

Strukturen, Selbstverständnis und Tätigkeitsspektrum von gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Analyse der strukturellen und inhaltlichen Merkmale von
Selbsthilfebundesorganisationen anhand der Daten der
„GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“

Herausgeber:

„Arbeitskreis Selbsthilfeförderung“
der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	05
1 Einleitung	07
2 Methodik	09
2.1 Modul 1: Vereinssatzungen – qualitative Inhaltsanalyse des Vereinszwecks	09
2.2 Modul 2: Tätigkeitsberichte – Schwerpunkte der Vereinsarbeit	10
2.3 Modul 3: Strukturhebungsbögen – Analyse der Organisationsstrukturen	11
3 Ergebnisse	14
3.1 Modul 1 – Vereinssatzungen	14
3.1.1 Häufigkeitsanalyse zum Begriff „Selbsthilfe“	14
3.1.2 Qualitative Inhaltsanalyse zu Zielen und Aufgaben	15
3.1.3 Zusammenhang zwischen Verbandsgröße und inhaltlicher Ausrichtung	19
3.2 Modul 2 – Tätigkeitsberichte	20
3.2.1 Qualitative Inhaltsanalyse zu Tätigkeiten und Aktivitäten	20
3.2.2 Abgleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Modul 1 und 2	22
3.2.3 Informationsgehalt und formaler Professionalisierungsgrad	23
Exkurs:	
Internetpräsenz der Bundesorganisationen	25
3.3 Modul 3 – Strukturhebungsbögen	26
3.3.1 Anzahl der organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen	26
3.3.2 Anzahl der Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen	28
3.3.3 Mitgliedschaften in übergeordneten Interessenverbänden	30
3.3.4 Krankheitsbilder/Behinderungen	32
4 Grenzen der Analyse	34
5 Diskussion und Ausblick	36
Wichtige Ergebnisse auf einem Blick	37
6 Anhang	38
6.1 Abbildungsverzeichnis	38
6.2 Tabellenverzeichnis	38
6.3 Literaturverzeichnis	39
Impressum	43

Vorwort

Die Idee zu diesem Projekt entstand im Mai 2017 während der Diskussionen im „Arbeitskreis Selbsthilfeförderung“ über die Weiterentwicklung der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfebundesorganisationen. Dieser Arbeitskreis der Vertreterinnen und Vertreter der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene verantwortet die gemeinsame, einheitliche und kriterienbasierte Durchführung der jährlichen Pauschalförderung durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“.

Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen zielt konkret auf die Unterstützung originärer Aufgaben der Selbsthilfe und auf die Weiterentwicklung ihrer Strukturen ab. Grundlage der Förderung ist der „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“, in dem grundsätzliche Fördervoraussetzungen und Qualitätskriterien beschrieben sind. Die jährlich von den Krankenkassen und ihren Verbänden zu vergebenden Fördermittel sind insgesamt limitiert. Vor diesem Hintergrund werden die Fördermittel nach festen Kriterien unter Berücksichtigung der strukturellen und inhaltlichen Ausrichtung der Antragsteller, der Anzahl der eingegangenen Anträge und der angemeldeten Förderbedarfe vergeben.

In den letzten zehn Jahren ist ein Wandel in der gesundheitlichen Selbsthilfe festzustellen: Das Selbstverständnis, die Strukturmerkmale und die Aufgaben- und Tätigkeitsprofile der Selbsthilfeorganisationen haben sich verändert. Um diese dynamische Entwicklung des Struktur- und Organisationsgefüges der Selbsthilfebundesorganisationen sowie die inhaltliche Ausrichtung der Bundesorganisationen bei der Förderung zu berücksichtigen und transparent zu machen, hat sich der „Arbeitskreis Selbsthilfeförderung“ entschieden, die Veränderungen in der Selbsthilfelandchaft zu reflektieren und eine diesbezügliche Untersuchung gemeinsam mit dem Institut für Soziologie und Sozialpsychologie der Universität zu Köln durchzuführen. Die Ergebnisse sollen unter anderem dazu beitragen, die im Rahmen der Mittelverteilung von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ angewandten Parameter für die Bemessung der Fördermittel angemessen weiterzuentwickeln.

Die Herausgeber

„Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene“

1 Einleitung

Das Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, die bei der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung gemäß Paragraf 20h des Fünften Sozialgesetzbuches (§ 20h SGB V) auf Bundesebene berücksichtigten Selbsthilfebundesorganisationen hinsichtlich ihrer selbsthilfebezogenen Ausrichtung zu analysieren. Folgende Fragestellungen standen dabei im Fokus: Welche inhaltliche Ausrichtung und welche Arbeitsschwerpunkte verfolgen die geförderten Bundesorganisationen? Wie ist das Organisations- und Vernetzungsgefüge dieser Organisationen ausgeprägt, mit Blick auf organisatorisch angeschlossene Selbsthilfegruppen, Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen sowie eigene Mitgliedschaften in übergeordneten Interessenverbänden (zum Beispiel Dachorganisationen von Selbsthilfeorganisationen, Wohlfahrtsverbände, medizinische Fachgesellschaften und Verbände auf nationaler und internationaler Ebene)? Welche grundsätzlichen Strukturen und Zielrichtungen lassen sich daraus erkennen?

Vor dem Hintergrund der wachsenden Professionalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe, die sich unter anderem durch Übernahme übergeordneter und nach außen gerichteter Aufgaben – zum Beispiel die aktive Mitarbeit in den Gremien des Gesundheitssystems, Forschung, Informationsveranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit – zeigt, stellt sich die Frage, ob und wie sich dadurch die Arbeit der Bundesorganisationen von der originären Selbsthilfe als Erfahrungsaustausch und der gegenseitigen Hilfe zwischen Betroffenen entfernt. Inwiefern sind also Entfremdungsprozesse zwischen der Welt der Betroffenen und der Tätigkeit der professionalisierten Verbandsebene in den Selbsthilfebundesorganisationen zu identifizieren?

Die Untersuchung erfolgte im Auftrag des „Arbeitskreises Selbsthilfeförderung“ der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, der durch den Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) feder-

führend koordiniert wird. Das Projekt hatte eine Laufzeit von einem Jahr und wurde am Lehrstuhl für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung im Institut für Soziologie und Sozialpsychologie der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln angefertigt. Grundlage dieser rein explorativen Analyse bildeten die Vereinssatzungen, Tätigkeitsberichte und Strukturhebungsbögen der Selbsthilfebundesorganisationen aus den Jahren 2016/2017. Der vorliegende Bericht beruht auf Ergebnissen dieser Untersuchung.

Bei der kassenartenübergreifenden Förderung ist gemäß dem „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ vorgesehen, dass 20 Prozent der Mittel aus der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für die pauschale Förderung der Bundesorganisationen zu verwenden sind. Bezogen auf die

insgesamt verfügbaren Mittel umfasst die Pauschalförderung der Bundesebene jeweils jährlich 10 Prozent der gesetzlich vorgegebenen Gesamtmittel. Im Gegensatz zu der krankenkassenindividuellen Förderung wird dieser pauschale Förderstrang einheitlich und gemeinsam von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ verwaltet. Mitglieder der GKV-Gemeinschaftsförderung sind alle Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene. 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 der Förderhöhe (18). Darüber hinaus werden jährlich in einem gemeinsamen Rundschreiben die Höhe der für das Förderjahr verfügbaren pauschalen Mittel und Informationen zum Antragsverfahren mitgeteilt (19) und die entsprechenden Antragsformulare zur Verfügung gestellt. Von den Selbsthilfeorganisationen als Mittelempfänger wird Transparenz über die Verwendung der Fördermittel gefordert. Dafür ist der Nachweis über die Mittelverwendung und der Tätigkeitsbericht über den Förderzeitraum vorzulegen (6, S. 20 f.).

2 Methodik

Die Analyse wurde mit Blick auf die zugrunde gelegten Fragestellungen in drei verschiedene Module unterteilt. In jedem Modul wurde jeweils einer der folgenden Dokumentensätze der Selbsthilfebundesorganisationen ausgewertet:

Modul 1: Vereinssatzungen

Modul 2: Tätigkeitsberichte

Modul 3: Strukturhebungsbögen

Die Auswertung der Vereinssatzungen, Tätigkeitsberichte und Strukturhebungsbögen erfolgte anonymisiert.

2.1 Modul 1: Vereinssatzungen – qualitative Inhaltsanalyse des Vereinszwecks

Grundlage dieses ersten Moduls bilden die Vereinssatzungen der im Jahr 2016/2017 von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ geförderten Bundesorganisationen. Sie wurden einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen. Im Mittelpunkt der Auswertungen stand der Vereinszweck, der in jeder Satzung als eigener Paragraph enthalten ist und in dem die Funktion der Bundesorganisation, ihre Zielsetzungen und die damit verbundenen Aufgaben und Tätigkeiten aufgeführt sind.

Zunächst erfolgte eine Häufigkeitsanalyse des Begriffs „Selbsthilfe“ in diversen Kombinationen wie beispielsweise „Selbsthilfeprinzip“ oder „Hilfe zur Selbsthilfe“. Es wurde untersucht, ob der Begriff „Selbsthilfe“ überhaupt im Vereinszweck und/oder im Vereinsnamen genannt ist.

Die Analyse der Vereinssatzungen erfolgte in Anlehnung an die Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (10). Der Auswertung

wurden die in den jeweiligen Vereinssatzungen enthaltenen Beschreibungen des Vereinszwecks zugrunde gelegt. Im Fokus standen dabei die genannten Ziele und Aufgaben der jeweiligen Bundesorganisation sowie die Frage, welche Position die originäre Selbsthilfe einnimmt. Es sollte nicht nur der Inhalt der Satzungen referiert, sondern diese Positionierung auch konkret herausgearbeitet werden. Standardisierte Formulierungen zur Gemeinnützigkeit und zur parteipolitischen sowie konfessionellen Neutralität der Vereine wurden nicht berücksichtigt. Die Analyse konzentrierte sich demnach auf die Textstellen des Vereinszwecks, die Auskunft über die Ziele und Aufgaben der jeweiligen Organisation geben.

Die Tätigkeitsschwerpunkte der Bundesorganisationen wurden zu Clustern zusammengefasst. Sie bildeten den Ausgangspunkt für die Beurteilung der Bedeutung der originären Selbsthilfe innerhalb der Vereinssatzungen und ihrer Zuordnung gemäß Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell (Tabelle 1). Das Begriffspaar „Zentrum“ und „Peripherie“ wird in verschiedenen Disziplinen der Sozial- und Naturwissenschaften angewendet (9, S. 23 f.). In der vorliegenden Analyse dienen die Begriffe „Zentrum“, „Semiperipherie“ und „Peripherie“ also der Verortung der Aktivitäten mit Blick auf die originäre Selbsthilfe. „Peripherie“ bezeichnet dabei eine Randlage und somit die „geografische“ Distanz zu einem „Zentrum“. Der Begriff der „Peripherie“ ist in diesem Sinne negativ konnotiert. Denn Selbsthilfeaktivitäten, die der „Peripherie“ zugeordnet werden, weisen gemäß der Theorie im Vergleich zu Selbsthilfeaktivitäten, die dem „Zentrum“ zugeordnet werden können, Defizite auf. Mit dieser Bipolarität „Peripherie“ und „Zentrum“ werden Ungleichgewichte innerhalb eines Systems anschaulich gemacht (9, S. 22–27). Mit „Semiperipherie“ wird der Raum zwischen „Zentrum“ und „Peripherie“ bezeichnet.

Tabelle 1: Kriterien der originären gesundheitsbezogenen Selbsthilfe (Selbsthilfeprinzip)

- regelmäßiger und selbstbestimmter Austausch Betroffener sowie Angehöriger in Gruppen, um die persönliche Lebensqualität der Erkrankten zu verbessern
- gemeinsame Auseinandersetzung im Umgang mit einer chronischen Erkrankung/Behinderung, um die Betroffenenkompetenz zu stärken
- Hilfe zur Selbsthilfe in Gruppen Gleichbetroffener durch Eigeninitiative und Eigenverantwortung

Quelle: „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“, GKV-Spitzenverband 2018

Selbsthilfeszusammenschlüsse zeichnen sich generell durch eine große Heterogenität aus (4, S. 38). Die vorliegende Analyse nimmt bei den Kriterien des originären Selbsthilfedankens beziehungsweise Selbsthilfebegriffs unmittelbar Bezug auf die vom GKV-Spitzenverband im „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ festgelegten Grundsätze. Wie schon erwähnt, steht im Mittelpunkt der Selbsthilfeförderung das Selbsthilfeprinzip, das sich vor allem durch den regelmäßigen sowie selbstbestimmten Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen, die gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild beziehungsweise der Behinderung sowie Hilfe zur Selbsthilfe beschreiben lässt (6, S. 6). Es geht also um Selbsthilfe im Sinne solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen (16, S. 44 f.).

Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene weisen in ihrer Funktion als Bundesverbände im Vergleich zu regionalen Selbsthilfegruppen per se eine differenziertere Verbandsstruktur auf. Ihre Tätigkeiten richten sich oft vermehrt nach außen und verfolgen sowohl soziale als auch politische Ziele. Dennoch stellt sich vor allem für die Fördermittelgeber auch bei den geförderten Bundesorganisationen die Frage nach dem Bezug zur originären Selbsthilfefarbeit. Wie präsent ist diese originäre Selbsthilfe in den Verbänden auf Bundesebene? Inwiefern unterstützen die Selbsthilfebundesorganisationen auch Strukturen der Selbsthilfefarbeit auf regionaler und örtlicher Ebene?

Anhand dieser Fragen erfolgte die Zuordnung der untersuchten Vereinszwecke gemäß Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell. So sollte ein besserer Einblick in das Spektrum der inhaltlichen Ausrichtungen von Selbsthilfebundesorganisationen gewonnen werden. Schließlich wurden die hieraus gewonnenen Informationen in einem weiteren Auswertungsschritt mit der Größe der Selbsthilfeorganisationen in Bezug gesetzt. Informationen zur Größe einer Selbsthilfebundesorganisation lassen sich aus den Strukturhebungsbögen (siehe Modul 3) gewinnen, die ebenfalls Teil der Antragsformulare für die kassenartenübergreifende Förderung sind. So erfasst der Strukturhebungsbogen unter anderem die Zahl der Einzelmitglieder, der Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen sowie der regionalen Selbsthilfegruppen. Diese Verknüpfung von Größe und erfasster Kategorie soll einen ersten Einblick bezüglich der Frage ermöglichen, ob mit zunehmender Größe einer Selbsthilfebundesorganisationen auch eine größere Distanz zur originären Selbsthilfefarbeit einhergeht.

2.2 Modul 2: Tätigkeitsberichte – Schwerpunkte der Vereinsarbeit

Diesem Teil der Analyse lagen die Tätigkeitsberichte des Förderjahres 2016 zugrunde. Sie sind Teil des Nachweises über die Verwendung der erhaltenen Fördermittel und sollen über die laufende Verbandsarbeit und die damit verbundenen Aufgaben und Tätigkeiten informieren (21, S. 7).

Die Tätigkeitsberichte wurden ebenfalls einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (10) mithilfe des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells unterzogen. Die zentralen Fragen lauteten ähnlich wie in Abschnitt 2.1: Welche inhaltliche Ausrichtung zeichnet sich bei den Aktivitäten der Bundesorganisationen ab und inwiefern nimmt die originäre Selbsthilfe eine zentrale Position innerhalb der Vereinsaktivitäten ein? Auch hier wurde als Kriterium das Verständnis von gesundheitsbezogener Selbsthilfe als solidargemeinschaftliche Gegenseitigkeitshilfe zugrunde gelegt (16, S. 44 f.).

An dieser Stelle sei bereits auf die Problematik der unterschiedlichen Ausformung und Gestaltung der Tätigkeitsberichte hingewiesen. Die Einteilung gemäß der Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung erfolgte als Einzelbetrachtung für jeden einzelnen Tätigkeitsbericht. Dabei wurden ähnlich wie bei der Auswertung der Vereinssatzungen Cluster gebildet, die den Kategorien „Zentrum“, „Semiperipherie“ und „Peripherie“ zugeordnet werden konnten. Für die Zuordnung zur Kategorie „Zentrum“ war 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 wurden Tätigkeitsberichte der Kategorie „Semiperipherie“ beziehungsweise „Peripherie“ zugeordnet, wenn andere Schwerpunkte auszu-machen waren und die originäre Selbsthilfe eher in den Hintergrund getreten war.

In einem nächsten Schritt wurden die Ergebnisse beider qualitativen Inhaltsanalysen zusammengeführt und abgeglichen: So konnte ermittelt werden, in wie vielen Fällen die Zuordnung laut Vereinssatzung gemäß Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung mit der entsprechenden Zuordnung laut Tätigkeitsbericht übereinstimmt. Dieser Abgleich sollte verdeutlichen, inwiefern die inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen laut Vereinssatzung mit den in den jeweiligen Tätigkeitsberichten dargestellten Aktivitäten konsistent ist.

Darüber hinaus wurde in diesem zweiten Analysemodul der Informationsgehalt und formale Professionalisierungsgrad der untersuchten Tätigkeitsberichte erfasst. Hier standen also die strukturellen Merkmale der Berichte im Fokus. Folgende Kriterien flossen in die Bewertung ein:

- Anzahl der Berichtsseiten
- Gestaltung (Layout)
- Textart (Fließtext oder Stichworte)

- Textart (Fließtext oder Stichworte)
- Formulierungen (gehoben oder umgangssprachlich)
- Inhalt (wissenschaftlich, sachorientiert, oder auch subjektive Informationen über Vereinsinterna)

Informationsgehalt und formaler Professionalisierungsgrad wurden in Form einer Skala in „hoch“, „mittel“ und „niedrig“ eingeteilt. Zudem wurde der Frage nachgegangen, inwiefern sich durch die Tätigkeitsberichte die Vereinsaktivitäten nachvollziehen lassen und die Verwendung der Fördermittel transparent dargestellt werden.

2.3 Modul 3: Strukturhebungsbögen – Analyse der Organisationsstrukturen

Im Fokus des dritten Analysemoduls standen die Strukturaspekte der Selbsthilfebundesorganisationen. Die Grundlage dieses Analyseteils bildeten die Strukturhebungsbögen der von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ im Jahr 2016/2017 geförderten Selbsthilfebundesorganisationen. Sie umfassten Informationen zu den Antragstellern sowie zu ihren Vereins-, Organisations- und Vernetzungsstrukturen (20). Mit den Strukturhebungsbögen werden grundsätzliche Fördervoraussetzungen abgefragt. Die Auswertung hatte das Ziel, die Strukturen sowie das Organisations- und Vernetzungsgefüge der Selbsthilfeorganisationen abzubilden und diese mit der zentralen Forschungsfrage nach der Verortung der originären Selbsthilfe gemäß Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell auf Verbandsebene abzugleichen. Es sollten mögliche Zusammenhänge zwischen den Strukturen und der inhaltlichen Ausrichtung der jeweiligen Selbsthilfebundesorganisationen ermittelt werden.

Zunächst wurden die Angaben über die organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen sowie der Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen ausgewertet. Weiter wurde erfasst,

bei wie vielen Selbsthilfebundesorganisationen weder Selbsthilfegruppen noch Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen existieren. Diese strukturellen Angaben wurden dann mit den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalysen der Module 1 und 2 in Beziehung gesetzt. Dabei wurde auch der Frage nachgegangen, welche inhaltliche Ausrichtung Selbsthilfebundesorganisationen aufweisen, die keine organisatorisch angebotenen Selbsthilfegruppen und auch keine Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen haben. Damit sollte geklärt werden, inwiefern das Vorhandensein solcher organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen sowie Mitgliedsverbänden und/oder Landesuntergliederungen einen deutlichen Bezug zum originären Selbsthilfegedanken garantiert.

Der Analyse liegt die Annahme zugrunde, dass insbesondere die örtlichen Selbsthilfegruppen als Lernort für die Entfaltung und Generierung von Daseinskompetenzen der betroffenen Menschen zu verstehen sind. Es sind somit die Selbsthilfegruppen, die den Menschen befähigen sollen, seine von Krankheit und Behinderung geprägte Lebenslage qualitativ zu verbessern (16, S. 50 f.). Das bedeutet, dass die Selbsthilfearbeit im Sinne des Erfahrungsaustausches zwischen Betroffenen und/oder Angehörigen und die damit verbundene Förderung von Betroffenenwissen und Betroffenenkompetenz vor allem auf lokaler Ebene in den Selbsthilfegruppen stattfindet und folglich von wesentlicher Bedeutung für die Landes- und Bundesorganisationen sein sollte.

Ein weiteres Element der Analyse in Modul 3 war die Frage nach dem Vernetzungsgrad. Dieser wurde anhand der in den Strukturhebungsbögen gemachten Angaben zu Mitgliedschaften in (Dach-)Verbänden, weiteren (auch internationalen) Organisationen oder (medizinischen)

Fachgesellschaften etc. ermittelt. Hierzu wurden die Mitgliedschaften in den folgenden Organisationen auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene erfasst:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankungen und ihren Angehörigen (BAG Selbsthilfe e.V.)
- Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankungen und ihren Angehörigen (LAG Selbsthilfe e.V.)
- Paritätischer Gesamtverband e.V.
- Paritätischer Landesverband e.V.
- Kindernetzwerk e.V.
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.)
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS e.V.)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.)
- weitere Verbände (z. B. Arbeiterwohlfahrt, Deutsches Rotes Kreuz, Caritasverband, Diakonisches Werk)
- Medizinische Fachgesellschaften
- Fach- und Interessenverbände auf europäischer und internationaler Ebene

Abschließend wurden die Selbsthilfeorganisationen den im Verzeichnis der Krankheitsbilder aufgeführten übergeordneten Krankheits- bzw. Diagnosehauptgruppen gemäß § 20h Abs. 1 Satz 2 SGB V zugeordnet. So konnte ermittelt werden, welche Erkrankungen/Behinderungen im Rahmen der kasernenübergreifenden Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene am häufigsten repräsentiert sind.

In Abbildung 1 sind die drei Module und ihre einzelnen Auswertungsschritte noch einmal zusammengestellt.

Abbildung 1: Informationsquellen – Modulübersicht mit Auswertungsschritten

Modul 1 Vereinssatzung	<ul style="list-style-type: none">• Häufigkeit des Begriffs „Selbsthilfe“, auch in diversen Kombinationen• qualitative Inhaltsanalyse zu Zielen und Aufgaben• Zusammenhang zwischen Verbandsgröße und inhaltlicher Ausrichtung
Modul 2 Tätigkeitsberichte	<ul style="list-style-type: none">• qualitative Inhaltsanalyse zu den Tätigkeitsschwerpunkten• Abgleich der Übereinstimmung der Inhaltsanalysen aus Modul 1 und 2• Erhebung des formalen Professionalisierungsgrades
Modul 3 Strukturerhebungsbögen	<ul style="list-style-type: none">• Anzahl der organisatorisch angebundenen Selbsthilfegruppen• Anzahl der Mitgliedsverbände• Anzahl der Mitgliedschaften• Anzahl welche Krankheitsbilder/Behinderungen

3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der einzelnen Analysemodule vorgestellt und erläutert.

3.1 Modul 1 – Vereinsatzungen

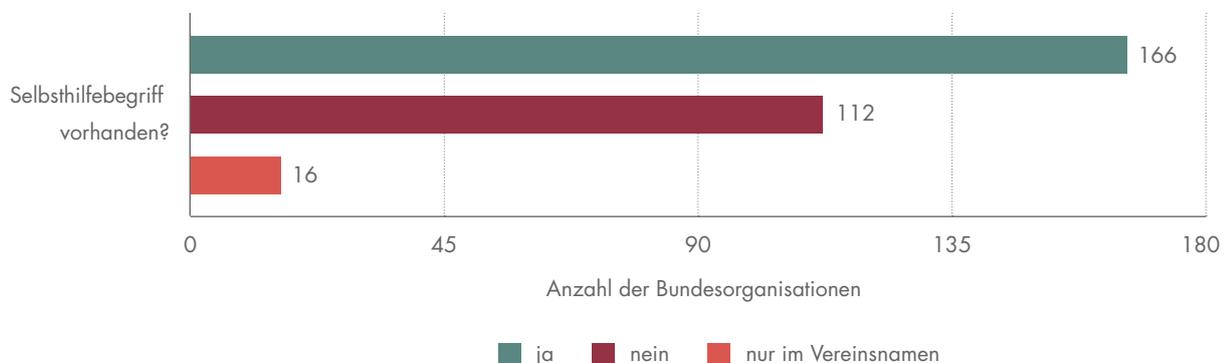
Das Analysemodul 1 umfasst drei Auswertungsschritte, die im Einzelnen dargelegt werden.

3.1.1 Häufigkeitsanalyse zum Begriff „Selbsthilfe“

„Selbsthilfe“ ist zunächst ein relativ unspezifischer Begriff. Eine Häufigkeitsanalyse dazu ist daher nicht ganz so trivial, wie es im ersten Moment scheinen mag. Für die Analyse wurden nicht die kompletten Vereinsatzungen, sondern lediglich der Paragraf zum Vereinszweck und die Namen der Organisationen ohne Untertitel ausgewertet. Dabei wurden nicht nur der Begriff „Selbsthilfe“, sondern auch verschiedene Begriffskombinationen wie „Selbsthilfeorganisation“, „Selbsthilfevereinigung“, „Selbsthilfegruppen“, „Selbsthilfearbeit“,

„Hilfe zur Selbsthilfe“, „Selbsthilfegedanke“, „Selbsthilfeprinzip“ erfasst. Obwohl es sich bei dieser Auswertung um eine relativ oberflächliche Betrachtung handelt, lassen sich interessante Tendenzen beobachten. Bei 112 Selbsthilfebundesorganisationen taucht der Begriff „Selbsthilfe“ weder im Vereinszweck noch im Vereinsnamen auf (Abbildung 2). Das gilt auch für Begriffskombinationen. Bezogen auf die Gesamtheit der untersuchten Vereinsatzungen sind das 38 Prozent aller Organisationen. Bei 166 Organisationen ist der Begriff „Selbsthilfe“ im Vereinszweck zu finden (56 Prozent). Bei 16 Organisationen taucht der Begriff „Selbsthilfe“ nur im Vereinsnamen auf (5,5 Prozent). Der Vereinsname wurde mit in die Häufigkeitsanalyse einbezogen, um möglichst viele Bezüge erfassen zu können. Dabei stellt sich auch die Frage, ob sich der Bezug zur originären Selbsthilfe allein dadurch erkennen lässt, dass die Bezeichnung „Selbsthilfegruppe“ oder „Selbsthilfeorganisation“ im Vereinsnamen vorkommt.

Abbildung 2: Häufigkeitsanalyse zum Begriff „Selbsthilfe“, auch in Kombinationen



Bei der Analyse fiel auf, dass bei einer Vielzahl von Vereinssatzungen der Begriff „Selbsthilfe“ im Zusammenhang mit „Hilfe zur Selbsthilfe“ verwendet wird. Eine trennscharfe Begriffsabgrenzung zwischen einer Selbsthilfe im Sinne der gegenseitigen Hilfe sowie des Erfahrungsaustausches und der Hilfe zur Selbsthilfe geht dabei nicht hervor. Der Begriff „Hilfe zur Selbsthilfe“ ist dem Ansatz der Selbstbefähigung (Empowerment) und der Selbstsorge des Einzelnen zuzuordnen und somit von der Selbsthilfe im originären Sinne gemäß § 20h SGB V abzugrenzen. Im ersten Fall bedeutet das, dass der Betroffene dazu befähigt werden soll, sich selbst zu helfen, beispielsweise seine Krankheit durch Informationen und Schulungen besser zu bewältigen, Eigeninitiative zu ergreifen und Eigenverantwortung zu übernehmen. Die gegenseitige Unterstützung beziehungsweise Hilfe von Gleichbetroffenen ist dabei nicht zwingend mit inbegriffen. Dementsprechend wird die Hilfe zur Selbsthilfe nur als Teilaspekt von Selbsthilfe verstanden.

3.1.2 Qualitative Inhaltsanalyse zu Zielen und Aufgaben

Die Selbsthilfelandchaft in Deutschland ist recht heterogen. Diese Heterogenität drückt sich natürlich nicht nur in der Häufigkeit der Verwendung des Begriffs Selbsthilfe im Vereinszweck aus, sondern auch in den unterschiedlichen Krankheitsbildern/Behinderungen als Ausgangspunkt für die Selbsthilfearbeit sowie in dem Grad der Organisationsstrukturen der einzelnen Bundesverbände.

Auch bei der Fragestellung, inwiefern die originäre Selbsthilfearbeit im Vereinszweck zu finden ist und welchen Stellenwert sie darin einnimmt, zeigt sich ein heterogenes Bild. So gibt es Selbsthilfeorganisationen, die die originäre Selbsthilfe ins Zentrum ihrer Ziele und Aufgaben stellen. Bei anderen wiederum nimmt sie eher eine Randposition ein. Dazwischen gibt es eine Reihe von Selbsthilfebundesorganisationen, die sich in unterschiedlichen Abstufungen zwischen diesen beiden Polen bewegen.

In vielen Vereinszwecken liegt der Schwerpunkt auf der Erbringung von Leistungen wie Beratung, Informations-, Aufklärungs-, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung sowie Einflussnahme im wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Kontext – weniger in der originären Selbsthilfearbeit.

Im Folgenden wird das Spektrum der Vereinszwecke in Bezug auf den originären Selbsthilfebegriff mithilfe der zuvor beschriebenen Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Betrachtung anhand von Fallbeispielen aufgezeigt.

Fallbeispiele „Zentrum“

Der folgende Auszug aus einer Vereinssatzung zeigt, dass hier die Selbsthilfe im Sinne der gegenseitigen Hilfe und des Erfahrungsaustausches zwischen den Betroffenen im Zentrum der Vereinsarbeit steht:

„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. (...). 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. (...)“

Gleich zu Beginn wird hier als Vereinszweck die gemeinschaftliche Selbsthilfe genannt und in den Vordergrund gestellt. Diese Bundesorganisation unterstützt den Aufbau der Selbsthilfegruppen vor Ort, um das primäre Ziel der gegenseitigen Unterstützung und des Austausches zwischen den Betroffenen zu fördern. Darüber hinaus sind Aktivitäten wie Öffentlichkeitsarbeit und der Austausch mit anderen Berufsgruppen des Gesundheitswesens (Netzwerkbildung) beabsichtigt.

Diese nehmen jedoch keine vorrangige Rolle im Vereinszweck ein. Es wird eine Vernetzung mit den verschiedenen Ebenen (regionale, Landes- und Bundesebene) angestrebt.

In weiteren Vereinssatzungen wird in ähnlicher Weise die enge Zusammenarbeit mit den angeschlossenen Orts- und Landesverbänden der jeweiligen Selbsthilfebundesorganisation betont:

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

Für die Zuordnung einer Bundesorganisation in die Kategorie „Zentrum“ (bezogen auf den dargestellten Stellenwert der originären Selbsthilfe im Vereinszweck) ist auch das Selbstverständnis einer Organisation von Bedeutung. Formulierungen wie beispielsweise „(...) Die Vereinigung versteht sich als eine Selbsthilfegruppe mit überörtlichem Einzugsgebiet und Zusammenschluss von regionalen Selbsthilfe- und Kontaktgruppen“ begründen eine solche Zuordnung.

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. (...)“

Dieses Beispiel zeigt, dass die originäre Selbsthilfe sich sozusagen in der „Peripherie“ der Vereinsarbeit befindet beziehungsweise so gut wie keine Rolle spielt. Der Begriff „Selbsthilfe“ taucht nicht

auf und auch die Selbsthilfearbeit im Sinne von Erfahrungsaustausch und gegenseitiger Hilfe von Betroffenen wird weder beschrieben noch umschrieben. Von zentraler Bedeutung für die Vereinsarbeit dieser Bundesorganisation ist die Forschung, mit dem Ziel der Linderung und Heilung der Krankheit. Ihre Aktivitäten zielen auf eine Unterstützung der Mitglieder durch (Fach-)Informationen. Es bleibt unklar beziehungsweise es ist fraglich, inwiefern die Erfahrungen und das Wissen der Betroffenen eine Relevanz für die Vereinsarbeit haben. Auch geht aus dem Vereinszweck beispielsweise nicht hervor, ob die Förderung regionaler Selbsthilfestrukturen Teil des Vereinszwecks ist. Im Vordergrund steht, die Patienten mithilfe von Fachliteratur und Patienten-Arzt-Seminaren zu befähigen, professioneller mit dem Gesundheitswesen interagieren zu können.

Ein weiteres Beispiel zeigt ebenfalls, dass die Betroffenen und ihr Erfahrungswissen nicht im Fokus der Vereinsarbeit stehen:

„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 Satzungszweck wird insbesondere durch öffentliche Vorträge, Informationsveranstaltungen und Herausgabe von Informationsmaterial verwirklicht. (...)“

Die Betroffenen nehmen hier eine passive Rolle ein, sie werden informiert und aufgeklärt. Vorrangige Zielgruppen der Aktivitäten dieser Bundesorganisation sind die allgemeine Öffentlichkeit und die Fachöffentlichkeit.

Vereinssatzungen, die keine eindeutige Schwerpunktsetzung im Sinne der bisher gezeigten Beispiele für „Zentrum“ und „Peripherie“ aufweisen, werden der Kategorie „Semiperipherie“ zugeordnet. Beispiele dafür werden im Folgenden gegeben.

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 Informationen 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 (...).“

Dieses Beispiel verdeutlicht ähnlich wie das erste Fallbeispiel für die Zuordnung zur Kategorie „Peripherie“, dass die Unterstützung von Forschung und Wissenschaft sowie Information und Aufklärung der Patienten im Zentrum der Vereinsarbeit stehen. Die Betroffenen sollen durch die Arbeit der Bundesorganisation Unterstützung erfahren sowie eine bessere Versorgung erhalten. Zudem steht den Betroffenen eine Informations- und Kontaktstelle zur Verfügung. Jedoch bezieht sich diese Unterstützung primär auf Informationen über Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sowie wissenschaftlichen Erkenntnissen. Es sind hauptsächlich nach außen gerichtete Handlungsfelder auszumachen

und es entsteht insgesamt der Eindruck, dass der Verein vor allem Dienstleistercharakter hat. Erst gegen Ende der Aufzählung werden auch die Koordinierung und Förderung der Selbsthilfe sowie der Aufbau und die Vermittlung von regionalen Patientengruppen erwähnt. Es werden also zwar die Selbsthilfegruppen und deren Förderung im Vereinszweck genannt, dennoch sind die Betroffenenkompetenz und das Wissen durch eigene Betroffenheit für die Vereinstätigkeit nicht primär entscheidend.

Ähnlich verhält es sich mit Bundesorganisationen, bei denen beispielsweise die Vermittlung des aktuellen Wissenstandes zur Erkrankung, Beratung der Betroffenen, Information der Öffentlichkeit, Behörden, Institutionen und Kliniken sowie die Förderung wissenschaftlicher Untersuchungen vorrangiger Vereinszweck sind.

Der Kategorie „Semiperipherie“ wurden auch die Bundesorganisationen zugeordnet, die in ihren Satzungen zwar Komponenten der originären Selbsthilfearbeit in verschiedenen Ausprägungen aufweisen, in denen die Selbsthilfe aber nicht den primären Vereinszweck darstellt. In vielen Vereinszwecken werden zwar verschiedene Ausprägungen der Selbsthilfe angedeutet und in einem Nebensatz genannt, eine eindeutige Zuordnung ist jedoch nicht möglich. Dies wird anhand des folgenden Beispiels erläutert:

„(...) 2. Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und Wissenschaft und Forschung sowie die Aufklärung von Betroffenen, Ärzten und der Öffentlichkeit über (...), ihre 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 neuesten Erkenntnissen zu behandeln; 2. Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen sowie öffentliche Veranstaltungen zur Beratung der Betroffenen über Auswirkungen der Krankheit und Behand-

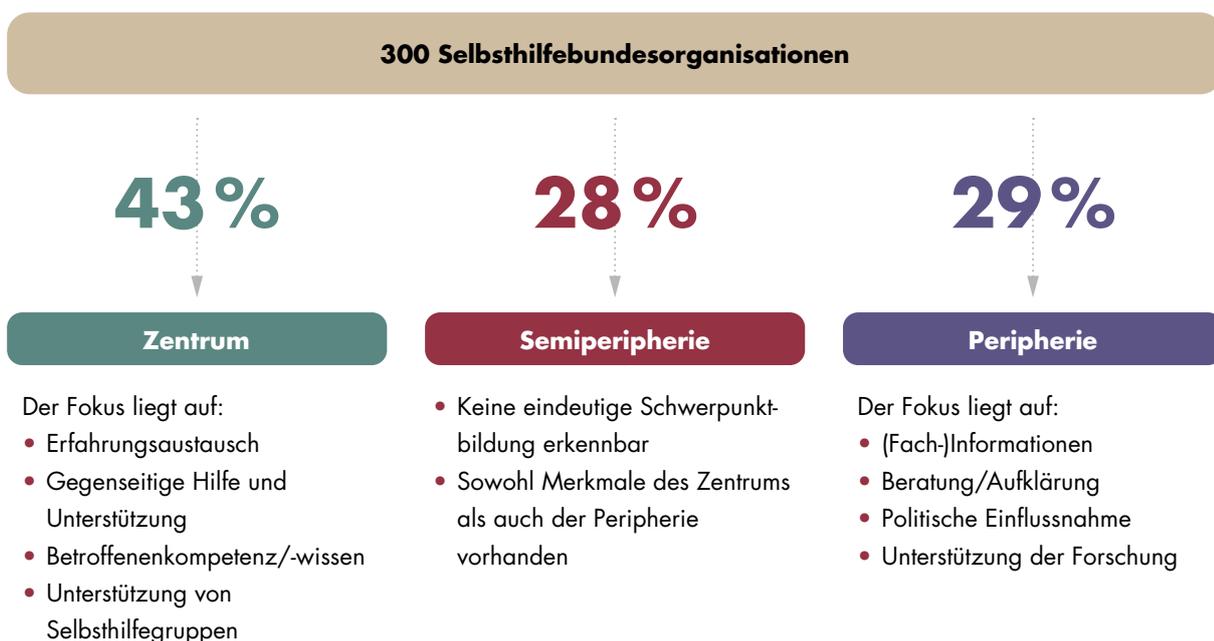
lungsmethoden; 3. Förderung von Forschungsprojekten, (...), und zwar durch unmittelbare finanzielle Unterstützung von Wissenschaftlern, die dabei dem Verein zur Beratung zur Verfügung stehen, oder mittelbar durch Vergabe von Finanzmitteln an andere steuerbegünstigte Körperschaften. (...)"

Obwohl in diesem Auszug auch die Unterstützung und Förderung der Selbsthilfegruppen als zweite Maßnahme zur Verwirklichung des Vereinszwecks angeführt wird, macht die Gesamtbetrachtung deutlich, dass insbesondere die Forschung und die Kooperation mit professionellen Akteuren des Gesundheitswesens im Fokus der Aktivitäten stehen.

Diese Beispiele dienen als Orientierungshilfen und erheben nicht den Anspruch, Idealtypen der jeweiligen Kategorie zu sein. Anhand der Beispiele sollen die Gründe für die Zuordnung zu der einen oder anderen Kategorie („Zentrum“, „Semiperipherie“, „Peripherie“) veranschaulicht werden.

Insgesamt ist festzuhalten, dass der Schwerpunkt eines Vereinszwecks in der Regel mit den spezifischen Bedarfen korreliert, die mit einer Erkrankung oder Behinderung einhergehen. Es handelt sich überwiegend um Bundesorganisationen zu Krankheitsbildern/Behinderungen, die besonders von gesellschaftlicher Stigmatisierung betroffen sind und ihren Tätigkeitsschwerpunkt deshalb auf die Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung gesetzt haben. Auch Bundesorganisationen zu seltenen Erkrankungen unterstützen vor allem die Erforschung der Krankheitsbilder. Neben einer solchen durchaus naheliegenden Schwerpunktsetzung einzelner Selbsthilfeorganisationen verdeutlichen die Ergebnisse jedoch auch, dass sich eine Vielzahl von Bundesorganisationen einseitig auf die Handlungsfelder Beratung, Information, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung der Forschung sowie Interessenvertretung konzentrieren. Oftmals ist der Bezug zur fachlich medizinischen Kompetenz stärker ausgeprägt als der zur Stärkung von Betroffenenwissen beziehungsweise Betroffenenkompetenz. In diesen Fällen lässt sich

Abbildung 3: Zuordnung der untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen gemäß „Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell“



die Selbsthilfearbeit in den Kategorien „Semiperipherie“ und „Peripherie“ verorten.

Die Auswertung zeigt darüber hinaus, dass viele Organisationen einen ausgeprägten Dienstleistungscharakter aufweisen, indem sie Leistungen anbieten, die von der Information und Beratung über die Unterstützung in rechtlichen Angelegenheiten bis hin zur Pflege eines Patientenregisters oder einer Datenbank reichen. Dabei entsteht allerdings auch der Eindruck, dass Betroffenen und/oder Dritten (diverse Akteure im Gesundheitssystem) diese Leistungen vorrangig aus einer Konsumentenhaltung heraus angeboten werden sollen. Der elementare Aspekt der Gegenseitigkeit in der originären Selbsthilfearbeit tritt dabei in den Hintergrund. Mehr als die Hälfte der untersuchten Vereinssatzungen wurde daher den Kategorien „Semiperipherie“ und „Peripherie“ zugeordnet. So steht in lediglich 43 Prozent der Vereinssatzungen die originäre Selbsthilfe im Zentrum des Vereinszwecks, der Kategorie „Peripherie“ wurden 29 Prozent der Bundesorganisationen zugeordnet und 28 Prozent lassen sich hinsichtlich ihrer Selbsthilfeorientierung in der Kategorie „Semiperipherie“ mit Tendenz zur „Peripherie“ verorten. Damit konnte Selbsthilfe im originären Sinne (Erfahrungs-

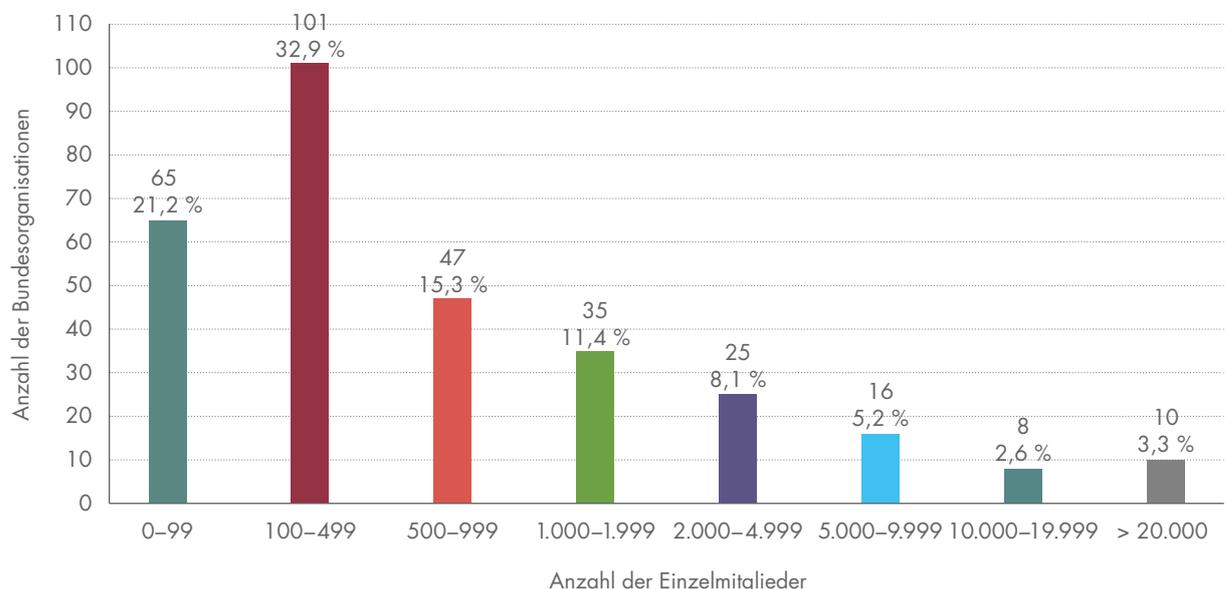
austausch, Betroffenenkompetenz, örtliche Selbsthilfearbeit) bei 57 Prozent der Bundesorganisationen nicht im Zentrum der Vereinsarbeit verortet werden (Abbildung 3).

3.1.3 Zusammenhang zwischen Verbandsgröße und inhaltlicher Ausrichtung

In diesem Auswertungsschritt wurde die Größe der Selbsthilfebundesorganisationen bezogen auf die Anzahl der Einzelmitglieder analysiert (Abbildung 4). Demnach haben mehr als die Hälfte (54,1 Prozent) der Selbsthilfebundesorganisationen keine bis maximal 499 Einzelmitglieder (7). 45,9 Prozent haben mehr als 500 Mitglieder, wobei lediglich 11,1 Prozent mehr als 5.000 und 3,3 Prozent mehr als 20.000 Mitglieder bis über 200.000 Mitglieder haben. Bezogen auf die Förderung durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ machen demnach die Selbsthilfeorganisationen mit bis zu 500 Mitgliedern mehr als die Hälfte aller geförderten Antragsteller aus, die Organisationen mit 500 bis 5.000 Mitgliedern noch einmal 34,8 Prozent.

Im nächsten Schritt wurde untersucht, ob sich ein Zusammenhang zwischen der Größe einer

Abbildung 4: Analyse der den Bundesorganisationen angeschlossenen Einzelmitglieder (n = 307)



Selbsthilfebundesorganisation und seiner Zuordnung zu den Kategorien „Zentrum“, „Semiperipherie“ und „Peripherie“ ausmachen lässt. Bei den 54,1 Prozent der Bundesorganisationen mit einer Mitgliederanzahl bis maximal 499 zeigt sich, dass die originäre Selbsthilfeausrichtung überwiegend im Zentrum des Vereinszwecks steht. Bei kleinen Organisationen mit höchstens 99 Einzelmitgliedern konnten ungefähr gleich viele Organisationen den Kategorien „Zentrum“ und „Peripherie“ zugeordnet werden. Bei diesen handelt es sich vornehmlich um Bundesorganisationen zu seltenen Erkrankungen. Diese haben meist wenige Einzelmitglieder und der Schwerpunkt ihrer Aktivitäten liegt verstärkt auf der Erforschung des jeweiligen Krankheitsbildes. Laut Bundesministerium für Gesundheit gelten in der Europäischen Union Krankheiten dann als selten, wenn von dieser Krankheit nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind (3). Mit zunehmender Größe der Selbsthilfebundesorganisationen waren eindeutige Zusammenhänge mit einer Zuordnung zu einer der drei Kategorien „Zentrum“, „Semiperipherie“, „Peripherie“ nicht mehr auszumachen. Vielmehr verteilen sich die Organisationen mit 500 und mehr Einzelmitgliedern recht homogen auf alle drei Kategorien.

Die These, dass mit zunehmender Größe der Bundesorganisation die originäre Selbsthilfe innerhalb der Vereinsarbeit nicht mehr im Zentrum steht, kann weder hinreichend belegt noch widerlegt werden.

Zwar kann grundsätzlich festgestellt werden, dass mit zunehmender Größe einer Bundesorganisation auch ihr Organisationsgrad zunimmt und eine stärkere Ausrichtung der Vereinsaktivitäten nach außen stattfindet. Eine eindeutige Aussage über einen Zusammenhang zwischen Verbandsgröße und inhaltlicher Ausrichtung wird im Rahmen dieser Untersuchung allerdings dadurch erschwert, dass nur 11 Prozent der analysierten Vereinssatzungen von Bundesorganisationen mehr als 5.000 Einzelmitglieder haben. Wenn auch die kleineren Organisationen mit einer Größe bis 500 Einzelmitgliedern mehrheitlich die Selbsthilfearbeit im Sinne der gegenseitigen Hilfe und des Erfahrungsaustausches

zwischen den Betroffenen als zentralen Bestandteil ihrer Arbeit im Vereinszweck beschreiben, so geht im Umkehrschluss aus der Analyse nicht hervor, dass bei größeren Organisationen die originäre Selbsthilfe zwangsläufig in der Kategorie „Peripherie“ zu lokalisieren ist.

Die Verknüpfung von weiteren strukturellen Merkmalen und inhaltlicher Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen wird im dritten Analysemodul fortgeführt.

3.2 Modul 2 – Tätigkeitsberichte

Das Analysemodul 2 umfasst ebenfalls drei Auswertungsschritte, die im Folgenden dargelegt werden.

3.2.1 Qualitative Inhaltsanalyse zu Tätigkeiten und Aktivitäten

Zunächst wird die Auswertung der Tätigkeitsberichte gemäß des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells vorgestellt. Die Analyse der Tätigkeitsberichte ergab folgende Zuordnungen: In 88 Tätigkeitsberichten ist die originäre Selbsthilfe im Zentrum der Vereinsarbeit zu verorten. Diese Bundesorganisationen unterstützen sowohl den Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen durch regelmäßige Zusammenkünfte als auch die regionale Selbsthilfearbeit und Selbsthilfestrukturen. Auch die Betroffenenkompetenz und das Erfahrungswissen sind für die Arbeit dieser Selbsthilfebundesorganisationen von grundlegender Relevanz. Darüber hinaus verweisen diese Organisationen beispielsweise bei beratenden Tätigkeiten gezielt auf die Arbeit der örtlichen Gruppen und fördern diese mit Materialien und Schulungen für Selbsthilfegruppenleiter.

83 Tätigkeitsberichte sind der Kategorie „Peripherie“ zuzuordnen. Bei ihnen stehen insbesondere die Teilnahme an Fachmessen, wissenschaftlichen Kongressen und Symposien sowie medizinwissenschaftliche Beratungstätigkeiten im Mittelpunkt ihrer Aktivitäten. Die Hilfe zur Selbsthilfe durch

gegenseitige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung zwischen den Betroffenen spielt eher keine Rolle. Vielmehr zeichnet sich eine deutliche Fokussierung auf Einzelberatungen der betroffenen Menschen ab. Darüber hinaus lässt sich für eine Vielzahl der zur „Peripherie“ zugeordneten Organisationen eine deutliche Fokussierung auf Kontakte zu Wissenschaftlern, Mediziner, Einrichtungen und Institutionen des Gesundheitssystems feststellen, ebenso wie das Bestreben, sich fachliches Wissen beziehungsweise Fachkompetenzen anzueignen. Betroffenenwissen und die damit verbundene Betroffenenkompetenz rücken dabei in den Hintergrund. Die Tätigkeitsberichte dieser Organisationen führen eine Vielzahl an Schulungen und Seminaren mit dem überwiegenden Fokus auf das rein medizinische Fachwissen für die aktiven Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen auf. Weitere Tätigkeitsschwerpunkte dieser Organisationen sind die Aufbereitung und Zusammenstellung von Fachinformationen oder die Förderung und zum Teil auch die eigene Durchführung von Forschungsvorhaben. Vereinzelt bauen diese Selbsthilfebundesorganisationen ein verbandseigenes Patientenregister mit den Daten der Vereinsmitglieder auf. Besonders ausgeprägt sind bei den Organisationen, deren Tätigkeitsberichte in der Kategorie „Peripherie“ verortet wurden, die Kontakte zu Unternehmen der Arzneimittel- und Hilfsmittelindustrie und die sozial- und gesundheitspolitische Einflussnahme. Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit sowie die Teilnahme und Mitarbeit in Gremien und Ausschüssen des Gesundheitssystems machen einen maßgeblichen Anteil der Vereinsarbeit aus.

Der Kategorie „Semiperipherie“ lassen sich 103 Tätigkeitsberichte zuzuordnen. Sie sind durch eine unklare Fokussierung charakterisiert und listen Tätigkeiten aus beiden zuvor vorgestellten Kategorien auf. Eine eindeutige Positionierung ist bei ihnen nicht herauszulesen. Die Tätigkeitsberichte dieser Bundesorganisationen zeichnen sich durch ein breit gefächertes Spektrum an Tätigkeiten aus und enthalten auch Aspekte der originären Selbsthilfe.

Diese nehmen jedoch keine zentrale Position ein, weshalb eine Zuordnung zur Kategorie „Semiperipherie“ vorgenommen wurde. Bei diesen Organisationen ist darüber hinaus auch die Tendenz in Richtung „Peripherie“ auszumachen.

Die Tätigkeitsfelder, die in den Kategorien „Peripherie“ und zum Teil auch in der Kategorie „Semiperipherie“ Schwerpunkte bilden, sind vorrangig nach außen gerichtete Aktivitäten. Die Beratungs-, Informations- und Aufklärungsarbeiten richten sich im hohen Maße an die Öffentlichkeit und an Nicht-Mitglieder. Nach innen gerichtete Aktivitäten dieser Bundesorganisationen sind Schulungen und Qualifizierungsmaßnahmen für die Mitglieder zur Verbesserung des medizinischen Fachwissens über die Erkrankung beziehungsweise Behinderung.

Aus der Inhaltsanalyse der Tätigkeitsberichte geht hervor, dass die Selbsthilfebundesorganisationen ein breites Spektrum an Tätigkeits- und Aufgabefeldern abdecken wie zum Beispiel Beratungstätigkeiten, die Bearbeitung telefonischer und schriftlicher Anfragen, die Herausgabe der Vereins- und/oder Mitgliederzeitschrift, interne Vereins- und Gremienarbeit (Einzug der Mitgliedsbeiträge, Organisation und Durchführung von Mitgliederversammlungen und Vorstandssitzungen etc.), die Pflege der Homepage und des Auftritts in den sozialen Medien, die Organisation von Veranstaltungen und Treffen, die Erstellung von Freizeitaktivitäten und Ausflügen, die Erstellung und Verbreitung von Informationsmaterial (Flyer, Broschüren) und die Mittel-Akquise.

Die Vereinsarbeit der Bundesorganisationen erstreckt sich demnach über eine Vielzahl von Tätigkeits- und Aufgabefeldern, wobei sich die Schwerpunkte auf die Beratung und Information der Betroffenen, die Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit und die gesundheitspolitische Einflussnahme konzentrieren.

Der Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen steht in der Mehrzahl der Tätigkeitsberichte nicht eindeutig im Mittelpunkt der Vereinsaktivitäten.

3.2.2 Abgleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Modul 1 und 2

In einem weiteren Schritt werden nun die Ergebnisse der beiden ersten Module zusammengeführt. Tabelle 2 zeigt den Abgleich der beiden qualitativen Inhaltsanalysen. In weniger als einem Drittel ($n = 85$) aller Bundesorganisationen stimmt die Zuordnung zu den Kategorien „Zentrum“ ($n = 46$), „Semiperipherie“ ($n = 20$) und „Peripherie“ ($n = 19$) gemäß Vereinssatzung und Tätigkeitsbericht überein. Teilweise werden erhebliche Diskrepanzen deutlich. So nimmt laut Satzung die originäre Selbsthilfearbeit bei 40 Bundesorganisationen eine zentrale Position ein, während sie gemäß ihrer Tätigkeitsberichte lediglich der Kategorie „Peripherie“ zugeordnet werden können (Zeile c).

Tabelle 2: Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten ($n = 290$)

	Modul 1: Vereinssatzung	Modul 2: 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
g)	Peripherie	Zentrum	24
h)	Peripherie	Semiperipherie	42
i)	Peripherie	Peripherie	19

Bei den Bundesorganisationen zeigt sich demnach ein recht heterogenes Bild. Ihre Aktivitäten weisen beim Vergleich von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten bezüglich der Zuordnungskombinationen eine erhebliche Streuung auf (Tabelle 2). Auffällige oder dominierende Häufungen bestimmter Kombinationen sind nicht festzustellen. Es zeigt sich, dass bei 92 der Selbsthilfeorganisationen eine „Verbesserung“ der Zuordnung zu einer bestimmten Kategorie beim Vergleich von Vereinssatzung und Tätigkeitsbericht besteht. Damit sind die Fälle gemeint, bei denen die originäre Selbsthilfe in

der Vereinssatzung noch den Kategorien „Semiperipherie“ und „Peripherie“, in den Tätigkeitsberichten aber einer „selbsthilfenäheren“ Kategorie zugeordnet werden kann (Zeilen d, g und h). Eine „Verschlechterung“ dieser inhaltlichen Ausrichtung ist bei 113 der ausgewerteten Bundesorganisationen zu ermitteln (Zeilen b, c und f). Bei ihnen wird die Ausrichtung der Aktivitäten im Vereinszweck näher am Selbsthilfegedanken formuliert, was in den Tätigkeitsberichten später nicht belegt werden kann.

Bei genauerem Vergleich zeigt sich, dass den Erwartungen entsprechend etwas mehr Selbsthilfebundesorganisationen eine „Verschlechterung“ zur Semiperipherie beziehungsweise Peripherie aufweisen ($n = 113$). So ist es nicht überraschend, dass eine Reihe von Selbsthilfeorganisationen in ihrer Satzung ideale Ziele und geplante Tätigkeiten im Sinne des originären Selbsthilfegedankens anstreben, diese Ausrichtung jedoch in der tatsächlichen Vereinstätigkeit nicht vollständig umsetzen. 42 Selbsthilfebundesorganisationen weisen die Selbsthilfe in der Vereinssatzung als originär aus (Zuordnung zur Kategorie „Zentrum“), gemäß Tätigkeitsbericht können die Aktivitäten aber nur der Kategorie „Semiperipherie“ zugeordnet werden (Zeile b). Dem stehen die 24 Selbsthilfeorganisationen gegenüber, bei denen es sich genau andersherum verhält (Zeile g). Anhand der Vereinssatzung ist bei ihnen die Selbsthilfe und ihre Arbeit in der Kategorie „Peripherie“ zu verorten, laut Tätigkeitsbericht nimmt sie aber eine zentrale Position ein. Bei insgesamt 50 Bundesorganisationen, bei denen die Aktivitäten gemäß Vereinssatzung der „Peripherie“ oder „Semiperipherie“ zuzuordnen sind, nehmen sie laut Tätigkeitsbericht eine zentrale Position ein (Zeilen d und g).

An sich sollte zu erwarten sein, dass die in den Vereinssatzungen geplanten Ziele und Aufgaben mit den in den Tätigkeitsberichten gemachten Angaben über die tatsächlichen Aktivitäten der Organisationen übereinstimmen. Daher überrascht das Ergebnis, dass immerhin 40 Selbsthilfeorganisationen laut Satzung der Kategorie „Zentrum“ zugeordnet werden können, während sie laut Tätigkeitsbericht in die Kategorie „Peripherie“ gehören.

Diese Selbsthilfebundesorganisationen formulieren zwar Ziele in ihrem Vereinszweck, die der gemeinschaftlichen Betroffenen Selbsthilfe nahestehen, praktizieren diese Ausrichtung im Rahmen ihrer tatsächlichen Verbandstätigkeiten jedoch nicht.

Die inhaltliche Ausrichtung laut Vereinszweck stimmt oftmals nicht mit den tatsächlichen Aktivitäten, so wie sie in den Tätigkeitsberichten dokumentiert sind, überein.

Es steht also die Frage im Raum, aus welchen Gründen bei einer Mehrheit der untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen die in den Satzungen festgelegten Aufgaben und Ziele nicht mit den tatsächlichen Tätigkeiten übereinstimmen. Sie sollte Gegenstand weitergehender Untersuchungen sein.

3.2.3 Informationsgehalt und formaler Professionalisierungsgrad

In diesem Auswertungsschritt wurden die Tätigkeitsberichte hinsichtlich ihres Informationsgehaltes und formalen Professionalisierungsgrades analysiert. Insgesamt zeigen die Tätigkeitsberichte hinsichtlich Umfang, Inhalt, Gestaltung und Textart ein sehr heterogenes Bild. Dies ist zum einen der Tatsache fehlender Vorgaben für die Gestaltung der Tätigkeitsberichte geschuldet und spiegelt zum anderen die Heterogenität der Selbsthilfebundesorganisationen wider. Nachfolgend soll ein erster Einblick in die Struktur und Gestaltung der Tätigkeitsberichte gegeben werden.

Lediglich 18 Prozent der Selbsthilfebundesorganisationen legen als Verwendungsnachweis einen Tätigkeitsbericht mit hohem Informationsgehalt und umfassender Darstellung ihrer Aktivitäten vor. Die Hälfte der Tätigkeitsberichte weisen einen niedrigen und 32 Prozent einen mittleren Informationsgehalt auf.

Im Folgenden werden die Kriterien aufgeführt, die für die Bewertung des Informationsgehaltes bezüglich der originären Selbsthilfearbeit sowie

den formalen Professionalisierungsgrad ausschlaggebend waren:

- *Niedriger Informationsgehalt und Professionalisierungsgrad:* Tätigkeitsberichte mit geringem Umfang von ein bis zwei Seiten, in Stichworten verfasst, ohne aufwendige Gestaltung, keine ausführliche Beschreibung der Tätigkeiten; Darlegung von persönlichen vereinsinternen Konflikten und Auseinandersetzungen sowie sehr emotionale Äußerungen zu Versorgungsmängeln und finanziellen Engpässen
- *Mittlerer Informationsgehalt und Professionalisierungsgrad:* größerer Seitenumfang mit ausführlicheren Beschreibungen der Tätigkeiten, weniger stichwortartiger Text, professionellere Gestaltung
- *Hoher Informationsgehalt und Professionalisierungsgrad:* ausführlicher Tätigkeitsbericht; Informationen gehen weit über die reinen Vereinstätigkeiten hinaus (zum Beispiel: Auskunft über die Altersstruktur der Vereinsmitglieder aus vereinseigenen Auswertungen, über definierte Ausgabenbereiche der aktiven Mitglieder); Inhalte sind sehr professionell, in einigen Fällen vermutlich auch von Fachleuten aufgearbeitet; hochwertige Aufmachung mit einer Vielzahl von Abbildungen und professionellen Fotos; gehobener Sprachstil, mitunter eher wissenschaftlich

In vielen Tätigkeitsberichten mit niedrigem Informationsgehalt sind die tatsächlichen Aktivitäten der jeweiligen Selbsthilfebundesorganisation häufig nicht nachvollziehbar dargestellt und somit nicht transparent. Dies ist dann der Fall, wenn die Tätigkeiten und Aktivitäten der Organisationen nur stichwortartig festgehalten werden. In diesen Fällen ist beispielsweise häufig nicht nachvollziehbar, ob eine Veranstaltung nur besucht oder von dem Verband selbst organisiert und durchgeführt wurde.

Es zeigt sich auch, dass Tätigkeitsberichte mit größerem Seitenumfang nicht zwingend informativer sind. Häufig werden Informationen gegeben, die für den Tätigkeitsbericht in seiner Funktion

als Nachweis der Mittelverwendung nicht relevant oder ausreichend aussagekräftig sind. Das ist dann der Fall, wenn beispielsweise umfangreiche Beschreibungen des jeweiligen Krankheitsbildes beziehungsweise der jeweiligen Behinderung oder auch Erklärungen zu Gesetzesänderungen vorgenommen werden. Intransparenz und Überfrachtungen erschweren daher auch die Analyse der Tätigkeitsberichte und den damit verbundenen Versuch, die Berichte miteinander zu vergleichen. Aufgrund fehlender Erläuterungen zu einzelnen Aktivitäten geht aus den Berichten zum Teil nicht hervor, was unter den Bezeichnungen „Arzt-Patienten-Seminare“ oder „Patientenveranstaltung“ zu verstehen ist oder welche Ziele mit der Teilnahme an diesen verbunden sind. Dadurch bleibt unklar, ob das Erfahrungswissen und die Betroffenenkompetenz gestärkt, ausgetauscht und verbreitet werden oder ob die Mitglieder der Organisation ausschließlich Fachinformationen zum jeweiligen Krankheitsbild erhalten.

Aus einer Vielzahl von Berichten wird auch nicht ersichtlich, welche Themen Gegenstand der besuchten oder angebotenen Veranstaltungen und Seminare sind. Darüber hinaus bieten manche Berichte nur rudimentäre Informationen zu der Teilnahme an Fachmessen und Symposien oder über die Zusammenarbeit mit Unternehmen und Experten des Gesundheitswesens. Im letzteren Fall bleiben dann völlig unklar, welche Tätigkeiten

die Selbsthilfeorganisationen selbst übernehmen und welche Rolle sie in solchen Kooperationen einnehmen.

Auch wenn die Ansicht bestehen könnte, dass laienhafte Tätigkeitsberichte den Bezug zur Lebenswelt der Betroffenen untermauern, kann dies für eine ganze Reihe von Berichten aufgrund von unzureichenden oder sogar fehlenden Beschreibungen nicht entsprechend wohlwollend bewertet werden. „Laienhaft“ ist nicht mit einem niedrigen Informationsgehalt gleichzusetzen, es handelt sich vielmehr um Intransparenz. Darüber hinaus werden in einigen Tätigkeitsberichten Beschwerden über Versorgungsmängel und/oder vereinsinterne Konflikte aufgeführt. Diese Berichte werden also zum Teil dafür verwendet, Ärger und Frust über Missstände im Gesundheitswesen und auch innerhalb des Vereins loszuwerden.

Es ist festzustellen, dass der Informationsgehalt der Tätigkeitsberichte heterogen ist. Ein umfassendes Bild über das Arbeits- und Leistungsspektrum der Bundesorganisationen ergibt sich daraus für den Fördermittelgeber nicht. Inhaltliche Vorgaben zum Tätigkeitsbericht (z. B. Gliederung) seitens des Fördermittelgebers könnten dazu beitragen, den Informationsgehalt der Berichte zu erhöhen.

Exkurs: Internetpräsenz der Bundesorganisationen

Alle Selbsthilfebundesorganisationen sind mit eigenen Homepages im Internet vertreten. Die Auswertung der Tätigkeitsberichte wurde daher durch eine stichprobenartige Sichtung einiger Internetseiten ergänzt. Es zeigte sich, dass im Web-Auftritt deutlich mehr Auskunft über die Tätigkeiten und inhaltliche Ausrichtung der Vereinsarbeit gegeben wird. Die Diskrepanz zwischen der Qualität der abgegebenen Tätigkeitsberichte und der Qualität der Internetpräsenz ist zum Teil deutlich.

Sicherlich ist der vereinseigene Internetauftritt von besonderer Bedeutung für die Öffentlichkeitsarbeit und erfordert folglich auch eine entsprechende Gestaltung und Aufbereitung von Informationen. Er bietet diverse Möglichkeiten der repräsentativen Darstellung des jeweiligen Bundesverbandes. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, warum eine Selbsthilfebundesorganisation mit professionellem und informativem Internetauftritt einen Tätigkeitsbericht mit niedrigem Informationsgehalt abgibt. Hier entsteht der Eindruck, dass die Erstellung der Tätigkeitsberichte als lästige Pflicht empfunden wird, die es zu erledigen gilt. Darin wird nur das Nötigste an Information wiedergegeben. Dadurch werden jedoch die Aktivitäten der jeweiligen Selbsthilfeorganisation oftmals nicht hinreichend erklärt und erläutert, um sie für die Fördermittelgeber nachvollziehbar zu machen.

Obwohl lediglich eine stichprobenartige Sichtung der Internetauftritte vorgenommen wurde, sind die bisherigen Erkenntnisse zur inhaltlichen Ausrichtung und zum Selbstverständnis der Selbsthilfebundesorganisationen, wie sie im Rahmen der ausgewerteten Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichte gewonnen wurden, auch hier wiederzuerkennen. Insbesondere der Dienstleistercharakter bezüglich Beratungs- und Informationsleistungen spiegelt sich in der Internetpräsenz wider. Unter „Unser Service“ beispielsweise werden diverse Angebote der Einzelberatung aufgelistet. Auch das Vorhandensein eines „Shops“, über den unter anderem Broschüren und Informationsmaterial angeboten werden, bestärkt diesen Dienstleistercharakter.

Die wenigen untersuchten Web-Auftritte der Bundesorganisationen zeigen ebenfalls ein heterogenes Bild hinsichtlich der Nähe zur originären Selbsthilfe. So gibt es einige Homepages, in denen der Begriff „Selbsthilfe“ nur selten zu finden ist. Allerdings lassen sich auch Seiten finden, die ausführlich auf die Arbeit der regionalen Selbsthilfegruppen hinweisen und Kontaktdaten und Termine der Treffen vor Ort veröffentlichen.

3.3 Modul 3 – Strukturhebungsbögen

Im Folgenden werden die Ergebnisse des dritten Analysemoduls mit seinen vier Auswertungsschritten vorgestellt.

3.3.1 Anzahl der organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen

Abbildung 5 zeigt, dass sich die untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen hinsichtlich der Anzahl der ihnen organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfgruppen unterscheiden (7).

90 Selbsthilfebundesorganisationen (30,3 Prozent) haben keine Untergliederungen in Form örtlicher/ regionaler Selbsthilfgruppen. In der Regel handelt es sich dabei um Organisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen (3). Bei 110 Selbsthilfebundesorganisationen (37 Prozent) liegt die Anzahl der organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfgruppen zwischen 1. bis 30. Nur 74 Selbsthilfebundesorganisationen (24,9 Prozent) weisen mehr als 30 und bis zu 1.400 Selbsthilfgruppen auf

örtlicher Ebene aus. In 23 Strukturhebungsbögen fehlt die Angabe zur Anzahl der zugehörigen Selbsthilfgruppen (7,6 Prozent).

Selbsthilfebundesorganisationen, die keine organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfgruppen auf örtlicher Ebene haben, sind thematisch den seltenen Erkrankungen zuzuordnen.

Für Bundesorganisationen zu seltenen Erkrankungen besteht laut „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ eine Ausnahme hinsichtlich der Fördervoraussetzung: Sie müssen nicht zwingend über weitere Strukturen auf Landes- und/oder örtlicher Ebene (zum Beispiel Landesverbände, örtliche Selbsthilfgruppen) verfügen, um förderfähig zu sein (6, S. 15). Nicht selten agieren solche Organisationen beziehungsweise ihre einzelnen Mitglieder als (einzige) Selbsthilfgruppe auf örtlicher Ebene und aufgrund ihrer bundesweiten Reichweite gleichzeitig als Bundesorganisation.

Abbildung 5: Analyse der den Bundesorganisationen organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfgruppen (n = 297)

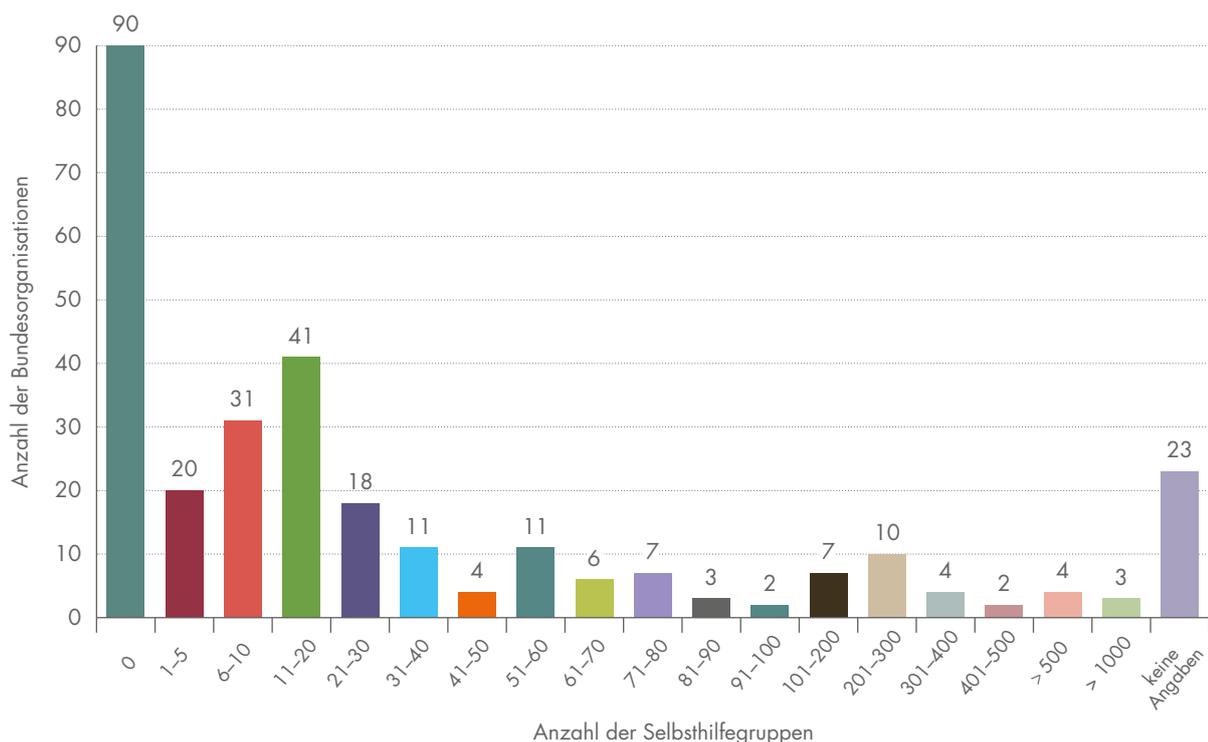


Tabelle 3: Bundesorganisationen ohne angeschlossene Selbsthilfegruppen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten (n = 88)

Zuordnung laut qualitativer Inhaltsanalyse	Vereinssatzungen (Modul 1)		Tätigkeitsberichte (Modul 2)	
	absolut	prozentual	absolut	prozentual
„Zentrum“	39	44 %	26	29 %
„Semiperipherie“	20	23 %	34	39 %
„Peripherie“	29	33 %	28	32 %

Im nächsten Auswertungsschritt wurde das strukturelle Merkmal „Anzahl der organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppe“ mit den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalyse aus Modul 1 und 2 verknüpft. Tabelle 3 stellt die Zuordnung für Selbsthilfebundesorganisationen ohne angeschlossene Selbsthilfegruppen gemäß Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell laut Vereinssatzungen einerseits und Tätigkeitsberichten andererseits dar.

39 der Bundesorganisationen ohne angeschlossene Selbsthilfegruppen wurden laut Vereinssatzung der Kategorie „Zentrum“ zugeordnet (44 Prozent). Im Vergleich zu den jeweiligen Tätigkeitsberichten zeigen jedoch 34 Organisationen Tendenzen hin zur „Semiperipherie“ (39 Prozent) und 28 zur

„Peripherie“ (32 Prozent). Diese Tendenzen entsprechen dem Ergebnis aus dem Vergleich von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten für die Grundgesamtheit aller analysierten Bundesorganisationen (siehe Tabelle 2, Seite 24).

Im nächsten Auswertungsschritt wurden die Bundesorganisationen mit bis zu 30 organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen mit den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalysen aus Modul 1 und 2 verknüpft. Hier sind durchaus Unterschiede im Vergleich zu den Bundesorganisationen ohne angeschlossene Selbsthilfegruppen erkennbar. Tabelle 4 ist die Zuordnung gemäß Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell für die Bundesorganisationen mit ein bis 30 angeschlossenen Selbsthilfegruppen zu entnehmen.

Tabelle 4: Bundesorganisationen mit 1 bis 30 angeschlossenen Selbsthilfegruppen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten (n = 105)

Zuordnung laut qualitativer Inhaltsanalyse	Vereinssatzungen (Modul 1)		Tätigkeitsberichte (Modul 2)	
	absolut	prozentual	absolut	prozentual
„Zentrum“	54	51 %	39	37 %
„Semiperipherie“	22	21 %	36	34 %
„Peripherie“	29	28 %	30	29 %

Für 54 von 105 Organisationen mit einer bis 30 angeschlossenen Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene wurde laut Vereinssatzung der Vereinszweck in der Kategorie „Zentrum“ verortet (51 Prozent). Diese Zuordnung wird jedoch lediglich bei 39 Bundesorganisationen (37 Prozent) im Tätigkeitsbericht bestätigt. Auffällig ist, dass die Tätigkeitsberichte der Bundesorganisationen mit 1 bis 30 organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen im Vergleich zu den Organisationen ohne Selbsthilfegruppen häufiger der Kategorie „Zentrum“ zugeordnet sind (37 versus 29 Prozent). Daraus kann der Schluss gezogen werden, dass sich organisatorisch angeschlossene Selbsthilfegruppen positiv auf die Aktivitäten der Bundesorganisation in Bezug auf die Nähe zum Selbsthilfegedanken auswirken. Andererseits sind Selbsthilfebundesorganisationen ohne angegliederte Selbsthilfegruppen bezüglich

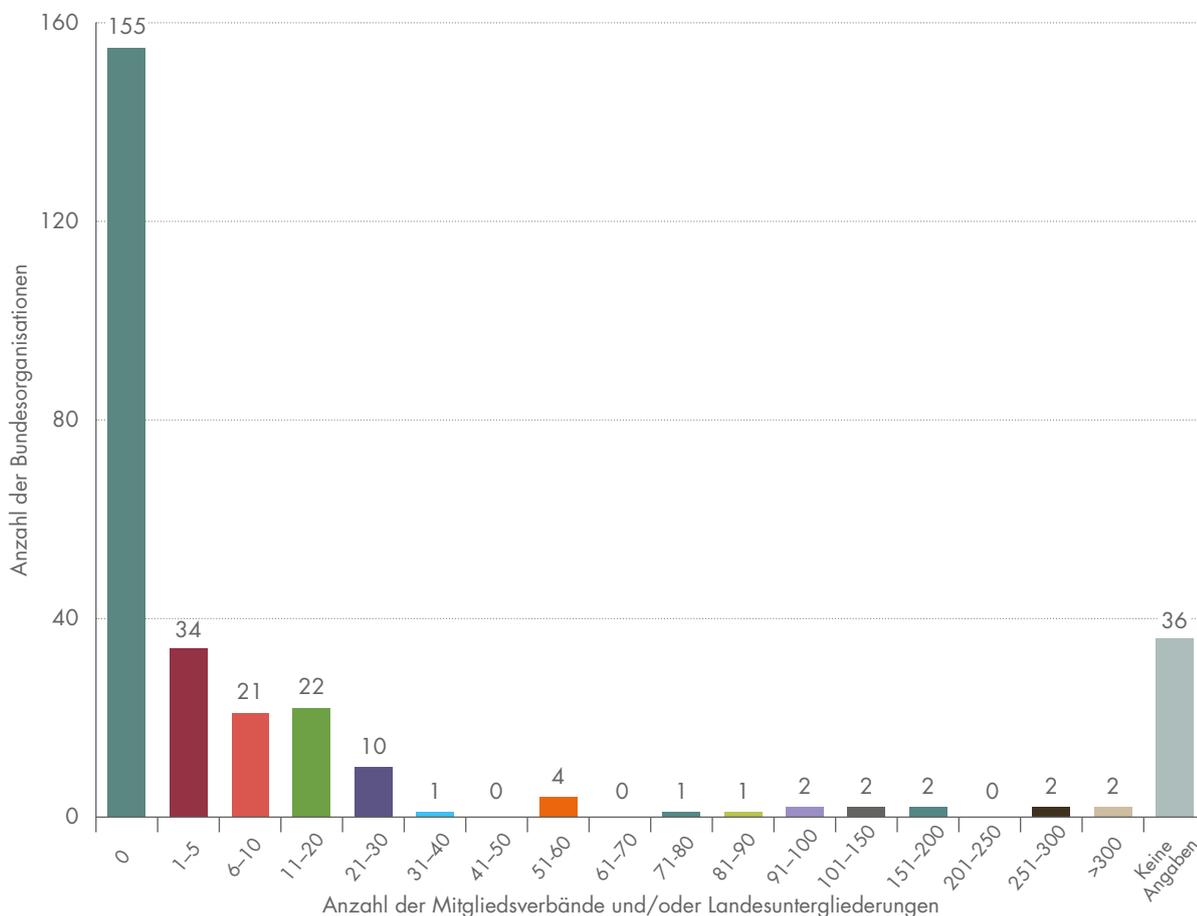
der originären Selbsthilfe nicht zwangsläufig überwiegend in der Kategorie „Peripherie“ verortet. Dies trifft lediglich auf ein Drittel dieser Bundesorganisationen zu (Tabelle 3).

3.3.2 Anzahl der Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen

Die Anzahl der Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen der untersuchten Bundesorganisationen reicht von null bis über 600 (7). 155 Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene haben keine Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen (Abbildung 6). Dies entspricht 52,5 Prozent der analysierten Bundesorganisationen.

87 Bundesorganisationen (29,5 Prozent) haben zwischen einem und 30 Mitgliedsverbände und/oder

Abbildung 6: Analyse der den Bundesorganisationen angeschlossenen Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen (n = 295)



Landesuntergliederungen. Lediglich 17 Bundesorganisationen geben mehr als 30 Mitgliedsverbände und/ oder Landesuntergliederungen an (5,8 Prozent). Bei 36 Bundesorganisationen (12,2 Prozent) fehlt dazu die Angabe im Strukturhebungsbogen.

Von den 155 Selbsthilfebundesorganisationen ohne angeschlossene Mitgliedsverbände/Untergliederungen entfallen 55 Prozent auf den Bereich der seltenen Erkrankungen. Bei den übrigen 45 Prozent handelt es sich um Selbsthilfebundesorganisationen zu weit verbreiteten Erkrankungen und Krankheitsfolgen.

Zu berücksichtigen ist hierbei, dass es aufgrund der Anzahl der Bundesländer nicht mehr als 16 Landesuntergliederungen geben kann. Weiter zählen zu Mitgliedsverbänden auch örtliche Selbsthilfegruppen in der Regel mit Rechtsform des eingetragenen Vereins (e.V.). Das Ergebnis erstaunt, wonach mehr als die Hälfte der Bundesverbände über keine weiteren Strukturen durch angeschlossene Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen verfügen.

In einem weiteren Schritt wurden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalysen der Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichte aus Modul 1 und 2 mit einbezogen. Die Ergebnisse sind in den Tabellen 5 und 6 dargestellt. Tabelle 5 ordnet die Selbsthilfebundesorganisationen ohne Mitgliedsverbände

und/oder Landesuntergliederungen den Kategorien des Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modells aus Modul 1 und 2 zu.

In den Vereinssatzungen von 70 Bundesorganisationen ohne angeschlossene Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen nimmt die originäre Selbsthilfe eine zentrale Position ein (46 Prozent). Bei 29 Prozent dieser Bundesorganisationen (n = 44) ist der Vereinszweck der Kategorie „Peripherie“ und bei 25 Prozent (n = 38) der Kategorie „Semiperipherie“ zuzuordnen. Für die Tätigkeitsberichte dieser Selbsthilfebundesorganisationen ergibt sich im Vergleich zwar insgesamt ein homogeneres Bild („Zentrum“: 33 Prozent, „Semiperipherie“: 36 Prozent, „Peripherie“: 31 Prozent), jedoch zeigen sich auch hier Abweichungen zwischen Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten. Dies steht im Einklang mit den Ergebnissen des Vergleichs aller Bundesorganisationen aus den beiden qualitativen Inhaltsanalysen.

Der Abgleich mit den qualitativen Inhaltsanalysen aus den Modulen 1 und 2 für Bundesorganisationen, die über weitere Strukturen auf Landesebene verfügen, zeigt, dass nur knapp der Hälfte dieser Organisationen der Selbsthilfegedanke laut Vereinssatzung im Zentrum zu verorten ist (48 Prozent). Die Kategorien „Semiperipherie“ und „Peripherie“ verteilen sich dabei mit 25 beziehungsweise 27 Prozent nahezu gleich (Tabelle 6).

Tabelle 5: Selbsthilfebundesorganisationen ohne Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten (n = 152)

Zuordnung laut qualitativer Inhaltsanalyse	Vereinssatzungen (Modul 1)		Tätigkeitsberichte (Modul 2)	
	absolut	prozentual	absolut	prozentual
„Zentrum“	70	46 %	50	33 %
„Semiperipherie“	38	25 %	55	36 %
„Peripherie“	44	29 %	47	31 %

Tabelle 6: Selbsthilfebundesorganisationen mit Mitgliedsverbänden und/oder Landesuntergliederungen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten (n = 102)

Zuordnung laut qualitativer Inhaltsanalyse	Vereinssatzungen (Modul 1)		Tätigkeitsberichte (Modul 2)	
	absolut	prozentual	absolut	prozentual
„Zentrum“	49	48 %	34	33 %
„Semiperipherie“	25	25 %	33	32 %
„Peripherie“	28	27 %	35	34 %

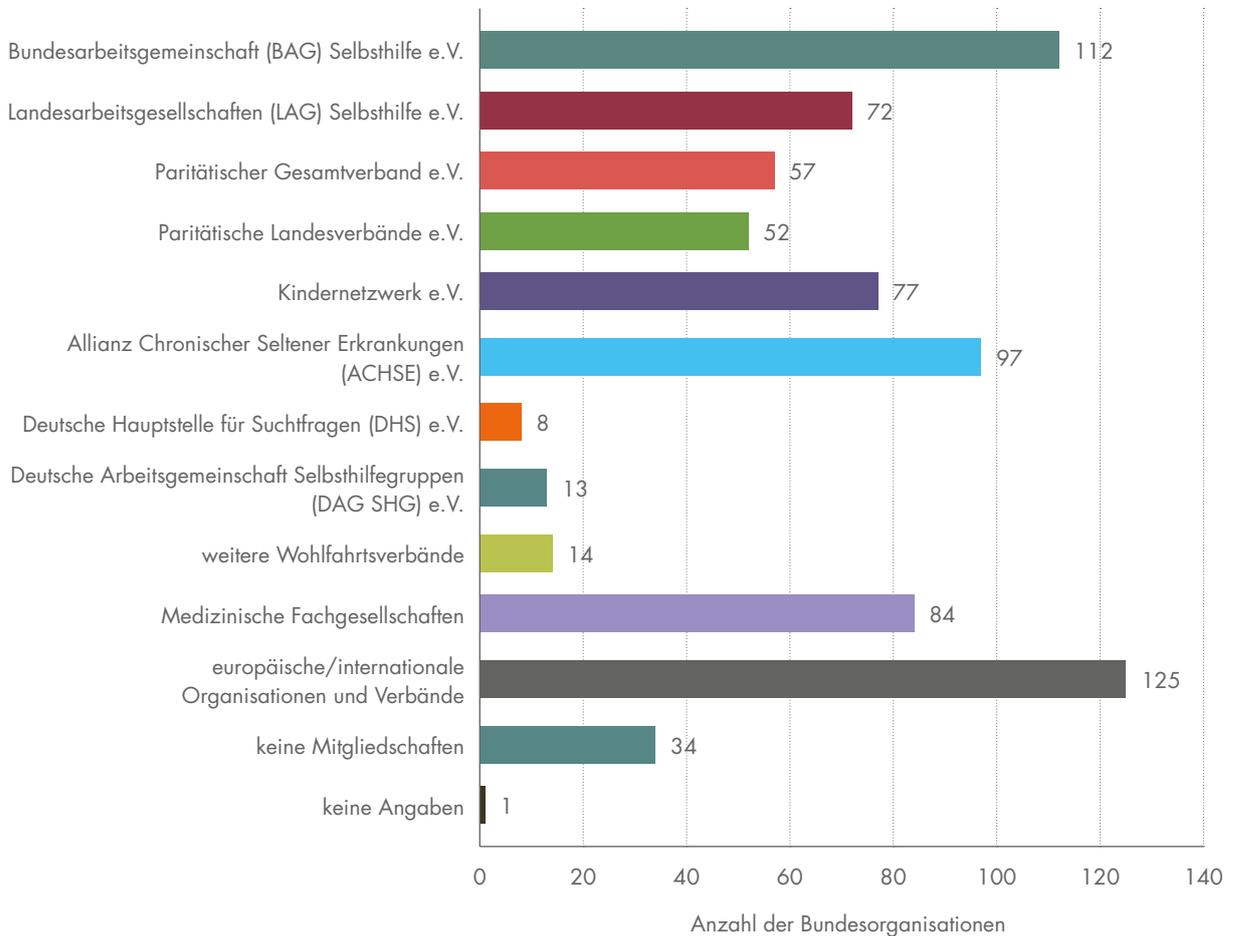
Wie schon für die Gruppe der Bundesorganisationen ohne Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen zeigt sich bei Betrachtung der Tätigkeitsberichte wieder ein recht homogenes Bild bei der Verteilung der Zuordnung zu den drei Kategorien („Zentrum“: 33 Prozent, „Semiperipherie“: 32 Prozent, „Peripherie“: 34 Prozent). Es wird bei der Gruppe der Bundesorganisationen mit Mitgliedsverbänden und/oder Landesuntergliederungen deutlich, dass es zum Teil erhebliche Abweichungen der Zuordnungen zu den einzelnen Kategorien laut Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten gibt.

Im Weiteren wurde ermittelt, wie viele Selbsthilfebundesorganisationen weder organisatorisch angeschlossene Selbsthilfegruppen noch Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen haben. Dies trifft für rund 22 Prozent der analysierten Bundesorganisationen zu (nicht dargestellt). Hierbei handelt es sich überwiegend um Organisationen zu seltenen Erkrankungen. Bei näherer Betrachtung der qualitativen Inhaltsanalysen ergibt sich bei diesen Bundesorganisationen ein bekanntes Bild. Gemäß den Vereinssatzungen ist die originäre Selbsthilfe am häufigsten der Kategorie „Zentrum“ zuzuordnen (42 Prozent), laut Tätigkeitsberichten trifft dies für die Kategorie „Semiperipherie“ zu (41 Prozent). Insofern lässt sich nicht pauschal sagen, dass mit dem Fehlen weiterer Strukturen in Form von organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen, Mitgliedsverbänden und/oder Landesuntergliederungen grundsätzlich eine Distanz zum originären Selbsthilfegedanken einhergehen muss.

3.3.3 Mitgliedschaften in übergeordneten Interessenverbänden

Die Auswertung der Strukturhebungsbögen hinsichtlich der Mitgliedschaften der Selbsthilfebundesorganisationen in übergeordneten Interessen-/Fachverbänden ist in Abbildung 7 festgehalten (7). Hieraus geht hervor, dass knapp 90 Prozent aller Bundesorganisationen Mitglied in übergeordneten Interessen-/Fachverbänden sind. Das zeigt, dass die Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene einen hohen Vernetzungsgrad erreichen. Über 40 Prozent der Bundesorganisationen sind Mitglied eines oder mehrerer Verbände auf europäischer und/oder internationaler Ebene. 37 Prozent (n = 112) sind Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe e.V. und 32 Prozent (n = 97) in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. 84 Bundesorganisationen sind Mitglied in einer nationalen medizinischen Fachgesellschaft (28 Prozent), annähernd gleich viele (n = 77) sind Mitglied im Kindernetzwerk e.V. (25,6 Prozent). Lediglich 13 Selbsthilfeorganisationen sind Mitglied in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG e.V.). In der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS e.V.) sowie bei Wohlfahrtsverbänden wie beispielsweise der Arbeiterwohlfahrt, dem Deutschen Caritasverband und der Diakonie Deutschland sind 22 Bundesorganisationen organisiert. 34 Bundesorganisationen gaben an, in keinem übergeordneten Interessen-/Fachverband Mitglied zu sein.

Abbildung 7: Mitgliedschaften der Bundesorganisationen in übergeordneten Interessenverbänden (Mehrfachnennungen möglich)



Der Vernetzungsgrad der Selbsthilfebundesorganisationen ist weit fortgeschritten. Lediglich 11 Prozent der Bundesorganisationen weisen laut Strukturhebungsbogen keine Mitgliedschaften in übergeordneten Interessenverbänden auf ($n = 34$).

In einem weiteren Auswertungsschritt wurden die gewonnenen Informationen zu den Mitgliedschaften mit den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalysen aus den beiden Modulen 1 und 2 verknüpft. Selbsthilfebundesorganisationen, deren Aktivitäten sich auf medizinische Beratungs- und Informationsleistungen konzentrieren, sind in der Regel Mitglied in medizinischen Fachgesellschaften und auf europäischer/internationaler Ebene vernetzt. Dadurch wird die „Reichweite“ der

Interessenvertretung sowie der gesundheits- und sozialpolitischen Einflussnahme vergrößert. Auch finden sich viele Selbsthilfebundesorganisationen zu seltenen Erkrankungen unter den Mitgliedern europäischer und internationaler Interessen-/Fachverbänden und medizinischer Fachgesellschaften. Die Auswertung der Strukturhebungsbögen lässt auch erkennen, dass die Allianz von Patientenorganisationen zu seltenen Erkrankungen, EURORDIS (Rare Disease Europe), eine zentrale Position im Vernetzungsgefüge dieser Bundesorganisationen einnimmt (5). Dass viele Organisationen zu seltenen Erkrankungen auch Mitglied in einer medizinischen Fachgesellschaft sind, untermauert die Ergebnisse der vorangegangenen Analysemodule. So wurde bereits festgestellt, dass bei diesen

Organisationen das medizinische Fachwissen und die Unterstützung von Forschung häufig im Mittelpunkt der Vereinstätigkeiten stehen.

Dass allein 112 Bundesorganisationen Mitglied in der BAG Selbsthilfe e.V. sind, verdeutlicht den Stellenwert, den die BAG Selbsthilfe e.V. im Vernetzungsgefüge der Selbsthilfeorganisationen einnimmt. Schwerpunkte der BAG Selbsthilfe e.V. sind laut Satzung die Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen, die sozialpolitische Einflussnahme auf allen staatlichen Ebenen (Stichworte: Teilhabe, Inklusion) sowie die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit. Darüber hinaus werden der Erfahrungsaustausch unterstützt, gleichartige Bestrebungen einzelner Mitgliedsorganisationen koordiniert, gemeinsame Aktionen durchgeführt und gemeinsame Anliegen auf europäischer Ebene vorangetrieben (2, S. 2 f.). Die BAG Selbsthilfe e.V. engagiert sich insbesondere für einen sozialpolitischen Wandel.

Ein weiterer wichtiger übergeordneter Interessenverband ist die ACHSE e.V. Sie wurde 1999 als Arbeitskreis Seltene Erkrankungen bei der BAG Selbsthilfe e.V. ins Leben gerufen und hat sich 2004 im Zuge der zunehmenden Differenzierung bei der Diagnostik seltener Erkrankungen als eigenständige Organisation ausgegründet. Dennoch ist die ACHSE e.V. weiterhin Mitglied der BAG Selbsthilfe e.V. Ziele der ACHSE e.V. sind unter anderem die Verbesserung der Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen, die Sicherstellung ihrer Selbstbestimmung und Chancengleichheit, die Verbesserung der medizinischen Versorgung und die Förderung des Wissens über seltene Krankheitsbilder (1, S. 2). Wie bereits aus vorangegangenen Auswertungsschritten ersichtlich, wird der hohe Anteil der Selbsthilfebundesorganisationen zu seltenen Erkrankungen auch an dieser Stelle durch die Vielzahl der Mitgliedschaften in der ACHSE e.V. deutlich. Immerhin ein gutes Drittel aller untersuchten Organisationen sind Mitglied in der ACHSE e.V.

Auch das Kindernetzwerk e.V. verzeichnet eine hohe Zahl an Mitgliedschaften ($n = 77$). Der Zweck dieses Vereins ist laut Satzung, Kinder und Jugendliche sowie deren Familien bei seltenen chronischen Krankheiten und Behinderungen mit umfassenden Informationen und konkreter Hilfe zu unterstützen. Darüber hinaus sieht sich der Verein als vermittelnde Stelle und als Dachverband für diejenigen, die sich in der Gesellschaft kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen annehmen. Unter anderem stellt das Kindernetzwerk e.V. eine zielgruppenbezogene Datenbank zur Verfügung und fördert aktiv die Kooperation zwischen Ärzten und Therapeuten sowie Eltern-Selbsthilfegruppen (8, S. 1).

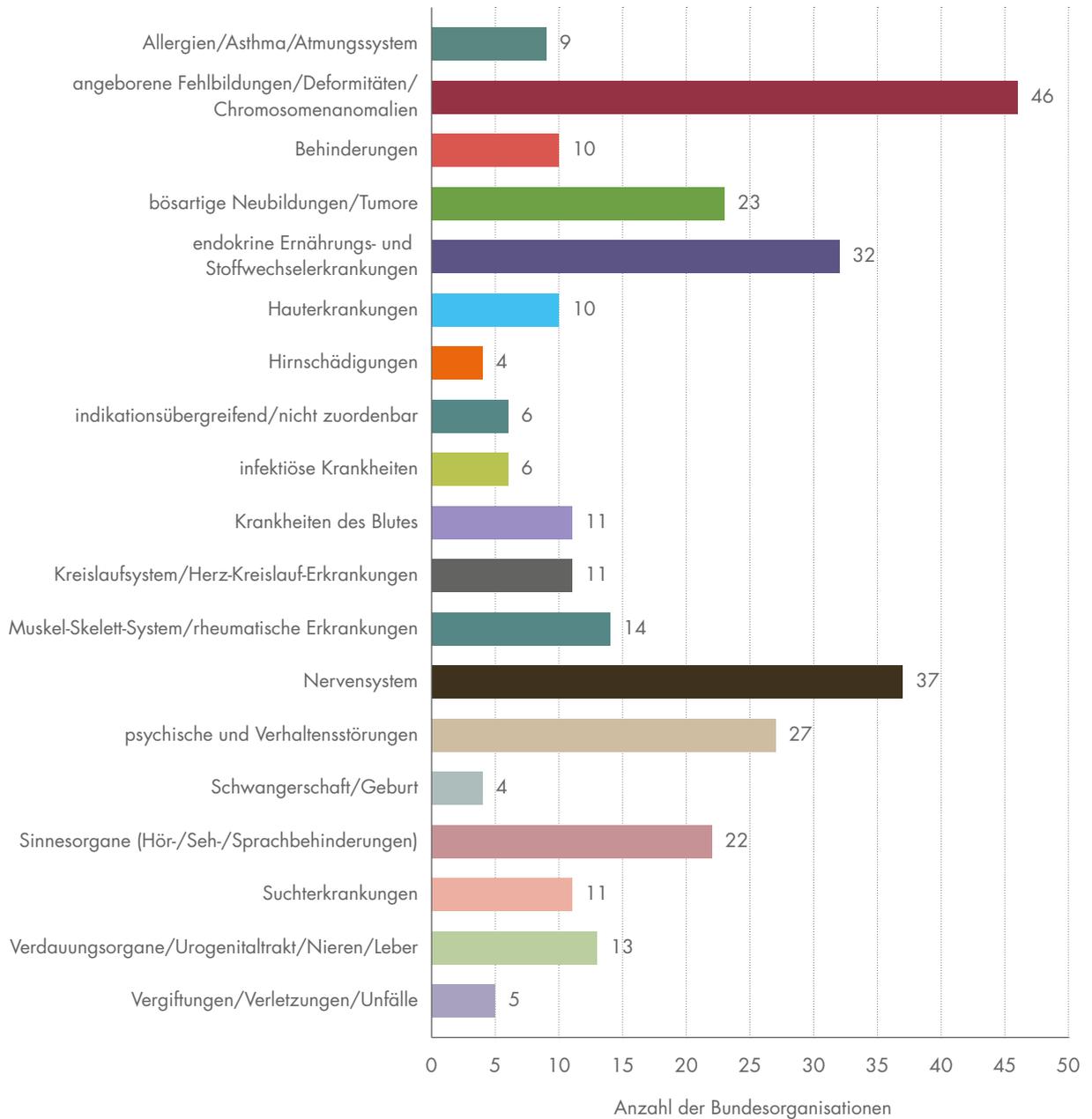
Abschließend lässt sich folgern, dass die übergeordneten Interessenverbände eine maßgebliche Funktion innerhalb der Selbsthilfelandschaft in Deutschland einnehmen. Aktivitäten auf dieser Vernetzungsebene beeinflussen daher auch die Aktivitäten auf den untergeordneten Ebenen (Landesverbände, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen). Im Rahmen dieser Auswertung lassen sich allerdings keine Aussagen zum Ausmaß dieses Einflusses ableiten. Dieser Frage müsste in weiterführenden Untersuchungen nachgegangen werden.

3.3.4 Krankheitsbilder/Behinderungen

In diesem Auswertungsschritt wurde eine Zuordnung der Selbsthilfebundesorganisationen zu den jeweils von ihnen adressierten Krankheitsbildern und Behinderungen vorgenommen (7). Die Zuordnung erfolgte anhand des Krankheitsverzeichnisses nach Paragraf 20h Fünftes Sozialgesetzbuch (§ 20 h SGB V) (Abbildung 8).

Am häufigsten vertreten sind die angeborenen Fehlbildungen/Deformitäten/Chromosomenanomalien mit insgesamt 46 Bundesorganisationen. An zweiter Stelle folgen Krankheiten des Nervensystems mit 37 Organisationen. Zu endokrinen Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten gibt es 32 Bundesorganisationen, zu psychischen und Verhaltensstörungen 27.

Abbildung 8: Selbsthilfebundesorganisationen und ihre Zuordnungen zu Krankheiten/Behinderungen gemäß Krankheitsverzeichnis nach § 20h SGB V (n = 301)



4 Grenzen der Analyse

Bei der vorliegenden Analyse handelt es sich um eine erste explorative Auswertung der im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Bundesebene durch die gesetzliche Krankenversicherung gemäß § 20h SGB V erhobenen Informationen (Strukturbögen, Vereinssatzungen, Tätigkeitsberichte). Es liegt in der Natur einer explorativen Studie, dass ihrer Aussagekraft Grenzen gesetzt sind. Sie sollen im Folgenden näher betrachtet werden.

Datengrundlage: Die vorliegenden Ergebnisse beruhen auf den Daten aus den Förderjahren 2016/2017. Es können keine Aussagen darüber getroffen werden, ob und inwiefern sich die gewonnenen Ergebnisse über einen längeren Zeitraum verändern würden beziehungsweise verändert haben.

Subjektive Zuordnungen zu einzelnen Kategorien: Auch die Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse unterliegt per se einer gewissen Subjektivität, da es zwischen den Kategorien „Zentrum – Semiperipherie – Peripherie“ fließende Übergänge gibt und die Zuordnungen zu einer bestimmten Kategorie interpretativen Charakter haben. Die Kategorien lassen sich rein methodisch nicht trennscharf zuordnen. Ähnliche Einschränkungen müssen bei der Häufigkeitsanalyse zum Begriff „Selbsthilfe“ gemacht werden. So kann es sein, dass der Begriff Selbsthilfe, auch in seinen Kombinationen, in der Vereinssatzung zwar nicht explizit genannt wird, sich aus dem Kontext aber ableiten ließe, dass Ziele und Tätigkeiten im Sinne des originären Selbsthilfegedankens angestrebt werden. Satzungen, die so formuliert sind, dass darin die originäre Selbsthilfearbeit umschrieben wird, ohne dass der Begriff „Selbsthilfe“ auftaucht, könnten zu einer nicht korrekten Zuordnung der entsprechenden Bundesorganisation geführt haben. Andererseits bedeutet die Verwendung des Begriffs aber nicht automa-

tisch, dass die Selbsthilfe im originären Sinne auch tatsächlich im Mittelpunkt der Vereinsarbeit steht.

Größe der Bundesorganisationen und Zuordnungen: Die Analyse der Größe der Selbsthilfebundesorganisationen deutet zwar darauf hin, dass bei kleineren Organisationen mit bis zu 500 Einzelmitgliedern im Vergleich zu mittleren und größeren Bundesorganisationen (> 500 Einzelmitglieder) die Selbsthilfe eher der Kategorie „Zentrum“ zugeordnet werden kann. Dabei ist jedoch einschränkend zu beachten, dass die Anzahl der Bundesorganisationen, die sehr viele Mitglieder (> 5.000) haben, mit rund 11 Prozent aller untersuchten Organisationen eher gering ist.

Tätigkeitsberichte: Die grundsätzliche Heterogenität der Selbsthilfelandchaft spiegelt sich in den Tätigkeitsberichten wider, was wiederum die vergleichende Auswertung der Berichte erschwert. Tätigkeitsberichte, die sich durch einen niedrigen Informationsgehalt auszeichnen, erschweren die Zuordnung zu einer der drei Kategorien „Zentrum“, „Semiperipherie“ und „Peripherie“ durch eine nicht selten intransparente Beschreibung der Vereinsaktivitäten. Dabei ist es nicht zwangsläufig so, dass Tätigkeitsberichte mit größerem Seitenumfang auch mehr Informationen bezüglich der Verwendung erhaltener Fördergelder enthalten. Bei Bundesorganisationen mit vagen oder unklara-

ren Tätigkeitsbeschreibungen bleiben viele offene Fragen. In diesem Zusammenhang ist kritisch anzumerken, dass von Seiten der Fördermittelgeber keine weitergehenden Vorgaben für einen Tätigkeitsbericht gemacht werden.

Subjektive Berichterstattung und Informationsgehalt: Es ist anzumerken, dass in den Tätigkeitsberichten Aktivitäten ausschließlich von den Selbsthilfebundesorganisationen selbst dokumentiert werden. Folglich kann nicht überprüft werden, inwiefern diese Angaben vollständig und korrekt sind. Erhebliche Lücken zeigten sich in Tätigkeitsberichten mit niedrigem Informationsgehalt und geringem formalen Professionalisierungsgrad. Dies bezieht sich insbesondere auf Informationen zu Kooperationen mit pharmazeutischen Unternehmen oder Heil- und Hilfsmittelherstellern. Auch bezüglich der Teilnahme an Fachmessen und Symposien blieben durch mangelnde Präzisierung in einer Reihe von Berichten viele Fragen offen.

Mangelnde Kontrollmöglichkeiten: Die Fördermittel werden prospektiv an die Selbsthilfebundesorganisationen vergeben (13). Dementsprechend basiert das gesamte Förderverfahren in seiner bisherigen Gestalt in hohem Maße auf Vertrauen. Kontrollmechanismen zur Überprüfung der Angaben, die mit den Förderanträgen gefordert werden, sind nicht vorgesehen. Beispielsweise können weder die Angaben zur Größe der geför-

derten Organisation noch ihre dokumentierten Aktivitäten in den Tätigkeitsberichten nachgeprüft werden. Zu beachten ist auch, dass die in den Tätigkeitsberichten beschriebene Zielerreichung, die nachträglich die ordnungsgemäße Verwendung der gewährten Fördermittel bestätigen soll, auf der subjektiven Einschätzung derjenigen beruht, die das Geld eingeworben und verwendet haben. Eine gewisse „Laienhaftigkeit“ ist zum einen natürlich dem ehrenamtlichen Charakter vieler Selbsthilfestrukturen geschuldet. Andererseits sollte die subjektive Auflistung eigener Aktivitäten hinterfragt werden, wenn Tätigkeitsberichte im Sinne der Rechenschaft tatsächlich Auskunft über die zweckmäßige Verwendung der Fördermittel geben und entsprechende Transparenz bieten sollen.

Gleiches gilt auch für die Strukturhebungsbögen. Auch hier ist nicht vorgesehen, die Angaben (unabhängig) zu überprüfen. Darüber hinaus stellt sich die Frage, aus welchen Gründen einige Bundesorganisationen überhaupt keine Angaben zu einigen abgefragten Strukturaspekten machen.

Durch den explorativen Charakter der Studie wurden lediglich ausgewählte Struktur Aspekte untersucht. Anhand einer verfeinerten Analyse der Bundesorganisationen und ihrer Untergliederungen ließen sich umfassendere Erkenntnisse über die strukturellen Merkmale von Selbsthilfebundesorganisationen gewinnen.

5 Diskussion und Ausblick

Auch wenn die vorliegende Untersuchung lediglich explorativen Charakter hat, liefert sie doch interessante Einblicke. Die Ergebnisse der beiden qualitativen Inhaltsanalysen (Vereinsatzungen, Tätigkeitsberichte) deuten darauf hin, dass bei einer Vielzahl der untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen die originäre Selbsthilfe sowohl in den Vereinszwecken (57 Prozent) als auch in den Tätigkeitsberichten (68 Prozent) nicht eindeutig im Mittelpunkt der Aktivitäten steht. Vielmehr zeichnet sich ab, dass Ziele und Tätigkeiten im Sinne der originären Selbsthilfe bei vielen Bundesorganisationen in den Hintergrund treten und einen eher nebensächlichen Stellenwert einnehmen. So fällt es bei Organisationen, die der Kategorie „Peripherie“ zugeordnet wurden, schwer zu entscheiden, ob es sich um einen Patienten(fach-)verband oder eine Selbsthilfeorganisation handelt. Die Ergebnisse lassen jedoch – trotz aller in Kapitel 4 diskutierten Einschränkungen bezüglich der Aussagekraft der vorliegenden Untersuchung – den Schluss zu, dass bei vielen Selbsthilfebundesverbänden das originäre Selbsthilfeprinzip keine identitätsstiftende Funktion innerhalb des Vereins einnimmt (15, S. 142 f.).

Die untersuchten Selbsthilfebundesorganisationen weisen insgesamt ein breites Spektrum an Zielen, Aufgaben und Tätigkeitsfeldern auf. Beratung, medizinische (Fach-)Informationen, Öffentlichkeitsarbeit, gesundheitspolitische Einflussnahme sowie Unterstützung der Forschung stellen dabei die Schwerpunkte dar. Die direkte Unterstützung beim Erfahrungsaustausch, die gegenseitige Hilfe der Betroffenen untereinander, die Förderung von Strukturen der originären Selbsthilfearbeit oder auch der Gruppengründung waren bei weniger als der Hälfte der ausgewerteten Bundesorganisationen zu finden. In Fällen, in denen das Erfahrungswissen und die Betroffenenkompetenz als essenzielle Charakteristika der originären Selbsthilfe bei der Vereinstätigkeit eher in den Hintergrund treten,

stehen die Erstellung und Verbreitung von Informationen im Mittelpunkt der Aktivitäten.

Die Ergebnisse der Inhaltsanalyse zeigen weiter, dass die im Vereinszweck und im Tätigkeitsbericht formulierten Ziele und Aktivitäten häufig nicht übereinstimmen. Zwar konnte in allen Modulen gezeigt werden, dass sich die Bundesorganisationen vornehmlich als Dienstleister verstehen. Darüber hinaus konnte aber nicht gezeigt werden, dass es ein weiteres gemeinsames Selbstverständnis bei den Bundesorganisationen gibt.

Die Auswertung der Tätigkeitsberichte ergab, dass (zu) viele Berichte einen niedrigen Informationsgehalt und deutliche Transparenzschwächen aufweisen. Die Auswertung der Strukturmerkmale zeigt, dass es sich bei den geförderten Selbsthilfebundesorganisationen hauptsächlich um kleine bis mittlere Organisationen (bis 500 Einzelmitglieder) mit eher gering ausgeprägten Strukturen auf regionaler und Landesebene handelt. Immerhin ein gutes Fünftel aller Bundesorganisationen (22 Prozent) haben keine organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen und Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen. Die Auswertung zu Mitgliedschaften in übergeordneten Interessenverbänden hingegen macht deutlich, dass eine hoher Vernetzungsgrad (knapp 90 Prozent) auch auf europäischer und internationaler Ebene besteht.

Wie bereits mehrfach erwähnt, konnte die Studie aufgrund ihres explorativen Charakters lediglich einen ersten Zugang zum Selbstverständnis und den Aufgaben und Tätigkeitsprofilen sowie einiger Strukturmerkmale von Selbsthilfebundesorganisationen liefern, die im Rahmen des Förderverfahrens gemäß § 20h SGB V unterstützt werden. Tiefer gehende Einblicke ließen sich durch eine verbändesoziologische Studie gewinnen.

Wichtige Ergebnisse auf einem Blick

- In vielen Vereinsatzungen liegt der Schwerpunkt des Vereinszwecks auf der Erbringung von Leistungen wie Beratung, Information, Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit, der Interessenvertretung und der Einflussnahme und Mitwirkung im wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Kontext.
- Bei nur 43 Prozent der Selbsthilfebundesorganisationen steht die originäre Selbsthilfe im Zentrum des Vereinszwecks, bei 29 Prozent ist sie hingegen deutlich der Kategorie „Peripherie“ zuzuordnen. Bei 28 Prozent der Selbsthilfebundesorganisationen ist die originäre Selbsthilfe laut Satzung der Kategorie „Semiperipherie“ mit Tendenz hin zur „Peripherie“ zuzuordnen.
- Die These, dass mit zunehmender Größe einer Bundesorganisation die originäre Selbsthilfe immer weniger im Mittelpunkt der Vereinsarbeit steht, kann weder hinreichend belegt noch widerlegt werden.
- Der originäre Zweck der Selbsthilfe, den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung zwischen Betroffenen zu fördern, steht in der Mehrzahl der Tätigkeitsberichte nicht im Mittelpunkt der Selbsthilfeaktivitäten.
- Die inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfebundesorganisationen gemäß Satzung und Tätigkeitsbericht stimmen häufig nicht überein.
- Der Informationsgehalt und die formale Gestaltung (Professionalisierungsgrad) der Tätigkeitsberichte kann für die Hälfte der untersuchten Bundesorganisationen als nicht ausreichend bewertet werden. Nur ein Fünftel der Tätigkeitsberichte hat einen hohen Informationsgehalt.
- Die Mehrzahl der Selbsthilfebundesorganisationen, die über keine weiteren Strukturen und Untergliederungen verfügen (zum Beispiel Selbsthilfegruppen, Mitgliedsverbände, Landesuntergliederungen), sind Organisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen.

6 Anhang

6.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Informationsquellen – Modulübersicht mit Auswertungsschritten

Abbildung 2: Häufigkeitsanalyse zum Begriff „Selbsthilfe“, auch in Kombinationen

Abbildung 3: Zuordnung der Selbsthilfebundesorganisationen gemäß „Zentrum-Semiperipherie-Peripherie-Modell“

Abbildung 4: Analyse der den Bundesorganisationen angeschlossenen Einzelmitglieder

Abbildung 5: Analyse der den Bundesorganisationen organisatorisch angeschlossenen Selbsthilfegruppen

Abbildung 6: Analyse der den Bundesorganisationen angeschlossenen Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen

Abbildung 7: Mitgliedschaften der Bundesorganisationen in übergeordneten Interessenverbänden

Abbildung 8: Selbsthilfebundesorganisationen und ihre Zuordnungen zu Krankheiten/Behinderungen gemäß Krankheitsverzeichnis nach § 20h SGB V

6.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kriterien der originären gesundheitsbezogenen Selbsthilfe (Selbsthilfeprinzip)

Tabelle 2: Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten

Tabelle 3: Bundesorganisationen ohne angeschlossene Selbsthilfegruppen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten

Tabelle 4: Bundesorganisationen mit 1 bis 30 angeschlossenen Selbsthilfegruppen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten

Tabelle 5: Selbsthilfebundesorganisationen ohne Mitgliedsverbände und/oder Landesuntergliederungen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten

Tabelle 6: Selbsthilfebundesorganisationen mit Mitgliedsverbänden und/oder Landesuntergliederungen – Vergleich der qualitativen Inhaltsanalysen von Vereinssatzungen und Tätigkeitsberichten

6.3 Literaturverzeichnis

- (1) Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (2010): Satzung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. URL: www.achse-online.de/de/die_achse/satzung.php, letzter Zugriff am: 15.01.2018.
- (2) 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. URL: www.bag-selbsthilfe.de/satzung.html, letzter Zugriff am: 30.01.2018.
- (3) Bundesministerium für Gesundheit (2018): Seltene Erkrankungen. URL: www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html, letzter Zugriff am: 24.01.2018.
- (4) Engelhardt, Hans Dietrich (2011): Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- (5) EURORDIS (Rare diseases europe) (2018): EURORDIS. Wer wir sind. URL: www.eurordis.org/de/wer-wir-sind, letzter Zugriff am: 06.05.2018.
- (6) 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, Seite 20 f. URL: www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/praevention_selbsthilfe_beratung/selbsthilfe/selbsthilfe.jsp, letzter Zugriff am: 10.08.2017.
- (7) GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene (c/o vdek): Informationen zur Antragstellung und zur Förderung. URL: www.vdek.com/selbsthilfe. (2018)
- (8) Kindernetzwerk e.V. (2008): Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen. Satzung. URL: www.kindernetzwerk.de/de/satzung-des-kindernetzwerks.html, letzter Zugriff am: 19.04.2018.
- (9) Kühn, Manfred (2016): Peripherisierung und Stadt. Städtische Planungspolitiken gegen den Abstieg. Bielefeld: transcript.
- (10) Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- (11) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2017a): NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 7. Zahlen und Fakten 2017. Übersicht 4.3. URL: www.nakos.de/service/nakos-studien/key@5008, letzter Zugriff am: 17.06.2017.
- (12) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2017b): Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Zwei Förderstränge. URL: www.nakos.de/informationen/foerderung/krankenkassen, letzter Zugriff am: 12.03.2017.
- (13) Niederbühl, Karin (2015): Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände. In: NAKOS Info 112. Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern. Berlin: NAKOS. S. 12–13.
- (14) Niederbühl, Karin (2017): Die gesetzliche Krankenversicherung (GKV): Strukturen, Akteure, Aufgaben bei der Selbsthilfeförderung. Vortrag bei der Fachtagung „Fragen und Antworten rund um die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V“ am 13. November 2017 in Berlin.
- (15) Schulz-Nieswandt, Frank (2018): Gesamteinschätzung der Ergebnisse. In: Schulz-Nieswandt, Frank/ Köstler, Ursula/ Langenhorst, Francis/ Hornik, Anna: Zur Rolle der Gesundheitsselfhilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der

gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGB V. Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnungen. Berlin: Duncker & Humblot. S. 142–148.

(16) Schulz-Nieswandt, Frank/Köstler, Ursula/Langenhorst, Francis (2016): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarisch-gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitsgruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl, Christopher/Schulz-Nieswandt, Frank/Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT. S. 43–59.

(17) Sozialgesetzbuch, fünftes Buch: Gesetzliche Krankenversicherung. § 20h SGB V Förderung der Selbsthilfe. URL: www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_20h.html, letzter Zugriff am: 25.07.2017.

(18) Verband der Ersatzkassen (2018a): GKV-Entwicklung des Selbsthilfe-Fördervolumens, in Millionen Euro, 1999 bis 2017, Bundesgebiet (Diagramm). URL: www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html, letzter Zugriff am: 20.07.2018.

(19) Verband der Ersatzkassen (2018b): Transparenz über Förderhöhe (Jährliche Übersicht). Pdf-Dateien verfügbar unter URL: www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html, letzter Zugriff am: 25.07.2018.

(20) Verband der Ersatzkassen (2018c): Gemeinsames Rundschreiben der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene zur Förderung der Selbsthilfebundesorganisationen gemäß § 20h SGB V; Formular für die Beantragung von Fördermitteln bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Bund“ URL: www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html, letzter Zugriff am: 15.07.2018.

(21) Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene (Hrsg.) (2017): Gemeinsames Rundschreiben 2018 der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände auf Bundesebene zur Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V. Als Pdf-Datei verfügbar unter: URL: www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html, letzter Zugriff am: 11.01.2017.

A series of horizontal dotted lines for writing notes, consisting of 25 rows of evenly spaced dots.

A series of horizontal dotted lines for writing notes, consisting of 25 rows of evenly spaced dots.

Impressum

Herausgeber:

„Arbeitskreis Selbsthilfeförderung“ der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene



Verband der Ersatzkassen e.V.
(vdek), Berlin



AOK-Bundesverband GbR, Berlin



BKK Dachverband e.V., Berlin



IKK e.V., Berlin



Knappschaft, Bochum



Sozialversicherung für Landwirtschaft,
Forsten und Gartenbau (SVLFG), Kassel

Verantwortlich:

Karin Niederbühl (vdek e.V.),
Claudia Schick (AOK-Bundesverband),
Dr. Dagmar Siewerts (BKK Dachverband e.V.)

Der vorliegende Text beruht auf einem Projektbericht von Sandra Katharina Wrzeziono M.Sc. und Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt von der Universität zu Köln.

Redaktion: Bettina Nellen

Gestaltung und Herstellung: zweiband.media GmbH, Berlin

Auflage: 600

Mai 2019

