



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Medizinische Hochschule
Hannover



Universität zu Köln

Mit Förderung durch das



Bundesministerium
für Gesundheit

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven

Erste Ergebnisse der

**multiperspektivischen, qualitativen Befragung von Vertreterinnen und
Vertretern der Selbsthilfe und ihrer relevanten Stakeholder**

Dr. Gabriele Seidel, Jan Weber, MPH, Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, ESG/MHH

Hannover, 13. Juni 2014

1 Studiendesign und Auswahl der Akteure im Rahmen der Studie

Für die Studie wurden im Sinne eines theoretical samplings von den beteiligten Wissenschaftlern 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 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 (Angststörung und Depression) sowie Abhängigkeitserkrankungen 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 designierten 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. Vor diesem Hintergrund 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. Abbildung 1 gibt einen Überblick über das Vorgehen bei der Rekrutierung der in die Untersuchung einbezogenen Akteure auf Mikro-, Meso- und Makroebene.

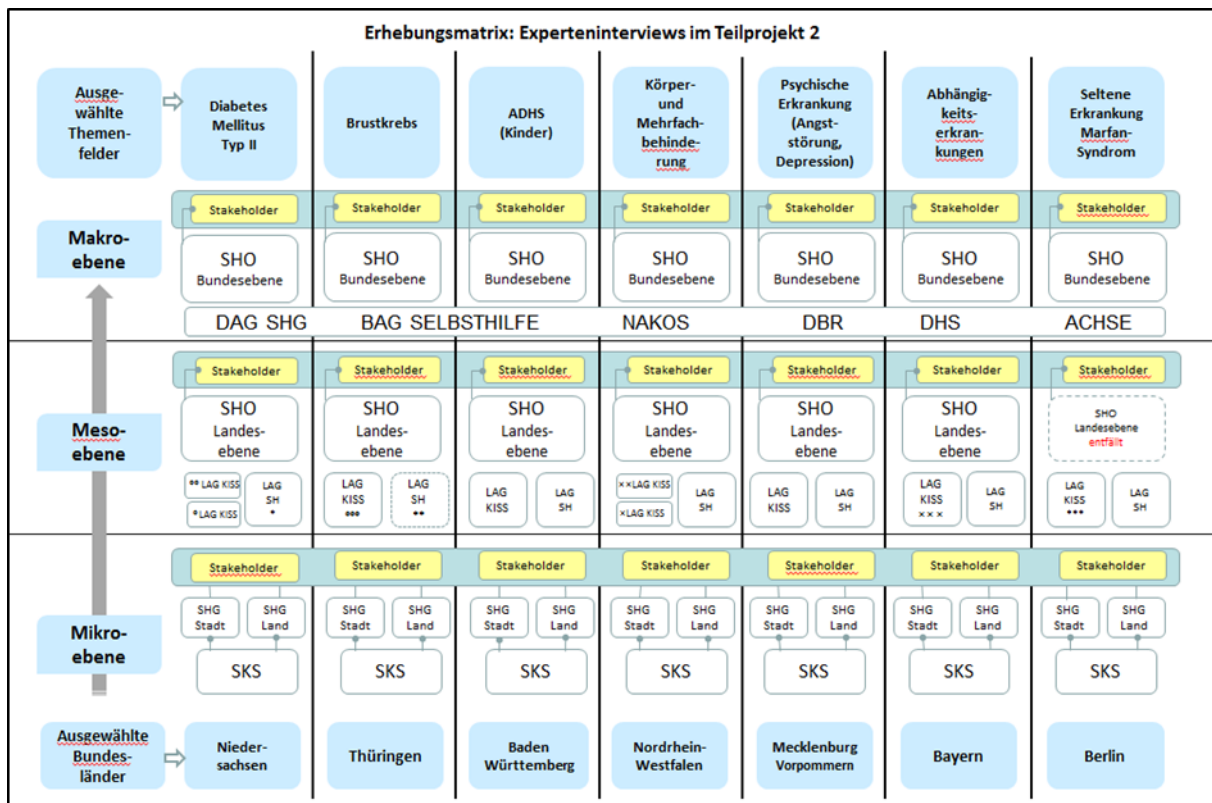


Abbildung 1: Erhebungsmatrix im Teilprojekt 2

Auswahl der Interviewpartner

Dem qualitativen Forschungsdesign entsprechend, wurden unter Nutzung eines theoretical samplings zum einen unterschiedliche Akteure der Selbsthilfe einbezogen: Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher (SHG), Funktionsträger der Selbsthilfeorganisationen (SHO) auf Landes- und Bundesebene, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen (SKS), der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe (LAG SH) und der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen (LAG KISS). Zum anderen wurden Vertreterinnen und Vertreter der Stakeholder, ebenfalls auf der Mikro-, Meso- und Makroebene, befragt. Um auch Meinungen und Erfahrungswissen der Mitglieder der bundesweit agierenden Dach- bzw. Fachverbände im Rahmen der Untersuchung zu erschließen, wurden Vorstandsmitglieder bzw. geschäftsführende Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen 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 (SKS) pro Bundesland ausgewählt. Diese SKS wurden in einer doppelten Funktion benötigt. Zum einen wurden die Mitar-

beiterinnen und Mitarbeiter der SKS gebeten, das Studienteam bei der Rekrutierung von zwei Selbsthilfegruppen (SHG) (eine ländliche und eine städtische SHG) zu unterstützen, zum anderen wurden sie als Akteure der Selbsthilfeunterstützung befragt. Bei den so ermittelten SHG wurde der jeweilige Sprecher/die Sprecherin interviewt.

Mikroebene: Außenperspektive

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

Mesoebene: Innenperspektive

Hier wurde die der interviewten SHG zuzuordnende themenspezifische Selbsthilfeorganisation (SHO) auf Landesebene kontaktiert, der autorisierte Vertreter/die autorisierte Vertreterin wurde interviewt. Wenn die Selbsthilfegruppen mehreren Dachorganisationen angehörten, wurde maximal ein Vertreter/eine Vertreterin der durch das Los identifizierten SHO befragt. War für die ausgewählte Indikation keine SHO auf Landesebene in dem Bundesland vorhanden, entfiel das Interview. Zudem wurden auf der Mesoebene die Vertreter der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen (LAG KISS) oder der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe (LAG SH) befragt.

Mesoebene: Außenperspektive

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

Makroebene: Innenperspektive

Hier wurde die der SHO auf Landesebene zuzuordnende themenspezifische Selbsthilfeorganisation (SHO) auf Bundesebene kontaktiert, Vertreter/Vertreterinnen (Sprecher und Sprecherinnen bzw. Vorstandsvorsitzende) wurden interviewt. Gehörten die SHO auf Landesebene mehreren Dachorganisationen an, wurde die nach Einschätzung der Landes-SHO für sie bedeutsamste Bundes-SHO befragt. Ebenfalls befragt wurden Repräsentanten und Repräsentantinnen der DAG SHG, der NAKOS, der DHS, der ACHSE und der BAG SELBSTHILFE. Vorgesehen war auch ein Interview mit Repräsentanten des DBR, dieses konnte nicht realisiert werden.

Makroebene: Außenperspektive

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

Rekrutierungsverfahren

Die im September 2013 initiierte – und damit geringfügig verzögerte Kontaktaufnahme mit den potentiellen Interviewpartnern begann mit der kommunalen Ebene und der Auslosung von jeweils einer Selbsthilfekontaktstelle (SKS) pro (ausgewähltem) Bundesland. Die Kontaktstellen wurden erst telefonisch und im Nachgang schriftlich bzw. via Email kontaktiert. Sie erhielten ein ausführliches Anschreiben sowie eine Projektskizze einschließlich der Informationen über Studienziel, -design, -verantwortliche und -förderer und wurden gebeten, dem Studienteam Ansprechpartner auf der Ebene der Selbsthilfegruppen zu übermitteln. Im Rahmen der daraufhin verabredeten Telefoninterviews mit Sprecherinnen und Sprechern der Selbsthilfegruppen wurden die Interviewpartner nach für sie relevanten Stakeholdern gefragt. Genannt werden sollten mindestens zwei Kooperationspartner pro Selbsthilfegruppe. Mit dem Einverständnis der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner 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 Interviewleitfäden für die Befragung der höheren Organisations- und Strukturebenen, wurden die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen (LAG KISS), die Landesverbände der Selbsthilfeorganisationen (SHO) sowie die Landesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfe (LAG SH) 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.

In den einzelnen Bundesländern wurden die Selbsthilfeorganisationen kontaktiert, in denen die auf kommunaler Ebene interviewten Selbsthilfegruppen Mitglied waren. War keine der befragten Selbsthilfegruppen in einer SHO organisiert, wurde eine SHO befragt, der die Selbsthilfegruppen thematisch zuzuordnen sind.

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 anderen, vom Vorstand autorisierten Mitarbeiter aus der Führungsebene der Organisation gebeten. Im Rahmen der SHO- Interviews holten die Interviewer erneut Kontaktinformationen über die Stakeholder ein, die mit dem jeweiligen Landes- oder Bundesverband kooperieren. Wo möglich und benannt wurden zwei Kooperationspartner kontaktiert und befragt. Abbildung 2 visualisiert das Vorgehen bei der Rekrutierung der Interviewpartner im Teilprojekt 2:

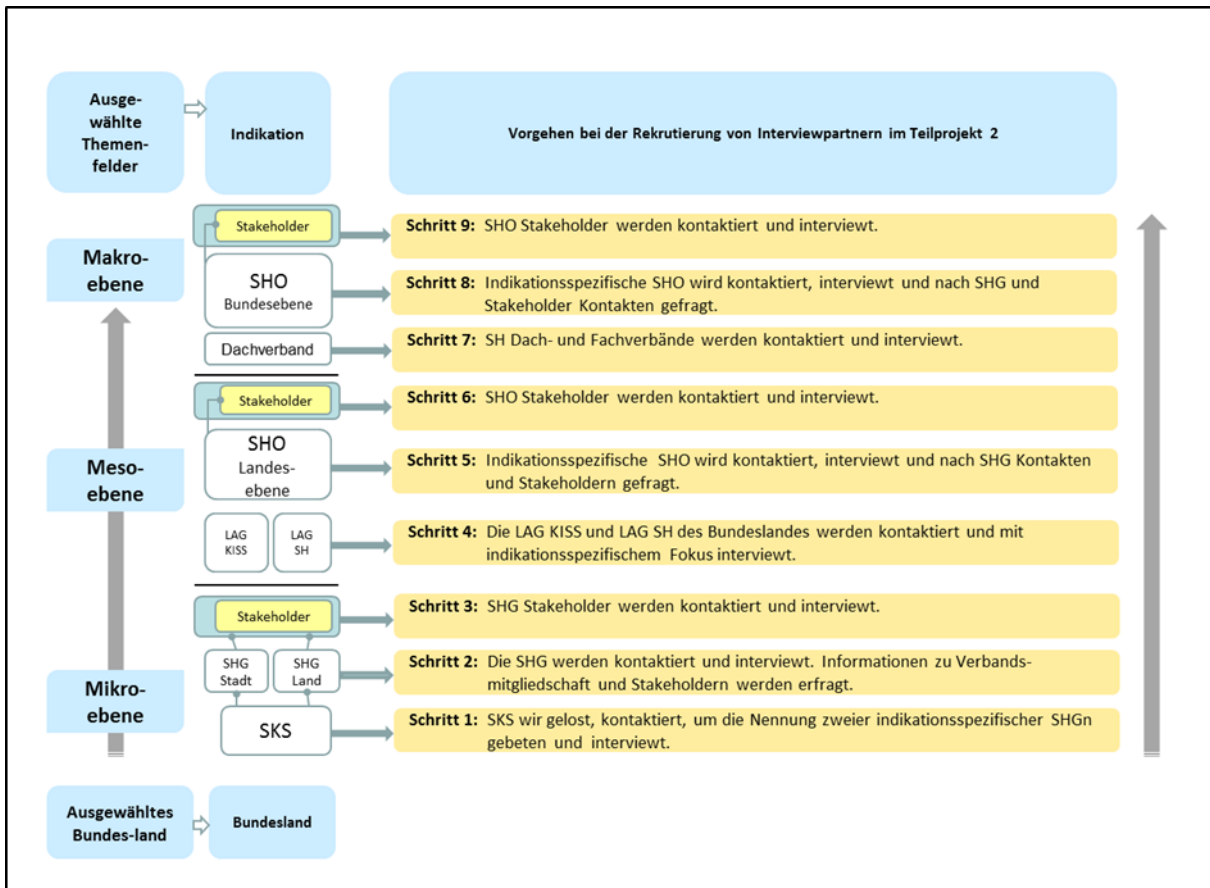


Abbildung 2: Vorgehen bei der Rekrutierung von Interviewpartner im Teilprojekt 2

Anzahl und erste Charakterisierung der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner

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. Die meisten Befragten haben eine deutsche Nationalität (96 %), 65,3 % haben ein Hochschulstudium absolviert, 18,7 % haben die (Fach-) Hochschulreife, 2,7 % einen Fachschulabschluss, 10,7 % einen Real schulabschluss und je 1,3 % der Befragten haben einen Hauptschulabschluss oder keinen Schulabschluss.

Aufgeschlüsselt nach teilnehmenden Akteuren und Durchschnittsalter der Interviewpartner wurden befragt:

a) auf der Mikroebene:

- acht SKS-Mitarbeiter, davon 87,5% weiblich und 12,5% männlich, in der Altersspanne von 38-60 und einem durchschnittlichen Alter von 52 Jahren,
- 16 SHG-Sprecher, davon 56,3% weiblich und 43,7% männlich, in der Altersspanne von 44-76 und einem Durchschnittsalter von 60,75 Jahren,
- sechs Stakeholder, davon 66,7% männlich und 33,3% weiblich, in der Altersspanne von 38-58 und einem Durchschnittsalter von 50,17 Jahren,

b) auf der Mesoebene:

- sechs LAG SH-Repräsentanten, davon zwei 66,7% weiblich und 33,3% männlich, in der Altersspanne von 42-64 und einem durchschnittlichen Alter von 55,33 Jahren,
- neun LAG KISS-Repräsentanten bzw. Mitarbeiter des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen und der Geschäftsstelle der Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), davon 77,8% weiblich und 22,2% männlich, in der Altersspanne von 50-62 und einem Durchschnittsalter von 54,33 Jahren,
- sechs SHO-Repräsentanten, davon 66,7% weiblich und 33,3 männlich, in der Altersspanne von 44-68 und einem durchschnittlichen Alter von 58,17 Jahren
- fünf Stakeholder, davon 80% weiblich und 20% männlich, in der Altersspanne von 41-55 und einem durchschnittlichen Alter von 49 Jahren interviewt.

auf der Makroebene:

- fünf Repräsentanten von Dach- und Fachverbänden bzw. der NAKOS, davon drei männlich und zwei weiblich, in einer Altersspanne von 46-67 und einem Durchschnittsalter von 59,6 Jahren,
- sieben SHO-Vorstandsmitglieder, davon 57,1% weiblich und 42,9% männlich und, in einer Altersspanne von 47-67 und einem durchschnittlichen Alter von 54,86 Jahren
- sieben Stakeholder, davon 57,1% männlich und 42,9% weiblich, in der Altersspanne von 43-61 und mit einem Durchschnittsalter von 54,86 Jahren.

Die befragten Stakeholder waren Ärzte, Apotheker, Juristen, Wissenschaftler, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen, Sanitätshäusern, einer Pharmafirma und einer Stiftung.

2 Ausgewählte Ergebnisse der qualitativen Befragung

Die umfangreichen Daten werden im Folgenden unter ausgewählten Themenschwerpunkten gebündelt unter zentralen Überschriften präsentiert, dabei wird die Innenperspektive der Selbsthilfe mit der Außenperspektive der Stakeholder kontrastiert. Die vorliegenden ersten Ergebnisse basieren auf den qualitativen Auswertungen der geführten telefonischen Experteninterviews auf der Mikro-, Me-so- und Makroebene unter den Kategorien Wahrnehmung, Wirkung, Barrieren, Zusammenarbeit und Finanzierung sowie Zukunftsperspektiven der Selbsthilfe. Aus Gründen der den Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern zugesagten Anonymität verzichten wir bei der Verwendung von Originalzitate(n) (im Text kursiv gedruckt) zunächst auf alle Kennzeichnungen, die eine leichte Identifikation der Befragten ermöglichen würden. Zudem verwenden wir bei den nachfolgenden Ergebnissen die männliche Form der Ansprache, auch um der bei den Interviewpartnern zugesicherten Vertraulichkeit und Anonymität weiter Folge zu leisten.

Die Selbsthilfe, ihr Image und die Kooperation mit anderen Akteuren des Gesundheitssystems

Das Selbstbild der Selbsthilfe variiert, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der befragten Akteure und ihrer Ziele. Manche Selbsthilfeorganisationen sehen sich vorwiegend als Ratgeber für Betroffene, als Unterstützer und als Moderator von Betroffenen für Betroffene, andere sehen sich nicht nur als Selbsthilfeorganisationen, sondern auch als Dienstleister, Fachverband, Betreuungsorganisation mit professionellen Diensten oder/und als Organisationen für die Interessensvertretung von Patientinnen und Patienten.

Die Perspektive der Stakeholder auf die Selbsthilfe teilt sich im Wesentlichen in zwei Kernbereiche: Selbsthilfe richtet sich an Betroffene und ihre Angehörige und bietet ihren Mitgliedern benötigte Informationen und durch den Austausch von Erfahrungen geprägte soziale Unterstützung. Hierbei wird die Selbsthilfe als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem wahrgenommen. Die Selbsthilfe wird weiterhin als legitime Interessenvertretung von Betroffenen akzeptiert. Nicht zuletzt aufgrund ihres hohen Vernetzungsgrades und des kumulierten (indikationspezifischen Erfahrungs-) Wissens werden ihre Vertreter als Experten anerkannt und sind bei den Stakeholdern als Kooperationspartner gefragt.

Die Bevölkerung insgesamt hat nach Ansicht der Befragten aus der Selbsthilfe wenig Kenntnisse über das Angebot der Selbsthilfeorganisationen und betrachtet die Selbsthilfe nur als einen kleinen Teil im Gesundheitssystem, mit einem eher „Negativimage“. Dabei habe die Gesellschaft das Bild eines „Händchenhaltenden Stuhlkreis[es]“ in dem man sich „entblößen“ muss vor Augen. Selbsthilfe habe dabei den Ruf „*Ach Gott, da sitzen sie und jammern und beklagen ihr Schicksal.*“ Erst wenn die persönliche Betroffenheit virulent wird, sei die Selbsthilfe eine relevante Anlaufstelle. Dazu ein Interviewpartner aus der Selbsthilfe: „*Aber man darf sich, glaube ich, nicht darüber hinwegtäuschen, dass Selbsthilfe nur dann interessant ist, wenn ich entweder selbst was damit zu tun habe oder jemand kennen, der was damit zu tun hat.*“

Interessant ist, dass die Stakeholder hier ein durchaus anderes Bild haben. Sie konstatieren zwar auch, dass viele Menschen „mit dem Begriff nichts unbedingt etwas anfangen können.“ Dennoch wird der Selbsthilfe insbesondere in Ballungsräumen ein hoher Bekanntheitsgrad zugebilligt. Anders hingegen wird die Situation in ländlichen Gebieten eingeschätzt. Selbsthilfe und Akteure der Gesundheitsversorgung stellen sich, so die Stakeholder, gemeinsam der Aufgabe, den Selbsthilfebegriff in „der breiten Bevölkerung“ bekannter zu machen.

Die Innenwirkung der Selbsthilfe wird durch die Befragten aus der Selbsthilfe hoch eingeschätzt, insbesondere das positiv erlebte Gemeinschaftsgefühl, die Förderung des Selbstbewusstseins, die Hilfestellung bei der Bewältigung der Erkrankung, die emotionale Unterstützung und die Unterstützung durch fachspezifische Informationen bei Entscheidungen, die die Gesundheit betreffen werden dabei genannt.

Besonders die SHO's machen die Erfahrung, dass sie bei Professionellen im Gesundheitswesen ein gutes Standing haben, wie die Interviewauszüge von drei Befragten 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.“

Dies wird von den Stakeholdern bestätigt. Diese bezeichnen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen als „partnerschaftlich“, „sich gegenseitig befruchtend“ und „transparent“. Insgesamt wird eine wertschätzende Kooperation auf Augenhöhe beschrieben. Selbsthilfeorganisationen gelten bei den Stakeholdern als seriöse Kooperationspartner, die über Erfahrungen in Bezug auf die verschiedenen Erkrankungen verfügen. Die Einsicht, dass es im Miteinander von Selbsthilfeförderung und Selbsthilfe darum geht, 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 stellt und diesen Ansprüchen auch gerecht werden kann. 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 sind einige Gruppierungen „sehr nah an einem spezifischen Krankheitsbild“ und die „Selbstbetroffenheit“ ist stark zu spüren. Hier gestaltet sich die Zusammenarbeit wesentlich emotionsbeladener als bei Organisationen mit größeren Strukturen und professioneller Geschäftsführung. Andere Stakeholder verweisen auf den unterschiedlichen Professionalisierungsgrad 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 zwar nicht grundsätzlich negiert, aber in starker Abhängigkeit von den in Führungspositionen agierenden Persönlichkeiten gesehen.

Die Selbsthilfe ist, so die Stakeholder, in der Mitte der Gesellschaft angekommen und wird mit der Erwartung von Wirksamkeit konfrontiert. Der beobachtete Statusgewinn der Selbsthilfe wird auf ein wachsendes gesellschaftliches Bewusstsein dafür zurückgeführt, dass die von der Selbsthilfe behandelten Probleme jeden treffen können und die Frage nach Schuld und persönlicher Verantwortung für eine Erkrankung sich damit weniger häufig stellt. Verantwortlich hierfür sind 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.

Spannungsverhältnis zwischen Betroffenenkompetenz und Professionalisierung in der politischen Interessensvertretung der Selbsthilfe

In der politischen Interessensvertretung der Selbsthilfe hat sich in den vergangenen Jahren vieles entwickelt, die Bewertung dieser Entwicklung ist bei den Befragten nicht einheitlich. So wird einerseits formuliert, man könne im G-BA durchaus „*Dinge bewegen*“, dennoch wird auch die Sorge ausgesprochen, dass die Patientenvertreterbeteiligung in verschiedenen anderen Ausschüssen, z. B. in den Zulassungsausschüssen, eine Feigenblattfunktion hat. Dies führt bei den Patientenvertretern in diesen Ausschüssen zu einer hohen Frustration, „*weil sie so dieses Gefühl haben, ich sitze da zwar, aber eigentlich habe ich keinen wirklichen Einfluss.*“

Obwohl die Selbsthilfe in den letzten Jahren politisch aktiver werden konnte, sind nicht „*alle Selbsthilfeorganisationen ... bis zum letzten Mitglied darüber aufgeklärt, wie politische Interessensvertretung von Patienten und Patienten in Deutschland funktioniert. ... Betroffene sind noch nicht mündig genug.*“

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, so dass sie auch in rechtlichen Verfahrensfragen und Entscheidungsprozessen in Gremien kompetent Interessen vertreten kann. Entsprechend gehen viele Selbsthilfeorganisationen immer mehr dazu über, ihre Interessen von Professionellen, zum Beispiel von Medizinerinnen oder Juristen, vertreten zu lassen. Die Betroffenenkompetenz tritt zwangsweise hinter der 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 Befragter einer SHO, könnten viele Selbsthilfeorganisationen ihren gesetzlichen Auftrag, die Patientenrechte auf Bundesebene für die jeweilige Erkrankung zu vertreten, nicht um-

setzen, weil es nicht nur an Professionalität fehle, sondern auch an dem Willen und dem Selbstvertrauen, „geeignete Streiter“ zu finden, die entsprechend die Interessen wahren. Auf der Ebene der politischen Interessensvertretung werden von den Selbsthilfeorganisationen auch zwei Konfliktfelder zwischen den vertretungsberechtigten Institutionen beschrieben:

1. SHO's sind über den DBR im G-BA vertreten. Die verschiedenen Akteure im DBR sind sich nicht immer einig über die Vorgehensweise bei der politischen Interessenvertretung im G-BA, insbesondere, wenn es spezifische Erkrankungen betrifft. Es existiert die Sorge, dass durch Satzungsänderungen im DBR einzelne Selbsthilfeorganisationen ihre Selbstbestimmung verlieren könnten, *„und dann wird uns von diesen Leuten, die eigentlich uns gegenüber weisungsgebunden sind, das Antragsrecht widerspenstig gemacht.“* Es wird befürchtet, *„dass man jetzt die ganzen anerkannten Patientenorganisationen zu einer großen Funktionärsstelle zusammenschließen will. Und das ist natürlich ein wirklich großes Problem. Weil in dem Zusammenhang natürlich ideologische Überlegungen stark den Einfluss gewinnen können.“*
2. Der DBR vertritt im G-BA die Interessen der Patientinnen und Patienten mit anderen Patientenvertretern zusammen, aus dem Bundesverband Verbraucherzentrale, den Patientinnenstellen (BAGP) und der DAG SHG. Berichtet wird, dass die anderen drei Institutionen, die Patientenunterstützungsstellen darstellen, sich oft ohne die Patientenvertreter des DBR zusammenschließen und koordinieren und eher *„Funktionärsinteressen“* haben. *„Und die ziehen beispielsweise auch Antragstellung im G-BA an sich. Und benutzen die Selbsthilfeverbände vielfach nur als Lieferanten für die Inhalte, die themenbezogen sind. Und wir sind da schwer im Kampf, auch entsprechend das Antragsrecht für jeden einzelnen persönlich dort abzurufen.“*

Auch die Stakeholder sehen die möglicherweise differierenden Interessenlagen der Patientenvertreter in den politischen Gremien, die auch dazu führen könnten, dass der Einfluss der Patientenperspektive insgesamt geschwächt wird. Grundsätzlich wird die Beteiligung der Selbsthilfe von den Stakeholdern begrüßt, da es nur *„aus der Betroffenheit heraus“* möglich ist, *„...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 sind aus Sicht der Befragten die begrenzten zeitlichen und finanziellen Ressourcen, die der Selbsthilfe zur Verfügung stehen. 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 wird zum Teil als wenig schlagkräftig, die Gremienarbeit als wenig effektiv eingeschätzt. Politische Stellungnahmen zu ausgewählten gesellschaftspolitischen Fragestellungen 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 besteht aktuell die Gefahr, die Selbsthilfe(-basis) zu überfordern, in dem sie vermehrt in Gremienarbeit eingebunden wird. 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 liegt, etwas Gutes für die Allgemeinheit oder das Gesundheitswesen zu tun. Dies – so die Befürchtung – wird 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 kann. Ob dies gelingt, ist jedoch abhängig davon, ob sie in der Lage ist, sachgerechte Argumente professionell vorzutragen. Rein emotionale und von Betroffenheit geprägte Diskussionsbeiträge, die einen Ausgleich mit anderen Interessen vermissen lassen, würden ihre Wirkung hingegen verfehlen. Eine Weiterentwicklung der Beratungsbeteiligung zur Entscheidungsbeteiligung wird, insbesondere unter dem Aspekt demokratischer Legitimation, begrüßt. Um diese Aufgabe erfolgreich wahrzunehmen, muss die Selbsthilfe die nötigen Kompetenzen erwerben und eine rational-analytische Position einnehmen.

Einige Stakeholder berichten von ihren Erfahrungen aus der Kooperation in Gremien und Netzwerken auf kommunaler Ebene, der Fokus der Aktivitäten liegt dabei beispielsweise auf der Beratung lokaler Wirtschaftsunternehmen in Bezug auf deren Umgang mit von Gesundheitsproblemen belasteten Mitarbeitern. In der konkreten Zusammenarbeit werden die Selbsthilfegruppen als „wichtiger Bestandteil“ wahrgenommen, ihre Beiträge und Argumente haben aufgrund ihrer „Authentizität“ ein hohes Gewicht.

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 richtet sich, so die Stakeholder, häufig an andere Betroffene oder deren Angehörige und hat das Ziel, Unterstützung zu geben und den Austausch von Erfahrungen zu ermöglichen. Die Weitergabe von Informationen wird als weiterer zentraler Aspekt gesehen, dabei spielt 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 wirkt 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 kann die Effektivität beider Hilfsangebote gesteigert werden, da sie

sich ideal ergänzen. Dies gelingt 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 werden. Dies könne dazu führen, dass (zu) große Erwartungen geweckt oder Vorbehalte geschürt werden. Erfahrungsberichte seien, so einige Befragte, zu wenig neutral und könnten so zu großen Enttäuschungen führen oder Betroffene in Panik versetzen.

Die Selbsthilfe ist ein Teil des Gesundheitsversorgungssystems, sie wirkt kompensatorisch und schließt Versorgungslücken

Die Tatsache, dass der Gesetzgeber bei der Zertifizierung von Kliniken, Schwerpunktpraxen oder Brustkrebszentren die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen als Voraussetzung für die Zertifizierung festgelegt hat, hat die Position der Selbsthilfe im Versorgungssystem gestärkt. Die Kliniken müssen in sogenannten Audits, in denen die Selbsthilfe Mitglied ist, immer wieder rezertifiziert werden. Bei diesen Audits wird von den Prüfern sehr dezidiert nachgefragt, ob eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe tatsächlich gegeben ist und gelebt wird oder ob eine Kooperation lediglich auf dem Vertragspapier besteht.

Insgesamt wird von den Befragten der Selbsthilfe hier über eine respektvolle, sehr gute Zusammenarbeit mit den Kliniken berichtet. Viele Selbsthilfegruppen gehen regelmäßig in Kliniken und arbeiten hier eng mit den Sozialdiensten zusammen. Diese vermitteln den Neu-Betroffenen die Information über die Selbsthilfegruppe und teilen ihnen mit, dass die Möglichkeit für ein Gespräch besteht, falls sie es 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“.

Die Selbsthilfe fängt 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. „Je länger die Wartezeiten auf einen Psychotherapieplatz, je größer die Nachfrage der Betroffene“.

nen nach therapeutischen Angeboten ist und je weniger die Ärzte, Psychotherapeuten dem nachkommen können, umso mehr sich ein Interesse öffnet für die Selbsthilfe." In manchen Bundesländern ist die Selbsthilfe mittlerweile ein Bestandteil der Nachsorge geworden, eine Aufgabe, auf die sie weder personell noch finanziell wirklich vorbereitet ist.

Auch die Stakeholder sehen diese Situation sehr deutlich. Selbsthilfeverbände und -gruppen füllen die größer werdenden Lücken des professionellen Versorgungssystems, das sich in vielen Bereichen durch finanzielle Kürzungen auf dem Rückzug befindet.

Die Stakeholder sind dabei beeindruckt vom hohen persönlichen Engagement vieler Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher, das unter anderem daran erfahrbar wird, dass sie ihren Gruppenmitgliedern und potentiellen Neuzugängen auch außerhalb der Gruppentreffen in persönlichen oder telefonischen Gesprächen als Ansprechpartner und Krisenmanager zur Verfügung stehen. Der besondere Vorteil dieser Unterstützungsangebote wird darin gesehen, dass sie wesentlich niederschwelliger sind als „als ein Besuch beim Psychologen“, nicht an terminliche und räumliche Vorgaben („anonymer als eine Praxis“) gebunden sind und im konkreten Bedarfsfall in Anspruch genommen werden können. In diesem Zusammenhang wird auf die begrenzte Zahl zur Verfügung stehender klinischer Psychologen 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 Patienten nicht aufgefunden werden. Es ist also die „Gemeinschaft mit anderen Betroffenen“, die Erkrankte „in diesem Sumpf stützen“ kann. Aus Sicht einiger Stakeholder fängt die Selbsthilfe systembedingte Unterversorgung auf und wird von Ärzten genutzt, um Patienten dabei zu helfen, die Wartezeit auf einen Therapieplatz zu überbrücken. Dass dies nicht unproblematisch ist, konzediert ein Befragter. Selbst von gleichen oder ähnlichen Störungen betroffen, sind 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 basiert darauf, dass die Initiative von Erkrankten ausgeht, 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 werden im Allgemeinen nicht in die klinische Arbeit ihrer Kooperationspartner eingebunden. Allerdings wird seitens der ärztlichen und therapeutischen Stakeholder im Rahmen der klinischen Praxis auf die Möglichkeit bzw. das Angebot der Selbsthilfe hingewiesen. Praktizierende Ärzte begrüßen die Möglich-

keit, Patienten mit zusätzlichem Beratungsbedarf an die Selbsthilfe zu vermitteln. In seltenen Fällen werden Selbsthilfeeaktive in das Krankenhaus gebeten, um ihre Erfahrungen in persönlichen Gesprächen mit einzelnen, schwer erkrankten Patienten zu teilen.

Selbsthilfe stärkt das Selbstbewusstsein ihrer Mitglieder im Umgang mit dem Gesundheitssystem

Selbsthilfegruppenmitglieder sind, so die Perspektive der Selbsthilfe, nach dem Eintritt in eine Selbsthilfegruppe besser in der Lage, auf Augenhöhe partnerschaftlich mit Ärzten zusammen zu interagieren und miteinander umzugehen als vorher. Allerdings gibt es durchaus unterschiedliche Wahrnehmungen der Arzt-Patienten-Beziehung. Es gibt aus Sicht der Selbsthilfe immer noch viele **Ärzte**, die sagen *„Und die Selbsthilfegruppe, da fangen die an sich einzumischen, befürchten, sehen uns eine Konkurrenz.“* Möglich sei, dass insbesondere der unterschiedliche Wissensstand von Selbsthilfegruppenmitgliedern und ihr unterschiedliches soziales Auftreten im Arzt-Patienten-Gespräch manchmal dazu führen, dass manche Ärzte *„pikiert“* seien, insbesondere wenn Patienten unfreundlich wirken und aus Sicht der Professionellen unangemessene Forderungen stellen, so die Äußerung einer Befragten.

Dennoch: Viele Ärzte sind es mittlerweile gewohnt, **mündigen Patienten auf Augenhöhe** zu begegnen: *„Ich nehme davon wahr, dass ein größeres Verständnis für Patienten und ihre Probleme da ist und ich nehme wahr, dass die jüngeren [Ärzte] hier einen sehr sehr guten und intensiven Kontakt zu Erkrankten entwickeln“*. Das führt auch dazu, dass die Ärzte Informationsmaterial der Selbsthilfe weitergeben und die Patienten über deren Arbeit informieren. Viele Ärzten geben den Selbsthilfegruppen ein **positives Feedback**, auch *„weil sie ganz einfach ein Stück weit die Zeit der Gespräche mit dem Patienten ans uns übertragen können.“* Manche SHO werden in Fachkongresse zur **Darstellung der Patientensicht** eingebunden.

Aus Sicht der Stakeholder stärkt die Selbsthilfe das Selbstbewusstsein der Betroffenen oder ihrer Angehörigen, was sich positiv auf dem Umgang mit der Erkrankung auswirkt. Kooperationspartnern aus dem ärztlich-therapeutischen Bereich fällt positiv auf, *„...dass die [Selbsthilfeeaktiven] es auch schaffen, besser und selbstbewusster für die Interessen ... einzutreten, als die ..., die sozusagen diese Rückendeckung, diese Unterstützung im Hintergrund nicht haben.“* Zwar können auch nicht in der Selbsthilfe Engagierte diese Kompetenzen entwickeln, sich einen Überblick über die Störung verschaffen und ihre Interessen gegenüber dem Gesundheitssystem vertreten. Den Beobachtungen der Stakeholder zufolge gelingt dies den Selbsthilfeeaktiven jedoch wesentlich häufiger. Schwierig wird es aus Sicht ärztlicher Stakeholder, wenn sich die Akteure der Selbsthilfe *„überschätzen“* oder *„zu wichtig nehmen“* und dabei sich und andere in Gefahr bringen.

Selbsthilfe bewegt sich auf einem Kontinuum zwischen Empowerment, Engagement, Krankheitsstadium und Krankheitserleben. Vor diesem Hintergrund ist es nicht einfach, neue Mitglieder zu bekommen und vor allem Aktive für Gremienarbeit und politische Interessensvertretung zu gewinnen.

Die praktische Tätigkeit in der Selbsthilfe hängt nicht zuletzt vom gesundheitlichen Zustand der Mitglieder ab: „*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, braucht es viel Engagement, Motivation und „*sehr viel Schwung*“, so eine Interviewte. Dies ist oft ein mühsamer und harter Weg, der mit Frustrationen einhergehen kann, 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*.“ Eine Barriere bei der persönlichen Begegnung liegt oft auch darin, dass Interessierte nicht dazu in der Lage sind, zu Selbsthilfegruppentreffen oder Informationsveranstaltungen zu gelangen, insbesondere Schwerbetroffene, Rollstuhlfahrer oder Mütter mit Kindern. Zudem wird deutlich, dass Menschen, die erwerbstätig sind oder/und eine Familie haben, nur ein **eingeschränktes Zeitfenster für ehrenamtliche Tätigkeiten** zur Verfügung steht.

Als problematisch für die Arbeit vor Ort wird die zunehmende Konsumentenhaltung der Menschen bezeichnet: Bei manchen Erkrankten gibt es, so die Interviewpartner, eine gewisse Anspruchshaltung: „*dass immer wieder Betroffene glauben, sie müssten ihr ganz individuelles, spezielles Problem darstellen und damit man sich da gefälligst bitte... darum zu kümmern hat*.“ Es ist 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 also viele Menschen, die die Gemeinschaft der Selbsthilfe vor Ort nutzen, ohne formal Mitglied einer Organisation zu werden.

Die Bereitschaft und die Fähigkeit, die Interessen der Selbsthilfe außerhalb der unmittelbaren Gruppen zu vertreten, sind eher gering. Die Erfahrungen innerhalb der Selbsthilfe zeigen, dass es nicht einfach ist, die Menschen für die Lobbyarbeit oder für Gremienarbeit zu motivieren. Dazu gehört 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 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, eine ganz andere Triebfeder*.“

Auch die Stakeholder sehen diese Situation. Sie befürchten, dass auch in Zukunft nicht ausreichend Betroffene bereit sein werden, Verantwortung zu übernehmen bzw. die zeitlichen Ressourcen haben, um ein Ehrenamt in der Selbsthilfe in vergleichbarem Umfang, wie die derzeitige Generation von Gruppensprecherinnen und -sprechern es praktiziert, ausfüllen zu können. Die in den letzten Jahren erfolgte Arbeitsverdichtung im beruflichen Kontext wirkt sich, so die Einschätzung einiger befragter Stakeholder, durchaus negativ auf die Bereitschaft und die zur Verfügung stehende Kraft zu ehrenamtlicher Tätigkeit aus. Andere vermuten, dass die Auswirkungen zunehmender Individualisierung und gesellschaftlicher Anonymität erfahrbar werden.

Als problematisch gilt auch die zunehmende Alterung der Selbsthilfe. Einige der befragten Stakeholder verweisen auf den Umstand, dass Selbsthilfeorganisationen 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 muss: *„...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 führe zum Attraktivitätsverlust der Selbsthilfe.

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 Patienten gibt, die mit einer verbandlichen Organisation nichts anfangen können oder wollen und die Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung als etwas *„Privates“* begreifen, das nicht nach außen zu tragen ist. Zudem falle der Prozentsatz der Betroffenen in der Selbsthilfe gegenüber der Gesamtzahl von Betroffenen oder Patienten eher gering aus. Beide *„Sichtweisen“* – so die Befragten weiter – haben ihre Daseinsberechtigung. Wichtig erscheint ihnen jedoch, dass die Rolle der Selbsthilfe im System nicht überschätzt 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 müssen.

Auch die Stakeholder sehen die Konsumentenhaltung einiger Betroffener und berichten über Rückmeldungen aus den Selbsthilfegruppen, wonach diese immer häufiger von Betroffenen als Informationsquelle genutzt werden, ohne ihrerseits einen Beitrag zur Gruppenarbeit zu leisten. Stattdessen ziehen sich die „*Informationsabgreifer*“ schnell wieder aus der Selbsthilfe zurück. Nach Einschätzung der Befragten hat 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, kann dies Neudiagnostizierte dazu verleiten, die Selbsthilfe als Kontrollinstanz für die von ihren Ärzten gestellten Diagnosen und Informationen zu nutzen. Wenn Betroffenenkompetenz mit wissenschaftlichem Wissen bzw. Krankheitswissen gleichzusetzen ist, muss 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 Außendarstellung der Organisationen widerspiegeln. Nur so könnten missverständliche Botschaften an die interessierte Öffentlichkeit vermieden werden.

Selbsthilfe stellt für die Menschen vor Ort qualitativ hochwertige Informationen zur Verfügung, also „*wirklich gesichtete Informationen, verständlich aufbereitet*“

Für alle befragten Selbsthilfeorganisationen und –gruppen ist die Informationsvermittlung eine wesentliche Kernaufgabe. Dabei liegt ihr Fokus auf der Weitergabe der Informationen an Betroffene oder deren Angehörige. Informationsvermittlung bezieht 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 beispielsweise Lebensqualitätsaspekte, medizinische oder rechtliche Themen umfassen.

Alle befragten Stakeholder bestätigen diese Kernaufgabe der Selbsthilfe und geben an, dass sie selbst die Informationen der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen für ihre Beratungstätigkeit verwenden und auf Informationsveranstaltungen auf die Selbsthilfe und auf die Möglichkeit, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen oder sich bei dieser zu informieren, hinweisen. Die Informationsmaterialien der Selbsthilfeorganisationen werden gern genutzt, denn die einzelnen Akteure „*...müssen ja nicht immer alle das Rad neu erfinden...*“. Dabei geht es mit Blick auf die Nutzer der Informationsmaterialien auch darum, mehr Übersichtlichkeit herzustellen. Die Fülle der Informationsmaterialien verschiedener Anbieter – so die Beobachtung – sorgt für Irritationen, da es für Betroffene immer schwerer wird, relevante von (für sie) nicht-relevanten Informationen zu unterscheiden. Die Akteure sind daher bestrebt, die Übersichtlichkeit in Bezug auf die zur Verfügung stehenden Materialien und Medien zu erhöhen. Nicht jede Organisation braucht 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, 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 fließen in das eigene therapeutische Handeln ein, die Materialien der Selbsthilfeorganisationen werden gerne an Patienten weitergegeben. Weitere Stakeholder geben an, die von Selbsthilfeverbänden und -gruppen erstellten Broschüren, Zeitschriften und Jahresberichte regelmäßig zu rezipieren, um sich zu informieren, 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 Doxal gekriegt und dann ist das so...“. Dabei wirkt Selbsthilfe als Sammelstelle, in der medizinische und andere Informationen gesammelt, aufbereitet und den Betroffenen zur Verfügung gestellt werden.

Selbsthilfeorganisationen und -gruppen offerieren nach Ansicht einiger Stakeholder Informationen, die das Potential haben, eine große Wirkung zu entfalten, da sie nicht das Lehrbuchwissen professioneller Berater und Therapeuten enthalten, sondern von den Lesern vor allem als authentisches Erfahrungswissen akzeptiert werden können. Erfahrene Erkrankte werden so zu Vorbildern, da sie mit ähnlichen oder gleichen Problemen konfrontiert waren oder sind und ihnen der Umgang mit diesen Herausforderungen gelingt. Hierdurch wird das Lernen am Modell ermöglicht und eigene Betroffenheit wird zum „wichtigen Wirkfaktor“, der die Selbsthilfe von dem abgrenzt, was professionelle Beratungsangebote leisten können.

Die Selbsthilfe trägt dazu bei, dass Betroffene eine Krankheit oder Behinderung akzeptieren und ein neues Selbstverständnis entwickeln

Ziel der Selbsthilfe ist die Stärkung und Unterstützung von Betroffenen und ihrer Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung sowie die Vermittlung von Patientenrechten und die umfassende Information, z.B. über Vor- und Nachteile oder Alternativen einer Operation oder Behandlungsmethode, mit dem Ziel die „Entscheidungskompetenz“ zu stärken und die Autonomie der Betroffenen zu erhöhen. Dies gelingt nach Aussage vieler befragter Selbsthilfeakteure gut. Betroffene lernen auch, ihre Krankheit, die Krankheitssymptome und die Auswirkungen auf die Lebenswelt so zu kommunizieren, dass ein Miteinander, insbesondere mit den Familienangehörigen, möglich ist.

Die befragten Stakeholder bestätigen diese Wirkungen. Ihnen zufolge besteht 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 fühlen sich erstmals verstanden, auf- und angenommen. Dies bietet die Chance, Betroffene *„auf den Weg zu bringen.“* Sie sind zudem der Meinung, dass das Selbstbewusstsein der Gruppenmitglieder gestärkt wird. Dem zugrunde liegt 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, übernehmen sie im Anschluss an die eigene Konsolidierung häufig verantwortliche Aufgaben und sind 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 verlieren die Angst vor möglicher Stigmatisierung am Arbeitsplatz und bieten sich als Ansprechperson innerhalb ihrer Organisation oder Behörde an. Dabei spielt der Wunsch eine Rolle, anderen Betroffenen die Hand zu reichen und ihnen den Weg in die Selbsthilfe aufzuzeigen. Gleichzeitig geht 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, wirkt sich die Teilnahme an Selbsthilfegruppen damit unterstützend auf die Therapieadhärenz und die Krankheitsbewältigung der Betroffenen aus.

Ist der Erfolg der Selbsthilfearbeit von den Personen abhängig oder sind Qualifizierungsmaßnahmen der Selbsthilfe für den Erfolg der Selbsthilfe verantwortlich?

Alle befragten Selbsthilfeorganisationen bieten Fortbildungsveranstaltungen für ihre Mitglieder an. Die Themen erstrecken sich über effiziente Buchführung, juristische Beratung bei der Satzungspflege, Unterstützung bei der Formulierung von Förderanträgen, Informationen zu Gesprächen am Telefon mit Betroffenen, zum Austausch mit Selbsthilfegruppen, Anleitungen zur inhaltlichen Gestaltung der Selbsthilfegruppenarbeit bis zu Schulungen zu Soft Skills, wie z.B. *„Wie leite ich eine Gruppe?“*, Präsentations- und Rhetoriktechniken und Öffentlichkeitsarbeit sowie Motivationstechniken. Dass diese Weiterbildungen fruchtbar sind, verdeutlicht die Aussage einer Selbsthilfegruppenleiterin 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.“*

Einigen Stakeholdern ist der Fortbildungsaufwand der Selbsthilfeorganisationen kaum bekannt. Sie gehen davon aus, dass es vorwiegend den Persönlichkeiten an den Spitzen der Selbsthilfeorganisationen bzw. dem Grad der Professionalität geschuldet ist, wenn Selbsthilfe erfolgreich wirkt. Interessant ist, dass aus Sicht der Stakeholder die Qualität der Zusammenarbeit auch von der Persönlichkeit und dem Charakter der Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher abhängt. Entscheidend sei die „*Mentalität*“ der Gruppensprecher. Ursächlich hierfür – so die Einschätzung der Befragten – sind bislang fehlende Mechanismen der Qualitätssicherung sowie die wenig demokratischen Strukturen innerhalb der Selbsthilfegruppen. Diese beiden „*Grundprobleme*“ seien bisher leider zu wenig thematisiert, könnten jedoch entscheidenden Einfluss auf das Gelingen von Kooperationen haben. Aus Sicht eines befragten Stakeholders führt die Abhängigkeit der Selbsthilfegruppen von den sie leitenden Charakteren zu einer hohen Varianz in Bezug auf die Qualität der Zusammenarbeit: „...*das ist immer abhängig jeweils von der jeweiligen Person, die sich da führend einsetzt. Da kann es hervorragend sein, und das andere kann auch eben irgendwie so, entweder schleppt sich so dahin oder aber es ist sogar so, dass es den klinischen Ablauf stört.*“

Selbsthilfeförderung nach Paragraph 20 c SGBV erhöht den Verwaltungsaufwand der Selbsthilfe

Aus der Perspektive vieler Akteure sind im Rahmen der Antragsgestaltung nach Paragraph 20 c SGBV 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 Leitlinien zur Antragstellung herausgekommen sind, die alles einfacher gestalten sollten, ist ein Interviewter der Meinung, dass es „*jetzt noch komplizierter ist als vorher*“. Viele kleine Selbsthilfeorganisationen und -gruppen sind nicht mehr in der Lage, den erheblichen bürokratischen Aufwand zu leisten und neigen daher dazu, gar keine Mittel zu beantragen.

Einige Stakeholder aus strukturell benachteiligten Regionen bestätigen die Einschätzung der Befragten aus der Selbsthilfe. Sie 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, für die jedoch keine oder nur unzureichende Fördermöglichkeiten zur Verfügung stehen. Auch sie sehen die zunehmenden bürokratischen Hürden, die bei einer Gruppengründung zu bewältigen sind 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 sind 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 gehen Inte-

ressierte dazu über, 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 werden die Gruppen nicht nur der Möglichkeit beraubt, von den gesetzlich vorgesehenen Fördertöpfen zu profitieren, vielmehr wird 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 dringender benötigter Hilfsmittel bei den Krankenkassen lassen – so ein Stakeholder - die Vorstellung einer selbsthilfe- bzw. patientenfeindlichen Umwelt aufkommen.

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 unterstützen die Krankenkassenmitarbeiter die Selbsthilfeorganisationen bei der Antragsstellung. Die Krankenkasse sieht sich dabei nicht nur in der Rolle des Geldgebers, sondern hat es sich zum Anliegen gemacht, *„...die Selbsthilfe inhaltlich voranbringen zu wollen.“* Ziel ist es dabei, 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 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 – geht manchmal davon aus, *„dass wir gegen sie arbeiten und auf dem Geld sitzen...“*, dabei wollen wir es so ausgeben, *„dass es den Sinn der Selbsthilfe nach vorne bringt.“* Demnach begreifen manche Organisationen und Institutionen die Krankenkassen als reine Geldgeber und sind – *„solange das Geld kommt“* – nicht an einer weitergehenden inhaltlichen Zusammenarbeit interessiert. Bei einigen Organisationen wird 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 Steuerung der Selbsthilfe durch Finanziers ist ein kritisches Element bei der Weiterentwicklung der Selbsthilfe

Die finanzielle Förderung durch die Krankenkassen wird nach Ansicht einer Selbsthilfeorganisation nicht immer einwandfrei durchgeführt. Dahinter werden sogar Sanktionen vermutet: *„Wir haben unter anderem auch Material darüber erhalten, dass man insbesondere wegen unserer politischen Aktivitäten, die manchen nicht gefällt, versucht hat, die Fördermittel zu kürzen. Da haben wir auch E-Mail Verkehr vorliegen. ... Das ist ein harter Kampf. Und wir sind nicht sonderlich beliebt, bei den Krankenkassen.“* Ein weiterer Gesprächspartner kritisiert, dass die Krankenkassen die zu finanzierenden Themenschwerpunkte über die Selbsthilfeförderung vorgeben und damit steuernd in das Antragsverfahren eingreifen. Zudem kommt es aus seiner Sicht immer wieder zu zeitlichen Verzögerungen 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.“*

Die Stakeholder selbst sehen diesen Aspekt nicht, eher sehen sie sich als „Dienstleister“ für die Selbsthilfe und als Unterstützer bei der Antragstellung nach § 20 c SGB V. Andere Stakeholder, die die Selbsthilfe finanziell unterstützen, haben das Problem erkannt und verstehen, dass kooperierende SHO ein möglichst geringes Maß an Einmischung und eine faire Begleitung bei den mit der Förderung verbundenen formalen Abrechnungsprozessen erwarten. Dass dennoch implizit über Mittelvergabe, insbesondere von Projektmitteln, eine Einflussnahme erfolgen kann, wird durchaus thematisiert.

Werben interessengebundene Akteure in der Gesundheitsversorgung Mitglieder mit den Methoden der Selbsthilfe ab oder unterstützen diese die Selbsthilfearbeit?

Das Informationsangebot für Erkrankte über das Internet und über Pharmafirmen, die inzwischen mehrheitlich eigene Patienten-Service-Programme aufgelegt haben, ist so groß, dass sich manchen Betroffenen nicht mehr sofort erschließt, welchen Nutzen es für sie haben könnte, Mitglied einer Selbsthilfeorganisation zu werden. Insbesondere, weil sich beispielsweise Angebote kommerzieller Firmen manchen Angeboten von Selbsthilfeorganisationen angeglichen haben. Erstere bieten z. B. eine Hotline, die von 8.00 Uhr bis 8.00 Uhr besetzt ist. Dort können Ratsuchende anrufen und entweder mit Ärzten, Juristen oder Pflegekräften sprechen und sich informieren und beraten lassen. Andere Unternehmen, vor allem Pharmafirmen, bieten, zum Teil unter dem „*Deckmantel von anderen Organisationen*“, Fortbildungen und Seminare für Betroffene an.

Auf der anderen Seite sieht sich die Selbsthilfe dem Vorwurf der Korruption durch die Pharmaindustrie ausgesetzt. Eine Befragte nimmt wahr, dass Patientenorganisationen, die eine finanzielle Unterstützung von der Pharmaindustrie annehmen, *„immer an die Wand gestellt“* werden, *„trotz Leitlinien, die gewährleisten, dass Patientenorganisationen inhaltlich freie Hand haben, wird das schon vermutet, dass wir total korrupt sind.“*

Mit Verweis auf das „*Beispiel ADAC*“ warnen einige Stakeholder vor möglichen Vereinnahmungsversuchen durch Lobbyisten und davor, dass Patientenvertreter Gefahr laufen, instrumentalisiert zu werden. Nicht zuletzt aufgrund der begrenzten Ressourcen der Selbsthilfe besteht ihrer Meinung nach das Risiko, zum Spielball fremder Interessen zu werden.

Aus Sicht einiger Stakeholder wirken Selbsthilfegruppen als Lotsen, die durch positive Erfahrungsberichte und Mundpropaganda über ihre Kooperationspartner indirekt für einen vermehrten Zulauf von Klienten und/oder Patienten bei diesen Partnern sorgen. Dies ist aus Sicht der Stakeholder nicht das ausschlaggebende Argument dafür, eine Kooperation mit der Selbsthilfe einzugehen, allerdings wird der beschriebene Effekt bewusst wahrgenommen und als positive Nebenwirkung gerne akzeptiert.

Dabei besteht die Gefahr, dass sich die Grenzen zwischen ehrenamtlicher Beratungstätigkeit und wirtschaftlichen Interessen verwischen. Beispielsweise bieten Stakeholder Beratungsgespräche und andere Unterstützungsleistungen für in der Selbsthilfe engagierte Betroffene an, die weit über das von privatwirtschaftlichen Unternehmen erwartbare Engagement hinausgehen. Die Interviewpartner versichern, dass dieses Engagement nicht von ökonomischen Interessen geleitet sei. Sie verheimlichen aber auch nicht, dass das wirtschaftliche Überleben ihrer Geschäfte über den sich durch „*Mundpropaganda*“ innerhalb der Selbsthilfe erweiternden Kundenstamm gesichert wird. Auch wenn die wirtschaftlichen Interessen zumindest laut der Interviewten nicht im Vordergrund stehen, scheinen sich die intensive Beratungs- und Betreuungstätigkeiten sowie die Organisation aufwendiger Informationsveranstaltungen rund um das Thema Hilfsmittelversorgung durch langjährige Treue der Kunden auszuzahlen. „*Also, die sind treu wie Gold, echt.*“

Nicht immer jedoch werden die an eine Kooperation mit der Selbsthilfe gestellten Erwartungen erfüllt. Die Hoffnung eines ärztlichen Stakeholders, über die Kooperation mit der Selbsthilfe leichter Patienten für die Teilnahme an wissenschaftlichen Studien akquirieren zu können, hat sich beispielsweise nicht bewahrheitet.

Die Zukunft der Selbsthilfe

Im Folgenden sind einige Statements zur Zukunft der Selbsthilfe aus der Sicht der interviewten Selbsthilfeorganisationen und -gruppen zusammengefasst:

- **Die klassische Selbsthilfe wird keine Zukunft haben:** „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 das auf die Art und Weise immer mehr Mitglieder verloren gehen.“
- **Das Interesse für psychosoziale Selbsthilfe wird größer werden, wenn sich die professionelle Versorgung nicht wesentlich verbessert:** „Je länger die Wartezeiten auf eine Psychotherapieplatz, je größer die Nachfrage der Betroffenen nach therapeutischen Angeboten ist und je weniger die Ärzte, Psychotherapeuten dem nachkommen können, umso mehr öffnet sich ein Interesse für die Selbsthilfe.“
- **Da das Gesundheitssystem nicht mehr auf Vollversorgung setzt, entsteht für Patienten die Notwendigkeit, die eigenen Interessen selbst zu vertreten. Daher wird die Selbsthilfe weiter an Bedeutung gewinnen.** Die Chance liegt darin, dass Selbsthilfeorganisationen mithelfen können, die Behandlungsprozesse patientengerechter zu gestalten und für mehr Lebensqualität zu kämpfen.
- **Selbsthilfe wird sich weiter professionalisieren:** „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 eigenem Expertentum.“
- **Selbsthilfeorganisationen sollten sich trauen, mehr zielgruppenspezifische Angebote durchzuführen und beispielsweise die Bedürfnisse von Frauen, Müttern oder Älteren in den Blick zu nehmen oder spezielle Probleme einzelner Zielgruppen zu bearbeiten.**
- Die nachwachsende Generation chronisch Kranker hat einen anderen Erfahrungshintergrund als die jetzige, ältere Generation der chronisch Erkrankten. Dies wirkt sich auf den Umgang mit Autoritäten und Ärzten im Gesundheitswesen sowie auf ihren Umgang mit der Informationsbeschaffung aus. Dies wird sich auf Selbsthilfeorganisationen auswirken. 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.**
- **Intensivierung der indikationsübergreifende Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen, um Synergien zu schaffen.** Viele gesundheitliche Selbsthilfeorganisationen haben eine große Mitgliederzahl. Das führt dazu, dass unter den Mitgliedern Experten aus verschiedenen Bereichen vertreten sind. Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen haben allein aus quantitativen Bedingungen weniger Möglichkeiten, auf das Fachwissen von Mitgliedern zurückzugreifen. Aus diesem Grund müssen in Zukunft krankheitsübergreifende Lösungen entwickelt werden, die alle chronisch erkrankten Patientinnen und Patienten zugute kommen.

- **Das Internet wird für die Selbsthilfe immer relevanter werden**, insbesondere durch die Dissemination von Selbsthilfeminformationen und Informationen über Erkrankungen sowie durch die Intensivierung der Nutzung von Foren und Chats. Dies ist ein „*steter kontinuierlicher langsam ansteigende Prozess*“. Kritisch betrachtet werden die Informationsmöglichkeiten über das Internet, die möglicherweise dazu führen, dass Betroffene die Selbsthilfe weniger aufsuchen. „*Und auf dieser Basis habe ich die Befürchtung, dass sich die Selbsthilfe in Zukunft, das muss nicht heute und morgen sein, aber in 10,20 Jahren rückläufig entwickelt.*“ Deshalb sollte es zukünftig **eine bessere Aufklärung der Betroffenen geben und mehr Kontrolle über kritisch zu betrachtende Informationen im Internet.**
- **Das Image der Selbsthilfe muss verbessert werden.** Die Bevölkerung und alle Beteiligten in der Gesundheitsversorgung sollten zu der Überzeugung kommen, dass Selbsthilfe gesamtgesellschaftlich ein wichtiges Thema ist. Selbsthilfe sollte ein positiv besetzter Begriff sein und sein Bekanntheitsgrad sollte sich erhöhen, damit Patienten wissen, an wen sie sich wenden können. Um diese Entwicklung voranzutreiben, muss die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe noch verstärkt werden, auch z.B. dadurch, dass Vorstandsmitglieder auf Fachkongressen Vorträge halten.
- Die Information über die Wirkung der Selbsthilfe sollte Erkrankten zu möglichst frühen Zeitpunkten in ihrer Krankheitskarriere zugänglich sein.
- **Eine der größten Herausforderungen in der Zukunft wird es sein, neue Mitglieder zu rekrutieren und neue Selbsthilfegruppen zu gründen.** Damit die Bereitschaft, sich ehrenamtlich zu betätigen in der Bevölkerung wächst, muss das Ehrenamt weiter gefördert werden, auch die Rahmenbedingungen müssen verbessert werden.
- **Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe sollte im Sinne ihrer Eigenständigkeit unabhängig von Kosten- und Leistungsträgern finanziell unterstützt werden.** Ein erster wichtiger Schritt ist die Verschlinkung der Antragsverfahren und der Abbau von bürokratischen Hürden, insbesondere bei den Anträgen, in denen es sich um finanzielle Bezuschussung geht. Der damit verbundene Verwaltungs- und Zeitaufwand ist sehr hoch und bindet Energien, die für die direkte Selbsthilfearbeit verloren geht. Die Fördermittelvergabe sollte professionalisiert werden und nicht in der Zuständigkeit des Spitzenverbandes der Krankenkassen verbleiben. Zudem sollten die Fördermittel erhöht werden, um die Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu gewährleisten.
- **Ferner ist die Vertretung Patienteninteressen zur Wahrung der Rechte der Betroffenen in der Sozialpolitik eine ständige Herausforderung.** Beispielhaft genannt werden Auseinandersetzungen mit Versorgungsämtern, über den Grad oder die Anerkennung von Behinderungen: „*Es ist nicht transparent, warum in manchen Fällen der Behindertenausweis wieder entzogen wird.*“
- Die Selbsthilfe nimmt in der gesundheitlichen Versorgung eine immer wichtigere Rolle ein. „*Ohne Selbsthilfe geht es nicht mehr.*“ Als besonders wichtig gilt in diesem Zusammenhang, dass die Selbsthilfe mit dem **professionellen System zusammenarbeitet.**
- Ein zukünftiges Problem wird in **der Auseinandersetzung mit Alltagserfahrungen von Betroffenen und der evidenzbasierten Medizin gesehen**, da ohne nachgewiesene Evidenz oft

keine Empfehlung zur Therapie ausgesprochen wird und unklar ist, ob und wie Alltagserfahrungen, die in der Selbsthilfe gebündelt vorliegen, in die Bewertung von Verfahren einfließen können.

- **Die Selbsthilfe muss weiterhin darauf achten**, „*Von Interessen derjenigen, die wirtschaftliche Interessen am Gesundheitssystem haben*“, **unabhängig zu bleiben**
- **SHO's sollten eine engere Zusammenarbeit mit Kliniken, niedergelassenen ärztlichen Kollegen und spezialisierten Ambulanzen anstreben**, in der Form, dass Betroffene frühzeitig über die Leistungen der SHO informiert werden und Informationsmaterial erhalten.

Auch die interviewten Stakeholder sind nach ihren Zukunftsvorstellungen für die Selbsthilfe befragt worden. In einigen Punkten stimmen sie mit den Vorstellungen der befragten Selbsthilfeakteure überein, geben jedoch auch weitere Hinweise in Bezug auf die zukünftige Ausrichtung und Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland:

- **Die Selbsthilfe wird es auch in Zukunft geben**, da der Bedarf an entsprechenden Unterstützungsangeboten nicht nachlassen wird.
- **Die Forderung der Selbsthilfe, sich weiter zu professionalisieren, geht mit dem Risiko einher, dass sich die Selbsthilfe von ihren Wurzeln entfernt und ihren ehrenamtlichen Charakter zunehmend verliert.** Aus Sicht einiger Stakeholder ist dies jedoch unvermeidbar. Umso mehr Wirkung die Selbsthilfe entfaltet oder entfalten will, umso mehr Verantwortung muss sie für ihr Handeln übernehmen. Dennoch wird der Wunsch formuliert, dass sich **die Selbsthilfe auf ihre Wurzeln besinnen sollte** und sich nicht zu stark auf die Akquise von finanziellen Ressourcen konzentriert. Der Selbsthilfe wird gewünscht, dass sie die Kraft hat sich auf „*Zwischenmenschliches zu konzentrieren*“ und die Betroffenen im Fokus ihrer Aktivitäten zu behalten: „*Zwischenmenschliches kann man auch ohne Geld fördern.*“
- Um ihre Schlagkraft zu erhöhen, muss sich die Selbsthilfe insbesondere auf regionaler Ebene vernetzen und das **Krankheitsmanagement verstärkt zu ihrem Thema machen**.
- Zukünftige Selbsthilfeaktivitäten sollten vermehrt die **Angehörigen der Betroffenen** sowie bisher wenig oder gar nicht an der Selbsthilfe partizipierende Gruppen in den Blick nehmen. Angesprochen ist ausdrücklich die Gruppe der Menschen mit **Migrationshintergrund**, die bis dato innerhalb der Selbsthilfestrukturen unterrepräsentiert ist
- Ein Stakeholder bescheinigt der Selbsthilfe einen **hohen Stellenwert innerhalb des Versorgungssystems, der sich auch in Zukunft weiter erhöhen wird**. Als ursächlich hierfür gilt die Beobachtung, dass „*...der Staat sich...immer mehr aus der Verantwortung nimmt*“ und Ehrenamt und Selbsthilfe diese Entwicklung teilweise „*abfedern*“.
- **Die zunehmende Alterung der Selbsthilfe und der bevorstehende bzw. sich bereits vollziehende Generationswechsel werden als große Herausforderung für die Selbsthilfe angesehen.** Dabei gehen einige Stakeholder davon aus, dass insbesondere die traditionsreichen Selbsthilfeorganisationen und -verbände von dem Generationenwechsel betroffen sein werden. Den sich dynamischer bildenden und auseinandergelassenen bzw. auf regionale Aktivitäten

ten 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 als möglich erachtet, dass klassische, von langfristigem ehrenamtlichem Engagement getragene Organisationsformen an Bedeutung verlieren.** Der „Zeitgeist“ und eine „veränderte Soziologie“ machen es schwieriger „Menschen langfristig an gewisse Dinge zu binden.“ Der Selbsthilfe, aber auch professionellen Helfern wird nichts anderes übrig bleiben, als mit „...diesem Phänomen, dass Menschen kommen, gehen, kommen, gehen...“ zu leben und zu lernen, damit umzugehen.
- **Selbsthilfegruppen können bessere Lotsen im Versorgungssystem sein, als „diese ganzen weißen Listen“**, deren Qualitätskriterien und Empfehlungen als wenig nachvollziehbar gelten. Regional vernetzte Patienten könnten Rückmeldungen anderer Betroffener sammeln und Informationen über gute oder schlechte Versorgungsqualität bewerten, um sie wiederum anderen Interessierten zur Verfügung zu stellen. Ein solches Vorgehen würde die Chance bieten, eigene, für die Betroffenen tatsächlich relevante Qualitätskriterien zu formulieren und die regionalen Versorger anhand dieser Vorgaben zu zertifizieren.
- **Die Selbsthilfe sollte es sich zur Aufgabe machen, die wissenschaftliche Evidenz der Informationen zu prüfen 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.
- Eine Chance für die Selbsthilfe wird in dem Umstand gesehen, dass sie aufgrund ihrer durch Ehrenämter getragenen Binnenstruktur in der Lage ist, **ihre Leistungen kostengünstig anzubieten.** Dies macht die Selbsthilfe für Politik und Kostenträger zu einem interessanten Partner und kann die zunehmende politische Unterstützung für die Aktivitäten der Selbsthilfe erklären.
- Bei der Nutzung des Internets zur Gestaltung von Selbsthilfeaktivitäten überwiegen aus Sicht der befragten Stakeholder die Chancen gegenüber den Risiken. **Neuartige Kommunikationsmittel und soziale Netzwerke ermöglichen es insbesondere der jungen Generation, sich themenspezifisch zusammenzufinden, um gemeinsame Interessen zu diskutieren und gegebenenfalls nach außen zu vertreten.** Dennoch gilt eine Verengung der Selbsthilfeaktivitäten auf online-Angebote als wenig aussichtsreich.
- Aus Sicht der befragten Stakeholder ist die Selbsthilfe daher aufgerufen, **die neuen Medien für Ihre Zwecke zu nutzen.** Es wird darum gehen, „den Anschluss nicht zu verlieren, weil Selbsthilfe zunehmend auch über die neuen Medien stattfindet.“
- Die befragten Stakeholder wünschen der Selbsthilfe den **Weg der Professionalisierung erfolgreich fortzusetzen**, um den berechtigten Interessen Betroffener Rechnung tragen zu können. Diese Entwicklung, so einer der Befragten, sollte in einer Entscheidungsbeteiligung im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses münden.