

# **„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“**

## **Skizze zum Teilprojekt 2**

### **„Multiperspektivische, qualitative Befragung von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und ihrer relevanten Stakeholder“**

Mit Förderung durch das



Bundesministerium  
für Gesundheit

## **Durchführende**

Hauptverantwortliche: Dr. Gabriele Seidel, Inga Kreusel, MPH, Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, (MHH)

## **Forschungsziel und Forschungsfragen**

Als Ergebnis des partizipativen Planungsworkshops am 06.02.2013 in Berlin kristallisierte sich für das Vorgehen in Teilprojekt 2 ein multiperspektivisches Vorgehen heraus, mit dem sowohl die Innen- als auch die Außenperspektive der Selbsthilfe untersucht wird.

**Ziel der Studie** ist es, ein vertieftes Verständnis der Bedürfnisse, der Erfahrungen, der Akzeptanz, der Kompetenzen und Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikro-, Meso- und Makroebene des deutschen Gesundheitswesens aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu erlangen: aus der Perspektive der Vertreter der Selbsthilfe sowie aus der Perspektive sogenannter Stakeholder – also der Institutionen, die mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten und/oder ein Interesse am Verlauf bzw. Ergebnis der Arbeit der Selbsthilfe haben. Dabei werden 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 wird die Sichtweise der Stakeholder auf die Selbsthilfe (Außenperspektive), ebenfalls auf allen drei Ebenen integriert.

Einbezogen werden in einem qualitativen Forschungsdesign unter Nutzung eines theoretical samplings zum einen unterschiedliche Akteure der Selbsthilfe (Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher (SHG), Funktionsträger der Selbsthilfeorganisationen (SHO) auf Landes- und Bundesebene, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen (SKS), Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe (LAG SH) und der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen (LAG KISS) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) und Vertreterinnen und Vertreter des Deutschen Behindertenrats (DBR), der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS), der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.. Zum anderen werden Vertreterinnen und Vertreter der Stakeholder, z.B. der Krankenkassen, der Versorgungseinrichtungen oder Öffentliche Einrichtungen, ebenfalls auf den drei unterschiedlichen

Ebenen, der Mikro-, Meso- und Makroebene, integriert. Die ausgewählten Akteure, Expertinnen und Experten für den jeweiligen Bereich, werden mithilfe von teilstrukturierten, telefonischen Leitfadeninterviews befragt.

## **Auswahl vorgesehener Fragen in den Experteninterviews**

- Wie sieht das heutige Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS aus?
- Welche Rolle spielen SHG/SHO/SKS im Gesundheitswesen?
- Welche Ziele verfolgen die SHG/SHO/SKS und die Stakeholder in Zusammenhang mit der Selbsthilfe (innen-/außengerichtet)?
- Gibt es Beispiele guter Praxis oder gelungene Arbeitsstrategien innerhalb der Selbsthilfe(-organisation/-gruppe) und bei der Zusammenarbeit zwischen Stakeholdern und der Selbsthilfe(-organisation/-gruppe)?
- Welche Kompetenzen benötigen Selbsthilfegruppenmitglieder auf der Makro-, Meso- und Mikroebene?
- In welchen Kompetenzbereichen stärkt die SHG/SHO/SKS ihre Mitglieder und Nicht-Mitglieder?
- Was wird unter Gesundheitskompetenz verstanden?
- Sind Strategien zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz der Selbsthilfegruppenmitglieder bekannt?
- Mit welchen Erwartungen von Patientinnen und Patienten, Mitgliedern und Stakeholdern sieht sich die SHG/SHO/SKS konfrontiert? Welche Erwartungen haben die Stakeholder?
- In welcher Form ist die SHG/SHO/SKS auf politischer Ebene aktiv? Wie ist ihre Akzeptanz durch die Stakeholder?
- Werden die Mitglieder der SHG/SHO/SKS so in die politischen Entscheidungsprozesse einbezogen, wie sie das möchten?
- In welcher Form wollen die Mitglieder der SHG/SHO/SKS zukünftig auf politischer Ebene aktiv werden?
- In welcher Form und Intensität finden Kooperationen mit anderen SHG/SHO/SKS 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?

## Theoretical sampling zur Erfassung der horizontalen und vertikalen Beziehungen der Selbsthilfe und der Stakeholder

### Auswahl der Selbsthilfeakteure (Innenperspektive)

Für das theoretical sampling wurden zunächst 7 Themenfelder ausgewählt, die ein breites Spektrum der Selbsthilfe in Deutschland abbilden. Dabei handelt es sich um Erkrankungen bzw. Behinderungen von hoher und niedriger Prävalenz, hoher und niedriger Mortalität, hoher Komplexität in der Behandlung und einem hohen Maß an erforderlichem Selbstmanagement der Betroffenen. Weiterhin wurden bei der Auswahl die Strukturen der Selbsthilfe zu dem Themenfeld (kurze oder lange Historie), Generations- und Genderaspekte bei der Inzidenz und körperliche und psychische Erkrankungen berücksichtigt. Die Begründungen für das theoretical sampling und die entsprechenden Themenfelder fasst Tabelle 1 zusammen.

**Tab. 1: Themenfelder im theoretical sampling**

<b>Diabetes Mellitus Typ II</b>	<b>Brustkrebs bei Frauen</b>	<b>Neurodermitis im Kindesalter</b>	<b>Körperliche Behinderung</b>	<b>Psychische Erkrankung (Angststörung und Depression)</b>	<b>Abhängigkeitserkrankungen</b>	<b>Seltene Erkrankung (Marfan-Syndrom)</b>
Häufige chronische Erkrankung, mit hoher Überlebenswahrscheinlichkeit	Häufige Erkrankung (Letalität 30%)	Häufige chronische Erkrankung bei Kindern	Körperliche Behinderung/Erkrankung mit Einschränkung der Teilhabe	Häufigste seelische Erkrankungen	Sehr lange bestehende Selbsthilfestructur; häufige Erkrankung  (Gründung verschiedener Organisationen ca. im 19. Jahrhundert)	Vor wenigen Jahren gegründete Selbsthilfestructur

Parallel dazu werden auf der Mikroebene Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfekontaktstellen interviewt, auf der Mesoebene Vertreterinnen und Vertreter der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe und der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und auf der Makroebene Vertreterinnen und Vertreter des Fachverbandes der DAG SHG, der NAKOS, der DHS, der ACHSE, der BAG SELBSTHILFE und des DBR.

### Auswahl der Stakeholder (Außenperspektive)

Bei der Auswahl der zu befragenden Stakeholder gehen wir auf der Mikroebene vom Nukleus „Selbsthilfegruppe vor Ort“ aus. Die Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe werden im Interview nach für sie relevanten Stakeholdern gefragt, so zum Beispiel Versorgungseinrichtungen oder Krankenkassen.

Auf der Mesoebene werden die Vertreterinnen und Vertreter der Landesorganisationen der Selbsthilfe nach für sie relevanten Stakeholdern gefragt, gleiches gilt für die Bundesebene.

### Einbezogene Regionen

Die Interviews sollen in unterschiedlichen Regionen Deutschlands stattfinden. Die vorgesehenen Regionen wurden nach ihrer regionalen Verteilung unter Berücksichtigung der Kriterien Dichte der Selbsthilfegruppen, Tradition der Selbsthilfe (alte und neue Bundesländer), Größe des Bundeslandes und Stadtstaat bzw. Flächenland ausgewählt - Schleswig Holstein, Bayern, Nordrhein Westfalen, Saarland, Thüringen, Mecklenburg-Vorpommern und Berlin. Die Zuordnung der sieben Themenfelder zu den sieben Regionen fand nach dem Zufallsprinzip statt (siehe Schaubild Seite 6).

## Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und -partner

### Mikroebene: Innenperspektive

Zunächst wird durch das Studienteam per Los eine **Selbsthilfekontaktstelle (SKS)** pro Bundesland ausgewählt. Diese SKS werden in einer doppelten Funktion benötigt. Zum einen werden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der SKS gebeten, das Studienteam bei der Rekrutierung von zwei **Selbsthilfegruppen (SHG)** (eine ländliche und eine städtische SHG) zu unterstützen, zum anderen werden sie als Selbsthilfeakteur befragt. Bei den so ermittelten SHG wird jeweils die Sprecherin bzw. der Sprecher interviewt.

### Mikroebene: Außenperspektive

Ausgehend von den Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene werden die **Stakeholder** ermittelt (Ärzte, Vertreterinnen und Vertreter der Versorgungseinrichtungen, Kommunen, Krankenkassen etc.) und um ein Interview gebeten. Jede SHG wird um die Nennung eines für sie relevanten Stakeholders gebeten. Sollte die erste SHG jedoch beispielsweise bereits einen Arzt als Stakeholder genannt haben, entfällt dieser als Interviewpartner bei der zweiten SHG.

### Mesoebene: Innenperspektive

Hier wird die der interviewten SHG zuzuordnende themenspezifische **Selbsthilfeorganisation (SHO) auf Landesebene** kontaktiert, die/der autorisierte Vertreterin oder Vertreter wird interviewt. Wenn die Selbsthilfegruppen mehreren Dachorganisationen angehören, wird maximal eine Vertreterin bzw. ein Vertreter der durch das Los identifizierten SHO befragt. Sollte für die ausgewählte Indikation keine SHO auf Landesebene in dem Bundesland vorhanden sein, entfällt das Interview. Zudem werden auf der Mesoebene die Vertreterinnen und Vertreter der **Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen (LAG KISS)** oder der **Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe (LAG SH)** befragt. Sollte in dem Bundesland keine LAG SH vorhanden sein, in dem ein Mitgliedsverein mit der ausgewählten Indikation vertreten ist (z.B. Angststörungen, Alkoholsucht oder Marfan-Syndrom), entfällt das Interview.

### Mesoebene: Außenperspektive

Auf der Mesoebene wird ein von der SHO genannter Stakeholder pro Bundesland interviewt. Mögliche Stakeholder auf der Landesebene sind zum Beispiel Vertreterinnen und Vertreter

der Landesärztekammern, Ethikkommissionen, Schlichtungsstellen, Gesundheitsämter, Kooperationsberatungsstellen (KOSA), Beratungseinrichtungen, Gesundheitskonferenzen, Landeszentralen für Gesundheit, Gemeinsame Selbstverwaltung der Krankenkassen.

### **Makroebene: Innenperspektive**

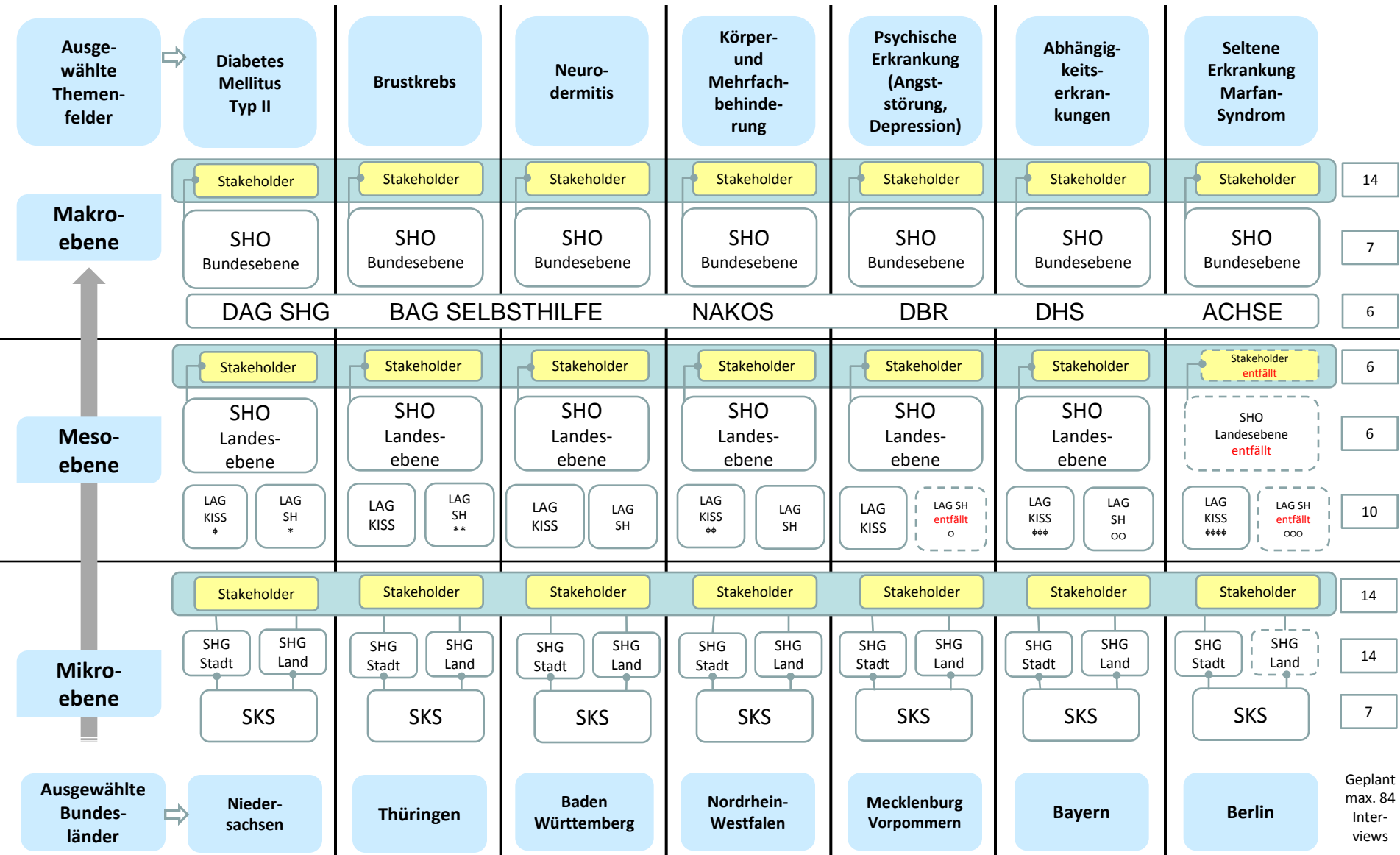
Hier wird die der SHO auf Landesebene zuzuordnende themenspezifische **Selbsthilfeorganisation (SHO) auf Bundesebene** kontaktiert, Vertreterinnen und Vertreter (Sprecher bzw. Vorstandsvorsitz) werden interviewt. Sollten die SHO auf Landesebene mehreren Dachorganisationen angehören, wird die nach Einschätzung der Landes-SHO für sie bedeutsamste Bundes-SHO befragt. Ebenfalls befragt werden Repräsentanten der **DAG SHG**, der **NAKOS**, der **DHS**, der **ACHSE**, der **BAG SELBSTHILFE**, ebenso der **DBR**. Der DBR wurde ausgewählt, da er durch die Patientenbeteiligungsverordnung als maßgebliche Organisation für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene gilt und im G-BA vertreten ist. Da im DBR neben den Selbsthilfeverbänden auch Sozialverbände und Wohlfahrtsverbände vertreten sind, werden hier nur die Sprecherinnen und Sprecher des DBR interviewt, die ausschließlich der Selbsthilfe angehören.

### **Makroebene: Außenperspektive**

Die Vertreterinnen und Vertreter der SHO auf Bundesebene werden gebeten, für sie relevante Stakeholder auf Bundesebene zu benennen. Mögliche Stakeholder auf der Bundesebene sind Sprecherinnen bzw. Sprecher des G-BA, der Sozial- und Wohlfahrtsverbände, Bundesärztekammer, GKV-Spitzenverband etc.. Auch hier werden die Sprecher bzw. Vorsitzenden kontaktiert. Stakeholder, die von den SHO's auf Bundesebene mehrfach als Kooperationspartner genannt werden, werden nur einmalig interviewt.

Um darüber hinaus die Wirkungen der Selbsthilfe in der Außenperspektive gut abbilden zu können, wird das Studienteam möglicherweise weitere Interviewpartner aus relevanten Institutionen der Stakeholder für Interviews rekrutieren.

## Geplantes Vorgehen bei der Auswahl der Experteninterviews im Teilprojekt 2



**Legende:** SHG: Selbsthilfegruppe; GKV: Gesetzliche Krankenversicherung; SKS: Selbsthilfekontaktstelle; SHO: Selbsthilfeorganisation; LAG KISS: Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekon-taktsstellen

♦ entspricht dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, ♦♦ entspricht der Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), ♦♦♦ entspricht der Selbsthilfekoordination Bayern (SEKO), ♦♦♦♦ entspricht der Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle (SEKIS), \* Landesarbeitskreis Selbsthilfe Schleswig-Holstein e.V., \*\* entspricht der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Thüringen e.V., o kein Mitgliedsverein zum Thema Angststörung in der LAG SH Meckl. Vorp., oo im Suchtbereich entsprechen die Landesstellen für Suchtfragen den LAG SH (in Bayern ist die Koordinierungsstelle der bayerischen Suchthilfe (KBS) zuständig), ooo kein Mitgliedsverein zum Thema Marfan-Syndrom in der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V. Berlin

## **Arbeits- und Zeitplan (AP)**

### **AP 2.1. Entwicklung des Designs, Auswahl der Interviewpartner und Entwicklung des Erhebungsinstrumentes (Interviewleitfaden) für die telefonischen Experteninterviews**

- Festlegung und Abstimmung des Forschungsdesigns
- Erstellung des Interviewleitfadens
- Feedback zum Design, zur Auswahl der Themenfelder, der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner und des Leitfadens durch Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe
- Zeitrahmen: 5 Monate (Januar – Mai 2013).

### **AP 2.2 Rekrutierung der Interviewpartner bei den SHG, SKS, SHO und den Stakeholdern und Durchführung der Interviews**

- Zeitrahmen: 4 Monate (Juni – August 2013)

### **AP 2.3 Transkription und Auswertung der Interviews**

- Transkription der Interviews; qualitative Inhaltsanalyse mit dem Auswertungsprogramm MAXQDA
- Zeitrahmen: 7 Monate (September – März 2014)

### **AP 2.4 Rückkopplung der Auswertungsergebnisse an die Vertreter der Selbsthilfe zur kommunikativen Validierung**

- Fokusgruppen mit Vertreterinnen und Vertretern der SHG, der SKS, der SHO
- Zeitrahmen: 1 Monat (April 2014)

## **Erwartete Ergebnisse**

Erwartet wird eine vertiefte Einschätzung der Situation der Selbsthilfe in Deutschland am Beispiel der ausgewählten Themen und Regionen. Daraus können Erkenntnisse über die Bedingungen abgeleitet werden, unter denen Ansätze solidarischer Selbsthilfe im Gesundheitswesen unterstützt und aufrechterhalten werden können.

## **Deliverables**

Die Ergebnisse des Teilprojekts sollen in einem (Teil-) Bericht zusammengefasst werden, der mit verschiedenen Partnern aus Wissenschaft und Praxis diskutiert wird. Der Bericht bildet auch die Grundlage für die weitere Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Publikationen, Workshops/Tagungen) sowie die Ausgestaltung der Phase 3 des Gesamtprojektes zur Erforschung der Wirkungen der Selbsthilfe.