

Sandra Katharina Wrzeziona

## **Selbsthilfe oder Patientenfachverbände? – Ergebnisse einer explorativen Dokumentenanalyse der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene**

*Aufgaben- und Tätigkeitsspektrum; gesundheitsbezogene Selbsthilfebundesorganisationen; GKV-Gemeinschaftsförderung; originäres Selbsthilfeprinzip; Professionalisierung; Selbstverständnis; Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell*

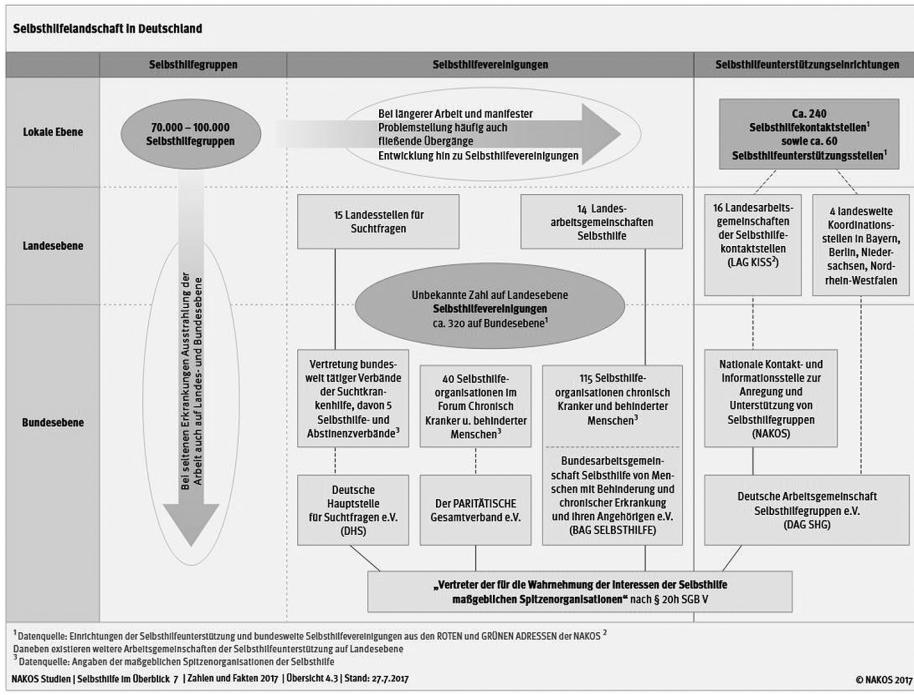
*Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wird seit einigen Jahren durch die Verbände der Gesetzlichen Krankenversicherung im Rahmen des § 20 h SGB V gefördert. Vor dem Hintergrund der dynamischen Entwicklungen der Selbsthilfelandschaft untersucht die vorliegende Studie das Aufgaben- und Tätigkeitsspektrum, die Vernetzung sowie das Selbstverständnis der geförderten Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Mit Blick auf die zunehmende Professionalisierung der Verbandsebene stellt sich vertiefend die Frage nach der Position der originären Selbsthilfe innerhalb der geförderten Verbandsarbeit. Mittels der Dokumentenanalyse der Förderunterlagen soll näher beleuchtet werden, inwiefern die originäre Selbsthilfe im Zentrum der Aufgaben und Tätigkeiten der Selbsthilfeorganisationen steht und eine identitätsstiftende Funktion trägt.*

### **I. Einleitung**

Die Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland unterliegt einem stetigen Wandel und hat sich in den vergangenen Dekaden von den ursprünglichen Laienzusammenschlüssen mit „Anti-Professionalisierungs“-Konzepten als Reaktion auf Defizite der Gesundheitsversorgung zu einer festen Größe des Gesundheitswesens mit zunehmenden Beteiligungs- und Fördermöglichkeiten entwickelt (Kofahl/Dierks et al. 2016, S. 20 ff.). Die Selbsthilfelandschaft ist dabei im Sinne eines komplexen Mehr-Ebenen-Systems von den lokalen Selbsthilfegruppen über die Selbsthilfeverbündungen der Landesebene sowie Landesarbeitsgemeinschaften bis hin zu den Selbsthilfebundesorganisationen und Dachorganisationen zu erfassen (Abb. 1).

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

Abb. 1: Selbsthilfelandshaft in Deutschland



Quelle: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2017)

Die Entwicklungslinien der Selbsthilfe hin zu einem integralen Bestandteil des Gesundheitswesens zeichnen sich dabei mitunter in dem seit 2004 gemäß § 140 f des fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) bestehenden Mitberatungsrecht der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in den Gremien des deutschen Gesundheitswesens ab (Helms 2017, S. 89). Der Stellenwert der Selbsthilfe wird nicht nur in der zunehmenden Integration der Selbsthilfe als kompetenten Partner bei gesundheitspolitischen Versorgungsfragen deutlich. Die Anerkennung des Beitrags der gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit als Bestandteil der Gesundheitsversorgung soll ebenfalls durch die jahrelange Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihren Verbänden zum Ausdruck kommen (GKV-Spitzenverband 2019, S. 6). Seit 1992 ist die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im § 20h SGB V<sup>1</sup> verankert. Die zunächst freiwillige Förderung ist seit dem 1.1.2008 eine Pflichtaufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) (NAKOS 2019). Der Gesetzgeber sieht darin vor, dass Selbsthilfegruppen und -organisationen, die die gesundheitliche Prävention<sup>2</sup> oder die Rehabilitation der

- 1 Seit dem 1.1.2016 ist die Selbsthilfeförderung durch die Gesetzliche Krankenversicherung in § 20h SGB V verankert; davor: gesetzliche Regelung in § 20c SGB V.
- 2 In diesem Zusammenhang ist mit der gesundheitlichen Prävention ausschließlich die Sekundär- und Tertiärprävention gemeint. (GKV-Spitzenverband 2013, S. 8.).

Versicherten anstreben, durch die GKV unterstützt werden (SGB V § 20 h). Die Förderung zielt mit Orientierung am grundlegenden Selbsthilfprinzip primär darauf ab, die vielfältigen Strukturen und Ausrichtungen sowie neue Entwicklungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu unterstützen (GKV-Spitzenverband 2019, S. 6). Der Förderauftrag besteht demnach darin, die durch die Betroffenenkompetenz getragenen Strukturen zu unterstützen sowie die gesundheitsbezogenen Kompetenzen und Ressourcen der Betroffenen und ihrer Angehörigen<sup>3</sup> zu stärken (GKV-Spitzenverband 2019, S. 12). Die Höhe der Mittel, die von den gesetzlichen Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung jährlich bereitgestellt werden müssen, richtet sich nach einem gesetzlich vorgegebenen Richtwert. Für das Jahr 2018 beträgt dieser Richtwert 1,10 Euro pro Versicherten (Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene 2017, S. 4). Das Volumen der GKV-Selbsthilfeförderung ist stetig gestiegen und hat sich im Zeitraum von 1999 (7,5 Millionen Euro) bis 2018 (81 Millionen Euro) mehr als verzehnfacht (Verband der Ersatzkassen 2019).

Das Projekt „Strukturen, Selbstverständnis, Tätigkeitspektrum von gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen – Analyse der strukturellen und inhaltlichen Merkmale von Selbsthilfekreisen anhand der Daten der ‚GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene‘“ untersucht die Selbsthilfeförderung auf Bundesebene gemäß § 20 h SGB V vor dem Hintergrund der dynamischen Entwicklungen der strukturellen Merkmale, des Selbstverständnisses und der Aufgaben- und Tätigkeitsprofile der geförderten Selbsthilfeorganisationen. Die zugrundeliegenden Fragestellungen sind folglich, wie sich die inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfearbeit der Selbsthilfekreisen gestaltet und welche Arbeitsschwerpunkte fokussiert werden. Darüber hinaus wird untersucht, wie das Organisations- und Vernetzungsgefüge der Selbsthilfe in Fachgesellschaften und Fachverbänden auf nationaler sowie internationaler Ebene aufgebaut ist und welche Strukturen und Zielrichtungen sich daraus erkennen und manifestieren lassen. Vor dem Hintergrund der mit dem Bedeutungsgewinn der Selbsthilfe einhergehenden Professionalisierung (Danner 2017, S. 85) dieser wird auch die Position des Selbsthilfegedankens innerhalb der Verbandsarbeit beleuchtet. Im Rahmen der näheren Untersuchung der inhaltlichen Schwerpunkte der Selbsthilfekreisen, welche im besonderen Maße von der Professionalisierung im Sinne der zunehmenden Übernahme professionalisierter Aufgaben geprägt sind (Danner 2016, S. 318 f.), stellt sich die Frage nach der Unmittelbarkeit zur originären Selbsthilfe als Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfe zwischen Betroffenen. Untersucht wird somit, inwiefern Entfremdungsprozesse (Borgetto 2013, S. 134 ff.) zwischen der Welt der Betroffenen und der professionalisierten Verbandsbene auch in den hier ausgewerteten Selbsthilfekreisen zu identifizieren sind.

Der Auftraggeber der Studie ist der „Arbeitskreise Selbsthilfeförderung der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene“, welcher durch den Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) federführend koordiniert wird. Die Ausführung des Projektes mit einer Laufzeit von einem Jahr erfolgte durch das Institut für Soziologie und Sozialpsychologie der Universität zu Köln. Als Datensätze werden die Vereinssitzungen, die Tätigkeitsberichte und die Strukturerhebungsbögen der Selbsthilfekreise aus dem Jahr 2016 ausgewertet.

<sup>3</sup> Im Folgenden bezieht der Begriff „Betroffene“ stets Angehörige als indirekt Betroffene ein, auch wenn diese nicht explizit genannt werden.

## II. Aktueller Forschungsstand

Bezüglich des aktuellen Forschungsstandes ist festzuhalten, dass zu dieser expliziten Fragestellung nach der inhaltlichen Ausrichtung, den Tätigkeitsprofilen und den Strukturen der Selbsthilfebundesorganisationen, die im Rahmen der Selbsthilfeförderung unterstützt werden, mithilfe der Antragsunterlagen als Datenmaterial keine weiteren Untersuchungen vorliegen. Dies spiegelt sich im explorativen Charakter der Studie wider. Sowohl die Fragestellung der Studie als auch deren Ergebnisse<sup>4</sup> werden in mehreren Veröffentlichungen von Schulz-Nieswandt aufgegriffen (Schulz-Nieswandt 2018, 2018 a, 2019). Relevant für die Forschungsfrage ist somit der Beitrag von Schulz-Nieswandt, welcher unmittelbar im Titel die Frage stellt: „Was ist Selbsthilfe und was fördert der § 20 h SGB V?“. Ausgangspunkt des Beitrags ist dabei zum einen die genossenschaftsartige Interpretation der Selbsthilfegruppen als Gegenseitigkeitsgemeinde zur Deckung des Bedarfs der Mitglieder und zum anderen das Verständnis des § 20 h SGB V als unmittelbare Förderung des Gruppengeschehens der gemeinsamen sozialen Selbsthilfe oder auch im Sinne der mittelbaren Unmittelbarkeit die Unterstützung der Selbsthilfestrukturen. Davon ausgehend wird kritisch hinterfragt, ob die Selbsthilfeorganisationen auf Verbandsebene eine mittelbare Unmittelbarkeit aufweisen und somit über die Selbsthilfeförderung die Selbsthilfe im lebensweltlichen Raum der lokalen Daseinsbewältigung im Alltag unterstützen. Hierbei wird kritisch angedeutet, dass es sich bei den Bundesverbänden vorrangig um eine öffentlich wirksame allgemeine oder indikationsspezifische Patientenvertretung gehe (Schulz-Nieswandt 2018, S. 157 ff.). Der Beitrag umfasst weiterführende Überlegungen zur (Um-)Gestaltung der Gesetzesgrundlage der Selbsthilfeförderung, in deren Mittelpunkt die Förderung „[...] [der] unmittelbaren Lebenswelten des homo patiens und seine Daseinsbewältigungspraxis sozialraumorientiert und quartiersbezogen im lokalen Geschehensordnungsraum [...]“ steht (Schulz-Nieswandt 2018, S. 159). Weitere Überlegungen zur Selbsthilfeförderung im Kontext der kommunalen Daseinsvorsorge beziehen sich auf die Rolle der Krankenkassen, welche die „eigentliche“ Selbsthilfe auf der Ebene der Gruppenaktivitäten durch befähigende Begleitung unterstützen sollte (Schulz-Nieswandt 2018 a, S. 25 ff.). Von Bedeutung für die Förderkultur auf allen Ebenen der Selbsthilfelandchaft sei eine dialogische Verhandlungskultur zwischen der Sozialversicherung und der Selbsthilfe (Schulz-Nieswandt 2019, S. 62). Mit Blick auf die Reform des § 20 h SGB V zu Jahresbeginn 2019 tritt die Frage nach der zukünftigen Gestaltung der Selbsthilfeförderung in den Vordergrund (Schulz-Nieswandt 2019, S. 83 f.).

Weitergefasst sind die Forschungsergebnisse zur Struktur und Wirkung der Selbsthilfe aus dem multizentrischen Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) zu nennen. Aus den Befragungen der Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen geht hervor, dass relevante Ziele der Selbsthilfeorganisationen unter anderem darin liegen, Mitglieder für aktive Aufgaben zu gewinnen, die Fähigkeiten der Mitglieder im Umgang mit der Krankheit zu verbessern und ihr Wissen über die Krankheit zu erhöhen. Dabei seien die nach innen und nach außen gerichteten Ziele ausgeglichen

4 Die Ergebnisse der Studie sind bereits im Rahmen des Projektberichtes in gekürzter Form erschienen. (Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene (Hrsg.) Wrzeziona/ Schulz-Nieswandt 2019).

(Kofahl et al. 2016, S. 87 f.). Des Weiteren zeigen die Ergebnisse der Befragungen, dass das Angebots- und Aktivitätsspektrum durch individuelle Beratung für Mitglieder, Vorbereitung und Organisation von eigenen Veranstaltungen, emotionale Unterstützung der Mitglieder zur Problembewältigung in Form von Gesprächen und Beratung sowie die Planung und Umsetzung von Informationsangeboten geprägt ist (Kofahl et al. 2016, S. 96). Den quantitativen Auswertungen sowie qualitativen Befragungen sind außerdem Befunde zu Strukturaspekten der Selbsthilfeorganisationen zu entnehmen. Die dort untersuchten Organisationen weisen hinsichtlich der Anzahl natürlicher Mitglieder eine Spanne von 0 bis 50 000 auf. Außerdem sind im Durchschnitt neun Mitglieds- oder Unterorganisationen sowie rund 75 eigene Selbsthilfegruppen an eine Selbsthilfeorganisation gegliedert. Überdies sind in den Auswertungen der SHILD-Studie auch Angaben zu weiteren Strukturaspekten, wie beispielsweise das Gründungsjahr sowie die Fluktuation in den Selbsthilfeorganisationen, zu finden (Kofahl et al. 2016, S. 84 f.). Des Weiteren geht aus den Befragungen hervor, dass die Mehrheit der Selbsthilfeorganisationen finanzielle Hilfen durch die Kranken- und Pflegekassen erhalten. Gleichzeitig wird das Förderverfahren gemäß § 20h SGB V im Hinblick auf den Arbeitsaufwand durch die Selbsthilfevertreterinnen und Selbsthilfevertreter stark kritisiert (Kofahl et al. 2016 a, S. 122 f.). Die Kritik am Antrags- und Förderverfahren seitens der Selbsthilfeorganisationen ist ebenfalls in Erfahrungsberichten der Selbsthilfeaktivisten zu finden (NAKOS 2015). Dem gegenüber steht die Notwendigkeit der Antragsbürokratisierung aus der Sicht des öffentlichen Rechts. Es gehe dabei um die Vergabe öffentlicher Mittel, weshalb rechtsstaatliche Kriterien festzulegen seien (Schulz-Nieswandt 2016, S. 311).

Bereits zu einem früheren Zeitpunkt wird von Schulz-Nieswandt und Langenhorst die grundlegende Ambivalenz der Förderung der Selbsthilfe näher erläutert. Diese äußere sich darin, dass die von der Selbsthilfe erwartete Förderung mit einer Einschränkung der spezifischen Autonomie der Selbsthilfe einhergeht. Mit der öffentlichen Finanzierung besteht somit auch ein Kontrollanspruch gegenüber der Selbsthilfe, welche folglich an Autonomie verliert (Schulz-Nieswandt/Langenhorst 2015, S. 59 f.). In diesem Zusammenhang wird auf eine daran anknüpfende Ambivalenz, deren Ursprung in inneren Widersprüchen der Selbsthilfebewegung liegt, hingewiesen. Diese basiert auf dem gleichzeitigen Vorhandensein der spezifischen Autonomieansprüche, die in der Idee sowie Praxis der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Sinne der Gegenseitigkeitshilfe und als besondere Form des bürgerschaftlichen Engagements im Raum des Dritten Sektors begründet sind, und der Partizipationsansprüche und ihrer Praxis im gesundheitspolitischen System (Schulz-Nieswandt/Langenhorst 2015, S. 61 ff.).

Darüber hinaus beziehen sich weitere Überlegungen von Schulz-Nieswandt im Kontext von Sozialrecht und Förderpolitik auf die Finanzierung der Makroebene. Dabei wird kritisch hinterfragt, ob die Förderung der Selbsthilfeverbände, insbesondere in ihren Außenfunktionen der Aufgabenwahrnehmung im gesundheitspolitischen System, durch die Sozialversicherungsbeiträge zweckmäßig sei (Schulz-Nieswandt 2016, S. 313). Somit bestehe auf der Ebene der Selbsthilfeverbände die ambivalente Situation, dass die verbandlich organisierte Selbsthilfe einerseits integrierter Akteur im politischen System in den Organen der gemeinsamen Selbstverwaltung der Krankenversicherung als Sozialversicherung vor dem Hintergrund der zunehmenden Demokratisierung des Gesundheitswesens geworden sei, andererseits jedoch die Übertragung öffentlicher Aufgaben an untergesetzliche Normierungsinstanzen, wie zum Beispiel dem

Gemeinsamen Bundesausschuss und dessen weitere angegliederte Ausschüsse, in denen sich auch die Selbsthilfeorganisationen beteiligen, aus verfassungsrechtlichen Standpunkten umstritten und fraglich sei (Schulz-Nieswandt/Köstler/Langenhorst 2015, S. 26 f.).

In Hinblick auf die Frage nach den Aufgaben- und Tätigkeitsfeldern sowie Strukturen von Selbsthilfeorganisationen sind ferner Ansätze zur Systematisierung von Selbsthilfegebilden relevant. Hierbei sind zum einen Engelhardts Überlegungen zur Systematisierung der Selbsthilfelandschaft in Deutschland zu nennen. Darin wird betont, dass die Systematisierung der Selbsthilfelandschaft generell durch die Vielfalt an verschiedenen Ausformungen der Selbsthilfezusammenschlüsse erschwert und eine Strukturierung mithilfe von trennscharfen Begriffen nicht möglich sei (Engelhardt 2011, S. 38 f.). Der Autor widmet sich dabei der Reflexion verschiedener Kriterien zur Charakterisierung von Selbsthilfezusammenschüssen. Die diskutierten Kriterien umfassen zum Beispiel die Ausgangsprobleme, die beabsichtigten Hauptziele, die Organisationsform, die Kerntätigkeitsformen und grundlegende Überzeugungen sowie die Finanzierung (Engelhardt 2011, S. 50-77). Vor dem Hintergrund der Vielfalt der Selbsthilfezusammenschlüsse, definiert Engelhardt fünf Kerntätigkeiten, unter anderem den Erfahrungsaustausch in der Gesprächsgruppe oder auch die Interessenvertretung, welche weiterführend im jeweiligen Selbsthilfezusammenschluss individuell durch weitere einzelne Aktivitäten, wie beispielsweise Gremienarbeit, Information und Beratung, ergänzt werden. Trotz der verschiedensten Tätigkeitspektren sei der Ausgangspunkt aller Selbsthilfeinitiativen der Erfahrungsaustausch, welcher ebenfalls in verschiedener Ausprägung in den jeweiligen Selbsthilfezusammenschüssen zu finden sei (Engelhardt 2011, S. 64 ff.).

Zum anderen ist der Systematisierungsansatz von Seidel und Dierks (2016) an dieser Stelle anzuführen. Die Systematisierung umfasst fünf Idealtypen, die anhand der Vergleichsdimensionen „Vernetzungsgrad der Organisation“ und „Koexistenz von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie ehrenamtlich arbeitenden Selbsthilfeaktiven“ charakterisiert werden. Die beiden Autorinnen weisen darauf hin, dass die Idealtypen in der Realität nicht vorhanden sind, sondern eine Vielzahl an Mischformen aus diesen Organisationstypen existiert. Sie leiten des Weiteren insgesamt aus der Systematisierung verschiedene Entwicklungslinien der Selbsthilfe ab. Demnach seien einige Organisationstypen mittlerweile zu Organisationsgebilden geworden, die nicht mehr nur den einzelnen Betroffenen fokussieren, sondern vielmehr als anerkannte Leistungserbringer im Gesundheitswesen aktiv seien und Interessenvertretung auf der Makroebene des Gesundheitssystems forcieren würden (Seidel/Dierks 2016, S. 216 f.). Grundsätzlich zeichne sich unter Berücksichtigung des Leistungsportfolios ab, dass sich die meisten Organisationstypen zu Beratungsorganisationen entwickeln. Trotz der Bildungsoffensive, die sich in der Selbsthilfe in Bezug auf die erweiterten Aufgabenfelder und der Konsumentenhaltung sowie Anspruchshaltung der Bevölkerung gegenüber der Selbsthilfearbeit andeutet, solle die ergänzende Beziehung zwischen Beratung sowie soziale Unterstützung durch Betroffene und die professionelle Beratung bewusst sein (Seidel/Dierks 2016, S. 220).

Abschließend ist zu berücksichtigen, dass die hier zu beantwortende Fragestellung in den Kontext allgemeinerer Entwicklungen der Selbsthilfelandschaft, insbesondere der Professionalisierung der Selbsthilfe, einzubetten ist. Hierbei ist auf das Risiko der einseitigen Fokussierung auf die Einflussnahme im Gesundheitssystem seitens der Selbsthilfezusammenschlüsse, insbesondere der Selbsthilfeorganisationen, hinzuweisen. Durch diese Fokussierung sowie den Verlust

der kontinuierlichen Rückbindung an und Pflege der Selbsthilfegruppen als Basis, sei die Gefahr groß, dass sich die organisierte Selbsthilfe zu einer Art selbstreferentielle Patientenvertretung durch professionalisierte Betroffene oder ihre hauptamtlichen Funktionäre entwickle (Borgetto 2013, S. 137; Schulz-Nieswandt 2019). An anderer Stelle wird von Danner ebenfalls auf dieses Risiko der zunehmenden Distanz zwischen der Selbsthilfearbeit in den Gruppen und der im Rahmen der Systemmitgestaltung Bezug genommen. Demnach würden in der Konfrontation mit diesen Entwicklungen ein erhöhter Koordinations- und Schulungsbedarf sowie die Notwendigkeit der effizienten Gestaltung von Kommunikations- und Kooperationsstrukturen in der Selbsthilfe bestehen (Danner 2017, S. 86).

### III. Grundlagen der Selbsthilfeförderung

Im Rahmen der gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfeförderung (SGB V § 20 h) trägt der GKV-Spitzenverband unter Beteiligung der Vertretung der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spartenorganisationen die Aufgabe, die Grundsätze zu den Inhalten der Förderung sowie zur Verteilung der Mittel zu konkretisieren. Der aus dieser Regelung resultierende „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ sieht vor, dass die Verteilung der Fördermittel über zwei Förderstränge erfolgt: Einer der Förderstränge ist die *krankenkasenindividuelle Selbsthilfeförderung*, welche ab dem 1. Januar 2020 maximal 30% der gesamten Mittel eines Förderjahres umfasst (Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene 2019). Dieser Förderstrang ist als Projektförderung zu verstehen, meist in der Form einer Fehlbedarfs- bzw. Anteilsfinanzierung, und bezieht sich sowohl auf zeitlich als auch inhaltlich begrenzte Aktivitäten der Selbsthilfearbeit, die eine spezifische Zielsetzung verfolgen und dementsprechend über die regelmäßig wiederkehrende, alltägliche Arbeit hinausgehen (NAKOS 2017a). Dabei kann die jeweilige Krankenkasse selbst Förderschwerpunkte und die Ebenen der Selbsthilfeförderung festlegen, wodurch es möglich ist, die Fördermittel zielgerichtet einzusetzen. Gefördert werden können dabei alle Ebenen der Selbsthilfelandshaft. Der Förderantrag wird hierbei dediziert unmittelbar bei der jeweiligen Krankenkasse bzw. dem jeweiligen Verband gestellt. Im Sinne der Transparenz des Förderverfahrens veröffentlichen die Krankenkassen und ihre Verbände Informationen über die Höhe der zur Verfügung stehenden Fördermittel für das nächste Förderjahr und geben Auskunft darüber, wenn die *krankenkasenindividuelle Förderung* für das Folgejahr wegfällt. Darüber hinaus können die jeweiligen Krankenkassen und Verbände beschließen, Mittel aus diesem Förderstrang an den zweiten Förderstrang, die *kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung*, weiterzugeben (GKV-Spitzenverband 2013, S. 23 f.).

Die *kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung* erfolgt im Sinne einer Pauschalförderung und soll die Selbsthilfe in ihren Routinearbeiten unterstützen. Die Fördermittel sind dementsprechend für regelmäßig wiederkehrende Aufwendungen bestimmt. Zu den förderfähigen Ausgaben gehören mitunter Raumkosten und Miete, regelmäßige Ausgaben für die Kommunikation und Internetpräsenz oder die Durchführung von regelmäßigen selbsthilfebezogenen Veranstaltungen sowie satzungsrechtlich notwendigen Gremiensitzungen (GKV-Spitzenverband 2013, S. 19). Es handelt sich dabei in der Regel um eine Förderung in Form eines Festbetrags. Für diesen Förderstrang sind ab dem 1. Januar 2020 mindestens 70% der gesamten Mittel des

jeweiligen Förderjahres zur Verfügung zu stellen (GKV-Spitzenverband 2019, S. 12). Die Zusammensetzung dieser Fördermittel besteht aus den gesetzlich vorgesehenen Pflichtmitteln, Mitteln aus Erstattungen sowie den nicht verausgabten Fördermitteln aus dem vorherigen Kalenderjahr (GKV-Spitzenverband 2013, S. 11). Gegenstand der Pauschalförderung sind ebenfalls Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen der Landes- und Bundesebene sowie Selbsthilfekontaktstellen.

Innerhalb der kassenartenübergreifenden Förderung ist gemäß dem „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ vorgesehen, dass 20% der Mittel aus der GKV-Gemeinschaftsförderung für die Förderung auf Bundesebene zu verwenden sind. Bezogen auf die für die Selbsthilfeförderung insgesamt verfügbaren Mittel umfasst die Pauschalförderung der Bundesebene jährlich 14% der gesetzlich vorgegebenen Fördermittel (GKV-Spitzenverband 2019, S. 12). Im Gegensatz zu der krankenkassenindividuellen Förderung wird dieser Förderstrang einheitlich und gemeinsam von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“<sup>5</sup> durchgeführt, deren Mitglieder alle Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene sind. Die Koordination und Abwicklung des Antragsverfahrens auf Bundesebene erfolgt durch den vdek. Im Sinne der Transparenz veröffentlicht die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ jährlich eine Übersicht über die geförderten Selbsthilfebundesorganisationen einschließlich Förderhöhe (vdek 2018). Darüber hinaus werden jährlich in einem Gemeinsamen Rundschreiben die verfügbaren Mittel der Pauschalförderung für das Folgejahr als auch Informationen über das Antragsverfahren für die Organisationen mitgeteilt und Formulare zur Verfügung gestellt (vdek 2018 a). Seitens der Selbsthilfeorganisationen als Mittelempfänger wird Transparenz über die Verwendung der Fördermittel in Form eines Verwendungsnachweises gefordert (GKV-Spitzenverband 2013, S. 20).

## IV. Methodik

Die Beantwortung der Forschungsfragen des Projektes werden mithilfe dreier Analysemodule erarbeitet. Die einzelnen Module beinhalten jeweils die Auswertung eines der drei Dokumentensätze: In Modul 1 erfolgt die Analyse der Vereinssatzungen. In Modul 2 werden die Tätigkeitsbericht der Bundesorganisationen untersucht, während in Modul 3 die Strukturerhebungsbögen im Fokus stehen. Nachstehend wird die Methodik der einzelnen Module näher erläutert.

### 1. Grundannahmen und Vorgehen Modul 1

Grundlage des ersten Moduls bilden die 300 Vereinssatzungen der Selbsthilfebundesorganisationen, die im Rahmen der kassenartenübergreifenden Selbsthilfeförderung für das Förderjahr 2016 bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ eingereicht wurden. Im Mittelpunkt des ersten Moduls steht die qualitative Inhaltsanalyse des Vereinszwecks, wel-

5 Die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ setzt sich zusammen aus: Verband der Ersatzkassen e.V., AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau – SVLFG.

cher der Konkretisierung der Vereinsfunktion sowie der Zielsetzungen und der damit verbundenen Aufgaben und Tätigkeiten der jeweiligen Organisation dient. Die Inhaltsanalyse wird durch weitere Auswertungsschritte ergänzt. Für dieses Modul wie auch für die beiden darauffolgenden Module gilt, dass die Antragsunterlagen anonymisiert ausgewertet wurden.

Der qualitativen Inhaltsanalyse der Vereinssatzungen geht eine Häufigkeitsanalyse des Begriffs „Selbsthilfe“ in diversen Kombinationen, wie beispielsweise „Selbsthilfprinzip“ oder „Hilfe zur Selbsthilfe“, voran. Es wird demnach untersucht, ob der Begriff „Selbsthilfe“ im Vereinszweck und bzw. oder dem Vereinsnamen gegeben ist. Hierbei wird für die weiterführende Inhaltsanalyse ebenfalls erhoben, an welcher Stelle der Begriff „Selbsthilfe“ innerhalb des Vereinszwecks zu lokalisieren ist.

Die inhaltliche Analyse der Vereinssatzungen erfolgt in Anlehnung an die Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015). In diesem Zusammenhang konzentriert sich die Auswertung auf Auszüge des Vereinszwecks (wörtliche Zitate). Es wird die inhaltliche Ausrichtung der im Rahmen der Vereinssatzungen gesetzten Ziele und Aufgaben der jeweiligen Bundesorganisation erfasst und darauf aufbauend untersucht, welche Position die Selbsthilfe innerhalb des Vereinszwecks einnimmt. Ziel der Inhaltsanalyse ist es, nicht nur den Inhalt der Satzungen zu referieren, sondern diese Positionierung im Kontext der Gesamtfragestellung zu untersuchen. Standardisierte Formulierungen zur Gemeinnützigkeit und zur parteipolitischen sowie konfessionellen Neutralität der Vereine werden nicht in die Inhaltsanalyse einbezogen. Somit konzentriert sich die Analyse auf die Textstellen des Vereinszwecks, die Auskunft über die Ziele und Aufgaben der jeweiligen Organisation beinhalten.

Im Rahmen der Inhaltsanalyse werden somit die inhaltlichen Schwerpunkte herausgearbeitet und anhand zuvor festgelegter Kriterien zu Clustern zusammengefasst. Diese Cluster sind wiederum der Ausgangspunkt für die weiterführende Zuordnung in das *Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell*, welches dazu dient, die Position der Selbsthilfe innerhalb der Vereinssatzungen zu identifizieren. Der originäre Selbsthilfegedanke nimmt im Rahmen der Clusterbildung eine Ankerposition ein. Diese Position ist durch folgende Kriterien gekennzeichnet:

|   |
|---|
| <i>Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen (und Angehörigen)</i> |
| <i>Gegenseitige Hilfe der Betroffenen (und Angehörigen)</i>           |
| <i>Betroffenenwissen und Betroffenenkompetenz</i>                     |
| <i>Unterstützung bestehender sowie neuer Selbsthilfegruppen</i>       |

Vor dem Hintergrund des Bewusstseins über die Diversität der Selbsthilfeszammenschlüsse (Engelhardt 2011, S. 38) stützt sich die folgende Analyse auf die Komponenten des originären Selbsthilfegedankens bzw. Selbsthilfebegriffs und nimmt somit unmittelbar Bezug auf die vom GKV-Spitzenverband festgelegten Grundsätze des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung. Wie schon bereits zu Anfang erwähnt, befindet sich im Mittelpunkt der Selbsthilfeförderung das Selbsthilfprinzip, das sich vor allem durch den regelmäßigen sowie selbstbestimmten Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen, die gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild bzw. der Behinderung sowie Hilfe zur Selbsthilfe beschreiben lässt (GKV-Spitzenverband 2019, S. 6). Im Fokus befindet sich demzufolge das Verständnis von gesundheitsbezoge-

ner Selbsthilfe im Sinne soldiargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen (Schulz-Nieswandt/Köstler/Langenhorst 2016, S. 44 f.).

Da es sich um Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene handelt, ist ebenfalls in die Analyse einzubeziehen, inwiefern die Organisationen die zuvor genannten Aspekte in den regionalen Selbsthilfegruppen unterstützen. Obwohl die Tätigkeiten der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene in ihrer Funktion als Bundesverbände ein gewisses Abstraktionsniveau aufweisen, vermehrt nach außen gerichtet sind und bewusst sowohl soziale als auch politische Ziele verfolgen, stellt sich dennoch die Frage nach der Unmittelbarkeit zur originären Selbsthilfearbeit. Wie präsent ist die Selbsthilfe in den Verbänden auf Bundesebene? Inwiefern unterstützen die Selbsthilfeorganisationen die Strukturen der Selbsthilfearbeit auf örtlicher Ebene? Besitzt die Selbsthilfe auf der Bundesebene eine identitätsstiftende Funktion?

Darauf aufbauend erfolgt eine Zuordnung der untersuchten Vereinszwecke im Sinne einer Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung. Im Allgemeinen wird das Begriffspaar „Zentrum – Peripherie“ in verschiedenen Disziplinen der Sozial- und Naturwissenschaften angewendet und ist durch eine Vielzahl an Interpretationsansätzen charakterisiert (Kühn 2016, S. 23 f.). In der vorliegenden Analyse ist es als Metapher im Rahmen der inhaltsanalytischen Betrachtung der Vereinssatzungen zu verstehen. Die Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung trägt eine strukturhermeneutische Funktion und lokalisiert somit den Selbsthilfegedanken innerhalb der Vereinszwecke. Dafür ist das grundlegende Verständnis von Peripherie als Randlage innerhalb eines Raumes, als „geographische“ Distanz zu einem Zentrum von Bedeutung. Der Begriff der Peripherie ist in diesem Sinne negativ konnotiert. Dabei weist die Peripherie gemäß der Theorie im Vergleich zum Zentrum, das als Mittelpunkt des Geschehens definiert wird, Defizite auf. Mit dieser Bipolarität werden Ungleichgewichte innerhalb eines Systems aufgegriffen und in den Fokus der jeweiligen Analyse gestellt (Kühn 2016, S. 22-27). Vervollständigt wird dieses Modell durch die Semiperipherie. Diese ist als Raum zwischen Zentrum und Peripherie verstehten, der das Zentrum entlastet und das gesamte System stabilisieren soll (Arbeitsgruppe „Zentrum und Peripherie in soziologischen Differenzierungstheorien“ 2011, S. 37 f.). Übertragen auf den folgenden Kontext stellt der Vereinszweck die räumliche Einheit dar, in welcher sich die Selbsthilfe im Sinne der zuvor genannten Kriterien und Merkmale zwischen den beiden Polen lokalisieren lässt. Mithilfe der metaphorischen Darstellung soll eine deutlichere Abbildung des Spektrums der Selbsthilfeorganisationen bezüglich ihrer inhaltlichen Ausrichtung hervorgehen. Ergänzend zu den Vereinssatzungen werden Informationen zur Größe der Selbsthilfeorganisationen aus den Strukturerhebungsbögen<sup>6</sup> zur Analyse hinzugezogen. Die zusätzliche Erfassung soll einen ersten Einblick ermöglichen, inwiefern mit der zunehmenden Größe der Selbsthilfeorganisationen auch eine größere Distanz zur originären Selbsthilfearbeit einhergeht. Dieser Auswertungsschritt greift somit in die Analyse der Strukturerhebungsbögen, welche in Modul 3 umfassend weitergeführt wird.

6 Als Bestandteil der Antragsformulare erfasst der Strukturerhebungsbogen mitunter die Anzahl der Einzelmitglieder, Anzahl der Mitgliedsverbände sowie die Anzahl der regionalen Selbsthilfegruppen im Bundesverband.

## 2. Grundannahmen und Vorgehen Modul 2

Im Fokus des zweiten Analysemoduls stehen die Tätigkeitsberichte des Förderjahres 2016. Diese sind Bestandteil des Nachweises der Mittelverwendung der erhaltenen Fördermittel und sollen über die laufende Verbandsarbeit und den damit verbundenen Aufgaben und Tätigkeiten informieren (Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene 2017, S. 7).

Die Grundannahmen und die Methodik der Inhaltsanalyse des ersten Analysemoduls werden weiterführend auf die Analyse der Tätigkeitsberichte übertragen. Dementsprechend werden die Berichte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring dahingehend untersucht, welche inhaltliche Ausrichtung sich im Rahmen der Tätigkeiten abzeichnet und inwiefern die Selbsthilfe bzw. Selbsthilfearbeit im Sinne des Erfahrungsaustausches sowie der gegenseitigen Unterstützung und Hilfe zwischen den Betroffenen bzw. Angehörigen eine zentrale Position innerhalb der Vereinsaktivitäten einnehmen. Zugrundeliegend ist dabei weiterhin das Verständnis von gesundheitsbezogener Selbsthilfe als solidargemeinschaftliche Gegenseitigkeitshilfegruppen (Schulz-Nieswandt/Köstler/Langenhorst 2016, S. 44 f.). Auch diese Inhaltsanalyse wird so mit mit der Zuordnung in das Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell verbunden. Während es sich bei den Vereinssatzungen um die Schwerpunkte bezüglich der gesetzten Ziele und Aufgaben der Selbsthilfegruppenorganisationen handelt, werden in diesem Modul die Tätigkeits schwerpunkte in der jeweiligen Vereinsarbeit herausgearbeitet. Übertragen auf dieses Analysemodul bilden die Tätigkeitsberichte die räumliche Einheit, in welcher der Selbsthilfegedanke zu lokalisieren ist.

An dieser Stelle ist bereits auf die Problematik der sehr unterschiedlichen Ausformung und Gestaltung der Tätigkeitsberichte hinzuweisen. Die Einteilung im Rahmen der Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung erfolgt als Einzelbetrachtung für jeden einzelnen Tätigkeitsbericht. Dabei werden ähnlich wie bei der Auswertung der Vereinssatzungen Cluster gebildet, die den Kategorien des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells zugeordnet werden können. Somit ist für die Zuordnung zur Kategorie „Zentrum“ entscheidend, ob beispielsweise die Gründung neuer Selbsthilfegruppen und die regelmäßigen Zusammenkünfte Betroffener zum Erfahrungsaustausch unterstützt werden und ob die Betroffenenkompetenz als wesentlicher Bestandteil der Selbsthilfe in der Vereinsarbeit wiederzufinden ist. Dementsprechend werden Berichte der Kategorie „Semiperipherie“ bzw. „Peripherie“ zugeordnet, wenn sich innerhalb dieser anderen Schwerpunkte herausbilden und die Selbsthilfe im originären Sinne in den Hintergrund tritt.

Darauf aufbauend werden in einem weiteren Schritt die Ergebnisse der Inhaltsanalyse beider Module zusammengeführt und abgeglichen. Hierbei soll ermittelt werden, in wie vielen Fällen die Zuordnung der Vereinssatzung mit der der Tätigkeitsberichte im Sinne der Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung übereinstimmt. Dieser Abgleich dient einem ersten Einblick darin, inwiefern die inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfegruppenorganisationen innerhalb der Vereinssatzung mit der in den dazugehörigen Tätigkeitsberichten konsistent ist.

Das zweite Analysemodul wird außerdem durch die Erfassung des Professionalisierungsgrades der untersuchten Tätigkeitsberichte ergänzt. Demnach sollen neben der inhaltlichen Ausrichtung ebenfalls strukturelle Merkmale der Berichte systematisch untersucht werden. Folgende Kriterien werden dabei zur Erfassung des Professionalisierungsgrades berücksichtigt:

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <i>Anzahl der Seiten</i>  |  |
| <i>Gestaltung</i>         | <i>(Layout des Berichtes)</i>                |
| <i>Textart</i>            | <i>(Fließtext oder Stichworte)</i>           |
| <i>Formulierungen</i>     | <i>(z.B. gehoben oder umgangssprachlich)</i> |
| <i>Inhalt<sup>7</sup></i> |  |

Der Grad der Professionalisierung wird in Form einer Ordinalskala (hoch – mittel – niedrig) eingeteilt. Weiterführend wird demnach der Frage nachgegangen, inwiefern durch die Tätigkeitsberichte die Nachvollziehbarkeit der Vereinsaktivitäten gegeben ist und Transparenz bezüglich der Verwendung der Fördermittel geschaffen wird. Mittels der einzelnen Auswertungsschritten wird in diesem Analysemodul grundsätzlich beabsichtigt, einen ersten Zugang zu sowohl den Inhalten als auch der Struktur und Gestaltung der Tätigkeitsberichte zu erhalten.

### 3. Grundannahmen und Vorgehen Modul 3

Das letzte Analysemodul fokussiert im Unterschied zu den beiden ersten Modulen, in welchen die inhaltlichen Schwerpunkte innerhalb der Vereinssatzungen sowie der Tätigkeitsberichte näher beleuchtet werden, auf die Strukturspekte der Selbsthilfebundesorganisationen. Die Grundlage der Analyse bilden die Strukturerhebungsbögen der rund 300 Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene des Förderjahres 2016. Sie umfassen im Sinne der Transparenz Informationen zu den Antragsstellern, ihren Vereins-, Organisations- und Vernetzungsstrukturen. Mittels der Strukturerhebungsbögen werden die Voraussetzungen zur Förderung abgefragt. Mithilfe der Auswertung wird das Ziel verfolgt, die Strukturen sowie das Organisations- und Vernetzungsgefüge der Selbsthilfeorganisationen abzubilden und vor dem Hintergrund der zentralen Forschungsfrage nach der Position der originären Selbsthilfe auf Verbandsebene kritisch zu betrachten. Dementsprechend sollen im Rahmen des letzten Moduls mitunter Hinweise für mögliche Zusammenhänge zwischen den Strukturspekten und der inhaltlichen Ausrichtung der analysierten Selbsthilfebundesorganisationen ermittelt werden.

Hierfür werden im ersten Analyseeschritt die Angaben zur Anzahl der zugehörigen Selbsthilfegruppen sowie der Mitgliedsverbände bzw. der Landesuntergliederungen ausgewertet. Zudem wird erfasst, bei wie vielen Selbsthilfebundesorganisationen sowohl keine zugehörigen Selbsthilfegruppen als auch keine Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen gegeben sind. Diese strukturellen Angaben sollen weiterführend mit den Ergebnissen der vorangegangenen Analysemodulen verbunden werden. Dabei wird mitunter der Frage nachgegangen, welche inhaltliche Ausrichtung die jeweiligen Selbsthilfebundesorganisationen, die keine zugehörigen Selbsthilfegruppen und bzw. oder keine Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen besitzen, aufweisen. Dies wird wiederum mit der Zuordnung der Selbsthilfeorganisationen, die durch Strukturen auf regionaler Ebene und Landesebene gekennzeichnet sind, verglichen. Es

7 Hierbei ist in Abgrenzung zur vorangehenden Inhaltsanalyse, in welcher die inhaltlichen Schwerpunkte herausgearbeitet werden, die Professionalität der Inhalte gemeint. Demnach wird beispielsweise unterschieden, ob die Berichte einen wissenschaftlichen Charakter besitzen oder persönliche Auseinandersetzungen zwischen Vereinsmitgliedern aufgreifen.

soll dabei ein erster Einblick darin ermöglicht werden, inwiefern mit dem Vorhandensein von zugehörigen Selbsthilfegruppen und Mitgliedsverbänden bzw. Landesuntergliederungen eine deutlichere Unmittelbarkeit zum originären Selbsthilfegedanken besteht.

Hierbei ist die Annahme zugrunde liegend, dass insbesondere die örtlichen Selbsthilfegruppen als Lernort für die Entfaltung und Generierung von Daseinskompetenzen der betroffenen Beteiligten zu verstehen sind. Es sind somit die Selbsthilfegruppen, die eine existenzielle Funktionalität aufweisen, die den Menschen befähigt, sich entlang seiner durch die Bewältigung von Krankheit und Behinderung geprägten Lebenslage im Lebenslauf weiterzuentwickeln (Schulz-Nieswandt/Köstler/Langenhorst 2016, S. 50 f.). Das bedeutet, dass die Selbsthilfearbeit im Sinne des Erfahrungsaustausches zwischen Betroffenen und die damit verbundene Generierung von Betroffenenwissen und Betroffenenkompetenz insbesondere auf der Mikroebene, in den lokalen Selbsthilfegruppen, stattfindet und folglich von essentieller Bedeutung für die Landes- und Bundesebene ist.

Daran anschließend wird das Vernetzungsgefüge anhand der Angaben zu Mitgliedschaften in anderen (Dach-)verbänden, Organisationen und Fachgesellschaften untersucht. Hierzu sollen die Strukturen auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene dargestellt und mögliche Zielrichtungen identifiziert werden. Dafür werden die Mitgliedschaften in den folgenden (Dach-)Verbänden, Organisationen und Fachgesellschaften mithilfe der Angaben in den Strukturerhebungsbögen erhoben:

|  |
|--|
| <i>Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankungen und ihren Angehörigen (BAG Selbsthilfe e.V.)</i> |
| <i>Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankungen und ihren Angehörigen (LAG Selbsthilfe e.V.)</i> |
| <i>Paritätischer Gesamtverband e.V.</i>  |
| <i>Paritätischer Landesverband e.V.</i>  |
| <i>Kindernetzwerk e.V.</i>   |
| <i>Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.)</i>   |
| <i>Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS e.V.)</i>  |
| <i>Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.)</i>   |
| <i>Weitere Wohlfahrtsverbände</i>  |
| <i>Fachgesellschaften</i>  |
| <i>Verbände auf europäischer und internationaler Ebene</i>   |

Ergänzend zur Erfassung der strukturellen Merkmale der Selbsthilfebundesorganisationen sollen grundsätzlich fehlende Angaben ermittelt und der Frage nachgegangen werden, in welchem Umfang Lücken in den Erhebungsbögen vorhanden sind. Als weiterer Untersuchungsaspekt werden die Selbsthilfeorganisationen anhand ihrer Krankheitsbilder bzw. Krankheitsfolgen ausgewertet. Hierzu erfolgt eine Zuordnung anhand der Kapitel der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10). Es soll dabei genauer untersucht werden, welche Erkrankungen am häufigsten im Rahmen der Selbsthilfeförderung repräsentiert sind.

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

In Abbildung 3 sind abschließend die drei Module und deren einzelnen Auswertungsschritte dargestellt.

Abb. 2: Modulübersicht



Quelle: Eigene Darstellung

## V. Ergebnisse

Aufbauend auf den Ausführungen zur Methodik werden nachstehend die Ergebnisse entlang der einzelnen Module der Studie vorgestellt und näher erläutert.

### 1. Modul 1

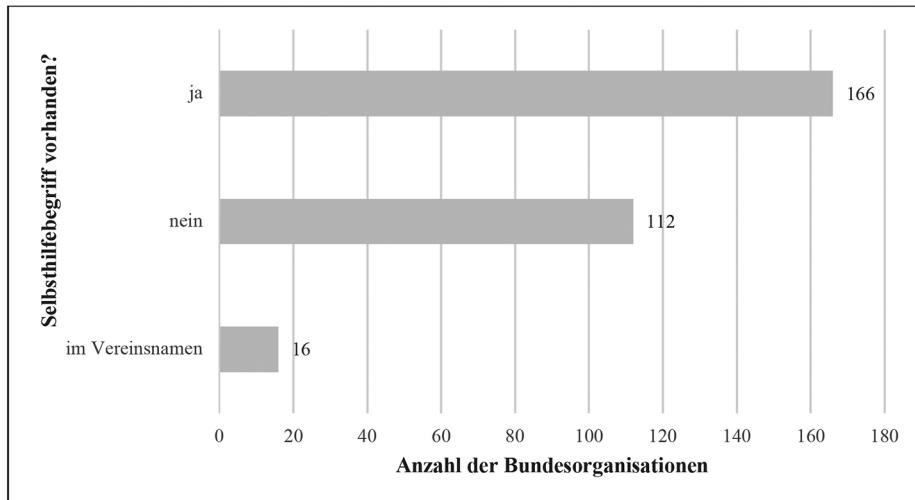
Im weiteren Verlauf des Kapitels werden die Ergebnisse des ersten Moduls in seinen Auswertungsschritten dargelegt.

#### a) Häufigkeitsanalyse

Die zunächst trivial erscheinende *Häufigkeitsanalyse* des Begriffs „Selbsthilfe“ weist einige Facetten auf. Die Analyse bezieht verschiedenste Begriffskombinationen, wie beispielsweise „Selbsthilfeorganisation“, „Selbsthilfevereinigung“, „Selbsthilfegruppen“, „Selbsthilfearbeit“, „Hilfe zur Selbsthilfe“, „Selbsthilfegedanke“, „Selbsthilfeprinzip“ etc. ein. Obwohl es sich hierbei zunächst um eine oberflächliche und fragmentarische Betrachtung handelt, kann das Ergebnis, wonach 112 Selbsthilfeorganisationen in keiner Form den Begriff „Selbsthilfe“ sowohl innerhalb ihres Vereinszwecks als auch im Vereinsnamen (ohne ergänzenden Untertitel) aufwei-

sen, erste Tendenzen verdeutlichen; Denn bezogen auf die Grundgesamtheit der untersuchten Vereinssatzungen trifft dies somit auf 38% der Organisationen zu. In 166 der untersuchten Vereinszwecke ist der Begriff „Selbsthilfe“ zu finden (56%). Und in 16 Fällen ist dies nur im Vereinsnamen gegeben (5,5%). Um möglichst viele Bezüge zur Selbsthilfe zu erfassen, ist auch diese Kategorie Bestandteil der Häufigkeitsanalyse, dennoch tritt bereits an dieser Stelle die Frage auf, inwiefern sich eine inhaltliche Ausrichtung durch die bloße Bezeichnung als Selbsthilfegruppe bzw. Selbsthilfeorganisation im Rahmen des Vereinsnamens erkennen lässt. In *Abbildung 3* sind die Ergebnisse zusammengefasst.

Abb. 3: Häufigkeitsanalyse



Quelle: Eigene Darstellung

Des Weiteren fällt auf, dass der Begriff „Selbsthilfe“ in einer Vielzahl von Vereinssatzungen im Zusammenhang mit „Hilfe zur Selbsthilfe“ genannt wird. Dabei geht aus den Vereinssatzungen keine trennscharfe Begriffsabgrenzung zwischen der Selbsthilfe im Sinne der gegenseitigen Hilfe sowie des Erfahrungsaustausches und der Hilfe *zur* Selbsthilfe hervor. Tendenziell ist der Begriff „Hilfe zur Selbsthilfe“ dem Ansatz der Selbstbefähigung (Empowerment) und der Selbstsorge eines Einzelnen zuzuordnen und somit von der gegenseitigen Selbsthilfe abzugrenzen. Das bedeutet, dass der jeweilige Betroffene dazu befähigt werden soll, sich selbst zu helfen, beispielsweise seine Krankheit durch Informationen und Schulungen besser bewältigen kann, Eigeninitiative und Eigenverantwortung aufzeigt. Dabei ist jedoch nicht zwingend die gegenseitige Unterstützung bzw. Hilfe mit inbegriffen. Dementsprechend kann die Hilfe zur Selbsthilfe als Teilaspekt der Selbsthilfe verstanden werden, ist aber nicht deckungsgleich mit dieser.

**b) Qualitative Inhaltsanalyse der Vereinssatzungen**

Anknüpfend an die Häufigkeitsanalyse spiegelt die *Inhaltsanalyse der Vereinssatzungen* ein heterogenes Bild wider. Entsprechend der gesamten Selbsthilfelandschaft in Deutschland ist auch das Gesamtbild der hier betrachteten Organisationen durch die Differenziertheit der Krankheitsbilder und Behinderungen als Ausgangspunkte für die Selbsthilfearbeit sowie durch die jeweiligen individuellen Entwicklungswege geprägt. Trotz der relativ standardisierten Struktur der Vereinssatzungen ist ein breites Spektrum der Ziele und Aufgabenfelder der Selbsthilfearbeit in den Vereinszwecken deutlich zu erkennen. Bei näherer Betrachtung des jeweiligen Vereinszwecks hinsichtlich der Fragestellung, inwiefern die originäre Selbsthilfearbeit in diesem zu finden ist und welche Position sie darin einnimmt, entsteht ebenfalls ein breites Spektrum verschiedener Ausprägungen. Dementsprechend sind einerseits Selbsthilfeorganisationen zu finden, die in ihrer inhaltlichen Ausrichtung der Ziele und Aufgaben entweder sehr nah am originären Selbsthilfebegriff arbeiten oder deutlich davon entfernt sind. Andererseits sind einige der untersuchten Selbsthilfeorganisationen zwischen diesen beiden Extremen zu lokalisieren, die durch verschiedene Abstufungen gekennzeichnet sind. Es ist festzuhalten, dass der Schwerpunkt vieler Vereinszwecke auf der Erbringung von professionalisierten Leistungen wie Beratung, Information, Aufklärungs- bzw. Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung sowie Einflussnahme im wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Kontext liegt.

Bedingt durch den explorativen Charakter der Studie wird nachstehend das Spektrum in Anlehnung an die zuvor beschriebene Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung mithilfe von Fallbeispielen näher erläutert. Die angeführten Fallbeispiele dienen als Orientierungshilfen zur Differenzierung zwischen den Kategorien Zentrum, Semiperipherie und Peripherie und tragen dabei nicht den Anspruch, Idealtypen abzubilden.

## **VI. Fallbeispiele Zentrum:**

Der folgende Auszug aus einer Vereinssatzung bildet den Fall ab, bei dem sich die Selbsthilfe im Sinne der gegenseitigen Hilfe und des Erfahrungsaustausches zwischen den Betroffenen im Zentrum der Vereinsarbeit befindet.

*„(1) Zweck des Vereins ist die gegenseitige Unterstützung und die Ermöglichung des Erfahrungsaustausches für (...). Ziel ist desweiteren [sic!], die Krankheit und ihre Auswirkungen öffentlich zu machen, um so das Verständnis für die Probleme der betroffenen (...) zu vergrößern. (...) (3) Der Satzungszweck wird insbesondere durch a) die Gründung von regionalen Gruppen zur Selbsthilfe bei (...), b) den Aufbau eines Netzwerkes zwischen Selbsthilfegruppen und Angehörigen folgender Berufsgruppen: (...) und Angehörigen verwandter Berufsgruppen, c) die breite Öffentlichkeitsarbeit gefördert. (...)“*

Unmittelbar zu Anfang des Vereinszwecks wird die gemeinschaftliche Selbsthilfe genannt und somit in den Vordergrund gestellt. In der Funktion als Organisation auf Bundesebene wird somit ebenfalls der Aufbau der Selbsthilfegruppen vor Ort unterstützt, um das primäre Ziel der gegenseitigen Unterstützung und des Austausches zwischen den Betroffenen zu fördern. Es

sind des Weiteren auch Leistungen wie Öffentlichkeitsarbeit und Netzwerkbildung mit anderen Berufsgruppen des Gesundheitswesens beabsichtigt, jedoch haben diese keine vorrangige und dominante Rolle innerhalb des Vereinszwecks. In diesem Fall bildet sich ab, dass eine Verbindung zwischen den verschiedenen Ebenen (Regionale, Landes- und Bundesebene), die auf der gegenseitigen Selbsthilfe gründet, angestrebt wird. Auch in weiteren Vereinssitzungen wird in ähnlicher Weise die enge Zusammenarbeit mit den angegliederten Orts- und Landesverbänden der jeweiligen Selbsthilfeorganisation betont:

*„(...) (2) Der Verein sieht vorrangig als seine Aufgaben: (a) Vor allem seine Mitglieder in den Gruppen, den Ortsverbände und aktiv durch Schulungen, Anleitungen, Vorträge, Erfahrungsaustausch und Diskussionen zur organisierten gemeinsamen Selbsthilfe bei (...) zu befähigen.“*

Für die Zuordnung zur Kategorie „Zentrum“ ist des Weiteren das Selbstverständnis der jeweiligen Organisation von Bedeutung. Formulierungen wie beispielsweise *„(...) Die Vereinigung versteht sich als eine Selbsthilfegruppe mit überörtlichem Einzugsgebiet und Zusammenschluss von regionalen Selbsthilfe- und Kontaktgruppen“* sind im Rahmen der inhaltsanalytischen Be- trachtung relevant.

## VII. Fallbeispiele Peripherie:

*„(...) Zweck des Vereins ist die Förderung der wissenschaftlichen Erforschung der (...) sowie damit zusammenhängende Krankheitsbilder und Syndrome und der Auffindung von Mitteln zur Heilung und Linderung derselben. Der Verein erteilt darüber hinaus seinen Mitgliedern Rat und Auskunft. Zu den Aufgaben des Vereins gehören auch die Herausgabe von Vereinsinformationen und geeigneter Fachliteratur sowie die Durchführung von Arzt-Patienten-Seminaren und anderen geeigneten Veranstaltungen zur Unterstützung und Verbesserung der Lebenssituation der Mitglieder. (...)“*

Anhand des Beispiels kann das Szenario, in dem die Selbsthilfe sich sozusagen in der „Peripherie“ der Vereinsarbeit befindet bzw. kaum vorhanden ist, erläutert werden. Grundsätzlich ist vor dem Hintergrund der Analyseschritte festzuhalten, dass zum einen der Begriff „Selbsthilfe“ in keiner Form vorliegt und zum anderen weiterführend auch die Selbsthilfearbeit nicht beschrieben bzw. umschrieben wird. Von zentraler Bedeutung für die Vereinsarbeit in diesem Fall ist die Forschung mit dem Ziel der Linderung und Heilung des Krankheitsbildes. Die Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation zielen auf eine Unterstützung der Mitglieder durch (Fach-)Information ab. Dabei ist jedoch fraglich, inwiefern die Erfahrungen und das Wissen der Betroffenen eine Relevanz für die Vereinsarbeit haben. Des Weiteren geht aus dem Vereinszweck beispielsweise nicht hervor, dass die Förderung der regionalen Selbsthilfestrukturen Teil des Vereinszwecks ist. Vielmehr soll vorrangig bezweckt werden, dass die Patienten durch die Fachliteratur und Patienten-Arzt-Seminare professionell mit dem Gesundheitswesen interagieren können. Ein weiterer Auszug aus einer anderen Vereinssitzung verdeutlicht dies ebenfalls:

*„(1) Zweck des Vereins ist es, die allgemeine Öffentlichkeit, die Fachöffentlichkeit und die Betroffenen über Ursachen, Formen und Folgen der Krankheit (...) zu informieren und aufzuklären, sowie zur Verbesserung der Behandlungsmethoden beizutragen. Der Satzungs-*

*zweck wird insbesondere durch öffentliche Vorträge, Informationsveranstaltungen und Herausgabe von Informationsmaterial verwirklicht. (...)"*

Aus diesem Vereinszweck lässt sich vor dem Hintergrund der Analyseschritte erschließen, dass die Betroffenen selbst und ihr Erfahrungswissen nicht im Fokus der Vereinsarbeit stehen. Vielmehr nehmen diese eine passive Rolle ein und werden demzufolge informiert und aufgeklärt. Rein sprachlich betrachtet wird anhand der Aufzählung deutlich, dass vorrangig die allgemeine Öffentlichkeit sowie Fachöffentlichkeit Zielgruppe der Aktivitäten des Bundesverbandes sind. Im Rahmen der Auswertung sind Vereinszwecke zu identifizieren, die sich nicht eindeutig zum Zentrum oder zur Peripherie zuordnen lassen, sondern der Kategorie „Semiperipherie“ zu zuordnen sind. Mittels des dritten Fallbeispiels wird somit deutlich, dass es sich dabei um Ver einssatzungen handelt, die keine eindeutige Schwerpunktsetzung im Sinne der Polarität von „Zentrum“ und „Peripherie“ aufweisen.

## **VIII. Fallbeispiele Semiperipherie:**

*„(1) Zweck des Vereins ist die Förderung der Wissenschaft und Forschung sowie der öffentlichen Gesundheitspflege im Bereich (...). (2) Die (...) strebt in diesem Sinne die Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Betreuung von (...)patienten sowie die Unterstützung dieser Patienten und ihrer Angehörigen durch Information und Aufklärung über bestehende und in der Erprobung befindliche Therapie- und Diagnoseverfahren sowie die Unterstützung der Wissenschaft und Forschung im Bereich (...) an. Dies erfolgt insbesondere durch a) Bereitstellung und Dokumentation von Information über Diagnose und Therapie von (...) und der Rehabilitationsmöglichkeiten für diese Patientengruppe b) Verbreitung von Informationen über Diagnose und Therapie (...), zum Beispiel mittels Informations- und Kontaktstellen, Print- und Online-Medien (...) c) die Durchführung von Informationsveranstaltungen sowie die Verbreitung von wissenschaftlichen Erkenntnissen im Rahmen von Seminaren, Kongressen, Fortbildungs- und sonstigen Veranstaltungen d) Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung der Bevölkerung (...) e) Förderung von Modellprojekten der Diagnostik, Therapie und Nachsorge sowie klinischer Register zur Verbesserung der Patientenversorgung und –betreuung (...) h) Förderung der wissenschaftlichen und kliniknahen Forschung im Bereich (...) i) Koordinierung und Förderung der (...) -selbsthilfe sowie Aufbau und Vermittlung von regionalen Patientengruppen j) Hilfestellung, Unterstützung und Beratung in Einzelfällen (...)"*

Das Beispiel verdeutlicht ähnlich wie im ersten Fallbeispiel, dass in diesem Fall im Zentrum der Vereinsarbeit die Unterstützung der Forschung und Wissenschaft sowie Information und Aufklärung der Patienten stehen. Die Betroffenen sollen durch die Arbeit der Organisation Unterstützung erfahren sowie eine verbesserte Versorgung erhalten und es steht den Betroffenen eine Informations- und Kontaktstelle zur Verfügung, jedoch bezieht sich dies primär auf Informationen zu Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sowie wissenschaftlichen Erkenntnissen. Es sind hauptsächlich nach außen gerichtete Handlungsfelder auszumachen und es entsteht insgesamt der Eindruck, dass in diesem Falle der Verein einen Dienstleistercharakter trägt. Erst zum Ende der Aufzählung der Aufgaben werden die Koordinierung und Förderung der Selbsthilfe

zum Krankheitsbild sowie der Aufbau und die Vermittlung von regionalen Patientengruppen erwähnt. Zwar werden demnach die Selbsthilfegruppen und deren Förderung im Vereinszweck genannt, dennoch sind die Betroffenenkompetenz und das Wissen aus eigener Betroffenheit für die Vereinstätigkeit nicht primär entscheidend. Ähnlich verhält sich dies auch in anderen Vereinssatzungen, bei denen beispielsweise die Vermittlung des aktuellen Wissenstandes zur Erkrankung, Beratung der Betroffenen, Information der Öffentlichkeit, Behörden, Institutionen, Kliniken sowie die Förderung wissenschaftlicher Untersuchungen vorrangiger Vereinszweck sind.

Im Kontext dieser Analyse befinden sich in der Semiperipherie die Vereinszwecke, insbesondere diejenigen in sehr ausführlichen und detaillierten Vereinssatzungen, die in verschiedenen Nuancen Komponenten der originären Selbsthilfearbeit aufweisen, in denen jedoch die Selbsthilfe nicht den primären Vereinszweck darstellt. Demnach ist eine Vielzahl von Vereinszwecken zu finden, in denen in verschiedenen Ausprägungen die Selbsthilfe angedeutet wird oder in einem Nebensatz genannt wird, sodass eine vergleichsweise eindeutige Zuordnung nicht möglich ist. Mithilfe eines weiteren Beispiels soll die Zuordnung in die Kategorie der Semiperipherie weiter erläutert werden:

*„(...) 2. Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und Wissenschaft und Forschung sowie die Aufklärung von Betroffenen, Ärzten und der Öffentlichkeit über (...), ihr Auswirkungen und Behandlungsmethoden. 3. Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch 1. Zusammenarbeit mit einem wissenschaftlichen Beirat, der sich aus Ärzten der verschiedenen Fachbereiche zusammensetzt, die seit längerem durch Veröffentlichungen und auf Kongressen und Symposien die Krankheit bewusst machen und in der Lage sind, Patienten nach den neusten Erkenntnissen zu behandeln; 2. Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen sowie öffentliche Veranstaltungen zur Beratung der Betroffenen über Auswirkungen der Krankheit und Behandlungsmethoden; 3. Förderung von Forschungsprojekten, (...), und zwar durch unmittelbare finanzielle Unterstützung von Wissenschaftlern, die dabei dem Verein zur Beratung zur Verfügung stehen, oder mittelbar durch Vergabe von Finanzmitteln an andere steuerbegünstigte Körperschaften. (...)“*

Obwohl in diesem Auszug des Vereinszwecks die Unterstützung und Förderung der Selbsthilfegruppen als zweite Maßnahme zur Verwirklichung des Vereinszwecks angeführt wird, so geht aus der Betrachtung des gesamten Zwecks hervor, dass insbesondere die Forschung und die Kooperation mit professionellen Akteuren des Gesundheitswesens erzielt werden soll.

Insgesamt ist festzustellen, dass der Schwerpunkt des Vereinszwecks generell in Abhängigkeit zum jeweiligen Ausgangspunkt der Selbsthilfeorganisation steht. Beispielsweise sind es Selbsthilfeorganisationen verschiedener Behinderungen sowie Krankheitsbilder, die im besonderen Maße von gesellschaftlicher Stigmatisierung betroffen sind und dementsprechend ihren Tätigkeitszweck auf die Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung gesetzt haben. Vergleichbar ist dies auch mit den Organisationen seltener Erkrankungen, die im Besonderen die Erforschung ihres Krankheitsbildes unterstützen. In Abgrenzung zur natürlichen Schwerpunktsetzung der einzelnen Selbsthilfeorganisationen deuten die Ergebnisse der Analyse jedoch ebenfalls darauf hin, dass eine Vielzahl von Organisationen sich in besonderem Maße einseitig auf die Handlungsfelder Beratung, Information, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung der Forschung sowie Interessenvertretung konzentrieren. Oftmals ist der Bezug zur fachlich-medi-

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

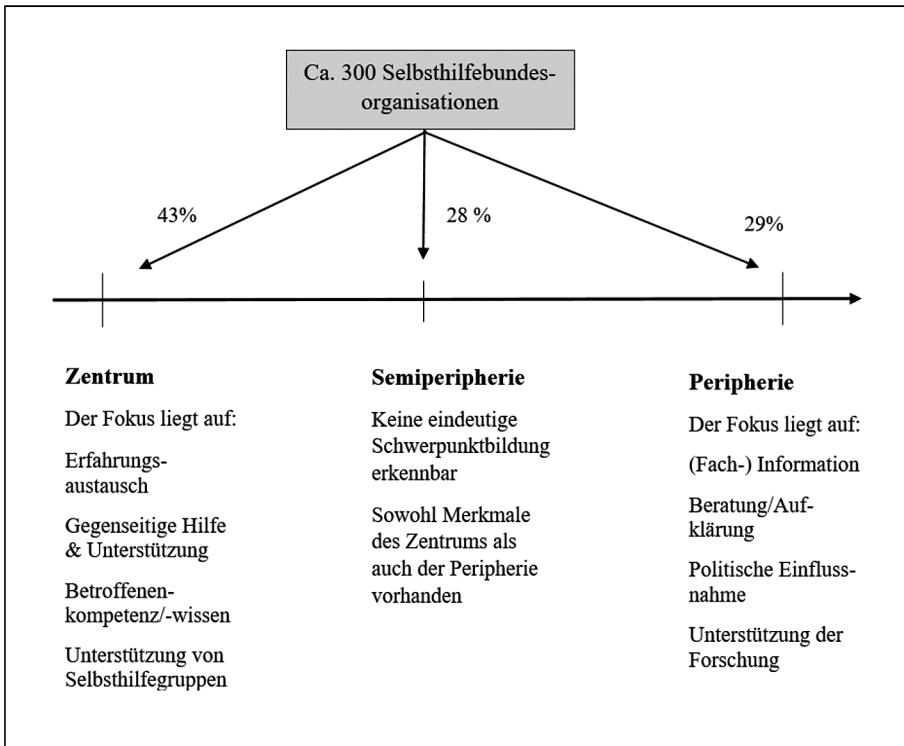
zinischen Kompetenz stärker ausgeprägt als die zum Betroffenenwissen bzw. zur Betroffenenkompetenz. In diesen Fällen ist die Selbsthilfearbeit überwiegend semiperipher und peripher zu verorten.

Des Weiteren ist in der Auswertung zu erkennen, dass viele Organisationen einen deutlich ausgeprägten *Dienstleistercharakter* aufweisen. Es zeichnet sich ein vielfältiges Angebot von Leistungen der Selbsthilfverbände ab, welches von Information sowie Beratung über Unterstützung in rechtlichen Angelegenheiten bis hin zur Pflege eines Patientenregisters oder einer Datenbank reicht. Dabei entsteht weitgehend der Eindruck, dass vorrangig die Betroffenen und Dritte in einer reinen Konsumentenhaltung diese Leistungen in Anspruch nehmen können. Der elementare Aspekt der Gegenseitigkeit der Selbsthilfearbeit tritt somit in den Hintergrund. Ein Großteil der untersuchten Vereinssatzungen lässt sich im Zusammenhang mit der zuvor genannten inhaltlichen Ausrichtung in der Semiperipherie und im Peripherieraum zuordnen.

*In 43% der Vereinssatzungen ist die Selbsthilfe und ihre Arbeit im Zentrum des Vereinszwecks zu finden. Bei 29% ist die Selbsthilfe vergleichsweise eindeutig in der Peripherie zu lokalisieren. Dementsprechend sind 28% in der Semiperipherie mit stärkerer Tendenz zur Peripherie zu verorten.*

Aus der inhaltlichen Analyse geht hervor, dass bei einer Vielzahl der Selbsthilforganisationen die Selbsthilfe im Sinne des Erfahrungsaustausches und der Betroffenenkompetenz sowie die örtliche Selbsthilfearbeit nicht eindeutig im Zentrum der Vereinsarbeit ermittelt werden kann. Nachstehend ist das Spektrum der Selbsthilfverbundesorganisationen im Rahmen der Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung graphisch dargestellt (Abb. 4).

Abb. 4: Spektrum der Selbsthilfebundesorganisationen



Quelle: Eigene Darstellung

### c) Analyse der Verbandsgröße im Zusammenhang mit der inhaltlichen Ausrichtung

Im dritten Auswertungsschritt des ersten Moduls soll auf den Untersuchungsaspekt der *Größe der Selbsthilfebundesorganisationen* eingegangen werden. Näher betrachtet wird dabei die Anzahl der Einzelmitglieder, die von < 10 bis >20.000 Einzelmitglieder pro Organisation reicht. Einleitend ist festzuhalten, dass ungefähr die Hälfte der untersuchten Selbsthilfegruppen innerhalb einer Einzelmitgliederanzahl in der Spanne von < 10 bis maximal 499 Einzelmitglieder aufweisen.<sup>8</sup> Die weiteren 50% decken somit die Spanne von 500 bis > 20.000 Mitglieder ab. Weiterführend lässt sich diese Hälfte nochmals aufteilen, sodass deutlich wird, dass rund 11% der Selbsthilfebundesorganisationen innerhalb der Größenspanne von 5.000 bis über 20.000 Personen zu ihren Mitgliedern zählen. Anhand der Verteilung lässt sich folgern, dass überwiegend Selbsthilfegruppen der kleinen bis mittleren Größe Gegenstand der Selbsthilfeförderung sind. Aufbauend auf der vorangegangenen Einteilung der analysierten Vereinssatzungen

<sup>8</sup> An dieser Stelle ist mit herzlichem Dank auf die Nutzung der Arbeitsunterlagen und Statistiken von Frau Nie-derbühl (vdek) hinzuweisen.

in die Kategorien Zentrum, Semiperipherie und Peripherie soll weiterführend betrachtet werden, wie sich die Selbsthilfeorganisationen anhand ihrer Anzahl an Einzelmitgliedern zu den Kategorien zuordnen lassen. Die erste Hälfte der Grundgesamtheit aller analysierten Vereinszwecke mit einer Mitgliederanzahl bis maximal 499 deutet auf eine Tendenz zur Einteilung der Selbsthilfe im Zentrum des Vereinszwecks hin. Bei genauerer Aufteilung dieser Spanne geht jedoch auch aus der Analyse hervor, dass bei sehr kleinen Organisationen mit einer Einzelmitgliederanzahl von höchstens 99 Personen ungefähr gleich viele Organisationen den Kategorien „Zentrum“ und „Peripherie“ zugeteilt sind. Hierbei nehmen mitunter Organisationen zu seltenen Erkrankungen eine relevante Rolle ein, da diese meist eine geringe Anzahl an Einzelmitgliedern aufweisen und ihr Schwerpunkt vermehrt auf der Erforschung des jeweiligen Krankheitsbildes liegt. Mit der zunehmenden Größe der Selbsthilfebundesorganisationen sind keine deutlichen Unterschiede festzustellen. Vielmehr verteilen sich die verbleibenden Organisationen gleichmäßig auf alle drei Kategorien. Die These, dass mit der zunehmenden Größe der Selbsthilfeorganisationen auch die Distanz der Selbsthilfe zum Zentrum innerhalb der Vereinsarbeit zunimmt, kann an dieser Stelle somit nicht hinreichend belegt bzw. widerlegt werden.

Zwar kann grundsätzlich davon ausgegangen werden, dass mit zunehmender Größe der Organisation auch eine verstärkte Professionalisierung und die damit stärkere Ausrichtung der Vereinsaktivitäten nach außen einhergeht. Eine eindeutige Aussage über diesen Zusammenhang ist im Rahmen dieser Studie erschwert, da nur ein Zehntel der analysierten Vereinssatzungen zu Bundesorganisationen gehören, die eine Größe von über 5.000 Einzelmitgliedern aufweisen. Wenn auch in einigen Fällen die kleineren Gruppen von einer Größe bis rund 500 Einzelmitglieder vermehrt dazu tendieren, die Selbsthilfearbeit im Sinne der gegenseitigen Hilfe und des Erfahrungsaustausches zwischen den Betroffenen als zentralen Bestandteil ihrer Arbeit im Vereinszweck aufzuzeigen, so geht aus der Analyse nicht hervor, dass folglich bei größeren Organisationen die Selbsthilfe zwangsläufig peripher zu lokalisieren ist. Die Verknüpfung von strukturellen Merkmalen und inhaltlicher Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen wird in den Auswertungen des dritten Analysemoduls fortgeführt.

## 2. Modul 2

Im weiteren Verlauf folgt die Darstellung der Ergebnisse des zweiten Analysemoduls. Wie im ersten Modul gehandhabt werden auch hier die Ergebnisse entlang der einzelnen Auswertungsschritte näher erläutert.

### a) Qualitative Inhaltsanalyse der Tätigkeitsberichte

Zu Beginn sind die Ergebnisse der *Auswertung der Tätigkeitsberichte* im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse und des damit verbundenen Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells vorzustellen. Aus der Analyse der rund 300 Tätigkeitsberichte gehen folgende Zuordnungen hervor: In 88 Tätigkeitsberichten ist die *Selbsthilfe im Zentrum* der Vereinsarbeit zu verorten. In diesen Fällen steht die Ermöglichung des Erfahrungsaustausches zwischen den Betroffenen

durch regelmäßige Zusammenkünfte sowie die weitere Unterstützung der regionalen Selbsthilfearbeit und -strukturen im Vordergrund. Auch die Betroffenenkompetenz und das Erfahrungswissen sind hierbei von grundlegender Relevanz für die Arbeit der Selbsthilfebundesorganisationen. Des Weiteren wird beispielsweise bei beratenden Tätigkeiten des Bundesverbandes gezielt auf die Arbeit der örtlichen Gruppen verwiesen und diese mit Materialien und Schulungen für Selbsthilfegruppenleiter gefördert.

83 *Tätigkeitsberichte* sind der Kategorie „*Peripherie*“ zu ordnen. Diese sind häufig durch eine deutliche Fokussierung auf die Teilnahme an Fachmessen, wissenschaftlichen Kongressen und Symposien sowie durch rein medizin-wissenschaftliche Beratungstätigkeiten gekennzeichnet, bei denen oftmals die individuelle Hilfe zur Selbsthilfe anstelle der gegenseitigen Unterstützung in der Krankheitsbewältigung zwischen den Betroffenen gestärkt wird. In diesen Fällen zeichnet sich demnach generell eine deutliche Fokussierung auf Einzelberatungen betroffener Menschen ab. Darüber hinaus lässt sich in einer Vielzahl der zur „*Peripherie*“ zugeordneten Organisationen eine deutliche Bemühung um Kontakte zu Wissenschaftlern und Professionellen des Gesundheitswesens sowie um die Aneignung fachlichen Wissens bzw. Fachkompetenzen erkennen, durch welche sowohl das Betroffenenwissen als auch die damit verbundene Kompetenz in den Hintergrund gerückt werden. Dementsprechend sind diese Tätigkeitsberichte von einer Vielzahl an Schulungen und Seminare für die aktiven Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen geprägt, die den Fokus überwiegend auf das rein medizinische Fachwissen richten. Ferner lässt sich erkennen, dass die Aufbereitung sowie die Zusammenstellung von Fachinformationen ebenfalls einen Tätigkeitsschwerpunkt bilden. Außerdem zeigt sich, dass ein wesentlicher Schwerpunkt in der Förderung und auch mitunter in der eigenen Durchführung von Forschungsvorhaben liegt. Vereinzelt zählen auch die Erstellung sowie Pflege eines verbandseigenen Patientenregisters mit den Daten der Vereinsmitglieder zu den Tätigkeiten der Selbsthilfebundesorganisationen. Auch der Kontakt zu Unternehmen der Arzneimittel- und Hilfsmittelindustrie sowie die Konzentration auf sozial- und gesundheitspolitische Einflussnahme sind in einigen Fällen der Kategorie „*Peripherie*“ im besonderen Maße ausgeprägt. Ein Großteil der Ver einsarbeit wird dabei der Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit sowie der Teilnahme und Mitarbeit in Gremien und Ausschüssen gewidmet.

Der Kategorie „*Semiperipherie*“ sind 103 der analysierten Tätigkeitsberichte zuzuordnen. Die Berichte beinhalten Aspekte der beiden anderen Kategorien und sind oftmals durch eine unklare Fokussierung charakterisiert. Hierzu gehören beispielsweise unter anderem Tätigkeitsberichte, die in ihrem Aufbau breit gefächert sowie detailreich sind und dabei auch Aspekte des originären Selbsthilfebegriffs beinhalten, bei denen jedoch eine eindeutige Position nicht zu konstatieren ist. Die Kategorie „*Semiperipherie*“ ist mit einer Tendenz zur „*Peripherie*“ zu verstehen, da auch in dieser die Selbsthilfe im originären Sinne keine eindeutig zentrale Position einnimmt. Demnach ist auch in dieser Kategorie fraglich, inwiefern die originäre Selbsthilfe identitätsstiftend für die Aktivitäten der jeweiligen Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene ist. Die Tätigkeitsfelder, die in der Kategorie „*Peripherie*“ und mitunter auch in der Kategorie „*Semiperipherie*“ Schwerpunkte bilden, sind vorrangig nach außen gerichtet. Insbesondere die Beratungstätigkeiten sowie die Informations- und Aufklärungsarbeit, die einen erheblichen Schwerpunkt in den Tätigkeiten einnehmen, richten sich im hohen Maße an Nicht-Mitglieder und die Öffentlichkeit. Davon abgesehen ist als eine zentrale Aktivität der Selbsthilfebundesorganisa-

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

tionen dieser Kategorien, die nach innen gerichtet ist, die Schulung bzw. Qualifizierung der Mitglieder im Hinblick auf medizinisches Fachwissen zu jeweiligen Krankheitsbild bzw. zur jeweiligen Behinderung zu nennen.

Insgesamt zeichnet sich innerhalb der Auswertung ein breites Spektrum an Tätigkeits- und Aufgabenfelder, die von den Selbsthilfebundesorganisationen im Rahmen ihrer Berichte dokumentiert werden, ab. Obgleich sich in den Tätigkeitsberichten ähnlich wie in den Vereinssatzungen die heterogene Selbsthilfelandshaft widerspiegelt, sind Tätigkeitsfelder auszumachen, die in der überwiegenden Anzahl der untersuchten Berichte wiederzufinden sind. Diese beziehen sich beispielsweise auf Beratungstätigkeiten sowie die Bearbeitung telefonsicher und schriftlicher Anfragen, Arbeiten im Zusammenhang mit der Vereinszeitschrift bzw. Mitgliederzeitschrift, interne Vereinsarbeit (Mitgliederversammlung, Vorstandssitzungen, Einzug der Mitgliederbeiträge etc.), Pflege der Homepage und des Auftritts in den sozialen Medien, Arbeit im Zusammenhang mit Förderanträgen, Organisation von Veranstaltungen und Treffen, insbesondere auch von Freizeitaktivitäten und Ausflügen, sowie die Erstellung und Verbreitung von Informationsmaterial (Flyer, Broschüren).

Es lässt sich grundsätzlich festhalten, dass sich die Vereinsarbeit über eine Vielzahl von Tätigkeits- und Aufgabenfelder erstreckt und sich dabei im besonderen Maße, wie auch schon in den analysierten Vereinssatzungen zu erkennen, auf die Beratung und Information der Betroffenen sowie die Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit und die gesundheitspolitische Einflussnahme konzentriert. Die Selbsthilfe als Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung zwischen Betroffenen ist überwiegend nicht eindeutig im Zentrum der Tätigkeitsberichte zu ermitteln ist.

### b) Abgleich der Inhaltsanalyse Modul 1 und 2

In einem weiteren Schritt sollen nun die Ergebnisse der beiden ersten Module zusammengeführt werden. Die folgende Tabelle beinhaltet den Abgleich der Ergebnisse der beiden Analysen und hält fest, in wie vielen Fällen welche Kombinationen der Zuordnungen in „Zentrum“, „Semiperipherie“, „Peripherie“ hervorgegangen sind. Anhand des Abgleiches ist somit zu ermitteln, dass beispielsweise in 40 von rund 300 Fällen im Vereinszweck der jeweiligen Organisation die Selbsthilfe eine zentrale Position einnimmt, während diese im jeweiligen dazugehörigen Tätigkeitsbericht peripher zu verorten ist (s. Tab. 1, c)). Folgende Tabelle hält ebenso fest, in wie vielen Fällen ein konsistenter Abgleich vorhanden ist (a), e), i)).

Tab. 1: Abgleich der Analyseergebnisse

|    | Vereinssatzung | Tätigkeitsbericht | Anzahl |
|----|----------------|-------------------|--------|
| a) | Zentrum        | Zentrum           | 46     |
| b) | Zentrum        | Semiperipherie    | 42     |
| c) | Zentrum        | Peripherie        | 40     |
| d) | Semiperipherie | Zentrum           | 26     |
| e) | Semiperipherie | Semiperipherie    | 20     |
| f) | Semiperipherie | Peripherie        | 31     |

|    | Vereinssatzung    | Tätigkeitsbericht     | Anzahl |
|----|-------------------|-----------------------|--------|
| g) | <i>Peripherie</i> | <i>Zentrum</i>        | 24     |
| h) | <i>Peripherie</i> | <i>Semiperipherie</i> | 42     |
| i) | <i>Peripherie</i> | <i>Peripherie</i>     | 19     |

Quelle: Eigene Darstellung

Aus dem Abgleich geht hervor, dass lediglich bei 85 Selbsthilfebundesorganisationen die Zuordnung der Position der Selbsthilfe innerhalb des Vereinszwecks mit der innerhalb des Tätigkeitsberichtes konsistent ist. Von diesen 85 Selbsthilfebundesorganisationen ist in 46 Fällen die Selbsthilfe sowohl im Zentrum der Vereinssatzung als auch im Tätigkeitsbericht zu lokalisieren, während bei 19 Fällen eine Übereinstimmung des Vereinszwecks und dem Tätigkeitsbericht zur Kategorie „Peripherie“ gegeben ist. Somit zählt mehr als die Hälfte der konsistenten Ergebnisse zur Kategorie „Zentrum“. Dies bedeutet, dass in der Mehrheit der konsistenten Fälle die inhaltliche Ausrichtung im Sinne des originären Selbsthilfegedankens sowohl im Vereinszweck als auch in den dokumentierten Tätigkeiten wiederzufinden ist.

Betrachtet man den verbleibenden Anteil der Selbsthilfebundesorganisationen, die keinen konsistenten Abgleich aufweisen, wird zunächst einmal ein heterogenes Bild deutlich. Anhand von Tabelle 1 lässt sich erkennen, dass sich die Selbsthilfebundesorganisationen bzw. ihre Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichte recht regelmäßig auf alle Kombinationen verteilen und dass dementsprechend keine besonderen (dominierenden) Häufungen bestimmter Kombinationen vorhanden sind. Es zeigt sich, dass in über 90 Fällen der Selbsthilfeorganisationen eine Verbeserung der Zuordnung von Vereinssatzung und Tätigkeitsbericht gegeben ist. Damit sind die Fälle gemeint, in denen innerhalb der Vereinssatzung die Selbsthilfe eine semiperipherie bis peripherie Position einnimmt, während sie in den Tätigkeitsberichten einer „selbsthilfenäheren“ Kategorie zugeordnet werden kann. Eine Verschlechterung in der inhaltlichen Ausrichtung innerhalb der Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichte ist bei 113 der ausgewerteten Bundesorganisationen zu ermitteln. Dies bedeutet, dass die Ausrichtung im Vereinszweck näher am Selbsthilfegedanken ist als in den zugehörigen Tätigkeitsberichten. Bei genauerer Betrachtung lässt sich erkennen, dass den Erwartungen entsprechend etwas häufiger Selbsthilfebundesorganisationen den Kombinationen mit der Abstufung zur Semiperipherie zuzuordnen sind. So ist es recht wahrscheinlich, dass eine Selbsthilfeorganisation in ihrer Satzung ideelle Ziele und geplante Tätigkeiten im Sinne des originären Selbsthilfegedankens festhält, diese Ausrichtung jedoch in der tatsächlichen Vereinstätigkeit nicht vollständig umsetzt. Demnach sind es beispielsweise 42 Selbsthilfebundesorganisationen, bei denen die Selbsthilfe in der Vereinssatzung im Zentrum zu lokalisieren ist und innerhalb des Tätigkeitsberichtes in der Semiperipherie. Dagegen stechen die Selbsthilfeorganisationen hervor, bei denen beispielsweise die Selbsthilfe und ihre Arbeit innerhalb des Vereinszwecks in der Peripherie zu lokalisieren sind, während sie im Tätigkeitsbericht eine zentrale Position einnehmen. Diese Kombination ist bei 24 der ausgewerteten Selbsthilfebundesorganisationen gegeben. Bei genauerer Betrachtung fällt auf, dass es im Vergleich zu den anderen Kombinationen weniger Fälle gibt, in denen die Vereinssatzung der „Peripherie“ oder „Semiperipherie“ zu zuordnen sind, während die Selbsthilfe innerhalb des Tätigkeitsberichtes eine zentrale Position einnimmt. Dementsprechend scheint es unwahrscheinlicher zu sein, dass Selbsthilfebundesorganisationen mit einer Vereinssatzung, die vom

originären Selbsthilfebegriff entfernt ist, in ihren Verbandsaktivitäten eine deutliche Orientierung an der originären Selbsthilfe aufweisen.

Vor dem Hintergrund der Annahme, dass die Vereinssatzungen die geplanten Ziele und Aufgaben festhalten und die Tätigkeitsberichte Auskunft über die tatsächlichen Aktivitäten der Organisationen geben, ist das Ergebnis, dass bei 40 Selbsthilfeorganisationen die Selbsthilfe im Zentrum der Satzung steht während sie in den Tätigkeitsberichten eine periphere Position einnimmt, hervorzuheben. Folglich halten diese Selbsthilfebundesorganisationen Ziele fest, die der gemeinschaftlichen Betroffenenselfhilfe nahe sind, praktizieren diese Ausrichtung im Rahmen ihrer Verbandstätigkeiten nicht.

Abschließend lässt sich anhand des Abgleiches feststellen, dass die inhaltliche Ausrichtung des Vereinszwecks oftmals nicht mit der Ausrichtung der Vereinstätigkeiten, die in den Tätigkeitsberichten dokumentiert sind, konsistent ist. Ein eindeutiger Zusammenhang der inhaltlichen Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen in sowohl ihrer Vereinssatzung als auch in ihrem Tätigkeitsbericht ist nicht zu erkennen. Dabei ist zu hinterfragen, aus welchen Gründen sich die inhaltliche Ausrichtung bei der Mehrheit der untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen nicht durchgehend im Sinne eines roten Fadens durch die festgelegten Aufgaben und Ziele sowie die Tätigkeiten des Verbandes zieht.

### c) Professionalisierungsgrad

Als weiterer Analyseschritt soll im Folgenden auf die Auswertung des Professionalisierungsgrads der untersuchten Tätigkeitsberichte eingegangen werden. An dieser Stelle ist nochmals zu betonen, dass die Tätigkeitsberichte ein breites Spektrum im Hinblick auf den Umfang, den Inhalt, die Gestaltung und Textart aufweisen. Dieses breite Spektrum ist zum einen in der Tatsache fehlender Vorgaben für die Gestaltung eines Tätigkeitsberichtes begründet und spiegelt zum anderen auch die Heterogenität der Selbsthilfebundesorganisationen wider. Die folgende Erfassung stellt einen ersten Einblick in die Struktur und Gestaltung der Tätigkeitsberichte dar.

*Aus der Analyse des Professionalisierungsgrades geht hervor, dass ungefähr die Hälfte der Berichte einen niedrigen Grad der Professionalisierung aufweist. Rund 32 % der ausgewerteten Berichte sind durch einen mittleren Professionalisierungsgrad gekennzeichnet. Lediglich ca. 18 % der Selbsthilfebundesorganisationen haben im Rahmen des Verwendungsnachweises einen Tätigkeitsbericht erstellt, der ein hohes Maß an Professionalität besitzt.*

Tätigkeitsberichten mit geringem Umfang von einer bis zwei Seiten, die in Stichworten verfasst sind und keine aufwendige Gestaltung sowie keine ausführliche Beschreibung der Tätigkeiten aufweisen, wird ein *niedriger Professionalisierungsgrad* zugeschrieben. In Bezug auf die inhaltliche Ausrichtung zählen zum Beispiel auch die Darlegung von persönlichen vereinsinternen Konflikten und Auseinandersetzungen sowie sehr emotionale Äußerungen zu Versorgungsängeln und finanziellen Engpässen innerhalb der Tätigkeitsberichte zu einem niedrigen Professionalisierungsgrad. Ein *mittlerer Professionalisierungsgrad* bedeutet folglich, dass ein größerer Seitenumfang mit ausführlicheren Beschreibungen der Tätigkeiten und professioneller Gestaltung vorhanden ist. Damit ist beispielsweise gemeint, dass ein geringerer Anteil an stich-

wortartigem Text gegeben ist und die Aktivitäten umfassender erläutert werden. Darauf aufbauend ist mit einem *hohen Professionalisierungsgrad* ein sehr ausführlicher Tätigkeitsbericht gemeint, der Informationen, die weit über die reinen Vereinstätigkeiten hinausgehen, beinhaltet. Somit wird Auskunft über die Altersstruktur der Verbandsmitglieder in vereinseigenen Auswertungen sowie über die definierten Ausgabenbereiche der aktiven Mitglieder gegeben. Des Weiteren sind bei diesen Berichten die Inhalte sehr professionell, vermutlich in einigen Fällen auch von Fachleuten, aufgearbeitet und der gesamte Bericht hochwertig mit einer Vielzahl von Abbildungen und professionellen Fotos gestaltet. Auch der Sprachstil ist dabei gehoben und mitunter wissenschaftlich gewählt.

Generell ist bei einer Vielzahl von Tätigkeitsberichten, die einen niedrigen Grad der Professionalisierung aufweisen, festzustellen, dass die Tätigkeiten der jeweiligen Selbsthilfebundesorganisation nicht nachvollziehbar und somit nicht transparent sind. Dieses Problem tritt insbesondere dann auf, wenn die Tätigkeiten und Aktivitäten der Organisationen sehr stichwortartig festgehalten werden. Zum Teil bestehen gravierende Transparenzschwächen, so dass beispielsweise nicht nachvollziehbar ist, ob eine Veranstaltung besucht oder von dem Verband selbst organisiert und durchgeführt wurde.

Gleichzeitig zeigt sich ebenfalls, dass Tätigkeitsberichte mit größerem Seitenumfang nicht zwingend informativer hinsichtlich der Tätigkeitsbeschreibung sind. Dabei sind oftmals Informationen gegeben, die für den Tätigkeitsbericht in seiner Funktion als Nachweis der Mittelverwendung nicht relevant bzw. aussagekräftig sind. Exemplarisch dafür sind umfangreiche Textabschnitte, die eine reine Beschreibung des jeweiligen Krankheitsbildes bzw. der jeweiligen Behinderung oder auch Erklärungen zu Gesetzesänderungen umfassen. Grundsätzlich wird durch die fehlende Transparenz die Analyse der Tätigkeitsberichte und den damit verbundenen Versuch, die Berichte miteinander im gewissen Maße zu vergleichen, erschwert. Aufgrund fehlender Erläuterungen zu den einzelnen Aktivitäten geht beispielsweise aus den Berichten nicht hervor, was tatsächlich unter den Bezeichnungen „Arzt-Patienten-Seminare“ oder „Patientenveranstaltung“ zu verstehen ist und welche Ziele mit der Teilnahme an diesen verbunden sind. Hier liegt etwa die Frage nahe, ob das Erfahrungswissen und die Betroffenenkompetenz gestärkt, ausgetauscht und verbreitet werden oder ob die Mitglieder der Organisation ausschließlich Fachinformationen zum jeweiligen Krankheitsbild erhalten. Weiterführend ist in einer Vielzahl von Berichten nicht ersichtlich, welche Themen Gegenstand der Veranstaltungen und Seminare sind. Darüber hinaus bieten die Berichte nur fragmentarische Informationen sowohl zu der Teilnahme an Fachmessen und Symposien als auch über die Zusammenarbeit mit Unternehmen und Fachleuten des Gesundheitswesens. Hieraus resultiert wiederum die Frage, welche Tätigkeiten die Selbsthilfeorganisationen übernehmen und welche Rolle sie in diesen Kooperationen einnehmen.

Obwohl der Eindruck besteht, dass laienhafte Tätigkeitsberichte einen unmittelbaren Bezug zur Lebenswelt der Betroffenen besitzen, so kann jedoch in einigen Berichten aufgrund der fehlenden und fragmentarischen Beschreibungen bzw. Erläuterungen von keiner Vollständigkeit ausgegangen werden. Neben der Problematik der Intransparenz sind in den Berichten mit niedrigem Professionalisierungsgrad mitunter Beschwerden über Versorgungsmängel und vereinsinterne Konflikte zwischen den Mitgliedern zu finden. Somit werden die Tätigkeitsberichte zum Teil dafür verwendet, Ärger und Frustration über Missstände sowohl des Gesundheitswesens als auch

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

innerhalb des Vereins mitzuteilen. Hierbei stellt sich grundsätzlich die Frage, welche Inhalte für den Fördermittelnachweis im Rahmen der Tätigkeitsbericht von Relevanz sind.

### **Exkurs: Internetpräsenz der Bundesorganisationen**

Über die vorab festgelegten Analysekomponenten hinaus wird die Auswertung der Tätigkeitsberichte durch die stichprobenartige Sichtung der Internetseiten der Selbsthilfebundesorganisationen ergänzt. Im Rahmen der tiefergehenden Information über die untersuchten Bundesorganisationen durch ihre Internetpräsenz wird deutlich, dass die Internetseiten auffallend mehr Auskunft über die Tätigkeiten und inhaltliche Ausrichtung der Vereinsarbeit besitzen. Die Diskrepanz zwischen der Qualität der Tätigkeitsberichte und der Internetpräsenz ist zum Teil enorm.

Sicherlich ist die vereinseigene Internetseite von besonderer Bedeutung für die Öffentlichkeitsarbeit und erfordert folglich auch eine intensivere Gestaltung sowie Aufarbeitung und bietet diverse Möglichkeiten der Repräsentation des jeweiligen Bundesverbandes. Dennoch geht mitunter aus der stichprobenartigen Sichtung der Internetseiten der Verbände die Frage hervor, warum beispielsweise eine Selbsthilfebundesorganisation mit sehr professioneller und detaillierter Internetseite einen Tätigkeitsbericht mit sehr niedrigen Professionalisierungsgrad einreicht. Betrachtet man im Vergleich dazu den Charakter der Tätigkeitsberichte so entsteht der Eindruck, dass diese als Pflicht, die es zu erledigen gilt, von den Verbänden gesehen wird. Dabei wird nur das Nötigste an Informationen dokumentiert, sodass wie bereits erläutert oftmals nicht hinreichende Erklärungen bzw. Erläuterungen zu den Aktivitäten der jeweiligen Selbsthilfeorganisation gegeben sind, um diese für Dritte nachvollziehbar zu machen. Grundsätzlich fällt auf, dass die Mehrheit der Selbsthilfebundesorganisationen hoch professionalisierte Internetseiten besitzen und nur noch vereinzelt laienhafte Internetauftritte zu finden sind.

Obwohl es sich lediglich um eine stichprobenartige Sichtung der Internetseiten handelt, sind die bisherigen Erkenntnisse zur inhaltlichen Ausrichtung und zum Selbstverständnis der Selbsthilfebundesorganisationen im Rahmen der ausgewerteten Vereinssatzungen sowie Tätigkeitsberichte wiederzuerkennen. Insbesondere der Dienstleistercharakter, der sich bereits in der Fokussierung auf Beratungs- und Informationsleistungen durch die Verbände herauskristallisiert hat, spiegelt sich in der Internetpräsenz wider. So mit sind beispielsweise auf den Internetseiten unter der Kategorie „Unser Service“ diverse Angebote der Einzelberatung aufgelistet. Auch das Vorhandensein eines „Shops“ auf der jeweiligen Homepage, in welchem Broschüren und Informationsmaterial angeboten werden, untermauert diesen Eindruck. Des Weiteren ist auch bei einigen Internetseiten der Begriff „Selbsthilfe“ nur selten zu finden. Gleichzeitig sind jedoch ebenfalls verbandseigene Internetseiten auszumachen, bei denen deutlich auf die Arbeit der Regionalgruppen hingewiesen und die Kontaktdaten sowie die Termine der Treffen vor Ort veröffentlicht werden. Somit zeichnet sich auch bei der näheren Betrachtung der Internetseiten, welche sich aufgrund ihrer Ballung an Informationen für weitere Untersuchungen eignen würden, die Heterogenität der Selbsthilfeorganisationen ab.

### **3. Modul 3**

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse des dritten Analysemoduls vorgestellt und näher beleuchtet.

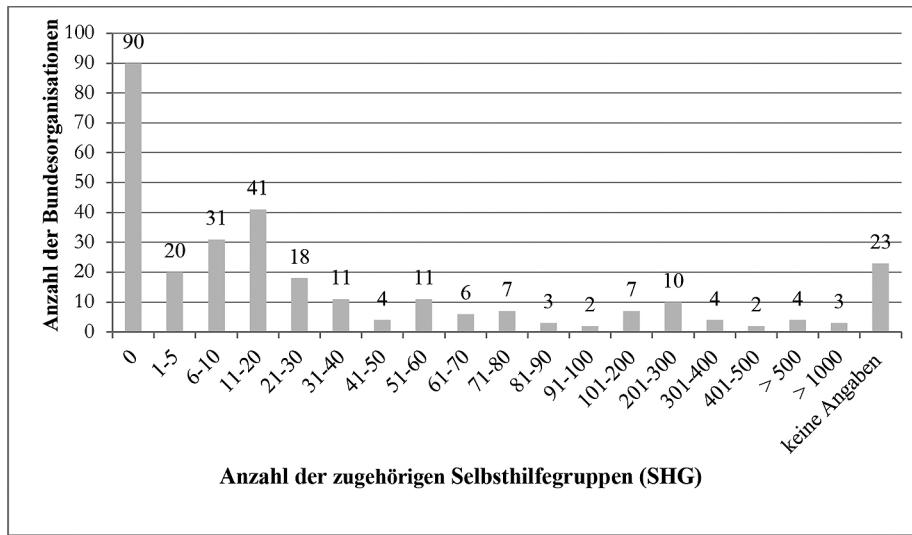
#### **a) Anzahl der zugehörigen Selbsthilfegruppen**

Anhand der deskriptiven Betrachtung der Angaben zur Anzahl der zugehörigen Selbsthilfegruppen<sup>9</sup> ist zunächst festzuhalten, dass bei den untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen

<sup>9</sup> An dieser Stelle ist mit herzlichem Dank auf die Nutzung der Arbeitsunterlagen und Statistiken von Frau Nie-derbühl (vdek) hinzuweisen.

eine Spanne von null bis maximal 1400 zugehörigen Gruppen gegeben ist. Durchschnittlich gehören rund 57 Selbsthilfegruppen der lokalen Ebene zu einem Bundesverband. Im Sinne einer tiefergehenden Auswertung der strukturellen Merkmale wird im Folgenden die Verteilung der Selbsthilfegruppen auf die Bundesorganisationen differenziert betrachtet. Mittels *Abbildung 5* lässt sich ablesen, wie viele der analysierten Bundesorganisationen welche Anzahl an angegliederten Selbsthilfegruppen aufweisen.

Abb. 5: Analyse der Anzahl der zugehörigen Selbsthilfegruppen



Quelle: Eigene Darstellung

Es ist zu erkennen, dass näherungsweise 90 der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene keine zugehörigen Selbsthilfegruppen besitzen. Bei mehr als einem Drittel der Organisationen ist eine Anzahl der Selbsthilfegruppen zwischen einer und 30 zu ermitteln. Näherungsweise ein weiteres Drittel bildet der Anteil der Selbsthilfebundesorganisationen, an die mehr als 30 und bis maximal 1400 Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene angegliedert sind. In Relation zur Grundgesamtheit sind es rund 25,4 % der Selbsthilfebundesorganisationen, die mehr als 30 zugehörige Selbsthilfegruppen besitzen. Bei 22 Strukturerhebungsbögen fehlt die Angabe zur Anzahl der zugehörigen Selbsthilfegruppen. Bezogen auf die Grundgesamtheit handelt es sich somit um ungefähr 7,6 % der ausgewerteten Selbsthilfeorganisationen. Aus der weiterführenden Untersuchung der Selbstbundesorganisationen, die über keine weiteren Strukturen auf örtlicher Ebene verfügen, geht hervor, dass diese mehrheitlich zu den seltenen Erkrankungen gezählt werden können. Für diese Bundesorganisationen besteht laut Leitfaden zur Selbsthilfeförderung eine Ausnahme hinsichtlich der Fördervoraussetzung über weitere Strukturen auf Landes- und bzw. oder örtlicher Ebene zu verfügen (GKV-Spitzenverband 2013, S. 15). Somit wird das Fehlen weiterer Strukturen durch die sehr niedrige Anzahl betroffener Personen des jeweiligen Krankheitsbildes legitimiert. Dementsprechend agiert oftmals die einzige Selbsthilfegruppe auf örtlicher Ebene aufgrund der Seltenheit des Krankheitsbildes gleichzeitig auch als Bundesver-

band. Nur vereinzelt sind innerhalb dieser 90 Selbsthilfeorganisationen Organisationen zu identifizieren, die nicht den seltenen Erkrankungen zugeordnet werden können. Überdies muss bei diesem Auswertungsschritt auch berücksichtigt werden, dass bei indikationsübergreifenden Organisationen das Fehlen weiterer Strukturen in Form von zugehörigen Selbsthilfegruppen natürlicherweise gegeben ist.

Weiterführend werden diese strukturellen Merkmale mit den Ergebnissen zur inhaltlichen Ausrichtung aus Modul 1 und 2 verknüpft. Mittels *Tabelle 2* wird dargestellt, welche Zuordnung im Rahmen des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells der Vereinssatzungen sowie Tätigkeitsberichte für die Selbsthilfebundesorganisationen, die keine zugehörigen Selbsthilfegruppen besitzen, erfolgt ist. Die Tabelle beinhaltet dabei sowohl die absolute Anzahl der Bundesorganisationen zur jeweiligen Kategorie des Modells sowie den prozentualen Anteil an der Gesamtheit dieser Selbsthilfeorganisationen.

*Tab. 2: Inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfeorganisationen ohne zugehörige Selbsthilfegruppen*

| Kategorie      | Vereinssatzungen (Modul 1) |                                   | Tätigkeitsberichte (Modul 2) |                     |
|----------------|----------------------------|-----------------------------------|------------------------------|---------------------|
|                | Absolute Anzahl            | Prozentualer Anteil <sup>10</sup> | Absolute Anzahl              | Prozentualer Anteil |
| Zentrum        | 39                         | 44 %                              | 26                           | 29 %                |
| Semiperipherie | 20                         | 23 %                              | 34                           | 39 %                |
| Peripherie     | 29                         | 33 %                              | 28                           | 32 %                |

*Quelle: Eigene Darstellung*

Unter Berücksichtigung der Ergebnisse zur inhaltlichen Ausrichtung (Modul 1 und 2) für diesen Anteil der Grundgesamtheit lässt sich festhalten, dass anhand der Auswertung der Vereinssatzungen am häufigsten die Kategorie „Zentrum“ zu ermitteln ist (44 %). Die Analyse der Tätigkeitsberichte dieser Selbsthilfebundesorganisationen zeigt jedoch Tendenzen hin zur „Semiperipherie“ (39 %) und „Peripherie“ (32 %). Insgesamt betrachtet ähnelt die in *Tabelle 2* dargestellte Zuordnung den Ergebnissen aus der Auswertung der Grundgesamtheit der analysierten Bundesorganisationen. Vergleicht man nun diese Ergebnisse mit der inhaltlichen Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen im Intervall von einer bis 30 angegliederten Selbsthilfegruppen, sind Unterschiede erkennbar. Mittels *Tabelle 3* ist die Zuordnung im Rahmen des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells für diesen Anteil der ausgewerteten Bundesorganisationen zu entnehmen.

10 Für Tabelle 2 bis Tabelle 5 gilt zu beachten, dass es sich bei den prozentualen Anteilen stets um gerundete Werte handelt.

Tab. 3: Inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfeorganisationen mit zugehörigen Selbsthilfegruppen

| Kategorie      | Vereinssatzungen (Modul 1) |                     | Tätigkeitsberichte (Modul 2) |                     |
|----------------|----------------------------|---------------------|------------------------------|---------------------|
|                | Absolute Anzahl            | Prozentualer Anteil | Absolute Anzahl              | Prozentualer Anteil |
| Zentrum        | 54                         | 51 %                | 39                           | 37 %                |
| Semiperipherie | 22                         | 21 %                | 36                           | 34 %                |
| Peripherie     | 29                         | 28 %                | 30                           | 29 %                |

Quelle: Eigene Darstellung

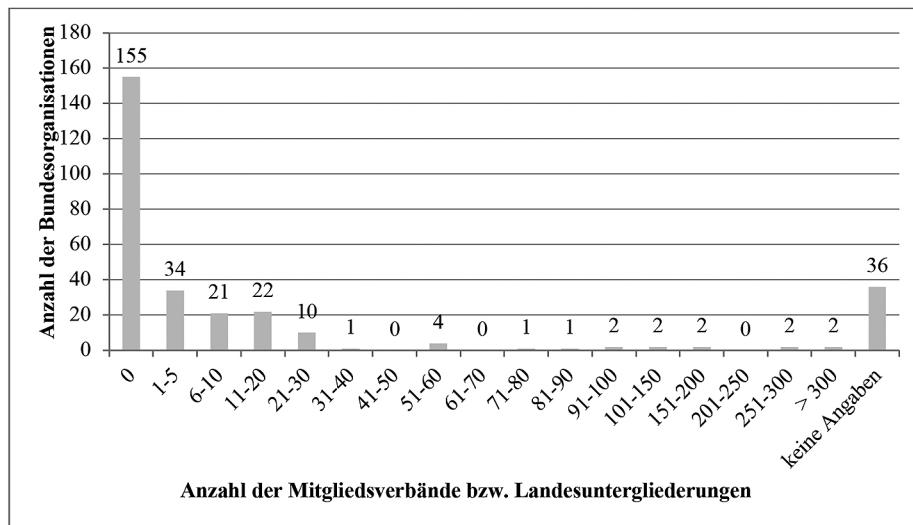
Im Hinblick auf die Vereinssatzungen ist auch bei den Organisationen, die mindestens eine und maximal 30 zugehörige Gruppen auf regionaler Ebene besitzen, am häufigsten die Kategorie „Zentrum“ zu ermitteln. Diese macht jedoch über die Hälfte (51 %) der Selbsthilfeorganisationen mit einer oder mehreren Selbsthilfegruppen aus, sodass die Anteile der beiden anderen Kategorien „Semiperipherie“ und „Peripherie“ im Gegensatz zu den Organisationen ohne Selbsthilfegruppen geringer ausfallen. In ähnlicher Weise verhält sich dies auch bei näherer Betrachtung der Zuordnung im Rahmen der Analyse der Tätigkeitsberichte. Es zeigt sich, dass die Tätigkeitsberichte der Selbsthilfeorganisationen, denen Selbsthilfegruppe auf regionaler Ebene angegliedert sind, im Vergleich zu den Organisationen ohne Selbsthilfegruppen häufiger der Kategorie „Zentrum“ zugeordnet sind (37 %). Einerseits deutet der Vergleich an, dass das Vorhandensein zugehöriger Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene die Nähe zum Selbsthilfegedanken positiv beeinflusst. Andererseits ist zu konstatieren, dass Selbsthilfebundesorganisationen ohne weitere Strukturen in Form von Selbsthilfegruppen nicht zwangsläufig der originären Selbsthilfe eine periphere Position zusprechen.

## b) Anzahl der Mitgliedsverbände/ Landesuntergliederungen

Betrachtet man daran anknüpfend die Verteilung der Selbsthilfebundesorganisationen hinsichtlich der Anzahl der Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen<sup>11</sup> so ist zu ermitteln, dass die Spanne der Anzahl der Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen von null bis über 600 reicht. Im Durchschnitt sind an einen Bundesverband rund 12 Mitgliedsverbände gegliebert. In *Abbildung 6* ist zu erkennen, dass über 150 der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene keine Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen besitzen. Dies entspricht der Hälfte der Grundgesamtheit der Analyse.

11 An dieser Stelle ist mit herzlichem Dank auf die Nutzung der Arbeitsunterlagen und Statistiken von Frau Niederbühl (vdek) hinzuweisen.

Abb. 6: Analyse der Anzahl der Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen



Quelle: Eigene Darstellung

Rund weitere 90 Bundesorganisationen verteilen sich in der Spanne zwischen einem Mitgliedsverband bzw. einer Landesuntergliederung und 30 Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen. Dabei befindet sich die Mehrheit dieser in der Spanne zwischen einer und fünf zugehörigen Verbände auf Landesebene (34 Organisationen). Es sind lediglich 17 Bundesorganisationen zu identifizieren, an welche mehr als 30 Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen angeschlossen sind. In Relation zur Grundgesamtheit trifft dies auf nur 5,7 % zu. In über 30 Fällen sind keine Angaben in den Strukturerhebungsbögen gegeben. Betrachtet man die Krankheitsbilder der Selbsthilfebundesorganisationen genauer, so wird ersichtlich, dass mehr als die Hälfte (55 %) der Selbsthilfebundesorganisationen, die keine Mitgliederverbände bzw. Landesuntergliederungen besitzen, den seltenen Erkrankungen zu zuordnen sind. Bei rund 44 % der analysierten Verbände handelt es sich um Selbsthilfebundesorganisationen zu weit verbreiteten Erkrankungen und Krankheitsfolgen.

Grundsätzlich verhält sich die Auswertung dieses Strukturspektes komplexer als beispielsweise die der Anzahl der zugehörigen Gruppen. Differenziert betrachtet muss berücksichtigt werden, dass zum einen bei den Landesuntergliederungen eine höhere Anzahl von mehr als 16 Untergliederungen aufgrund der Anzahl der Bundesländer nicht möglich ist. Zum anderen können zu den Mitgliedsverbänden wiederrum auch örtliche Selbsthilfegruppen zählen. Trotz dieser Einschränkungen wird deutlich, dass die weiteren Strukturen der Bundesverbände nicht in besonderem Maße ausgeprägt sind.

Weiterführend wird auch in diesem Auswertungsschritt die inhaltliche Ausrichtung der Vereinsatzungen und Tätigkeitsberichten mit einbezogen. In Anlehnung an die vorangegangenen Tabellen ist in Tabelle 4 die Zuordnung der Selbsthilfebundesorganisationen ohne weitere Mit-

gliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen zu den Kategorien des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells aus Modul 1 und 2 festgehalten.

Tab. 4: Inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfeorganisationen ohne Mitgliedsverbände/ Landesuntergliederungen

| Kategorie      | Vereinssatzungen (Modul 1) |                     | Tätigkeitsberichte (Modul 2) |                     |
|----------------|----------------------------|---------------------|------------------------------|---------------------|
|                | Absolute Anzahl            | Prozentualer Anteil | Absolute Anzahl              | Prozentualer Anteil |
| Zentrum        | 70                         | 46 %                | 50                           | 33 %                |
| Semiperipherie | 38                         | 25 %                | 55                           | 36 %                |
| Peripherie     | 44                         | 29 %                | 47                           | 31 %                |

Quelle: Eigene Darstellung

Ähnlich wie im Rahmen der Analyse der Anzahl der zugehörigen Selbsthilfegruppen ist auch hier festzustellen, dass bei den Vereinssatzungen der Bundesorganisationen, die keine Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen besitzen, die Selbsthilfe in 46 % der Fälle eine zentrale Position einnimmt. In rund 29 % dieser Bundesorganisationen ist der Vereinszweck der Kategorie „Peripherie“ und in 25 % der Kategorie „Semiperipherie“ zu zuordnen. In Bezug auf die inhaltliche Ausrichtung in den Tätigkeitsberichten dieser Selbsthilfeorganisationen ist zu erkennen, dass alle drei Kategorien gleichermaßen besetzt sind. Lediglich die Zuordnung zur „Semiperipherie“ ist geringfügig häufiger vorhanden. Auch hier spiegeln sich die Ergebnisse der Gesamtauswertung aus den ersten beiden Modulen wider.

Verglichen mit der inhaltlichen Ausrichtung der Bundesorganisationen, die über weitere Strukturen auf Landesebene verfügen, d.h. mindestens einen Mitgliedsverband bzw. eine Landesuntergliederung und maximal 30 Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen, sind keine prägnanten Unterschiede zu erkennen. Demgemäß ist auch in *Tabelle 5* abzulesen, dass bei der Analyse der Vereinssatzungen der Selbsthilfegedanke in ungefähr der Hälfte der Bundesorganisationen im Zentrum zu verorten ist. Die Kategorien „Semiperipherie“ und „Peripherie“ sind dabei nahezu gleich besetzt.

Tab. 5: Inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfeorganisationen mit Mitgliedsverbänden/ Landesuntergliederungen.

| Kategorie      | Vereinssatzungen (Modul 1) |                     | Tätigkeitsberichte (Modul 2) |                     |
|----------------|----------------------------|---------------------|------------------------------|---------------------|
|                | Absolute Anzahl            | Prozentualer Anteil | Absolute Anzahl              | Prozentualer Anteil |
| Zentrum        | 49                         | 48 %                | 34                           | 33 %                |
| Semiperipherie | 25                         | 25 %                | 33                           | 32 %                |
| Peripherie     | 28                         | 27 %                | 35                           | 34 %                |

Quelle: Eigene Darstellung

Ein marginaler Unterschied besteht darin, dass bei den Bundesorganisationen mit Mitgliedsverbänden bzw. Landesuntergliederungen in den Tätigkeitsberichten häufiger die Kategorie „Peripherie“ besetzt ist (34 %), während es bei den Bundesorganisationen ohne weitere Strukturen vermehrt die Selbsthilfe semiperipher (36 %) zu lokalisieren ist.

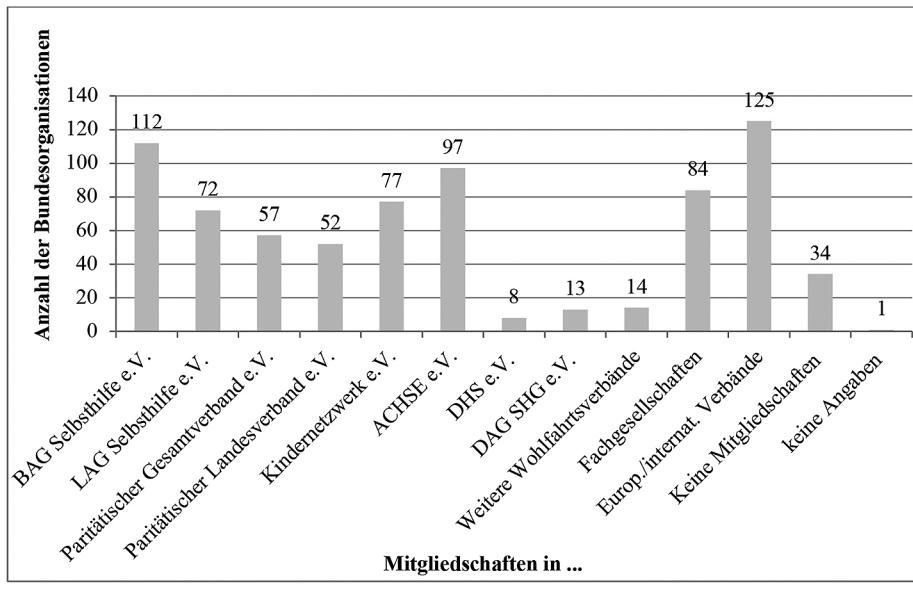
Darauf aufbauend sind die jeweiligen Selbsthilfebundesorganisationen zu ermitteln, die sowohl keine zugehörigen Selbsthilfegruppen als auch keine Mitgliedsverbände bzw. Landesuntergliederungen besitzen. Dieser Strukturaspekt ist bei rund 22 % der analysierten Bundesorganisationen zu identifizieren. Auch diese Gruppe der analysierten Selbsthilfeorganisationen ist durch einen hohen Anteil an Organisationen zu seltenen Erkrankungen charakterisiert. Wird auch bei diesen Selbsthilfeverbänden die inhaltliche Ausrichtung näher beleuchtet, ergibt sich eine ähnliche Aufteilung wie bei den bereits untersuchten Strukturaspekten. Bezüglich der Vereinssatzungen ist auch in diesem Fall die Kategorie „Zentrum“ am häufigsten zu ermitteln (42 %). Hinsichtlich der Tätigkeitsberichte ist dies bei der Kategorie „Semiperipherie“ zutreffend (41 %). Es lässt sich somit nicht pauschalisieren, dass mit dem Fehlen weiterer Strukturen in Form von zugehörigen Selbsthilfegruppen, Mitgliedsverbänden und Landesuntergliederungen eine Distanz zum Selbsthilfegedanken einhergehen muss.

### c) Mitgliedschaften

Die Ergebnisse der Auswertung der Strukturerhebungsbögen hinsichtlich der Mitgliedschaften<sup>12</sup> der geförderten Selbsthilfebundesorganisationen sind in *Abbildung 7* festgehalten. Aus der Analyse geht hervor, dass über 40 % der Bundesorganisationen Mitglied eines oder mehrerer Verbände auf europäischer und/oder internationaler Ebene sind. Etwas weniger Selbsthilfebundesorganisationen (37 %) weisen eine Mitgliedschaft in der BAG Selbsthilfe e.V. auf. Des Weiteren zeigt sich, dass knapp 100 Bundesorganisationen zu den Mitgliedsverbänden der ACHSE e.V. zählen. Die Mitgliedschaft in Fachgesellschaften ist bei über 80 der ausgewerteten Bundesorganisationen gegeben. Annähernd gleichviele Bundesverbände gehören als Mitglied zum Kindernetzwerk e.V. Deutlich weniger Mitgliedschaften sind bei der DHS e.V., der DAG SHG e.V. und bei weiteren Wohlfahrtsverbänden, wie beispielsweise dem Caritasverband und dem Diakonischen Werk, zu erfassen. Lediglich bei einer Selbsthilfeorganisation sind keine Angaben zu Mitgliedschaften vorhanden.

12 An dieser Stelle ist mit herzlichem Dank auf die Nutzung der Arbeitsunterlagen und Statistiken von Frau Niederbühl (vdek) hinzuweisen.

Abb. 7: Analyse der Mitgliedschaften



Quelle: Eigene Darstellung

In der Gesamtheit ist eine dichte Vernetzung der Bundesorganisationen festzustellen. Somit sind es nur wenige Bundesorganisationen, die gar keine Mitgliedschaften im Rahmen der im Strukturbogen erfassten Optionen aufweisen (11 %). Ergänzend dazu wird unter Berücksichtigung weiterer Angaben in den Anlagen der Strukturerhebungsbögen deutlich, dass eine Vielzahl der analysierten Selbsthilfeorganisationen auch Mitglieder in anderen Selbsthilfebundesorganisationen ist, welche wiederum im Sinne eines Dachverbandes agieren.

Die Befunde aus der Analyse der Mitgliedschaften lassen sich mit den Ergebnissen bezüglich der inhaltlichen Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen im Rahmen der ersten beiden Module verbinden. Die Tendenzen zur Professionalisierung der Selbsthilfearbeit hin zu medizinischen Beratung- und Informationsleistungen spiegeln sich ebenfalls in der Vielzahl von Mitgliedschaften in europäischen und internationalen Verbänden sowie in Fachgesellschaften wider. Zum einen wird demzufolge die Reichweite der Interessenvertretung und gesundheits- und sozialpolitische Einflussnahme vergrößert. Zum anderen ist die Zielrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen hin zur europäischen und internationalen Ebene auch in der Vielzahl der Verbände zu seltenen Erkrankungen begründet. Bei diesen Organisationen ist folglich eine größere Reichweite notwendig, um die wenigen Betroffenen einer seltenen chronischen Erkrankung miteinander vernetzen zu können. Demnach ist auch in der Auswertung der Strukturerhebungsbögen zu erkennen, dass mitunter EURORDIS als Allianz von Patientenorganisationen zu seltenen Erkrankungen (EURORDIS 2018) eine zentrale Position im Vernetzungsgefüge besitzt. Der hohe Anteil an Mitgliedschaften in Fachgesellschaften bestärkt nicht nur die Ergebnisse der vorangegangenen Analysemodule, dass das medizinische Fachwissen zum jeweiligen Krankheitsbild oder Behinderung und die professionalisierte wissenschaftliche Ausrichtung der

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

Selbsthilfe von besonderer Relevanz sind. Darüber hinaus ist in der Auswertung zu erkennen, dass neben der Vielzahl deutscher Gesellschaften auch eine Reihe von internationalen Fachgesellschaften repräsentiert ist.

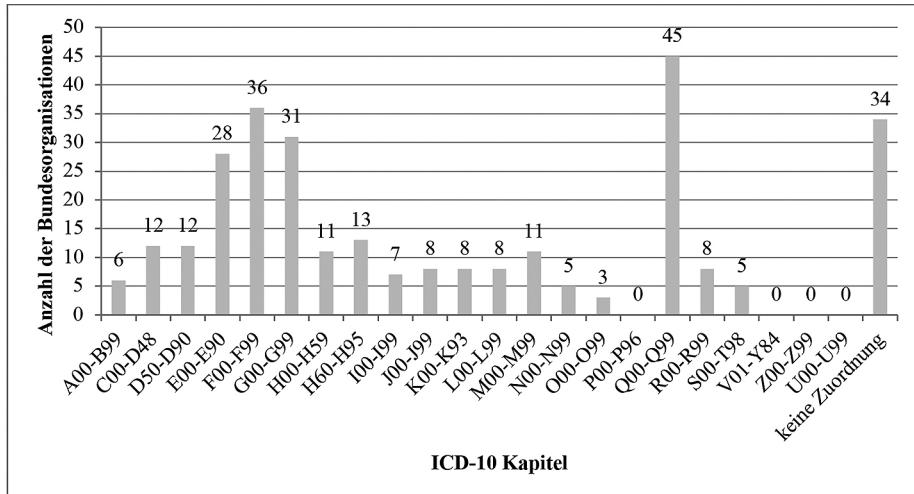
Der hohe Anteil an Bundesorganisationen mit Mitgliedschaft in der BAG Selbsthilfe e.V. verweist auf die maßgebliche Funktion dieser innerhalb des Vernetzungsgefüges der untersuchten Selbsthilfeorganisationen. Wie auch in der Präambel der Vereinssatzung der BAG Selbsthilfe e.V. festgehalten, nimmt sie die Position der Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland ein. Die Ausrichtung der BAG Selbsthilfe e.V. hinsichtlich ihrer Ziele und Aufgaben bezieht sich schwerpunktmäßig auf die Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen, sozialpolitische Einflussnahme auf allen staatlichen Ebenen sowie die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit. Neben der Unterstützung des Erfahrungsaustausches, der Koordinierung gleichartiger Bemühungen und Durchführung gemeinsamer Aktionen der Mitgliedsverbände, werden gemeinsame Anliegen der beteiligten Bundesorganisationen auf der europäischen Ebene vertreten (BAG Selbsthilfe e.V. 2016, S. 2 f.). Demnach sei die BAG Selbsthilfe fast ausschließlich an sozial-politisch-kulturellem Wandel orientiert (Borgetto 2013, S. 134). Ebenfalls relevant für das Vernetzungsgefüge der geförderten Selbsthilfebundesorganisationen ist die ACHSE e.V., welche ihren Ursprung in der BAG Selbsthilfe hat und sich im Zusammenhang mit der zunehmenden Differenzierung in der Diagnostik seltener Erkrankungen zu einer eigenständigen Organisation entwickelt hat. Trotz diesen Entwicklungsschritten zählt die ACHSE e.V. weiterhin zu den Mitgliedern der BAG Selbsthilfe (Danner 2017a, S. 118). Die ACHSE e.V. versteht sich dementsprechend als Zusammenschluss der Selbsthilfeorganisationen der von chronischen seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen unter dem Dach der BAG Selbsthilfe. Ziele der ACHSE e.V. sind unter anderem zur Verbesserung von Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen sowie Sicherstellung der Selbstbestimmung und Chancengleichheit beizutragen, die medizinische Versorgung zu verbessern und das Wissen über seltene Krankheitsbilder zu fördern (ACHSE e.V. 2010, S. 2). Wie bereits im Zusammenhang mit vorangegangenen Auswertungsschritten ersichtlich, wird der hohe Anteil der Selbsthilfeorganisationen, deren Ausgangspunkt eine seltene Erkrankung darstellt, auch an dieser Stelle durch die Vielzahl der Mitgliedschaften in der ACHSE e.V. verdeutlicht.

Wie bereits zu Anfang des Ergebnisteils erwähnt, ist neben der hohen Anzahl der Mitgliedschaften in der BAG Selbsthilfe e.V. und der ACHSE e.V. ebenfalls eine Vielzahl an Mitgliedschaften im Kindernetzwerk e.V. zu verzeichnen (77 Mitgliedschaften). Der Zweck des Vereins besteht laut Vereinssatzung in der Tätigkeit als vermittelnde Stelle und als Dachverband derjenigen, die sich in der Gesellschaft der kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen annehmen. Damit einhergehend zielt das Kindernetzwerk e.V. mitunter darauf ab, eine zielgruppenbezogene Datenbank zu etablieren und die Kooperation zwischen Ärzten und Therapeuten sowie Eltern-Selbsthilfegruppen zu intensivieren (Kindernetzwerk 2008, S. 1). Es ist grundsätzlich davon auszugehen, dass die zuvor erläuterten (Dach-)Verbände und Organisationen eine maßgebliche Funktion innerhalb der Selbsthilfelandshaft besitzen und folglich ihre inhaltliche Ausrichtung auch die unteren Ebenen beeinflusst. Im Rahmen dieser Auswertung kann jedoch nicht explizit erfasst werden, in welchem Ausmaß dieser Einfluss gegeben ist.

#### d) Krankheitsbilder

In einem weiteren Analyseschritt werden die Krankheitsbilder<sup>13</sup> und Behinderungen der ausgewerteten Selbsthilfebundesorganisationen näher beleuchtet. Dazu erfolgt die Zuordnung der Erkrankungen bzw. Krankheitsfolgen sowie Behinderungen anhand der ICD-10 Kapitel. In Abbildung 8 wird dargestellt, wie viele Selbsthilfebundesorganisationen den jeweiligen ICD-Kapiteln zugeordnet werden. Grundsätzlich spiegelt sich die Differenziertheit der Krankheitsbilder bzw. Krankheitsfolgen als Ausgangspunkt der Selbsthilfeorganisationen wider. Dementsprechend ist die Mehrheit der ICD-10 Kapitel in der Gesamtheit der hier ausgewerteten Bundesorganisationen repräsentiert. Ins Einzelne gehend ist zu erkennen, dass die Krankheitsbilder von vier der 22 Kapitel besonders häufig vertreten sind. Das ICD-10 Kapitel 17 „„Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien“ (Q00-Q99) ist mit 45 von rund 300 Bundesorganisationen am häufigsten zu ermitteln.

Abb. 8: Analyse der Selbsthilfeorganisationen nach ICD-10 Kapiteln



Quelle: Eigene Darstellung

Des Weiteren sind 36 Selbsthilfeverbände zu identifizieren, deren Ausgangspunkt das Segment der psychischen Erkrankungen und Verhaltensstörungen darstellen (F00-F99). Ähnlich viele Organisationen auf Bundesebene setzen ihren Schwerpunkt auf die Krankheitsbilder des Nervensystems (G00-G99). Ebenfalls sind einige Selbsthilfeorganisationen dem Kapitel der endokrinen, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (E00-E90) zuordnen (28 Organisationen). Im Gegensatz dazu sind die Selbsthilfeorganisationen zu weit verbreiteten Erkrankungen, wie beispielsweise Krankheiten des Kreislaufsystems (I00-I99) sowie des Verdauungssystems (K00-K93), weniger vorhanden. Mehr als 30 Bundesorganisationen können im Rahmen der

<sup>13</sup> An dieser Stelle ist mit herzlichem Dank auf die Nutzung der Arbeitsunterlagen und Statistiken von Frau Nierdöbühl (vdek) hinzuweisen.

Systematik der ICD-10 Kapitel nicht eindeutig zugeordnet werden. Hierzu zählen beispielsweise Behinderungen, die adäquater mithilfe der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit abgebildet werden können.

## 6. Reflexion und Limitationen der Ergebnisse

Anknüpfend an die Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Analyseschritte wird auf bestehende Grenzen in Hinsicht auf die Aussagekraft der Untersuchung Bezug genommen. An einzelnen Stellen der Ergebnisdarstellung wurden bereits inhaltliche sowie methodische Aspekte kritisch beleuchtet; diese werden nun weiter ausgeführt.

Übergreifend ist zu beachten, dass es sich bei der vorliegenden Studie um eine erste explorative Auswertung der Antragsunterlagen im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Bundesebene durch die GKV gemäß § 20 h SGB V handelt. Die Studie ist dementsprechend als erster Einblick in die Struktur und inhaltliche Ausrichtung der geförderten Selbsthilfebundesorganisationen sowie in das Förderverfahren selbst zu verstehen. Die drei Module der Studie setzen sich aus mehreren Analysebausteinen und ergänzenden Erhebungen zusammen, um verschiedene Komponenten der Antragsunterlagen näher zu beleuchten. Für die Gesamtheit aller Auswertungsschritte ist zu berücksichtigen, dass lediglich ein Förderjahr analysiert wurde. Dementsprechend sind keine weiterführenden Aussagen darüber zu treffen, ob und inwiefern sich die Ergebnisse der Auswertungen über mehrere Förderjahre hinweg verändern.

Im Rahmen der Auswertungen des *ersten Moduls* wird deutlich, dass die Methodik der Inhaltsanalyse weiterführend präzisiert werden kann. Somit ist bezüglich der Ergebnisse der Inhaltsanalyse auf die fließenden Übergänge zwischen den Kategorien „Zentrum – Semiperipherie – Peripherie“ sowie das Vorhandensein bestimmter Fehlerquoten hinzuweisen. Es sind dementsprechend keine trennscharfen Kategorien gegeben. Im Rahmen der Häufigkeitsanalyse ist zu beachten, dass durch den fehlenden Bezug zum Kontext nicht hervorgeht, dass es auch Selbsthilfeorganisationen gibt, bei denen im Vereinszweck der Begriff „Selbsthilfe“ nicht verwendet wird, diese aber Ziele und Tätigkeiten im Sinne des originären Selbsthilfegedankens anstreben. Die Häufigkeitsanalyse berücksichtigt somit nicht das Umschreiben der Selbsthilfearbeit. Gleichzeitig bedeutet dies, dass mit dem Vorhandensein des Begriffs nicht zwingend die Selbsthilfe im Zentrum der Vereinsarbeit stehen muss. Die zusätzliche Erfassung der Größe der Selbsthilfebundesorganisationen im Rahmen des ersten Moduls deutet zwar an, dass bei Selbsthilfeorganisationen mit einer kleineren Einzelmitgliederanzahl von maximal 500 Einzelmitgliedern die Selbsthilfe eine zentralere Position innerhalb des Vereinszwecks einnimmt im Vergleich zu größeren Bundesorganisationen (>500 Einzelpersonen). Dabei ist jedoch zu beachten, dass die Anzahl der Bundesorganisationen, die einen sehr großen Mitgliederkreis besitzen (5.000 und mehr) sehr gering ausfällt und somit nur eingeschränkt Aussagen, über diese Bundesorganisationen möglich sind.

Des Weiteren ist auf die Limitationen des *zweiten Analysemoduls* Bezug zu nehmen. Vordergründig besteht neben den methodischen Schwierigkeiten durch die grundlegende Heterogenität der Selbsthilfeorganisationen die Problematik der im hohen Maße unterschiedlichen Ausformung der Tätigkeitsberichte, durch welche die Auswertung der Berichte erschwert wird. Bei

vereinzelten Tätigkeitsberichten, die in den meisten Fällen durch einen sehr niedrigen Grad der Professionalisierung gekennzeichnet sind, gestaltet sich die Zuordnung zu einer der drei Kategorien des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells durch die fehlende Transparenz mitunter kompliziert. Gleichzeitig zeigt sich, dass Tätigkeitsberichte mit größerem Seitenumfang nicht zwangsläufig mehr Informationen zu der Fördermittelverwendung beinhalten. Die Analyseergebnisse zeigen außerdem, dass erhebliche Unklarheiten bezüglich der Tätigkeitsbeschreibung vorhanden sind und eine Vielzahl von Fragen ungeklärt verbleiben. Hierbei muss kritisch angemerkt werden, dass mit der Erfassung des Professionalisierungsgrades der Berichte nicht zwingend eine Aussage getroffen werden kann, inwiefern es sich um einen *gelungenen* Tätigkeitsbericht im Hinblick auf seine Aussagekraft handelt. Ist genauer genommen der *gelungene* Tätigkeitsbericht gemeint, so müssten die Berichte gezielt mittels der grundlegenden Leitfrage „Für was wurden die Fördermittel verwendet?“ analysiert werden.

An dieser Stelle ist ebenfalls kritisch anzuführen, dass im Rahmen der Analyse die in den Berichten festgehaltenen Tätigkeiten mit den tatsächlichen Aktivitäten gleichgesetzt werden. Im engeren Sinne handelt es sich bei den Tätigkeitsberichten ausschließlich um die Tätigkeiten bzw. Aktivitäten, die von den Selbsthilfebundesorganisationen dokumentiert werden. Dementsprechend ist nicht nachvollziehbar und nicht überprüfbar, inwiefern diese Angaben vollständig und korrekt sind. Wie bereits im Ergebnisteil bezüglich der Erfassung des Professionalisierungsgrades der Berichte angerissen, ist davon auszugehen, dass vorwiegend die Tätigkeitsberichte mit niedrigem Professionalisierungsgrad Lücken in ihren Berichten besitzen. Insbesondere im Kontext der Kooperation mit pharmazeutischen Unternehmen sowie Heil- und Hilfsmittelhersteller sowie der Teilnahme an Fachmessen und Symposien bleiben durch fehlende Erläuterungen viele Fragen offen.

Generell ist zu beachten, dass das Förderverfahren in seiner bisherigen Gestalt im hohen Maße auf Vertrauen basiert. Dementsprechend werden die Fördermittel prospektiv an die Selbsthilfebundesorganisationen vergeben (Niederbühl 2015, S. 12 f.). Abgesehen davon sind keine Kontrollmechanismen zur Überprüfung der Angaben innerhalb der Antragsunterlagen vorhanden. Weder beispielsweise die Angaben zur Größe der geförderten Organisation noch die dokumentierten Aktivitäten in den Tätigkeitsberichten können tatsächlich nachgeprüft werden. Ferner ist an dieser Stelle bezüglich der näheren Betrachtung der Tätigkeitsberichte auf die subjektive Einschätzung der Zielerreichung durch die aktiven Mitglieder der Selbsthilfebundesorganisationen zu verweisen. Die grundlegende Subjektivität verdeutlicht einerseits zwar den lebensweltnahen Bezug zu den in der Selbsthilfe aktiven Personen. Andererseits ist sie ebenso zu berücksichtigen und zu hinterfragen, wenn der Tätigkeitsbericht im Sinne der Rechenschaft Auskunft über die zweckmäßige Verwendung der Fördermittel geben und Transparenz schaffen soll. So mit ist fraglich, inwiefern welche Ziele und ihre Erreichung wahrgenommen und ermittelt werden können.

Auch in Hinblick auf die Ergebnisse zu den strukturellen Merkmalen der Selbsthilfebundesorganisationen im *dritten Modul* ist zu berücksichtigen, dass die Angaben aus den Strukturerhebungsbögen nicht überprüft werden können. Weiterführend stellt sich mit Blick auf die fehlenden Angaben in den Strukturerhebungsbögen die Frage, aus welchen Gründen keine Informationen zu ihren Strukturen von den jeweiligen Bundesorganisationen angegeben werden. Gleichzeitig sind mitunter auch Mehrfachnennungen bei der Auswertung der Mitgliedschaften

gegeben. Auch an dieser Stelle ist bezüglich der Verknüpfung der strukturellen Merkmale mit den Ergebnissen zur inhaltlichen Ausrichtung aus den vorangegangenen Inhaltsanalysen zu beachten, dass die fehlende Trennschärfe der Kategorien des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells und eine damit verbundene Fehlerquote folglich in diese Ergebnisse mithineinfließen. Es ist ebenfalls zu konstatieren, dass durch den explorativen Charakter der Studie nur eine begrenzte Anzahl von Strukturaspekten untersucht werden konnte. Letztendlich ist unter Berücksichtigung der Limitationen festzuhalten, dass die abgebildeten Tendenzen in der inhaltlichen Ausrichtung der analysierten Selbsthilfebundesorganisationen nicht fest mit einzelnen strukturellen Merkmalen verbunden sind. Vielmehr ist die zunehmende Distanzierung vom originären Selbsthilfeprinzip breiter angesetzt und betrifft die Gesamtheit der Selbsthilfebundesorganisationen, die mitunter in ihren Strukturen und Vernetzungen stark variieren.

## 7. Gesamtfazit

Die Befunde der ersten beiden Analysemodule deuten darauf hin, dass in einer Vielzahl der untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen die Selbsthilfe im originären Sinne sowohl in den Vereinszwecken als auch in den Tätigkeitsberichten keine eindeutige zentrale Position einnimmt. Vielmehr zeichnet sich innerhalb des Spektrums ab, dass Ziele und Tätigkeiten in Anlehnung an das Selbsthilfeprinzip bzw. den Selbsthilfegedanken in den Hintergrund treten und sekundär erscheinen. Es lässt sich anhand der Ergebnisse nicht pauschalisieren, dass der Selbsthilfegedanke keine Relevanz im Rahmen der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 h SGB V besitzt. Dennoch gestaltet sich insbesondere bei den Selbsthilfeorganisationen, die der Kategorie „Peripherie“ zugeordnet sind, eine eindeutige Unterscheidung von einem Patienten(fach-)verband schwierig. Im Rahmen dieser Auswertungen ist somit bei vielen Selbsthilfebundesverbänden kritisch zu hinterfragen, inwiefern das Selbsthilfeprinzip eine identitätsstiftende Funktion trägt. Unter Berücksichtigung der bereits erläuterten Limitationen der durchgeführten Analysen sind neben dem breiten Spektrum verschiedener Ziele sowie Aufgaben- und Tätigkeitsfelder Tendenzen zur inhaltlichen Schwerpunktbildung der Bundesorganisationen in Richtung Beratung, medizinischer (Fach-)Information, Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitspolitische Einflussnahme sowie Unterstützung der Forschung zum jeweiligen Krankheitsbild zu erkennen. Die unmittelbare Unterstützung des Erfahrungsaustausches und der gegenseitigen Hilfe der Betroffenen, aber auch die weitergefasste Unmittelbarkeit im Kontext der Förderung von Strukturen der Selbsthilfearbeit sowie der Gruppengründung, sind im Rahmen dieser Betrachtung bei weniger als der Hälfte der Selbsthilfebundesorganisationen deutlich zu finden. Auch die Betroffenenkompetenz und das Erfahrungswissen als essentielle Charakteristika der Selbsthilfe treten bei einigen untersuchten Versatzungen und Tätigkeitsberichten ersichtlich in den Hintergrund, während Fachinformationen eine besondere Gewichtung erhalten.

Ferner können die Ergebnisse des Abgleiches der Zuordnungen der beiden Inhaltsanalysen als Hinweise dahingehend interpretiert werden, dass der direkte Zusammenhang zwischen dem Vereinszweck und dem jeweiligen Tätigkeitsbericht nicht eindeutig vorhanden ist. Abgesehen vom Dienstleistercharakter der Bundesverbände, welcher sich in allen Modulen herauskristallisiert.

siert, gestaltet es sich schwierig, ein einheitliches Selbstverständnis der Bundesorganisationen zu identifizieren.

Im Hinblick auf die Gestalt der Tätigkeitsberichte sind insbesondere der niedrige Professionalisierungsgrad sowie die Transparenzschwächen vieler Berichte zu nennen. Die Auswertung der Strukturaspekte im Zuge von Modul 3 und zum Teil Modul 1 zeigt, dass es sich bei den geförderten Selbsthilfebundesorganisationen um hauptsächlich kleine bis mittlere (max. 499 Einzelmitglieder) Organisationen mit gering ausgeprägten Strukturen auf regionaler und Landesebene handelt. Eine Vielzahl der Bundesverbände besitzt dabei gar keine zugehörigen Selbsthilfegruppen und bzw. oder Mitgliedsverbände und Landesuntergliederungen. Des Weiteren wird anhand der Ergebnisse zur Auswertung der Mitgliedschaften in anderen (Dach-)Verbänden und Fachgesellschaften deutlich, dass eine dichte Vernetzung mit Ausrichtung zur europäischen und internationalen Ebene gegeben ist.

In der Gesamtheit zeichnen sich Themen innerhalb der Antragsunterlagen ab, die sich auf Entwicklungslinien der gesamten Selbsthilfelandshaft in Deutschland übertragen lassen und für diese von Relevanz sind. Demnach ist eine grundlegende Problematik der Rollenfindung der Selbsthilfe vor dem Hintergrund der zunehmenden Professionalisierung sowie neuer gesellschaftlicher Herausforderungen zu konstatieren. Folglich wird es in Zukunft von entscheidender Bedeutung für die Selbsthilfe sein, das eigene Selbstverständnis und die damit verbundenen Ziele und Aufgaben bewusst zu definieren. Dabei ist es für die Selbsthilfe entscheidend, das Risiko durch die Professionalisierung die essentiellen Charakteristika der Selbsthilfe zu verlieren, zu berücksichtigen. Zwar ist einerseits die Professionalisierung erforderlich, um als Akteur im Gesundheitssystem partizipieren und mitgestalten zu können. Andererseits bestehen Anzeichen dafür, dass sich folglich mitunter die Betroffenenselbsthilfe mit ihrer spezifischen lebensweltnahen Perspektive hinsichtlich eines Krankheitsbildes oder einer Behinderung zu einer reinen Patientenvertretung entwickelt. Diese Problematik ist auch in der Arbeit der Selbsthilfverbände im Rahmen der Patientenbeteiligung im G-BA gemäß § 140f SGB V zu erkennen (Schulz-Nieswandt 2018, S. 142 f.).

Wie bereits betont, handelt es sich bei den im Rahmen des Projektes durchgeführten Analysen um einen ersten Einblick in die nähere Betrachtung der Selbsthilfebundesorganisationen, die im Rahmen des Förderverfahrens gemäß § 20h SGB V unterstützt werden. Die Ergebnisse sind in differenzierter Weise zu betrachten und zu interpretieren. Pauschale Aussagen über die Selbsthilfe sind nicht möglich. Dementsprechend ist die Studie als ein erster Zugang zum Selbstverständnis und den Aufgaben- und Tätigkeitsprofilen der geförderten Selbsthilfebundesorganisationen zu verstehen. Trotz der Limitationen kristallisiert sich die Notwendigkeit der Rollenfindung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – insbesondere auch mit Blick auf gesamtgesellschaftliche Entwicklungen – heraus. Es bleibt abzuwarten, wie die gewonnenen Ergebnisse im weiteren Kontext diskutiert werden.

## Abstract

*Sandra Katharina Wrzeziona; Self-help or patient association? – Results of an explorative document analysis of the financial contributions to national self-help organizations by the statutory health insurance*

*Center-semiperiphery-periphery model; financial contributions by statutory health insurances; national self-help organizations; original self-help principle; professionalization; scope of tasks and activities; self-conception*

*Health-related self-help organizations have been promoted for several years by the associations of the statutory health insurance in the framework of § 20 h of the German Social Code Book 5 (SGB V). In the light of the dynamic developments in the self-help landscape, this study examines the spectrum of tasks and activities, the networking and the self-conception of the supported national self-help organizations. With regard to the increasing professionalization of the national self-help organizations, the question of the position of the original self-help principle within the supported association work arises in greater depth. By examining the funding documents, it is to be more closely analysed to what extent the original self-help is at the centre of the tasks and activities of the self-help organizations and has an identity-forming function.*

## Literaturverzeichnis

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (2010), Satzung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, [www.achse-online.de/de/die\\_achse/satzung.php](http://www.achse-online.de/de/die_achse/satzung.php), (Zugriff: 15.1.2018).

Arbeitsgruppe „Zentrum und Peripherie in soziologischen Differenzierungstheorien“ (2011), Mythos Mitte. Wirkmächtigkeit, Potenzial und Grenzen der Unterscheidung „Zentrum/Peripherie“. Wiesbaden.

Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene (Hrsg.) Sandra Katharina Wrezczenko und Frank Schulz-Nieswandt (2019) Strukturen, Selbstverständnis und Tätigkeitspektrum von gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen. Analyse der strukturellen und inhaltlichen Merkmale von Selbsthilfeverbänden anhand der Daten der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“, Berlin, vdek.

Borgetto, Bernhard (2013), Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung?, in: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013, hrsg. von Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Gießen, S. 129-138.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (2016), Satzung der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V., [www.bag-selbsthilfe.de/satzung.html](http://www.bag-selbsthilfe.de/satzung.html), (Zugriff: 30.1.2018).

Danner, Martin (2016), Entwicklungspotenziale und -bedarfe der Selbsthilfe: Eine Reflexion der Ergebnisse der SHILD-Studie aus der Perspektive der Selbsthilfeverbände, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Berlin, S. 317-327.

Danner, Martin (2017), Kostbare Ressource. Selbsthilfe zwischen autonomer Systemkritik und professioneller Mitgestaltung der Versorgung, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 164. Jg., Heft 3, S. 83-86.

Danner, Martin (2017 a), Selbsthilfe im Spiegel der Zeit. Zum 50-jährigen Bestehen der BAG SELBSTHILFE, in: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2017, hrsg. von Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Gießen, S. 116-121.

Engelhardt, Hans Dietrich (2011), Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren, Frankfurt am Main.

EURORDIS (Rare diseases europe) (2018), EURORDIS. Wer wir sind, [www.eurordis.org/de/wer-wir-sind](http://www.eurordis.org/de/wer-wir-sind), (Zugriff: 6.5.2018).

Gesetzliche Krankenversicherung-Spitzenverband (Hrsg.) (2013), Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2010 in der Fassung vom 17. Juni 2013, [www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/praevention\\_selbsthilfe\\_beratung/selbsthilfe/selbsthilfe.jsp](http://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/praevention_selbsthilfe_beratung/selbsthilfe/selbsthilfe.jsp), (Zugriff: 10.8.2017).

Gesetzliche Krankenversicherung-Spitzenverband (Hrsg.) (2019), Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2010 in der Fassung vom 11. Juni 2019, [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/pr](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/pr)

aevntion\_\_selbsthilfe\_\_beratung/selbsthilfe/Leitfaden\_Selbsthilfeforderung\_ab\_2020\_barrierefrei.pdf, (Zugriff: 9.10.2019).

Helms, Ursula (2017), Selbstbewusstes Engagement. Vom Selbsthilfengagement zur Beteiligung, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 164. Jg., Heft 3, S. 87-89.

Kindernetzwerk e.V. (2008), Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen. Satzung, [www.kindernetzwerk.de/de/satzung-des-kindernetzwerks.htm](http://www.kindernetzwerk.de/de/satzung-des-kindernetzwerks.htm), (Zugriff: 19.4.2018).

Kofahl, Christopher, Marie-Luise Dierks, Olaf von dem Knesebeck, Alf Trojan (2016), Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Marie-Luise, Berlin, S. 15-28.

Kofahl, Christopher, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, Stefan Nickel (2016), Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Berlin, S. 83-112.

Kofahl, Christopher, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werne, Stefan Nickel (2016 a), Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Berlin, S. 113-131.

Kühn, Manfred (2016), Peripherisierung und Stadt. Städtische Planungspolitiken gegen den Abstieg, Bielefeld.

Mayring, Philipp (2015), Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 12., überarbeitete Auflage. Weinheim-Basel.

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2019), Selbsthilfeförderung, [www.nakos.de/informationen/foerderung/krankenkassen](http://www.nakos.de/informationen/foerderung/krankenkassen) (Zugriff: 5.11.2019).

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2017), NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 7. Zahlen und Fakten 2017. Übersicht 4.3, [www.nakos.de/service/nakos-studien/key@5008](http://www.nakos.de/service/nakos-studien/key@5008), (Zugriff: 17.6.2017).

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2017 a), Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Zwei Förderstränge, [www.nakos.de/informationen/foerderung/krankenkassen](http://www.nakos.de/informationen/foerderung/krankenkassen), (Zugriff: 12.3.2017).

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2015), NAKOS Info 112. Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern. Berlin.

Niederbühl, Karin (2015), Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände, in: NAKOS Info 112. Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern, hrsg. von Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Berlin, S. 12-13.

Schulz-Nieswandt, Frank (2019), Person – Selbsthilfe – Genossenschaft – Sozialversicherung – Neo-Korporatismus – Staat. Transformationen des freigemeinwirtschaftlichen Mutualismus zwischen Lebenswelt und System, Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen, Beiflatt 52, Baden-Baden.

Schulz-Nieswandt, Frank (2018), Gesamteinschätzung der Ergebnisse, in: Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGB V. Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnung, hrsg. von Frank Schulz-Nieswandt, Ursula Köstler, Francis Langenhorst, Anna Hornik, Berlin, S. 142-148.

Schulz-Nieswandt, Frank (2018 a), Lokale generische Strukturen der Sozialraumbildung. § 20 h SGB V und § 45 d SGB XI im Kontext kommunaler Daseinsvorsorge, Baden-Baden.

Schulz-Nieswandt, Frank (2016), Gesellschaftliche Verankerung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfe in Deutschland: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Sozialrecht und Förderpolitik, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Berlin, S. 307-316.

Schulz-Nieswandt, Frank und Francis Langenhorst (2015), Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen, Berlin.

Schulz-Nieswandt, Frank, Ursula Köstler, Francis Langenhorst (2016), Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Berlin, S. 43-59.

Schulz-Nieswandt, Frank, Ursula Köstler, Francis Langenhorst (2015), Die Entwicklung der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität?, in: Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen, hrsg. von Martin Danner und Rüdiger Meierjürgen, Baden-Baden, S. 21-35.

Seidel, Gabriele und Marie-Luise Dierks (2016), Organisationstypen in der Selbsthilfe, in: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, hrsg. von Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, Marie-Luise Dierks, Berlin, S. 191-223.

Verband der Ersatzkassen (2019), GKV-Entwicklung des Selbsthilfe-Fördervolumens, 1999 bis 2018, Bundesgebiet (Diagramm), [www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html](http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html), (Zugriff: 24.11.2019).

## Selbsthilfe oder Patientenfachverbände?

Verband der Ersatzkassen (2018): Transparenz über Förderhöhe (Jährliche Übersicht), Pdf-Dateien verfügbar unter [www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html](http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html), (Zugriff: 25.7.2018).

Verband der Ersatzkassen (2018 a) Gemeinsames Rundschreiben der „Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene“ zur Förderung der Selbsthilfekreisorganisationen gemäß § 20 h SGB V und Formular „Antrag Gemeinschaftsförderung Bund“, [www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung\\_bund.html](http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html), (Zugriff: 15.7.2018).

Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene (Hrsg.) (2017), Gemeinsames Rundschreiben 2018 der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände auf Bundesebene zur Förderung der Selbsthilfekreisorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20 h SGB V, [www.bkk-dachverband.de/fileadmin/gesundheit/selbsthilfe/Gemeinsames\\_Rundschreiben\\_2018\\_\\_FINAL\\_\\_Stand\\_25\\_10\\_2017.pdf](http://www.bkk-dachverband.de/fileadmin/gesundheit/selbsthilfe/Gemeinsames_Rundschreiben_2018__FINAL__Stand_25_10_2017.pdf), (Zugriff: 11.1.2017).

Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene (Hrsg.) (2019), Gemeinsames Rundschreiben 2020 der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände auf Bundesebene zur Förderung der Selbsthilfekreisorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20 h SGB V, [https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung\\_bund/\\_jcr\\_content/par/download\\_1736489750/file.res/GR%202020%20\\_%202015\\_10\\_2019\\_FINAL%20inkl%20Anlagen.pdf](https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund/_jcr_content/par/download_1736489750/file.res/GR%202020%20_%202015_10_2019_FINAL%20inkl%20Anlagen.pdf), (Zugriff: 15.11.2019).