (62%) haben Schulungen oder Fortbildungen in Kommunikation, Gruppenmoderation, Konfliktklärung o.ä. absolviert bzw. haben einen beruflichen Hintergrund, der entsprechende Fertigkeiten beinhaltet.

## Literatur

Dierks M-L, Seidel G (2005) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung. Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfejahrbuch 2005. Gießen: Focus Verlag, 137-149

Kofahl C, Hollmann J, Möller-Bock B (2009a) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund – Chancen, Barrieren, Potenziale. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz, 52: 55-63

Kofahl C, Böhmert M, Kohler S (2009b) Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten. Reihe Praxis-hilfe. Essen: BKK Bundesverband

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

Kohler S, Kofahl C (2009a) Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen - Anregungen und Beispiele für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. NAKOS Konzepte und Praxis 2, Berlin: NAKOS

Kohler S, Kofahl C, Trojan A (Hg) (2009b) Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe. Band 24. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW

Matzat J (2005) Selbsthilfe und Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. Psychomed: Zeitschrift für Psychologie und Medizin, 17: 14-20

NAKOS (Hg) (2009) Selbsthilfe im Überblick 2. Zahlen und Fakten 2008. Berlin: NAKOS

Schaeffer D, Dierks M-L, Hurrelmann K, Keller A, Krause H, Schmidt-Kaehler S, Seidel G (2005) Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation. Bern: Huber

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg) (2015) Dokumentation des landesweiten Projektes Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen 2012–2014. [http://selbsthilfe-und-integration.de/fileadmin/Dateien/Downloads/2015/Selbsthilfe-und-Integration\\_Doku.pdf](http://selbsthilfe-und-integration.de/fileadmin/Dateien/Downloads/2015/Selbsthilfe-und-Integration_Doku.pdf) (download: 28.05.2015)

Thiel W (2004) Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen: Focus Verlag, 82-90

Trojan A, Estorff-Klee A (Hg) (2004) 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Hamburg: LIT Verlag



### **3.2 Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen**

*Christopher Kofahl, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, Stefan Nickel*

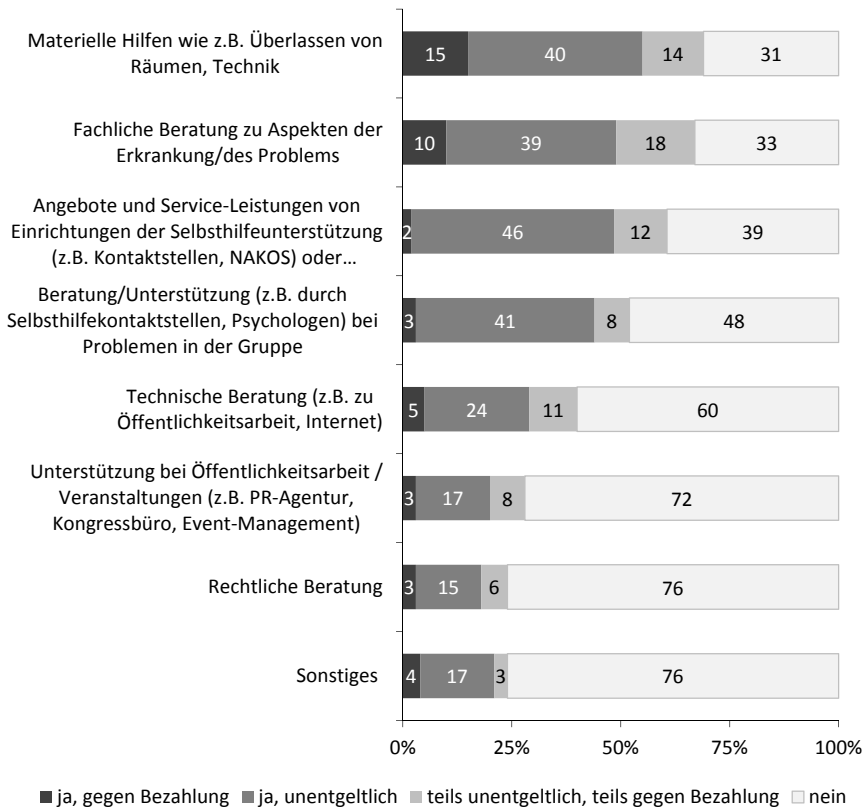
Eine tragfähige und effektive Unterstützung der Selbsthilfe erfordert in der Regel eine große Bandbreite von personellen, materiellen und finanziellen Unterstützungsleistungen von außen, die von der Ebene der einzelnen Probleme und Wissensbestände über die Sicherung der Arbeitsfähigkeit der Gruppen und Organisationen bis hin zur strukturellen Förderung auf Ebene der Versorgungsgestaltung reichen. Für die Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung spielen jedoch nicht allein Umfang und Art der Unterstützungsleistungen eine Rolle. Ebenso ist von Bedeutung, welche Einrichtungen diese Leistungen zur Verfügung stellen und welche spezifischen Wünsche, Bedarfe und Verbesserungsvorschläge aus Sicht der Selbsthilfe bestehen. Dabei sollen nicht zuletzt auch Fragen zur Selbsthilfeförderung durch die Kranken- und Pflegekassen angesprochen werden, wie sie durch den am 1.1.2014 in Kraft getretenen Leitfadens des GKV-Spitzenverbandes erneut aufgeworfen wurden.

#### **3.2.1 Personelle und materielle Unterstützungsleistungen**

Die meisten *Selbsthilfegruppen* nehmen personelle und materielle Unterstützung in Anspruch, darunter mehr somatische und vereinsrechtlich organisierte Gruppen sowie solche mit einer größeren Zahl an Mitgliedern. Lediglich 8% der Gruppen verzichten auf jegliche externe Unterstützung. Die Hilfen werden sowohl entgeltlich als auch unentgeltlich bereitgestellt bzw. beansprucht (vgl. Abb. 3.2-1).

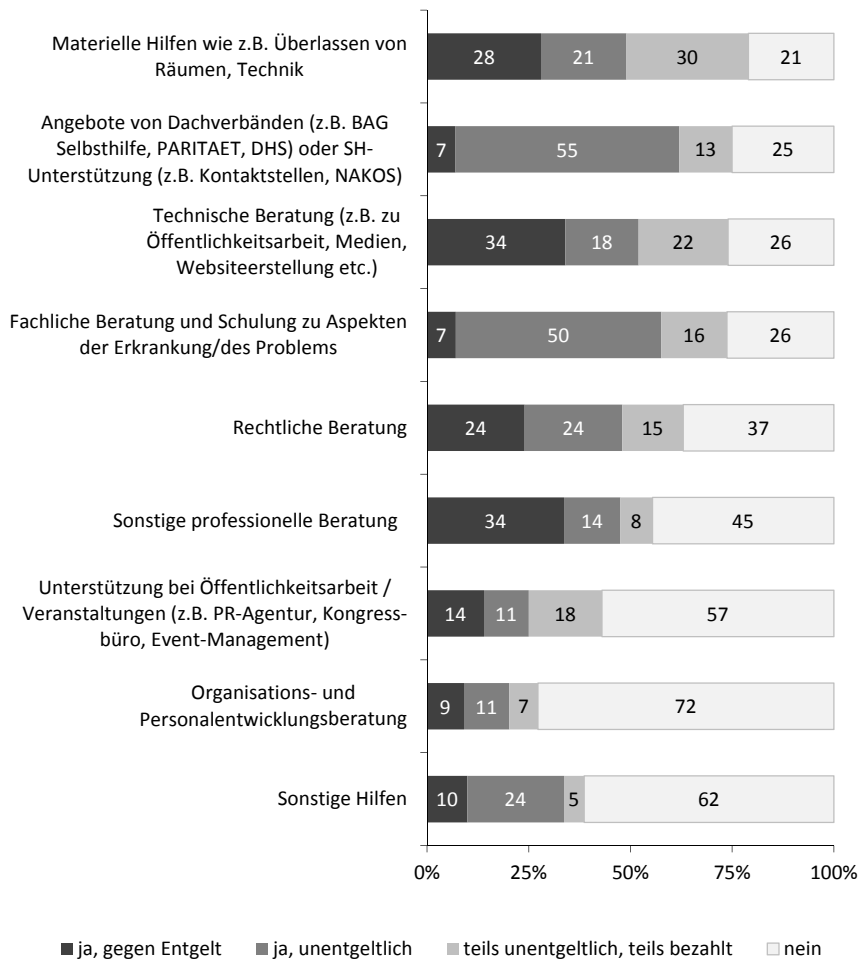
Zu den Unterstützungsleistungen zählen in erster Linie materielle Hilfen (z.B. Überlassen von Räumen, Technik), gefolgt von fachlichen Beratungen zu Aspekten der Erkrankung/des Problems und Service-Leistungen unterschiedlicher Akteure, insbesondere der Selbsthilfekontaktstellen und der übergeordneten Verbände. Ein weiteres wichtiges Unterstützungsangebot mit mehr als der Hälfte der Nennungen ist die Beratung/Unterstützung (z.B. durch Selbsthilfekontaktstellen, Psychologinnen und Psychologen) bei Problemen in der Gruppe.

Abb. 3.2-1: Inanspruchnahme personeller und materieller Hilfen durch die Selbsthilfegruppen in den letzten 2 Jahren (in %)



Bei den *Selbsthilfeorganisationen* ist – wie zu erwarten – die Inanspruchnahme personeller und materieller Unterstützung höher als bei den Gruppen (vgl. Abb. 3.2-2). Auch hier werden entgeltliche wie unentgeltliche Angebote genutzt, dabei finden sich keine Unterschiede nach strukturellen Merkmalen wie Größe, thematischer Ausrichtung oder Dauer des Bestehens der Organisation. Am häufigsten werden materielle Hilfen sowie Angebote und Service-Leistungen von Dachverbänden oder auch Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung genutzt.

Abb. 3.2-2: Inanspruchnahme personeller und materieller Hilfen durch die Selbsthilfeorganisationen in den letzten 2 Jahren (in %)



Weitere wichtige Unterstützungsangebote mit mehr als der Hälfte der Nennungen sind fachliche Beratungen und Schulungen, technische Beratungen oder die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit. Dass Selbsthilfeorganisationen gar keine Unterstützungsmaßnahmen beanspruchen, kommt mit Ausnahme von fünf Verbänden (2,1%) praktisch nicht vor (von acht Verbänden fehlen hierzu die Angaben).

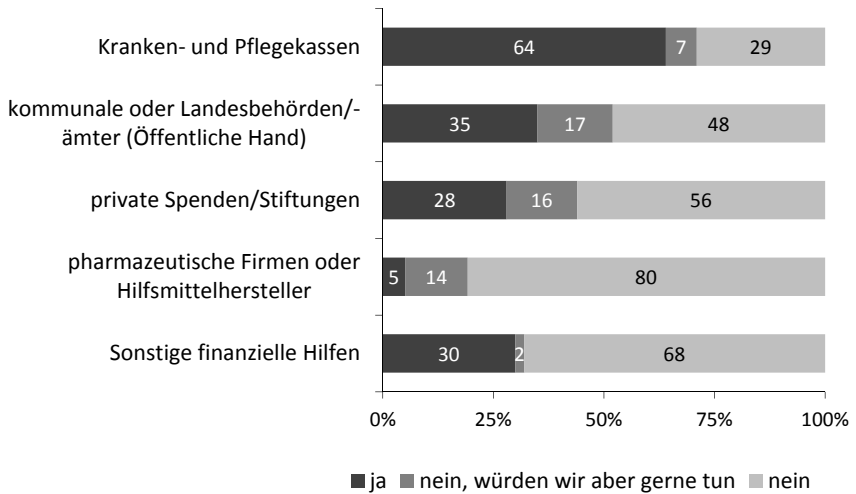
### 3.2.2 Finanzielle Unterstützungsleistungen

Finanzielle Zuwendungen sind eine zentrale Form der Selbsthilfeunterstützung bzw. -förderung (vgl. Abb. 3.2-3). Sie werden sowohl von den Selbsthilfegruppen als auch von den Selbsthilfeorganisationen genutzt, liegen aber in deutlich unterschiedlichen Größenordnungen und damit verbundenen Aufwendungen.

#### *Finanzielle Unterstützungsleistungen bei Selbsthilfegruppen*

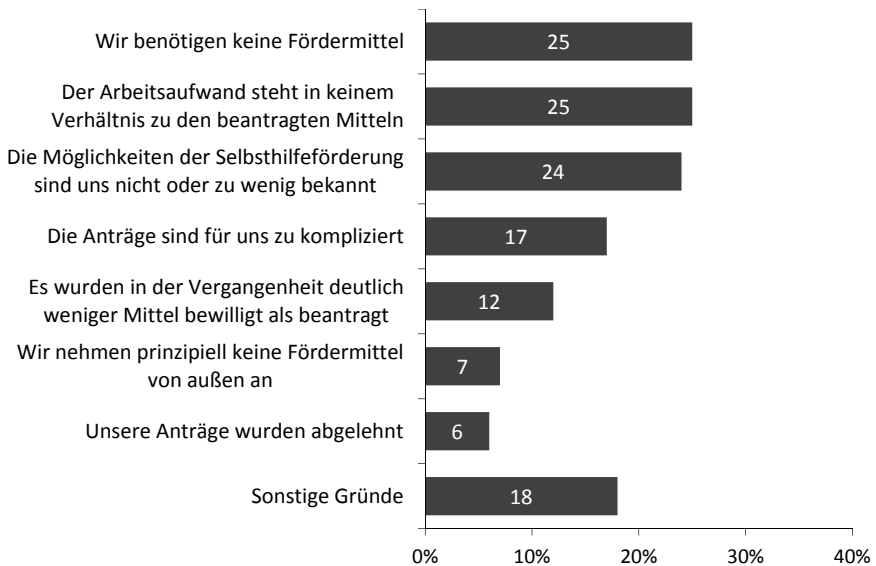
Erwartungsgemäß wird bei den *Selbsthilfegruppen* eine finanzielle Unterstützung am häufigsten von Kranken- und Pflegekassen in Anspruch genommen (64%), gefolgt von der Öffentlichen Hand (35%) und privaten Spenden/Stiftungen (28%). Hier zeigt es sich als Vorteil, wenn eine Einbindung der Gruppe in vereinsrechtliche Strukturen erfolgt ist und die Zahl der Mitglieder eine „sichtbare“ Größe erreicht hat; auch somatisch orientierte Gruppen erhalten leichter Mittel aus verschiedenen Quellen. Die anteilige finanzielle Förderung durch die Krankenkassen ist in dieser Darstellung allerdings unterschätzt und dürfte eher bei ca. 70% liegen, da bei den Hamburger Gruppen sehr häufig der Selbsthilfegruppen-Topf genutzt und hier von manchen unter „sonstige finanzielle Hilfe“ angegeben wird. In diesem befinden sich u.a. die GKV-Fördergelder. Finanzielle Hilfen von pharmazeutischen Firmen oder Hilfsmittelherstellern liegen mit einem Wert von 5% eher im unteren Bereich, würden aber durchaus von 14% der Selbsthilfegruppen bei Gelegenheit genutzt werden.

Abb. 3.2-3: Inanspruchnahme finanzieller Hilfen durch die SHG in den letzten 2 Jahren (in %)



352 der an der Studie teilnehmenden Gruppensprecher/innen gaben an, eine Förderung durch die Sozial- und Krankenversicherung nicht oder nur teilweise genutzt zu haben. Je ein Viertel von ihnen begründet dies damit, dass keine Fördermittel benötigt würden, die Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung nicht oder zu wenig bekannt seien bzw. der Arbeitsaufwand in keinem Verhältnis zu den beantragten Mitteln stehe (vgl. Abb. 3.2-4). Andere relevante Motive liegen in der Kompliziertheit der Anträge oder sind dem Umstand geschuldet, dass in der Vergangenheit weniger Fördermittel bewilligt als beantragt wurden.

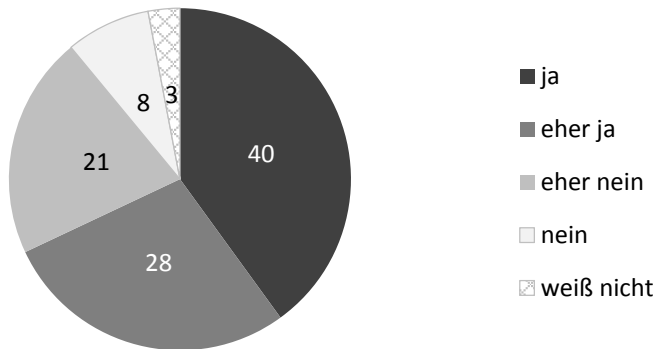
Abb. 3.2-4: Gründe der SHG, die Selbsthilfeförderung nicht oder nur teilweise zu nutzen (in % der Nennungen, n = 352)



### *Einnahmen und Ausgaben von Selbsthilfegruppen*

Der finanzielle „Jahresumsatz“ der Gruppen bewegt sich in einem überschaubaren Rahmen. Im Durchschnitt gaben die Gruppen finanzielle Mittel in Höhe von ca. 1.760 Euro an – eine Summe, die mit Dauer des Bestehens der Gruppe und der Mitgliederzahl wächst. Rund 390 Euro bzw. 22% davon stammen aus Beiträgen der Mitglieder. Gefragt danach, ob die zur Verfügung stehenden Mittel für ihre Gruppen ausreichen, bejaht dies eine Mehrheit von 68% (vgl. Abb. 3.2-5). In diesem Zusammenhang ist erwähnenswert, dass die Gruppensprecher/innen ihren eigenen Angaben nach im Durchschnitt ca. 500 Euro im Jahr aus eigener Tasche für die Gruppenarbeit investieren. Sicherlich ist auch hierfür der aus ihrer Sicht unverhältnismäßig hohe Verwaltungsaufwand für Kostenübernahmebeantragung und -abrechnung ursächlich.

Abb. 3.2-5: „Reichen die zur Verfügung stehenden Mittel für Ihre Selbsthilfegruppe aus?“ (Angaben in %)



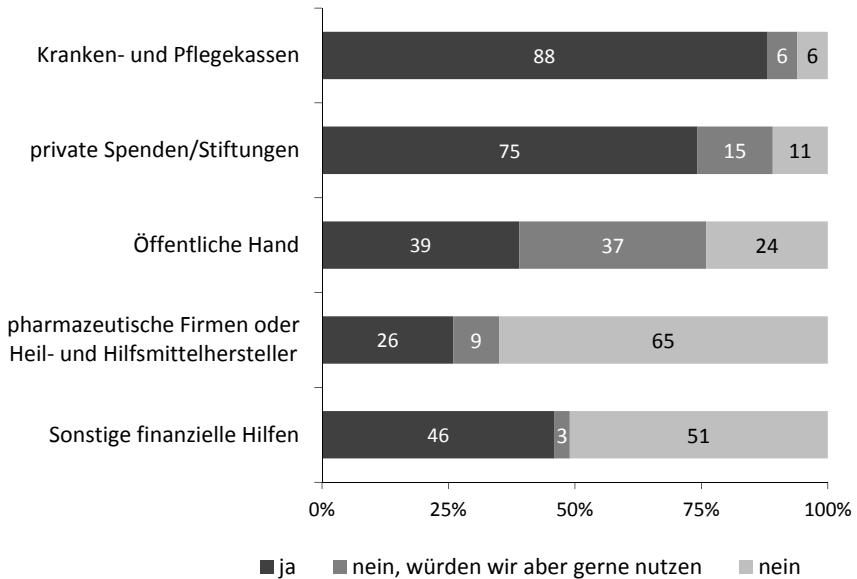
### *Finanzielle Unterstützungsleistungen bei Selbsthilfeorganisationen*

Die Inanspruchnahme finanzieller Unterstützung ist bei den *Selbsthilfeorganisationen* umfassender als bei den Gruppen (vgl. Abb. 3.2-6). Erwartungsgemäß kommen die Gelder hier am häufigsten von Kranken- und Pflegekassen (88%), in erster Linie nach § 20c SGB V, denn eine Förderung nach § 45d SGB XI kann vernachlässigt werden, da sie – wenn überhaupt – nur äußerst marginal beansprucht wird.

Aber auch private Spenden spielen eine wichtige Rolle, 75% der Organisationen beziehen dadurch Einnahmen. Finanzielle Hilfen der Öffentlichen Hand liegen mit 39% eher im mittleren bis unteren Bereich, würden aber von fast genauso vielen Selbsthilfeorganisationen in Zukunft genutzt werden. Unterschiede zeigen sich vor dem Hintergrund der thematischen Ausrichtung der Organisationen: So erhalten 56% der mit psychischen Störungen befassten Organisationen Mittel der Öffentlichen Hand, dagegen nur 38% der Verbände für somatisch Erkrankte; auf der anderen Seite beziehen erstere aus privaten Spenden/Stiftungen nur zu 58% Mittel, die somatisch orientierten Gruppen dagegen zu 77%. Sonstige finanzielle Hilfen werden immerhin von 46% der Organisationen genannt. Dahinter verbergen sich aber Zuwendungen aus weiteren, überwiegend privaten Spenden

oder Zuwendungen von Dachorganisationen bzw. auch Gelder von Bußgeldstellen.

Abb. 3.2-6: Inanspruchnahme finanzieller Hilfen durch die SHO in den letzten 2 Jahren (in %)



Die bis hier dargestellten quantitativ erhobenen Ergebnisse werden in den qualitativen Interviews durch die befragten Akteure bestätigt. Die 13 interviewten Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene nannten verschiedene Einnahmequellen in ganz unterschiedlichen Größenordnungen, wie zum Beispiel Mitgliederbeiträge, Spenden, Stiftungsgelder, Bußgelder, Pauschalförderung und Projektgelder über § 20c SGB V. Zusätzlich zu den in den quantitativen Umfragen nicht erfassten Einnahmen wurden hier zu einem nicht unwesentlichen Teil Erbschaften erwähnt, vereinzelt aber auch Erträge aus Dienstleistungen, wobei die meisten Organisationen natürlich keine Dienstleistungen im Sinne eines Wirtschaftsunternehmens erbringen.

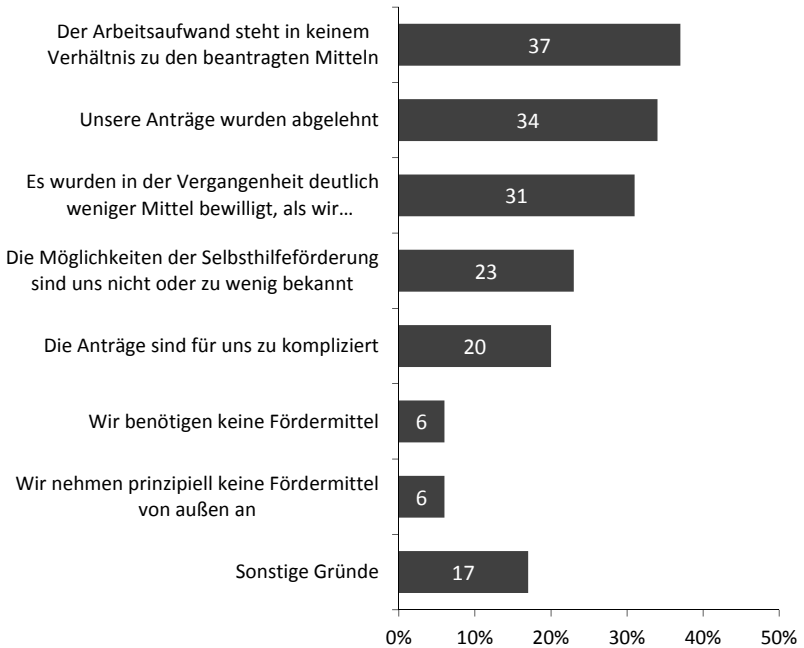
Eine finanzielle Förderung durch die Pharmaindustrie lehnen zwar manche Selbsthilfeorganisationen grundsätzlich ab, doch auch unter den hier Befragten zeigte sich eine Offenheit für die finanzielle Unterstützung durch



die Pharmaindustrie. Mit Verweis auf die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ formulieren einige, dass sie *„nicht zu den Organisationen [gehören], die die Pharmaindustrie verteufeln. Wir sind kritisch, aber kooperativ in den Bereichen, in denen wir sehen, dass sich auch etwas bewegen muss für Patienten. ... Sponsoring ist immer dann vertretbar, wenn es eine Organisation nicht in Abhängigkeit bringt, d.h., es darf auf keinen Fall ein bestimmter Prozentsatz des Gesamteinkommens überschritten werden, aus meiner Sicht. ... es ist wichtig, dass es absolut transparent dargestellt wird.“*.

In der quantitativen Erhebung gaben insgesamt nur 35 von 243 Organisationen an, die Selbsthilfeförderung durch die Sozial- und Krankenversicherung nicht oder nur teilweise genutzt zu haben. Die meisten begründeten ihren „Verzicht“ mit einem unverhältnismäßig hohen Arbeitsaufwand bei der Mittelbeantragung (vgl. Abb. 3.2-7). Andere Motive liegen wie bei den Gruppen in der erfahrenen Ablehnung von Anträgen oder einer zu geringen Bewilligungssumme, aber auch einer zu geringen Kenntnis über die Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung.

Abb. 3.2-7: Gründe der SHO, die Selbsthilfeförderung nicht oder nur teilweise zu nutzen (in % der Nennungen, n = 35)

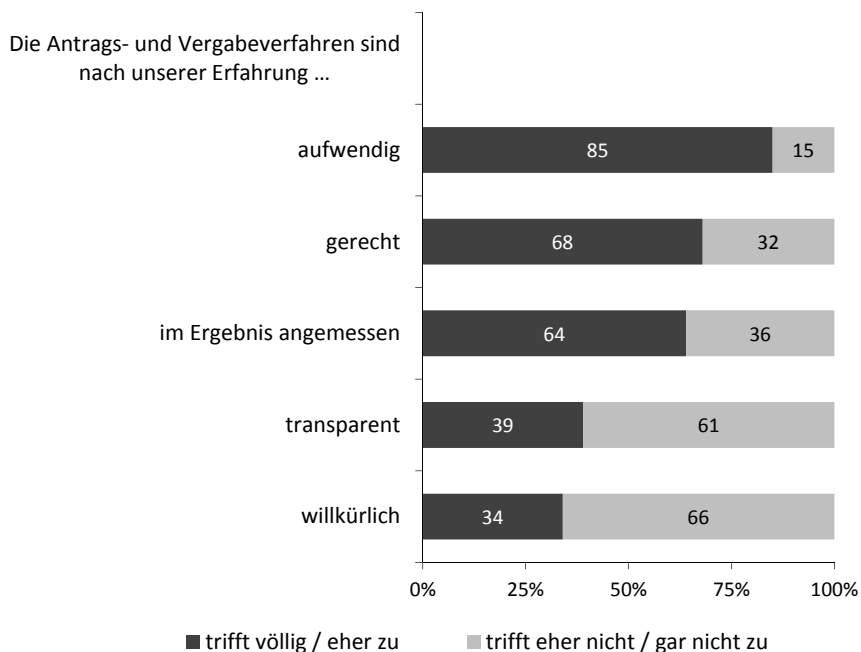


### *Antrags- und Vergabeverfahren in der Selbsthilfeförderung aus Sicht der Selbsthilfeorganisationen*

Da die Antrags- und Vergabeverfahren in der Selbsthilfeförderung ein seit Jahren beständiges Thema in der Diskussion mit und unter Repräsentantinnen und Repräsentanten der Selbsthilfe sind, haben wir in der Befragung um eine Einschätzung gebeten (vgl. Abb. 3.2-8). Das Ergebnis fällt gemischt aus: 85% der Selbsthilfeorganisationen halten die Verfahren für aufwendig, nur zwei von drei Befragten bezeichnen die Vergabep Praxis als gerecht. Bedenklich ist die empfundene Intransparenz, – nur 39% bescheinigen den Krankenkassen, um die es hier ja im Wesentlichen geht, Transparenz und Nachvollziehbarkeit. Auch dass 30% der Befragten hier Willkür empfinden, ist bedenkenswert. Offenbar spiegelt sich hier der Unterschied zwischen Geist und Form des Verfahrens wider. Auf eine Sieben-Punkte-Skala zur Gesamtbewertung sollten die Befragten zwischen den Polen „angemessen und ausgewogen“ (1) und „unangemessen und unaus-

gewogen“ (7) eine Globaleinschätzung vornehmen. Mit einem Mittelwert von 3,7 ist das Ergebnis nicht besonders befriedigend.

Abb. 3.2-8: Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahren der Selbsthilfeförderung (in %)



Auch die in den Interviews befragten Akteure der Selbsthilfe zeigen differenziert die Barrieren, die sich bei der Antragstellung für einige Selbsthilfeorganisationen ergeben. Aus ihrer Perspektive sind im Rahmen der Antragsgestaltung nach § 20c SGB V hohe und stetig bürokratischer werdende Hürden zu überwinden: „Das ist eine schlichte Katastrophe, was da passiert, also ich, wir als große Selbsthilfeorganisation, wir sind in der Lage, hier das noch irgendwie zu kompensieren.“ Obwohl neue Leitsätze zur Antragstellung verabschiedet wurden, die alles einfacher gestalten sollten, ist ein Interviewter der Meinung, dass es „jetzt noch komplizierter ist als vorher“. Viele kleine Selbsthilfeorganisationen und -gruppen seien nicht in der Lage, den erheblichen bürokratischen Aufwand zu leisten und würden daher dazu neigen, entweder gar keine Mittel zu

beantragen oder mit ihren Anliegen zu den Landesarbeitsgemeinschaften bzw. -vereinigungen der Selbsthilfe zu gehen, um hier Unterstützung bei der Beantragung von Fördergeldern zu erhalten. Eine Selbsthilfevertreterin ist gar der Meinung, dass für viele Selbsthilfeaktive der neue Leitfaden die Landesverbände in „große Nöte“ bringe und den Landesarbeitsgemeinschaften ein hohes Beratungsvolumen bescheren würde.

Zudem komme es immer wieder zu zeitlichen Verzögerungen bei der Mittelbewilligung: *„Also, bisher war es so, dass wir manchmal die letzten Bewilligungen im Juli gekriegt haben, für Projekte, die eigentlich mindestens 9-10 Monate Arbeit bedeuten.“* Einzig Selbsthilfeorganisationen, die hauptamtliche Mitarbeiter beschäftigen, haben mit der Antragstellung weniger Probleme.

Verbandliche Selbsthilfearbeit unterliege, so einige Äußerungen, einer Anpassung an das bestehende bürokratische Fördersystem in Deutschland. Letzteres fordere von der Selbsthilfe eine entsprechende Struktur in der Organisation, Kompetenz in Rechtsangelegenheiten, großes Engagement und Durchhaltevermögen: *„Also wenn Sie selbst Betroffener sind [...] brauchen Sie dazu eigentlich weder das deutsche Vereinswesen, noch die Gemeinnützigkeit der Finanzämter, noch sonst etwas. Sie machen es aus dieser Vorstellung heraus, gemeinsam sind wir stark. Wenn Sie aber gängige Fördermittel beantragen ... dann brauchen Sie den Status eines gemeinnützigen Vereins. Die Organisationsform des gemeinnützigen Vereins ist ein dickes Ding ... Um das zu schultern, um das erfolgreich, stabil und sinnvoll, wirkungsvoll zu etablieren, zu erhalten, brauchen Sie das deutsche Notarwesen. Sie brauchen eine gewisse Rechtskunde, Sie brauchen jährliche Sitzungen, Sie öffnen sich gegenüber dem Finanzamt. Sie haben eine Organisationsform, die differenziertes Einarbeiten verlangt. [...]. [Die Krankenkassen] brauchen einen gemeinnützigen Verein. Und das hat zur Folge, dass Sie sich mit Dingen auseinandersetzen, die, wenn sie motiviert sind, anderen Menschen zu helfen, Ihnen bisweilen fremd sind, abwegig und wenig zielführend im Sinne einer Selbsthilfeleistung erscheinen.“*

Die Förderpraxis der Krankenkassen hat auch dazu geführt, dass einige Selbsthilfeorganisationen strikte Vorgaben bei der Finanzkontrolle auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene eingeführt haben. Vor diesem Hintergrund befürchten einige Befragte, dass nachfolgende Vorstandsmitglieder zukünftig insbesondere die Finanzverwaltungsaufgaben nicht mehr ehrenamtlich bearbeiten können. Auch Neuerungen im Reisekostenrecht könnten sich negativ auf die Arbeit der Selbsthilfemitglieder auswirken, da

aller Wahrscheinlichkeit nach finanzielle Einbußen zu erwarten sind. Dazu eine Vertreterin der Selbsthilfe: *„Wenn ich noch Geld mitbringen soll, weil ich [...] wir sind meistens vier, fünf Tage unterwegs, da verlässt mich langsam die Motivation.“*

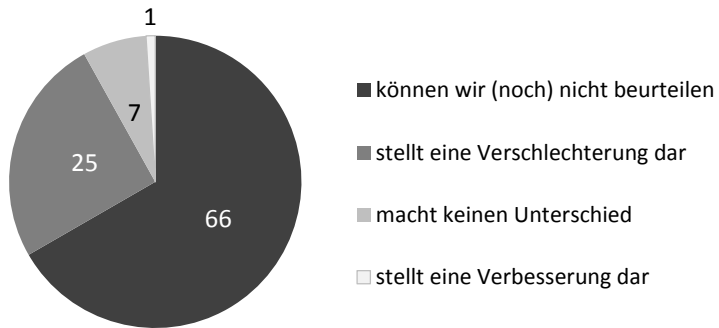
Ein weiteres Problem stellt nach Ansicht einer anderen Befragten die Weiterfinanzierung bestehender Aktivitäten dar, die nicht mehr unter die Projektförderung nach § 20c SGB V fallen, da *„im Grunde die Problematik besteht, ... wenn dann ein Projekt länger als zwei, drei Jahre läuft, wird es nicht mehr als Projekt gefördert und dann fällt es hinten runter und keiner fühlt sich zuständig, auch wenn es irgendwas Gutes ist.“* Um solchen oder ähnlichen Problemen zu begegnen, hat ein Verband eine „Fundraising-Gruppe“ gegründet, die sich darum bemüht, Fördergelder zu akquirieren.

Insgesamt zeigt sich, dass die finanzielle Mittelbeschaffung und Mittelverwaltung einen großen Arbeitsbereich in einigen Selbsthilfeorganisationen umfasst.

#### *Der Leitfaden zur Selbsthilfeförderung aus Sicht der Selbsthilfeorganisationen*

Zum Zeitpunkt der Befragung war der am 1.1.2014 in Kraft getretene Leitfaden zur Selbsthilfeförderung bereits veröffentlicht und wurde in der Fachszene diskutiert, wie schon die bereits oben wiedergegebene Kommentare der Befragten dazu illustrieren. In der quantitativen Befragung wurden die Selbsthilfeorganisationen um ihre Einschätzung des Leitfadens gebeten. Überraschenderweise hatte dieses in Funktionskreisen der Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände und Selbsthilfeunterstützung nicht unbedeutende Thema den größten Teil der Selbsthilfeorganisationen noch gar nicht richtig erreicht. Zwei Drittel von ihnen konnten zum Zeitpunkt der Befragung (noch) kein Urteil dazu abgeben (vgl. Abb. 3.2-9). 25% der Vertreter/innen sehen hier allerdings eine Verschlechterung, nur zwei Verbände (1%) können eine Verbesserung gegenüber dem vorherigen Förderleitfaden erkennen. Dies entspricht auch den Äußerungen der telefonisch interviewten Personen. Es wird zu diskutieren sein, weshalb eine eigentlich auf Verbesserung abzielende Überarbeitung des Leitfadens unter Beteiligung der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe im Ergebnis der breiteren Gesamtheit der verbandlichen Selbsthilfe zu einer solch schlechten Bewertung kommt.

Abb. 3.2-9: Beurteilung des neuen Leitfadens zur Selbsthilfeförderung ab 1.1.2014 durch die Vertreter/innen von SHO (in %)



Den erbetenen begründenden Kommentaren zufolge richtet sich die von den Selbsthilfeorganisationen geäußerte Kritik am neuen Leitfaden gegen das bürokratische Antragsverfahren und die mangelnde Transparenz der Fördermodalitäten. Verschlechterungen sehen einige Selbsthilfeorganisationen in der neuen Fehlbedarfsfinanzierung inklusive Eigenmittelverbrauchs und der Einbindung der Rücklagen sowie die Einschränkung der Pauschalförderung zugunsten von Projektförderungen. Durch die „*Definitionsmacht von Förderschwerpunkten seitens der GKV*“ befürchten manche Selbsthilfeorganisationen zudem eine Einflussnahme auf ihre Arbeit. Des Weiteren schaffe die „*schlechte Terminierung*“ von Abgabe und Bewilligung der Förderanträge wenig Planungssicherheit für die Vorhaben der Selbsthilfeorganisationen in einem Haushaltsjahr. Einige beanstanden die aus ihrer Sicht finanzielle Bevorteilung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gegenüber Selbsthilfegruppen und der originären Selbsthilfefarbeit. Schließlich wird auch eine fehlende Rechtssicherheit für einen Anspruch auf Förderung beklagt.

Aus den qualitativen Interviews lassen sich weitere Argumente und Vorschläge zu der Förderpraxis und der finanziellen Unterstützung der Selbsthilfe ableiten. Einige Interviewpartner/innen fordern in diesem Zusammenhang, dass die Selbsthilfe unabhängig von Kosten- und Leistungsträgern finanziell unterstützt werden solle im Sinne einer „*eigenständigen Selbsthilfe*“. Ein erster wichtiger Schritt sei auch hier – in beständiger Wiederholung dieses Arguments – die Verschlinkung der Antragsverfah-

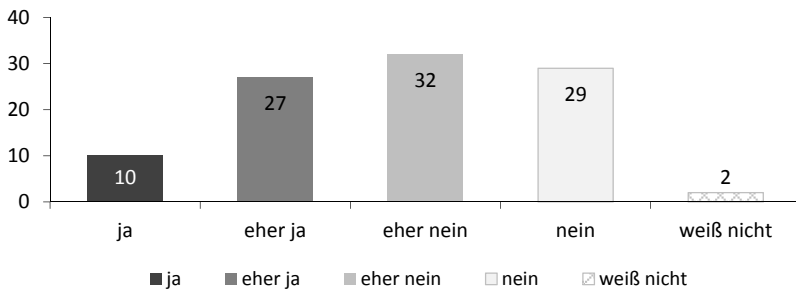
ren und der Abbau von bürokratischen Hürden, denn der Verwaltungs- und Zeitaufwand binde Energien, die für die direkte Selbsthilfearbeit verloren gingen. Die Fördermittelvergabe sollte zudem professionalisiert werden und nicht in der Zuständigkeit des Spitzenverbandes der Krankenkassen verbleiben. Auch sollten die Fördermittel selbst erhöht werden, nicht zuletzt um auch die Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu gewährleisten.

### *Einnahmen und Ausgaben von Selbsthilfeorganisationen*

Im Durchschnitt geben die Organisationen für das Vorjahr finanzielle Mittel in Höhe von ca. 220.000 Euro an. Rund 80.000 Euro bzw. 40% davon stammen aus Zuwendungen oder Beiträgen der Mitglieder. Die finanziellen Mittel aus allen Quellen fallen umso höher aus, je größer eine Organisation ist (Mitglieder und hauptamtliche Mitarbeiter) und je länger sie bereits besteht ( $\rho=0,44$  bis  $0,75$ ;  $p<0,001$ ).

Gefragt danach, ob die zur Verfügung stehenden Mittel ausreichen, verneinte dies eine Mehrheit von 61% (vgl. Abb. 3.2-10).

Abb. 3.2-10: Bedarfsgerechtigkeit der zur Verfügung stehenden Mittel (in %)



Die Unterschiede zwischen den einzelnen Verbänden sind hinsichtlich ihrer Einnahmen und Ausgaben sowie der Zusammensetzung der Einnahmequelle groß. Neben den großen Selbsthilfeverbänden – oder korrekter ausgedrückt: den Fachverbänden mit Selbsthilfebezügen –, die siebenstellige Jahresumsätze aus komplexen Einnahmequellen und nicht minder komplexe Aktivitäten auf der Ausgabenseite verbuchen und diese in umfassenden Geschäftsjahresberichten darlegen, existieren Selbsthilfeorganisationen, die quasi mittellos sind. Manche Organisationen finanzieren sich

zu 100% nur aus Mitgliedsbeiträgen, andere verlangen gar keine Beiträge von ihren Mitgliedern. Diese beiden Formen sind allerdings die Minderheit, Mischfinanzierung ist das am häufigsten zutreffende Modell, wobei der Anteil der Zuwendungen durch die Mitglieder erheblich variiert.

Dass die Größe, das Alter und die Reichweite der Selbsthilfeorganisationen einen Einfluss auf die Komplexität der Selbstverwaltung und der wirtschaftlichen Bedarfe haben, braucht nicht besonders betont zu werden. Ein weiterer Aspekt ist die starke organisationelle und konzeptionelle Heterogenität der Selbsthilfeorganisationen. Auf der eine Seite haben wir es mit reinen *Betroffenenselbsthilfeorganisationen* zu tun, auf der anderen Seite firmieren unter demselben Namen mehr oder weniger fachlich geleitete und professionell ausgerichtete Organisationen, bei denen Selbsthilfegruppen und Betroffene als Mitglieder zwar ein bedeutsames, aber eben nur ein Element unter vielen sind (vgl. dazu Abschnitt 3.6 „Organisationstypen in der Selbsthilfe“).

### **3.2.3 Weitere Bedarfe der Selbsthilfegruppen und -organisationen**

In den Freitexten der Fragebogenerhebung konnten die Befragten aus den Selbsthilfegruppen und -organisationen ihre Wünsche oder auch ihre Vorschläge zu einer Verbesserung ihrer Arbeitssituation benennen.

Viele *Selbsthilfegruppen* wünschen sich mehr finanzielle Unterstützung zum Beispiel für Honorarkräfte, Fort- und Weiterbildungen oder für diverse Projekte und Aktivitäten. Wie oben schon ausgeführt, geht es den Gruppen um eine Erleichterung des bürokratischen Aufwandes bei der Beantragung von Fördermitteln und deren Verwaltung. Ein weiterer Unterstützungsbedarf zeigt sich im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. zur Realisierung von mehr Medienpräsenz und guten Flyern) und bei der Erstellung und Verwaltung eines Internetauftritts bzw. der Nutzung neuer Medien. Auch mehr und kostengünstigere Räumlichkeiten, technische Ausstattung sowie Beratungen bei Problemen innerhalb der Gruppe (interne Kommunikation, Konfliktbewältigung) oder bei sozialrechtlichen Fragen könnten den Gruppenalltag erleichtern.

Ein großer Teil der Gruppen würde sich gern in verschiedenen Bereichen weiterqualifizieren, zum Beispiel in Gruppenleitung oder Gesprächsführung. Bemängelt werden finanzielle Möglichkeiten, die existierenden Qualifizierungsmaßnahmen wahrzunehmen. Einen großen Raum unter den Vorschlägen zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation nimmt der Wunsch nach mehr Unterstützung durch Fachleute bzw. der Ausbau von Koopera-



tionen mit Krankenhäusern, Kliniken und Ärztinnen und Ärzten ein, aber auch eine verbesserte Zusammenarbeit und mehr Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppen werden angesprochen. Intern wünschen sich die Befragten von ihren Mitgliedern mehr Engagement und Bereitschaft, Aufgaben zu übernehmen.

Die Befragten aus den *Selbsthilfeorganisationen* nannten auf die offene Frage nach konkreten Vorschlägen zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation vor allem eine bessere finanzielle Unterstützung in diversen Bereichen. Gewünscht werden eine höhere Pauschalförderung und eine Reduzierung des bürokratischen Aufwandes bei den Förderantragsverfahren.

Zur Entlastung des Ehrenamtes erhoffen sich die Selbsthilfeorganisationen mehr Bereitschaft ihrer Mitglieder für zusätzliche Aufgaben, – gegebenenfalls auch im Rahmen einer Aufwandsentschädigung für ehrenamtliche Vorstandsarbeit –, deutlich im Vordergrund steht bei ihnen der Wunsch nach dauerhaften, finanziell abgesicherten hauptamtlichen Personalstellen. Dies steht im Einklang mit den bereits weiter oben beschriebenen Beziehungen zwischen ehrenamtlichen Belastungen, zu wenig hauptamtlicher Unterstützung und finanziellen Defiziten. Begründet wird dies in der Regel mit den Mehrbelastungen durch wachsende Aufgaben und Anforderungen an die Selbsthilfeorganisationen. Ein weiteres wichtiges Anliegen sind den Selbsthilfeorganisationen Mittel für zusätzliche Qualifizierungsmöglichkeiten für ihre ehrenamtlichen Mitglieder in den Bereichen Kommunikation, Verwaltung und Organisation, neue Medien sowie themenspezifische Fort- und Weiterbildungen.

Die Wertschätzung und Förderung des Ehrenamtes ist auch in den qualitativen Interviews ein zentraler Aspekt. Die Förderung des Ehrenamtes sei sehr notwendig, um die Bereitschaft für das freiwillige Engagement zu stabilisieren und in der Bevölkerung wachsen zu lassen. Dazu müssten jedoch Rahmenbedingungen verbessert werden. Zum Beispiel könnte die Bundestagung einer Selbsthilfeorganisation als Fortbildungsveranstaltung anerkannt werden, so dass die Teilnehmenden dafür keinen Urlaub nehmen müssen; auch könnte es eine Anerkennung des Selbsthilfeengagements geben, in dem der Bundespräsident eine „*Medaille verleiht*“ oder ehrenamtliche Arbeit entlohnt wird. Durch solche oder ähnliche Maßnahmen könne man das Ehrenamt innerhalb der Selbsthilfe aufwerten und dadurch mehr aktive Mitglieder rekrutieren, dann würden sich „*die Leute [...] nicht so ausgenutzt fühlen.*“

So wie die Selbsthilfegruppen wünschen sich auch viele Selbsthilfeorganisationen Hilfsangebote zur Verbesserung ihrer Öffentlichkeitsarbeit (zum Beispiel Informationen in Medien, Internet), materielle Unterstützung (z.B. Räumlichkeiten, Büroausstattung) sowie rechtliche Beratung. Die Arbeitssituation der Selbsthilfeorganisationen ließe sich zudem durch bessere Kooperationen mit gesundheitsbezogenen Einrichtungen, aber auch durch bessere interne Kommunikation und Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen optimieren (s. auch Abschnitt 3.3 „Kooperation und Beteiligung“).

Wie bereits gezeigt, prognostizieren die meisten Interviewpartner/innen in der qualitativen Studie eine weitere Professionalisierung der Selbsthilfe. In diesem Zusammenhang melden sie jedoch Unterstützungsbedarfe an, beispielsweise durch die Bereitstellung professioneller Strukturen für die Selbsthilfeorganisationen oder durch die stärkere Förderung des ehrenamtlichen Selbsthilfeengagements insgesamt. Dies jedoch verbunden mit dem Vorbehalt, *„dass Selbsthilfe dabei aber nicht vergessen darf, dass Selbsthilfe auch noch immer Selbsthilfe heißt. D.h., dass auch ehrenamtliche Leute vor Ort ja dazu beitragen andere zu Selbsthilfe zu animieren.“*

Die Mehrheit der Interviewten geht auch davon aus, dass die Telekommunikation und die neuen sozialen Netzwerke immer relevanter für die Selbsthilfe werden. Neue Kommunikationsmittel und soziale Netzwerke ermöglichen es, insbesondere der jungen Generation, sich themenspezifisch in Foren und Chats zusammenzufinden, um gemeinsame Interessen zu diskutieren und gegebenenfalls nach außen zu vertreten. Auch werde die Dissemination von Selbsthilfeinformationen und Informationen über Erkrankungen über das Internet weiter zunehmen. Dies sei ein *„steter, kontinuierlicher, langsam ansteigende Prozess“*. Die befragten Mitglieder der Landesarbeitsgemeinschaften sehen eher den Nutzen der Telekommunikation, insbesondere da sich dadurch Anfragen von Ratsuchenden sowie der Informations- und Erfahrungsaustausch schnell und unkompliziert durchführen lassen. Das Internet ist in ihren Augen ein *„Instrument, dass die[Selbsthilfe-]Arbeit ergänzen...“* nicht jedoch *„...ersetzen kann.“* Denn die Foren im Internet seien keine unmittelbare Konkurrenz für die herkömmlichen Angebote der Selbsthilfe, sondern böten insbesondere mobilitätseingeschränkten und in ländlichen Gebieten wohnenden Betroffenen die Chance, Selbsthilfeangebote wahrzunehmen, von den Unterstützungsangeboten der Selbsthilfe zu profitieren oder sich selbst zu engagieren.

In diesem Zusammenhang werden die Ressourcen für die adäquate Bearbeitung und Pflege des Bereichs der neuen Medien durchaus kritisch betrachtet. Schon jetzt seien die Akteure permanent dazu aufgefordert, die Informationen im Internet immer aktuell zu halten, – was nicht immer gelingt. Ein Problem, über das auch die Unterstützungseinrichtungen berichten (s. Abschnitt 3.4 „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“).



### 3.3 Kooperationen und Beteiligung

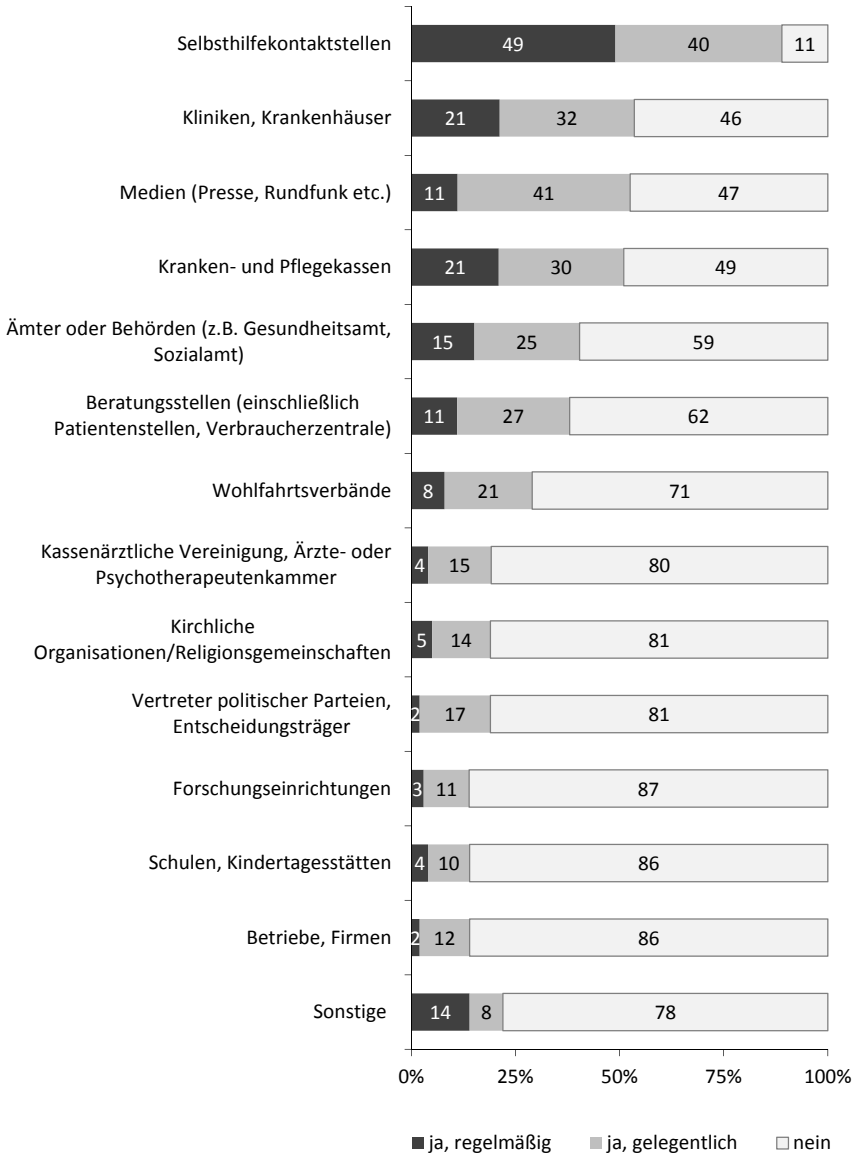
*Christopher Kofahl, Stefan Nickel, Silke Werner,  
Jan Weber, Gabriele Seidel*

#### 3.3.1 Kooperationspartnerinnen und -partner von Selbsthilfegruppen und -organisationen

*Selbsthilfegruppen* unterhalten vielfältige Kooperationsbeziehungen. Auf die Frage, mit wem die Gruppen in den letzten zwei Jahren regelmäßig, gelegentlich oder nicht kooperiert haben, wurden mit Abstand am häufigsten die Selbsthilfekontaktstellen genannt (89%, davon 49% regelmäßig und 40% gelegentlich) (vgl. Abb. 3.3-1). Für mindestens 50% der Gruppen gilt dies auch für die Kooperation mit Krankenhäusern, Medienvertreter/innen (Rundfunk, Presse etc.) sowie Kranken- und Pflegekassen. Die Kontakthäufigkeit korreliert dabei nur im geringen bis mittleren Maße mit der Anzahl der Gruppenmitglieder ( $\rho=0,07$  bis  $0,41$ ).

Deutlich seltener genannte Kooperationspartner sind Schulen, Kindertagesstätten, Betriebe und Firmen. Dies ist im Wesentlichen der inhaltlichen Ausrichtung der Gruppen geschuldet. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind durch ihre indikations- und themenübergreifende Ausrichtung grundsätzlich für alle Gruppen relevant, während die seltener genannten eher einem spezifischen Interesse folgen, beispielsweise Kitas und Schulen für Eltern-Initiativen, politische Parteien für Gruppen mit einem höheren Sendungsbewusstsein oder Forschungseinrichtungen für Gruppen mit einem Interesse an der Beteiligung in der wissenschaftlichen Bearbeitung ihres Themas.

Abb. 3.3-1: Kooperationspartner der SHG in den letzten 2 Jahren (in %)

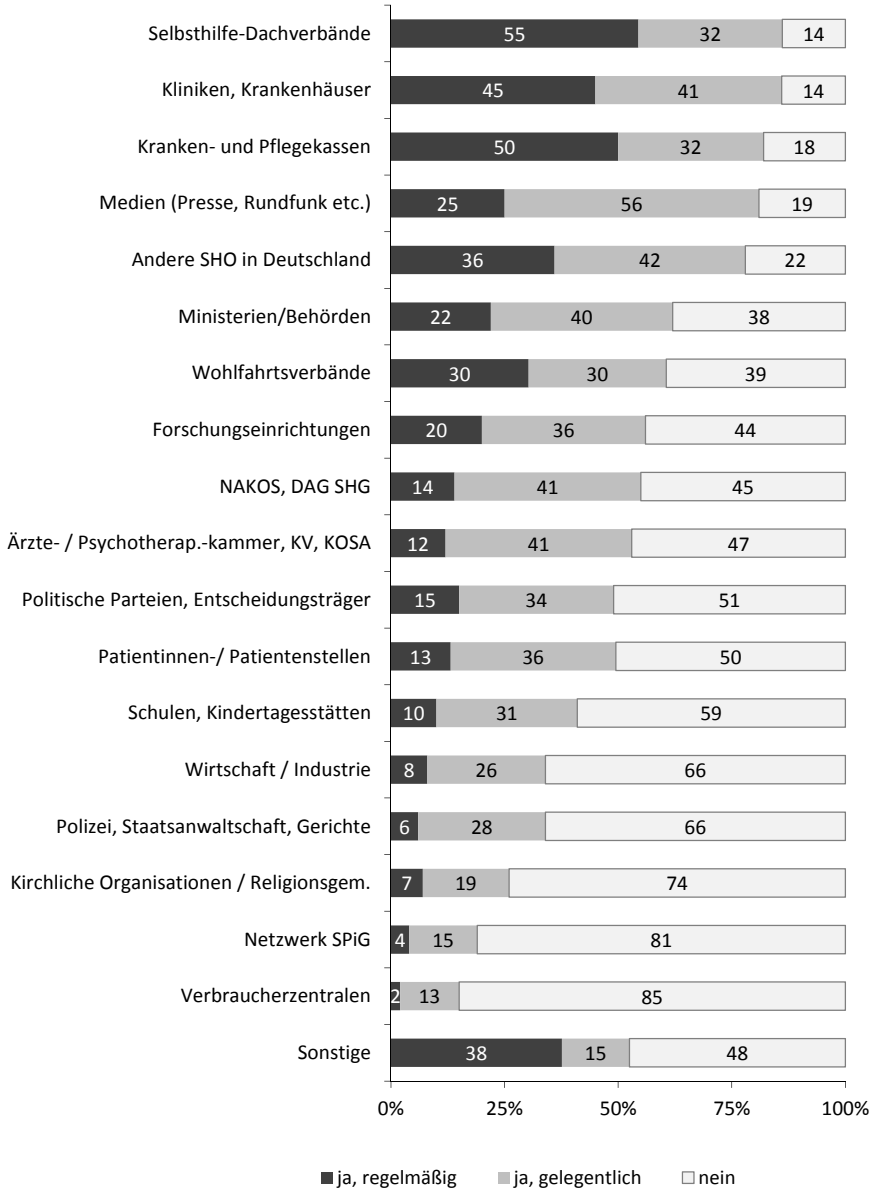


Die Kooperationsbeziehungen und -intensitäten der *Selbsthilfeorganisationen* sind denen der Gruppen nicht unähnlich, tendenziell aber weiter und häufiger (Abb. 3.3-2). Aufgrund der organisatorischen und konzeptionellen Unterschiede zwischen Gruppen und Organisationen war die Abfrage-logik hier geringfügig anders als bei den Gruppen. Die mit über 80% am häufigsten genannten Kooperationspartner sind die Selbsthilfe-Dachverbände (z.B. BAG SELBSTHILFE, DHS, Kindernetzwerk, ACHSE), Krankenhäuser, Kranken- und Pflegekassen sowie Medienvertreter/innen (Presse, Rundfunk etc.).

Für mindestens 50% der Organisationen gilt dies auch für die Kooperation mit Ministerien/Behörden, NAKOS/DAG SHG, Gremien der Ärzteschaft, Forschungseinrichtungen und Wohlfahrtsverbänden. Wie zu erwarten, steht die Kooperationsdichte mit der Dauer des Bestehens einer Organisation im Zusammenhang (z.B.  $\rho=0,39$  für die Kooperation mit Wohlfahrtsverbänden), aber insbesondere auch mit der Anzahl hauptamtlicher Mitarbeiter/innen. Letzteres spricht für die zunehmende Professionalisierung vieler Selbsthilfeorganisationen im Sinne des Typs „verflochtene Organisation“ (vgl. Abschnitt 3.6).

Seltener genannte Kooperationspartner sind die Verbraucherzentralen, das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) sowie kirchliche Organisationen/Religionsgemeinschaften. Kontakte zur Wirtschaft bzw. Industrie gaben 34% der Befragten an.

Abb. 3.3-2: Kooperationspartner der SHO in den letzten 2 Jahren (in %)





In der qualitativen Studie werden die Kooperationen der indikationsübergreifenden Selbsthilfe betont, insbesondere die Kooperationen, die in den Landesarbeitsgemeinschaften und -vereinigungen der Selbsthilfe organisiert sind. Der Zusammenschluss verschiedener, indikationsspezifischer Selbsthilfeorganisationen unter dem Dach einer Landesarbeitsgemeinschaft bietet die Möglichkeit, gleiche oder ähnliche Probleme Betroffener zu identifizieren und durch gemeinsames Handeln auf eine Verbesserung der Situation auf Landesebene hinzuwirken. Durch Beteiligungsprozesse wird es Betroffenen und Angehörigen ermöglicht, an der Erarbeitung von Arbeits- und Positionspapieren mitzuwirken, die den entsprechenden politischen Landesgremien als Informationsquelle dienen: *„Und so ein Arbeitspapier, das kriegen wir zurück gemeldet, das ist sehr wertvoll. Da ist praktisch so ein bisschen Bottom-up, die Situation aufgebaut und zu Papier gebracht worden. Und dann hofft man, dass es entsprechend dann auch durchdringt und von den Verantwortungsträgern dann aufgegriffen und gestaltet wird.“* Die Beteiligung direkt Betroffener eröffnet die Möglichkeit, Probleme aus der alltäglichen Praxis der Sozial- und Gesundheitssysteme abzubilden und Entscheidungsträgern wertvolle Strukturinformationen zur Verfügung zu stellen. Mit der ungefilterten Darstellung verbindet sich aus Sicht der Befragten die Hoffnung, politischen Entscheidungsträgern eine an der Praxis orientierte Fortentwicklung der gesundheitlichen Versorgungsstrukturen zu ermöglichen.

Die unterschiedlichen Namen der Landesvereinigungen spiegeln die zum Teil stark divergierende Entstehungsgeschichte und logistisch-strukturelle Ausstattung wieder. So existieren traditionsreiche wie junge Landesarbeitsgemeinschaften, die mit einer Geschäftsstelle und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern arbeiten oder nur von Ehrenamtlichen getragen werden. Einigen Landesarbeitsgemeinschaften gelingt es, ihr hauptamtliches Personal durch Honorarkräfte bzw. geringfügig Beschäftigte sowie ehrenamtliche Mitstreiter/innen zu verstärken. Die Anzahl ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen und beratend tätiger Unterstützer/innen variiert den Angaben der Befragten zufolge zwischen 2 und 50. Eines der größten Probleme der Landesarbeitsgemeinschaften ist die unsichere und unzureichende Finanzierung sowie eine damit einhergehende fehlende Planungssicherheit.

Die in den Landesarbeitsgemeinschaften organisierten Landesverbände sind häufig Mitglied weiterer Dachverbände. Diese Zusammenarbeit wird von den hier Befragten als Kommunikation auf Augenhöhe beschrieben:

„Da sind wir froh, dass es keine Einbahnstraße ist.“ Demnach gehen beide Seiten bei Bedarf aufeinander zu, um einen „themenspezifischen Dialog“ zu initiieren. Es wird aber auch berichtet, dass Doppel- oder Mehrfachmitgliedschaften der Selbsthilfeorganisationen mögliche Interessenkonflikte beinhalten können.

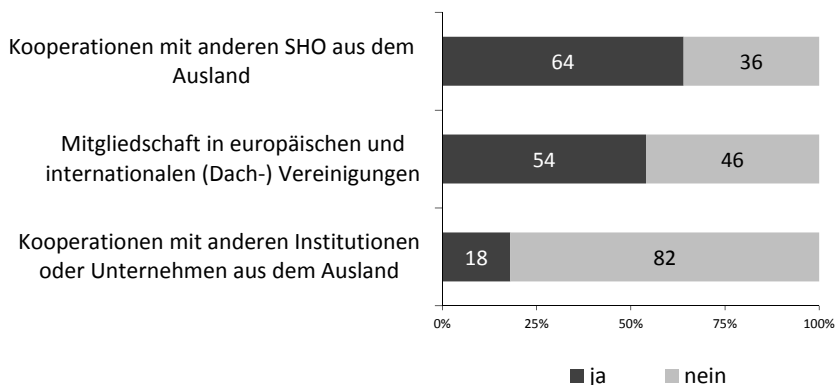
Großen Kooperationsbedarf sehen die Selbsthilfeorganisationen in den gesundheitlichen und medizinischen Feldern bei Themen rund um die Verbesserung der medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Versorgung ihrer Mitglieder. Adressaten sind hier verständlicherweise in erster Linie die Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sowie die Krankenkassen. Weitere wichtige Themen liegen im gesundheitspolitischen Bereich bzw. politischer Interessenvertretung und Patientenbeteiligung.

Die Themen „finanzielle Förderung“ und „Fundraising“ spielen auch im Rahmen der Kooperationswünsche eine große Rolle, z.B. wenn es sich um wirtschaftlich potente Kooperationspartner wie Stiftungen, Wirtschaftsunternehmen oder auch Krankenkassen handelt. Viele Selbsthilfeorganisationen wünschen sich außerdem mehr Zusammenarbeit im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit, Aufklärung und Information über die Erkrankung, Qualifizierungsmaßnahmen sowie Beratungsleistungen für ihre Mitglieder. Auch würden einige Selbsthilfeorganisationen die Forschung über Ursache und Therapie von Erkrankungen weiter unterstützen. Weitere nur vereinzelt angegebene Kooperationsbedarfe liegen in den Bereichen Inklusion, Vernetzung oder beziehen sich auf organisationsinterne Projekte und Aktivitäten.

Die deutlich größere Reichweite insbesondere der Bundesorganisationen gegenüber den Landesorganisationen oder gar den Regionalgruppen mag auf der Hand liegen. Wie weit die internationale Vernetzung inzwischen vorangeschritten ist, ist aber in der Tat beeindruckend. Über die Hälfte der befragten Bundesorganisationen (die Landesselbsthilfeorganisationen haben wir aus den folgenden Auszählungen herausgenommen) pflegen Beziehungen mit ausländischen Institutionen (vgl. Abb. 3.3-3). 54% der Organisationen sind Mitglied in europäischen oder internationalen (Dach-) Vereinen (z.B. EURORDIS) und 64% kooperieren erkrankungsbezogen mit anderen Selbsthilfeorganisationen aus dem Ausland. Darüber hinaus kooperieren 18% noch mit weiteren ausländischen Institutionen oder Unternehmen. Zumeist sind dies medizinische oder wissenschaftliche Fach-

gesellschaften, weitere Patientenorganisationen oder Pressure Groups sowie vereinzelt auch internationale Heil- und Hilfsmittelhersteller.

Abb. 3.3-3: Internationale Mitgliedschaften und Kooperationen der SHO auf Bundesebene (in %)

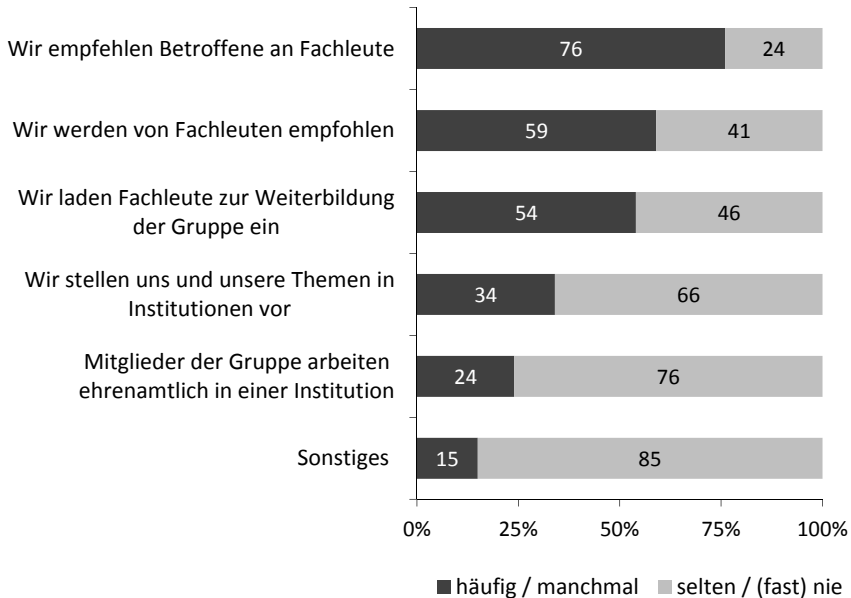


### 3.3.2 Qualität der Kooperationen aus Sicht der Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen und -organisationen

Unter den verschiedenen Formen der Zusammenarbeit von *Selbsthilfegruppen* mit Fachleuten bzw. professionellen Diensten (z.B. Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegekräften) ragt heraus, dass 76% der Gruppen Betroffene „häufig“ oder „manchmal“ an Fachleute empfehlen; umgekehrt werden die Gruppen nach Einschätzung von 59% der Kontaktpersonen auch von Fachleuten empfohlen (vgl. Abb. 3.3-4). Auch hier zeigt sich, dass größere, meist formal-rechtlich verankerte Gruppen etwas öfter in diese Kooperationsform mit Fachleuten eingebunden sind ( $\rho=0,27-0,29$ ). Einladungen an Fachleute zur Weiterbildung der Gruppe sind insgesamt nur etwas seltener und kommen bei rund der Hälfte der Gruppen vor – Sachsen liegt hier allerdings vor den beiden anderen Schwerpunktbundesländern Hamburg und Niedersachsen. Direkte Zusammenarbeit durch ehrenamtliche Mitarbeit in einer Institution (z.B. als Peer-Berater/innen) oder Darstellung der Gruppenarbeit ist weniger ver-

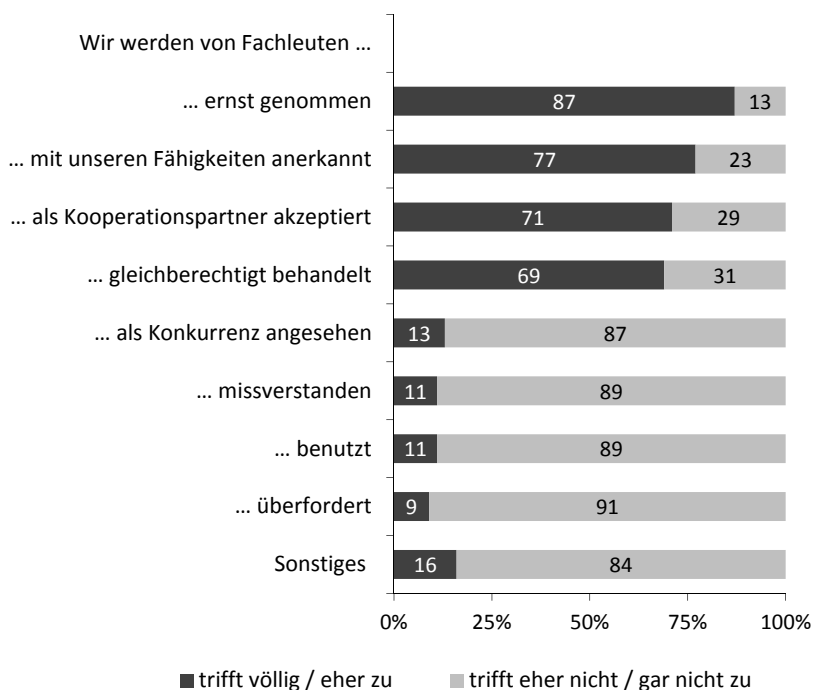
breitet. Hier geben 76 bzw. 66% der Gruppen an, dass dies „selten“ oder „(fast) nie“ vorkomme.

Abb. 3.3-4: Formen der Zusammenarbeit zwischen SHG und Fachleuten bzw. professionellen Diensten (in %)



Die Erfahrungen mit der Zusammenarbeit mit Fachleuten werden überwiegend und weitgehend unabhängig vom Gruppentyp positiv eingeschätzt (vgl. Abb. 3.3-5). Mehr als drei Viertel der Gruppensprecher/innen haben den Eindruck, dass ihre Gruppe ernst genommen und mit ihren Fähigkeiten anerkannt wird, über zwei Drittel sehen ihre Gruppe gleichberechtigt behandelt und als Kooperationspartnerin akzeptiert. Lediglich ein Zehntel der Gruppen fühlt sich dagegen auch überfordert, benutzt oder missverstanden.

Abb. 3.3-5: Qualität der Erfahrungen mit Fachleuten (in %)

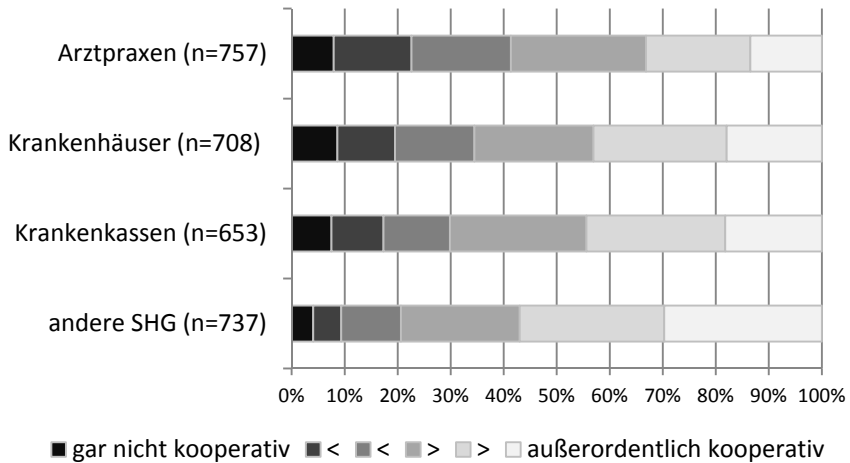


Bezüglich der selbsteingeschätzten Fremdwahrnehmungen wurden nur die Sprecher/innen der SHG gefragt. Eine globale Einschätzung der Kooperationsbereitschaft von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern, Krankenkassen und anderen SHG/SHO wurde jedoch sowohl von den Gruppen als auch den Organisationen anhand einer Sechskerskala zwischen den Polen „gar nicht kooperativ“ bis „außerordentlich kooperativ“ erfasst (vgl. Abb. 3.3-6). Relativ schlecht schneiden hier in der Einschätzung der Gruppensprecher/innen die Arztpraxen als Fürsprecher bzw. Multiplikatoren der Gruppe ab.

Allen Unkenrufen zum Trotz und gegen den von einzelnen Gruppen zuweilen lautstark vermittelten Eindruck, die Krankenkassen würden willkürlich und unkooperativ agieren, schneiden diese in der Gesamtbewertung vergleichsweise gut ab. Was bei der Betrachtung der Abb. 3.3-6 jedoch nicht unmittelbar ins Auge springt, ist der relativ hohe Anteil der Gruppensprecher/innen, die sich zu dieser Frage nicht äußerten, weil sie

über keine entsprechenden Erfahrungen verfügen. Bezogen auf die einzelnen genannten Akteure liegt dieser Anteil jeweils zwischen 45% (Krankenkassen) und 36% (Arztpraxen).

Abb. 3.3-6: Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHG  
( $n_{\text{gesamt}} = 1.192$ , fehlende Angaben = keine Erfahrung)

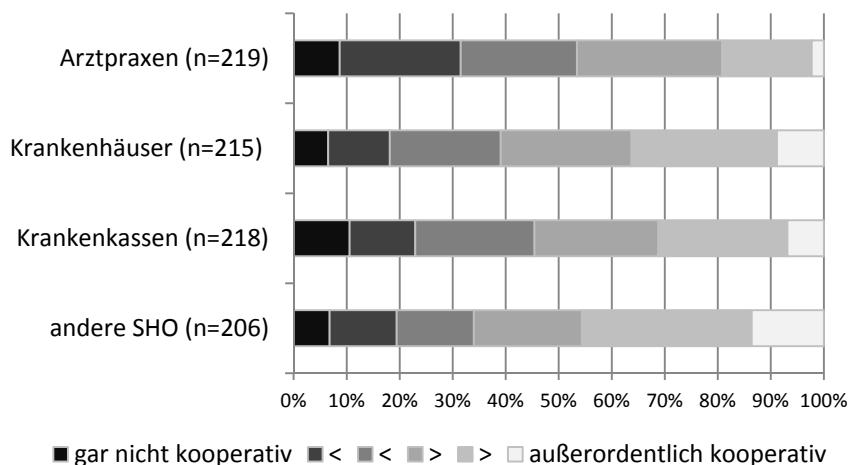


Da es einen deutlichen Unterschied macht, ob sich die Bewertung einer mangelnden Kooperation eher auf ein passives Nichtstun begründet oder gar auf mögliche willkürlich gegen die Gruppe gerichtete Handlungen, wurde zusätzlich die Frage gestellt, ob die genannten Institutionen auch aktiv gegen die Gruppe wirken würden (z.B. durch negative Äußerungen, Verweigerung der Informationsvermittlung). Auf der Skala zwischen 1 „gar nicht entgegenwirkend“ bis 6 „außerordentlich entgegenwirkend“ schneiden die Arztpraxen mit einem Mittelwert von 2,0 am kritischsten ab. Krankenhäuser (1,8), Krankenkassen (1,8) und andere Selbsthilfegruppen (1,7) werden in etwa gleich bewertet.

Die Vertreter/innen der *Selbsthilfeorganisationen* zeichnen ein ganz ähnliches Bild, wenngleich von der Tendenz ein wenig negativer als die befragten Gruppensprecher/innen. Die „neutrale Mitte“ zwischen den Polen ist hier mit Ausnahme der Krankenhäuserbewertung um ca. 15% zum Negativen verschoben. Selbsthilfeorganisationen, die mit Problemlagen rund um

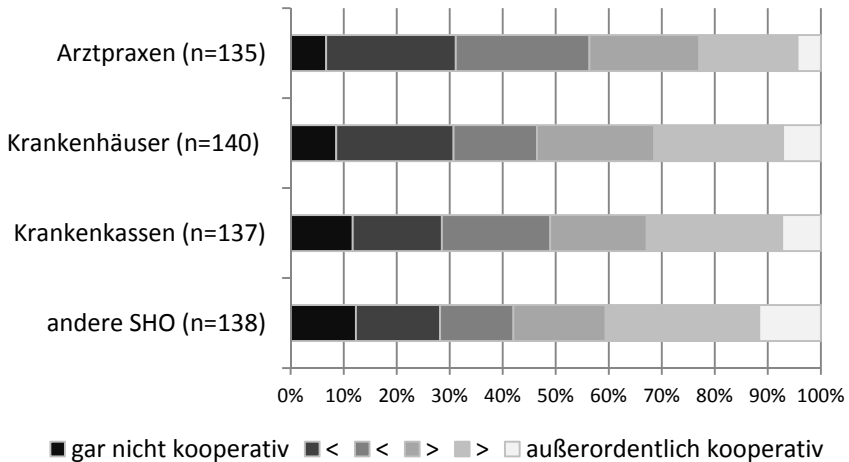
somatische Erkrankungen zu tun haben, schätzen die Zusammenarbeit insbesondere zu Praxen und Krankenhäusern etwas besser ein als mit psychischen Störungen/Sucht oder psychosozialen Problemen befasste Einrichtungen ( $p < 0,01$ ; Kruskal-Wallis-Test).

Abb. 3.3-7: Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO  
( $n_{\text{gesamt}} = 243$ , fehlende Angaben = keine Erfahrung)



Der unmittelbare Vergleich mit den Ergebnissen der SHO-Befragung aus dem Jahre 2007 (Kofahl et al. 2010) zeigt allerdings leichte Verbesserungen in der Kooperationsbewertung durch die Selbsthilfeorganisationen, denn damals hielten sich positive wie negative Bewertungen nahezu die Waage (Abb. 3.3-8), wobei die Profile als solche erstaunlich kongruent ist.

Abb. 3.3-8: Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO in 2007  
( $n_{\text{gesamt}} = 148$ , fehlende Angaben = keine Erfahrung), Quelle:  
Kofahl et al. 2010



Bezüglich möglicher gegen die Selbsthilfe gerichteter Handlungen sind die Bewertungen der SHO-Vertreter/innen mit denen der Gruppensprecher/innen nahezu identisch. Auf der Skala zwischen 1 „gar nicht entgegenwirkend“ bis 6 „außerordentlich entgegenwirkend“ schneiden die Arztpraxen mit einem Mittelwert von 2,0 exakt gleich ab, Krankenhäuser mit einem Mittelwert von 2,0 etwas schlechter und die Krankenkassen mit 1,7 sogar geringfügig besser. Andere Selbsthilfeorganisationen (1,9) werden in etwa gleicher Weise bewertet, wie die Gruppensprecher/innen andere Selbsthilfegruppen bewertet haben.

#### *Beispiele guter und schlechter Kooperation von Selbsthilfegruppen*

In den Freitexten werden viele Beispiele guter Zusammenarbeit genannt. Positive Erfahrungen mit Krankenhäusern, (Fach-) Kliniken, aber auch (Fach-) Ärztinnen und Ärzten zeichnen sich dadurch aus, dass Gruppen von diesen Einrichtungen und/oder von einzelnen Personen empfohlen und Betroffene an die Gruppen verwiesen werden. Zudem werden Informationen über die Angebote der Gruppen verbreitet (Flyer), und Kliniken gestatten den Gruppen, sich auf entsprechenden Stationen vorzustellen. Positiv hervorgehoben wird auch, wenn Ärztinnen und Ärzte sich als Referierende



in den Gruppen zur Verfügung stellen und/oder zusätzliche Informationen sowie Beratungsleistungen anbieten oder wenn gemeinsame Veranstaltungen durchgeführt werden. Eher selten werden formale Kooperationsvereinbarungen erwähnt. Hier zeigen sich viele Elemente der so genannten Selbsthilfefreundlichkeit in Krankenhäusern und Arztpraxen (Trojan 2014; Trojan et al. 2014), die auch ohne Formalisierung aus eigener Motivation und eigenen Aktivitäten der Gruppen und mancher Krankenhäuser und Praxen geboren werden.

Viele Sprecher/innen betonen die gute Zusammenarbeit mit anderen Gruppen, Landesverbänden oder Selbsthilfeorganisationen, mit denen Erfahrungen ausgetauscht oder gemeinsame Veranstaltungen durchgeführt werden, an denen auch Fachleute beteiligt sein können. Die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen durch Beratungen in Gruppenfragen, Konfliktmoderationen sowie Vermittlung von neuen Mitgliedern wird positiv wahrgenommen und geschätzt. Positive Kooperationen mit Kranken- und Pflegekassen sind dadurch geprägt, dass sich die Kassen den Förderwünschen der Gruppen gegenüber offen zeigen und ihrerseits Hilfen bei der Antragstellung anbieten. Verschiedene Beratungsstellen (v.a. im Suchtbereich) weisen ein gutes Unterstützungsangebot für Selbsthilfegruppen auf. Aber auch Formen von guter Zusammenarbeit mit Hilfsmittelfirmen, diversen Lehrinrichtungen sowie Medien (Presse, Rundfunk) zur Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit der Gruppen werden genannt.

Die Anzahl der Erfahrungsberichte mit schlechter Zusammenarbeit – wir hatten dies explizit abgefragt – ist dagegen deutlich geringer als die mit guter Zusammenarbeit, und viele Gruppensprecher/innen geben sogar an, niemals schlechte Erfahrungen gesammelt zu haben. Die ausformulierten Beispiele schlechter Kooperation drücken meistens eine Negation der genannten positiven Beispiele aus, in diesem Sinne zum Beispiel, dass die Gruppen keine Unterstützung, mangelndes Interesse und wenig Anerkennung von potentiellen Kooperationspartnerinnen und -partnern erfahren.

### *Beispiele guter und schlechter Kooperation von Selbsthilfeorganisationen*

Die von den Vertreter/innen der *Selbsthilfeorganisationen* genannten Kooperationsbeispiele spielen sich auf „etwas höherem Niveau“ ab. Als Kooperationspartner/innen werden vor allem Krankenhäuser, (Fach-) Kliniken, Fachzentren oder (Fach-) Ärztinnen und Ärzte genannt, gefolgt von anderen Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfe-Dachverbänden und Krankenkassen. Aber auch mit politischen Vertretungen und sozialen Einrich-

tungen wie z.B. Beratungsstellen werden gute Kontakte hervorgehoben. Die Formen der Kooperationen sind vielfältig und zusammenfassend können gemeinsame Informationsveranstaltungen und Projekte, Weitergabe von Informationen über und Hinweise auf Selbsthilfegruppen und ihre Arbeit, Unterstützung bei der Organisation von Veranstaltungen mit Referentenbeteiligung, Projektförderung bzw. Finanzierung, gemeinsame Forschungsaktivitäten, Erfahrungs- und Informationsaustausch, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an Tagungen und Kongressen wie auch gegenseitige Akzeptanz und offener Umgang miteinander genannt werden.

Beispiele schlechter Kooperation wurden sowohl in der quantitativen Online-Umfrage als auch in den qualitativen Interviews mit Selbsthilfeakteuren wesentlich seltener genannt. Problembehaftete Zusammenarbeit gibt es in erster Linie mit (Fach-) Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern und (Fach-) Kliniken, darüber hinaus auch mit Ämtern/Behörden und Krankenkassen. Am häufigsten werden hier von den Selbsthilfeorganisationen die fehlende Akzeptanz und Desinteresse an der Selbsthilfe bemängelt. Es würden keine oder negative Informationen über die Selbsthilfe weitergegeben, eine Zusammenarbeit verweigert oder erschwert, aus Sicht der Betroffenen falsche Informationen über die Erkrankung verbreitet, die Selbsthilfeorganisationen bzw. Patientinnen und Patienten nicht an Versorgung und Forschung beteiligt oder mit Blick auf die Behörden und Krankenkassen Förderungen abgelehnt. Aber auch zwischen den Selbsthilfeorganisationen existieren vereinzelt Konflikte, z.B. wenn sich Selbsthilfeorganisationen oder auch Selbsthilfegruppen in Konkurrenz mit anderen Selbsthilfeorganisationen in ähnlichen Erkrankungsgebieten sehen.

Durch die qualitativen Interviews mit den Selbsthilfevertreter/innen und den weiteren relevanten Akteuren im Feld der Selbsthilfe konnte ermittelt werden, dass abhängig vom Krankheitsbild ein besonderer Schwerpunkt der Kooperationen auf Versorgungsaspekten liegt. So berichteten einige Interviewpartner/innen von gut funktionierenden Vernetzungen mit dem professionellen Gesundheitsversorgungssystem, z.B. mit Kliniken, Schwerpunktambulanzen, Tumorzentren, mit denen teilweise sogar Kooperationsverträge bestehen. Die Tatsache, dass der Gesetzgeber bei der Zertifizierung von Kliniken, Schwerpunktpraxen oder beispielsweise Brustkrebszentren die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen als Voraussetzung für die Zertifizierung festlegte, hat aus der Sicht einiger interviewter Akteure die Position der Selbsthilfe im Versorgungssystem gestärkt. Bei den entsprechenden Audits würden sie sehr dezidiert von den

Prüfern gefragt werden, ob eine Zusammenarbeit mit ihnen tatsächlich gegeben sei und gelebt werde oder ob diese lediglich auf dem Vertragspapier bestehe. Im Gegenzug erwarten die Selbsthilfeorganisationen aber auch, dass Ärztinnen und Ärzte sich bei ihnen einbringen, zum Beispiel in Form von Vorträgen oder Beratungen in einer Selbsthilfegruppe. Wenn eine Ärztin oder ein Arzt hier eine eher zögerliche Haltung einnimmt, *„wird schon mal gesagt, Leute, der Kooperationsvertrag besteht nicht nur, damit wir anwesend sind, wenn ihr re-zertifiziert werdet, sondern der heißt auch, dass wir von euch auch eine Leistung brauchen.“*

Nach Ansicht derjenigen, die Kooperationsverträge mit Kliniken haben, funktioniert die Zusammenarbeit sehr gut. Eine funktionierende Kooperation ist – so eine Selbsthilfevertreterin – möglicherweise auch der Tatsache geschuldet, dass die Selbsthilfeorganisation einen aktiven medizinischen Beirat hat, in dem viele Fachärztinnen und -ärzte aus Kliniken und Schwerpunktambulanzen zusammenarbeiten.

Insgesamt wird von den Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen über eine respektvolle, sehr gute Zusammenarbeit mit den Kliniken berichtet. Viele ihrer Regionalgruppen gehen regelmäßig in Kliniken und arbeiten hier eng mit den Sozialdiensten zusammen. Diese vermitteln insbesondere den Neu-Betroffenen die Information über die Selbsthilfegruppe und eröffnen ihnen Gesprächsangebote, falls sie dies wünschen. Ein solches Gespräch kann dann in dafür vorgehaltenen Räumen der Klinik erfolgen. Allerdings wird auch berichtet, dass aufgrund der drastischen Verkürzung der Liegezeiten unter DRG-Bedingungen *„... die Patienten in den drei Krankenhaustagen viele andere Dinge zu erledigen haben und zu einem Gespräch oft noch nicht bereit sind“*.

Obwohl vereinzelt von einer Konkurrenz zwischen den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe und den Selbsthilfekontaktstellen gesprochen wurde, hauptsächlich vor dem Hintergrund der Fördermittelvergabe nach § 20 SGB V, berichten einige Befragte von einem guten Kooperationsverhältnis, insbesondere im Bereich der nicht verbandlich organisierten Selbsthilfegruppen, welche von den Landesarbeitsgemeinschaften nicht oder nur schlecht erreicht werden. Da sie jedoch ein großes Interesse am Meinungsbild innerhalb der nicht-verbandlichen Selbsthilfegruppen haben, erhalten sie über den engen Kontakt zu den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und deren Verbindung zu den lokalen Selbsthilfekontaktstellen ihres Bundeslandes Informationen dazu, *„...was [...] sich in den Kreisen, mit denen wir organisatorisch nicht unbedingt ver-*

*bunden sind [bewegt] ...*. So gelingt es der institutionalisierten Selbsthilfeunterstützung auch Stimmungen und Meinungen derjenigen Selbsthilfegruppen zugänglich zu machen, die von einer verbandlichen Organisation unabhängig sind.

### **3.3.3 Politische Beteiligung und Einflussnahme aus Sicht der Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen und -organisationen**

42% der befragten *Selbsthilfegruppen* fordern oder wünschen sich eine stärkere Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. Immerhin 56% der Gruppensprecher/innen hatten ja auch die gesundheitspolitische Beteiligung als eines ihrer Ziele angegeben (s. Abschnitt 3.1). Insgesamt legen sie besonderen Wert auf die öffentliche Anerkennung, die ideelle wie finanzielle Unterstützung der Selbsthilfearbeit und das politische Engagement für ihre entsprechende Erkrankung. In diesem Zusammenhang wünschen sich die Gruppen mehr Patienten- und Angehörigenbeteiligung im Gesundheitswesen auch durch Mitarbeit in politischen Gremien (z.B. Gesundheitskonferenzen).

Ein sehr wichtiger Bereich für die geforderte Einflussnahme von Selbsthilfegruppen auf das Gesundheitswesen ist die medizinische Versorgungsstruktur der Betroffenen. Dieser große Bereich umfasst strukturelle Faktoren wie die Zulassung und Verteilung von (Fach-) Ärztinnen und Ärzten, die Leitlinien- und Richtlinienentwicklung von Diagnostik, Therapie- und Behandlungsformen, sowie die medizinische Betreuung und Nachsorge. Zudem wünschen sich die Gruppen mehr Mitspracherecht bei der Vergabe finanzieller Fördermittel durch die Krankenkassen, Vergütung von medizinischen Leistungen wie auch der Bewilligung und Zulassung von Medikamenten, Hilfsmitteln und Therapieformen. Allerdings ist zu beachten, dass nicht wenige Gruppen angeben, die politische Interessenvertretung sei Aufgabe ihrer Bundesverbände bzw. Selbsthilfeorganisationen. Diese Distanzierung von eigener politischer Teilhabe wird auch durch die Ergebnisse der qualitativen Studie bestätigt. Zwar wünschen sich die meisten Befragten generell mehr Beteiligung und Mitwirkungsrechte, sehen jedoch auch, dass eine Patientenvertretung viel Kraft, Zeit und Wissen um die jeweilige Angelegenheit erfordert, demzufolge die meisten Mitglieder der Selbsthilfegruppen hier ihre höher organisierten Verbände in der Verantwortung sehen.

Auf Seiten der *Selbsthilfeorganisationen* ist einrichtungsübergreifend der Wunsch und Anspruch an politische Beteiligung verständlicherweise we-

sentlich umfangreicher als bei den Gruppen. Für 91% von ihnen ist dies ein klares Ziel und zahlreiche ihrer Aktivitäten gehen auch in diese Richtung. In den Freitextangaben der Online-Umfrage fordern die Selbsthilfeorganisationen allgemein eine stärkere Patientenbeteiligung bei politischen Entscheidungen und Gesetzesentwicklungen. Konkrete Angaben bezogen sich hierzu auf mehr Beteiligung bzw. Stimmrechte beim G-BA und von Patientenvertretungen in Gremien auf Landes- und kommunaler Ebene. Mehr Mitspracherecht wünschen sie sich auch bei der Planung der stationären wie ambulanten Versorgungsstrukturen, der Definition von Diagnosen und der Bestimmung von Diagnosekriterien, insbesondere bezüglich der „International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems“ (ICD), sowie in Bewertungsausschüssen und bei der Leitlinienentwicklung. Auch im finanziellen Bereich fordern die Selbsthilfeorganisationen mehr Beteiligung hinsichtlich der Vergabemodalitäten für Fördermittel.

Die qualitativen Ergebnisse zeigen, dass zumindest die größeren Selbsthilfeorganisationen politisch sehr aktiv und im G-BA sowie in seinen Unterausschüssen präsent sind. In ihrer Selbstwahrnehmung haben sie ihre Aktivitäten vor dem Hintergrund der Entwicklung der politischen Interessenvertretung der Selbsthilfe in den vergangenen Jahren zum Teil deutlich ausgeweitet. Dennoch, die Bewertung dieser Entwicklung ist bei den Befragten nicht einheitlich und sollte differenziert nach Selbsthilfeorganisationen auf der Bundes- und Landesebene betrachtet werden. Einige Landesorganisationen sind in der politischen Interessenvertretung eher zurückhaltend und fokussieren ihre Energien lieber auf indikationsspezifische Beteiligungen in z.B. Qualitätszirkeln oder Leitlinienentwicklungen.

Bezüglich der Patientenbeteiligung im G-BA gestehen die Selbsthilfeakteure auf Bundesebene zu, sie könnten im G-BA durchaus „Dinge bewegen“, dennoch wird von ihnen auch die Sorge ausgesprochen, dass die Patientenvertreterbeteiligung in verschiedenen Unterausschüssen, zum Beispiel in den Zulassungsausschüssen, eine „Feigenblattfunktion“ habe. Dies führe bei den Patientenvertreterinnen und -vertretern in diesen Ausschüssen zu einer hohen Frustration, „weil sie so dieses Gefühl haben, ich sitze da zwar, aber eigentlich habe ich keinen wirklichen Einfluss.“

Mit Blick auf die Patientenbeteiligung in örtlichen oder Landesgremien glauben einige Interviewpartner/innen, dass die kritische Kompetenz bei einigen Selbsthilfegruppenmitgliedern nicht ausreichend ausgebildet sei, um erfolgreich Gremienarbeit zu leisten. So seien nicht „alle Selbsthilfeor-

*ganisationen ... bis zum letzten Mitglied darüber aufgeklärt, wie politische Interessensvertretung von Patientinnen und Patienten in Deutschland funktioniert. ... Betroffene sind noch nicht mündig genug.“ und „so an manchen Stellen ist natürlich auch Entscheidungsbefugnis in der Gesundheitsversorgung nicht immer ganz unproblematisch.“*

Bei der politischen Interessensvertretung von Patientinnen und Patienten zeigt sich zudem ein Dilemma. Auf der einen Seite sollen Laienüberlegungen und Betroffenenkompetenz mit ins Kalkül gezogen werden, wenn es um Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung geht. Auf der anderen Seite ist die Selbsthilfe gezwungen, sich immer mehr zu professionalisieren, um beispielsweise auch in rechtlichen Verfahrensfragen und Entscheidungsprozessen in Gremien kompetent die eigenen Interessen vertreten zu können. Entsprechend gehen viele Selbsthilfeorganisationen immer mehr dazu über, ihre Interessen von qualifizierten Profis, zum Beispiel von Medizinerinnen oder Juristen, vertreten zu lassen. Die Betroffenenkompetenz tritt zwangsweise hinter dieser spezifischen fachlichen Kompetenz zurück. Die „Laienperspektive“ bis in politische Gremien hinein aufrecht zu erhalten, wird von den befragten Selbsthilfeakteuren als eine „Riesenherausforderung“ angesehen.

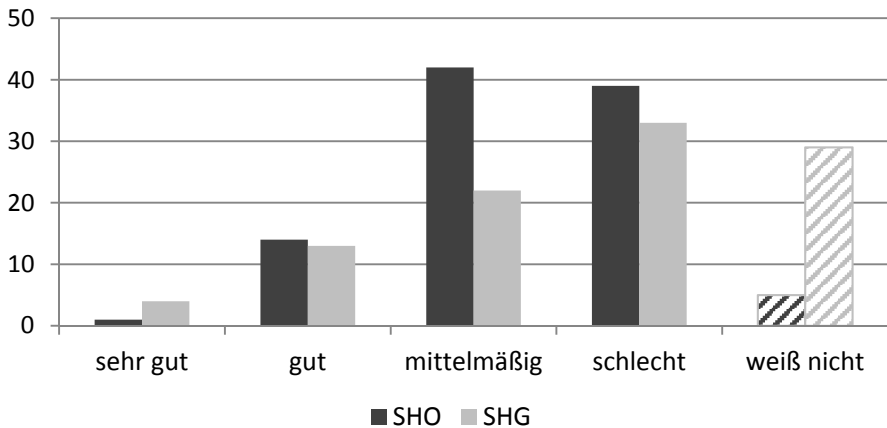
Immer noch, so ein Vertreter einer Selbsthilfeorganisation, könnten viele Selbsthilfeorganisationen ihren gesetzlichen Auftrag, die Patientenrechte auf Bundesebene für die jeweilige Erkrankung zu vertreten, nicht umsetzen, weil es nicht nur an Professionalität fehle, sondern auch an dem Willen und dem Selbstvertrauen, „geeignete Streiter“ für die Wahrung der eigenen Interessen zu finden. Problematisch sei zudem, dass die verschiedenen Akteure im Deutschen Behindertenrat sich nicht immer einig über die Vorgehensweise bei der politischen Interessensvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss seien, insbesondere, wenn es spezifische Erkrankungen betrifft.

Zu berücksichtigen sei zudem, dass es kleinere Selbsthilfeorganisationen gebe, die nicht in bundespolitischen Gremien aktiv sind, weil sie „nahe an den Betroffenen und Gruppen sein wollen“, ihnen das Geld und die Zeit fehle und weil sie „aus der jetzigen Sicht ein breiteres politisches Engagement überfordern“ würde.

Dies mögen die wesentlichen Hintergründe dafür sein, dass im Ergebnis der quantitativen Erhebungen die allgemeine Zufriedenheit mit den Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen sowohl bei den Gruppen als auch bei den Organisationen sehr niedrig ist (vgl. Abb. 3.3-9). Nur 17%

der Gruppen bewerten sie als „sehr gut“ oder „gut“, aber 55% als „mittelmäßig“ oder „schlecht“, und 29% haben keine Meinung zu diesem Thema bzw. trauen sich eine entsprechende Einschätzung nicht zu. Die Vertreter/innen der *Selbsthilfeorganisationen* geben hier zwar keine bessere Bewertung ab, haben aber zumindest eine klarere Meinung dazu. Nur 5% mochten dies nicht einschätzen. Gerade mal zwei ihrer Vertreter (~ 1%) schätzen die Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen als „sehr gut“ ein, ca. 14% bewerten diese mit „gut“. Weitere 42% beurteilen diese als „mäßig“ und 39% sogar als „schlecht“. Landes- und Bundesebene unterscheiden sich hier nur sehr geringfügig, d.h. Bundesorganisationen beurteilen die Situation ein bisschen besser.

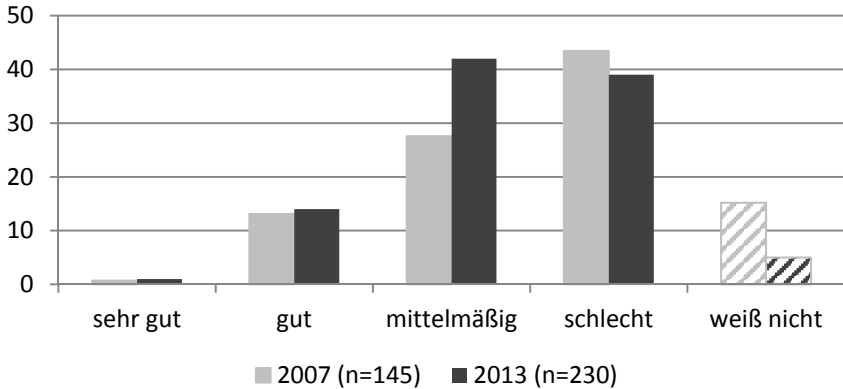
Abb. 3.3-9: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO und SHG an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen insgesamt (in %)



Angesichts der zunehmenden Integration und Beteiligung von Betroffenen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens wäre hier eine Verbesserung aus der Sicht der verbandlichen Selbsthilfe zu vermuten gewesen. Doch der Vergleich mit der entsprechenden Erhebung der 148 Bundesselbsthilfeorganisationen aus dem Jahre 2007 (Kofahl et al. 2010) zeigt hier keine wesentliche Veränderung (Abb. 3.3-10), auch nicht im Vergleich mit der SeKBD-Studie, die bereits vor dem GKV-Modernisierungsgesetz von 2004 zu nahezu gleichen Ergebnissen kommt (Kurtz et al. 2004). Der

Trend zum „Mittelmäßigen“ ist geringfügig signifikant, immerhin hat aber die Meinungsklarheit ein wenig zugenommen (heute 5% „weiß nicht“ gegenüber 15% in 2007).

Abb. 3.3-10: Zum Vergleich: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen 2007 und 2013 (Angaben in %)



Auch die Einschätzung der Möglichkeiten zur politischen Einflussnahme im Rahmen der Gremienarbeit ist seitens der Selbsthilfe von nüchternem Realismus geprägt. Die Teilnehmer in der qualitativen Studie verweisen darauf, dass es sich bei der „*Patientenmitsprache*“ im G-BA um eine „*relativ junge Erfindung*“ handle und davon auszugehen sei, dass die alteingesessenen Akteure sich mitunter schwertäten, sich an die neuen Gremienmitglieder zu gewöhnen und sie an den Prozessen zu beteiligen: „...*wo wirklich diese Ärzte tun, als ob sie irgendein Heiligtum preisgeben müssen.*“ Das Ringen um Akzeptanz wird als „*mühsam*“ und langwierig beschrieben. Die auf „*dem Papier*“ bestehenden Rechte werden als Fortschritt wahrgenommen, deren Realisierung in der alltäglichen Arbeit jedoch stets angemahnt werden muss. Die Einführung der Patientenbeteiligung – so eine Teilnehmerin – habe nicht zwangsläufig dazu geführt, dass die „*staatliche Seite*“ und ihre Verwaltung „...*von sich aus [...] unbedingt behindertenfreundlich*“ oder „*patientenfreundlich*“ geworden wäre. Patientenbeteiligung bedeute aus Sicht der Selbsthilfe fortwährende Auseinandersetzung, bei der die übrigen Gremienmitglieder immer wieder auf ihre



„Bringschuld“ in Bezug auf eine „inklusive“ Gestaltung von Gesetzgebung, Richtlinien, Einrichtungen und Institutionen hingewiesen werden müssen. Dabei gelte es, „Barrieren in den Köpfen“ zu überwinden und setze voraus, dass „...man wirklich von der Argumentation her, sehr fest und sicher sein muss und sich in Gesetzen auskennen muss.“

Aus Sicht der Vertreter/innen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe gelingt es den Patientenvertreterinnen und -vertretern aber durchaus, sich in den Gremien sichtbar zu machen, Statements abzugeben, Widerspruch einzulegen und sich bei Bedarf Gehör zu verschaffen. Das häufig als langwierig und „zäh“ wahrgenommene Prozedere innerhalb der Gremien führe jedoch dazu, dass der Selbsthilfe immer wieder Patientenvertreter/innen verloren gehen, die decouragiert aus Ausschüssen austreten: „Leute, tut mir das nicht an.“ Dabei spiele auch „so eine Ungeduld“ eine Rolle, die entstehe, „wenn man [zum Beispiel] seit 20 Jahren mit dem Thema [...] beschäftigt ist...“ und es bereits „hunderte von Experimenten gegeben“ hätte, eine entsprechende Beschlussfassung jedoch nicht zustande kommt. Hinzu komme – so eine der Befragten – das abgesehen vom fehlenden Stimmrecht, Argumente nur schwer zu den Entscheidungsbefugten durchdringen, da die „Strukturen noch zu eingefahren sind, als dass sie sich denen öffnen.“

Eine andere Interviewpartnerin schildert zudem, dass „man natürlich auch bei gewissen Diskussionen spürt, also richtig körperlich spürt, dass das was wir sagen eigentlich gar nicht gewünscht ist. Die Kassenvertreter und die Ärzte sind halt über Jahrzehnte im Gremium gewesen, wo nichts, aber auch gar nichts nach außen gedrungen ist.“ Für die Befragten wird auf diese Weise deutlich, dass trotz der erreichten Fortschritte, die Strukturen immer noch von den etablierten Akteuren vorgegeben und Entscheidungen schlussendlich von ihnen getroffen werden: „Also da ist, sagen wir mal, [...] die Einflussnahme und die Möglichkeit, die Interessen zu wahren und einzubringen, halt sehr begrenzt.“

Als diejenigen, die die patientenseitige Entsendung von Vertretern in den G-BA oder die entsprechenden Landesgremien maßgeblich organisieren – oder selbst entsprechende Ämter ausfüllen – empfinden sie sich als „...das schwächste Glied in der Kette“ der Akteure. Diese Einschätzung wird mit Beispielen aus der Praxis untermauert. So wird in den Interviews darauf hingewiesen, dass es eine „sehr nervige Aufgabe“ sein könne, die vielen verschiedenen Einzelpersonen „in ganz verschiedenen Zulassungsausschüssen und Ausschüssen“ zu platzieren und zu organisieren. Der in die-

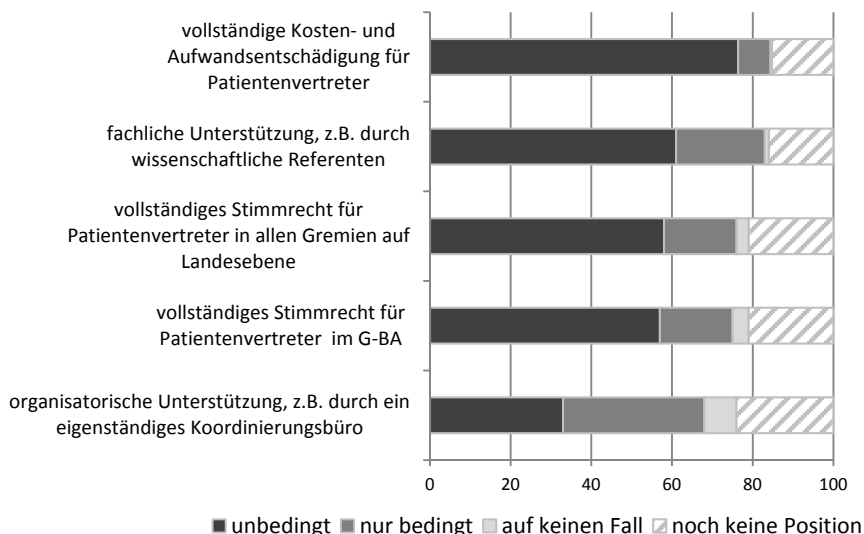
sem Zusammenhang zu leistende organisatorische Aufwand wird nicht finanziell vergütet. Gleiches gilt für die Gremienarbeit der Patientenvertreter/innen, die ebenfalls auf rein ehrenamtlicher Basis geschieht. Ärztinnen und Ärzte und Vertreter/innen der Krankenkassen verrichten die Gremienarbeit hingegen im Rahmen ihrer Arbeitszeit – wie eine andere Befragte kommentiert. In diesem Strukturmerkmal sieht ein Vertreter einer Landesarbeitsgemeinschaft eine Wurzel des ungleichen Kräfteverhältnisses innerhalb der Gremien, das durch das bislang verwehrte Stimmrecht weiter verstärkt wird: *„...das sage ich jetzt gleich dahinter, weil ich das immer so wenig wirkungsvoll finde, wenn in einem Gremium verschiedene Leute unter verschiedenen Voraussetzungen sitzen und dann auch noch verschiedene Stimmrechte mitbringen sozusagen...“*.

Als besonders frustrierend gilt dabei die Erfahrung, dass andere Akteure wie Pharmaindustrie, Meinungsforschungsinstitute, Universitäten und Forschungseinrichtungen eher Gehör finden und die Patientenvertreter/innen *„...häufig nicht als die wahrgenommen [werden], die wir sind, nämlich die Menschen mit Behinderungen, die für sich selber sprechen wollen und diese Möglichkeiten nutzen.“* Letztlich, so die ernüchternde Bilanz, *„...braucht man auch lange Jahre dazu, um zu merken, dass es im Endeffekt dann eben doch um Posten und auch Macht geht, wer da was bestimmen darf oder nicht in den Gremien.“* Dabei gelten die Interessen derjenigen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, als besonders schwer durchzusetzen, da sich ihre Stimme, als ein „Nischenprodukt“ im Kanon der Akteure, besonders schwer Gehör verschaffen kann.

Mit der Frage der Patientenbeteiligung in gesundheitspolitischen Gremien und Fachgremien ist letztlich auch die Frage zu Befugnissen und Ansprüchen von Patientenvertreter/innen verknüpft. Im Vorfeld der Umfrage hatten wir typische Forderungen der Selbsthilfeorganisationen gesammelt und aufgelistet (Abb. 3.3-11). Im Ergebnis fordern 76% der Selbsthilfeorganisationen „unbedingt“ die vollständige Kosten- und Aufwandsentschädigung für Patientenvertreter/innen, 63% die fachliche Unterstützung (z.B. durch wissenschaftliche Referentinnen und Referenten), 58% ein vollständiges Stimmrecht für Patientenvertreter/innen in allen Gremien auf Landesebene sowie 57% ein vollständiges Stimmrecht für Patientenvertreter/innen im G-BA. 33% beanspruchen auch eine nachhaltige organisatorische Unterstützung (z.B. durch ein eigenständiges Koordinierungsbüro). Weitere 8 bis 35% vertreten in diesen Hinsichten eine „nur bedingte“ Posi-

tion. Mehrheitlich ablehnend stehen die Organisationen keiner Forderung gegenüber.

Abb. 3.3-11: Einstellungen zu (möglichen) Befugnissen und Ansprüchen von Patientenvertreter/innen (nur SHO gefragt, in %)



Im Großen und Ganzen verdeutlichen aber vor allem die qualitativen Interviews, dass die Selbsthilfe in den zurückliegenden Jahren auf der Ebene der Patientenbeteiligung viele Erfolge verbuchen konnte und bei ihren Vertreterinnen und Vertretern auch ein entsprechendes Bewusstsein dafür besteht. Mit spürbarem Stolz wird beispielsweise darauf verwiesen, „*dass es in der Zwischenzeit viele Gesetzlichkeiten oder auch SGB-Formulierungen gibt, wo wir einbezogen werden müssen. Das ist ein Erfolg der Selbsthilfe. Dafür haben wir immer und ewig gestritten, dass wir praktisch da mitinvolviert sind.*“

Aber es wird in diesem Zusammenhang auch bedauert, dass den Patientenvertreterinnen und -vertretern im Rahmen der Gremienarbeit bislang das aktive Stimmrecht verwehrt sei, doch immerhin „*...allein die Beratung, diese Argumente, das was wir hier erläutern und vorbringen können, das ist schon auch zur Meinungsbildung und dann schlussendlich zur Vorbe-*

reitung von Entscheidungen auch wichtig und wertvoll.“ Als hinderlich werden hier wie auch in der quantitativen Befragung mangelnde Ressourcen und unzureichende Weiterbildungsmöglichkeiten für Patientenvertreter/innen genannt. Inhaltlich wird eine Veränderung der Beteiligungsqualität gefordert, einschränkend aber auch formuliert, dass vor einer Ausweitung der Partizipationsmöglichkeiten von Patientenvertreterinnen und -vertretern und Selbsthilfe Fragen parlamentarischer Souveränität und demokratischer Legitimation zu klären seien. *„Man kommt dann in einen Bereich, in so einen Grenzbereich, wo man sich mit der Problematik auseinandersetzen muss, wer hat denn die eigentliche Macht im Staate des Parlaments, also der Souverän, das Kommunalparlament oder welche Form der Beteiligung gibt es noch, die sozusagen die grundgesetzlich garantierte (...) politische Macht nicht schmälert.“* Zudem gibt es aus Sicht dieser Interviewpartnerin Bereiche, in denen trotz entsprechender gesetzlicher Vorgaben der Patientenvertretung eine angemessene Beteiligung weiterhin verwehrt bleibt und *„die Patientenseite nicht so repräsentiert ist, wie man sich das wünschen würde.“* Beispielhaft verweist sie dabei auf Gremien, die sich mit der Qualitätsberichterstattung der Krankenhäuser beschäftigen.

### 3.3.4 Zusammenfassung und Fazit

Das Thema „Kooperation und Beteiligung“ nimmt in der Selbsthilfeszene einen großen Raum ein. Aus diesem Grunde nehmen sich gleich zwei Diskussionskapitel dieses Themas vertiefend an (Rudolf Forster, Abschnitt 4.2 „Partizipation“ und Alf Trojan, Abschnitt 4.3 „Kooperation“). Auch die anderen Autorinnen und Autoren im Diskussionskapitel gehen an verschiedenen Stellen darauf ein. Daher mag es genügen, nur drei Befunde nochmals hervorzuheben:

Insgesamt sind die Kooperationsbeziehungen überaus vielfältig. Es existieren Schnittstellen in nahezu alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens. Über die Jahre hinweg sind die Erfahrungen mit und Bewertungen von Kooperationen der Selbsthilfegruppen und -organisationen mit anderen Akteuren des Gesundheitswesens ausgesprochen heterogen. Bei wohlwollender Betrachtung zeichnen sich leichte Verbesserungen ab, aber viele in der Selbsthilfe Engagierte hätten sich vermutlich größerer Fortschritte gewünscht. Es zeigt sich in diesem Zusammenhang aber auch, dass Regularien, Vereinbarungen und Verträge, Betroffeneneinbindung in sozial- und gesundheitspolitische Planung, Integration von Patientinnen- und Pati-

enteninteressen sowie Selbsthilfegruppen und -organisationen insbesondere in das Qualitätsmanagement von gesundheitlichen Institutionen bis hin zu Zertifizierungsprozessen unter Einschluss von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern der Selbsthilfe dienlich sind und diese stärkt.

Nicht zu übersehen ist auch, dass das Kooperationsgefüge mit zunehmendem Organisationsgrad, ausgehend von der „kleinen Regionalgruppe“ bis hin zur großen Selbsthilfedachorganisation, größer und komplexer wird. Beeindruckend hoch sind bei Letzteren inzwischen der Grad internationaler Beziehungen und auch die Einbindung in globale Themen, denn – um ein Beispiel aufzugreifen – die Erarbeitung internationaler medizinischer Klassifikationssysteme wie die ICD ist keineswegs eine nationale oder gar regionale Angelegenheit. Für die „untere“ Ebene der Selbsthilfegruppen kommt hier zudem eine Wechselwirkung dergestalt ins Spiel, dass insbesondere in den Themengebieten „politische Beteiligung“ oder „Weiterentwicklung medizinischer Leitlinien“ viele, in der Regel verbandliche Gruppen, derartige Aufgaben in der Verantwortung ihrer Landes- und Bundesverbände sehen. Für sie ist dies sicherlich ein ausreichendes Argument, sich anderen, meist nach innen gerichteten Aufgaben zuzuwenden. In gewissem Maße mag dies auch das Thema „Kooperation“ berühren, denn es fällt schon auf – sogar ein wenig überraschend – wie viele Selbsthilfegruppen gar keine Kooperationen mit professionellen Institutionen pflegen, was übrigens völlig wertfrei zu sehen ist, denn nach wie vor entscheidet jede Gruppe selbst, was ihr wichtig ist und wie sie sich gestalten will.

Schließlich zeigt sich auch hier ein Phänomen, das bereits im Abschnitt 3.1 „Strukturen und Prozesse“ erörtert wurde: Sowohl Kooperation und auch Beteiligung sind mit erheblichen Anstrengungen verbunden. Beides bedarf nicht unerheblicher Ressourcen, nicht allein materieller Art, sondern vor allem auch personeller Natur in Form von Engagement, Durchhaltevermögen und einer geforderten Fachlichkeit bei gleichzeitiger Authentizität in der Betroffenenrolle. Die in diesem Abschnitt aufgezeigten Beispiele insbesondere zur Rolle von Selbsthilfe- und Patientenvertretungen in den Gremien des Gesundheitswesens bis hinauf in den G-BA hinterlassen einen starken Eindruck davon, wie herausfordernd es sein muss, sich als – nur mit Aufwandsentschädigung versehener – ehrenamtlich tätiger Mensch zwischen den hauptamtlichen und meist gut bezahlten Profis und Funktionären der Leistungserbringer und -träger zu behaupten.

**Literatur**

Kofahl C, Mnich E, Staszczukova P, Hollmann J, Trojan A, Kohler S (2010) Mitgliedererwerb und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. *Das Gesundheitswesen*, 72: 729-738

Kurtz V, Fricke E, Dierks ML (2004) Selbsthilfe-Gruppen und ihre Organisationen – Wie weit sind sie wirklich in politische Entscheidungsprozesse involviert? Ergebnisse der SeKBD-Studie. *Das Gesundheitswesen*, 66 (8/9): 619

Trojan A (2014) „Selbsthilfefreundlichkeit“ als Ansatz der Kooperation von Selbsthilfegruppen und niedergelassenen Ärzten. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 90(10): 415-418

Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2014) Implementing „self-help friendliness“ in German hospitals: A longitudinal study. *Health Promotion International*. Dec 10, 2014. pii: dau103. [Epub ahead of print]

### **3.4 Entwicklungen und Bedarfe der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung aus der Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

*Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber,  
Marie-Luise Dierks, Silke Werner, Christopher Kofahl*

#### **3.4.1 Einleitung**

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen übernehmen eine Brückenfunktion zwischen dem Sozialstaat und dessen Leistungen auf der einen und den Bürgerinnen und Bürgern auf der anderen Seite. Eine besondere Herausforderung an ihre Arbeit besteht darin, zum freiwilligen Engagement in den Bereichen Gesundheit und Soziales beizutragen. Maßgeblich finanziert durch die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung, arbeiten die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen unter dem Dach unterschiedlicher Träger. Der Aufbau von Selbsthilfekontaktstellen als Hauptaufgabe, oft in Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden, wurde dabei durch zwei Bundesmodellprogramme in den 1980er und 1990er Jahren umfassend gefördert (Braun, Opielka 1992; Braun et al. 1997) Daneben existieren selbsthilfeunterstützende Einrichtungen, die ihren Tätigkeiten als Nebenaufgabe (z.B. Gesundheitsamt, Rehabilitationsberater/innen der Krankenkassen) nachgehen.

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse entstammen zum einen der SHILD-Online-Befragung 2013/14 zur Lage der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf Basis der *Gesamtstichprobe* von 133 beteiligten Unterstützungseinrichtungen (46,8% von 284) und zum anderen 18 leitfadengestützten Interviews mit Befragten aus Selbsthilfekontaktstellen, aus Landesarbeitsgemeinschaften bzw. Landesorganisationen der Selbsthilfekontaktstellen und den vier Koordinierungsstellen KOSKON (NRW) Selbsthilfebüro Niedersachsen, SeKo Bayern, SEKIS Berlin und der DAG SHG sowie der NAKOS.

Der erste Teil des quantitativen Fragebogens umfasste Aspekte der Arbeit von Selbsthilfegruppen, um die Binnenperspektive der Gruppensprecher/innen (siehe Abschnitte 3.1 bis 3.3.) mit der professionellen Außenperspektive der Unterstützungsstellen zu spiegeln. Hier konnten große Überschneidungen festgestellt werden, so dass wir uns auf wenige ausgewählte Ergebnisse beschränken. Stattdessen sollen die Ziele, Aktivitäten

und Herausforderungen der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen selbst aus dem zweiten Teil des Fragebogens im Mittelpunkt des Beitrags stehen.

### **3.4.2 Allgemeine Strukturmerkmale der Selbsthilfeunterstützung**

Die quantitative Studie repräsentiert die gesamte Bandbreite der in Deutschland tätigen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die qualitative Studie deckt ebenfalls das gesamte Spektrum ab. Die Zahlen und Fakten ergänzen die regelmäßig erhobenen Strukturdaten für das Kompendium „NAKOS-Studien/Selbsthilfe im Überblick“ zum Feld der organisierten Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung, das letztmalig für das Jahr 2011/12 bundesweit erstellt wurde (NAKOS 2013).

Die an der SHILD-Umfrage teilnehmenden Einrichtungen bestehen im Durchschnitt 17 Jahre, 52% wurden ab 1994 gegründet. Sie haben bis zu neun hauptamtliche Beschäftigte (Mittelwert: 2,1), die sich auf durchschnittlich eine Vollzeitstelle verteilen. (Die ungewöhnlich hohe Zahl von neun Beschäftigten ergibt sich aus dem Umstand, dass sich großstädtische Unterstützungseinrichtungen wie z.B. KISS Hamburg für ihre zugehörigen Kontaktstellen oder Unterstützungsbüros zusammenfassend beteiligt haben.) Hinzu kommen im Mittel 2,4 Ehrenamtliche, Praktikantinnen und Praktikanten sowie 0,2 Beschäftigte, die aus zeitlich befristeten Projekten finanziert werden. Zusätzlich leisten Honorarkräfte ca. 3,2 Stunden Arbeit pro Monat.

Durchschnittlich 180 Selbsthilfegruppen (einschließlich der Untergruppen von Selbsthilfeverbänden) sind bei den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen erfasst, ihre Anzahl variiert nach Einzugsgebiet der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Von diesen Gruppen wiederum ist etwa ein Viertel in Selbsthilfeverbänden organisiert. Bei den Einrichtungen mit Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe ist sowohl die Anzahl der gelisteten Gruppen als auch die Zahl der in Verbänden organisierten Gruppen zwei- bis dreimal höher als bei den Selbsthilfeunterstützungsstellen, die in Nebenaufgabe einer anderen Einrichtung (z.B. kommunale Behörden und Ämter) betrieben werden.

### **3.4.3 Ziele und Zielerreichung der Selbsthilfeunterstützung**

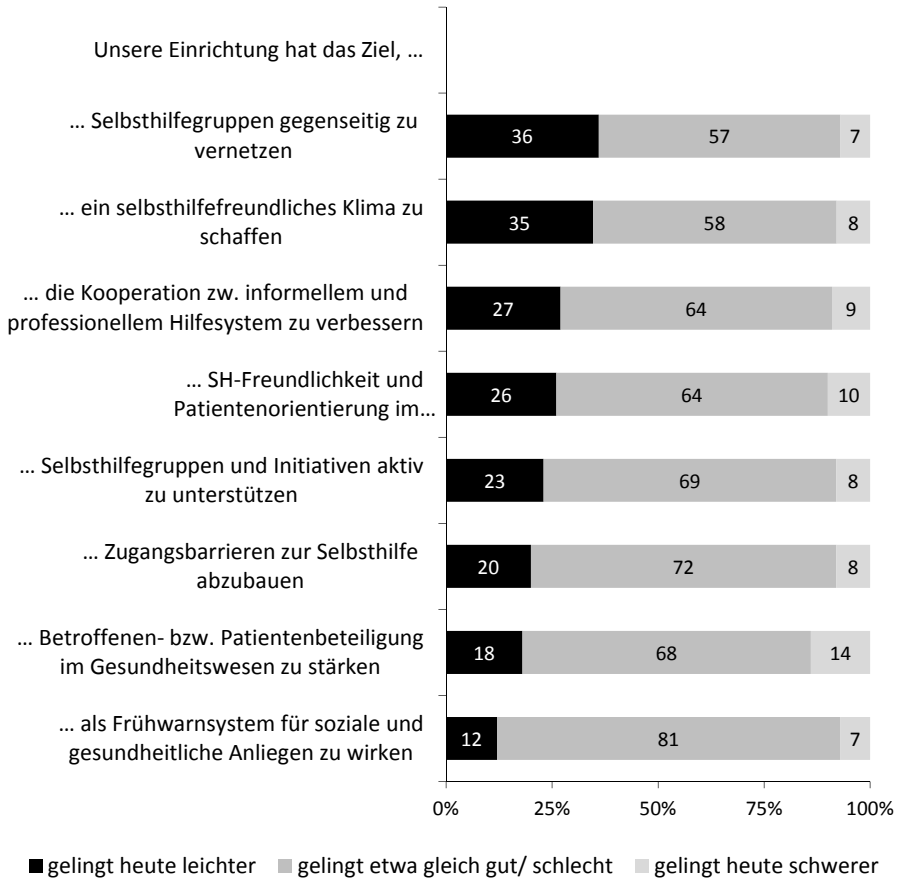
Eine Forschungsfrage war, ob es im Vergleich mit der Situation vor zwei Jahren leichter oder schwerer gelingt, übergeordnete Ziele der Selbsthilfeunterstützung zu verwirklichen. Die Ergebnisse fallen insgesamt positiv



aus: Die jeweilige Mehrheit der Befragten (57-81%) gab an, dass die Verwirklichung der Ziele unverändert gut gelingt, was zugestandenermaßen auch „unverändert schlecht“ implizieren mag. Förderlich ist hier die Anzahl hauptamtlicher Beschäftigter, die sich für eine verbesserte Kooperation zwischen informellem und professionellem Hilfesystem sowie die Stärkung von Betroffenen- bzw. Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem mitverantwortlich zeichnen ( $\rho=0,20$  bzw.  $0,23$ ;  $p<0,001$ ).

Verbesserungen in der Umsetzung ihrer Ziele sehen die Beschäftigten in 12-36% der erfragten Maßnahmen, Verschlechterungen bei 7-14% (vgl. Abb. 3.4-1), wobei die Umsetzung in den alten Bundesländern nur zum Teil leichter gelungen ist ( $p=0,02$  bis  $0,56$ ; Mann-Whitney-Test).

Abb. 3.4-1: Verwirklichung übergeordneter Ziele von Unterstützungseinrichtungen im Vergleich zu zwei Jahren vorher (in %)



Am deutlichsten sind positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas zu erkennen. Beides sind zugleich Ziele, die bei der Evaluation des Bundesmodellprogramms von den damaligen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der Selbsthilfekontaktstellen zu den wichtigsten Zielen gerechnet wurden (Braun et al. 1997: 141). Auch das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern, hat sich nach Einschätzung der Befragten zum Positiven gewandelt.

### 3.4.4 Unterstützung der Selbsthilfekontaktstellen durch die Landesarbeitsgemeinschaften und Koordinierungsstellen

Der skizzierte Erfolg in der Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen ist nicht zuletzt auf die gut organisierte interne Organisationsstruktur der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland zurückzuführen. Für die Selbsthilfekontaktstellen sind die Landesarbeitsgemeinschaften und Koordinierungsstellen Ansprechpartnerinnen für alle Fragen, die sich mit Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherungen befassen. Im Folgenden verwenden wir verkürzend nur den Begriff „Landesarbeitsgemeinschaften“, die Koordinierungsstellen sind darin eingeschlossen. Damit einher geht die Selbstdefinition der Verantwortlichen in den Landesarbeitsgemeinschaften, die sich als auf Landesebene agierende Service- und Dienstleistungseinrichtungen für die institutionalisierte Selbsthilfeunterstützung begreifen.

Nach den Aufgaben der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen befragt, definiert eine ihrer Repräsentantinnen: „...*wir informieren und beraten Selbsthilfekontaktstellen, Fachleute, Selbsthilfeverbände und Einzelleute...*“, während eine andere sich und ihre Kolleginnen und Kollegen als „*Vernetzer, Unterstützer, Begleiter [und] Interessenvertreter...*“ beschreibt. Gemeinsam umreißen sie damit den Kern des von ihnen und ihren Kolleginnen und Kollegen im Weiteren beschriebenen Aufgabenspektrums. Dabei gilt es zwischen nach innen und nach außen gerichteten Aktivitäten zu unterscheiden.

Zu ihren Aufgaben zählt die Planung und Durchführung der jährlichen Treffen (Landesarbeitskreise) der in den Landesarbeitsgemeinschaften organisierten Selbsthilfekontaktstellen. So schaffen die Landesarbeitsgemeinschaften Foren, auf denen sich die Mitarbeiter/innen der lokalen Selbsthilfekontaktstellen über ihre gemeinsame Arbeit austauschen. Im Mittelpunkt der Gespräche stehen die regionalen Aktivitäten der einzelnen Selbsthilfekontaktstellen und der fachliche Austausch. Kontaktstellenmitarbeiter/innen haben so die Möglichkeit, sich über die in den anderen Regionen virulenten Themen zu informieren, von den Erfahrungen anderer zu lernen und gegebenenfalls eigene oder gemeinsame Projekte zu initiieren.

Nach innen wirkende Aktivitäten richten sich an die in den Landesarbeitsgemeinschaften organisierten regionalen Selbsthilfekontaktstellen: „*Dann bieten wir fachliche Unterstützung beim Aufbau und bei der Verstetigung der Arbeit der Selbsthilfeunterstützung in den Landkreisen.*“ Ihr Know How und die sich über ihre Mitglieder potenzierende Erfahrung ermöglicht es den Landesarbeitsgemeinschaften, die Einrichtung neuer Selbsthilfekon-

taktstellen zu unterstützen und damit die Etablierung nachhaltiger Strukturen der Selbsthilfeunterstützung voranzutreiben.

Unabhängig vom jeweiligen organisatorischen Rahmen, bilden Fortbildungsveranstaltungen für die Mitarbeiter/innen ein weiteres wichtiges Betätigungsfeld. Inhaltlich wird dabei zwischen Angeboten unterschieden, die sich an Fachkräfte richten, und Angeboten, deren Adressaten in den Verwaltungsangestellten der Selbsthilfekontaktstellen gesehen werden. Die Planung, Organisation und Durchführung wird von den Befragten als ebenso gerne bearbeitete wie ressourcenbindende Aufgabe beschrieben.

Die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen begreifen die Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung als Teil ihres Auftrages. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, verfolgen sie die Entwicklungen, die die Selbsthilfebewegung in den einzelnen Bundesländern vollzieht. Durch den steten Informationsfluss aus den regionalen Kontaktstellen, der sich auch aus deren Unterstützungsgesuchen speist, seien die Vertreter/innen der Landesarbeitsgemeinschaften in der Lage, aufkommende Themen und Herausforderungen früh zu erkennen.

Von großer Bedeutung sei zudem, *„...dass dieser Landesarbeitskreis sich immer mehr auch als fachpolitisches Gremium versteht und einzelne Kolleginnen und Kollegen da auch aktiv werden und entsprechende Aufgaben übernehmen.“* Die interviewten Repräsentantinnen und Repräsentanten verstehen sich demnach als Interessenvertretung und zentrale Ansprechpartner/innen für Politik, Krankenversicherungen und andere relevante Akteure. Von den hier Interviewten werden die damit verbundenen Aufgaben als *„Lobbyarbeit“* oder politische Interessenvertretung beschrieben. Ziel ihrer Aktivitäten sei es, möglichst *„...immer einen Blick zu haben auf die gesellschaftlichen, auf die gesundheitsgesellschaftlichen Entwicklungen [...], wo können wir als Selbsthilfe Inputs geben, Bewegungen schaffen oder Aufgaben übernehmen. Und diese ganzen Sachen dann auch auf die übergeordnete politische Ebene oder eben auf [...] Krankenkassenebene auf Landesebene zu bringen.“*

Ein Repräsentant beschreibt die Landesarbeitsgemeinschaften entsprechend als *„Trendsetter“*, die die Ideen der Selbsthilfekontaktstellen aufgreifen und verbreiten würden.

### 3.4.5 Themen und Entwicklungsfelder der Selbsthilfe aus der Sicht der Selbsthilfeunterstützung

Die Beschäftigten in den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben in der quantitativen Befragung viele zukünftige Themen und Entwicklungsfelder der Selbsthilfe in entsprechenden Freitexten genannt. Wie die Befragten aus den Selbsthilfegruppen sehen auch die Mitarbeiter/innen der Selbsthilfeunterstützung die größten Probleme der Selbsthilfe in dem steigenden Durchschnittsalter der Selbsthilfegruppenmitglieder und der damit verbundenen Schwierigkeit, einen Generationswechsel herbeizuführen und eine Nachfolge für die Gruppensprecher/innen zu finden. Bereits die Aktivierung von bestehenden Mitgliedern stellt sich auch aus ihrer Sicht als eine der zentralen Herausforderungen der Selbsthilfegruppen heraus, nur wenigen Gruppen würde es gelingen, diese Hürde zu nehmen.

In den qualitativen Interviews wird deutlich, dass einige Selbsthilfekontaktstellen das Thema Generationswechsel bereits offensiv angehen, indem sie thematisch zugeschnittene Wochenendseminare organisieren, um hier gemeinsam mit den lokalen Selbsthilfegruppen Lösungsstrategien zu entwickeln und zu diskutieren. Als besonders heikel gelte dabei, dass „...*die alten [...] gar nicht loslassen*“ wollen. *„Die möchten, dass neue kommen und jammern immer, aber integrieren diese nicht und das ist jetzt unser Schwerpunkt für dieses Wochenende.“* Für die älteren Selbsthilfegruppen, denen zunehmend Mitglieder verloren gehen, stellt sich aus Sicht der Kontaktstellenmitarbeiter/innen daher auch die Frage, ob *„...sie versuchen, neue, junge Menschen zu akquirieren oder ob sie einfach auch sich eingestehen können und dürfen, dass die Gruppe auch zerfallen darf.“*

Weitere große Herausforderungen liegen in der Aktivierung von Migrantinnen und Migranten, jungen Menschen und pflegenden Angehörigen. Um diese Gruppen anzusprechen und für die Selbsthilfe zu motivieren, bedürfe es neben den klassischen Formaten auch einer interkulturellen Öffnung, neuer Kommunikationsformen sowie der Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter verstärkter Nutzung neuer Medien.

Unter dem Stichwort „neue Medien“ werden von einigen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen – trotz kontroverser Diskussion über die Vor- und Nachteile des Internets für die klassische Selbsthilfe (Podoll et al. 2002) – große Chancen insbesondere für die Betroffenen in strukturschwachen und ländlichen Regionen gesehen. Die vereinzelt bzw. über große räumliche Distanzen verteilt lebenden Menschen könnten sich über Foren und Chats austauschen und auf diesem Wege auch einer drohenden Vereinsamung

entgegenwirken. Das Internet wird aus Sicht der Befragten auch für die Selbsthilfeunterstützung selbst zunehmend zu einer unverzichtbaren Ressource, für deren Pflege jedoch die nötigen Mittel nicht ausreichend zur Verfügung gestellt werden. Demzufolge könnten Informationen oft nicht zeitnah aktualisiert werden oder Adressen und Termine Fehler enthalten. So komme es zuweilen vor, dass sich interessierte Bürger/innen „zu Recht“ über falsche oder veraltete Informationen beschwerten.

Die derzeit bedeutsamsten Entwicklungsfelder für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung sehen die Befragten in den Themenbereichen psychische Erkrankungen, Demenz, Pflegebedürftigkeit, Angehörige/Familien, Inklusion von Menschen mit Behinderungen und Aufbau von Selbsthilfestrukturen in ländlichen Gebieten. Aber auch psychosoziale Problemlagen wie Vereinsamung, soziale Phobien, Mobbing, Depression und Burnout geraten in den Blick. Die klassischen Aufgaben und Themen der Kontaktstellenarbeit wie die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander oder der Aufbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, Kliniken und (Fach-) Ärztinnen und Ärzten behalten nach wie vor ihre hohe Priorität. Übergeordnetes Ziel der Selbsthilfeunterstützung im Hinblick auf die nähere Zukunft ist insgesamt die (noch) bessere Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung bzw. -beteiligung im Gesundheitswesen.

Die Interviewten aus den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der qualitativen Studie prognostizieren der Selbsthilfe eine stabile oder leicht expandierende Entwicklung für das städtische Umfeld. Bezogen auf ländliche Regionen befürchten sie jedoch ein Nachlassen der Selbsthilfeaktivitäten aufgrund des Abbaus von Infrastruktur, z.B. dem öffentlichen Nahverkehr. Dies ist keine unbedeutende Beobachtung, da sie vermuten lässt, dass neben den bereits jahrelangen Bemühungen, gegen soziale Ungleichheit anzugehen, nun auch noch die regionale Ungleichheit als eine weitere Herausforderung auf die Unterstützungsstellen wie auch auf die Selbsthilfe insgesamt zukommt.

Beobachtet wird auch ein anhaltender Trend, demnach immer weniger Selbsthilfegruppen dem klassischen Gruppenbild entsprechen. An die Stelle der „traditionellen“, von egalitären Strukturen gekennzeichneten Gruppen, bei denen die verschiedenen Aufgaben der Gruppenarbeit gleichberechtigt auf die Mitglieder verteilt sind, träten immer häufiger Konstellationen auf, bei denen „ein, zwei Vorturner die Geschicke der Gruppe leiten“. Dies sei – so beispielsweise eine Befragte – auch deshalb von Nach-

teil, weil dann ein Ausscheiden dieser „Vorturner“ häufig mit dem Zerfall der Gruppen einhergehe.

Aus Städten mit besonders lebendiger Selbsthilfekultur wird von einem zunehmenden Trend zur Bildung sogenannter „Meta-Gruppen“ berichtet: *„Zum Beispiel, wir haben hier im Selbsthilfehaus, wo sich 60 Gruppen treffen, gibt es jetzt eine gemeinsame Meditationsgruppe, es gibt eine Gruppe, [...] die sich mit gewaltfreier Kommunikation beschäftigt. Das sind dann lauter Leute, die in einzelnen Themengruppen sind, aber jetzt eben auch in so eine Meta-gemeinsame Gruppe gehen.“* Die als Meta-Gruppen bezeichneten Selbsthilfezusammenschlüsse setzen sich aus den Mitgliedern themenspezifischer Selbsthilfegruppen zusammen. Gemeinsam bearbeiten die dort Engagierten thematisch übergreifende Fragen oder organisieren Angebote, von denen die Mitglieder verschiedener indikationsspezifischer Selbsthilfegruppen profitieren könnten.

Aus Sicht einer Kontaktstellenrepräsentantin sollte zukünftig berücksichtigt werden, dass Selbsthilfegruppen immer weniger gebraucht würden, um den Betroffenen Informationen über Ihre Behinderung oder Erkrankung zu vermitteln, da diese über andere Kanäle abgerufen werden könnten. Von zentraler Bedeutung sei heute die Bereitstellung von Foren, in denen sich die Teilnehmenden austauschen und Themen gemeinsam diskutieren können. Mit Blick auf Themen wie „Empowerment“, die indikationsübergreifend bearbeitet werden können, sei es an den Selbsthilfekontaktstellen, entsprechende Angebote zu schaffen.

### **3.4.6 Typische Anforderungen und Aktivitäten im Tätigkeitsbereich der Selbsthilfeunterstützung**

Als ein nach außen gerichtetes Kernelement ihrer Arbeit beschreiben alle Befragten aus dem Bereich der institutionalisierten Selbsthilfeunterstützung das Thema Öffentlichkeitsarbeit. Unter diesem Begriff werden eine Fülle von Maßnahmen und Aktivitäten mit einer ebenso großen Zahl möglicher Rezipienten subsummiert. Mit dem Ziel, die Bevölkerung möglichst „flächendeckend“ über Existenz und Chancen der Selbsthilfe zu informieren, erstellen die Selbsthilfekontaktstellen und Landesarbeitsgemeinschaften Informationsmaterialien und treten als Organisatoren von öffentlichen Veranstaltungen zum Thema Selbsthilfe auf. Ein Fokus ihrer Aktivitäten liegt hierbei auf dem Versuch, selbsthilfeinteressierten Menschen den Weg in die Selbsthilfe zu weisen und die Strukturen der Selbsthilfelandschaft transparent zu machen. Dabei hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass

bei der Erstellung der Informationsmaterialien die Präferenzen und unterschiedlichen Rezeptionsgewohnheiten der jeweiligen Zielgruppen zu berücksichtigen seien: „...und es ist ja auch ganz klar, dass junge Menschen anders die Homepage angucken als alte, die anderes Informationsmaterial brauchen. Also, es war ja früher immer so, dass wir gleiches Informationsmaterial für alle gemacht haben.“ Sollen neue Zielgruppen an die Selbsthilfe herangeführt werden, müssten die unterschiedlichen Bedürfnisse dieser Menschen bei der Entwicklung von Informationsmaterialien berücksichtigt werden.

Die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bieten im Rahmen ihrer Tätigkeit zahlreiche Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige an – Fort- und Weiterbildungen, Supervision und gemeinsame Aktionen für Betroffene und Angehörige. Die meisten ermöglichen auch regelmäßig Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen. Die folgenden Angaben aus der Befragung basieren auf den Dokumentationen der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen, nur in einigen Fällen auf entsprechenden Schätzungen der Beschäftigten (vgl. Tab. 3.4-1).

Ein Großteil der typischen Anliegen und Interessen von Bürgerinnen und Bürgern bzw. Selbsthilfegruppen sind nach wie vor telefonische und persönliche Anfragen zur Klärung ihrer Angelegenheit und die Suche nach für sie relevante Selbsthilfegruppen. Die daraus resultierenden Beratungs- und Vermittlungstätigkeiten umfassen zusammen rund 92.000 dokumentierte sowie ca. 63.000 geschätzte Fälle in 2012 (ca. 1.200 pro Einrichtung bzw. ca. 5,5 pro Werktag). Wenn wir unterstellen, dass die nicht an der Umfrage beteiligten Unterstützungseinrichtungen ähnlich tätig sind wie die hier beschriebenen, müssten bei der gegebenen Beteiligungsquote von ca. 50% die hier wiedergegeben absoluten Zahlen verdoppelt werden, um eine Schätzung für alle Bundesländer zu bekommen.

Beeindruckend häufig sind die Vermittlungen von Selbsthilfefördermitteln (7.614), von Räumen (4.745) sowie die Unterstützungsleistungen bei der Organisation und Beteiligung an Selbsthilfetagen, -plen oder vergleichbaren Veranstaltungen (4.557) (zusammenggezählt ca. 130 pro Einrichtung). Weitere 10.000 Fälle (ca. 80 pro Einrichtung) entfallen auf die Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (z.B. Bürobedarfe der Selbsthilfegruppen), die Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten bzw. zwischen den Gruppen untereinander, die Gruppenanleitung in der Gründungsphase oder die Beratung bei Problemen.



Vergleicht man die Ergebnisse vor dem Hintergrund von Strukturmerkmalen der untersuchten Unterstützungseinrichtungen, lassen sich klare Tendenzen erkennen: Nahezu alle Tätigkeiten werden im größeren Umfang von Einrichtungen ausgeübt, die bereits länger bestehen, mehr Mitarbeiter/innen (Haupt- und Ehrenamtliche) in Hauptaufgabe beschäftigen und eine größere Zahl von Selbsthilfegruppen in ihrem Einzugsgebiet betreuen (einschließlich der Untergruppen von z.B. Regionalverbänden). Ein Ost-West-Gefälle lässt sich dagegen nicht feststellen.

Tabelle 3.4-1: Typische Anforderungen der Selbsthilfeunterstützung (Anzahl)

Anforderung	doku- mentiert	ge- schätzt	gesamt
Telefonische und persönliche Anfragen (Anliegenklärung)	72.559	40.767	113.326
Vermittlung von Anfragenden in bestehende Gruppen	19.644	21.983	41.627
Vermittlung von Selbsthilfefördermitteln	4.274	3.340	7.614
Vermittlung von Räumen	1.341	3.404	4.745
Organisation von und Beteiligung an Veranstaltungen	2.780	1.777	4.557
Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten bzw. anderen Gruppen	3.232	2506	5.738
Anleitung von Gruppen in Gründungsphase/Beratung bei Problemen	1.751	1474	3.225
Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (z.B. Bürobedarf)	333	642	975
Gesamt	105.914	75.893	181.807

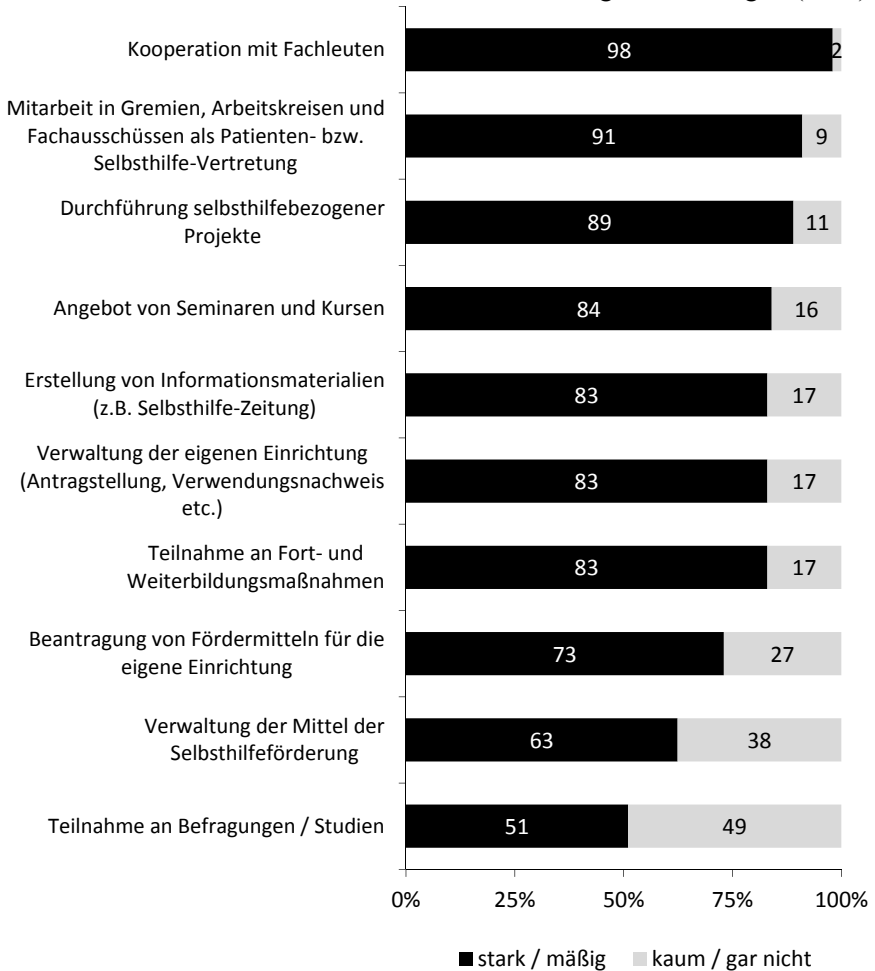
Die Analysen der qualitativen Studie unterstreichen diese Ergebnisse. Die Befragten berichten etwa davon, dass sie zur Schlichtung von Konflikten in Selbsthilfegruppen gerufen werden. Nicht immer ist dabei ein aktives Eingreifen in das Gruppengeschehen notwendig. Oftmals reicht schon die Bereitschaft, ein offenes Ohr für die von der Gruppe erlebten Herausforderungen bieten zu können. Zudem unterstützen die Mitarbeiter/innen die Selbsthilfegruppen immer wieder durch Supervision bei Problemen oder Krisen: *“Wie gehen wir damit um, wenn ein Gruppenmitglied sich von der Gruppe abwendet oder einfach wegbleibt – insbesondere dann, wenn es um ein Mitglied geht, das viel Verantwortung getragen hat?”*; *„Was kann*

*die Gruppe tun, wenn sie befürchten muss, dass das fernbleibende Gruppenmitglied einen (erneuten) gesundheitlichen Rückschlag durchlebt?"; oder: „Wie verhält sich eine Gruppe, wenn eines ihrer Mitglieder zum Stalking-Opfer eines anderen Teilnehmers wird?“*

Bei den Aktivitäten der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen dominieren Kooperationen mit Fachleuten: Hiermit sind 98% der Einrichtungen „mäßig“ bis „stark“ beschäftigt, nur 2% geben „kaum“ oder „gar nicht“ an (vgl. Abb. 3.4-2). In den qualitativen Interviews weisen die Mitarbeiter/innen darauf hin, dass sich unterschiedliche Institutionen häufig an sie wenden, um sich über die Möglichkeiten und Angebote der Selbsthilfe zu informieren oder sie zu bitten, im Rahmen gemeinsamer Veranstaltungen über Angebotsstruktur und Wirkung der Selbsthilfe zu referieren.

Die Beschäftigten in den Selbsthilfekontaktstellen kooperieren aber auch mit einzelnen ambulanten Therapeutinnen und Therapeuten bzw. Versorgungseinrichtungen (z.B. Psycho-/Sprach-/Physiotherapie, Apotheken) und unterstützen sich hier bei der Initiierung von Selbsthilfegruppen. Dabei berichten die Befragten in den qualitativen Interviews, dass sich Behandelnde im Laufe der Zeit immer häufiger an sie wenden würden, um sich über das in der jeweiligen Region vorhandene Gruppenangebot zu informieren oder um ihre Patientinnen und Patienten in indikationsspezifische Selbsthilfegruppen zu vermitteln. Sollten entsprechende Gruppen nicht existieren, würden sie gebeten, die Gründung einer entsprechenden Gruppe anzuregen. Nicht immer – so der Verdacht eines befragten Mitarbeiters – ist die Kontaktaufnahme seitens der Professionellen rein selbstloser Natur: *„Also ich glaube: wenn es um Therapeuten geht, die bekannter werden wollen, und vielleicht auch noch so ein bisschen Zulauf brauchen, die kommen dann auch mal zu uns.“*

Abb. 3.4-2: Aktivitäten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (in %)



Unter den Interviewten überwiegen bei weitem die positiven Kooperationserfahrungen, die als produktiv und verlässlich beschrieben werden. Einige berichten begeistert von vertrauensvollen Kooperationen und der weitreichenden Unterstützung niedergelassener Therapeutinnen und Therapeuten, die den Selbsthilfegruppen die Räumlichkeiten ihrer Praxen kostenlos zur Verfügung stellen. Für einige gilt die Zusammenarbeit einer Selbsthilfegruppe mit der regionalen Selbsthilfekontaktstelle als Qualitäts-

kriterium. Denn, so die Aussage eines Interviewten, wenn eine Gruppe im Rahmen einer Kooperationsanfrage auf Kontakte mit Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen verweisen könne, seien Ärztinnen und Ärzte und Krankenhäuser eher geneigt, sich für eine Zusammenarbeit zur Verfügung zu stellen.

Die Mitarbeiter/innen der Unterstützungseinrichtungen sehen das Potenzial der lokalen Kooperationen allerdings noch nicht ausgeschöpft. Gerne würden sie diese weiter ausbauen und auf weitere Akteure (Krankenhäuser, Sozialverbände, kommunale Gremien, Stadt und Landkreis) ausdehnen, allerdings geben sie auch einen erheblichen zeitlichen Aufwand für die (Weiter-) Entwicklung der regionalen Kooperationsbeziehungen zu bedenken, weshalb sie mit Verweis auf vielerorts begrenzte zeitliche, finanzielle und personelle Ressourcen zuweilen Abstand von diesen Aktivitäten nehmen müssten.

Doch auch die anderen Aktivitäten beanspruchen die Einrichtungen sehr. Über drei Viertel der befragten Unterstützungseinrichtungen in der quantitativen Erhebung beschäftigen sich intensiv mit dem Erstellen von Informationsmaterialien (z.B. Selbsthilfe-Zeitung), der Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.), der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen und Fachausschüssen als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung, der Durchführung selbsthilfebezogener Projekte, dem Angebot von Seminaren und Kursen sowie der Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen. Insgesamt können sich die eigenständigen, umfassender organisierten Selbsthilfekontaktstellen stärker mit diesen Aktivitäten beschäftigen als Selbsthilfeunterstützungsstellen, die diese in kleinerem Rahmen als Nebenaufgabe betreiben.

Die Analyse der qualitativen Studie bestätigt die quantitativen Ergebnisse. Deutlich wurde in den Interviews, dass sich die Kontaktstellenmitarbeiter/innen auf der Mikroebene im Rahmen kommunaler Gremienarbeit (z.B. Behindertenbeirat, Arbeitskreis Soziales in der psychosozialen AG, Präventionsausschuss des Gesundheitsamtes) engagieren und diese Foren nutzen, um auf die Bedürfnisse der regionalen Selbsthilfegruppen oder etwaige Versorgungslücken aufmerksam zu machen.

Die interviewten Repräsentantinnen und Repräsentanten der Landesarbeitsgemeinschaften sind dagegen eher in einem breiten Spektrum gesundheitspolitischer Landes- oder Bundesgremien aktiv. Zudem beteiligen sich die Landesarbeitsgemeinschaften an der Suche nach Personen, die als Vertreter der Patientinnen und Patienten in die entsprechenden Landesgremien

entsandt werden. Die Landesarbeitsgemeinschaften seien maßgeblich an der inhaltlichen Vorbereitung und kontinuierlichen Unterstützung der Patientenvertreter/innen beteiligt, die sie für die Erfüllung ihrer Aufgaben benötigten: *„Weil wir denen so was wie ein strukturelles Rückgrat verschaffen wollen. Also wir sind sozusagen so was wie ein Sekretariat (lacht) für die Koordinierungsgruppe, die es da auf Landesebene gibt und in der Koordinierungsgruppe arbeite ich auch direkt zusammen.“* Die Landesarbeitsgemeinschaften engagieren sich demnach nicht nur für die Vertretung der eigenen Organisationsinteressen; vielmehr agieren sie als logistische Basis für die in den gesundheitspolitischen Ausschüssen aktiven Patientenvertreter/innen und unterstützen aktiv deren Gremienarbeit.

Jenseits der Beratung und Vermittlung zur Selbsthilfe als Kernaufgabe der Selbsthilfeunterstützung sind die erbrachten Leistungen auch hinsichtlich anderer Strukturmerkmale (Personalausstattung, Finanzierung, Land/Stadt etc.) nicht einheitlich. Besonders auffällig ist, dass Unterstützungseinrichtungen aus den neuen Bundesländern mehr Zeit in die Verwaltung der eigenen Einrichtung und die Beantragung von Fördermitteln für die eigene Einrichtung investieren ( $p < 0,001$ ; Mann-Whitney-Test). Wie auch im jüngsten „Generali Engagementatlas 2015“ zu lesen, kann somit von einer „relativ großen Unterschiedlichkeit der Aufgaben der Selbsthilfekontaktstellen [resp. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen] ausgegangen werden“ (Generali Zukunftsfonds 2015: 45).

Aus der Perspektive der Befragten haben sich die Unterstützungsangebote und ihre Inanspruchnahme durch die Selbsthilfegruppen in den letzten Jahren kaum geändert. Allerdings hätten sich aufgrund eines erhöhten Beratungs- und Betreuungsbedarfes im Bereich der psychischen Erkrankungen und der Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund mehr Unterstützungsleistungen in diese Bereiche verlagert.

Auch in den qualitativen Interviews berichten verschiedene Beschäftigte von einer Zunahme der Anfragen aus dem „psychischen Bereich“. Manche von ihnen vermuten dahinter eine steigende Häufigkeit psychischer Störungen in der Bevölkerung. Diese Beobachtung ließe sich durch die immer stärkere öffentliche Thematisierung von psychischen Problemen erklären. Das zunehmende Interesse an der Selbsthilfe habe nach Einschätzung der Beschäftigten aber auch mit den oft monatelangen Wartezeiten auf psychotherapeutische Hilfe zu tun. Betroffene würden sich bei der Suche nach psychotherapeutischer Hilfe an die Unterstützungseinrichtung ihrer Region

wenden: „Immer oder oft mit dem [...] zweiten Satz: Na ja, ich habe halt keinen Therapeuten.“

Der Leidensdruck sei für viele Erkrankte dermaßen hoch, dass sie sich den Mitarbeiter/innen vorbehaltlos anvertrauten. Die psychosoziale Betreuung einzelner Betroffener gehöre jedoch nicht zum primären Aufgabenprofil einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung, und viele Mitarbeiter/innen seien dafür auch nicht ausgebildet. In diesem Zusammenhang beobachten die Befragten zudem, dass Menschen „einfach sehr, sehr schnell aus der Klinik entlassen werden, ohne [einen] gescheiterten Therapeuten an der Hand“ zu haben und „dann einfach in die Selbsthilfegruppe abgeschoben“ werden. Die meisten Selbsthilfegruppen seien jedoch nicht genügend befähigt, Menschen in diesen Situationen angemessen aufzufangen. Aufgrund dieser Überforderungssituation werden auch hier die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen verstärkt um Hilfe gebeten.

Zu den weiteren Aktivitäten, die in Fragebögen und Interviews betont wurden, zählen eine zunehmende Anzahl an Fort- und Weiterbildungsangebote für Selbsthilfegruppen (z.B. insbesondere zu Öffentlichkeitsarbeit, Internet, neue Medien) und diverse Informationsveranstaltungen zu spezifischen Themen. Stark zugenommen habe nach den Erfahrungen der Befragten auch die Beratung und Betreuung der Selbsthilfegruppen sowie einzelner Betroffener per E-Mail. Zudem hätten die Unterstützungseinrichtungen ihre Angebote hinsichtlich der Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander ausgeweitet.

### **3.4.7 Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen**

Fast alle befragten Mitarbeiter/innen der Selbsthilfeunterstützung geben eine hohe Arbeitszufriedenheit an. Insbesondere in ihrer Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen fühlen sie sich anerkannt und geschätzt (vgl. Abbildung 3.4-3). Die meisten haben zudem weitgehend freie Hand in der Gestaltung ihrer Aufgaben und Aktivitäten, fühlen sich von ihren Trägerinstitutionen unterstützt und auch gut bis sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.). Mehr als drei Viertel geben an, dass ihnen jederzeit ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung stehen würden. Selbst die Arbeitsplatzsicherheit scheint bei 75% von ihnen weitgehend gewährleistet (West-BL: 78%, Ost-BL: 57%). Lediglich der Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger fällt mit „nur“ 67% positiver Eindrücke aus diesem guten Gesamtbild heraus.

Abb. 3.4-3: Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen (in %)



Jedoch wird seitens der Befragten die Hälfte der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als personell unterbesetzt wahrgenommen. Gleichzeitig verspüren sie im Vergleich zu den letzten Jahren einen erhöhten Druck, in zusätzliche Projekte investieren zu müssen, – letztlich auch um Mittel zu akquirieren. Mehr als 30% geben zudem an, regelmäßig unbezahlte Überstunden zu leisten. Offen bleibt hier allerdings, ob diese Überstunden eher durch steigende Anforderungen und Ansprüche von außen oder der persönlichen Arbeits(un)zufriedenheit geschuldet sind. Da das eine das andere nicht ausschließen muss, kann beides gleichzeitig zutreffend sein. Eine bessere personelle und/oder finanzielle Absicherung würde bei der gegebenen hohen Auslastung mit den vielfältigen Aufgaben sicherlich helfen, die Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung für die Zukunft abzusichern.

Die Ergebnisse der qualitativen Studie weisen ebenfalls darauf hin, dass einige Befragte die fortwährend ungesicherte Finanzierung ihrer Stellen als große Belastung empfinden: *„Wir sind in keinem Gesetz drin, außer SGB V, und die Personalkosten sind eigentlich nicht gesichert. Jede Kommune bezahlt das nur, wenn sie das für gut befindet.“* Eine Mitarbeiterin äußerte den Wunsch nach einer gesicherten Finanzierung: *„Ja, [...], also man macht diese Arbeit, aber das ist immer ungesichert. Das kostet auch dann emotional sehr viel Kraft.“*

Aus mehreren Interviews wird deutlich, dass kommunale Verwaltungen bestrebt seien, Selbsthilfekontaktstellen aus Kostengründen in freie Trägerschaften zu überführen. Dahinter, so die Vermutung einer Mitarbeiterin, stehe das Problem, dass in den kommunalen Verwaltungen die von den Selbsthilfekontaktstellen geleistete Arbeit zu wenig oder gar nicht wahrgenommen würde: *„...die Arbeit wird nicht so gesehen. Man packt immer noch was drauf und noch was drauf...“*. Mangelndes Interesse der Kommunalpolitik ist für eine weitere befragte Mitarbeiterin auch dafür verantwortlich, dass die Kontaktstelle als Bindeglied zwischen Politik und Bürgerinnen und Bürgern nicht funktionieren könne.

Die finanzielle Ausstattung der Kontaktstellen halte, so eine weitere Interviewte, den stetig wachsenden Anforderungen nicht stand. Gebraucht würden zusätzliche Mittel, um die Stundenzahlen der Beschäftigten zu erhöhen oder mehr Personal einzustellen. Zudem wird die räumliche und technische Ausstattung vieler Kontaktstellen als nicht mehr zeit- bzw. anforderungsgemäß beschrieben. Insbesondere die häufig veralteten Computer werden als Herausforderung benannt. Schließlich wünschen sich viele



Selbsthilfekontaktstellen, zusätzliche und vor allem kostenlose Räumlichkeiten für die Gruppentreffen zur Verfügung stellen zu können.

### **3.4.8 Erfolge der Selbsthilfeunterstützung**

Die Organisation und Durchführung zahlreicher Veranstaltungen, Fachkongresse und Projekte für Betroffene, Angehörige und Fachleute aus Medizin und Politik wie auch die regelmäßigen Selbsthilfetage bzw. -wochen werden im Sinne besserer Vernetzung und des erhöhten Erfahrungs- und Informationsaustausches überwiegend erfolgreich gewertet. Das gleiche gilt für Vorträge und Schulungen für medizinisches Fachpersonal in Praxen, Pflegeeinrichtungen oder Apotheken. Hinzu kommen weitere Projekte und Aktivitäten, die den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz in der Öffentlichkeit fördern sollen (z.B. Infostände auf Bürger-Festen, Lesebrochüren, Presseartikel, Wanderausstellungen).

Seltener werden von den Unterstützungseinrichtungen die Gründung neuer Gruppen oder die Gewinnung neuer Mitglieder (z.B. Menschen mit Migrationshintergrund, junge Menschen) genannt. Als ein erfolgreiches Instrument hierfür wird das in einigen Regionen umgesetzte In-Gang-Setzer-Konzept erwähnt (DPWV 2011), mit dessen Hilfe ehrenamtliche Gruppenanleiter/innen qualifiziert werden, neue Gruppen an den Start und in ihre Selbstständigkeit zu bringen und diese nur bei Bedarf in späteren sensiblen Phasen unterstützend zu begleiten. Als weitere wichtige Instrumente gelten Themenchats, Online-Beratungen oder Tage der offenen Tür, die allesamt helfen, vorhandene Schwellen abzubauen und Betroffene und Angehörige an die Selbsthilfe heranzuführen.

Weitere Erfolge der Selbsthilfeunterstützung beziehen sich auf die verschiedenen Formen der Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesens. Explizit erwähnt werden dabei das Projekt und die laufende Koordination „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, das eine systematische und dauerhafte Kooperation mit der Selbsthilfe verspricht (Trojan et al. 2012, s. auch Abschnitt 4.3 „Kooperation“). Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang auch das von einigen Einrichtungen initiierte Angebot von Sprechstunden in Pflegestützpunkten, – eine wertvolle Maßnahme, um die als schwer erreichbar geltenden pflegenden Angehörigen über die Möglichkeiten der Angehörigen-Selbsthilfe zu informieren und zu sensibilisieren.

Als weitere Beispiele für erfolgreiche Beteiligung in kommunalen Strukturen wird die Etablierung der Bürger/innen- und Patientenvertretung in

verschiedenen Gremien oder Arbeitsgruppen in Stadt und Landkreisen (z.B. im Sozialausschuss) gewertet, in einem konkreten Fall sogar die Wahl eines Selbsthilfegruppen-Sprecherrats im Landkreis einer Region sowie die Auszeichnung von Gruppenmitgliedern durch den Sozialdezernenten.

### **3.4.9 Zusammenfassung und Fazit**

Die Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Struktur- und Bedarfsanalyse bei den Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sowie ihrer Landesarbeitsgemeinschaften und Koordinierungsstellen wurden am 27. Juni 2014 auf einem Transfer-Workshop in Berlin vorgestellt und mit Repräsentantinnen und Repräsentanten der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung diskutiert. Dabei zeigte sich, dass die empirischen Befunde in vielen Punkten den Alltagserfahrungen der eingeladenen Akteure entsprechen.

Zusammengefasst lassen sich folgende Thesen formulieren:

- Die übergeordneten Ziele der Selbsthilfeunterstützung werden heute besser erreicht als noch vor wenigen Jahren.
- Die Bearbeitung von Anfragen und die Vermittlung von Betroffenen an Gruppen bildet weiterhin die Kernaufgabe der Selbsthilfeunterstützung, ist aber effektiver geworden.
- Die Kooperation mit Fachleuten und die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten bzw. der Selbsthilfe nehmen im Vergleich zu anderen Aktivitäten an Bedeutung zu.
- Selbsthilfeunterstützende Einrichtungen sind sowohl von Seiten der Betroffenen als auch der Träger der Einrichtungen anerkannt und gut bis hervorragend in der jeweiligen Kommune verankert.
- Die Erfolge der Selbsthilfeunterstützung zeigen sich in vielfältigen Projekten, Aktivitäten und Initiativen für und mit den Betroffenen.

Entsprechend der Ausstattung bzw. den Kapazitäten der jeweiligen Selbsthilfeunterstützungseinrichtung sind die Antworten zu den einzelnen Fragen allerdings zu heterogen, um das insgesamt sehr positive Gesamtbild uneingeschränkt aufrecht zu erhalten. Dies gilt insbesondere für die personelle und die finanzielle Absicherung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit. Aber auch die mögliche Überforderung angesichts neuer Aufgaben könnte zukünftig ein wichtiges Thema sein.

Probleme in der Selbsthilfe sehen die Einrichtungen in dem steigenden durchschnittlichen Alter der Selbsthilfegruppen-Mitglieder. Bereits die Aktivierung von bestehenden Mitgliedern stellt sich als eine der zentralen Herausforderungen in den Selbsthilfegruppen heraus. Weitere Herausforderungen sehen die Mitarbeiter/innen in der Aktivierung von Migrantinnen und Migranten, jungen Menschen und pflegenden Angehörigen. Um diese Gruppen anzusprechen und für die Selbsthilfe zu motivieren, bedürfe es neben den klassischen Formaten auch einer interkulturellen Öffnung, neuer Kommunikationsformen sowie der Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter Nutzung neuer Medien.

## **Literatur**

- Braun J, Opielka M (1992) Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS. Bd. 19. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- Braun J, Kettler U, Becker I (1997) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- DPWV; Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, LV Nordrhein-Westfalen (Hg) (2011) In-Gang-Setzer – Selbsthilfe auf den Weg bringen (Projektleiter und Text: Greiwe A). Wuppertal
- Generali Zukunftsfonds (Hg) (2014) Generali Engagementatlas 2015. Rolle und Perspektiven Engagement unterstützender Einrichtungen in Deutschland. Köln
- NAKOS (Hg) (2013) Selbsthilfe im Überblick 3 – Zahlen und Fakten 2011/2012. Berlin: NAKOS
- Podoll K, Mörth D, Saß H, Rudolf H (2002) Selbsthilfe im Internet. Chancen und Risiken der Kommunikation in elektronischen Netzwerken. *Der Nervenarzt*, 73: 85-89
- 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



### **3.5 Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen**

*Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Christopher Kofahl, Silke Werner*

#### **3.5.1 Einleitung**

Die Fragen, die aus der Politik und aus Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens immer wieder an die Selbsthilfe gerichtet werden, lauten: Was kann die Selbsthilfe leisten? Ist sie Gewinn bringend für das Gesundheitssystem? Kann sie das Gesundheitssystem entlasten? (Powell 1993; Haller 2012). Insgesamt werden solche Fragen mit Konzepten und eher theoretischen Erörterungen zur Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Gesellschaft erörtert (Kofahl & Lüdecke 2012). Empirische Studien zu Erfolgen und Wirkungen der Selbsthilfe sind dagegen eher rar und wenn vorhanden überwiegend qualitativ. Eine Annäherung zu diesen schwierigen Themen wurde daher sowohl in den quantitativen als auch den qualitativen Strängen der SHILD-Studie versucht. Im Folgenden soll davon berichtet werden.

#### **3.5.2 Erfolgreiche Aktivitäten und Projekte**

Insgesamt wurden sehr vielfältige, nach innen wie außen gerichtete „Erfolge“ aufgeführt, wobei bei den Selbsthilfegruppen der Anteil nach innen gerichteter Aktivitäten eindeutig überwiegt.

##### *Stärkung der Gemeinschaft*

Den größten Anteil erfolgreicher Aktivitäten und Projekte von Selbsthilfegruppen machen nach Ansicht der befragten Mitglieder gemeinsame Freizeitaktivitäten (z.B. Ausflüge, Kultur- und Naturerlebnisse, Feste) aus. Neben der Stärkung der Gemeinschaft und des Zusammengehörigkeitsgefühls bieten die Gruppen diverse Unterstützungsformen zur Bewältigung der Erkrankungen und Hilfe zur Selbsthilfe. Hierzu zählen die psychosoziale Unterstützung (offene Gespräche, Informations- und Erfahrungsaustausch), Angebote zum Umgang und Leben mit der Erkrankung (z.B. Beratung, Bewegungs- und Spannungsangebote) sowie Erhöhung der Selbstständigkeit und Lebensqualität der Betroffenen.

Als erfolgreich bezeichnen die Gruppensprecher/innen die Durchführung regelmäßiger Gruppentreffen und den Austausch mit anderen Betroffenen,

der auf teilweise überregionalen Treffen stattfindet. Viele Gruppen nehmen an Fort- und Weiterbildungen teil, die einerseits gruppenintern mit eingeladenen Referentinnen und Referenten zu speziellen Themen abgehalten werden, andererseits werden externe Qualifikationsangebote (z.B. von der Selbsthilfekontaktstelle) in Anspruch genommen.

### *Beratung und Unterstützung*

Die Selbsthilfeorganisationen halten viele Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige für erfolgreich. Dabei haben sich die Unterstützungsleistungen der indikationsspezifischen Selbsthilfe enorm ausgeweitet. Bei den Interviews hat sich herauskristallisiert, dass die verbandlichen Selbsthilfeorganisationen insbesondere auf der Makro- und Mesoebene ausgeprägte Arbeitsorganisationsstrukturen aufweisen und mittlerweile breite Arbeitsspektren und -pensen von ihnen bearbeiten würden. Daraus ergeben sich vielfältige Ausgaben auf unterschiedlichen Ebenen, die oft auch von ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen gemeistert werden müssten und die sich von der Vermittlung von Informationen, der Schaffung von Strukturen, der Förderung der Selbsthilfe(gruppen) bis hin zur politischen Interessenvertretung erstrecken.

### *Bildungsangebote*

Fast alle befragten Selbsthilfeorganisationen entwickeln strukturierte Konzepte für interne Fortbildungs- und Qualifizierungsmaßnahmen und bieten in vielfältiger Form unterschiedliche Bildungsangebote für ihre Mitglieder, ehrenamtliche Mitarbeiter, Gruppensprecher/innen und Vorstände an mit dem Ziel, Mitglieder über den Stand des medizinischen Wissens zu informieren und sie zu qualifizieren. Manche Selbsthilfeorganisationen entwickeln sogar externe fachliche Curricula und bilden professionelle Mitarbeiter/innen des Gesundheitswesens weiter. Einige Selbsthilfeorganisationen haben für die Bildungsarbeit sogar Bildungsakademien gegründet.

Die Themen erstrecken sich über effiziente Buchführung, juristische Aspekte der Satzungspflege, Formulierungshilfen zu Förderanträgen, Gesprächsführung am Telefon mit Betroffenen, Austausch mit Selbsthilfegruppen, Anleitungen zur inhaltlichen Gestaltung der Selbsthilfegruppenarbeit bis hin zu Schulungen über sogenannte Soft Skills, wie z.B. „Wie leite ich eine Gruppe?“, Präsentations-, Moderations- und Rhetoriktechniken, Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliederwerbung sowie Motivationstechniken. Aber auch Informationen rund um das Krankheitsbild, zu den neu-

esten Therapien oder zur Diagnostik und zu Medikamenten, Informationen zu nationalen Leitlinien oder zum Gesundheits- und Rechtssystem. Dass diese Weiterbildungen fruchtbar seien, verdeutlicht die Aussage einer Selbsthilfegruppensprecherin am Beispiel der Fortbildung zur Gesprächsführung: *„Ich trete sicherer auf, ja, also ich bin aus dieser vermeintlichen Opferrolle rausgerutscht, ..., dass man einfach sich nicht als Opfer fühlt oder machen lässt, sondern dass man eben, ja, durchaus auch seine Rechte kennt und wahrnimmt. Also ich fühle mich ernster genommen. ... Sich nicht mehr als Opfer fühlen, weder als Opfer dieser Krankheit, noch als Opfer von irgendwelchen Ärzten oder Institutionen oder dergleichen. Also durchaus auch dieses Mitspracherecht zu haben.“*

Zudem werden bei manchen Selbsthilfeorganisationen ehrenamtliche Mitarbeiter/innen zu Betroffenenberaterinnen und -beratern oder Lotsen weitergebildet. Ihre Aufgaben bestünden in der Information oder in der Begleitung Betroffener. Zudem sollen sie Ansprechpartner/in sein und andere Betroffene in der Region, in der sie leben, informieren, unterstützen und beraten. Seminare, Fort- und Weiterbildungsangebote werden nicht allein für Mitglieder, sondern auch für Fachleute angeboten.

### *Öffentlichkeitsarbeit und Informationsvermittlung*

Wirkungsvolle Öffentlichkeitsarbeit wird definiert durch professionelle Internetangebote, wozu auch Foren und Online-Beratungen zählen, Informationsbroschüren, Medienauftritte sowie eigene Mitgliederzeitschriften und Publikationen. Denn für alle interviewten Selbsthilfeorganisationen ist die Informationsvermittlung eine wesentliche Kernaufgabe. Dabei liege ihr Fokus auf der Weitergabe der Informationen an Betroffene oder deren Angehörige. Informationsvermittlung beziehe sich dabei auf ein breites Spektrum, das Bereiche wie z.B. medizinisches Wissen, Behandlungsverfahren, Sozialrecht, Forschung, Medikamente sowie Heil- und Hilfsmittelversorgung umfasst. Erstellt werden Patientenbroschüren mit unterschiedlichen Inhalten, die z.B. Lebensqualitätsaspekte, medizinische oder rechtliche Themen umfassen.

### *Veranstaltungen und Tagungen*

Die zahlreichen, oft sehr aufwendigen Mitgliederversammlungen auf Bundes- wie Landesebene und/oder Jahrestagungen werden im Rahmen der internen Kommunikation und Vernetzung, des Erfahrungs- und Informationsaustausches als großer Erfolg von Selbsthilfeorganisationen gewertet.

Sprecher/innen von Selbsthilfegruppen verweisen ihrerseits auf diverse Kooperationen mit z.B. Kliniken und Fachärztinnen und -ärzten. Die Gruppen nehmen an Fachveranstaltungen teil (z.B. Kongressen, Motto-Tagen) oder führen mit Unterstützung ihrer Kooperationspartner/innen eigene Informationsveranstaltungen durch. Nach außen gerichtet werden verschiedene Formen der Öffentlichkeitsarbeit durch besondere Projekte und Aktionen (z.B. Buchveröffentlichung, Kunstausstellung), Informationsveranstaltungen, zahlreiche Infostände zu öffentlichen Anlässen sowie die Erarbeitung einer eigenen Website und der Ausbau von Internetangeboten ausgeführt.

Als erfolgreiche Aktivitäten im Rahmen der Außenorientierung von Selbsthilfeorganisationen werden in erster Linie die Organisation und Durchführung von Fachkongressen und Tagungen mit Expertenbeteiligung aus den unterschiedlichsten Fachbereichen wie auch allgemeine Informationsveranstaltungen genannt.

### *Interessenvertretung*

Einige Aussagen der Interviewten machen deutlich, dass die Selbsthilfe in den zurückliegenden Jahren viele gesundheitspolitische Erfolge verbuchen konnte. Mit spürbarem Stolz wird darauf verwiesen, „*dass es in der Zwischenzeit viele Gesetzlichkeiten gibt oder auch SGB-Formulierungen gibt, wo wir einbezogen werden müssen. Das ist ein Erfolg der Selbsthilfe. Dafür haben wir immer und ewig gestritten, dass wir praktisch damit involviert sind.*“

Die Spannweite der genannten Erfolge reicht weit, von der Veränderung sprachlicher Routinen („*...der sogenannte Arztbrief hat auch inzwischen einen anderen Titel: Arzt und Patientenbrief*“), der Durchsetzung von Krankengymnastik als Praxisbesonderheit, der Etablierung der Selbsthilfe als aktives Mitglied gesundheitspolitischer Gremien bis zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen. Letztere, das legen die Kommentare der im Rahmen dieser Untersuchung befragten Selbsthilfeexpertinnen und -experten nahe, sei eine ganz besondere Erfolgsgeschichte, da sie der gesundheitspolitischen Partizipation der Selbsthilfe enormen Vorschub geleistet habe. Ein besonderes Augenmerk kann dabei auf den Austausch zwischen Mitarbeiter/innen der Landesarbeitsgemeinschaften und den selbsthilfeaktiven Mitgliedern der Mitgliedsverbände gelegt werden, der hier über die gemeinsame Teilnahme an Mitgliederver-



sammlungen, Arbeitskreisen, Fachtagungen und Fortbildungsangeboten realisiert würde.

In einigen Bundesländern mit besonders ausgeprägten Selbsthilfestrukturen sei es auch gelungen, die Interessenvertretung lokaler Selbsthilfegruppen durch die Organisation von kommunalen „Runden Tischen“ bzw. örtlichen „Selbsthilfeinteressenvertretungen“ (die zum Teil als Arbeitsgemeinschaften oder eingetragene bzw. nicht rechtsfähige Vereine agieren) zu stärken. Den Ausführungen der Interviewpartner/innen zufolge, entwickeln sich diese Modelle zu „Selbstläufern“ und sind ein weiteres Beispiel dafür, wie die Landesarbeitsgemeinschaften positiv „...auf die unmittelbare alltägliche Arbeit der Selbsthilfegruppen...“ einwirken könnten.

### *Beteiligung an Wissenschaft und Forschung*

Für viele Selbsthilfeorganisationen werden die Durchführung eigener Forschungsprojekte, die Teilnahme an Studien und die Beteiligung an der Entwicklung von Leitlinien als große Erfolge gewertet. Diese Ergebnisse finden sich in den quantitativen *und* qualitativen Studienteilen wieder, wobei verständlicherweise eher die großen Selbsthilfeorganisationen und dort die aktiven, ehrenamtlich arbeitenden Mitglieder in diesen Bereichen ein ausgeprägtes Arbeitsverhalten aufweisen.

### *Imagegewinn und Professionalisierung*

Die Vertreter/innen der Selbsthilfe sind sich grundsätzlich darüber einig, dass die Selbsthilfe in der Gesellschaft wahrgenommen wird, wenngleich – und insbesondere mit Blick auf das „Image“ der Selbsthilfe – noch nicht ausreichend. Der Weg dorthin sei schubweise verlaufen und dabei auch von wiederkehrenden Zeiten des Stillstands gekennzeichnet. Neben dem Verweis auf die zum Teil über 100-jährigen Traditionslinien einzelner Selbsthilfebereiche, gelten insbesondere die 1970er und 1980er Jahre als Zeiträume, in denen die Selbsthilfe „einen sehr großen Schritt nach vorne gemacht hat.“ In dieser Zeit seien besonders viele Selbsthilfegruppen und Organisationen gegründet worden. Von dieser Entwicklung ausgehend, werde die Selbsthilfe als Erfolgsmodell betrachtet, dass auf allen Ebenen in „seiner gesellschaftlichen Verankerung deutlich an Bedeutung gewonnen...“ und sich einen durchaus hörbaren Platz erarbeitet habe. Betroffene – so das Urteil einer Interviewpartnerin – nehmen die Selbsthilfe als „wichtige Institution“ war, von der sie mit ihren „ganzen Ängsten, Nöten und Sorgen“ vertreten werden.

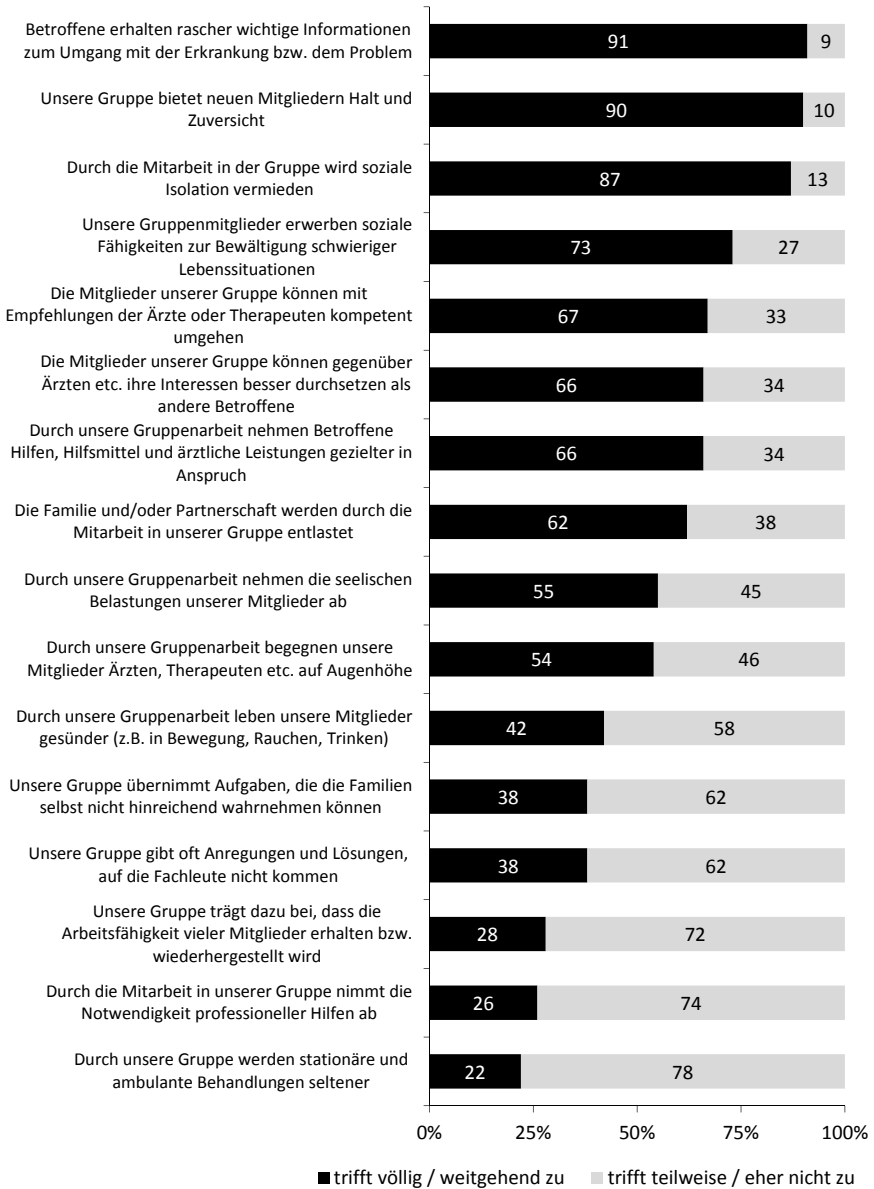
Das Selbstbild der Selbsthilfe variiert nicht zuletzt vor dem Hintergrund der befragten Akteure und ihrer Ziele. Besonders die Selbsthilfeorganisationen machen die Erfahrung, dass sie bei Professionellen im Gesundheitswesen ein gutes Standing haben, wie die folgenden drei Interviewauszüge verdeutlichen: *„Ich glaube, dass wir ein gutes Image haben. Wir gelten als sehr professionelle, sachliche und sehr kompetente Organisation.“*; *„Absolut anerkannt. Da haben wir uns einen guten Ruf erworben.“*; *„Sehr hoch anerkannt, weil wir hoch spezialisiertes Wissen aufweisen, dass vielfach Professionelle aus anderen Bereichen, insbesondere auf Leistungserbringerseite, Ärzteschaft, gar nicht haben können.“*

### 3.5.3 Nutzen von Selbsthilfegruppen

Welchen Nutzen bietet die Teilnahme an Selbsthilfegruppen? Neben der freien Einschätzung der Erfolge der Selbsthilfearbeit konnten die Gruppensprecher/innen eine Reihe von Fragen beantworten, die in etwas anderer Form bereits in der Begleitforschung zum Modellprogramm Ost (Braun et al. 1997) gestellt wurden. Die deutlichsten Wirkungen der Gruppenteilnahme werden auf der persönlichen Ebene gesehen: 87-91% der Kontaktpersonen stimmen „weitgehend“ oder „völlig“ den Aussagen zu, dass durch die Mitarbeit in der Gruppe soziale Isolation vermieden würde, Betroffene rascher wichtige Informationen zum Umgang mit der Erkrankung bzw. dem Problem erhalten und neuen Mitgliedern Halt und Zuversicht gegeben wird (vgl. Abb. 3.5-1). Einen geringen Einfluss auf die Informationsvermittlung und emotionale Unterstützung scheint allenfalls die Größe der Gruppe zu haben; andere strukturelle Merkmale (Dauer des Bestehens, thematische Ausrichtung, Rechtsform etc.) spielen dagegen kaum oder gar keine Bedeutung für die subjektive Einschätzung des Nutzens der Gruppenarbeit.

Weitere Erfolge betreffen mit je rund zwei Dritteln der positiven Antworten den Erwerb sozialer Fähigkeiten zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen, die bessere Durchsetzung eigener Interessen gegenüber Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten und Krankenkassen, den kompetenteren Umgang mit Empfehlungen der Ärztinnen und Ärzte oder Therapeutinnen und Therapeuten sowie die gezieltere Inanspruchnahme von Hilfen, Hilfsmitteln und ärztlichen Leistungen. Etwa die Hälfte der Gruppensprecher/innen glaubt, dass die Mitglieder durch die Gruppenarbeit Ärztinnen und Ärzten, Krankenkassenmitarbeitern und Therapeutinnen und Therapeuten „auf Augenhöhe“ begegnen.

Abb. 3.5-1: Wahrgenommener Nutzen der Selbsthilfe (in %)



Weniger erfolgreich – und oftmals auch gar nicht Ziel der Gruppen – werden diese hinsichtlich medizinischer und gesundheitsökonomischer Outcomes eingeschätzt. So glauben nur 22-26%, dass durch die Gruppenarbeit stationäre und ambulante Behandlungen seltener werden, die Notwendigkeit professioneller Hilfen abnimmt und/oder die Arbeitsfähigkeit vieler Mitglieder erhalten bzw. wiederhergestellt wird. Darin kommt zum Ausdruck, dass Selbsthilfe heute immer weniger als Ersatz für professionelle Versorgung, sondern als eine sinnvolle Ergänzung angesehen wird, insbesondere für die vom Medizinsystem in der Regel ausgeblendeten alltagspraktischen, psychosozialen und rechtlichen Aspekte von Krankheit und Krankheitsfolgen.

Etwas widersprüchlicher wird die Rolle der Selbsthilfe in Bezug auf die Entlastung bzw. Stärkung sozialer Netzwerke gesehen: Während 62% aller Gruppensprecher/innen meinen, die Familie und/oder Partnerschaft werden „weitgehend“ oder „völlig“ durch die Mitarbeit in der Gruppe entlastet, übernimmt die Gruppe nur für 38% Aufgaben, die die Familien selbst nicht hinreichend wahrnehmen können. Hier sehen die Sprecher/innen der *psychisch* orientierten Gruppen die Situation mit 73 bzw. 49% Zustimmung etwas positiver als Kontaktpersonen der somatisch oder psychosozial ausgerichteten Selbsthilfegruppen ( $p < 0,001$ ; Kruskal-Wallis-Test).

Verglichen mit den Ergebnissen der Begleitforschung zum Modellprogramm Ost im Jahr 1995 kommen die Autoren der damaligen Studie zu einem ähnlichen Schluss: „Selbsthilfe stärkt in erster Linie die Persönlichkeit des Einzelnen, indem sie die Menschen aus der Isolation herausholt. Sie wirkt sich positiv auf das Verhältnis in den Familien aus.“ (Braun et al. 1997: 80). Einschränkend ist allerdings zu sagen, dass diese Ergebnisse auf einer Befragung von 687 Gruppenmitgliedern „nur“ in den neuen Bundesländern basierten.

Eine zusätzliche Bestätigung der quantitativen Ergebnisse bietet die qualitative Studie. Auch dort zeigt sich, dass der Nutzen der Selbsthilfe in der Stärkung von Betroffenen und ihrer Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung oder Behinderung liegt sowie in der umfassenden Information mit dem Ziel, die Entscheidungskompetenz und Autonomie der Betroffenen zu erhöhen. Betroffene lernten auch, ihre Probleme und die Auswirkungen auf die Lebenswelt so zu kommunizieren, dass ein Miteinander insbesondere mit den Familienangehörigen möglich sei. Selbsthilfegruppenmitglieder seien, so die Perspektive der Selbsthilfe, nach dem Eintritt in eine Selbsthilfegruppe häufig besser in der Lage, auf Augenhöhe part-

nerschaftlich mit der Ärzteschaft umzugehen als vorher: „*Ich nehme davon wahr, dass ein größeres Verständnis für Patienten und ihre Probleme da ist und ich nehme wahr, dass die jüngeren [Ärztinnen und Ärzte] hier einen sehr sehr guten und intensiven Kontakt zu Erkrankten entwickeln.*“ Viele Ärztinnen und Ärzte geben den Selbsthilfegruppen ein positives Feedback, auch „*weil sie ganz einfach ein Stück weit die Zeit der Gespräche mit dem Patienten an uns übertragen können.*“

### 3.5.4 Zusammenfassung und Fazit

Zusammengefasst zeigen sich die Erfolge der Selbsthilfearbeit zunächst in vielfältigen, nach innen und außen gerichteten Projekten, Aktivitäten und Initiativen für und mit den Betroffenen. Besonders erfolgreich werden nach innen gerichtete Projekte und Aktivitäten betrachtet, die der Beratung und Unterstützung von Betroffenen dienen. Es gibt aber auch eine andere Dimension der „Wirkungen“ von Selbsthilfeaktivitäten, die auf den unmittelbaren Nutzen für die Betroffenen abzielt. Dabei handelt es sich nicht um den Nachweis klinischer Wirksamkeit, für die es auch international kaum Belege gibt (Klytta & Wilz 2007; Woolacott et al. 2006). Vielmehr lassen sich psychosoziale Wirkungen der Selbsthilfe bestätigen, die sich vor allem in einem besseren Umgang mit chronischen Einschränkungen und Belastungen äußern (Schulz-Nieswandt & Langenhorst 2015).

Eine verallgemeinernde Bewertung der Ergebnisse aus der SHILD-Studie ist freilich dadurch erschwert, dass Erfolge und Wirkungen nicht objektiv und direkt, sondern stellvertretend aus der Perspektive von Vertreter/innen der Selbsthilfe erhoben wurden, welche subjektiv gefärbt sein können. Hinzu kommt das Fehlen von prospektiven, kontrollierten und/oder Vergleichsstudien in diesem Bereich, was nach unserer Auffassung aber auch dem schwierigen Forschungsfeld und -gegenstand geschuldet ist, ganz abgesehen davon, dass die Logik der Selbsthilfe der Logik eines Randomized Controlled Trials (RCT) so grundsätzlich widerspricht, dass dieser nach state of the art im Prinzip gar nicht oder nur mit großen methodischen Einschränkungen angewendet werden kann. Nicht zuletzt die extreme Heterogenität der Indikationsbereiche, der Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, aber natürlich auch die Charakteristika der Gruppen und ihrer professionellen Einbettung erschweren die Interpretation solcher Befunde.

Das aktuelle Anschlussprojekt zu der vorliegenden Studie bietet hier die Chance, in systematischer und vergleichender Weise die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten, unter anderem in Bezug auf die Erhöhung der Ge-

sundheitskompetenz und Lebensqualität der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen (Mikroebene), am Beispiel ausgewählter Indikationsgruppen (Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Multiple Sklerose, Angehörige von Menschen mit Demenz) zu analysieren. Darüber hinaus werden die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in den politischen und (sozial-) rechtlichen Handlungsfeldern (Meso- und Makroebene) bei Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und Patientenkollektiven untersucht.

## **Literatur**

Braun J, Kettler U, Becker I (1997) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer

Haller F (2012) Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: Focus Verlag, 148-155

Klytta C, Wilz C (2007) Selbstbestimmt aber professionell geleitet: zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 69 (2): 88-97

Kofahl C, Lüdecke D (2012) Angehörige: nicht erkrankt und doch betroffen. In: BKK Bundesverband (Hg) BKK Gesundheitsreport 2012. Essen: BKK Bundesverband, 197-201

Powell TJ (1993) Self-help research and policy issues. *J Applied Behav Sci*, 29 (2): 151-165

Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. *Schriften zum Genossenschaftswesen und zur Öffentlichen Wirtschaft*, Band 43. Berlin: Dencker und Humboldt

Woolacott N, Orton L, Beynon S, Myers L, Forbes C (2006) Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care. Centre for Reviews and Dissemination, University of York. Health Technology Assessment database. <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/ShowRecord.asp?View=Full&ID=32006001556> (download: 6.10.2015)

## **3.6 Organisationstypen in der Selbsthilfe**

*Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks*

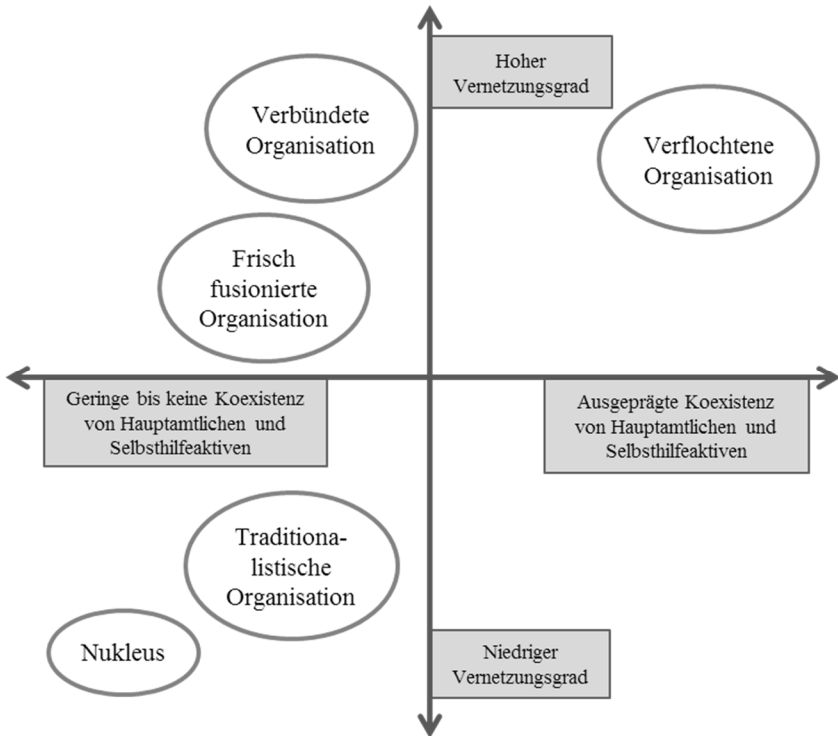
### **3.6.1 Entwicklung der Organisationstypen – Vergleichsdimensionen zur Definition der idealtypischen Merkmalsausprägungen von Selbsthilfeorganisationen**

Als kontrastierende Merkmalsausprägungen bei der Bildung der Idealtypen haben sich in der qualitativen Analyse der Interviews und der daraus abgeleiteten Fallstudien der Vernetzungsgrad der Organisation und die Mitarbeiterstruktur (Koexistenz von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie ehrenamtlich arbeitenden Selbsthilfeaktiven) als relevante Vergleichsdimensionen herausgestellt. Unter Berücksichtigung dieser beiden Dimensionen kristallisieren sich fünf voneinander gut abgrenzbare Idealtypen heraus. Sie wurden wie folgt benannt:

- Die verflochtene Organisation
- Die verbündete Organisation
- Die frisch fusionierte Organisation
- Die traditionalistische Organisation
- Der Nukleus

Die folgende Abbildung illustriert die Position der Organisationstypen im Schnittpunkt der Vergleichsdimensionen.

Abb. 3.6-1: Organisationstypen zwischen Vernetzung und Mitarbeiter/innenstruktur



### 3.6.2 Charakterisierung der Organisationstypen

Mit dem Ziel, das jeweils Spezifische der einzelnen Typen herauszuarbeiten, werden im Folgenden die Organisationen entlang der Vergleichsdimensionen portraitiert. Bei der Darstellung werden weitere Merkmale, die Aufschluss über das Wirken der Organisationstypen und deren Kommunikationsformen geben, hinzugezogen. Ebenso werden organisationale Rahmenbedingungen der Organisationen integriert.

Zu berücksichtigen ist, dass es bei der Analyse um die Ermittlung reiner Fälle ging, die durch einseitige Steigerung eines oder einiger Gesichtspunkte oder durch Zusammenschluss einer Fülle von Einzelercheinungen definiert werden. Dabei ist das Ziel nicht eine Darstellung des Wirklichen im empirischen Sinne, sondern ein Versuch, in der Abstraktion des Ideal-



typus eine „reine“ Struktur komplexer Verhaltensweisen zu definieren, wenn auch das empirische Material Fälle enthalten kann, die unter dem Gesichtspunkt des gegebenen Erkenntnis- bzw. Forschungsinteresses als „reine“ Verläufe betrachtet werden können.

Somit stellen wir nicht das Abbild einer realen Organisation vor, nutzen jedoch zur Illustration Originalzitate der Befragten.

### 3.6.3 Die verflochtene Organisation

Die verflochtene Organisation ist eine von Ärztinnen und Ärzten gegründete und/oder von Ärztinnen und Ärzten stark unterstützte Selbsthilfeorganisation, die von vielen Mitgliedern getragen wird. Sie ist verbandlich organisiert, bietet Dienstleistungen an, geht mit Institutionen der Gesundheitsversorgung vertragliche Regelungen ein und ist als Anbieter von Leistungen in die Gesundheitsversorgung selbst inkorporiert, z.B. durch Beteiligung an Klinikabteilungen, Durchführung von Pflege- und Fahrdiensten und Erstellung von Informationsmaterialien.

Ihr Ziel ist es, die Situation der von der Erkrankung Betroffenen wirtschaftlich und sozial durch verschiedene Dienstleistungen zu fördern und zu verbessern. Sie arbeitet auf Grundlage eines Leitbildes, das auf grundlegende Werte wie Selbsthilfe, Selbstverantwortung, Demokratie, Gleichheit, Solidarität sowie Offenheit, Sozialverantwortung und Interesse an anderen Menschen setzt.

Die verflochtene Organisation hat eine vergleichsweise lange Tradition, hat sich über die Zeit den aktuellen sozialen, medizinischen und organisationsinternen Herausforderungen gestellt und ihre Organisationsform und Arbeitsteilung entsprechend angepasst. Das hat dazu geführt, dass sich die verflochtene Organisation in ihrem Selbstverständnis nur noch zum Teil als „reine“ Selbsthilfeorganisation begreift, sondern sich vielmehr als *„eine Betreuungsorganisation mit professionellen Diensten, ... Organisation für Interessensvertretung und Fachverband. ... als einen Teil des professionellen Gesundheitssystems.“* sieht.

Eine Selbsthilfeorganisation, so die Maxime, muss sich professionelle Strukturen geben, um zukunftsorientiert arbeiten zu können. Diese Professionalisierung, so die Definition der Organisation, bezieht sich insbesondere darauf, dass hauptamtliche Mitarbeiter/innen das ehrenamtliche Selbsthilfeengagement unterstützen und dass gleichzeitig hauptamtliche Mitarbeiter/innen tätig sind, die die Dienstleistungen für Erkrankte anbieten.

Die verflochtene Organisation bietet – und damit unterscheidet sie sich stark von anderen Organisationstypen – verschiedene Dienstleistungen für Mitglieder, aber auch für von der jeweiligen Erkrankung betroffene Menschen an. Dabei geht es um Dienstleistungen im Bereich der sozialen Dienste, Fahrdienste, pflegerische Leistungen und in der Beratung zu z.B. juristischen, sozialrechtlichen und psychologischen Bereichen, zur Pflegeversicherung oder auch zu präventiven Angeboten. Darüber hinaus sorgt sie selbst dafür, Daten über die Situation ihrer Mitglieder und anderer Betroffener systematisch zu erheben und für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen.

Sie hat ein eigenes Zertifizierungsverfahren für Kliniken entwickelt und ist somit Teil der Qualitätssicherung der ambulanten und stationären Versorgung. Gleichzeitig dient diese Struktur dazu, Erkrankte frühzeitig im Erkrankungsprozess auf die Arbeit der Organisation aufmerksam zu machen und somit viele Mitglieder zu gewinnen, die wiederum von vergünstigten Dienstleistungen profitieren.

### *Organisationale Rahmenbedingungen*

Der Typus verflochtene Organisation ist ein Personenverband und intern hierarchisch strukturiert, hat klare Aufgabenteilungen und funktional klare Zuständigkeiten sowie faktisch – durch die Fokussierung auf eine spezifische Indikation – ein Repräsentationsmonopol innerhalb der Selbsthilfelandchaft. Zudem tritt die verflochtene Organisation als professionelle, kompetente Organisation auf und hat ein sehr gutes Standing bei anderen Organisationen und Professionen. Diese Organisation wird, wie andere Organisationen auch, repräsentativ demokratisch geführt, die Mitglieder haben ihre Vertretungsrechte an die Funktionsträger/innen im Vorstand abgetreten, es herrscht das Delegationsprinzip.

Die verflochtene Selbsthilfeorganisation ist verbandlich auf der Bundes-, Landes- und regionalen Ebene organisiert, hat einen mehrköpfigen geschäftsführenden Vorstand auf der Bundesebene und mehrköpfige Vorstände auf den Landesebenen. Zudem verfügt dieser Typus, wie fast alle anderen Typen, über einen erweiterten Vorstand, in dem sich alle Landesvorsitzenden und der geschäftsführende Vorstand mehrmals jährlich treffen, um sich über die Interessen der Organisation und die anstehenden Arbeitsaufgaben auszutauschen und Entscheidungen vorzubereiten. Des Weiteren haben die Landesverbände ihre Gebiete in Bezirke untergliedert,

denen jeweils eine Person vorsteht, die den Kontakt zu den Selbsthilfegruppen hält.

Das höchste Organ der Organisation ist die Mitgliederversammlung. Entscheidungsbefugt sind Funktionsträger der Landesverbände: *„Also bei uns ist es so, dass jedes Mitglied gleichzeitig beim Landesverband als auch beim Bundesverband Mitglied ist, und die Mitglieder ihre Vertretungsrechte aber an bestimmte Funktionsträger der Landesverbände abgeben. Das heißt, die Mitglieder eines Landesverbandes werden bei uns vertreten durch den Vorsitzenden, durch den Schatzmeister und einen Patientenvertreter in der Mitgliederversammlung. Die sind sozusagen stimmberechtigt, das ist so eine Art Delegiertensystem im Prinzip“*. Diese Personen definieren Ziele und treffen Entscheidungen für die Organisation, die auf einem gut strukturierten Arbeitsablauf und auf festgelegten Arbeitsaufgaben innerhalb der Organisation basieren.

Diese Organisation hat keine finanziellen Sorgen. Sie finanziert sich über Mitgliederbeiträge und über Spenden, Stiftungsgelder, Sponsorengelder, Bußgelder und Erbschaften. Ein geringer Teil wird über die Rentenversicherung und über die Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V finanziert. Zudem generiert die Organisation als Wirtschaftsunternehmen Einnahmen über entgeltliche professionelle Dienstleistungen. Die Förderung durch Unternehmen findet statt, die Organisation gehört *„nicht zu den Organisationen, die die Pharmaindustrie verteufeln. Wir sind kritisch, aber kooperativ in den Bereichen, in denen wir sehen, dass sich auch etwas bewegen muss für Patienten. ... Sponsoring ist immer dann vertretbar, wenn es eine Organisation nicht in Abhängigkeit bringt, d.h., es darf auf keinen Fall ein bestimmter Prozentsatz des Gesamteinkommens überschritten werden, aus meiner Sicht. ... es ist wichtig, dass es absolut transparent dargestellt wird.“* Entsprechend hält sich die Organisation an Leitlinien für die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie.

Dieser Typus verfügt über ein Finanzierungskonzept, das dafür sorgt, dass Bundes- und Landesorganisationen sich gegenseitig finanziell unterstützen bzw. für einen finanziellen Ausgleich sorgen. Diese Unterstützung basiert auf gemeinsam festgelegten Regeln bzw. Verteilungsschlüsseln.

Die Organisation veröffentlicht einen jährlichen Geschäftsbericht, in dem die Finanzen auf der eigenen Homepage dargelegt sind.

*Koexistenz von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit ehrenamtlich tätigen Personen*

Zur Bearbeitung der verschiedenen Geschäftsbereiche der Organisation existieren eine Bundesgeschäftsstelle und mehrere Landesgeschäftsstellen, die jeweils mit einem Geschäftsführer oder einer Geschäftsführerin und mit vielen haupt- und teilzeitbeschäftigten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ausgestattet sind. Eine zweite Säule bilden neben den ehrenamtlichen arbeitenden Vorständen auf der Bundes- und Landesebene die hauptamtlichen Mitarbeiter/innen sowie Geschäftsführungen des Bundesverbandes und der Landesverbände, die sich zur Abstimmung der Arbeit mehrmals jährlich in Geschäftsführerkonferenzen treffen.

Dieser Organisationstyp wird, wie die meisten anderen Organisationstypen auch, in seinen Aufgaben durch Expertenbeiräte unterstützt: Besonders ist, dass es zwei voneinander unabhängig tagende Expertengremien gibt – zum einen Expertinnen und Experten aus der medizinischen Versorgung, zum anderen Expertinnen und Experten, die sich um Themen wie Patientenrechte oder Sozialwesen kümmern. Auf der Landesebene beantworten diese Beiräte zum Beispiel die Fragen der chronisch Erkrankten, führen Mitarbeiterschulungen durch und halten auf Anfrage Vorträge. Ebenfalls besonders ist, dass die Vorsitzenden der Landesbeiräte auch im Expertenbeirat auf der Bundesebene aktiv sind. Hier werden Stellungnahmen erstellt und die Interessen in diversen Gremien vertreten. Stellungnahmen werden in der Regel mit der Bundesgeschäftsstelle der Selbsthilfeorganisation und mit dem geschäftsführenden Vorstand diskutiert und beschlossen.

Dieser Typus legt großen Wert auf die Qualitätssicherung der eigenen Arbeit und die Qualität der indikationsspezifischen Gesundheitsversorgung. Entsprechend werden die festangestellten Mitarbeiter/innen in internen Schulungen weitergebildet. Die Organisation bietet zudem, und auch das unterscheidet sie von anderen Organisationen, Fortbildung und Qualifizierungsmaßnahmen für Professionelle im Gesundheitswesen an. Das eigene Zertifizierungsverfahren für Kliniken wird als Teil der Qualitätssicherung der ambulanten und stationären Versorgung von den Versorgungseinrichtungen akzeptiert.

Zudem verfügt dieser Typus über einen großen Pool ehrenamtlich arbeitender geschulter Mitarbeiter/innen, die bei den Landesverbänden angesiedelt sind und von diesen betreut werden. Die ehrenamtlichen Selbsthilfeaktiven werden zu Beraterinnen und Beratern oder Lotsen geschult, damit sie andere Betroffene kompetent begleiten, betreuen und beraten kön-

nen. Diese qualifizierte Tätigkeit geht weit über die traditionelle Selbsthilfegruppenarbeit und -unterstützung hinaus. Bei den Schulungen der Ehrenamtlichen kommen Zertifizierungs- und Lizenzierungsverfahren zum Tragen, mit dem Ziel, die Qualität der Beratung und Betreuung zu sichern. Zur Würdigung der Arbeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen finden als Symbol der Anerkennung öffentliche Ehrungen im Rahmen von Veranstaltungen statt.

### *Vernetzung nach innen*

Die Zusammenarbeit zwischen Bundesverband und den Landesverbänden sowie zwischen den Landesverbänden untereinander ist inhaltlich und strukturell sehr gut. Insgesamt herrscht ein sehr kollegiales Miteinander, der Austausch im Verband wird „basisverbunden“ intensiv gepflegt. Alle Mitglieder bzw. Interessierte oder Betroffene können sich bei Bedarf direkt an die Geschäftsstelle des Bundes- oder Landesverbandes wenden, Ansprechpartner/innen sind immer erreichbar.

Die Selbsthilfegruppen vor Ort sind Bezirken zugeordnet. Auf Landesverbandsebene ist eine kontinuierliche Zusammenarbeit mit den Sprecherinnen und Sprechern dieser Bezirke und den Personen, die aus den Gruppen heraus weitere Aufgaben übernommen haben, z.B. ehrenamtliche Berater/innen oder Leitungspersonen der Selbsthilfegruppe, gegeben. Die ehrenamtlichen Berater/innen und Leitungspersonen werden von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Landesverbände betreut.

Zur kontinuierlichen Zusammenarbeit und zum Austausch treffen sich die Bezirksverantwortlichen jährlich, um die Wünsche und Bedürfnisse der Mitglieder zu erfassen, Anregungen für das Programm der Organisation zu formulieren und an die hierarchisch höheren Stellen (Landesverbände) in der Organisation weiterzugeben.

Die Organisation nutzt diverse Kanäle der Öffentlichkeitsarbeit und bedient sich der neuen Medien: Internet, Newsletter, Zeitschriften auf der Bundesebene und den Landesebenen, Experten-Foren zu verschiedenen Themen, Twitter, Facebook und ggfs. selbstentwickelte Apps.

Die Kommunikation mit den Mitgliedern findet vorwiegend über die Landesverbände statt, insbesondere über diverse Veranstaltungen, die von den Landesverbänden organisiert werden. Zudem werden die Mitglieder von den Bezirkssprecherinnen und -sprechern und den Beraterinnen und Beratern regelmäßig per Post oder E-Mail informiert.

Zur Vorbereitung der Arbeit in politischen Gremien werden die Geschäftsführungskonferenzen auf Landes- und Bundesebene genutzt. Die Bundesorganisation koordiniert die Interessensvertretung in den verschiedenen Bundesgremien und vertritt die politischen Interessen der Mitglieder auch auf der Basis von Stellungnahmen. Dabei nutzt der Typus themenbezogen sogenannte „virtuelle“ Gruppen. D.h. wenn relevante Themen aus gesundheits- oder sozialpolitischen Bereichen virulent werden und diese Auswirkung auf Erkrankte haben, erfasst der Bundesverband über die virtuellen Gruppen die Einstellungen, Meinungen, Wünsche, Haltungen, Interessen und Diskussionspunkte der Gruppenmitglieder, beispielsweise über Mailings oder Telefonkonferenzen. Diese Aspekte gehen dann in die Stellungnahmen ein: *„Weil es nutzt ja nichts, wenn wir im luftleeren Raum agieren oder uns hier im stillen Kämmerlein des Bundesverbandes überlegen, was inhaltlich sinnvoll wäre.“*

#### *Vernetzung nach außen*

Die verflochtene Organisation ist nicht nur intern gut vernetzt, sondern pflegt mit allen an der Gesundheitsversorgung beteiligten Berufsgruppen auf der Mikro-, Meso- und Makroebene Kooperationen. So gibt es schriftlich fixierte Kooperationsverträge mit Kliniken und fachspezifischen Praxen. Selbsthilfegruppen arbeiten mit Fachärztinnen und -ärzten zusammen, indem Ärztinnen und Ärzte die Erkrankten an die Selbsthilfegruppen verweisen und in ihrer Praxis Vorträge zum Thema der Erkrankung halten. Mit den regionalen Selbsthilfekontaktstellen gibt es eher wenig Zusammenarbeit, weil die Organisation über die Versorgungseinrichtungen eine sehr gute Möglichkeit hat, Erkrankte anzusprechen und als Mitglieder zu gewinnen, zudem ist die Organisationsstruktur so ausgereift, dass sie keine externe Unterstützung durch z.B. die Kontaktstellen, brauchen. Die Kooperation beschränkt sich auf sporadische Kontakte und gegenseitige Einladungen zu Veranstaltungen.

Die Organisation ist in verschiedenen Gremien vertreten, z.B. G-BA, Arbeitskreise im BMG, Arbeitsgruppen in der BAG SELBSTHILFE und dem PARITÄTISCHEN, Arbeitskreise auf der Landesebene. Die Organisation arbeitet indikationsübergreifend mit anderen Selbsthilfeorganisationen, Fachgesellschaften und Netzwerken zusammen an gesundheitspolitischen Themen, die chronisch Erkrankte insgesamt betreffen. Dieser Organisationstyp ist auch Mitglied in internationalen Patientenorganisationen.

Die verflochtene Organisation setzt auf die Intensivierung der Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen, um Synergien zu schaffen, die Selbsthilfearbeit effizienter zu gestalten und die Interessen aller Patientinnen und Patienten effektiver durchsetzen zu können.

### 3.6.4 Die verbündete Organisation

Eine weitere typische Organisation im Bereich der Selbsthilfe ist eine von Ärztinnen und Ärzten unterstützte oder mitgegründete Selbsthilfeorganisation, die viele chronisch erkrankte Mitglieder hat und darüber hinaus von einer starken gemeinnützigen Stiftung gefördert wird. Das Besondere hier ist, dass sie Teil einer größeren Allianz mit anderen Organisationen ist und dadurch einen besonders hohen Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung hat. Auch dieser Typus hat sich über Jahrzehnte mithilfe externer Professioneller, vor allem des medizinischen Beirats, „*enorm weiterentwickelt*“ und ist „*absolut anerkannt*“.

Im Gegensatz zu der verflochtenen Organisation bietet dieser Typus – und das ist ein zentrales Unterscheidungsmerkmal – selbst keine formalen Dienstleistungen an. Er arbeitet jedoch auf der Basis vertraglicher Regelungen mit Institutionen der Gesundheitsversorgung zusammen, zum Beispiel bei Zertifizierungen von indikationsbezogenen Behandlungszentren. In diesen Kooperationen ist das ehrenamtliche Engagement vertraglich geregelt, denn dieser Typus will über das Ehrenamt, soweit es geht, mit dem professionellen System zusammenarbeiten. Im Gegensatz zur verflochtenen Organisation zertifiziert sie allerdings selbst keine Behandlungseinrichtungen.

Dieser Organisationstypus fühlt sich den Prinzipien der klassischen Selbsthilfe verpflichtet, z.B. eigene Betroffenheit, indirekte Betroffenheit (Angehörige, nahestehende Personen), freiwillige Mitarbeit (Ehrenamt), demokratische Wahlen bei der Besetzung der Ämter, Offenheit für alle Betroffenen sowie Neutralität und Unabhängigkeit.

#### *Organisationale Rahmenbedingungen*

Dieser Typus ist, wie die verflochtene Organisation, ein Personenverband. Die ordentlichen Mitglieder, natürliche Personen, sind gleichzeitig Mitglieder des Bundesverbandes und des jeweiligen Landesverbandes. Die verbündete Organisation ist hierarchisch strukturiert, hat eine klare Aufgabenteilung, aber kein Repräsentationsmonopol innerhalb der Selbsthilfelandtschaft, wie es die verflochtene Organisation hat. Auch sie ist verband-

lich auf der Bundes- und Landesebene organisiert, hat einen mehrköpfigen geschäftsführenden ehrenamtlichen Vorstand auf der Bundesebene und mehrköpfige ehrenamtliche Vorstände auf den Landesebenen. Auf der Bundesebene verfügt sie über einen erweiterten Vorstand, in dem sich alle Landesvorsitzenden und der geschäftsführende Bundesvorstand mehrmals jährlich treffen. In den Landesverbänden, die meist die Rechtsform eines eingetragenen Vereins haben, sind die Selbsthilfegruppen zusammengefasst. Die Vorstände der Landesverbände werden von den Mitgliedern des Landesverbandes gewählt.

In der Regel unterhält dieser Typus eine Bundesgeschäftsstelle. Meist gibt es auf der Landesebene keine Geschäftsstelle, einzig für die Lagerung der Verbandsunterlagen werden Räumlichkeiten genutzt. Dieser Organisationstypus bietet so gut wie keine professionellen Dienstleistungen für Mitglieder oder Betroffene an.

Besonders ist hier, dass lediglich die jeweiligen Gruppenleitungen der Selbsthilfegruppen Mitglieder der Organisation sind, alle anderen Teilnehmer an den Gruppentreffen sind formal keine Mitglieder. Allerdings ist das für das finanzielle Konzept der Organisation nicht wesentlich, sondern nur für Entscheidungsprozesse.

Die verbündete Organisation hat, ebenso wie die verflochtene Organisation, keine finanziellen Sorgen. Sie finanziert sich vor allem über Stiftungsgelder, darüber hinaus über Spenden, Bußgelder und über Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V. Mitgliedsbeiträge erhebt sie generell nicht. Spenden oder das Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen, insbesondere der Pharmaindustrie, werden grundsätzlich nicht angenommen. Dieser Typus verfügt über ein Finanzierungskonzept, das dafür sorgt, dass Bundes- und Landesorganisationen sich gegenseitig finanziell unterstützen bzw. für einen finanziellen Ausgleich sorgen. Diese Unterstützung basiert auf gemeinsam festgelegten Regeln bzw. Verteilungsschlüsseln.

Besonders ist, dass inhaltliche Aktivitäten und damit zusammenhängende Finanzierungskonzepte zwischen Selbsthilfegruppen und Landesverbänden gemeinsam erarbeitet werden, und zwar im Rahmen von Jahresplanungen, in denen genau festgelegt wird, welche Aktionen, Veranstaltungen oder Aufgaben im kommenden Jahr anstehen, z.B. Vorträge von Ärztinnen und Ärzten, Klinikbesuche, Ausflugsfahrten oder Besuch einer Gesundheitsmesse. Die Zielerreichung wird zum Ende des Jahres, verbunden mit einer Kassenprüfung, von den Vorständen der Landesverbände geprüft.



Die Organisation veröffentlicht jährliche Geschäftsberichte auf ihrer Internetseite, in denen sie ihre Aktivitäten und Finanzierungen transparent darlegt.

*Koexistenz von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit ehrenamtlich tätigen Personen*

In der Bundesgeschäftsstelle arbeiten in der Regel hauptamtliche Mitarbeiter/innen und eine Geschäftsführerin oder ein Geschäftsführer. Alle anderen Selbsthilfeaktiven arbeiten ehrenamtlich, auch in den Landesverbänden.

Auch dieser Typus ist sehr an der Qualitätssicherung der eigenen Arbeit interessiert. Es wird ein strukturiertes Bildungsprogramm für Gruppenleiter<sup>6</sup>, die Vorstandsarbeit, die Beratung und politische Interessenvertretung vorgehalten. Eigene Schulungen werden durchgeführt, auch „*Weil wir sagen, allein die Tatsache, dass man [...] betroffen war, qualifiziert einen ja nicht dazu, eine Gruppe zu leiten. Gehört ja enorm viel Psychologisches und Fachwissen über das Gesundheitssystem dazu ... und das schulen wir.*“ Mit dem Ziel, vorhandenes Wissen für alle Mitglieder gleichermaßen verfügbar zu machen, werden das Erfahrungswissen, organisatorisches Wissen oder fachspezifisches Wissen gebündelt, strukturiert und aktualisiert. Alle Referentinnen und Referenten kommen aus den eigenen Reihen. Im Gegensatz zur verflochtenen Organisation bietet die verbündete Organisation ihre Bildungsangebote nur für die eigenen Mitglieder an. Dies hat den Vorteil, „*erstens kriegt man einen Wahnsinns guten Draht zu den ... Mitgliedern. Man lernt einfach die Leute besser kennen, weil - neben dem Schulen ist ja Mittagspause et cetera, da kommen die auch mit ihren tausend Fragen. Man kriegt also auch ein ganz gutes Gefühl dafür, weil wir das ja auch bundesweit machen, wie ticken die, wo sind da Probleme, da kommen auch ganz andere Fragen, die mit der Schulung gar nichts zu tun haben. Es gibt also, es gibt auch wieder so eine ... schöne Möglichkeit Kontakt zu den Mitgliedern zu pflegen und das ist eine tolle Sache.*“

---

<sup>6</sup> Der Begriff Selbsthilfegruppenleiterin oder -leiter ist nicht untypisch für die meisten der in diesem Kapitel beschriebenen Typen der verbandlichen Selbsthilfe. Er findet sich vor allem in eher hierarchisch organisierten Selbsthilfestrukturen. Aus diesem Grunde greifen wir hier diesen Begriff auf anstelle des ansonsten verwendeten Begriffes Selbsthilfegruppensprecher/in.

*Vernetzung nach innen*

Der interne Vernetzungsgrad ist sehr hoch. Dieser Typus hat besondere Strukturen geschaffen, um Informationen in der Organisation von der Mikro- bis zur Makroebene zu transportieren sowie auch anders herum Informationen und Entscheidungen von der Makro- auf die Mikroebene zu kommunizieren.

Im Gegensatz zu anderen Organisationen sind im Bundesvorstand klare Zuständigkeiten für eine enge Betreuung der Landesverbände festgelegt. Dies bedeutet, dass es eine personelle Zuordnung bei Fragen und Problemen gibt und dass zum Beispiel das zuständige Bundesvorstandsmitglied bei Veranstaltungen auf der Landesebene mitwirkt. Dadurch ergeben sich kurze Wege und ein „*direkter Draht zum Bundesvorstand*“. Denn, obwohl ein großer Verband „*hierarchisch strukturiert sein muss, möchte der Verband ... nicht dieses ihr da oben, wir da unten.*“

Bei Problemen und Fragen kann sich ein Landesverband vom zuständigen Mitglied des Bundesverbandes Unterstützung holen. Diese Person wiederum könnte, weil sie von der Bundesebene her ein breiteres Bild der Gesamtorganisation hat, andere Landesverbände ins Boot holen und eruieren, ob dort ähnliche oder gleiche Fragen aufgetaucht sind und erfragen, welche Strategien hier entwickelt worden sind.

Dieses Prinzip setzt sich bis auf die Mikroebene fort, so dass z.B. einzelne Landesvorstände gezielt einzelne Selbsthilfegruppen betreuen. Interessant ist, dass bei diesem Typus die Qualität der Gruppenleitertätigkeit oder Vorstandsarbeit nicht nur geschult wird, sondern diese auch eine Einarbeitungszeit in ihre Tätigkeit durch andere Gruppenleiter erhalten, so dass auf Erfahrung aufbauendes Wissen weitergegeben werden kann und bei einem Wechsel der Personen nicht verloren geht.

Über Themen, an denen der Verband arbeiten will, entscheidet der Bundesverband. Er nutzt dabei verschiedene Informationspools. Zum einen sind dies Kongresse, auf denen erfahren wird, was in der Fachwelt oder in der Forschung gerade passiert und worum sie sich in der Zukunft kümmern wollen oder müssen. Zum anderen wird dem Bundesvorstand aus den Gruppen direkt zurückgemeldet, wo die Probleme liegen und welche Themen hier interessieren. Gleichzeitig leiten die Landesvorstände für sie und die Gruppen relevante Fragen und Themen an die Bundesebene weiter.

Politische Stellungnahmen und Positionspapiere werden im Verband in Zusammenarbeit mit Landesverbänden und Bundesverband entwickelt. In

der Regel macht der Bundesverband „den ersten Aufschlag“, der im Gesamtvorstand diskutiert und abgestimmt wird.

Bei erweiterten Vorstandssitzungen werden „Strategien und Taktiken“ des Verbandes besprochen. Die Strategieentscheidungen werden auf der Bundestagung in der Mitgliederversammlung beschlossen. Danach werden diese Strategieentscheidungen auf den Mitgliederversammlungen der Landesverbände verabschiedet und somit in die Selbsthilfegruppen transportiert. „Also, es geht da schon demokratisch zu und es wird dann auch zeitnah entschieden.“

Der Typus nutzt verschiedene Kommunikationskanäle und verfügt über eine Informationszeitschrift, Infobriefe und eine Internetseite. Weitere Kommunikationskanäle sind Telefon, E-Mail und Briefkontakt. Über Twitter und Facebook wird zurzeit meist nicht kommuniziert.

#### *Vernetzung nach außen*

Der außerorganisationale Vernetzungsgrad ist bei diesem Typus sehr hoch. Dieser Typus ist in vielen verschiedenen Netzwerken aktiv, die Berührungspunkte mit der eigenen Indikation aufweisen oder die das Ziel haben, die Interessen aller Patientinnen und Patienten auf der gesundheitspolitischen Ebene zu vertreten. Gegebenenfalls gründet er eigene Netzwerke.

Zudem ist auch dieser Typus an Zertifizierungsverfahren in der Gesundheitsversorgung beteiligt, zum Beispiel dann, wenn indikationsspezifische Behandlungszentren zertifiziert werden wollen und dazu vertragliche Kooperationen mit Selbsthilfegruppen vorweisen müssen.

Durch den hohen Bekanntheitsgrad und die hohe Akzeptanz der verbündeten Organisation nicht nur bei den Betroffenen, sondern insbesondere im ärztlichen Bereich, werden die Gruppen als kompetente Ansprechpartnerinnen vor Ort genutzt. Dies ist jedoch für die betroffenen Gruppen ein Balanceakt, weil die Integration der Selbsthilfegruppen in die Gesundheitsversorgung dazu führen kann, dass sie zur Kompensation anderer gesundheitsbezogener Leistungen beitragen sollen, damit aber überfordert sind – zum einen, weil die Organisation überwiegend auf ehrenamtliche Arbeit setzt, zum anderen, weil die Mitglieder durch die eigenen Betroffenheit auch an persönliche Grenzen kommen.

Auch die gesundheits- und sozialpolitische Lobbyarbeit als aktive Interessenvertretung Betroffener zählt zu den nach außen gerichteten Aktivitäten. Mitglieder des Bundesvorstandes und der Landesvorstände sind in

vielen gesundheitspolitischen Gremien aktiv. Zudem arbeitet die Organisation intensiv mit anderen bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen ähnlicher Indikation zusammen, mit dem Ziel, Synergie-Effekte zu nutzen und politische Einflussmöglichkeiten zu verstärken. Ermöglicht werden dadurch ein ständiger Erfahrungsaustausch, die gemeinsame Nutzung von personellen Ressourcen und die Abstimmung gemeinsamer Aktivitäten. Diese Organisation verfolgt mit den anderen Selbsthilfeorganisationen gemeinsam Ziele und Aufgaben. Besonders wichtig ist dabei, gemeinsam die Patientensicht in die fachmedizinischen Diskussionen einzubringen und Defizite in der Versorgung bekämpfen.

Dieser Typus ist, wie alle anderen Organisationen, an der Zusammenarbeit und am Erfahrungsaustausch im In- und Ausland mit allen an der Gesundheitsversorgung beteiligten Akteuren interessiert. Auffällig ist, dass die Mitglieder der Organisation in vielen unterschiedlichen Gremien, Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln aktiv sind, und dass diese Arbeit überwiegend durch Ehrenamtliche durchgeführt wird.

Mit den Selbsthilfekontaktstellen existiert eine enge Zusammenarbeit, indem die Kontaktstellen Ratsuchende an den Landesverband oder an eine regionale Selbsthilfegruppe verweisen und bei inhaltlichen Fragen Informationen beim Landesverband anfragen.

### **3.6.5 Die frisch fusionierte Organisation**

Diese Organisation ist aus einem Zusammenschluss mehrerer krankheitsorientierter Selbsthilfeorganisationen hervorgegangen. Die Organisationen haben sich zusammengeschlossen, um die indikationsspezifischen Unterstützungsbedarfe der Betroffenen gemeinsam aufzugreifen.

Bis eine durch die Fusion stattfindende Neuorientierung der Gesamtorganisation stabil ist, kann es auf der Ebene der ehemaligen Einzelorganisationen und hier vor allem bei einzelnen Selbsthilfegruppen zu Irritationen kommen, diese zeigen sich zum Beispiel in Abwanderungstendenzen oder auch darin, dass die Fusion an sich skeptisch betrachtet wird.

Die frisch fusionierte Organisation ist in gesundheitspolitischen Gremien bislang kaum vertreten, sie ist so stark mit dem Aufbau der Organisation und der Betreuung der Mitglieder beschäftigt, dass in dieser Phase keine Ressourcen für darüber hinausgehende Aktivitäten zur Verfügung stehen. Hinzu kommt, dass unterschiedliche Organisationskulturen und damit ver-

bundene Arbeitsstrukturen plötzlich nicht nur formal zusammengeschlossen sein sollen, sondern auch sinnvolle Aufgabenteilungen finden müssen. Ein Kernargument bei der Zusammenlegung der Einzelorganisationen ist der Qualitätsaspekt, der sich auch darin zeigt, dass beispielsweise in gemeinsamer Anstrengung Leitlinien für den Umgang mit dem Problem entwickelt werden.

Dennoch setzt die Organisation auf Qualität und Qualitätssicherung: *„Das hat sich natürlich auch rumgesprochen bei den Professionellen, dass wir eben auch Leitlinien haben, die wir umsetzen ..., dass wir Qualitätssicherung betreiben. ... also bei uns muss jeder unterschreiben, dass er im Grunde keinen Schmarren von sich gibt und keine Heilversprechungen ..., dass Leute im Grunde, ich sag mal im Grunde [keine] eigenwillige Auffassung haben, egal in welche Richtung.“*

Diese Qualität kann auch dadurch gehalten werden, dass diese Organisation Mitglieder hat, die als Professionelle in unterschiedlichen Feldern tätig sind, selbst nicht betroffen sind und gleichzeitig ehrenamtlich in der Organisation arbeiten, die sogenannten *„Ressourcen“*. Sie können von der Organisation bei medizinischen, psychologischen, juristischen oder betriebswirtschaftlichen Fragen bei Bedarf abgerufen werden.

### *Organisationale Rahmenbedingungen*

Diese Organisation hat eine flache Hierarchie, sie besteht aus einem Bundesverband und juristisch unselbständigen Landesverbänden. Der Bundesverband hat an der Spitze einen Vorstand, die Landesverbände haben Landesvorsitzende und Stellvertreter/innen, die als Person auf der Bundesebene aktiv sind und Ansprechpartner/innen für die Selbsthilfegruppenleitungen sind. Auch bei diesem Typus gibt es einen erweiterten Vorstand, an dem sogenannte Beisitzer mitwirken. Die Selbsthilfegruppen werden immer von mehreren Personen geleitet, die Arbeitsaufgaben innerhalb der Gruppe sind auf diese Personen verteilt.

Einmal jährlich findet die Mitgliederversammlung statt, die häufig in ein Veranstaltungsprogramm eingebettet ist.

Es existiert eine Bundesgeschäftsstelle, die u.a. Anlaufstelle für allgemeine Fragen und Informationen ist. Hier kann sich jeder, der zu dem Thema Fragen hat oder Unterstützung sucht, informieren. Die Beratung und Information wird hier durch eine hauptamtliche Mitarbeiterin oder einen hauptamtlichen Mitarbeiter durchgeführt, sie/er organisiert auch die Mit-

gliederverwaltung. Auf der Landesebene gibt es keine Geschäftsstellen, die Büroarbeit findet in privaten Räumlichkeiten der Ehrenamtlichen statt.

Die Organisation finanziert sich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und über die Förderung nach § 20c SGB V. Die Organisation lehnt Sponsoring über Pharmafirmen zwar ab, nimmt jedoch Spendengelder von der Pharmaindustrie an. Die Finanzierung der Organisation insgesamt wird transparent dargestellt und über die Homepage und die Mitgliederzeitschrift des Verbandes veröffentlicht.

### *Koexistenz von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit ehrenamtlich tätigen Personen*

In der frisch fusionierten Organisation arbeiten wenige hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Diese erledigen Verwaltungsaufgaben, manchmal noch an verschiedenen Orten, führen Beratung von Betroffenen durch, betreuen die Selbsthilfegruppen und pflegen den Internetauftritt der Organisation sowie das Intranet.

Daneben gibt es ehrenamtliche Telefon- und E-Mail-Berater/innen, die über ein ehrenamtliches Mitglied der Organisation koordiniert werden.

Auch dieser Typus produziert, wie alle anderen Organisationstypen, erfolgreich Informationsmaterial oder auch in einem eigenen Verlag Bücher.

Zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Arbeit, der Beratung von Betroffenen und Betreuung der Selbsthilfegruppen, wird ein Schulungs- und Fortbildungskonzept auf der Bundes- sowie auf der Landesebene vorgehalten. Dabei unterscheidet sich die fusionierte Organisation nicht von den anderen Organisationstypen. Referentinnen und Referenten sind hier meist selbst Betroffene, die schon Erfahrungen sammeln konnten und/oder Fachkompetenz in Medizin und Psychologie haben. Die Organisation bedient sich nur dann externer Fachkompetenz, wenn sie intern nicht ausreichend vorhanden ist, z.B. bei der Supervision von Telefonberater/innen oder bei Seminaren zum Umgang mit der Presse. Für die Selbsthilfegruppenleitungen sowie ehrenamtliche Berater/innen gibt es strukturiertes Schulungsmaterial, z.B. zur Organisation, zu Leitlinien oder zur Beantragung von Fördergeldern. Weitere Schulungsthemen werden auf Grundlage aktueller Entwicklungen generiert, bei der Themenfindung werden die Selbsthilfegruppenleiter/innen einbezogen.

Um die Qualität der Beratung sicher zu stellen, sind die Berater/innen verpflichtet, einmal jährlich an einer Fortbildung und an einer Supervision

teilzunehmen. Sie müssen sich außerdem verpflichten, nach evidenzbasierten Grundsätzen zu arbeiten. Dies unterscheidet die fusionierte Organisation zwar von anderen hier betrachteten Organisationstypen, dennoch kann diese Konzentration auf Evidenzbasierung nicht als besonders spezifisches Merkmal einer fusionierten Organisation definiert werden.

### *Vernetzung nach innen*

Dieser Organisationstyp wird mit einer flachen Hierarchie gemanagt. Es gibt einmal jährlich ein Treffen zwischen dem Bundesverband und den Landesgruppen, „um das einfach mal zu institutionalisieren.“

Entscheidungsprozesse werden in der Regel von Bundesvorstand angestoßen. Die Informationen werden vom Vorstand per E-Mail zugestellt und per E-Mail abgestimmt. Bei einigen Angelegenheiten wird der wissenschaftliche Beirat einbezogen, z.B. bei Stellungnahmen und Positionspapieren. Wenn die Abstimmung im Bundesvorstand mit den Landesgruppenleitungen und dem wissenschaftlichen Beirat abgeschlossen ist, werden die Entscheidungen in der Regel per E-Mail an die Mitglieder weitergegeben und über die Verbandszeitschrift, über das Internet und über einen Presseverteiler veröffentlicht. Danach werden die Entscheidungen weiter über die Geschäftsstelle umgesetzt. Zudem werden Stakeholder direkt auf die Entscheidungen des Verbandes aufmerksam gemacht.

Die Vorstandsmitglieder und Landesvorsitzenden besuchen alle großen Symposien, die im Indikationsbereich durchgeführt werden, auch um immer auf dem aktuellsten Stand zu sein und die aktuellen Informationen an ihre Selbsthilfegruppenleitungen weiterzugeben.

Insgesamt wird deutlich, dass innerhalb der Organisation die persönliche Kommunikation zwischen Vorstand, Landesvorsitzenden und Mitgliedern einen hohen Stellenwert hat: „Im ganzen Verein läuft alles sehr familiär ab, „und ich sage mal, man arbeitet da immer Hand in Hand.“ Die Mitglieder sind nicht nur in Selbsthilfegruppen aktiv, sondern auch auf der Landes- und auf der Bundesebene. „Ich sag mal, wir haben eine gute Kommunikation, wir reden alle gerne.“ Häufig existiert eine enge Zusammenarbeit zwischen dem geschäftsführenden Vorstand und der Geschäftsführung: „Jeder kann seine Meinung sagen, es gibt keine vorgeschriebene Meinung. Es ist ein Miteinander der kurzen Wege und der Erreichbarkeit.“

Die Selbsthilfegruppen werden in der Regel kontinuierlich darüber informiert, „wo sie wieder dran sind, wo sie beteiligt sind. Wo sie wieder ver-

*suchen, was zu bewegen. Das wird ja auch immer wieder berichtet. ... Da sind wir immer eingebunden, weil, wie gesagt, wir müssen ja auch sprachfähig sein. ... Was für mich wichtig ist, ist mein Bundesverband und meine Landesgruppe, weil da hab ich quasi meine Rückenstärkung.“* Die meiste Kommunikation läuft über die Gruppenleitungen, die ihre Informationen wiederum an die Landesgruppenleitung geben.

Dieser Organisationstypus nutzt, wie alle anderen Typen, verschiedene Kommunikationswege, um seine Mitglieder zu informieren.

### *Vernetzung nach außen*

Diesen Typus zeichnet eine auf die Indikation fokussierte Mitgliedschaft in vielen nationalen und internationalen Netzwerken aus, sowie eine enge Zusammenarbeit mit der BAG SELBSTHILFE, in der die Mitglieder dieses Organisationstypus in verschiedenen Ausschüssen mitwirken. Alle anderen Organisationen sind zwar auch in der BAG SELBSTHILFE Mitglied, bei ihnen hat aber angesichts ihrer Tradition und Strukturen die Unterstützung der BAG SELBSTHILFE einen anderen Stellenwert. Zudem finden Kooperationen mit Selbsthilfeorganisationen statt, insbesondere, wenn Informationsmaterial des jeweils anderen genutzt werden kann. Dieser Typus ist gut vernetzt und arbeitet immer dann mit Akteuren der Gesundheitsversorgung, z.B. auch in Qualitätszirkeln zusammen, wenn es Berührungspunkte zur eigenen Indikation gibt.

Die Kooperation mit den Selbsthilfekontaktstellen ist gut.

Der Typus ist auf der gesundheitspolitischen Bundesebene nicht sehr aktiv. Grundsätzlich ist man zwar der Ansicht, dass es wichtig ist: *„Kräfte vereinigen, um eine große Plattform zu haben, um zu sagen: so und so viele Mitglieder stehen hinter uns, dass man sprachfähig ist.“*, aber es mangelt an Ressourcen, wie Zeit, Geld und Motivation.

Die frisch fusionierte Organisation setzt einerseits auf persönliche Kommunikation, nicht zuletzt, weil der Mitgliederkreis trotz Fusion überschaubar ist. Gleichzeitig besteht hier die Chance, dass beim Neuaufbau der Strukturen auch neue Modelle der Kommunikation integriert werden, zum Beispiel im Bereich der digitalen Medien. Die Chance liegt in der größeren Vernetzung, auch *„weil die Hemmschwelle sich mit Themen auseinandersetzen wesentlich kleiner ist. Die Gefahr liegt darin, dass nicht mehr die persönliche Beziehung im Vordergrund steht und die regionale Vernetzung möglicherweise nicht so vorantreibt. Aber man kann die Möglichkeiten des*



*Internets des Social Media nutzen, um dazu künftig in der Selbsthilfe Leute zu mobilisieren.“*

In der Organisation herrscht die Meinung vor, dass es zukünftig immer wichtiger wird, Kooperationen einzugehen, auch um Ressourcen zu teilen, damit Selbsthilfeorganisationen etwas bewirken können: *„Vielleicht braucht man auch wieder stärkere Bandagen, um sich als Selbsthilfe an sich zu behaupten. Aber das geht nur gemeinsam, da brauchen wir gar nicht als einzelner Verband anzufangen, sondern als BAG SELBSTHILFE zu sagen, wir müssen uns stärker behaupten und auch Forderungen stellen.“*

### **3.6.6 Die traditionalistische Organisation**

Diese Organisation hat eine vergleichsweise lange Tradition, sie wurde von Menschen mit chronischen Erkrankungen gegründet, ist vorwiegend von Ehrenamtlichen getragen und verbandlich organisiert. Dem Selbstverständnis nach ist diese Organisation ein Ratgeber für Betroffene, bietet Unterstützung und Motivation.

Die Organisation hat sich insofern (noch) nicht den Entwicklungen anderer Organisationen angepasst – z.B. hat sie kein explizites Leitbild, es arbeiten nur wenige hauptamtliche Mitarbeiter/innen in der Organisation, diese sind überwiegend mit Verwaltungsaufgaben betraut, der Aufbau effizienter Strukturen innerhalb der Organisation steht nicht im Vordergrund. Die interne Organisation wird eher schlank gehalten.

Im Vergleich zur verflochtenen Organisation wird hier zwar auch gesehen, dass das Klientel bestimmte Leistungen gut brauchen kann (z.B. dezidierte Beratung). Allerdings stellen traditionelle Einrichtungen dann keine eigenen Mitarbeiter/innen für diese Aufgabe ein, vielmehr werden mit anderen Organisationen besondere Konditionen für die Mitglieder ausgehandelt. Neue, relevante Themen, z.B. Bedürfnisse besonderer Zielgruppen, werden nicht dauerhaft über die traditionalistische Organisation bearbeitet, sondern nach konzeptionellen Phasen über Neugründungen von z.B. Stiftungen nach außen verlagert.

Dieser Typus begreift sich im Gegensatz zum verflochtenen Organisationstyp nicht als Teil des professionellen Gesundheitssystems, sondern versteht sich eher als Mahner und Streiter gegen Missstände, unter denen die betroffenen Mitglieder leiden. Die Organisation setzt sich, wie andere auch, für eine adäquate Gesundheitsversorgung für die Betroffenen ein,

sowie auf einer gesundheitspolitischen Ebene für die Interessen ihrer Mitglieder. In ihrem traditionalistischen Selbstverständnis ist sie stark auf die spezifischen Interessen der eigenen Mitglieder fokussiert. Strategische Elemente, z.B. in Bezug auf die Kooperation mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Konsensfindung mit anderen Gruppen, sind hier gering ausgeprägt. Dies führt zu Schwierigkeiten in Gremien, in denen die Selbsthilfe mit einer Stimme sprechen sollte und Partikularinteressen und deren Durchsetzung dem Gesamtprozess eher hinderlich sind.

### *Organisationale Rahmenbedingungen*

Bei diesem Typus handelt es sich um einen Haushaltsverband, das heißt, Mitglieder im Bundesverband sind nicht Personen, sondern die Landesverbände. Diese Landesverbände erst sind Personenverbände, sie agieren als eingetragene Vereine. Kleinere Regionalverbände gehören zwar zu der Organisation, haben aber keine eigenständigen Vereinscharakter. Entscheidungen auf der Bundesebene werden also nicht über Mitglieder getroffen, sondern über die Landesverbände.

Diese Form der Differenzierung von Mitgliedschaften in Haushaltsverbänden und Personenverbänden führt zu strukturellen Problemen. So können die Landesverbände jeweils sehr autonom und ohne direkte Kommunikation mit der Bundesebene handeln, z.B. was die Mitgliedsbeiträge, die Dokumentation der Arbeit oder die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen angeht.

Der Typus ist verbandlich auf der Bundes- und Landes- und regionalen Ebene organisiert, hat einen mehrköpfigen ehrenamtlichen geschäftsführenden Vorstand auf der Bundesebene und mehrköpfige ehrenamtliche Vorstände auf den Landesebenen. Zudem verfügt auch dieser Typus in der Regel über einen erweiterten Vorstand, in dem sich alle Landesvorsitzenden und der geschäftsführende Vorstand mehrmals jährlich persönlich oder in Telefonkonferenzen austauschen, Entscheidungen vorbereiten oder treffen. Darüber hinaus finden Bundesdelegiertenversammlungen statt, auf denen weitere Delegierte aus den einzelnen Landesverbänden nach einem definierten Schlüssel zusammenkommen.

Die Landesverbände haben ihre Gebiete, wie auch bei der verflochtenen Organisation, in sogenannte Bezirke untergliedert. Ein gewählter Bezirksvorsitzender fungiert als Kontaktperson zwischen Landesverband und den Selbsthilfegruppen im Bezirk. Falls keine Selbsthilfegruppen in einem

Bezirk vorhanden sind, gibt es aus der Organisation heraus Ansprechpartner/innen für Betroffene.

Zur Bearbeitung der verschiedenen Aufgaben existiert eine Bundesgeschäftsstelle mit wenigen hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Die Landesverbände werden ehrenamtlich geführt und haben keine Geschäftsstelle, sie werden lediglich durch externe Schreibbüros unterstützt, Dokumente eines Landesverbandes werden in externen Lagerräumen oder Privaträumen untergebracht.

Dieser Typus hat zwar von der Bundes- über die Landes- bis hin zur regionalen Ebene Vertretungsorgane, es gibt aber keine Ablauforganisation, in der Kommunikations- und Entscheidungsprozesse verbindlich festgelegt sind. Viele Aufgaben innerhalb der Organisation werden im Rahmen eines freien, selbstbestimmten ehrenamtlichen Engagements erledigt (oder auch nicht). Jeder Bereich ist für sich selbst verantwortlich.

Der Verband ist zudem so aufgebaut, dass seine Organisationseinheiten (Bundesverband, Landesverbände, Bezirke und Selbsthilfegruppen) wirtschaftlich unabhängig voneinander agieren. Die Landesverbände zahlen einen Mitgliedsbeitrag an den Bundesverband, sind darüber hinaus jedoch wirtschaftlich eigenständig und damit unabhängig vom Bundesverband, als selbstständig eingetragene Vereine erheben sie von ihren Mitgliedern Beiträge.

Der Bundesverband und die einzelnen Landesverbände sorgen unabhängig voneinander für sich selbst für Sponsorengelder, stellen Förderanträge, erhalten Spenden oder Erbschaften. Ein Teil wird über die Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V finanziert. Die Organisation insgesamt bezieht zudem Sponsorengelder von Förderern und Zuwendungen aus der pharmazeutischen Industrie, unter Berücksichtigung der Leitlinien, die die BAG SELBSTHILFE für die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie aufgestellt hat.

Bei diesem Typus besteht die Gefahr, dass aufgrund der unzureichenden Kommunikation auf allen Ebenen die Arbeit nicht abgestimmt erfolgt und damit letztlich die großen Ziele konterkariert werden.

#### *Koexistenz von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und ehrenamtlich tätigen Personen*

Bei diesem Typus sind keine oder nur sehr wenige hauptamtliche Mitarbeiter/innen vorhanden. Falls Hauptamtliche eingestellt sind, übernehmen

sie Verwaltungsaufgaben auf der Bundesebene. Auch dieser Typus wird in seinen Aufgaben durch einen wissenschaftlichen Beirat unterstützt, der dem Verband durch zum Beispiel die Vorbereitung von Stellungnahmen zuarbeitet.

Dieser Typus hat ein starkes Interesse, Selbsthilfeaktive in unterschiedlichen Bereichen zu schulen. Dafür sind eigene Fortbildungskonzepte entwickelt worden, genutzt werden jedoch auch Bildungsangebote der BAG SELBSTHILFE. Die geschulten Mitarbeiter/innen sind vorwiegend bei den Landesverbänden angesiedelt und werden von den ehrenamtlich arbeitenden Landesvorständen betreut. Ein Schwerpunkt der Schulungen liegt, wie auch bei der frisch fusionierten und der verflochtenen Organisation, in der Schulung von ehrenamtlichen Betroffenenberaterinnen und -beratern, die Erkrankte begleiten, informieren, betreuen und beraten. Diese Berater/innen werden oft auch in Regionen eingesetzt, in denen es keine Selbsthilfegruppe gibt. Sie sind dort Anlaufstellen, insbesondere für Neuerkrankte. Im Gegensatz zum Typus der verflochtenen Organisation findet eine Qualitätssicherung der Beratung jedoch meistens nicht statt.

Ein weiterer Schwerpunkt liegt in Fortbildungsangeboten, mit dem Ziel, die Mitglieder über den Stand des medizinischen Wissens zu informieren, z.B. zu Schwerpunktthemen wie Vereinsrecht, nationale Leitlinien, Rhetorik, Motivationsseminare, auch mit dem Ziel, Selbsthilfeaktive für gesundheitspolitische Gremienarbeit auszubilden.

Die Selbsthilfegruppen werden von den Bezirksleitungen betreut und informiert.

### *Vernetzung nach innen*

In Bezug auf die interne Vernetzung sind keine ausgeprägten Strukturen vorhanden. Die Bundesebene agiert vor allem auf der Makroebene und beschäftigt sich hier mit gesundheitspolitischen Stellungnahmen und der Interessenvertretung in politischen Gremien. Vieles, was die Betroffenen auf der Mikroebene bewegt, kommt - schon strukturell bedingt -, eher nicht auf der Bundesebene an. Vernetzung findet im Rahmen von monatlichen Telefonkonferenzen aller Mitglieder des Bundesverbandes statt.

Die Kommunikation mit den Mitgliedern wird vorwiegend durch die Landesverbände und die Bezirksräte geleistet. Ein regelmäßiger Austausch findet über Veranstaltungen statt, die von den Landesverbänden organisiert werden. Bezirksräte informieren direkt vor Ort die Mitglieder.

Weitere Kommunikationskanäle sind Telefon und E-Mail-Kontakt. Bei einem dringenden Thema, bei dem ein Votum der Mitglieder benötigt wird, schreibt der Landesverband seine Mitglieder persönlich an. Moderne Kommunikationsmittel werden weniger bis gar nicht genutzt.

Diesem traditionalistischen Typus ist schon deutlich, dass eine Neuorganisation hilfreich sein könnte, Veränderungen umzusetzen, dies gestaltet sich jedoch aufgrund der festgefahrenen Strukturen und einer selbst auch traditionalistischen Mitgliederstruktur nicht einfach. Aufgrund des hohen Anteils an ehrenamtlicher Tätigkeit ist vor allem in dieser Organisation eine Diskussion über den Stellenwert des Ehrenamts und die Grenzen rein ehrenamtlicher Tätigkeit erforderlich. Vergleichbar zur verbündeten Organisation resultiert aus der Fülle der ehrenamtlichen Aufgaben eine Überforderung einzelner Mitglieder, die sich ausgenutzt fühlen.

#### *Vernetzung nach außen*

Der außerorganisationale Vernetzungsgrad ist eher gering, Kooperationsverträge existieren kaum. Auf der Bundesebene liegt der Schwerpunkt der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen in Gremien vorwiegend auf der gesundheitspolitischen Interessensvertretung chronisch Erkrankter. Mit anderen Selbsthilfeorganisationen wird kooperiert, wenn es die eigene Indikation betrifft. Auch auf der Landesebene findet Gremienarbeit statt, auch Zusammenarbeit mit Krankenkassen.

Abhängig vom Erfahrungshintergrund der aktiven Mitglieder der Landesverbände und Bezirke, wirken diese ebenfalls in verschiedenen Gremien, um ihre Betroffenenkompetenz und ihr Wissen zum Beispiel bei der Entwicklung von Schulungsprogrammen oder Leitlinien einfließen zu lassen. Eine Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ist gering, weil sogenannte Funktionäre eher skeptisch gesehen werden „*wir brauchen keine Funktionäre.*“

Die traditionalistische Organisation lehnt eine Vernetzung und/oder Synergiebildung mit anderen Verbänden mit ähnlicher Zielrichtung eher ab, da sie von ihrem Selbstverständnis als „Alleinvertretung“ und als „Mahner“ gestartet sind und diesen Standpunkt noch nicht verlassen haben.

#### **3.6.7 Der Nukleus**

Der Nukleus ist eine junge Selbsthilfeorganisation im Aufbau, oft unterstützt durch Ärztinnen und Ärzte und/oder Therapeutinnen und Therapeu-

ten, ohne hauptamtliche Mitarbeiter/innen, aber von der Vision geprägt, dass sich die Selbsthilfe weiter professionalisieren muss: „*Der Meinung bin ich, dass sich die Selbsthilfe unbedingt noch klarer aus dem ihr bisweilen von außen zugewiesenen Status etwas ahnungsloser, improvisierender Laien weiter entwickelt bis hin zu qualifiziertem eigenen Expertentum.*“

### *Organisationale Rahmenbedingungen*

Der Nukleus ist aus wenigen Selbsthilfegruppen oder aus einem Netzwerk entstanden. Die Organisation besteht aus einem Bundesverband, wenigen Landesverbänden und natürlich den Selbsthilfegruppen. Es existiert eine Bundesgeschäftsstelle, auf Länderebene gibt es keine Geschäftsstellen. Für die Gruppentreffen werden zum Beispiel Räumlichkeiten der Selbsthilfekontaktstellen genutzt.

Die Leistungen der Organisation sind für alle Betroffenen kostenlos und werden – wie auch bei den anderen Organisationstypen – an Interessenten weitergegeben, ohne dass diese verpflichtet sind, Mitglied zu werden. Der Verband erhebt keinen Mitgliedsbeitrag, da dies manchmal „*ein wunder Punkt*“ ist, insbesondere wenn viele Mitglieder krankheitsbedingt nicht arbeitsfähig oder arbeitslos sind. Die Organisation finanziert sich durch private, zinslose Darlehen und private Spenden, ausschließlich von Mitgliedern, und durch die Förderung der Krankenkassen auf Basis des § 20c SGB V.

### *Vernetzung nach innen*

Das oberste Entscheidungsorgan dieser Organisation ist, wie bei allen hier beschriebenen Organisationen, die Mitgliederversammlung, die jährlich stattfindet. Es gibt eine flache Hierarchie, die Organisation hat, weil noch jung und von wenigen Aktiven getragen, kaum ausdifferenzierte Arbeitsstrukturen aufgebaut. Verschiedene Landesverbandsteilen sind als „*absolutes Entwicklungsland*“ zu bezeichnen. Die Gruppen werden von selbst betroffenen Personen geleitet, die zuvor vom Bundesverband geschult wurden.

Bei diesem Typus fällt auf, dass eine relativ junge und mit geringer Mitgliederzahl versehene Organisation bereits bei der Gründung an die Qualitätssicherung der Arbeit denkt und dafür Schulungskonzepte entwickelt. Dabei geht es jedoch, im Gegensatz zur z.B. verbündeten Organisation, nicht um gesundheitspolitische Wissensvermittlung mit dem Ziel der Interessensvertretung vieler Patientinnen und Patienten. Vielmehr werden

organisationsstabilisierende Themen, wie z.B. effiziente Buchführung, juristische Beratung bei der Satzungspflege und Unterstützung bei der Formulierung von Förderanträgen behandelt. Großen Raum nehmen auf die Selbsthilfegruppenmitglieder und Betroffene ausgerichtete Kommunikationsschulungen ein.

Diese junge Organisation nutzt neue Medien deutlich häufiger und intensiver als die anderen Organisationstypen. Um über große Distanzen schnell und kostengünstig kommunizieren zu können, Entscheidungen gemeinsam zu treffen und immobilen Betroffenen eine Teilhabe zu ermöglichen, werden unter anderem Video- und Telefonkonferenzen für Vorstandssitzungen genutzt, virtuelle Selbsthilfegruppensitzungen finden statt, auch Online-Fortbildungen sind üblich.

Weitere Kommunikationsmittel sind in der Regel das Telefon oder E-Mail-Kontakt. Wie auch alle anderen Organisationstypen informiert dieser Typus seine Mitglieder über Newsletter über die Verbandsarbeit und über neue Entwicklungen sowie alle Interessierten über eine eigene Homepage.

#### *Vernetzung nach außen*

Der Vernetzungsgrad nach außen ist bei diesem Typ eher gering. Eine junge Organisation hat zunächst mit sich selbst zu tun, zudem ist sie in der Selbsthilfelandschaft noch wenig bekannt und wird entsprechend selten von außen angefragt. Nur vereinzelt existieren auf der regionalen Ebene Kontakte zu Selbsthilfegruppen mit ähnlichen Indikationen oder zu Kliniken sowie Ärztinnen und Ärzten. In der Regel beziehen sich diese Kontakte auf die Möglichkeit, in Kliniken oder bei Ärztinnen und Ärzten über die Selbsthilfegruppe zu informieren. Wenn Ärztinnen und Ärzte eine Patientin oder einen Patienten behandeln, von dem sie glauben, dass er von der Selbsthilfe profitieren könnte, wird Kontakt zur Organisation hergestellt. Weitere Kooperationen, insbesondere internationale Kooperationen, werden gewünscht, sind aber wegen fehlender personeller und sprachlicher Ressourcen nicht umsetzbar.

Der Typus ist nicht in bundespolitischen Gremien aktiv und auf regionaler oder kommunaler Ebene nur vereinzelt in Gremien einbezogen. Der Typus ist der Ansicht, dass *„wenn wir nahe an den Betroffenen und an den Gruppen sein wollen, würde uns aus der jetzigen Sicht ein breiteres politisches Engagement überfordern.“*

### **3.6.8 Zusammenfassung und Fazit**

Die vorgestellten Organisationstypen in der Selbsthilfe bilden idealtypisch unterschiedliche Formen der Arbeit in den Organisationen der Selbsthilfe ab. In der Realität findet sich keine dieser Organisationen in der geschilderten Reinform, sondern in unterschiedlich zusammengesetzter Weise sind diverse Mischformen vorhanden. Möglich ist auch, dass auf der Grundlage des vorhandenen qualitativen Datenmaterials nicht alle tatsächlich vorhandenen Organisationstypen erfasst werden konnten. So wissen wir aus anderen Quellen, dass es auch Organisationen gibt, die lediglich als Bundesverband agieren, keine Landesverbände haben und ihre Mitglieder „von oben“ betreuen. Dennoch gibt die Typisierung einen guten Einblick in die verschiedenen Organisationsformen der Selbsthilfe und zeigt verschiedene Entwicklungslinien auf.

Die Typologie zeigt auch, dass sich die Selbsthilfelandchaft in unterschiedliche Richtungen ausdifferenziert hat und vermutlich weiter ausdifferenzieren wird.

Einige Organisationstypen der Selbsthilfe sind heute, verschränkt mit Wohlfahrts- und Sozialverbänden, zu einem Organisationsgebilde geworden, das nicht mehr nur die einzelnen Betroffenen im Fokus hat, sondern in weiten Teilen inzwischen selbst als anerkannter Versorgungsakteur bzw. Leistungserbringer agiert (Rosenbrock 2015) und auf der Makroebene des Gesundheitssystems die Interessen vieler Patientinnen und Patienten vertritt. Insbesondere der verflochtene und der verbündete Organisationstyp erfassen und bündeln systematisch die Interessen ihrer Mitglieder und versuchen, damit Einfluss auf politische Entscheidungen und Gesetzgebungsprozesse zu nehmen. Bei ihrer Arbeit werden die Selbsthilfeaktiven dieser Organisationstypen stark von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und von Expertenbeiräten unterstützt.

Die Diskussion um den Stellenwert von ehrenamtlichem Engagement in der Selbsthilfe gewinnt seit Ende der neunziger Jahre immer mehr an Bedeutung, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der gesetzlich festgelegten Patientenbeteiligungsverordnung (§ 140f SGB V). Auch wenn sich die Vertreter aller Organisationstypen unisono darüber einig sind, dass die politische Beteiligung einen hohen Stellenwert hat, muss in Betracht gezogen werden, dass die aktive politische Arbeit bislang noch von vergleichsweise wenigen Selbsthilfeaktiven geleistet wird (Simon 2011). Sie vertreten nicht nur in politischen Gremien die Interessen der Patientinnen und Patienten, sondern sind häufig noch für weitere Aufgaben in der Organisa-



tion verantwortlich, leiten eine Selbsthilfegruppe und sind im Landesvorstand einer Selbsthilfeorganisation aktiv. Darin liegt – gerade für chronisch Erkrankte – auch ein Balanceakt, in dem ehrenamtliches Engagement und die eigene Fürsorge austariert werden müssen. Selbsthilfeorganisationen stehen dabei vor ganz neuen Verpflichtungen und Herausforderungen, da die Patientenvertreter/innen nicht nur gesucht, sondern auch motiviert und qualifiziert werden müssen. (Gensicke & Geiss 2010; Stötzner 2010).

Die institutionalisierte Patientenbeteiligung wird von einigen Organisationstypen besonders stark gelebt. Insbesondere der verflochtene, der verbündete und der traditionalistische Organisationstyp wollen die Patientenposition in gesundheitspolitischen Zusammenhängen stärken und wirken aktiv in den verschiedenen Gremien mit, wobei der traditionalistische Typ vorwiegend die Interessen der eigenen Mitglieder im Fokus hat. Dagegen agieren der frisch fusionierte Organisationstyp und der Nukleus eher nach innen gerichtet, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen.

Eine Herausforderung für Selbsthilfeaktive liegt darin, die politischen Prozesse, deren Abläufe, rechtliche Rahmenbedingungen, oder z.B. auch für Entscheidungen herangezogene wissenschaftliche Studien zu verstehen und zu interpretieren (Simon 2011: 108). Zudem müssen die Patientenvertreter/innen diese Informationen und ggfs. gesundheitspolitische Entscheidungen den Mitgliedern der eigenen Selbsthilfeorganisation nahe bringen. Dazu gehört die Fähigkeit, die Ergebnisse in verständlicher Sprache zu offerieren. Auch wenn einige Organisationstypen verschiedene Kommunikationsstrategien und -mittel wie Mailings, Mitgliederzeitschriften, Newsletter oder Veranstaltungen dafür nutzen, muss auch konstatiert werden, dass viele der Informationen von der Zielgruppe nicht rezipiert werden (können). Grundlegende Kenntnisse über Aufbau und Struktur des Gesundheitswesens sind auch bei den Selbsthilfegruppenmitgliedern nur rudimentär vorhanden.

Damit unterscheiden sie sich vermutlich nur graduell von der Gesamtbevölkerung. Nur ein Beispiel: Das 2004 gegründete Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen kennen nur 9% der Befragten in der repräsentativen Studie des Gesundheitsmonitors (Bandelow et al. 2015).

### *Selbsthilfeorganisationen und Ehrenamt*

Alle Organisationstypen binden ihre Mitglieder durch ehrenamtliche Aufgaben in den Fortbestand der Organisation ein, die ehrenamtlich enga-

gierten Selbsthilfeaktiven sind eine, wenn nicht die wichtigste Ressource für Selbsthilfeorganisationen. Die Einbindung geschieht jedoch in unterschiedlicher Intensität und Ausprägung und unterschiedlicher Zusammenarbeit mit Hauptamtlichen. Bis auf den Nukleus arbeiten in allen Organisationen hauptamtlich Beschäftigte und ehrenamtlich Beschäftigte.

Nur wenige Selbsthilfeaktive erhalten eine finanzielle Vergütung auf Basis eines geringfügigen Beschäftigungsverhältnisses (Gensicke & Geiss 2010). Bei ihnen geht es vorrangig um die Unterstützung von Menschen, die – genau wie sie selbst – von einer Erkrankung direkt oder indirekt betroffen sind.

Grundsätzlich ist, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der Erfahrung, dass auch in den hier untersuchten Organisationen die Arbeit oft von einer eher kleinen Gruppe aktiver ehrenamtlicher Mitglieder durchgeführt wird, während eine größere Gruppe die Selbsthilfe zwar für sich nutzt, aber selbst nicht aktiv unterstützt, nach den förderlichen Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement zu fragen.

Backhaus-Maul (2015) fassen auf der Basis verschiedener Studien diese Rahmenbedingungen zusammen (Backhaus-Maul 2015: 46). Dies sind, um die Wichtigsten zu nennen:

- die Zusammenarbeit der ehrenamtlich Engagierten mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern,
- ideelle Anerkennung von Engagement, eine Anerkennungskultur, die öffentliche Darstellung und Anerkennung von Engagement,
- die Zahlung von Aufwandsentschädigungen,
- die Steuerung und Koordination von Engagement,
- Förderung von Netzwerken,
- schriftliche Vereinbarungen,
- Supervision,
- Fortbildungen,
- Teilhabe an Entscheidungsprozessen.

Betrachten wir Konzepte der Organisationslehre, beispielsweise die Fokussierung auf die Bedürfnisse der Mitglieder, wird der Stellenwert befriedigender sozialer Beziehungen, der Wunsch nach Anerkennung und das Streben nach Entfaltung der eigenen Persönlichkeit deutlich. Persönliche Ziele müssen mit den organisationalen Zielen in Einklang gebracht werden (Schreyögg 1998: 221).

So gesehen sind die Leitbilder und Ziele der Selbsthilfeorganisationen – zum Beispiel eine Verbesserung der Teilhabe ihrer Mitglieder oder die Stärkung des sozialen Zusammenhalts (Rosenbrock 2015; Haller & Gräser 2012) – sehr nah an den oben genannten förderlichen Rahmenbedingungen von ehrenamtlichem Engagement. Betrachten wir unter diesen Gesichtspunkten die Organisationstypen, wird deutlich, dass insbesondere die verflochtene, die verbündete und die frisch fusionierte Organisation die konzeptionellen Vorgaben für eine Förderung des Ehrenamtes in ihrer Organisation einbeziehen.

Dennoch fällt auf, dass in der gesamten Debatte um die Rolle des Ehrenamtes in Deutschland ein Bezug zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe kaum hergestellt wird. Die Selbsthilfeorganisationen könnten davon profitieren, wenn sie sich in diese Diskussion mehr einbringen und dabei auch von den Erfahrungen mit ehrenamtlichen Strukturen in anderen Zusammenhängen zu profitieren.

### *Professionalisierung der Selbsthilfegruppenarbeit – die andere Seite der Medaille*

Es kristallisiert sich insgesamt heraus, dass von der verflochtenen Organisation bis zum Nukleus eine Qualifizierungsoffensive stattfindet. Dies ist unter der Perspektive einer Qualitätssicherung der eigenen Arbeit ein wichtiger Schritt.

Allerdings gibt es durchaus auch kritische Aspekte bei dieser Entwicklung. Man kann scheinbar heute als chronisch Erkrankter nicht allein aus seiner eigenen Motivation heraus aktiv in einer Selbsthilfeorganisation sein, sondern wird von allen Organisationstypen durch beständiges Vorhalten von Bildungskonzepten „aufgefordert“, sich weitreichenden Schulungen zu unterziehen, quasi sich zu einem „Selbsthilfeaktiven“ auszubilden, um dann z.B. mit hoher kritischer Gesundheitskompetenz die Interessen vieler Patientinnen und Patienten zu vertreten, oder auf der Mesoebene die Geschäfte einer Selbsthilfeorganisation zu leiten oder auf der Mikroebene Neu-Betroffene zu beraten oder als Wegweiser im Gesundheitswesen zu fungieren.

Zudem sollten die Selbsthilfeaktiven nicht nur Fachwissen aktuell aufnehmen und wiedergeben, sondern soziale Kompetenzen und Betroffenenkompetenz sensibel in gruppenspezifischen Prozessen in den Selbsthilfegruppen moderierend einsetzen. Betrachtet man das Spektrum der Qualifizierungsmöglichkeiten und Aufgaben innerhalb der Organisationstypen,

kann man eigentlich nur noch von einem „arbeitenden“ ehrenamtlich Tätigen sprechen.

So gesehen ist es verständlich, dass einige Organisationen Schwierigkeiten haben, neue aktive Mitglieder zu rekrutieren. Chronisch Erkrankte haben möglicherweise kein Interesse daran, eine weitere Ausbildung zur „Selbsthilfearbeit“ zu absolvieren, zumal jeweils unterschiedliche Kompetenzen, je nach Arbeitsfeld innerhalb der Selbsthilfeorganisation, notwendig sind.

Obwohl die Organisationstypen, bis auf den verflochtenen Organisationstyp, in der Regel keine professionellen, formalen Dienstleistungen erbringen, stehen sie doch immer wieder vor der Situation, dass ihre Angebote von interessierten Bürgerinnen und Bürgern als solche genutzt werden. Die Konsumentenhaltung und die Anspruchshaltung gegenüber der Selbsthilfe, die in der Bevölkerung zunehmend als Dienstleistungsunternehmen verstanden beziehungsweise missverstanden wird, nimmt dabei noch erheblich zu und belastet Selbsthilfeaktive (Brandis-Stiehl 2015). So stehen diese Organisationstypen bei ihren Angeboten immer wieder vor der Aufgabe, die Kontinuität der Information und Beratung für interessierte chronisch Erkrankte zu gewährleisten, wie z.B. bei Telefonberatung, Besuchsdiensten im Krankenhaus, Gesprächsrunden in der Reha Klinik usw.

Auch ist zu bedenken, dass bei aller Bildungsoffensive und Qualifizierungsoffensive von Selbsthilfeorganisationen immer bewusst sein sollte, dass die Beratung und soziale Unterstützung durch Betroffene und die professionelle Beratung sich gegenseitig ergänzen, aber niemals ersetzen können (Borgetto 2002: 219).

Dennoch: Betrachtet man das Leistungsportfolio der verschiedenen Organisationstypen, zeigt sich, dass sich fast alle Typen zu Beratungsorganisationen entwickeln. Ausgenommen ist einzig der Nukleus, wahrscheinlich, weil er noch jung ist. Dieser Trend ist darauf zurückzuführen, dass die gesellschaftliche Bedeutung von Beratung in den letzten Jahrzehnten enorm zugenommen hat und auch für Selbsthilfeorganisationen mittlerweile konstitutiv ist (Schützeichel & Brüsemeister 2004; Schaeffer & Dierks 2012).

War Beratung durch Selbsthilfeorganisationen früher durch den „Expertenstatus aus Betroffenheit“ legitimiert, geht es heute vermehrt um die Weitergabe von Fachwissen und – wie z.B. bei dem frisch fusionierten Organisationstyp – um die Weitergabe von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen. Zwar halten alle Organisationen strukturierte Bil-

dungskonzepte vor, aber insbesondere wenn kein Controlling und/oder kein Zertifizierungsverfahren hinter der Arbeit steht, kann die tatsächliche Qualität der Beratung durch ehrenamtliche Selbsthilfeaktive nicht nachvollzogen werden. Nur der verflochtene und der frisch fusionierte Organisationstyp haben zur Qualitätssicherung seiner Arbeit ein Zertifizierungsverfahren hinterlegt. Grundsätzlich ist die Beratungsqualität in der Selbsthilfe noch eine Art Blackbox, bis heute gibt es keine empirischen Befunde über die tatsächlichen Beratungsleistungen und die Beratungsqualität in Selbsthilfeorganisationen von ehrenamtlichen Lotsinnen und Lotsen, Beraterinnen und Beratern (Schaeffer & Dierks 2012).

Bürger/innen und Patientinnen und Patienten haben ein Recht auf umfassende, verständliche und ausgewogene Gesundheitsinformationen (Schmidt 2011; Klemperer et al. 2010). Wir wissen auch, dass die Qualität von Gesundheitsinformationen unterschiedlich ist und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen ein wichtiger Bestandteil bei Entscheidungen für oder gegen Behandlungsmaßnahmen oder Therapien darstellen. Vor diesem Hintergrund ist zu diskutieren – auch wenn die Arbeit der Selbstorganisationen auf dem Beratungssektor in den letzten Jahren sehr hoch zu schätzen ist – ob sich der Sozialstaat tatsächlich dem Subsidiaritätsprinzip unterwerfen kann oder ob er nicht aktiv für unabhängige, ausgewogene und unverzerrte Informationen und Beratungen für chronisch Erkrankte eintreten muss. Dieser Diskussionspunkt ist gerade vor dem Hintergrund der aktuellen Debatte um die unabhängige Patientenberatung in Deutschland nicht trivial.

Auch Selbsthilfeorganisationen unterliegen Prozessen des gesellschaftlichen und ökonomischen Wandels und werden von diesen beeinflusst. Beim Idealtyp des Nukleus besteht z.B. die Möglichkeit, dass er sich in seinem Handeln und in seiner verbandlichen Entwicklung danach ausrichtet, was in der gesellschaftlichen Diskussion und/oder in den finanziellen Rahmenbedingungen zur Förderung der Selbsthilfe als effizient, effektiv und opportun angesehen wird (GKV Spitzenverband 2013; Backhaus-Maul 2015). Auch alle anderen Organisationstypen, die z.B. auf Basis des § 20c SGB V gefördert werden oder anderweitige Fördergelder erhalten, sind dazu angehalten, effizient zu wirtschaften, effektiv zu arbeiten und betriebswirtschaftlich ein gutes Management zu zeigen. Insofern müssen die meisten Selbsthilfeorganisationen auch als non-profit Organisation wirtschaftlich rational handeln und sich an betriebswirtschaftliche Regeln und Gesetze halten (Birkhölzer et al. 2004). Tun sie dies nicht, ist zu be-

fürchten, dass sie keine Fördergelder erhalten und entsprechend Schwierigkeiten haben, ihre Interessen und Vorstellungen in die Tat umzusetzen. Dies ist besonders für den Nukleus mit seinen flachen Hierarchien und erst aufbauenden Strukturen von Bedeutung. So kann es passieren, dass Einige dem gesellschaftlichen Druck erliegen und sich möglicherweise zu einer ganz anderen Selbsthilfeorganisation entwickeln, als es die Mitglieder bei der Gründung vorhatten.

Was bedeutet das für die Weiterentwicklung? Zukünftig erhält die gesundheitliche Selbsthilfe in Deutschland ab 2016 jährlich fast 30 Millionen Euro zusätzliche Förderung durch die Krankenkassen. Damit steigt die Förderung der Selbsthilfe von 45 Millionen Euro jährlich auf 73 Millionen Euro (NAKOS 2015). Auch wenn dies insgesamt positiv zu bewerten ist, wird sich zukünftig zeigen, in wieweit die Krankenkassen als Bewilligende der Gelder in die Steuerung und Ausrichtung der Selbsthilfe in Deutschland mehr als bisher hineinwirken.

## Literatur

- Backhaus-Maul H (2015) Engagement in der Freien Wohlfahrtspflege. Empirische Befunde aus der Terra incognita eines Spitzenverbandes. Wiesbaden: Springer VS
- Bandelow NC, Eckert F, Rösenberg R (2015) Blackbox Gesundheitspolitik: Die (Un-)Bekanntheit wichtiger gesundheitspolitischer Entscheidungen in der Wählerschaft. In: Böcken J, Braun B, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsmonitor 2015. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen – Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, 37-56
- Birkhölzer K, Kistler E, Mutz G (2004) Der dritte Sektor. Partner für Wirtschaft und Arbeitsmarkt. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.
- Borgetto B (2002) Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45: 26-32
- Brandis-Stiehl Cv (2015) Sicher und souverän im Umgang mit Menschen. Seminare „Kernkompetenzen“ innerhalb der PRO RETINA Deutschland e.V. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen: Focus Verlag, 47-55
- Dierks M-L, Seidel G (2014) Gesundheitskompetenz fördern – Souveränität der Bürger und Patienten im Gesundheitswesen stärken. In: Pundt J (Hg) Patientenorientierung: Wunsch oder Wirklichkeit? Bremen: Apollon University Press, 153-171
- Gensicke T, Geiss S (2010) Hauptbericht des Hauptbericht des Freiwilligensurveys 2009. Ergebnisse der repräsentativen Trenderhebung zu Ehrenamt, Ergebnis-

se der repräsentativen Trenderhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und Bürgerschaftlichem Engagement. [http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/3\\_20Freiwilligenurvey-Hauptbericht,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf](http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/3_20Freiwilligenurvey-Hauptbericht,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf) (download: 6.10.2015)

GKV Spitzenverband (Hg) (2013) Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013

Haller F, Gräser H (2012) Selbsthilfegruppen. Konzepte, Wirkungen und Entwicklungen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa

Klemperer D, Lang B, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks M-L, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sänger S, Simon D, Steckelberg A (2010) Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 104: 66–68

NAKOS (Hg) (2015) Gesundheitliche Selbsthilfe wird gestärkt. Pressemitteilung

Rosenbrock R (2015) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen: Focus Verlag, 165–175

Schaeffer D, Dierks M-L (2012) Patientenberatung in Deutschland. In: Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S (Hg) Lehrbuch Patientenberatung. Bern: Huber, 159-183

Schmidt H (Hg) (2011) Gesundheitsinformationen in Deutschland. Eine Übersicht zu Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen. Köln: GVG

Schreyögg G (1998) Organisation. Grundlagen moderner Organisationsgestaltung; mit Fallstudien. Wiesbaden: Gabler

Schützeichel R, Brüsemeister T (2004) Die beratene Gesellschaft. Zur gesellschaftlichen Bedeutung von Beratung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Simon A (2011) Beteiligungsmöglichkeiten an gesundheitspolitischen Prozessen als Herausforderung für die Selbsthilfe. München: Grin Verlag

VDEK; Verband der Ersatzkassen (Hg) (2015) Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor.

[http://www.vdek.com/presse/Broschueren/\\_jcr\\_content/par/download\\_0/file.res/Ungleiche%20Partner\\_web.pdf](http://www.vdek.com/presse/Broschueren/_jcr_content/par/download_0/file.res/Ungleiche%20Partner_web.pdf) (download: 6.10.2015)





### 3.7 Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive von Stakeholdern

*Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks*

Die bisherige Beschreibung der Erfahrungen, der Akzeptanz sowie der Kompetenzen und Wirkungen der Selbsthilfe gründet auf einer Betrachtung der Binnenstruktur der Selbsthilfeakteure und der institutionalisierten Selbsthilfeunterstützung. Was aber denken und sagen diejenigen, die auf den verschiedenen Ebenen mit der Selbsthilfe kooperieren? Um das vorab skizzierte Bild zu vervollständigen, wird der Blick im Folgenden auf die Einschätzungen und Erfahrungen der von der Selbsthilfe genannten Stakeholder gerichtet. Die so erfasste Außenperspektive ergänzt die Ausführungen der Selbsthilfeakteure um die Perspektive derer, die als Versorger, Therapeutinnen und Therapeuten und Leistungserbringer ein unmittelbares Interesse am Ergebnis der Selbsthilfearbeit haben.

Die umfangreichen Daten werden im Folgenden unter ausgewählten Themenschwerpunkten gebündelt unter zentralen Überschriften präsentiert. Die Ergebnisse basieren auf den qualitativen Auswertungen der geführten telefonischen Experteninterviews auf der Mikro-, Meso- und Makroebene unter den Kategorien Wirkung, Kooperation und Partizipation, Unterstützungsleistungen und Bedarfe sowie Zukunftsperspektiven der Selbsthilfe. Aus Gründen der den Interviewpartner/innen zugesagten Anonymität verzichten wir bei der Verwendung von Originalzitaten (im Text kursiv gedruckt) auf alle Kennzeichnungen; zudem verwenden wir bei den nachfolgenden Ergebnissen die männliche Form der Ansprache.

#### 3.7.1 Wirkungen der Selbsthilfe

*Die Selbsthilfe – Image und Professionalisierung*

Vorwiegend sind die Stakeholder der Ansicht, dass die Selbsthilfe in der Mitte der Gesellschaft angekommen sei und nun mit der Erwartung von Wirksamkeit konfrontiert werde. Die Stakeholder sehen die Selbsthilfe als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem und billigen ihr insbesondere in Ballungsräumen einen hohen Bekanntheitsgrad zu. Anders wird die Situation in ländlichen Gebieten eingeschätzt. Selbsthilfe und Akteure der Gesundheitsversorgung stellten sich, so die Stakeholder, gemeinsam der Aufgabe, den Selbsthilfebegriff in „der breiten Bevölkerung“ bekannter zu machen.

Der beobachtete Statusgewinn der Selbsthilfe wird auf ein wachsendes gesellschaftliches Bewusstsein zurückgeführt, demzufolge die von der Selbsthilfe behandelten Probleme jeden treffen könnten und die Frage nach Schuld und persönlicher Verantwortung für eine Erkrankung sich damit weniger häufig stelle. Verantwortlich hierfür seien aus Sicht der Stakeholder sowohl liberalere Tendenzen innerhalb der Gesellschaft als auch die zunehmende Professionalisierung der Strukturen, der Außendarstellung und der (Fort-) Bildungsangebote der Selbsthilfeorganisationen.

Der Platz, an dem Selbsthilfe die größte Wirkung entfaltet, werde von den befragten Stakeholdern in den auf regionaler Ebene agierenden Selbsthilfegruppen verortet, weil „*dort zwischenmenschlich etwas passiert.*“ Auch zukünftig habe die Selbsthilfe die größten Chancen und Potentiale auf regionaler Ebene, da sie hier zu einer „*Oase des Alltags*“ werde, in der sich die Betroffenen geborgen und aufgehoben fühlten. Selbsthilfe wirke dabei umso intensiver, je mehr „*unterschiedliche Kanäle*“ angesprochen werden und sich die Arbeit nicht nur auf die reine Wissensvermittlung oder politische Interessenvertretung konzentriere.

#### *Selbsthilfe stärke das Selbstbewusstsein ihrer Mitglieder*

Aus Sicht der Stakeholder stärke die Selbsthilfe das Selbstbewusstsein der Betroffenen oder ihrer Angehörigen, was sich positiv auf den Umgang mit der Erkrankung auswirke. Kooperationspartnerinnen und -partnern aus dem ärztlich-therapeutischen Bereich fällt positiv auf, „*...dass die [Selbsthilfeaktiven] es auch schaffen, besser und selbstbewusster für die Interessen ... einzutreten, als die ..., die sozusagen diese Rückendeckung, diese Unterstützung im Hintergrund nicht haben.*“ Zwar könnten auch die nicht in der Selbsthilfe Engagierten diese Kompetenzen entwickeln, sich einen Überblick über die Störung verschaffen und ihre Interessen gegenüber dem Gesundheitssystem vertreten. Den Beobachtungen der Stakeholder zufolge gelinge dies den Selbsthilfeaktiven jedoch wesentlich häufiger. Schwierig werde es aus Sicht ärztlicher Stakeholder, wenn sich die Akteure der Selbsthilfe „*überschätzen*“ oder „*zu wichtig nehmen*“ und dabei sich und andere in Gefahr bringen würden.

Den befragten Stakeholdern zufolge bestehe die Aufgabe der Selbsthilfegruppen darin, ihre Mitglieder aufzufangen, zu begleiten und ihnen Wege im Umgang mit Ihrer Erkrankung aufzuzeigen. Als wichtige Wirkung wird die Erfahrung genannt, andere Betroffene zu treffen und nicht mehr das Gefühl zu haben, mit einem Problem alleine zu sein. Betroffene fühlten

sich erstmals verstanden, auf- und angenommen. Dies biete die Chance, Betroffene „auf den Weg zu bringen.“ Sie sind zudem der Meinung, dass das Selbstbewusstsein der Gruppenmitglieder gestärkt werde. Dem zugrunde liege ein Prozess des Förderns und Forderns innerhalb der Gruppe. Während neue Mitglieder zu Beginn ihrer Selbsthilfekarriere von den Erfahrungen und der Unterstützung der erfahreneren Gruppenmitglieder profitieren, übernahmen sie im Anschluss an die eigene Konsolidierung häufig verantwortliche Aufgaben und seien in der Lage „...Dinge zu übernehmen, die sie sich vielleicht früher nie zugetraut hätten.“ Beispielhaft genannt werden Ämter und Funktionen innerhalb einer Selbsthilfegruppe (z.B. Kassierer oder Sprecher), aber auch außenwirksame Aktivitäten, wie das Referieren über die eigenen Erfahrungen im Rahmen von Einladungen zu den Treffen anderer Selbsthilfegruppen oder auf öffentlichen Veranstaltungen. Einige Selbsthilfeaktive verlören die Angst vor möglicher Stigmatisierung am Arbeitsplatz und böten sich als Ansprechperson innerhalb ihrer Organisation oder Behörde an. Dabei spiele der Wunsch eine Rolle, anderen Betroffenen die Hand zu reichen und ihnen den Weg in die Selbsthilfe aufzuzeigen. Gleichzeitig gehe mit der Übernahme eines offiziellen Ehrenamtes die Erfahrung gesellschaftlicher Anerkennung einher.

Aus ärztlicher Sicht besteht ein weiterer positiver Effekt in der vermuteten Gruppendynamik innerhalb der Gruppen. Diese führe dazu, dass sich die Betroffenen über ihre Erkrankung informieren und sich „...entsprechend dem medizinischen Wissen zu verhalten.“ Der Einschätzung einiger Stakeholder zufolge wirke sich die Teilnahme an Selbsthilfegruppen damit unterstützend auf die Therapieadhärenz und die Krankheitsbewältigung der Betroffenen aus.

### *Selbsthilfe stellt qualitativ hochwertige Informationen zur Verfügung*

Alle befragten Stakeholder bestätigen die Kernaufgabe der Selbsthilfe, Informationen rund um das Thema Sozialrecht, Medikamente, Forschung, Heil- und Hilfsmittelversorgung und medizinisches Wissen bereitzustellen und zu vermitteln. Sie geben an, selbst die Informationen der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen für ihre Beratungstätigkeit zu verwenden und auf Informationsveranstaltungen auf die Selbsthilfe hinzuweisen. Die Informationsmaterialien der Selbsthilfeorganisationen würden gern genutzt, denn die einzelnen Akteure „...müssen ja nicht immer alle das Rad neu erfinden...“. Dabei gehe es mit Blick auf die Nutzer der Informationsmaterialien auch darum, mehr Übersichtlichkeit herzustellen. Die Fülle der Informationsmaterialien verschiedener Anbieter – so die Beobachtung –

sorge für Irritationen, da es für Betroffene immer schwerer werde, relevante von (für sie) nicht-relevanten Informationen zu unterscheiden. Die Akteure seien daher bestrebt, die Übersichtlichkeit in Bezug auf die zur Verfügung stehenden Materialien und Medien zu erhöhen. Nicht jede Organisation brauche eine eigene themenspezifische Broschüre, sollte eine andere Organisation bereits qualitativ hochwertiges Informationsmaterial im Portfolio haben.

Zudem nutzen die Stakeholder die Informationen der Selbsthilfe auch, um sich selbst über den neuesten Stand zum Umgang mit der jeweiligen Erkrankung zu informieren, auch weil sie davon ausgehen würden, dass bei den Selbsthilfeorganisationen ein hohes Expertenwissen vorliegt. Stakeholder aus dem ärztlichen und therapeutischen Bereich geben an, sich bewusst für ein Engagement im ärztlichen Beirat einer Selbsthilfeorganisation entschieden zu haben oder die Informationsmaterialien der Organisationen aufmerksam zu studieren. Professionell organisierte Selbsthilfeorganisationen bieten aus ihrer Sicht den Vorteil, über die stets aktuellsten, indikationsspezifischen, medizinischen, sozialpolitischen und die Versorgung betreffenden Informationen zu verfügen. Die Informationen würden in das eigene therapeutische Handeln einfließen, die Materialien der Selbsthilfeorganisationen gerne an Patientinnen und Patienten weitergegeben. Weitere Stakeholder geben an, die von Selbsthilfeverbänden und -gruppen erstellten Broschüren, Zeitschriften und Jahresberichte regelmäßig zu lesen, Einblick in die jeweiligen Strukturen zu nehmen und um aktuelle Entwicklungen nicht zu verpassen.

Aus Sicht der Stakeholder fangen Selbsthilfegruppen Informationsdefizite auf, die durch mangelnde Patienteninformation seitens des professionellen Gesundheitssystems verursacht werden. Hier ein Beispiel: „...*das wird alles denen nicht erzählt. Die denken, die sterben, wenn auf einmal der Urin rot ist. Dabei haben sie halt Doxil<sup>1</sup> gekriegt und dann ist das so...*“. Dabei wirke Selbsthilfe als Sammelstelle, in der medizinische und andere Informationen gesammelt, aufbereitet und den Betroffenen zur Verfügung gestellt werden.

Selbsthilfeorganisationen und -gruppen bieten nach Ansicht einiger Stakeholder Informationen, die das Potenzial haben, eine große Wirkung zu entfalten, da sie nicht das Lehrbuchwissen professioneller Berater/innen

---

<sup>1</sup> Wirkstoff Doxorubicin, ein Anti-Tumormittel, das als sehr häufige Nebenwirkung eine Rotfärbung des Urins verursacht.

und Therapeutinnen und Therapeuten enthielten, sondern von den Lesern als authentisches Erfahrungswissen akzeptiert werden könnten. Erfahrene Erkrankte würden so zu Vorbildern, da sie mit ähnlichen oder gleichen Problemen konfrontiert waren oder sind und ihnen der Umgang mit diesen Herausforderungen gelinge. Hierdurch werde das Lernen am Modell ermöglicht und eigene Betroffenheit zum „wichtigen Wirkfaktor“, der die Selbsthilfe von dem abgrenze, was professionelle Beratungsangebote leisten könnten.

### 3.7.2 Kooperation und Partizipation

#### *Makroebene*

Stakeholder sehen bei den Patientenvertreterinnen und -vertretern in den politischen Gremien teilweise differierende Interessenlagen, die dazu führen könnten, den Einfluss der Patientenperspektive insgesamt zu schwächen. Dabei verweisen einige Stakeholder auf die unterschiedlichen Professionalisierungsgrade der Organisationen und konstatieren, dass die Kooperation auf der Makroebene des Gesundheitssystems umso einfacher und erfolgreicher sei, je professioneller die Strukturen der Selbsthilfe entwickelt sind. Die Möglichkeiten der politischen Einflussnahme der Selbsthilfeorganisationen werden von manchen Stakeholdern auch in starker Abhängigkeit von den Persönlichkeiten in Führungspositionen gesehen.

Grundsätzlich wird die Selbsthilfe von den Stakeholdern jedoch als legitime Interessenvertretung von Betroffenen akzeptiert. Nicht zuletzt aufgrund ihres hohen Vernetzungsgrades und des kumulierten (indikationsspezifischen Erfahrungs-) Wissens werden ihre Vertreter als Expertinnen und Experten anerkannt und sind bei den Stakeholdern als Kooperationspartner/innen gefragt. Die politische Beteiligung der Selbsthilfe wird von den Stakeholdern begrüßt, da es nur „aus der Betroffenheit heraus“ möglich sei, „...mal andere Blickwinkel auf die Dinge zu werfen.“

In diesem Zusammenhang wird thematisiert, ob die Selbsthilfe vor dem Hintergrund der vielfältigen Interessen und der hohen Komplexität der zu treffenden Entscheidungen genügend Gewicht entfalten könne, um Einfluss zu nehmen. Die (Selbsthilfe-) Lobby wird als (noch) nicht stark genug eingeschätzt. Ursächlich hierfür seien aus Sicht der Interviewpartner/innen die begrenzten zeitlichen und finanziellen Ressourcen, die der Selbsthilfe zur Verfügung stünden. Andere Stakeholder haben Zweifel, ob die Selbsthilfe ihrem inneren Selbstverständnis nach darauf

ausgerichtet ist, auf (kommunal-) politischer Ebene tätig zu werden. Insbesondere die Traditionen der häufig nach außen anonym auftretenden Selbsthilfegruppen scheinen im Widerspruch zu derartigen Aktivitäten zu stehen. Das politische Engagement der Selbsthilfe werde zum Teil als wenig schlagkräftig, die Gremienarbeit als wenig effektiv eingeschätzt. Politische Stellungnahmen zu ausgewählten gesellschaftspolitischen Fragen werden jedoch ausdrücklich begrüßt. Entscheidend sei, ob die geschaffenen Möglichkeiten der Patientenbeteiligung von den Gruppen und Organisationen der Selbsthilfe genutzt werden um „...wirklich die Sache nach vorne [zu] tragen“ und dass es nicht darum gehen könne, dass Einzelne „einen Posten reklamieren oder nicht.“ Die „Basis der Selbsthilfearbeit“, die Arbeit in den Selbsthilfegruppen, wird aus Sicht einer Befragten durch die Professionalisierung der Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene zunehmend aus den Augen verloren und damit zum Teil konterkariert. Aus Sicht einiger befragter Akteure bestehe aktuell die Gefahr, die Selbsthilfe(-basis) zu überfordern, in dem sie vermehrt in Gremienarbeit eingebunden sei. Mit Verweis auf die Gründe, die normalerweise zum Eintritt in die Selbsthilfe führen („...wenn es mir schlecht geht...ich eine Diagnose gestellt bekommen habe...für mich die Welt zusammenbricht und ich erstmal Orientierung brauche...“) wird daran erinnert, dass das primäre Anliegen der Betroffenen nicht darin liege, etwas Gutes für die Allgemeinheit oder das Gesundheitswesen zu tun. Dies – so die Befürchtung – werde von manchen Funktionären jedoch „...immer wieder vergessen.“

Die auf der Makroebene befragten Stakeholder erachten die Fortsetzung der Professionalisierungsbestrebungen der Selbsthilfeorganisationen als zwingend notwendig. Ein als Anwalt tätiger Stakeholder geht in diesem Zusammenhang davon aus, dass die Selbsthilfe im Rahmen der Gremienarbeit großen Einfluss auf Entscheidungen im Gesundheitswesen nehmen könne. Ob dies gelingt, sei jedoch abhängig davon, ob sie in der Lage sei, sachgerechte Argumente professionell vorzutragen. Rein emotionale und von Betroffenheit geprägte Diskussionsbeiträge, die einen Ausgleich mit anderen Interessen vermissen lassen, würden ihre Wirkung hingegen verfehlen.

Wichtig ist es nach Ansicht eines Stakeholders, dass die Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen, welche die Interessen der Betroffenen nach außen vertreten, darüber informiert sind, „...was deren Bedürfnisse, Erwartungen und Prioritäten sind.“ Diese Vertretung solle also „...auf einer

*gewissen Form von Evidenz*“ aufbauen, um die Inhalte in wissenschaftlich gesicherter Form präsentieren zu können. Das sei jedoch bisher nur selten der Fall, werde aber perspektivisch immer wichtiger.

Eine Weiterentwicklung der Beratungsbeteiligung zur Entscheidungsbeteiligung wird, insbesondere unter dem Aspekt demokratischer Legitimation, begrüßt. Um diese Aufgabe erfolgreich wahrzunehmen, müsse die Selbsthilfe die nötigen Kompetenzen erwerben und eine rational-analytische Position einnehmen. Zu einer vollkommenen Gleichberechtigung der Vertreter der Selbsthilfe, der Kosten- und Leistungsträgern werde es bei Entscheidungen in den jeweiligen Gremien jedoch nicht kommen, so die Vermutung eines Stakeholders, dennoch werde sich das Machtgefälle zukünftig weiter egalalisieren.

### *Mesoebene*

Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen sehen die Stakeholder als „*partnerschaftlich*“, „*sich gegenseitig befruchtend*“ und „*transparent*“ an. Insgesamt wird eine wertschätzende Kooperation auf Augenhöhe beschrieben. Selbsthilfeorganisationen gelten bei den Stakeholdern als seriöse Kooperationspartnerinnen, die über Erfahrungen in Bezug auf die verschiedenen Erkrankungen verfügten. Die Einsicht, dass es im Miteinander von Selbsthilfeförderung und Selbsthilfe darum gehe, Synergieeffekte zu nutzen, um Ressourcen zu schonen und um die gemeinsame Reichweite und Schlagkraft zu erhöhen, ist laut einer befragten Person „*weit fortgeschritten*.“ Viele der Selbsthilfeorganisationen arbeiten, so die Wahrnehmung der Stakeholder, mit hauptamtlichem Personal, das hohe Ansprüche an die eigene Arbeit stelle, und diesen Ansprüchen auch gerecht werden könne. Die fortschreitende Professionalisierung der Selbsthilfe wird von den befragten Stakeholdern wahrgenommen und begrüßt.

Allerdings werden Unterschiede in Bezug auf die Zusammenarbeit mit verschiedenen Selbsthilfeorganisationen gemacht. Demzufolge seien einige Gruppierungen „*sehr nah an einem spezifischen Krankheitsbild*“ und die „*Selbstbetroffenheit*“ sei stark zu spüren. Hier gestalte sich die Zusammenarbeit wesentlich emotionsbeladener als bei Organisationen mit größeren Strukturen und professioneller Geschäftsführung.

Dennoch werden Selbsthilfegruppen in der konkreten Zusammenarbeit als „*wichtiger Bestandteil*“ wahrgenommen, ihre Beiträge und Argumente hätten aufgrund ihrer „*Authentizität*“ ein hohes Gewicht.

### *Mikroebene*

Auf der Mikroebene arbeiten die Selbsthilfegruppen z.B. mit Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Psychologinnen und Psychologen und Apothekern zusammen. Viele Selbsthilfegruppen nutzen auch die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen und die Krankenkassen, insbesondere, wenn es um Anträge nach § 20 SGB V geht.

Auf der inhaltlichen Ebene sprechen sich die befragten Stakeholder für eine gute Zusammenarbeit im Sinne von sich gegenseitig ergänzenden Strukturen aus. Das Angebot der Selbsthilfe richte sich häufig an andere Betroffene oder deren Angehörige und habe das Ziel, Unterstützung zu geben und den Austausch von Erfahrungen zu ermöglichen. Die Weitergabe von Informationen wird als weiterer zentraler Aspekt gesehen, dabei spiele die Vernetzung der Betroffenen und der Austausch über ergänzende Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten sowie über die jeweils individuellen Erfahrungen mit den unterschiedlichen Behandlungsmethoden eine bedeutende Rolle. Der Austausch der Betroffenen untereinander wirke dabei als emotionale Stütze. Das zudem von den Gruppenmitgliedern vermittelte praktische Erfahrungswissen im Umgang mit der Erkrankung wird von den Stakeholdern als „*unverzichtbare Ergänzung*“ zur professionellen Beratung und dem ärztlichen „*Blickwinkel*“ erkannt. Durch die Zusammenarbeit bzw. die Verzahnung professioneller Angebote mit den Angeboten der Selbsthilfe könne die Effektivität beider Hilfsangebote gesteigert werden, da sie sich ideal ergänzen. Dies gelinge jedoch nur, wenn beide Seiten auf Konkurrenzdenken verzichten und davon Abstand nehmen, ihren als den therapeutischen „*Königsweg*“ zu betrachten.

Stakeholder im unmittelbaren Versorgungskontext weisen ihre Klienten gezielt auf die verschiedenen Angebote der Selbsthilfe und des professionellen Hilfesystems hin. Ein Befragter betont zudem, dass erfolgreiche Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellen System dazu führen, dass beide Systeme voneinander lernen.

Von einigen wenigen Stakeholdern wird der Einfluss des Erfahrungswissens der Betroffenen auf Neuerkrankte jedoch auch kritisch betrachtet. In Bezug auf die Bewertung der Diagnosen von Neuerkrankten und ärztlicherseits vorgeschlagener therapeutischer Alternativen durch erfahrenere Gruppenmitglieder berichten sie von der Gefahr, dass aufgrund fehlender medizinischer Fachkenntnisse jeweils individuelle Krankheitsverläufe oder Symptomausprägungen der Neumitglieder nicht ausreichend berücksichtigt würden. Dies könne dazu führen, dass (zu) große Erwartungen ge-



weckt oder Vorbehalte geschürt werden. Erfahrungsberichte seien, so einige Befragte, zu wenig neutral und könnten so zu großen Enttäuschungen führen oder Betroffene in Panik versetzen.

### 3.7.3 Unterstützungsleistungen und Bedarfe der Selbsthilfe

#### *Selbsthilfeengagement zwischen Empowerment und Krankheitslast*

Die Stakeholder sehen bei den Selbsthilfegruppenmitgliedern nur eine geringe Bereitschaft und Fähigkeit, die Interessen der Selbsthilfe außerhalb der unmittelbaren Gruppen zu vertreten. Sie befürchten, dass auch in Zukunft nicht genügend Betroffene bereit sein werden, Verantwortung zu übernehmen, bzw. nicht genügend Betroffene die zeitlichen Ressourcen haben, um ein Ehrenamt in der Selbsthilfe in vergleichbarem Umfang ausfüllen zu können wie es die derzeitige Generation von Gruppensprecherinnen und -sprechern praktiziert. Die in den letzten Jahren erfolgte Arbeitsverdichtung im beruflichen Kontext wirke sich negativ auf die Bereitschaft und die zur Verfügung stehende Kraft für ehrenamtliche Tätigkeit aus. Einige vermuten auch negative Auswirkungen durch zunehmende Individualisierung und gesellschaftliche Anonymität.

Als problematisch gilt auch die zunehmende Alterung der Selbsthilfe. Selbsthilfeorganisationen würden dazu neigen, „*allein über Seniorität die Ämter zu füllen.*“ Aus Sicht der Befragten werden jüngere Betroffene hiervon abgeschreckt: „*Also desto länger man dabei ist, desto eher hat man ein Amt. Die Alten, die alte Generation, die schon seit 20 Jahren diese Erkrankung haben, die sitzen dann in den Gremien oder leiten irgendeine Regionalgruppe.*“ Junge Leute „*...die die Erkrankung ein, zwei Jahre haben, die fühlen sich da einfach nicht aufgehoben.*“ Dennoch gehen die Befragten nicht davon aus, dass die Selbsthilfe ihre Aktivitäten aufgrund von Überalterung einstellen müsse: „*...wenn es keine Notwendigkeit mehr dafür gibt, entweder, weil alle Probleme erledigt sind oder weil die Indikation wegfällt oder, oder, oder. Da das aber alles nicht vorhanden ist, sehe ich das nicht so.*“

Nach den Gründen für den vorab skizzierten Attraktivitätsverlust der Selbsthilfe befragt, äußern Stakeholder die Vermutung, dass insbesondere für Jugendliche und junge Erwachsene klassische Selbsthilfekonzepte („Gesprächskreis“) wenig attraktiv seien. Bisherige Versuche einiger Selbsthilfeorganisationen, mit maßgeschneiderten und altersgerechteren Angeboten die jüngere Betroffenenengeneration für sich zu gewinnen, waren

den Angaben der Befragten zufolge nur punktuell erfolgreich. Auch die zunehmende Formalisierung („Vereinsmeierei“, „Clubbing“) der Arbeit innerhalb von Selbsthilfeorganisationen trage zum Attraktivitätsverlust der Selbsthilfe bei. Diese Entwicklung mag die Konsumentenhaltung von Betroffenen befördern und lassen die „Grundwerte“ und den besonderen Charakter der Selbsthilfe, den Wunsch danach, Halt in einer Gemeinschaft zu finden, das Bestreben, sich gegenseitig zu stützen und einander Wege aufzuzeigen, in den Hintergrund treten. Insbesondere junge Betroffene würden sich von der organisierten Selbsthilfe abwenden, um sich informellen Zusammenkünften („Stammtisch“ oder „Arbeitsgruppe“) zuzuwenden.

Einige Stakeholder erinnern daran, dass bei den Diskussionen über und um die Selbsthilfe und ihre Bedeutung als „vierte Säule“ im Gesundheitssystem häufig in Vergessenheit gerät, dass sich Menschen zum Teil bewusst gegen die Selbsthilfe entscheiden und dass es eine große Zahl von Patientinnen und Patienten gibt, die mit einer verbandlichen Organisation nichts anfangen könnten oder wollten, und die die Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung als etwas „Privates“ begreifen, das nicht nach außen zu tragen sei. Zudem falle der Prozentsatz der Betroffenen in der Selbsthilfe gegenüber der Gesamtzahl von Betroffenen oder Patientinnen und Patienten eher gering aus. Beide „Sichtweisen“ – so die Befragten weiter – hätten ihre Daseinsberechtigung. Wichtig erscheint ihnen jedoch, dass die Rolle der Selbsthilfe im System nicht überschätzt werden solle und die Perspektive und Beweggründe derer, die sich gegen ein Engagement in der Selbsthilfe entscheiden, in der Diskussion um die gesellschaftliche Verortung der Selbsthilfe Berücksichtigung finden müssten.

Auch die Stakeholder sehen die Konsumentenhaltung einiger Betroffener und berichten über Rückmeldungen aus den Selbsthilfegruppen, wonach diese immer häufiger von Betroffenen als Informationsquelle genutzt würden, ohne ihrerseits einen Beitrag zur Gruppenarbeit zu leisten. Stattdessen zögen sich die „Informationsabgreifer“ schnell wieder aus der Selbsthilfe zurück. Nach Einschätzung der Befragten haben die Selbstdarstellung und zunehmende Professionalisierung einen entscheidenden Einfluss auf die Außenwahrnehmung der Selbsthilfe und damit auf die angesprochene Entwicklung: Werben Selbsthilfeorganisationen damit, über wissenschaftliches Wissen und medizinische Kompetenz zu verfügen, könne dies Neudiagnostizierte dazu verleiten, die Selbsthilfe als Kontrollinstanz für die von ihren Ärztinnen und Ärzten gestellten Diagnosen und Informationen zu nutzen. Wenn Betroffenenkompetenz mit wissenschaftlichem Wissen

bzw. Krankheitswissen gleichgesetzt werde, müsse die Selbsthilfe damit rechnen, als Referenzinstitution oder „Kompetenzzentrum“ angesehen und angesprochen zu werden. Zielt der Begriff jedoch auf das „*eigene Erleben und die eigene Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit*“ und wollen sich Selbsthilfeaktive vor allem gegenseitig stützen und „*Wege zum Umgang mit ihren Erkrankungen*“ finden, sollte sich dieser Ansatz in der Außerdarstellung der Organisationen widerspiegeln. Nur so könnten missverständliche Botschaften an die interessierte Öffentlichkeit vermieden werden.

*Die Selbsthilfe wirke kompensatorisch und schließe Versorgungslücken in der Gesundheitsversorgung*

Die Selbsthilfe fängt – darin sind sich alle einig - zahlreiche Probleme auf, die an anderer Stelle im Gesundheitssystem nicht ausreichend bearbeitet werden. Dies wird insbesondere im Bereich der psychotherapeutischen Versorgung deutlich. Die Selbsthilfe übernimmt hier einen Teil der Grundversorgung von psychisch Erkrankten, diese Situation sehen die Stakeholder sehr deutlich.

Die Stakeholder sind dabei beeindruckt vom hohen persönlichen Engagement vieler Selbsthilfegruppensprecher/innen, das unter anderem daran erfahrbar wird, dass sie ihren Gruppenmitgliedern und potentiellen Neuzugängen auch außerhalb der Gruppentreffen in persönlichen oder telefonischen Gesprächen als Ansprechpartner/in und Krisenmanager/in zur Verfügung stünden. Der besondere Vorteil dieser Unterstützungsangebote wird darin gesehen, dass sie wesentlich niederschwelliger seien als „*ein Besuch beim Psychologen*“, nicht an terminliche und räumliche Vorgaben („*anonymer als eine Praxis*“) gebunden seien und im konkreten Bedarfsfall in Anspruch genommen werden könnten.

In diesem Zusammenhang wird auf die begrenzte Zahl zur Verfügung stehender klinischer Psychologinnen und Psychologen sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten und die damit einhergehenden langen Wartezeiten verwiesen. Angespielt wird dabei auf beobachtete Versorgungslücken, die immer dann offenbar werden, wenn durch die Mitteilung der Diagnose oder im Verlauf der Erkrankung psychische Krisen ausgelöst werden, die bei einigen Betroffenen den Impuls zu selbst- oder fremdgefährdendem Verhalten auslösen und gar zu suizidalen Gedanken führen können, denen keine (zeitlich) adäquaten Hilfs- und Unterstützungsangebote gegenüber stehen oder die von den Patientinnen und Patienten nicht

aufgefunden werden. Es sei also die „Gemeinschaft mit anderen Betroffenen“, die Erkrankte „in diesem Sumpf stützen“ könne. Aus Sicht einiger Stakeholder fängt die Selbsthilfe systembedingte Unterversorgung auf und wird von Ärztinnen und Ärzten genutzt, um Patientinnen und Patienten dabei zu helfen, die Wartezeit auf einen Therapieplatz zu überbrücken. Dies sei jedoch nicht unproblematisch, konzediert ein Befragter. Selbst von gleichen oder ähnlichen Störungen betroffen, seien die Gruppenmitglieder mit der Unterstützung akut Erkrankter insbesondere dann überfordert, wenn die psychischen Störungen „*pathologische Ausmaße*“ annehmen.

Der Selbsthilfe wird von den befragten Stakeholdern ein gesellschaftlicher Auftrag zugebilligt, den sie sich „*berechtigterweise auch [selbst] genommen*“ hat, um systembedingte Versorgungslücken zu füllen. Ihre Legitimation basiere darauf, dass die Initiative von Erkrankten ausgehe, die als Betroffene Lücken innerhalb des Versorgungssystems unmittelbar zu spüren bekommen. Selbsthilfe wird somit zum impliziten Gradmesser oder Seismographen für die Qualität und Reichweite der vom Gesundheitssystem vorgehaltenen Versorgungsleistungen.

Die mit Krankenhäusern und medizinischen Fachzentren kooperierenden Selbsthilfegruppen würden im Allgemeinen nicht in die klinische Arbeit ihrer Kooperationspartner eingebunden. Allerdings werde seitens der ärztlichen und therapeutischen Stakeholder im Rahmen der klinischen Praxis auf die Möglichkeit bzw. das Angebot der Selbsthilfe hingewiesen. Praktizierende Ärztinnen und Ärzte begrüßten die Möglichkeit, Patientinnen und Patienten mit zusätzlichem Beratungsbedarf an die Selbsthilfe zu vermitteln. In seltenen Fällen würden Selbsthilfeaktive in das Krankenhaus gebeten, um ihre Erfahrungen in persönlichen Gesprächen mit einzelnen, schwer erkrankten Patientinnen und Patienten zu teilen.

#### *Finanzierung der Selbsthilfe nach § 20c SGB V*

Einige Stakeholder aus strukturell benachteiligten Regionen verweisen auf die mangelnde gesellschaftliche bzw. finanzielle Unterstützung der von der Selbsthilfe organisierten sozialen Aktivitäten mit therapeutischem Charakter. Beispielhaft genannt werden Sport-, Wander- und Schwimmgruppen, die unter den Betroffenen auf großes Interesse und – trotz zum Teil widriger Umstände – auf eine hohe Teilnahmebereitschaft treffen würden, für die jedoch keine oder nur unzureichende Fördermöglichkeiten zur Verfügung stehen. Sie sehen die zunehmenden bürokratischen Hürden, die bei

einer Gruppengründung zu bewältigen seien oder die sich durch die Beantragung von Fördergeldern ergeben: *„Man muss das heute an so vielen behördlichen Stellen anmelden, registrieren lassen, Abrechnungen machen, Bewilligungen erteilen.“* Dies seien einige Gründe dafür, dass trotz vorhandener personeller Kapazitäten und entsprechendem Interesse nicht mehr Selbsthilfegruppen gegründet werden: *„Das fängt bei den Versicherungen an, die man abschließen muss, Haftpflicht und, und, und dann muss man sich ja irgendwo in irgendeine Sporteinrichtung einmieten, die wollen einen Vertrag haben und wollen auch wieder, unter welcher Nummer läuft ihre Gruppe und bla und blo. So summiert sich das.“* Stattdessen würden Interessierte dazu übergehen, sich in Privaträumen zu treffen und auf formale Aspekte im Sinne einer Registrierung im Rahmen der von den Krankenkassen organisierten Selbsthilfeförderung oder bei einer Selbsthilfekontaktstelle gänzlich zu verzichten. Hierdurch würden die Gruppen nicht nur der Möglichkeit beraubt, von den gesetzlich vorgesehenen Fördertöpfen zu profitieren; vielmehr werde der Zugang bzw. werden die Möglichkeiten des Auffindens und der Kontaktaufnahme für weitere interessierte Betroffene stark eingeschränkt.

Betroffenenberichte über bürokratische Hürden bei der Gruppengründung mit problematischen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Bewilligung dringend benötigter Hilfsmittel bei den Krankenkassen würden – so ein Stakeholder – die Vorstellung einer selbsthilfe- bzw. patientenfeindlichen Umwelt aufkommen lassen.

Ganz anders sehen das Stakeholder aus dem Bereich der Krankenkassen. Sie sehen sich und ihre Kollegen als Dienstleister für die Selbsthilfe, die die Anträge auf Pauschal- und Gemeinschaftsförderung bearbeiten. Zudem begreifen sie es als ihre Aufgabe, im Rahmen der Projektförderung der Krankenkassen aktiv auf die Selbsthilfeorganisationen zuzugehen, um diese bei der Antragstellung zu unterstützen und gemeinsam Fragen wie *„Wo gibt es Möglichkeiten der Förderung? Welche Vorhaben sind förderfähig? Was kann man tun, damit ein Vorhaben förderfähig wird?“* zu bearbeiten. Damit würden die Krankenkassenmitarbeiter die Selbsthilfeorganisationen bei der Antragsstellung unterstützen. Die Krankenkasse sehe sich dabei nicht nur in der Rolle des Geldgebers, sondern hat es sich zum Anliegen gemacht, *„...die Selbsthilfe inhaltlich voranbringen zu wollen.“* Ziel sei es, die tägliche Arbeit der Selbsthilfeorganisation zu unterstützen, Planungssicherheit herzustellen und bei *„unerwarteten Schwierigkeiten“* schnelle finanzielle und inhaltliche Hilfe zu gewähren.

Die Erkenntnis, dass sich „*beide Seiten*“ ergänzen und dass „*das eine nicht ohne das andere geht*“, beschreibt dabei das gemeinsame Selbstverständnis als Grundlage der Zusammenarbeit. Dieses, so schränkt ein Stakeholder ein, sei nicht bei allen Partnerinnen und Partnern gegeben. Die Einsicht scheint sich vornehmlich auf Bundesländer mit langjähriger und besonders erfolgreicher Selbsthilfetradition zu konzentrieren. Mancherorts dominiere nach wie vor ein „*Gegeneinander*“ und man habe noch nicht erkannt, „*dass man eigentlich nur zusammen etwas für die Sache erreichen kann.*“ Die Selbsthilfe – so ein Stakeholder – gehe manchmal davon aus, „*dass wir gegen sie arbeiten und auf dem Geld sitzen...*“, dabei wollten sie es so ausgeben, „*dass es den Sinn der Selbsthilfe nach vorne bringt.*“ Demnach begreifen manche Organisationen und Institutionen die Krankenkassen als reine Geldgeber und seien – „*solange das Geld kommt*“ – nicht an einer weitergehenden inhaltlichen Zusammenarbeit interessiert. Bei einigen Organisationen werde zudem eine Erwartungshaltung beobachtet nach der Devise: „*...gibt mir das, was mit zusteht und gibt mir möglichst viel davon und nach Möglichkeit eigentlich noch mehr.*“

Dennoch ist aus Sicht dieser Stakeholder die Mehrheit der Selbsthilfeorganisationen an einer inhaltlichen und wertschätzenden Zusammenarbeit interessiert.

### *Die Zukunft der Selbsthilfe*

Alle Interviewten sind nach ihren Zukunftsvorstellungen für die Selbsthilfe befragt worden. Virulent sind bei der Betrachtung der Zukunft der Selbsthilfe in Deutschland Themen wie Professionalisierung, Qualität der Arbeit, Einsatz von neuen Medien, Mitgliederschwund, insbesondere von aktiven Mitgliedern und damit einhergehend die Ausrichtung auf neue Zielgruppen sowie die indikationsspezifische und indikationsübergreifende Vernetzung von Selbsthilfeorganisationen und die Zusammenarbeit mit dem professionellen Gesundheitssystem. Auseinandergesetzt wird sich auch mit der finanziellen Unabhängigkeit der Selbsthilfe von Kosten- und Leistungsträgern, mit der Vereinnahmung durch Interessen von Stakeholdern sowie mit aus der gesundheitspolitischen Diskussion geborenen zukünftigen Themen der indikationsübergreifenden Selbsthilfe wie Barrierefreiheit und Menschenrechtskonventionen.

### *Professionalisierung*

Akteure der Selbsthilfe und Stakeholder sind sich einig: Die Selbsthilfe werde sich weiter professionalisieren „bis hin zu qualifiziertem eigenem Expertentum, auch weil der Bedarf an entsprechenden Unterstützungsangeboten nicht nachlassen werde, „...der Staat sich...immer mehr aus der Verantwortung nimmt“ und Ehrenamt und Selbsthilfe diese Entwicklung teilweise „abfedern“.

Die Stakeholder sehen die Gefahr, dass die Forderung der Selbsthilfe, sich weiter zu professionalisieren, mit dem Risiko einhergeht, sich von ihren Wurzeln zu entfernen und ihren ehrenamtlichen Charakter zunehmend zu verlieren. Aus Sicht einiger Stakeholder ist dies jedoch unvermeidbar. Umso mehr Wirkung die Selbsthilfe entfalte oder entfalten wolle, umso mehr Verantwortung müsse sie für ihr Handeln übernehmen. Dennoch wird der Wunsch formuliert, dass sich die Selbsthilfe mehr auf ihre Wurzeln besinnen sollte und weniger auf die Akquise von finanziellen Ressourcen konzentriere. Der Selbsthilfe wird gewünscht, dass sie die Kraft habe, sich auf „Zwischenmenschliches zu konzentrieren“ und die Betroffenen im Fokus ihrer Aktivitäten zu behalten: „Zwischenmenschliches kann man auch ohne Geld fördern.“ Auch sollte der Weg der Professionalisierung, so einige Stakeholder, um den berechtigten Interessen Betroffener Rechnung zu tragen, in eine Entscheidungsbeteiligung im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses münden.

### *Qualität der Arbeit*

Die Stakeholder sind der Ansicht, dass die Selbsthilfe es sich zur Aufgabe machen sollte, die wissenschaftliche Evidenz der Informationen zu prüfen, wissenschaftliche Erkenntnisse in Gremien zu nutzen und ihre Relevanz anhand des eigenen Erfahrungswissens zu bewerten. Das Ergebnis dieses Informationsfilters könnte die tatsächlich benötigte und von den Betroffenen als relevant empfundene Schnittmenge aller zur Verfügung stehenden Informationsquellen sein.

### *Mitglieder und Zielgruppen der Selbsthilfe*

Einhellig sehen alle Befragten in der zunehmenden Alterung der Selbsthilfe, in dem bevorstehenden bzw. sich bereits vollziehenden Generationswechsel, in der Gewinnung neuer Mitglieder, in der Gründung neuer Selbsthilfegruppen und in der Interessensvertretung der Patientinnen und Patienten eine große Herausforderung für die Selbsthilfe. Dabei gehen

einige von ihnen davon aus, dass insbesondere die traditionsreichen Selbsthilfeorganisationen und -verbände von dem Generationswechsel betroffen sein werden. Den sich dynamischer bildenden und auseinandergehenden bzw. auf regionale Aktivitäten begrenzten freien Selbsthilfegruppen werden aus Sicht der Befragten weniger stark von diesem Phänomen betroffen sein. Mit Verweis auf andere gesellschaftliche Gruppierungen, wie beispielsweise Parteien und Kirchen, wird es von einigen Stakeholdern als möglich erachtet, dass klassische, von langfristigem ehrenamtlichem Engagement getragene Organisationsformen an Bedeutung verlieren. Der „Zeitgeist“ und eine „veränderte Soziologie“ würden es schwieriger machen, „Menschen langfristig an gewisse Dinge zu binden.“ Der Selbsthilfe, aber auch professionellen Helfern würde nichts anderes übrig bleiben, als mit „...diesem Phänomen, dass Menschen kommen, gehen, kommen, gehen...“, zu leben und zu lernen, damit umzugehen.

Zukünftige Selbsthilfeaktivitäten sollten deshalb vermehrt die Angehörigen der Betroffenen sowie bisher wenig oder gar nicht an der Selbsthilfe partizipierende Gruppen in den Blick nehmen und zielgruppenspezifische Angebote entwickeln, beispielsweise die Bedürfnisse von Frauen, Müttern oder Älteren zu berücksichtigen oder spezielle Probleme einzelner Zielgruppen zu bearbeiten. Angesprochen ist ausdrücklich die Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund, die bis dato innerhalb der Selbsthilfestrukturen unterrepräsentiert ist.

Die nachwachsende Generation chronisch Kranker habe einen anderen Erfahrungshintergrund als die jetzige, ältere Generation der chronisch Erkrankten. Dies wirke sich auf den Umgang mit Autoritäten und Ärztinnen und Ärzten im Gesundheitswesen sowie auf ihren Umgang mit der Informationsbeschaffung aus. Drei der befragten Stakeholder verweisen auf den Umstand, dass Selbsthilfeorganisationen dazu neigen, „*allein über Seniorität die Ämter zu füllen.*“ Aus Sicht der Befragten würden jüngere Betroffene hiervon abgeschreckt: „*Also desto länger man dabei ist, desto eher hat man ein Amt. Die Alten, die alte Generation die schon seit 20 Jahren diese Erkrankung haben, die sitzen dann in den Gremien oder leiten irgendeine Regionalgruppe.*“ Junge Leute „*...die die Erkrankung ein, zwei Jahre haben, die fühlen sich da einfach nicht aufgehoben.*“

Darum erscheint es von Bedeutung, dieser Entwicklung Rechnung zu tragen und bei der Umsetzung der Ziele der Selbsthilfe, wie z.B. die Unterstützung bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung, moderne Wege zu gehen.



### Neue Medien

Dabei wird nach Aussage vieler Befragter die Telekommunikation immer relevanter werden, z.B. Skype, WhatsApp, Twitter, Facebook, Internet, Smartphones. Neue Kommunikationsmittel und soziale Netzwerke ermöglichen es, insbesondere der jungen Generation, sich themenspezifisch zusammenzufinden, um gemeinsame Interessen zu diskutieren und gegebenenfalls nach außen zu vertreten.

Das Internet werde an Relevanz zunehmen, speziell durch die Verbreitung von Selbsthilfeinformationen und Informationen über Erkrankungen sowie durch die Intensivierung der Nutzung von Foren und Chats. Dies sei ein *„steter, kontinuierlicher, langsam ansteigende Prozess“*.

Die Stakeholder sind der Ansicht, dass bei der Nutzung des Internets zur Gestaltung von Selbsthilfeaktivitäten die Chancen gegenüber den Risiken überwiegen. Aus ihrer Sicht ist die Selbsthilfe daher aufgerufen, die neuen Medien für ihre Zwecke zu nutzen. Es werde darum gehen, *„den Anschluss nicht zu verlieren, weil Selbsthilfe zunehmend auch über die neuen Medien stattfindet.“* Dabei geht die Mehrheit der Interviewpartner/innen jedoch nicht davon aus, dass Internetkontakte die Face-to-Face-Situation ersetzen können. Andere verweisen auf das Beispiel erfolgreicher Facebook-Seiten, auf denen es einzelne Betroffene schaffen, eine große Anzahl virtueller „Freunde“ um sich zu sammeln, lebhaften Austausch unter den Betroffenen zu ermöglichen und Neuerkrankten durch die versammelte Community fundierte Beratung zu bieten. Aus Sicht eines befragten Stakeholders stehe die Qualität der Arbeit solcher virtueller Gruppen gegenüber der in klassischen Selbsthilfegruppen geleisteten um nichts nach. Auffällig erscheine ihm viel mehr, dass die Zweifel an der Wirksamkeit virtueller Gruppen *„interessanterweise meistens von den Face-to-Face Leuten“* geäußert werde. Junge Betroffene – so der Tenor – seien anders und mit den neuen Medien sozialisiert. Von besonderer Bedeutung sei, dass beide Varianten der Selbsthilfe einander akzeptieren und voneinander lernen: Während die junge, sich „ständig“ in Onlinemedien aufhaltende Selbsthilfegeneration einen Informationsvorsprung in Bezug auf die neuesten Entwicklungen und moderne Therapien habe, haben die Älteren *„...natürlich eine deutlich größere Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung...kommen jedoch für bestimmte Therapien eventuell gar nicht mehr infrage.“*

Insbesondere für körperlich behinderte und in ländlichen Regionen lebende Betroffene scheinen virtuelle Gruppen eine ideale Möglichkeit, an den

Aktivitäten der Selbsthilfe zu partizipieren. Als Herausforderung gilt jedoch, vormals virtuelle Gruppen in reale Gruppen zu überführen. Diese brauchen Menschen, die bereit sind, Funktionen und Verantwortung zu übernehmen und schrecken damit viele potentiell Interessierte ab. Es werde demnach darauf ankommen, neue, offenere und basisdemokratische Selbsthilfestrukturen zu schaffen, die auf „*Vereinsgedusel*“ verzichten und „*ohne einen Vorsitzenden...der das Sagen hat*“ auskommen können.

#### *Zusammenarbeit mit dem professionellen System*

Einigkeit besteht bei allen Befragten darüber, dass die Selbsthilfe einen hohen Stellenwert im Versorgungssystem hat, der sich auch in Zukunft weiter erhöhen wird, denn „*ohne Selbsthilfe geht es nicht mehr.*“. Insbesondere, da das Gesundheitssystem nicht mehr auf Vollversorgung setzt, entstehe für Patientinnen und Patienten auch die Notwendigkeit, die eigenen Interessen selbst zu vertreten. Die Chance liege darin, dass Selbsthilfeorganisationen mithelfen können, die Behandlungsprozesse patientengerechter zu gestalten und für mehr Lebensqualität zu kämpfen. Diese Chance korrespondiere mit dem zunehmenden Interesse an der Selbsthilfe seitens des professionellen Systems. Selbsthilfeorganisationen sollten deshalb auch eine engere Zusammenarbeit mit Kliniken, niedergelassenen ärztlichen Kollegen und spezialisierten Ambulanzen anstreben, in der Form, dass Betroffene frühzeitig über die Leistungen der Selbsthilfeorganisationen informiert werden und Informationsmaterial erhalten. So empfehlen die Stakeholder insbesondere eine regionale Vernetzung der Selbsthilfe, um das Krankheitsmanagement von Betroffenen verstärkt zu unterstützen und die eigene Schlagkraft zu erhöhen.

Auch besteht einhellig die Meinung, dass das Interesse für psychosoziale Selbsthilfe größer werden wird, wenn sich die professionelle Versorgung nicht wesentlich verbessert.

#### *Finanzielle Unabhängigkeit der Selbsthilfe*

Eine Chance für die Selbsthilfe wird von den Stakeholdern in dem Umstand gesehen, dass sie aufgrund ihrer durch Ehrenämter getragenen Binnenstruktur in der Lage ist, ihre Leistungen kostengünstig anzubieten. Dies mache die Selbsthilfe für Politik und Kostenträger zu einer interessanten Partnerin und könnte die zunehmende politische Unterstützung für die Aktivitäten der Selbsthilfe zum Teil erklären.

### **3.7.4 Zusammenfassung und Fazit**

Die Selbsthilfe stellt sich auch aus der Sicht der Stakeholder als sehr heterogene Landschaft dar; sie hat sich in einigen Teilen zu professionellen Institutionen mit ausdifferenzierten Strukturen und eigenen Dienstleistungsangeboten entwickelt, der Vernetzungsgrad im Gesundheitswesen ist hoch. Zukünftige Herausforderungen liegen in der Balance zwischen Ehrenamt und Professionalisierung, zwischen traditionellen und technikunterstützten Kommunikationsstrukturen und in der Gestaltung des anstehenden Generationswechsels.

Selbsthilfeorganisationen erfüllen nach Ansicht aller Stakeholder eine wichtige Funktion, nicht nur bei der Bewältigung von Erkrankungen ihrer Mitglieder, der Teilnehmenden an Selbsthilfegruppen und Ratsuchenden, sondern auch bei der Informationsvermittlung, bei Qualitätsaspekten der Versorgung und bei Beratungen über gesundheitspolitische Belange von Patientinnen und Patienten und bei der Durchsetzung von Patienteninteressen und Patientenrechten. Das GKV Modernisierungsgesetz aus dem Jahr 2004 beförderte die gesundheitspolitische Einflussnahme der Selbsthilfe mit der Einführung der kollektiven Patientenbeteiligung an Entscheidungsprozessen in zahlreichen Gremien und auf unterschiedlichen Ebenen der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen (§ 140f (2) SGB V), wie durch die interviewten Stakeholder in der Studie deutlich widergespiegelt wurde.

Die Selbsthilfe ist im Gesundheitssystem angekommen, aus einer kritischen Randbewegung heraus hat sie sich im Gesundheitswesen und darüber hinaus etabliert (Trojan & Kofahl 2012), inzwischen wird sie sogar als „vierte Säule“ im Gesundheitswesen beschrieben, die neben der ambulanten und stationären Versorgung und dem öffentlichen Gesundheitsdienst steht (Matzat 2005; Trojan 2006).

Krankenhäuser, medizinische Versorgungszentren und Arztpraxen sind, nicht zuletzt auf Basis der nachdrücklichen Forderung seitens der Kostenträger und der Patienten- und Verbraucherorganisationen, gesetzlich dazu verpflichtet, nach Qualitätsstandards zu arbeiten (SGB V §§ 137 und 137 d) und die Qualität in Berichten darzulegen. Zurzeit ist insbesondere in der sektorenübergreifenden, integrierten onkologischen Versorgung eine aktive Einbindung der Selbsthilfe in die Versorgung zu gewährleisten (Weis et al. 2011). Bei den Zertifizierungsverfahren der Krebszentren wird entsprechend jährlich darauf geachtet, dass zwischen Selbsthilfegruppen und Zentren gelebte Kooperationsvereinbarungen vorhanden sind (Die Mitglieder der AG 5 von gesundheitsziele.de 2011), Mitglieder von Selbsthilfegrup-

pen an den Audits beteiligt sind und Patientenbefragungen durchgeführt werden (Kowalski et al. 2012). Auch diese in Zertifizierungsmaßnahmen festgelegte Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe hat sich in der Versorgungslandschaft etabliert, wie die Ergebnisse der Studie verdeutlichen. Die Stakeholder gehen davon aus, dass die Selbsthilfe die Patientenversorgung positiv ergänzen kann, deutlich wurde jedoch auch, dass sich Selbsthilfegruppenmitglieder vor Vereinnahmung seitens des Versorgungssystems schützen müssen.

Nicht nur die betroffenen Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen profitieren von der Arbeit bzw. Zusammenarbeit in den Selbsthilfegruppen und -organisationen, auch Professionelle und die Versorgungseinrichtungen selbst haben die positive Wirkung der Selbsthilfearbeit erkannt, nutzen das Informationsmaterial der Selbsthilfe und suchen aktiv die Kooperation. So werden beispielsweise Patientinnen und Patienten, aber auch ratsuchende Bürger, an Selbsthilfegruppen verwiesen.

Kritisch zu betrachten ist auch die hohe Anzahl an „Selbsthilfe-Konsumenten“, die ohne die Bereitschaft aufzubringen, selbst in den Gruppen aktiv mitzuwirken, Informationen und Beratungen bei Selbsthilfeorganisationen abrufen. Dabei, so die kritische Einschätzung einiger Expertinnen und Experten, geht der ursprüngliche Charakter der gegenseitigen Hilfe von Betroffenen für Betroffene verloren und führt bei einigen aktiven Selbsthilfegruppenmitgliedern tendenziell zu Überforderung und Überlastung (Thiel 2004). Dies bestätigten auch die Stakeholder in unserer Studie.

Die Expansion der Selbsthilfe in Deutschland führt auch zu ersten Mahnungen von den interviewten Stakeholdern und anderen Expertinnen und Experten, die sich mit den Zielen, Aufgaben und Wirkungen von Selbsthilfe auseinandersetzen. Haller und Gräser warnen vor einer formalen Einbindung der Selbsthilfe in bestehende Versorgungsstrukturen und das Ersetzen professioneller Leistungen oder Angebote durch die Selbsthilfe. Selbsthilfe kann kein Äquivalent für professionelle Behandlung sein, dies widerspräche der „Freiwilligkeit“ und „Nicht-Planbarkeit“ von Selbsthilfeaktivitäten (Haller & Gräser 2012). Zu berücksichtigen ist auch, dass Menschen in ihrer Rolle als Patientinnen und Patienten, abhängig von ihrer Sozialisation, vom Alter, vom Krankheitsbild und von der Krankheitsphase in besonderer Weise auf das Fachwissen und auf die sozialen Kompetenz von Professionellen angewiesen sind und angesichts ihrer physischen und psychischen Verfassung im Krankheitsfall Entscheidungen nicht im-

mer selbst treffen wollen oder können (Bitzer et al. 2001). Patientinnen und Patienten stehen in einem „Gesundheitsmarkt“ nicht nur als Kunde, sondern, wie Maier-Rigaud formuliert, auch als „verletzliche Verbraucher“ in einer Asymmetrie zu den hochgradig organisierten Institutionen im Gesundheitswesen. Sie sind möglicherweise in ihrer Lebenswirklichkeit von dem Leitbild eines aktiven mündigen mitarbeitenden Patientinnen und Patienten, der seine eigenen Interessen vertritt, noch weit entfernt (Maier-Rigaud 2014) und angewiesen auf eine Ethik der Achtsamkeit und auf Humor (Ningel 2011).

## **Literatur**

Bitzer EM, Dierks M-L, Lerch M, Martin S, Röseler S, Schienkiewitz A, Schwartz FW, Siebeneick S (2001) Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Stuttgart: Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg

Die Mitglieder der AG 5 von gesundheitsziele.de (2011) Gesundheitsinformationen zum Thema Brustkrebs – aktualisierte Zielvereinbarungen des Kooperationsverbundes ge-sundheitsziele.de. In: Schmidt H (Hg) Gesundheitsinformationen in Deutschland. Eine Übersicht zu Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen. Köln: GVG, 105-117

Haller F, Gräser H (2012) Selbsthilfegruppen. Konzepte, Wirkungen und Entwicklungen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa

Kowalski C, Wesselmann S, Kreienberg R, Schulte H, Pfaff H (2012) The Patients' View On Accredited Breast Cancer Centers: Strengths and Potential for Improvement. Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 72: 137-143

Maier-Rigaud R (2014) Formen der Patientenbeteiligung. In: Verbraucherzentrale NRW e.V., Bala C, Müller K (Hg) Der verletzte Verbraucher. Die sozialpolitische Dimension der Verbraucherpolitik. Beiträge zur Verbraucherforschung Band 2. Düsseldorf: Verbraucherzentrale NRW, 37-60

Matzat J (2005) Selbsthilfe und Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. Psychomed: Zeitschrift für Psychologie und Medizin, 17: 14-20

Ningel R (2011) Methoden der Klinischen Sozialarbeit. Bern: Haupt Verlag

Thiel W (2004) Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen: Focus Verlag, 82-90

Trojan A (2006) Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften, 43: 86-104

Trojan A, Kofahl C (2012) Der Patient im Versorgungsgeschehen: Gesundheits-selbsthilfe und Laienpotential. In: Schwartz F-W, Walter U, Siegrist J, Kolip P, Leidl R, Dierks M-L, Busse R, Schneider N (Hg) Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen. München: Urban & Fischer in Elsevier, 359-373

Weis J, Härter M, Schulte H, Klemperer D (2011) Patientenorientierung in der Onkologie. Konzepte und Perspektiven im Nationalen Krebsplan. *Onkologie*, 17: 1115-1126

## Kapitel 4

### **Diskussion und Ausblick**





## 4.1 Zur Lage der Selbsthilfegruppen: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung

*Jürgen Matzat*

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

Diese Definition hat eine Arbeitsgruppe der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 1987 erarbeitet (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 1987: 5). Das ist zwar schon eine Weile her, sie kann aber auch nach fast drei Jahrzehnten noch als ganz gute Beschreibung dieses Begriffes bzw. dieses Sachverhalts gelten.

Die Zahl der lokalen Selbsthilfegruppen in Deutschland wird nach Hochrechnungen von Fachleuten auf bis zu 100.000 geschätzt (NAKOS 2013). Die überwiegende Mehrzahl davon – das zeigt auch wieder die SHILD-Studie – sind „autonome“, sich auf ihre Aktivitäten vor Ort konzentrierende Initiativen von Betroffenen zur wechselseitigen Unterstützung in der unmittelbaren persönlichen Begegnung. Der kleinere Teil gehört überregional, oft bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen an.

Selbsthilfegruppen sind nach den Ergebnissen dieser Untersuchung jedoch in aller Regel keineswegs isoliert vor sich hin arbeitende, ausschließlich nach innen orientierte Zusammenschlüsse betroffener Menschen. Egal, zu welchem Indikations- oder Themenbereich, und egal, ob verbandlich organisiert oder nicht, unterhalten die meisten Kooperationsbeziehungen nach

außen. In den örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen finden sie ihre mit Abstand wichtigsten Kooperationspartnerinnen.

Dieser in Deutschland seit den 80er Jahren zunächst eher spontan entstandene, später systematisch ausgebaut und schließlich per Gesetz geförderte Ansatz der allgemeinen, themenübergreifenden Selbsthilfegruppen-Unterstützung hat sich offensichtlich bewährt. Von diesen Einrichtungen aus (inzwischen etwa 300 nahezu flächendeckend in der gesamten Bundesrepublik) ließ sich über die Jahrzehnte hinweg beobachten, was nun durch die SHILD-Studie bestätigt wurde: Das Verhältnis der Selbsthilfegruppen zu Fachleuten bzw. professionellen Diensten hat sich fundamental geändert. Nach Überwindung der Skepsis bei vielen Profis in früherer Zeit wird die Teilnahme an Selbsthilfegruppen heutzutage vielen Patientinnen und Patienten geradezu empfohlen. Dies hat sich sogar in etlichen klinischen Behandlungsleitlinien der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften; [www.awmf.org](http://www.awmf.org)) niedergeschlagen.

Dabei haben die Selbsthilfegruppen erfreulicherweise ganz überwiegend den Eindruck, ernst genommen, anerkannt und akzeptiert zu werden. Überfordert oder gar ausgenutzt zu werden, ist hingegen nur selten die subjektive Wahrnehmung der Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter. Hier könnte jedoch auch ein gewisses Maß an Verleugnung verborgen sein oder der Effekt „sozialer Erwünschtheit“ bei der Beantwortung der Forschungsfragen. Im persönlichen Kontakt mit Selbsthilfegruppen klingt es nämlich manchmal doch etwas anders. Die Anzahl der „Aktivisten“ in der Gruppe ist oft klein, und was diese für sich, für die Gruppe und eben oft auch für Außenstehende leisten, kann man nur bewundern. Immerhin handelt es sich um Menschen, die ohnehin schon die Last von Krankheit oder Behinderung zu tragen haben!

Interessant ist auch, dass die gesetzlichen Krankenkassen von den Antwortenden ein relativ gutes Zeugnis ausgestellt bekommen. Dies bezieht sich natürlich im Wesentlichen auf deren finanzielle Förderung, aber wohl auch auf die dabei manchmal nötige Beratung bei der Antragsstellung. Sehr wohl gibt es vor Ort nach wie vor Klagen über einzelne Förderentscheidungen, vor allem über den zunehmenden Bürokratismus („Papierkram“), manchmal auch über eine empfundene misstrauische Grundhaltung auf Seiten der Kassen. Aber insgesamt scheint sich die Förderung „eingespielt“ zu haben, und auf Seiten der Kassen ist bei vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern das Bemühen um korrekte Abwicklung, mitunter sogar

persönliches Engagement und Sympathie für die Selbsthilfe erkennbar. Wer selber noch an den „frühen Kämpfen“ mit Krankenkassen beteiligt war und dann die Irrungen und Wirrungen der ersten Jahre der gesetzlich vorgeschriebenen Selbsthilfe-Förderung durch die GKV nach dem SGB V miterlebt hat, kann sich über diesen Befund der SHILD-Studie nur freuen.

Krankenhäuser und Arztpraxen schneiden bei der Einschätzung ihrer Kooperationsbereitschaft durch die Selbsthilfegruppen schlechter ab, als man vielleicht erhofft hätte. Wer sich allerdings noch an die ausgesprochen Selbsthilfe-skeptische Haltung der Ärzteschaft gegenüber Selbsthilfegruppen und -organisationen in den 70er, 80er und 90er Jahren erinnern kann, sieht das Glas eher „halb voll“. Vielleicht zeigt hier ein Generationswechsel seine Wirkung, vielleicht schlägt sich die gewachsene öffentliche Anerkennung und die gesetzlich vorgeschriebene Förderung der Selbsthilfe nun auch in geänderten Einstellungen der Profis nieder, vielleicht haben positive Erfahrungen den einen oder anderen Arzt vom Nutzen der Selbsthilfe für seine Patientinnen und Patienten (z.B. Information, Erfahrungsaustausch, seelische Stabilisierung) bzw. für sich selber (Entlastung in der Versorgung) überzeugt.

Inzwischen haben wohl die allermeisten Selbsthilfegruppen ihre „Referenzärztinnen und -ärzte“ gefunden, mit denen sie kontinuierlich und vertrauensvoll zusammenarbeiten, die gelegentlich für Vorträge und Fragestunden zur Verfügung stehen und die ihre Patientinnen und Patienten auf Selbsthilfegruppen aktiv hinweisen. Aber das ist natürlich noch immer eine Minderheit. Im Allgemeinen gilt: Ärztinnen und Ärzte sind überlastet, für viele sind Vergütungsfragen allzu dominant (Kooperation mit Selbsthilfe ist aber in aller Regel ehrenamtliches Engagement), und die Geringerschätzung der „Betroffenenkompetenz“ von „Laien“ ist doch noch sehr verbreitet. Die Selbsthilfe täte gut daran, nicht ewig „der Ärzteschaft“ insgesamt hinterherzulaufen und über deren mangelnde Zusammenarbeit zu klagen, sondern die raren Schätze zu suchen und zu heben: einzelne hoch engagierte, kooperationswillige und -fähige (!) Ärztinnen und Ärzte, die dann aber auch nicht überbeansprucht werden dürfen (vgl. Filz 2012).

Was sich auf jeden Fall sehr zum Positiven geändert hat, ist die offizielle Rhetorik der organisierten Ärzteschaft (Kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern, Berufsverbände – unter Einschluss der Psychotherapeutinnen und -therapeuten): Anerkennung, Wertschätzung und Aufruf zur Kooperation ist heutzutage obligatorisch.

Die gute Zusammenarbeit von Vertreterinnen und Vertretern der Ärzteschaft und der Selbsthilfe in Gremien des Deutschen Gesundheitswesens (z.B. seit 2004 im Gemeinsamen Bundesausschuss, bei der Erstellung von Behandlungs- und von eigenen Patienten-Leitlinien nach Regularien der AWMF und des ÄZQ, bei der Zertifizierung von Krebszentren) darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass das Alltagsgeschäft der örtlichen Selbsthilfegruppen beim Aufbau und bei der Weiterentwicklung von Kooperationsbeziehungen ein mühsames ist.

Im Klinikbereich sind ebenfalls Fortschritte zu verzeichnen. In einigen Fällen ist dies unter dem Motto „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ mit großem Aufwand auf Seiten der Selbsthilfegruppen und ihrer Unterstützer in Angriff genommen worden, in vielen Fällen haben sich „kleine“, zunächst informelle Kooperationsformen entwickelt. Krankenhausbesuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen in onkologischen Abteilungen (vgl. Slesina et al. 2011) oder die regelmäßigen Informationsveranstaltungen von Vertreterinnen und Vertretern der Sucht-Selbsthilfe in psychiatrischen oder Sucht-Kliniken sind Beispiele dafür. Die Erfahrung lehrt, dass Qualität und Nachhaltigkeit solcher Kooperationsbeziehungen (mit oder ohne schriftliche Vereinbarung!) sehr stark von Personen abhängen – von „Türöffnern“ in den Kliniken und von geeigneten Selbsthilfegruppen-Mitgliedern mit ausreichenden zeitlichen Kapazitäten, auch auf Dauer.

Die Beteiligung an überregionalen Gremien spielt für lokale Selbsthilfegruppen in aller Regel überhaupt keine Rolle; dies wird eher von den Vorständen der Landes- oder Bundesverbände der Selbsthilfeorganisationen wahrgenommen (oft auch von deren hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern). Es werden dort ja auch andere Themen bearbeitet als in der Gruppe. Es geht nur im Ausnahmefall um die eigene Erkrankung, für die man „Betroffenenkompetenz“ beanspruchen kann, und „die gültige Währung“ ist nicht, wie klassischer Weise in der Selbsthilfe, die persönliche Erfahrung, sondern „wissenschaftliche Evidenz“ und Kenntnis des Versorgungssystems. Das heißt, man muss Begriffe aus der Statistik und aus der Forschungsmethodologie sowie die Strukturen und Regularien des Medizin- und Sozialsystems verstehen, um einigermaßen mitreden zu können. Der Einzelfall, die „Betroffenheit“, die persönliche Erfahrung steht nicht zur Debatte. Es wird hier wohl auch ein anderer Typus von Selbsthelferinnen und -helfern gebraucht: eher „Kämpfer“ und „Manager“, die sich für die gute Sache und für andere Betroffene einsetzen, als die gruppenfähigen empathischen Zuhörer, Mutmacher und Aufklärer. Ge-

meinschaftliche Selbsthilfe geht eben „nach innen“ und „nach außen“, und jeder Engagierte hat unterschiedliche Kompetenzen und Neigungen, die es zur rechten Zeit am rechten Ort einzusetzen gilt.

In der SHILD-Studie wurden Mitglieder von Selbsthilfegruppen auch nach dem Nutzen der Gruppenarbeit gefragt – so wie sie ihn wahrnehmen. Dass diese Bewertung positiv ausfällt, verwundert nicht. Schließlich geht nur hin, wer Hoffnung darauf setzt (Hoffnung ist z.B. in der Psychotherapie ein gut untersuchter Wirkfaktor, und auch der zu Unrecht viel gescholtene Placebo-Effekt beruht ja vor allem darauf), und nur wem es (gefühl) nutzt, der bleibt. Wissenschaftlich würde man von einem „Selektionseffekt“ sprechen. Man darf also diesen hohen „Nutzen“ nicht einfach generalisieren etwa in dem Sinne: Jeder Mensch würde so profitieren, wenn er nur hinginge.

Gemeinschaftliche und wechselseitige Hilfe und Selbsthilfe in Gruppen lässt sich nicht verordnen bzw. brav schlucken wie eine Pille. Selbsthilfegruppen sind eben keine „health technology“, kein Heilverfahren, das sich auch wie ein solches im wissenschaftlichen Experiment unter kontrollierten Bedingungen untersuchen ließe, am besten in einem „doppelt verblindeten RCT“ mit Zufallszuordnung und ahnungslosen Versuchspersonen. Hier sind vielmehr mündige Bürgerinnen und Bürger am Werk, die selber Entscheidungen treffen und sich auf soziale Prozesse einlassen, deren Verlauf kaum vorhersagbar und nur bedingt steuerbar ist.

Klar ist auch, dass niemand in eine Selbsthilfegruppe geht, weil dort sein Krebs oder sein Diabetes, sein Rheuma oder seine MS „geheilt“ werden könnte. (Bei psychischen Störungen, insbesondere bei Süchten, mag es hier Ausnahmen geben.) Vielmehr sind sie komplementäre Möglichkeiten, sich über die jeweilige Erkrankung zu informieren und einen individuellen Umgang mit ihr, ihren körperlichen, seelischen und sozialen Auswirkungen zu finden („coping“, Krankheitsverarbeitung). Umso erstaunlicher, dass in der SHILD-Studie doch immerhin etwa 20 bis 30% der antwortenden Gruppenmitglieder der Meinung waren, es würden durch Gruppenaktivitäten professionelle Behandlungen eingespart, die Notwendigkeit fachlicher Hilfe nehme ab, und die Arbeitsfähigkeit von Betroffenen würde erhalten oder wieder hergestellt.

Etwa zwei Drittel sind überzeugt, dass man hier lerne, mit den Empfehlungen der Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten kompetent umzugehen und dabei eigene Interessen gegenüber den Fachleuten besser durchzusetzen. Das Arzt-Patient-Verhältnis wird offenbar durch die

Selbsthilfe – wenn auch nicht gerade zum Tanzen gebracht, so doch zumindest ein bisschen verändert. Die Ärzteschaft muss sich darauf einstellen und lernen, „mitzutanzten“, wenn der Tanz gelingen soll. (In England sagt man so schön: „It takes two to tango“.) Manche Ärztinnen und Ärzte tun es schon mit Begeisterung (man denke an die wachsende Popularität des „shared decision making“, also die gemeinsame Entscheidungsfindung von Behandler/in und wohl informiertem Patient), manche sind noch etwas ungelenkt, und manche, klar, finden das alles Quatsch und fachlich nicht geboten. Da hilft nur, sich daran zu erinnern, dass in Deutschland freie Arztwahl herrscht (im Prinzip auch freie Krankenhauswahl) und in der Selbsthilfegruppe mal herumzufragen, wer welche Erfahrung mit welchem Doktor gemacht hat, fachlich wie menschlich. Man möchte doch möglichst in beiderlei Sinne „gut behandelt“ werden.

Die Spitzenwerte bei Einschätzung des Nutzens durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an Selbsthilfegruppen erzielen auch in der SHILD-Studie wieder die seit jeher bekannten Faktoren „Information“ und psychologische Stabilisierung (Halt und Zuversicht geben, soziale Isolation vermeiden, schwierige Lebenssituationen bewältigen) mit 73 bis 91%. „Geteiltes Leid ist halbes Leid“, wie schon der Volksmund weiß.

Zu ergänzen wäre wohl die wachsende „Selbstwirksamkeit“, wenn im Laufe der Zeit neben die anfangs vorherrschende Hilfebedürftigkeit die Erfahrung tritt, nun wieder selber besser klar zu kommen und darüber hinaus sogar Anderen, Mit-Betroffenen, Hilfe und Unterstützung geben zu können: eine bewegende persönliche Erfahrung, die von Selbsthilfegruppenmitgliedern immer wieder geschildert wird.

Der einfachste und offensichtlichste Beleg für den (zumindest subjektiven) Nutzen von Selbsthilfegruppen liegt in ihrer schieren Existenz und dem Zulauf der Betroffenen. Wenn in Deutschland mehrere Millionen Menschen in Selbsthilfegruppen gehen, kann es völlig nutzlos nicht sein. Aber das ist natürlich nicht Wissenschaft, bloß gesunder Menschenverstand.

## Literatur

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg) (1987) Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen

Filz H-P (2012) Zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Ärzten. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: Eigenverlag, 50-56

NAKOS (Hg) (2013) *Selbsthilfe im Überblick 3. Zahlen und Fakten 2011/2012*. Berlin: NAKOS

Slesina W, Englert G, Overbeck-Schulte B, Rennert D, Kastirke N (2011) *Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene*. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg) *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*. Gießen: Eigenverlag, 104-11





## 4.2 Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland

*Rudolf Forster*

Vorbemerkung: Die Einladung, die partizipative Rolle der Selbsthilfe im Licht der SHILD-Studienergebnisse zu kommentieren, kommt meinen aktuellen Forschungs- und Anwendungsinteressen sehr entgegen (vgl. Forster 2015). Seit einigen Jahren befasse ich mich intensiv mit der Rolle der (österreichischen) Selbsthilfe in der Gesundheitsversorgung und -politik (vgl. u.a. Forster et al. 2009, 2011) und gleichermaßen mit den Möglichkeiten und Grenzen von Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem (vgl. Forster 2014; Marent & Forster 2013). Die Situation in Deutschland zu kommentieren, ist besonders reizvoll: Deutschland gilt im europäischen Vergleich als „Pionierland“ der Selbsthilfebewegung und hat auch einen bemerkenswert systematischen Anlauf zur Entwicklung von kollektiver Partizipation genommen.

Der folgende Beitrag versteht sich als kritische Reflexion der durch das SHILD-Projekt aufgezeigten Erfolge und Probleme partizipativer Aktivitäten und insbesondere auch der Perspektiven zur Weiterentwicklung der partizipativen Rolle der Selbsthilfe. Ich hoffe, dass bei diesem Unterfangen die Vorteile eines Blicks von außen nicht durch das Fehlen von „Insider“-Wissen konterkariert werden.

Ich nehme mir die Freiheit, vorweg kurz auf definatorische und konzeptuelle Fragen einzugehen, die in einem so umfangreichen empirischen Projekt leicht in den Hintergrund geraten. Daran anschließend thematisiere ich grundsätzlich die Potentiale und Widersprüche einer partizipativen Rolle von Selbsthilfefzusammenschlüssen. Ausgehend vom spezifischen deutschen Kontext und dem Forschungsstand vor der SHILD-Studie resümiere ich dann deren aus meiner Sicht zentralen Ergebnisse zur Partizipation, um sie anschließend einer Diskussion zu unterziehen und Schlussfolgerungen abzuleiten.

#### 4.2.1 Partizipation: Definitive Eingrenzung und konzeptuelle Grundfragen

##### *Partizipation als ideologischer Megatrend und langsamer Praxisprozess*

Partizipation ist in spätmodernen Gesellschaften zu einem „Megatrend“ geworden (Gerhards 2001). Nach anfänglicher Skepsis entdecken Entscheidungsträger zunehmend deren Beitrag zur besseren Legitimation von Verantwortlichen sowie zur Qualitätsverbesserung von Dienstleistungen.

Im Gesundheitsbereich fordern internationale Organisationen, vor allem die WHO, seit langem mehr Mitentscheidungsmöglichkeiten für Bürger/innen und Patientinnen und Patienten (vgl. zusammenfassend Forster 2015). Das Postulat des Empowerment, das durch den Gesundheitsförderungsansatz und die Inklusionsbewegung (UN-Konvention!) starke Unterstützung erfährt, hat der Partizipationsidee zusätzlichen Rückenwind verschafft. Für Partizipation wird eine Reihe von Begründungen ins Treffen geführt; grob lassen sich dabei utilitaristische, demokratische und Empowerment-bezogene Argumente unterscheiden (u.a. Christiaens et al. 2012, zusammenfassend Forster 2015). Wie weit diese Annahmen erfüllt werden, ist bislang wenig erforscht (Conklin et al. 2010).

Während Partizipation programmatisch Hochkonjunktur hat, erweist sich die praktische Umsetzung häufig als langsamer und mühsamer Prozess. International lassen sich große Unterschiede im Umfang und Tempo der Implementation beobachten, komplex verwoben mit der allgemeinen politischen Kultur und der politisch-ökonomischen Konstruktion der Gesundheitssysteme (Christiaens et al. 2012).

##### *Zum Verständnis von Partizipation*

Das Verständnis von Partizipation ist oft vage und uneinheitlich (Marent et al. 2015). Schon frühzeitig wurde daher die Gefahr der Instrumentalisierung des Konzepts für Alibiaktionen beschworen (Arnstein 1969; Chambers 1995). Zuletzt zeichnet sich aber in der wissenschaftlichen Literatur ein gewisser Konsens über die Essenz von Partizipation ab (Conklin et al. 2010). In Einklang damit wird hier von folgender Definition von Partizipation ausgegangen (Forster 2015; Marent et al. 2015): *Bei Partizipation handelt es sich um die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte, unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht qua professionellem Expertenstatus, formale*

*politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen ohnedies eingebunden sind, und die von diesen Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind.*

Partizipation stellt also vor allem auf die Vertretung üblicherweise nicht direkt repräsentierter, sogenannter „schwacher Interessen“ (von Winter & Willems 2000) ab. Sie ist daher prinzipiell konfliktartig.

In durch „professionelle Inklusion“ gekennzeichneten Teilsystemen wie dem Gesundheitssystem (Stichweh 2005) kann Partizipation auf der individuellen Ebene des einzelnen Patienten und auf kollektiver Ebene stattfinden (Coulter 2002, 2011; Hart 2012; Marent & Forster 2013). Kollektive Partizipation betrifft Entscheidungsprozesse zur Planung, Gestaltung und Evaluation von Gesundheitsdiensten und zur politischen Steuerung des Gesundheitssystems (Marent & Forster 2013). Zusätzlich wird neuerdings die partizipative Einflussnahme von Patientinnen und Patienten bzw. Bürgerinnen und Bürgern auf Fragen der Ausbildung, der Forschung sowie der Technologieentwicklung/-bewertung diskutiert (Coulter 2011). Im Folgenden geht es um kollektive Partizipation.

Kollektive Partizipation unterscheidet sich von anderen Konzepten, die häufig in diesem Zusammenhang genannt werden, vor allem von denen der Interessenvertretung und Kooperation. *Interessenvertretung* als breiter Begriff bezweckt die Einflussnahme auf Entscheidungen, bedient sich dafür aber einer Palette von Mechanismen wie zum Beispiel medialen Drucks, von Lobbying bei Entscheidungsträgern, diverser Aktionsformen oder eben auch partizipativer Möglichkeiten. Partizipation setzt ein gewisses Maß an Interessenbewusstsein und -artikulation voraus. *Kooperation* stellt im Gegensatz zu Partizipation eher auf symmetrisch gedachte Akteure ab, die ihre Handlungen zum wechselseitigen Nutzen abstimmen, ohne in die Handlungslogik der jeweils anderen Seite zu intervenieren. Die Grenzen zwischen Kooperation und Partizipation sind fließend. Auch wird Partizipation ohne ein Mindestmaß an Kooperationsbereitschaft unter den beteiligten Akteuren schwerlich gelingen können.

### *Konzeptuelle Grundfragen von Partizipation*

Als zentrale Frage von Partizipation wird häufig das Ausmaß an zugestanderener *Entscheidungsmacht* angesehen (vgl. die „Partizipationsleiter“ von Arnstein 1969; Wright 2010). Diese Einengung ist jüngst in die Kritik geraten (Tritter & McCallum 2006). Diese aufgreifend schlagen Forster (2014, 2015) und Marent et al. (2015) ein komplexeres Modell von Parti-

zipationsprozessen vor. Von Interesse sind dabei insbesondere alternative, üblicherweise vernachlässigte *Wissensformen*, die durch die Einbeziehung von „Laien“ in Entscheidungsprozesse einfließen.

Auf weitere wichtige Grundfragen wiesen bereits Charles & de Maio (1993) hin: Welche Perspektiven vertreten die Partizipierenden (idealtypisch: Öffentlichkeits- vs. Patientenperspektive), wie werden sie ausgewählt und was implizieren unterschiedliche Auswahlverfahren (dazu Fung 2006), welche Ebenen und Themen (dazu Marent & Forster 2013) stehen für Partizipation offen?

#### **4.2.2 Kollektive Patientenbeteiligung: Zur Vertretung durch Selbsthilfeszusammenschlüsse**

Dem traditionellen Rollenbild von Patientinnen und Patienten als eingeschränkt handlungsfähig und emotional betroffen entsprechend, blieb der Anspruch der helfenden Berufe, stellvertretend im besten Interesse „ihrer“ Patientenschaft zu entscheiden und zu handeln, lange Zeit unangetastet. Dieses „goldene Zeitalter des Paternalismus“ ist endgültig vorbei (Coulter 2002), unterminiert vom gestiegenen Bildungsniveau, geänderten Werten und den Möglichkeiten der neuen Medien. Es ist mittlerweile weithin akzeptiert, dass chronisch kranke und behinderte Menschen den Anspruch stellen, ihre Interessen selbst zu vertreten und an Entscheidungen über die Gestaltung der sie betreffenden Versorgungs- und Unterstützungsleistungen mitzuwirken („nothing about us without us“, Charlton 1998; vgl. Abschnitt 1.1). Aber: Wie sind kollektive Patienteninteressen überhaupt organisierbar? Wer kann sie legitim, glaubwürdig und kompetent vertreten? Offensichtlich ist, dass Auswahlmechanismen wie Selbstselektion, gezielte oder repräsentative Auswahlverfahren problematisch sein können (Fung 2006). Werden Patienteninteressen also nicht besser doch stellvertretend durch professionelle und advokatorisch ausgerichtete Organisationen wie Patientenanwaltschaften, Beratungsstellen, Verbraucherzentralen etc. repräsentiert?

Die Antwort wurde mittlerweile empirisch gegeben: In vielen Ländern sind in den letzten Jahrzehnten „Patientenorganisationen“ – unter verschiedenen Bezeichnungen und in sehr unterschiedlicher Form<sup>1</sup> – entstan-

---

<sup>1</sup> Den Begriff „Patientenorganisationen“ verwende ich hier als umfassenden Überbegriff. Eine breit akzeptierte Typologie der darunter subsumierten Vielfalt liegt bislang nicht vor.

den (Wood 2000; Baggott & Forster 2008; Epstein 2008; Löfgren et al. 2011). Und vielfach wird die Vertretung der Patientenperspektive an solche Organisationen delegiert (Forster 2015). Vertreter von Patientenorganisationen werden thematisch vor allem dann geschätzt, wenn Nutzerexpertise (Erfahrungswissen) wichtig ist (z.B. bei Qualitäts- und Effektivitätsfragen). Deutschland oder auch die Niederlande räumen Patientenorganisationen bedeutende Vertretungsrechte ein, während z.B. in Großbritannien eine gewisse Zurückhaltung gegenüber einer zu starken Einbindung von Patientenorganisationen aufgrund ihrer partikularistischen Interessenslage besteht und eher die breitere Öffentlichkeitsperspektive favorisiert wird (Forster 2015).

Bei der Einbindung von Patientenorganisationen wird davon ausgegangen, dass in diesen die Bereitschaft für Interessenvertretung und für intensives Engagement ebenso wie die Kenntnis von Problemen und Anliegen gegeben sind, aber auch dass sie ein gewisses Ausmaß an Unterstützung, Organisationsfähigkeit und Kontinuität gewährleisten. Um für die Repräsentation von Patientinnen und Patienten legitimiert zu sein, müssen Patientenorganisationen in der Regel gewisse Bedingungen erfüllen wie demokratische Binnenstrukturen, eine nennenswerte Mitgliederzahl, längere Bestandsdauer, Unabhängigkeit von Fremdinteressen (Gesundheitsberufen, Industrie oder Politik) und entsprechende Transparenz (beispielhaft geregelt in der deutschen Beteiligungsverordnung). Wenn Patientenorganisationen nicht nur die spezifischen Anliegen einer bestimmten Gruppe (zumeist durch eine bestimmte Krankheit konstituiert), sondern allgemein Patienteninteressen vertreten sollen, ist die Glaubwürdigkeit einer solchen Perspektive wichtig. Schwerlich werden Patientenorganisationen statistisch für alle Betroffenen repräsentativ sein können oder breit durch Wahlen unter allen Betroffenen oder dergleichen zur Vertretung legitimiert. Martin (2008) problematisiert die manchmal gestellten Ansprüche nach statistischer Repräsentativität und schlägt als alternatives Kriterium die Repräsentativität von Erfahrungen („experiential representation“) vor.

Besondere Herausforderungen für alle Patientenorganisationen bei Partizipation sind der zeitliche und kommunikative Aufwand, die Sicherstellung von Ressourcen zur fachlichen und organisatorischen Unterstützung, sowie die Weiterentwicklung von Wissen und kommunikativer Kompetenz ihrer Repräsentantinnen und Repräsentanten (Bovenkamp et al. 2010; Forster et al. 2011).

Selbsthilfesusammenschlüsse sind ein spezifischer Typus von Patientenorganisationen. Zu ihren besonderen Charakteristika zählen:

- Sie haben ihre Basis im wechselseitigen Erfahrungsaustausch und in der gegenseitigen Unterstützung unter Gleichbetroffenen in überschaubaren Gruppen (Kelleher 2006; Schulz-Nieswandt 2015). Daraus entsteht in besonderer Weise jenes gebündelte Erfahrungswissen (Borkman 1976) und jenes Interessenbewusstsein, das die Selbsthilfe in besonderer Weise zur Interessenorganisation und damit auch für eine partizipative Rolle prädisponiert. Darüber hinaus übernehmen Selbsthilfesusammenschlüsse aber auch Beratungs- und sogar Dienstleistungsfunktionen (vgl. Forster et al. 2009).
- Gemeinsame Interessen der Gruppen, sowohl im Hinblick auf Unterstützung ihrer Arbeit als auch bezüglich Interessenvertretung nach außen, führen dazu, dass sich Gruppen zu themenspezifischen Organisationen und diese wiederum zu themenübergreifenden Verbänden zusammenschließen (Jones 2007). „Die Selbsthilfe“ ist also ein organisatorisch und themenspezifisch stark differenzierter und auf verschiedenen Ebenen agierender Akteur.
- Die Aktivitäten der Selbsthilfe, vor allem auf der Ebene der Gruppen, werden großteils durch freiwilliges, unentgeltliches Engagement der Mitglieder getragen.

Wenn also Selbsthilfesusammenschlüsse spezifische oder allgemeine Patienteninteressen in partizipativen Entscheidungsprozessen einbringen, dann haben sie eine Reihe von *Widersprüchen bzw. Ambivalenzen* zu bewältigen (Schulz-Nieswandt 2011, 2015):

- Konkurrenz zwischen Zielen: Die partizipative Interessenvertretung und ihre besonderen Anforderungen stehen in Konkurrenz zu dem für die breite Basis prioritären Ziel der wechselseitigen Unterstützung. Diese Konkurrenz betrifft Zeit, Aufmerksamkeit und Ressourcen.
- Organisationsbildung vs. Autonomie: Die Bündelung und Reflexion von Erfahrungswissen, aber auch die Erarbeitung von Vertretungspositionen sowie die Entwicklung von Vertretungskompetenz ist realistisch nur bei einer entsprechenden Organisationsstärke, also auf der Ebene von Selbsthilfeorganisationen und –verbänden möglich. Die Hierarchisierung und Institutionalisierung (Danner 2012) kann zu einer Kluft zwischen Organisationsspitze und -basis führen. Auch kann

der Vertretungsanspruch durch Verbände in Konflikt geraten zum Autonomieanspruch der Gruppen.

- Partikuläre vs. allgemeine Interessen: Die Selbstorganisation in Selbsthilfegruppen hat ein thematisches Partikularinteresse als Antriebsmotor. Es ist relativ leicht, Partikularinteressen zu organisieren. Größere Anforderungen stellt dagegen die Vertretung allgemeiner Patienteninteressen, sie erfordert „Allianzbildung“. Diese kann sowohl durch externe Anreize (Fördersysteme; Partizipationsbedingungen) aber auch durch Ressourcenkalküle, Wissenserweiterung und den Gewinn politischer Stärke angetrieben werden, sie ist aber auch durch die Konkurrenz um Ressourcen und Einfluss zwischen den Selbsthilfeorganisationen gefährdet (Jones 2007).
- Erfahrungswissen und „Professionalisierungsdruck“: Erfahrungswissen muss – wenn es kompetent in partizipative Prozesse eingebracht werden soll – aufbereitet und systematisiert werden, bedarf also einer „professionellen“ Bearbeitung. Dies wird verstärkt durch Erwartungen anderer Stakeholder, dass Patientenvertreter/innen auch über die Fachdiskurse Bescheid wissen und argumentativ darauf Bezug nehmen können.
- Ehrenamtliche vs. Berufsarbeit: Ehrenamtliche Vertreter/innen der Selbsthilfe agieren bei partizipativen Prozessen vielfach in Settings, die von hoch organisierten Berufsakteuren dominiert werden. Um auch nur annähernd gleichwertig agieren zu können, bedarf es entweder einer noch stärkeren „Selbstausbeutung“ oder der Delegation dieser Aufgaben an hauptberuflich tätige Mitarbeiter/innen (Nowak 2011).
- Vertretung durch Betroffene vs. Nicht-Betroffene: Mit den Anforderungen partizipativer Aktivitäten verbunden (und korrelierend mit den Themen Berufsarbeit und Professionalisierung) tritt das Kriterium der Selbst-Betroffenheit als Rollenerfordernis in den Hintergrund.

#### **4.2.3 Patientenvertretung durch Selbsthilfeszusammenschlüsse in Deutschland: Kontext und Forschungsstand vor dem SHILD-Projekt**

Eine partizipative Vertretung von Patienteninteressen durch Selbsthilfeszusammenschlüsse findet in Deutschland zwei wichtige Voraussetzungen vor: einen relativ hohen Entwicklungsstand der organisierten Selbsthilfe und gesicherte Möglichkeiten der Partizipation.

Zum ersten Punkt: Die Gesundheits-Selbsthilfe kann auf eine lange Geschichte zurückblicken, in ihrer heutigen Form ist sie vor allem durch die Entwicklungen seit den 1970er Jahren geprägt. Die Zahl/Dichte der lokalen Selbsthilfegruppen ist hoch. Sie werden bei der Gründung und in ihren Aktivitäten durch ein verzweigtes Netz von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen betreut. Die Organisationsbildung in Form von problemspezifischen Selbsthilfeorganisationen, von problemübergreifenden Verbänden sowie von Verbänden der Unterstützungsstellen ist hoch entwickelt. Die verbindliche Förderung durch die sozialen Krankenversicherungen spielt eine wesentliche Rolle bei der Absicherung der Selbsthilfeaktivitäten auf allen Ebenen. Die Selbsthilfe ist gut legitimiert und öffentlich anerkannt durch ihre Leistungen, aber auch ihre Bemühungen um demokratische Binnenstrukturen, Qualitätssicherung, Unabhängigkeit und Transparenz. (vgl. Abschnitt 1.1)

Zum zweiten Punkt: Patientenbeteiligung wurde in Deutschland gesundheitspolitisch in den letzten Jahren zunehmend anerkannt und teilweise auch gesetzlich institutionalisiert. In den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung von sozialen Krankenkassen und Leistungsanbietern agiert die organisierte Selbsthilfe als Patientenvertretung. Zu dieser prominenten Rolle kommen zahlreiche weitere Partizipationsmöglichkeiten auf der Makroebene (Prognos AG 2011). Die Art der Einbindung sieht meist eine konsultative Rolle in bestehenden Gremien vor. Auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen und der Regionen/Kommunen scheinen die Partizipationsmöglichkeiten insgesamt weniger entwickelt und/oder auch wenig transparent zu sein (Forster 2015).

Erstaunlicherweise sind die Erfahrungen mit der gesetzlich eingerichteten Patientenbeteiligung bislang kaum systematisch wissenschaftlich untersucht/evaluiert. Die Ergebnisse von Erfahrungsberichten, explorativen Studien (z.B. Meinhardt et al. 2009) oder seitens der Selbsthilfe organisierter Befragungen (Thiel 2014) zeigen ein ambivalentes Bild: Der mit der gesetzlichen Vertretung verbundene Gewinn an Sichtbarkeit und Akzeptanz wird von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern als symbolischer Erfolg, der inhaltliche Erfolg aber deutlich skeptischer eingeschätzt. Der mit der Vertretungsrolle sich verschärfende Trend zur Professionalisierung (Wohlfahrt 2010; Schulz-Nieswandt 2011) wird als unvermeidbare Notwendigkeit, aber auch als tendenzielle Entwertung von ehrenamtlichem Engagement, Erfahrungsexpertise und Basisnähe gesehen.



#### 4.2.4 Partizipation in der SHILD-Studie: zentrale Ergebnisse und Erkenntnisse

Partizipation als Thema der SHILD-Studie betrifft vor allem quantitativ und qualitativ erhobene Zielsetzungen, Aktivitäten und Einschätzungen von Partizipationsmöglichkeiten, -erfahrungen und -ergebnissen aus Sicht der befragten Selbsthilfeakteure auf allen Ebenen, ergänzt durch in qualitativen Interviews erhobene Sichtweisen von diversen Stakeholdern. Durch den umfassenden Charakter der Studie und die Kombination von quantitativen Überblicksdaten und vertiefenden Interviewdaten wird die Thematik wesentlich umfassender und breiter erforscht als es bisher der Fall war. Gleichzeitig ist die Studie aber auch keine Spezialstudie zur Partizipation. Partizipation ist eines unter vielen Themen, was den möglichen „Tiefgang“ der Datenerhebung und Analyse einschränkt – etwa in Hinblick auf den Umgang der Selbsthilfeakteure mit den oben genannten Widersprüchen und Ambivalenzen. Am methodischen Zugang sehe ich kritisch das zu wenig explizierte Verständnis von Partizipation und der Abgrenzung von anderen Begriffen (insbesondere von Kooperation). Überwiegend ist von „gesundheitspolitischer Beteiligung“ die Rede (manchmal auch unbestimmt von „Beteiligung im Gesundheitswesen“); diese Beschränkung auf das politische System beinhaltet ein (in Deutschland übliches) eher enges Verständnis und führt dazu, dass die Beteiligung auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen nur unter Kooperationsperspektiven gesehen wird. Ähnlich unbestimmt bleibt auch der Begriff der vielfach thematisierten Professionalisierung der Selbsthilfe.

Aus meiner Sicht sind die zentralen Erkenntnisse der Studie in Bezug auf Partizipation folgende:

##### *(1) Selbsthilfe als Akteur in partizipativen Settings*

Das oben skizzierte Bild eines hohen Entwicklungsstandes der Selbsthilfe – als Voraussetzung für die Bereitschaft und Kapazität für partizipative Aktivitäten – wird zwar grundsätzlich bestätigt, zugleich aber werden aktuelle Umbrüche und Probleme sehr deutlich (und erstaunlich ähnlich von Akteuren der Selbsthilfe einerseits und externen Stakeholdern eingeschätzt).

*Zusammensetzung der Mitglieder:* zunehmende Alterung der Selbsthilfe, Probleme der Gewinnung neuer, jüngerer Mitglieder, keine entsprechende Repräsentation der multiethnischen Bevölkerungszusammensetzung.

*Alltägliche Arbeit:* Zurückgehen egalitärer Strukturen, schwierige Aktivierbarkeit vieler Mitglieder, bei gleichzeitig erweiterten Aktivitäten, verbunden mit entsprechender Überforderung des aktiven und oftmals ehrenamtlichen Kerns. Klassische Angebote scheinen insbesondere für Jüngere zu wenig attraktiv.

*Erwartungen von Mitgliedern und Interessenten:* Zunehmende Konsumentenhaltung und steigende Service-Erwartungen (Beratungen, Dienstleistungen).

*Stakeholder-Erwartungen:* Die Funktion der wechselseitigen Unterstützung in Gruppen wird als zentral gesehen, die auch die größte und gewünschte Wirkung (individuelle Krankheitsbewältigung) erzeuge; diese zu erfüllen sei durch vermehrte Wahrnehmung anderer Funktionen wie Interessensvertretung möglicherweise gefährdet.

*Relative Stagnation der Ressourcen:* Trotz eines aus österreichischer Sicht hohen Förderungsniveaus reichen die Ressourcen vielfach nicht. Deren Vermehrung scheint mit den gestiegenen Anforderungen und Erwartungen – nicht zuletzt auch bezüglich partizipativer Mitwirkung – nicht mitzuhalten.

*Heterogenität des Feldes* (in vieler Hinsicht, hier relevant vor allem bezüglich der Interessenlagen, der Ressourcenausstattung und des Grades der Professionalisierung): Diese ist weder neu noch überraschend, wird aber in der Studie sehr deutlich belegt und durch die qualitativ gebildeten Organisationstypen auch sehr anschaulich konkretisiert.

Resümee: Die Implikationen der angeführten aktuellen Tendenzen für partizipative Aktivitäten sind komplex, insgesamt aber scheinen die Voraussetzungen für Partizipation nur partiell besser geworden, die Erwartungen und Möglichkeiten aber größer und widersprüchlicher geworden zu sein. Gleichzeitig bestehen hinsichtlich der partizipativen Organisations- und Konfliktfähigkeit (Forster et al. 2011) offensichtlich große Unterschiede zwischen den einzelnen Selbsthilfe-Ebenen (Gruppen, indikations-spezifische Organisationen, indikationsübergreifende Verbände, Unterstützungseinrichtungen) und auch innerhalb dieser Ebenen (so scheint z.B. der Entwicklungsstand der indikationsübergreifenden Landesverbände sehr unterschiedlich zu sein, während etwa die Selbsthilfeunterstützung gleichmäßiger ausgebaut ist). Eine wichtige Frage ist, ob und wie sich diese Heterogenität in der Arbeitsteilung und Koordination bei partizipati-

ven Aktivitäten niederschlägt, aber auch wie übergreifende Interessen organisierbar sind.

(2) *Partizipationsziele, -aktivitäten und diesbezügliche Erfolge/Wirkungen*

Trotz der großen Unterschiede bei den Kapazitäten wird Partizipation tendenziell uniform auf allen Ebenen als *Ziel* der eigenen Tätigkeit deklariert. Das gilt uneingeschränkt für die Selbsthilfeorganisationen, wo alle partizipativen Items des Fragebogens eine Zustimmung von 90+% aufweisen (zur Erinnerung: nur die Hälfte hat eine/n hauptamtliche/n Mitarbeiter/in, nur 40% finden die zur Verfügung stehenden Mittel insgesamt ausreichend); das gilt aber sogar für Selbsthilfegruppen, von denen immerhin ca. 70% Institutionen verändern und ca. 55% sich an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligen wollen (zur Erinnerung: SHG haben einen durchschnittlichen „harten Kern“ von 8 ehrenamtlichen Mitgliedern; deren Aktivierbarkeit für „besondere Aufgaben“ wird als „schwierig“ bezeichnet).

*Beteiligungsaktivitäten* zeigen entsprechend nur etwa 30-40% der Selbsthilfeorganisationen und ungefähr 10% der Selbsthilfegruppen. Das bedeutet aber, dass ein erheblicher Teil des Selbsthilfefeldes bezüglich Partizipation mit einer erheblichen Kluft zwischen Anspruch und faktischen Handlungen lebt. Diese Kluft ist bei anderen Zielen/Aktivitäten viel weniger ausgeprägt bzw. bei den „klassischen“, nach innen gerichteten Selbsthilfeaktivitäten (Information, Erfahrungsaustausch, wechselseitige Unterstützung) zu einem großen Teil gar nicht existent. Man kann dieses Ergebnis auch so interpretieren, dass Partizipation unter den Zielen zwar genannt wird, aber nicht prioritär ist bzw. dass die eigenen partizipativen Aktivitäten den Möglichkeiten angepasst werden.

Nicht weiter überraschend ist daher, dass auch das Ausmaß der wahrgenommenen *Zielerreichung* und Erfolge bei Partizipation im Vergleich zu anderen Zielen/Aktivitäten relativ gering ist, und das sowohl bei Selbsthilfegruppen als auch bei Selbsthilfeorganisationen: Nur ca. 15% der Gruppen und ca. 30% der Organisationen sehen sich erfolgreich in der Erreichung des Ziels „gesundheitspolitische Beteiligung“ (wiederum könnte eine vertiefte Analyse wichtige Aufschlüsse bringen, womit die Wahrnehmung von Erfolgen zusammenhängt). Allerdings zeigt sich hier eine Tendenz, dass auf den höheren Hierarchieebenen die Situation tendenziell besser gesehen wird (Bundes-Selbsthilfeorganisationen). Und bei den

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen scheint insgesamt mehr Zufriedenheit mit den erreichten Vertretungserfolgen (die sich vor allem auf die kommunale und regionale Ebene konzentrieren) zu bestehen. In den qualitativen Interviews auf Verbandsebene werden Erfolge und Wirkungen von partizipativen Aktivitäten (v.a. im GBA und seinen Unterausschüssen) konstatiert, wobei diese offenbar mühsam errungen werden müssen. Dazu einige Stichworte aus den Ergebnissen: „fortwährende Auseinandersetzung notwendig“; „um Akzeptanz muss gerungen werden“; „Strukturen sind eingefahren“; „Patientenvertretung ist das schwächste Glied“; „Rechte müssen eingemahnt werden“; „Argumente dringen schwer durch“ etc. Die etablierten Akteure fänden jedenfalls leichter Gehör als Patientenvertreter/innen. Bei so manchem Vertreter führe die Situation zur Resignation, während andere Sorge um eine „Feigenblattfunktion“ äußern.

Von Stakeholderseite wird auf die Überforderung insbesondere der Selbsthilfebasis durch Gremienarbeit verwiesen; aber auch gewisse Zweifel an der Schlagkraft und der Wirksamkeit von partizipativen Aktivitäten werden geäußert.

### *(3) Wahrgenommene Partizipationsbarrieren und Wirksamkeitseinschränkungen*

Hier lassen sich „externe“, außerhalb der unmittelbaren eigenen Kontrolle liegende Faktoren unterscheiden von „internen“, die grundsätzlich selbst beeinflussbar sind.

Unter den externen Faktoren sind zu nennen: Die verfügbaren Beteiligungsmöglichkeiten werden überwiegend mittelmäßig bis schlecht eingeschätzt. U.a. gibt es Bereiche, in denen Beteiligung verwehrt wird (z.B. Qualitätsberichterstattung); dort, wo sie vertreten sind, haben Patientenvertreter/innen oft weniger Rechte als etablierte Akteure (gemeint sind v.a. vollständige Stimmrechte); sie erhalten keine entsprechende Aufwandsentschädigung; die fachliche und organisatorische Unterstützung ist unzureichend. Im Vergleich zu früheren Erhebungen werden die Beteiligungsmöglichkeiten auch nicht als verbessert wahrgenommen.

Als interne Faktoren werden geortet: Das Überwiegen partikularer Gruppen-/Organisationsinteressen gegenüber allgemeinen; mangelnde organisatorische Kapazitäten, um partizipative Aufgaben und den damit verbundenen hohen Aufwand an Koordination und Kommunikation zu leisten; mangelnde personelle Kapazitäten, v.a. bei einem überwiegend ehrenamtlichem Mitarbeiterstab. Das alles gilt nicht nur bei Gruppen, wo fehlende

Qualifizierung, mangelnde Bereitschaft, Vertretungsrollen zu übernehmen und geringes Selbstvertrauen dazu treten und schnell zu Überforderung führen, sondern auch für viele indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen und auch für manche indikationsübergreifenden Verbände. Die qualitativen Organisationstypen belegen die Schwierigkeit, durch einen vorwiegend ehrenamtlichen Mitarbeiterstab die Anforderungen von Partizipation zu erfüllen. Sie zeigen aber auch auf, wie problematisch mangelnde Abstimmung innerhalb der eigenen Organisation und mit anderen SHO und Verbänden ist (traditionalistischer Typus) und dass junge oder neu organisierte Gruppen/Organisationen Partizipation hinten anstellen müssen. Partizipation ist also erst ab einem gewissen Entwicklungsstand der eigenen Organisation und einem ausreichenden Vernetzungsgrad möglich.

#### *(4) Mögliche Problemlösungen und Zukunftsperspektiven*

Partizipation wird von den Selbsthilfebefragten ein weiterer Bedeutungsgewinn prognostiziert. Tendenziell einhellig fordern sie mehr Beteiligungsrechte mit Stimmrecht auf allen Ebenen (sogar ca. 40% der befragten Gruppensprecher/innen; sie sehen dies aber vornehmlich als Aufgabe ihrer Selbsthilfeorganisationen und Verbände). Dabei scheint es unterschiedliche Auffassungen zu geben, ob eher indikationsspezifische oder -übergreifende Thematiken forciert werden sollen. Ein Wink von außen: Entscheidungsbeteiligung an Stelle von Beratungsbeteiligung wird von externen Stakeholdern an weitere Kompetenzentwicklung und das Vertreten „rational-analytischer“ (statt „emotionaler“) Positionen geknüpft.

Das zieht nach einhelliger Einschätzung einen höheren Mitteleinsatz nach sich, aber auch Qualifizierungsbedarf. Für einige Befragte wirft das die Frage auf, ob bzw. wieviel Gremienarbeit durch ehrenamtliche Vertreter überhaupt leistbar ist.

Die Professionalisierung der Patientenvertretung werde voranschreiten und wird von allen Befragten als unvermeidbar angesehen. Gemeint ist damit nicht nur höhere Laienkompetenz durch vermehrte Weiterbildung hinsichtlich der Generierung von Erfahrungsexpertise, sondern ganz pointiert eine Erweiterung durch fachliche und soziale Kompetenz zusätzlich zur Betroffenenkompetenz. Der/die „arbeitende“ ehrenamtliche Selbsthilfeaktivist, wie ihn die qualitative Organisationsanalyse porträtiert, wird also nicht zuletzt durch die Partizipationsansprüche und -angebote forciert und tendenziell überfordert. Viele SHO gehen offenbar schon jetzt dazu über, sich von qualifizierten Profis (medizinischen, juristischen) zum Teil bera-

ten, zum Teil sogar vertreten zu lassen. Mein Eindruck war, dass externe Stakeholder zwar auch Professionalisierung fordern, aber deren Ambivalenz deutlicher formulieren.

#### 4.2.5 Diskussion und Schlussfolgerungen

Insgesamt wird das Wissen um Partizipation von Selbsthilfezusammenschlüssen durch diese Studie wesentlich umfangreicher und differenzierter. In vielem bestätigen sich die zuvor und auch in internationalen Studien zu Tage geförderten Probleme und Dilemmata:

Trotz sehr unterschiedlicher Ausstattung halten fast alle Selbsthilfeorganisationen und auch viele Selbsthilfegruppen an Partizipation als Ziel für ihre eigene Arbeit fest. Dieser Uniformismus hat fast ritualistischen Charakter. Das daraus resultierende Auseinanderklaffen von Anspruch und Wirklichkeit, verschärft durch ein Missverhältnis von Engagement und Erfolg und die strukturelle Asymmetrie zu den etablierten Akteuren (in Bezug auf Rechte, Ressourcen, Netzwerke) muss auf Dauer zu Überforderung und Demoralisierung führen. Die unerfreuliche Konsequenz: Partizipation wird zum Frustrationserlebnis oder aber zum Lippenbekenntnis.

Zugleich ist aber aus dieser Studie nicht erkennbar, dass bei den Selbsthilfeakteuren eine entsprechende Neuausrichtung der eigenen Strategien und ihrer Umsetzung angedacht wird – z.B. ein Rückzug vom Anspruch, wo immer möglich zu partizipieren hin zu einer strategisch-selektiven, den eigenen Prioritäten und Kapazitäten angepassten Auswahl von Beteiligungsaktivitäten, eventuell verbunden mit mehr Einflussversuchen jenseits von Partizipation (z.B. Druck über Aktionen und Medien; van de Bovenkamp et al. 2010). Vielmehr deuten die Zukunftsperspektiven (Wünsche/Forderungen) der Befragten eher auf ein „more of the same“ hin: mehr Beteiligung; mehr Rechte; und natürlich mehr Mittel. Aber: Selbst wenn diese zur Verfügung gestellt würden: Wird das bestehende Ungleichgewicht von Beteiligungsmöglichkeiten und Ressourcen damit aufgehoben oder reduziert oder nicht eher durch höhere Erwartungen auf eine neue Stufe gehoben? Und was sind die Implikationen von forcierter Beteiligung für die anderen Funktionen der Selbsthilfe und für den Anspruch der „Basisanbindung“ hinsichtlich der vertretenen Bedürfnisse?

Ob es in der Praxis eine klare Rollenteilung hinsichtlich partizipativer Aktivitäten zwischen den verschiedenen Ebenen der Selbsthilfe gibt und wie sie aussieht, kann ich der Studie nicht entnehmen. Mein Eindruck ist eher, dass die unterschiedlichen Kapazitäten unterschiedlich weitgehendes En-

agement ermöglichen (das Faktische bestimmt das Mögliche) als dass die Kapazitäten entsprechend den jeweiligen Rollen entwickelt bzw. die Ressourcen so verteilt werden. Das Spannungsverhältnis zwischen Innen- und Außenorientierung und zwischen partikularen und allgemeinen Interessen scheint vielfach ungelöst.

Dem empfundenen Druck oder gar dem Zwang zur Professionalisierung wird – fast scheint es resignativ nachgegeben –, wobei das Verständnis von Professionalisierung möglicherweise sehr unterschiedlich ist. Tendenziell gerät aber in dieser Sichtweise das Spezifikum einer Vertretung durch Zusammenschlüsse von Betroffenen – die Möglichkeit auf fundiertes, durch Austausch validiertes und akkumuliertes (reflektiertes?) Erfahrungswissen von Betroffenen zurückzugreifen (auch wenn das nicht genügen mag) – scheinbar in den Hintergrund. Und wie verträgt sich Professionalisierung mit dem Ziel des Empowerments, das lange Zeit quasi als „Zwillingskonstrukt“ zur Partizipation fungierte (Green & Tones 2010)? Wenn ich es richtig einschätze, dann ist Empowerment in Zusammenhang mit Partizipation im Bewusstsein der befragten Akteure (nur mehr) ein marginales Thema. Empowerment kann aber als dynamisches Zusammenspiel von Entscheidungsmacht und Wissensentwicklung verstanden (Wallerstein 2006) werden, und der Grundgedanke eines Zuwachses an Selbstvertrauen und Kompetenz durch Vertretung der eigenen Interessen (nicht nur bei den aktiven Vertreterinnen und Vertretern, sondern auch bei den Vertretenen) bleibt wichtig. Polemisch könnte man fragen: Wird Empowerment nur mehr als „emotionales“ Konstrukt gesehen, das einer „rational-analytischen“ Vertretung im Wege steht? Heißt Professionalisierung dann, dass die Patientenvertreter/innen so zu agieren haben wie die anderen Stakeholder?

### *Schlussfolgerungen*

Für mich werfen die Ergebnisse vorrangig folgenden Diskussions- und Klärungsbedarf für die Selbsthilfeakteure auf:

*Umfang und Inhalt der Partizipationsaktivitäten:* Wie viel der bestehenden Partizipationsangebote kann die Selbsthilfe derzeit seriös bewältigen? Welche Unterstützung und welche Mittel würde sie dafür dringend brauchen? Wie soll sie auf das Missverhältnis von Partizipationsmöglichkeiten und eigenen Kapazitäten reagieren? Wird eher Überforderung und Teilhabe ohne ausreichende Qualität bevorzugt oder ein Rückzug aus den weni-

ger wichtigen Beteiligungsmöglichkeiten und Beschränkung auf das Prioritäre?

*Themenselektion:* Auf welche thematischen Bereiche sollen die partizipativen Anstrengungen konzentriert werden? Wo geht es um essentielle Fragen, wo sind die Chancen auf Einflussnahme günstig?

*Rollenklärung:* Welche ihrer Institutionen/Akteure können partizipative Aufgaben in welcher Arbeitsteilung und Vernetzung erfolgreich leisten? Wie können die für Partizipation in Frage kommenden Hauptakteure – Selbsthilfekontaktstellen, indikationsspezifische Bundes-/Landesverbände und indikationsübergreifende Dachverbände auf Bundes-/Landesebene – ihre Rollen differenzieren, aufeinander abstimmen und miteinander kooperieren? Wie kann der Ausgleich zwischen spezifischen und allgemeinen Patienteninteressen gelingen? Wie können die unteren Ebenen (Gruppen, kleine Organisationen) so eingebunden werden, dass sie einen Mehrwert von Interessenvertretung und Partizipation erkennen und einen für sie leistbaren Beitrag dazu einbringen können?

*Personal- und Organisationsentwicklung:* Die Beantwortung der obigen Fragen hätte dann Implikationen sowohl für Kompetenzerwerb von Vertreterinnen und Vertretern als auch für Maßnahmen der Organisationsentwicklung.

*Klärung und Hinterfragen von Professionalisierung:* Notwendig scheint jedenfalls eine Bedeutungskklärung: Was ist mit Professionalisierung gemeint? Die Verberuflichung von Vertretungsrollen? Und/oder bestimmte Qualifikationen und welche? Und/oder das Abgehen vom Kriterium der Selbst-Betroffenheit? Und/oder das Heranziehen von externen Expertinnen und Experten und wenn ja, in welcher Rolle (Beratung der Selbsthilfeakteure oder Ausstattung mit Vertretungsmandaten)? Was sind die Erwartungen an Professionalisierung: Wozu ist sie notwendig? Wird das spezifische Asset der Selbsthilfe, das Erfahrungswissen, systematisch genug aufbereitet und vertreten? Wie kann fachlicher Wissenserwerb und eine bessere Bündelung und Systematisierung des Erfahrungswissens verbunden werden? Wie kann verhindert werden, dass mit Professionalisierung in der einen oder anderen Form der Bedeutungsverlust der spezifischen Ressource Erfahrungswissen einhergeht?



*Forschungsd desiderata zum Thema Partizipation von Selbsthilfeorganisationen*

Die SHILD-Studie zeigt in vieler Hinsicht den künftigen Forschungsbedarf auf. Sie bietet eine ausgezeichnete Grundlage für die Entwicklung spezifischer und vertiefender Fragestellungen. In Bezug auf das Thema Partizipation sehe ich folgende Desiderata:

Zunächst wäre es schade, wenn die im quantitativen und qualitativen Datensatz noch möglichen vertieften Auswertungsmöglichkeiten nicht noch genutzt würden. Da alle beteiligten Forschungseinrichtungen universitär verankert sind, wäre dazu eine koordinierte Einbindung in akademische Abschlussarbeiten ein möglicher Weg.

Das anstehende (begonnene) spezifische Partizipationsprojekt der zweiten Projektphase sollte sich nicht auf Prozesse und Ergebnisse beschränken, sondern auch die angesprochenen Strukturfragen und -widersprüche weiter erhellen. Insbesondere die Vertiefung der Frage, wie, wozu und mit welchen Folgen eine Professionalisierung der Vertretungsarbeit stattfindet, wäre eine wichtige Weiterführung. Die Organisationstypen könnten dabei für die Selektion von Selbsthilfeorganisationen für Fallanalysen herangezogen werden.

Eine weitere, in der SHILD-Studie nur am Rande angesprochene brisante Frage ist die Koexistenz und Abstimmung von indikationsspezifischen, indikationsübergreifenden und selbsthilfe-unterstützenden Organisationen auf dem „Partizipationsparkett“. Gelingt es der Selbsthilfe, den Spagat zwischen allgemeinen Patientenanliegen (oder gar einer noch erweiterten Perspektive in Richtung Öffentlichkeitsperspektive) und den Interessen spezifischer Gruppen/Organisationen zu machen?

**Literatur**

Arnstein SR (1969): A Ladder of Citizen Participation. JAIP 35(4): 216-224

Baggott R, Forster R (2008) Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. Health Expectations, 11: 85-94

Borkman Th (1976) Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. The social service review, 50 (3): 445-456

Bovenkamp Hvd, Trappenburg M, Grit K (2010) Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. Health Expectations, 13: 73-85

- Chambers R (1995): Paradigm shifts and the practice of participatory research and development. In: Nelson N, Wright S (Eds.) Power and participatory development: Theory and practice. London: Intermediate Technology Publication, 30-42
- Charles C, DeMaio S (1993): Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4): 881-904
- Charlton J (1998) Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment. Berkeley: University of California Press
- Christiaens W, Lohn L, Leonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I (2012) Models for citizen and patient involvement in health care policy. Part 1: Exploration of their feasibility and acceptability. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 195C
- Conklin A, Morris ZS, Nolte E (2010) Involving the public in healthcare policy. An update of the research evidence and proposed evaluation framework. RAND Corporation
- Coulter A (2002) The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care. London: Nuffield Trust
- Coulter A (2011) Engaging patients in health care. Maidenhead: Open University Press
- Danner M (2012) Selbsthilfe im Sog der Institutionalisierung. *Selbsthilfe*, 3/2012: 8-9
- Epstein S (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Hackett EJ, Amsterdamska O, Lynch M, Wajcman J (Hg): The Handbook of Science and Technology Studies. Cambridge, MA: MIT Press, 499-539
- Forster R (2014) Partizipation in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen. Ein Modellvorschlag für Forschung und Praxis in der Gesundheitsförderung. In: Adamer-König E, Amort F (Hg) Gesundheit partizipativ gestalten, fördern und erforschen. Graz: FH Joanneum, 7-8
- Forster R (2015) Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. Im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich. Wien (download: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at>)
- Forster R, Braunegger-Kallinger G, Nowak P, Österreicher S (2009) Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. *SWS-Rundschau*, Heft 4/2009: 468-490
- Forster R, Braunegger-Kallinger G, Krajic K (2011) Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patient/innen“ in Österreich. Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Meggeneder O (Hg) Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, 9-39

- Fung A (2006) Varieties of Participation in Complex Governance. *Public Administration Review*, 66 (s1): 66-75
- Gerhards J (2001) Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1989. *Zeitschrift für Soziologie*, 30(3): 163-184
- Green J, Tones K (2010) *Health Promotion: Planning and strategies*. Los Angeles, London: Sage
- Hart D (2012): Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Bestand und Perspektiven. In: Schwartz FW et al. (Hg): *Public Health*, 3. Auflage. München: Urban & Fischer, 373-379
- Jones K (2007) Building alliances: Incentives and impediments in the UK health consumer group sector. In: *Social Policy & Society*, 6(4): 515-528
- Kelleher D (2006) Self-help groups and their relationship to medicine. In: Gabe J, Kelleher D, Williams G (Eds) *Challenging medicine* 2nd ed. London and New York: Routledge, 104-121
- Löfgren H, Leeuw E d, Leahy M (Eds.) (2011) *Democratizing health. Consumer groups in the policy process*. Cheltenham, UK: Edward Elgar
- Marent B, Forster R (2013) Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. *Zeitschrift für Gesundheitspolitik*, 2: 99-127
- Marent B, Forster R, Nowak P (2015) Conceptualizing participation in professional health care organizations. *Administration and Society*, 47(7): 827-850
- Martin GP (2008) ,Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 30(1): 35-54
- Meinhardt M, Plamper E, Brunner H (2009) Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52(1): 96-103
- Nowak P (2011) Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Meggeneder O (Hg) *Selbsthilfe im Wandel der Zeit*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 41-66
- Prognos AG (2011) *Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen*. Düsseldorf: Prognos AG
- Schulz-Nieswandt F (2011) *Gesundheitsselfhilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland*. Baden-Baden: Nomos
- Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreise solidargemein-*

- schaftlicher Gegenseitigkeitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Berlin: Duncker & Humblot
- Stichweh R (2005) Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: Transcript
- Thiel W (2014) Mitwirkung an Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Gesundheitswesen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen: Focus Verlag, 117-130
- Tritter JQ, McCallum A (2006): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76(2):156-168
- Wallerstein N (2006) What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: World Health Organization
- Winter Tv, Willems U (2000) Die politische Repräsentation schwacher Interessen: Anmerkungen zum Stand und zu den Perspektiven der Forschung. In: Willems Uv, Winter Tv (Hg) Politische Repräsentation schwacher Interessen. Opladen: Leske & Budrich, 9-35
- Wohlfahrt N (2010) Zur aktuellen Entwicklung in der Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen: Focus Verlag, 115-122
- Wood B (2000) Patient Power? The Politics of patient's associations in Britain and America. Buckingham: Open University Press
- Wright MT (Hg) (2010) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Verlag Hans Huber

### **4.3 Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Einrichtungen des Gesundheitswesens: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung**

*Alf Trojan*

#### **4.3.1 Einleitung**

Die Relevanz des Themas „Kooperation“ ergibt sich unmittelbar daraus, dass Zusammenarbeit bei den Zielsetzungen der Selbsthilfe ganz oben auf der Agenda steht: In den SHILD-Befragungen wurde „Kooperation mit den Fachleuten verbessern“ von den Selbsthilfegruppen zu über 80%, von den Selbsthilfeorganisationen sogar zu über 95% genannt (Abschnitt 3.1). In fast allen Beiträgen der Ergebnisdarstellungen der SHILD-Studie (Kapitel 3 des Buches) werden Daten und Überlegungen angesprochen, die für das Thema dieses Beitrags von Bedeutung sind. Sie sollen im Folgenden in den Kontext der langfristigen Entwicklungen der Kooperation von Selbsthilfegruppen mit dem professionellen System gestellt werden, um am Ende auf der Basis von erkennbaren Kontinuitäten und Diskontinuitäten einige Hinweise für die zukünftige Entwicklung zu geben.

1979 formulierten Badura u.a. das Programm für einen Forschungsverbund, dessen erster Titel lautete: Grundlagen einer konsumentenorientierten Gesundheitspolitik. Das Forschungsprogramm entstand in Form einer Expertise für das BMFT (vgl. Abschnitt 1.1). Als das Projekt gefördert wurde, veränderte sich der Titel in die Überschrift „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe“. Unter der koordinierenden Leitung Christian von Ferbers starteten sechs Projekte, um das breite im Titel angesprochene Feld auszuloten.

In den Vorgänger-Schriften gab es verschiedene Ausdrücke für diesen Bereich. Dies waren der Ausdruck „Laiensystem“, das amerikanische Konzept des „Hidden Health-Care-System“ (Levin & Idler 1981) sowie der von Badura geprägte Ausdruck des „Dualen Systems der Gesundheitsversorgung“. Zwar kommt der Ausdruck des Laiensystems noch gelegentlich vor, der Ausdruck des „Dualen Systems der Gesundheitsversorgung“ hat sich jedoch nicht dauerhaft etablieren können.

Der gemeinsame Abschlussband hatte dann einen noch anderen Titel, der aber ebenfalls zeigt, dass es schon damals im Kern um die Kooperation zweier Bereiche ging: „Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienst-

leistungen. Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik (Forschungsverbund „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe“, Hg. 1987, im Folgenden kurz als „Forschungsverbund“ zitiert). Die Forschung sollte Grundlage einer politischen Reformstrategie sein, nämlich in Richtung einer bürgerorientierten (oder wie es vorher hieß: einer „konsumentenorientierten“) Gesundheitspolitik.

Exemplarische Zitate zeigen, dass eine kooperative Versorgungsgestaltung angestrebt wurde:

- Es gehe um die strukturelle Beziehung zwischen gesundheitsbezogenem Laien- und professionellem Handeln und darum, „Handlungs- und Entfaltungsspielräume“ zu entwickeln (Forschungsverbund 1987: 17).
- Eine „dichotome Aufteilung“ verstelle den Blick auf Verbindungen und wechselseitige Förderung beider „Systeme“ (ebd.; 20/21). Dies war übrigens auch ein Motiv, den Ausdruck des „dualen Systems der Gesundheitsversorgung“ zu verlassen.
- Handlungschancen der Bürgerinnen und Bürger unter den Vorgaben eines sozialstaatlichen Systems der Versorgung mit medizinischen und sozialen Dienstleistungen (ebd.: 2) sollten weiterentwickelt werden.
- Die Notwendigkeit der Zusammenarbeit wird immer wieder betont (ebd.: 26).
- Es gelte „Chancen der Selbsthilfe in den verschiedenen Kontexten der Versorgung“ (ebd.: 28) zu nutzen.

Diese Themen haben auch heute noch Aktualität, allerdings auf einem deutlich höheren Niveau der inzwischen erreichten faktischen Kooperation und Beteiligung von Patientinnen und Patienten, Bürgerinnen und Bürgern im Gesundheitswesen.

Im folgenden Beitrag sollen anhand empirischer Studien und Ansätze die Entwicklung von eher punktuellen und zufälligen Kooperationen von Selbsthilfenezusammenschlüssen und professionellem System hin zur strukturellen Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen nachgezeichnet und der aktuelle Stand mit den Ergebnissen der SHILD-Studien in Beziehung gesetzt werden.

In Abschnitt 4.3.2 werden erste wichtige Studien und Ansätze zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Ärztinnen und Ärzten aufgenommen. In Abschnitt 4.3.3 werden die beiden größten neueren Studien zu

diesem Thema zusammengefasst. Abschnitt 4.3.4 behandelt das Thema der Kooperation und Beteiligung von Patientinnen und Patienten unter besonderer Berücksichtigung von „Selbsthilfefreundlichkeit“ in den Strukturen der Gesundheitsversorgung. Im Resümee (Abschnitt 4.3.5) wird das Thema zusammenfassend in seiner Bedeutung für die Zukunft diskutiert.

### **4.3.2 Studien und Ansätze zur Kooperation zwischen Selbsthilfe und professionellem System vor 2000**

Das Verhältnis zwischen Selbsthilfe und Professionellen ist schon relativ früh in verschiedenen Studien zum Thema gemacht worden. Hintergrund war zunächst die These, dass Selbsthilfe und professionelles System miteinander konkurrieren. Im Gegenteil zeigte sich jedoch, dass sich Selbsthilfegruppen und Professionelle wechselseitig ergänzen und eine „neue Partnerschaft“ bilden (vgl. Trojan 1986).

Ca. 10 Jahre später wurde von (mehrheitlich zusammenarbeitserfahrenen) Professionellen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und ihre Förderung in hohem Maße befürwortet (Kammerer & Kuckartz 1994: 35 ff.). Die hauptsächlichen Gründe waren, dass Selbsthilfegruppen eine wesentliche Ergänzung zu den herkömmlichen medizinischen und psychologischen Behandlungsformen darstellen und dass durch die verbesserte Information der Mitglieder von Selbsthilfegruppen, professionelle Angebote gezielter in Anspruch genommen werden.

In späteren Studien wurde intensiver nach Art und Ausmaß der Kooperation und nach sinnvollen Verknüpfungsmöglichkeiten von Selbsthilfe und professioneller Versorgung gefragt.

In einer Sekundäranalyse (Stark 1998: 13 ff.) wurde herausgestellt, dass

- Ärztinnen und Ärzte, Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeiter/innen (in dieser Reihenfolge) die wichtigsten professionellen Kooperationspartner/innen von Selbsthilfegruppen sind,
- ca. ein Fünftel der Ärztinnen und Ärzte mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeitet,
- die Einstellung der Ärztinnen und Ärzte zu den Selbsthilfegruppen sich deutlich positiv verändert hatte,
- jedoch eine ablehnende Haltung immer noch bei ca. einem Drittel der Ärztinnen und Ärzte festzustellen war.

Kooperationsprobleme aus Sicht von Ärztinnen und Ärzten waren Informationsdefizite, sich zu Unrecht kritisiert oder gar in der Existenz bedroht zu fühlen, „gefühlsmäßige“ Ablehnung der Selbsthilfegruppen, fehlende konkrete Vorstellungen über mögliche Zusammenarbeit u.a.m.. In der SHILD-Studie werden die vier eher negativen Items zur Qualität in der Zusammenarbeit nur jeweils von ca. 10% der Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen genannt (Abschnitt 3.3). Offenbar gibt es immer noch Vorbehalte der Ärztinnen und Ärzte, aber in geringerem Umfang als damals.

Aus der Sicht der Selbsthilfegruppen wurden als Kooperationsprobleme angesehen: mangelnde Anerkennung und Wertschätzung des Erfahrungswissens der Selbsthilfegruppen; Ängste, als „billige Lückenfüller“ missbraucht zu werden; paternalistisches Selbstverständnis der Professionellen und das daraus resultierende hierarchische Verhältnis. Insgesamt dominierte der Eindruck einer großen Diskrepanz zwischen der wachsenden positiven Einstellung zu Selbsthilfegruppen und unverändert geringer tatsächlicher Kooperation mit Selbsthilfegruppen bzw. ihren Mitgliedern.

In einer empirischen Erhebung bei 595 verschiedenen Institutionen (darunter ca. 50% Selbsthilfekontaktstellen) wurde nach Kooperationsmodellen gefragt (Stark 1998: 17 ff.). Durch eine Inhaltsanalyse der ausführlicher beschriebenen Kooperationsmodelle gelangten die Untersucher damals zu drei verschiedenen Typen:

- Unter „solide Praxis“ wurden Kooperationen mit alltagspraktischem Schwerpunkt zusammengefasst (z.B. Informationsaustausch, Vernetzungsarbeit, menschliche Unterstützung, Lebensqualität von Betroffenen verbessern, Öffentlichkeitsarbeit etc.). Dies war das häufigste Muster.
- Der Kooperationstyp „verbindliche Zusammenarbeit“ beschreibt Modelle guter Praxis auf der Basis pragmatischer Aushandlungsprozesse. Die Modelle bestehen zumeist schon über längere Zeit und sind im Sinne definierter Beziehungen und verbindlicher Rahmenbedingungen institutionalisiert.
- „Innovative Modelle“ sind durch einen expliziten Prozess der gemeinsamen Zielfindung, meist einen werbewirksamen Titel für das Projekt und eine Kooperation, die Neues erprobt, charakterisiert. Dieses war der seltenste Typ der Zusammenarbeit.



Das Thema struktureller, gesetzlich abgesicherter Kooperation spielte zu dem Zeitpunkt der Studie noch keine Rolle.

### **4.3.3 Erhebungen zur Kooperation in jüngeren Studien**

Wegen ähnlicher methodischer Vorgehensweisen wie in der SHILD-Studie ist es interessant, in diesem Abschnitt nachzuzeichnen, wie sich ca. zwanzig Jahre nach den ersten wissenschaftlichen Analysen die Kooperation zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfegruppen aus Sicht von Selbsthilferepräsentantinnen und -repräsentanten darstellt. Dazu liegen zwei Studien vor, die beide im Jahr 2003 (von ehemaligen Beteiligten des Forschungsverbunds Laienpotential) durchgeführt wurden und die sich wechselseitig in ihrem Zugang und ihren Ergebnissen ergänzen.

#### *Kooperationserfahrungen und -bedarf von Selbsthilfegruppen: Ergebnisse einer Befragung von 345 Kontaktpersonen in Hamburg*

Die gemeinsam von KISS Hamburg und dem Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführte Studie (ausführlich in Trojan & Estorff-Klee 2004) war die umfassendste und repräsentativste Erhebung seit den Befragungen im Rahmen der Modellprogramme des Bundes zur Unterstützung von Selbsthilfekontaktstellen in West-Deutschland (vgl. Braun & Opielka 1992) und in Ost-Deutschland (vgl. Braun et al. 1997). Hinsichtlich der Breite des untersuchten Spektrums von Selbsthilfegruppen und der hohen Rückläufe waren die Ergebnisse (mit gewissen regionalen Einschränkungen) übertragbar auf die allgemeine Situation der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland.

Im Frühjahr 2003 wurden 648 Fragebögen an die Kontaktpersonen der bei den Hamburger Kontaktstellen registrierten Selbsthilfeszusammenschlüsse verschickt; der Rücklauf lag bei 52% (n=345 auswertbare Fragebögen).

Eine Zusammenarbeit mit Professionellen gaben damals in der Gesamtheit aller Gruppen 60% an. Bei den somatischen Gruppen waren es sogar fast 70%, bei den psychosozialen Gruppen knapp 50%. Die Erfahrungen mit der Kooperation waren bei über drei Viertel der Gruppen positiv. Die Formen der Zusammenarbeit waren in absteigender Häufigkeit: Empfehlung durch professionelle Helfer, Betroffene an Professionelle empfehlen, Einladungen von Professionellen für Beratung und ähnliches zur Weiterbildung der Gruppe, ehrenamtliche Mitarbeit von Mitgliedern der Gruppe in einer Institution sowie Darstellung der Gruppenarbeit in Institutionen. Die zuletzt genannte Kooperation kam bei durchschnittlich 55% „selten“

oder „nie“ vor. Für alle Kooperationsformen ist festzustellen, dass diese am häufigsten bei den somatischen Gruppen zu finden waren.

Die *Erfahrungen* in der Zusammenarbeit mit Professionellen waren bei allen Gruppentypen weitgehend identisch. Deutlich überwogen die positiven Einschätzungen: 83% der Befragten gaben an, dass ihre Gruppe „immer“ oder „häufig“ ernst genommen wird, und fast drei Viertel der Gruppenmitglieder fühlten sich in der Regel mit ihren Fähigkeiten anerkannt. Mit Einschränkung galt dies auch für die Anerkennung der Gruppe als gleichberechtigte Partnerin der Professionellen. Dass Selbsthilfegruppen als Konkurrenz angesehen werden würden, kam bereits damals nur selten vor.

Gerade angesichts der insgesamt recht positiven Bewertung der Kooperation erstaunte das Ergebnis, dass der Informationsstand von drei Vierteln der Gruppen als unzureichend eingeschätzt wurde, trotz der in den vergangenen Jahrzehnten geleisteten Aufklärungsarbeit in professionellen Institutionen und Verbänden.

Danach gefragt, ob Mitglieder der Selbsthilfegruppen schon an Qualitätsverbesserungsmaßnahmen von professionellen Institutionen teilgenommen haben, war dies vergleichsweise selten vorgekommen (Teilnahme an Patientenbefragungen: 18%; Fortbildungsmaßnahmen: 16%; Teilnahme an Gremien: 13%, Qualitätszirkel: 10%; DMPs: 2%).

Die Bilanz der Zusammenarbeit mit Ärzteschaft und ärztlichen Institutionen fiel zwiespältig aus: einerseits gab es mit dieser Berufsgruppe offenbar die am besten ausgebauten Kooperationen. Die Bewertung war überwiegend positiv. Soweit mit Hilfe einer standardisierten Erfragung erkennbar, war auch die Qualität der Zusammenarbeit überwiegend gut. Andererseits meldete ca. ein Drittel der Gruppen ungedeckte Bedarfe nach Kooperation mit der Ärzteschaft an. Über Selbsthilfegruppen zu informieren, die Kooperation mit ihnen zu fördern und zu unterstützen, blieb also auch nach dieser Studie weiterhin auf der Tagesordnung der Gesundheitspolitik.

#### *Zusammenarbeit von Ärztinnen und Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen: Ergebnisse einer Quer- und Längsschnittstudie*

Slesina & Knerr (2007) berichten über die im Titel angeführte Studie, die zum Ziel hatte, Ziele, Formen, Verläufe und Erfahrungen der Zusammenarbeit zu bilanzieren. Vorläufer dieser Untersuchung war eine Interventionsstudie im Bereich niedergelassener Ärztinnen und Ärzte und Selbsthil-

fegruppen in Bielefeld und dem angrenzenden Kreis Gütersloh in den Jahren 1988 bis 1992. Aus dieser vom Zentralinstitut für kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik finanzierten Vorläufer-Studie ist die Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) der KV Westfalen-Lippe hervorgegangen. Die KOSAs spielten eine wichtige Rolle beim Aufbau struktureller Kooperationen zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfegruppen (Fischer et al. 2004).

Die längsschnittliche Untersuchung in dieser Region zeigte dann, dass sich die Anzahl der Selbsthilfegruppen fast verdoppelt hatte und dass sich der Prozentsatz der Ärztinnen und Ärzte, die schon einmal Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten, in dieser Zeit von 44% auf 59% erhöht hatte (Slesina & Knerr 2007: 15 ff.).

Zusätzlich zu dieser Längsschnittstudie wurde mit in etwa derselben Methodik die Region Halle/Saalkreis/Landkreis Wittenberg einbezogen, um die Situation in den neuen und alten Bundesländern miteinander vergleichen zu können. Gegenüber der Hamburger Untersuchung, in der sich eine große Zahl von Kontaktpersonen äußerte, sind Ergänzungen und Vorteile in dieser Studie, dass a) zwei unterschiedliche, eher ländlich oder kleinstädtisch geprägte Regionen untersucht wurden und b) dass es neben den Befragungen der Selbsthilfegruppen auch Befragungen der Ärzteschaft in Praxen und Krankenhäusern gab. Auch wenn die Stichproben und Frageformulierungen der beiden konsekutiven Studien nicht unmittelbar zu vergleichen sind, zeigten sich insgesamt doch einige, wenn auch geringfügige positive Entwicklungen, so dass man von einer langsamen Annäherung von Ärztinnen und Ärzten und Selbsthilfegruppen sprechen kann.

In einer vertiefenden Analyse betrachteten Slesina & Knerr (2007) die Ergebnisse der Arztbefragungen. In multivariaten Analysen gingen sie der Frage nach, warum bzw. welche niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren (und andere dies nicht tun). Als kooperierende Ärztinnen und Ärzte wurden diejenigen bezeichnet, die zumindest Info-Material in der Praxis ausgelegt haben und solche, die im letzten Jahr Patientinnen und Patienten zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe rieten. In die Analyse gingen 140 Ärztinnen und Ärzte aus Bielefeld/Gütersloh und 127 aus der Studie in Sachsen-Anhalt ein. Kernfrage war, welche unabhängigen (d. h. erklärenden) Variablen die Zielvariablen „Kontakt mit Selbsthilfegruppen: ja/nein“ und „Empfehlung von Selbsthilfegruppen: ja/nein“ am besten voraussagen können.

Nicht alle Ergebnisse der Modellrechnungen waren für praktische Handlungszwecke geeignet. Versucht man aber die „echten Einflussgrößen“ verdichtet zusammenzufassen, so sind dies vor allem die Einstellungen der Ärztinnen und Ärzte, nämlich Altruismus („fehlende Abrechnungsmöglichkeit ist kein Hindernis“) und angenommene Kooperationsgewinne (z.B. bessere Beratungsqualität, eigene Fortbildung, eigene Entlastung). Auch die Fachrichtung, nämlich allgemein-praktischer Arzt zu sein, spielt eine positive Rolle für die faktische Kooperation und Kooperationsbereitschaft.

Trotz einiger methodischer Einschränkungen, die auch sehr stark in der Beteiligung an den Befragungen und den daraus resultierenden limitierten Analysemöglichkeiten liegen, hat die Studie von Slesina & Knerr (2007) mit einem relativ komplexen Ansatz die Situation im Jahre 2004 abgebildet. Die Ergebnisse sind ambivalent. In der Schlussbemerkung (Slesina & Knerr 2007: 222 ff.) wird dies folgendermaßen zusammengefasst: „So gesehen, haben sich seit Anfang der Achtziger Jahre (Badura & Ferber 1981; Forschungsverbund 1987) wichtige Entwicklungen ergeben, und es ist J. Matzat zuzustimmen, wenn er von einem zwar langsamen, aber allmählich fortschreitenden Prozess sich wandelnder Wahrnehmungen und Interaktionen zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen spricht“.

Zusammenfassend kann man beide Studien als deutlichen Hinweis darauf interpretieren, dass die Information und Aufklärung in der Ärzteschaft über die Selbsthilfe zwar kleine Entwicklungsprozesse bewirkt hat, dass es jedoch für flächendeckendere und quantitativ relevantere Entwicklungen struktureller Anreize bedarf, um die Kooperation mit Selbsthilfegruppen zu einem selbstverständlichen Element der Gesundheitsversorgung zu machen.

#### **4.3.4 Strukturelle Kooperation und Beteiligung von Selbsthilfegruppen in der Gesundheitsversorgung**

Teilweise neben der Kooperation, zu weiten Teilen jedoch integriert in die Kooperation, ist die Rolle des Laien als Mitgestalter in der Gesundheitsversorgung gewachsen. Dabei spielten die demokratiethoretischen Aspekte zu Beginn des Forschungsverbundes Laienpotenzial (Stichwörter: Dominanz der Expertinnen und Experten, Anbieterdominanz im Gesundheitswesen) eine nicht unerhebliche Rolle. Noch bedeutsamer jedoch ist vielleicht der funktionale Aspekt, der zunächst implizit, dann aber immer direkter angesprochen wurde: Wenn Selbsthilfegruppen zumindest teilwei-

se wegen der Defizite und Mängel des Versorgungssystems entstehen, ist es naheliegend, diese mehr oder weniger manifest gemachte Kritik aufzunehmen und für eine Verbesserung des Gesundheitssystems zu nutzen. Im Kern ist die Entwicklung von der informellen zur formellen Beteiligung von Selbsthilfegruppen an der Gestaltung des Gesundheitswesens eine Integration in die zunehmend stärkeren Bemühungen um die kontinuierliche Qualitätsverbesserung in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens gewesen.

Kooperation und Partizipation der Patientenschaft sind einander überlappende Themenkreise. Dies gilt besonders auf der Ebene einzelner Einrichtungen des Gesundheitswesens. Der Mitgestaltung und Qualitätsverbesserung des Gesundheitswesens auf der Makro-Ebene ist ein besonderer Beitrag (vgl. Abschnitt 4.2 in diesem Band) gewidmet.

Im Folgenden wird zunächst der allgemeine Weg zu struktureller Beteiligung nachgezeichnet und danach auf „Selbsthilfefreundlichkeit“, d.h. die Kooperation mit Selbsthilfeszusammenschlüssen, als Bestandteil und Standard-Merkmal von Qualitätsmanagementsystemen eingegangen.

#### *Der Weg zu strukturell abgesicherter Kooperation und Beteiligung*

Zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung gibt es eine weit zurückreichende Diskussion z.T. auch damals schon mit Vorschlägen, die Patientinnen und Patienten als „dritte Bank“ strukturell (neben Anbietern und Kostenträgern) einzubeziehen (z.B. Ferber 1976; Trojan 1980, 1985). Die Gesundheitsminister der Länder hatten bereits vor knapp 20 Jahren auf ihrer Konferenz vom 9.10.1996 in Trier auf Antrag Bremens „Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen“ verabschiedet und das erste Ziel mit der Überschrift „konsequente Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ versehen (GMK 1999).

Der Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen stellte in seinem nur wenige Jahre darauf folgenden Gutachten die Rolle und das Potenzial der Nutzerinnen und Nutzer, Patientinnen und Patienten für höhere Qualität auf allen Ebenen des Gesundheitswesens in einem eigenen Kapitel heraus (Sachverständigenrat 2001). Mit besonderer Fokussierung auf die Qualitätsdiskussion um Gesundheitsinformationen wurden die Vorschläge in einem ausführlichen Gutachten der Akademie für Technikfolgenabschätzung weiter ausdifferenziert und präzisiert. Dabei wurde auch auf konkrete Empfehlungen für die Verbesserung rechtlicher Rah-

menbedingungen und für den Ausbau professioneller Unterstützungsinstanzen eingegangen (vgl. Dierks et al. 2001).

Mit den vorstehend angesprochenen Dokumenten waren Grundlagen geschaffen worden, den viel zitierten mündigen Patientinnen und Patienten Wirklichkeit werden zu lassen. Es darf aber auch nicht verkannt werden, dass sich Patientinnen und Patienten bisher nur selten nach dieser neuen Rolle drängen; sie fühlen sich in den meisten Fällen bei weitem nicht kompetent genug dafür.

Eine umfassende Dokumentation der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und -organisationen und der Ärzteschaft erschien 2009 im Bundesgesundheitsblatt. Im Rahmen der dort geschilderten neueren Entwicklungen wurde auch das erste Mal umfassend über den Ansatz struktureller Kooperation mit dem Namen „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ berichtet (Trojan et al. 2009). „Selbsthilfefreundlichkeit“ ist die plakative Bezeichnung für eine systematische und nachhaltige, an Qualitätskriterien ausgerichtete Zusammenarbeit von Gesundheitseinrichtungen mit Selbsthilfefzusammenschlüssen.

Selbsthilfefreundlichkeit bezieht sich vor allem auf Zusammenarbeit auf der Mesoebene, d.h. die Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und -vertretern in Entwicklungen und Entscheidungen in einzelnen Gesundheitseinrichtungen. Hierauf soll in den folgenden Abschnitten eingegangen werden.

### *Vorgeschichte und Entwicklungsstand des Konzepts Selbsthilfefreundlichkeit*

Die Entwicklung des Konzepts begann mit einem *Modellprojekt im stationären Bereich*. Die Kooperation von Selbsthilfegruppen im stationären Bereich konnte zwar 2004/2005 schon auf eine lange Tradition von positiven Beispielen zurückblicke, es gab bis dahin aber immer noch nur wenige dauerhafte, von beiden Seiten als erfolgreich eingestufte Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern. Diese Kooperationen waren oft punktuell und auf das besondere Engagement einzelner Personen im Krankenhaus oder in Selbsthilfegruppen zurückzuführen (Werner et al. 2006).

Ein Hamburger Modellprojekt (2004-2006) verfolgte das übergeordnete Ziel, die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus unter Qualitätsgesichtspunkten zu fördern und über die Vergabe eines Qualitätssiegels einen Anreiz für das Engagement der Krankenhäuser im Wettbewerb zu bieten (Bobzien et al. 2012a). Zentrales Ergebnis waren acht Qua-

litätskriterien für die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern:

1. Bereitstellung von Räumen, Infrastruktur, Präsentationsmöglichkeiten für die Selbsthilfe
2. Regelmäßige Information der Patientinnen und Patienten über Selbsthilfe
3. Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen
4. Benennung einer/eines Selbsthilfebeauftragten
5. Regelmäßiger Erfahrungs- und Informationsaustausch
6. Einbeziehung der Selbsthilfe in die Fort- und Weiterbildung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Krankenhaus
7. Beteiligung der Selbsthilfe an Qualitätszirkeln, Ethikkommissionen u.ä.
8. Formaler Beschluss und Dokumentation der Kooperation.

Die Qualitätskriterien und weitere Umsetzungshilfen wurden für interessierte Krankenhäuser in einer Broschüre verfügbar gemacht (Bobzien 2008).

In einem Praxisprojekt in Nordrhein-Westfalen konnte der in Hamburg erprobte Ansatz einer strukturierten Kooperation zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe mit 13 Kliniken und in Baden-Württemberg, Niedersachsen und in der Metropolregion Berlin-Brandenburg mit weiteren 17 Krankenhäusern mit Hilfe von landesweiten Unterstützungsagenturen zur Selbsthilfefreundlichkeit (Steinhoff-Kemper et al. 2012) erfolgreich fortgeführt werden.

Die generelle Offenheit der Ärzteschaft lässt sich besonders deutlich mit einer Befragung der KV Bayern belegen (Scholze 2008). 33% von 323 befragten Ärztinnen und Ärzten wären „weitgehend“ bzw. „voll und ganz“ bereit, nach außen als „selbsthilfefreundliche Praxis“ zu firmieren, weitere 33% „eher“ bereit und nur das restliche Drittel äußerte sich (eher) negativ.

Analog zur Entwicklung im Krankenhausbereich wurden auch für die vertragsärztliche Versorgung Qualitätskriterien diskutiert. Sie waren Ausgangspunkt und Grundlage in einem Modellprojekt in NRW für die weitere Erprobung und Entwicklung. In diesem Projekt wurde erfolgreich nachgewiesen, dass die Umsetzung der Kriterien im Alltag möglich ist. Die beteiligten Ärztinnen und Ärzte haben ein Ablaufschema dafür entwickelt

und bei der Kassenärztlichen Vereinigung beantragt, dass dies in das landesübliche Qualitätsmanagementsystem (KPQM<sup>®</sup>) eingeführt wird.

Im vertragsärztlichen Bereich ist das QEP<sup>®</sup>-System („Qualität und Entwicklung in Praxen“) der Kassenärztlichen Bundesvereinigung besonders bedeutsam. Im 2010 aktualisierten Manual ist der Aspekt der Selbsthilfefreundlichkeit noch stärker konkretisiert worden. Diese Integration in das wichtigste Qualitätsmanagementsystem bedeutet, dass die Kooperation mit der organisierten Selbsthilfe bei jedem Durchgang durch die Kriterien des Qualitätsmanagementsystems wieder auf dem Prüfstand steht und ihre Realisierung angemahnt wird.

Auch im *Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD)* gilt die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen als ein wichtiges Element der Reformen und Innovationen der letzten 20 Jahre. In diesem Bereich gibt es zwar keine gesetzliche Verpflichtung zu einem kontinuierlichem Qualitätsmanagement; Bürgernähe und Kundenorientierung (analog zur Patientenorientierung) sind jedoch inzwischen anerkannte Maximen, die im Kontext von Verwaltungsreformen (neues Steuerungsmodell) und damit verbundenen Qualitätsverbesserungsansätzen Fuß gefasst haben.

In kleinen Studien zeigte sich, dass die Zustimmung zu allen Kriterien einheitlich sehr groß war. Schließlich wurden auf der Jahrestagung 2011 der Ärztinnen und Ärzte für den Öffentlichen Gesundheitsdienst in Trier die in einem ca. einjährigen Prozess entwickelten Qualitätskriterien nochmals von ca. 20 Workshop-Teilnehmenden diskutiert und gemeinsam verabschiedet (Trojan & Nickel 2012).

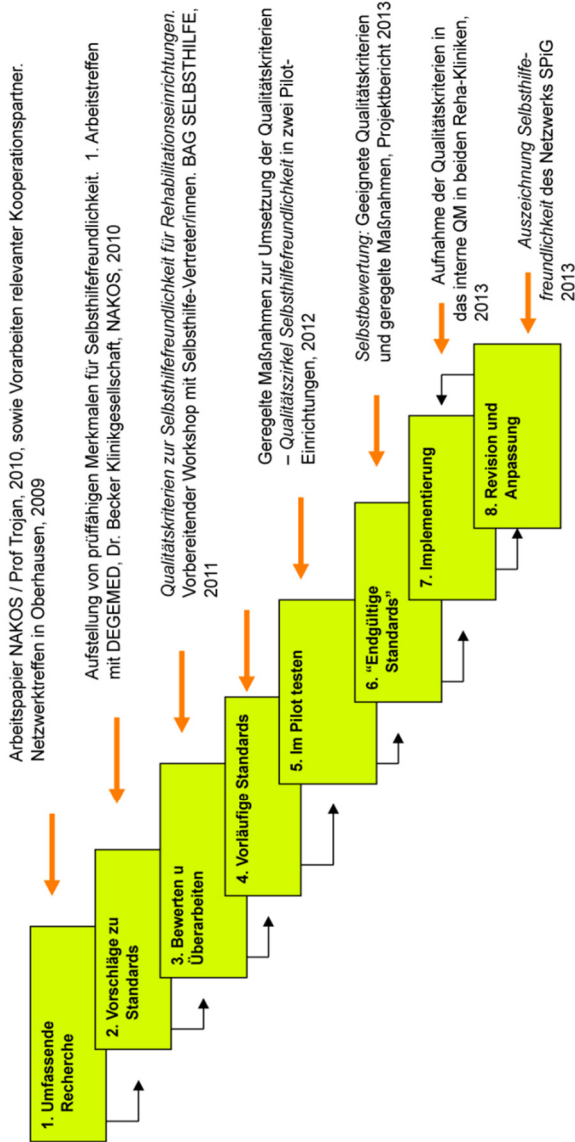
Vor dem Hintergrund der bereits vorliegenden Ergebnisse zu den für die Bereiche Krankenhaus (2006) und Arztpraxen (2010) durchgeführten Modellprojekten zur Selbsthilfefreundlichkeit ([www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de)) begann im Jahr 2010 ein *Pilotprojekt für den Reha-Bereich*. Mit der Durchführung des Pilot-Projekts war die seinerzeitige, inzwischen eingestellte Agentur Selbsthilfefreundlichkeit NRW, Bielefeld, betraut. (Heute unterstützen speziell geschulte Mentorinnen und Mentoren in NRW die Kooperationspartnerin Selbsthilfe beim Einführungsprozess von Selbsthilfefreundlichkeit in Gesundheitseinrichtungen.)

Anstelle einer ausführlichen Darstellung des wiederum interaktiven Prozesses mit den Akteuren zeigen wir einen Überblick zur Systematik des Vorgehens im Projekt ‚Selbsthilfefreundliche Rehabilitationseinrichtung NRW‘ (Abbildung 4.3-1).



Abb. 4.3-1: Systematik der Implementation von Selbsthilfefreundlichkeit;  
 Quelle: Bobzien & Trojan 2015

**Projekt Selbsthilfefreundliche Rehabilitationseinrichtung NRW**  
**Schritte, die das Ziel des Pilot-Projekts umsetzen**



Geplant: Transfer der Qualitätskriterien in den Audit-Leitfaden der DEGEMED, ab 2013

Bobzien, M.  
 in Anlehnung an Schritte der  
 ALPHA Principles for Standard Development –  
 ISQUA, Groene/ Garcia Barbero (Eds.)  
 2005, S. 70)

Das Vorgehen nach dieser Systematik war auch in den vorher besprochenen Bereichen die allgemeine Leitschnur. Sie orientiert sich an den Stufen zur Standardentwicklung der ISQua – International Society for Quality in Health Care (Groene & Garcia-Barbero 2005). In den beiden Pilotkliniken fungierte das Modellprojekt als Erweiterung von schon vorher praktizierten Kooperationsformen. Die eigentlichen Innovationen waren das systematische Vorgehen und die Verankerung der Qualitätskriterien im internen Qualitätsmanagement. Durch diese Maßnahmen und die neu etablierte Kooperation mit den unterstützenden regionalen Selbsthilfekontaktstellen kam es zu größerer Verbindlichkeit auf beiden Seiten. In wieweit es tatsächlich zu einer Intensivierung von Selbsthilfeaktivitäten bei den Patientinnen und Patienten der beiden Kliniken kam, lässt sich noch nicht sagen, da der Modellversuch nicht auf diese Frage hin angelegt war. In beiden Pilotkrankenhäusern entstanden jedoch neue Kooperationen mit zusätzlichen Selbsthilfegruppen.

Zusammengefasst sind aus den *in allen vier Bereichen miteinander verschränkten Forschungs- und Praxisprojekten der vergangenen ca. 10 Jahre* entscheidende Kenntnisse und Materialien hervorgegangen, die für die Umsetzung des Qualitätskonzepts „Selbsthilfebezogene Patientenorientierung“ auf breiter Fläche hilfreich sind:

- partizipativ entwickelte und einvernehmlich von Selbsthilfe und professioneller Seite als wichtig und umsetzbar akzeptierte Qualitätskriterien als Kooperationsgrundlage,
- ein systematisches und partizipatives Verfahren zur Umsetzung der Qualitätskriterien mit geeigneten Maßnahmen und abschließender Selbstbewertung im Qualitätszirkel (Bobzien & Trojan 2012),
- ein wissenschaftlich geprüftes Fragebogeninstrument für die kontinuierliche Selbstkontrolle,
- ein Selbsteinschätzungsbogen für Krankenhäuser zur Erfassung des Ist-Standes und zur Fortschrittskontrolle, inwieweit Schritte und Anforderungen zur selbsthilfebezogenen Patientenorientierung im Hause erfüllt sind (Bobzien & Trojan 2012),
- eine beispielhafte Verfahrensanweisung zur Implementierung von Selbsthilfefreundlichkeit in das interne Qualitätsmanagement von Krankenhäusern zur Sicherung der Nachhaltigkeit (Klinikum Bielefeld 2011),

- Aufnahme der Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliches Krankenhaus in mehrere Selbstbewertungsmanuale wichtiger Qualitätsmanagementsysteme (Trojan 2012),
- ein Auszeichnungsverfahren für erfolgreich implementierte Selbsthilfefreundlichkeit (Klinikum Bielefeld 2011),
- Arbeitskonzepte für Selbsthilfekontaktstellen für die weitere Verbreitung und Unterstützung von Einrichtungen auf dem Weg in die Selbsthilfefreundlichkeit.

Zu all diesen Punkten liegen umfangreiche Informationen und Materialien vor ([www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de); Trojan et al. 2012; Kofahl et al. 2014).

Die Frage von grundsätzlicher Bedeutung für Transfer und Verbreitung der Idee des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses – „Lässt sich Selbsthilfefreundlichkeit umsetzen und aufrechterhalten?“ – kann auf der Basis bisheriger Projekte und Erfahrungen eindeutig mit „Ja“ beantwortet werden: Nach dem ersten Modellprojekt in Hamburg wurden in ca. 30 Krankenhäusern in Deutschland durch die vier Unterstützungsgagenturen Prozesse zur Selbsthilfefreundlichkeit erfolgreich angestoßen und begleitet, darunter auch in einer Universitätsklinik. Zusammen mit ähnlichen Initiativen in rund 40 Krankenhäusern in Österreich (Forster & Rojatz 2011) zeigt dies die prinzipielle Machbarkeit von systematischer Kooperation mit Selbsthilfegruppen.

Im Folgenden wird dargelegt, welchen Nutzen die Kooperation mit Selbsthilfegruppen aus Sicht der verschiedenen Beteiligten hat. Dazu wird aus mehreren empirischen Studien zusammengetragen, wie der Ansatz insgesamt und seine Integration in das Qualitätsmanagement von den beteiligten Akteursgruppen bewertet werden.

*Kooperation aus Sicht der professionellen Akteure: Komplementäre Ergebnisse zur Sicht der Selbsthilfe-Vertreter/innen und Unterstützer/innen in den SHILD-Studien*

Die SHILD-Studien enthalten zahlreiche Informationen zur Sicht der Selbsthilfe auf die Kooperation, aber (auch bei den qualitativen Stakeholder-Interviews) kaum Informationen, wie sich die Kooperation aus Sicht von professionellen Versorgern darstellt. Insofern ist ein Blick auf einige Ergebnisse interessant, die aus der Vorbereitung und Evaluation von Selbsthilfefreundlichkeit stammen. Da die Kriterien der Selbsthilfefreund-

lichkeit ja stets zusammen mit Selbsthilfegruppen, -organisationen und -unterstützungseinrichtungen entwickelt und im Konsens verabschiedet wurden, sind die folgenden Ergebnisse Aussagen zu Qualitätsmerkmalen der Kooperation, wie sie der organisierten Selbsthilfe wichtig und richtig erscheinen.

### *Befragung von Moderatoren in ärztlichen Qualitätszirkeln*

In zwei kleinen Studie mit demselben Instrument (2008 und 2010) wurden Moderatorinnen und Moderatoren von Qualitätszirkeln in den Bundesländern Hamburg, Hessen und Bayern befragt, wie sie Kooperationswissen und -bereitschaft ihrer ärztlichen Kolleginnen und Kollegen in den von ihnen geleiteten Qualitätszirkeln beurteilen (Nickel et al. 2012a).

In den Ergebnissen zeigt sich, dass zwar die Moderatoren glauben, dass die Bereitschaft zur Zusammenarbeit groß ist. Dass dies im Alltag etabliert sei, glaubt jedoch nur eine Minderheit. Drei Viertel der Moderatorinnen und Moderatoren waren der Auffassung, dass ihre Kolleginnen und Kollegen nicht genügend über Selbsthilfegruppen und die Zusammenarbeit mit ihnen informiert sind. Nach ihrer Einschätzung besteht ein deutlicher Informations-, Aktivierungs- und Motivierungsbedarf für die meisten Kooperationsformen. In der Einschätzung von Anreizen zur Förderung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen waren auf den vorderen Plätzen: zusätzliche Honorierungen, Fortbildungspunkte und die Entlastung des Arztes durch größere Autonomie der Patientin und des Patienten.

### *Nutzen der systematischen Zusammenarbeit aus Sicht von Personal und Patientenschaft in fünf Krankenhäusern*

In einer anderen Studie konnten die verschiedenen Perspektiven von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern (ärztlicher Dienst, Pflegende) und von Patientinnen und Patienten (Mitgliedern von Selbsthilfefzusammenschlüssen) erfasst werden (Nickel et al. 2012b; Trojan et al. 2014). Der entsprechende Fragebogen zur Erfassung „Selbsthilfefreundlicher Patientenorientierung im Krankenhaus“ (SelP-K) wurde im Rahmen des o.g. BMBF-Forschungsprojekts in drei „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern“ aus Hamburg und in zwei Krankenhäusern Nordrhein-Westfalens mit insgesamt 21 Fachabteilungen eingesetzt.

Als wesentlichstes Ergebnis kann festgehalten werden, dass den insgesamt 210 positiven Nennungen der Mitarbeiter/innen (davon 67% der Begründungen: verbesserte Behandlungsqualität) nur 13 negative Nennungen

gegenüberstehen. Dies spricht für eine hohe Akzeptanz und Wertschätzung des Ansatzes „Selbsthilfefreundlichkeit“ bei Ärztinnen und Ärzten und Pflegenden im Rahmen dieser Studie.

*Nutzen der systematischen Zusammenarbeit aus Sicht von KTQ®-Visitorinnen und -Visitoren und Funktionsträgern aus Selbsthilfeorganisationen*

In einer weiteren Studie zum Thema „Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit“ (Nickel & Trojan 2012) wurde ebenfalls untersucht, welchen Nutzen und welche negativen Folgen die Einbindung von Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit in ein QM-System für Krankenhäuser verspricht. Hierfür konnten 51 Freitexte von 68 befragten KTQ®-Visitorinnen und Visitoren (als ausgewiesene Fachleute in diesem Bereich) sowie 85 Nennungen von 100 Funktionsträgern innerhalb der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) für behinderte Menschen und der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) SELBSTHILFE ausgewertet werden.

Die große Mehrheit der KTQ®-Visitorinnen und Visitoren erhoffte sich – genauso wie die unmittelbar Beteiligten und Betroffenen – eine verbesserte Behandlungsqualität. Auch in dieser Studie gab es fast ausschließlich positive Einstellungen zur Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in das Qualitätsmanagementsystem.

Im Kontext dieses Beitrags ist besonders interessant, wie die Wichtigkeit und Umsetzbarkeit der Kriterien guter Kooperation von professionellen Expertinnen und Experten des Krankenhausbereichs (KTQ®-System) gesehen werden. Aus einer einleitenden Frage nach der *Wichtigkeit* sind als besonders relevante Kriterien für die Zusammenarbeit festzuhalten: regelmäßige Information der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe; Bekanntheit der Kontaktpersonen der kooperierenden Selbsthilfegruppen; Information der Mitarbeiter/innen über die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Verständlicherweise maßen die KTQ®-Visitorinnen und Visitoren den meisten Kriterien auf einer hier angewendeten 6-Punkte-Skala etwas weniger Bedeutung bei als die Selbsthilfemitglieder.

Die *Umsetzbarkeit* der Kriterien wurde wie zu erwarten etwas kritischer gesehen, blieb aber in der positiven Hälfte der Skala. Die KTQ®-Visitorinnen und Visitoren beurteilten die Kriterien weitgehend nach dem gleichen Muster wie die Selbsthilferepräsentantinnen und -repräsentanten, waren aber (etwas unerwartet!) für die Umsetzung von Kriterien durchweg

optimistischer als die Selbsthilfevertreter/innen, die vermutlich auch schon mehr enttäuschende Erfahrungen gemacht haben.

Die Umsetzung selbsthilfebezogener Patientenorientierung obliegt den professionellen Institutionen, also Krankenhäusern, Arztpraxen und anderen Gesundheitseinrichtungen auf lokaler Ebene. Diese sind also die wichtigsten Ansprech- und Kooperationspartner/innen für die weitere Verbreitung und Stärkung selbsthilfebezogener Patientenorientierung. Die Studie legt nahe, dass die Kriterien guter Zusammenarbeit in den Gesundheitseinrichtungen umsetzbar sind, und dass dies als Aufgabe der Qualitätsverbesserung gut akzeptiert wird. Auch wenn diese zuletzt zitierte Studie einen Fokus auf stationärer Versorgung hatte, ist das Thema der Kooperation in der vertragsärztlichen Versorgung nicht weniger wichtig (Bogenschütz 2006; Slesina & Knerr 2007; Scholze 2008) und entwicklungsfähig (KVWL 2011; Bobzien et al. 2012b).

#### **4.3.5 Resümee zur Kooperation von Selbsthilfe und Gesundheitssystem im Licht der SHILD-Studien**

Für die praktische Umsetzung des Konzepts der Selbsthilfefreundlichkeit wird ein „Kooperationsdreieck“ als Standard zugrunde gelegt: Für gute Kooperation sind Vertreter/innen der Selbsthilfevereinigungen, der Selbsthilfe-Unterstützung aus den Kontaktstellen und Professionelle aus Einrichtungen des Gesundheitswesens nötig. Akteure aus dem professionellen System sind nur vereinzelt in den qualitativen Studien befragt worden, so dass hierzu nur einige summarische Bemerkungen möglich sind.

##### *Kooperation aus der Sicht der Selbsthilfegruppen und -organisationen*

Einige Ergebnisse lassen Aussagen zu den Häufigkeiten der Kooperation von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit dem professionellen Versorgungssystem zu. Kliniken/Krankenhäuser sind nach den Selbsthilfekontaktstellen der häufigste Kooperationspartner sowohl der Selbsthilfegruppen wie auch der Selbsthilfeorganisationen. Ambulant tätige Ärztinnen und Ärzte sowie Ärzteorganisationen spielen eine deutlich geringere Rolle. Das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) wurde von den Organisationen immerhin schon von 19% genannt, von den Selbsthilfegruppen allerdings nur vernachlässigbar selten (Abschnitt 3.3).

Kooperation mit Fachleuten herstellen/verbessern ist bei den Selbsthilfegruppen zu über 80%, bei den Selbsthilfeorganisationen zu über 95% ein

Ziel. Allerdings wird eine Zielerreichung nur von knapp über 40% bei den Selbsthilfegruppen und knapp über 60% bei den Selbsthilfeorganisationen angegeben (Abschnitt 3.1). Insofern verwundert es nicht, dass bei den befragten Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen unter den Vorschlägen zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation der Bedarf nach mehr Unterstützung von Fachleuten bzw. der Ausbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, (Fach-) Kliniken und (Fach-) Ärztinnen und Ärzten einen großen Raum einnimmt (Abschnitt 3.2). In der qualitativen Studie zeigt sich ebenfalls, dass es Wünsche nach mehr Kooperation gibt und dass diese besonders für Fragen der Qualitätsverbesserung des Versorgungssystems gesucht wird (Abschnitt 3.3).

Vergleicht man die Formen der Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen mit der Hamburger Selbsthilfegruppen-Befragung, finden sich in der aktuellen Studie durchgängig geringere Häufigkeiten (vgl. Tab. 5.1 in Trojan & Estorff-Klee 2004). Aus methodischen Gründen lässt sich dieser Vergleich nicht einwandfrei anstellen. Aber immerhin darf man vermuten, dass die Kooperation in den zwischen den beiden Studien liegenden ca. 10 Jahren sich nicht in starkem Maße weiterentwickelt hat. Auch die Bewertung der Zusammenarbeit (vgl. Tab. 5.2 in Trojan & Estorff-Klee 2004) scheint sich nicht stark verändert zu haben, ist aber bei gleichen Items wegen anderer Antwortkategorien noch weniger direkt vergleichbar. Ähnlich wenig Veränderung ist bei der Einschätzung der Beteiligungsmöglichkeiten von Selbsthilfegruppen und -organisationen im Vergleich zu früheren Studien festzustellen (Abschnitt 3.3). Befund: Stabilität ja, aber kaum positive Weiterentwicklung! Generelles Fazit: Schon recht positiv, aber weiterhin: Luft nach oben!

Die globale Einschätzung der Kooperationsbereitschaft von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern (und weiteren hier nicht zu betrachtenden Kooperationspartnerinnen und -partnern) ist vergleichbar mit der etwa 7 Jahre früheren Studie von Kofahl et al. (2010; Erhebung 2007). Darin sollten die Organisationen anhand einer 6er-Skala zwischen den Polen „gar nicht kooperativ“ bis „außerordentlich kooperativ“ die Professionellen einschätzen (vgl. Abschnitt 3.3, Abb. 3.3-8). Relativ schlecht schneiden hier in der Einschätzung der Gruppensprecher/innen die Arztpraxen als Fürsprecher bzw. Multiplikatoren der Gruppe ab: 2009 lagen 56% auf den drei „unkooperativen Skalenstufen“, 2014: 53%. Bei den Krankenhäusern waren die entsprechenden Werte 46 und 39%. Insgesamt ist das mit Vorbehalten als minimale Verbesserung interpretierbar.

Bei den Selbsthilfegruppenrepräsentantinnen und -repräsentanten gab es etwas günstigere Einschätzungen (nur aus der SHILD-Studie vorhanden): „nur“ 41% bei Ärztinnen und Ärzten und 34% bei den Krankenhäusern lagen im negativen Bereich der Skala zur Kooperationsbereitschaft (Abschnitt 3.3).

Trotz dieser negativ klingenden Ergebnisse wurden in einer offenen Frage sowohl von Selbsthilfegruppen wie auch von Selbsthilfeorganisationen viele positive Erfahrungen genannt, zwar eher selten formelle, nachhaltige Kooperationsvereinbarungen, aber durchaus Elemente von Selbsthilfefreundlichkeit, die in Krankenhäusern und Arztpraxen aus eigener Motivation und eigenen Aktivitäten der Selbsthilfe und mancher Krankenhäuser und Praxen entstanden waren. Aus den qualitativen Äußerungen lässt sich entnehmen, dass durch formelle Kooperationsverträge mit Kliniken (wie z.B. in onkologischen Zentren) die Position der Selbsthilfe gestärkt wurde (Abschnitt 3.3).

Dazu passt, dass unter den Erfolgen der Gruppenarbeit neben den vielen erworbenen Fähigkeiten auch ein größeres Selbstbewusstsein aufscheint: Etwa die Hälfte der Gruppensprecher/innen glaubt, dass die Mitglieder durch die Gruppenarbeit Ärztinnen und Ärzten, Krankenkassenmitarbeiterinnen und -mitarbeitern sowie Therapeutinnen und Therapeuten „auf Augenhöhe“ begegnen (Abschnitt 3.5).

Gute Kooperation mit Professionellen auf der Ebene einzelner Institutionen schließt (nach Wünschen der Selbsthilfegruppen, wie sie sich in den Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit niedergeschlagen haben) auch ein gewisses Maß von Beteiligung (Mitreden, Mitgestalten, Mitentscheiden) in den Behandlungseinrichtungen ein. Dieses für die Makroebene ausführlich behandelte Thema (Abschnitt 3.3) scheint auf der Mesoebene keine nennenswerte Rolle gespielt zu haben. Dies kann an den Untersuchungsinstrumenten und ihren Fokussierungen liegen, aber auch daran, dass das „Ringeln um Akzeptanz“ (ebd.) in Beteiligungsgremien so mühsam ist und es schon auf der Makroebene Probleme gibt, „geeignete Streiter“ zu finden.

### *Kooperation aus der Sicht der Selbsthilfeunterstützung*

Die Frage, ob es im Vergleich mit der Situation vor zwei Jahren leichter oder schwerer gelingt, übergeordnete Ziele der Selbsthilfeunterstützung zu verwirklichen, lässt sich insgesamt positiv beantworten: Mehrheitlich gelingt die Realisierung der Ziele besser oder unverändert gut, wobei letzte-



res manchmal auch „unverändert schlecht“ heißen kann. „Die Kooperation zwischen informellem und formellem Hilfesystem verbessern“ ist nur bei 9% schwerer geworden, aber bei 27% besser (64% unverändert). Auch das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern, hat sich nach Einschätzung der befragten Mitarbeiter/innen zum Positiven gewandelt (bei 26%). Dies ist der dritte Bereich: Lediglich für Vernetzung der Gruppen untereinander und Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas gibt es bessere Ergebnisse (Abschnitt 3.4, Abb. 3.4-1). Diese positiven Befunde in der quantitativen Studie schließen aber nicht weiteres Entwicklungspotential aus. So heißt es z.B. in den Ergebnissen der qualitativen Studie:

„Die klassischen Aufgaben und Themen der Kontaktstellenarbeit wie die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander oder der Aufbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, Kliniken und (Fach-) Ärztinnen und Ärzten behalten nach wie vor ihre hohe Priorität. Übergeordnetes Ziel der Selbsthilfeunterstützung im Hinblick auf die nähere Zukunft ist insgesamt die (noch) bessere Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung bzw. -beteiligung im Gesundheitswesen“ (Abschnitt 3.4.5).

Weiterhin gab es Äußerungen, dass bei Kooperationsanliegen von Professionellen manchmal Werbeabsichten für die eigene Institution eine Rolle spielen würden; insgesamt „überwiegen jedoch die positiven Kooperationserfahrungen, die als produktiv und verlässlich beschrieben werden“. Dem professionellen System gelte die Zusammenarbeit einer Selbsthilfegruppe mit der regionalen Selbsthilfekontaktstelle als Qualitätskriterium. In solchen Fällen seien Ärztinnen, Ärzte und Krankenhäuser eher geneigt, sich für eine Zusammenarbeit zur Verfügung zu stellen (Abschnitt 3.4). Diese Aussagen bestätigen die Sinnhaftigkeit des oben genannten Kooperationsdreiecks als eine konzeptionelle Grundlage bei der Implementierung von Selbsthilfefreundlichkeit.

„Kooperation mit Fachleuten“ und „Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen und Fachausschüssen als Patienten- bzw. Selbsthilfevertretung“ führen die Liste der Aktivitäten an (Abschnitt 3.4). Das Potential dieser und anderer Tätigkeiten wird als noch nicht ausgeschöpft betrachtet; aber vielerorts zwingen begrenzte zeitliche, finanzielle und personelle Ressourcen zuweilen, Abstand von neuen Aktivitäten zu nehmen (Abschnitt 3.4). Derartige Aussagen lassen den Schluss zu, dass die Chancen der Selbsthilfe als Ressource für die Verbesserung des Gesundheitssystems derzeit nicht so ausgeschöpft werden, wie es idealerweise möglich wäre.

Die befragten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sehen erwartungsgemäß zahlreiche Erfolge ihrer Arbeit. Dazu gehören auch ganz stark die erreichten verschiedenen Formen der Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesens. Explizit erwähnt wurden dabei auch „das Projekt und die laufende Koordination ‚Selbsthilfefreundliches Krankenhaus‘, in dessen Rahmen eine systematische und dauerhafte Kooperation mit der Selbsthilfe“ verankert werden soll (Abschnitt 3.4). Als zukunftsweisend hervorzuheben sind auch die von einigen Einrichtungen initiierten Sprechstunden in Pflegestützpunkten, – eine Maßnahme, die dazu mahnt, Selbsthilfefreundlichkeit nicht nur in den traditionellen Einrichtungen, sondern auch im Pflegebereich zu etablieren, wenn die pflegenden Angehörigen als wichtige Kooperationspartner/innen erreicht werden sollen.

Zusammenfassend wurde hinsichtlich Kooperation auf Basis der der Befragung von 133 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (diskursiv bestätigt von 30 Expertinnen und Experten auf einem Workshop im Juni 2014 in Berlin) formuliert:

- Die übergeordneten Ziele der Selbsthilfeunterstützung werden heute besser erreicht als noch vor wenigen Jahren.
- Die Kooperation mit Fachleuten und die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten bzw. der Selbsthilfe nehmen im Vergleich zu anderen Aktivitäten an Bedeutung zu.
- Selbsthilfeunterstützende Einrichtungen sind sowohl von Seiten der Betroffenen als auch der Träger der Einrichtungen anerkannt und gut bis hervorragend in der jeweiligen Kommune verankert (Abschnitt 3.4).

#### *Kooperation aus der Sicht der professionellen Akteure bzw. Stakeholder*

In den Ergebnissen der Stakeholder-Befragung werden die Themen „Kooperation und Partizipation“ nicht getrennt. Auch wird zumeist aus Vertraulichkeitsgründen nicht gesagt, aus welcher Gruppe der Befragten die Äußerungen kommen (Abschnitt 3.7). Unter den 18 ausgewählten Stakeholdern waren nur einige wenige in der medizinischen Versorgung Tätige.

Grundsätzlich wird die Selbsthilfe von den Stakeholdern als Interessenvertretung von Betroffenen akzeptiert. Allgemein werden ihre Vertreter/innen als Expertinnen und Experten anerkannt und sind bei den Stakeholdern als Kooperationspartner/innen gefragt. In der konkreten Zusammenarbeit mit

dem professionellen System auf der Meso- und Mikroebene werden Selbsthilfegruppen als „wichtiger Bestandteil“ wahrgenommen, ihre Beiträge und Argumente haben aufgrund ihrer „Authentizität“ ein hohes Gewicht. Stakeholder im unmittelbaren Versorgungskontext weisen ihre Klienten gezielt auf die verschiedenen Angebote der Selbsthilfe und des professionellen Hilfesystems hin. Von einem Befragten wird hervorgehoben, dass erfolgreiche Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem System dazu führe, dass beide Systeme voneinander lernen. Aber es wird auch gewarnt, z.B. vor zu großen Erwartungen und mangelnder Neutralität.

Alle Stakeholder wurden auch nach ihren Zukunftsvorstellungen für die Selbsthilfe befragt. Hinsichtlich des Themas „Zusammenarbeit mit dem professionellen System“ bestand Einigkeit darüber, dass die Selbsthilfe einen hohen Stellenwert im Versorgungssystem habe, der sich auch in Zukunft weiter erhöhen werde, denn „ohne Selbsthilfe geht es nicht mehr“. Die Chance liege darin, dass Selbsthilfeorganisationen mithelfen können, die Behandlungsprozesse patientengerechter zu gestalten und für mehr Lebensqualität zu kämpfen. Besondere Chancen lägen darin, dass die Wünsche der Selbsthilfe an das professionelle System korrespondieren mit dem zunehmenden Interesse an der Selbsthilfe seitens des professionellen Systems. Selbsthilfeorganisationen sollten deshalb auch eine engere Zusammenarbeit mit Kliniken, niedergelassenen ärztlichen Kolleginnen und Kollegen und spezialisierten Ambulanzen anstreben, insbesondere im Bereich der psychosozialen Versorgung. Dies gelte auch für Qualitätsaspekte der Versorgung. Insbesondere in der sektorenübergreifenden, integrierten onkologischen Versorgung sei eine aktive Einbindung der Selbsthilfe in die Versorgung zu gewährleisten (gemäß gesetzlichen Vorgaben). Im Fazit wird festgestellt, dass die in Zertifizierungsvorgaben für Krebszentren festgelegte Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe sich in der Versorgungslandschaft etabliert hat. Auf diese Weise könne die Selbsthilfe die Patientenversorgung positiv ergänzen; Selbsthilfegruppenmitglieder müssten jedoch auch vor Vereinnahmung seitens des Versorgungssystems geschützt werden.

Nimmt man Ergebnisse aus den jüngeren Befragungen zu den Kriterien guter Kooperation hinzu (Abschnitt 4.3.4), lässt sich auch im Detail (und auf größeren Befragtenzahlen basierend) feststellen, dass die Bereitschaft zur Zusammenarbeit allgemein da ist, den Stakeholdern sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich als umsetzbar erscheint und als Gewinn

angesehen wird. Allerdings ist sie an Voraussetzungen gebunden, die nicht immer vorhanden sind, z.B. mangelt es immer noch und immer wieder an Informationen über die Selbsthilfe allgemein und speziell die Zusammenarbeit mit ihr. Aus der Studie bei Qualitätsexperten für Krankenhäuser wissen wir, dass Akzeptanz und Umsetzbarkeit dann kritischer gesehen werden, wenn Kooperation in regelmäßige Beteiligung an der Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen übergeht.

### *Ausblick*

Für die potentiellen und faktischen Nutzerinnen und Nutzer des Gesundheitswesens (um einen möglichst neutralen Ausdruck für Patientinnen und Patienten, Versicherte und Sozial-Bürgerinnen und Bürger zu benutzen) gibt es eine Reihe von Bezeichnungen, die implizit oder explizit Passivität suggerieren: Leistungsadressat/-empfänger, behandlungsbedürftiger Patient (*homo patiens*, vgl. Abschnitte 1.3 und 4.4), Verbraucher/Konsument. Mit den gesundheitspolitisch und -ökonomisch sensibilisierenden Konzepten des „Laiensystems“ und der „Selbsthilfe“ wurde der Blick auf ein lange Zeit unbeachtetes Potenzial geworfen. Dabei stand zunächst im Vordergrund die Rolle der Nutzerin und des Nutzers als Ergänzung und Partner/in im therapeutischen Prozess, als Ko-Produzent/in und eigenständige/r Leistungserbringer/in. Später kamen die Rollen von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern als Beteiligte, d.h. als Bewerter/innen, Kontrolleurinnen und Kontrolleure, Kritiker/innen und (Mit-) Gestalter/innen des Gesundheitswesens (insbesondere auf der Makroebene) hinzu.

Durch die Kooperation mit Selbsthilfevereinigungen werden deren unterschiedliche Handlungsfelder der gegenseitigen Hilfe, der Hilfe für andere (insbesondere Information und Beratung), der Interessenvertretung nach außen und der Freizeitgestaltung (Verringerung von Isolation und Stigmatisierung) stärker zur Geltung gebracht. Das Erkennen und Anerkennen dieser positiven Funktionen hat zu einer jetzt schon ca. 30 Jahre währenden Kooperation und Beteiligung unterstützenden Politik geführt.

Inhaltlich folgt diese Entwicklung maßgeblich auch den wissenschaftlichen Intentionen und Analysen, die mit dem Forschungsverbund „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe“ begannen und von Anbeginn als politische Reformstrategie für eine „konsumentenorientierte Gesundheitspolitik“ (Badura et al. 1979) verstanden wurden.

Die SHILD-Studien haben gezeigt, dass auf diesem Weg zwar viel Erfreuliches erreicht wurde, dass es aber kaum Hinweise darauf gibt, dass die

Entwicklung in den letzten ca. 10 Jahren messbare Fortschritte gemacht oder gar an Dynamik gewonnen hat. Allerdings wird dem Nutzen der Kooperation bei allen wichtigen Stakeholdern in etwa gleichem Umfang zugestimmt. Auch die *geäußerte* Bereitschaft zur Kooperation ist vorhanden, die *faktische* wird aber von den Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern als deutlich geringer angesehen. In der Selbsthilfeunterstützung ist die Kooperation mit Fachleuten schon jetzt (quantitativ) wichtigstes Aktivitätsfeld, stößt aber an Grenzen aufgrund mangelnder Ressourcen. Das Präventionsgesetz mit der Verpflichtung zu größeren Zuwendungen für die Selbsthilfe durch die Krankenkassen (ab 2016 jährlich rund 30 Millionen Euro zusätzliche Förderung; § 20h, SGB V) lässt berechtigte Hoffnungen zu, dass der Ressourcenmangel stark verringert werden und sich auch positiv auf die Kooperation von Selbsthilfe und professionellem System auswirken könnte. Trotzdem wird eine vollständige Ausschöpfung des Potenzials der Kooperation von Selbsthilfe und professionellen Gesundheitseinrichtungen voraussichtlich weitere Jahrzehnte erfordern.

## **Literatur**

Badura B et al. (1979) Grundlagen einer konsumorientierten Gesundheitspolitik. Programmwurf für einen Forschungsverbund im Auftrag des Bundesministeriums für Forschung und Technologie. Universität Konstanz

Badura B, Ferber Cv (1981) Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. In: Soziologie und Sozialpolitik. Band 1. München Wien: Oldenbourg Verlag

Bobzien M (2008) Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. BKK Bundesverband (Hg), Essen

Bobzien M, Nickel S, Trojan A (2012a) Das Hamburger Modellprojekt zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. In: Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 42-63

Bobzien M, Schlömann D, Trojan A (2012b) Modellprojekt „Selbsthilfefreundliche Praxis“ Nordrhein-Westfalen. In: Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 237-256

Bobzien M, Trojan A (2012) Zwei Ansätze zur Beurteilung von Selbsthilfefreundlichkeit: Die Selbstbewertung im Qualitätszirkel sowie der Selbststeinschätzungs-

bogen für das Krankenhaus. In: Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 152-174

Bobzien M, Trojan A (2015) „Selbsthilfefreundlichkeit“ als Element patientenorientierter Rehabilitation - Ergebnisse eines Modellversuchs. Rehabilitation 54 (2):116-122

Bogenschütz A (2006) Eine praxisrelevante Kooperationsstudie. Die KOSA der ärztlichen Qualitätssicherung in Hessen bringt Ärzte und Psychologen mit Selbsthilfegruppen zusammen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen: Focus Verlag, 157-165

Braun J, Kettler U, Becker I (1997) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136. Stuttgart: Kohlhammer

Braun J, Opielka M (1992) Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS, Bd.14. Stuttgart: Kohlhammer

Dierks M-L, Bitzer EM, Lerch M et al. (2001) Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg. Stuttgart: Eigenverlag

Ferber Cv (1976) Volks- und Laienmedizin als Alternative zur wissenschaftlichen Medizin – zur Partizipation im Gesundheitswesen, Soziale Sicherheit, 24: 203-209

Ferber Cv, Badura B (Hg) (1983) Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. München: Oldenbourg Verlag

Fischer J et al. (2004) Leitlinien für Kooperationen. In: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (Hg) Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln: Dtsch. Ärzte-Verlag, 124-126

Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe (Hg) (1987) Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen. Berlin: Springer

Forster R, Rojatz D (2011) Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Eine Analyse am Beispiel krankenhausesbezogener Kooperationsprojekte. Universität Wien, Institut für Soziologie: Forschungsbericht

GMK; Gesundheitsministerkonferenz (Hg) (1999) Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen. Beschluss der 72. GMK am 9./10.6.1999 in Trier

Groene O, Garcia-Barbero M (Eds) (2005) Health Promotion in Hospitals: Evidence and Quality. Kopenhagen: WHO Regional Office for Europe, 53-70

- Kammerer P, Kuckartz A (1994) Professionelle und Selbsthilfe. ISAB Schriftenreihe Nr. 35. Köln: Eigenverlag
- Klinikum Bielefeld (Hg) (2011) Qualitätsbericht zum Abschluss des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus NRW“ im Klinikum. Bielefeld [http://www.klinikumbielefeld.de/tl\\_files/dateidownloads/selbsthilfe/Qualitaets-Bericht\\_selbsthilfefreundliches\\_Krankenhaus.pdf](http://www.klinikumbielefeld.de/tl_files/dateidownloads/selbsthilfe/Qualitaets-Bericht_selbsthilfefreundliches_Krankenhaus.pdf) (download: 12.5.2012)
- 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
- Kofahl C, Trojan A, Knesebeck Ovd, Nickel S (2014) Self-Help Friendliness: A German Approach for Strengthening the Cooperation between Self-Help Groups and Health Care Professionals. *Social Science & Medicine*, 123: 217-25
- KVWL; Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (Hg) (2011) Selbsthilfefreundliche Praxis in Westfalen-Lippe. *Pluspunkt* Nr. 1: 24
- Levin LS, Idler EL (1981) *The hidden health care system: Mediating structures and medicine*. Cambridge: Ballinger Publishing Company
- Nickel S, Trojan A. (2012) Akzeptanz und Umsetzbarkeit von Qualitätskriterien der selbsthilfebezogenen Patientenorientierung. Ergebnisse einer explorativen Befragung bei Selbsthilfeorganisationen und Visitoren des Qualitätsmanagementsystems KTQ. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137:17–23
- Nickel S, Trojan A, Kofahl C (2012a) Increasing patient centredness in outpatient care through closer collaboration with patient groups? An exploratory study on the views of health care professionals working in quality management for office-based physicians in Germany. *Health Policy* 107 (2): 249-257
- Nickel S, Werner S, Trojan A (2012b) Ergebnisse von fünf Fallstudien in Krankenhäusern aus Hamburg und Nordrhein-Westfalen. In: Trojan A et al. (Hg) *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 99-123
- Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (Hg) (2001) *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Bd. 1 (Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung, Partizipation) und Bd. 2 (Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege). Gutachten 2000/2001. Bonn: Bundestagsdrucksache 14/5660, -5661, -6871
- Scholze P (2008) Selbsthilfegruppen im Fokus: KVB stellt Umfrageergebnisse vor. *Bayrisches Ärzteblatt*, 3: 150-152
- Slesina W, Knerr A (2007) *Kooperation von Zusammenarbeit von Ärzten – Formen, Nutzen, Wünsche*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW

Stark W (1998) Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Zwischenbericht zur Mittelfreischließung. Manuskript im Bayerischen Forschungsverbund Public Health, München

Steinhoff-Kemper C, Bobzien M, Trojan A (2012) Modellprojekt mit Krankenhäusern in NRW: Entwicklung und Erprobung der Umsetzungsschritte. In: Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 124-151

Trojan A (1980) Demokratisierung des Gesundheitswesens durch Mitwirkung Betroffener. Forum für Medizin und Gesundheitspolitik, 14: 14-33

Trojan A (1985) Ansätze für Mitbestimmung in der Sozial- und Gesundheitspolitik. WSI-Mitteilungen, 38: 621-630

Trojan A (Hg) (1986) Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/Main: Fischer

Trojan A (2012) Zur Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagementsysteme. In: Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 325-348

Trojan A, Estorff-Klee A (Hg) (2004) 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung in Hamburg. Studienergebnisse zu Unterstützungserfahrungen und -bedarf. Hamburg: LIT-Verlag

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

Trojan A, Nickel S (2012) Bilanz der Kooperation mit Selbsthilfegruppen im ÖGD, Transferaspekte und Perspektiven. In: Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 316-322

Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2014) Implementing “self-help friendliness” in German hospitals: A longitudinal study. Health Promotion International. Dec 10, 2014 (im Druck)

Trojan A, Werner S, Bobzien M, Nickel S (2009) Integration von Selbsthilfezusammenschlüssen in das Qualitätsmanagement im ambulanten und stationären Versorgungsbereich, Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52: 47-54

Werner S, Nickel S, Trojan A (2006) Ergebnisse einer bundesweiten Befragung zum Status Quo der Kooperation von Selbsthilfe und Krankenhäusern. In: Werner



S, Bobzien M, Nickel S, Trojan A (Hg) Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 21-48



## **4.4 Gesellschaftliche Verankerung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfe in Deutschland: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Sozialrecht und Förderpolitik**

*Frank Schulz-Nieswandt*

### **Vorbemerkungen**

Es sollen einige Aspekte der Förderung der Gesundheitsselbsthilfe, vor allem rechtliche und förderwirtschaftliche Aspekte angesprochen werden. Sodann sind die Überlegungen im Lichte der Gesamtergebnisse der SHILD-Studie einzuordnen.

#### **4.4.1 Grundsätzliche und allgemeine Erwägungen**

Fokussiert man auf die Gesundheitsselbsthilfeförderung nach § 20c bzw. ab dem 1.1.2016 § 20h SGB V und lässt andere Selbsthilfefelder und somit andere Förderregime im Bereich der die Gegenseitigkeitshilfe umfassenden Engagementpolitik (vgl. Schulz-Nieswandt & Köstler 2011) im Kontext kommunaler Daseinsvorsorge (2015a; Schulz-Nieswandt/Köstler 2012) außer Acht, so ergeben sich einige Themenfelder, die bedeutsam sind und einer Erörterung bedürfen.

Die Selbsthilfeförderung auf Basis des SGB V ist in mancher Hinsicht problematisch. Wie schon in Abschnitt 1.1 beschrieben, ist sie dadurch festgelegt auf medizinische Diagnosen und Krankheitsindikationen. Auch wenn sich die SHILD-Studie, dieser Logik folgend, auf die gesundheitsbezogene Selbsthilfe konzentriert hat, folgt sie damit einer wissenschaftlich an sich nicht durchzuhaltenden Trennung von Gesundheit und „Sozialem“. Dies wird auch in Abschnitt 1.2 hervorgehoben.

Bei der Gegenstandsauswahl im SHILD-Projekt musste durch die Fokussierung auf die Gesundheitsselbsthilfe im Sinne des § 20c SGB V, wie in Abschnitt 1.1 dargelegt, die psychosoziale Selbsthilfe herausgehalten werden, wird diese doch im Rahmen kommunaler Förderung lokalisiert. Allerdings steht es gerade dort oftmals um die Kommunalfinzen schlecht. Das Problem berührt natürlich auch, wie in Abschnitt 1.2 angesprochen, die Frage der Präventionsförderung als Teil der Gesundheitsselbsthilfe. Aus besagten Gründen fallen Prozesse der primären Prävention und der Gesundheitsförderung jedoch heraus.

Bei der Analyse der Selbsthilfe im Kontext von Sozialrecht und Förderpolitik sind unterschiedliche Ebenen zu berücksichtigen. Dabei ist zum einen die mittlere Ebene (*Meso-Ebene*) von Bedeutung – hier geht es um die Infrastruktur der Gründung, Beratung und u. U. Steuerung von Selbsthilfegruppen in integrierten und vernetzten lokalen Strukturen der Lebenswelten des *homo patiens* im Sozialraum – die Gemeinde als Hilfenetzwerk (Schulz-Nieswandt 2013). Zum anderen muss die Unterscheidung zwischen der *Mikro-Ebene* der Selbsthilfegruppen und der *Makro-Ebene* der verbandlichen Selbsthilfeorganisationen getroffen werden, wenngleich in einzelnen Fällen Gruppen und Verband auch zusammenfallen können.

Die allgemeine Anatomie der Förderung im Rahmen des § 20c (20h) SGB V (Niederbühl 2015) muss hier nicht nochmals dargelegt werden; ebenso nicht die der allgemeinen Rechtsfragen der Selbsthilfe und der Selbsthilfepraxis (Helms 2007).

Betrachtet man die Rechtsformen (Mitleger-Lehner 2015), so ist hier die Abwicklung eines öffentlich-rechtlichen Förderleistungsgeschehens von Interesse, obwohl Selbsthilfegruppen oftmals über keine besonders ausgestaltete eigene Rechtsform verfügen und als Gesellschaft bürgerlichen Rechts (*GbR*) geführt werden, – die häufigere Ausnahme stellt hier nur die Form des eingetragenen Vereins dar. Sie ist ein Zusammenschluss von mindestens zwei Gesellschaftsmitgliedern, die sich im Rahmen eines Gesellschaftsvertrages gegenseitig verpflichten, die Erreichung eines gemeinsamen Zwecks in der durch den Vertrag bestimmten Weise gemäß § 705 BGB zu fördern. Eine Gesellschaft bürgerlichen Rechts ist in diesem Sinne die ursprüngliche und einfachste Form der Personengesellschaft und kommt förderwirtschaftlich dem § 1 Genossenschaftsgesetz nahe. Insofern macht die rechtsmorphologische Einschätzung von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage der Gegenseitigkeitshilfe als genossenschaftsartige Gebilde (Schulz-Nieswandt 2011) auch in dieser Perspektive Sinn.

#### **4.4.2 Zur Ökonomik der Selbsthilfeförderung als öffentliches Gut**

Werden Menschen angesichts ihres Leidens im Rahmen ihrer Mitwirkung in Selbsthilfegruppen – eben auch krankenkassenübergreifend im Sinne des § 20c SGB V – gefördert, so wird hier in ökonomischer Hinsicht der öffentliche Gutscharakter der Förderung deutlich (z. T. – im Sinne der kassenartübergreifenden Gemeinschaftsförderung – Kollektivfondsbildung bei Kassenwahlfreiheit sowie Kontrahierungszwang und daher kassenübergreifender Nutzendiffusion). Dies ist durchaus eine bemerkenswerte

Leistung, wenn man ansonsten bedenkt, dass die Krankenkassen (trotz Risikostrukturausgleich) in einem Wettbewerb um die Versichertenströme stehen und sie daher, clubtheoretisch gesehen, eher an einem Identitätsprinzip zwischen Beitragsaufkommensstrom und Leistungsgewährungsstrom interessiert sind und in diesem Sinne Solidarität auf den Ausgleich von Nettozahlerinnen und -zahlern sowie Nettoempfängerinnen und -empfängern im Zeitstrom innerhalb der Versichertengemeinschaft der Einzelkasse – ganz im Sinne der kassenindividuellen Förderung – beschränken wollen. Nun handelt es sich bei dem Finanzvolumen des § 20c SGB V eher um eine Marginalie. Aber mit Blick auf die politökonomische Anatomie der Frage kasseninterner und kassenübergreifender Solidarität ist hier ein Sprung in die Bereitstellung öffentlicher Güter (für die GKV-Bevölkerung) gelungen. Dies geschieht auf der Mikroebene, aber auch dann, wenn die Verbände der Selbsthilfeorganisation oder auch die regionalen Kontakt- und Informationseinrichtungen finanziert werden, für die anderen Ebenen.

#### **4.4.3 Zur Figur des aktiven Versicherten im Sozialrecht und in dem praktischen Leistungserstellungsgeschehen**

Sozialrechtlich liegt ein weiterer bedeutsamer Aspekt darin begründet, dass im Rahmen von Selbsthilfegruppen die Versicherten nunmehr wie Akteure im Versorgerstatus behandelt werden. Dies ist – auch angesichts des Subsidiaritätsdenkens in der rechtlichen Tradition der deutschen Sozialpolitik – insofern nicht überraschend, wenn man dies im Lichte von § 1 SGB (auch § 6 SGB XI) sieht, da dort die Solidarität der Einzelkassengemeinschaft in Verbindung mit der Eigen- und Mitverantwortung des Versicherten gedacht wird. Medizinsoziologisch – aber auch in der Pflegewissenschaft – wird von der in der Mikroökonomik der Dienstleistungen umfassend erforschten Co-Produktion von professioneller und Laienrolle ausgegangen (Cremer et al. 2014: 61 ff.). Dies gilt nicht erst für die Patienten- oder Pflegekarriere nach Eintritt einer Krankheit bzw. der Pflegebedürftigkeit, sondern bereits im Lichte der Präventionsabsicht im Prozess des Versichertenverhaltens allgemein (die *Moral Hazard*-Debatte berührend) und daher mit Blick auf die Pathogenese des Gesundheitsverhaltens. Die Debatte wird angesichts der über Jahrzehnte geführten Kontroverse um die dialogische (sprechende statt sprachlose) Medizin nunmehr in Form der *Shared Decision Making*-Praxis fortgeführt (Scheibler 2004). In anderen Feldern sozialer Arbeit ist, im Lichte der *Empowerment*-Tradition (Herriger 2014), neuerdings theoriefundiert im Lichte der *Capability*-

Forschung (Sedmak et al. 2010), von Hilfe- und Entwicklungsplanung die Rede; im SGB II liegt sogar das umstrittene Regime von Fördern und Fordern im Modus einer Zielvereinbarungsökonomik vor.

#### 4.4.4 Wettbewerbsrechtliche Probleme in Verbindung mit dem § 20c (§ 20h) SGB V und Fragen der Verwaltungskultur des Fördergeschehens?

Das Zulassungsrecht des SGB V hat bislang das europäisierte<sup>1</sup> Wettbewerbsdenken mittels Ausschreibungs-, Vergabe-, Beihilfe- und Dienstleistungskonzessionsrecht (noch) nicht zur Geltung gebracht. Hierbei spielen innerhalb des Binnenmarktgeschehens die obersten Rechtsprinzipien der Gleichbehandlung und der Transparenz eine konstitutive Rolle. Nun liegen keine Diskriminierungsprobleme in der Gewährung der Fördermittel an die Gesundheitsselbsthilfegruppen vor – etwa infolge eines Tatbestandes des Marktbezuges der Selbsthilfegruppen als funktionelle Unternehmen (vgl. Schulz-Nieswandt & Langenhorst 2015: 85 ff.). Es sind keine Konkurrenzklagen von leistungserstellenden *funktionalen Äquivalenten* möglich. Dabei ist eine fehlende Mittelausschöpfung wie im Fall des § 45d SGB XI (Helms 2014)<sup>2</sup> nicht das entscheidende rechtliche Argument. Teile des Leistungsgeschehens der Selbsthilfegruppen könnten auch von Professionellen geleistet werden, zumal es auch sogenannte hybride Gruppen gibt (professionell geleitete oder gar professionell dominierte Selbsthilfegruppen). Aber es geht um die Selbsthilfeförderung gerade im morphologisch definierten Modus der genossenschaftlichen Selbsthilfe: Selbstorganisati-

---

<sup>1</sup> Schulz-Nieswandt 2013b, 2014.

<sup>2</sup> Kittlitz et al. (2014: 103 f.) benennen die Probleme bei der Förderpraxis: Die formalen Kriterien zur Förderwürdigkeit sind sehr streng, Antragsformular und das Verfahren insgesamt sind zu kompliziert, Verunsicherungen durch Antrags-, Bewilligungs- und Auszahlungsfristen. Das dürfte aber nicht der einzige Grund sein, denn diese Probleme treten auch in der Gesundheitsselbsthilfe nach § 20c SGB V auf. Nun ist die „Gesundheitsselbsthilfebewegung“ bereits viel älter und konnte heranwachsen. Aber die Probleme mögen tiefer liegen. Pflege ist in der bisherigen Sozialgeschichte, die ja immer auch eine Mentalitätsgeschichte ist, familialistischer, intimistischer, also privatistischer verstanden, erlebt, gefühlt worden. Vielleicht geht es hier um tief sitzende Scham, auch um implizite Biologismen der familial-verwandtschaftlichen Pflichtmoral. Diese Überlegungen seien hier aber nur angedeutet.

on, Selbstverwaltung, Selbsthilfe, also Demokratie- und Identitätsprinzip einer Bedarfsdeckungsförderwirtschaft auf Gegenseitigkeit.

Allerdings sind im Feld des § 20c SGB V, wie in Abschnitt 1.1 betont wird, die Selbsthilfeförderbudgets zu knapp. Die Nachfrage übersteigt das Förderangebot. Eine Ausweitung des Fördervolumens ist daher geboten und unlängst im Rahmen der Verabschiedung des Präventionsgesetzes ja auch geschehen.

Bleiben Fragen zur Optimierung der Transparenz. In der Literatur werden vielfach Alltagsprobleme von Selbsthilfegruppen vorgetragen, die davon berichten, dass sich manche Gruppen schwer damit tun, in der „Antragswelt“ zurechtzukommen. In formaler Hinsicht ist das Feld jedoch korrekt aufgestellt. Die GKV-Richtlinien liegen vor; die Verbände und die Kontakt- und Informationsstellen helfen. Der Vorwurf der Bürokratisierung, Formalisierung und Verrechtlichung ist ambivalent. Einerseits sind die besagten Alltagsorgen hermeneutisch nachzuvollziehen. Andererseits löst diese Empathie zwar keine Professionalisierungsbedarfe aus, aber gewisse Qualifizierungsnotwendigkeiten.<sup>3</sup>

Aus Sicht des öffentlichen Rechts, hier auch das Sozialversicherungsrecht der parafiskalischen Gebilde des staatsmittelbaren Sektors in Selbstverwaltung betreffend, ist die Antragsbürokratisierung notwendig und daher verständlich und letztendlich zu akzeptieren. Es geht nicht um *private* Lebenswelten der Gabe und des Helfens, sondern um *öffentliche* Mittel. Daher sind rechtsstaatliche Kriterien anzulegen. Transparenz, Wirtschaftlichkeit, Effektivität etc. sind sinnvoll, denn es geht – herrschaftssoziologisch gesehen – nicht um eine klientelistische Patronagewirtschaft des Förderns. Natürlich ist das *personale Erlebnisgeschehen* des modernen formalisierten, bürokratisierten, verrechtlichten Sozial(versicherungs)staates von einer *kulturgrammatischen Ordnung* zutiefst geprägt, die da lautet: Wer finanziert, der kontrolliert. Gerade weil hier auch Machtbeziehungen (bis hin zum Topos „Sozialstaat als soziale Kontrolle/soziale Disziplinierung“) eingebaut sind, spielt der Verbraucherschutz auch im Gesundheits- und

---

<sup>3</sup> Problematischer erscheint hier die Forderung nach einer Evidenzbasierung durch Selbstdokumentation des Gruppenleistungsgeschehens. Das verkennt die Lebenswelten der Selbsthilfe auf der Mikroebene und mag Prozesse der *Kolonialisierung der Lebenswelten* induzieren. Es ist analog zur Kommerzialisierung des bürger-schaftlichen Engagements zu erwarten: So erodiert – das *Titmuss-Theorem* – die motivationale Basis des Engagements.

Sozialwesen eine immer größere Rolle. Gleichzeitig ist das Sozialrecht zunehmend *teilhaberechtlich* (über engere Behinderungstatbestände hinaus) orientiert und fundiert rechtlich nicht nur den freien Zugang zu den Sozialschutzsystemen und den Dienstleistungen der Daseinsvorsorge, sondern fungiert kompetenzzentriert mit Blick auf die personale Befähigung als Korrelat der Infrastrukturgewährleistung des sozialen Rechtsstaates. Insofern verlagert sich die Kritik der administrativen Logik des Sozialstaates auf Aspekte einer gelebten *Verwaltungskultur*.

Damit stellt sich die Frage nach einer auf Befähigung der Selbsthilfegruppen abstellenden sozialen Arbeit der Krankenkassen. Allerdings bleibt die alltägliche „Kultur“ der Förderpraxis seitens der Krankenkassen empirisch systematisch unerschlossen. Über anekdotische Evidenz gelangt man bei Durchsicht der Quellen- und Materiallage nicht hinaus. Es gibt Beispiele für „Kümmerer“, aber auch Beispiel für kassenpolitisches Desinteresse.

Wenn von den Bürgerinnen und Bürgern immer mehr *Employability* und *Workability*, sodann *health literacy* abgefordert wird, dann muss die gelebte Kultur der – investiven, auf *enabling* abstellenden – Sozialpolitik als „Hilfe zur Selbsthilfe“ weniger durch Komm-, sondern mehr durch zugehende Strategien ausgestaltet werden, sich also eine offene Gestaltqualität geben. Hier passt dann die Zertifizierung der Selbsthilfefreundlichkeit von Leistungsanbietern, die konsequenterweise jedoch auch die Sozialversicherungen selbst betreffen sollte.

#### 4.4.5 Die Finanzierung der Makroebene

Die Selbsthilfegruppen stellen als solche in der Regel nicht unmittelbare medizinische Leistungen her, sondern sind medizinisch mittelbarer Art. Es geht ihnen primär um die Frage: Wie gut leben mit der Krankheit/Behinderung? Die meisten Wirkungsstudien (vgl. Abschnitt 1.3) belegen dies (vgl. Schulz-Nieswandt & Langenhorst 2015). Es handelt sich um die Förderung der gelingenden Daseinsbewältigung des *homo patiens* (vgl. auch Abschnitt 3.5). Der soziale (gemeinwirtschaftliche) Nutzen der genossenschaftsartigen Gebilde der Selbsthilfegruppen ist hoch (Schulz-Nieswandt 2015c).

Nun haben, verbändesoziologisch gesehen, die Selbsthilfeorganisationen einerseits Außenfunktionen, andererseits mitgliederbezogene Innenfunktionen. Zu diesen Innenfunktionen gehören die bereits angesprochenen internen Infrastrukturen und Dienstleistungen als „Hilfe zur Selbsthilfe“ der Mikroebene. Bei den Außenfunktionen handelt es sich quasi um zivilge-



sellschaftliche Aufgabenwahrnehmungen in der Arena des politischen Systems. Partizipation am *agenda setting* ist ein Teil davon. Dazu gehört, wie im Fall der seltenen Erkrankungen, auch die Einflussnahme auf die Forschungs- und Arzneimittelzulassungspolitik (Schulz-Nieswandt 2012).

Es ist eine allokationstheoretische und zugleich verfassungsrechtliche Frage, ob bei letzteren eine Finanzierung aus Sozialversicherungsbeiträgen zweckmäßig ist. Soll die Selbsthilfe auf der Ebene der Selbstorganisationen im politischen System – die Rolle im G-BA ist ein Beispiel – „mitspielen“, so wäre eine gesetzlich geregelte Steuerfinanzierung dieser erwünschten Governance-Strukturen anzudenken. Dabei ist jedoch wiederum zu bedenken, dass das Theorem *versicherungsfremder Leistungen* im Fall der Sozialversicherung problematisch ist. (Im Abschnitt 4.5 wird das Problem aus Sicht des Professionalisierungsbedarfes diskutiert.) Eine Sozialversicherung ist eben keine *re-distributiv* verengte zu definierende Privatversicherung der *Äquivalenzgerechtigkeit*. Sozialversicherungen können mittelbare gesundheitsrelevante Strukturen finanzieren, so dann auch die Organisationen der Selbsthilfegruppen. Verbände leisten ermöglichende Dienstleistungen, stellen also eine fördernde Infrastruktur dar. Ebenso die Kontakt- und Informationsstellen (dazu mehr im Abschnitt 3.5, dort ferner mit Bezug auf Landesarbeitsgemeinschaften und Koordinierungsstellen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen). Sie dienen der Sozialraumentwicklung und hier insbesondere der Entwicklung von Selbsthilfeaktivitäten im lokalen/regionalen Lebensweltbezug des *homo patiens*, auch dann, wenn hierzu noch keine flächendeckende systematische empirische Forschung vorliegt. (Im Abschnitt 4.5 wird zum Zwecke dieser lokalen Zusammenarbeitskultur auch die Notwendigkeit örtlicher Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfegruppen angemahnt. Die mehrfach angesprochenen sog. „Meta-Gruppen“ bedürfen erst noch weiterer Forschung: vgl. auch Abschnitt 3.5.)

In Abschnitt 3.5 (auch in 1.3) wird mit Blick auf Hilfen im Gründungsmanagement auf das Modell der „In-Gang-Setzer“ positiv verwiesen. Auch im Kontext der Netzwerkarbeit von Pflegestützpunkten werden dynamische Prozesse beobachtet. Allerdings fehlt auch hier noch eine flächenbezogene systematische Empirie.

In der Tat ist die Frage, welche Leistungen im Rahmen einer Krankenversicherung finanziert werden, nicht ohne Grenzziehungen des Leistungskatalogs möglich. Soziologisch ist Bildung als Indikator sozialer Ungleichheit (der Chancen) bekanntlich der beste Prädiktor für Morbidität und

Mortalität. Dennoch wird wohl kaum die Krankenversicherung allgemeine Bildungspolitik finanzieren wollen, können und sollen. Trotzdem kommen natürlich Strategien der Förderung der Gesundheitskompetenz (im SGB etwa auch die Vorhaltung von Laienpflegekursen<sup>4</sup>) in Frage; und Selbsthilfegruppen stellen ein sinnvolles und effektives Setting solcher Lernprozesse dar.

## Literatur

Bär G (2015) Gesundheitsförderung lokal verorten. Räumliche und zeitliche Verläufe des WHO-Setting-Ansatzes im Quartier. Berlin: Springer

Cremer G et al. (2013) Soziale Dienstleistungen. Tübingen: Mohr Siebeck (UTB)

Danner M, Meierjürgen R (Hg) (2015) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel – Themen und Kontroversen. Baden-Baden: Nomos

Helms U (2007) Die Verankerung des Selbsthilfegedankens in den Büchern des Sozialgesetzbuches. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen: Focus Verlag, 152-162

---

<sup>4</sup> Die Pflegekurse sind in § 45 SGB V verankert. Ihre Vorhaltung ist Pflichtaufgabe (Soll-Aufgabe gemäß herrschender Lehre nach § 39 SGB I) der Pflegekassen. Das wissenschaftlich fundierte Wissen zur Praxis der Schulungen der Angehörigen und der ehrenamtlich Engagierten ist begrenzt. Was vorliegt, verweist auf erheblichen Weiterentwicklungsbedarf. Die zu vermittelnden Aufgaben spannen sich zwischen Information, Befähigung und Entlastung auf. Einerseits zeichnen sich bei Korrelation von Krankheit und Pflege indikationsspezifische Aufgaben ab, andererseits geht es um Alltagskompetenzen und psychische Bewältigungsfragen. Das Abstellen auf die konkrete häusliche Situation und Umgebung erweist sich als zentrales lebensweltliches Bezugssystem der Kurse. Hier zeichnen sich auch Schnittstellen zur Notwendigkeit zugehender häuslicher Beratung ab, präventiver Art auch in Bezug auf die Steuerung der weiteren zeitlichen Verlaufsmuster von Pflegebedürftigkeit und korrelierender Behinderungen (sekundäre, tertiäre, quartäre Prävention, welche das Vermeiden unnötiger medizinischer Maßnahmen oder einer Übermedikalisierung, also der iatrogenen Medizin meint). Der Bezug zu Aufgaben nach § 37 Abs. 3 SGB XI sind zu sehen. Normativ gesehen dient das Instrument der Förderung der Vorrangigkeit gelingender häuslicher Pflege nach § 3 SGB XI zu dienen. Rahmenverträge sollten einer Standardisierung von Qualitätsanforderungen dienen.

Helms U (2014) Geld ist nicht alles, aber ohne Förderung geht es auch nicht. Selbsthilfeengagement von pflegenden Angehörigen braucht Unterstützung. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen: Focus Verlag, 109-116

Herriger N (2014) Empowerment in der Sozialen Arbeit. 5., erw. u. aktual. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer

Kittlitz Dv, Schumann M, Schulterobben R (2014) Förderung von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen im Bereich Pflege (nach § 45d SGB XI) am Beispiel Niedersachsen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen: Focus Verlag, 101-108

Köstler U (2013) Internetselbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe? Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen, (4): 285-301

Mitliger-Lehner R (2015) Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Vergleich. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen: Focus Verlag, 183-191

Niederbühl K (2015) Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände. NAKOS INFO 112: 12-13

Scheibler F (2004) Shared Decision-Making. Bern: Huber

Schulz-Nieswandt F (2011) Gesundheitsselbsthilfegruppen und ihre Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2012) Multi-disziplinärer Blick auf soziale gegenseitige Selbsthilfe und politische Selbstorganisation von Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen. Monitor Versorgungsforschung, 5 (1): 38-42

Schulz-Nieswandt F (2013) Der leidende Mensch in der Gemeinde als Hilfe- und Rechtsgenossenschaft. Berlin: Duncker & Humblot

Schulz-Nieswandt F (2013a) Der inklusive Sozialraum. Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2013b) Das Privatisierungs-Dispositiv der EU-Kommission. Das ontologische Existenzial der Daseinsvorsorge, die sakrale Doxa des Binnenmarktes und die „kafkaistischen“ Epiphanien der Regulationskultur. Berlin: Duncker & Humblot

Schulz-Nieswandt F (2014) EU-Binnenmarkt ohne Unternehmenstypenvielfalt? Die Frage nach den Spielräumen (dem modalen WIE) kommunalen Wirtschaftens im EU-Binnenmarkt. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2015) Gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfegruppen als bürgerschaftliches Engagement im sozialräumlichen Kontext kommunaler Daseinsvorsorge. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen, 134-149

Schulz-Nieswandt F (2015a) Bürgerschaftliches Engagement im Kontext kommunaler Daseinsvorsorge. In: Exner S et al. (Hg) Silver-Age, Versorgungfall oder doch ganz anders? Perspektiven auf Alter(n) und Altsein erweitern! Baden-Baden: Nomos, 58-77

Schulz-Nieswandt F (2015b) „Sozialpolitik geht über den Fluss“. Zur verborgenen Psychodynamik in der Wissenschaft von der Sozialpolitik. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F (2015c) Metamorphosen zur gemeinwirtschaftlichen Genossenschaft. Baden-Baden: Nomos

Schulz-Nieswandt F, Köstler U (2011) Bürgerschaftliches Engagement im Alter. Hintergründe, Formen, Umfang und Funktionen. Stuttgart: Kohlhammer

Schulz-Nieswandt F, Köstler U (2012) Das institutionelle und funktionale Gefüge von kommunaler Daseinsvorsorge und bürgerschaftlichem Engagement. Ein anthropologischer Zugang zu einem sozialmorphologisch komplexen Feld in sozialpolitischer Absicht. Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen, 35 (4): 465-478

Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. Berlin: Duncker & Humblot

Sedmak C et al. (Hg) (2010) Der Capability-Approach in sozialwissenschaftlichen Kontexten. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Trojan A et al. (2013) Quartiersbezogene Gesundheitsförderung. Umsetzung und Evaluation eines integrierten lebensweltbezogenen Handlungsansatzes. Weinheim: Beltz-Juventa

#### **4.5 Entwicklungspotenziale und -bedarfe der Selbsthilfe: Eine Reflexion der Ergebnisse der SHILD-Studie aus der Perspektive der Selbsthilfeverbände**

*Martin Danner*

Betrachtet man die Entwicklung der Selbsthilfebewegung in Deutschland aus der Perspektive der Selbsthilfeverbände, dann zeigt sich zunächst einmal das Bild einer beständig wachsenden und komplexer werdenden Struktur. Dies lässt sich an der Entwicklungsgeschichte der BAG SELBSTHILFE sehr gut nachvollziehen:

Im Jahr 1967 waren es zunächst einmal acht Elternverbände, die sich zusammenschlossen, um eine Interessenvertretung für die Belange behinderter Kinder zu gründen. Zielsetzung war schon damals, eine emanzipatorische Veränderung in der Gesellschaft, insbesondere aber im Versorgungssystem zu bewirken.

In den 1970er und 1980er Jahren folgte dann eine Gründungswelle von Verbänden, in denen sich die Selbsthilfegruppen vor allem chronisch kranker Menschen zusammengeschlossen hatten. Damit wuchs auch die Mitgliederzahl der BAG SELBSTHILFE sprunghaft, und der Fokus der Diskussion verschob sich dabei nach und nach auf das gesundheitliche Versorgungssystem.

In den letzten 15 Jahren wiederum hat sich die Verbändelandschaft in der Selbsthilfe noch weiter ausdifferenziert. Zum einen kam es in manchen Indikationsbereichen zur Bildung von Doppelstrukturen, was teilweise auf konkurrierenden Ansätzen, teilweise auf persönlicher Rivalität von Führungsfiguren, teilweise aber auch schlichtweg auf einer parallelen Strukturbildung beruhte. Zum anderen kam es zu einer erheblichen Ausdifferenzierung der Verbändelandschaft unter dem Gesichtspunkt der „seltenen Erkrankungen“. Die Verbesserung von Diagnoseverfahren und die Entwicklung spezifischer Therapien führten nämlich in der Medizin zu einer spezifischen Betrachtung von Krankheitsbildern. Dies bildete sich dann auch im Bedarf betroffener Menschen ab, die sich in immer spezifischeren Selbsthilfestrukturen austauschen und informieren möchten. Auch für die BAG SELBSTHILFE veränderte sich wiederum der Fokus. Der ehemalige „Arbeitskreis chronischer seltener Erkrankungen“ wurde zur „Allianz

chronischer seltener Erkrankungen“ (ACHSE), einer neuen Dachstruktur, die ebenfalls Mitglied der BAG SELBSTHILFE ist.

Zusammengefasst kann man somit sagen, dass die Geschichte der Verbändelandschaft in der Selbsthilfe eine Erfolgsgeschichte, eine Geschichte des Wachstums und der Strukturbildung ist (vgl. hierzu ausführlich Danner et al. 2009). Auch im Hinblick auf die inhaltliche Qualität der Arbeit in den Selbsthilfeverbänden und im Hinblick auf den Einfluss, den die Selbsthilfe mittlerweile auf das Gesundheitssystem ausübt, wird die Selbsthilfe als ein sich fortentwickelndes System, als treibende Kraft beschrieben (Wohlfahrt 2015; Seidel & Dierks 2015). Die Fortentwicklung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, die im Wesentlichen eine Beteiligung der Selbsthilfe an den Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen ist, legt hiervon ein beredtes Zeugnis ab (siehe hierzu auch Abschnitt 3.3 „Koooperationen und Beteiligung“).

Sicherlich war es ein Meilenstein der Entwicklung, dass der Gesetzgeber im Jahr 2004 der Selbsthilfe umfassende Mitberatungsrechte in zentralen Steuerungsgremien des Gesundheitswesens, insbesondere beim Gemeinsamen Bundesausschuss, eingeräumt hat. Zwischenzeitlich haben sich die Beteiligungsmöglichkeiten enorm ausgeweitet und umfassen zahlreiche Gremien der Qualitätssicherung auf Bundes- und Landesebene, der Bedarfsplanung auf Bundes- und Landesebene, aber auch Gendiagnostik- und Ethikkommissionen, Gesundheitskonferenzen, Arzneimittelzulassungsbehörden, die Prüfung von Medizinprodukten, die Erprobung neuer Behandlungsmethoden, die Präqualifizierung von Hilfsmittelleistungserbringern, die Aktualisierung des Hilfsmittelverzeichnisses, die Festlegung von Begutachtungsrichtlinien und Expertenstandards in der Pflege etc. Schwierigste Versorgungsfragen werden in diesen zahlreichen Gremien behandelt, und überall setzt man auf den Sachverstand und die Betroffenenkompetenz der Selbsthilfe.

Das fachliche Niveau der indikationsspezifischen Diskussionen in der Selbsthilfe hat sich damit ebenso erhöht, wie die fachliche Tiefe der Forderungen, die von der Selbsthilfe zur Verbesserung der Versorgung gestellt werden. Insbesondere das Antragsrecht nach § 135 SGB V beim Gemeinsamen Bundesausschuss kann nur sinnvoll ausgeübt werden, wenn die Studienlage zu einer Versorgungsoption umfassend recherchiert und ausgewertet wird, wenn das rechtliche Normengefüge vollständig überblickt und bei der Antragsformulierung sachgerecht angewendet wird und wenn in der Fachöffentlichkeit genügend Druck aufgebaut wird, um die An-

tragsbearbeitung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung voranzutreiben. Selbsthilfe ist damit zu einem echten Player im Gesundheitswesen aufgestiegen.

Im zeitlichen Längsschnitt betrachtet, erscheint die verbandliche Selbsthilfe somit in gleißendem Licht. Dies spiegelt sich auch in lobenden Bemerkungen aus Politik, Wissenschaft und Gesellschaft wider, die sowohl Verdienste als auch die Stärke der Selbsthilfe hervorheben.

Die Erkenntnisse aus dem SHILD-Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ fördern allerdings auch Befunde zutage, die deutliche Schatten auf dieses Bild werfen:

- a. An vielen Stellen der Erhebungen wird deutlich, dass fast alle Selbsthilfeverbände mit dem Problem des Nachwuchsmangels zu kämpfen haben. Dies betrifft insbesondere mögliche Funktionsträger, aber auch die Frage, ob Interessierte tatsächlich auch verbindlich Mitglieder in der Selbsthilfe werden möchten (vgl. Abschnitt 3.1 „Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen“ und Abschnitt 3.4 „Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“).
- b. Es bestehen große Probleme, bestimmte Bevölkerungsgruppen überhaupt noch mit dem Selbsthilfegedanken in der bisherigen Form zu erreichen. Dies betrifft insbesondere jüngere Menschen, die sich im Alltag viel stärker als Ältere in internetbasierten Kommunikationsstrukturen bewegen und denen der traditionelle Face-to-Face-Austausch in der Selbsthilfe eher fremd ist (vgl. Abschnitt 3.2 „Inanspruchnahme und Bedarfe von Unterstützungsleistungen“ und Abschnitt 3.7 „Selbsthilfe aus der Perspektive der Stakeholder“).

Dies betrifft aber bspw. auch Menschen mit Migrationshintergrund, die als Austauschplattform andere soziale Strukturen (Migrantenhilfeorganisationen, religiöse Zusammenschlüsse etc.) bevorzugen, die aufgrund ihres kulturellen Hintergrunds ein anderes Verhältnis zum Umgang mit Erkrankungen und Behinderungen haben oder schlichtweg bevorzugen, intime Themen in ihrer Muttersprache anzusprechen.

Viele Mitgliedsverbände klagen daher über Überalterung und Mitgliederschwind (vgl. Abschnitt 3.1 „Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen“).

- c. Gerade die vielen Beteiligungsmöglichkeiten im Gesundheits- und Sozialwesen binden zunehmend die Ressourcen der Aktiven in der

Selbsthilfe. So positiv es ist, dass sich immer mehr Entscheidungsgremien die Betroffenenkompetenz der Selbsthilfe zunutze machen, so problematisch ist es, dass die Personen für die „eigentliche“ Selbsthilfearbeit dann nicht mehr zur Verfügung stehen.

Nicht selten kommt es zur Entfremdung gerade von Führungspersönlichkeiten mit der eigenen Basis, was sich dann in Konflikten oder in einem Stillstand der Verbandsentwicklung äußern kann (vgl. Abschnitt 3.3 „Kooperationen und Beteiligung“; Danner 2015: 107 ff.).

Insbesondere die Öffentlichkeitsarbeit, die Entwicklung innovativer Angebote und die verbandsinterne Kommunikation bleiben dann auf der Strecke. Es entsteht ein Teufelskreis, mit dem sich die bestehenden Probleme immer noch verstärken. Überforderung tritt ein (vgl. Abschnitt „Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen“; BAG SELBSTHILFE et al. 2014).

All dies wirft die Frage auf, ob die Selbsthilfebewegung in Deutschland nicht an einem entscheidenden Wendepunkt angelangt ist. Markieren die Befunde der SHILD-Erhebungen den Beginn des Niedergangs, des beginnenden Schrumpfungs- und Zerfallprozesses stolzer verbandlicher Strukturen? Reiht sich die Selbsthilfe ein in die allgemeine Diskussion zum schwindenden Stellenwert der Vereine in einer immer dynamischeren, von persönlicher Flexibilität geprägten Informationsgesellschaft? Oder gelingt es, auf die mit den SHILD-Erkenntnissen nochmals deutlich herausgestellten Signale zu reagieren, d.h. die Selbsthilfe gewissermaßen neu zu erfinden und fit zu machen für die kommenden Jahrzehnte?

Diese Fragen sind schwer zu beantworten. Da aber an dieser Stelle die Entwicklungspotentiale und -bedarfe der Selbsthilfe spezifisch aus Sicht der Selbsthilfeverbände beleuchtet werden sollen, beginnen wir mit der einfachen Frage: Sind die Selbsthilfeverbände denn überhaupt relevante Akteure, wenn es um die künftigen Weichenstellungen für die Selbsthilfebewegung geht?

Verfolgt man so manche Diskussion in der Fachöffentlichkeit, dann mögen hier schon Zweifel aufkommen:

- a. Geht es um die Förderung der Selbsthilfe, dann wird der Förderbedarf von Selbsthilfeorganisationen nicht selten mit dem Argument in Frage gestellt, dass Selbsthilfe da sei, „wo die Menschen sind“, und das seien die örtlichen Selbsthilfegruppen. Besonderer Argwohn wird gegenüber den „Dachverbänden“ gehegt, deren Rolle als Verwaltungsüberbau



oder politische Lobbyeinrichtung jedenfalls nicht als „echte“ Selbsthilfe gesehen wird (GKV-Spitzenverband 2013).

Unklar ist dann, wozu es überhaupt der Selbsthilfeverbände bedarf.

- b. Geht es um die Entwicklung innovativer Angebote der Selbsthilfe, dann scheint dies ein Entwicklungsfeld zu sein, das geradezu auf die professionelle Selbsthilfeunterstützung zugeschnitten ist. Konzeptionelle Arbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen ist die Grundlage vieler Projekte, die sich mit den Zukunftsfragen der Selbsthilfe befassen (vgl. bspw. Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen 2013; Der Paritätische Nordrhein-Westfalen 2011).

Unklar ist dann, wozu es überhaupt der Selbsthilfeverbände bedarf.

- c. Geht es um die Beschreibung des Kerngehalts der Selbsthilfearbeit, dann besteht dieser unstreitig im Austausch Gleichbetroffener untereinander im Umgang mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Selbsthilfe ist damit zunächst einmal etwas, das „nach innen“ wirkt.

Reduziert man Selbsthilfe auf diesen Aspekt, dann erscheint die Information und Beratung externer Personen oder die Mitwirkung in externen Gremien zunächst einmal als selbsthilfefremd. Hier wird das Aktionsfeld von Verbänden gesehen, die man lieber eher als „Fachverbände“ denn als „Selbsthilfe“ tituliert. Kontrovers diskutiert werden daher auch Begriffsbildungen, die unter dem Oberbegriff „Gemeinschaftliche Selbsthilfe“ entwickelt wurden.

Unklar ist dann, welche Rolle es überhaupt für die Selbsthilfebewegung spielt, wenn sich Verbände extern engagieren.

Es ist bereits jetzt ein großes Verdienst des SHILD-Forschungsvorhabens, zu den dargestellten Unklarheiten deutliche Erkenntnisse geliefert zu haben:

- a. Die Erhebungen haben erneut deutlich herausgearbeitet, welche große Bedeutung und welcher große Nutzen der Austausch und die gegenseitige Unterstützung in den Selbsthilfegruppen haben.

Genauso deutlich wurde aber auch aufgezeigt, dass die Selbsthilfegruppen der inhaltlichen Qualifizierung, gerade angesichts immer schwierigerer medizinischer Fragestellungen und komplexerer Versorgungsstrukturen, bedürfen: „Selbsthilfegruppen bzw. Vertreter/innen

von Selbsthilfeorganisationen werden (...) als Dienstleister und Beratungseinrichtung genutzt und müssen sich zukünftig damit auseinandersetzen, welche Qualität diese Beratungsarbeit hat und wie diese langfristig gesichert werden kann. Dabei wird es eine Herausforderung sein, Alltagserfahrungen der Betroffenen mit den Erkenntnissen der evidenzbasierten Medizin zu koppeln“ (vgl. Abschnitt 3.1 „Strukturen und Prozesse der Selbsthilfegruppen und -organisationen“). Noch deutlicher: „Die Stakeholder sind der Ansicht, dass die Selbsthilfe es sich zur Aufgabe machen sollte, die wissenschaftliche Evidenz der Informationen zu prüfen, wissenschaftliche Erkenntnisse in Gremien zu nutzen und ihre Relevanz anhand des eigenen Erfahrungswissens zu bewerten“ (vgl. Abschnitt 3.7 „Perspektive der Stakeholder“).

Damit werden aber auch die Grenzen der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen deutlich: Der Qualifizierungsbedarf zum medizinischen Wissen geht nämlich erheblich über die Vermittlung von Knowhow zum Thema Gruppengründung, Kommunikation in der Gruppe, Datenschutz etc. hinaus. Es geht um die Vermittlung von indikationsspezifischem Wissen zu medizinisch-technologischen Sachverhalten sowie zu den im Indikationsbereich relevanten Versorgungsstrukturen. Hierzu bedarf es des fachlichen Austausches über die Gruppen hinweg, also „der Vernetzung“. Der Hinweis, dass Selbsthilfe da sei, „wo die Menschen sind“, greift zu kurz.

Will Selbsthilfe als Plattform der Information und Beratung, aber auch als Ort der Vermittlung von Health Literacy (Gesundheitskompetenz) in einer Informationsgesellschaft fungieren, dann muss das Wissensniveau in den Selbsthilfegruppen abgesichert bzw. immer wieder auf den neuesten Stand gebracht werden. Hierzu sind starke Selbsthilfeorganisationen unabdingbar.

- b. Die Erhebungen des SHILD-Forschungsvorhabens zu den Zielsetzungen, zur Arbeit und zu den Wirkungen von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung bringen wichtige Präzisierungen zu den mit der Kontaktstellenarbeit verbundenen Entwicklungspotentialen für die Selbsthilfebewegung.

Zum einen wird zu Recht aufgezeigt, dass die Selbsthilfekontaktstellen bei den örtlichen Selbsthilfegruppen über eine sehr gute Akzeptanz verfügen und dass wichtige Unterstützungsleistungen zur Gruppengründung, zur Vermittlung neuer Mitglieder und bei der Bereitstellung und Vermittlung von Räumlichkeiten geleistet werden. Auch die loka-

le und regionale Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfe als Ganzes und die Erhöhung der Akzeptanz in der Kommune, bei medizinischem Fachpersonal und anderen Akteuren sind wichtige Unterstützungsbau- steine (vgl. Abschnitt 3.4 „Perspektiven der Selbsthilfeunterstützungs- einrichtungen“). Folgt man der Ansicht, dass die Unterstützung durch Kontaktstellen und die Unterstützung durch indikationsspezifische Qualifizierung miteinander vernetzt werden müssen, dann wird deut- lich, dass es einer Neuorientierung des Begriffs der Selbsthilfeunter- stützung bedarf.

Es wird in den Erhebungen aber auch noch einmal deutlich herausge- arbeitet, dass Selbsthilfekontaktstellen im Wesentlichen auf der örtli- chen Ebene ansetzen, gruppenübergreifende Austauschmöglichkeiten dort im Wesentlichen indikationsübergreifend stattfinden und eine Prägung der konzeptionellen Arbeit durch hauptamtliche Sichtweisen besteht. Interessant in diesem Zusammenhang ist die Entstehung von sog. Meta-Gruppen mit indikationsübergreifender Ausrichtung bei Selbsthilfekontaktstellen. Hier wird offenbar die Lücke geschlossen, dass es leider bislang kaum örtliche Arbeitsgemeinschaften der Selbst- hilfegruppen gibt (vgl. Abschnitt 3.4 „Perspektiven der Selbsthilfeun- terstützungseinrichtungen“).

Entwicklungsfelder, die überregional und indikationsspezifisch zu or- ganisieren sind, können mit diesem Zugriff nicht hinreichend abge- deckt werden. Beispiele hierfür sind Gruppenleitungsschulungen zu indikationsspezifischen Themen, die Entwicklung eines einheitlichen Corporate Designs zur besseren Erkennbarkeit und höheren Bekant- heit von Selbsthilfestrukturen in der Öffentlichkeit, aber auch bspw. die Frage, wie die Selbsthilfe für Migrantinnen und Migranten in ei- nem bestimmten, evtl. schambesetzten Indikationsbereich geöffnet werden kann.

Insgesamt bedarf es einer Neuorientierung zu der Frage, was unter „Selbsthilfeunterstützung“ zu verstehen ist (zum herkömmlichen Mo- dell und seiner Herleitung vgl. Braun et al. 1997: 113 ff.). Es geht um das optimierungsbedürftige Zusammenwirken von hauptamtlicher, ört- licher, indikationsunabhängiger Unterstützung und der überörtlichen, innerverbandlichen indikationsspezifischen Unterstützung. Hierzu gibt es allerdings fundamental gegenläufige Ansichten: „Aus Sicht einer Kontaktstellenrepräsentantin sollte zukünftig berücksichtigt werden, dass Selbsthilfegruppen immer weniger gebraucht würden, um den Be-

troffenen Informationen über ihre Behinderung oder Erkrankung zu vermitteln, da diese über andere Kanäle abgerufen werden könnten. Von zentraler Bedeutung sei heute die Bereitstellung von Foren, in denen sich die Teilnehmenden austauschen und Themen gemeinsam diskutieren können“ (vgl. Abschnitt 3.4 „Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“).

Um eine Neuorientierung zu meistern, bedarf es starker Selbsthilfeorganisationen. Erschreckend ist dabei die Erkenntnis, in welchem geringem Umfang bei Selbsthilfeorganisationen im Vergleich zu Selbsthilfekontaktstellen bislang hauptamtliches (Unterstützungs-) Personal zur Verfügung steht (vgl. Abschnitt 3.4 „Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ und Abschnitt 3.1 „Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen“).

- c. Die Erhebungen der SHILD-Befragungen zeigen, dass die Selbsthilfe im System gebraucht wird.

Dies betrifft sowohl die Beratung nicht organisierter Menschen, die Zurverfügungstellung von Informationsmaterialien, das Schließen von Versorgungslücken, die Kooperation mit anderen Akteuren im System zur Weiterentwicklung der Versorgung oder ganz einfach zur Einbindung von Betroffenenkompetenz in Entscheidungsgremien.

Von den Stakeholdern wird gar eine Professionalisierung als zwingend erforderlich erachtet (vgl. Abschnitt 3.6 „Perspektive von Stakeholdern“). Angesichts der oben geschilderten Gremienvielfalt und fachlichen Tiefe der dortigen Arbeit ist dies auch nicht erstaunlich. Noch immer herrscht aber das Bild vor, dass es sich bei der Selbsthilfe ausschließlich um eine interne Veranstaltung Privater handelt, die um Spenden bitten bzw. Förderung beantragen.

Daher muss dieses Bild, das vielfach von der Selbsthilfe gezeichnet wird, der *Realität angepasst* werden:

- Selbsthilfeorganisationen sind Einrichtungen der unabhängigen Patientenberatung (vgl. Abschnitt 3.1 „Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen“: „Auffallend ist der sehr hohe Anteil individueller Informations- und Beratungsleistungen von Betroffenen und Angehörigen auch über die eigenen Mitglieder hinaus). Die These, dass § 20h SGB V nur den internen Austausch in der Selbsthilfe betreffe, während es bei der unabhängigen Patientenberatung nach § 65b SGB V um „etwas anderes“ ge-

he, ist nicht haltbar. Die Anwendung beider Vorschriften ist realitäts- und selbsthilfefreundlicher auszugestalten.

- Leisten Selbsthilfeorganisationen ihren Beitrag, Lücken im Versorgungssystem zu schließen, das System mit Kooperationspartnerinnen und -partnern weiterzuentwickeln oder die Sachkunde der Entscheidungsgremien zu erhöhen, dann nehmen sie öffentliche Aufgaben wahr. Es ist völlig unangemessen, zu erwarten, dass chronisch kranke und behinderte Menschen bzw. ihre Angehörigen über ihre Mitgliedsbeiträge diese Aufgabenwahrnehmung finanzieren. Entsprechendes gilt für eine Querfinanzierung der Aufgabenwahrnehmung durch Projektarbeit (vgl. Abschnitt 3.2 „Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen“). Die damit einhergehende Überforderung der Selbsthilfestrukturen wird in den Erhebungen eindrucksvoll belegt. Erforderlich ist eine adäquate öffentliche Finanzierung der systembezogenen Arbeit der Selbsthilfe.
  - Nur wenn die Selbsthilfeorganisationen aus der bestehenden Überforderungssituation herauskommen, besteht genügend Raum, um die notwendige Weiterentwicklung der Selbsthilfeorganisationen voranzutreiben.
- d. Die Erhebungen der SHILD-Studie machen deutlich, welche zentrale Rolle der bundes- und landesweite indikationsübergreifende Austausch in der Selbsthilfe spielt, um die Zukunftsherausforderungen für die Selbsthilfe anzugehen.

Es ist nicht sinnvoll, Konzeptionen für internetbasierte Angebote für junge Leute, für das innerverbandliche Wissensmanagement, für die Ansprache von Menschen mit Migrationshintergrund oder für die internationale Zusammenarbeit auf örtlicher Ebene zu entwickeln (vgl. Abschnitt 3.3 „Kooperationen und Beteiligung“, mit dem Hinweis auf den zwischenzeitlich in beeindruckender Weise vollzogenen Grad der internationalen Vernetzung).

Es ist auch nicht sinnvoll, wenn jeder Selbsthilfeverband derartige Generalthemen ausschließlich für sich bearbeitet und ggf. „das Rad neu erfindet“. Eine Antwort zu finden, welche Weichenstellungen denn erforderlich sind, um die Selbsthilfe auch in Zukunft als starke Struktur zu erhalten, ist – wie gesagt – sehr schwer zu finden. Hierzu sind die Ideen, Kontakte, Ressourcen möglichst vieler zusammenzubringen.

Der Schlüssel zur Erarbeitung innovativer Konzepte ist hier der indikationsübergreifende Austausch aller. Geht es um die Koordination von Patienten- und Betroffenenbeteiligung, dann liegt die Notwendigkeit indikationsübergreifender Zusammenarbeit ohnehin auf der Hand.

Vor diesem Hintergrund ist die förderpolitische Diskriminierung des indikationsübergreifenden Austauschs in der Selbsthilfe fatal (vgl. Abschnitt 3.3 „Kooperationen und Beteiligung“: „Eines der großen Probleme der Landesarbeitsgemeinschaften ist die unsichere und unzureichende Finanzierung sowie eine damit einhergehende fehlende Planungssicherheit“) (GKV-Spitzenverband 2013).

Bei aller Überforderung ist es aber auch für die Selbsthilfeorganisationen wichtig zu erkennen, dass die Einrichtung „Bundesarbeitsgemeinschaft“ SELBSTHILFE im Jahr 1967 wichtig war, um Kräfte zu bündeln und gemeinsam innovative Ideen zu entwickeln, dass es aber heute mehr denn je darauf ankommt, durch eine gemeinsame Weiterentwicklung die Selbsthilfe zukunftsfähig zu machen.

Die SHILD-Studie hat eindrucksvoll gezeigt, dass die verbandliche Selbsthilfe eine Schlüsselstruktur ist, um auf die neuen Herausforderungen für die Selbsthilfe zu reagieren.

## Literatur

BAG SELBSTHILFE, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (Hg) (2014) Hart an der Grenze – Herausforderung und Überforderung in der Selbsthilfe. Düsseldorf und Berlin

Braun J, Kettler U, Becker I (1997) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Köln: ISAB-Berichte aus Forschung und Praxis 50

Danner M (2015) Gesundheitskompetenz, Patientenbeteiligung und Gesundheits-selbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheits-selbsthilfe im Wandel. Baden-Baden: Nomos, 107-116

Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009) Entwicklungslinien der Gesundheits-selbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE, Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (3): 3-10

Der Paritätische Nordrhein-Westfalen (Hg) (2011) In-Gang-Setzer® – Selbsthilfe auf den Weg bringen. Wuppertal

GKV-Spitzenverband (Hg) (2013) Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013. Berlin

Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen (Hg) (2013) Migration und Selbsthilfe. Wie funktionieren neue Gruppengründungen? Bremen

Seidel G, Dierks ML (2015) Gesundheitsselbsthilfe als treibende Kraft zur Stärkung der Patientenorientierung. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Baden-Baden: Nomos, 87-106

Wohlfahrt N (2015) Neue gesellschaftliche Anforderungen an die organisierte Selbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Baden-Baden: Nomos, 37-50





## **4.6 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes**

*Wolfgang Thiel, Jutta Hundertmark-Mayser*

Es ist ein großes Verdienst des Forschungsvorhabens SHILD, das breite Aufgaben- und Angebotsspektrum von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland, den beeindruckend großen Adressatenkreis, das erfolgreiche Wirken und die hohe Anerkennung bei Bürgerinnen und Bürgern in der Fachwelt herausgearbeitet zu haben. Ebenso verdienstvoll ist es, Strukturmerkmale wie die Personalausstattung der Einrichtungen und inhaltliche Herausforderungen in der Arbeit untersucht zu haben.

Einige Ergebnisse und Befunde möchten wir hier hervorheben, um daraufhin fachliche und institutionelle Entwicklungsbedarfe von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aufzuzeigen.

### **4.6.1 Prägnante Ergebnisse und Befunde des Forschungsvorhabens SHILD zur Arbeit von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

*Quantitative Dimension:*

- Die Dimension der telefonischen und persönlichen Anfragen von selbsthilfeinteressierten Bürgerinnen und Bürgern bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen im Hinblick auf Information und Anliegenklärung ist enorm; die Größenordnung liegt bei insgesamt geschätzten 113.326 Kontakten pro Jahr „nur“ bei den hier untersuchten 133 Einrichtungen (Tabelle 3.4-1). Hochgerechnet auf alle 300 Einrichtungen und Büros wären dies ca. 250.000.
- In der regulären Beratungs- und Vermittlungstätigkeit gibt es pro Jahr und Einrichtung 1.200 Fälle.
- Darüber hinaus spielen Vermittlungen von Selbsthilfefördermitteln und Räumen sowie Unterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen bei Veranstaltungen eine große Rolle für die Mitarbeiter/innen (durchschnittlich 130 Fälle pro Jahr und Einrichtung).
- Bei den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind durchschnittlich 180 Selbsthilfegruppen registriert.

- Von diesen Selbsthilfegruppen sind rund drei Viertel nicht in Verbänden/Selbsthilfeorganisationen organisiert, haben also ihren Rückhalt wesentlich in der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung.
- Von fast 90% der Selbsthilfegruppen werden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als regelmäßige (49%) oder gelegentliche Kooperationspartnerinnen (40%) genannt.
- Die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wiederum fühlen sich zu fast 100% von den Selbsthilfegruppen anerkannt und geschätzt.

#### *Qualitative Dimension:*

- Die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bieten zahlreiche Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige an (Fort- und Weiterbildungen, Gruppenbegleitung und gemeinsame Aktionen), die meisten ermöglichen regelmäßig Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen. Festgestellt werden zudem positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander.
- Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen greifen Metathemen und thematisch übergreifende Fragestellungen auf (z.B. Selbsthilfe im Internet) und organisieren Angebote, die für viele themenspezifisch arbeitende Gruppen von Bedeutung sind (z.B. Supervision bei Krisen/Gruppenproblemen, Mediation, gewaltfreie Kommunikation).
- Zentral ist die Verankerung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in der Gesellschaft. Bei den Aktivitäten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen spielt dementsprechend auch die Öffentlichkeitsarbeit eine recht große Rolle (83% der Einrichtungen geben auf den vorgegeben Viererskalen [gar nicht – kaum – mäßig – stark] an, dass sie mäßig bis stark mit der Erstellung von Informationsmaterialien befasst sind; Abb. 3.4-2).
- Bei den Aktivitäten der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen springt der große Stellenwert ins Auge, der von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Kooperation mit Fachleuten (bei 98% der Einrichtungen mäßiger bis starker Aufwand) und der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen, Fachausschüssen (bei 91% der Einrichtungen mäßiger bis starker Aufwand) beigemessen wird (Abb. 3.4-2).

Die Multiplikatoren-Orientierung in der Selbsthilfeunterstützungsarbeit ist dabei sehr vielfältig. Es geht um Referate zur Selbsthilfeidee und deren Wirkung, um das Angebotsspektrum der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung, aber auch um die Initiierung und Unterstützung von Gruppengründungen. Weitere Beispiele sind die Organisation und Durchführung öffentlicher Veranstaltungen, Schulungen für Pflegeauszubildende oder medizinisches Fachpersonal sowie die Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial und Gesundheitswesens. Explizit wird die laufende Koordination zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ erwähnt sowie die Initiierung von Sprechstunden in Pflegestützpunkten (Abschnitt 3.4.8). Ebenso wird die Beteiligung in kommunalen Strukturen und die Etablierung der Bürger- und Patientenvertretung in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen in der Stadt und im Landkreis genannt.

- In der Einschätzung der eigenen Arbeit werden vor allem positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas gesehen; eine besondere Rolle spielt das übergeordnete Ziel einer (noch) besseren Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung bzw. -beteiligung im Gesundheitswesen.
- Die bedeutsamsten Entwicklungsfelder für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung sehen die Mitarbeiter/innen in den Themenbereichen psychische Erkrankungen, Demenz, Pflegebedürftigkeit, Angehörige/Familien, Inklusion von Menschen mit Behinderungen und Aufbau von Selbsthilfestrukturen in ländlichen Gebieten. Aber auch psychosoziale Problemlagen wie Vereinsamung, soziale Phobien, Mobbing, Depression und Burnout. Der Beratungs- und Betreuungsbedarf im Bereich psychischer Erkrankungen hat sich erhöht.
- Als große Herausforderung wird die Aktivierung von Migrantinnen und Migranten, jungen Menschen und pflegenden Angehörigen beschrieben. Neben den klassischen Formaten bedürfe es hierfür einer spezieller Zielgruppenorientierung, der interkulturellen Öffnung, neuer Kommunikationsformen und einer Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter verstärkter Nutzung der Medien.

Hinsichtlich der personellen Ausstattung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ergibt sich ein geteiltes Bild: Jeweils die Hälfte der Mitarbeiter/innen gibt an, dass die Einrichtung personell ausreichend oder eben nicht ausreichend besetzt ist. Fast alle geben jedoch an, dass die Einrichtung mit ihren Aufgaben vollständig ausgelastet ist (96%); zugleich ver-

spürt knapp die Hälfte der Mitarbeiter/innen in den letzten Jahren einen erhöhten Druck, Arbeit in zusätzliche Projekte zu investieren (Abb. 3.4-3).

Die verfügbare Personalkapazität von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen liegt bei durchschnittlich einer Vollzeitstelle, die auf zwei Mitarbeiter/innen verteilt ist. Dies weicht deutlich von den fachlichen Ausstattungsempfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) ab, die in Städten und Kreisen mit 100.000 bis 200.000 Einwohner 1,5 Selbsthilfieberater/innen und eine halbe Verwaltungskraft und in Städten und Kreisen mit 200.000 bis 500.000 Einwohner 2,5 Selbsthilfieberater/innen und eine Verwaltungskraft postuliert. In Städten und Kreisen mit mehr als 500.000 Einwohner müsste der Personalschlüssel entsprechend der Einwohnerzahl angepasst werden (DAG SHG 2015).

Im Folgenden nehmen wir die aufgeführten Befunde zum Anlass, unsere Sicht auf Entwicklungsfragen der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen (Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe) darzustellen.<sup>1</sup> Wir rekapitulieren zunächst kurz die Entwicklung und das Kompetenzprofil von Selbsthilfekontaktstellen (vgl. Thiel 2013; NAKOS 2013: 10-11). Danach bringen wir konzeptionelle Überlegungen zu aktuellen fachlichen und institutionellen Herausforderungen ein, die wir aus der Zusammenarbeit mit den Selbsthilfekontaktstellen gewonnen haben.

#### **4.6.2 Zur Entwicklung und zum Profil von Selbsthilfekontaktstellen**

Inzwischen besteht in Deutschland ein relativ dichtes Netz von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung. Die NAKOS führt in ihrer Datenbank ROTE ADRESSEN annähernd 300 Einrichtungen (inkl. Einrichtungen in Nebenaufgabe). Zusätzlich werden circa 50 Außenstellen unterhalten, so dass es an circa 350 Standorten in Deutschland Selbsthilfeunterstützungsangebote gibt. Damit können interessierte Bürgerinnen und Bürger aktuell in zwei Drittel der Stadt- und Landkreise Anlaufstellen aufsuchen, um sich über Selbsthilfeanliegen zu informieren. Die Einrichtung von speziellen Stellen mit hauptamtlichem Personal zur Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten auf örtlicher und regionaler Ebene ist durchaus eine Erfolgsge-

---

<sup>1</sup> Die Selbsthilfeunterstützungsstellen (Selbsthilfeunterstützung als Nebenaufgabe) von Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden/Ämtern, die nur in geringerem Umfang Angebote unterbreiten können, betrachten wir hier nicht.

schichte der zurückliegenden Jahrzehnte. Als die NAKOS im Jahr 1984 ihre Arbeit aufnahm, bestanden gerade einmal 39 solcher Einrichtungen.

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten niedrigschwellig, öffentlichkeits- und netzwerkorientiert. Die Angebote sind sektoren-, themen- und trägerübergreifend. Besondere Zugangsvoraussetzungen für Nutzer/innen bestehen nicht. Nach Rückmeldung von 240 Selbsthilfekontaktstellen bei einer NAKOS-Erhebung werden allein von diesen an die 40.000 Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet unterstützt (NAKOS 2013).

Leistungen sind zum Beispiel die Information und Aufklärung von Bürgerinnen/Bürgern und Fachkräften, die Vermittlung an Selbsthilfegruppen, die Bereitstellung von Räumen oder Arbeitsmitteln, Unterstützung bei der Gründung sowie Hilfen bei der Gruppenarbeit (Fortbildung, supervisorische Begleitung), bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei Fragen der Selbsthilfeförderung. Selbsthilfekontaktstellen stärken Selbstorganisation und Selbstverantwortung, Freiwilligkeit und Gegenseitigkeit sowie die gemeinschaftliche Problemlösungsfähigkeit und Interessenvertretung. Sie sind Impulsgeber für bürgerschaftliches Engagement. Im Versorgungssystem haben sie Wegweiserfunktion und im Gemeinwesen sind sie Orte der Begegnung und Drehscheibe für die Zusammenarbeit von Gruppen untereinander und mit anderen Organisationen/Einrichtungen.

Die Kompetenz der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen besteht in der Ermutigung und Befähigung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe, zum Beispiel bei der Selbstorganisation, beim Gruppenprozess, bei Außenaktivitäten der Gruppen (Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungen). In ihrer beratenden Rolle sind sie für Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen Reflexionspartner/innen.

Aufklärung, Informationsvermittlung, Organisationshilfe und Fachberatung der Selbsthilfekontaktstellen folgen dem Empowerment-Ansatz. Es geht darum dazu beizutragen, dass sich Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen erhöhen und es ihnen möglich wird, persönlich und im Gruppenrahmen (wieder) eigenmächtig und selbstverantwortlich zu agieren, selbstbestimmt zu leben und die eigenen Interessen selbstbewusst zu vertreten (Betroffenenkompetenz). Diese fachliche (und menschliche) Haltung korrespondiert mit dem Prinzip der Autonomie. Gemeint sind hiermit Eigenständigkeit, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung

- von Selbsthilfeinteressierten, sich einer Gruppe anzuschließen oder eine zu gründen,

- von den Mitgliedern/Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei der Zusammensetzung der Gruppe, wenn es etwa darum geht, Neue aufzunehmen oder die Gruppe (phasenweise) geschlossen zu halten,
- von den Mitgliedern/Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei ihrem inhaltlichen und programmatischen Vorgehen in der Gruppenarbeit,
- von den Mitgliedern/Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei ihrem Nach-außen-Treten und ihrer Öffentlichkeitsarbeit,
- von den Mitgliedern/Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei der Vertretung ihrer Anliegen und Interessen.

Es ist keine Besonderheit der Selbsthilfeunterstützer/innen im Feld der sozialen Arbeit, dass sie multifunktionale Aufgaben haben und dafür unterschiedlichste fachliche Kenntnisse und Fertigkeiten benötigen. Selbsthilfeunterstützer/innen sind aber nicht Spezialistinnen und Spezialisten eines einzelnen Fachgebiets, sondern *Generalistinnen und Generalisten* – wohl wissend, dass die jeweiligen Spezialisierten in ihren Fachgebieten kompetenter sind als sie als Unterstützer/innen der Selbsthilfe in den entsprechenden Aufgabenbereichen es je sein können oder müssen.

Eine zentrale Herausforderung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit besteht somit darin, eine übergreifende Gesamtkompetenz zu entwickeln, um die Kraft, die Selbstbestimmung und die Eigeninitiative von Selbsthilfeinteressierten und -engagierten zu fördern. Das erfordert konzeptionelle Offenheit, differenzierte Herangehensweisen, Organisations- und Kooperationsgeschick. Dies korrespondiert mit einer Arbeitshaltung, bei der jegliche Orientierungs-, Entscheidungs- und Arbeitshilfe, jedes Herstellen oder Vermitteln von Kontakten und Kooperationen in Bezug auf gemeinschaftliche Selbsthilfe in Gruppen und im Respekt vor dem selbstverantworteten, selbstorganisierten, solidarischen Handeln von Selbsthilfeengagierten geschieht. Mit einer solchen Haltung werden sowohl die erforderlichen Kenntnisse zum Beispiel über lokale Institutionen und Versorgungsangebote als auch die Kompetenzen als Berater/in, Gruppendynamiker/in, Fortbildner/in, Veranstaltungsplaner/in, Pressereferent/in, Sozialmanager/in usw. eingebracht.

Grundlegend für das Rollenverständnis von Selbsthilfeunterstützer/innen ist somit:

1. Selbsthilfegruppen und Unterstützer/innen sind Reflexions- und Bündnispartner/innen.

2. Die Beratung ist kooperativ. Kooperative Beratung heißt, dass das Vorgehen nicht von Expertinnen und Experten bestimmt und von diesen verantwortlich durchgeführt wird.
3. Die Basisarbeitshaltung von Selbsthilfeunterstützer/innen ist reaktiv.

Was die Betroffenen in Selbsthilfegruppen, in ihren Netzwerken und Organisationen nicht an Handlungsmöglichkeiten selbst zu aktivieren vermögen, können auch Selbsthilfeunterstützer/innen nicht „für sie“ aktivieren.

Institutionell stehen Selbsthilfekontaktstellen vor der Herausforderung und haben die Chance, als „lokale Innovationszentren“ zu wirken und Ideen und Forderungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in das Gemeinwesen, in das Versorgungssystem, in die Politik und das kommunale Institutionengefüge hineinzutragen.

Aufgaben zu Vernetzungen und Brückenbildungen innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einerseits wie mit Institutionen, Versorgungseinrichtungen und zivilgesellschaftlichen Organisationen andererseits sind allerdings nicht auf die lokale Ebene begrenzt, sondern sie bestehen und ergeben sich auch auf überörtlicher Ebene. Hieraus entstehen besondere Kooperationsfelder: zum einen mit den Landeskoordinierungsstellen und Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen, zum anderen mit Ortsgruppen der verbandlich organisierten Selbsthilfe sowie deren Landes- und Bundesvereinigungen.

#### **4.6.3 Aktuelle fachliche und institutionelle Herausforderungen von Selbsthilfekontaktstellen**

Die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen ist vielfältigen Entwicklungsprozessen unterworfen, ganz so, wie es sich für „lernende Institutionen“ gehört. Wir möchten an dieser Stelle den Blick auf sieben aktuelle fachliche und institutionelle Herausforderungen richten.

##### *1. Große Einzugsgebiete und prekäre Ausstattung*

Das anerkannte fachpolitische Votum der DAG SHG im Hinblick auf Standort- und Flächenverteilung von Selbsthilfekontaktstellen ist ein „Ein-Institutionen-Konzept pro Einzugsgebiet“, das heißt, in einer Stadt oder einem Landkreis sollte es nicht mehr als eine Selbsthilfekontaktstelle geben. Dieses inhaltlich sinnvolle Bündelungskonzept ist heute allerdings auch mit zum Teil sehr großen Einzugsgebieten verbunden. Manche Einrichtungen sind sogar für mehrere Einzugsgebiete zuständig, ohne dass

dies ausreichend bei der Ausstattung und der Personalkapazität berücksichtigt würde.

Die tatsächliche Personalkapazität und Ausstattung der Einrichtungen hält vielfach nicht mit. Sie entspricht einfach nicht der Größe von Einzugsgebieten und den vielfältigen Aufgaben. Im Schnitt ist die Personaldecke sogar ausgesprochen dünn. Für viele Einrichtungen, insbesondere im ländlichen Raum, ist die Situation prekär. Es geht zu Lasten von Bürgerinnen und Bürgern und Selbsthilfegruppen, wenn sie nur einen sehr eingeschränkten oder überhaupt keinen Zugang zu einer Selbsthilfekontaktstelle haben.

## *2. Ein Mix von reaktiver und aktiver Arbeitshaltung in der Selbsthilfeunterstützung ist nötig*

Mit der Größe der Einzugsgebiete geht auch einher, dass die Angebote eine entsprechende Reichweite und Erreichbarkeit haben – oder anders gesagt: dass interessierte und engagierte Menschen erreicht werden bzw. dass diese die Angebote erreichen können. Eine reaktive Arbeitshaltung von Selbsthilfeunterstützer/innen reicht dafür vielfach nicht aus. Immer häufiger ist eine initiative, aufsuchende, anregende, aktivierende Haltung gefordert.

Reaktive Arbeitshaltung heißt: Selbsthilfeinteressierte kommen zur Kontaktstelle und nutzen deren Angebote nach ihren Wünschen und Bedarfen.

Aktive Arbeitshaltung heißt: die Selbsthilfeunterstützer/innen suchen (potenziell) interessierte Menschen auf, gehen auf diese zu und unterbreiten Angebote.

Allerdings benötigen Selbsthilfekontaktstellen für einen Mix von reaktiver und aktiver Arbeitshaltung eine erhöhte Personalkapazität.

## *3. Verschiebungen im Aufgabenspektrum und Aufgabenzuwachs*

In der Selbsthilfeunterstützungsarbeit ist es in den letzten Jahren zu deutlichen Verschiebungen im Aufgabenspektrum und zu einem Zuwachs gekommen. Dies geht meist mit einem höheren zeitlichen Aufwand einher:

- Die Beratung Einzelner ist komplexer geworden, der Clearingprozess dauert länger als früher, d.h. die Klärung, ob Selbstorganisation und gegenseitige Unterstützung in gemeinschaftlicher Selbsthilfe oder Hilfe in professioneller Hand oder beides gewählt werden (sollen, können).



- Ein größeres Basiswissen über gesundheitliche und soziale Problemlagen und über bestehende Versorgungsangebote ist gefordert, um die Lotsenfunktion zwischen Laien- und Profisystem wahrnehmen zu können.
- Immer mehr Vertretungsaufgaben in Gremien und Arbeitskreisen werden wahrgenommen.
- Die Durchführung von (zeitlich begrenzten) Projekten mit speziellen Fördermitteln hat Einzug gehalten; dies ist mit einem hohen Planungs- und Umsetzungsdruck sowie vielfältigen Verwaltungs- und Managementaufgaben verbunden.
- Mehr themen- und zielgruppenspezifische Angebote werden entwickelt. Solche Themen sind zum Beispiel Depression, Ängste und soziale Isolation, Demenz und Pflege; solche Zielgruppen sind zum Beispiel Migrantinnen und Migranten, junge Menschen, Frauen und Männer, Familien. Damit verbunden ist die Anforderung einer themen- und zielgruppenspezifischen Ansprache: spezielle Materialien (ggf. auch in unterschiedlichen Sprachen) sind zu entwickeln und spezielle Sprechzeiten einzurichten usw.
- Der Aufwand zur Dokumentation und Qualitätsentwicklung der Kontaktstellenarbeit ist gestiegen. Dies trifft auch auf die Qualitätsentwicklung der Arbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeinitiativen und Selbsthilfeorganisationen zu. Selbsthilfekontaktstellen, Gruppen, Initiativen und Organisationen haben noch dazu einen „Generationswechsel“ zu gestalten („Die Pioniergeneration tritt ab.“) und für den nötigen Wissenstransfer zu sorgen; immer regelmäßiger und umfangreicher werden Fortbildungsveranstaltungen oder Seminare für Einsteiger in die Selbsthilfeunterstützungsarbeit, für Gruppen, Initiativen und Organisationen durchgeführt.
- Durch technische Entwicklungen/Lösungen (Datenbanken, Internetauftritte, digitale Newsletter und Selbsthilfewegweiser) werden die Information über gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Kontaktvermittlung von Interessierten zwar rationeller bewältigt und wurde die Reichweite erhöht; es hat aber nur scheinbar Zeitgewinne und Entlastung für die Mitarbeiter/innen gegeben, die neuen Techniken und Medien erfordern ganz neue Kompetenzen und oft einen beträchtlichen Zeitaufwand, zum Beispiel zur Beantwortung von immer mehr E-Mail-Anfragen.

#### 4. *Intensivierte und verbreiterte Kooperationen und neue Kooperationsbedarfe im Sozialraum*

Das Spektrum der Kooperationspartner/innen und Multiplikatorinnen und Multiplikatoren von Selbsthilfekontaktstellen ist weiter gewachsen. Vor einigen Jahren (2007) wurden bei einer NAKOS-Untersuchung durchschnittlich 14 Partner/innen pro örtlicher Selbsthilfeunterstützungseinrichtung ermittelt (Möller-Bock & Thiel 2008). Örtliche Kooperationen – insbesondere formalisierte oder institutionalisierte – haben mittlerweile weiter zugenommen und sind aufwendiger geworden; so bestehen circa 40 vertragliche Kooperationen mit Krankenhäusern, circa 70-80 Selbsthilfekontaktstellen sind mit ihren Kommunen im Gesunde Städte-Netzwerk involviert; weitere oft formalisierte Mitwirkungen bestehen bei Bündnissen gegen Depression, bei Netzwerken Demenz und anderen örtlichen Netzwerken.

Durch den Aufgabenzuwachs und den angesprochenen Mix von reaktiver und aktiver Arbeitshaltung entstehen Bedarfe nach neuen Kooperationspartnerinnen und -partnern im Sozialraum (in Gemeinden, Ortsteilen, Stadtteilen und Quartieren) sowie nach Verstetigung und teils auch Formalisierung bestehender Kooperationen.

#### 6. *Vermehrte Mitsprache durch strukturierte Beteiligungsrechte*

Die Möglichkeiten zur Mitsprache im Gesundheitswesen sind seit 2004 und mit der Einführung der strukturierten Patientenbeteiligung gesetzlich geregelt. Ebenso bieten die Regelungen für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen Mitwirkungsmöglichkeiten.

Die Hälfte der Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung ist bei der Vergabe der Fördermittel nach § 20c SGB V mittel- oder unmittelbar beteiligt, 10 Prozent wirken in Gremien zur Patientenbeteiligung mit (NAKOS 2013: 20-21). Beide Aufgabenfelder sind zu den Kernaufgaben hinzugetreten und binden schon jetzt erhebliche Kapazitäten. Um die Potenziale für das Einbringen der Betroffenenkompetenz weiter auszuschöpfen, dem enormen Informationsmangel zu den Mitsprachemöglichkeiten bei zentralen Fragen der medizinischen Versorgung in Deutschland entgegenzuwirken und die Vernetzung von Beteiligten zu verbessern, werden mehr Ressourcen benötigt.

## 7. Intensivierung der Wegweiser- und Clearingfunktion

Oft reicht die kurze Klärung in einem einmaligen Beratungsgespräch nicht mehr aus zu entscheiden, ob gemeinschaftliche Selbsthilfe der Weg ist, den Selbsthilfeinteressierte gehen wollen; oft genügen die bloße Vermittlung in eine bestehende Gruppe oder der einfache Verweis auf Versorgungsangebote vor Ort oder in der Region nicht mehr. Die Clearing- und Wegweiserfunktionen von Selbsthilfekontaktstellen werden anspruchsvoller. Hier spielt auch das Internet eine Rolle. Viele Basis-Informationen werden vorab, zum Beispiel auf der Homepage der Selbsthilfekontaktstelle, abgeholt, der persönliche Kontakt hingegen wird zunehmend für speziellere und komplexere Fragen genutzt. Die Erwartungen von Interessierten und bestehenden Gruppen, dabei auf „fachlich kompetente“ Berater/innen zu treffen, sind gestiegen. Trotz allem *Generalistentum* wird es für Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen immer häufiger nötig, Wissensquellen bereitzustellen oder zu eröffnen, sich mit *Spezialistinnen und Spezialisten* in Fachdiensten vor Ort zu beraten, sich mit anderen Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützern auf Landesebene auszutauschen, oder es geht darum, das Know-how bestehender örtlicher Gruppen bzw. das indikationspezifische Wissen überörtlicher Selbsthilfeorganisationen einzubeziehen. Die Entwicklung eines Kooperationsgeflechts steht im Raum, das sich nicht allein auf die persönliche Selbsthilfemotivation, auf Selbstorganisationen und Gruppenarbeit bezieht, sondern auch auf gesundheitliche, psychologische und soziale Fachfragen sowie auf die spezifischen Problemstellungen, Anliegen und Interessen der Betroffenen. Man könnte diese Herausforderung als „Aufgabe einer kooperativen Problem- und Prozessmoderation“ bezeichnen.

### 4.6.4 Nachhaltigkeit der Förderung von Selbsthilfekontaktstellen – worum kann es gehen?

Für die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen – wie für engagementfördernde Infrastruktur- und Beratungseinrichtungen des bürgerschaftlichen Engagements insgesamt – gilt: Es gibt immer noch keine koordinierte und aufeinander abgestimmte Förderpolitik. Wie für die Engagementförderpolitik gilt für die Selbsthilfeförderpolitik, dass sie nicht als isolierte Fach- oder Versorgungspolitik, sondern ressortübergreifend als gestaltende Gesellschaftspolitik zu begreifen ist. Förderpotenziale unterschiedlichster Ressorts sind also einzubeziehen und zu nutzen.

Die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen ist themen- und ressortübergreifend. Zudem sind die Problemstellungen und Anliegen der gesundheitlichen, sozialen und psychosozialen Selbsthilfe sehr vielfältig. Die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen wie der Gruppen und Organisationen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe müsste somit unterschiedlichen politischen Ressorts ein Anliegen sein. Fördermöglichkeiten sollten nicht allein auf einen „ressortverträglichen“ spezifischen Auslöser oder Anlass bezogen sein, sondern sich an der Praxis und Lebenswirklichkeit der Menschen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe orientieren – so wie dies in der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen geschieht. Daher kommen als Partner/innen, Unterstützer/innen und Förderer in Politik und Gesellschaft nicht nur Akteure im Gesundheits- und Sozialbereich in Frage, sondern auch solche aus den Bereichen Arbeit, Familie, Jugend, Erziehung, Verkehr, Bildung, Kultur, Persönlichkeits- und Menschenrechte usw. und solche, die etwa zu den Aspekten Städtebau und Stadtentwicklung, Regionalplanung, Migration, Bürgerbeteiligung, Verbraucherschutz usw. arbeiten.

Die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen sollte als Gemeinschaftsaufgabe verstanden und auf eine solide finanzielle Grundlage gestellt werden. Die bewährte Förderung von Selbsthilfekontaktstellen durch die gesetzlichen Krankenkassen ist auszuweiten – so wie dies mit der Erhöhung der verfügbaren Fördermittel nach § 20h SGB V ab 2016 möglich ist (s. Abschnitt 1.1); die Einbeziehung von privaten Krankenversicherungen steht immer noch aus – dies könnte, wenn eine gesetzliche Verpflichtung nicht möglich ist, auf der Basis von Selbstverpflichtungen erfolgen. Für eine echte Förderstrategie reicht dies allein jedoch nicht aus: Weitere Sozialversicherungen sollten bestehende Fördermöglichkeiten umsetzen; endlich sollten auch die nach § 45d SGB XI vorhandenen Fördermittel der sozialen und privaten Pflegeversicherung ausgeschöpft werden können, indem – wie erforderlich – alle Bundesländer Richtlinien verabschieden und sich an der Förderung beteiligen.

Ganz besonders aber geht es um eine nachhaltige Förderung durch die öffentliche Hand. Die föderalen Ebenen sollten dabei förderpolitisch zusammenwirken. Eine grundständige und auf größere Zeiträume ausgerichtete Förderung ist für die öffentliche Hand im Haushaltsrecht zu ermöglichen. In den Selbsthilfeförderrichtlinien der gesetzlichen Krankenkassen sind in dieser Hinsicht bereits einige Elemente verankert. Vor allem die Kommunen als die zuständigen Akteure der Daseinsvorsorge und die „gelebten Orte“ der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunter-

stützung sollten finanziell in die Lage versetzt werden, Selbsthilfekontaktstellen nachhaltig zu fördern – besonders gilt dies für solche Kommunen, die aufgrund einer prekären Haushaltslage eigentlich gar keine freiwilligen Leistungen finanzieren dürfen.

#### **4.6.5 Fazit**

Selbsthilfekontaktstellen sollten in die Lage versetzt werden, fachliche und institutionelle Herausforderungen in der Gegenwart und in der Zukunft zu meistern: Ein selbsthilfefreundliches Klima ist weiter zu fördern, die Rollen als Netzwerkakteurin und Kooperationspartnerin sind weiterzuentwickeln, die Mitwirkung an Gremien und Fachausschüssen ist zu stabilisieren, neue Selbsthilfepotenziale sind zu erschließen und zu aktivieren usw.

Es leuchtet schnell ein, dass es dabei auch um eine stabile und angemessene Finanzierung geht, die geeignet ist, die vielerorts bestehende Lücke zwischen den Aufgabenstellungen einerseits und der vorhandenen sächlichen und personellen Ausstattung andererseits zu schließen.

#### **Literatur**

DAG SHG (Hg) (2015) Selbsthilfekontaktstellen. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. Gießen (im Druck)

Möller-Bock B, Thiel W (2008) Vernetzen, beraten, qualifizieren, Interessen vertreten. Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen als Drehscheibe für bürgerschaftliches Engagement in der Gemeinde. Befunde einer Befragung der NAKOS. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen, 120

NAKOS (Hg) (2006) Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. NAKOS Konzepte und Praxis 1. Berlin: NAKOS

NAKOS (Hg) (2013) Selbsthilfe im Überblick 3. Zahlen und Fakten 2011/2012. Reihe NAKOS STUDIEN. Berlin: NAKOS

Thiel W (2013) Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen 2013, 59-67



## 4.7 Fazit und Ausblick

*Marie-Luise Dierks, Frank Schulz-Nieswandt, Christopher Kofahl*

Was bleibt abschließend festzuhalten? Forschungspolitischer Ausgangspunkt der vorgestellten Studie und ihrer Reflexionen war der Befund, dass der Forschungsstand über die Gesundheitsselbsthilfe relativ lückenhaft ist. Versteht man die Gesundheitsselbsthilfe, auch wenn dies durchaus kontrovers ist, als Form des freiwilligen Engagements von Bürgerinnen und Bürgern, so ist das klassische Ehrenamt jenseits der Selbsthilfe weitaus besser durchleuchtet.

Die Wissenslücken in Bezug auf die gesundheitliche Selbsthilfe liegen allerdings auch im Gegenstand selbst. Er ist ausgeprägt heterogen, die relevanten Indikationen sind einerseits zahlreich, andererseits führt die sozialrechtlich-diagnostische Fokussierung auf Krankheitsbilder zur Vernachlässigung eines Übergangs zu Feldern etwa der psychosozialen Selbsthilfe. Diese Vielfalt kann in budgetär unvermeidlich begrenzten Forschungsprojekten in der ganzen Komplexität niemals abgebildet werden. Aus Sicht des Feldes selbst müssen Selektionen in der Auswahl der Indikationen, in der thematischen Fokussierung etc. schmerzlich erscheinen; derartige wissenschaftspragmatische Einschnitte sind allerdings unvermeidlich. Umso wichtiger ist es, dass die neuen Einsichten und Befunde oder auch die Bestätigung bereits bekannter, aber offensichtlich fort-dauernder sozialer Tatsachen die Praxis selbst erreichen und dort umfassend und kritisch diskutiert werden. Forschungsbefunde sollen orientieren, sollen Diskursräume eröffnen, Diskurse erweitern und vorantreiben.

Die vorgelegte Publikation präsentiert Befunde für diesen Diskurs und zieht erste Schlussfolgerungen, die als Impulse dienen können und sollen: Wo steht die Gesundheitsselbsthilfe im Wandel? Wo liegen ihre Funktionalitäten, ihre Probleme, ihre Grenzen, ihre weiteren Potenziale? Wohin wird oder sollte sie sich entwickeln? Bleibt sie hinreichend selbstreflexiv? – gerade auch in ihren kooperativen Beziehungen zu den anderen Akteuren eines mehrsäuligen Gesundheitswesens, in dem ihr selbst die Eigenschaft einer solchen Säule zugeschrieben wird?

Deutlich wird vor allem, dass „die Selbsthilfe“ aus einem Konglomerat aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und -organisationen mit ihren je eigenen Vorstellungen, Zielen, Zusammensetzungen, Strukturen, Funktionen und Organisationstypen besteht.

Die Analysen zeigen dabei auch, dass es durchaus eine relevante Zahl von Gruppen und auch Organisationen gibt, die vor allem nach innen wirken wollen und hier im Sinne der gegenseitigen Hilfe auf der individuellen Ebene agieren. In der aktuellen Debatte um die Finanzierung und Projektförderung gehen gerade diese Gruppen zum Teil unter, aufgrund ihrer „Selbstgenügsamkeit“ werden sie weder politisch noch medial wahrgenommen und in ihrer Tätigkeit geschätzt. Wir plädieren sehr dafür, die – aus der Perspektive der sozialen und gesundheitlichen Institutionen und vor allem der Krankenkassen „systemkompatiblen“ – Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich durch ihre Kooperations- und Beteiligungsformen mit den professionellen Diensten strukturell verkoppeln, nicht pauschal als förderungswürdiger oder „besser“ als die „stillen“, nach innen gerichteten Gruppen zu beurteilen.

Viele aktive Menschen in der Selbsthilfe öffnen sich zunehmend für aktuelle gesellschaftspolitische Themen. Das Thema „Migranten und Selbsthilfe“ ist ein solches. Die Ergebnisse der SHILD-Studie zeigen hier exemplarisch, wie weit Wunsch und Wirklichkeit, Bemühungen und Erfolge, noch auseinanderliegen. Dies kann jedoch keinesfalls Anlass zur Entmutigung sein. Es gibt durchaus erfolgreiche Beispiele für gelungene Migrantenintegration, die zeigen, dass es geht, aber eben (noch) nicht so häufig, wie manche es sich wünschen würden. Vieles ist in der Entwicklung, die eben ihre Zeit braucht, auch die Selbsthilfe selbst ist bekanntermaßen nicht von heute auf morgen entstanden.

In diesem Zusammenhang möchten wir darauf hinweisen, dass es einige bedeutsame selbsthilferelevante Themen gibt, die in unserer Untersuchung nur gestreift wurden, unter anderem auch deshalb, weil die in die SHILD-Studie integrierten Protagonisten überwiegend aus dem eher „klassischen“ Feld der Selbsthilfe kommen. Um beispielsweise den Entwicklungen in der virtuellen Selbsthilfe, den Internet-Selbsthilfegruppen oder den sozialen Netzwerken zu folgen, sind weitere Untersuchungen erforderlich, die der Frage nachgehen sollten, ob und wieweit die digitale Welt und die Neuen Medien für die Selbsthilfe Fluch oder Segen darstellen. Im Ergebnis unserer Untersuchung kann man zunächst festhalten: die neuen Informations- und Kommunikationstechnologien werden sehr unterschiedlich genutzt, auch abhängig von der jeweiligen Ebene (Selbsthilfegruppe vs. Selbsthilfeorganisation), sie sind hilfreich, stellen aber auch eine Herausforderung dar – ihr Einsatz erfordert Qualifikation, kostet Geld und macht zusätzliche Arbeit.



Was bleibt noch festzuhalten? Es zeichnet sich ab, dass die Schere zwischen den Potenzialen der Selbsthilfe sowie ihrer öffentlichen und politischen Relevanz einerseits und ihrer praktischen Nutzung auf der anderen Seite zunimmt. Eine auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen zu beobachtende Konsumhaltung vieler Mitglieder und die Ansprüche der Organisationen und ihrer Gruppen an eine qualitätsgesicherte Arbeit einschließlich der Beratung der Bevölkerung bringen Aufgaben, Problemkonstellationen und Professionalisierungsfragen hervor, die je unterschiedlich gelöst werden.

Damit zusammen hängt auch die finanzielle Situation der Selbsthilfe und die – insbesondere von den Gruppen geäußerten – Forderungen nach einer Erleichterung der bürokratischen Prozesse bei der Projektförderung. Hier könnte man das von Rosenbrock und Kühn beschriebene „Darwinsche Gesetz“ der Prävention auf die Selbsthilfe übertragen – es setzen sich die Gruppen und Organisationen durch, die die Spielregeln der Gesellschaft bzw. der Geldgeber am besten beherrschen und für sich nutzen können. Gut zu belegen ist dies am Beispiel der Liste von Krankheitsthemen, für die die Selbsthilfegruppen eine Finanzierung durch die Krankenkassen erhalten. Dies gilt auch für die Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung, die sowohl von Seiten der Betroffenen als auch der Träger der Einrichtungen anerkannt und gut bis hervorragend in der jeweiligen Kommune verankert sind.

Die Selbsthilfe wird oft als die „vierte Säule des Gesundheitswesens“ bezeichnet, eine vom damaligen Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer verwendete Allegorie, die wegen ihrer impliziten Wertschätzung von den Akteuren der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung gerne aufgegriffen und viel zitiert wurde und wird, weil mit diesem Begriff ja auch bildsprachlich die stützend-tragende Rolle der Selbsthilfe herausgehoben wird. Bleiben wir in diesem Bild mit dem Fokus auf „tragend“, dann bedeutet dies aber auch Last und Verantwortung und letztlich gar Verpflichtung, würde doch das Dach beim Wegbrechen seiner tragenden Elemente einstürzen.

Doch insbesondere vor dem Hintergrund der SHILD-Ergebnisse, die eindrucksvoll belegen, unter welchen Herausforderungen und Belastungen die Ehrenamtlichen ihre Arbeit leisten müssen (*müssen?*), ist diese Allegorie möglicherweise weder fair noch angemessen. Wenn wir unterstellen, dass mit den drei anderen Säulen die stationäre und ambulante Versorgung sowie der Öffentliche Gesundheitsdienst gemeint sind (es gibt durchaus auch

andere „Säulentypologien“), dann haben die vierte und die erste und zweite Säule im Prinzip nur eines gemein: die Größenordnungen in der Zahl ihrer Protagonisten, – der ÖGD ist demgegenüber vergleichsweise klein. Was jedoch nur den ersten drei Säulen gemein ist: Sie bestehen aus hauptamtlichen Professionellen in einem System, das zurzeit ca. 300 Milliarden Euro pro Jahr umsetzt. Im Gegensatz dazu besteht die Selbsthilfe zu über 99% aus Ehrenamtlichen, denen zum Zeitpunkt unserer Befragungen insgesamt ca. 60 Millionen Euro zur Verfügung standen, also 0,02% der Gesamtkosten unseres Gesundheitswesens.

Auch wenn mit dem Präventionsgesetz ab 2016 jährlich fast 30 Millionen Euro zusätzliche Förderung für die Selbsthilfe durch die Krankenkassen ausgegeben werden soll, darf nicht vergessen werden, dass dieser Zuzugewinn vermutlich lediglich den Inflationsausgleich darstellt – Inflation hier nicht im Sinne des Geldwertverfalls, sondern im Sinne der sich immer mehr ausweitenden ehrenamtlichen Aktivitäten, Angebote und, ja durchaus, Leistungen. Auch wenn die Erhöhung natürlich insgesamt positiv zu bewerten ist, wird sich zukünftig zeigen, inwieweit die Krankenkassen als Bewilligende der Gelder in die Steuerung und Ausrichtung der Selbsthilfe in Deutschland mehr als bisher hineinwirken.

Doch nicht allein Umfang und Art der verfügbaren Unterstützungs- und Fördermittel, sondern vor allem deren Verortung in den jeweiligen Gesetzbüchern und der daraus resultierenden Verantwortlichkeiten hinsichtlich der Prozessierung und Verwaltung dieser Mittel – in erster Linie durch die Kranken- und Pflegekassen – erscheint diskussionswürdiger denn je. Festzuhalten ist: Viele Selbsthilfegruppen und die große Mehrheit der Selbsthilfeorganisationen leisten Dienste und Präventionsarbeit nicht nur über das GKV-Versichertenkollektiv, sondern auch über ihren sie förder-technisch legitimierenden Gegenstand – ja, sagen wir es ruhig: ihre Diagnose – hinaus. Es gibt aber Themen, auch durchaus gesundheitsrelevante, die nicht durch den Indikationskatalog abgedeckt sind.

Des Weiteren ist seit langem evident und im Rahmen der SHILD-Studie nochmals umso eindrücklicher belegt, dass Selbsthilfegruppen, aber auch manche Selbsthilfeorganisationen, Unterstützungsstrukturen brauchen. Regional ist dies für die Selbsthilfegruppen durch die flächendeckende Verteilung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sehr gut umgesetzt. Für etwa die Hälfte aller Selbsthilfegruppen ist daneben ihr jeweiliger Selbsthilfeverband die wichtige Unterstützungseinrichtung, und für letztere auf übergeordneter Ebene ihre jeweilige Dachorganisation. Eine Dachor-

ganisation, die sich primär außenorientiert interessenvertretend und koordinierend für ihre Mitgliedsverbände einsetzt, aber nicht mehr innenorientiert direkt auf die Ebene der Selbsthilfegruppen herunterreicht, entspricht nicht mehr der Selbsthilfeförderlogik nach SGB V § 20c (resp. § 20h) und fühlt sich im Sinne der gemeinsamen Idee, Selbsthilfe zu stabilisieren, zu entwickeln und zu fördern, gegebenenfalls benachteiligt. Dabei sind gerade diese Organisationen für die Belange der Selbsthilfe sowie Patientinnen und Patienten in den nationalen Gremien, vor allem im Gemeinsamen Bundesausschuss, von zentraler Bedeutung. So ist es nicht verwunderlich, dass das Verhältnis zwischen manchen Bundesorganisationen der Selbsthilfe und dem System der Selbsthilfeunterstützung im Angesicht des gemeinsamen, aber eben aufzuteilenden Kuchens „Selbsthilfeförderung“ zuweilen spannungsgeladen ist.

Dieses vorausgeschickt, muss erneut die Frage aufgeworfen werden, ob es gerechtfertigt ist, – oder wie in der obigen Diskussion bereits angeklungen gar *verfassungsrechtlich gerechtfertigt* ist – die Förderung der gesamtgesellschaftlichen Funktion und Bedeutung der Selbsthilfe in all ihren Schattierungen und auf all ihren Ebenen durch die gesetzliche Krankenversicherung zu kanalisieren und damit im gewissen Rahmen auch inhaltlich zu steuern. Eine schnelle, und durchaus nachvollziehbare Antwort könnte lauten, dann solle man doch das ganze Selbsthilfesystem steuerfinanziert fördern. Ob dies die bislang bestehenden Probleme lösen würde oder eventuell gar weitere und gravierendere zu Tage befördert, ist eine völlig offene Frage. Nichtsdestotrotz bleibt die Frage der Finanzierung eine Dauerbaustelle, ihre Bearbeitung birgt zahlreiche Chancen auf weitere Verbesserungen insbesondere hinsichtlich Klarheit, Transparenz, Verteilungsgerechtigkeit, Ansprüchen und Befugnissen. Angesichts der Relevanz der Selbsthilfe im Gesundheitswesen hätte das Thema durchaus die Gründung einer interinstitutionellen Task Force verdient.

Es gibt darüber hinaus zahlreiche weitere Fragen, die man (eben noch) nicht beantworten kann. Mit Hegels „Eule der Minerva“ (aus der Vorrede der Rechtsphilosophie) stellt sich das Thema so: Wenn die Athene noctua Symbol der Weisheit und Klugheit ist, fragt sich, ob diese tatsächlich immer nur rückblickend wirksam sein kann, nie – transzendierend – auch vorausblickend und entwerfend. Oder: Wie der Flug der Eule der Minerva zu verstehen ist: Läutet sie den Tag oder die Nacht ein? An sich mag dies egal sein: Der Tag erwächst immer aus der Nacht und der Tag mündet in die Nacht ein. Wenn der Tag die Erhellung bringt, wäre zu wünschen,

Minervas Eule startet mit der Dämmerung des Morgens. Andererseits muss der Start reflexiv vorbereitet sein. Die Abenddämmerung mag daher jene Traumzeit einläuten, die das Neue andenken kann. Hegels Vorrede zur „Philosophie des Rechts“ hin oder her: Das Dunkel verkörpert den „Kellergeruch“, das Helle die „Morgenluft“. Deswegen soll die Eule dem Menschen jene Horizont-Eröffnung aufzeigen, die er benötigt, um im Humanen voranzukommen.

Was ist des Pudels – eigentlich: der Eule – Kern? Die Selbsthilfebewegung in ihrer interaktiven reflexiven Form, mag man nun aus Sicht der soziologischen Theorie von Bewegung sprechen oder nicht, ist mit ihren ca. 40 Jahren mitten im Lebenslauf, und sie ist weiterhin im Wandel. Das Feld ist sehr sensibel, die Selbsthilfebewegung ist ein Feld der Aktivitäten von Menschen, die mit Engagement, ja mit tiefer Betroffenheit und Emotionalität, auch in Form der Begeisterung, dabei sind. Der Wandel löst daher Identitätsfragen aus. Nicht nur das Wohin ist von Interesse; in welcher Gestalt wohin? Ängste werden frei, Ahnungen von Verlustgefühlen gar. Für viele besonders schmerzlich hier die Problematik des Generationswechsels mit all seinen Schwierigkeiten vom Loslassen und Abgeben bis hin zur Gewinnung und Aktivierung von Nachfolgenden.

Insofern wird sich zukünftig nicht nur die Frage stellen, wohin sich wie die Selbsthilfe im Gesundheitswesen wandeln wird, sondern ob die neue Gestalt den Grundideen der Bewegung zeitgemäß dienen wird. Eine Offenheit für diese Zukunft ist notwendig; ein ängstliches Klammern an dem Bisherigen ist verständlich, aber nicht sinnvoll. Vielleicht hilft die Differenzierung zwischen Strukturkonservatismus und Wertkonservatismus weiter. Die Werte und Ziel sind zu bewahren, zu tragen in die nächsten Dekaden der bundesdeutschen, ja sich wohl möglich europäisierenden und trans-nationalisierenden Bewegung; aber sie kann dabei ihre Identität in neuen Formen fortführen. Das ist der Kern der Eule der Minerva: Mit dem Morgen beginnt die Hoffnung auf den neuen Tag, und auf das, was er bringen wird. Viele Phänomene in der sozialen Wirklichkeit durchlaufen einen Lebenszyklus. Aber in diesem Fall wissen wir nicht, wie lange er noch dauert. Insofern bleibt genug zu tun in der Gestaltung der Zyklen dieser Bewegung.

## Glossar der verwendeten statistischen Verfahren und Begriffe

*Christopher Kofahl*

**Korrelation:** Eine Korrelation ist ein irgendwie gearteter Zusammenhang zwischen zwei oder mehr Variablen. Wenn beispielsweise bei mehreren Schülern die Verteilungen der Schulnoten in Mathematik und Physik miteinander verglichen werden, lässt sich vermutlich eine positive Korrelation finden. Schüler mit guten Noten in Mathematik haben auch eher gute Noten in Physik, Schüler mit schlechten Noten in Mathematik haben auch eher schlechte Noten in Physik. Das bedeutet, dass sich mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit rückschließen lässt, dass ein Schüler, der eine gute Mathematik-Klausur geschrieben hat auch eine gute Physik-Klausur schreiben wird, wie auch umgekehrt. Dennoch ist dieser Zusammenhang nicht kausal, es ist also unzulässig zu sagen, ein Schüler hat eine gute Physik-Klausur geschrieben, *weil* er eine gute Mathe-Arbeit geschrieben hat. Die diesem Zusammenhang zu Grunde liegende eigentliche Variable ist vermutlich eine Begabung im Umgang mit formal-logischen Sachverhalten und einem hohen Abstraktionsvermögen.

**Korrelationskoeffizient:** Ein Korrelationskoeffizient ist ein Maß, das einen Zusammenhang ( $\rightarrow$  Korrelation) numerisch ausdrückt und damit die *Enge* eines Zusammenhanges zwischen zwei Merkmalen wiedergibt. Der Korrelationskoeffizient, der mit verschiedenen mathematischen Verfahren errechnet wird, kann Werte zwischen -1 und +1 annehmen. Ein Korrelationskoeffizient von 0 oder in der Nähe von 0 liegend wird dahin gehend interpretiert, dass kein Zusammenhang zwischen den herangezogenen Variablen existiert. Je größer ein Korrelationskoeffizient ist, desto enger ist auch der Zusammenhang zwischen zwei oder mehr Variablen. Ein positiver Koeffizient drückt einen positiven Zusammenhang aus, d. h. wenn eine Merkmalsausprägung in einer Variable A hoch (oder niedrig) ist, ist auch die Merkmalsausprägung in einer Variable B eher hoch (oder niedrig). Ein negativer Koeffizient drückt einen negativen Zusammenhang aus, d. h. wenn eine Merkmalsausprägung in einer Variable A hoch (oder niedrig) ist, ist die Merkmalsausprägung in einer Variable B eher niedrig (oder hoch). Korrelationskoeffizienten müssen zusätzlich darauf hin geprüft werden, ob der Zusammenhang  $\rightarrow$  signifikant, d. h. nicht zufällig ist, um als gesichert zu gelten.

**Kruskal-Wallis-Test:** Er ähnelt dem  $\rightarrow$  Mann-Whitney-U-Test und basiert wie dieser auf Rangplatzsummen, mit dem Unterschied, dass er für den Vergleich von mehr als nur zwei Gruppen angewendet werden kann.

**Mann-Whitney-U-Test:** Der Mann-Whitney-U-Test ist ein statistisches Prüfverfahren, das testet, ob zwei unabhängige Stichproben sich in dem zu untersuchenden Merkmal unterscheiden, in diesem Buch z.B. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den alten Bundesländern (Stichprobe A) und in den neuen Bundesländern (Stichprobe B). Es sind  $\rightarrow$  ordinale Daten erforderlich.

**Ordinal-Daten:** Ordinale Daten sind Daten, die sich in eine Rangfolge bringen lassen. Die Abstände zwischen den verschiedenen Rängen sind jedoch nicht exakt gleich (metrisch), d. h. die Abstände zwischen ihnen können unterschiedlich groß sein. *Beispiel:* Mit einer Waage lassen sich metrische Daten gewinnen, die zu der Schlussfolgerung führen können, die Tüte Orangen wiegt exakt dreimal so viel wie die Tüte Pflaumen aber nur halb so viel wie der Beutel mit den Kartoffeln. Fehlt ein exakt objektives Messverfahren wie eine solche Waage, kann das Gewicht noch von einer Person geschätzt werden. Diese kann dann aber im Prinzip nur feststellen, dass die Kartoffeln mehr wiegen als die Orangen und die wiederum mehr als die Pflaumen, d. h. sie kann die verschiedenen Gewichte in eine Rangreihenfolge bringen, produziert also im Grunde genommen Ordinal-Daten.

Eine Selbsthilfegruppensprecherin bewertet die Aussage „Wir haben Schwierigkeiten neue Mitglieder zu gewinnen“ auf einer Vierer-Skala. Die Vierer-Skala besteht aus: (1) trifft gar nicht zu – (2) trifft eher nicht zu – (3) trifft eher zu – (4) trifft völlig zu. Sie kreuzt „trifft gar nicht zu“ an. Eine andere Selbsthilfegruppensprecherin kreuzt „trifft eher zu an“. Nun kann man rückschließen, dass die zweite Selbsthilfegruppe größere Probleme mit der Mitgliedergewinnung als die erste Gruppe hat, es ist jedoch völlig unzulässig zu sagen, dass diese dreimal so große Probleme hätte.

Den statistischen Verfahren, die in Abhängigkeit von der jeweiligen Daten-Qualität eingesetzt werden dürfen, liegen unterschiedliche mathematische Modelle zu Grunde. Statistische Verfahren, die metrische Daten voraussetzen, dürfen bei Ordinal-Daten nicht angewandt werden, (umgekehrt ist dieses aber erlaubt).

**Ordinal-Skala:** Eine Ordinal-Skala setzt sich aus mehreren inhaltlich zusammen gehörigen  $\rightarrow$  Ordinal-Daten zusammen.

**p:** p ist ein Maß für die Irrtumswahrscheinlichkeit  $\alpha$  und gibt an, mit welcher Wahrscheinlichkeit man sich irren würde, wenn man wie hier in unseren Fällen eine errechnete Korrelation zwischen zwei Variablen oder einen errechneten Unterschied zwischen zwei Unterstichproben akzeptiert. Um sagen zu können, dass die gefundene Korrelation oder der gefundene Unterschied nicht ein Zufallsbefund sind, sollte diese Irrtumswahrscheinlichkeit natürlich möglichst klein sein, als Standard gilt: unter 5% (bzw.  $p < 0,05$ ) (s. → Signifikanz).

**Rho:** Spearman's rho ist ein → Korrelationskoeffizient, der die Stärke einer Korrelation ausdrückt, die auf → Ordinaldaten bzw. -skalen basiert. Es gibt weitere Korrelationskoeffizienten mit etwas anderen Eigenschaften, wir haben in diesem Buch aber nur rho verwendet.

**Signifikanz, signifikant:** Statistische Analysen beschäftigen sich im Wesentlichen mit der Messung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden. Um jedoch herauszufinden, ob einmal gefundene Unterschiede - beispielsweise zwischen zwei Personengruppen in einem bestimmten Merkmal, oder aber zwischen zwei Zeitpunkten bei einer Personengruppe hinsichtlich der Veränderung eines Merkmals über den zeitlichen Abstand - benötigt man ein Verfahren, das für die Einschätzung hilfreich ist, ob dieser Unterschied nun „echt“ oder „zufällig“ ist. Dazu wird ein Signifikanztest durchgeführt, der zum Ergebnis hat, mit welcher Wahrscheinlichkeit man sich irren würde, wenn man einen gefundenen Unterschied als „echt“ bewertet. Liegt die errechnete Irrtumswahrscheinlichkeit (s. → p) unter dem zuvor festgelegten Wert (üblicherweise 5 % ( $p = 0,05$ ) oder 1 % ( $p = 0,01$ )), dann spricht man von einem signifikanten Unterschied. Das heißt - zumindest gilt dies dann für die zu Grunde liegende Untersuchung im Rahmen der vorgefundenen Bedingungen - das Ergebnis kann nicht mit dem Zufall erklärt werden.