



universität  
wien

# DISSERTATION / DOCTORAL THESIS

Titel der Dissertation / Title of the Doctoral Thesis

„Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung.  
Eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen  
zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen.“

verfasst von / submitted by

Mag. Daniela Rojatz

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of  
Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

Wien, 2016 / Vienna 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt /  
degree programme code as it appears on the  
student record sheet:

A 796 310 122

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt /  
field of study as it appears on the student record  
sheet:

Soziologie / Sociology

Betreut von / Supervisor:

a.o. Univ.-Prof. i.R. Dr. Rudolf Forster



# Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	i
Tabellenverzeichnis.....	iv
Abbildungsverzeichnis.....	v
Abkürzungsverzeichnis.....	vi
Vorwort und Danksagung.....	vii
<b>1 Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung.....</b>	<b>1</b>
1.1 Problemaufriss und Forschungsinteresse.....	2
1.2 Einbettung des Forschungsinteresses in die aktuelle Fachdiskussion.....	4
1.2.1 Konzeptualisierung von Selbsthilfeorganisationen und kollektiver Patientenbeteiligung.....	6
1.2.2 Einschlägige empirische Forschungsarbeiten und -ergebnisse.....	14
1.2.3 Selbsthilfeforschung in Österreich.....	23
1.3 Forschungsbedarf und Beitrag der Dissertation im Kontext des Forschungsinteresses.....	28
1.4 Aufbau der Arbeit.....	30
<b>2 Konzeptuelle Grundlagen und empirische Vorarbeiten.....</b>	<b>32</b>
2.1 Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitssystem.....	35
2.1.1 Gesundheitssystem: Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung.....	36
2.1.2 Handlungskordinierung in Gesundheitssystem und Lebenswelt als Herausforderung.....	39
2.1.3 Eine mögliche Reaktion der Lebenswelt: Gemeinschaftliche Selbsthilfe.....	43
2.1.4 Reaktion des Gesundheitssystems auf Steuerungskrisen und gemeinschaftliche Selbsthilfe.....	50
2.1.5 Zusammenfassung.....	55
2.2 Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen.....	56
2.2.1 Mitgestaltungsformen von Selbsthilfeorganisationen konzeptuell betrachtet.....	58
2.2.2 Verständigungsorientierte Mitgestaltung in Theorie und Praxis.....	61
2.2.3 Erfolgsorientierte Mitgestaltung in Theorie und Praxis.....	64
2.2.4 Exkurs: Unterstützende Kooperation zur Integration von Selbsthilfeorganisationen in die Gesundheitsversorgung.....	69
2.2.5 Zusammenfassung.....	70
2.3 Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung.....	70
2.3.1 Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen in innerer und äußerer Umwelt.....	71
2.3.2 Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Kooperation.....	76
2.3.3 Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Interessenvertretung.....	78
2.3.4 Risiken für Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung.....	82
2.3.5 Zusammenfassung.....	90
2.4 Bewältigung der Anforderungen bei Mitgestaltung und Veränderungsbedarf.....	91
2.4.1 Konzeptualisierung der Bewältigungsmöglichkeiten.....	91
2.4.2 Bewältigungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen.....	92
2.4.3 Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen durch das Gesundheitssystem.....	97
2.4.4 Beziehungsgestaltung von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem.....	102
2.4.5 Zusammenfassung.....	103
2.5 Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen im österreichischen Gesundheitssystem.....	103
2.5.1 Das österreichische Gesundheitssystem.....	104
2.5.2 Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem.....	106
2.5.3 Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich.....	109
2.5.4 Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen in Österreich.....	112
2.5.5 Zusammenfassung.....	114

<b>3</b>	<b>Forschungsfragen und methodische Vorgangsweise .....</b>	<b>116</b>
3.1	<i>Ziele und Fragestellungen der Arbeit.....</i>	116
3.2	<i>Qualitatives Forschungsdesign .....</i>	117
3.2.1	Fall-orientierter und variablen-orientierter Ansatz.....	118
3.2.1	Zur Rolle von Theorie im empirischen Forschungsprozess .....	122
3.3	<i>Forschungsgegenstand: Selbsthilfeorganisationen .....</i>	123
3.3.1	Auswahl der Selbsthilfeorganisationen.....	123
3.3.2	Realisierter Stichprobenplan und erste Charakterisierung der Selbsthilfeorganisationen.....	128
3.4	<i>Datenerhebungsmethoden.....</i>	131
3.4.1	Dokumentenanalyse .....	131
3.4.2	Experteninterviews mit Repräsentantinnen und Repräsentanten von Selbsthilfeorganisationen.....	135
3.5	<i>Datenauswertung.....</i>	142
3.5.1	Auswertung der Dokumentendaten mittels qualitativer Inhaltsanalyse .....	143
3.5.2	Auswertung der Experteninterviews nach Meuser und Nagel .....	145
3.5.3	Zusammenführung der Daten und Fallgruppenvergleiche .....	149
<b>4</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>152</b>
4.1	<i>Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....</i>	153
4.2	<i>Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen .....</i>	157
4.2.1	Selbstverständnis von Selbsthilfeorganisationen.....	158
4.2.2	Organisationsstruktur und Ressourcen von Selbsthilfeorganisationen .....	167
4.3	<i>Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen .....</i>	178
4.3.1	Kommunikations- und Reflexionsprozesse in Selbsthilfeorganisationen.....	182
4.3.2	Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten: Kooperation und Interessenvertretung .....	184
4.4	<i>Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt und Anforderungen bei Mitgestaltung.....</i>	195
4.4.1	Handlungsvoraussetzungen in der inneren und äußeren Umwelt .....	198
4.4.2	Anforderungen und Risiken bei Mitgestaltung .....	210
4.5	<i>Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen und Veränderungsbedarf .....</i>	222
4.5.1	Maßnahmen zur Bewältigung der Anforderungen .....	223
4.5.2	Veränderungsbedarf .....	239
4.6	<i>Selbsthilfeorganisationen als Brücke zwischen Lebenswelt und System: Ein Fallgruppenvergleich ..</i>	245
4.6.1	Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene .....	246
4.6.2	Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene .....	250
4.6.3	Selbsthilfedachverbände auf Landesebene .....	255
4.6.4	Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.....	262
4.7	<i>Gemeinsamkeiten und Unterschiede von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung.....</i>	269
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung und Diskussion .....</b>	<b>272</b>
5.1	<i>Zusammenfassung der Forschungsergebnisse .....</i>	273
5.1.1	Mitgestaltung als EIN Aktivitätsfeld von Selbsthilfeorganisationen .....	276
5.1.2	Mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen: Multiple Voraussetzungen und Anforderungen .....	277
5.1.3	Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen im Mehrebenensystem verstehen .....	280
5.2	<i>Beitrag zu einem fundierteren Verständnis der Mitgestaltungs-möglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen.....</i>	282
5.2.1	Mitgestaltung: Kooperation, Interessenvertretung, Partizipation.....	283
5.2.2	Mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen: Potentiale in Theorie und Praxis.....	291
5.2.3	Mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen: Risiken in Theorie und Praxis .....	296
5.3	<i>Beitrag der Forschungsarbeit zur Unterstützung einer mitgestaltenden Selbsthilfe.....</i>	302
5.3.1	Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Mehrebenensystem veranschaulichen.....	302

5.3.2	Mitgestaltungsverständnis entwickeln und Mitgestaltungsstrategie umsetzen .....	304
5.3.3	Mitgestaltende Selbsthilfe: Unterstützungsbedarf selbst formulieren.....	306
5.4	<i>Einschränkungen der Forschungsarbeit</i> .....	307
5.5	<i>Schlussfolgerungen</i> .....	310
<b>6</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>313</b>
<b>7</b>	<b>Anhang .....</b>	<b>330</b>
7.1	<i>Kurzzusammenfassung und Abstract</i> .....	330
7.2	<i>Anhang zur methodischen Vorgangsweise</i> .....	332
7.2.1	Details zu den analysierten Dokumenten .....	332
7.2.2	Extraktionsschema der Dokumentenanalyse.....	335
7.2.3	Anfragetexte.....	341
7.2.4	Einverständniserklärung.....	345
7.2.5	Leitfäden für Experteninterviews.....	346

# Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Mitgestaltungsform und korrespondierende Beziehung von Selbsthilfeorganisation und Gesundheitssystem .....	60
Tabelle 2: Handlungsvoraussetzungen von Akteuren .....	71
Tabelle 3: Spannungslinien im äußeren Spannungsfeld .....	73
Tabelle 4: Spannungslinien im inneren Spannungsfeld .....	74
Tabelle 5: Handlungsvoraussetzungen in der inneren und äußeren Umwelt von Selbsthilfeorganisationen .....	74
Tabelle 6: Bewältigungsmöglichkeiten der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung .....	92
Tabelle 7: Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich .....	110
Tabelle 8: Charakterisierung der einbezogenen Selbsthilfeorganisationen .....	129
Tabelle 9: Analyisierte Dokumente .....	132
Tabelle 10: Erhebungs- und Auswertungsmethoden .....	143
Tabelle 11: Skizze des Frameworks für die Fallvergleiche .....	150
Tabelle 12: Mitgestaltungsbezogene Ziele von Selbsthilfeorganisationen .....	161
Tabelle 13: Kooperationsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen .....	186
Tabelle 14: Interessenvertretung außerhalb und innerhalb institutionalisierter Strukturen von Selbsthilfeorganisationen .....	190
Tabelle 15: Darstellungsschema für Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung .....	197
Tabelle 16: Übersicht über die Themenfelder der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen .....	197
Tabelle 17: Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt .....	199
Tabelle 18: Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt .....	205
Tabelle 19: Prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt .....	209
Tabelle 20: Kulturbezogene Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	211
Tabelle 21: Strukturbezogene Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	213
Tabelle 22: Prozessbezogene Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	216
Tabelle 23: Darstellungsschema für Maßnahmen zur Bewältigung der Anforderungen .....	223
Tabelle 24: Maßnahmen zur Bewältigung kulturbezogener Anforderungen .....	224
Tabelle 25: Maßnahmen zur Bewältigung strukturbezogener Anforderungen .....	229
Tabelle 26: Maßnahmen zur Bewältigung prozessbezogener Anforderungen .....	235
Tabelle 27: Darstellungsschema Veränderungsbedarf .....	239
Tabelle 28: Veränderungsbedarf hinsichtlich der kulturbezogenen Anforderungen .....	240
Tabelle 29: Veränderungsbedarf hinsichtlich der strukturbezogenen Anforderungen .....	242
Tabelle 30: Veränderungsbedarf hinsichtlich der prozessbezogenen Anforderungen .....	244
Tabelle 31: Gemeinsamkeiten indikationsspezifischer Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene .....	247
Tabelle 32: Gemeinsamkeiten indikationsspezifischer Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene .....	250
Tabelle 33: Gemeinsamkeiten von Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene .....	256
Tabelle 34: Gemeinsamkeiten indikationsübergreifender Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene .....	262
Tabelle 35: Gegenüberstellung von Kooperation, Interessenvertretung und Partizipation .....	290
Tabelle 36: Dokumente zur Selbstdarstellung der Selbsthilfeorganisationen .....	332
Tabelle 37: Dokumente mit formalen Informationen über die Selbsthilfeorganisationen .....	333
Tabelle 38: Dokumente zu Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen .....	334
Tabelle 39: Dokumente zu Mitgestaltungsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen .....	334
Tabelle 40: Dokumente zu den Reflexionsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen .....	334
Tabelle 41: Dokumente mit Bezug zum Gesundheits- und Sozialsystem .....	335

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Einbettung des Forschungsinteresses in die aktuelle Fachdiskussion .....	5
Abbildung 2: Zusammenhänge zwischen Selbstbild, Kooperationsbereitschaft und Kooperationsformen .....	12
Abbildung 3: Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und ihre Aktivitätsfelder .....	47
Abbildung 4: Organisationsformen und Mitgestaltungsaktivitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe .....	50
Abbildung 5: Partizipationskontext, Partizipationsprozess und Partizipationsmethoden .....	59
Abbildung 6: Konzeptualisierung von Mitgestaltungspraktiken .....	61
Abbildung 7: Konzeptualisierung von Mitgestaltungspraktiken .....	70
Abbildung 8: Selbsthilfeorganisation zwischen innerem und äußerem Spannungsfeld .....	73
Abbildung 9: Aktivierte Spannungsfelder in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform .....	75
Abbildung 10: Spannungsfelder in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform .....	91
Abbildung 11: Doppelperspektive auf das Forschungsdesign.....	119
Abbildung 12: Methoden- und Datentriangulation .....	121
Abbildung 13: Auswahlmerkmale für Stichprobenplan .....	124
Abbildung 14: Selbsthilfeorganisationen und Ausmaß ihrer Anforderungen .....	125
Abbildung 15: Themenfelder der Dissertation und Leitfadenthemen für Experteninterviews .....	138
Abbildung 16: Ablaufmodell der induktiven Kategorienentwicklung .....	144
Abbildung 17: Auswertung von Experteninterviews nach Meuser und Nagel (2009) .....	146
Abbildung 18: Übersicht Ergebnisdarstellung.....	153
Abbildung 19: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	154
Abbildung 20: Zirkulärer Zusammenhang von Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigung .....	156
Abbildung 21: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	157
Abbildung 22: Organisationsstruktur von Selbsthilfeorganisationen .....	169
Abbildung 23: Formelle Austauschforen innerhalb einer Selbsthilfeorganisation .....	171
Abbildung 24: Mitgliedschaftsstrukturen im Selbsthilfefeld.....	175
Abbildung 25: Übersicht Ergebnisdarstellung.....	179
Abbildung 26: Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen.....	180
Abbildung 27: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	196
Abbildung 28: Risiken bei Mitgestaltung .....	217
Abbildung 29: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	222
Abbildung 30: Übersicht Ergebnisdarstellung.....	245
Abbildung 31: Fallgruppenvergleiche nach Wirkungsbereich und Organisationsstruktur .....	246
Abbildung 32: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung .....	274
Abbildung 33: Zusammenschau Vernetzung und Mitgestaltungspraktiken von Selbsthilfeorganisationen .....	282

## Abkürzungsverzeichnis

[01D]	Datenmaterial entstammt Dokumentendaten Fall 01
[HP]	Datenmaterial entstammt einer Homepage
[SHO]	Datenmaterial entstammt einer Selbsthilfeorganisation
Abs	Absatz
ARGE	Arbeitsgemeinschaft
ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
BGBI.	Bundesgesetzblatt der Republik Österreich
bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
ca.	zirka
D	Dokumentendaten
d.h.	das heißt
DR	Autorin
ebd.	ebenda
ELGA	elektronische Gesundheitsakte
et al.	et alii, und andere
etc.	et cetera
ggf.	gegebenenfalls
GS	Gesundheitssystem
I	Interviewdaten
i. e. S.	im engeren Sinn
IKT	Informations- und Kommunikationstechnologie, neue Medien
inkl.	inklusive
Int	Interviewerin
IntD	Interviewdaten
IV	Interessenvertretung, interessenvertretungsspezifisch
K	Kooperation, kooperationsspezifisch
KA	Kommunikationsraum einer anderen Organisation
KI	Kommunikationsraum innerhalb einer Selbsthilfeorganisation
KN	neu geschaffener Kommunikationsraum
MA	Mitarbeiter/in
MG	Mitgestaltung(-saktivität), mitgestalten
NGO	Nichtregierungsorganisation
o.Ä.	oder Ähnlichem
PAO-Studie	Studie „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“
PDF	portable document format
SEKIS	Selbsthilfeeinformati- und Kontaktstelle
SHA	Selbsthilfeallianz, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation
SHG	Selbsthilfegruppe
SHO	Selbsthilfeorganisation
SHU	Selbsthilfeunterstützung(-seinrichtung)
u.a.	unter anderem, und andere
UK	United Kingdom
USA	Vereinigte Staaten von Amerika
usw.	und so weiter
vgl.	vergleiche
VO	Vorstandsmitglied
WHO	World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation
x	zutreffend
Z	Ziffer
z.B.	zum Beispiel
ZA	Zusammenarbeit



## Vorwort und Danksagung

Kollektive Patientenbeteiligung wird zunehmend als gesellschaftliche Notwendigkeit von zentralen Stakeholdern erkannt und von organisierten Patient/inn/en eingefordert. Die einzige quantitativ bedeutsame Form selbst-organisierter Patient/inn/en in Österreich stellen Selbsthilfeorganisationen dar. Selbsthilfeforschung hat in Österreich bislang keine lange Tradition. Die erste umfassende Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes erfolgte 2008 in einem Projekt der Universität Wien in Zusammenarbeit mit dem Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research unter der Leitung von Rudolf Forster. Anschließend an dieses Projekt wurden Diplomarbeiten vergeben. Im Rahmen einer dieser Diplomarbeiten wurde mein wissenschaftliches Interesse an Selbsthilfeorganisationen und kollektiver Patientenbeteiligung geweckt. Die Dissertation ermöglichte mir, diesem Interesse weiter nachzugehen. Rudolf Forster bin ich zu großem Dank verpflichtet. Er führte mich nicht nur zu „meinem“ Forschungsfeld, sondern begleitete diesen Prozess – trotz Ruhestand – sehr intensiv.

Im Forschungsprozess stieß ich weitgehend auf große Offenheit und starkes Interesse für das Dissertationsthema bei Selbsthilfeorganisationen. Meinen Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern möchte ich herzlich danken für die Zeit, die Sie sich genommen haben, um mir Einblicke in ihre Lebenswelt als Selbsthilfevertreter/innen zu gewähren. Ich hoffe, die Dissertation kann die in sie gesetzten Erwartungen erfüllen und ihnen und anderen Selbsthilfeorganisationen eine Reflexionsgrundlage für ihre herausfordernde Aufgabe bieten.

Sich in einem relativ neuen Forschungsfeld zu bewegen, das in Österreich bislang nur aus einzelnen Personen besteht, ist nicht immer leicht. Begegnungen bei Konferenzen mit Kolleg/inn/en, die zum selben Thema arbeiten, waren daher immer eine Bereicherung. Mein Dank gilt hier insbesondere Peter Nowak, Gudrun Braunegger-Kallinger und Julia Fischer. Als inhaltliche und emotionale Reflexionspartner/innen standen mir auch meine (ehemaligen) Arbeitskolleg/inn/en Michael Zeiler, Martina Nitsch, Katrin Baumgartner, Anna Wanka, und insbesondere Christina Wieczorek und Benjamin Marent bei – herzlichen Dank!

Für gute Rahmenbedingungen in der Abschlussphase der Dissertation sorgte die Gesundheit Österreich GmbH durch Übernahme eines Stipendiums der Nationalstiftung für Forschung, Technologie und Entwicklung von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft. Hierfür möchte ich mich bei der Leitung der Gesundheit Österreich herzlich bedanken!

Die vorliegende Dissertation ist ein weiteres Mosaikstück der noch jungen österreichischen Selbsthilfe- und Partizipationsforschung und hoffentlich nicht die letzte Forschungsarbeit, um weiterhin von der engagierten und wertvollen Arbeit der Selbsthilfeorganisationen lernen zu können und Reflexionsmöglichkeiten für Selbsthilfeorganisationen und alle Akteure im Gesundheitssystem zu schaffen.

„Vielleicht können wir Wissenschaftler von den Selbsthilfegruppen lernen, bevor wir sie zu Tode analysieren, evaluieren und schließlich beraten.“ (Kickbusch 1980, S. 9)



# 1 Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung

Gemeinschaftliche Selbsthilfe entsteht dort, wo (noch) keine gesellschaftlichen Lösungen für Probleme existieren (Borgetto 2002a). Bis in die Frühgeschichte lässt sich zurückverfolgen, dass sich (un)mittelbar betroffene Menschen als Reaktion auf ein Problem zusammenschließen, um dieses gemeinsam zu bearbeiten (Wex 1995; Borgetto 2002b). Anders als früher wird heute aber nicht auf gänzlich fehlende Strukturen reagiert, sondern auf Entwicklungen im Staat (Wex 1995). Im Gesundheitsbereich kann gemeinschaftliche Selbsthilfe als Reaktion auf erlebte Defizite in der gesundheitlichen Versorgung und Entwicklungen im Gesundheitssystem verstanden werden (Wex 1995; Grunow 2009). In erster Linie schließen sich (un)mittelbar von einem gesundheitlichen oder sozialen Problem betroffene Menschen in Selbsthilfegruppen zusammen, um den Alltag mit diesem Problem besser bewältigen zu können. Zunächst stehen daher innenorientierte Aktivitäten der wechselseitigen Unterstützung im Zentrum, insbesondere ein Austausch von Erfahrungen. In weiterer Folge können sich Selbsthilfegruppen zu Selbsthilfeorganisationen zusammenschließen und verstärkt auch außenorientierte Aktivitäten setzen (vgl. Kelleher 2006; Forster 2007). Zu diesen zählen Interessenvertretung und Kooperation mit Einrichtungen und Akteuren des Gesundheitssystems, wodurch sie zu Veränderungen beitragen können (Moeller 2007).

Seit über 30 Jahren gelten Selbsthilfeorganisationen als „key mediating structure“ (Branckaerts und Richardson 1988) zwischen der Lebenswelt der Patient/inn/en und dem Gesundheitssystem, der von Seiten des Gesundheitssystems und der Wissenschaft großes Potential zugeschrieben wird (Nowak 2011; Forster und Nowak 2011): Zum einen gelten sie als eine der wenigen Formen organisierter Patient/inn/en, die ihre Interessen vertreten (Matzat 2002; Nowak 2011; Schipaanboord et al. 2011) und zum anderen handelt es sich bei Selbsthilfeorganisationen um einen Akteur, der aufgrund des Erfahrungswissens seiner Mitglieder eine zusätzliche und neue Perspektive in der Wahrnehmung von Problemen im Gesundheitssystem bereitstellt (Forster und Nowak 2011). Dadurch werden die gemeinschaftliche Selbsthilfe im allgemeinen und Selbsthilfeorganisationen im Speziellen zu relevanten Akteuren für mehr Patientenorientierung im Gesundheitssystem (Trojan, Bellwinkel, et al. 2012).

Allerdings handelt es sich bei gemeinschaftlicher Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen) und kollektiver Patientenbeteiligung (Kooperation, Interessenvertretung) um zwei große und sperrige Sammelbegriffe, die eine Vielzahl verschiedener Aktivitäten beschreiben (vgl. Bobzien 2006; Grunow 2009). In der Praxis zeigen sich unterschiedlichste Ausprägungen und Formen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und kollektiver Patientenbeteiligung. Dadurch kommt es zu unterschiedlichen Ansprüchen, Hoffnungen und Wirklichkeiten auf Seiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und des Gesundheitssystems (Grunow 2009; Marent und Forster 2013). Diese können sowohl zu einer mangelnden Berücksichtigung von Selbsthilfeorganisationen als mitgestaltende

Akteure als auch zu ihrer Überforderung und Instrumentalisierung führen. Zusätzlich zu diesen (normativen) Herausforderungen, gilt es auch, die Besonderheiten von Selbsthilfeorganisationen zu berücksichtigen. Diese bestehen u.a. darin, dass es sich um keine ausschließlich interessenvertretenden Organisationen handelt und sich ihr Handlungsfeld zwar vorrangig, aber nicht nur auf das Gesundheitssystem beschränkt.

Die vorliegende Forschungsarbeit widmet sich daher den Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen, um ihre Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen im Gesundheitssystem empirisch fundierter als bisher einschätzen zu können. Das Gesundheitssystem wird dabei weit gefasst im Sinne eines „Health in All Policies“-Ansatzes, um auch Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen in anderen Gesellschaftsbereichen berücksichtigen zu können.

### 1.1 Problemaufriss und Forschungsinteresse

Gemeinschaftlich Selbsthilfe ist hier ein Überbegriff für die Selbstorganisation von Menschen mit einem gesundheitlichen Problem oder einer Behinderung<sup>1</sup> sowie deren Angehörigen in Selbsthilfegruppen und -organisationen. Selbstorganisation zeichnet sich dadurch aus, dass Ziele und Aktivitäten von (un)mittelbar Betroffenen selbst bestimmt werden. Entsprechend vielfältig sind ihre Ausformungen. Damit ist gemeinschaftliche Selbsthilfe ein heterogenes Phänomen, welches schwer fassbar ist (Kamphuis et al. 2012; Borgetto 2013). Die verstärkte Gründung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen in den letzten Jahrzehnten wird unter anderem auf einen Anstieg von chronischen Krankheiten, einer weiterhin an Kuration ausgerichteten Krankenversorgung, den Rückzug des Staates, aber auch auf die abnehmende Tragfähigkeit familiärer Netzwerke zurückgeführt (Grunow 2009).

„Selbsthilfegebilde können als informelle Systeme als passgerechte(re) Formen der Erledigungspraxis sozialer Risiken verstanden werden: Dort wo Staat, Markt und Familie an ihre Grenzen gelangen oder gar „versagen“.“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 30)

Die Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist damit als Teil einer gesamtgesellschaftlichen Entwicklung und als Teil von Entwicklungen im Gesundheitssystem zu betrachten (Baggott et al. 2005; Marent und Forster 2013). Auch die Veränderungen innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hin zur kollektiven Patientenvertretung sind eingebettet in die zunehmenden Bemühungen seitens des Staates und des Gesundheitssystems zu mehr Bürgernähe und Patientenorientierung. Hintergründe liegen in einer wahrgenommenen sozialen Distanz zwischen den Anliegen der Bürger/innen und dem jeweiligen Gesellschaftsbereich sowie der zunehmenden Notwendigkeit zur Zusammenarbeit angesichts von Steuerungsproblemen in vielen Bereichen

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der Vereinfachung werden in der Arbeit zwei sprachliche Verkürzungen vorgenommen: Zum einen wird nur dort zwischen Erkrankung und Behinderung differenziert, wo es unbedingt erforderlich erscheint und zum anderen wird von (un)mittelbar Betroffenen bzw. Patient/inn/en gesprochen, wengleich der Autorin bewusst ist, dass es sich um Menschen mit einer Erkrankung oder Behinderung handelt, deren Leben auch viele andere Facetten und Rollen beinhaltet.

(Marent und Forster 2013). Zahlreiche Grundsatzdokumente von den Vereinten Nationen, der Weltgesundheitsorganisation und dem Europarat fordern zunehmend die Partizipation von Bürgerinnen und Bürgern respektive Patient/inn/en ein (u.a. WHO 1978, 1994, 1996; Council of Europe 2001; Vereinte Nationen 2006). Dabei bleibt das Verständnis von kollektiver Patientenbeteiligung aber allgemein vage, normativ aufgeladen und wenig methodisch reflektiert (Marent et al. 2012). Andere Autor/inn/en verorten im vagen Beteiligungsbegriff auch eine große Hürde für die Umsetzung:

„[...] one of the greatest barriers to truly integrating patient involvement into the health service, policy and research is the conceptual muddle with which involvement is articulated, understood and actioned.“ (Forbat et al. 2009, S. 2552f).

Das breite Spektrum an Phänomenen und Begriffen, welches üblicherweise unter den Begriffen Kooperation, Interessenvertretung, Beteiligung und Partizipation abgehandelt wird, wird in der vorliegenden Arbeit im Begriff Mitgestaltung zusammengefasst.

Wenngleich in der Praxis mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen ein relativ neues Phänomen sind, welches es vorher nicht gab (Forster und Nowak 2006; Baggott und Forster 2008; Löfgren, de Leeuw, et al. 2011), wird ihnen im Kontext von mehr Patientenbeteiligung von Seiten der Wissenschaft und des Gesundheitssystems viel Potential zugeschrieben: Zugespielt formuliert, gilt gemeinschaftliche Selbsthilfe (ohne zwischen ihren verschiedenen Formen zu differenzieren) als „Alleskönnerin“: Sie verändert die Beziehung zwischen medizinischen Professionellen und Patient/inn/en in Richtung Partnerschaft (Forster und Rojatz 2011). Sie stellt eine der wenigen existierenden Formen kollektiv organisierter Patient/inn/en dar (Kranich 2004), wodurch ihre bloße Existenz als eine Errungenschaft betrachtet werden kann (Schipaanboord et al. 2011). In Entscheidungsprozessen repräsentiert sie das Patientenkollektiv, dessen Erfahrungen sie systematisch aufbereitet hat und einbringt (Baggott et al. 2005; van de Bovenkamp et al. 2010). Dadurch trägt sie zu patientenorientierteren Entscheidungen bei. Gemeinschaftliche Selbsthilfe wird daher als „ideales Scharnier“ (Rosenbrock 2001) betrachtet, um Gesundheitsdienste und Gesundheitspolitik stärker an den Bedürfnissen von Patient/inn/en auszurichten (Habermas 1997; Jones 2007; Forster und Rojatz 2011). Ihr tatsächlicher Einfluss ist relativ zu den hohen Erwartungen allerdings gering (Wood 2000; Ewert 2015).

Was passiert also, wenn die heterogene gemeinschaftliche Selbsthilfe in ihrer Weiterentwicklung auf den (rhetorischen) Megatrend kollektive Patientenbeteiligung trifft?

Die Veränderung respektive Erweiterung des Aktivitätsspektrums der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, insbesondere von Selbsthilfeorganisationen, macht eine Neupositionierung in der Gesellschaft und im Gesundheitssystem notwendig: Gemeinschaftliche Selbsthilfe mit ihren unterschiedlichen Ausprägungen befindet sich an einem Wendepunkt und damit in einem Rollenfindungs- und Positionsbestimmungsprozess (Borkman 1990; Nowak 2011; Schulz-Nieswandt et al. 2016). Die Bedeutung der ursprünglichen Selbsthilfeaktivitäten (u.a. Erfahrungsaustausch in der Gruppe) bleibt

weiterhin hoch, gleichzeitig ändern sich die Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen durch die Zunahme an unterstützenden und mitgestaltenden Aktivitäten. Sowohl die Erbringung von Dienstleistungen als auch ihre Existenz als „Change Agents“ (Ewert 2015) durch Mitgestalten im Gesundheitssystem führen zu Herausforderungen für Selbsthilfeorganisationen.

Die vorliegende Arbeit stellt die Herausforderungen von mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen ins Zentrum. Die Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem ist ambivalent, erzeugt Anforderungen innerhalb der Organisationen (Abstimmungsbedarf zwischen Selbsthilfeorganisation und Mitgliedern) als auch gegenüber dem Gesundheitssystem und hat unklare Wirkungen für Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem (Allsop et al. 2004; Forster 2015). Die Anforderungen und Herausforderungen bei Mitgestaltung werden bisher aber nicht systematisch reflektiert, nur vereinzelt aufgezeigt (Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016).

Angesichts der neuen Aufgaben, Herausforderungen und Risiken ist Reflexion in Selbsthilfeorganisationen von besonderer Bedeutung. Selbsthilfeorganisationen sollten im Sinne der Eigenständigkeit selbst entscheiden, welche Aufgaben sie sich stellen, wofür sie Ressourcen einsetzen, mit wem sie kooperieren und wo und wie sie partizipieren (Danner 2013). Hier setzt das Forschungsinteresse der vorliegenden Arbeit an: Da in der Literatur die Spannungen und Anforderungen bei Mitgestaltung nicht systematisch und insbesondere mögliche Bewältigungsstrategien wenig reflektiert werden, widmet sich die Dissertation den von Selbsthilfeorganisationen wahrgenommenen Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung und ihren Bewältigungsmöglichkeiten. Damit ist implizit auch die Frage verbunden, wie Selbsthilfeorganisationen die unterschiedliche Handlungslogik von System und Lebenswelt der Patient/inn/en kompatibel machen können (Thiel 2010). Ziel ist es, die Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen empirisch fundierter als bisher einschätzen zu können.

### **1.2 Einbettung des Forschungsinteresses in die aktuelle Fachdiskussion**

Das aufgezeigte Forschungsinteresse gilt den Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfeorganisationen (selbstorganisierten Patient/inn/en), das Gesundheitssystem mitzugestalten, um dieses stärker an den Bedürfnissen der Patient/inn/en auszurichten. In diesem Kapitel wird dargestellt, inwieweit dies ein Thema soziologischer Forschungsarbeiten ist. Dies erfolgt durch Aufzeigen einschlägiger konzeptueller und empirischer Forschungsarbeiten, an welchen angeschlossen werden kann.

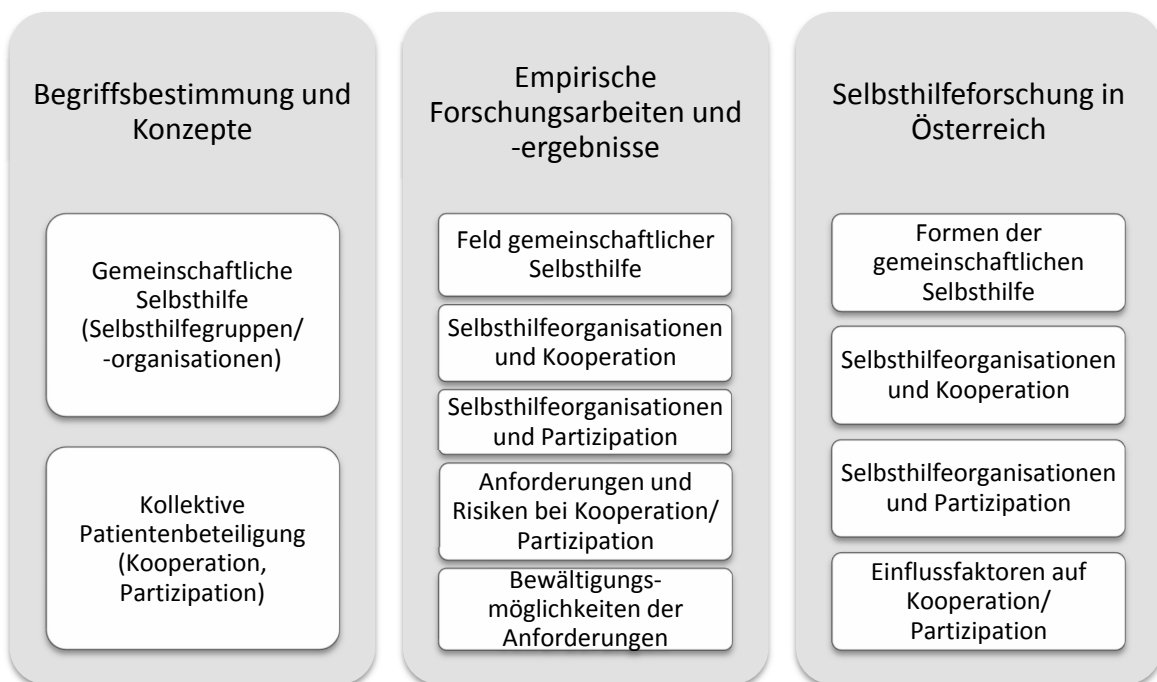
Bislang ist gemeinschaftliche Selbsthilfe ein marginales Thema in der (Gesundheits-)Soziologie. In manchen Ländern, darunter insbesondere Deutschland, ist es jedoch ein soziologisches Forschungsfeld. Seit mehreren Jahrzehnten befasst beispielsweise das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf gemeinschaftliche Selbsthilfe im Kontext der Versorgungsforschung. Eine spezielle Soziologie der Selbsthilfe hat sich bisher aber nicht

herausgebildet. Vielmehr ist Selbsthilfeforschung ein kleines interdisziplinäres (Soziologie, Pädagogik, Psychologie, Politikwissenschaften und Sozialökonomie), junges und stark praxisorientiertes Forschungsfeld (Humphreys und Rappaport 1994; Kofahl 2007).

Die Einbettung des Forschungsinteresses in die aktuelle Literatur ist daher zum einen charakterisiert durch die Bearbeitung von unterschiedlichen Disziplinen sowie wenige aufeinander aufbauende Forschungsarbeiten (Fragmentierung) (Borgetto 2002a, 2002b) und zum anderen durch eine Fokussierung auf ausgewählte Länder (insbesondere Deutschland, die Niederlande, Frankreich und Großbritannien) mit einer verhältnismäßig stark ausgeprägten Beforschung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und/oder Partizipation von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen. Besonders ausgeprägt ist gemeinschaftliche Selbsthilfe, deren Unterstützung und soziologische Selbsthilfeforschung in Deutschland. Im weiteren Verlauf der Dissertation folgt daraus ein starker Bezug auf Publikationen aus Deutschland. Dies liegt nicht zuletzt auch an der Ähnlichkeit der politischen Systeme in Österreich und Deutschland sowie der Orientierung der österreichischen Selbsthilfepraxis an Deutschland. Ergänzend zu der wissenschaftlichen Perspektive haben einige deutsche Selbsthilfeunterstützer/innen durch die Publikation von Erfahrungsberichten und Konzepten Einblicke in die Selbsthilfepraxis ermöglicht, welche auch in die Forschungsarbeit einfließen.

In der Folge wird ein Überblick über aktuelle Forschungsbereiche (in Zusammenhang mit dem Forschungsinteresse) gegeben sowie auf relevante Forschungsarbeiten und -ergebnisse hingewiesen, auf welche die vorliegende Arbeit aufbauen kann. Die Darstellung beschränkt sich damit auf die zentralen Themenbereiche und Arbeiten im Forschungskontext (Abbildung 1).

**Abbildung 1: Einbettung des Forschungsinteresses in die aktuelle Fachdiskussion**



### **1.2.1 Konzeptualisierung von Selbsthilfeorganisationen und kollektiver Patientenbeteiligung**

Eingangs wurde bereits die inkonsistente Begriffsverwendung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und ihren Organisationsformen sowie von Patientenbeteiligung angesprochen. Für die Forschungsarbeit werden zunächst die Überbegriffe definiert. Anschließend wird auf die zentralen Begriffe der Forschungsarbeit eingegangen, um das Forschungsinteresse zu konkretisieren und anschlussfähige Forschungsarbeiten und Konzepte zu identifizieren. Daher werden in diesem Kapitel die herangezogenen Arbeitsdefinitionen sowie anschlussfähige Konzepte und Typologien von gemeinschaftlicher Selbsthilfe, Kooperation und Partizipation vorgestellt.

#### **Begriffsbestimmung und theoretisch-konzeptuelle Betrachtung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe**

Zunächst gilt es, die individuelle Selbsthilfe von der kollektiven bzw. gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Gruppen zu unterscheiden. Die Forschungsarbeit und die weiteren Ausführungen beziehen sich ausschließlich auf gemeinschaftliche Selbsthilfe. Wenngleich weitgehende Einigkeit darüber besteht, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe „der gelingenden Daseinsbewältigung einer Person im Lebenslauf“ (Schulz-Nieswandt 2011, S. 28) dient, fehlt es an einem begrifflichen Konsens über die **Definition**:

„Das Phänomen Selbsthilfe ist umfassend und exakt nicht zu erfassen, zu beschreiben und zu erklären. Jeder Versuch, sei es aus wissenschaftlicher, politischer, rechtlicher, oder selbsthilfe-praktischer Perspektive wird immer unvollständig und unscharf bleiben und nur für bestimmte Ziele Annäherungen bieten.“ (Borgetto 2013, S. 129)

Unterschiedliche Forschungsinteressen und die Heterogenität der gemeinschaftlichen Selbsthilfe erschweren Konzeptualisierung und Konsens über eine Begriffsdefinition. Die fehlende Begriffsdefinition wird seit Jahrzehnten in der Wissenschaft aufgezeigt und kritisiert (Borkman 1990; Humphreys und Rappaport 1994; Adamsen und Rasmussen 2001; Borgetto 2013; Chaudhary et al. 2013). Einige Autor/inn/en schlagen daher vor, das Profil von gemeinschaftlicher Selbsthilfe an ihren Kerneigenschaften (Borkman 1976), über ihre Handlungsfelder und Funktionen (Geene 2008) oder anhand ihrer Ziele (Schulz-Nieswandt 2011) zu definieren.

In der Literatur finden sich für das Phänomen „Selbsthilfe“ mehrere Begriffe, die teils synonym verwendet werden. An dieser Stelle sei nur eine Auswahl präsentiert: „Mutual aid groups“, „patient group“, „pressure groups“, „peer groups“ (Trojan, Nickel, et al. 2012; Trojan et al. 2016). International hat auch der Begriff „health consumer and patients’ organisations“ einige Verbreitung gefunden (Baggott und Forster 2008). Darunter werden Freiwilligenorganisationen verstanden, die versuchen, die Interessen von Patient/inn/en, Nutzerinnen/Nutzern, Betreuern (carers) und der weiteren Öffentlichkeit in der politischen Arena zu fördern bzw. zu repräsentieren (Baggott und Forster 2008; Baggott and Jones 2011). Mit diesem Begriff werden damit insbesondere interessenvertretende Organisationen verstanden, die nicht notwendigerweise von selbstorganisierten Patient/inn/en geleitet werden. Interessenvertretende Selbsthilfeorganisationen können darunter subsumiert werden, weisen aber zumeist auch andere Aktivitätsbereiche auf.



Durchgesetzt haben sich – nicht nur im deutschsprachigen Raum – die Begriffe „Selbsthilfegruppe“ (self-help group) und „Selbsthilfeorganisation“ (self-help organization). Beide sparen im Gegensatz zum englischen „mutual aid group“ den zentralen Wechselseitigkeitsaspekt aus. Dadurch kann der Selbsthilfe-Begriff als unpräzise kritisiert werden (Humphreys und Rappaport 1994). Schulz-Nieswandt et al. (2016) schlagen vor, den sozialen Aspekt der Selbsthilfe zu betonen und von „gemeinschaftlicher sozialer Selbsthilfe“ zu sprechen. Sozial bezieht sich dabei sowohl auf die Orientierung am anderen als auch auf das Agieren im Kontext einer Gruppe. Aufgrund seiner nationalen und internationalen Geläufigkeit wird hier aber dem Vorschlag von Humphreys und Rappaport (1994) gefolgt und weiterhin die Bezeichnung Selbsthilfegruppe bzw. -organisation verwendet. In der Benennung des Phänomens wird der soziale Aspekt des wechselseitigen Gebens und Nehmens durch den Zusatz „gemeinschaftlich“ in gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufgezeigt. Im deutschsprachigen Raum werden Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wie folgt definiert:

„SHG [Selbsthilfegruppen, DR] sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist neben der Problembewältigung i. e. S. eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. [...] Von *Selbsthilfeorganisationen* spricht man, wenn diese Gruppen einen höheren Grad an organisatorischer Komplexität haben.“ (Trojan und Kofahl 2011, S. 492f)

Die Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen und -organisationen erscheint allgemein und insbesondere in Hinblick auf Kooperation und Partizipation von Bedeutung aufgrund der unterschiedlichen Aktivitäts- und Handlungsfelder beider Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (von Kardorff und Leisenheimer 1999; Schulz-Nieswandt 2011). Da das Forschungsinteresse den außenorientierten Aktivitäten gilt, stehen Selbsthilfeorganisationen im Zentrum der Dissertation.

Im Kontext der Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen gilt es auch, nach Unterschieden zwischen Selbsthilfeorganisationen und ähnlichen Organisationen, insbesondere Patientenorganisationen, zu fragen. Eine erste Annäherung hierzu lässt sich bei Geißler (2004, 2011) finden. Unterschiede zwischen Verbraucherverbänden, Sozialverbänden, Patientenorganisationen und Selbsthilfeorganisationen lassen sich im Grund der Mitgliedschaft (soziale Lage, Nutzung des Gesundheitssystems, Erkrankung) und in der Art der Organisation (Organisation von oder für die Zielgruppe) verorten. In Selbsthilfeorganisationen ist die Mitgliedschaft an eine Erkrankung bzw. Behinderung gebunden und nicht an eine soziale Lage (Sozialverbände) oder die Nutzung des gleichen Gesundheitssystems (Patientenverbände). Das Tätigkeitsfeld von Selbsthilfeorganisationen ist wie bei Sozialverbänden nicht nur auf das Gesundheitssystem beschränkt, bei Patientenorganisationen hingegen schon. Im Unterschied zu Selbsthilfeorganisationen müssen Patientenorganisationen nicht selbstorganisiert sein. Entsprechend sind Selbsthilfeorganisationen

mit Interessenvertretungsfunktion Patienten-organisationen, Patientenorganisationen aber nicht notwendigerweise Selbsthilfeorganisationen, wenn sie nicht von Betroffenen gesteuert werden. Für die Forschungsarbeit folgt daraus, dass Studienergebnisse zu Patientenorganisationen (weitgehend) auf mitgestaltende Selbsthilfe-organisationen übertragbar scheinen.

Nur wenige Publikationen befassen sich ausführlich mit der **Konzeptualisierung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe**. Nichtsdestotrotz werden Selbsthilfeorganisationen in theoretischen Konzepten und Forschungsfeldern verortet, darunter finden sich unter anderem Genossenschaftsforschung (Schulz-Nieswandt 2011; Schulz-Nieswandt et al. 2016), Organisationstheorien (Schubert und Borkman 1991), Dritter-Sektor<sup>2</sup>-Forschung (Ewert 2015), freiwilligen Organisationen (Jones 2007) und Zivilgesellschaft (Giarelli und Spina 2014).

In der Folge werden jene Konzepte vorgestellt, die geeignet erscheinen, Selbsthilfegruppen/-organisationen als solche zu charakterisieren und gesellschaftlich zu verorten.

Zur Charakterisierung der Besonderheiten von Selbsthilfegruppen/-organisationen werden das Empowerment-Konzept und Erfahrungswissen (in Abgrenzung zum im Gesundheitssystem dominierenden Fachwissen) vorgeschlagen. Stark und Bobzien (1988) sehen das *Empowerment-Konzept* als geeignet an, um Selbstverständnis und Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen/-organisationen zu beschreiben. Sie weisen damit auf eine ähnliche Perspektive wie Julian Rappaports (1994) „narrative communities“. Aufgezeigt wird der befähigende Charakter von Selbsthilfegruppen/-organisationen durch den wechselseitigen Austausch unter den Teilnehmerinnen/Teilnehmern. Ein anderer Vorschlag zur Charakterisierung von Selbsthilfegruppen stammt von Borkman (1976), welche *Erfahrungswissen* (erlebte Erfahrung) als Potential von Selbsthilfegruppen und analytisches Konzept aufzeigt. Damit können Selbsthilfegruppen/-organisationen und ihr Erfahrungswissen vom dominierenden Fachwissen im Gesundheitssystem abgegrenzt werden. Dies bietet, zusätzlich zur Charakterisierung von Selbsthilfegruppen, die Möglichkeit, die Beziehung von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Professionellen im Gesundheitssystem zu analysieren.

Zur Analyse der gesellschaftlichen Position von gemeinschaftlicher Selbsthilfe wird häufig das Konzept der Neuen Sozialen Bewegung, aber auch das Konzept der Öffentlichkeit (Zivilgesellschaft) herangezogen:

Eine der am häufigsten angewandten Perspektiven zur Analyse von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und ihrer Beziehung zum Gesundheitssystem ist jene der *Neuen Sozialen Bewegung* (Borkman 1990; Rabeharisoa 2006; Borgetto 2015). Sie erlaubt es, Konfliktlinien zwischen organisierten Patient/inn/en und dem medizinisch-dominierten Gesundheitssystem aufzuzeigen (Kelleher 2006; Rabeharisoa 2006). Allerdings weist Borkman (1990) zurecht daraufhin, dass die Perspektive meist

---

<sup>2</sup> Dienstleistungssektor

wenig reflektiert bzw. ausgeführt wird. Konzeptuell wurden in der Literatur unter anderem die Arbeiten von Jürgen Habermas rezipiert, um Selbsthilfegruppen als soziale Bewegung darzustellen (Kelleher 2001, 2006; Scambler und Kelleher 2006). Publikationen, die sich mit der Frage von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als Neue Soziale Bewegung ausführlicher befassen, verweisen auf den fehlenden Konsens, ob gemeinschaftliche Selbsthilfe eine eigenständige Neue soziale Bewegung darstellt (Borkman 1990; Kelleher 2006; Epstein 2008; Borgetto 2015). Aspekte, an denen eine Antwort festgemacht wird, sind ein/e gemeinsame/s Selbstverständnis und Identität (gemeinsame politische Ideologie) (Borkman 1990; Kelleher 2006), das Agieren außerhalb von formalen (institutionalisierten) politischen Prozessen zur Beeinflussung derselben (Borgetto 2015) oder die Homogenität der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Nach Borkman (1990) entsprechen einige Selbsthilfeorganisationen den Kriterien für soziale Bewegungen, aber nicht alle. Epstein (2008) präsentiert eine Übersichtsarbeit über die Patientenbewegung und verweist u.a. auf den Begriff des „boundary movements“ (McCormick et al. 2003), um dem hybriden Charakter der Bewegung gerecht zu werden. Charlotte Williamson (2010) argumentiert die Patientenbewegung als eine Emanzipationsbewegung, die danach trachtet, die Beziehung von Patient/inn/en und Professionellen zu verändern. Mit dieser Perspektive möchte sie eine Handreichung geben, die Bewegung anderen verständlich zu machen. Für die vorliegende Arbeit folgt daraus, dass nicht angenommen werden kann, dass es „DIE“ gemeinschaftliche Selbsthilfe gibt. Dennoch wird aus Gründen der Vereinfachung das Phänomen von selbstorganisierten Betroffenen unter dem Begriff der gemeinschaftlichen Selbsthilfe subsumiert. Dabei wird aber zwischen verschiedenen Formen, insbesondere innenorientierten Selbsthilfegruppen und außenorientierten Selbsthilfeorganisationen unterschieden.

Andere konzeptuelle Arbeiten greifen das *Gesellschaftskonzept von System und Lebenswelt* von Jürgen Habermas auf und betrachten Selbsthilfeorganisationen als Teil der Öffentlichkeit bzw. der Zivilgesellschaft (Kelleher 2001, 2006; Chaudhary et al. 2013; Giarelli und Spina 2014). Chaudhary et al. (2013) erachten das Modell von Habermas als hilfreich, um die Quellen und Arten der Spannungen und Risiken zu identifizieren, denen Selbsthilfegruppen/-organisationen gegenüberstehen. Giarelli und Spina (2014) argumentieren, dass das Konzept der Zivilgesellschaft geeignet ist, um Besonderheiten von Selbsthilfegruppen/-organisationen, wie die Überwindung der klassischen Trennung von privater und öffentlicher Sphäre, hervorzuheben.

Hervorzuheben ist des Weiteren die Arbeit von Adamsen und Rasmussen (2001). Sie diskutieren ihre empirische Studie ausführlich vor dem Hintergrund theoretischer Konzepte. Gefragt wird nach der gesellschaftlichen Bedeutung von Selbsthilfegruppen sowie nach den individuellen Vorteilen für Gruppenteilnehmer/innen. Dabei greifen sie insbesondere auf die *Konzepte von Giddens und Bauman* zurück. Während Giddens (1991, 1992 zit.n. Adamsen und Rasmussen 2001, S. 913) das positive Potential von Selbsthilfegruppen für Demokratisierung betont, verweist Bauman (1999 zit.n.

Adamsen und Rasmussen 2001, S. 914) auf einen möglichen negativen Effekt von Selbsthilfegruppen, da das Krisenmanagement-Potential der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auch herangezogen werden kann, um Verantwortung von der strukturellen Ebene auf die individuelle Ebene abzuschieben.

**Zusammenschau.** Gemeinschaftliche Selbsthilfe stellt sich als heterogenes und schwer definierbares Phänomen dar. Für die vorliegende Arbeit werden innenorientierte Selbsthilfegruppen von stärker außenorientierten Selbsthilfeorganisationen unterschieden. Im Vergleich zu Patientenorganisationen sind Selbsthilfeorganisationen selbstorganisiert und beschränken ihren Tätigkeitsbereich nicht auf das Gesundheitssystem. Dennoch können Selbsthilfeorganisationen auch als Patientenorganisationen verstanden werden. Selbsthilfeorganisationen lassen sich als Teil der Zivilgesellschaft bzw. Öffentlichkeit betrachten. Konzeptuell abgeleitete Potentiale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind das in ihr generierte Erfahrungswissen sowie eine vermittelnde Rolle zwischen Lebenswelt und System. Das Forschungsinteresse spricht unterschiedliche Themenbereiche (Spannungen zwischen Gesellschaftsbereichen, Erfahrungswissen und Bewusstseinsbildung/Empowerment) an. Gepaart mit einer verhältnismäßig schwach ausgeprägten Konzeptualisierung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe (Selbsthilfeorganisationen) wird es Aufgabe der Dissertation sein, auf mehrere (noch zu definierende) Konzepte für die vorliegende Forschungsarbeit zurückzugreifen und diese miteinander in Verbindung zu setzen.

Im Kontext der gemeinschaftlichen Selbsthilfe umfasst kollektive Patientenbeteiligung insbesondere Formen der Kooperation und Interessenvertretung/Partizipation (vgl. u.a. Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016), sodass auf entsprechende Begriffsdefinitionen und Konzepte eingegangen wird.

### **Begriffsbestimmung und theoretisch-konzeptuelle Betrachtung von Kooperation und Partizipation**

Kooperation und Partizipation werden teilweise synonym verwendet (vgl. Kofahl et al. 2014). Einzelne **Definitionsvorschläge** für Partizipation verweisen auf einen Zusammenhang zwischen Kooperation und Partizipation:

“those practices that involve collaborative relationships in the form of exchanges of opinion, knowledge or other resources between various groups of actors concerned by, and willing to devote time and resources to issues of relevance to health in order to participate in decision making regarding priorities, planning, implementation or evaluation of public health programs.” (Potvin 2007, S. 111)

“... participation is a concept that describes the attempts to bring different stakeholders together around problem-posing, problem-solving, and decision-making. Without participation, there can be no partnerships.” (Labonte 1997, S. 43)

Forster (2016c) beschreibt Kooperation als Voraussetzung für Partizipation und nimmt einen fließenden Übergang beider Konzepte wahr.

#### ▪ **Begriffsbestimmung und Typologien von Kooperation**

Borgetto (2005) verweist auf die fehlende Definition von Kooperation in der Selbsthilfeliteratur. Nur vereinzelt finden sich in der Literatur **Definitionen** bzw. Definitionsversuche von Kooperation (Zusammenarbeit). Eine der wenigen Definitionen stammt von Lukas Moeller (2007, S. 83), der

Zusammenarbeit primär als „Selbsthilfegruppen anregen, unterstützen und beraten“ definiert. Eine andere Definition stammt von Findeiß und Kolleg/inn/en:

„Eine ‘gute’ Kooperation ist ein reflexiver Prozess mit einer gemeinsamen Vision, der durch die Vielfalt der einzelnen, gleichberechtigten InteressenvertreterInnen in Bewegung bleibt.“ (Findeiß et al. 2000, S. 39)

Die beiden Definitionen veranschaulichen, dass mit Kooperation ganz unterschiedliche Assoziationen verbunden werden: Von einer paternalistischen Unterstützung der Selbsthilfeorganisationen bis hin zur Entwicklung und Bearbeitung gemeinsamer Visionen.

Im Rahmen von empirischen Studien wurden zahlreiche **Typologien** von Kooperation in Abhängigkeit vom Forschungsinteresse vorgelegt. Allerdings kann keine interne Homogenität innerhalb der Typen vorausgesetzt werden, so dass sich Typologien als schwierig erweisen (Grunow 2009). Hier wird nur eine Auswahl an Typologien skizziert, die auf Unterscheidungen (Dimensionen) hinweisen, die für die vorliegende Forschungsarbeit von unmittelbarer Relevanz scheinen und im Verlauf der Arbeit zu beachten sein werden:

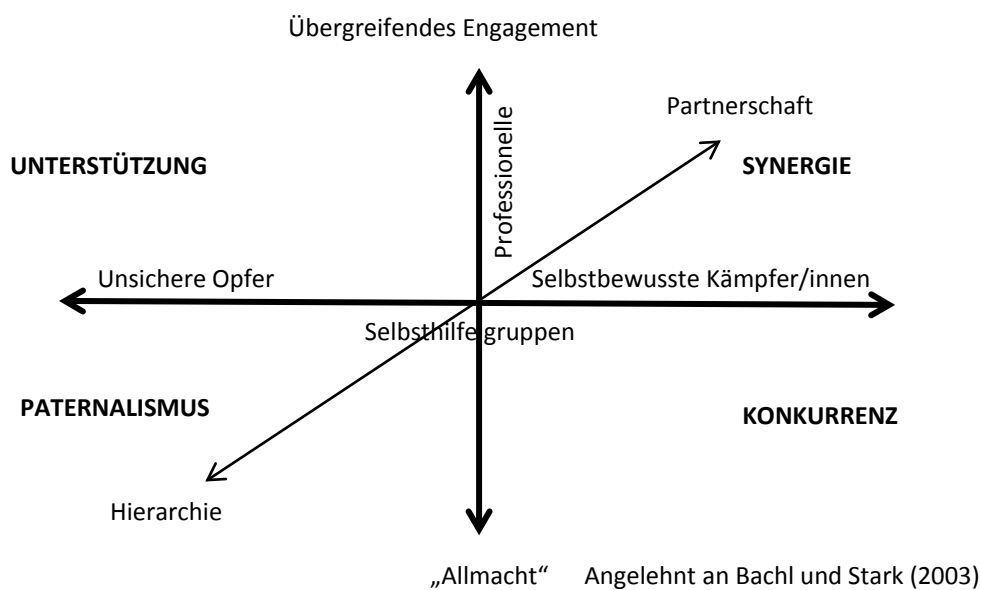
Die Kooperationstypologie von Hasenfeld und Gidron (1993) betont den Unterschied zwischen „Konflikt“ (Konkurrenz) und „Kooperation“. Kooperation wird dabei nochmals unterschieden in „Verweise aufeinander“, „Koordination“, „Koalition“ und „Kooptation“. Als Unterscheidungsvariablen dienen externe Abhängigkeit, Leitmotive (Mission), interne Struktur und Arbeitsweise der kooperierenden Akteure. Nach Hasenfeld und Gidron (1993) kann sich die Beziehung dynamisch gestalten. Auch mehrere Kooperationsformen können parallel bestehen.

Andere Typologien unterscheiden nur zwischen verschiedenen Kooperationsformen und vernachlässigen Konkurrenz. Von Kardorff und Leisenheimer (1999) differenzieren zwischen „direkter Kooperation“ (direktem Austausch) und „indirekter Kooperation“, d.h. Kooperation ohne unmittelbaren Kontakt zwischen den Kooperationspartnern (z.B. wechselseitige Verweise aufeinander). Bei „indirekter Kooperation“ kann hinterfragt werden, ob es sich tatsächlich um Kooperation handelt.

Findeiß et al. (2000) entwickelten auf Grundlage einer empirischen Erhebung Kooperationstypen, die auf Unterschiede hinsichtlich Bewusstsein der Kooperation und Institutionalisierung hinweisen. Sie unterscheiden zwischen „solider (Alltags-)Praxis“ als häufigste Form, bei welcher gemeinsame Ziele nicht notwendigerweise explizit gemacht werden, „verbindlicher Zusammenarbeit“ mit verbindlichen Rahmenbedingungen in der Zusammenarbeit und „innovativen Modellen“ mit einem expliziten Prozess gemeinsamer Zielfindung. Da die Typen „verbindliche Zusammenarbeit“ und „innovative Modelle“ verhältnismäßig selten erhoben wurden, verweist dies auf einen Mangel sowohl an verbindlicher Zusammenarbeit als auch an gemeinsamer Zielfindung.

Bachl und Stark (2003) gehen von der These aus, dass die Kooperationsbereitschaft und Kooperationsform durch ausgewählte Aspekte des Selbstbildes der Kooperationspartner determiniert werden. Sie möchten mit ihrem konzeptuellen Rahmen die vielfältigen möglichen Kooperationsformen systematisieren helfen und Art und Qualität der Kooperation mit den subjektiven Leitmotiven der Akteure in Verbindung setzen. Weiter wird versucht, die unterschiedlichen Rollen der Kooperationspartner deutlich zu machen. Die Typologie unterscheidet zwischen dem Selbstbild der Selbsthilfegruppen/-organisationen und jenem der Professionellen. Im Unterschied zu den anderen vorgestellten bzw. vorzustellenden Typologien ist diese etwas komplexer, so dass Abbildung 2 der Illustrierung dient:

**Abbildung 2: Zusammenhänge zwischen Selbstbild, Kooperationsbereitschaft und Kooperationsformen**



Die Typologie unterscheidet zwischen „Unterstützung“, „Paternalismus“, „Konkurrenz“ und „Synergie“. Sind Selbsthilfegruppen unsicher, kommt es in Abhängigkeit vom Selbstverständnis der Professionellen zu unterstützenden Beziehungen im Fall von engagierten Professionellen oder zu Paternalismus, wenn Professionelle eine dominante Haltung einnehmen. Sind hingegen Selbsthilfeorganisationen selbstbewusst, folgen Synergien, wenn Professionelle engagiert sind oder Konkurrenz wenn zwei starke Stakeholder (Selbsthilfegruppe, Professionelle) aufeinandertreffen. Damit weisen unsichere Selbsthilfegruppen Kooperationen auf, die als unterstützend bis paternalistisch zu charakterisieren sind. Treffen selbstbewusste Selbsthilfegruppen auf engagierte Professionelle, können Partnerschaft und Synergien entstehen.

Einen Beziehungstyp „Partnerschaft“ sieht auch die Typologie von Vololona Rabeharisoa (2003) vor. Diese schließt an die Unterscheidung von Erfahrungs- und Fachwissen an und wurde primär zur Konzeptualisierung der Beziehung von Selbsthilfegruppen zur medizinischen Forschung entwickelt. Mittlerweile wurde die Typologie auch auf andere Kooperationsbereiche, wie Krankenhäuser, übertragen (Kofahl et al. 2014). Die Typologie unterscheidet zwischen „unterstützender Beziehung“,

bei welcher Selbsthilfegruppen Forschung bzw. einen anderen Bereich unterstützen, „*emanzipatorischer Beziehung*“, wo Forschung in Frage gestellt wird und „*partnerschaftlicher Beziehung*“, bei welcher gemeinsam agiert wird.

Die **Zusammenschau** der skizzierten Kooperationstypen verweisen auf zentrale Unterscheidungen und Dimensionen, die bei Kooperation eine Rolle spielen und im weiteren Verlauf der Arbeit zu beachten sind. Grundlegend ist die Unterscheidung zwischen Kooperation (unterstützende Beziehung, Partnerschaft) und Konflikt (emanzipatorische Beziehung). Für das Forschungsinteresse sind insbesondere kooperative Beziehungen von Interesse, da nach den Möglichkeiten der Zusammenarbeit gefragt wird. Diese können gemäß der angeführten Typologien direkt und indirekt, lose und verbindlich gestaltet sein und hängen vom Selbstbild der beteiligten Akteure ab.

Neben Kooperation wird auch Partizipation als mitgestaltende Aktivität von Selbsthilfeorganisationen aufgezeigt, so dass sich der Blick auf Partizipationsdefinitionsversuche und -konzepte richtet.

- **Begriffsbestimmung und Konzepte von Partizipation**

Bislang gibt es keinen Konsens über eine allgemein anerkannte Definition von Partizipation. Langsam setzt sich aber ein gemeinsames Grundverständnis von Partizipation durch, wonach es um den Einfluss von ursprünglich ausgeschlossenen Personengruppen auf institutionalisierte Entscheidungen geht:

„Bei Partizipation geht es um die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte, unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht qua professionellem Expertenstatus, formale politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen ohnedies eingebunden sind, und die von diesen Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind.“ (Forster 2015, S. 3)

Partizipation kann individuell und kollektiv erfolgen (Charles und DeMaio 1993; Marent et al. 2012), wobei aufgrund des Forschungsinteresses (Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen) kollektive Partizipation im Zentrum steht und nur diese weiter behandelt wird. Kollektive Partizipation kann aus zwei unterschiedlichen Motiven forciert werden, die für die weitere Arbeit relevant scheinen: Nutzenorientierte Ziele von Partizipation (Partizipation zum Zweck besserer Entscheidungsqualität, Effizienz) und stärker wertorientierte Ziele (Partizipation als demokratisches Grundrecht).

Bislang wurden vorrangig Partizipationsmodelle und Methoden entwickelt, eine Verortung in sozialen Theorien erfolgte kaum (Marent et al. 2012). Im Literaturreview von Marent et al. (2012) wird der Frage nachgegangen, in welchen sozialen Theorien Partizipation (im Gesundheitsförderungsdiskurs) verortet wird. Sie identifizieren insbesondere die kritische Theorie von Jürgen Habermas, die kritische Pädagogik von Paulo Freire und die Sozialtheorie von Bourdieu, auf welche die identifizierten Artikel Bezug nehmen. Damit zeigt der Review potentiell in Frage kommende soziologische Theorien auf, an welchen die Forschungsarbeit anschließen kann.

In weiterer Folge wird auf klassische und für die vorliegende Dissertation relevant erscheinende Modelle eingegangen. Auf die zahlreichen Konzeptualisierungsversuche von Partizipation kann hier nicht im Detail eingegangen werden. Seit den Konzeptualisierungsanfängen von Arnstein (1969) ist den meisten Partizipationsmodellen eine Dimension gemeinsam: Macht bzw. Einfluss auf Entscheidungen, welche je nach Modell von keiner Einflussnahme und der bloßen Information über Entscheidungen bis hin zur Entscheidungsmacht der Zivilgesellschaft (Arnstein 1969) oder über Partizipation hinausgehende Selbstorganisation (Wright 2010) als höchste Partizipationsstufe reicht. Neuere Modelle zeigen die Notwendigkeit eines mehrdimensionalen Konzepts auf (vgl. u.a. Charles und DeMaio 1993; Forster 2015; Marent et al. 2015). Das Modell von Forster und Kollegen (Forster 2015; Marent et al. 2015) unterscheidet zunächst zwischen Partizipationskontext und Partizipationsprozess. Letzterer kann gemäß den Autoren immer mit drei Dimensionen analysiert werden: Eine Machtdimension (im Modell als Sozialdimension bezeichnet), eine Sachdimension (Art des eingebrachten Wissens) und eine Zeitdimension (Phasen eines Entscheidungsprozesses).

An der Zeitdimension kann, wie Labonte (1997) aufzeigt, auch abgelesen werden, ob eine Beteiligung vor oder nach Bestimmung des Mitgestaltungsthemas erfolgt: Ausdruck findet dies bei ihm in der Unterscheidung von Partizipation und Involvement (als schwächere Beteiligungsform): Bei Partizipation werden Beteiligte zum Einbringen von Themen eingeladen, während bei Involvement erst nach der Themenfestlegung eine Beteiligung erfolgt.

**Zusammenschau.** Partizipation ist im Unterschied zu Kooperation stärker an Entscheidungen orientiert. Die Dissertation beschäftigt sich mit kollektiver Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen. Dabei gilt es, neben möglicherweise unterschiedlichen Partizipationskontexten, den Partizipationsprozess zu unterscheiden, der mittels Sozial-, Sach- und Zeitdimension analysiert werden kann.

### 1.2.2 Einschlägige empirische Forschungsarbeiten und -ergebnisse

Die Studienlage zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe gilt als schwer überblickbar (vgl. Kelleher 2006). Gleichzeitig hinkt der Stand der Forschung dem Forschungsbedarf hinterher (Schulz-Nieswandt 2011). Ursachen sind eine fragmentierte Forschungslandschaft mit wenig aufeinander aufbauenden Arbeiten (vgl. Humphreys und Rappaport 1994; Borgetto 2002a; Bobzien 2006) und der explorative Charakter vieler Studien (Noordman et al. 2010; Nickel et al. 2012). Daher wird zunächst entlang der skizzierten Themenfelder (vgl. Abbildung 1) ein erster Überblick über die Forschungslandschaft versucht. Darin werden einzelne Arbeiten akzentuiert, die für den weiteren Verlauf der Arbeit relevant erscheinen. Getrennt davon wird in Kapitel 1.2.3 auf österreichische Forschungsarbeiten eingegangen. Dies ermöglicht es als Vorbereitung für den empirischen Teil der Arbeit (Kapitel 4), sowohl den Forschungsstand als auch die Situation in Österreich zu verdeutlichen.



## **Das Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**

Für mehrere europäische Länder wurden Bestandsaufnahmen des nationalen Selbsthilfefeldes bzw. von Patientenorganisationen vorgelegt (u.a. für England: Baggott et al. 2005; Niederlande: Kamphuis et al. 2012; Österreich: Forster, Nowak, et al. 2009; Finnland: Toiviainen et al. 2010; Deutschland: Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016), welche gemeinschaftliche Selbsthilfe-/Patientenorganisationen als heterogenes Phänomen beschreiben. Eine rezente deutsche Studie mit dem Titel „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen und Perspektiven (2012-2017)“ (Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016) liefert neue Daten zu Eigenschaften, Zielen, Aktivitäten und Wirkungen von unterschiedlichen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. Wesentlich für die vorliegende Forschungsarbeit ist deren konzeptuelle Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie zwischen indikationsspezifischen und -übergreifenden Selbsthilfeorganisationen. Auf kooperations- und partizipationsbezogene Ergebnisse der Studie von Kofahl und Kolleg/inn/en wird bei den jeweiligen Unterkapiteln eingegangen.

Obleich der heterogenen Begriffsverwendung von Selbsthilfegruppen und -organisation scheint sich die bisherige Forschung vorrangig auf Selbsthilfegruppen und innenorientierte Aktivitäten von Selbsthilfegruppen zu konzentrieren (vgl. Borgetto 2001; Chaudhary et al. 2013). Selbsthilfeorganisationen werden bisher kaum erforscht (vgl. Borgetto 2001). Noch seltener werden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur thematisiert<sup>3</sup>. Identifizierte Publikationen stammen hier vorrangig von deutschen Selbsthilfeunterstützerinnen/-unterstützern. Hervorzuheben sind dabei die konzeptuellen Arbeiten von Thiel (2012b, 2013), welcher die Existenz von zwei Arten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aufzeigt. Die indikationsübergreifende Facheinrichtung zur Beratung zum Thema Selbsthilfe kann entweder eine Hauptaufgabe der Einrichtung darstellen (=Selbsthilfekontaktstelle) oder eine Nebenaufgabe (=Selbsthilfeunterstützungsstelle). In Deutschland sind Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen damit entweder eigenständige Einrichtungen oder Teil anderer (öffentlicher) Einrichtungen. Damit unterscheidet sich die Struktur der Selbsthilfeunterstützung von jener in Österreich, wo Selbsthilfeunterstützung teilweise auch durch indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen erfolgt (ausführlicher in Kapitel 1.2.3).

Frank Schulz-Nieswandt (2011) legt eine Zusammenfassung des Forschungsstandes für Deutschland vor. Er zeigt auf, dass über die verbandlichen Strukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bisher wenig bekannt ist und plädiert für eine Mehrebenenanalyse, d.h. gemeinschaftliche Selbsthilfe auf mehreren Ebenen zu untersuchen (regionale Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen...). Dadurch werden zum einen die Selbsthilfefeld-internen Verbindungen deutlich, aber auch die unterschiedlichen Handlungsfelder der unterschiedlichen Formen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe.

Bisher befassen sich aber nur wenige Arbeiten mit den innerverbandlichen Strukturen von Selbsthilfeorganisationen. Eine dieser Ausnahmen ist die Dissertation von Werkö (2008). Diese geht unter anderem auf die Interaktion von Selbsthilfegruppenmitgliedern mit der Patientenorganisation ein. Sie belegt ein geringes Engagement der meisten Mitglieder und dass die Hauptarbeit von einigen wenigen sehr aktiven und engagierten Personen getragen wird.

**Zusammenschau.** Selbsthilfeorganisationen und ihre innerverbandlichen Strukturen sind weitgehend unerforscht. Plädiert wird für eine Analyse im Mehrebenensystem. Ersten Studienergebnissen zufolge stützen sich die Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen nur auf einige wenige aktive Mitglieder.

Auf die Thematisierung der Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und ihrer innerverbandlichen Strukturen folgen nun die Umweltbeziehungen von Selbsthilfeorganisationen, d.h. ihre Kooperation und Partizipation im Gesundheitssystem sowie die damit einhergehenden Anforderungen, Risiken und Bewältigungsmöglichkeiten.

### **Selbsthilfegruppen/-organisationen und Kooperation**

Die Beziehung respektive das Zusammenspiel von professionellem System und Selbsthilfegruppen/-organisationen wird seit den 1980ern beforscht (Branckaerts und Richardson 1988; Borkman 1990). Ursprünglich ging man von einer gewissen Konkurrenz zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen aus, welches sich bald änderte (Trojan 2010). Als Klassiker der deutschen Selbsthilfeforschungsliteratur gilt das Buch „Anders Helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen“, welches erstmals 1981 erschien. Lukas Moeller (2007, S. 83) definiert darin Zusammenarbeit primär als „Selbsthilfegruppen anregen, unterstützen und beraten“, und betont damit den unterstützenden Charakter einer Kooperation. Als Hauptproblem der Kooperation bezeichnet er schon damals die einseitige Fokussierung auf unpolitische Selbstveränderung oder Sozialveränderung. Des Weiteren verweist er auf die Risiken der Vereinnahmung von Selbsthilfegruppen und die Idealisierung der Selbsthilfegruppen als Allheilmittel.

Obleich Kooperation ein langjähriges Forschungsthema ist, sind der Autorin kaum (länderübergreifende) Übersichtsarbeiten bekannt. Eine der wenigen Ausnahmen bildet (für Deutschland) Borgetto (2005). Er verweist auf unterschiedliche Erwartungen von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Professionellen an Kooperation. Selbsthilfegruppen/-organisationen erwarten sich durch eine Zusammenarbeit u.a. eine höhere Patientenorientierung (Partnerschaft). Professionelle erwarten sich erste Schritte zur Zusammenarbeit von Seiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Übersichtsarbeit zeigt weiterhin, dass Kooperation meist einem wechselseitigen Nutzen dient. Kooperationsformen reichen von indirekten Verweisen aufeinander bis zur Zusammenarbeit in Gremien. Als Kooperationsprobleme ergeben sich neben strukturellen

---

<sup>3</sup> Hier ergab eine Scopus-Stichwort-Suche im Jänner 2016 nur 21 Treffer.

Unterschieden der Kooperationspartner insbesondere fehlende Vereinbarungen und Kooperationsstrukturen. Zudem wird auf eine Diskrepanz zwischen einer bekundeten und einer realisierten Kooperation verwiesen.

Vereinzelt widmen sich Studien der Kooperation von Selbsthilfegruppen/-organisationen zu mehreren Umwelten (vgl. Baggott et al. 2005; Forster, Nowak, et al. 2009; Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016). Baggott et al. (2005) befassen sich unter anderem mit der Beziehung zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, Medien, Pharmaindustrie und der Regierung. Eine rezente deutsche Studie (Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016) fasst die Ergebnisse zu Kooperation und Beteiligung in einem Ergebniskapitel zusammen. Belegt wird, dass Selbsthilfeorganisationen über mehr Kooperationsbeziehungen verfügen als Selbsthilfegruppen. Zu den häufigsten Kooperationspartnern von Selbsthilfeorganisationen zählen Selbsthilfedachverbände, Krankenhäuser, Krankenkassen und Medien. Auch Kooperationen zu Bundesministerien und Gremien von Interessenvertretungen sind für über die Hälfte der befragten Organisationen nachgewiesen. Die Kooperation mit Selbsthilfedachverbänden ermöglicht – gemäß diese Studie – den Selbsthilfeorganisationen eine Mitarbeit an gesundheitspolitischen Konzepten und Entscheidungen. Kooperationsprobleme bestehen in der teils kritischen Haltung von Gesundheitsversorgungseinrichtungen und Fachkräften gegenüber Selbsthilfeorganisationen, aber auch durch die Konkurrenz zwischen Selbsthilfeorganisationen. Die Diskussion der kooperationsbezogenen Studienergebnisse zeigt, dass sich hinsichtlich des Kooperationsausmaßes in den letzten zehn Jahren wenig verändert hat (Trojan 2016). Die Kooperationsbeziehungen erweisen sich damit insgesamt als konstant, zeigen aber wenig Weiterentwicklung.

Häufiger als eine umfassende Analyse der Umweltbeziehungen von Selbsthilfeorganisationen ist die Untersuchung der Kooperationen zu einzelnen Umwelten. Vorrangig wird die Kooperation mit Ärzt/inn/en (u.a. Slesina und Fink 2009) und Krankenhäusern (u.a. Werner et al. 2006; Trojan, Bellwinkel, et al. 2012), aber auch mit der pharmazeutischen Industrie (O'Donovan 2007; Jones 2008; Klemperer 2009) analysiert:

Das Münchner Projekt dialog (2001-2005) befasste sich mit der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzt/inn/en im niedergelassenen und stationären Bereich und wollte die Akzeptanz von Selbsthilfegruppen als komplementäre Unterstützung der professionellen Behandlung stärken (Bobzien 2003; Selbsthilfezentrum München 2005). Die involvierte Selbsthilfeunterstützungseinrichtung legte im Projekt Wert auf eine Begegnung von Selbsthilfegruppen und Ärzt/inn/en auf Augenhöhe. Sie nahm eine koordinierende und vermittelnde Rolle ein, übernahm aber nicht die eigentliche Kooperationsarbeit. Diese war den Selbsthilfegruppen und kooperierenden Ärzt/inn/en vorbehalten. Kooperation wurde als Strategie verstanden, „die durch die Bündelung von Wissen, Erfahrungen und sich ergänzende Perspektiven zum Erfolg führen soll.“ (Bobzien 2003, S. 77) Für eine erfolgreiche Projektumsetzung und Kooperation erwies sich u.a. ein unterstützender Fachbeirat für

das Projekt als wichtig, der sich aus Repräsentant/inn/en der Zielgruppen zusammensetzte (Selbsthilfezentrum München 2005).

Das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zielt darauf ab, die einst lose Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäuser nachhaltiger und systematischer zu etablieren. Das Konzept „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ wurde in Hamburg von Vertretungen von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützung und Krankenhäuser unter wissenschaftlicher Begleitung entwickelt (Werner et al. 2006; Trojan, Bellwinkel, et al. 2012). Gemeinsam definierten die beteiligten Akteure, was ein „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ sein soll. Verstanden wird darunter ein Krankenhaus, welches Patient/inn/en über die Teilnahmemöglichkeit an Selbsthilfegruppen informiert, Selbsthilfegruppen unterstützt und das Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen ergänzend zum professionellen Fachwissen berücksichtigt. Mehrere Arbeiten befassen sich mit dem Konzept und dessen Weiterentwicklung (u.a. Werner et al. 2006; Trojan, Bellwinkel, et al. 2012; Kofahl et al. 2014; Nickel, Trojan, et al. 2016). Das Konzept definiert Bereiche der Zusammenarbeit in Form von Kooperationskriterien und beinhaltet ein Evaluationsverfahren zur Reflexion der Zusammenarbeit. Bei erfolgreichem Durchlaufen der Evaluation kann die Auszeichnung „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ vom eigens gegründeten Netzwerk für Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen vergeben werden. Das Konzept wurde anschließend auch auf andere Bereiche (Arztpraxen, Rehabilitationseinrichtungen, Gesundheitsdienste) übertragen (Trojan, Bellwinkel, et al. 2012; Kofahl et al. 2014).

Ein weiterer Forschungsschwerpunkt im Themenfeld „Selbsthilfegruppen/-organisationen und Kooperation“ liegt auf der Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie (O'Donovan 2007; Jones 2008; Klemperer 2009). Ihr kommt Bedeutung zu, da es sich hier zumeist um finanzielle Zuwendungen für Selbsthilfeorganisationen handelt und diese als Risiko für die Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen/-organisationen betrachtet werden. Aufgezeigte Probleme sind u.a. die mangelnde Transparenz über Art und Höhe der erhaltenen Förderungen.

Die **Zusammenschau** der bisherigen Forschungsarbeiten zur Kooperation zeigt unterschiedliche Erwartungen der potentiellen Kooperationspartner sowie den bisher starken Zusammenhang von Kooperation und Unterstützung von Selbsthilfegruppen/-organisationen. Erkennbar sind auch Bestrebungen, die Kooperation insbesondere mit Gesundheitsversorgungseinrichtungen zu strukturieren und zu institutionalisieren. Für die Arbeit bedeutet dies insbesondere, eine auf Unterstützung der Selbsthilfeorganisationen gerichtete Kooperation von einer Kooperation zu unterscheiden, die das Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen/-organisationen berücksichtigt und in das Gesundheitssystem einbringt.

Neben Kooperation ist Partizipation die zweite „Beteiligungsmodus“, mit denen Selbsthilfeorganisationen das Gesundheitssystem mitgestalten, der in der vorliegenden Forschungsarbeit behandelt werden soll.

### **Selbsthilfegruppen/-organisationen und Partizipation**

Partizipation bedeutet immer ein Sich-Beteiligen und ein Beteiligt-Werden (vgl. Rega 2006). Im Rahmen der vorliegenden Dissertation liegt der Fokus auf dem Sich-Beteiligen von Selbsthilfeorganisationen. Das entsprechende Aktivitätsfeld von Selbsthilfeorganisationen wird als Interessenvertretung bezeichnet, wird aber nur selten als solches thematisiert (Geißler 2004, 2011; Forster et al. 2011b, 2011a). Studien belegen eine Diskrepanz zwischen Interessenvertretung als Ziel von Selbsthilfeorganisationen und als Aktivität (Kofahl, Nickel, et al. 2016; Forster 2016c).

Häufiger befassen sich Studien mit Partizipation und dadurch mit dem Beteiligt-Werden von Selbsthilfeorganisationen an gesundheitspolitischen Entscheidungen. Die Partizipation von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen kann als Teilbereich der stärker diskutierten kollektiven Patienten- und Bürgerbeteiligung verstanden werden (vgl. Trojan, Nickel, et al. 2012), welche sich wiederum im Partizipationsdiskurs verorten lässt.

Obwohl gemeinschaftlicher Selbsthilfe eine Schlüsselrolle für die Mitgestaltung des Gesundheitssystems zugeschrieben wird (Branckaerts und Richardson 1988; Borkman 1990; Habermas 1997; Forster und Nowak 2011), sind Studien über ihre partizipierenden Rolle verhältnismäßig rar (Borgetto 2002b; Chaudhary et al. 2013). Zudem fehlt es an systematischen Untersuchungen von Patientenbeteiligung (Baggott und Jones 2014a; Forster 2016c) und Übersichtsarbeiten (vgl. Trojan 2011).

Einige Arbeiten versuchen das verfügbare Wissen über Selbsthilfe-/Patientenorganisationen, ihre Position im Gesundheitssystem und die bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten in Form von Ländervergleichen zusammenzutragen. Vorliegende Übersichtsarbeiten beziehen sich auf die Ergebnisse eines Expertenworkshops (Baggott und Forster 2008), welche auf unterschiedliche Entwicklungsstufen in europäischen Ländern verweisen und zwei empirische Studien (Keizer und Bless 2010; Prognos 2011). Keizer und Bless (2010) fragen in ihrer Pilotstudie nach der Position und staatlichen Unterstützung von „Health consumer and patient organizations“<sup>4</sup> und deren Partizipation(-smöglichkeiten) in sieben europäischen Ländern. Sie verweisen auf die unterschiedliche Entwicklung dieser Organisationen in den einzelnen Ländern und auf das Fehlen von umfassenden staatlichen Beteiligungsstrategien. Gemeinsam sind den Organisationen aber Probleme bei Partizipation: Ressourcenmangel und Probleme in der Zusammenarbeit. Die Prognos-Studie (2011) geht der Ausgestaltung von Bürger- und Patientenbeteiligung in Deutschland und acht weiteren Systemen nach, um Bausteine für gute Beteiligung zu identifizieren. Sie verweisen ebenfalls

---

<sup>4</sup> Der Begriff wird verwendet, um die unterschiedlichen Formen organisierter Patient/inn/en fassen zu können.

auf unterschiedliche staatliche Einbeziehungsstrategien sowie auf unterschiedliche Selektionsmechanismen hinsichtlich eines Vertretungsmandates (z.B. definierte Kriterien, die zu erfüllen sind; Legitimationsverfahren). Studien widmen sich weiter spezifisch der Partizipation von Patientenorganisationen auf nationaler Ebene (u.a. Jones et al. 2004; van de Bovenkamp et al. 2010) oder in ausgewählten Bereichen, wie Leitlinienentwicklung (u.a. Sanger et al. 2008, 2009; van de Bovenkamp und Zuiderent-Jerak 2015), Medikamentenzulassung (u.a. Lopes et al. 2015) und einzelnen Gremien (Etgeton 2007, 2009; Meinhardt et al. 2009).

Die beiden Studien, die die Partizipation auf nationaler Ebene untersuchen (Jones et al. 2004; van de Bovenkamp et al. 2010) verweisen auf unterschiedliche Methoden der Beteiligung, die von Patientenorganisationen verfolgt werden. Van de Bovenkamp et al. (2010) schlussfolgern, dass offen bleibt, ob eine Beteiligung inner- oder auerhalb institutionalisierter Strukturen erfolversprechender ist.

Der Frage des Einflusses widmet sich auch Wood (2000). Er geht dem Einfluss von Patientenorganisationen in zwei Stadten in Grobritannien und den USA nach und belegt ebenfalls unterschiedliche Formen politischer Aktivitat. Sie reichen von indirekten Aktivitaten wie offensichtlichen Kampagnen, um Gesetze zu andern oder Zugang zu Versorgungsleistungen zu erlangen ber parteipolitische Aktivitaten bis zur Beteiligung an Gremien. Er schlussfolgert aus seinen Ergebnissen einen marginalen Einfluss von Patientenorganisationen auf der Makroebene und verortet ihren groten Impact auf der individuellen Ebene und ihrer Investition in Versorgung und Forschung, welche zu Verbesserungen fuhren konnen. Den groten Einfluss schreibt er der Prasenz der Organisationen zu, weniger ihrer konkreten politischen Durchsetzungsfahigkeit.

Epstein (2011) verweist aber auf den Unterschied zwischen dem Erzielen von Effekten und Erfolg haben. In seiner Literaturzusammenfassung werden unter anderem der Einfluss von Patientenorganisationen auf individuelle und kollektive Identitat sowie politische Prozesse sichtbar.

Neben dem Einfluss von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen auf gesundheitspolitische Entscheidungen wird auch erforscht, welchen Einfluss die Politik auf diese ausubt (Borgetto 2004; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Baggott und Jones 2014a): Van de Bovenkamp und Trappenburg (2011) zeigen beispielsweise, dass institutionalisierte Beteiligungsmoglichkeiten das Protestpotential von Patient/inn/en schwachen und eher Entscheidungstragende starken als Patientenvertreter/innen empowern. Nach Baggott und Jones (2014a) stellen politischer Kontext und Entwicklungen in der Politik sowohl Moglichkeiten als auch Bedrohungen dar. Sie fragen insbesondere danach, wie es Patientenorganisationen gelingen kann, ihre Autonomie zu bewahren.

**Zusammenschau.** Obwohl Selbsthilfeorganisationen groes Potential fur Verbesserungen im Gesundheitssystem zugeschrieben wird, ist die Studienlage zur Interessenvertretung/Partizipation von Selbsthilfeorganisationen berschaubar. Offen bleibt, ob eine Beteiligung innerhalb oder

außerhalb institutionalisierter Prozesse geeigneter ist und welchen Einfluss Selbsthilfeorganisationen auf gesundheitspolitische Entscheidungen haben. Die größte Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen liegt möglicherweise in ihrer Präsenz.

### **Anforderungen und Risiken bei Kooperation und Partizipation**

Der Stand der Literatur zu den Einflussfaktoren von Kooperation und Partizipation sowie möglichen Risiken beschränkt sich bisher auf eine meist narrative und unsystematische Beschreibung der Faktoren, die nicht sehr in die Tiefe geht (u.a. Wood 2000; Jones et al. 2004; Baggott et al. 2005; van de Bovenkamp et al. 2010; Lopes et al. 2015). Erst ansatzweise lassen sich Studien und Publikationen identifizieren, die sich vorrangig dieser Thematik widmen (von Kardorff und Leisenheimer 1999; Geißler 2004; Forster et al. 2011b; Schulz-Nieswandt 2011; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015):

Von Kardorff und Leisenheimer (1999) verorten die Anforderungen und Herausforderungen bei Kooperation und Partizipation in der unterschiedlichen Handlungslogik von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem(-akteuren).

Schulz-Nieswandt und Kolleg/inn/en (Schulz-Nieswandt 2011; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015; Schulz-Nieswandt et al. 2015, 2016) sind einige der wenigen Autor/inn/en, die sich mit den Ambivalenzen ausführlicher befassen, in die die gemeinschaftliche Selbsthilfe eingebettet ist. Aufgezeigt werden Spannungen (Ambivalenzen) zwischen Autonomie der Selbsthilfegruppen und Ökonomie und Verwaltung, aber auch zwischen Innen- und Außenorientierung der Selbsthilfeorganisationen. Ihre Publikationen verweisen auf viele offene und ungeklärte Fragen (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 27). Dabei erachten sie diese Spannungen als normal und unvermeidbar, verweisen aber auf die Notwendigkeit, diese zu gestalten.

Zwei Arbeiten (Geißler 2004; Forster et al. 2011b) greifen Offes (1974) Konzept der Organisations- und Konfliktfähigkeit auf und leiten daraus Anforderungen für (erfolgreiche) Interessenvertretung ab. Die Organisationsfähigkeit ist wesentlich zum einen für die Organisationsbildung selbst, aber auch für die organisationsinterne Meinungsbildung und -bündelung. Damit können Probleme und Bedürfnisse der Mitglieder erkannt und die Organisationsaktivitäten darauf ausgerichtet werden. Konfliktfähigkeit wird in beiden Arbeiten unterschiedlich konzipiert: Während Geißler (2004) Konfliktfähigkeit als Einbringen von Informationen an der richtigen Stelle zum richtigen Zeitpunkt definiert, damit diese berücksichtigt werden können, argumentieren Forster et al. (2011b) mit dem potentiellen Entzug von Vertrauen, welches für das Gesundheitssystem eine wesentliche Handlungs- und Legitimationsgrundlage darstellt.

Mehrere Studien beschreiben Risiken bei Kooperation und Partizipation, die für das aktuelle Forschungsvorhaben auf mögliche Grenzen bzw. Risiken von Mitgestaltung hinweisen. Darunter finden sich insbesondere *Überforderung* und *Vereinnahmung/Instrumentalisierung* sowie das Risiko

einer *Professionalisierung* von Selbsthilfeorganisationen. Die Risiken werden meist auf Unterschiede in Ressourcen und Einfluss der Selbsthilfeorganisationen gegenüber den etablierten Akteuren des Gesundheitssystems zurückgeführt (Meissen et al. 2000; Borgetto 2005; Forbat et al. 2009; van de Bovenkamp et al. 2010; Forster et al. 2011b; Nowak 2011).

Van de Bovenkamp et al. (2010) untersuchen beispielsweise das niederländische Beteiligungsmodell und belegen eine Überlastung bzw. *Überforderung* von Patientenorganisationen. Nicht alle eröffneten Beteiligungsmöglichkeiten können wahrgenommen werden. Die abhängige Position von Patientenorganisationen birgt das Risiko von *Instrumentalisierung* in sich.

Van de Bovenkamp und Trappenburg (2011), welche sich mit dem Einfluss von Regierungen auf Patientenorganisationen befassen, thematisieren auch deren Forderung nach *Professionalisierung*. Häufig bleibt aber unklar, was darunter verstanden wird. Verwiesen wird auch auf einen missverständlichen Professionalisierungsdiskurs (Bobzien et al. 2002b). Professionalisierung wird von den Autorinnen problematisiert, da sie zu einer Abkopplung von Organisationsführung und Mitgliederbasis führen kann. Professionalisierung wird, wie im nächsten Abschnitt gezeigt wird, aber auch als Notwendigkeit betrachtet, die Anforderungen bei Mitgestaltung zu bewältigen.

**Zusammenschau.** Anforderungen und Risiken bei Kooperation und Partizipation werden bislang vorrangig unsystematisch in der Literatur berichtet. Vorliegende Studien verweisen auf Spannungen zwischen innen- und außenorientierten Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen. Letztere werden auf die unterschiedlichen Handlungslogiken von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem zurückgeführt. Potentielle Risiken einer mitgestaltenden Selbsthilfe sind Überforderung, Instrumentalisierung und Professionalisierung (verstanden als Entkopplung von Organisationsführung und Mitgliederbasis).

Der nächste Abschnitt geht der Frage nach, wie diese Anforderungen und Risiken bei Kooperation und Interessenvertretung/Partizipation bewältigt werden können.

### **Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen**

Bewältigungsmöglichkeiten der aufgezeigten Anforderungen wurden in der Literatur bisher nur andiskutiert. Einschlägige Arbeiten, die sich ausschließlich oder vorrangig mit der Thematik befassen, sind der Autorin nicht bekannt. Daher können an dieser Stelle keine Schlüsselpublikationen vorgestellt werden. Stattdessen wird lediglich auf die in der Literatur aufgezeigten Bewältigungsansätze verwiesen. Darunter finden sich *Allianzbildung*, *Professionalisierung*, *Prioritätensetzung* und *Reflexion*:

Mehrere Publikationen (Wood 2000; Baggott et al. 2005; Jones 2007) zeigen *Allianzbildung* als Möglichkeit (Voraussetzung) auf, den Einfluss auf Entscheidungen zu erhöhen. Am ausführlichsten widmet sich dem Thema Allianzbildung Jones (2007). Allianzbildung kann die Konfliktfähigkeit



erhöhen, aber das Gewicht einzelner an der Allianz beteiligter Organisationen schwächen, da der Erfolg geteilt werden muss.

*Professionalisierung* verstanden als Entkopplung von Organisationsführung und Mitgliederbasis wird als Risiko aufgezeigt, gleichzeitig erhöht eine Professionalisierung der Selbsthilfeorganisation die Anschlussfähigkeit an das Gesundheitssystem. Selbsthilfeorganisationen gewinnen dadurch an Anerkennung und Durchsetzungsstärke und können Instrumentalisierungsversuche besser abwehren (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Helms 2012; Forster 2016c).

In Deutschland wurden im Rahmen einer Delphi-Studie Prognosen und Empfehlungen für die Zukunft der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zusammengetragen (Bobzien et al. 2002b). Betont wird die Rolle von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als komplementäre Ressource der medizinischen Versorgung. Eine Professionalisierung von Selbsthilfegruppen wird darin abgelehnt, für Selbsthilfeorganisationen aber für nötig befunden. In den abgeleiteten Handlungsempfehlungen werden mehrere Themenbereiche angesprochen (u.a. Anerkennung der Selbsthilfe, finanzielle Förderung). Spezifisch für die Handlungsfelder Kooperation und Interessenvertretung von Selbsthilfegruppen/-organisationen wird die besondere Rolle von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als Vermittlerin zwischen Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem hervorgehoben. Insgesamt wird die Tendenz abgeleitet, „so viel Eigeninitiative wie möglich, soviel Professionalisierung wie nötig“ (Bobzien et al. 2002a, S. 10).

Als Bewältigungsansatz für das Risiko Überforderung verweisen van de Bovenkamp et al. (2010) auf *Prioritätensetzung*. Damit wird vorgeschlagen, dass Beteiligung nicht bei allen Themen erfolgen muss.

Damit zusammenhängend wird neuerdings *Reflexion* von Wissenschaftlerinnen/Wissenschaftlern (Geene 2008; Nowak 2011; Schulz-Nieswandt 2011; Kofahl et al. 2014) und Praktikerinnen/Praktikern (Janota 2007; Stötzner 2010; Thiel 2010; Kirchner 2014) als Möglichkeit angeführt, mit welcher Selbsthilfeorganisationen selbst bestimmen können, welche Position sie einnehmen möchten.

**Zusammenschau.** Ähnlich wie bei den Risiken und Anforderungen, ist auch die Literatur zu den Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen dünn. Vorliegende Studien geben aber Hinweise auf mögliche Bewältigungsstrategien, darunter Allianzbildung, Professionalisierung, Prioritätensetzung und Reflexion. Diese gilt es auch, in der Forschungsarbeit zu berücksichtigen.

### 1.2.3 Selbsthilfeforschung in Österreich

In Österreich ist Selbsthilfeforschung – insbesondere im Vergleich zu Deutschland – schwach ausgeprägt (Forster 2007). Entsprechend übersichtlich gestaltet sich die Forschungslandschaft. Bis 2007 gab es nur vereinzelte Forschungsarbeiten (Janig 1999), welche sich u.a. mit der Wirkung von Selbsthilfegruppen auf die Lebensqualität von Selbsthilfegruppenmitgliedern befassten. Diese

wurden in der einprägsamen Formel „AEIOU“ (Aufmerksamkeit, Ermutigung, Information, Orientierung, Unterstützung erhalten) zusammengefasst.

Den „Wendepunkt“ zu mehr Selbsthilfeforschung markierte das soziologische Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ (PAO-Studie) (Braunegger-Kallinger et al. 2009; Forster, Nowak, et al. 2009; Nowak 2011), welches zwischen 2007 und 2009 erstmals eine umfassende Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes vornahm. Im Rahmen dieses Projektes wurden 1700 Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich identifiziert. Von diesen konnten 654 Selbsthilfegruppen/-organisationen mittels Fragebogen (u.a. zu Organisationsmerkmalen, Zielen, Aktivitäten und selbsteingeschätzter Wirkung der Aktivitäten) befragt werden. Die Studie belegt auch für Österreich die Heterogenität des Feldes (u.a. unterschiedliche/r Ziele, Aktivitäten, Wirkungsbereich) sowie eine Diskrepanz zwischen dem Ziel Interessensvertretung und dem Setzen entsprechender Aktivitäten: Während 64% der Selbsthilfegruppen/-organisationen Interessensvertretung als ein Hauptziel angeben, setzen nur 36% mehrmals jährlich entsprechende Aktivitäten (Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009; Forster et al. 2011b). Das Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird anhand von Wirkungsbereich und Organisationsstruktur vorrangig in regionale indikationsspezifische Selbsthilfegruppen sowie in indikationsspezifische bzw. -übergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene gegliedert (Braunegger-Kallinger et al. 2009). Eine Besonderheit stellen die Selbsthilfedachverbände auf Landesebene dar, welche in den meisten österreichischen Bundesländern etabliert sind: Sie vereinen gleichzeitig indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfeunterstützungseinrichtung im jeweiligen Bundesland. Damit unterscheidet sich die Struktur der Selbsthilfeunterstützung von anderen Ländern (u.a. Deutschland, Amerika), wo Selbsthilfeunterstützung vorrangig durch eigenständige (öffentliche) Einrichtungen erfolgt. In Österreich ist diese Form der Selbsthilfeunterstützung nur in einzelnen Bundesländer anzutreffen.

Sekundäranalysen der Studien-Daten befassen sich u.a. mit der Orientierung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe an Erfahrungs- und Fachwissen bzw. Gesundheit und/oder Krankheit (Nowak 2011; Forster und Nowak 2011). Es zeigt sich neben der Bedeutung von Erfahrungswissen auch und insbesondere bei außenorientierten Selbsthilfegruppen/-organisationen eine große Bedeutung von Fachwissen. Aufgezeigt wird das Risiko, dass eine zu starke Orientierung an Medizin und Fachwissen die Ressourcen von Selbsthilfegruppen/-organisationen (Orientierung an Gesundheit, Erfahrungswissen) unterminieren kann.

In Folge der ersten Bestandsaufnahme in Österreich wurden Bundesländerfallstudien als Diplom-/Masterarbeiten durchgeführt (u.a. für Salzburg: Pichelstorfer 2011; Oberösterreich: Stabl 2011; Steiermark: Horak 2012; Niederösterreich: Mitterer 2012).

**Zusammenschau.** Selbsthilfeforschung ist in Österreich schwach ausgeprägt und beschränkt sich auf einige wenige Studien.

In weiterer Folge wird sich aber zeigen, dass die einigen wenigen Studien einen Schwerpunkt auf Kooperation und Partizipation legen.

### **Selbsthilfegruppen/-organisationen und Kooperation in Österreich**

Für Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich wurden Beziehungen zu mehreren Umwelten belegt. Neben Beziehungen zu anderen Selbsthilfegruppen/-organisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen weisen sie insbesondere (Kooperations-)Beziehungen zu Ärzt/inn/en, Medien und Krankenhäusern auf (Braunegger-Kallinger et al. 2010). Belegt sind in abnehmendem Ausmaß weitere Beziehungen zu Politik/Verwaltung, Sozial-/Pflegediensten, Sozialversicherung und Pharmaindustrie. Abschlussarbeiten befassten sich vertiefend mit der Kooperation von Selbsthilfegruppen/-organisationen und ausgewählten Umwelten (u.a. für Krankenhäuser: El-Najjar 2010; Sozialversicherung: Sertl 2010; Keppelmüller 2011).

Hier sei insbesondere auf Arbeiten zur Kooperation mit Krankenhäusern eingegangen, die im Rahmen der ersten österreichischen Bestandsaufnahme als wichtigste externe Umwelt für Selbsthilfegruppen/-organisationen identifiziert wurden (Forster, Nowak, et al. 2009). Folgearbeiten befassten sich daher insbesondere mit dieser Umwelt und der Frage, wie sich die Zusammenarbeit gestaltet (El-Najjar 2011) und nachhaltig(er) gestaltet werden kann („Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“) (Forster und Rojatz 2011; Rojatz 2012). Forster und Rojatz (2011) analysieren Projekte zur systematischen Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern in einzelnen Bundesländern unter der Perspektive der Gesundheitsförderung. Diese Initiativen werden zumeist von den Selbsthilfedachverbänden/Selbsthilfeunterstützungsstellen im jeweiligen Bundesland forciert und/oder koordiniert. Daraus resultieren bundeslandspezifische Unterschiede in Konzept und Umsetzung. Es zeigen sich aber auch Variationen in der Umsetzung zwischen den Krankenhäusern innerhalb eines Bundeslandes (Rojatz 2012). Zur Vereinheitlichung der heterogenen Umsetzung und zur Stärkung der Gesundheitsförderungsperspektive schlagen Forster et al. (2013) ein stufenförmiges Konzept vor, welches einen Anschluss an die Initiative „Gesundheitsfördernde Krankenhäuser“ ermöglicht. Das Stufenmodell sieht eine Strategie zunehmender Kooperation von der Unterstützung von Selbsthilfegruppen durch das Krankenhaus hin zur Partizipation von Selbsthilfe-gruppen an Planungs- und Entscheidungsprozessen im Krankenhaus vor.

**Zusammenschau.** Studien zur Kooperation von Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich beschränken sich bislang vorrangig auf die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern (und Sozialversicherung) und zeigen große Unterschiede in der Umsetzung.

### **Selbsthilfegruppen/-organisationen und Partizipation in Österreich**

Wie weiter oben aufgezeigt, wurde für Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich eine Diskrepanz zwischen Interessenvertretung als Ziel und als Aktivität belegt (Forster et al. 2011b). Nachdem ein Sich-Beteiligen auch von den Rahmenbedingungen, u.a. dem Beteiligt-Werden abhängt, gilt es auch, auf Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich zu blicken.

In Österreich ist Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem politisch und wissenschaftlich ein randständiges Thema (Spitzbart 2013; Marent und Forster 2013; Forster 2015). Entsprechend liegen wenige einschlägige Publikationen vor, die aufzeigen, welche konzeptuellen oder praktischen Partizipationsmöglichkeiten sich Selbsthilfeorganisationen in Österreich bieten (können).

Forster und Nowak (2006) stellen die Strukturen der Patientenbeteiligung auf individueller und kollektiver Ebene von Großbritannien und Österreich gegenüber und leiten Lernmöglichkeiten für die Patientenbeteiligung in Österreich ab. Sie schlagen zunächst einen top-down Prozess vor, in welchem Strukturen für mehr Beteiligungsmöglichkeiten auf der Politikebene und anschließend auf der Versorgungsebene geschaffen werden. Gleichzeitig gilt es, den bottom-up Prozess der Laienbeteiligung (u.a. durch Selbsthilfeorganisationen) zu unterstützen.

Marent und Forster (2013) widmen sich ausschließlich der Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem und verweisen auf Ebene der Gesundheitsversorgung auf die Initiative „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und auf der Makroebene auf zwei unabhängige Patientenvertretungen: Die gesetzlich legitimierte Patientenanwaltschaften und die basisdemokratisch legitimierte Selbsthilfedachverbände in den Bundesländern.

Empfehlungen zur Förderung der Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen legen Forster et al. (2009) auf Basis der ersten österreichischen Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes (PAO-Studie) und internationaler Literatur vor. Diese sieht die Kapazitätsentwicklung innerhalb des Feldes und die Schaffung neuer Beteiligungsstrukturen vor.

Ein Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem (Forster 2015, 2016a, 2016b) zeigt basierend auf einem Ländervergleich von Deutschland, Großbritannien und den Niederlanden nötige Rahmenbedingungen für eine Forcierung der Beteiligung von Patient/inn/en in Österreich auf. Als Rahmenbedingungen werden neben der Bereitstellung finanzieller Mittel, die rechtliche Definition der Beteiligung, Personal- und Organisationsentwicklung für Vertreter/innen und Vertretungsinstitutionen sowie eine transparente Dokumentation und Evaluation der Beteiligungsprozesse angeführt. Das Gutachten schlägt ein schrittweises Vorgehen zur Etablierung einer umfassenden Beteiligungsstrategie mit kurz-, mittel- und langfristigen Etappenzielen vor.

Empirisch befasst sich eine Diplomarbeit (Rojatz 2011) explorativ mit der Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden in drei Bundesländern. Sie zeigt neben Unterschieden zwischen den drei untersuchten Selbsthilfedachverbänden, dass Beteiligung vorrangig der Erweiterung der eigenen Handlungsmöglichkeiten dient und weniger der Beeinflussung von gesundheitspolitischen Entscheidungen. Dies wird von den Befragten auch auf die Stimmenverhältnisse im Gremium (eine Stimme von zwölf Stimmen) zurückgeführt, welches eine tatsächliche Einflussnahme auf die Entscheidung wenig aussichtsreich erscheinen lässt.

**Zusammenschau.** Partizipation (von Selbsthilfeorganisationen) ist bislang ein randständiges Thema in Österreich. Zur Forcierung der Thematik liegt eine umfassende Strategie vor, welche auch hierfür notwendige Unterstützungsmaßnahmen aufzeigt.

### **Einflussfaktoren auf Kooperation und Partizipation**

Zwei Publikationen befassen sich mit der Frage der Einflussfaktoren und Anforderungen bei Interessenvertretung eingehender (Forster et al. 2011b; Rojatz 2011): Forster et al. (2011b) zeigen die Ambivalenz der Multifunktionalität von Selbsthilfeorganisationen auf. Die gleichzeitige Ausübung mehrerer Funktionen (Unterstützung von Betroffenen durch Erfahrungsaustausch, Beratung und Interessenvertretung) sichert die Orientierung an den Bedürfnissen der Mitglieder. Gleichzeitig erheben sie aber auch Fragen der Prioritätensetzung hinsichtlich des Ressourceneinsatzes. Eine weitere Anforderung ist das Ausbalancieren von unterschiedlichen Interessen innerhalb einer Organisation, unter anderem aufgrund unterschiedlicher Teilgruppen (Betroffene, Angehörige). Aufgrund der besseren Ressourcenausstattung schreiben die Autor/inn/en Selbsthilfedachverbänden (Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) in den Bundesländer bessere Voraussetzungen für Interessenvertretung zu als indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene. Zudem weisen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene eine bessere Ausstattung mit Ressourcen auf als jene auf Bundesebene.

Eine Fragestellung von Rojatz (2011) bezieht sich auf die Einflussfaktoren und erforderlichen Kompetenzen für die Beteiligung von Selbsthilfedachverbänden an gesundheitspolitischen Entscheidungen. Um einbezogen zu werden, erweisen sich insbesondere die Präsenz der Selbsthilfedachverbände im Bundesland und die Vernetzung als wesentliche Einflussfaktoren. Neben der Fürsprache anderer Stakeholder für die Einbeziehung der Selbsthilfedachverbände in Gremien oder Arbeitsgruppen, kann Beteiligung auch auf Einladung erfolgen oder durch die Fähigkeit des Selbsthilfedachverbandes, seine Beteiligung einzufordern. Weitere Einflussfaktoren werden von Rojatz (2011) entlang des Handlungsmodells von Pelikan (2007) dargestellt, welches zum einen zwischen Selbsthilfeorganisation und Umwelt (hier: Gesundheitssystem) sowie zwischen Kapazitäten (Möglichkeitsstruktur) und Präferenzen (Selektionskultur) differenziert. Zur Befähigung der Selbsthilfedachverbände tragen Ressourcen (Personal, Geld, Infrastruktur) und Kompetenzen (Möglichkeitsstruktur) bei. Den Selbsthilfedachverbänden sind ihre Eigenständigkeit und deren

Wahrung wichtig. Das (Gesundheits-)System nimmt Einfluss auf die Beteiligungsmöglichkeiten durch Ressourcenzuwendungen, die Art der Beteiligung und die Bundeslandgröße (in kleinen Bundesländern scheint der Zugang leichter). Weitere Einflussfaktoren sind die Einstellung der Politik gegenüber der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowie gesetzliche Regelungen hinsichtlich einer Beteiligung und die teilweise kurze Vorbereitungszeit auf Gremiensitzungen. Insgesamt zeigt sich eine Zunahme der Beteiligungsmöglichkeiten bei gleichbleibenden Ressourcen der Selbsthilfedachverbände, so dass die Kapazitäten für Beteiligung „am Limit sind“.

**Zusammenschau.** Die wenigen bisherigen Studien verweisen auf unterschiedliche Ressourcen für Mitgestaltung in Abhängigkeit von der jeweiligen Form von gemeinschaftlicher Selbsthilfe sowie das Erreichen von Kapazitätsgrenzen. Entsprechend gilt es, im Verlauf der Forschungsarbeit auf das Thema Ressourcen und eine allfällige Überforderung von Selbsthilfeorganisationen bei Partizipation zu achten.

### **1.3 Forschungsbedarf und Beitrag der Dissertation im Kontext des Forschungsinteresses**

Die Dissertation verortet sich in einem relativ neuen und damit auch relativ unerforschten Feld. Entsprechend besteht in vielen Bereichen Forschungsbedarf, begonnen bei der Forcierung eines einheitlicheren Verständnisses der der Arbeit zugrundeliegenden Schlüsselbegriffe, „Selbsthilfeorganisation“, „Kooperation“ und „Partizipation“. An dieser Stelle seien nur jene Forschungslücken markiert, die im unmittelbaren Umfeld des Forschungsinteresses stehen. Für eine umfassendere Zusammenstellung aktueller Forschungsdesiderata sei auf Schulz-Nieswandt (2011) verwiesen. Im Anschluss an die markierten Forschungslücken wird jeweils aufgezeigt, in welchen Bereichen die Forschungsarbeit einen Beitrag leisten möchte und wie sich dieser darstellen soll.

Selbsthilfeorganisationen gelten im Unterschied zu Selbsthilfegruppen als vernachlässigter Forschungsgegenstand (Borgetto 2001, 2002b; Baggott et al. 2005; Chaudhary et al. 2013). Konkret beziehen sich Forschungslücken auf die innere Struktur von Selbsthilfeorganisationen und die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen auf unterschiedlichen Ebenen (Mehrebenenanalyse: lokale Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation auf Landes- und Bundesebene, ...) (Baggott et al. 2005; Schulz-Nieswandt 2011). Die vorliegende Forschungsarbeit möchte Selbsthilfeorganisationen zum Forschungsgegenstand erheben und auf mehreren Ebenen (Bundes- und Landesebene) untersuchen. Berücksichtigt werden sollen sowohl indikationsspezifische als auch indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen. Dadurch kann zum einen die Heterogenität des Selbsthilfefeldes abgebildet werden und zum anderen wird es möglich, potentielle Unterschiede in der Mitgestaltungspraxis zu erkennen. Besonderes Augenmerk ist dabei, auch auf Selbsthilfedachverbände auf Landesebene zu legen, die in Österreich aufgrund ihrer dualen Struktur (indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfeunterstützungseinrichtung) von besonderem Interesse sind.

Die (neue) gesellschaftliche Rolle und Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist unbestimmt. Die Diskussion über Möglichkeiten, Grenzen, Rolle von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und ihrer Zusammenarbeit mit dem professionellen System ist daher nach wie vor aktuell (Borkman 1990; Nowak 2011). Forschungslücken beziehen sich sowohl auf die Art und den Umfang von Kooperations- und Partizipationsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen (Borgetto 2001; Schulz-Nieswandt 2011) als auch auf die Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Kooperation/Partizipation. Bisher liegt keine umfassende und systematische Untersuchung der Anforderungen bei Kooperation und Partizipation vor. Forschungsbedarf besteht daher hinsichtlich der mit Kooperation und Partizipation einhergehenden Anforderungen und Risiken (Rabeharisoa 2008b) einschließlich ihrer Bewältigung (Baggott und Jones 2014a). Damit liegt der Hauptbeitrag der Arbeit im Versuch, ein tieferes und umfassenderes Verständnis der Anforderungen bei Mitgestaltung (Kooperation, Partizipation) und entsprechenden Bewältigungsmöglichkeiten zu erhalten. Zu erforschende Bewältigungsmöglichkeiten sollen insbesondere Reflexionsaktivitäten und innerverbandliche Strukturen/Austauschprozesse beinhalten, welchen in der Literatur großes Potential zugeschrieben werden (Schulz-Nieswandt 2011). Die Rekonstruktion der Reflexionsprozesse in Selbsthilfeorganisationen kann beantworten, ob Selbsthilfeorganisationen reflektiert vorgehen oder einem „Aktionismus“ (vgl. Freire 2005) verfallen sind. Anzusprechen sind aber auch kontrovers diskutierte Bewältigungsmöglichkeiten, wie Allianzbildung und Professionalisierung. Damit stellt die Dissertation Anforderungen bei Kooperation und Partizipation und Bewältigungsmöglichkeiten der Selbsthilfeorganisationen in den Fokus.

Mit dem Adressieren dieser Themen leistet die vorliegende Arbeit einen Beitrag zum Diskurs über Partizipationsanforderungen und -möglichkeiten organisierter Nutzer/innen im Gesundheitssystem und zur (österreichischen) Selbsthilfeforschung. Der soziologische Beitrag der Arbeit besteht daher darin, die Mitgestaltungsmöglichkeiten (Potentiale) und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen als exemplarischer zivilgesellschaftlicher Akteur empirisch fundierter als bisher einzuschätzen sowie den spezifischen Charakter von Selbsthilfeorganisationen im Mehrebenensystem zwischen Lebenswelt der Patient/inn/en und Gesundheitssystem herauszuarbeiten.

Aus den wissenschaftlichen Ergebnissen können in weiterer Folge auch Implikationen für die Praxis abgeleitet werden, wie Selbsthilfeorganisationen in Österreich besser unterstützt werden können, um ihr mitgestaltendes Potential zu entfalten. Implikationen können sich auch durch die Einbeziehung und den Vergleich unterschiedlicher Formen von Selbsthilfeorganisationen ergeben, u.a. können spezifisch für die Situation in Österreich Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen indikations-spezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene und indikationsübergreifenden Selbsthilfe-unterstützungseinrichtungen (Selbsthilfedachverbänden) herausgearbeitet werden. Dies dient sowohl der Orientierung im Selbsthilfefeld, als auch der Diskussion um notwendige Unterstützungsmaßnahmen.

## **1.4 Aufbau der Arbeit**

Der Aufbau der Arbeit sieht neben dem einführenden Kapitel 1, welches in das Thema und das Forschungsinteresse eingeführt sowie dieses in den aktuellen Forschungsstand eingebettet hat, sechs weitere Kapitel einschließlich Anhang vor:

Kapitel 2 widmet sich der soziologischen Verortung des Forschungsinteresses und skizziert theoretische Konzepte und ergänzt diese um einschlägige Studienergebnisse und publizierte Praxiserfahrungen. Gesundheitssystem und gemeinschaftliche Selbsthilfe werden im Gesellschaftskonzept von Jürgen Habermas verortet und die Spannung zwischen System und Lebenswelt als Ursprung der gestiegenen Aufmerksamkeit für gemeinschaftliche Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung betrachtet. Selbsthilfeorganisationen erbringen bei Mitgestaltung (Kooperation, Interessenvertretung/Partizipation) eine sozial- und systemintegrative Funktion. Damit tragen sie zur Verringerung der konstatierten Entkopplung von System und Lebenswelt bei. Ausgehend von den beiden von Habermas vorgeschlagenen Handlungsformen, verständigungsorientiertes und strategisches Handeln, werden verschiedene Möglichkeiten der Mitgestaltung aufgezeigt und unterschiedliche damit einhergehende Anforderungen für Selbsthilfeorganisationen abgeleitet.

Kapitel 3 konkretisiert die Forschungsfragen und stellt das methodische Design der Dissertation vor. Die Auswahl von 15 Selbsthilfeorganisationen wird ebenso beschrieben, wie die beiden herangezogenen Erhebungsmethoden Dokumentenanalyse und Experteninterviews. Dargestellt wird in diesem Kapitel darüber hinaus, wie die Datenauswertung mittels qualitativen, kategorialen Verfahren erfolgte.

Kapitel 4 widmet sich den empirischen Ergebnissen. Präsentiert wird ein – im Rahmen der Datenauswertung entwickeltes – Modell der Handlungsvoraussetzungen mitgestaltender Selbsthilfeorganisationen. Anhand dieses Modells werden die erhobenen Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen bei Mitgestaltung und Bewältigungsmöglichkeiten beschrieben sowie ihre Zusammenhänge. Hierfür wurde sowohl eine variablenorientierte als auch eine fallorientierte Darstellung gewählt. Dies ermöglicht es, sowohl einen „Gesamtüberblick“ über die vielfältigen Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen bei Mitgestaltung und Bewältigungsmöglichkeiten zu geben, als auch diesen für vordefinierte Fallgruppen zu konkretisieren.

Kapitel 5 beginnt mit einer zusammenfassenden Beantwortung der Forschungsfragen. Sodann werden die erhobenen Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen anhand eines Partizipationsmodells (Forster 2015; Marent et al. 2015) konzeptuell reflektiert, um zu einem besseren Verständnis von Kooperation, Interessenvertretung und Partizipation beizutragen. Anschließend werden die Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen anhand der vorliegenden Ergebnisse diskutiert, um zu einer empirisch fundierteren und theoretisch



reflektierten Einschätzung zu gelangen. Das Aufzeigen von Einschränkungen und Schlussfolgerungen komplementiert den Hauptteil der Dissertation.

Kapitel 6 und 7 schließlich beinhalten das Literaturverzeichnis sowie den Anhang, der die Kurzzusammenfassung der Dissertation sowie weiterführende Einblicke in die methodische Vorgehensweise enthält.

## 2 Konzeptuelle Grundlagen und empirische Vorarbeiten

Um das Forschungsinteresse zu konkretisieren und bearbeitbar zu machen, ist dieses theoretisch zu verorten und in einen größeren, soziologischen Zusammenhang zu stellen. Dies wird ergänzt um einschlägige empirische Forschungsergebnisse und – wo zweckmäßig erscheinend auch – um Erfahrungen der Selbsthilfepraxis. Durch die Aufarbeitung von theoretischen Konzepten und bisherigen Forschungsergebnissen wird ein Orientierungsrahmen für die folgende Datenerhebung und -auswertung gespannt. Eine gewisse Kürze der theoretischen Abhandlung ist angesichts der Vielfalt an zu beachtenden Aspekten unvermeidbar.

Wie lassen sich nun Forschungsinteresse und Forschungsgegenstand in einen größeren, soziologischen Zusammenhang einbetten, der idealerweise auch anschlussfähig an frühere theoretische Perspektiven ist? Selbsthilfeorganisationen interagieren sowohl mit einzelnen Patient/inn/en als auch innerhalb der Strukturen gesellschaftlicher Teilsysteme, insbesondere des Gesundheitssystems. Der zu wählende theoretische Ansatz muss daher zunächst einen Mehrebenenansatz verfolgen und den Mikro-Makro-Dualismus überwinden (vgl. Treibel 2006). Dieser besteht in der einseitigen Fokussierung auf (individuelle) Handlungen oder soziale Ordnung. Für die Dissertation wird die Perspektive der kritischen Theorie aufgegriffen. Angeschlossen wird insbesondere an die Arbeiten und Konzepte von Jürgen Habermas (1988a, 1988b), welche – wo es nötig erscheint – durch andere Konzepte ergänzt werden. Hier sind insbesondere die Arbeiten von Paulo Freire (2005) sowie ein Modell von Pelikan und Halbmayer (1999) zu nennen.

Die Theorie des kommunikativen Handelns von Jürgen Habermas wurde insbesondere aus zwei Gründen als primärer, konzeptueller Hintergrund gewählt: Zum einen befasst sie sich mit der Überwindung des Mikro-Makro-Dualismus. Zum anderen werden die Arbeiten von Jürgen Habermas nicht nur im breiteren Kontext der Patienten- und Bürgerbeteiligung rezipiert (vgl. u.a. Hodge 2005; Marent 2009; Gibson et al. 2012; Marent et al. 2012), sondern wurden auch für die Selbsthilfeforschung anschlussfähig gemacht (insbesondere Kelleher 2006; Chaudhary et al. 2013).

Jürgen Habermas wird in der kritischen Theorie verortet, die als angewandte Aufklärung verstanden werden kann (vgl. Treibel 2006). Sein normativer Zugang zeigt sich im Interesse, eine demokratische Gesellschaft zu verwirklichen, die von emanzipierten Bürgerinnen und Bürgern gestaltet wird (vgl. Treibel 2006):

„Weiterhin soll das Verhältnis der Klienten zu den öffentlichen Dienstleistungsbetrieben aufgebrochen und partizipatorisch, nach dem Vorbild von Selbsthilfeorganisationen umfunktioniert werden; in diese Richtung zielen Reformmodelle vor allem im Bereich der Sozial- und Gesundheitspolitik [...].“  
(Habermas 1988b, S. 581)

Habermas konzeptualisiert Gesellschaft gleichzeitig als Lebenswelt und System und möchte damit den Mikro-Makro-Dualismus überwinden:

„Das Konzept der Lebenswelt, das sich aus der begrifflichen Perspektive des verständigungsorientierten Handelns anbietet, hat nur eine begrenzte gesellschaftstheoretische Reichweite. Ich möchte deshalb vorschlagen, Gesellschaft *gleichzeitig* als System und Lebenswelt zu konzipieren .... Dieser Begriff bewährt sich in einer Theorie sozialer Evolution, die zwischen der Rationalisierung der Lebenswelt und der Komplexitätssteigerung gesellschaftlicher Systeme trennt, um den von Durkheim avisierten Zusammenhang zwischen Formen der sozialen Integration und Stufen der Systemdifferenzierung greifbar, d.h. einer empirischen Analyse zugänglich zu machen ... .“ (Habermas 1988b, S. 180)

Sein Gesellschaftskonzept ermöglicht damit eine Verbindung von Handlungs- (Mikro-) und Systemtheorie (Makrotheorien) sowie die Einnahme zweier unterschiedlicher Perspektiven. Aus dem handlungstheoretischen Zugang kann eine in der Lebenswelt verortete teilnehmende Perspektive eingenommen werden, während der systemtheoretische Zugang über das System eine Beobachter-Perspektive ermöglicht (Dietz 1993; Habermas 1997; Treibel 2006). Sein Konzept erlaubt eine Unterscheidung der Handlungslogiken von System und Lebenswelt, die sich auf jene von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem übertragen lässt (vgl. Gibson et al. 2012; Chaudhary et al. 2013). Aus den Unterschieden von System und Lebenswelt sowie ihren jeweiligen Handlungslogiken können für die Forschungsarbeit (teilweise) auch die Anforderungen bei Mitgestaltung abgeleitet werden.

Der normative Anspruch von Habermas kommt dem Bestreben von Selbsthilfeorganisationen nach Veränderungen sehr nahe, welches die Einnahme seiner Perspektive zu rechtfertigen scheint<sup>5</sup>. Kritisch angemerkt werden kann aber, dass in einer auch normativ geprägten Diskussion über Partizipation die Einnahme eines wertfreieren Zugangs vorteilhaft sein kann. Naheliegend erscheint hier – in Abgrenzung zu Jürgen Habermas – Niklas Luhmann. Allerdings scheint die Anwendung einer (rein) systemtheoretischen Perspektive im Sinne Luhmanns für die Forschungsarbeit aus mehreren Gründen problematisch: Die Teilnahme an anderen Systemen erfolgt immer durch eine Funktion (z.B. Patient/in im Gesundheitssystem) und berücksichtigt die teilnehmenden Personen nicht in ihrer Gesamtheit. Ein Umstand der von Selbsthilfeorganisationen durch ihre Existenz aufgezeigt und bemängelt wird, da sie einen ganzheitlichen Ansatz verfolgen. Auch die fehlende hierarchische Differenzierung bei Luhmann scheint für die vorliegende Forschungsarbeit problematisch. Inwieweit eine Substituierung durch funktionale Differenzierung möglich ist, scheint fraglich.

Ein weiterer alternativer theoretischer Zugang, der den Mikro-Marko-Dualismus aufheben möchte und in der Selbsthilfeliteratur thematisiert wird, ist jener von Anthony Giddens (vgl. Adamsen und Rasmussen 2001). Sein Zugang ist weniger normativ als jener von Habermas, dennoch betrachtet er sich „als Vertreter einer neuen Kritischen Theorie“ (vgl. Treibel 2006). Ansprechend für das vorliegende Forschungsinteresse ist an Giddens' Ansatz die zentrale Bedeutung des praktischen Bewusstseins für sein Akteurs- und Handlungsverständnis (Akteur und Handelnder sind bei ihm synonym zu verstehen). Damit betont er das Wissen und die Kompetenzen der Akteure (hier:

Patient/inn/en bzw. Selbsthilfeorganisationen als deren Zusammenschluss). Wenngleich Akteure die Fähigkeit zur (Selbst-)Reflexivität besitzen, reflektieren sie weder ihre Handlungen noch können sie die Folgen ihres Handelns immer abschätzen (vgl. Treibel 2006). Während Giddens die Dualität von Mikro- und Makroansätzen über die (allgemeinen) Begriffe Struktur und Handlung überwinden möchte, ist Habermas konkreter mit seinem Lebenswelt- und Systembegriff. Er bezeichnet damit „gesellschaftliche Strukturen“, die unmittelbar anschlussfähig scheinen für Selbsthilfeorganisationen (vgl. Kelleher 2006). Daher wird Habermas Zugang weiter verfolgt. Gleichzeitig zeigt der Vergleich mit Giddens auf, dass Habermas mehr den Austausch von System und Lebenswelt und damit einen stärker makrotheoretischen Ansatz vorgelegt hat. Um die weniger stark ausgeprägte Mikroebene in seinem Ansatz stärker zu berücksichtigen, wird auf Arbeiten von Paulo Freire zurückgegriffen.

Paulo Freire, der sich der kritischen Pädagogik zuordnen lässt, ist bekannt für seine Bildungsarbeit in Lateinamerika. Freire legt – mit Bröckling (2003) gesprochen – die stärkste methodische Referenz für Empowerment vor. Das Konzept wird auch zur Beschreibung der Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen herangezogen (vgl. Stark und Bobzien 1988; Rappaport 1995). Bei Freire dient Bewusstseinsbildung (wie er im Erfahrungsaustausch von Selbsthilfegruppen vorkommen kann) der Auflösung des hierarchischen Verhältnisses zwischen Lernenden und Lehrenden (hier: Patient/inn/en und Professionellen) und der Entwicklung eines dialogischen Verhältnisses (Bröckling 2003).

Morrow und Torres (2002) verweisen auf die wechselseitige Bereicherung, die ein Zusammendenken der Ansätze von Habermas und Freire hervorbringt. Habermas und Freire betonen unabhängig voneinander die Wichtigkeit von dialogischen (Freire) bzw. verständigungsorientierten/kommunikativen Handlungen (Habermas) für Veränderung. Morrow und Torres (2002) arbeiten die wechselseitige Bereicherung beider Autoren in vier miteinander verknüpften Themenbereichen (Metatheorie und kritische Sozialtheorie, Theorie der Gesellschaft: Soziale und kulturelle Reproduktion, Kritische Sozialpsychologie: Abhängigkeit und das sich entwickelnde Subjekt, Praxis als kollektives Lernen) heraus. Für die vorliegende Arbeit ist insbesondere die Praxis als soziales Lernen von Bedeutung. Dahinter steht die These, wonach kritische Kompetenz (critical literacy) für individuelle Autonomie und kollektive Praxis nötig ist. Da Habermas pädagogische Aspekte nur implizit (über die ideale Sprachsituation) anspricht und Freire als Vertreter der kritischen Pädagogik darauf fokussiert, liegt hier auch der Mehrwert der Einbeziehung von Freire's Perspektive in die Forschungsarbeit. Die Einnahme der Perspektive von Habermas und Freire ermöglicht es, die sich aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe entwickelnden kooperativen und partizipativen Handlungen sowie die Bewältigung der dadurch entstehenden Herausforderungen aus der Perspektive von Freire zu betrachten und in dem von Habermas aufgezeigten Spannungsverhältnis von System und Lebenswelt zu verorten (vgl. Morrow und Torres 2002).

---

<sup>5</sup> Der normative Zugang von Habermas drückt sich in weiterer Folge auch in einer normativen Formulierung der

In der Folge wird argumentiert, dass mit der Perspektive von Habermas gemeinschaftliche Selbsthilfe (Selbsthilfeorganisationen) in der Lebenswelt (Öffentlichkeit) verortet und das Gesundheitssystem als ein System dargestellt werden kann (Kapitel 2.1). Die von Habermas beschriebene Entkopplung und Kolonialisierung der Lebenswelt durch das System kann als ein möglicher Hintergrund für die Gründung von Selbsthilfegruppen/-organisationen betrachtet werden. Mit Rückgriff auf Freire wird die Bewusstseinsbildung und Kompetenzentwicklung in Selbsthilfeorganisationen nachgezeichnet: Aus dem primär innenorientierten Anliegen einer besseren Alltagsbewältigung können sich im Zeitverlauf zunehmendes Bewusstsein über die Missstände im Gesundheitssystem und Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen entwickeln. Aus den von Habermas unterschiedenen Handlungsformen (verständigungsorientiertes und erfolgsorientiertes Handeln) werden zwei idealtypische Mitgestaltungsformen abgeleitet: Kooperation und Interessenvertretung, um System und Lebenswelt wieder näher aneinander zuführen (Kapitel 2.2). Gestalten Selbsthilfeorganisationen mit, erfüllen sie eine sozialintegrative und systemintegrative Funktion. Daraus leiten sich nicht nur spezifische Anforderungen bei Kooperation und Interessenvertretung ab, sondern auch das Risiko einer erneuten Abhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen vom Gesundheitssystem (Kapitel 2.3). Gefragt wird daher danach, wie diese Anforderungen bewältigt werden können (Kapitel 2.4). Abschließend wird vorbereitend auf die Ergebnisdarstellung die Situation der mitgestaltenden Selbsthilfe im österreichischen Gesundheitssystem – soweit bisher bekannt – skizziert (Kapitel 2.5).

## **2.1 Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitssystem**

In diesem Kapitel wird das Gesundheitssystem in Anlehnung an den Systembegriff von Habermas als System eingeführt. Darauf aufbauend wird aufgezeigt, wie die zunehmenden Steuerungskrisen<sup>6</sup> im Gesundheitssystem zur Herausbildung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe führten. Aber nicht nur die Lebenswelt reagiert auf die Probleme des Gesundheitssystems. Das System erkennt ebenfalls einen Handlungsbedarf und setzt unter anderem auf Partizipation und Patientenorientierung als sozialintegrative Mechanismen (Bora 2005). Damit treffen – wie noch näher auszuführen sein wird – Partizipationsbestrebungen von Selbsthilfeorganisationen auf zunehmende Bestrebungen, (organisierte) Patient/inn/en in gesundheitspolitische Entscheidungen einzubeziehen.

Um das Gesundheitssystem als System im Sinne von Habermas argumentieren zu können, muss zunächst das Gesellschaftskonzept von Habermas eingeführt werden. Habermas (1988a, 1988b) konzeptualisiert Gesellschaft als System und Lebenswelt. Dabei lassen sich beide weiter differenzieren: Die Lebenswelt unterteilt sich in Privatsphäre und Öffentlichkeit:

„Die Privatsphäre umfasst die bürgerliche Gesellschaft im engeren Sinne, also den Bereich des Warenverkehrs und der gesellschaftlichen Arbeit; die Familie mit ihrer Intimsphäre ist darin

---

theoretischen Annahmen und Konzepte aus.

<sup>6</sup> Steuerungskrisen definiert Habermas (1988b, S. 566) als „wahrgenommene Störungen der materiellen Reproduktion“.

eingebettet. Die politische Öffentlichkeit geht aus der literarischen hervor; sie vermittelt durch öffentliche Meinung den Staat mit Bedürfnissen der Gesellschaft.“ (Habermas 2013, S. 90)

In der Lebenswelt erfolgt die Handlungskoordination über verständigungsorientierte Kommunikation (Konsens).

„Verständigung bedeutet die Einigung der Kommunikationsteilnehmer über die Gültigkeit einer Äußerung.“ (Habermas 1988b, S. 184)

Personen und Gruppen interpretieren und reproduzieren sich vor dem Handlungshintergrund Lebenswelt. Damit sichert sie die symbolische Reproduktion (Bestätigung gültigen Wissens, Stabilisierung von Gruppensolidarität und Heranbildung zurechnungsfähiger Akteure) der Gesellschaft.

Neben der Lebenswelt ist das System der zweite Gesellschaftsbereich, den Habermas unterscheidet. Seiner Vorstellung zufolge hat sich das System durch soziale Differenzierung aus der Lebenswelt herausgebildet. Sein Systembegriff ist eng gefasst und bezieht sich strenggenommen nur auf die Ökonomie (Wirtschaftssystem) und den Staat (Verwaltungssystem, Politik) (Scambler 2001; Brunkhorst et al. 2009). Die Handlungskoordination im System erfolgt über Geld und Macht, sogenannte Steuerungsmedien, welche über die Mittel des positiven Rechts in der Lebenswelt verankert sind (Habermas 1988b). Die Steuerungsmedien koordinieren und sichern damit die materielle Reproduktion (Zielerreichung) (Habermas 1988b). Wirtschafts- und Verwaltungssystem sind komplementär aufeinander bezogen und durch die Steuerungsmedien im Austausch mit ihrer Umwelt (ebd.).

Die vier Subsysteme – Privatsphäre und Öffentlichkeit (Lebenswelt) und Ökonomie und Staat (System) – sind voneinander abhängig. Jedes hat sich spezialisiert und produziert etwas, was den anderen fehlt: Geld (Ökonomie), Macht (Staat), Einfluss (Öffentlichkeit) und „Commitment“ (Privatsphäre) (Scambler 2001, S. 13). In der Folge soll das Konzept von System und Lebenswelt auf Gesundheitssystem und Selbsthilfeorganisationen übertragen bzw. diese darin verortet werden.

### **2.1.1 Gesundheitssystem: Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung**

Das Gesundheitssystem lässt sich grob definieren als

„Gesamtheit des organisierten gesellschaftlichen Handelns als Antwort auf das Auftreten von Krankheit und Behinderung und zur Abwehr gesundheitlicher Gefahren.“ (Schwartz und Busse 2003, S. 519)

Vorausgeschickt sei, dass wenngleich in der Folge auf das Gesundheitssystem fokussiert wird, dieses nur zu einem geringen Teil die Gesundheit beeinflusst (10-30%). Bereiche wie Arbeitsmarkt, Wohnverhältnisse, Lebensstil und sozialer Status, üben ebenfalls einen Einfluss auf die Gesundheit aus (Dahlgren und Whitehead 2007; Offermanns 2011). Bereits in der Ottawa-Charta der Weltgesundheitsorganisation (WHO 1986) wurde aufgezeigt, dass Gesundheit ein Thema aller Politikbereiche sein sollte. Konkretisiert wird dies im „Health in All Policies“-Ansatz der Weltgesundheitsorganisation (WHO 2010; McQueen et al. 2012). Entsprechend wird hier zwar auf

das Gesundheitssystem fokussiert, dieses aber weit gefasst, um in der Folge abbilden zu können, dass Selbsthilfeorganisationen nicht nur auf das Gesundheitssystem ausgerichtete Patientenorganisationen sind (vgl. Kapitel 1.2.1).

Angesichts des engen Systembegriffs bei Habermas ist das Gesundheitssystem kein System. Dieses stellt, wie Erziehung und Wissenschaft, in seiner Perspektive „reflexive institutionelle Ebenen der symbolischen Reproduktion der Lebenswelt“ (Neves 2009b, S. 376) dar. Anders ausgedrückt handelt es sich dabei um Institutionen, die in der Lebenswelt verortet werden (Neves 2009a). Allerdings wird in der vorliegenden Forschungsarbeit argumentiert, dass das Gesundheitssystem wesentlich durch Staat und Ökonomie gesteuert wird und daher auch anlehnd an Habermas als System betrachtet werden kann (vgl. Scambler 2001; Kelleher 2006):

Das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik orientieren sich primär an Gesundheit/Krankheit (Rosenbrock und Gerlinger 2004) und behandeln zwei fundamentale Probleme: Das persönliche Leid durch Erkrankung/Behinderung und die damit verbundene (zumindest teilweise) Unfähigkeit soziale Rollen auszufüllen (Field 1989). Nachdem das Recht auf Gesundheit ein fundamentales Recht darstellt (WHO 1946), sind Regierungen verpflichtet, Gesundheitsdienstleistungen für Bürger/innen zugänglich zu machen (Fitzpatrick 2003). Damit liegt die Verantwortung für das Gesundheitssystem beim Staat (der Politik).

Zur weiteren Verdeutlichung des Einflusses von Staat und Ökonomie sei auf eine in der Literatur häufig anzutreffende Typologie von Gesundheitssystemen hingewiesen (Field 1973, 1989; Schwartz et al. 2003; Rosenbrock und Gerlinger 2004; Rothgang 2006). Diese basiert auf den drei Hauptakteuren im Gesundheitssystem – Leistungserbringer, Finanzierer und Konsument/inn/en bzw. Patient/inn/en (Fitzpatrick 2003; Rothgang 2006) – und deren Beziehung zueinander. Idealtypisch lässt sich unterscheiden, ob die Regulierung, Finanzierung und Leistungserbringung im Gesundheitssystem vorrangig durch den Staat, die Gemeinschaft (Sozialversicherung) oder durch den Markt bzw. mehrere Akteure erfolgt (Field 1973, 1989; Schwartz et al. 2003; Rosenbrock und Gerlinger 2004; Rothgang 2006). Im staatlichen Modell besitzt und finanziert der Staat die Gesundheitsversorgung. Im Marktmodell sind Gesundheitseinrichtungen im Besitz von Unternehmen und privat von den Patient/inn/en zu bezahlen. Im Sozialversicherungsmodell hat ebenfalls der Staat die Macht inne, delegiert die Steuerung (Leistungsverteilung) aber an Verbände. Damit wird eine dritte Partei für die Verteilung der Leistungen eingeschaltet. Diese sammeln Geld von einer Gruppe von Menschen und setzen es im Leistungsfall (bei einer Erkrankung) für die Versorgung ein. Man kann von „Selbstorganisation im Schatten des Staates“ (Scharpf 2000 zit.n. Rosenbrock und Gerlinger 2004, S. 17) sprechen.

Das Gesundheitssystem kann analytisch in Gesundheitsversorgungssystem, Gesundheitspolitik und in das vorerst nicht weiterbehandelte, lebensweltlich verortete Gesundheitsverhalten der Bevölkerung unterteilt werden (Rega 2006).

### **Gesundheitspolitik: Steuerung des Gesundheitssystems**

„Gesundheitspolitik soll analytisch verstanden werden als die Gesamtheit der organisierten Anstrengungen, die auf die Gesundheit von Individuen oder sozialen Gruppen Einfluss nehmen – gleich ob sie die Gesundheit fördern, erhalten, (wieder-)herstellen oder auch nur die individuellen und sozialen Folgen von Krankheit lindern.“ (Rosenbrock and Gerlinger 2004, S. 12)

Die Gesundheitspolitik in Wohlfahrtsstaaten bewegt sich im Spannungsfeld unterschiedlicher Ziele, darunter die Bereitstellung der bestmöglichen Versorgung bei gleichzeitiger Kosteneindämmung (Geißler 2004). Geißler (2004, S. 48) hebt drei Problemdimensionen hervor: Die Frage nach dem Umfang der Leistungen, nach der individuellen Zuteilung von Leistungen und den entstehenden gesellschaftlichen Kosten. Daher sind Entscheidungen bezüglich Ressourcenallokation und Bedingungen der Leistungserbringung in der Gesundheitspolitik unumgänglich (Geißler 2004).

Gesundheitspolitische Entscheidungen fallen auf allen Ebenen an und involvieren unterschiedlichste Stakeholdergruppen. Sie sind damit in ein komplexes, horizontales und vertikales Beziehungsgeflecht eingebettet (Rosenbrock und Gerlinger 2004). Für die beteiligten Akteure sind jeweils andere Relevanzkriterien handlungsleitend: Im politischen System ist es Macht, in Unternehmen die Gewinnsteigerung. Krankenbehandlungseinrichtungen agieren im Feld unterschiedlicher Interessen (Handeln zum Wohle der Patient/inn/en, ökonomische Interessen, soziale Interessen) (Rosenbrock und Gerlinger 2004). Neben der Durchsetzungsmacht der Akteure spielen auch andere Faktoren bei der Frage mit einer Rolle, welche Themen es auf die politische Agenda schaffen. Darunter sind Wissen über Erkrankungen (z.B. neue Studien) und Vermeidungs-/Behandlungsmöglichkeiten, aber auch politische und ökonomische Entwicklungen (z.B. Einsparungsnotwendigkeit) (Rosenbrock und Gerlinger 2004).

Neben der Gesundheitspolitik ist die Gesundheitsversorgung der zweite Bereich des Gesundheitssystems, der für die vorliegende Dissertation näher betrachtet wird.

### **Gesundheitsversorgung: Strukturen im Gesundheitsversorgungssystem**

Gesundheitsversorgung lässt sich definieren als

„systems of individual arrangements and social institutions through which health services of a personal nature are provided, organized, financed and controlled“ (Myers 1986 zit.n. Schwartz und Busse 2003, S. 519).

Um die beiden fundamentalen Probleme – persönliches Leid und soziale Risiken durch Erkrankung/Behinderung – zu bewältigen, werden Prävention, Diagnose, Behandlung, Rehabilitation und Gesundheitsbildung eingesetzt (Field 1989). Das Gesundheitsversorgungssystem dient daher immer sowohl der Produktion (Gesundheitsförderung, Rehabilitation) als auch der Erhaltung von Gesundheit (Krankenbehandlung, -vermeidung, Gesundheitsschutz) (Schwartz und Janus 2006).



Die Gesundheitsversorgung lässt sich anhand ihrer Institutionen weiter untergliedern in stationäre Versorgung (Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen), ambulante Versorgung (niedergelassene Ärztinnen/Ärzte, nicht-ärztliche Erbringer wie Logopäd/inn/en) sowie Arzneimittelversorgung und weitere Bereiche (u.a. öffentlicher Gesundheitsdienst, Krankenpflege, extramurale psychiatrische Versorgung) (Schwartz und Busse 2003). Letztere sind nicht nur der Gesundheitsversorgung zuzurechnen. Andere Bereiche wie Wohlfahrtsverbände und Rettungsdienste (vgl. Schwartz und Busse 2003) werden hier nicht weiterbehandelt, da sie der Lebenswelt zugerechnet werden, genauso wie das Laiensystem (individuelle und familiäre Selbstversorgung einschließlich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe), welches den größten Teil der Behandlungsleistungen abdeckt (Borgetto und von dem Knesebeck 2009).

Historisch betrachtet hat sich die Gesundheitsversorgung stark gewandelt. War sie ursprünglich eng begrenzt und kostengünstig, hat sie sich zu einer komplexen, arbeitsintensiven „Industrie“ entwickelt (Fitzpatrick 2003). Scambler (1987) und Kelleher (2006) zeigen, wie medizinische Versorgung durch Geld und Macht gesteuert wird und machen damit den Systembegriff auch für die Gesundheitsversorgung anschlussfähig.

In der Folge werden die zunehmenden Steuerungsprobleme im Gesundheitssystem thematisiert. Dies erfolgt anhand von Habermas These von der Entkopplung von System und Lebenswelt.

### **2.1.2 Handlungskordinierung in Gesundheitssystem und Lebenswelt als Herausforderung**

Das (Gesundheits-)System hat sich aus der Lebenswelt herausdifferenziert und unterscheidet sich in einigen wichtigen Aspekten von der Lebenswelt. Für die vorliegende Arbeit sind diese insbesondere der Modus der Handlungskordinierung (strategisches und kommunikatives Handeln) und der Integrationsmechanismus (soziale Integration und Systemintegration).

Jürgen Habermas (1988a) unterscheidet zwei soziale Handlungsformen<sup>7</sup> bzw. Formen der Handlungsorientierung: Strategisches Handeln und kommunikatives Handeln.

Beim strategischen Handeln erfolgt die Handlungskordinierung über Interessenlagen.

„Das Modell *zweckrationalen* Handelns geht davon aus, daß der Akteur in erster Linie an der Erreichung eines nach Zwecken hinreichend präzisierten Ziels orientiert ist, Mittel wählt, die ihm in der gegebenen Situation geeignet erscheinen, und andere vorhersehbare Handlungsfolgen als Nebenbedingungen des Erfolgs kalkuliert. Der Erfolg ist definiert als das Eintreten eines gewünschten Zustandes in der Welt, der in einer gegebenen Situation durch zielgerichtetes Tun oder Unterlassen kausal bewirkt werden kann. [...] *strategisch* nennen wir eine erfolgsorientierte Handlung, wenn wir sie unter dem Aspekt der Befolgung von Regeln rationaler Wahl betrachten und den Wirkungsgrad der Einflußnahme auf die Entscheidungen eines rationalen Gegenspielers bewerten.“ (Habermas 1988a, S. 384f)

---

<sup>7</sup> Im Unterschied zu nicht-sozialen Handlungssituationen sind soziale Handlungssituationen an kulturellen Werten orientiert und haben keinen Wahrheitsbezug (Habermas 1988a, S. 124).

Die zweite soziale Handlungsform ist kommunikatives Handeln, bei welcher die Handlungskoordination über normatives Einverständnis erfolgt.

„Hingegen spreche ich von *kommunikativen* Handlungen, wenn die Handlungspläne der beteiligten Akteure nicht über egozentrische Erfolgskalküle, sondern über Akte der Verständigung koordiniert werden. Im kommunikativen Handeln sind die Beteiligten nicht primär am eigenen Erfolg orientiert; sie verfolgen ihre individuellen Ziele unter der Bedingung, daß sie ihre Handlungspläne auf der Grundlage gemeinsamer Situationsdefinitionen aufeinander abstimmen können. Insofern ist das Aushandeln von Situationsdefinitionen ein wesentlicher Bestandteil der für kommunikatives Handeln erforderlichen Interpretationsleistungen.“ (Habermas 1988a, S. 385)

Habermas versteht strategisches und kommunikatives Handeln nicht nur als zwei analytische Kategorien. Er verortet dahinter auch unterschiedliche Einstellungen, welche den Handlungsweisen zugrunde liegen (Habermas 1988a). Um die Unterschiede der Handlungsformen noch deutlicher zu machen, wird in der Folge strategisches Handeln als erfolgsorientiertes Handeln bezeichnet und kommunikatives als verständigungsorientiertes.

Die Differenzierung zwischen verständigungs- und erfolgsorientiertem Handeln ermöglicht in weiterer Folge die Betrachtung der komplementären Entwicklungen von kommunikativ rationalisierendem Alltagshandeln in der Lebenswelt und Systembildung (Habermas 1988a). Beide Handlungsformen stehen nicht in Konkurrenz zueinander, sondern verweisen auf unterschiedliche Arten der Handlungskoordination (Integration): Koordination über Verständigung (Kommunikation) und Koordination über entsprachlichte, erfolgsorientierte Steuerungsmedien (Geld, Macht) (Habermas 1988a, S. 458). Erstere kann der Lebenswelt, letztere dem System zugeschrieben werden.

Bei verständigungsorientiertem Handeln (in der Lebenswelt) erfolgt Handlungskoordination über intendierte Kooperation und sprachliche Verständigung, welche sich am Handlungshintergrund der Lebenswelt orientiert (Habermas 1988b; Dietz 1993).

„In diesem Zusammenhang will ich noch daran erinnern, daß Handlungen über sprachliche Konsensbildung nur dann koordiniert werden können, wenn die kommunikative Alltagspraxis in einen lebensweltlichen Kontext eingebettet ist, der durch kulturelle Überlieferungen, institutionelle Ordnungen und Kompetenzen bestimmt ist. Die Interpretationsleistungen zehren von diesen lebensweltlichen Ressourcen.“ (Habermas 1988b, S. 392)

Sprache ist damit gleichzeitig „Medium der Verständigung“ als auch „Medium der Handlungskoordination und der Vergesellschaftung von Individuen“ (Habermas 1981 zit.n. Treibel 2006, S. 167). Diese Verständigung erfolgt in gleichberechtigten Sprechsituationen, welche in einer idealtypischen Betrachtungsweise in Selbsthilfegruppen vorfindbar sind. Der Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen erfolgt unter gleichberechtigten und gleichwertigen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, d.h. ohne eine hierarchische Struktur. Einschränkend ist aber anzumerken, dass das Konzept der gleichberechtigten Sprechsituation als Idealvorstellung zu verstehen ist und in der Praxis nicht anzutreffen ist (vgl. Scambler 1987).

„Das Rationalitätspotential sprachlicher Verständigung muß in dem Maße aktualisiert werden, wie der gemeinsame lebensweltliche Kontext, in den kommunikatives Handeln eingebettet ist, seine Naturwüchsigkeit verliert.“ (Habermas 1988b, S. 393)

Damit steigen aber Verständigungsbedarf, Interpretationsaufwand und Dissensrisiko. Eine Entlastung können nach Habermas sogenannte Steuerungsmedien, Geld und Macht, bringen. Sie ermöglichen die strategische Beeinflussung von Entscheidungen anderer und umgehen die sprachliche Konsensbildung (Habermas 1988b). Steuerungsmedien werden aber von Habermas ambivalent beschrieben: Zum einen entlasten sie durch das Reduzieren von Kommunikationsaufwand und -risiko, zum anderen wird die Lebenswelt für Handlungskoordination nicht mehr benötigt. Dadurch werden Steuerungsmedien als „Technisierung der Lebenswelt“ wahrgenommen.

„Je mehr die sprachliche Konsensbildung durch Medien entlastet wird, um so komplexer werden die Netze der mediengesteuerten Interaktionen [ ... ] ohne daß diese überschaut und verantwortet werden müssen.“ (Habermas 1988b, S. 275)

Die Umstellung von Sprache auf Steuermedien als Handlungskoordination bedeutet auch eine Abkopplung der Interaktionen von lebensweltlichen Kontexten (z.B. Identitäten) (Habermas 1988b). Die über Medien ausdifferenzierten Subsysteme der Gesellschaft können sich gegenüber der Lebenswelt selbstständig machen. Da sich der normative Handlungskontext der Lebenswelt einschränkt, wächst der Koordinationsbedarf. Gleichzeitig bilden sich Institutionen, die über Werte, wie Geld und Macht, koordiniert werden. Formal organisierte Handlungsbereiche bilden die Glieder, die das System mit der Lebenswelt verbinden. Anders ausgedrückt: Anstelle von Sittlichkeit koordinieren nun Rechtsnormen.

Um die Steuerungskrisen besser zu verstehen, muss auf die beiden Integrationsmechanismen in Lebenswelt und System geblickt werden.

### **Sozial- und Systemintegration und Krisen**

Die Differenzierung von System und Lebenswelt leitet Habermas aus der Unterscheidung zweier Integrationsmechanismen ab:

„Die Unterscheidung zwischen einer *sozialen*, an den Handlungsorientierungen ansetzenden, und der *systemischen*, durch die Handlungsorientierungen hindurchgreifenden Integration der Gesellschaft nötigt zu einer entsprechenden Differenzierung im Begriff Gesellschaft selbst.“ (Habermas 1988b, S. 179)

Was ist unter sozialer Integration und Systemintegration zu verstehen?

„Im einen Fall [der Sozialintegration, DR] wird das Handlungssystem durch einen, sei es normativ gesicherten oder kommunikativ erzielten Konsens, im anderen Fall [der Systemintegration, DR] durch die nicht-normative Steuerung von subjektiv unkoordinierten Einzelentscheidungen integriert.“ (Habermas 1988b, S. 226)

In der ersten idealtypischen Betrachtungsweise, wonach Integration der Gesellschaft nur sozialintegrativ erfolgt, wird von kommunikativem Handeln ausgegangen und Gesellschaft als Lebenswelt konstruiert. In der zweiten wird Integration rein systemintegrativ betrachtet und Gesellschaft als selbstgesteuertes System gedacht (Habermas 1988b).

Während sich Krisen in der Lebenswelt durch einen Mangel an sozialem Zusammenhalt ausdrücken, sind es im System Steuerungskrisen, die die Systemintegration gefährden (vgl. Dietz 1993). Aus der Differenzierung von verständigungs- und erfolgsorientiertem Handeln (d.h. der Modi der

Handlungskoordination) oder aus Ablösung der Systemintegration von der Lebenswelt kommt es zur Entkopplung von System und Lebenswelt. Gemäß dieser These können System und Lebenswelt nicht mehr aufeinander einwirken (Habermas 1988b; Dietz 1993; Miebach 2010). Die Entkopplung vollzieht sich an und mit den lebensweltlichen Strukturen. Sie kann nur innerhalb der Lebenswelt thematisiert werden. Entsprechend ist sie aus der Beobachterperspektive des Systems nicht wahrnehmbar.

### **Kolonialisierung der Lebenswelt der Patientinnen und Patienten durch das Gesundheitssystem**

Die Entkopplung von System und Lebenswelt, von Sozial- und Systemintegration, ist nach Habermas an sich noch nicht problematisch und indiziert noch keine Abhängigkeit (Kolonialisierung). Sie wird erst zum Problem, wenn die Alltagswelt durch Steuerungsmedien bestimmt und dem Kommunikationsbedarf (Verständigungsbedarf) nicht mehr ausreichend entsprochen wird (Miebach 2010). Zur Kolonialisierung kommt es nach Habermas also dann, wenn die symbolische Reproduktion der Lebenswelt unter den Krisen leidet und die verständigungsorientierte Handlungskoordination nicht mehr substituiert werden kann. Bezogen auf den Forschungsgegenstand zeigt sich diese Krise beispielsweise, wenn das öffentliche Gesundheitssystem nicht mehr das allgemeine Anspruchsniveau an Versorgungsleistungen (Stichwort: Zwei Klassen-Medizin) erfüllt (vgl. Habermas 1988b).

Hintergrund der Kolonialisierung sind die Komplexitätssteigerung mediengesteuerter Subsysteme und systemische Steuerungsprobleme, welche die materielle Reproduktion beeinträchtigen (vgl. auch Dietz 1993). Individuen beginnen dadurch ihr Leben auf Basis von Systemkategorien (Geld, Macht) zu reflektieren. Ihre Konsumorientierung nimmt zu, während gleichzeitig aber Problemlösungskompetenzen abnehmen (Iser 2009). Kollektive Identitäten werden entfremdet und verunsichert (Habermas 1988b). Die Assimilierung der Lebenswelt erfolgt nicht unmittelbar, sondern indirekt, da sich das System als Lebenswelt darstellt und so die Lebenswelt „aufsaugt“ (Habermas 1988b, S. 567). Miebach (2010) veranschaulicht die Kolonialisierungsthese am Unbehagen der Menschen gegenüber undurchschaubaren Systemmechanismen, denen sie dennoch ausgesetzt sind. So sind Entscheidungsprozesse im Gesundheitssystem für Bürger/innen meist intransparent, nichtsdestotrotz sind sie von dessen Entscheidungen (z.B. Etablierung von Schwerpunktkrankenhäusern mit entsprechend kurzen/langen Anfahrtszeiten für die/den einzelne/n Patientin/Patienten) abhängig. Auf Ebene der Gesundheitsversorgung werden Patient/inn/en „behandelt“, welches eine passive Rolle andeutet. Patient/inn/en werden in Selbstbestimmung und Teilhabemöglichkeiten beschnitten. Was bedeutet dies nun für das Forschungsinteresse?

Das Gesundheitssystem steht unter anderem durch die steigenden Gesundheitsausgaben bei gleichzeitiger Einsparungsnotwendigkeit und Steuerungsprobleme (Struktur- und Qualitätsmängel) unter Veränderungsdruck (Rega 2006; Offermanns 2011). In westlichen Staaten nehmen Wettbewerbsmechanismen zu (u.a. private Krankenkassen) (Rosenbrock und Gerlinger 2004). Die

Kolonialisierung der Lebenswelt meint daher, dass die Lebenswelt zunehmend vom Staat verwaltet und kommerzialisiert wird (Scambler 2001). Im Gesundheitssystem kann dies an der staatlichen oder ökonomischen Absicherung sozialer Risiken (z.B. Krankenversicherung) beobachtet werden. Noch deutlicher wird es auf Ebene der Gesundheitsversorgung: Neben medizinischem Fortschritt kommt es zu Kommunikations- und Aufklärungsmängeln, „Schnittstellenproblemen“ und ökonomischem Druck. Patient/inn/en werden behandelt und damit in eine abhängige und passive Rolle gebracht. Die medizinische Versorgung ist auf die Versorgung bzw. Heilung der Erkrankung (z.B. eines kranken Organes) ausgerichtet. Der psycho-soziale Aspekt wird außer Acht gelassen – ein Aspekt, der an Bedeutung gewinnt durch den Wandel des Krankheitsspektrums hin zu chronischen Erkrankungen, die (noch) nicht geheilt werden können. Ein Krankenhausaufenthalt führt daher nicht mehr zur Genesung. Stattdessen ist ein kontinuierlicher Kontakt mit dem Gesundheitsversorgungssystem erforderlich sowie permanentes Krankheitsmanagement. Dadurch erhöht sich der Abstimmungsbedarf zwischen Gesundheitsversorgung und Patient/inn/en, dem bisher kaum entsprochen wird. Patient/inn/en fühlen sich dadurch hilflos und nehmen einen Kontrollverlust wahr (Trojan, Nickel, et al. 2012; Marent und Forster 2013). Diese kann mit der Theorie von Jürgen Habermas als Kolonialisierung der Lebenswelt der Patient/inn/en durch das Gesundheitssystem beschrieben werden.

Wie reagieren Patient/inn/en, d.h. Menschen, die potentiell oder tatsächlich von einer Krankheit betroffen und auf medizinische Leistungen oder Hilfe angewiesen sind (Rega 2006), darauf?

### 2.1.3 Eine mögliche Reaktion der Lebenswelt: Gemeinschaftliche Selbsthilfe

Patient/inn/en reagieren mit dem von Habermas beschriebenen Motivationsentzug (z.B. mangelnde Compliance von Patient/inn/en) und Legitimationsentzug, welcher sich beispielsweise im Aufsuchen mehrerer Ärztinnen/Ärzte ausdrücken kann (Forster und Nowak 2006). Die Kolonialisierung wirkt sich nach Habermas (1988b) auf die Lebensqualität und Partizipationsmöglichkeiten von Patient/inn/en aus und kann ihre symbolische Reproduktion berühren.

„Nun kann man sich die *Ersetzung von Steuerungskrisen durch lebensweltliche Pathologien* so vorstellen, daß anomische Zustände vermieden und die für die institutionelle Ordnungen bestandswichtigen Legitimationen und Motivationen auf Kosten von, und durch Raubbau an den übrigen Ressourcen gesichert werden. Kultur und Persönlichkeit werden zugunsten einer krisenbewältigenden Stabilisierung der Gesellschaft angegriffen [...] anstelle anomischer Erscheinungen [...] entstehen Phänomene der Entfremdung und der Verunsicherung kollektiver Identitäten.“ (Habermas 1988b, S. 566)

Dadurch formiert sich Widerstand in der Öffentlichkeit (Scambler 2001; Kelleher 2006; Scambler et al. 2014), der sich beispielsweise im zunehmenden Zusammenschließen zu Selbsthilfegruppen (und in weiterer Folge in Selbsthilfeorganisationen) ausdrückt. Damit reagieren Patient/inn/en auf das unerfüllte Bedürfnis nach Information und sozialer Unterstützung (Grunow 2009; Baggott und Jones 2014a). Durch ihre lebensweltliche Orientierung können Selbsthilfegruppen „passgenau“ auf die jeweiligen Bedürfnisse der sich in ihnen zusammenschließenden Personen eingehen (Engelhardt

1995). Damit variieren die ideologischen und historischen Wurzeln ihrer Entstehung (wechselseitige Unterstützung, Empowerment-Bewegung, Bürgerrechtsbewegung, medizinkritische Bewegung) (Williams 1989; Jones et al. 2004). In der Ausrichtung von Selbsthilfegruppen kann ein Unterschied zum Gesundheitssystem abgelesen werden: Sie sind ganzheitlich orientiert und nicht nur auf die Behandlung (Heilung) von Krankheit ausgerichtet.

Bisherige Studien und Praxiserfahrungen belegen, dass die Aktivitätsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von ihrem Selbstverständnis (Bobzien 2006), dem Problembereich (Forster und Nowak 2011; Trojan, Nickel, et al. 2012; Kamphuis et al. 2012), der Prävalenz der Erkrankung (Danner et al. 2009) sowie von ihrem Entwicklungsstand abhängen (Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009).

In der Folge werden die beiden für die Arbeit vorrangig relevanten Aktivitätsfelder und ihr Zusammenhang anhand der Konzepte Empowerment und Erfahrungswissen/-expertise nachgezeichnet: Erfahrungsaustausch in der Gruppe und Interessenvertretung. Diese entsprechen – vereinfacht ausgedrückt – dem Erfüllen einer sozial- und systemintegrativen Funktion.

### **Empowerment durch Selbsthilfegruppen: Von der Selbst- zur Sozialveränderung**

„Das Gruppengeschehen ist ein nahe an der alltäglichen Lebenswelt orientiertes soziales Lernsetting.“  
(Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 25)

Aus einer soziologischen Perspektive geht es bei Empowerment um die Umverteilung von Macht bzw. sozialen Ressourcen (vgl. Dür 2008). Empowerment verstanden als Modell der Gesundheitsbildung kann anlehnend an Freires' Konzepte definiert werden als sozialer Handlungsprozess:

„ ... defining empowerment as a social action process that promotes participation of people, organizations, and communities in gaining control over their lives in their community and larger society.“ (Wallerstein und Bernstein 1988, S. 380)

In dieser Perspektive ist Empowerment nicht der Gewinn an Macht über andere, sondern Macht, um gemeinsam mit anderen Änderungen herbeizuführen (Wallerstein und Bernstein 1988; Wallerstein 1992). In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe spricht man von erfolgreichem Empowerment, wenn es gelingt, die Selbstveränderung (Verbesserung der Alltagsbewältigung mit der Erkrankung) zu Sozialveränderung (Veränderung gesellschaftlicher Zustände) auszuweiten (Wallerstein und Bernstein 1994 mit Verweis auf Freire; Moeller 2007).

Die Konzepte der Bewusstseinsbildung und des Dialoges von Freire eignen sich, um die Prozesse in Selbsthilfegruppen nachzuzeichnen, die zu Bewusstseinsbildung und Handlungskompetenz führen: Nach Freire (2007a) besitzen alle Menschen und damit auch Patient/inn/en Reflexionsfähigkeit, wodurch sie über sich, ihr Handeln und dessen Folgen reflektieren können. Der Dialog – in Selbsthilfegruppen der Erfahrungsaustausch – ist ein Mittel zum besseren Verständnis von Objekten und Prozessen, aber kein Ziel beziehungsweise Ende an sich (Freire 2005). Ein wesentliches Ziel des dialogischen Lernens ist es, Lern- und Wissensprozesse zu schaffen. Das konstitutive Element des Dialoges ist das Wort, welches zwei Dimensionen aufweist: Reflexion und Aktion. Freire setzt Wort

mit Praxis gleich, wodurch Praxis ein Synonym für Aktion und Reflexion wird. Eine Praxis ohne Handlung ist „Verbalismus“, eine Praxis ohne Reflexion ist Aktionismus, eine Handlung um der Handlung willen. Es braucht das Wort, um die Welt zu verändern (Freire 2005). Es kann angenommen werden, dass Dialog dem „kommunikativen Handeln“ bei Habermas nahe kommt, das auf den verständigungs-orientierten Gebrauch von Sprache verweist und eine Handlungskordinierung bewirkt (vgl. Lafont 2009). Dialog ist als politischer Bewusstseinsbildungsprozess konzipiert und erfordert damit gemeinschaftliche Erkenntnisanstrengungen (Schreiner et al. 2007). Er ist „die Begegnung zwischen Menschen, vermittelt durch die Welt, um die Welt zu benennen“ (Jacob 2008, S. 72 mit Verweis auf Freires Pädagogik der Unterdrückten). Nach Wallerstein (1993) entwickelt sich „wahres Wissen“ in der Interaktion von Aktion und Reflexion und damit durch Dialog. In einem Dialog nimmt jede/r als Ko-Lernende/r an der Reflexion der eigenen Situation in Relation zur Umwelt teil, wodurch die Wirklichkeit besser erkannt wird, ein gemeinsames Verständnis der Situation entwickelt und die Handlungen entsprechend der gemeinsamen Ziele adaptiert werden können. Ziele des Gruppendialoges sind Problemformulierung, Bewusstseinsbildung und kritisches Denken. Damit kann der eigene Platz in der Gesellschaft sowie der (sozio-ökonomische, politische, kulturelle und historische) Kontext des eigenen Lebens erkannt werden (Wallerstein 1993).

„The term *conscientização* refers to learning to perceive social, political and economic contradictions, and to take action against the oppressive elements of reality.“ (Freire 2005, S. 35)

Im Rahmen dieses Austausches können identitätsstiftende Erzählungen („community narratives“ vgl. Rappaport 1994) entwickelt werden, die ein „Wir-Gefühl“ innerhalb der Selbsthilfegruppe, ein gemeinsames Verständnis als Gruppe/Organisation, entstehen lassen. Dies ist vergleichbar mit Habermas' Konzept der kollektiven Identität (vgl. Chaudhary et al. 2013). Im wechselseitigen Austausch lernen die Menschen damit auch, sich aus der Unterdrückung (Freire) bzw. der Kolonialisierung (Habermas) zu befreien. Je mehr Menschen sich kritisch mit ihren Erfahrungen in und mit der Welt auseinandersetzen, desto bewusster werden sie sich ihrer Gestaltbarkeit (Freire 2007a).

In der Literatur werden Selbsthilfegruppen als „ideale“ Praxisbeispiele von Empowermentprozessen beschrieben (vgl. Stark 1996). Selbsthilfegruppen stellen einen hierarchiefreien Raum zur gemeinsamen Reflexion ähnlicher und unterschiedlicher Erfahrungen dar (Barnes 1999). Der Austausch von Erfahrungen über die Erkrankung ist der *raison d'être* von vielen Selbsthilfegruppen (Rabeharisoa 2008b). In den Gesprächsgruppen, die auch als „communities of practice“ und „communities of experience“ bezeichnet werden, werden die Erfahrung gemeinsam reflektiert und generalisiert (Caron-Flinterman et al. 2005; Godemont 2010; Forster und Nowak 2011). In diesen Gruppen wird aus den individuellen Erfahrungen der Teilnehmer/innen die abstrahierte Erfahrungsexpertise der Gruppe generiert. Andere Autorinnen (Akrich et al. 2013; Rabeharisoa et al.

2013) nutzen die Bezeichnung „evidence-based activism“, um die zentrale Bedeutung der Wissensarbeit in diesen Gruppen zu betonen.

Handlungen, die aus dem Bewusstsein über strukturelle Defizite erwachsen können, sind Kooperation und Interessenvertretung (=Mitgestaltungsaktivitäten). Diese können auch als Vermittlungsprozesse und Versuche der De-Kolonialisierung betrachtet werden. Aus dem generierten Erfahrungswissen und der Erfahrungsexpertise können nicht nur Mitgestaltungsaktivitäten erwachsen, sondern auch zur Beratung einzelner Personen und damit zur Fremdhilfe ausgebaut werden (vgl. Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009). Diese hier skizzierten Aktivitätsfelder lassen sich idealtypisch den unterschiedlichen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zuordnen, welche bereits in Kapitel 1.2.1 definiert wurden.

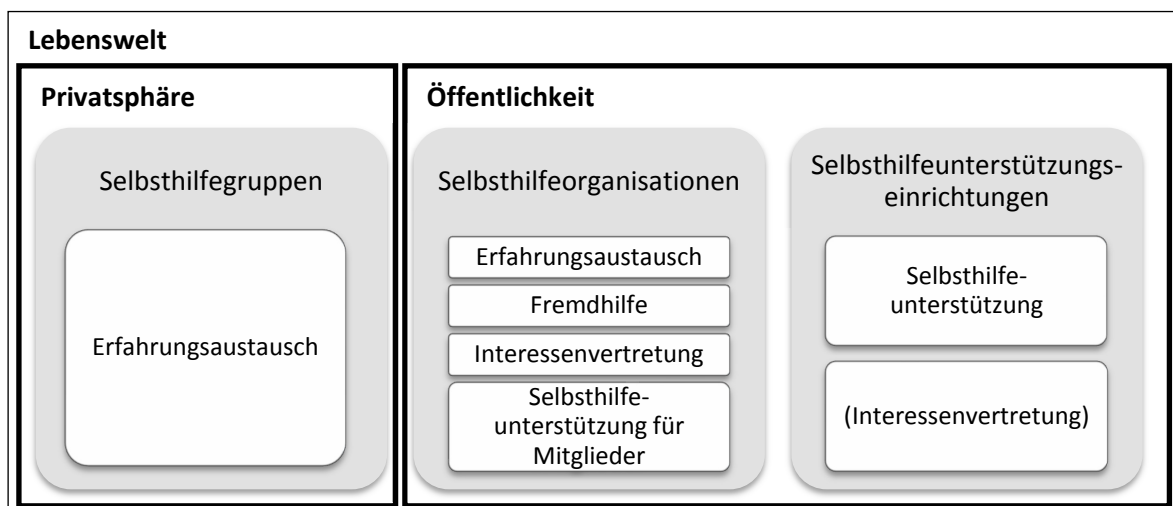
### **Struktur des Selbsthilfefeldes**

Das Selbsthilfefeld wird häufig in innen- (Erfahrungsaustausch, Fremdhilfe) und außenorientierte Selbsthilfe (Kooperation, Interessenvertretung) unterschieden (vgl. Katz und Bender 1976; Kelleher 2006; Forster, Nowak, et al. 2009; Chaudhary et al. 2013). Auf die Organisationsform umgelegt wird von (idealtypisch) innenorientierten Selbsthilfegruppen und außenorientierten Selbsthilfeorganisationen gesprochen. Aufgrund ihrer Außenorientierung gilt das Forschungsinteresse Selbsthilfeorganisationen. Inwieweit diese Differenzierung von innenorientierten Selbsthilfegruppen und außenorientierten Selbsthilfeorganisationen praktisch durchhaltbar ist, wird unterschiedlich eingeschätzt (vgl. Wohlfahrt 1999; Danner et al. 2009). Grunow (2009) schlägt daher vor, den Begriff der Selbsthilfegruppe eng zu fassen, um das Innovative und Exklusive der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu betonen. Demgegenüber sind Selbsthilfeorganisationen breit und offen zu definieren. Eine weitere Organisationsform bilden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen/-organisationen (Branckaerts und Richardson 1988). Die Einteilung in Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wird hier verfolgt, da sie auch der Strukturierung des Selbsthilfefeldes in Österreich und Deutschland entspricht (vgl. Trojan und Kofahl 2011).

In der Folge werden diese drei Organisationsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe näher beschrieben (Abbildung 3):



Abbildung 3: Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und ihre Aktivitätsfelder



*Selbsthilfegruppen* sind ein Zusammenschluss von (un)mittelbar betroffenen Personen. Durch ihre Innenorientierung und durch Kerneigenschaften wie Autonomie, Betroffenenorientierung, Gleichrangigkeit lassen sich Selbsthilfegruppen in der Privatsphäre verorten (vgl. Chaudhary et al. 2013). Selbsthilfegruppen arbeiten weitgehend selbstständig und selbstbestimmt, d.h. sie legen ihre Arbeitsweisen, Ziele und Funktionen selbst fest (Bobzien 2006; Danner et al. 2009). Entsprechend gibt es nicht die (richtige) Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen (Guderian et al. 1986). Durch ihren informellen Charakter sind Selbsthilfegruppen von Flüchtigkeit und Fluktuation betroffen (Grunow 2009). Selbsthilfegruppen geben sich selbst einen befristeten Arbeitsauftrag und sind selten dauerhaft bzw. wenn, dann hören sie auf Selbsthilfegruppen zu sein (Huber 1987 zit.n. Schattenhofer 1992, S. 19). Ihre Hauptaktivität ist der beschriebene Erfahrungsaustausch in der Gruppe.

*Selbsthilfeorganisationen* sind regional weiter gefasst, größer und formalisierter als Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen oder juristische Personen sind Mitglied in diesen Organisationen (vgl. Geißler 2004). Denkbar sind auch Dachverbände mit Betroffenenorganisationen und anderen interessenvertretenden Organisationen, wobei dann im Falle von Interessenvertretung nicht mehr uneingeschränkt von direkter Vertretung von Betroffeneninteressen gesprochen werden kann (Geißler 2004). Bei Dachverbänden ist das wesentliche Merkmal die rechtliche Unabhängigkeit der Mitgliedsorganisationen. Dadurch behalten die Selbsthilfeorganisationen ihre Unabhängigkeit und können abgestimmt auf die Bedürfnisse ihrer Mitglieder agieren, während der Dachverband übergreifende Leistungen erbringt (z.B. Unterstützung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen). Wenngleich die Mitgliedsorganisationen unabhängig bleiben, besteht dennoch eine gewisse Verpflichtung, im Dachverband mitzuarbeiten.

Hinsichtlich der Funktionen tritt Mitgestaltung gegenüber der wechselseitigen Hilfe in den Vordergrund. Selbsthilfeorganisationen lassen sich daher als Teil der Zivilgesellschaft bzw. Öffentlichkeit betrachten (vgl. Chaudhary et al. 2013; Giarelli und Spina 2014). Die idealtypische

Betrachtung von Selbsthilfeorganisationen als egalitäre Strukturen, in denen sich „ideale Sprachsituationen“ finden, lassen sie aus dieser Perspektive als ideal für die Kommunikation in der Öffentlichkeit erscheinen (Chaudhary et al. 2013 mit Verweis auf Habermas 1989, Rootes und Aanes 1992): Sie können durch den wechselseitigen Erfahrungsaustausch ein gemeinsames Verständnis entwickeln und Versorgungsdefizite identifizieren (Kelleher 2006). Das Einbringen dieser Erkenntnis ins Gesundheitssystem kann nach Habermas als Beitrag zur Dekolonialisierung und Bewahrung der Lebenswelt vor (weiterer) Verrechtlichung und Kommerzialisierung verstanden werden (Kelleher 2001). Viele Selbsthilfeorganisationen sind auch Träger von professionellen Dienstleistungen (Fremdhilfe z.B. Beratung von einzelnen Betroffenen) (Grunow 2009) und unterstützen auch die eigenen Mitglieder (Selbsthilfegruppen) bei der Gruppengründung (=indikationsspezifische Form der Selbsthilfeunterstützung).

Kritisch anmerken lässt sich, dass viele Kerneigenschaften (u.a. informelle, nicht hierarchische Strukturen) von Selbsthilfegruppen bei Selbsthilfeorganisationen aufgrund der höheren und formalisierten Organisationsstruktur nicht mehr erfüllt sind (Haller und Gräser 2012). Daher ist unklar, ob sie strenggenommen noch der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zuzurechnen sind (Grunow 2009). Wichtig erscheint, dass Grundzüge der Selbstorganisation und Selbstverantwortung im Konzept der Selbsthilfeorganisationen erhalten bleiben (vgl. Grunow 2009).

In mehreren Ländern (u.a. Deutschland, Niederlande, Schweden) haben sich indikationsspezifische Selbsthilfe-/Patientenorganisationen zu indikationsübergreifenden Selbsthilfe-/ Patientendachorganisationen zusammengeschlossen. Diese wurden teilweise von Systemseite (u.a. Gesundheitsministerium) gefördert bzw. finanziell stark unterstützt (Prognos 2011), welches als eher neue Entwicklung betrachtet werden kann (z.B. Niederlande 1992 vgl. Prognos 2011; UK 2007/2008 vgl. Jones und Baggott 2011).

*Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen* sind die dritte Form von gemeinschaftlicher Selbsthilfe, die hier unterschieden wird. Die Errichtung derartiger Einrichtungen wurde von der Weltgesundheitsorganisation vorgeschlagen (vgl. Branckaerts und Richardson 1988). Schließlich können gemäß Freires dialogischer Theorie Bewusstseinsbildungsprozesse nur angestoßen werden, nicht aber für andere übernommen werden (Freire 2005). Selbsthilfeunterstützung zielt primär darauf ab, soziale Integration zu unterstützen, indem versucht wird, gemeinschaftliche Selbsthilfe für einen größeren Patientenkreis zugänglich zu machen. Weiter agieren sie auch systemintegrativ, indem sie die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionellen fördern. Entsprechend betrachtet man sie auch als vermittelnde Strukturen (Brückeneinrichtungen) (Trojan und Hildebrandt 1990).

Von einigen Ländern (u.a. USA, Kanada, Israel, Deutschland, Österreich) ist die Etablierung von *Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen* (self-help clearinghouses) bekannt (Branckaerts und Richardson 1988; Madara 1990; Trojan und Hildebrandt 1990; Ben-Ari 2002). Aufgrund der im

internationalen Vergleich einzigartigen Möglichkeiten der Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung in Deutschland (Kofahl, Dierks, et al. 2016) und der leichten Zugänglichkeit zur deutschen Literatur, beziehen sich die folgenden Ausführungen auf die Situation in Deutschland. Mangels wissenschaftlicher Publikationen werden auch Quellen aus der Selbsthilfepraxis für den folgenden Abschnitt herangezogen.

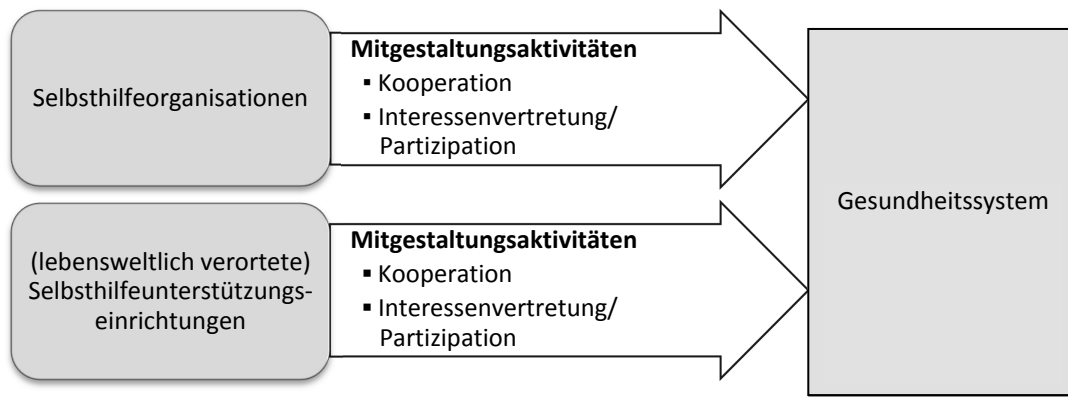
In Deutschland entwickelten sich Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aus Forschungsaktivitäten in den 1980ern (Matzat 2000). Diese sind (heute) eigenständige, indikationsübergreifend-arbeitende Facheinrichtungen mit fest angestelltem Personal<sup>8</sup> (Thiel 2012b, 2013). Sie erbringen Beratungs-, Informations-, und Unterstützungsleistungen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe: Unter anderem vermitteln sie interessierte Personen an Selbsthilfegruppen, unterstützen bei der Gruppengründung, bieten Fortbildungsveranstaltungen an und kooperieren mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (Thiel 2012b). Die unterstützende Funktion kann sich daher auf Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen (z.B. Vermittlung in eine Selbsthilfegruppe), Selbsthilfegruppen (z.B. Unterstützung bei Projekten), aber auch auf Nicht-Mitglieder (z.B. Kontaktvermittlung für wissenschaftliche Arbeiten) beziehen. Ihre Wirkungsbereich ist regional bis überregional (Thiel 2013). Strukturell lässt sich unterscheiden, ob Selbsthilfeunterstützung die Hauptaktivität einer eigenständigen Einrichtung ist oder eine Aufgabe neben anderen darstellt (Thiel 2012b, 2013). Ihre Arbeitsweise orientiert sich jedenfalls am Empowerment-Konzept (Fine et al. 1995; Thiel 2012b, 2013). Das Rollenverständnis von Selbsthilfeunterstützerinnen/-unterstützern ist daher ein Sich-zur-Verfügung-Stellen als Reflexions- und Bündnispartner/in für (potentielle) Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen, kooperatives Beraten sowie eine reaktive Haltung (Thiel und Hundertmark-Mayser 2016).

Für die Forschungsarbeit sind damit insbesondere Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (sofern sie in der Lebenswelt zu verorten sind) von Interesse. Um dies und die interessierenden Aktivitätsfelder von Selbsthilfeorganisationen zu verdeutlichen, werden diese in Abbildung 4 illustriert.

---

<sup>8</sup> Allerdings variiert die Ressourcenausstattung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Wohlfahrt 2010; Thiel 2013). Eine rezente deutsche Studie belegt einen Ressourcenmangel dieser Einrichtungen (Nickel et al. 2015).

**Abbildung 4: Organisationsformen und Mitgestaltungsaktivitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**



### **2.1.4 Reaktion des Gesundheitssystems auf Steuerungskrisen und gemeinschaftliche Selbsthilfe**

Die Herausbildung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe mit ihren Ambitionen zur Interessenvertretung lässt sich mit der Perspektive von Habermas als Reaktion auf die konstatierte Entkopplung und Kolonialisierung der Lebenswelt interpretieren. Beobachtbar sind auch Reaktionen im Gesundheitssystem:

Reaktionsmöglichkeiten sind unter Bezugnahme auf das Steuerungsmedium Geld Maßnahmen zur Kostendämpfung bzw. eine Stärkung des Marktes (=Rückzug des Staates) und mit Bezugnahme auf administrative Macht die Reorganisation der Gesundheitsversorgung sowie die Stärkung des Staates durch die Ausrichtung an gemeinsamen Zielen (Fitzpatrick 2003; Güntert und Offermanns 2002 zit.n. Offermanns 2011, S. 5). Nachdem Gesundheit nicht nur vom Gesundheitssystem beeinflusst wird (vgl. Marmot 2010), müssen auch andere Politikbereiche bei der Formulierung von Zielen berücksichtigt werden. Eine strategische Gesundheitspolitik hat die Zusammenarbeit mit anderen Politikbereichen zu suchen („Health in All Policies“) (Offermanns 2011; McQueen et al. 2012). Für die vorliegende Arbeit ist aber eine weitere Reaktionsmöglichkeit von besonderer Bedeutung, jene der Patienten-orientierung und Patientenbeteiligung.

#### **Partizipation als Reaktion des Gesundheitssystems auf Steuerungskrisen**

Der gesellschaftliche Trend zu mehr Partizipation<sup>9</sup> kann als Reaktion auf die steigende Komplexität der Gesellschaft und der damit einhergehenden Steuerungsprobleme verstanden werden (Bora 2005). Partizipationsbestrebungen sind aber nicht nur auf das Gesundheitssystem begrenzt (Gerhards 2001). Seit den 1960ern und 70ern kommt die Idee von Bürgerbeteiligung zunehmend auf (vgl. Zakus und Lysack 1998; White 2000). Dabei lassen sich normative und funktionale Zielsetzungen erkennen und unterscheiden (vgl. Charles und DeMaio 1993; Marent et al. 2015).

*Normative Zielsetzungen* gehen von Partizipation als demokratisches Grundrecht (Partizipation als Wert für sich) aus. Demokratische Entscheidungsfindung soll die Legitimität und Transparenz von

<sup>9</sup> Eine Begriffsdefinition erfolgt erst im nächsten Kapitel. Hier wird Partizipation zunächst als Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen in gesundheitspolitische Entscheidungen verstanden.

Entscheidungen erhöhen. Betont werden zudem Stärkung von Sozialkapital, Empowerment von Bürgerinnen und Bürgern sowie Verständigung (Dialog) (vgl. Marent et al. 2015). Das konstatierte Machtungleichgewicht zwischen Bürgerinnen/Bürgern und Entscheidungstragenden soll aufgehoben werden (vgl. Fung 2006; van de Bovenkamp et al. 2010; Prognos 2011; Marent und Forster 2013).

*Funktionale Ziele* gehen von Partizipation als Mittel zum Zweck aus und betonen insbesondere die Verbesserung der Entscheidungsqualität durch das Einbeziehen des Erfahrungswissens von Patient/inn/en (van de Bovenkamp et al. 2010). Dadurch können die Patientenbedürfnisse in den Entscheidungsprozess integriert bzw. zumindest das Wissen über die Patientenbedürfnisse erhöht werden (Prognos 2011). Weitere strategische Motive sind die Steigerung von Effizienz und Effektivität im Gesundheitssystem sowie die Steigerung der Patientenzufriedenheit (van de Bovenkamp et al. 2010; Prognos 2011; Marent et al. 2012; Marent und Forster 2013; Forster 2015). Die (Detail-)Ziele von Partizipation sind daher nicht gleichzeitig voll realisierbar, vielmehr bestehen zwischen ihnen Spannungsverhältnisse (Fung 2006; van de Bovenkamp et al. 2010; Christiaens et al. 2012). Durch die Steigerung der Eigenverantwortung der Bürger/innen soll auch die Zivilgesellschaft insgesamt gestärkt werden. Die Möglichkeit der Partizipation nimmt Bürger/innen damit in die Pflicht, Interessen zu artikulieren und zur Verbesserung des Gesundheitssystems beizutragen (Prognos 2011).

In Abhängigkeit vom Typ des Gesundheitssystems werden die zunehmenden Partizipationsbemühungen unterschiedlich argumentiert: In staatlichen Gesundheitssystemen werden normative Gründe angeführt und eine Stärkung der Demokratie angestrebt. In Staaten mit Sozialversicherungssystem sind es vorrangig funktionale Argumente bzw. Zielsetzungen, wie die Steigerung der Versorgungsqualität (Forster 2016a).

Die Steuerungsprobleme legen allgemein „kooperative Formen politischen Handelns“ (Bora 2005, S. 33) nahe sowie eine Reform, die auf Patientenorientierung (und Gesundheitsförderung) fokussiert (Badura 1994). Patientenorientierung erfordert zunächst eine Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung (Abkehr vom Paternalismus), welche von der Politik aber nicht unmittelbar beeinflusst werden kann (Forster und Nowak 2006). Sie kann aber informieren und über gesetzliche Regelungen (z.B. Formalisierung von Patientenrechten) Einfluss nehmen (ebd.).

Patienteninteressen werden in Gesundheitssystemen bislang durch viele Akteure vertreten, die sich dafür zuständig (verantwortlich) erachten; darunter insbesondere die Berufsgruppe der Ärztinnen und Ärzte, die Sozialversicherung, aber auch Wohlfahrtsverbände und Gewerkschaften. Sie beanspruchen, die Interessen und Perspektive der Patient/inn/en (zusätzlich zu ihren jeweils eigenen Interessen) zu vertreten (Geißler 2004). In einigen Ländern, unter anderem in Österreich, wurden auch Obmudssysteme („Patientenanwälte“) etabliert (ausführlicher in Kapitel 2.5).

Die Selbstvertretung von Patient/inn/en wird als bester Ansatz beschrieben, die Patientenperspektive einzubeziehen (Coulter 2003; Pohontsch et al. 2015). Schließlich muss sich das Gesundheitssystem an den Bedürfnissen der Betroffenen ausrichten, damit es in Anspruch genommen werden kann (Marent et al. 2009). Die Einbeziehung der Patientenperspektive wird auf jeder Ebene<sup>10</sup> als wichtiger Hebel für Verbesserungen gesehen und um die Unzufriedenheit der Patient/inn/en zu reduzieren (vgl. Bruster et al. 1994 zit.n. Morgan 2003, S. 75). Beteiligung kann auch als Mechanismus der Rückgewinnung von Kontrolle der Patient/inn/en verstanden werden (Bora 2005; Trojan, Nickel, et al. 2012).

Allerdings gilt die Organisation von Patient/inn/en als schwierig. Patient/inn/en drängen bisher nur selten in die neue Rolle der mündigen Patientin/des mündigen Patienten (Kranich 1993 zit.n. Geißler 2004, S. 92; Schipaanboord et al. 2011; Trojan 2016). Der Organisation von Betroffenen stehen unter anderem unterschiedliche Krankheitsverläufe und daraus resultierende Bedürfnisse/Interessen sowie die eingeschränkte Beteiligungsfähigkeit durch Krankheit entgegen (Kranich 1993 zit.n. Geißler 2004, S. 92f). Entsprechend kann die Selbstorganisation von Patient/inn/en in Selbsthilfegruppen/-organisationen als Errungenschaft betrachtet werden (Schipaanboord et al. 2011). Die Aufmerksamkeit für gemeinschaftliche Selbsthilfe steigt angesichts der Herausforderungen im Gesundheitssystem und der wenigen „verfügbaren“ lebensweltlichen Patientenvertretungen (Grunow 2009; Trojan und Kofahl 2011). Kritisch betrachtet wird der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auch Aufmerksamkeit geschenkt mangels anderer Formen von organisierten Patientenkollektiven (vgl. Matzat 2002). Angemerkt sei, dass sich Selbsthilfeorganisationen als autonome Akteure eigenständig für oder gegen mitgestaltende Handlungen entscheiden, welches auch als Selbst-Selektion interpretiert werden kann (vgl. Fung 2006).

Inwieweit sie in institutionalisierte Entscheidungsprozesse von Seiten des Gesundheitssystems einbezogen werden, variiert von Land zu Land: Wenngleich viele Länder Partizipation von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen als Schlüsselprinzip betrachten und Selbsthilfe-/Patientenorganisationen in vielen Ländern bereits mehr oder weniger stark einbezogen werden, gibt es kaum ein Land mit einer umfassenden, kohärenten Beteiligungspolicy (Keizer und Bless 2010). Beobachtbar ist aber eine Tendenz zur Verrechtlichung.

### **Potentiale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisationen für das Gesundheitssystem**

Gesundheitssysteme in mehreren Ländern erkennen Patientenorganisationen und – wo vorhanden<sup>11</sup> – gemeinschaftliche Selbsthilfe/Selbsthilfeorganisationen aufgrund der quantitativen Zunahme und

---

<sup>10</sup> Auf individueller Ebene erhalten Patient/inn/en mehr Rechte (z.B. Einsicht in die Krankenakte) und treffen zunehmend gemeinsam mit der Ärztin/dem Arzt Behandlungsentscheidungen („shared decision-making“).

<sup>11</sup> Während in Österreich gemeinschaftliche Selbsthilfe weitgehend die einzige Form selbst-organisierter Patient/inn/en darstellt, welche zunehmend auch mitgestaltende Aktivitäten setzt, haben sich in anderen

Bedeutung zunehmend an. Zudem kann gemeinschaftliche Selbsthilfe für das Gesundheitssystem angesichts der Steuerungskrisen auch eine Ressource darstellen (Forster 2009). Hier gilt es – mit fließenden Grenzen – zwischen Potentialen zu unterscheiden, die auf Selbsthilfeorganisationen als „Dienstleistungserbringer“ und als mitgestaltender Akteur abzielen. Die Potentiale einer mitgestaltenden Selbsthilfe lassen sich neben ihrer Funktion als Interessenvertretung in ihrer Wissensarbeit auf mehreren Ebenen sowie in ihrem verständigungsorientierten Zugang zu Mitgestaltung (=„Vermittlungsarbeit“) verorten.

Eine beobachtbare Entwicklungslinie von Selbsthilfeorganisationen ist jene in Richtung **Dienstleistungserbringung** (Borkman und Munn-Giddings 2008 zit.n. Chaudhary et al. 2013, S. 61). Gemeinschaftliche Selbsthilfe als „Dienstleistungserbringer“ meint hier vorrangig die Erbringung von individueller und kollektiver Unterstützung für Patient/inn/en, die über den Erfahrungsaustausch in Gruppen hinausgeht. Beispielsweise kann individuelle Beratung damit gemeint sein (vgl. Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009). Aber auch der Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen kann Professionelle entlasten und in die Versorgungsstrukturen „integriert“ werden (Nickel et al. 2012). Kooperation von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung erfolgen daher häufig auch, um die unterstützenden Funktionen von Selbsthilfegruppen/-organisationen (Erfahrungsaustausch in Gruppen, psychosoziale Unterstützung, individuelle Beratung) in das bestehende Versorgungssystem zu integrieren (Kofahl et al. 2011). Damit kann eine Entwicklung in Richtung einer „Vermarktlichung“ der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ausgelöst werden, wodurch sich die Grenze zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und professionellen Diensten auflöst (vgl. Wohlfahrt 1999). In diesem Kontext steht auch das Bild von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als Organisation des Dritten-Sektors neben Staat und Markt und ihre ökonomische Bedeutung. Dahinter steht die Hoffnung auf Kosteneinsparungen durch Selbstversorgung und effizientere Nutzung von Gesundheitsdiensten (vgl. Forster 2007). Durch unterstützende Aktivitäten und insbesondere das Erbringen von Fremdhilfe gewinnt gemeinschaftliche Selbsthilfe an Aufmerksamkeit von professionellen Leistungsanbietern sowie von Steuerungs- und Finanzierungsinstitutionen (u.a. Krankenversicherung) (Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009; McGovern 2014). Die deutschen Selbsthilfepraxis zeigt die Übernahme von Dienstleistungsaufgaben durch Selbsthilfeorganisationen, damit sich diese finanziell absichern können (Thiel 2012a). Ein Kippen von einer Angebotsorientierung hin zu einer Nachfrageorientierung wird bereits konstatiert (Bobzien et al. 2002a). „Selbsthilfe auf Rezept“ im Sinne einer Überweisung durch Professionelle widerspricht dem Freiwilligkeitsprinzip (Matzat 2016). Der „Konsum“ von Selbsthilfe steht dem idealtypischen wechselseitigen und nicht-hierarchischen Erfahrungsaustausch entgegen und kann als Störungen der Gruppenprozesse betrachtet werden. Zudem stellen Selbsthilfegruppen durch ihre Spontaneität und

---

Ländern, wie den Niederlanden und Großbritannien, Patientenorganisationen speziell für Interessenvertretung gebildet (vgl. Fischer 2016).

Flüchtigkeit (Grunow 2009) keine planbaren Versorgungsangebote bzw. planbare „health technology“ dar (Matzat 2016).

Die weiteren Ausführungen beziehen sich auf die Potentiale von Selbsthilfeorganisationen als **mitgestaltende Akteure** im Gesundheitssystem:

Aus den vorherigen Ausführungen wurde die Bedeutung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als einer der wenigen Formen organisierter Patient/inn/en und damit ihre politische Rolle deutlich (Baggott et al. 2005; Forster 2007). Ausgehend von den beiden unterschiedenen Zugängen zu Partizipation können auch zwei unterschiedliche Repräsentationsformen unterschieden werden (Martin 2008): Demokratische Argumente für Partizipation legen eine repräsentative Rolle für die Beteiligten nahe (u.a. Teilen von Eigenschaften der Zielpopulation). Funktionale bzw. technokratische Argumente für Partizipation verorten das Potential von Beteiligten weniger in gemeinsam geteilten Merkmalen, als in ihrer Erfahrung (Expertise) als Teil der zu repräsentierenden Gruppe. Dabei sind die Grenzen zwischen beiden „Repräsentationsformen“ fließend. Mehr noch, Martin (2008) zeigt, dass die gegenwärtige Politik Akteure benötigt, die beides in sich vereinen und eine medierende Rolle einnehmen können. Selbsthilfeorganisationen verfügen über beide Repräsentationspotentiale: Die Organisation als Verein sichert die demokratische Repräsentationsfähigkeit, der gemeinsam geteilte Erfahrungshintergrund die funktionale.

Damit hängt ein weiteres Potential der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zusammen: In der Literatur wird auch eine (zunehmende) Bedeutung von Selbsthilfegruppen und -organisationen als Produzenten von Wissen und dessen Verbreitung unter Betroffenen, Expert/inn/en und in der breiteren Öffentlichkeit aufgezeigt (Callon und Rabeharisoa 2003; Baggott et al. 2005; Epstein 2008; Forster und Nowak 2011). Grundlage bildet Erfahrungswissen, welches durch das Leben mit der Erkrankung entsteht. Erfahrungswissen ist eher pragmatisch und auf die Gegenwart bezogen, als systematisch aufbereitet und theoretisch (Borkman 1976). Dadurch unterscheidet es sich vom im Gesundheitssystem dominierenden Fachwissen. Erfahrungswissen kann sich zu Erfahrungsexpertise entwickeln. Diese wird je nach Autor/in entweder als Fähigkeit verstanden, mit einem Problem umzugehen (Borkman 1976) oder als systematische Aufbereitung von Erfahrungswissen (Caron-Flinterman et al. 2005; Forster und Nowak 2011). In Hinblick auf die Wissenserzeugung werden Selbsthilfegruppen als reflexiv betrachtet. Sie erkennen, dass unhinterfragte Wissensbestände oder Theorien fehlerhaft bzw. nicht allgemein gültig sind. Dies führt zur Reflexivität des Wissens (Stark 1996). Das Wissen der Selbsthilfegruppen/-organisationen hat das Potential, Lernen auf der Ebene der individuellen Patient/inn/en und Professionellen zu unterstützen. Sie kann aber auch auf der Ebene von einzelnen Gesundheitseinrichtungen oder zur Systemgestaltung genutzt werden (Forster und Nowak 2011). Entsprechend könnte man auch sagen, ihre Beteiligung steht nicht nur für Repräsentation (im Sinne von Interessenvertretung) sondern auch für Intervention, wodurch



Betroffene ihre Erfahrung und Erwartungen in den Beteiligungsprozess einbringen können (vgl. Callon und Rabeharisoa 2003). Monika Bobzien spricht in dem Zusammenhang von „Mitmischen in den eigenen Angelegenheiten“ (Bobzien 2006). Allerdings ist offen, wie das Erfahrungswissen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe neben anderen Evidenzformen einbezogen werden kann (Mitton et al. 2009 zit.n. Li et al. 2015, S. 14).

Ein drittes in der Literatur beschriebenes Potential von Selbsthilfeorganisationen liegt in ihrem verständigungsorientierten Zugang zu Mitgestaltung (Habermas 1988b; Chaudhary et al. 2013) und ihrer Funktion als Brücke zwischen Lebenswelt und System (Trojan und Hildebrandt 1990). Letzteres wird insbesondere für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aufgezeigt, aber auch für Selbsthilfeorganisationen als Freiwilligenorganisationen (Berger und Neuhaus 1981). Eine Reihe von Autoren (Habermas 1988a, 1988b; Freire 2005; Sennett 2015) sieht in verständigungsorientiertem Mitgestalten die ideale Möglichkeit, die konstatierte Kolonialisierung (Habermas), Entfremdung (Freire) und kulturellen Unterschiede (Sennett) zu überwinden. In Kapitel 2.2.2 wird dies noch ausführlicher thematisiert werden.

### **2.1.5 Zusammenfassung**

Abgeleitet aus dem Gesellschaftskonzept von Jürgen Habermas wurde argumentiert, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Lebenswelt verortet und das Gesundheitssystem als System betrachtet werden kann. Vorgestellt wurden innenorientierte, vorrangig mit Erfahrungsaustausch befasste Selbsthilfegruppen, außenorientierte mit Interessenvertretung und/oder Fremdhilfe befasste Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Durch den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen können strukturelle Defizite im Gesundheitssystem erkannt und durch Kooperation und/oder Interessenvertretung aufgezeigt werden. Damit kann gemeinschaftliche Selbsthilfe einen Beitrag zur Aufhebung der beschriebenen Kolonialisierung (Vereinnahmung) der Lebenswelt durch das Gesundheitssystem leisten.

Die gesellschaftlichen Entwicklungen in Lebenswelt (mitgestaltende Selbsthilfe) und Gesundheitssystem (ökonomischer Druck, verändertes Krankheitsspektrum) machen es erforderlich, das Verhältnis von Patient/inn/en und Gesundheitssystem neu zu verhandeln (vgl. Marent und Forster 2013 mit Verweis auf Sprenger 2012). Selbsthilfeorganisationen können sowohl als Dienstleistungserbringer als auch als mitgestaltender Akteur eine Ressource für das Gesundheitssystem darstellen. Im Falle der Mitgestaltung kann ihr Potential in ihrer Repräsentationsfähigkeit, ihrer Wissensarbeit (Erfahrungsexpertise) und ihrem verständigungsorientierten Zugang zu Mitgestaltung verortet werden. Das nächste Kapitel geht daher ausführlicher der Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem nach.

## 2.2 Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen

Das Verhältnis der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zum Gesundheitssystem hat sich (am Beispiel Deutschlands dargestellt) in den letzten 50 Jahren maßgeblich gewandelt (vgl. Trojan 2006; Kofahl et al. 2011; Kofahl, Dierks, et al. 2016): Bei ihrem verstärkten Aufkommen in den 1970ern war die Haltung gegenüber dem Gesundheitssystem kritisch-hinterfragend. Plakativ wurde für diese Zeit das Bild von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als „Gegenmacht“ gebraucht (Trojan 2006). Dies relativierte sich im Zeitverlauf und die Beziehung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem wurde kooperativer. Für Deutschland können drei Beziehungsphasen identifiziert werden: Konflikt, Kooperation und Integration in das Gesundheitssystem (Kofahl et al. 2011). Eine ähnliche Beziehungsentwicklung kann – zeitlich versetzt – auch für Österreich beobachtet werden (Rojatz 2012).

Neben dieser allgemeinen Entwicklungslinie belegen Studien aus mehreren Ländern auch aktuell unterschiedliche Beziehungen von Selbsthilfeorganisationen zum Gesundheitssystem und verweisen dabei auf mehrere relevante Dimensionen, die die Art der Beziehung determiniert (Callon und Rabeharisoa 2003; Morgan 2003; Bobzien 2006; Kofahl et al. 2011; Trojan, Bellwinkel, et al. 2012): Die Studie von Callon und Rabeharisoa (2003) verweist auf Selbsthilfeorganisationen, die eine Zusammenarbeit mit dem Gesundheitssystem ablehnen und Subkulturen entwickeln. Sie belegen damit die Existenz von Selbsthilfeorganisationen, die eine Zusammenarbeit mit dem Gesundheitssystem ablehnen. Im Zentrum des Forschungsinteresses stehen aber, kooperationsbereite Selbsthilfeorganisationen. Der Wunsch nach Einbeziehung hängt, wie Morgan (2003) zeigt, von der Art der Erkrankung und den Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung ab. Zusätzlich belegen Studien Unterschiede zwischen verschiedenen Organisationsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe: Auf die stärkere Außenorientierung und die stärkeren Mitgestaltungsambitionen von Selbsthilfeorganisationen im Unterschied zu Selbsthilfegruppen wurde bereits mehrfach hingewiesen. Es zeigen sich aber auch Unterschiede zwischen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen: Selbsthilfeorganisationen beteiligen sich selbstverständlicher als professionelle Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die dies als „Luxusaufgabe“ verstehen (Bobzien 2006). Selbsthilfeorganisationen versuchen ihre Interessen durchzusetzen, während Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als Brückeneinrichtungen dialogorientiert einen Austausch zwischen Selbsthilfegruppen/-organisationen und Gesundheitssystem zu etablieren suchen (vgl. Bobzien 2006; Trojan und Kofahl 2011; Trojan, Bellwinkel, et al. 2012).

Wie kann die Beziehung von Selbsthilfeorganisationen zum Gesundheitssystem konzeptualisiert werden? In der Selbsthilfeforschungsliteratur finden sich unterschiedliche Vorschläge zur Konzeptualisierung der Beziehung von Gesundheitssystem und Selbsthilfegruppen/-organisationen:

Hasenfeld und Gidron (1993) definieren „Stufen“ zwischen Konkurrenz und Kooperation. Rabeharisoa (2003) unterscheidet anhand unterschiedlicher Wissenstypen (Fach- und Erfahrungswissen<sup>12</sup>) zwischen unterstützender und emanzipatorischer Beziehung sowie Partnerschaft. In einer unterstützenden Beziehung versuchen Selbsthilfeorganisationen mit ihrem Wissen und ihren Aktivitäten (z.B. Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen) das Gesundheitssystem zu unterstützen. Das Fachwissen des Gesundheitssystems wird nicht in Frage gestellt. Bei *emanzipatorischen Beziehungen* thematisieren Selbsthilfeorganisationen auf Basis ihres Erfahrungswissens die strukturellen Probleme bei der Krankheitsbewältigung und stellen die Dominanz des professionellen Fachwissens in Frage. *Partnerschaft* hingegen bezeichnet eine symmetrische Beziehung und eine gleichwertige Anerkennung von Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen und Fachwissen des Gesundheitssystems. Das Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen und das Fachwissen der Professionellen ergänzen sich gleichwertig. Beide Konzeptualisierungsversuche der Beziehung von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem verweisen auf die Möglichkeit eines symmetrischen oder asymmetrischen Verhältnisses zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem und damit auf eine „Machtdimension“. Rabeharisoa (2003) verweist zudem auf die Bedeutung von Wissen. Beide Dimensionen wurden bereits früh gleichgesetzt, welches der Buchtitel „Wissen ist Macht“ (Trojan 1986) veranschaulicht.

Die symmetrische bzw. asymmetrische Beziehung zwischen Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem findet implizit auch Ausdruck in den vielfältigen Bezeichnungen der Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen. Zur Illustration wird jeweils eine Auswahl von Bezeichnungen präsentiert, die stärker (1) kooperative bzw. kommunikative und (2) konkurrenzierende Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen aufzeigen (vgl. Fung 2006):

- (1) Kooperation (Trojan und Werner 2012; Kofahl et al. 2014), Dialog (Freire 2005; Bobzien 2006), Partnerschaft (Rabeharisoa 2003; Kofahl et al. 2014), Arbeit mit der Regierung (Baggott et al. 2005), Deliberation (Abelson et al. 2003; Barnes et al. 2004), Koproduktion als gemeinsames Erarbeiten von Strategien, Neuerungen und Problemlösungen (Bobzien 2006)
- (2) Interessenvertretung (Geißler 2004; Forster et al. 2011b), Partizipation (van de Bovenkamp et al. 2010; Trojan, Nickel, et al. 2012), „politische Aktivität“ als Beeinflussung der Allokation von Werten und Ressourcen innerhalb der Gesellschaft (Wood 2000), Lobbying als punktuelle Beeinflussung und Interessenvertretung als kontinuierliche Aktivität (vgl. Köppl 2001 zit.n. Wehrmann 2007, S. 39); Awarenessarbeit verstanden als politische Aktivität (Wood 2000; Baggott et al. 2005).

---

<sup>12</sup> Die Unterscheidung von Fach- und Erfahrungswissen kann als ein konkretes Beispiel der Unterschiede zwischen System und Lebenswelt betrachtet werden. Diese werden in Kapitel 2.3.1 näher beschrieben.

Teilweise wird das Partizipations-/Kooperationsverständnis auch in Abhängigkeit der Beteiligungsebene definiert: Kooperation für die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen auf der Ebene von Versorgungseinrichtungen (Mesoebene) und Partizipation für die Beteiligung auf der Politikebene (Makroebene) (vgl. Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016). Diese vielen unterschiedlichen Begriffe verweisen auf ein wenig elaboriertes konzeptuelles Verständnis von „Patienten-beteiligung“ und vielfältige Mitgestaltungsmöglichkeiten. Daraus resultieren Unsicherheiten in der Praxis, die der Instrumentalisierung des Begriffs Partizipation Raum geben (Marent und Forster 2013). Eine mögliche Folge ist, dass der Status quo beibehalten und legitimiert wird, anstatt dass Neuerungen angestoßen werden.

Aus diesem Grund wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit der Begriff „Mitgestaltung“ als Überbegriff für alle Formen der Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem zur Annäherung von System (=Gesundheitssystem) und Lebenswelt (=Patientenbedürfnissen) eingeführt – eine Notwendigkeit, angesichts der Vagheit und Vielfalt des Phänomens und der vielfältigen Kooperations- und Interessenvertretungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen (vgl. Forster und Rojatz 2011; Trojan und Werner 2012). In der vorliegenden Forschungsarbeit wird davon ausgegangen, dass in Abhängigkeit vom jeweiligen Handlungsfeld der Selbsthilfegruppe/-organisation auch unterschiedliche Beziehungen zu Teilbereichen des Gesundheitssystems vorliegen können. In der Folge werden die verschiedenen Mitgestaltungsformen als konzeptueller Rahmen für die Forschungsarbeit aufbereitet und definiert.

### **2.2.1 Mitgestaltungsformen von Selbsthilfeorganisationen konzeptuell betrachtet**

In Übereinstimmung mit vielen Arbeiten, die im Gesundheitsbereich konzeptuelle Überlegungen zum Beteiligungsbegriff anstellen (vgl. Marent et al. 2012), orientiert sich auch diese Forschungsarbeit an der kritischen Theorie. Mit Jürgen Habermas werden zwei Formen sozialen Handelns unterschieden: Verständigungsorientiertes und erfolgsorientiertes Mitgestalten (vgl. Kapitel 2.1.2). Ersteres verweist auf ein symmetrisches Verhältnis zwischen Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem. Letzteres deutet auf ein asymmetrisches hin.

Sowohl verständigungs- als auch erfolgsorientierte Formen der Mitgestaltung werden als Möglichkeit betrachtet, System und Lebenswelt näher aneinander zu führen, allerdings mit unterschiedlichen Zugängen: Verständigungsorientierte Mitgestaltung schließt am Modus der Handlungskoordination der Lebenswelt an und kann daher als sozialintegrativ bezeichnet werden. Sozialintegrativ meint hier die Annäherung des Gesundheitssystems an die Lebenswelt der Patient/inn/en. Demgegenüber ist erfolgsorientierte Mitgestaltung interessensgeleitet und entspricht dem Modus der Handlungs-koordination von Systemen. Im Zeitverlauf kann sich verständigungsorientierte Mitgestaltung zu erfolgsorientierter entwickeln (Trojan, Nickel, et al. 2012; Forster et al. 2013).

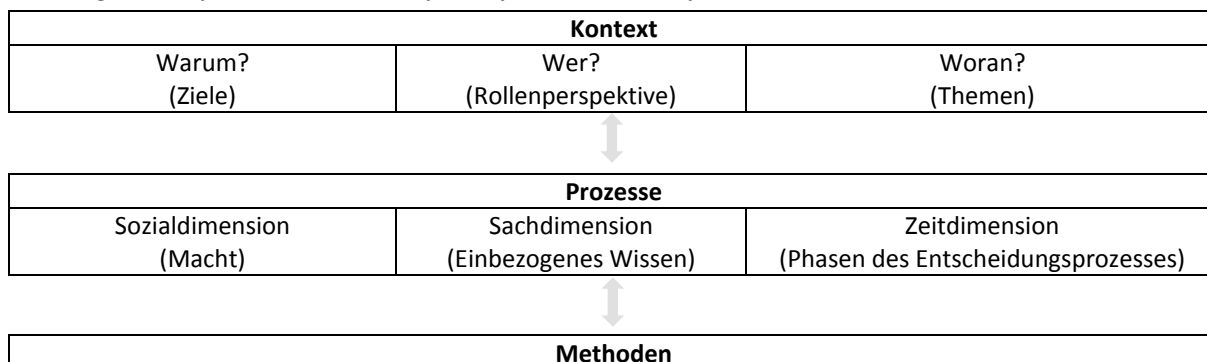
Eine Reihe von Autoren (Habermas 1988a, 1988b; Freire 2005; Sennett 2015) sehen in verständigungs-orientiertem Mitgestalten die ideale Möglichkeit, die konstatierte Kolonialisierung (Habermas), Entfremdung (Freire) bzw. kulturellen Unterschiede (Sennett) zu überwinden. Andere Autoren betrachten keine Beteiligungsform per se als besser aufgrund der unterschiedlichen Beteiligungs-situationen und -umstände (Forster 2016a). Andere geben weder ein Plädoyer für noch gegen Beteiligung ab (Bora 2005).

Die in Kapitel 2.1.4 eingeführten unterschiedlichen Zielsetzungen von Patientenbeteiligung können idealtypisch den beiden Mitgestaltungsformen wie folgt zugeordnet werden: Die normativen Ziele, wie die Stärkung der Demokratie, stehen der verständigungsorientierten Mitgestaltung nahe, während die funktionalen Zielsetzungen (z.B. Effizienzsteigerung) dem erfolgsorientierten Mitgestalten zugeschrieben werden können.

Die beiden in der vorliegenden Arbeit unterschiedenen Mitgestaltungsformen werden in einem rezenten Partizipationsmodell (Forster 2015; Marent et al. 2015) berücksichtigt. Dieses Modell schließt an Überlegungen von Jürgen Habermas und Niklas Luhmann an und scheint hier geeignet, um die zentrale Dimension beider Mitgestaltungsformen aufzuzeigen.

Das Partizipationsmodell unterscheidet zunächst zwischen Partizipationskontext und Partizipationsprozessen (Abbildung 5):

**Abbildung 5: Partizipationskontext, Partizipationsprozess und Partizipationsmethoden**



In Anlehnung an Forster (2015)

Während der Partizipationskontext als variabel beschrieben wird, können alle Partizipationsprozesse, gemäß der These von Forster (2014a), als Kombination von drei Prozessdimensionen (Sach-, Sozial- und Zeitdimension) konzeptualisiert werden (vgl. auch Forster 2015). Die Prozesshaftigkeit drückt sich in der Zeitdimension aus, welche orientiert an einem Projektzyklus zwischen Problemidentifikation, Entwicklung von Lösungsalternativen, Auswahl von Alternativen, Umsetzung und Evaluation unterscheidet. In der Sach- und Sozialdimension finden sich (etwas abgewandelt) die beiden von Habermas unterschiedenen Handlungsformen wieder: Die Sachdimension bezieht sich auf Themen und Wissensformen, die in einen Entscheidungsprozess eingebracht werden. Durch die Beteiligung von Gruppen, die üblicherweise nicht an Entscheidungsprozessen beteiligt werden, geht es insbesondere um das Artikulieren von

Alltagswissen und Erfahrung im Unterschied zum in Entscheidungsprozessen dominierenden Fachwissen. Das Modell unterscheidet zwischen der Artikulation von unmittelbar verfügbarem und unhinterfragbarem Alltagswissen, kollektiv ausgetauschtem und reflektiertem Erfahrungswissen (Borkman 1976) sowie deliberativem Wissen. Letzteres geht über Erfahrungswissen hinaus, da es durch eine diskursive Auseinandersetzung des Erfahrungswissens mit anderen Positionen und Wissensbeständen (z.B. Fachwissen) generiert wird (Dryzek 2000; Forster 2015). Die Sozialdimension drückt den Einfluss (Macht) auf Entscheidungsprozesse aus und wird differenziert in die Möglichkeit zu kommentieren, mitzuberaten und mitzubestimmen.

Für die vorliegende Arbeit verdeutlicht das Modell zwei Aspekte: (1) Der variable Mitgestaltungskontext ist analytisch vom Mitgestaltungsprozess zu trennen. (2) Mitgestaltungsprozesse weisen immer eine Sozial-, Sachdimension und Zeitdimension auf. Bei verständigungsorientierter Mitgestaltung ist die Sozial- und Zeitdimension von geringerer Bedeutung als bei erfolgsorientierter Mitgestaltung, da keine unmittelbare Entscheidung im Zentrum steht. Bei erfolgsorientierter Mitgestaltung verdeutlicht das Modell, dass neben der Sozial- bzw. Machtdimension auch noch andere Dimensionen (Phase der Entscheidungsfindung und Art des eingebrachten Wissens) von Bedeutung sind.

Zur Veranschaulichung der beiden unterschiedenen Mitgestaltungsformen wird nochmals auf die von Rabeharisoa (2003) vorgelegten Beziehungstypen Bezug genommen (Tabelle 1):

**Tabelle 1: Mitgestaltungsform und korrespondierende Beziehung von Selbsthilfeorganisation und Gesundheitssystem**

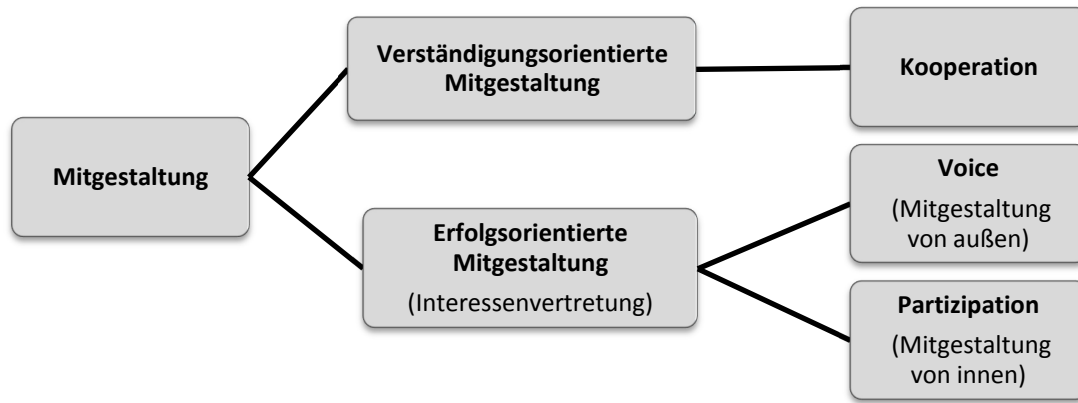
<b>Mitgestaltungsform</b> (vgl. Habermas 1988a, 1988b)	<b>Beziehungstyp</b> (vgl. Rabeharisoa 2003)
Verständigungsorientierte Mitgestaltung	Partnerschaft (nicht-hierarchisches Verhältnis)
Erfolgsorientierte Mitgestaltung	Emanzipatorische Beziehung (hierarchisches Verhältnis)

Der Beziehungstyp Partnerschaft verstanden als Anstreben einer symmetrischen Beziehung der Akteure kann der verständigungsorientierten Mitgestaltung zugeordnet werden. Die asymmetrische Beziehungsform „emanzipatorische Beziehung“ entspricht der erfolgsorientierten Mitgestaltung.

Wenngleich diese beiden Kooperationsformen bzw. Beziehungstypen im Zentrum der Forschungsarbeit stehen, gilt es auch darauf zu verweisen, dass der häufigste Beziehungstyp jener der „unterstützenden Beziehung“ ist (Rabeharisoa 2003)(vgl. Kapitel 2.2.4).

In der Folge werden die beiden in der Forschungsarbeit unterschiedenen Mitgestaltungsformen näher beschrieben, die zunächst als Orientierung veranschaulicht werden (Abbildung 6):

Abbildung 6: Konzeptualisierung von Mitgestaltungspraktiken



### 2.2.2 Verständigungsorientierte Mitgestaltung in Theorie und Praxis

Die verständigungsorientierte Mitgestaltungsform orientiert sich an der verständigungsorientierten Handlungsform von Habermas und wird im Partizipationsmodell von Forster und Kollegen (Forster 2015; Marent et al. 2015) implizit in der Sachdimension abgebildet. Wie am Beziehungstyp Partnerschaft (Rabeharisoa 2003) bereits aufgezeigt wurde, wird diese Mitgestaltungsform auch in der Selbsthilfeforschung erkannt. Ein Kennzeichen dieser Mitgestaltungsform ist die idealtypisch symmetrische Beziehung (im Unterschied zu hierarchischen Verhältnissen) unter den beteiligten Akteuren. Zur Konkretisierung der Mitgestaltungsform sei auf das Konzept des Dialoges zurückgekommen, welches bereits für den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen (vgl. Kapitel 2.1.3) eingeführt wurde.

Dialog liegt idealtypisch betrachtet jeder Kooperation zu Grunde (Freire 2005). Menschen kooperieren, um gemeinsam Veränderungen herbeizuführen. Nach Freire können Welt und Mensch nicht getrennt voneinander verstanden werden, beide stehen in einem dialogischen Verhältnis zueinander. Gesellschaftliche Veränderungen betreffen daher sowohl Änderungen gesellschaftlicher Strukturen wie jene der menschlichen Subjektivität. Richard Sennett (2015) weist – ohne expliziten Bezug zu Freire – auf den entscheidenden Unterschied zwischen Dialektik und Dialog:

Ziel von Dialektik ist, zu einem gemeinsamen Verständnis einer Sache zu gelangen (z.B. ein einheitliches Begriffsverständnis). Dialog hingegen wird als Vorgang beschrieben, der nicht notwendigerweise zur Übereinstimmung führt, aber zum besseren Verständnis der eigenen Sichtweise und dem Verständnis füreinander. Wenngleich Dialektik und Dialog unterschiedliche Verständigungsmechanismen bezeichnen, sieht Sennett hier kein Entweder-oder (Sennett 2015). Er beobachtet, dass die Gesellschaft besser in Dialektik als im Dialog ist. Allerdings wird letztere als wesentlich beschrieben, um „die komplexen Fragen zu verstehen, mit denen wir uns auseinandersetzen.“ (Sennett 2015, S. 45) Sennett bringt es auf den Punkt, wenn er schreibt:

„Wir sind verschieden, und wir sind innerlich gespalten. Also unterhalten wir uns!“ (Sennett 2015, S. 175)

Dialog ermöglicht es, Dinge aus mehreren Perspektiven zu betrachten und damit objektiver zu reagieren. In der Selbsthilfe- und Partizipationsliteratur wird meist nicht zwischen Dialog und Dialektik unterschieden und von deliberativer Beteiligung gesprochen (u.a. Abelson et al. 2003; Nanz und Fritsche 2012). So beschreiben Nanz und Fritsche (2012) eine Beteiligungsform mit dem Ziel der Entwicklung eines gemeinsamen Verständnisses von Situationen und der Erzeugung von deliberativen Wissen, welche zu weiteren gemeinsamen Aktivitäten (z.B. Projekten) führen kann. Wenngleich kommunikatives Handeln/Dialog in einem nicht-hierarchischen Raum erfolgt, haben die beteiligten Menschen durchaus eigene Vorstellungen von den Dialog-Ergebnissen. Sie trachten aber nicht danach, den anderen von ihrer eigenen Ansicht zu überzeugen. Perspektiven, Wünsche und Interessen sollen ausgetauscht werden mit dem Ziel, zu einer kollektiven Meinung bzw. Vorgehensweise zu gelangen (vgl. Abelson et al. 2003; Freire 2005; Nanz und Fritsche 2012).

Bei verständigungsorientierter Mitgestaltung erfolgt daher idealtypisch die Abstimmung über Kommunikation und über Konsensbildung in einem hierarchiefreien Raum. In weiterer Folge sollen verständigungsorientierte Formen der Mitgestaltung als **Kooperation** bezeichnet werden. Im Selbsthilfefeld gibt es keine anerkannte Definition von Kooperation (Findeiß et al. 2000; Borgetto 2005). Sie kann zunächst breit als Beziehungsgeschehen und in Abgrenzung zu Konflikt verstanden werden (vgl. Hasenfeld und Gidron 1993; Findeiß et al. 2000). Ein Kooperationsbegriff, der nahe an die bisherigen Ausführungen anschließt, stammt von Findeiß et al. (2000). Leicht missverständlich ist in dieser aber die Bezugnahme auf (erfolgsorientierte) Interessenvertreter/innen:

„Eine ‚gute‘ Kooperation ist ein reflexiver Prozess mit einer gemeinsamen Vision, der durch die Vielfalt der einzelnen, gleichberechtigten InteressenvertreterInnen in Bewegung bleibt.“ (Findeiß et al. 2000, S. 39)

Kernelement bleibt damit in der praktischen Umsetzung das nicht-hierarchische Verhältnis der „Kooperationspartner“. Angemerkt sei, dass diese idealtypisch „machtfreie“ Kooperation zum einen eine idealtypische Betrachtungsweise darstellt und zum anderen die Machtfreiheit selbst ein Problem darstellen kann (Blencowe et al. 2015). Dadurch entfällt Macht als Reflexionsrahmen. Blencowe et al. (2015) argumentieren auf dem Weg zu machtfreier Partizipation, dass es nicht um die Befreiung von externer Macht geht, sondern um das Erschaffen von neuen Möglichkeiten der Zusammenarbeit.

### **Kooperationsbeispiele**

Mehrere Studien und Praxiserfahrungen belegen, dass verständigungsorientierte Mitgestaltung („Alle ziehen an einen Strang“) jene Mitgestaltungsform ist, die Selbsthilfeorganisationen bevorzugen bzw. nutzen (Bobzien et al. 1993; van de Bovenkamp et al. 2010; Rojatz 2011). Dies scheint plausibel, da Selbsthilfeorganisationen entsprechend ihrer lebensweltlichen Verortung Emanzipation und das Schaffen dialogischer Räume und Prozesse (gemeinsam mit anderen) als Ziel haben (van de Bovenkamp et al. 2010; Goodin 1996 zit.n. Milewa 2011, S. 26; Nanz und Fritsche 2012). Beobachtet wird die Umsetzung von Partnerschaften aber selten (Findeiß et al. 2000;



Rabeharisoa 2003). Mit ein Grund dafür sind möglicherweise die unterschiedlich stark ausgeprägten Kooperationsambitionen. Die Ambitionen sind auf Seiten der Selbsthilfegruppen/-organisationen meist größer als umgekehrt (Findeiß et al. 2000; Borgetto 2005) und können nicht immer realisiert werden.

Kooperationsziele weisen zumeist einen Bezug zu Wissen bzw. Information auf (Sammeln, Aufbereiten, Bereitstellen, Vermitteln von Informationen) gefolgt von konkreter Hilfe und Unterstützung sowie Beziehungsarbeit. Trojan (2016) schlussfolgert auf Basis einer rezenten Studie für Deutschland, dass sich hinsichtlich Kooperation im letzten Jahrzehnt keine starken Veränderungen im Sinne einer Weiterentwicklung belegen lassen.

Selbsthilfeorganisationen arbeiten mit mehreren Umwelten zusammen, die sich zumeist auf der Mesoebene verorten lassen (Baggott et al. 2005; Forster, Nowak, et al. 2009; Kofahl, Nickel, et al. 2016). Baggott et al. (2005) unterscheiden zwischen der Zusammenarbeit mit Professionellen, der pharmazeutischen Industrie, den Medien und politischen Entscheidungsträgern (Regierung, Parlament). Hier zeigt sich bereits der fließende Übergang zur emanzipatorischen und unterstützenden Beziehung (vgl. Rabeharisoa 2003).

Dem idealtypischen Begriffsverständnis von Kooperation kommen in der Praxis insbesondere der sogenannte Trialog (Braunegger-Kallinger 2004) und die Initiative „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (Kofahl et al. 2014) am nächsten. Andere Formen der Kooperation weisen meist stärker asymmetrische Züge auf (z.B. finanzielle Unterstützung für Selbsthilfeorganisationen) und werden in einem Exkurs (Kapitel 2.2.4) abgehandelt.

Der Trialog bezeichnet einen Dialog zwischen drei Akteursgruppen: Psychisch erkrankten Personen, ihren Angehörigen und Professionellen (vgl. auch Braunegger-Kallinger 2004). Diese aus Deutschland stammende Kommunikationsstruktur weist viele der idealtypischen Eigenschaften eines Dialoges auf. Ein gemeinsames Verständnis der drei Akteursgruppen darüber, was ein Trialog ist und wie die Austauschprozesse in diesem erfolgen sollen, wurde in einem Kompromiss, den sogenannten Magdeburger Thesen, festgehalten. Diese sechs Thesen betonen einen partnerschaftlichen, wertschätzenden Austausch auf einer erfahrungswissenschaftlichen Basis (ebd.).

Selbiges wird im Rahmen der Initiative für „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitssystem“ angestrebt, welche ihren Ursprung im Modellprojekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Werner et al. 2006) hat. Dieses Modellprojekt baute auf einer empowermentorientierte Vision von Entwicklungschancen bei der Zusammenführung von Akteuren auf und trieb diese voran (Trojan und Werner 2012). Ziel ist eine systematische Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppe/-organisation und Gesundheitseinrichtungen. Damit sollen u.a. Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe mit jenen des Gesundheitssystems abgestimmt und gemeinsam weiterentwickelt werden (Trojan, Bellwinkel, et al. 2012). In einem partizipativen Prozess unter

Beteiligung von Vertreterinnen/Vertretern von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützung und Krankenhaus wurde unter wissenschaftlicher Begleitung definiert, was ein „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ sein soll: Darunter ist ein Krankenhaus zu verstehen, welches den Kontakt zwischen Patient/inn/en und Selbsthilfegruppen fördert, Selbsthilfegruppen unterstützt und in welchem das Fachwissen der Professionellen durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen erweitert wird (Werner et al. 2006). Das Konzept wurde mittlerweile auf andere Einrichtungen des Gesundheitssystems (Arztpraxen, Rehabilitationseinrichtungen, Gesundheitsdienste) übertragen (Trojan, Bellwinkel, et al. 2012; Nickel, Trojan, et al. 2016) und zur Initiative für „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ ausgebaut. Auch in Österreich wurde der Ansatz von Selbsthilfedachverbänden aufgegriffen (Forster und Rojatz 2011). Dies wird an anderer Stelle (Kapitel 2.5.4) ausführlicher behandelt.

Weitere Beispiele für verständigungsorientierte Mitgestaltungsstrukturen sind Konsenskonferenzen oder Bürgerräte (citizens' jury) (Abelson et al. 2003). Noch mehr dialogorientierte Beteiligungsverfahren finden sich bei Nanz und Fritsche (2012).

### **2.2.3 Erfolgsorientierte Mitgestaltung in Theorie und Praxis**

Die erfolgsorientierte Mitgestaltungsform lässt sich analytisch in der erfolgsorientierten bzw. strategischen Handlungsform von Habermas verorten. Erfolgsorientierte Formen der Mitgestaltung zielen darauf ab, Einfluss auf Entscheidungen im Gesundheitssystem zu nehmen. Unterschieden werden kann, ob dies außerhalb institutionalisierter Strukturen (voice) oder innerhalb dieser (Partizipation) erfolgt.

Seit den 1970ern wird versucht, Partizipation konzeptuell zu fassen. Als eines der ersten bekannten Modelle gilt die von Arnstein (1969) vorgelegte Stufenleiter. Heute wird ein eindimensionales und auf Macht fokussiertes Modell von Partizipation als unzureichend erachtet, um das komplexe Phänomen zu fassen. Neuere Modelle sind daher mehrdimensional (u.a. Charles und DeMaio 1993; Tritter 2009; Forster 2015). Wenngleich diese unterschiedliche Dimensionen zur Konzeptualisierung vorschlagen, fokussieren sie alle auf die (formale) Beteiligung an Entscheidungen in Gesundheitsversorgung und -politik. Diese Zuspitzung auf Entscheidungen kann als Errungenschaft im Streben nach einem einheitlichen Partizipationsverständnis betrachtet werden (vgl. Forster 2015).

Bereits in der Einleitung (Kapitel 1.2.1) wurde auf die Unterscheidung zwischen der Einflussnahme von außen (=außerhalb institutionalisierter Strukturen) und von innen (=innerhalb institutionalisierter Strukturen) verwiesen. Konzeptuell lässt sich das anschließend an Hirschmann (1970) und Folgearbeiten (Marent und Forster 2013; Dent und Pahor 2015) durch choice, voice,

participation<sup>13</sup> präzisieren: Choice (Wahlmöglichkeit) bezieht sich auf die Wahl zwischen Alternativen. Voice bezieht sich je nach Autor/inn/en auf institutionalisierte (Marent und Forster 2013) oder nicht institutionalisierte (Dent und Pahor 2015) Möglichkeiten, die Sichtweisen von Selbsthilfe-organisationen zu äußern ohne unmittelbare Mitwirkung am Entscheidungsprozess. In weiterer Folge wird Dent und Pahor (2015) gefolgt und voice auf nicht-institutionalisierte Möglichkeiten bezogen, die eigenen Ansichten einzubringen. Damit wird die eingangs eingeführte Unterscheidung von Einflussmöglichkeiten außerhalb und innerhalb institutionalisierter Strukturen verdeutlicht und auch Forsters (2007) Vorschlag gefolgt, zwischen advokatorischer Interessensvertretung und institutionalisierter Partizipation zu unterscheiden.

Erfolgreiches Voice (Interessenvertretung) kann sich darin ausdrücken, die eigenen Interessen durchzusetzen oder politisch ungünstige Entscheidungen für bestimmte Gruppen abzuwenden/ abzuschwächen (Geißler 2004). Durchsetzungsfähigkeit (Konfliktfähigkeit) bezieht sich bei Offes (1974) auf die Verweigerung von Leistungen bzw. die Androhung der Leistungsverweigerung, mit dem Ziel, seine Interessen durchzusetzen. Im Fall von Selbsthilfeorganisationen erscheint diese Definition nicht unmittelbar anwendbar, da Patient/inn/en zum einen nichts produzieren zum anderen von medizinischen und/oder sozialen Leistungen abhängig sind. Forster et al. (2011b) orientieren sich an Offe (1974) und interpretieren Konfliktfähigkeit daher als Möglichkeit, dem professionellen Versorgungssystem das Vertrauen zu entziehen. Für Patientenorganisationen adaptiert Geißler die Konfliktfähigkeitsdefinition von Offe und versteht darunter nicht die Durchsetzung von Interessen, sondern „die Übermittlung relevanter und glaubwürdiger Informationen zum richtigen Zeitpunkt an die richtige Stelle/Person“ (Geißler 2004, S. 108), damit die Information potentiell berücksichtigt werden kann. Hier kann eine Nähe zur Verständigungsorientierung gesehen werden.

In Abgrenzung zu voice wird Partizipation auf institutionalisierte Mitwirkungsmöglichkeiten bezogen: Partizipation meint die institutionalisierte Mitwirkung an der Planung, dem Treffen und Evaluieren von Entscheidungen sowohl auf Ebene der Gesundheitspolitik als auch auf Ebene von Versorgungseinrichtungen (Marent und Forster 2013). Dieser eng gefasste und damit präzierte Partizipationsbegriff entspricht auch dem sich langsam durchsetzenden Begriffsverständnis von Partizipation (Forster 2015):

„Bei Partizipation handelt es sich um die mehr oder weniger formalisierte [jedenfalls aber institutionalisierte, DR] und gesicherte, unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht qua professionellen Expertenstatus, formale politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen ohnedies eingebunden sind.“ (Forster 2016c, S. 258f)

Partizipation erfolgt häufig in Gremien, d.h. institutionalisierten Zusammenkünften einer kleineren Gruppe von Personen mit Entscheidungs(vorbereitungs)funktion (Nullmeier et al. 2008). Relevant

<sup>13</sup> Eine vierte Form „exit“ bezieht sich auf die Möglichkeit, nicht mit dem Gesundheitssystem zusammen-

erscheint weiterhin, ob eine Beteiligung bzw. Einbeziehung vor oder nach Festlegung der zu bearbeiteten Themen erfolgt:

„The essential and significant difference between involvement and participation is the moment when others (individuals, groups) are invited to join in the problem-posing, problem-solving process. Involvement invites others after the problem has been named in quite specific ways; participation invites others to name problems in the specific way most useful to the largest number.“ (Labonte 1997, S. 46)

Interessenvertretung und Partizipation sind auf der Meso- und Makroebene möglich. Auf der Mesoebene von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung ist erfolgsorientierte Mitgestaltung denkbar bezüglich der Einflussnahme auf Entscheidungen über Strategieentwicklung und Planung (Marent und Forster 2013; Forster et al. 2013; Forster 2015). Vorstellbar sind weiter die Nutzung von Maßnahmen der Qualitätssicherung und des Beschwerdemanagements zum Aufzeigen der eigenen Standpunkte (ebd.). Weitere Bereiche der Einflussnahme sind medizinische Forschung und Technologieentwicklung/-bewertung (Rabeharisoa und Callon 2002; Lopes et al. 2016).

### **Beispiele von voice-Maßnahmen und Partizipation**

Eine rezente deutsche Studie belegt Interessenvertretung als ein Ziel von Selbsthilfegruppen/-organisationen, welchem allerdings keine Priorität zukommt (Forster 2016c). Zudem werden die erzielten Erfolge von den befragten Selbsthilfegruppen/-organisationen als gering eingeschätzt.

Als Vorstufen von Interessenvertretung bezeichnet Geißler (2004) begleitende voice-Maßnahmen, wie Öffentlichkeitsarbeit zur Beeinflussung der öffentlichen Meinung, den Einsatz von prominenten Personen als Schirmherren/-frauen sowie das Eingehen von Allianzen, um an Aufmerksamkeit und Einfluss zu gewinnen. Das Durchführen von wissenschaftlichen Studien und Wahlprüfsteine vor Wahlen, die zur Meinungsfindung und Untermauerung der eigenen Position eingesetzt werden, sind weitere Möglichkeiten. Als Vorstufe von voice-Mechanismen werden damit auch Maßnahmen zum Einholen von Informationen (Feldbeobachtung) gezählt, die zum Erkennen des besten Zeitpunkts für das Einbringen der eigenen Interessen dienen.

Konkrete Formen von voice sind u.a. gezielte offene Briefe, informelle Kontakte zu Entscheidungsträgern und Demonstrationen. Für Großbritannien lässt sich zeigen, dass Patientenorganisationen keine formalen Mitwirkungsmöglichkeiten haben, aber sich informellen Zugang zu Entscheidungstragenden erschlossen haben (Baggott et al. 2005; Forster und Nowak 2006). Beispiele für informelle Kontakte sind gute persönliche Beziehungen zu Verwaltungsbeamten und Entscheidungstragenden, gemeinsame berufliche oder ausbildungsbezogene Hintergründe und langjährige Präsenz. Dies sind alles Maßnahmen, die Zugang zu staatlichen Einrichtungen (z.B. in Form von Treffen, Terminen) ermöglichen (Baggott et al. 2005). Die Studie von Baggott et al. (2005) zeigt weiter, dass Selbsthilfeorganisationen (consumer groups) um eine gute Beziehung zu öffentlichen Stellen bemüht sind. Diese wird als notwendige Grundlage für eine gute Arbeitsbeziehung betrachtet. Diese Anforderung

---

zuarbeiten und wird hier nicht weiter ausgeführt.

schränkt allerdings das kritische Potential der Selbsthilfeorganisationen ein. Kritik wird wenn, dann nur vorsichtig artikuliert. Auch mit Parlamentarierinnen/Parlamentariern wird zusammengearbeitet, um politische Unterstützung und/oder politisches Insider-Wissen zu erhalten und eigene Themen zu positionieren. So können Parlamentarier/innen Anfragen (stellvertretend für eine Selbsthilfeorganisation) stellen. Für die Niederlande zeigen van de Bovenkamp et al. (2010), dass viele Patientenorganisationen neben formaler Partizipation auch Lobbyingaktivitäten (voice Maßnahmen) setzen. Insbesondere an Regierung und politische Parteien werden Briefe geschrieben. Vereinzelt werden auch Medien eingesetzt, um Druck von außen auf politische Entscheidungen zu erzeugen. Belegt wird weiter, dass die Organisationen meistens nicht auf Konfrontation aus sind.

Selbsthilfeorganisationen arbeiten auch mit anderen Stakeholdern zusammen, wenn gleiche Interessen vorliegen. Dokumentiert sind beispielsweise Kooperationen mit der pharmazeutischen Industrie, um gemeinsame Kampagnen durchzuführen und gemeinsam für die Rückerstattung von Medikamenten „zu kämpfen“ (Vitry und Löfgren 2011; Rose 2013). Beide haben Interesse an einem verbesserten Zugang zur Versorgung, wenn gleich aus unterschiedlichen Motiven (Baggott et al. 2005).

Über kollektive Patientenbeteiligung in Gesundheitseinrichtungen ist bisher wenig bekannt (vgl. Groene und Sunol 2015). Der Review von Groene und Sunol (2015) belegt eine schwache Ausprägung der Patientenbeteiligung im Krankenhaus bei der Etablierung von Qualitätsstandards oder Organisationsprozessen. Stärker ausgeprägt scheint sie bei der Implementation von Qualitätsverbesserungsprojekten. In einzelnen Ländern (England, den Niederlanden) haben Gesundheitseinrichtungen Bürger- oder Patientenräte (patient councils) eingerichtet bzw. einzurichten, um Patient/inn/en eine Stimme zu geben (Brooks 2008; van der Meide et al. 2014). Zu den Aufgaben dieser Patientenräte zählt es, die Strategieentwicklung und Verwaltung der Gesundheitseinrichtung kritisch zu beobachten (van der Meide et al. 2014). Vorschläge für neue Strategien werden aus der Perspektive der Patient/inn/en beleuchtet und hinterfragt, ob diese neuen Entwicklungen im Sinne der Patient/inn/en sind. Entsprechend agieren diese Patientenräte eher reaktiv auf Vorschläge der Gesundheitseinrichtung als selbst aktiv Vorschläge einzubringen.

Auf der Makroebene kann sich Partizipation im Abgeben von Stellungnahmen oder in der Beteiligung an Arbeitsgruppen und Gremien ausdrücken (Geißler 2004; van de Bovenkamp et al. 2010).

Eines der wenigen Gremien, für welches eine Beschreibung und Analyse der Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen vorliegt, ist der Gemeinsame Bundesausschuss in Deutschland. Der Gemeinsame Bundesausschuss ist das „Organ der Gemeinsamen Selbstverwaltung von Kassen(zahn)ärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen“ (Etgeton 2009, S. 105). Er definiert den Leistungskatalog als Basis der Verträge zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern. Seit 2004 agieren ausgewählte maßgebliche Patientenorganisationen neben

Ärzt/inn/en und Krankenkassen als dritte Bank im Gemeinsamen Bundesausschuss (in Beschlusskörper und Unterausschüssen) (Etgeton 2007). Die Beteiligung von Patientenorganisationen (Selbsthilfeorganisationen) ist mit einer Reaktion auf Transparenz- und Legitimationsdefizite dieses Gremiums. Wer als maßgebliche Patientenorganisation gilt, ist genau festgelegt. Die entsprechenden Organisationen müssen definierte Kriterien erfüllen (Etgeton 2009):

- Vertretung von Patient/inn/en und Selbsthilfe als Satzungsinhalt,
- Demokratische Binnenlegitimation (Vereinsrecht),
- Zusammensetzung der Mitgliedschaft (Mandat),
- Bestehen seit mindestens drei Jahren,
- Gewähr sachgerechter Aufgabenerfüllung (u.a. Umfang der Tätigkeit, Umfang des Mitgliederkreis),
- Offenlegung der Finanzierung (Transparenz) sowie
- Gemeinnützigkeit

Die Aufgabe der Patientenvertreter/innen im Gemeinsamen Bundesausschuss besteht insbesondere darin, für Transparenz und Nutzerorientierung zu sorgen. Beispiele für behandelte Themen sind Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen, Schließen von Versorgungslücken in der Heilmittelrichtlinie und der Ausnahmeliste nicht-verschreibungspflichtiger Arzneimittel (vgl. Etgeton 2007). „Sachkundige Personen“, wie Patientenvertreter/innen darin genannt werden, besitzen dabei ein Anhörungs- und Beratungsrecht, aber kein Stimmrecht.

Stimmrecht für Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertreter/innen wird – nicht nur in Bezug auf den Gemeinsamen Bundesausschuss – auch kritisch eingeschätzt: Der Sprung von Beratung zu Entscheidungsbeteiligung geht mit mehr Verantwortung einher, da gemeinsam getroffene Entscheidungen mit zu verantworten sind (Etgeton 2009; Rojatz 2011). Stimmrecht wird von Selbsthilfeorganisationen begrüßt, gleichzeitig wird eingestanden, dass sie noch nicht dafür bereit sind (Simon 2011). Insgesamt kommt der Frage nach dem Stimmrecht von Selbsthilfeorganisationen in der Beteiligungsdiskussion eine untergeordnete Bedeutung zu (Forster 2015).

Bislang ist unklar, ob eine Beteiligung von außen (voice) oder innen (Partizipation) (van de Bovenkamp et al. 2010; Löfgren, Leahy, et al. 2011) bzw. anlassbezogene (einmalige) oder kontinuierliche Einbindung (Conklin et al. 2010) wirksamer ist. Ein Literaturreview (Christiaens et al. 2012) zeigt, dass multiple Beteiligungsmöglichkeiten am aussichtsreichsten sind (vgl. auch Geißler 2004).

Wie aufgezeigt, gestalten Selbsthilfeorganisationen das Gesundheitssystem direkt mit, indem sie ihr Erfahrungswissen (Kooperation) und ihre Interessen (Interessenvertretung, Partizipation) einbringen. Aber auch das unterstützende Aktivitätsfeld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird zunehmend als Ressource des Gesundheitssystems erkannt und eine Integration dieser Aktivitäten ins Gesundheitssystem angestrebt. Im folgenden Exkurs soll der/dem Lesenden aufgrund der praktischen Relevanz der Unterschied zur mitgestaltenden Kooperation vermittelt werden. Dieser ist darin zu sehen, dass unterstützende Kooperation primär den Patient/inn/en bzw. der Bevölkerung dienen soll (z.B.

Verweise auf Selbsthilfegruppen, Aufklärung) und nicht – wie bei mitgestaltungsbezogener Kooperation – auf die Generierung eines gemeinsamen Verständnisses zwischen Selbsthilfeorganisation und Akteuren des Gesundheitssystems. Allerdings können durch den Kontakt mit Professionellen (oder anderen Akteuren) im Rahmen von unterstützenden Aktivitäten auch Kontakte für Mitgestaltungsaktivitäten geknüpft werden. Damit sind durchaus Überschneidungen zwischen unterstützender Dienstleistungs- und kooperierender Mitgestaltungsfunktion denkbar, welches diesen Exkurs relevant erscheinen lässt.

#### **2.2.4 Exkurs: Unterstützende Kooperation zur Integration von Selbsthilfeorganisationen in die Gesundheitsversorgung**

In der Selbsthilfeforschungsliteratur wird die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen mit Professionellen oder anderen Akteuren und Institutionen des Gesundheitssystems zur Abstimmung bzw. gemeinsamen Durchführung von Aktivitäten (z.B. wechselseitige Verweise, gemeinsame Aufklärungskampagnen) ebenfalls als Kooperation bezeichnet (u.a. Hasenfeld und Gidron 1993; Trojan 2006; Kofahl, Nickel, et al. 2016). In Abgrenzung zum bisher eingeführten (mitgestaltungsbezogenen) Kooperationsbegriff, soll hier kurz auf unterstützende Kooperationen eingegangen werden. Diese sind in der Praxis häufiger zu beobachten und weiter gediehen als die mitgestaltungsbezogenen (Bobzien et al. 2002b; Rabeharisoa 2003; Kofahl et al. 2011).

Bereits in den 1980ern wurde der Zweck der Zusammenarbeit verstanden als „Selbsthilfegruppen anregen, unterstützen und beraten“ (Moeller 2007, S. 83). Unter Rückgriff auf die Typologie von Bachl und Stark (2003) treffen aus der Perspektive des Gesundheitssystems unterstützenswerte Selbsthilfegruppen/-organisationen auf engagierte Professionelle (vgl. Abschnitt zur Kooperation in Kapitel 1.2.1). In den Anfangsphasen der Kooperation bezog sich dies zumeist auf Verweise von Professionellen auf Selbsthilfegruppen und allfällige Vorträge von Professionellen für Selbsthilfegruppen (von Kardorff und Leisenheimer 1999; Borgetto 2005).

Am Beispiel der Kooperationskriterien im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ lassen sich die unterstützenden Elemente der strukturierten Kooperation gut veranschaulichen: Drei der acht Kooperationskriterien weisen einen Bezug zu Unterstützung auf: Bereitstellung von Präsentationsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen im Krankenhaus, die regelhafte Information von Patient/inn/en über die Teilnahmemöglichkeit an einer Selbsthilfegruppe, und die Unterstützung von Selbsthilfe-gruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit (Werner et al. 2006; Trojan, Bellwinkel, et al. 2012).

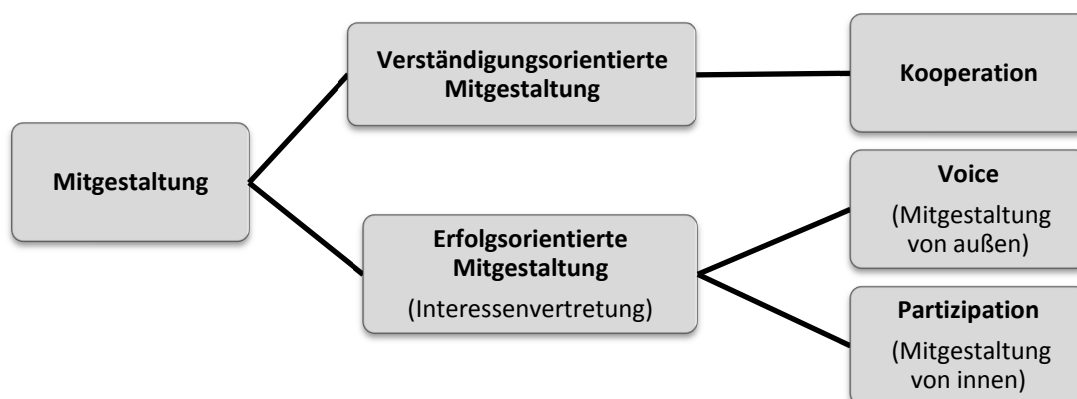
Im Rahmen von gemeinsamer Öffentlichkeitsarbeit können Informationsveranstaltungen oder Aufklärungskampagnen durchgeführt werden, um Bewusstsein und Informationen über eine Erkrankung zu vermitteln (vgl. Kofahl, Nickel, et al. 2016).

### 2.2.5 Zusammenfassung

Verständigungs- und erfolgsorientierte Formen der Mitgestaltung wurden als Möglichkeit vorgestellt, System und Lebenswelt näher aneinander zu führen. Dabei ist erstere an der Handlungsweise der Lebenswelt orientiert und steht damit der sozialen Integration nahe. Unter Nutzung der Handlungskoordination der Lebenswelt, Kommunikation, dient sie der Annäherung des Systems an die Lebenswelt. Im Gegensatz dazu schließt erfolgsorientierte Mitgestaltung an die Handlungskoordination des Systems an (Steuerungsmedium Macht) und dient der Annäherung (Integration) der Lebenswelt ans System. Verständigungsorientierte Mitgestaltung ist idealtypisch auf eine symmetrisch gestaltete Beziehung zwischen den Akteuren ausgelegt, „die ihre Handlungen zum wechselseitigen Nutzen abstimmen“ (Forster 2016c, S. 259). Im Unterschied dazu versucht erfolgsorientierte Mitgestaltung immer, Einfluss auf andere Bereiche (hier: das Gesundheitssystem) zu nehmen. Während bei verständigungsorientierter Mitgestaltung Bewusstsein im Austausch mit anderen entwickelt wird, setzt Partizipation Interessenbewusstsein voraus (Forster 2016c).

Für sozialintegrative Formen der Mitgestaltung wurde der Begriff *Kooperation* eingeführt. Für systemintegrative Formen der (erfolgsorientierten) Mitgestaltung wurden der Begriff *Interessenvertretung* eingeführt und nochmals unterteilt in *voice* und *Partizipation*. Ersteres bezieht sich auf Einflussnahme(-versuche) außerhalb institutionalisierter Strukturen, letzteres auf Einflussnahme(-versuche) innerhalb institutionalisierter Strukturen (vgl. Abbildung 7).

Abbildung 7: Konzeptualisierung von Mitgestaltungspraktiken



Nachdem die beiden Mitgestaltungsformen abgeleitet und definiert wurden, stellt sich die Frage, unter welchen Voraussetzungen Selbsthilfeorganisationen mitgestalten können und welche Anforderungen Mitgestaltung an diese stellt.

## 2.3 Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung

Über die Handlungsvoraussetzungen von und Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung im Gesundheitssystem ist bislang wenig bekannt. Wissenslücken beziehen sich sowohl auf die Handlungsvoraussetzungen bzw. Anforderungen selbst als auch auf den Zusammenhang zwischen diesen. Daher ist es die Aufgabe dieses Kapitels, zunächst den Hintergrund der



Handlungsvoraussetzungen theoretisch abzuleiten und das bisherige Wissen über Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen (soweit als möglich) zusammenzufassen. Eine Konkretisierung der Zusammenhänge und Inhalte wird zentrale Aufgabe der Ergebnisdarstellung sein.

In diesem Kapitel werden – als Unterstützung für die empirische Datenauswertung – Selbsthilfeorganisationen in einem inneren und äußeren Spannungsfeld verortet (Kapitel 2.3.1). Mitgestaltung bedeutet für Selbsthilfeorganisationen eine Konfrontation mit den Handlungsvoraussetzungen in ihrer inneren Umwelt, dem Selbsthilfefeld, und in ihrer äußeren Umwelt, dem Gesundheitssystem. Schließlich hängt das eigene Handeln von sich und den (Nicht-)Möglichkeiten in der Umwelt ab. Zudem stellen die sozial- und systemintegrative Funktion, welche Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung erbringen, bestimmte Anforderungen (in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform) an diese (Kapitel 2.3.2 und 2.3.3). Abschließend wird auf drei Risiken bei Mitgestaltung eingegangen: Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis (Tendenzen zur Professionalisierung<sup>14</sup>), Überforderung und Instrumentalisierung (Kapitel 2.3.4).

### 2.3.1 Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen in innerer und äußerer Umwelt

Zur Konzeptualisierung der Handlungsvoraussetzungen wird auf das Handlungsmodell von Pelikan und Halbmayr (Pelikan und Halbmayr 1999; Pelikan 2007) zurückgegriffen (vgl. Rojatz 2011). Anschließend an Lewin wird eine Handlung (Verhalten) als eine Funktion von Person und Situation (Pelikan und Halbmayr 1999) betrachtet. Für die Forschungsarbeit wird diese Konzeptualisierung auf Selbsthilfeorganisationen umgelegt und zwischen Selbsthilfeorganisationen und ihrer Umwelt (vormals Situation) unterschieden. Das Modell differenziert weiter anschließend an Colemans Theorie kollektiven Handelns zwischen Möglichkeitsstrukturen als Handlungsoptionen und Präferenzstrukturen als Auswahl bestimmter Optionen (Selektionskultur). Tabelle 2 fasst das Grundschema des Handlungsmodells zusammen.

Tabelle 2: Handlungsvoraussetzungen von Akteuren

Handlungsvoraussetzungen	Möglichkeitsstruktur	Selektionskultur
<b>Akteur</b> (z.B. Selbsthilfeorganisation)	<b>Können</b> (Wissen, Fähigkeiten, Ressourcen)	<b>Wollen</b> (Organisationsziele, Präferenzen der Mitglieder)
<b>Umwelt</b> (z.B. Gesundheitssystem)	<b>Möglichsein</b> (situative Infrastruktur und Ressourcen)	<b>Sollen</b> (Erwartungen, Werte und Normen)

Adaptiert nach Pelikan und Halbmayr (1999), Pelikan (2007)

Neben den Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisation selbst sind – in ihrer Funktion als Brückeneinrichtung – zwei Umwelten zu berücksichtigen: Die innere Umwelt der Mitglieder und des Selbsthilfefeldes sowie die äußere Umwelt des Gesundheitssystems.

<sup>14</sup> In der Folge wird Professionalisierung sowohl als notwendige Reaktion auf die mitgestaltungsbezogenen Anforderungen als auch als Risiko einer Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis behandelt.

In Bezug auf die innere Umwelt ist das Führen, Organisieren und Koordinieren von Selbsthilfeorganisationen eine Herausforderung (Baggott und Jones 2014b). Schließlich sind Steuerungsinstrumente, wie Weisungen und Sanktionen, bei freiwillig Tätigen nicht möglich (Kirchner 2014). Entsprechend kann es problematisch sein, wenn übergeordnete Organisationseinheiten Erwartungen an die untergeordneten Selbsthilfegruppen stellen (Grothe-Bortlik 2014).

Umgekehrt können die politische Struktur und Kultur der äußeren Umwelt die Entwicklungen und Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen beeinflussen (Baggott und Forster 2008; van de Bovenkamp und Zuiderent-Jerak 2015). Ein Beispiel hierfür ist die teilweise geltende Verschwiegenheitspflicht in Gremien über behandelte Inhalte, welche die Informationsrückbindung an die Mitglieder der Selbsthilfeorganisation einschränkt (Baggott et al. 2005; Rojatz 2011; Simon 2011).

Um sich den Handlungsvoraussetzungen, welche Selbsthilfeorganisationen in ihrer äußeren und inneren Umwelt vorfinden, theoretisch anzunähern, sei auf das doppelte Spannungsfeld verwiesen, in welches Selbsthilfeorganisationen eingebettet sind. Nach Schulz-Nieswandt und Kolleginnen ist das Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ein Feld voller Ambivalenzen (Spannungslinien) (Schulz-Nieswandt 2011; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015).

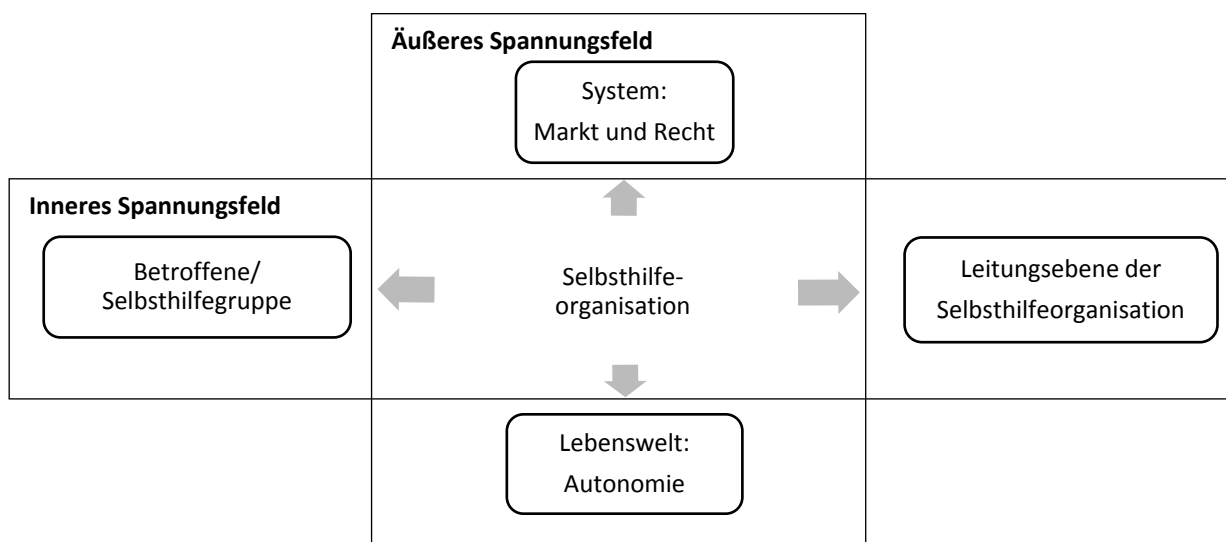
„Ambivalenz bezeichnet ein Phänomen, wonach „Dinge“ der sozialen Wirklichkeit immer zwei Seiten haben, die in einem eben nicht harmonisch auflösbaren konfliktgeladenen Spannungs- oder gar Widerspruchsverhältnis zueinander stehen. [...] Das Problem ist nicht zu lösen, sondern nur auszuhalten.“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 23)

Selbsthilfeorganisationen sind in ein inneres und äußeres Spannungsfeld eingebettet, unabhängig davon, ob sie Mitgestaltungsaktivitäten setzen oder nicht (vgl. Schulz-Nieswandt 2011). Bei Mitgestaltung werden diese beiden Spannungsfelder aber in besonderer Weise aktualisiert.

„Die Selbsthilfebewegung bewegt sich zwischen Autonomie und Abhängigkeit, zwischen kompetenten Laienanspruch und Professionalisierung, zwischen „unten“ und „oben“, zwischen Betroffenheit und Verbändeleben. Wichtig erscheint es uns hierbei, diese Positionierung der Selbsthilfe in Spannungsbögen verschiedener Kräftefelder als unvermeidbar zu verstehen. Es gibt kein gelebtes Leben ohne solche Spannungsfelder. Die sich daraus ergebenden Aufgaben müssen jedoch erkannt und gestaltet werden.“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 32)

Das Spannungsfeld zwischen politischer Herrschaft und marktwirtschaftlicher „Korruption“ auf der einen und lebensweltlicher Verwurzelung und Autonomie (lebensweltlichen Prinzipien) auf der anderen Seite wurde als äußeres Spannungsfeld eingeführt. Das innere Spannungsfeld liegt zwischen „Betroffenheit und Verbändeleben“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 32) und bezieht sich auf Spannungen innerhalb der Lebenswelt (Selbsthilfefeld). Dieses ergibt sich durch den Zusammenschluss von Patient/inn/en sowohl innerhalb einer einzelnen Selbsthilfeorganisationen, zwischen Individuen und dem Kollektiv Selbsthilfeorganisation, als auch durch das Zusammenschließen mehrerer Selbsthilfeorganisationen (=inneres Spannungsfeld) (vgl. Abbildung 8).

Abbildung 8: Selbsthilfeorganisation zwischen innerem und äußerem Spannungsfeld



Innerhalb dieser Spannungsfelder liegen Spannungslinien aufgrund der unterschiedlichen Handlungsorientierungen und -weisen. Selbsthilfeorganisationen sind gefordert, ihre Position sowohl entlang der einzelnen Spannungslinien als auch in den Spannungsfeldern selbst zu gestalten. Tabelle 3 zeigt eine Übersicht über Spannungslinien im äußeren Spannungsfeld, welche auf Unterschiede zwischen System und Lebenswelt zurückgeführt werden können. Zudem unterscheiden sich beide Gesellschaftsbereiche in ihrem Integrationsmechanismus: Soziale Integration in der Lebenswelt und Systemintegration im System.

Tabelle 3: Spannungslinien im äußeren Spannungsfeld

	Lebenswelt (Selbsthilfeorganisationen)	System (Gesundheitssystem)
<b>Handlungsorientierung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Emotionalität/Engagement/Zeit</li> <li>▪ Erfahrungswissen</li> <li>▪ Gleichheit</li> <li>▪ Erfolg abhängig von Identität</li> <li>▪ Autonomie (autonomes Agieren)</li> <li>▪ Genossenschaftsidee</li> <li>▪ Freiwilliges Engagement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rationalität/Geld</li> <li>▪ Fachwissen</li> <li>▪ Hierarchie</li> <li>▪ Erfolg abhängig von Effizienz</li> <li>▪ Kontrolle (Arbeit nach Vorschrift)</li> <li>▪ Herrschaftscharakter des Staates</li> <li>▪ Professionelle Standards</li> </ul>
<b>Handlungsweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informell („Allroundkräfte“)</li> <li>▪ Informelle Kontaktaufnahme</li> <li>▪ Kommunikatives Handeln („Einbeziehung zählt“)</li> <li>▪ Basisdemokratische Entscheidungsfindung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Formal (festgelegte Zuständigkeiten)</li> <li>▪ Definierte Erreichbarkeit</li> <li>▪ Zweckrationales Handeln („Effizienz zählt“)</li> <li>▪ Hierarchische Entscheidungsfindung</li> </ul>

Zusammengestellt aus: von Kardorff und Leisenheimer (1999), Stötzner und Neuhaus (2011), Bobzien und Steinhoff-Kemper (2013); Schulz-Nieswandt und Langenhorst (2015)

Nachdem in der (Selbsthilfeforschungs-)Literatur Spannungen zwischen System und Lebenswelt stärker thematisiert werden, fällt die entsprechende Skizze der Spannungslinien beim inneren Spannungsfeld kürzer aus (Tabelle 4). Das innere Spannungsfeld ist nicht durch unterschiedliche Handlungsweisen und Integrationsmechanismen gekennzeichnet, aber durch unterschiedliche Handlungsorientierungen, die sich (teilweise) auf Unterschiede zwischen den beiden Bereichen der Lebenswelt, Privatsphäre und Öffentlichkeit, zurückführen lassen (Susen 2011). Selbsthilfegruppen

und -organisationen weisen zudem verschiedene Organisationsgrade und Professionalisierungsniveaus auf (Forster et al. 2011b).

**Tabelle 4: Spannungslinien im inneren Spannungsfeld**

	<b>Selbsthilfegruppen/ einzelne Patient/inn/en</b>	<b>Selbsthilfeorganisation</b>
<b>Eigenschaften/ Orientierungen (Relevanzen)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Individuum bzw. einzelne (un)mittelbar Betroffene</li> <li>▪ Verschwiegenheit nach außen</li> <li>▪ Geschlossenheit</li> <li>▪ Informelles Vorgehen</li> <li>▪ Alltagskompetenz</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kollektiv bzw. Selbsthilfeorganisation (Vereinsführung)</li> <li>▪ Sichtbarkeit</li> <li>▪ Offenheit</li> <li>▪ Gewisse Organisationsstruktur nötig</li> <li>▪ Gewisses Ausmaß an Professionalisierung</li> </ul>

Zusammengestellt aus: Susen (2011); Forster et al. (2011b)

Die skizzierten Spannungslinien lassen sich in das am Anfang dieses Unterkapitels eingeführte Handlungsmodell einordnen und verweisen so auf jene Handlungsvoraussetzungen, die Selbsthilfeorganisationen in ihrer inneren und äußeren Umwelt vorfinden können. Tabelle 5 veranschaulicht dies exemplarisch:

**Tabelle 5: Handlungsvoraussetzungen in der inneren und äußeren Umwelt von Selbsthilfeorganisationen**

	<b>Möglichkeitsstruktur</b>	<b>Selektionskultur</b>
<b>Innere Umwelt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erfahrungswissen</li> <li>▪ Gleichheit</li> <li>▪ Basisdemokratische Entscheidungsstruktur</li> <li>▪ Ressourcen einzelner Mitglieder</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Autonomie</li> <li>▪ Genossenschaftsidee</li> <li>▪ Erfolg abhängig von Identität</li> <li>▪ Geheimhaltung</li> <li>▪ Geschlossenheit</li> </ul>
<b>Äußere Umwelt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fachwissen/Fachsprache</li> <li>▪ Hierarchie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kontrolle</li> <li>▪ Herrschaftscharakter des Staates</li> <li>▪ Erfolg abhängig von Effizienz</li> </ul>

Hervorgehoben sei die Spannungslinie zwischen dem Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen und dem im Gesundheitsversorgungssystem dominierenden Fachwissen. Fachwissen erscheint nötig, um von Entscheidungstragenden wahrgenommen zu werden (Epstein 1995; Akrich 2010). Gleichzeitig entwertet das zunehmende Streben nach Fachwissen in Selbsthilfeorganisationen ihre genuine Ressource Erfahrungswissen (Nowak 2011; Forster und Nowak 2011; Forster 2015). Andere Autorinnen sehen im Erfahrungswissen („evidence-based activism“) eine Art Schutzmechanismus gegen Vereinnahmungsversuche (Rabeharisoa et al. 2013).

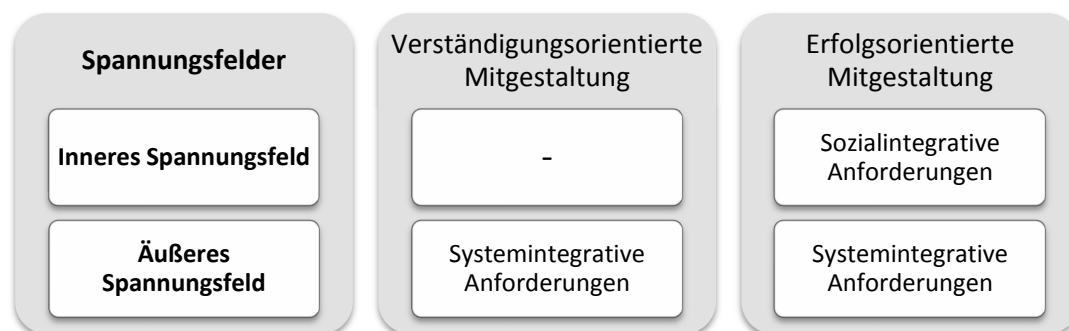
Neben den Handlungsvoraussetzungen, welche sich in den Unterschieden von System und Lebenswelt verorten lassen, stellen die sozial- und systemintegrative Funktion bei Mitgestaltung, auch Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen. Die sozialintegrative Funktion besteht darin, dass Selbsthilfeorganisationen als Vereine ein Kollektiv von (un)mittelbar Betroffenen bilden, welche sich miteinander verbunden fühlen und (idealtypisch betrachtet) die Anliegen und Probleme der Betroffenen abstimmen. Aus dem im Erfahrungsaustausch innerhalb der Selbsthilfegruppen gewonnenen Bewusstsein über gemeinsame Probleme kann sich der Wunsch nach Systemveränderung herauskristallisieren. Über Mitgestaltung versuchen Selbsthilfeorganisationen, das

Gesundheitssystem mit ihren Anliegen zu konfrontieren (systemintegrative Funktion), um die Anliegen und Bedürfnisse der Patient/inn/en mit den Leistungsangeboten des Gesundheitssystems abzustimmen. Das Ausfüllen dieser sozial- und systemintegrativen Funktion erfolgt – wie aufgezeigt – in einem doppelten Spannungsfeld. Dieses ist geprägt von Unterschieden zwischen Einzelpersonen/ Mitgliedern und (Leistungsebene der) Selbsthilfeorganisation auf Seiten des „inneren“ Spannungsfeldes (sozialintegrative Funktion) und zwischen System und Lebenswelt auf Seiten des „äußeren“ Spannungsfeldes (systemintegrative Funktion).

In Kapitel 2.2 wurden zwei idealtypische Formen der Mitgestaltung vorgestellt: Verständigungsorientierte und erfolgsorientierte Mitgestaltung. Für die vorliegende Arbeit wird angenommen, dass in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform das äußere und innere Spannungsfeld in unterschiedlicher Weise angesprochen wird (Abbildung 8, Seite 73) und unterschiedliche Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen (und Akteure im Gesundheitssystem) daraus resultieren können. Für verständigungsorientierte Mitgestaltung wird vorrangig auf kulturbezogene und systemintegrative Anforderungen verwiesen (vgl. u.a. Bobzien et al. 1993). Für erfolgsorientierte Mitgestaltung verweist Claus Offe (1974) mit seinem Konzept der Organisations- und Konfliktfähigkeit zur Vertretung schwacher Interessen auf Anforderungen im inneren (Organisationsfähigkeit) und äußeren Spannungsfeld (Konfliktfähigkeit). Dieses Konzept von Offe (1974) ist eines der wenigen, welches bisher in der Selbsthilfeliteratur zur Konzeptualisierung der Anforderungen herangezogen wurde (u.a. Geißler 2004; Forster et al. 2011b). Stark verkürzt dargestellt, bezieht sich Organisationsfähigkeit auf die Mobilisierung von Ressourcen und die Bündelung von Interessen. Konfliktfähigkeit steht für die Durchsetzungsfähigkeit von Anliegen und Interessen. Dabei können sich Organisations- und Konfliktfähigkeit gegenseitig beeinflussen. Beispielsweise kann eine breitere Mitgliederbasis zu höheren Legitimität der vertretenen Interessen führen (Geißler 2004).

Abbildung 9 skizziert die sozial- und systemintegrativen Anforderungen in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform, die in der Folge näher ausgeführt werden (für Kooperation: Kapitel 2.3.2, für Interessenvertretung: Kapitel 2.3.3).

**Abbildung 9: Aktivierte Spannungsfelder in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform**



Anforderungen bei Mitgestaltungen werden bisher vorrangig narrativ in der Literatur berichtet (u.a. Baggott et al. 2005; van de Bovenkamp et al. 2010) und nicht explizit in Bezug zu den aufgezeigten Spannungsfeldern gesetzt (Ausnahme u.a. von Kardorff und Leisenheimer 1999). In der Folge wird versucht – anlehnend an die Möglichkeitsstruktur und Selektionskultur im Handlungsmodell (Pelikan und Halbmayer 1999; Pelikan 2007) – diese Anforderungen zu strukturieren. Zusätzlich wird versucht, zwischen Anforderungen im inneren und äußeren Spannungsfeld, d.h. ob sie sich auf die sozial- und/oder systemintegrative Funktion beziehen, zu unterscheiden.

### **2.3.2 Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Kooperation**

Wenngleich verständigungsorientierte Handlungen (Kooperation) durch ihre Verortung in der Lebenswelt als natürlich bzw. „alltäglich“ zu betrachten sind, wird Kooperation zum „dornigen Weg“ (Sennett 2015), wenn sich die „Kooperationspartner“ stark unterscheiden, wie es bei der Kooperation von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem der Fall ist.

Aufgrund der angestrebten dialogischen Beziehung zwischen den Kooperationspartnern sind auch die Anforderungen zumeist symmetrisch, d.h. für Selbsthilfeorganisation und Gesundheitssystem gleichermaßen zutreffend. Aus diesem Grund werden sie auch gemeinsam abgehandelt. Ein weiteres Merkmal der Anforderungen bei Kooperation ist – aufgrund des angestrebten partnerschaftlichen Verhältnisses – eine Dominanz kulturbezogener Anforderungen. Die Verortung der Handlungsvoraussetzungen in einer kulturellen Dimension (vgl. Selektionskultur im Handlungsmodell) entspricht Beobachtungen in der Praxis, wonach Schwierigkeiten insbesondere auf die unterschiedlichen Handlungslogiken zurückgeführt werden (Bobzien et al. 1993).

#### **Kulturelle Anforderungen bei Kooperation**

Der Dialog bedarf einer partnerschaftliche Haltung auf beiden Seiten, um die Vereinnahmung einer Seite zu verhindern (vgl. Freire 2005; Kofahl et al. 2014). Kooperation erfordert damit insbesondere eine spezifische Haltung (Freire 2005), um Veränderungen zu erzielen. Nötig sind in der Perspektive von Freire (2005) insbesondere Vertrauen in die Menschheit und die Menschen sowie Liebe für die Welt und die Menschen sowie eine demütige Haltung. Übersetzt auf die in der Selbsthilfeliteratur aufgezeigten Praxiserfahrungen können die von Freire genannten Anforderungen als Kultur der Anerkennung (gegenseitige Anerkennung, Akzeptanz und Vertrautheit) (Matzat 2010; Werner et al. 2012; Bobzien und Steinhoff-Kemper 2013) zusammengefasst werden.

Freire (2005, 2007a) erwähnt weiter Veränderungsbereitschaft: Für die Veränderung braucht es beides, die Problematisierung der Situation und „die Ankündigung ihrer Überwindung“, d.h. das Aufzeigen eines Lösungsvorschlages. Daraus leitet sich die fundamentale Erkenntnis ab, wonach Veränderungen – wenngleich schwer zu erzielen – möglich sind (Freire 2008). Zudem müssen alte Rollen abgelegt und neue erlernt werden, welches für Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem gleichermaßen gilt: Patient/inn/en müssen aus ihrer Passivität hervortreten, während

Professionelle (u.a. Ärztinnen/Ärzte) ihre dominante Position ablegen und eine begleitende Rolle einnehmen müssen. Damit ist Anerkennen der Mündigkeit und Selbstständigkeit von Patient/inn/en auf Seiten des Gesundheitssystems und das Pochen auf Autonomie auf Seiten der Patient/inn/en nötig (vgl. Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015; Trojan 2016). Eine Herausforderung dabei besteht darin, dass negative Erfahrungen in der Gesundheitsversorgung der Ausgangspunkt für das Engagement der Selbsthilfevertreter/innen darstellt, diese aber für einen partnerschaftlichen Umgang abzulegen sind (Hodge 2005). Zudem haben Selbsthilfegruppen/-organisationen Angst, als Lücken-füller missbraucht zu werden (Trojan 2016).

Eine weitere wichtige Anforderung bei Freire (2008) ist das Erlernen von Autonomie (Eigenständigkeit), welche aus Erfahrungen mit unzähligen Entscheidungen unterschiedlicher Art entsteht (Freire 2008). Entscheiden heißt Risiken eingehen, da mit etwas gebrochen werden muss und nicht einfach die Entscheidungen anderer übernommen werden können. Nur durch Entscheiden lernt man, man selbst zu sein (Freire 2008). Durch Wissen um die eigene Person (Wissen und Nicht-Wissen), kann man Möglichkeiten und Grenzen besser beurteilen (vgl. Freire 2008). Kooperation erfordert die freiwillige Bereitschaft aller Teilnehmenden zur gemeinsamen Konsensfindung und Offenheit für einen Prozess des gemeinsamen Austausches und Lernens (Stark 2001; Nanz und Fritsche 2012).

Ein Anforderungsprofil für gelingende Kooperation wurde von Kardorff und Leisenheimer (1999) vorgelegt, welches viele der angeführten Anforderungen bestätigt und greifbarer macht:

- Freiwilliges Eingehen der Kooperation
- Aktive Beziehungsarbeit und die Pflege persönlicher Kontakte
- Transparenz über die eigenen Vorstellungen (Ziele) und das gemeinsame Vorgehen
- Sympathie und Engagement

Wenngleich theoretisch die kulturellen Anforderungen (über-)betont werden, weisen empirische Arbeiten und Praxiserfahrungen auch auf strukturbezogene Anforderungen hin, so dass sowohl kulturelle als auch strukturelle Anforderungen bei Kooperation relevant sind.

### **Strukturelle Anforderungen bei Kooperation**

Zu den erforderlichen strukturellen Kapazitäten zählen: Zeitliche und personelle Ressourcen, Wissen über den Kooperationspartner sowie soziale Kompetenzen (Kommunikationsfähigkeit, Kompetenz in Beziehungsgestaltung) (vgl. von Kardorff und Leisenheimer 1999; Borgetto 2005; Werner et al. 2012).

Freire (2007a) zufolge müssen die Kooperationspartner den Dialog und den Gebrauch von Macht erlernen. Ähnlich wie Freire beschreibt Sennett (2015) die notwendige Dialogfähigkeit für Kooperation. Dialogfähigkeit umfasst Sennett zufolge das ganze Spektrum,

„das von gutem Zuhören und taktvollem Verhalten über das Ausfindigmachen von Übereinstimmungen bis hin zum geschickten Umgang mit Meinungsverschiedenheiten oder der Vermeidung von Frustration in schwierigen Situationen reicht.“ (Sennett 2015, S. 19)

Der Dialog lebt von seinem informellen Charakter. Bei Widerständen gilt es, nicht zu forschen aufzutreten, um ein „Öffnen“ zu ermöglichen, d.h. man vermeidet es, auf seiner Ansicht zu bestehen oder hart zu argumentieren. Sennett (2015) beschreibt diplomatisches Vorgehen als praktische Anwendung des Dialog.

Die aufgezeigten Anforderungen beziehen sich insbesondere auf die systemintegrative Funktion, verstanden als Adressierung des Spannungsfeldes zwischen Lebenswelt und System. Der gewählte Zugang hierzu ist aber verständigungsorientiert (=Handlungsform der Lebenswelt). Die Gestaltung des Spannungsfelds in Richtung Partnerschaft macht eine Änderung der Beziehung der beteiligten Akteure nötig. Die sozialintegrative Funktion im inneren Spannungsfeld wird bei verständigungsorientierter Mitgestaltung nur indirekt angesprochen: Es kann angenommen werden, dass die nötigen kulturellen Änderungen (z.B. Ablegen negativer Erfahrungen, Einnehmen einer aktiven Rolle) im Zeitverlauf auch für die einzelnen Betroffenen nötig werden und nicht nur für jene Personen, die als „Botschafter“ der Selbsthilfeorganisation gegenüber dem Gesundheitssystem auftreten.

**Zusammenschau.** Verständigungsorientierte Mitgestaltung stellt insbesondere kulturbezogene, systemintegrative Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen.

Neben Kooperation stellt auch Interessenvertretung Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen. Im Unterschied zu Kooperation, werden hier auch verstärkt sozialintegrative Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen gestellt (vgl. Abbildung 9).

### **2.3.3 Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Interessenvertretung**

Erfolgsorientierte Mitgestaltung (Interessenvertretung) steht für den Versuch (hier: von Selbsthilfeorganisationen), Einfluss auf das Gesundheitssystem zu nehmen. Wie bereits weiter oben angedeutet, kann Offes (1974) Konzept der Organisations- und Konfliktfähigkeit als Hinweis verstanden werden, dass erfolgsorientierte Mitgestaltung sowohl sozial- als auch systemintegrative Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen stellt.

#### **Strukturelle Anforderungen bei Interessenvertretung**

Zunächst muss eine Selbsthilfeorganisation entstehen und Mitglieder gewinnen. Allerdings profitieren von Interessenvertretungserfolgen auch Nicht-Mitglieder, so dass der Anreiz zur Mitgliedschaft gering ist (Geißler 2004). Eine Möglichkeit, damit umzugehen, sind selektive Anreize nur für Mitglieder (z.B. an die Mitgliedschaft gekoppelte Leistungen) (Geißler 2004). Die Organisationsfähigkeit wird weiter in Abhängigkeit von der Gruppengröße gesehen, wobei je nach Autor der Einfluss unterschiedlich gerichtet ist: Im Unterschied zu Offe (1974) ist die Organisationsfähigkeit bei Olsen umgekehrt proportional zur Größe der Gruppe („Je kleiner die Gruppe, desto leichter sei sie organisationsfähig“) (Geißler 2004).



Die Möglichkeitsstruktur der Selbsthilfeorganisationen hängt von deren verfügbaren Ressourcen ab. Ressourcen werden sowohl für das Erfüllen der sozialintegrativen als auch systemintegrativen Funktion benötigt, d.h. sowohl für die organisationsinterne Abstimmung als auch für die unmittelbare Mitgestaltung im Gesundheitssystem. Ein Mangel an Ressourcen wird als Schlüsselbarriere für Interessenvertretung/Partizipation betrachtet (Jones et al. 2004; Baggott et al. 2005). Studien belegen einen Anstieg an Beteiligungsmöglichkeiten und damit einen gestiegenen Bedarf an Ressourcen (Baggott et al. 2005; Rabeharisoa 2008a; van de Bovenkamp et al. 2010; Peeters et al. 2014).

In der Selbsthilfeforschungsliteratur wird der Ressourcenbedarf bei Mitgestaltung stark thematisiert. Selten wird dabei aber unterschieden, wofür die Ressourcen benötigt werden. Beispielsweise ist das Vorhandensein von finanziellen Ressourcen eine Voraussetzung für das Anstellen von hauptamtlichem Personal zur Entlastung von ehrenamtlich tätigen Mitgliedern der Selbsthilfeorganisation. In weiterer Folge wird dem Konzeptualisierungsvorschlag von Wood (2000) gefolgt, welcher drei Arten von Ressourcen (greifbare, verhaltensbezogene, imagebezogene) unterscheidet.

Zu den **greifbaren Ressourcen** zählen nach Wood (2000) Geld, Kompetenzen, Personal und Zugang zu Gremien. Erforderlich sind personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen: *Personal* kann sich sowohl auf freiwillige als auch hauptamtliche Mitarbeiter/innen beziehen. Weiter oben wurde bereits das Problem aufgezeigt, aktive freiwillige Mitarbeiter/innen zu gewinnen. In der Literatur wird von zu wenigen Engagierten berichtet, die eine Beteiligung wahrnehmen wollen bzw. können, so dass Gremien nicht beschickt werden (van de Bovenkamp et al. 2010; Prognos 2011). Ein Großteil der Beteiligungen wird von wenigen Engagierten getragen, die teilweise an ihre Leistungsgrenzen kommen (van de Bovenkamp et al. 2010; Forster 2015). Neben der potentiellen Überforderung, sind dadurch auch vereinsinterne Unstimmigkeiten möglich (vgl. McGovern 2014).

Viele Studien belegen außerdem einen Bedarf an externen finanziellen Ressourcen (vgl. Walker 1991, Cress und Snow 1996 zit.n. von Winter und Willems 2000, S. 21). Eine rezente deutsche Studie belegt, dass die Ressourcenbeschaffung in einigen Selbsthilfeorganisationen ein großes Aufgabenfeld darstellt (Kofahl, Seidel, et al. 2016). Vergabeverfahren von öffentlichen Förderungen werden von vielen Selbsthilfeorganisationen als aufwändig beschrieben. Insbesondere kleinere Selbsthilfeorganisationen haben Probleme, den bürokratischen Aufwand für Förderungen zu leisten. Beispielsweise zeigt sich für Deutschland, dass Selbsthilfegruppen teilweise am Ausfüllen von Förderformularen scheitern (Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016). Weitere mögliche Einnahmequellen sind Mitgliederbeiträge, Spenden/Erbschaften, Stiftungsgelder, Pauschalförderung und Projektgelder. Vereinzelt berichtet eine rezente deutsche Studie auch von Einnahmen aus Dienstleistungen (Kofahl, Seidel, et al. 2016).

Zu den greifbaren Ressourcen zählen des Weiteren Kompetenzen und Wissen. Neben dem aufbereitetem Erfahrungswissen („Erfahrungsexpertise“) (Borkman 1976; Forster und Nowak 2011), braucht es auch Fachwissen, um gehört zu werden (Akrich 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Fachwissen bezieht sich auf juristische Kenntnisse, Methodenkenntnis, Systemwissen (Strukturen und Zusammenhänge) und ökonomisches Wissen (Pohontsch et al. 2015). Die Aneignung dieser Kenntnisse und Fähigkeiten ändert aber die lebensweltliche Orientierung von Selbsthilfeorganisationen. Sie kann zu Identitätskrisen führen, da Rationalität anstelle der ursprünglichen Emotionalität der Anliegen an Bedeutung gewinnt (vgl. Hodge 2005).

**Verhaltensbezogene Ressourcen** sind Lobbyingstrategien und daraus resultierende Anerkennung (sozialer Status) sowie Zeit und Engagement, welche sich sowohl als Möglichkeitsstruktur (Zeitressourcen) als auch als Selektionskultur (Strategiewahl, Engagement verstanden als Wollen) betrachten lassen. Während Fachwissen hier zu den greifbaren Ressourcen gezählt wurde, zählen die sozialen Kompetenzanforderungen zu den verhaltensbezogenen Ressourcen. Gefordert sind Kommunikationsfähigkeit, Kompromissbereitschaft und Geduld bzw. Durchhaltevermögen (Simon 2011). Bei Gremienbeteiligungen ist Abstraktionsfähigkeit gefragt, so dass Themen nicht nur aus der eigenen Perspektive betrachtet werden (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Zu den verhaltensbezogenen Ressourcen zählt auch Gehör finden, was leichter gelingt, wenn die Anliegen der Selbsthilfeorganisationen zur aktuellen politischen Agenda passen (Baggott et al. 2005). Allerdings kann die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation darunter leiden, wenn stärker der politischen Agenda gefolgt wird als der eigenen. Erschwert wird das Gehör finden auch durch andere starke Stakeholder (Interessenvertretungen, Professionelle) (Jones et al. 2004). Nach von Winter und Willems (2000) hängt der politische Einfluss schwacher Interessen auch von der Strategiewahl ab. So stellt sich beispielsweise die Frage, für was die knappen Ressourcen aufgebracht werden sollen (Organisationsbildung oder direkte Mobilisierung). Werden Verhandlungen mit öffentlichen Stellen eingegangen, verringert sich die Militanz des Protestes (von Winter und Willems 2000). Eine andere Studie schlussfolgert, dass spontaner Protest erfolgsversprechender ist als der Einsatz der knappen Ressourcen für Organisationsbildung oder Advokaten, wobei es sich hier zumeist um kurzlebige Aktionen handelt (von Winter und Willems 2000). In der Literatur finden sich Hinweise, wonach eine Kombination von verschiedenen Ansätzen am Erfolg versprechensten ist (Geißler 2004; Christiaens et al. 2012).

Eine weitere Strategie der Mitgestaltung ist die kontinuierliche Beobachtung der politischen Landschaft. Die langjährige Tätigkeit im Feld, die Beobachtung der politischen Entwicklungen sowie Kontaktpflege mit relevanten Personen werden als wichtig erachtet, um schnell auf Veränderungen reagieren zu können. Dies impliziert, dass Selbsthilfeorganisationen ständig präsent sein müssen (Geißler 2004 mit Verweis auf Rosenthal 1993). Forschungsergebnisse verweisen auch auf die Notwendigkeit, in das Tätigkeitsfeld hinein zu wachsen („Lehrlingszeit“) (Simon 2011). Eine weitere

Anforderung ist kontinuierliche Feldbeobachtung und Mitarbeit, um die Kommunikationsprozesse im Gesundheitssystem in Erfahrung zu bringen und nutzen zu können (Bobzien 2006; Geißler 2004), d.h. sich zielgenau einbringen zu können.

Um Interessen durchzusetzen, braucht es weiter **imagebezogene Ressourcen**, wie Glaubwürdigkeit der Selbsthilfeorganisationen und ihrer Anliegen sowie Legitimität und Autonomie. Die Glaubwürdigkeit hängt von der Mitgliederanzahl und der einheitlichen Präsentation der Anliegen ab und wird durch intransparentes Auftreten geschmälert (Geißler 2004). Als Indikatoren für demokratische Legitimation gelten Unabhängigkeit, demokratisch legitimierte verbandliche (Binnen-)Struktur und die Gleichberechtigung aller ordentlichen Mitglieder (Danner et al. 2009; Renner 2013). Unabhängigkeit bezieht sich auf parteipolitische, konfessionelle, industrielle und kommerzielle Bindungen (Danner et al. 2009). Selbsthilfeverbände orientieren sich an ihren Mitgliedern und sind weder Teil der Leistungserbringer noch der Kostenträger (ebd.).

Im Mitgestaltungsprozess selbst müssen Selbsthilfeorganisationen meist schnell agieren. Angesichts kurzer Beratungszeiten haben sie häufig wenig Zeit, sich intern mit den Mitgliedern zu beraten (Jones et al. 2004), so dass Konsultation manchmal als Alibi-Beteiligung wahrgenommen wird (Baggott et al. 2005). Systemvertreter wiederum sehen diese Deadlines als unausweichlich an (Baggott et al. 2005).

### **Kulturelle Anforderungen bei Interessenvertretung**

Erfolgsorientierte Mitgestaltung benötigt Motivation und Engagement (Offe 1974). Weitere kulturelle Anforderungen beziehen sich auf Interessenbewusstsein, Interessenbündelung und Willensbildung innerhalb der Selbsthilfeorganisationen (sozialintegrative Funktion). Dieses spricht auch das Spannungsfeld zwischen individuellen und kollektiven Interessen an, welches gemäß einer rezenten deutschen Studie häufig ungelöst bleibt (Forster 2016c).

Erfolgsorientierte Mitgestaltung erfordert ein gemeinsames Interesse (kollektives Interessenbewusstsein) (Offe 1974; von Winter und Willems 2000). Dies erfordert die Abgrenzbarkeit des Problems sowie eine gewisse Regelmäßigkeit seines Auftretens (von Winter und Willems 2000). Dabei sind spezifische und dringliche Interessen leichter organisierbar als allgemeine (Offe 1974). Das kollektive Interessenbewusstsein erfordert es, die meist unterschiedlichen und latenten Wünsche bzw. Forderungen zu manifesten Zielen und programmatischen Aussagen zu bündeln („kleinsten gemeinsamen Nenner finden“). Die besten Chancen haben jene Interessen, die vereinsintern wichtig und nach außen am besten durchsetzbar scheinen. Meinungsbündelung ist in komplexeren Strukturen schwieriger als in einfachen (Straßner 2010). Angemerkt sei, dass die Forderungen eine gewisse Flexibilität aufweisen müssen, damit sie verhandelbar bleiben und die Erfolgsaussichten höher sind (Offe 1974).

Eine weitere Anforderung besteht darin, dass Mitglieder ihre Meinungen und Anliegen an die Verbandsführung kommunizieren können und diese ebenfalls Meinungen der Mitglieder einholen

kann. Dies kann entweder informell oder formell, schriftlich oder mündlich erfolgen (Geißler 2004). Allerdings werden aufwändige Konsultationen nur bei neuen Fragen oder bei grundsätzlichen Entscheidungen für sinnvoll gehalten (Geißler 2004). In der Selbsthilfepraxis wird ebenfalls wahrgenommen, dass Konsens nicht immer möglich ist (Helms 2012). Er wird aber auch nicht immer für zwingend nötig erachtet.

Die Fähigkeit, Interessen zu bündeln, wird auch in Abhängigkeit von Ressourcen, der Möglichkeitsstruktur der Selbsthilfeorganisation, beschrieben: Beispielsweise gibt es in der Schweiz zwar eine Dachorganisation für Patientinnen- und Patienteninteressen, diese kann aber bedingt durch ihre Struktur und knappen Ressourcen die Patienteninteressen nicht repräsentativ bündeln und einbringen (Schweizerische Eidgenossenschaft 2015).

**Zusammenschau.** Erfolgsorientierte Mitgestaltung stellt sowohl sozial- als auch systemintegrative Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen. Dabei sind die sozialintegrativen Anforderungen deutlicher geworden als bei verständigungsorientierter Mitgestaltung.

In den vorangegangenen Ausführungen klangen immer wieder Risiken bei Mitgestaltung durch. In der Folge wendet sich der Blick auf drei in der Literatur stark thematisierte Risiken: Professionalisierung, Überforderung und Instrumentalisierung.

### 2.3.4 Risiken für Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung

Im inneren Spannungsfeld gilt es, auf ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Anpassung an die Logik und Strukturen des Gesundheitssystems (Professionalisierung) und Sicherung der Kopplung von Mitgliederbasis und Leitungsebene der Selbsthilfeorganisation zu achten. Andernfalls kommt es zu einer Entkopplung von Mitgliederbasis und Selbsthilfeorganisation.

Im äußeren Spannungsfeld kann die größte Herausforderung in der Überwindung der Diskrepanz zwischen programmatisch geforderter bzw. gewünschter und realisierter Partizipation bzw. Kooperation gesehen werden (vgl. Slesina und Fink 2009; Forster und Rojatz 2011; Trojan, Nickel, et al. 2012). Diese entspringt den unterschiedlichen Handlungsorientierungen von System und Lebenswelt (Habermas 1988b; Emerick 1991 zit.n. Hasenfeld und Gidron 1993, S. 218; Borgetto 2005) und damit auch einer Unwissenheit (hinsichtlich der Existenz von Selbsthilfeorganisationen und deren Nutzen) (Rabeharisoa 2003; Nickel et al. 2012). Angenommen wird, dass Kooperation für Selbsthilfeorganisationen wichtiger ist als für Fachleute (von Kardorff und Leisenheimer 1999; Findeiß et al. 2000; Borgetto 2005), und Fachleute den ersten Schritt von Seiten der Selbsthilfegruppe/-organisation erwarten. Eine Herausforderung hinsichtlich der Annäherung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem besteht daher darin, das richtige Ausmaß an Kooperation bzw. Partizipation von Selbsthilfeorganisationen zu finden. Im Partizipationsmodell von Forster und Kollegen (Forster 2015; Marent et al. 2015) lässt sich das Risiko von Überforderung und

Instrumentalisierung anhand des Verhältnisses von Inhalten (Wissen) (=Sachdimension) und Macht (=Sozialdimension) ausdrücken:

„Viel Wissensentwicklung ohne angemessene Entscheidungskontrolle erzeugt auf Dauer eine Situation der Ausbeutung, viel Entscheidungskontrolle ohne entsprechende Möglichkeiten der Wissensentwicklung Überforderung und Instrumentalisierung. Beides kann letztendlich zu Resignation und Rückzug führen.“ (Forster 2014a, S. 8)

Zu achten ist daher auf das Verhältnis beider Dimensionen und ein ausgewogenes Verhältnis bzw. eine abgestimmte Entwicklung im äußeren Spannungsfeld. Auch Nickel und Trojan (2013) verweisen auf die fließenden Grenzen zwischen Fehlnutzung und Überforderung sowie zwischen Beteiligung und Missbrauch. Partizipation bedarf daher einer kontinuierlichen Reflexion (Forster 2014b) und muss den investierten Zeitaufwand für beide Seiten wert sein (Sennett 2015).

In der Folge wird ausführlicher auf die drei Risiken (Professionalisierung, Überforderung und Instrumentalisierung) eingegangen.

### **Risiko der Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis (Professionalisierung)**

Wenngleich Selbsthilfeorganisationen das Potential zugeschrieben wird, zwischen System und Lebenswelt zu vermitteln, können genau diese Mitgestaltungsaktivitäten auch zu einer Entkopplung zwischen Leitungsebene der Selbsthilfeorganisation und Mitgliederbasis führen. Deutlich wird dies anhand der in der Literatur kontrovers diskutierten Professionalisierung von Selbsthilfeorganisationen:

Professionalisierung gilt auch als ein Ansatz, die Durchsetzungsfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen und sich gegen eine Kolonialisierung zu wehren (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Forster 2016c). In der Selbsthilfepraxis wird ein positiver Zusammenhang von Professionalisierung (=Annäherung an das System) und zunehmender Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wahrgenommen (Helms 2012). Gleichzeitig kann Professionalisierung als kontroverses Thema betrachtet werden (Wohlfahrt 1999; Grunow 2009; van de Bovenkamp et al. 2010; Schulz-Nieswandt 2011; Forster 2016c): Zunächst gegen professionelle Dominanz angetreten, steht gemeinschaftliche Selbsthilfe heute selbst davor, sich zu professionalisieren. Diese Charakteränderung scheint erforderlich angesichts der Anforderungen bei Mitgestaltung (u.a. formales Wissen, Ressourcen, kommunikative und strategische Kompetenzen), um eine Scheinbeteiligung zu verhindern (Forster 2007).

Gleichzeitig können die Konzentration der Mitgestaltungsaktivitäten auf einige wenige engagierte Personen mangels breiter, aktiver Mitgliederbasis (Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016) oder aufgrund notwendiger arbeitsteiliger Strukturen und entsprechender Änderungen in den Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen der Selbsthilfeorganisation (im Unterschied zu Selbsthilfegruppen) zu einer Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis führen: Kleinere Gruppen können das Verhalten der Mitglieder besser beobachten und haben eine engere Bindung zu diesen als größere Selbsthilfegruppen/-organisationen (Pestoff 2012 zit.n. 2014, S. 388). Forster et

al. (2011b) beschreiben, wie ein höherer Organisationsgrad von Selbsthilfeorganisationen (im Unterschied zu Selbsthilfegruppen) zu einer Abkopplung von Abstimmungsprozessen führen kann. Dies kann auch als „Stellvertreterrisiko“ (Thiel 2012a) bezeichnet werden: Anstelle Entscheidungen gemeinsam mit allen Mitgliedern zu treffen, trifft der Vorstand in Selbsthilfeorganisationen alleine Entscheidungen. Ein dominanter Vorstand und/oder hauptamtliche Mitarbeiter/innen können bei den „normalen“ Mitgliedern Skepsis auslösen durch eine wahrgenommene Distanz zur Mitgliederbasis (Forster et al. 2011b; Chaudhary et al. 2013). Die Einführung arbeitsteiliger Strukturen und die Ausdifferenzierung von Entscheidungsstrukturen können als Konsequenz der organisatorischen Anforderungen bei Mitgestaltung betrachtet werden. Gemäß einer rezenten deutschen Studie liegt eine der neuen Herausforderungen „in der Balance zwischen Ehrenamt und Professionalisierung“ (Seidel und Dierks 2015, S. 100).

Allerdings bleibt die Selbsthilfeforschungsliteratur meist eine Definition von Professionalisierung schuldig (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Da Professionalisierung – wie in der Abhandlung des Forschungsstandes aufgezeigt – sowohl als notwendige Anforderung bei Mitgestaltung als auch als Risiko (Schwächung der sozialen Integration innerhalb von Selbsthilfeorganisationen) gilt, ist ein kurzer Blick zum soziologischen Professionalisierungsverständnis angebracht.

### Exkurs: Professionssoziologische Ansätze und ihre Anschlussfähigkeit für die Forschungsarbeit

Im Übersichtsartikel von Martin Schmeiser (2006) werden drei der bekanntesten professionssoziologischen Ansätze (Merkmalskatalogverfahren, strukturtheoretische Perspektive, machttheoretischer Ansatz) skizziert. Alle thematisieren Profession als Beruf. Im Merkmalskatalogverfahren werden sechs Merkmale angeführt, um eine Profession zu klassifizieren: Spezialisierte, wissenschaftlich fundierte Ausbildung, Funktions- und Angebotsmonopol (exklusive Berechtigung zur Berufsausübung), Vorhandensein einer Berufsethik, Freiheit von Fremdkontrolle durch Laien und Staat, hohe Entlohnung und hohe soziales Prestige sowie eventuell auch wirtschaftliche Selbstständigkeit. Der strukturtheoretische Ansatz stellt Selbstkontrolle, d.h. Autonomie der Berufsausübung und Abwesenheit von sozialer Kontrolle, in den Mittelpunkt. Weder Markt noch formale Bürokratien können Qualität und Bewertung der Dienstleistung beurteilen. In der machtorientierten Perspektive verfügen Professionen, um als solche zu gelten, über die Machtressourcen Selbstkontrolle, Autonomie, Prestige und Einkommen.

Zusammenfassend erscheint daher das Element der Selbstorganisation bzw. Autonomie auch für Selbsthilfeorganisationen anschlussfähig. Die Elemente Entlohnung und formales Wissen hingegen stehen im Widerspruch zu zentralen Eigenschaften von Selbsthilfeorganisationen (freiwillige Tätigkeit, Erfahrungswissen). Eventuell könnte argumentiert werden, dass freiwillige Tätigkeit von Selbsthilfe-organisationsmitgliedern ein Spezifikum der „Ethik“ von Selbsthilfeorganisationen darstellt. Das Erfahrungswissen lässt sich als Spezialwissen betrachten. Ein wesentliches Merkmal,

welches unvereinbar scheint, ist jenes der Leistungserbringung bzw. Problemlösung für jemand anderen (einer Klientin/einem Klienten) – etwa bei einer dienstleistungsorientierten Weiterentwicklung von Selbsthilfeorganisationen (z.B. Fremdhilfe). Dies widerspricht dem Gegenseitigkeitsprinzip der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Im Falle von Interessenvertretung könnte argumentiert werden, dass eine auf Erfahrungswissen basierte Profession vorstellbar ist, die eine „Dienstleistung“ gegenüber dem Gesundheitssystem erbringt (Wissensmanagement) und das Gesundheitssystem (oder spezifische Einrichtungen von diesem) zum Klienten wird, welches auch für diese Leistungen bezahlt.

Nach der konzeptuellen Betrachtung von Professionalisierung, wendet sich der Blick nun dem Professionalisierungsverständnis in der Selbsthilfeforschungsliteratur und im Selbsthilfefeld zu. Dabei zeigt sich, dass Professionalisierung meist zu undifferenziert und missverständlich diskutiert wird (Bobzien et al. 2002a).

#### Professionalisierungsverständnis in der Selbsthilfepraxis

Professionalisierung wird in der Selbsthilfeliteratur mit *Kompetenzsteigerung, Arbeitsteilung, Organisationsentwicklung, Qualitätsentwicklung* und *Reflexion* in Verbindung gebracht:

Ein Zugang zu Professionalisierung ist jener der **Kompetenzsteigerung**: Aus der berufssoziologischen Perspektive leitet Wohlfahrt (1999) für die gemeinschaftliche Selbsthilfe drei Bedeutungen von Professionalisierung ab: 1) Ausbildung als Höherqualifizierung, 2) Professionalisierung als höherer Anteil an Höherqualifizierten und 3) die Ausbildung einer Profession. Merkmale der Professionalisierung sind somit Spezialausbildung, Spezialwissen, Autonomie der Berufsausübung, Standards der Berufsausbildung und des Berufszugangs. Allerdings gilt es, bei diesem Ansatz zu beachten, dass Bildung nach Freire (2005) nicht neutral ist. Entsprechend muss danach gefragt werden, wem Bildung dient und welchen Zweck sie erfüllt: Dient sie dazu, den Status Quo zu erhalten, oder ermutigt sie Menschen dazu, heikle Themen kritisch in Frage zu stellen und Ursachen („Kräfte“) ihrer „Passivierung“ zu beseitigen (herauszufordern) und Menschen zu befreien (=eigentlicher Zweck von Bildung nach Freire) (Wallerstein 1993). Daher können Schulungen auch problematisch sein und den Kerneigenschaften der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihrer Einzigartigkeit entgegenstehen (Chaudhary et al. 2013). Dies trifft insbesondere zu, wenn Systemakteure über Art/Inhalt und Ausmaß der Schulung bestimmen (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Thompson et al. 2012; Chaudhary et al. 2013). Glaubwürdigkeit wird dadurch zwar im Sinne der Fachlichkeit gestärkt („Professionalisierung“), aber auch gesenkt durch Einbußen an Basisorientierung (Thompson et al. 2012). Insgesamt scheinen Schulungen nötig, erheben aber die Frage, ob bei geschulten Patient/inn/en (=Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern) noch von „normalen“ Patient/inn/en gesprochen werden kann (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Zuiderent-Jerak 2015).

**Professionalisierung als Organisationsentwicklung** ist jenes Verständnis, welches van de Bovenkamp und Trappenburg (2011) auf Basis ihrer empirischen Studie ableiten: Ihr rekonstruierter Minimalkonsens beschreibt Professionalisierung als funktionierende organisatorische Abläufe (Verwaltung) und als Fähigkeit, Policy-Ziele zu formulieren und zu bewerten, ob formulierte Ziele erreicht wurden. Dies erfordert von der Selbsthilfeorganisation entweder hoch qualifizierte Freiwillige oder ausgebildetes Personal. Ein vergleichbares Begriffsverständnis findet sich auch in der deutschen Selbsthilfepraxis:

„Zielsetzungen [der Selbsthilfe, DR] sind zu definieren, hierauf basierende Pläne konsequent durchzuführen und Zielerreichungen zu evaluieren. Stets ist dabei die Ressourcenlage zu reflektieren. Regelungen zu Verantwortungsbereichen, aber bspw. auch die Leitsätze der Selbsthilfe zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen sind zu beachten. Dieser oft fälschlich als „Professionalisierung“ beschriebene Prozess der Systematisierung von Selbsthilfearbeit gehört sicherlich zu den wichtigsten Herausforderungen für die Zukunft der Selbsthilfe.“ (Danner 2015, S. 113)

Auch Schulz-Nieswandt (Schulz-Nieswandt 2011, S. 37) verbindet Professionalisierung mit Begriffen wie Formalisierung, Bürokratisierung und Ökonomisierung.

Professionalisierung kann damit auch als **Arbeitsteilung** und **Einstellung von hauptamtlichen Personal** verstanden werden. Dies kann zu einer Distanz zwischen Repräsentant/inn/en und Repräsentierenden führen (Abelson et al. 2003; Epstein 2008; van de Bovenkamp et al. 2010; Forster 2015), insbesondere wenn es eine hauptamtliche Führung gibt (vgl. Chaudhary et al. 2013). Wenn hauptamtliche Mitarbeiter/innen anstelle von betroffenen Gruppenmitgliedern an Entscheidungen partizipieren oder die „richtigen (qualifizierten) Freiwilligen“ in Gremien entsandt werden, geht der „Empowerment-Effekt“ für Patient/inn/en verloren (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Damit kann nicht (mehr) jeder die Selbsthilfeorganisation in Gremien vertreten. Nach von Winter und Willems (2010 zit.n. Forster et al. 2011b, S. 19) bedarf es daher einer Balance zwischen höherer Organisationsform und Rückkopplung an die Basis. In der Selbsthilfepraxis scheitert die Einstellung von hauptamtlichen Personal (und damit diese Form der Professionalisierung) häufig an den erforderlichen finanziellen Ressourcen (Stötzner 2010).

Professionalisierung gilt auch als Zeichen für qualitätssichernde Arbeit (Wohlfahrt 1999). Ein mit Professionalisierung verwandtes Konzept ist jenes der **Qualitätsentwicklung**<sup>15</sup>, welches zunehmend in Selbsthilfeorganisationen Thema wird. Zum einen ist Qualität eine Anforderung, die Selbsthilfeorganisationen an sich selbst stellen, aber auch öffentliche Förderung und Beteiligungsmöglichkeiten schüren Erwartungen an Qualität (Knerr und Slesina 2007). Kirchner und Schulte (2007) beobachten, dass Selbsthilfeorganisationen nicht unreflektiert Qualitätsmanagementsysteme aus anderen Bereichen übernehmen. Vielmehr geht es darum, in einem selbstreflexiven Prozess Daseinsform/-zweck und strategische Ausrichtung zu bestimmen. Qualitätsmanagement in Selbsthilfeorganisationen bedeutet, die eigene Identität zu bestimmen (Kirchner und Schulte 2007). Ansätze



zur Qualitätsentwicklung sind in Selbsthilfeverbänden Schulungen- und Fortbildungen für die Mitglieder, Mitarbeiterbefragungen und Evaluationen (Volpers 2014), aber auch die Herausgabe von Fachstandards (Knerr und Slesina 2007).

Wenngleich Professionalisierung kritisch betrachtet wird, können nur wenige Selbsthilfeorganisationen dem externen Professionalisierungsdruck (z.B. Qualitätsanforderungen, -erwartungen) widerstehen (van de Bovenkamp et al. 2010). Ein Bremer Forschungsprojekt belegt die Forderung vieler Selbsthilfeorganisationen nach Professionalisierung und zwar umso mehr, je näher sie den Kerneigenschaften der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (=Selbsthilfe-Ideal) sind (Wohlfahrt 1999).

**Zusammenschau.** Professionalisierung wird in der Selbsthilfeforschungsliteratur zum einen als nötig beschrieben, um die Anforderungen bei Mitgestaltung zu bewältigen. Gleichzeitig beinhaltet sie das Risiko einer Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis. Dabei unterbreitet die Literatur verschiedene Vorschläge, was unter Professionalisierung zu verstehen ist.

### **Risiko der Überforderung von Selbsthilfeorganisationen und ihren Repräsentant/inn/en**

Das Risiko der Überforderung kann sich sowohl auf die organisationalen Ressourcen als auch auf die Ressourcen einzelner Selbsthilfevertreter/innen beziehen.

Selbsthilfeorganisationen verfügen nur in begrenztem Ausmaß über Ressourcen. Daher gilt es, über ihren Einsatz für innen- bzw. außenorientierte Aktivitäten (Mitgestaltung) zu entscheiden (Forster et al. 2011a). Mitgestaltungsaktivitäten bauen auf den unterstützenden Aktivitäten, insbesondere dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe, auf. Dieser ist das Fundament für den Aufbau von Erfahrungsexpertise (Borkman 1976; Caron-Flinterman et al. 2005). Unterstützende Aktivitäten sind in Anlehnung an die „Theorie von pressure groups“ von Olsen auch nötig, um Personen zur Mitgliedschaft zu motivieren (Werkö 2008). Eine Organisation mit reinen Lobbyingaktivitäten würde nicht ausreichend Mitglieder anziehen. Gleichzeitig bedeuten mehrere Aktivitäten auch einen höheren Ressourcenbedarf (Simon 2011; Forster 2016c). Dies gilt gleichermaßen für Selbsthilfeorganisationen sowie für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Letztere kommen teilweise durch ihren öffentlichen Unterstützungsauftrag in Konflikt mit ihren Interessenvertretungsaufgaben (Bobzien 2006). Einen Lösungsansatz stellt das Setzen von Prioritäten dar (van de Bovenkamp et al. 2010). Die Entscheidung als Interessenvertretung zu fungieren, liegt bei den Mitgliedern, die die Aktivitäten einer Selbsthilfeorganisation bestimmen (vgl. Stark und Bobzien 1988; Jones et al. 2004). Allerdings können innerhalb einer Selbsthilfeorganisation unterschiedliche Meinungen bezüglich des Einsatzes der begrenzten Ressourcen bestehen (Forster et al. 2011b). Der Wert der politischen Arbeit kann dann nicht (mehr) erkannt werden (Simon 2011).

---

<sup>15</sup> Dabei ist zwischen interner Qualitätssicherung und externer Qualitätskontrolle zu unterscheiden (Knerr und Slesina 2007).

Überforderung kann aber auch auf der Ebene einzelner Funktionärinnen/Funktionäre beobachtet werden. Selbsthilfegruppen/-organisationen erwarten sich häufig mehr Beteiligung von und Kooperation mit dem Gesundheitssystem (und seinen Akteuren), welches diese aber bald an ihre Belastungsgrenzen führt und ihnen auch bewusst ist<sup>16</sup> (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Rojatz 2011; Trojan, Nickel, et al. 2012). Mitgestaltungsaktivitäten können damit zur *quantitativen* und *qualitativen* Überforderung der Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen führen (Geene 2008).

**Quantitativ** bezieht sich dabei auf die verfügbaren personellen Ressourcen. Mangels aktiver Mitglieder können Selbsthilfeorganisationen nicht allen Beteiligungsanfragen nachkommen (van de Bovenkamp et al. 2010; Hemminki et al. 2010). Oder es wird den Mitgestaltungsmöglichkeiten nachgekommen und die eigene Prioritäten der Selbsthilfeorganisation werden vernachlässigt (Barnes 1999)<sup>17</sup>. Studienergebnisse und Praxiserfahrungen verweisen zum einen auf eine Zunahme von Selbsthilfegruppen/-organisationen und zum anderen auf eine Abnahme aktiver Mitglieder (Baggott et al. 2005; Nickel et al. 2015; Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016). Letzteres kann einen Hinweis auf eine mögliche abnehmende soziale Integrationsfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen darstellen. Ursachen können in Nachwuchsproblemen und wachsender Konsumorientierung, aber auch in zunehmender Rollen-differenzierung und vereinsinternen Unstimmigkeiten verortet werden: Nachwuchsproblem bezeichnet den Umstand, dass sich immer weniger Menschen aktiv in eine Selbsthilfegruppe/

-organisation einbringen möchten. Auch für die Übernahme von Funktionen stehen wenige Personen freiwillig zur Verfügung. Schließen sich Menschen einer Selbsthilfegruppe/-organisation an, bringen sie sich häufig nicht mehr aktiv ein, sondern wollen passiv konsumieren (Nickel et al. 2015; Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016). Letzteres stört das Gegenseitigkeitsprinzip der Selbsthilfe, wodurch viele Selbsthilfeorganisationen mit Strukturhaltung und Mitgliederentwicklung/-gewinnung kämpfen (Thiel 2010; Wohlfahrt 2010). Die Folge ist ein Aufteilen der Arbeit auf wenige engagierte Personen (Werkö 2008; Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016), welches zur Überlastung der Funktionärinnen/Funktionäre führt. In der Selbsthilfepraxis wird das zeitliche Begrenzen von Funktionen einschließlich guter Übergaben bei Funktionswechseln als Lösungsmöglichkeit aufgezeigt sowie das Wahren der Begegnung auf gleicher Augenhöhe in der Selbsthilfeorganisation (Thiel 2010, 2012a).

**Qualitativ** bezieht sich auf die kompetenzbezogenen Anforderungen von Gremienvertreterinnen/-vertretern aus den Reihen der Selbsthilfeorganisationen, welche über die bloße Betroffenheit

---

<sup>16</sup> Bereits die Arbeit von Selbsthilfegruppenkontaktpersonen kann diese überfordern (Geene 2008).

<sup>17</sup> Angemerkt sei hier, dass viele der genannten Probleme auch auf Systemakteure zutreffen können (Hemminki et al. 2010).

hinausgehen (Matzat 2010; Trojan, Nickel, et al. 2012; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Diese wurden bereits im Abschnitt zum Risiko „Professionalisierung“ angesprochen.

**Zusammenschau.** Überforderung kann sich damit sowohl auf der Ebene der Organisation als auch auf Ebene der Funktionärinnen/Funktionäre manifestieren. In letzterem Fall ist zwischen einer quantitativen Überforderung (Anzahl der Mitgestaltungsmöglichkeiten) und einer qualitativen, qualifikationsbezogenen zu unterscheiden.

Neben den eben abgehandelten Risiken Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis und Überforderung von Selbsthilfeorganisationen, wird in der Folge auf ein drittes Risiko bei Mitgestaltung eingegangen: Instrumentalisierung.

### **Risiko der Instrumentalisierung von Selbsthilfeorganisationen**

Gestalten Selbsthilfeorganisationen mit, besteht das Risiko einer erneuten Kolonialisierung (Vereinnahmung) durch das Gesundheitssystem. Instrumentalisierung bezeichnet das Einspannen von Selbsthilfeorganisationen für die Ziele und Zwecke anderer (van de Bovenkamp et al. 2010; Trojan, Nickel, et al. 2012). Beispielsweise können sie in Konflikte zwischen anderen Stakeholdern (z.B. Professionellen und Verwaltung) hineingezogen werden (Schubert und Glaeske 2006). White (2000) beschreibt wie bisherige Partizipation bei gesundheitlichen Fragestellungen weniger zu Veränderungen als zur Bestärkung etablierter Machtverhältnisse führt. Mitgestaltung kann zudem auf die Selbsthilfeorganisationen zurückwirken: Ironischer Weise kann das Antreten gegen die Kolonialisierung wiederum zu einer Kolonialisierung führen<sup>18</sup>. Anders ausgedrückt, die Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen zur Verbesserung der Lebenssituation von Patient/inn/en können auf sie zurückwirken und sie vereinnahmen (vgl. Wood 2000; Forster et al. 2011b).

Kontroll- und Kolonialisierungsversuche der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch das System können unterschiedliche Ausformungen annehmen (Borkman 1990; Kelleher 2006; O'Donovan 2007; Marent et al. 2012; Kofahl et al. 2014):

Bei **Kooperation** führt ein *asymmetrisches Verhältnis zwischen den Kooperationspartnern* zum Risiko der Vereinnahmung, da die „Begegnung auf Augenhöhe“ als Voraussetzung für Dialog nicht gegeben ist (vgl. Freire 2005; Kofahl et al. 2014).

Im Fall von **Interessenvertretung und Partizipation** lassen sich in der Literatur zwei Formen unterscheiden, für die sich jeweils unterschiedliche Bezeichnungen in der Literatur finden: Die

---

<sup>18</sup> Wenngleich der Fokus der Arbeit auf Mitgestaltungsaktivitäten liegt, sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass auch die unterstützende Funktion von Selbsthilfeorganisationen missbraucht werden kann. Dies ist etwa der Fall, wenn Selbsthilfeorganisationen Aufgaben der öffentlichen Gesundheitsversorgung übernehmen oder Selbsthilfeorganisationen als „Dienstleistungserbringer“ in die Gesundheitsversorgung eingeplant werden. Diese Integration kann als Form der Vereinnahmung bzw. Kolonialisierung betrachtet werden (Wood 2000; Haller und Gräser 2012; Schulz-Nieswandt et al. 2015).

unzureichende Berücksichtigung des Inputs von Selbsthilfeorganisationen und die Integration von Selbsthilfeorganisationen in Systemstrukturen.

Die Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen ohne ihren Input ausreichend zu berücksichtigen oder ohne ihnen ausreichend Vorbereitungszeit zu ermöglichen, kann als Schein- bzw. Alibi-Beteiligung bezeichnet werden (Akrich und Paterson 2008). Wenn Argumente von Selbsthilfeorganisationen nur teilweise aufgegriffen werden, kann dies als *Ko-option* bezeichnet werden (Hasenfeld und Gidron 1993; O'Donovan 2007; Epstein 2011)

Um Eingliederung (Inkorporierung) handelt es sich, wenn von Seiten des Gesundheitssystems versucht wird, Selbsthilfeorganisationen in die Kanäle des System zu drängen (O'Donovan 2007; Epstein 2011). Übernehmen Selbsthilfeorganisationen „freiwillig“ die Handlungslogik und -strukturen des Gesundheitssystem, um anschlussfähiger an dieses zu sein, wird dies als „*Einmischen durch Assimilation*“ (Bobzien et al. 1993, S. 12) bezeichnet. Exemplarisch lassen sich die Ausbildung höherer Organisationsformen und Professionalisierung anführen. Insbesondere ein Mangel an formalen Strukturen, wie sie bei kleinen Selbsthilfegruppen typisch ist, macht sie für Missbrauch verwundbar (Habermas 1996, Stolze 2000 zit.n. Chaudhary et al. 2013, S. 72).

Eine weitere Form der Instrumentalisierung bezieht sich auf den Versuch anderer Stakeholder, die *Meinung bzw. Position* der Selbsthilfeorganisationen zu *beeinflussen*. Angemerkt sei, dass insbesondere die Einflussnahme von Pharmafirmen diskutiert wird. Weniger diskutiert wird die Einflussnahme von Ärzt/inn/en, die aber eine relevantere Umwelt darstellen und möglicherweise mehr Einfluss üben (Nowak 2011).

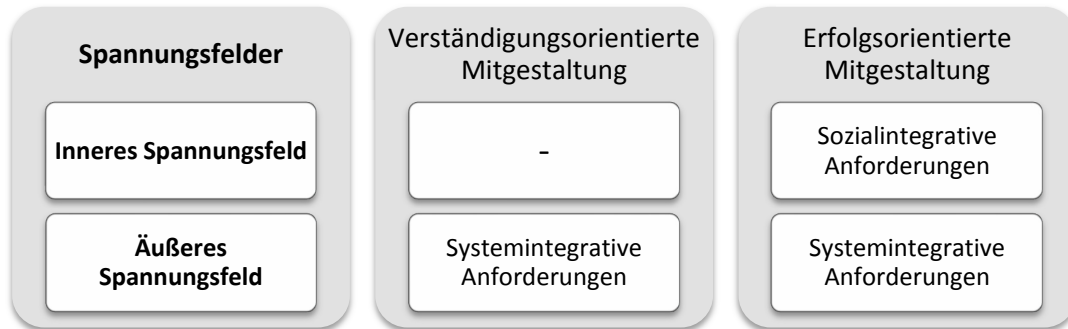
### **2.3.5 Zusammenfassung**

In diesem Kapitel wurde eine erste Systematisierung der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen, denen Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung gegenüberstehen, versucht. Das Handlungsmodell von Pelikan und Halbmayr (Pelikan und Halbmayr 1999; Pelikan 2007) wurde eingeführt und aufgezeigt, dass Selbsthilfeorganisationen im inneren und äußeren Spannungsfeld jeweils mit spezifischen Handlungsmöglichkeiten und Präferenzen konfrontiert sind.

Mitgestaltungsaktivitäten und damit das Erfüllen einer sozial- und systemintegrativen Funktion stellen – in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform – unterschiedliche Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen (Abbildung 10): Kooperation stellt vorrangig kulturelle systemintegrative Anforderungen, die sich insbesondere auf die Haltung gegenüber dem Kooperationspartner beziehen. Interessenvertretung spricht durch die Notwendigkeit der organisationsinternen Abstimmung zunächst die sozialintegrative Funktion von Selbsthilfeorganisationen an. Die gebündelten Anliegen müssen dann gegenüber dem Gesundheitssystem durchgesetzt werden, welches Ressourcen und die Wahl einer geeigneten Strategie erfordert (systemintegrative

Anforderung). Beide Mitgestaltungsformen erfordern personelle, finanzielle und kompetenzbezogene Ressourcen.

Abbildung 10: Spannungsfelder in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform



Das nächste Kapitel wendet sich der Frage zu, wie Selbsthilfeorganisationen mit den Handlungsvoraussetzungen in ihrer inneren und äußeren Umwelt sowie den Anforderungen bei Mitgestaltung umgehen (können). Für die Forschungsarbeit werden dadurch mögliche Bewältigungsmaßnahmen aufgezeigt.

## 2.4 Bewältigung der Anforderungen bei Mitgestaltung und Veränderungsbedarf

In der Literatur werden bisher erst vereinzelt Vorschläge zur Bewältigung der Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung aufgezeigt. Diese werden aber selten näher ausgeführt und noch weniger theoretisch verortet.

„Das Problem [der Ambivalenzen, DR] ist nicht zu lösen, sondern nur auszuhalten.“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 23)

Wie das Zitat verdeutlicht, geht es bei der Frage nach der Bewältigung der Anforderungen nicht notwendigerweise um finale Lösungen. Vielmehr sind Selbsthilfeorganisationen gefordert, sich gegenüber der äußeren und inneren Umwelt zu positionieren. In der Folge wird daher zunächst ein Konzeptualisierungsvorschlag für mögliche Bewältigungsansätze vorgelegt (Kapitel 2.4.1). Anschließend werden sowohl einseitige als auch gemeinsame Bewältigungsmöglichkeiten aufgezeigt. Einseitig meint, dass nur ein Gesellschaftsbereich – Selbsthilfeorganisation, innere Umwelt (2.4.2) oder die äußere Umwelt (Kapitel 2.4.3) – Einfluss auf Handlungsvoraussetzung und/oder Anforderungen übt. Darüber hinaus können auch beide Gesellschaftsbereiche an der Bewältigung der Anforderungen arbeiten (Kapitel 2.4.4). Mangels identifizierbarer Literatur unterbleibt ein näheres Eingehen auf Entwicklungen bzw. Bewältigungsmöglichkeiten in der inneren Umwelt. Wo möglich, fließen diese in die Beschreibung der Möglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen ein.

### 2.4.1 Konzeptualisierung der Bewältigungsmöglichkeiten

Zur Konzeptualisierung der Bewältigungsmöglichkeiten wird wieder auf das Handlungsmodell von Pelikan und Halbmayer (Pelikan und Halbmayer 1999; Pelikan 2007) zurückgegriffen. Das Modell verweist auf Interventionsmöglichkeiten, wie die Handlungsvoraussetzungen beeinflusst bzw.

verändert werden können. Nach Meinung der Autorin können diese Interventionsmöglichkeiten – in der Folge als Bewältigungsmöglichkeiten bezeichnet – auch zur Konzeptualisierung der Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen herangezogen werden. Tabelle 6 stellt eine Erweiterung von Tabelle 2 dar. Diese besteht darin, dass neben dem bereits bekannten Schema der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen und ihrer inneren und äußeren Umwelt in den grau hinterlegten Feldern die Interventions- bzw. Bewältigungsmöglichkeiten dargestellt sind. Bewältigungsmöglichkeiten werden in der Entwicklung von innerer Umwelt, Selbsthilfeorganisation und äußerer Umwelt sowie in der Entwicklung aller beteiligten Bereiche verortet. Zudem unterscheidet das Modell zwischen Struktur- und Kulturentwicklung.

**Tabelle 6: Bewältigungsmöglichkeiten der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung**

<b>Handlungs-voraussetzungen</b>	<b>Möglichkeitsstruktur</b>	<b>Selektionskultur</b>	<b>Interventionsmöglichkeit (=Bewältigungsmöglichkeit)</b>
<b>Innere Umwelt</b> (Mitglieder, Selbsthilfefeld)	<b>Möglichsein</b> (Situative Infrastruktur und Ressourcen)	<b>Sollen</b> (Erwartungen, Werte und Normen in innerer Umwelt)	<b>Entwicklung der inneren Umwelt</b>
<b>Selbsthilfeorganisation*</b>	<b>Können*</b> (Wissen, Fähigkeiten, Ressourcen)	<b>Wollen</b> (Organisationsziele, Präferenzen der Mitglieder)	<b>Entwicklung der Selbsthilfeorganisation</b> (Kapitel 2.4.2)
<b>Äußere Umwelt</b> (Gesundheitssystem)	<b>Möglichsein</b> (Situative Infrastruktur und Ressourcen)	<b>Sollen</b> (Erwartungen, Werte und Normen in äußerer Umwelt)	<b>Entwicklung der äußeren Umwelt</b> (Kapitel 2.4.3)
<b>Interventionsmöglichkeit (=Bewältigungsmöglichkeit)</b>	Strukturentwicklung	Kulturentwicklung	<b>Settingentwicklung</b> (=Entwicklung aller Bereiche) (Kapitel 2.4.42.4.2)

\*Die Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen beinhalten hier auch die Anforderungen bei Mitgestaltung

Adaptiert von Pelikan (2007), Pelikan und Halbmayer (1999)

#### 2.4.2 Bewältigungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen

In der Literatur werden insbesondere vier Bewältigungsansätze diskutiert, die sich dem Feld „Entwicklung von Selbsthilfeorganisationen“ zuordnen lassen. Zwei davon beziehen sich vorrangig auf Strukturentwicklung (Allianzbildung sowohl innerhalb des Selbsthilfefeldes als auch das Eingehen von strategischer Partnerschaft mit dem Gesundheitssystem). Die beiden anderen sprechen stärker eine Kulturentwicklung (Prioritätensetzung im Aktivitätsspektrum sowie Professionalisierung<sup>19</sup>) an. Vorweggenommen sei die Ambivalenz, die den vorgeschlagenen Entwicklungsmöglichkeiten inne wohnt: Allianzbildung sowohl innerhalb des Selbsthilfefeldes als auch mit Akteuren des Gesundheitssystems schränken die Autonomie der einzelnen Selbsthilfeorganisation zumindest teilweise ein, da die Zusammenarbeit auf beiden Seiten Kompromisse erfordert. Auf Professionalisierung wurde bereits in Kapitel 2.3.4 eingegangen und aufgezeigt, dass diese

<sup>19</sup> Professionalisierung umfasst nicht nur die Entscheidung zu eben dieser, sondern in weiterer Folge auch strukturelle Änderungen der Organisation. Damit ist Professionalisierung strenggenommen sowohl als Kultur- als auch als Strukturentwicklung zu verstehen.

gleichermaßen nötig wie problematisch ist. Nur Reflexion bzw. Prioritätensetzung scheinen frei von Ambivalenzen, wenngleich die getroffenen Entscheidungen bzw. Prioritäten wiederum Ambivalenzen auslösen können.

### **Strukturentwicklung: Zusammenarbeit innerhalb des Selbsthilfefeldes und darüber hinaus**

In der Literatur finden sich eine Reihe von Begriffen, die eine Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfeorganisationen beschreiben: Allianzbildung, Vernetzung, Zusammenarbeit, Koalition, Partnerschaften, Netzwerkbildung (Ewert 2015). Andere Autor/inn/en unterscheiden verschiedene Formen der Vernetzung (Baggott et al. 2005; Jones 2007):

- Zusammenarbeitsnetzwerke und ad hoc Zusammenarbeit (z.B. bei Projekten), die auf einem gemeinsamen Wissensgebiet basieren
- Informelle Allianzen mit regelmäßigen Treffen über das Jahr verteilt, allerdings ohne formale Struktur
- Formale Allianzen, welche nicht notwendigerweise auf den Selbsthilfebereich beschränkt sind, sondern auch andere Organisationen umfassen können.

Hier wird undifferenziert der Begriff der Zusammenarbeit verwendet. Zusammenarbeit mit anderen (Selbsthilfe-)Organisationen ist eine Möglichkeit, die Ressourcenbasis und Durchsetzungsfähigkeit (Konfliktfähigkeit) von Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen (Allsop et al. 2004; Jones et al. 2004; Baggott et al. 2005; Akrich et al. 2008): Zusammenarbeit erfolgt, um Synergien zu nutzen, Informationen und Aufwand zu teilen sowie voneinander zu lernen. Zusammenarbeit kann auch einen taktischen Vorteil bringen (vgl. Hojnacki 1997) und Zugang zu anderen Netzwerken und/oder Gremien ermöglichen. Eine Koalition ermöglicht einen Gewinn an Autorität, Legitimität und Macht im Vergleich zum Agieren alleine (Akrich et al. 2008).

Trotz dieser Vorteile ist die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen untereinander nicht als selbstverständlich oder naheliegend anzusehen: Gemeinschaftliches Selbsthilfe ist ein sehr heterogenes Phänomen (vgl. Kapitel 1.2.1). Diese Heterogenität und Fragmentierung ist nötig, um passgenau auf die Bedürfnisse der Patient/inn/en (in der Lebenswelt) einzugehen und jeweils eine lokale Identität zu schaffen (Baggott et al. 2005; Forster et al. 2011b; Baggott und Jones 2014b). Allerdings führt die Heterogenität auch zu Problemen: Nach außen wird das Profil der Selbsthilfe (-Organisation) geschwächt (Baggott und Forster 2008; Seebohm et al. 2013) und nach „innen“ kann die Heterogenität innerhalb der Organisationszweige, aber auch zwischen verschiedenen Selbsthilfeorganisationen dem Zusammengehörigkeitsgefühl und einer Kooperation entgegenstehen oder auch zu Konflikten führen (Wood 2000; Baggott et al. 2005; Haller und Gräser 2012; Lopes et al. 2016). Lopes et al. (2016) zeigen, dass indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen die Einbeziehung von indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen problematisch finden können, da ihre indikationsspezifische Perspektive dadurch geschwächt wird. Zusammenarbeit kann zum Verlust der eigenen Identität oder der eigenen „Einzigartigkeit“ (Akrich et al. 2008; van de Bovenkamp et al. 2010), externer Abhängigkeit (Noordman et al. 2010) und Professionalisierung (van

de Bovenkamp et al. 2010) führen. Letzteres scheint angesichts der Kompetenzanforderungen nötig, kann aber zu einer Entfernung der Vereinsführung von der Mitgliederbasis führen. Weitere Probleme sind Konsensfindung bzw. Unstimmigkeiten sowie Konkurrenz um Mitglieder, Ressourcen und öffentliche Aufmerksamkeit. Das Agieren von Selbsthilfeorganisationen unabhängig und im Wettkampf mit anderen wird als „Turfism“ (Wood 2000, S. 70) bezeichnet. Er kann als Preis betrachtet werden, den diese Vereinigungen zahlen müssen, um ihre Kernwerte, Autonomie und Vielfalt, leben zu können (Wood 2000).

Die Studie von Allsop et al. (2004) belegt ein Abwägen der Vor- und Nachteile einer möglichen Allianzbildung durch Selbsthilfeorganisationen. Die Entscheidung zusammenzuarbeiten ist insbesondere eine Frage der verfügbaren Ressourcen (Zeit, politische Kosten wie Preisgabe der eigenen Einstellung) (Hojnacki 1997). Gründe sich gegen eine Zusammenarbeit auszusprechen, sind entweder fehlende Ressourcen oder eine normative Entscheidung dagegen (Baggott et al. 2005). Die Zusammenarbeit erfolgt unter Umständen erfolgsorientiert aufgrund ähnlicher Ziele und nicht verständigungsorientiert (Marques Filipe 2008). Intern agieren Selbsthilfeorganisationen aber verständigungsorientiert: Selbsthilfeorganisationen, die in Allianzen zusammenarbeiten, vermeiden es, Themen anzusprechen, die der Allianz schaden könnten (Jones et al. 2004). Sie respektieren die unterschiedlichen Identitäten der Kooperationspartner, um die Zusammenarbeit aufrecht zu erhalten (Baggott et al. 2005).

Empirische Studien legen unterschiedliche Befunde für das Ausmaß der Zusammenarbeit vor: Von weniger häufig (Wood 2000; van de Bovenkamp et al. 2010), welches die Durchsetzungsfähigkeit reduziert (Wood 2000) bis zu häufiger Zusammenarbeit (Jones et al. 2004; Baggott et al. 2005; Jones 2007). Baggott et al. (2005) belegen, dass Organisationen oft mehr als einer Allianz beitreten. Zusammenschlüsse können sich aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe selbst bilden oder extern angestoßen werden (Jones 2007; Marques Filipe 2008).

Neben der Zusammenarbeit innerhalb des Selbsthilfefeldes können Selbsthilfeorganisationen auch mit Einrichtungen des Gesundheitssystems kooperieren und mit diesen eine strategische Partnerschaft eingehen. Dabei treffen zivilgesellschaftlicher Akteur (Selbsthilfeorganisation) und (Gesundheits-)System aufeinander, so dass erneut das Risiko einer Kolonialisierung (Vereinnahmung) besteht. Daher müssen Selbsthilfeorganisationen bei derartigen Kooperationen einen Weg finden, ihr kritisches Potential zu bewahren (Ewert 2015).

„But their tactics were pragmatic. Most groups acknowledged that in order to influence policy and service development they needed a good working relationship with government. They accepted that this might place some constraints on them, but this was the price to be paid for access to decision-makers.“ (Baggott et al. 2005, S. 212)

Selbsthilfeorganisationen erachten informelle Kontakte als wichtig und einflussreich. Die informellen Beziehungen zu Ministern werden von Selbsthilfeorganisationen als „magic card“ bezeichnet (Baggott et al. 2005, S. 210). Die Zusammenarbeit bringt beiden Seiten Vorteile, da sie den Zugang zu



Netzwerken des anderen eröffnen, die ohne Zusammenarbeit nicht möglich wären. Die unterschiedlichen Expertisen und Kompetenzen werden als sich wechselseitig ergänzend anerkannt (Baggott et al. 2005). Die Nähe zur Politik ist wichtig für eine stärkere Einflussnahme. Sie gefährden aber auch die Unabhängigkeit, die sich durch zu große Politik-Nähe reduzieren kann. Interessenskonflikte, d.h. wenn ein primäres Interesse durch ein sekundäres Interesse beeinflusst wird (Thompson 1993 zit.n. Klemperer 2008, S. 156f; Lo und Field 2009 zit.n. Rose 2013, S. 681), können die Unabhängigkeit gefährden. Interessenskonflikte müssen nicht finanzieller Natur sein, sondern können sich auch auf den Wunsch nach Prestige, Macht oder Freundschaft beziehen (Batt 2005). Interessenskonflikte sind insbesondere dann problematisch bzw. „ehrenrührig“, wenn diese bekannt sind, aber nicht offengelegt werden (Klemperer 2008, 2009).

Maßnahmen zur Sicherung der Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen werden insbesondere im Kontext von finanziellen Förderungen/Sponsoring behandelt, nachrangig auch in Zusammenhang mit inhaltlicher Unabhängigkeit:

- **Vereinbarungen, Richtlinien oder Policies**, die helfen, die Zusammenarbeit zu orientieren (u.a. Jones 2008; Kofahl et al. 2011; Haller und Gräser 2012).
- **Risikostreuung durch mehrere Fördergeber** (Kooperationspartner), um nicht von einem Fördergeber (Kooperationspartner) abhängig zu werden (Baggott et al. 2005; Haller und Gräser 2012)
- **Vermeidung einer zu engen Zusammenarbeit** und Vermeiden der Einflussnahme auf Mittelverwendung durch Geldgeber. Organisationsintern sollte eine Trennung zwischen Fundraising und Policy-Making so groß wie möglich sein – wobei dies bei kleineren Organisationen schwierig umsetzbar ist (Rose 2013).
- **Transparenz** (Hemminki et al. 2010; Vitry und Löfgren 2011; Rose 2013; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015): Transparenz auf Seiten der Selbsthilfeorganisation und ihres Kooperationspartners wird als essenziell betrachtet für die Glaubwürdigkeit von Selbsthilfeorganisationen und ihrem Kooperationspartner (z.B. Pharmaindustrie). Es ist aber auch eine wichtige Reflexionsgrundlage für Selbsthilfeorganisationen (Colombo et al. 2012).
- **Interessen- und Beeinflussungsregister** im Sinne eines Monitorings (Klemperer 2009)
- **Reflexion** (u.a. Klemperer 2008; Rose 2013): Abwiegen der Vor- und Nachteile bzw. Entwicklung von Mechanismen, um die Beziehung zu den Geldgebern zu bewerten und um zu evaluieren, ob sie vertrauenswürdig handeln.

Angesichts der ambivalenten Bewältigungsstrategien ist Prioritätensetzung und damit Reflexion gefragt. Nach Freire (2005) ist jede Handlung zu reflektieren („Praxis als Aktion und Reflexion“, vgl. Kapitel 2.1.3).

### **Kulturentwicklung: Reflexion und Prioritätensetzung**

„Allgemein gilt, dass Achtsamkeit geboten ist. Transparenz des Geschehens und Authentizität der Akteure ist gefragt. Insgesamt sind hier viele Fragen offen und ungeklärt.“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 27)

Der Schlüssel für den Umgang mit den aufgezeigten Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen kann in reflektierten Handlungen gesehen werden (Wallerstein und Bernstein 1988). Das Wissen um die eigene Position, um die eigene Geschichte und den eigenen gesellschaftlichen Ort kann als Form der Gestaltungs- bzw. Konfliktfähigkeit gegenüber dem System betrachtet werden (vgl. Stark und Bobzien 1988). Mehrere Autor/inn/en verweisen auf die Notwendigkeit von Reflexion (Achtsamkeit)

innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (u.a. Geene 2008; Danner et al. 2009; Thiel 2010; Nowak 2011; Schulz-Nieswandt 2011; Kofahl et al. 2014). Sie ermöglicht es, Risiken („unsittliche Angebote“, Überforderung) und die eigenen Grenzen zu erkennen (Matzat 2010, 2014; Borgetto 2015). Dadurch werden die Grenzen selbst gestaltbar (Schulz-Nieswandt 2011). Schulz-Nieswandt (2011) sieht eine Kultur der kollektiven Erinnerung als erforderlich. Die Rückbesinnung auf die eigenen Wurzeln kann als Orientierungshilfe für die Entscheidung bezüglich der Übernahme neuer Aufgabenfelder dienen. Dadurch unterstützt die Rückbesinnung dabei, eine Balance zwischen Kontinuität und Wandel zu wahren.

Das Ergebnis von Reflexion kann Prioritätensetzung und Fokussierung sein (van de Bovenkamp et al. 2010). Angesichts der Ressourcenknappheit und der zunehmenden Anforderungen haben Selbsthilfe-organisationen die Wahl zwischen Rückbesinnung auf ihre Kernaktivitäten (Erfahrungsaustausch, Unterstützung) oder Professionalisierung (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011).

„Trennen sich die Diskussions- und Arbeitszusammenhänge durch eine zu einseitige Fokussierung auf die Mitwirkung und Mitgestaltung des Gesundheitssystems und verliert sich die ständige Rückbindung zur Pflege der Basis, so dürfte die Gefahr groß sein, dass sie die organisierte Selbsthilfe in eine Art selbstreferentielle Patientenvertretung durch professionalisierte Betroffene oder ihre hauptamtlichen Funktionäre verwandelt.“ (Borgetto 2015, S. 64)

Alternativ können Selbsthilfeorganisationen (unterstützende, mitgestaltende) Aktivitätsbereiche konzeptuell und personell voneinander trennen (Hüllinghorst 2009 zit.n. Haller und Gräser 2012, S. 155). Eine Möglichkeit besteht auch darin, eine Zusammenarbeit bzw. Mitgestaltung generell abzulehnen. Für Großbritannien zeigt Wood (2000), dass einige Patientenvereinigungen eine enge Zusammenarbeit mit Gesundheitsdienstleistern vermeiden und so das Kolonialisierungsrisiko durch Mitgestaltung umgehen. Eine Studie aus den Niederlanden beschreibt Beteiligung nicht immer und überall als zweckmäßig (van de Bovenkamp und Zuiderent-Jerak 2015).

Studienergebnisse und Praxisberichte verweisen auf eine unterschiedliche Reflexionspraxis innerhalb von Selbsthilfeorganisationen: Einige berichten über ein bewusstes und damit reflektiertes Eingehen von Kooperationen und eine bewusste Wahl der Vorgangsweise bei Interessenvertretung (Jones et al. 2004; van de Bovenkamp et al. 2010). Gegenteilig verweisen Daten einer rezenten Studie auf eine Mitgestaltung ohne Qualifikation und damit auf eine Überforderung von Selbsthilfeorganisationen bzw. ihrer Vertreter/innen (Forster 2016c). Selbsthilfepraktiker/innen sind sich der Reflexionsnotwendigkeit bewusst (Danner 2015). Selbsthilfebeobachter verweisen aber daraufhin, dass Reflexion und Selbstevaluation nicht die Stärke der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist (Fuß und Stark 1988; Borgetto 2013). Selbsthilfevertreter/innen haben (aus Ressourcen Gründen) häufig keine Möglichkeit, ihre Situation zu reflektieren und sich ihrer Handlungsmöglichkeiten bewusst zu werden (Maier 2003). Evaluation spielt häufig eine untergeordnete Rolle (Stötzner 2004 mit Verweis auf die Erfahrungen von SEKIS).

Nachdem Erfahrungsaustausch – hier verstanden als Form der Reflexion – als Kernaktivität von Selbsthilfegruppen eingeführt wurde, scheint die Frage relevant, welche Kommunikationsstrukturen zum (Erfahrungs-)Austausch in Selbsthilfeorganisationen bestehen.

### **Austauschstrukturen in Selbsthilfeorganisationen**

Über die Austausch- und Entscheidungsstrukturen in Selbsthilfeorganisationen ist bislang wenig publiziert:

In einer britischen Studie von Baggott et al. (2005) wird dem informellen Austausch in Patientengruppen mehr Bedeutung zugeschrieben als formalen Strukturen. Formale Strukturen für demokratische Prozesse sind daher schwach ausgeprägt. Die Studienergebnisse zeigen aber einige Patientengruppen, in welchen sich eine kleine aktive Sub-Gruppe herausgebildet hat (Baggott et al. 2005). Ähnliches wurde auch in den Niederlanden beobachtet (Werkö 2008).

Aus Deutschland sind vor allem Praxiserfahrungen publiziert. Selbsthilfeorganisationen sind zumeist als Vereine organisiert. Die demokratische Binnenstruktur gewährleistet, dass (un)mittelbar betroffene Menschen die Entscheidungen über die Aktivitäten der Organisation treffen (Danner et al. 2009). Hauptamtliche Mitarbeiter/innen sind weisungsgebunden. Die Vereinsstruktur bringt mit sich, dass der Vorstand sein Amt auf Basis der Wahlentscheidung der Mitglieder ausübt und den Verein nach innen und außen vertritt. Neben dem Vorstand werden fachliche und politische Fragen in verschiedenen Gremien (Arbeitskreisen, Ausschüssen, Mitgliederversammlung) gemeinsam bearbeitet und entschieden (vgl. Danner et al. 2009). Gemeinsame Sitzungen (z.B. Vorstandssitzungen) dienen der internen Abstimmung, „um alle anstehenden Aufgaben zu besprechen, Konzepte zu entwickeln und eventuell aufgetretene Konflikte zu klären“ (Volpers 2014, S. 34). Mitgliederversammlungen erfüllen mitunter auch mehrere Funktionen: Fortbildung der Mitglieder, Entwicklung von Gemeinschaftsgefühl und Motivation der Mitglieder (Volpers 2014). Diese „Multifunktionalität“ wird auch in einer britischen Studie aufgezeigt (Baggott et al. 2005).

Insgesamt zeigen sich vereinzelt auch kritische Einschätzungen hinsichtlich des internen Kommunikationsflusses:

„Obgleich der Selbsthilfe viel Flexibilität und Organisationstalent nachgesagt wird, lassen sich so eine konsistente und kontinuierliche Mitarbeit und der dazu gehörige Kommunikationsfluss nur schwer realisieren.“ (Bobzien 2006, S. 101)

Neben den Bewältigungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen kann auch die äußere Umwelt die Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen positiv beeinflussen.

### **2.4.3 Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen durch das Gesundheitssystem**

Wie bereits gezeigt, beeinflussen auch die Möglichkeitsstrukturen des Gesundheitssystems die Mitgestaltungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Baggott und Jones 2014a). Angemerkt sei, dass die Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen

auch für das Gesundheitssystem eine Herausforderung darstellt, da die etablierten Pfade der Politikgestaltung adaptiert werden müssen (Baggott et al. 2005).

Das Gesundheitssystem kann über Steuerung der Handlungsvoraussetzungen die Mitgestaltungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen beeinflussen (Bobzien 2006). Die Steuerung der Rahmenbedingungen durch das Gesundheitssystem kann über *Mitgestaltungsstruktur, -strategie* und *-kultur* erfolgen (Bobzien 2006): *Mitgestaltungsstrukturen* sind gleichzusetzen mit Mitwirkungsoptionen (Bobzien 2006). Beispiele sind insbesondere gesetzliche Vorgaben, aber auch andere Partizipation ermöglichende, institutionelle Strukturen. Als hilfreich erweisen sich beispielsweise strukturelle Anreize, damit Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen/-organisationen selbstverständlich wird (Trojan 2016). *Mitgestaltungsstrategien* bezeichnen handlungsleitende Konzepte, um Mitgestaltung zu ermöglichen (Bobzien 2006). Exemplarisch kann die Ottawa-Charta der Gesundheitsförderung (WHO 1986) genannt werden, die „Advocacy“ als eine Handlungsstrategie der Gesundheitsförderung definiert. *Mitgestaltungskultur* kann die Mitgestaltungspolitik und -strategien nachhaltiger beeinflussen (als in umgekehrter Richtung) (Bobzien 2006). Das Schlagwort „selbsthilfefreundliches Klima“ steht für eine für gemeinschaftliche Selbsthilfe aufgeschlossene und eine gemeinschaftliche Selbsthilfe anerkennende Kultur.

Neben der kulturellen Anerkennung von Selbsthilfeorganisationen kann der Staat nach Kelso (1978 zit.n. Geißler 2004, S. 41) Ressourcen bereitstellen und staatliche Entscheidungsstrukturen verändern, um die Organisation von schwachen Interessen (hier: kollektive Patienteninteressen) zu unterstützen.

### **Kulturentwicklung: Rechtliche Verankerung von Selbsthilfe-/Patientenbeteiligung**

Das politische System kann die Zugangsmöglichkeiten zu Entscheidungsprozessen regeln – vom Zurechnen der vorgetragenen Position von zivilgesellschaftlichen Organisationen über regelmäßige Treffen und Einholen der Selbsthilfeorganisationsperspektive bis hin zu institutionalisierten Beteiligungsstrukturen (Geißler 2004). Eine stärkere Einbindung von zivilgesellschaftlichen Organisationen durch das politische System erhöht den Status dieser Organisationen (Löfgren, Leahy, et al. 2011; Baggott und Jones 2014a). Es kann aber auch die Interessenvertretungsfunktion von Selbsthilfeorganisationen schwächen, weil sie in institutionalisierte Prozesse gedrängt werden. Das Protestpotential wird abgeschwächt, da Selbsthilfeorganisationen offensive (voice) Maßnahmen vermeiden, um die gewonnene Anerkennung als legitime Vertretung nicht zu gefährden (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011).

Im Gesundheitssystem kann eine Tendenz zur Verrechtlichung der Beziehung von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystemen abgelesen werden, wenngleich vielfach mit geringer Verbindlichkeit, d.h. sogenannten „Soft-Laws“ (Schweizerische Eidgenossenschaft 2015).

Zahlreiche internationale und europäische Deklarationen internationaler Organisationen, wie der Vereinten Nationen, aber auch des Europarats, plädieren seit den 1970ern für eine Beteiligung von Patient/inn/en in unterschiedlichen Phasen von Entscheidungsprozessen (u.a. WHO 1978, 1994, 1996; Council of Europe 2001; Vereinte Nationen 2006). Neben diesen übernationalen Bekenntnissen existieren in einzelnen Ländern auch rechtliche Regelungen von Patientenbeteiligung. In vielen Ländern ist die Einbeziehung von Nutzerinnen und Nutzern der Gesundheitsversorgung zu einem wichtigen politischen Ziel geworden (Pyke et al. 1991 zit.n. El Enany et al. 2013, S. 24), um diese nachhaltig zu erhalten und zu verbessern (Nickel et al. 2009). Umfassende und gesetzlich geregelte Beteiligungsmöglichkeiten stellen in den meisten Ländern eher neuere Entwicklungen dar (seit den 1990ern) (Prognos 2011). In vielen Ländern gibt es Beispiele von gesetzlich verankerter Patienten-beteiligung zumindest in Teilbereichen (Schweizerische Eidgenossenschaft 2015). Die rechtliche Absicherung und der Umfang von Beteiligungsmöglichkeiten wird in der Literatur teilweise unterschiedlich eingeschätzt: Während die Prognos-Studie (2011) Frankreich (neben Schottland) als ein Beispiel für ein Land mit Beteiligungsmöglichkeiten auf allen Ebenen des Gesundheitssystems anführt, verweisen Akrich et al. (2008) auf die unterschiedliche Institutionalisierung: Von keiner Einbeziehung bis Entscheidungsmacht.

Die Etablierung einer Möglichkeitsstruktur für Patientenbeteiligung ist nötig, aber nicht ausreichend für funktionierende Patientenbeteiligung (van de Bovenkamp et al. 2010; Christiaens et al. 2012). Auch zu viele Beteiligungsmöglichkeiten können ein Problem darstellen, da Selbsthilfeorganisationen – wie van de Bovenkamp et al. (2010) am Beispiel der Niederlande zeigen – diesen aus Gründen der Überforderung nicht nachkommen können.

### **Strukturentwicklung: Bereitstellung finanzieller Ressourcen**

Sowohl unterstützende als auch mitgestaltende Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen erfordern Ressourcen. In vielen Ländern sind Selbsthilfe-/Patientenorganisationen von externen Fördergebern/Sponsoren abhängig (Geißler 2004; Baggott et al. 2005; Baggott und Forster 2008; Baggott und Jones 2014a; Keizer und Bless 2010), um die eigene Arbeit weiterzuentwickeln.

Öffentliche Förderungen von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen werden als wichtiger Einflussfaktor für erfolgreiche Beteiligung betrachtet (Prognos 2011; Christiaens et al. 2012). In mehreren Ländern erfolgt bereits eine öffentliche Förderung von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen (u.a. den Niederlanden, Deutschland) (Schipaanboord et al. 2011; Kofahl, Dierks, et al. 2016). In Deutschland ist eine öffentliche Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe über die Sozialversicherung seit 1993 möglich. Seit 2016 fließen pro Versicherten fließen 1,05 Euro in die Selbsthilfeförderung, welches ein Volumen von 73 Millionen Euro ergibt. Obgleich dies in der Literatur als international einzigartig beschrieben wird, kommt aufgrund der Vielzahl an Selbsthilfegruppen/-organisationen (an die 100.000) bei den einzelnen Selbsthilfegruppen/-organisationen meist wenig an (Kofahl, Dierks, et al. 2016).

Öffentliche Förderungen stellen aber auch eine gewisse Steuerungsmöglichkeit für das Gesundheitssystem dar. Die Zuspriechung/Vergabe von öffentlichen Ressourcen kann selektiv erfolgen (von Winter und Willems 2000): Unterstützung erhalten insbesondere jene Selbsthilfeorganisationen, die ihre Leistung gegenüber dem Gesundheitssystem deutlich machen können („unabkömmlich erscheinen“) (Offe 1974) – teils unabhängig von der Vertretung gemeinsamer Interessen. Dadurch werden Selbsthilfeorganisationen benachteiligt, deren Themen nicht auf der Agenda des Systems stehen (Offe 1974). Durch öffentliche Förderungen drückt sich auch aus, ob vorrangig Unterstützung oder Interessenvertretung „erwünscht“ ist (vgl. Bobzien 2006) bzw. als Gegenleistung „erwartet“ wird. Fördert der Staat unterstützende Aktivitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (z.B. Erfahrungsaustausch in Gruppen, Fremdhilfe, Beratung) kann dies die Herausbildung einer dienstleistenden Selbsthilfe begünstigen und gemeinschaftliche Selbsthilfe als neue „Versorgungsstruktur“ in das Gesundheitsversorgungssystem integrieren (vgl. Haller und Gräser 2012). Damit kann auch das Versorgungssystem von den Leistungen der Selbsthilfeorganisationen abhängig werden (Baggott und Jones 2014a). Die Bezeichnung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als vierte Säule der Gesundheitsversorgung drückt dies bildlich aus (vgl. Trojan 2006).

„Wer fördert, der kontrolliert!“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 22)

Entsprechend können (finanzielle) Förderungen die Autonomie der Selbsthilfeorganisationen einschränken und sie zur Erfüllung gewisser Kriterien drängen, um sich für eine Förderung zu qualifizieren (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Geißler 2011; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015). Dies kann in weiterer Folge zu einer Professionalisierung und Entfremdung vom ursprünglichen Selbsthilfe-Ansatz führen (Wohlfahrt 2010). Dies gilt sowohl für Gelder aus der Wirtschaft als auch für öffentliche Förderungen (Barnes 1999; Haller und Gräser 2012) (vgl. hierzu auch Kapitel 2.4.2). Bei (öffentlichen) Förderungen kommt das Risiko des Rückzugs anderer potentieller Fördergeber hinzu (Matzat 2009). Zudem sind öffentliche Förderungen in wirtschaftlich schwierigen Zeiten gefährdet (Grunow 2009).

Neben der Grundsatzfrage der Förderung von Selbsthilfeorganisationen sei auch auf ein weiteres Problem verwiesen: Auch die Verteilung der Fördergelder im Selbsthilfefeld ist nicht unproblematisch. Neben der Beauftragung von bestimmten Förderkriterien können Fördergeber versucht sein, nicht die gesamten Fördermittel auszugeben oder (aufgrund hoher Anforderungen) mit nur wenigen förderbaren Projekten konfrontiert sein, so dass die Fördergelder nicht vollständig ausgeschöpft werden (Geißler 2011).

Neben öffentlichen Förderungen werden in der Literatur insbesondere auch Förderungen durch die Wirtschaft – kritisch – diskutiert. Wenngleich bislang wenig über die Beziehung von Selbsthilfegruppen<sup>20</sup> und der Pharmaindustrie bekannt ist, scheinen zumeist finanzielle

---

<sup>20</sup> Im Original: Health consumer groups

Zuwendungen für Selbsthilfegruppen/-organisationen im Zentrum zu stehen (Baggott et al. 2005). Abgeleitet aus diversen Studien berichtet Rose (2013), dass zwischen 30 und 71% der Patientenorganisationen finanzielle Beziehungen mit der Pharmaindustrie aufweisen. Hinsichtlich der Fördersumme machen Pharmagelder weniger als 10% des Organisationsbudgets aus, so dass sich die Organisationen nicht darauf verlassen (Jones 2008). Kritisch angemerkt sei hingegen die häufig intransparente Darstellung der Geldflüsse auf beiden Seiten (Baggott et al. 2005; Jones 2008; Colombo et al. 2012; Wild et al. 2015). Das Risiko der Einflussnahme ist Selbsthilfeorganisationen nicht immer bekannt bzw. bewusst (Schubert und Glaeske 2006).

Wenngleich die Bereitstellung externer Ressourcen notwendig ist, werden sowohl öffentliche als auch privat-wirtschaftliche Förderungen auch kritisch in der Literatur diskutiert.

### **Strukturentwicklung: Unterstützungsstrukturen**

Neben der Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen durch das Steuerungsmedium Geld können auch neue Strukturen zur Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen geschaffen werden oder auf etablierte Strukturen aufgebaut werden. Dies kann auf unterschiedlichen Ebenen erfolgen: Es können eigene Einrichtungen geschaffen werden zur allgemeinen Unterstützung (Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) oder unterstützende Strukturen für konkrete Beteiligungsprozesse (z.B. Gremium) eingeführt werden.

**Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen** werden (in Deutschland) als prädestiniert erachtet, den Aufbau einer strukturierten Kooperation von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Gesundheitseinrichtungen zu fördern (Trojan und Hildebrandt 1990). Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Selbsthilfegruppe/-organisation und Kooperationspartner aus dem System bilden ein Kooperationsdreieck (Bobzien 2006). Sie leiten die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen/-organisationen und Gesundheitssystem ein und stehen als Reflexionspartner zur Verfügung und gestaltet den Kooperationsprozess aktiv mit (Bobzien und Steinhoff-Kemper 2013). Sie können auch als „Überwacher“ der Kooperation Bedenken formulieren, wenn sich gemeinschaftliche Selbsthilfe in Richtung einer kostengünstigen bzw. das professionelle System entlastenden Versorgungsstruktur entwickelt (Bobzien et al. 2006 zit.n. Bobzien und Steinhoff-Kemper 2013, S. 17).

Zusätzlich existieren in einigen Ländern eigene **Agenturen/Einrichtungen/Stabstellen** zur Unterstützung der Kooperationspartner und der Beteiligung von Betroffenenorganisationen (Prognos 2011; Trojan, Nickel, et al. 2012; Forster 2015). Für die Schweiz wird empfohlen, eine außerparlamentarische Kommission oder ein Büro für Patientenangelegenheiten zu etablieren (Schweizerische Eidgenossenschaft 2015).

Eine weitere, neu zu etablierende Unterstützungsstruktur sind **Moderator/inn/en** in jenen Gremien, in denen sich Selbsthilfeorganisationen beteiligen bzw. beteiligt werden. Die/der Vorsitzende eines Gremiums muss über Hintergrund des Themas, Konfliktlinien des Themas und über Beteiligungs-

erfahrungen der Beteiligten informiert sein. Zudem müssen sie sich an die Regeln halten und dürfen niemanden bevorzugen. Stockende Diskussionen müssen belebt und eigene Haltung reflektiert werden können (Nanz und Fritsche 2012; Matzat 2013).

Die vorangegangenen Ausführungen in Kapitel 2.4.2 und 2.4.3 bezogen sich auf die Möglichkeiten, die gemeinschaftliche Selbsthilfe bzw. Gesundheitssystem jeweils haben, um die Handlungsvoraussetzungen von mitgestaltenden Selbsthilfe-/Patientenorganisationen zu verbessern und die Anforderungen bei Mitgestaltung zu reduzieren. In der Folge wird aufgezeigt, dass auch beide gemeinsam die Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen adressieren können.

### **2.4.4 Beziehungsgestaltung von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem**

Während stärker erfolgsorientierte Bewältigungsansätze auf die Befähigung und Weiterentwicklung (Unterstützung) der Selbsthilfeorganisationen setzen, setzen verständigungsorientierte auf eine gemeinsame Beziehungsgestaltung:

Stark (2001) beobachtet, dass Maßnahmen zur Kooperationsförderung häufig an der falschen Stelle ansetzen und durch die Unterstützung nur eines Kooperationspartners die Spaltung von Selbsthilfegruppe/-organisation und Gesundheitssystem fortsetzen. Kooperationstools werden nur als hilfreich, aber nicht hinreichend betrachtet (Stark 2001).

„Die Schnittstelle zwischen Laien und Professionellen ist eher durch den langwierigen Prozess des Kennen-lernens und gegenseitigen Akzeptierens auszugestalten.“ (Stark 2001, S. 52)

Entsprechend wird persönlicher Kontakt und Beziehungspflege als wichtig erachtet (Stark 2001; Bobzien und Steinhoff-Kemper 2013). Vorgeschlagen wird, die Berührungspunkte und Verbindungen zwischen beiden Kulturen sorgfältig in Richtung gemeinsamer Ziele, Geschichte und Kommunikation zu entwickeln bei gleichzeitiger Berücksichtigung der bisherigen Erfahrungen und Rahmenbedingungen (Stark 2001). Auf Basis der vorliegenden Forschungsergebnisse schlussfolgert Stark (2001), dass die Zusammenarbeit durch eine „große Bandbreite von unterstützenden Maßnahmen und Möglichkeiten“ erfolgen soll, um Empowermentprozesse auf beiden Seiten anzustoßen (u.a. Dialogförderung, Etablierung von Kooperationsförderstellen, strukturelle Kooperationsplanung). Angesichts unterschiedlicher Kooperationsverständnisse braucht es Transparenz über den erwarteten Nutzen, die Zielvorstellungen und das gemeinsame Vorgehen, so dass Kooperationsvereinbarungen Orientierung geben können (Stark 2001; Borgetto 2005; Jones 2008; Hemminki et al. 2010; Nickel et al. 2012; Marent und Forster 2013). Ein exemplarisches Konzept zum Strukturaufbau ist jenes der selbsthilfebezogenen Patientenorientierung (Trojan, Bellwinkel, et al. 2012; Trojan 2016).



### **2.4.5 Zusammenfassung**

Anhand des Handlungsmodells von Pelikan und Halbmayr (Pelikan und Halbmayr 1999; Pelikan 2007) wurden Entwicklungs-/Bewältigungsmöglichkeiten seitens der Selbsthilfeorganisationen, des Gesundheitssystems sowie gemeinsame Entwicklungsmöglichkeiten aufgezeigt. Bewältigungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen, wie Zusammenarbeit mit anderen Akteuren (mit anderen Selbsthilfeorganisationen oder Akteuren des Gesundheitssystems) sowie Professionalisierung sind ihrerseits wiederum ambivalent. Sie können die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation und ihre Kerneigenschaften gefährden. Reflexion erscheint als wichtig, um sich der Spannungsfelder, Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bewusst zu werden, und um diese gestalten zu können. Unterstützende Möglichkeiten seitens des Gesundheitssystems sind die Bereitstellung von Ressourcen für Selbsthilfeorganisationen sowie die rechtliche Verankerung von Beteiligungsmöglichkeiten für diese. Neben diesen einseitig ansetzenden Entwicklungsmöglichkeiten, denen ein Naheverhältnis zu erfolgsorientierten Beteiligungsmaßnahmen zugeschrieben wurde, finden sich in der Literatur auch gemeinsame Bewältigungsansätze. Diese schlagen ein langsames Kennenlernen und Entwickeln der Beziehung vor.

Vorbereitend für das bessere Verständnis der empirischen Ergebnisse (Kapitel 4) wird im nächsten Unterkapitel auf das österreichische Gesundheitssystem und die Mitgestaltungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen eingegangen. Das Aufzeigen der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung wird Aufgabe der Ergebnisdarstellung sein.

## **2.5 Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen im österreichischen Gesundheitssystem**

In Österreich stellen Selbsthilfeorganisationen die einzige quantitativ bedeutsame Form selbstorganisierter Patient/inn/en dar, die zunehmend Partizipation einfordern und zunehmend einbezogen werden (Forster 2015). Die Mitgestaltungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem sind eingebettet in den politischen und kulturellen Kontext in Österreich (vgl. Habermas 1988b; Freire 2005; Marent und Forster 2013). Aus diesem Grund ist es sinnvoll als Vorbereitung auf den empirischen Teil der Arbeit, darauf einzugehen. Hierzu werden zunächst das österreichische Gesundheitssystem und existierende Möglichkeiten der kollektiven Patientenbeteiligung thematisiert. Sodann wird auf die bisher bekannten Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen im österreichischen Gesundheitssystem eingegangen.

### 2.5.1 Das österreichische Gesundheitssystem

Das Gesundheitssystem entstand in Zusammenhang mit der Errichtung des Wohlfahrtsstaates<sup>21</sup> ab 1867 und lässt sich dem Typ Sozialversicherungssystem zuordnen (Saltman et al. 2004; Rothgang 2006). Damit ist die Entwicklung der Gesundheits- und Sozialpolitik stark von der sozialpartnerschaftlich<sup>22</sup> organisierten Selbstverwaltung der Sozialversicherung geprägt (Hofmarcher 2013). Diese stellt einen Selbstverwaltungskörper dar. Das Selbstverwaltungsprinzip der Sozialversicherung meint,

„dass gewisse öffentliche Aufgaben von jenen Personengruppen verwaltet werden, die daran ein unmittelbares Interesse haben. Versicherte, Leistungsempfänger/innen und Beitragszahler/innen sind durch die Selbstverwaltung mittelbar an der Sozialversicherung beteiligt.“ (Hofmarcher 2013, S. 42)

Die Finanzierung, aber auch die Versorgungsstrukturen, sind von der föderalen Struktur Österreichs<sup>23</sup> geprägt. Über drei Viertel (77%) der Mittel werden von Bund/Land/Gemeinden und Sozialversicherung aufgebracht. Das verbleibende „Viertel“ wird aus privaten Quellen (Selbstbehalte, private Krankenversicherung, Non-Profit-Organisationen) finanziert (Hofmarcher 2013). Die Gesundheitsausgaben beliefen sich 2010 auf ca. 11% des Brutto-Inlands-Produkts (31,4 Milliarden Euro=3750 Euro pro Einwohner/in) (Hofmarcher 2013). Aufgewendet werden die finanziellen Mittel zu einem großen Teil für die stationäre Versorgung, gefolgt von der ambulanten Versorgung, Medikamenten und Medizinprodukten (Nowak et al. 2011). Darin drückt sich auch die Dominanz der stationären Versorgung gegenüber ambulanten Diensten aus.

Die Steuerung des Gesundheitswesens und die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung werden als öffentliche Aufgabe betrachtet (Hofmarcher 2013). Der Staat delegiert aber Kompetenzen an Versicherungsgemeinschaften und an gesetzliche Vertretungen der Leistungserbringer. Gesundheitsversorgungsentscheidungen werden daher im föderalistisch geprägten Österreich arbeitsteilig zwischen Bund, Ländern und autorisierten Organisationen der Zivilgesellschaft getroffen (Hofmarcher und Rack 2006). Die enge institutionelle Verflechtung von Bund und Ländern in Gesetzgebung und -vollziehung erfordert einen hohen Koordinationsaufwand, ist aber gleichzeitig auch selbst Instrument der Kooperation und Koordination (Öhlinger 2004 zit.n. Hofmarcher 2013, S. 9). Ein wichtiges Instrument bilden Vereinbarungen<sup>24</sup>, welche entweder zwischen Bund und (einzelnen) Ländern oder zwischen Ländern abgeschlossen werden (Hofmarcher 2013). Bund, Länder und Sozialversicherungen kommen unterschiedliche Kompetenzen zu, die in der Folge kurz skizziert werden sollen (Hofmarcher 2013):

In der Kompetenz des **Bundes** liegen gemäß Bundesverfassung fast alle Bereiche des Gesundheitswesens (u.a. allgemeine Gesundheitspolitik, Koordination der Akteure). Eine Ausnahme

---

<sup>21</sup> Nach Rosenbrock und Gerlinger (2004) lässt sich Österreich als konservativer Wohlfahrtsstaat charakterisieren, dessen Finanzierung und Leistungen an Erwerbsarbeit orientiert sind.

<sup>22</sup> Die Sozialpartnerschaft ist ein „Instrument“ des Interessenausgleiches und bezeichnet das „kooperative Verhältnis“ von Vertretungen von Arbeitnehmer- und Arbeitgeber-Seite (Talos 2005).

<sup>23</sup> Österreich ist ein föderaler Bundesstaat mit neun Bundesländern (kurz: Länder).

bildet vor allem der stationäre Bereich. Hier gibt der Bund Grundsätze vor, während die Ausführung und der Vollzug Angelegenheit der Länder ist (Hofmarcher 2013). Der öffentliche Gesundheitsdienst wird auf Bundesebene koordiniert und kontrolliert.

Die **Bundesländer und Gemeinden** haben Einfluss auf die Einrichtung, Durchführung und Überwachung der Belange des öffentlichen Gesundheitswesens. Aufgabe der Länder ist die Versorgung in Spitälern. Sie verwalten des Weiteren die Sozialhilfe und bieten Präventionsangebote an. Vorrangig sind die Länder für die Erbringung von Krankenhausleistungen zuständig sowie für die Bereitstellung von Krankenanstalten (u.a. ausreichende Behandlungskapazität) und die Infrastrukturerhaltung (Hofmarcher 2013). Die Organisation der Verwaltung des Gesundheitswesens und der Krankenanstalten kann politisch auf verschiedene Ressorts einer Landesregierung verteilt sein.

Die **Sozialversicherung** setzt sich aus Krankenversicherung, Pensionsversicherung und Unfallversicherung zusammen. Die Arbeitslosenversicherung ist eigenständig und wird vom Arbeitsmarktservice verwaltet. Der Hauptverband der Sozialversicherung bildet das Dach über die Krankenkassen sowie Unfall- und Pensionsversicherungen und hat u.a. die allgemeinen und gesamtwirtschaftlichen Interessen der Sozialversicherung wahrzunehmen, das Verwaltungshandeln der einzelnen Versicherungsträger zu koordinieren und Gesamtverträge mit Interessenvertretungen abzuschließen (Hofmarcher 2013). Das Sozialversicherungswesen bildet eine eigene Kompetenzmaterie und ist in Gesetzgebung und Vollziehung Angelegenheit des Bundes. Ihre Vollziehung wurde aber der Sozialversicherung übertragen.

Die Krankenversicherung für die Versicherungsfälle Krankheit, Mutterschaft und Arbeitsunfähigkeit ist länderweise, aber auch nach Berufsgruppen organisiert (Hofmarcher 2013). Gemäß des Allgemeinen Sozialversicherungsgesetzes umfasst die Krankenbehandlung<sup>25</sup> ärztliche Hilfe, Heilmittel und Heilbehelfe (§ 133 Abs 1 Allgemeines Sozialversicherungsgesetz, BGBl. Nr. 189/1955). Ambulante Leistungen (Hofmarcher 2013), welche insbesondere niedergelassene (meist freiberuflich-tätige) Ärztinnen und Ärzte, aber auch Ambulatorien und Spitalsambulanzen umfasst, fallen in den Zuständigkeitsbereich der Krankenversicherungsträger (Hofmarcher und Rack 2006). Der ambulante Bereich einschließlich Rehabilitationsbereich und Arzneimittelbereich wird durch Verhandlungen zwischen Sozialversicherungen und Kammern (Körperschaften des öffentlichen Rechts, wie z.B. Ärztekammer, Apothekerkammer) organisiert (Hofmarcher 2013). Die Krankenversicherungsträger sind verpflichtet, Vorsorge für die Krankenbehandlung von Versicherten und Angehörigen zu treffen und Sachleistungen bereitzustellen (Hofmarcher 2013).

---

<sup>24</sup> In einer derartigen Vereinbarung zwischen Bund und Ländern wird auch die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens geregelt.

<sup>25</sup> Die Krankenbehandlung hat ausreichend und zweckmäßig zu sein, darf jedoch das Maß des Notwendigen nicht überschreiten (Hofmarcher 2013, § 133 Abs 2 ASVG, BGBl. Nr. 189/1955).

Wichtige Gruppen von Akteuren sind weiter **Interessensvertretungen**, welche teilweise gesetzliche Berufsvertretungen darstellen (u.a. Österreichische Ärztekammer, Österreichische Apothekerkammer). Daneben bestehen auch freiwillige Berufsvertretungen (z.B. Österreichischer Bundesverband für Psychotherapie, der Österreichische Gesundheits- und Krankenpflegeverband) (Hofmarcher 2013).

Gesetzlich legitimierte Vertretung von kollektiven Patientenangelegenheiten sind Patientenanwaltschaften. Dabei handelt es sich primär um weisungsfreie Ombudsstellen in den Ländern, die primär der außergerichtlichen Behandlung von individuellen Patientenbeschwerden dienen und seit 1990 eingerichtet wurden (Forster und Nowak 2006; Hofmarcher 2013).

### **Verbesserungsbedarf und bisherige Reformen**

Da Selbsthilfeorganisationen als Reaktionen auf erlebte Defizite im Gesundheitssystem betrachtet werden können, werden zentrale Probleme des österreichischen Gesundheitssystems aufgezeigt: Diese liegen in seiner zu geringen Effizienz, in Schnittstellenproblemen und dem Fokus auf Kuration (Nowak et al. 2011; Hofmarcher 2013). In den letzten Jahren wurde versucht, mit Gesundheitsreformen gegenzusteuern. Diese zielten auf eine Verbesserung der Koordination und Steuerung sowie die Sicherung der Finanzierbarkeit und der Bündelung von Zuständigkeiten ab (vgl. Hofmarcher 2013). Trotz der bisherigen Reformen und Reformversuche bleibt das System fragmentiert und krankenhaus-lastig (Nowak et al. 2011). Seit 2011 wird der Weg der Zielsteuerung verfolgt. In einem partizipativen Prozess unter Beteiligung von 40 Institutionen wurden zehn Rahmengesundheitsziele definiert. Inhaltlich befassen sich die österreichischen Rahmengesundheitsziele indirekt auch mit (individueller) Patientenbeteiligung durch Thematisierung von Gesundheitskompetenz und Chancengerechtigkeit. Die Rahmengesundheitsziele sind in Bundes- und Landeszielsteuerungsverträgen verankert. Im Gesundheits-Zielsteuerungsgesetz (BGBl. I Nr. 81/2013) heißt es in Artikel 6 Patientenorientierung und Transparenz:

„(1) Im Sinne der Patientenorientierung ist die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung so zu stärken, dass die aktive Beteiligung der Betroffenen in Entscheidungsprozessen ihren Gesundheitszustand betreffend möglich ist. Dabei sind auch die Möglichkeiten der Informations- und Kommunikationstechnologie im Gesundheitsbereich anzuwenden.“

Wenngleich dieser Absatz insbesondere den Unterstützungsbedarf von einzelnen Patient/inn/en aufzeigt, um sich aktiv beteiligen zu können, kann daraus eine Absichtserklärung herausgelesen werden, Patientenbeteiligung in Österreich zu forcieren.

### **2.5.2 Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem**

Die meisten Österreicher/innen (79%) bewerten ihren Gesundheitszustand als gut oder sehr gut (Statistik Austria 2015, Gesundheitsbefragung 2014). Gut ein Drittel (36%) lebt mit einer dauerhaften Krankheit oder einem chronischen Gesundheitsproblem (Statistik Austria 2016). Schätzungsweise 95% der Alltagsbeschwerden werden ohne professionelle Hilfe versorgt (Straka 2004 zit.n. Nowak et

al. 2011, S. 24). Auch bei chronischen Erkrankungen erfolgt der überwiegende Teil des Krankheitsmanagements durch die Erkrankten selbst (z.B. Medikamenteneinnahme). Die Krankenversorgungsdienste werden nur bei Komplikationen oder nach Vereinbarung aufgesucht. Zudem werden 80-85% der Pflegebedürftigen alleine von Familienangehörigen oder durch Familienangehörige und mobile Diensten betreut (Nowak et al. 2011).

Aufgrund der Pflichtversicherung für (un)selbstständig Erwerbstätige ist fast die gesamte österreichische Bevölkerung (>99%) krankenversichert (Hofmarcher 2013). Krankenversicherte haben prinzipiell freie Wahl zwischen Leistungserbringern und verfügen weitgehend über unbeschränkten Zugang zu allen Versorgungsstufen. Dies erschwert es aber teilweise, die richtige Versorgung zu finden (Hofmarcher 2013). Zugang zu und Finanzierung von Sachleistungen ist in Gesetzen, Verordnungen und Richtlinien geregelt, regional aber unterschiedlich, so dass es je nach Bundesland zu Unterschieden kommt (Hofmarcher 2013). Insgesamt ist die Zufriedenheit der Österreicher/innen mit dem Gesundheitssystem hoch.

Während die individuelle Patientenbeteiligung bei Diagnose und Behandlung rechtlich als gut abgesichert gilt (Hofmarcher 2013), ist kollektive (Patienten-)Beteiligung – nicht nur im Gesundheitssystem – in Österreich ein randständiges Thema (Marent und Forster 2013; Rosenberger und Stadlmaier 2014; Forster 2015). Das Gesundheitssystem ist geprägt von einer paternalistischen Kultur und hat eine Tradition von stellvertretender Interessenvertretung (Forster 2015). Patienteninteressen gelten „über die politischen Institutionen des Bundes und der Länder sowie der Sozialversicherungen als gut vertreten“ (Forster und Nowak 2006). In den letzten Jahrzehnten lässt sich aber allgemein (nicht nur im Gesundheitssystem) eine Zunahme an direkter Beteiligung von Bürgerinnen/Bürgern und Patient/inn/en in Österreich beobachten (Rosenberger und Stadlmaier 2014).

In den letzten Jahren wurden internationale Soft laws (u.a. WHO 2008) von Österreich ratifiziert. Diese verpflichten Österreich zur Beteiligung von Patient/inn/en. Zudem wurden einige (heterogene) Versuche unternommen (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2010; Bundesministerium für Gesundheit 2012, 2014b), kollektive Patientenbeteiligung zu forcieren (vgl. Marent und Forster 2013; Spitzbart 2013). Dennoch fehlt eine kohärente und koordinierte Beteiligungsstrategie (Forster und Nowak 2006; Marent und Forster 2013; Steingruber et al. 2014). Die Interessen der Patient/inn/en werden im österreichischen Gesundheitssystem bislang vorrangig indirekt vertreten: Insbesondere Ärztekammer, Sozialversicherung und Patientenanwaltschaften beanspruchen die Interessen von Patient/inn/en zu vertreten.

Patientenanwaltschaften sind gemäß einer Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte (kurz: Patientencharta<sup>26</sup>) zur Vertretung von Patienteninteressen einzurichten. Damit sind Patienten-

<sup>26</sup> exemplarisch für Kärnten: BGBl. I Nr. 195/1999

anwaltschaften gesetzlich zur Vertretung von Patienteninteressen legitimiert (Forster und Nowak 2006; Hofmarcher 2013). Sie sind zur Zusammenarbeit mit mitgestaltenden Selbsthilfegruppen angehalten:

Artikel 29 Patientencharta

(1) Zur Vertretung von Patienteninteressen sind unabhängige Patientenvertretungen einzurichten und mit den notwendigen Personal- und Sacherfordernissen auszustatten. Die unabhängigen Patientenvertretungen sind bei ihrer Tätigkeit weisungsfrei zu stellen und zur Verschwiegenheit zu verpflichten. Es ist ihnen die Behandlung von Beschwerden von Patienten und Patientinnen und Angehörigen, die Aufklärung von Mängeln und Mißständen und die Erteilung von Auskünften zu übertragen. Patientenvertretungen können Empfehlungen abgeben.

(2) Die unabhängigen Patientenvertretungen haben mit Patientenselbsthilfegruppen, die Patienteninteressen wahrnehmen, die Zusammenarbeit zu suchen.

Patientenanwaltschaften wird ein Stellungnahmerecht und Selbsthilfedachorganisationen ein Anhörungsrecht in patientenrelevanten Begutachtungsverfahren zugesprochen:

Artikel 30 Patientencharta:

(1) Es ist sicherzustellen, dass unabhängigen Patientenvertretungen Gelegenheit geboten wird, vor Entscheidungen in grundlegenden allgemeinen patientenrelevanten Fragen ihre Stellungnahme abzugeben. Dies gilt insbesondere vor der Errichtung neuer stationärer und ambulanter Versorgungsstrukturen, für die öffentliche Mittel eingesetzt werden, für die Durchführung von Begutachtungsverfahren zu Gesetzes- und Verordnungsentwürfen sowie für grundlegende Planungsvorhaben.

(2) Dachorganisationen von Patientenselbsthilfegruppen ist Gelegenheit zu geben, in Begutachtungsverfahren zu patientenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden.

Zudem werden vereinzelt Selbsthilfeorganisationen – auch mit und ohne gesetzlicher Verankerung – in Gremien und Arbeitsgruppen einbezogen (vgl. Rojatz 2011; Forster 2015). Letzteres verweist auch auf den Mangel an definierten Kriterien für die Auswahl von Patientenvertretern<sup>27</sup> (vgl. Steingruber et al. 2014). In einer freiwilligen, nationalen Norm wird aber der Begriff „Patientenvertretung“ definiert und darunter sowohl gesetzlich legitimierte Interessenvertretungen von Patient/inn/en (z.B. Patientenanwaltschaften) als auch jene mit einem direkt demokratischen Auftrag (z.B. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfedachverbände) verstanden (vgl. ÖNORM K 1910: 2016 07 01).

Der Unterstützungsbedarf von Patientenvertreterinnen/-vertretern aus dem Kreis der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wurde von öffentlicher Seite erkannt. Das Bundesministerium für Gesundheit hat ein Pilotprojekt beauftragt (Steingruber et al. 2014). Im Zuge dessen wurde ein eineinhalbtägiges Curriculum für Patientenvertreter/innen entwickelt. Aus dem Projekt gingen Handlungsempfehlungen für die Unterstützung von Patientenvertreterinnen/-vertretern hervor, welche die Notwendigkeit von Kapazitätsaufbau durch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Information und Informationsaustausch und Motivation der Patientenvertreter/innen aufzeigt. Die gesetzliche Verankerung von kollektiver Patientenbeteiligung wird implizit als langfristiges Ziel angeführt (Bundesministerium für Gesundheit 2014a).

---

<sup>27</sup> Dies gilt auch für andere Interessensgruppen.

Im Zuge der Umsetzung von Rahmengesundheitsziel 3 „Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken“ beauftragte die österreichische Selbsthilfedachorganisation, ARGE Selbsthilfe Österreich, ein Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich (Forster 2015). Mit dem Gutachten von Forster (2015) liegt ein Vorschlag für eine umfassende, stufenweise zu realisierende Beteiligungsstrategie vor. Aufgezeigt werden auch erforderliche unterstützende Maßnahmen, darunter die Bereitstellung von Ressourcen, die Errichtung einer nationalen Kompetenzstelle für Bürger- und Patientenbeteiligung zur Prozessbegleitung und letztlich auch die rechtliche Verankerung kollektiver Patientenbeteiligung. Aus dem Gutachten zur Patientenbeteiligung wird resümiert:

„Lektionen [können, DR] daher lauten: gezieltere statt breitflächige Beteiligung; verschiedene Methoden der Beteiligung statt ausschließlicher Gremienbeteiligung; pluralistischere Repräsentation in Richtung stärkerer Bürgerbeteiligung; und mehr Beteiligung auf der Mesoebene der Regionen und Organisationen der Gesundheitsversorgung.“ (Forster 2016a, S. 122)

### 2.5.3 Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich

Die Zivilgesellschaft ist in Österreich verhältnismäßig schwach ausgeprägt (Forster 2009). In Selbsthilfegruppen/-organisationen sind laut der österreichischen Selbsthilfedachorganisation, ARGE Selbsthilfe Österreich, etwa 250.000 der 8,4 Millionen Österreicher/innen (3%) in etwa 1700 Selbsthilfegruppen/-organisationen organisiert (ARGE Selbsthilfe Österreich 2015a). Öffentliche Förderungen für Selbsthilfegruppen/-organisationen variieren stark und sind wenig transparent (Forster 2015).

#### Das Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich

Heterogenität kennzeichnet auch die Selbsthilfelandchaft in Österreich. Die erste umfassende Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes in Österreich (PAO-Studie) belegt Unterschiede nach Indikation, Organisationsform, Funktion und Wirkungsbereich (Forster, Nowak, et al. 2009). Auf Basis einer Befragung von 625 Selbsthilfegruppen/-organisationen kann das Feld wie folgt beschrieben werden (Braunegger-Kallinger et al. 2009; Nowak 2011): Der Großteil der Selbsthilfegruppen/-organisationen widmet sich einer einzigen Indikation (92%), vorrangig somatischen (57%) und psychischen (18%) Problemen, nachrangig psychosozialen Problemen (7%), Behinderung (5%) und Sucht (4%). Die Hälfte der Selbsthilfegruppen/-organisationen wurde in den letzten zehn Jahren gegründet, ein Viertel besteht im Erhebungsjahr 2008 seit 20 Jahre oder länger. Das Feld ist tendenziell informell und indikationsspezifisch organisiert. So weisen 42% der Gruppen keinen Rechtsstatus auf, nur 17% hatten Rechtsstatus und Untergruppen (=Selbsthilfeorganisationen). Zwei Drittel der befragten Selbsthilfegruppen/-organisationen hat im Jahr 2007 ein Budget unter 2.000 Euro zur Verfügung. Nur 8% verfügen über ein Jahresbudget von über 20.000 Euro. Die wichtigste Ressource stellt die ehrenamtliche Mitarbeit der Mitglieder dar.

Die Studie fasst die Aktivitäten der befragten Selbsthilfegruppen/-organisationen in drei Bereiche zusammen: Wechselseitige Unterstützung, individuelle Beratung und Interessenvertretung. Für

Österreich ist belegt, dass diese Aktivitäten aufeinander aufbauen, d.h. Selbsthilfgruppen/-organisationen, die Interessen vertreten, weisen auch Aktivitäten in den beiden anderen Bereichen auf. Die häufigste und wichtigste Aktivität stellt damit der Erfahrungsaustausch dar (Nowak 2011). Knapp 30% (29%) der Selbsthilfgruppen/-organisationen setzen in allen drei Bereichen Aktivitäten (Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009). Interessenvertretende Selbsthilfgruppen/-organisationen sind damit als multifunktional zu charakterisieren und befassen sich nicht nur mit Mitgestaltungsaktivitäten.

### Struktur des Selbsthilfefeldes in Österreich

Gemäß einer freiwilligen, nationalen Norm werden Selbsthilfgruppen, Selbsthilfedachverbände (Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) und Selbsthilfekontaktstellen<sup>28</sup> unterschieden (ÖNORM 1910: 2016 07 01). Selbsthilfeorganisationen werden darin als eine Form von Selbsthilfgruppen beschrieben. Selbsthilfedachverbände sind gemäß dieser Norm (ebd.) entweder indikationsspezifische Zusammenschlüsse von Selbsthilfgruppen nach dem Vereinsgesetz oder indikationsübergreifende Selbsthilfedachverbände als Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Damit wird in Österreich insbesondere zwischen indikationsspezifischen Selbsthilfgruppen und indikationsübergreifenden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen unterschieden. Implizit finden sich auch Hinweise auf eine Unterscheidung zwischen Bundes- und Landesebene in dieser Norm.

Für die vorliegende Arbeit wird daher das Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nach Organisationsstruktur (indikationsspezifisch, indikationsübergreifend<sup>29</sup>) und nach Wirkungsbereich (regionale Ebene, Landesebene, nationale Ebene) gegliedert (vgl. Forster, Nowak, et al. 2009). Um zwischen indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden Selbsthilfedachverbänden unterscheiden zu können und gleichzeitig die Besonderheit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen berücksichtigen zu können, wird in der vorliegenden Arbeit von Selbsthilfeorganisationen gesprochen. Nur Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen werden als Selbsthilfedachverbände bezeichnet. Tabelle 7 veranschaulicht die Struktur des österreichischen Selbsthilfefeldes und die in der Arbeit verwendete Terminologie.

Tabelle 7: Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich

		Organisationsstruktur	
		Indikationsspezifische ...	Indikationsübergreifende/r...
<b>Wirkungsbereich</b>	<b>Bundesebene</b>	Selbsthilfeorganisation	Selbsthilfeorganisation
	<b>Landesebene</b>	Selbsthilfeorganisation	Selbsthilfedachverband (=Selbsthilfeunterstützungseinrichtung)
			Selbsthilfeorganisation
	<b>Regionale Ebene</b>	Selbsthilfgruppe	(-)

<sup>28</sup> Da diese bei einer Trägerorganisation angesiedelt sind und damit nicht in der Lebenswelt zu verorten sind, werden diese nicht weiterbehandelt.

<sup>29</sup> Im Feld der Selbsthilfe wird von themenspezifischen und themenübergreifenden Selbsthilfeorganisationen gesprochen (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich 2013).



Selbsthilfedachverbände (als Selbsthilfeunterstützungseinrichtung) weisen eine Besonderheit auf: Es handelt sich um indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, die gleichzeitig auch als Selbsthilfeunterstützungseinrichtung fungieren.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wurden ab den 1990er Jahren zur Unterstützung von indikationsspezifischen Selbsthilfegruppen und -organisationen etabliert. Dabei lassen sich zwei Modelle unterscheiden: Das Kontaktstellenmodell<sup>30</sup> und das Dachverbandmodell (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich 2012). Da nur Selbsthilfedachverbände in der Lebenswelt zu verorten sind, wird nur auf diese eingegangen. Sie sind als Vereine organisiert und haben die indikationsspezifischen Selbsthilfegruppen/-organisationen im jeweiligen Bundesland als Mitglieder. Motive zur Mitgliedschaft liegen aber mehr in der Nutzung von Ressourcen als in einer gemeinsamen Identität (Forster et al. 2011a). Der Vereinsvorstand arbeitet ehrenamtlich und wird – zumeist – aus dem Kreis der Selbsthilfegruppenmitglieder (=Betroffenen) gewählt. Dadurch wird eine Ausrichtung der Vereinsaktivitäten an den Bedürfnissen der Betroffenen sichergestellt. Im Dachverbandsmodell verbinden sich damit Selbsthilfeunterstützung und indikationsübergreifender Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen/-organisationen. Sie agieren dadurch als Drehscheibe (Vermittler) zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem sowie als Sprachrohr (Interessenvertretung) im jeweiligen Bundesland (Rojatz 2011). Im Gegensatz dazu sind in Deutschland Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen keine selbstorganisierten Vereine<sup>31</sup>. Die Finanzierung der Selbsthilfedachverbände erfolgt in unterschiedlichem Ausmaß und in unterschiedlicher Gewichtung durch Land, Sozialversicherung und Landeshauptstadt (Forster 2015).

Aus den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Selbsthilfedachverbänden) der Bundesländer entwickelte sich die nationale Selbsthilfedachorganisation, die ARGE Selbsthilfe Österreich, die seit 2011 als Verein konstituiert ist. Zu ihren Mitgliedern zählen heute neben Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auch indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Ihre Aufgaben umfassen sowohl Interessenvertretung als auch den Aufbau von Strukturen zum Austausch von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Gesundheitssystem und Qualitätssicherung innerhalb des österreichischen Selbsthilfefeldes (ARGE Selbsthilfe Österreich 2015a). Beispielsweise hat sie Fachstandards für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Mindeststandards für indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen herausgegeben (ARGE Selbsthilfe Österreich 2012, 2015b). Diese werden auch als Grundlage für die Mitgliedschaft in der ARGE Selbsthilfe Österreich herangezogen.

---

<sup>30</sup> Hierbei handelt es sich um Selbsthilfekontaktstellen mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern, die bei einer Trägerorganisation (z.B. Magistrat) angesiedelt sind und für die Selbsthilfeunterstützung eine Nebenaufgabe darstellt.

<sup>31</sup> Annäherungsweise entspricht das Kontaktstellenmodell der deutschen Praxis. Dieses wird in Deutschland aber als Selbsthilfeunterstützungsstelle bezeichnet (vgl. Thiel 2012b, 2013).

In der Folge wird thematisiert, wie Selbsthilfeorganisationen das österreichische Gesundheitssystem mitgestalten können.

#### **2.5.4 Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen in Österreich**

Vom Gesundheitssystem und Versorgungseinrichtungen werden Selbsthilfegruppen/-organisationen vorrangig als komplementäre Ressource wahrgenommen (Forster et al. 2011a; Rojatz 2012). Zwei Drittel der Selbsthilfegruppen/-organisationen geben Interessenvertretung als Hauptziel an, nur ein Drittel setzt tatsächlich entsprechende Aktivitäten (Forster et al. 2011b).

Die Beziehungen von Selbsthilfegruppen/-organisationen zum Gesundheitssystem sind abhängig von Organisationsform und Indikationsbereich der Selbsthilfegruppen/-organisationen (Forster und Nowak 2011). Selbsthilfeorganisationen weisen mehr und engere Umweltbeziehungen auf als Selbsthilfegruppen (Forster, Nowak, et al. 2009). Selbsthilfegruppen/-organisationen zu somatischen Problemen pflegen gemäß der PAO-Studie im Vergleich zu jenen mit psychischen Erkrankungen mehr und engere Beziehungen zum Gesundheitswesen und zur Sozialversicherung. Zudem sind sie tendenziell höher organisiert und setzen mehr Aktivitäten zur Aneignung von Fachwissen (Forster und Nowak 2011). Die Sekundärauswertung der Daten der ersten Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes belegt eine stärkere Aneignung von Fachwissen bei Selbsthilfeorganisationen, die in engem Kontakt zu Ärzt/inn/en stehen: 42% der Selbsthilfegruppen/-organisationen eigenen sich häufig Fachwissen an, während Erfahrungsaustausch weniger wichtig ist.

Insgesamt zeigt sich, dass Selbsthilfeorganisationen (abgesehen von Selbsthilfefeld-internen Beziehungen) insbesondere Beziehungen zu Ärztinnen/Ärzten (91% pflegen Beziehungen), lokalen Medien (75%), Krankenbetreuungsorganisationen (71%) und Politik (68%) aufweisen. Beziehungen zu Pharmaunternehmen sind verhältnismäßig schwach ausgeprägt (36%)<sup>32</sup> (Forster, Nowak, et al. 2009). Bisherige Forschungsarbeiten befassten sich mit der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Krankenhäusern (El-Najjar 2010; Forster und Rojatz 2011; Rojatz 2012) und Politik (Forster et al. 2011b, 2011a; Rojatz 2011) sowie mit der Sozialversicherung (Sertl 2010; Keppelmüller 2011).

#### **Beziehung zu Professionellen und Krankenhäusern in Österreich**

Die Diplomarbeit von El-Najjar (2010) beleuchtet die Kooperationsrealität zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus am Beispiel von fünf Selbsthilfegruppen und ihren Kooperationspartnern im Krankenhaus. Es zeigen sich personenbezogene, temporäre, aber auch institutionalisierte Formen der Zusammenarbeit. Eine besondere Form der institutionalisierten Zusammenarbeit erfolgt im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ (vgl. Kapitel 2.2.2). Selbsthilfedachverbände in mehreren Bundesländern haben den Hamburger Ansatz aufgegriffen,

---

<sup>32</sup> Dennoch belegt eine rezente österreichische Studie für 2014 die Zur-Verfügung-Stellung von über 1,1 Millionen Euro an Patientenorganisationen durch Pharmaunternehmen in Österreich (Wild et al. 2015).

adaptiert und Krankenhäuser zur Teilnahme motiviert (Forster und Rojatz 2011; Forster et al. 2012, 2013). Mittlerweile ist von 62 Krankenhäusern (ca. 20% aller Krankenhäuser) in fünf Bundesländern eine strukturierte Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen bekannt (Forster und Rojatz 2015; Rojatz und Forster 2015). In einem Bundesland sind sogar alle Landeskrankenhäuser als „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ausgezeichnet. Die Umsetzung erfolgt allerdings unterschiedlich sowohl zwischen den Bundesländern (Forster und Rojatz 2011; Forster et al. 2012) als auch zwischen den Krankenhäusern in einem Bundesland (Rojatz 2012). Von den acht Kooperationskriterien werden vorrangig die Information der Patient/inn/en über Selbsthilfegruppen und die Etablierung von Ansprechpersonen im Krankenhaus für das Thema Selbsthilfe realisiert (Rojatz 2012). Partizipative Formen der Zusammenarbeit bilden die Ausnahme.

### **Beziehung zur Sozialversicherung**

Beziehung zur Sozialversicherung sind eher peripher, aber bei interessenvertretenden Selbsthilfegruppen/-organisationen stärker ausgeprägt (Forster et al. 2011b). Sertl (2010) belegt in ihrer Diplomarbeit eine verständigungsorientierte Kooperation von Selbsthilfegruppen mit ausgewählten Gebietskrankenkassen. Gesetzt wird auf Kommunikation anstelle von Konflikt sowie auf ein „Geben und Nehmen“ zum wechselseitigen Nutzen. Beispielsweise werden „Stamm-tische“ zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfedachverband und Gebietskrankenkassa in den beiden näher untersuchten Bundesländern zum wechselseitigen Austausch von Anliegen durchgeführt. Die Arbeit belegt eine wechselseitige Entlastung bzw. Unterstützung durch die Zusammenarbeit. Der Fokus auf Unterstützung der Selbsthilfegruppen durch Gebietskrankenkassen wird auch durch die Diplomarbeit von Keppelmüller (2011) belegt. Beide Studien (Sertl 2010; Keppelmüller 2011) verweisen auf Unterstützungsleistungen (Sachmittel, finanzielle Unterstützung) durch die Gebietskrankenkassen und Informationsaustausch, wobei letzterer bei Keppelmüller (2011) als peripher bezeichnet wird. Sertl (2010) verweist auch auf das gemeinsame Lösen von Problemen.

### **Interessenvertretung und Partizipation**

Gemäß der PAO-Studie haben 29% der Selbsthilfegruppen/-organisationen Interessenvertretung als Ziel (Forster, Braunegger-Kallinger, et al. 2009), mit steigender Tendenz bzw. zunehmenden Ambitionen (Marent und Forster 2013). Angemerkt sei aber, dass nur ein Teil der Ressourcen für Interessenvertretung aufgewandt werden. Bei Selbsthilfedachverbänden sind dies etwa 20-30% der zeitlichen Ressourcen (Rojatz 2011; Marent und Forster 2013). Die Ziele sind tendenziell verständigungsorientiert (Informationszugang, Vernetzung), aber auch erfolgsorientiert im Sinne eines Strebens nach Mitsprache (Rojatz 2011).

Bislang gibt es keine systematische Erhebung der Beteiligungsmöglichkeiten. Im Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich (Forster 2015) findet sich eine erste Aufstellung von Gremien, an welchen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene beteiligt sind. Bislang wurde nur die Beteiligungspraxis von Selbsthilfedachverbänden in drei Bundesländern explorativ untersucht

(Rojatz 2011). Belegt werden eine Vielzahl von Beteiligungen an Netzwerken, Institutionen sowie an Gremien und Arbeitsgruppen. Mitgestaltungsaktivitäten erfolgen sowohl von außen (voice) als auch innerhalb institutionalisierter Strukturen (Partizipation). Am Beispiel der Beteiligung eines Selbsthilfedachverbandes an der Gesundheitsplattform – dem wichtigsten Steuerungsgremium auf Landesebene – zeigt sich, dass der erfolgsorientierte Einfluss eines Selbsthilfedachverbandes (eine von zwölf Stimmen) marginal ist. Der Zugang zu diesem Gremium erlaubt aber einen Zugewinn an Information und erweitert die Handlungsmöglichkeiten des Selbsthilfedachverbandes. Insgesamt haben in der Wahrnehmung von Vertreterinnen/Vertretern von Selbsthilfedachverbänden Beteiligungsmöglichkeiten und Anforderungen zugenommen bei einem gleichzeitigen Rückgang an (zeitlichen) Ressourcen. Dies hat zur Folge, dass die Kapazitäten am Limit sind und wenig Interesse an weiterer Gremienarbeit besteht (Rojatz 2011). Auf Landesebene bieten einzelne Selbsthilfedachverbände spezifische Fortbildungsmodule als Vorbereitung der Selbsthilfegruppenvertreter/innen für Interessenvertretung an, die auch der Stärkung der Betroffenenkompetenz dienen (Selbsthilfe Salzburg 2014; Selbsthilfe Tirol 2014). Vorrangig dienen diese Schulungsangebote der Selbsthilfedachverbände aber der Stärkung von Selbsthilfegruppenkontaktpersonen für die Arbeit in Selbsthilfegruppen.

Inhaltlich versucht die ARGE Selbsthilfe Österreich die rechtliche Verankerung der verschiedenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe voranzutreiben. Sie sieht hierin eine Voraussetzung für eine Basisfinanzierung für bundesweit-tätige Selbsthilfeorganisationen und gesetzlich verankerte Beteiligungsmöglichkeiten. In einem Positionspapier bekundet sie die Bereitschaft zur Beteiligung, betont aber gleichzeitig die Notwendigkeit von entsprechenden Ressourcen und Rahmenbedingungen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2013). Die Abhängigkeit vieler Selbsthilfeorganisationen von externen Mitteln aus der Wirtschaft wird kritisch eingeschätzt. Reflexion wird als Lösungsansatz aufgezeigt, um die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen zu wahren.

### **2.5.5 Zusammenfassung**

Die Handlungsvoraussetzungen von mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen beinhalten in der föderalistisch-geprägten äußeren Umwelt eine vorwiegend paternalistische politische Kultur mit schwach ausgeprägten direkt-demokratischen Möglichkeiten. Patienteninteressen werden bislang vorrangig von etablierten Systemakteuren (Ärztammer, Sozialversicherung) und gesetzlich legitimierten Patientenanwaltschaften vertreten. Die Patientencharta, eine Vereinbarung zwischen Bund und Bundesländer, hält die Patientenanwälte in den Bundesländern zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen an und spricht Selbsthilfeorganisationen ein Anhörungsrecht zu. Vereinzelt können Selbsthilfeorganisationen an Arbeitsgruppen und Gremien partizipieren. Eine rechtliche Verankerung der Beteiligung steht bis auf einzelne Ausnahmen noch aus, wird aber von der

nationalen Selbsthilfedachorganisation eingefordert. Auf der Mesebene sind durch Einfuhrung des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ Kooperationsstrukturen fur Selbsthilfegruppen und -organisationen etabliert.

### 3 Forschungsfragen und methodische Vorgangsweise

In diesem Kapitel wird die Fragestellung der Forschungsarbeit konkretisiert und das empirische Design der Arbeit beschrieben. Es wird argumentiert, warum ein an Fallstudien-orientiertes Design mit Dokumentenanalyse und Experteninterviews gewählt wurde. Anschließend werden die einzelnen Schritte der Umsetzung beschrieben. Dies erfolgt in der Absicht, dass sich die Leserin/der Leser selbst ein Bild von der Stimmigkeit des Designs und dessen Umsetzung machen kann. Die nachvollziehbare Darstellung der Vorgehensweise sowie das Reflektieren wesentlicher Entscheidungen und Abweichungen von vorgesehenen Schritten im Forschungsprozess wird hier auch als Strategie des Qualitätsmanagements von qualitativer Forschung betrachtet (vgl. Flick 2007).

#### 3.1 Ziele und Fragestellungen der Arbeit

Der aufgezeigte Forschungsbedarf für die Handlungsvoraussetzungen, Mitgestaltungsanforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen als „key mediating structures“ (Branckaerts und Richardson 1988) zwischen Patientenkollektiv und Gesundheitssystem leitet das Forschungsinteresse. Die Arbeit soll ein tieferes Verständnis der Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen ermöglichen, um diese empirisch fundierter als bisher einschätzen zu können. Konkret wird ein besseres Verständnis in folgenden Bereichen angestrebt:

- der Zusammenarbeit (Austauschprozesse) der Selbsthilfeorganisationen im Mehrebenensystem (innerhalb einer Selbsthilfeorganisation, Selbsthilfeorganisation auf Landes- und Bundesebene, ...)
- den Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung im Gesundheitssystem
- den Anforderungen, denen Selbsthilfeorganisationen durch Mitgestaltungsaktivitäten ausgesetzt sind aufgrund der zu leistenden sozial- und systemintegrativen Funktion
- den Bewältigungsmöglichkeiten dieser Anforderungen mit besonderer Berücksichtigung der Reflexionsprozesse und -strukturen innerhalb von Selbsthilfeorganisationen

Es geht daher primär um eine Reflexion der Rolle und der Mitgestaltungsprozesse von Selbsthilfeorganisationen und weniger um eine Analyse ihres Einflusses auf gesundheitspolitische Entscheidungen. Dabei soll die Ergebnisdarstellung über eine narrative Aufzählung hinausgehen.

Abgeleitet aus der in der Einleitung formulierten Frage, wie die unterschiedliche Handlungslogik von System und Lebenswelt durch Selbsthilfeorganisationen kompatibel gemacht bzw. in Beziehung gesetzt wird (vgl. Thiel 2010) und dem bisherigen Forschungsstand (in Österreich), wurden folgende Ausgangsfragestellungen für die vorliegende Dissertation formuliert:

- 1) **Unter welchen Voraussetzungen hat gemeinschaftliche Selbsthilfe (als exemplarischer zivilgesellschaftlicher Akteur) die Möglichkeit, das Gesundheitssystem mitzugestalten?**
- 2) **Wie begegnen unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen den divergierenden Anforderungen zwischen Mitgliederorientierung und Mitgestaltung des Gesundheitssystems?**

Die Formulierung der Fragestellungen mit „gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ und „Selbsthilfeorganisationen“ zeigt auf, dass zwei Ebenen angesprochen werden: Zum einen soll ein Gesamt-

überblick über die Handlungsvoraussetzungen bei Mitgestaltung geben werden (variablenbasierte Datenauswertung) und zum anderen soll auf Basis von Fallgruppenvergleichen<sup>33</sup> eine Konkretisierung für bestimmte Typen von Selbsthilfeorganisationen erfolgen.

Die Annäherung an eine Antwort auf die Fragen erfolgt in drei Schritten:

- 1) **Mitgestaltungspraxis:** Nachdem die Anforderungen bei Mitgestaltung – gemäß der Vorannahme – von der Art der Mitgestaltung (Kooperation, Interessenvertretung, Partizipation) abhängt, werden zunächst die Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen erhoben.
- 2) **Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen:** Die Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen sind beeinflusst von den Handlungsmöglichkeiten in ihrer inneren und äußeren Umwelt. Daher wird nach den Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt gefragt sowie nach den wahrgenommenen Anforderungen durch Erfüllen einer sozial- und systemintegrativen Funktion. Thematisiert werden auch Risiken der Überforderung und Vereinnahmung/Instrumentalisierung. Professionalisierung wurde neutral abgefragt, um weder eine positive (=Bewältigungsmaßnahme) noch negative (Risiko) Konnotation zu unterstellen.
- 3) **Bewältigungsmöglichkeiten:** Schließlich wird danach gefragt, wie die Anforderungen bewältigt werden können. Orientierung hierfür geben die bereits in der Literatur aufgeworfenen Bewältigungsmöglichkeiten, Allianzbildung (Zusammenarbeit innerhalb des Selbsthilfefeldes) sowie Maßnahmen zur Sicherung der Unabhängigkeit (als Gegenmaßnahme zu Instrumentalisierungsversuchen) und Reflexion.

Nach der Erläuterung der Ziele und Forschungsfragen der Dissertation wendet sich der nächste Abschnitt der Beschreibung und Begründung des gewählten Designs zu.

## 3.2 Qualitatives Forschungsdesign

Das Ziel der Forschungsarbeit liegt im Verstehen der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung sowie deren Bewältigung. Dies legt ein qualitatives Forschungsdesign ebenso nahe, wie das geringe Vorwissen über die Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen, im Unterschied zu einem standardisierten, quantitativen Forschungsdesign (vgl. Ritchie 2003; Maxwell 2013). Qualitative Forschung geht von der Perspektive der befragten Personen (hier: Mitglieder und Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen) aus, um deren Wahrnehmung der Umwelt (hier: Voraussetzungen, Anforderungen bei Mitgestaltung und Bewältigungsmöglichkeiten) zu analysieren (Snape und Spencer 2003).

---

<sup>33</sup> Folgende Fallgruppen werden angestrebt: Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

In der Folge wird argumentiert, warum ein an multiplen Fallstudien orientiertes Forschungsdesign mit Dokumentenanalyse und Experteninterviews gewählt wurde und wie dieses umgesetzt wurde. Bei der Auswahl des konkreten Forschungsdesigns (und auch danach) waren insbesondere zwei Fragestellungen immer wieder Thema: Soll es sich um eine fall- oder eine variablen-orientierte Beschreibung handeln? Welche Rolle soll theoretischen Vorannahmen und bisherigen empirischen Erkenntnissen zukommen?

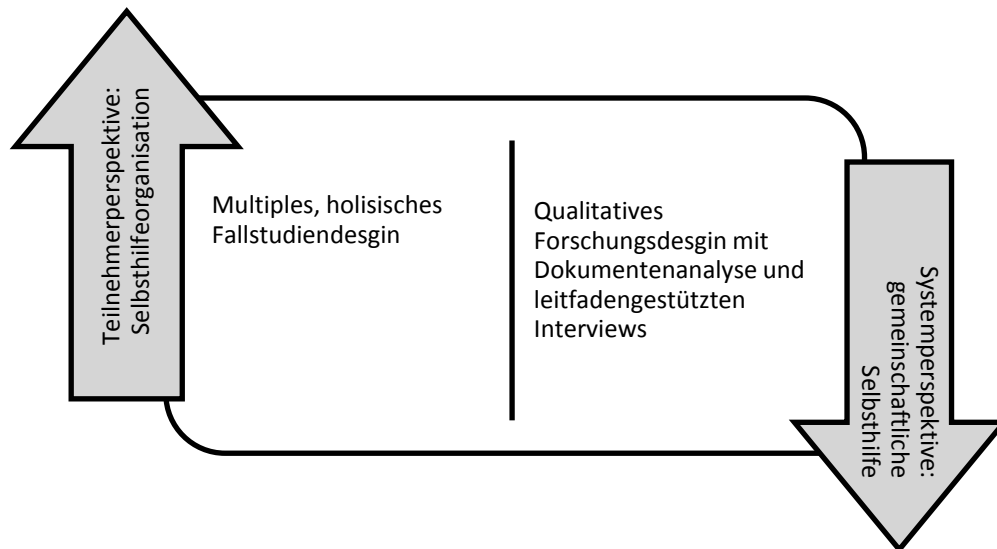
#### **3.2.1 Fall-orientierter und variablen-orientierter Ansatz**

Die Arbeit möchte sowohl einen (fallübergreifenden) Überblick über die mitgestaltungsbezogenen Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen ermöglichen als auch Unterschiede zwischen verschiedenen Formen von Selbsthilfeorganisationen aufzeigen können. Die erfordert zwei Perspektiven: Eine variablen-orientierte und eine fall-orientierte Perspektive. Der variablen-orientierte Zugang ermöglicht einen Überblick über alle identifizierten Voraussetzungen und damit die Beantwortung der Frage nach den Voraussetzungen von Mitgestaltung für gemeinschaftliche Selbsthilfe (Forschungsfrage 1). Der fall-orientierte Zugang erlaubt es, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen verschiedenen Formen von Selbsthilfeorganisationen zu untersuchen und damit die Frage nach den unterschiedlichen Bewältigungsmöglichkeiten zu beantworten (Forschungsfrage 2).

In diesem doppelten Zugang könnte man auch die von Habermas vorgeschlagene Doppelperspektive von Beobachter- und Teilnehmerperspektive wiedererkennen (vgl. Abbildung 11): Der variablen-orientierte Zugang ermöglicht eine Abbildung des Handlungshintergrundes von Selbsthilfeorganisationen („Gesamtüberblick“ aus einer Beobachterperspektive). Die Zuspitzung der Fragen auf die Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen für bestimmte Selbsthilfeorganisationen (fall-orientierte Auswertung) ermöglicht die Beschreibung aus einer Teilnehmerperspektive. Für das gewählte Design hat dies zur Folge, dass je nach Auswertungszugang von einem qualitativen Forschungsdesign mit Dokumentenanalyse und Experteninterviews (variablen-orientierter Ansatz) oder einem multiplen, holistischen Fallstudiendesign gesprochen wird.



Abbildung 11: Doppelperspektive auf das Forschungsdesign



Bei Charles Ragin (1989) werden die Unterschiede von variablen- und fall-orientierten Ansätzen näher ausgeführt: Variablen-orientiertes Vorgehen bezieht sich auf den Vergleich einzelner Variablen bzw. Bündeln von Variablen, während ein fall-orientiertes Vorgehen den Fall (hier: Selbsthilfeorganisationen) in seiner Gesamtheit analysiert. Eine nähere Charakterisierung der Unterschiede orientiert sich an Generalisierungs-/Detailliertheitsgrad, Stichprobengröße und dem Stellenwert der Theorie (Ragin 1989):

Im variablen-orientierten Ansatz geht es, um die Bewertung von Zusammenhängen. Entsprechend ist Generalisierung wichtiger als das Verstehen von Komplexität. Damit sind auch die Stichproben größer als beim fall-orientierten Ansatz. Der variablen-orientierte Ansatz eignet sich für die Bewertung der wahrscheinlichen Beziehung zwischen Eigenschaften der sozialen Struktur (betrachtet als Variablen), über die größtmögliche Population von Beobachtungen. Theoriegeleitete Thesen sollen getestet werden. Die Schwäche dieses Ansatzes liegt in möglichen nichtssagenden Generalisierungen. In der vorliegenden Arbeit ermöglicht der Ansatz einen Überblick über die Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung.

Im fall-orientierten Ansatz dient die Kontrastierung von einzelnen Fällen in ihrer Gesamtheit dem Gewinnen eines tieferen Einblicks, hier von den unterschiedlichen Formen von Selbsthilfeorganisationen. Der Komplexität eines Falles wird Vorrang vor einer Generalisierung der Ergebnisse gegeben. Entsprechend ist dieser Ansatz für kleine Stichproben geeignet und zur Identifizierung invarianter Muster. Größere Stichproben sind hier nicht möglich. Theorien und Konzepte dienen als Orientierung und Interpretationshilfe, um wichtige kausale Faktoren zu identifizieren. Allerdings neigt dieser Ansatz zur Partikularisierung.

Fallstudien gelten als ein klassisches Design in der qualitativen Forschung (Flick 2007). Dieses eignet sich besonders, wenn ein gegenwärtiges Phänomen innerhalb seines Kontextes untersucht werden soll (vgl. Green und Thorogood 2014) und vor allem dann, wenn die Grenzen zwischen Phänomen

und Kontext nicht offensichtlich sind (Yin 1989). Aus der vorangegangenen Darstellung lässt sich ableiten, dass es sich bei den Mitgestaltungspraktiken von Selbsthilfeorganisationen um ein gegenwärtiges – sich in Entwicklung befindliches – Phänomen handelt, welches kaum kontrolliert werden kann. Entsprechend scheint ein Fallstudien-Design geeignet. In der Forschungsarbeit werden gemäß der Fragestellung mehrere Selbsthilfeorganisationen miteinander verglichen, so dass das Design als *multiple holistic case study* (Yin 1989) zu bezeichnen ist.

Fallstudien zeichnen sich durch Tiefe und Genauigkeit (vgl. Green und Thorogood 2014) sowie den Einsatz einer Vielfalt an Datenerhebungsmethoden und Perspektiven (vgl. Yin 2010) aus. Für die vorliegende Arbeit werden Dokumentenanalyse und Experteninterviews als Datenerhebungsmethoden gewählt und die Perspektiven von Vorstandsmitgliedern, Geschäftsführung (hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern) und Selbsthilfegruppenkontaktpersonen einbezogen.

Mit Dokumentenanalyse und Experteninterviews werden sowohl prozess-produzierte als auch selbstgenerierte Daten erhoben. Beide ermöglichen ein vertieftes Verständnis der Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung. Ein Vorteil der Dokumentenanalyse besteht in der Nutzung von „prozessproduzierten Daten“ der Selbsthilfeorganisationen, welche unbeeinflusst von der Forscherin generiert wurden. Die Experteninterviews wiederum haben den Vorteil, gezielter nach den Anforderungen bei Mitgestaltung und dem Umgang mit diesen Fragen zu können und somit Daten zu erhalten, die möglicherweise sonst nicht öffentlich zugänglich sind. Zudem ermöglichen die Experteninterviews, flexibel auf die jeweiligen Gesprächspartner/innen und ihre Erfahrungen und Ansichten zu reagieren und – wo angebracht – vertiefend nachzufragen. Dies erwies sich auch aufgrund des begrenzten bisherigen Wissens über die Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung als zweckmäßig.

Der Einsatz weiterer Erhebungsmethoden schien nicht durchführbar oder zweckmäßig: Gegen eine quantitative Erhebung sprach die geringe Anzahl an befragbaren Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (Annahme:  $n < 50$ ) und die unzureichende Flexibilität standardisierter Fragebögen angesichts eines heterogenen Feldes. Die Durchführung von Fokusgruppen hätte vertiefte Einblicke in die Interaktionen von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern ermöglicht. Dagegen sprachen aber die begrenzten Zeitressourcen von Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfeorganisationen sowie deren räumliche Verteilung (insbesondere für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene). Beobachtungen als weitere Erhebungsmethode hätten ebenfalls vertiefende Einblicke ermöglicht – insbesondere in die Interaktionen zwischen Mitgliedern von Selbsthilfeorganisationen, Vorstandsmitgliedern und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern. Allerdings standen der Umsetzung Zugangsprobleme (z.B. zu Gremien, zum Teil zu Privaträumen von Funktionär/inn/en der Selbsthilfeorganisationen mangels Büroräumlichkeiten) entgegen.

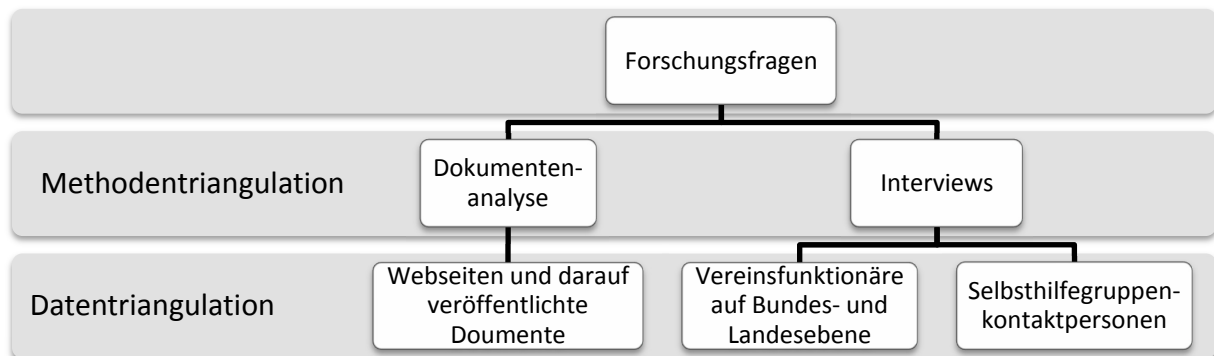
Die Einbeziehung der Perspektiven von Vorstandsmitgliedern und Geschäftsführung (hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern) von Selbsthilfeorganisationen sowie Selbsthilfegruppenkontaktpersonen ermöglicht es, die Wahrnehmungen jener Personen zu erheben, die unmittelbar mit den Mitgestaltungshandlungen befasst sind. Vorstandsmitglieder und Geschäftsführung (hauptamtliche Mitarbeiter/innen) sind es, die die Selbsthilfeorganisation nach außen vertreten. Die Befragung von Selbsthilfegruppenkontaktpersonen erlaubt Einblicke in deren Funktion bei Mitgestaltung und in die Relevanz, die die Mitgliederbasis (Selbsthilfegruppenmitglieder) dem Thema Mitgestaltung beimessen.

Die Einbeziehung unterschiedlicher Erhebungsmethoden und Perspektiven ermöglicht es, ein umfassendes Datenmaterial zu generieren.

„Triangulation beinhaltet die Einnahme unterschiedlicher Perspektiven auf einen untersuchten Gegenstand oder allgemeiner: bei der Beantwortung von Forschungsfragen. [...] Diese Perspektiven sollten so weit als möglich gleichberechtigt und gleichermaßen konsequent behandelt und umgesetzt werden. Durch die Triangulation (etwa verschiedener Methoden oder verschiedener Datensorten) sollte ein prinzipieller Erkenntniszuwachs möglich sein, dass also bspw. Erkenntnisse auf unterschiedlichen Ebenen gewonnen werden, die damit weiter reichen, als es mit einem Zugang möglich wäre.“ (Flick 2008, S. 12)

In der vorliegenden Dissertation wurde durch Einbeziehung von Dokumenten- und Interviewdaten eine Methoden- sowie durch Einbeziehung von Funktionär/inn/en von Selbsthilfeorganisationen (Vorstandsmitgliedern, Geschäftsführung) und Selbsthilfegruppenkontaktpersonen eine Datentriangulation vorgenommen (vgl. Abbildung 12).

**Abbildung 12: Methoden- und Datentriangulation**



Im Vordergrund stand dabei die Methodentriangulation. Eine Methodentriangulation bietet sich an, wenn die Kombination unterschiedlicher methodischer Zugänge den erwartbaren Erkenntnisgewinn im Vergleich zur Einzelmethode erweitert und auch wenn komplementäre Ergebnisse erzielt werden (Flick 2008). Die beiden methodischen Zugänge dienen zum einen der umfassenderen Gegenstandskonstituierung, andererseits aber auch der Steigerung der Reliabilität, da die potentiell individualistisch geprägte Perspektive der Interviewpartner/innen zumindest ein Stück weit durch die veröffentlichten Dokumente und Webseiten objektiviert werden kann.

Ob die herangezogenen Methoden und Perspektiven ausreichen, um vom Einsatz einer Vielfalt an Datenerhebungsmethoden und Perspektiven (vgl. Yin 2010) zu sprechen, der Fallstudien auszeichnet, kann kritisch hinterfragt werden. Da Fallstudien nach Auffassung der Autorin auch eine Frage des gewählten Ansatzes (variablen- versus fall-orientierter Ansatz) sind, wird hier von einem an einer multiplen Fallstudie orientierten Design gesprochen.

#### **3.2.1 Zur Rolle von Theorie im empirischen Forschungsprozess**

Qualitative Forschung kann von theoretischen Vorannahmen profitieren (vgl. Flick 2007). Theorien und Konzepte dienen der Forscherin der Orientierung im Forschungsprozess sowie der Sensibilisierung für bestimmte Aspekte (vgl. Kelle und Kluge 2010 mit Verweis auf Blumer). Konkret wurden theoretische Konzepte sowie bisherige Studienergebnisse als Orientierung für die Fallauswahl (Kapitel 3.3), die Leitfadententwicklung (Kapitel 3.4.2) sowie als Anhaltspunkte für die Strukturierung und Kategorisierung des Datenmaterials (Kapitel 3.5) herangezogen (vgl. Flick 2007; Kelle und Kluge 2010). Des Weiteren unterstützten theoretische Konzepte dabei, die (unerwarteten) Erhebungsergebnisse einzuordnen.

Anlehnend an Habermas wurde ein rekonstruierender Zugang gewählt, der „sich der Methode der rationalen Nachkonstruktion bedien[t].“ (Rosa et al. 2007, S. 135) Rationale Nachkonstruktionen übersetzen implizites Wissen in explizites theoretisches Wissen, indem möglichst viele Informationen zusammengetragen werden (vgl. Gläser und Laudel 2010). Wesentlich dabei ist ein sinnverstehender Zugang, welcher nur durch die Teilnehmerperspektive, hier von Mitgliedern und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern von Selbsthilfeorganisationen, möglich ist (vgl. Rosa et al. 2007). Damit begründet sich auch der Umstand, dass in der vorliegenden Arbeit nur die Perspektive von Selbsthilfeorganisationen und ihrer Repräsentant/inn/en einbezogen wurde und nicht auch die Perspektive von Systemvertreterinnen und -vertretern. Allerdings könnte diese Vorgehensweise auch als einseitig betrachtet werden, da die Selbsthilfe-Perspektive nicht kritisch reflektiert wird. Dem seien neben dem theoretischen Argument auch pragmatische Überlegungen entgegnet: Eine systematische Einbeziehung der Systemperspektive hätte die Ressourcen der Dissertation überschritten, da jede einbezogene Selbsthilfeorganisation ihre eigenen Umwelten (u.a. Kooperationspartner) aufweist. Zudem wäre der Erkenntnisgewinn für die Beantwortung der Forschungsfragen durch die Einbeziehung dieser „Fremdperspektive“ wahrscheinlich marginal. So belegte die Diplomarbeit der Autorin die geringe Kenntnis über Selbsthilfeorganisationen von Stakeholdern des Gesundheitssystems (Rojatz 2011). Dennoch erscheint es zweckmäßig in Folgearbeiten, die Wahrnehmung der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen und Möglichkeiten ihrer Einbeziehung durch Systemvertreter/innen zu untersuchen.

Nach Klärung des Forschungsdesigns wird im nächsten Schritt auf die Fallauswahl eingegangen.

### 3.3 Forschungsgegenstand: Selbsthilfeorganisationen

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich und insbesondere Selbsthilfeorganisationen in Österreich bilden den Forschungsgegenstand. In der Folge wird auf die Auswahl der in die Arbeit einbezogenen Selbsthilfeorganisationen eingegangen.

#### 3.3.1 Auswahl der Selbsthilfeorganisationen

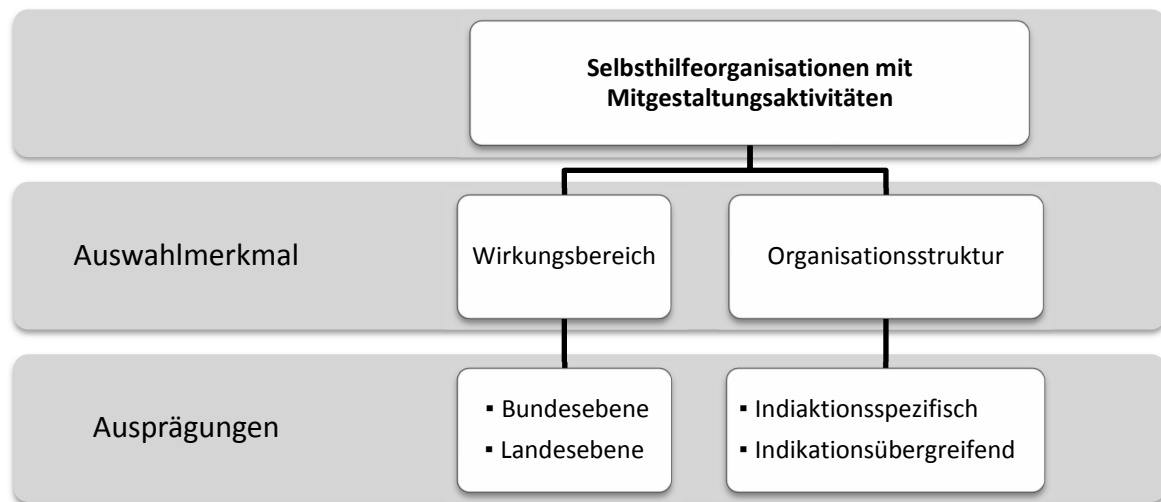
Die Auswahl der Selbsthilfeorganisationen impliziert einen bestimmten Zugang zum Verständnis des Feldes (Flick 2007). In der vorliegenden Arbeit bestimmten die Fragestellungen der Arbeit, die theoretischen Vorüberlegungen und das Vorwissen über das Untersuchungsfeld, aber auch die verfügbaren Ressourcen die Auswahl (vgl. Kelle und Kluge 2010). Die Auswahl mittels qualitativen Stichprobenplans ermöglicht es, sowohl die Heterogenität des Selbsthilfefeldes als auch die begrenzten Ressourcen einer Dissertation zu berücksichtigen. Auch in anderen einschlägigen Studien, wie der rezenten deutschen Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen und Perspektiven (2012-2017)“ (Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016) wurde ein Stichprobenplan zur Fallauswahl herangezogen (Seidel et al. 2016).

Bei einem qualitativen Stichprobenplan werden relevante Merkmale und Kontextbedingungen der Fallauswahl, Merkmalsausprägungen und Größe des qualitativen Samples vorab definiert (Kelle und Kluge 2010). Die Auswahl und Anzahl der Fälle wird vom Bestreben geleitet, einen Überblick über das heterogene Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu erhalten. Entsprechend wird der Breite (Fallanzahl) Vorrang vor der inhaltlichen Tiefe geben (vgl. auch Seidel et al. 2016). Die Anzahl der Merkmalskombinationen darf im Stichprobenplan allerdings nicht zu groß sein, um bearbeitbar zu bleiben. Anhand einer ersten groben Aufwandsschätzung wurden zwölf Fälle in Absprache mit dem Betreuer für angemessen und realisierbar befunden.

Ausgewählt wurden nur Selbsthilfeorganisationen, die gemäß ihrer Selbstbeschreibung auf ihrer Homepage Mitgestaltungsaktivitäten setzen (=Kontextbedingung). Dies sollte sicherstellen, dass in den ausgewählten Selbsthilfeorganisationen Erfahrungen mit Mitgestaltung und entsprechenden Voraussetzungen und Anforderungen vorliegen. Organisationen ohne Mitgestaltungsaktivitäten wurden bewusst ausgeschlossen, wenngleich sich darunter auch Selbsthilfeorganisationen befinden können, die eine Mitgestaltung anstreben, dies aber aufgrund von zu hohen Anforderungen oder anderen Ursachen (momentan) nicht realisieren können.

Um die Heterogenität des Selbsthilfefeldes abzubilden, wurden die Auswahlmerkmale **Wirkungsbereich** und **Organisationsstruktur** herangezogen (Abbildung 13). Grund für diese Auswahl ist die Strukturierung des österreichischen Selbsthilfefeldes anhand dieser Merkmale.

Abbildung 13: Auswahlmerkmale für Stichprobenplan



**Wirkungsbereich** bezieht sich auf die Reichweite der Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen und wird unterteilt in Selbsthilfeorganisationen, deren Aktivitäten sich auf ein Bundesland beschränken und jene, die auf Bundesebene aktiv sind. Das Bundesland wurde in der Fallauswahl nicht konstant gehalten, da nicht davon auszugehen ist, dass alle Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene mitgestaltungsstarke Selbsthilfedachverbände im selben Bundesland aufweisen. Gleichzeitig bedeutete dies aber auch eine schlechtere Vergleichbarkeit der Fälle. Daher wurde in Absprache mit dem Betreuer festgelegt, die Variable Bundesland weder als Auswahlkriterium noch als angestrebte Vergleichsdimension in die vorliegende Arbeit einzubeziehen.

**Organisationsstruktur** adressiert die Unterscheidung zwischen indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen. Angemerkt sei, dass es sich bei indikationsübergreifenden Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene (zumeist) um die Selbsthilfedachverbände (Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) handelt. Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen wurden weiter untergliedert in die Indikationsbereiche Soma, Psyche und Behinderung. Gemäß Daten der ersten österreichischen Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes (Forster und Nowak 2011; Nowak 2011) sind Vereinigungen zu somatischen Problemen in ihren Aktivitäten tendenziell stärker nach außen gerichtet, während jene zu psychischen Problemen eine stärkere Innenorientierung aufweisen. Entsprechend sollten Selbsthilfeorganisationen zu somatischen und psychischen Indikationsbereichen in die Fallauswahl einbezogen werden sowie Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Behinderung. Von letzteren konnte angenommen werden, dass sie stärker auch Aktivitäten im Grenzbereich zum Sozialsystem setzen.

Ein weiteres allerdings nachrangiges Auswahlmerkmal stellte die Prävalenz der Erkrankung dar, der sich die Selbsthilfeorganisation widmet. Der Prävalenz wird ein Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit der Organisation von Patient/inn/en und ihr Gehört werden von der Politik zugeschrieben (Allsop et al. 2004; Epstein 2008). Im Unterschied zu Selbsthilfeorganisationen zu „häufigen“ Erkrankungen („Volkskrankheiten“) stehen jene zu seltenen Erkrankungen weniger im Fokus politischer

Überlegungen (Allsop et al. 2004). Entsprechend werden Vereinigungen zu seltenen Erkrankungen es schwerer haben, Einfluss zu üben (=höhere systemintegrative Anforderungen). Zahlenmäßig spricht man von einer seltenen Erkrankung (in der Europäischen Union), wenn die Prävalenz weniger als fünf von 10.000 Einwohnerinnen/Einwohnern beträgt (Bundesministerium für Gesundheit 2015).

Wirkungsbereich und Organisationsstruktur als Hauptauswahlmerkmale strukturieren nicht nur das Selbsthilfefeld in Österreich (vgl. Kapitel 2.5.3), sondern werden auch in empirischen Studien Einfluss auf Aktivitäten und Ziele der Organisationen zugeschrieben (u.a. Hatzidimitriadou 2002; Kamphuis et al. 2012)<sup>34</sup>. Auch theoretische Überlegungen legen unterschiedlich hohe Anforderungen bei Mitgestaltung nahe: Aufgrund der Vielzahl der zu vereinenden Indikationen sind indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen vermutlich höheren sozialintegrativen Anforderungen ausgesetzt als indikationsspezifische. Systemintegrative Anforderungen scheinen für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene höher aufgrund der größeren Allgemeinheit der zu treffenden Entscheidungen, auf welche bei Interessenvertretung Einfluss genommen wird (vgl. Rabeharisoa und O'Donovan 2013). Entsprechend kann man sich die Auswahl der Selbsthilfeorganisationen in folgendem „Vier-Felder-Schema“ vorstellen (Abbildung 14).

Abbildung 14: Selbsthilfeorganisationen und Ausmaß ihrer Anforderungen



Wie von Yin (1989) vorgeschlagen, wurden die Fälle so gewählt, dass von einem Teil der Fälle ähnliche Ergebnisse zu erwarten sind, während sich ein anderer Teil der Fälle von diesen unterscheidet. Eine gleichmäßige Verteilung auf die vier Fallgruppen (indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene) war aufgrund der wenigen indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene nicht möglich. Daher wurden mehr indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen einbezogen. Der Stichprobenplan sah jeweils vier indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene vor. Diese vier verteilten sich auf die Bereiche Soma, Psyche und Behinderung im Verhältnis 2:1:1. Dies orientierte sich an der

Häufigkeitsverteilung der Bereiche im österreichischen Selbsthilfefeld. Von den Selbsthilfeorganisationen (auf Bundes- und Landesebene) aus dem Bereich somatischer Erkrankungen sollte eine gleichzeitig eine seltene Erkrankung repräsentieren. Die verbleibenden vier Fälle sollten sich gleichmäßig auf indikations-übergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene verteilen.

Die konkrete Auswahl der Selbsthilfeorganisationen erfolgte in einem dreistufigen Prozess: Auswahl von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, auf Landesebene und Selbsthilfegruppen. Dieses Vorgehen stellte sicher, dass Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene vorhanden sind und Mitgestaltungsaktivitäten setzen. Ein umgekehrtes Vorgehen, wie in einer rezenten deutschen Studie (Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016), hätte das Risiko beinhaltet, Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene oder gar Selbsthilfegruppen einzubeziehen, die nicht höher organisiert sind (d.h. kein Mitglied in einer Bundesorganisation sind) (Seidel et al. 2016) und/oder keine Mitgestaltungsaktivitäten setzen. Zunächst wurden daher Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene ausgewählt, gefolgt von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene (basierend auf den Empfehlungen der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene) und Selbsthilfegruppen (basierend auf den Empfehlungen von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene).

In einem ersten Schritt wurde zur Auswahl der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene im Internet nach mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gesucht. Folgende Informationen wurden herangezogen:

- Mitgliederliste der ARGE Selbsthilfe Österreich<sup>35</sup> (Stand Jänner 2014), welche eine Aufstellung bundesweittätiger Selbsthilfeorganisationen (=ihrer Mitglieder) enthält
- Internetrecherche und Suche nach Selbsthilfeorganisationen auf [www.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at)
- Recherche von sozial- und gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebene (insbesondere auf den Webseiten der Gesundheit Österreich GmbH<sup>36</sup>, des Bundesministeriums für Gesundheit<sup>37</sup> und des Rechtsinformationssystems des Bundeskanzleramtes<sup>38</sup>), ob eine Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen vorgesehen ist und um welche es sich dabei handelt
- Mitgliederliste des Österreichischen Arbeitskreises Rehabilitation<sup>39</sup> (Oktober 2014) zur Auswahl einer Selbsthilfeorganisation aus dem Indikationsbereich Behinderung

Im Forschungsprozess stellte sich heraus, dass sich Behindertenorganisationen nicht notwendigerweise als Selbsthilfeorganisationen verstehen müssen, auch wenn sie dieselben Charakteristika (u.a. Betroffene in Leitungsfunktionen) aufweisen. Daher wurde zusätzlich die ARGE Selbsthilfe Österreich kontaktiert zur Auswahl einer Behindertenorganisation, welche sich auch als Selbsthilfeorganisation versteht.

---

<sup>34</sup> Diese Studien belegen auch Einflüsse von Mitgliederzahl und Prävalenz der Erkrankung auf Handlungen und Ziele der Selbsthilfeorganisationen.

<sup>35</sup> <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/>

<sup>36</sup> <http://www.goeg.at/>

<sup>37</sup> <http://www.bmgf.gv.at/> [seit 01.07.2016: <http://www.bmgf.gv.at/>]

<sup>38</sup> <https://www.ris.bka.gv.at/Bundesrecht/>



Hinweise auf Mitgestaltungsaktivitäten wurden den Webseiten der identifizierten Selbsthilfeorganisationen und den darauf veröffentlichten Dokumenten entnommen. Da nicht immer verifiziert werden konnte, ob es sich bei den Informationen um Ziele (Intentionen) oder realisierte Aktivitäten handelt, wurde zunächst nicht zwischen beiden unterschieden. Des Weiteren war es unerheblich, ob die Mitgestaltungsaktivitäten als erfolgreich oder weniger erfolgreich beschrieben wurden.

In einem nächsten Schritt wurden die Webseiten jener Selbsthilfeorganisationen, die sowohl Kooperations- als auch Interessenvertretungsaktivitäten anstreben/setzen, erneut konsultiert, um Informationen über ihre Mitglieder, d.h. Selbsthilfeorganisationen auf Länderebene, zu erhalten. Sofern Hinweise/Verweise gefunden wurden, wurden diese Webseiten aufgerufen und nach Hinweisen auf Mitgestaltungsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene gesucht. Hier wurde festgestellt, dass nur wenige Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene Informationen über die Mitgliederorganisationen bereitstellen und nur wenige Mitgliederorganisationen außenorientierte Aktivitäten setzen. Ausgewählt wurden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, welche neben der Kontextbedingungen „Setzen von Mitgestaltungsaktivitäten“ und „Hinweise auf mitgestaltende Landesorganisationen“, die primären Auswahlkriterien (Wirkungsbereich, Organisationsstruktur) sowie die sekundären Auswahlmerkmale (Indikationsbereich, Prävalenz) erfüllten. Die finale Auswahl wurde mit dem Dissertationsbetreuer abgestimmt.

Zunächst wurden alle ausgewählten Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene per Mail kontaktiert. Der Anfragetext kann im Anhang (Kapitel 7.2.3) eingesehen werden. Die Auswahl der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene erfolgte auf Basis der Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Die Interviewpartner/innen auf Bundesebene wurden gebeten, jeweils die zwei mitgestaltungsaktivsten Landesorganisationen unter ihren Mitgliedern zu benennen. Aufgrund der teilweise begrenzten Informationen über die Landesorganisationen auf den Webseiten der Bundesorganisationen war es hier erforderlich, auf die Einschätzung der befragten Vertreter/innen der Bundesorganisationen zurückzugreifen. Nach Möglichkeit wurde die erstgenannte und damit aktivste Landesorganisation einbezogen. Lehnte diese eine Teilnahme ab, wurde die zweitgenannte Selbsthilfeorganisation angefragt. Bei der Auswahl der Selbsthilfedachverbände auf Landesebene wurde nicht auf die Empfehlung der Bundesorganisation zurückgegriffen, da durch Vorarbeiten (Rojatz 2011) bereits Kenntnisse über die Mitgestaltungsaktivitäten der Selbsthilfedachverbände vorlagen. Es wurden nach Möglichkeit jene mit den meisten Mitgestaltungsaktivitäten ausgewählt. Dabei wurde aber darauf geachtet, dass Personen durch das Innehaben mehrerer Funktionen im Selbsthilfefeld, nicht mehrfach angefragt werden. Die indikations-spezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene wurden im Rahmen der dortigen

---

<sup>39</sup> <http://www.oear.or.at/>

Interviews wiederum gebeten, eine Selbsthilfegruppe und ihre Kontaktperson zu benennen, die interviewt werden kann. Wurde keine Selbsthilfegruppe empfohlen, wählte die Autorin selbst aus den auf der Homepage der befragten Landesorganisation angegebenen Selbsthilfegruppen.

Im Rahmen der Rekrutierung der Interviewpartner/innen und damit der Selbsthilfeorganisationen kam es zu einigen Abweichungen vom Stichprobenplan, die Thema des nächsten Abschnittes sind.

### **3.3.2 Realisierter Stichprobenplan und erste Charakterisierung der Selbsthilfeorganisationen**

Entsprechend dem schrittweisen Auswahlverfahren wurden zunächst Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene angefragt. Hier kam es zu drei Abweichungen vom ursprünglichen Stichprobenplan: Eine Selbsthilfeorganisation aus dem Behindertenbereich wurde kontaktiert (sowohl per Mail als auch telefonisch), konnte aber nicht erreicht werden. Nach mehreren E-Mails und Anrufversuchen wurde entschieden, eine andere Organisation aus dem Bereich Behinderung zu rekrutieren, um den Stichprobenplan zu erfüllen. Diese war aber abweichend vom Stichprobenplan indikationsübergreifend. Da sich im Rahmen des Interviews herausstellte, dass sich diese Organisation nicht als Selbsthilfeorganisation versteht, wurde entschieden, zusätzlich eine indikationsspezifische Selbsthilfeorganisation (auf Bundes- und Landesebene) aus dem Behindertenbereich einzubeziehen. Abweichend vom Stichprobenplan wurde keine indikationsspezifische Selbsthilfeorganisation mit geringer Prävalenz einbezogen, da die meisten seltenen Erkrankungen genetisch bedingt sind (und nicht somatisch sind). Zudem stellte sich heraus, dass Selbsthilfegruppen/-organisationen eine andere Organisationsstruktur aufweisen<sup>40</sup>.

Im Rahmen der Rekrutierung der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene kam es ebenfalls zu kleineren Abweichungen vom ursprünglichen Stichprobenplan: Bei der Rekrutierung eines Selbsthilfedachverbandes kam es zu einer kurzfristigen Absage des vereinbarten Interviews, welches zeitlich verzögert schließlich doch realisiert werden konnte. Um sicherzustellen, dass zwei Selbsthilfedachverbände auf Landesebene berücksichtigt werden, wurde zwischenzeitlich ein dritter Selbsthilfedachverband angefragt und einbezogen. Daher wurde ein Selbsthilfedachverband mehr als ursprünglich geplant in die Stichprobe aufgenommen.

Bei der Auswahl der Selbsthilfegruppen kam es zu keinen Abweichungen. Alle angefragten Selbsthilfegruppenkontaktpersonen stimmten einem Interview zu. Insgesamt wurden damit drei Selbsthilfeorganisationen mehr in die Arbeit einbezogen als ursprünglich intendiert.

---

<sup>40</sup> Aufgrund der wenigen betroffenen Personen unterbleibt scheinbar häufig die Etablierung von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene: Entweder bilden sich Selbsthilfegruppen oder bundesweit-tätige Selbsthilfeorganisationen.

### Charakterisierung der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Für die vorliegende Arbeit wurden 15 Selbsthilfeorganisationen einbezogen, von denen vierzehn formal als Vereine organisiert sind sowie vier Selbsthilfegruppen. In einem Fall handelt es sich um die Landesstelle einer Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene. Zwecks Komplexitätsreduktion der folgenden Darstellung wird diese Landesstelle ebenfalls als eigenständige Selbsthilfeorganisation betrachtet. Tabelle 8 fasst wesentliche Merkmale der untersuchten Selbsthilfeorganisationen zusammen.

**Tabelle 8: Charakterisierung der einbezogenen Selbsthilfeorganisationen**

Fallgruppe	Fall	Indikationsbereich	Wirkungsbereich	Gründungsjahrzehnt*	Mitgliedsgruppen/-organisationen*	Substruktur	Geschäftsstelle	Hauptamtliche Mitarbeiter/innen***	Dienstleistung****	Gremienbeteiligung
1	1	Soma	Land	-	10	-	-	-	-	-
1	3	Soma	Land	1980er	10	-	-	-	-	-
1	5	Psyche	Land	1980er	5	x	x	x	x	x
1	14	Behinderung	Land	2000er	5	x	x	x	x	x
2	2	Soma	Bund	1980er	**	x	x	x	x	-
2	4	Soma	Bund	2000er	10	-	-	-	-	x
2	6	Psyche	Bund	1980er	10	x	x	x	x	x
2	15	Behinderung	Bund	1990er	10	x		x	x	x
(3)	7	Übergreifend	Land	1990er	5	-	x	x	x	x
3	10	Übergreifend	Land	1990er	>100	x	x	x	SHU	x
3	11	Übergreifend	Land	1990er	>100	-	x	x	SHU	-
3	13	Übergreifend	Land	2000er	>100	-	x	x	SHU	x
4	8	Übergreifend	Bund	2000er	10	-	-	-	-	x
4	9	Übergreifend	Bund	2010er	40	-	x	x	-	x
4	12	Übergreifend	Bund	2010er	40	-	x	x	-	x

x: zutreffend; \*zur Sicherung der Anonymität der Organisationen nur Gründungsjahrzehnt bzw. gerundete Anzahl der Mitgliedsgruppen/-organisationen angegeben; \*\* Der Verein hat keine Mitgliedsvereine, nur Personen; \*\*\* Mitarbeiter/innen im Verein oder in einem extern finanzierten Projekt; \*\*\*\* individuelle Beratung, spezifische Schulungsangebote für Betroffene bzw. Selbsthilfeunterstützungsfunktion; SHU: Indikations-übergreifende Selbsthilfeunterstützung

Von diesen 15 einbezogenen Selbsthilfeorganisationen sind acht indikationsspezifisch und sieben indikationsübergreifend. Somatischen Problemen widmen sich vier indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen. Je zwei indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen haben das Thema psychische Erkrankungen und Behinderung<sup>41</sup>. Unter den indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen sind drei, die sich mehreren Indikationen aus einem Indikationsbereich (z.B. Behinderung) widmen und vier, die keine indikationsspezifische Fokussierung aufweisen<sup>42</sup>.

<sup>41</sup> Die beiden indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen aus dem Behindertenbereich sind hier nicht mitgezählt.

<sup>42</sup> Um die Anonymität der Selbsthilfeorganisationen nicht aufzuheben, wird hier und in Tabelle 8 nicht angeführt, um welche Indikationsbereiche/Fälle es sich handelt.

Sieben Selbsthilfeorganisationen setzen ihre Aktivitäten auf Bundesebene, acht auf Landesebene. Aufgrund des Schneeballverfahrens bei der Fallauswahl handelt es sich zumeist um Paare, d.h. zu jeder Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene wurde eines ihrer Mitglieder auf Landesebene in die Erhebung einbezogen. Ausnahmen bilden lediglich die Selbsthilfeorganisation zu seltenen Erkrankungen mangels etablierter Landesstrukturen und die drei einbezogenen Selbsthilfedachverbände, um Besonderheiten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Forschungsarbeit analysieren zu können.

Die Organisationen bestehen im Durchschnitt 19 Jahre (Referenzjahr 2015) und wurden zwischen 1981 und 2011 gegründet. Dabei sind Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene tendenziell jünger als jene auf Landesebene. Die indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen sind jünger als die indikationsspezifischen. Dies kann als Hinweis auf den zunehmenden Organisationsgrad der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Zeitverlauf betrachtet werden.

Bei der Beschreibung der Größe der Selbsthilfeorganisationen ist zwischen natürlichen und juristischen Mitgliedern zu unterscheiden. Nur in einzelnen Fällen setzen sich die ordentlichen Vereinsmitglieder aus Einzelpersonen, juristischen Personen und Initiativen zusammen. Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene haben Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene (=juristische Personen) als Mitglieder. Währenddessen stellen (zumeist) natürliche Personen die Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene dar. Eine Ausnahme bilden die Selbsthilfedachverbände auf Landesebene mit Selbsthilfegruppen als Mitglieder. Zu den indikationsspezifischen Landesvereinen gehören drei bis zehn Selbsthilfegruppen im jeweiligen Bundesland. Selbsthilfedachverbände in den Bundesländern umfassen mit (weit) über 100 Mitgliedsgruppen deutlich mehr Mitglieder. Auf Bundesebene verfügen die indikationsspezifischen Vereine über fünf bis neun Mitgliedsvereine und die indikationsübergreifenden über zehn bis 42 Mitgliedsgruppen/-vereine.

Neben den Selbsthilfeorganisationen wurden auch vier Selbsthilfegruppen in die Forschungsarbeit einbezogen. Diese bestehen zwischen zehn und 30 Jahren. Der Teilnehmerkreis wird als schwankend beschrieben mit durchschnittlich fünf bis 15 Personen pro Treffen. Diese finden monatlich bis quartalsweise statt. Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen umfassen in unterschiedlichem Ausmaß Erfahrungsaustausch, das Einladen von Referent/inn/en („Fachvorträge“) und Ausflüge. Ziel der Selbsthilfegruppen ist die wechselseitige Unterstützung zum besseren Umgang mit den gesundheitlichen oder sozialen Problemen der Teilnehmer/innen.

Der Fallauswahl folgte die Datenerhebung, die Thema des nächsten Kapitels ist.

### 3.4 Datenerhebungsmethoden

„Datenerhebung ist nicht nur Datenanalyse sondern auch (Re)Sozialisation des Forschers. Diese (Re)Sozialisation ist Bedingung für das Verstehen der Abläufe im Feld.“ (Lamnek 2005, S. 194)

Die Datenerhebung erfolgte mittels Dokumentenanalyse der Webseiten der Selbsthilfeorganisationen und Experteninterviews mit Vorstandsmitgliedern und Geschäftsführung (hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern) der Selbsthilfeorganisationen sowie mit Selbsthilfegruppen-kontaktpersonen. Die Auswahl der Methoden wurde bereits in Kapitel 3.2 begründet. Durch die Verwendung von Dokumentenanalyse und Experteninterviews werden sowohl prozessproduzierte Daten (Inhalte von Webseiten, Facebook-Seiten) als auch eigens generierte Daten in die Analyse einbezogen (Bergmann und Meier 2003; Lewis 2003). Die unterschiedlichen Datenquellen ermöglichen die Generierung eines umfassenderen Verständnisses der ausgewählten Organisationen hinsichtlich deren Mitgestaltungsmöglichkeiten und -anforderungen.

Beide Erhebungsmethoden werden als gleichwertig betrachtet, keine wird als zweit- bzw. randständig angesehen (vgl. Meuser und Nagel 2005). Die Erhebungsmethoden verfolgen zwei sich ergänzende Absichten: In der vorliegenden Arbeit dienen die Dokumentendaten der Rekonstruktion des gesamten Aktivitätsspektrums der Organisation und der Einschätzung des Stellenwertes von Mitgestaltungs-aktivitäten. Weiter fungieren die Dokumentendaten als Indikatoren für nach außen kommunizierte Anforderungen und Reflexionspraktiken der einbezogenen Selbsthilfeorganisationen sowie für Feldbeobachtung (durch Wiedergabe von Zeitungsberichten externer Medien). Kurz: Die Analyse von Selbsthilfe-Publikationen ermöglichte einen umfassenden Blick auf die Selbsthilfeorganisationen in ihrer Gesamtheit. Zudem erlaubte deren Analyse ein Vertraut-machen mit den Selbsthilfe-organisationen und damit eine Vorbereitung auf die Experteninterviews.

Es wurden Experteninterviews mit Vorstandsmitgliedern und Geschäftsführung (hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern) der Selbsthilfeorganisationen geführt sowie mit Selbsthilfegruppen-kontaktpersonen. Die Interviews mit Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfeorganisation adressierten spezifisch die Mitgestaltungspraktiken, Voraussetzungen von und Anforderungen und Risiken bei Mitgestaltung sowie die Bewältigungsmöglichkeiten. Dies ermöglichte eine gezieltere Datenerhebung in Hinblick auf die Forschungsfrage und Zugang zu möglicherweise nicht publizierten Informationen. Die Interviews mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen ermöglichten eine Einschätzung der Relevanz von Mitgestaltung für einzelne Betroffene und damit eine weitere Perspektive auf die Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen. In der Folge wird auf beide Erhebungsmethoden genauer eingegangen.

#### 3.4.1 Dokumentenanalyse

„Dokumente sind standardisierte Artefakte, insoweit sie typischerweise in bestimmten Formaten auftreten: als Aktennotizen, Fallberichte, Verträge, Entwürfe, ..., Vermerke, Statistiken, Jahresberichte, Zeugnisse, Urteile, Briefe oder Gutachten.“ (Wolff 2000 zit.n. Flick 2007, S. 322)

Die Dokumentenanalyse kann auch auf Internet-Dokumente übertragen werden, die „eine spezielle Form der Kommunikation und Selbstdarstellung von Individuen und Organisationen darstellen“ (Flick 2007, S. 352). Insbesondere zwei Eigenschaften sind zu beachten: Die Flüchtigkeit der Dokumente (Inhalte von Internetseiten können sich schnell ändern) und die Verknüpfung/Verlinkung auf andere Seiten (vgl. Flick 2007). Die Berücksichtigung von verlinkten Seiten kann den Datenumfang schnell erhöhen.

Angemerkt sei, dass sich in der Literatur für die Analyse von Dokumenten sowohl der Begriff Dokumenten- als auch Inhaltsanalyse findet und umstritten ist, ob es sich um eine Datenerhebungs- und/oder Auswertungsmethode handelt (Kuckartz 2012; Schreier 2012). In der vorliegenden Arbeit wird Dokumentenanalyse als Datenextraktion (=Datenerhebungsmethode) verstanden.

### Die einbezogenen Dokumente

Datengrundlage für die Datenextraktion bildeten die Webseiten der ausgewählten Selbsthilfeorganisationen: Einbezogen wurden zunächst alle schriftlichen Inhalte und Dokumente auf ihren Webseiten<sup>43</sup> (Vollerhebung) und – sofern vorhanden – ihre öffentlich zugänglichen Facebook-Seiten. Extrahiert wurden auch Unterlagen, die die Interviewpartner/innen – unaufgefordert – im Rahmen der Interviews aushändigten sowie der Vereinsregisterauszug (sofern er nicht ohnehin auf der Webseite zur Verfügung gestellt ist). Tabelle 9 versucht – wenngleich nicht ganz trennscharf – die der Datenextraktion zugrundeliegenden Dokumente nach ihrem Hauptinformationsgehalt zu kategorisieren, um einen Eindruck des Datenmaterials zu vermitteln.

**Tabelle 9: Analyzierte Dokumente**

Hauptinformationsgehalt	Analyzierte Dokumente
Informationen zur Selbstdarstellung der Selbsthilfeorganisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Webseite</li> <li>▪ Vereinsflyer/-folder</li> <li>▪ Vereinszeitschrift</li> <li>▪ Facebook</li> <li>▪ Newsletter/ Internetblog</li> </ul>
Formale Dokumente der Selbsthilfeorganisationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vereinsregisterauszug</li> <li>▪ Statuten</li> <li>▪ Organigramm der Selbsthilfeorganisation</li> <li>▪ Protokolle</li> <li>▪ Standards</li> <li>▪ Offenlegung von Förderungen</li> <li>▪ Aufstellung der Mitglieder</li> <li>▪ Beitrittsformulare</li> <li>▪ Einschaltungsflyer</li> </ul>

<sup>43</sup> Für wissenschaftliche Untersuchungen dürfen alle öffentlich zugänglichen Daten herangezogen werden, sofern keine personenbezogenen Ergebnisse angestrebt werden (§ 46 Abs 1 Datenschutzgesetz). Alle im Internet veröffentlichten Dokumente auf der Homepage wurden daher ohne ausdrückliche Zustimmung der Befragten herangezogen. Im Rahmen des Anfrageschreibens wurden die potentiellen Interviewpartner/innen auf die geplante Dokumentenanalyse hingewiesen. Hier hätten sie gegebenenfalls Bedenken äußern können, welches nicht erfolgte. Bei Unterlagen, die im Rahmen der Interviews übergeben wurden, wurde davon ausgegangen, dass die Befragten der Verwendung zustimmen (§ 46 Abs 2 Z 2 Datenschutzgesetz).

Fortsetzung Tabelle 9

Hauptinformationsgehalt	Analysierte Dokumente
Informationen zu Aktivitäten (ohne Mitgestaltungsbezug)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Veranstaltungshinweise/-programme</li> <li>▪ Broschüren mit unterstützenden Informationen zur besseren Alltagsbewältigung</li> <li>▪ Selbsthilfegruppenverzeichnis</li> <li>▪ Danksagungen an Sponsoren</li> <li>▪ Informationen für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen</li> <li>▪ Weiterbildungsangebot</li> <li>▪ Selbsthilfeunterstützende Dokumente</li> <li>▪ Aufstellung von Servicestellen</li> </ul>
Informationen zu Mitgestaltungsaktivitäten	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationen zur Position der Selbsthilfeorganisation</li> <li>▪ (Internationale) Deklarationen</li> <li>▪ Informationen zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“</li> </ul>
Informationen zu Reflexionsaktivitäten	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Jahresberichte</li> <li>▪ Festschriften</li> <li>▪ Stammdatenerfassung</li> </ul>
Informationen zum Gesundheitssystem	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Präsentationen</li> <li>▪ Medienberichte</li> <li>▪ Patientenrelevante Informationen (soziale Themen)</li> <li>▪ Wissenschaftliche Informationen (Studien)</li> </ul>

Eine detailliertere Aufstellung einschließlich Informationen von wie vielen Selbsthilfeorganisationen entsprechende Dokumente einbezogen wurden, findet sich im Anhang (Kapitel 7.2.1).

Anzumerken ist, dass viele der einbezogenen Dokumente nicht nur einem Informationszweck dienen. Besonders deutlich wird dies bei der Vereinszeitschrift: Diese informiert sowohl die Mitglieder der Selbsthilfeorganisation als auch deren Kooperationspartner über die Selbsthilfeorganisation, über Neuigkeiten zur Erkrankung und ihrer Behandlung aber auch über gesundheitspolitischen Neuerungen. Teilweise finden sich auch Informationen anderer Stakeholder in der Zeitung: So werden Berichte von Kooperationspartner veröffentlicht oder Inserate. Letztere dienen der (Mit-)Finanzierung der Selbsthilfeorganisation.

### Datenextraktion

Das Extraktionsschema ist vergleichbar mit einem Interviewleitfaden, der die für die Forschungsarbeit interessierenden Inhalte aus dem Spektrum möglicher Themen herausschneidet. Extrahiert wurden Inhalte zur Organisationsstruktur, zu Zielen und Aufgaben der Organisation, Aktivitäten der Organisation (sowohl außenorientierte, mitgestaltende als auch innenorientierte Aktivitäten), Anforderungen und deren Bewältigungsmöglichkeit bei Mitgestaltungen und Einschätzungen zur Beteiligungssituation von Selbsthilfeorganisationen aus der Perspektive der Selbsthilfeorganisation und des Systems. Das Extraktionsformular einschließlich der Zuordnungsregeln befindet sich im Anhang (Kapitel 7.2.1). Das Extraktionsschema wurde von der Autorin auf Basis der Forschungsfragen und des Forschungsstandes entwickelt, an zwei – nicht in die Analyse einbezogenen Selbsthilfeorganisationen – getestet und nach vier Extraktionen nochmals geringfügig überarbeitet. Die vier zuvor durchgeführten Extraktionen wurden entsprechend überarbeitet. Extraktionseinheit waren einzelne Beiträge/Abschnitte. Um die Nachvollziehbarkeit zu

gewährleisten, wurde jeweils das Quelldokument des Extrakts vermerkt sowie die Nummer des Falles.

Extrahiert wurden aus Ressourcengründen nur schriftliche Informationen. Bilder, Videos und Ähnliches wurden nicht in die Analyse einbezogen, außer es handelte sich um Abbildungen von relevanten Texten (z.B. Screenshot von Artikeln/Meldungen). Berücksichtigt wurden Inhalte, die – sofern nachvollziehbar – zwischen 1.1.2013 und dem Zeitpunkt der Interviews (bzw. kurz davor) veröffentlicht wurden, da die Dokumentenanalyse auch der Vorbereitung auf die Experteninterviews diene. Damit ist die Zeitspanne der Dokumentenanalyse variabel zwischen eineinhalb (Jänner 2013 bis Juni 2014) und zwei Jahren (Jänner 2013 bis Dezember 2014). Um für allfällige spätere Datenauswertungen auch eine Vergleichbarkeit der Dokumentendaten zwischen den Selbsthilfeorganisationen zu erlauben, wurde Ende 2014 (31.12.) ein Up-Date der Datenextraktion vorgenommen. Vor 2013 veröffentlichte Publikationen (darunter auch wissenschaftliche Artikel und Abschlussarbeiten) wurden nicht berücksichtigt, da zum einen die aktuelle Situation abgebildet werden sollte und zum anderen die verfügbaren Ressourcen im Auge behalten werden mussten. War das Veröffentlichungsdatum eines Dokumentes nicht erkennbar, würde es sicherheitshalber einbezogen.

Prospektive Informationen, wie Vorankündigungen für das Jahr 2015, wurden nicht berücksichtigt. Nur grob<sup>44</sup> extrahiert wurden Inhalte, die nicht vordergründig relevant für die vorliegende Arbeit schienen:

- Weiterführende Information zu Gesundheitssystem und -politik, wie das Regierungsprogramm
- Bei Bundesorganisationen wurden Informationen aus den Landesorganisationen nur berücksichtigt sofern ein Mitgestaltungs- und oder Reflexionsbezug erkennbar war.
- Nicht berücksichtigt wurden Dokumente mit Informationen zur besseren Krankheitsbewältigung oder medizinischen Forschungsergebnissen
- Bei historischen Rückblicken wurden nur Anforderungen, Mitgestaltungsaktivitäten und Reflexionsaktivitäten extrahiert (d.h. Veranstaltungsteilnahmen, die nur der medizinischen Information der Mitglieder dienen, wie Symposien, wurde nicht extrahiert).

Berücksichtigt wurden nur jene Inhalte, die sich auf den Webseiten der ausgewählten Organisationen befanden (z.B. als PDF). Dies führte zur Frage, was noch als Teil der Selbsthilfeorganisation betrachtet wird und was nicht. Ein Beispiel verdeutlicht das Problem: Wenn die ausgewählte Selbsthilfeorganisation einen Verein gegründet oder eine Initiative mitgegründet hat, soll dann diese/r als Teil des Vereins betrachtet werden oder als eigenständige Ausdifferenzierung? In Absprache mit dem Betreuer wurde entschieden, diese Ausdifferenzierung als Teil der ausgewählten Selbsthilfeorganisation zu betrachten und die Informationen über den Zweigverein (meist eine weitere Webseite) ebenfalls in die Analyse einzubeziehen. Wurde auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation (oder ihrer Sub-Webseiten) auf eine andere Seite verwiesen,

---

<sup>44</sup> Grob bedeutet, dass die Extraktion den Titel eines Beitrages/Artikels und eine zusammenfassende Paraphrase über den Inhalt beinhaltete.



wurden die Inhalte dieser Seite nur berücksichtigt, wenn mitgestaltungsrelevante Inhalte (Abdruck von Stellungnahmen o.Ä.) und einschlägige Verweise auf unter-/übergeordnete Organisationseinheiten angeführt waren.

Angemerkt sei, dass bei Beiträgen aus der Zeitung der Selbsthilfeorganisation nicht immer klar hervorging, ob die Beiträge von der ausgewählten Selbsthilfeorganisation verfasst wurden oder von anderen Autor/inn/en (z.B. Kooperationspartner). Teilweise wurde durch Namenkürzeln die Autorenschaft offengelegt. In anderen Fällen wurde auf eine Quelle (z.B. Quelle: ....) verwiesen, wobei unklar blieb, ob dies als Verweis auf Hintergrunddokumente oder auf die Autorenschaft zu interpretieren ist. Da die Unterscheidung der Perspektive Selbsthilfeorganisation und „Gesundheitssystem“ aber relevant schien für die vorliegende Arbeit, musste eine Entscheidung getroffen werden: Es wurde entschieden, Quellenangaben mit Autorenschaft gleichzusetzen.

### **3.4.2 Experteninterviews mit Repräsentantinnen und Repräsentanten von Selbsthilfeorganisationen**

Die Interviews dienen der Erhebung der von Selbsthilfeorganisationen wahrgenommenen Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung sowie den Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen. Entsprechend ist nicht eine interviewte Person in ihrem Lebenszusammenhang und mit ihren Einstellungen Gegenstand der Analyse, sondern ihr organisationaler Kontext mit ihren Zuständigkeiten, Aufgaben und den daraus gewonnenen Erfahrungen (Meuser und Nagel 1991). Damit wurden Experteninterviews als spezielle Form leitfadengestützter Interviews durchgeführt. Der Leitfaden definiert die interessierenden Themenfelder in Hinblick auf das Forschungsvorhaben. Durch dessen Einsatz wird die Vergleichbarkeit der erhobenen Daten gesichert, aber gleichzeitig ausreichend Flexibilität gewahrt, um an die jeweilige Gesprächssituation und Mitgestalterfahrungen der Befragten angepasst zu werden. Stärker erzählgenerierende und offenere Interviewformen (u.a. narratives Interview, problemzentriertes Interview) hätten möglicherweise noch tiefere Einblicke in die einzelne Selbsthilfeorganisationen ermöglicht, aber die Vergleichbarkeit erschwert.

Das Besondere an Experteninterviews ist das zugrundeliegende Erkenntnisinteresse und die Art der Gesprächsführung (Pfadenhauer 2009 mit Verweis auf Hopf 2000). Experteninterviews gestatten es

„im Vergleich mit den anderen ExpertInnentexten das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten, Aussagen über Repräsentatives, über gemeinsam geteilte Wissensbestände, Relevanzstrukturen, Wirklichkeitskonstruktionen, Interpretationen und Deutungsmuster zu treffen.“ (Meuser und Nagel 2005, S. 80)

Wer als Expertin/Experte in Experteninterviews gilt, ist in Abhängigkeit vom Forschungsinteresse zu bestimmen (Meuser und Nagel 1991). Meuser und Nagel (1991) sprechen von Expert/inn/en, wenn die betreffende Person Teil des Handlungsfeldes ist, der den Forschungsgegenstand ausmacht. Weitere Merkmale von Expert/inn/en sind, dass diese zumindest teilweise Verantwortung für Problemlösungen im jeweiligen Kontext und/oder einen privilegierten Zugang zu Informationen über

Entscheidungsprozesse (hier: innerhalb der Selbsthilfeorganisationen) verfügen. Damit eigenen sich Experteninterviews zur Rekonstruktion von Expertenwissen, sofern den Befragten die zu erfragenden Inhalte reflexiv verfügbar sind (Pfadenhauer 2009).

Im Rahmen der Forschungsarbeit wurden Vorstandsmitglieder und die Geschäftsführung (hauptamtliche Mitarbeiter/innen) der ausgewählten Selbsthilfeorganisationen sowie Selbsthilfegruppenkontaktpersonen der ausgewählten Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene als Expert/inn/en in Hinblick auf das Forschungsinteresse betrachtet. Vorstandsmitglieder und Geschäftsführung treffen im Verein die Entscheidungen bzw. sind mit der Umsetzung der Vereinsentscheidungen betraut. Zudem vertreten Vorstandsmitglieder und Geschäftsführung den Verein nach außen. Selbsthilfegruppenkontaktpersonen werden ebenfalls als Expert/inn/en betrachtet, da sie als Kontaktperson zwischen Selbsthilfegruppe(-nmitglieder) und Selbsthilfeorganisation fungieren. Es kann angenommen werden, dass sie über einen privilegierten Zugang zu Informationen über die Selbsthilfeorganisation und ihre Mitgestaltungsaktivitäten und -anforderungen verfügen sowie über die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppe und -organisation bezüglich Mitgestaltung. Wissen über diese Zusammenarbeit zwischen unter- und übergeordneter Organisationseinheit (Selbsthilfegruppe – Selbsthilfeorganisation auf Landesebene; Selbsthilfeorganisation auf Landesebene – Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene) ermöglicht zum einen tiefere Einblicke in diese Zusammenarbeit und zum anderen auch eine Einschätzung der Mitgestaltungsaktivitäten der übergeordneten Organisationseinheit durch die darunterliegende.

Vorstandsmitglieder, Geschäftsführung und Selbsthilfegruppenkontaktpersonen werden primär als Repräsentant/inn/en der Organisation angesprochen, nicht als Person mit ihrer individuellen Biografie (Meuser und Nagel 2005). Im Selbsthilfekontext ist allerdings eine gewisse Verflechtung von individueller Biografie und Funktion in der Organisation – insbesondere bei betroffenen Vorstandsmitgliedern – zu erwarten.

#### **Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und -partner**

Als Expert/inn/en wurden, wie weiter oben erläutert, zunächst Vorstandsmitglieder der Selbsthilfeorganisationen und sofern vorhanden die Geschäftsführung definiert. Sofern auf der Webseite der ausgewählten Selbsthilfeorganisationen Kontaktdaten von beiden identifizierbar waren, wurden die/der Vereinsvorsitzende und die Geschäftsführung getrennt voneinander von der Autorin per E-Mail angeschrieben. Dies erfolgte in der Absicht, Einzelinterviews zu führen, um Wahrnehmungsunterschiede zwischen beiden getrennt voneinander erheben zu können. Dies schien für die vorliegende Arbeit relevanter, als tiefere Einblicke in die Interaktion und Beziehung zwischen diesen Personen zu erhalten, wie es bei Mehrpersonen-Interviews möglich gewesen wäre (vgl. Beitin 2012). Einzelinterviews bieten zudem den Vorteil, jede/n Befragte/n gleichberechtigt zu Wort

kommen zu lassen und keine Zurückhaltung aufgrund latenter Auffassungsunterschiede und/oder hierarchischer Verhältnisse in den Selbsthilfeorganisationen zu provozieren.

Der übermittelte Mailtext kann im Anhang nachgelesen werden (siehe Kapitel 7.2.3). Bei einigen Selbsthilfeorganisationen stellte sich heraus, dass die Selbsthilfeorganisation über keine Geschäftsführung (hauptamtlichen Mitarbeiter/innen) verfügt (vgl. Tabelle 8). Entsprechend konnten nicht für alle Selbsthilfeorganisationen Interviews mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern realisiert werden. Sofern eine Geschäftsführung etabliert war, waren teilweise keine Kontaktinformationen der/des Vorstandsvorsitzenden auf der Webseite der Selbsthilfeorganisation ersichtlich. In diesen Fällen wurde die Geschäftsführung um Weiterleitung der Anfrage gebeten. Die angefragten Personen nahmen die Interviews selbst wahr oder benannten eine andere Person (z.B. ein anderes Vorstandsmitglied, eine/n andere/n hauptamtliche/n Mitarbeiter/in).

In allen ausgewählten Selbsthilfeorganisationen konnten Interviews mit einem Vorstandsmitglied realisiert werden. In sieben von acht Selbsthilfeorganisationen mit Geschäftsführung konnte auch ein Interview mit einer hauptamtlichen Mitarbeiterin/einem hauptamtlichen Mitarbeiter realisiert werden. Nur ein/e Geschäftsführer/in lehnte die Interviewanfrage ab. Begründet wurde die Ablehnung von der Geschäftsführung mit den begrenzten Zeitressourcen und dem nicht ersichtlichen Mehrwert eines zweiten Interviews (nachdem sich ein Vorstandsmitglied für ein Interview bereit erklärt hatte). In zwei Fällen war das Vorstandsmitglied auch Mitarbeiter/in im Verein und wurde damit in einer Doppelfunktion befragt. In einem anderen Fall verfügte die Selbsthilfeorganisation über hauptamtliche Mitarbeiter/innen, aber über keine Geschäftsführung/Büroleitung, so dass hier kein Interview angestrebt wurde.

Verfügte die Organisation über eine Geschäftsführung (hauptamtliche Mitarbeiter/innen), wurde in vier Fällen ein gemeinsames Interview von der Selbsthilfeorganisation bevorzugt. Dies drückte sich darin aus, dass sie in ihrer Antwort auf das Anfrage-E-Mail ein gemeinsames Interview vorschlugen. Um nicht das Gefühl zu erwecken, Vorstandsmitglied und hauptamtliche/n Mitarbeiter/in „gegeneinander auszuspielen“, wurde hier nicht versucht, die Interviews einzeln zu realisieren. In einem Fall wurde das Interview zwar getrennt geführt, aber das Vorstandsmitglied war während des Interviews mit der/dem Mitarbeiter/in anwesend. Nur in zwei Fällen konnte – wie ursprünglich beabsichtigt – eine getrennte Befragung von Vorstandsmitglied und Mitarbeiter/in realisiert werden. Dies kann unter anderem auf die räumliche Distanz zwischen beiden zurückgeführt werden.

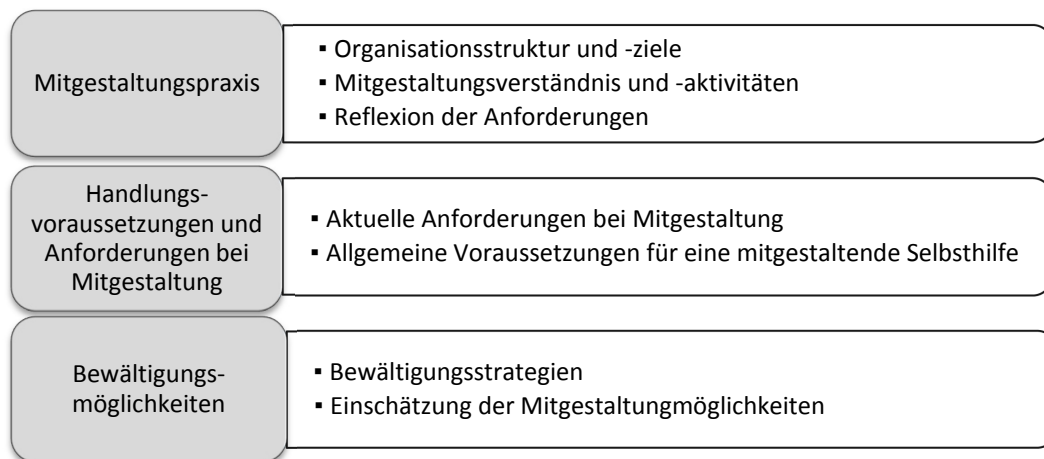
Insgesamt wurden 21 Interviews zwischen Juni 2014 und Februar 2015 geführt, davon 17 mit Vereinsfunktionären (Vorstandsmitglieder, hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern) und vier mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen. Vier Interviews wurden mit zwei Personen geführt, ein Selbsthilfegruppeninterview mit drei Personen. Auf die Dauer der Interviews wird weiter unten

eingegangen. Aus Gründen der Datenanonymisierung werden keine Details zu den befragten Personen wiedergegeben.

### Interviewleitfaden und Pretest

In diesem Abschnitt wird auf die Inhalte des Interviewleitfadens eingegangen. Der Leitfaden wurde als Themen-Mappe mit Stichworten erstellt (vgl. Anhang Kapitel 7.2.5). Auf eine idente Wortwahl bei der Fragestellung wurde verzichtet und mehr Wert auf den Gesprächsfluss gelegt. Darin folgte die Datenerhebung der Empfehlung von Arthur und Nazroo (2003). Gefolgt wurde ihren Empfehlungen weiter darin, nicht mehr als sieben verschiedene Themen im Leitfaden anzusprechen. Dies ermöglichte es, die einzelnen Themenfelder eingehender zu thematisieren. In Abbildung 15 sind die drei Themenfelder der Dissertation (vgl. Kapitel 3.1) den entsprechenden Themen im Leitfaden zugeordnet.

**Abbildung 15: Themenfelder der Dissertation und Leitfadenthemen für Experteninterviews**



Eingeleitet wurden die Interviews mit der Bitte, dass der/die Befragte die Selbsthilfeorganisation und ihre/seine Funktion kurz beschreibt.

Die Mitgestaltungspraxis der Selbsthilfeorganisationen wurde in den Interviews zunächst offen erfragt ohne Einführung des theoretisch abgeleiteten Kooperations- und Interessenvertretungsverständnisses (vgl. Kapitel 2.2). Den Befragten wurde ein Interesse an allen außenorientierten Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation vermittelt, d.h. alle Aktivitäten, die sich auf einen Austausch mit Gesundheitsversorgungssystem und Gesundheitspolitik sowie weiteren relevanten Umwelten beziehen. Als plakative Überbegriffe (Anker) wurden gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation (Zusammenarbeit mit Ärzt/inn/en, Gesundheitseinrichtungen o.Ä.) und Partizipation (Gremienarbeit) genannt, wobei das jeweilige Begriffsverständnis nicht näher ausgeführt wurde. Das Begriffsverständnis wurde den Interviewten überlassen. Erst im Rahmen der Auswertung erfolgte eine „analytische“ Zuordnung zum theoretisch abgeleiteten Kooperations- und Interessenvertretungsverständnis.

Die Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen wurden im Rahmen der Interviews indirekt über Fragen nach Einflussfaktoren, Anforderungen und Herausforderungen bei Mitgestaltung erhoben. Ein explizites Ansprechen des inneren und äußeren Spannungsfeldes hätte wahrscheinlich einer Einführung des zugrundeliegenden Konzepts erfordert und den Gesprächsverlauf stark beeinflusst. Daher wurde ein alternativer Zugang zur Erhebung gewählt, der sich dennoch an den theoretischen Vorannahmen zu den Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen orientierte: Zunächst wurde allgemein nach Anforderungen und Herausforderungen bei Mitgestaltungsaktivitäten gefragt. Anschließend lenkte sich die Aufmerksamkeit auf spezifische Fragen, die sich auf Anforderungen durch die Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der Selbsthilfeorganisation bezogen (=Bezugspunkt für Handlungsvoraussetzungen durch die innere Umwelt) und auf Anforderungen, die auf das Gesundheitssystem zurückgeführt werden (=Bezugspunkt für Handlungsvoraussetzungen durch die äußere Umwelt). Zusätzlich erhoben wurden Anforderungen durch die „Brückenfunktion“ von Selbsthilfeorganisationen, welche den Koordinations- und Abstimmungsbedarf mit den Mitgliedern adressierte. Thematisiert wurden darüber hinaus in der Literatur aufgezeigte Risiken bei Mitgestaltung: Überforderung, Instrumentalisierung sowie Professionalisierung.

Erfragt wurde der Umgang mit den Anforderungen bei Mitgestaltung ganz allgemein (Frage nach verfügbaren Ressourcen zu Bewältigung der Anforderungen) und spezifisch über in der Literatur (vgl. Kapitel 2.4) thematisierte Bewältigungsmöglichkeiten. Zu diesen zählen Allianzbildung („Bündnispartner“) und Reflexion sowie Maßnahmen zur Bewahrung der Unabhängigkeit. Da die Grundstruktur des Leitfadens zunächst die Thematisierung der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen vorsah und erst anschließend die Thematisierung von Bewältigungsmöglichkeiten, wurde nicht zu jeder thematisierten Anforderung eine korrespondierende Bewältigungsmöglichkeit bzw. ein wahrgenommener Veränderungsbedarf erhoben.

Die Interviewpartner/innen wurden damit vorrangig über ihr eigenes Handlungsfeld befragt, nachrangig auch zu ihrer Einschätzung der über-/untergeordneten Organisationseinheiten. In der Sprache von Meuser und Nagel (2005) stand damit Betriebswissen im Unterschied zu Kontextwissen im Vordergrund des Erkenntnisinteresses. Meuser und Nagel (2005) gehen davon aus, dass Experteninterviews zur Erhebung von Betriebswissen als alleinige Erhebungsmethode fungieren. In der vorliegenden Arbeit wurden auch die Webseiten der einbezogenen Selbsthilfeorganisationen analysiert.

Aufgrund des unterschiedlichen Fokus der Interviews mit Vereinsfunktionär/inn/en und Selbsthilfegruppenkontaktpersonen unterschieden sich auch die Leitfäden. Die Leitfäden für die Interviews mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen beinhalteten die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe, die Zusammenarbeit mit der Landesorganisation und dem indikationsübergreifenden Selbsthilfedachverband im Allgemeinen und hinsichtlich

Mitgestaltungsaktivitäten im Speziellen. Zudem wurde versucht, Unterschiede in der Wahrnehmung von indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen zu erheben.

Das erste Interview auf Bundes- und Landesebene diente jeweils gleichzeitig als Pretest. Die Pretestinterviews wurden, da sich keine großen Änderungen ergaben, auch in die Analyse einbezogen (vgl. Arthur und Nazroo 2003). Die Leitfäden wurden für jede Befragung leicht adaptiert und den Befragten als Orientierungshilfe beim Interview übergeben (in zwei Fällen auf Ersuchen der Befragten auch zuvor). Adaptierungen wurden in Abhängigkeit von den Mitgestaltungspraktiken für alle Interviews vorgenommen – insbesondere aber für die Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Behinderung – da hier ein stärkerer Fokus auf das Sozialsystem nötig schien. Allgemeine Fassungen der Leitfäden finden sich im Anhang (Kapitel 7.2.5).

#### **Datenerhebung**

Die Experteninterviews mit Vereinsfunktionär/inn/en erfolgten vorrangig im Rahmen von face-to-face-Interviews. Interviewerin war in allen Fällen die Autorin. Die Interviews fanden in der Geschäftsstelle der Selbsthilfeorganisation statt<sup>45</sup>, außer die Interviewpartner/innen waren zufällig im Befragungszeitraum in der Nähe des Wohnortes der Autorin. In diesen Fällen und wenn die Selbsthilfeorganisation über kein Büro verfügte, fanden die Interviews in ruhigen Kaffeehäusern statt. Ruhige Gespräche waren in beiden Fällen möglich. Nur ein Experteninterview erfolgte telefonisch, da die angefragte Person auf den langen Anfahrtsweg für die Autorin verwies und ein Telefoninterview vorschlug.

Pragmatische Überlegungen führten auch zu Telefoninterviews mit den Selbsthilfgruppenkontaktpersonen (n=3) bzw. in einem Fall auf Wunsch der Selbsthilfgruppekontaktpersonen via Skype. Die Interviews waren auf eine Dauer von zirka 30 Minuten ausgelegt, welches eine An-/Rückreise von sechs oder mehr Stunden nicht zu rechtfertigen schien.

Da unterschiedliche Interviewformate realisiert wurden, stellte sich auch die Frage der Vergleichbarkeit der generierten Daten: Nachdem die Interviewpartner/innen alle eine aktive Rolle in Selbsthilfgruppen/-organisationen einnehmen, sind sie sowohl mit face-to-face Gesprächen als auch längeren Telefonaten bestens vertraut. Die Autorin hatte nicht den Eindruck, dass der Modus des Gesprächs einen Einfluss auf die Inhalte hatte. Systematischer wurde der potentielle Unterschied beider Interviewformen u.a. von Schulz und Ruddat (2012) untersucht. Ihre Ergebnisse deuten auf keinen Qualitätsunterschied zwischen face-to-face und telefonischen Interviews hin.

Die Interviews dienten auch dem Aushandeln eines gemeinsamen Verständnisses der Situation unter Befragten und Interviewerin. Daher wurde zu Beginn versucht, eine angenehme und aufgeschlossene Gesprächssituation zu schaffen. Hierzu stellte sich die Autorin zunächst den Befragten vor. Sie

---

<sup>45</sup> Dadurch war es auch möglich, einen Eindruck von den Büros und den Arbeitsverhältnissen der Selbsthilfeorganisation zu erhalten.

erklärte nochmals die Themen und den Zweck der Befragung (Einblick in die Mitgestaltungspraktiken von Selbsthilfeorganisationen, Anforderungen und Bewältigungspraktiken) und den Verwendungszweck des Interviews (Dissertation). Die Befragten wurden um Erlaubnis zur Aufnahme des Gespräches gebeten. Mit Unterzeichnung der Einwilligungserklärung stimmten die Interviewpartner/innen der Verwendung wörtlicher Zitate zu (vgl. Einwilligungserklärung in Kapitel 7.2.4), außer es wurde – wie in zwei Fällen – gegenteiliges vereinbart. War keine schriftliche Einwilligung möglich aufgrund (körperliche Einschränkungen) bzw. erfolgte das Interview telefonisch, wurde die Aufnahme gestartet und nochmals auf den Start der Aufnahme hingewiesen. Damit hatten die Befragten nochmals die Möglichkeit abzulehnen. Mit Einverständnis der Befragten wurden die Gespräche digital aufgenommen. Den Befragten wurde Anonymität zugesichert und versichert, dass keine personenbezogenen Daten in der Arbeit aufscheinen – lediglich die Information, ob es sich um ein Vorstandsmitglied oder eine/n hauptamtliche/n Mitarbeiter/in handelt, werden veröffentlicht. In vier Interviews äußerten die Befragten Bedenken bezüglich einer Aufnahme. In diesen Fällen bzw. auch auf Nachfrage der Interviewpartner/innen wurde angeboten, das Transkript zur Ansicht für allfällige Ergänzungen/Berichtigungen<sup>46</sup> zuzusenden.

Die Interviewsituation war in den meisten Interviews sehr aufgeschlossen. Damit kann der Hinweis von Danner et al. (2009; mit Verweis auf Pflanz 1979), wonach sich gemeinschaftliche Selbsthilfe einer analytischen Betrachtungsweise entzieht bzw. schwer zugänglich ist, weil sie sich gesellschaftlichen Zwängen entziehen möchte, nicht bestätigt werden. Nur im Fall einer Selbsthilfeorganisation wurde ein Interviewtranskript nicht für die Auswertung freigegeben. Im Zuge der Interviewführung wurden mehrere Eindrücke gewonnen. Drei sollen hier hervorgehoben werden: Spätestens in den Interviews wurde das Netzwerk der Selbsthilfeorganisationen deutlich. Viele Interviewpartner/innen (insbesondere die Vorstandsmitglieder) bekleideten mehrere Funktionen (z.B. Vorstandsfunktion auf Landes- und Bundesebene). Dies führte dazu, dass in Interviews mit Vertreterinnen/Vertretern von Bundesorganisationen auch Mitgestaltungsbeispiele auf Landesebene und umgekehrt aufgezeigt wurden mit den entsprechenden Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen. In den Interviews wurde auch die unterschiedliche Relevanz von Mitgestaltungsaktivitäten für die einzelnen Selbsthilfeorganisationen bzw. ihre Funktionärinnen/Funktionäre deutlich. Sie variierte stark vom Randthema bis hin zur Hauptaufgabe. In Abhängigkeit davon konnten die Interviewpartner/innen in unterschiedlichem Ausmaß die Fragen beantworten und auf organisationsintern abgestimmte Positionen verweisen. Der Leitfaden erwies sich insgesamt aber als flexibel genug und konnte während des Interviews an die unterschiedlichen Beteiligungsarten und Entwicklungsniveaus der Mitgestaltung angepasst werden. Zudem wurde – je nach Gesprächsverlauf – auch zwischen den Haupt-themenblöcken „herumgesprungen“. Naturgemäß „funktionierte“ der Leitfaden aber besser, wenn eine Organisation aktiv mitgestaltete,

---

<sup>46</sup> Ausführlicher wird in Kapitel 3.5.2 darauf zurückgekommen.

ihr Handeln reflektierte und ein elaboriertes Mitgestaltungs-verständnis vorlag. Angemerkt sei weiter, dass in zwei Fällen die Interviews von den Selbsthilfe-organisationen genutzt wurden, um neue bzw. noch unerfahrene Mitglieder bzw. Mitarbeiter mit einer Interviewsituation<sup>47</sup> vertraut zu machen.

Die Interviews auf der Ebene von Selbsthilfeorganisationen dauerten zwischen dreißig Minuten und zwei Stunden (durchschnittlich eine Stunde fünfunddreißig Minuten). Die vier Interviews mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen dauerten zwischen einer halben und einer dreiviertel Stunde. Insgesamt wurde damit Material im Umfang von 29 Stunden und 49 Minuten generiert.

### **3.5 Datenauswertung**

Die Datenauswertung erfolgte mit dem Ziel, den manifesten Inhalt der Dokumente und Experteninterviews zusammenzufassen. Die Auswahl der Auswertungsmethoden orientierte sich an den Datenerhebungsmethoden und den Forschungsfragen.

Für die große Menge an Daten aus der Dokumentenanalyse schien ein stark text-reduzierendes Verfahren zweckmäßig, welches die Methode von Mayring (2010) nahe legte, mit welcher die Autorin auch vertraut ist. Diese Methode bietet den Vorteil, dass nur vordefinierte Themenbereiche (vgl. Extraktionsschema) in die Auswertung einfließen und nicht-relevante Themen herausgeschnitten werden. Im Unterschied zu Texten, die meist einen thematischen Fokus aufweisen, sind Gespräche flexibler (z.B. Gedankensprünge). Die Auswertung der Experteninterviews erfolgte daher mit der speziell für Experteninterviews entwickelten Methode von Meuser und Nagel (1991, 2005). Diese Methode ermöglicht es, auch neue Themen zu berücksichtigen, die sich im Gesprächsverlauf als wichtig für die Selbsthilfeorganisation herausstellen. Ergänzend wurden Elemente der speziell für Fallvergleiche entwickelten Auswertungsmethode „Framework Analysis“ (Ritchie et al. 2003) aufgegriffen, um die Fallgruppenvergleiche zu erleichtern. Ein vergleichender Auswertungsschritt ist auch bei Meuser und Nagel (1991, 2005) vorgesehen, wird aber nicht im Detail beschrieben. Möglich wäre es auch gewesen, sowohl Dokumenten- als auch Interviewdaten mittels Framework Analysis auszuwerten. Allerdings wären Besonderheiten der jeweiligen Erhebungsmethode dabei unberücksichtigt geblieben (Tabelle 10).

---

<sup>47</sup> Hingewiesen sei auf den unterschiedlichen Verwendungszweck von Interviews als Teil der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeorganisationen („Medienarbeit“) und von Interviews für wissenschaftliche Studien. Inwieweit Funktionärinnen/Funktionäre diesbezüglich differenzieren, kann hier nicht beantwortet werden.



**Tabelle 10: Erhebungs- und Auswertungsmethoden**

Datenmaterial	Auswertungsmethode	Vorteil
Dokumentendaten	Mayring (2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Stark textreduzierend durch Kategorisierung vordefinierter Themenbereiche</li> </ul>
Interviewdaten	Meuser und Nagel (1991, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Speziell für Experteninterviews entwickelt</li> <li>▪ Möglichkeit neue Themen zu identifizieren durch Berücksichtigung des gesamten Datenmaterials</li> </ul>
Zusammenführung und Vergleich von Dokumenten- und Interviewdaten	Framework Analysis (Ritchie et al. 2003)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Speziell für Fallvergleiche entwickelt</li> </ul>

Alle drei Methoden bieten den Vorteil eines regelgeleitenden Vorgehens, welches die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisfindung unterstützt und die Auswertung durch eine Person zwar nicht ideal, aber vertretbar(er) erscheinen lässt als bei stärker hermeneutisch orientierten Verfahren.

Die Auswertung erfolgte durch die Autorin. Das Hauptkategorienchema sowie spezifische Fragen (Unsicherheiten) bei der Kategorisierung wurden mit dem Betreuer und einer in qualitativen Auswertungen versierten Arbeitskollegin reflektiert. Eine Auswertung durch zwei Personen wäre wünschenswert gewesen, überstieg aber die Möglichkeiten der Dissertation. In den folgenden Unterkapiteln werden die einzelnen Schritte der Auswertung von Dokumenten- und Interviewdaten beschrieben.

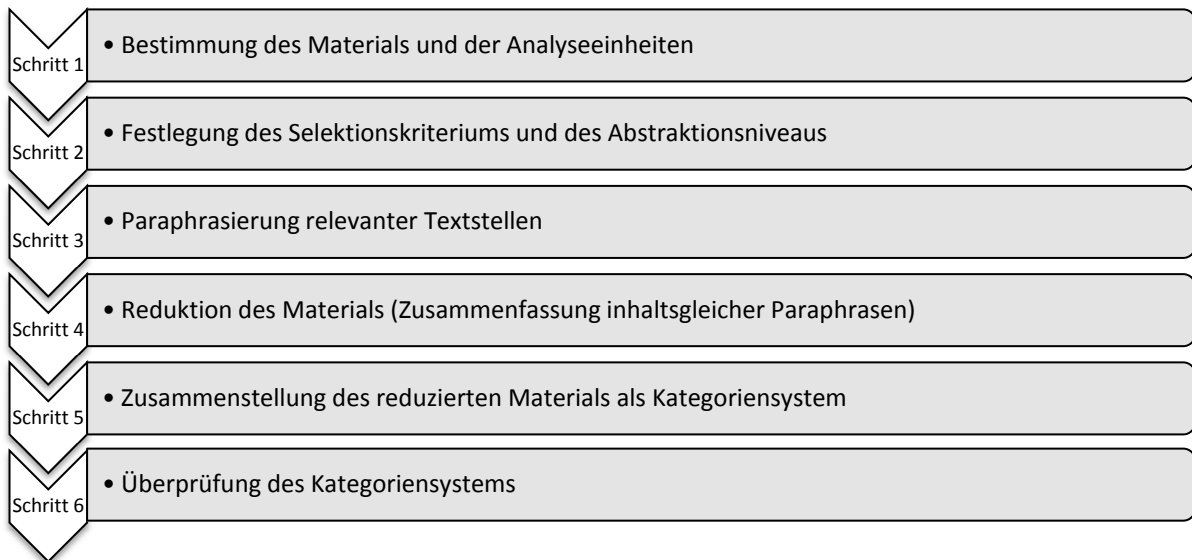
### 3.5.1 Auswertung der Dokumentendaten mittels qualitativer Inhaltsanalyse

Im Zentrum der Auswertung stand der manifeste Inhalt der Dokumentenextrakte, da der kommunizierte Inhalt von Interesse war und weniger die Einbettung der Dokumente in ihr soziales Setting (vgl. Coffey 2014). Nach Jürgen Bergmann und Christoph Meier (2003) gibt es noch keine etablierten Verfahren zur Auswertung von elektronischen Prozessdaten. Daher empfehlen sie, erprobte Verfahren zu adaptieren: Hier die qualitative, induktive Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Diese muss ohnehin immer für den jeweiligen Kontext (Gegenstand, Material, Fragestellung) adaptiert werden (vgl. Mayring 2010). Die Methode bezweckt eine Zusammenfassung von großen Datenmengen (hier: der Datenextraktionen) bei gleichzeitigem Sicherstellen eines Abbildes der Grundgesamtheit.

#### Qualitative Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung

Die einzelnen Schritte einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2010) sind in Abbildung 16 dargestellt.

**Abbildung 16: Ablaufmodell der induktiven Kategorienentwicklung**



Im ersten Schritt wird festgelegt, welches Material für die Kategorienbildung herangezogen werden soll und welches Ziel damit verfolgt wird. Dies erfolgte im vorliegenden Fall bereits zuvor durch die Datenextraktion. Über die extrahierten Daten sollten Aussagen über das Aktivitätsspektrum, die Voraussetzungen/Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten bei Mitgestaltung sowie weitere Kontextbedingungen bei Mitgestaltung gemacht werden können. Daraus leitete sich das Extraktionsschema ab. Nähere Informationen zur Auswahl des einbezogenen Materials sowie zu Eigenschaften und Entstehungszusammenhang finden sich in den Kapiteln 3.4.1 und 7.2.1. Die extrahierten Textpassagen (je nach Relevanz für das Forschungsvorhaben Absätze oder ganze Artikel) wurden durch das Extraktionsformular gewissermaßen gleich mit einer Art „Überkategorie“ versehen. Die jeweilige „Überkategorie“ definierte auch den Inhalt, der im jeweiligen Abschnitt für die genauere Kategorienbildung herangezogen werden sollte und stellte sicher, dass abweichende Inhalte bei der Kategorienbildung für die jeweilige Überkategorie nicht berücksichtigt wurden. Beispielsweise sollte unter der Überschrift Ziele nur Ziele der Selbsthilfeorganisationen zusammengefasst werden, nicht etwa Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen, welche sich ebenfalls im extrahierten Textabschnitt befinden hätten können.

Um die Datenauswertung zu erleichtern und die Nachvollziehbarkeit sicherzustellen, wurden die Extrakte jeder Selbsthilfeorganisation in Atlas.ti 7.0, einer Software zur Unterstützung der qualitativen Datenanalyse, eingespeist und die Datenauswertung durch dieses Programm unterstützt. Die in den extrahierten Textabschnitten vorgefundenen einschlägigen Informationen wurden zunächst textnah paraphrasiert. Ausschmückende Inhalte wurden weggelassen und die Aussage des Satzes in eine grammatikalische Kurzform gebracht (vgl. Mayring 2010). Um die nachfolgende Kategorienbildung zu erleichtern, wurde der Paraphrase jeweils ein Kürzel (Code entsprechend dem Extraktionsinhalt) vorangestellt. Die Nachvollziehbarkeit der Daten (Fall, Dokumentenquelle) wurde über die Zuweisung der Fallnummer sowie der Art des Dokumentes und

der Perspektive (Aussage der Selbsthilfe-organisation, eines externen Stakeholders, ...) sichergestellt, welche der Paraphrase nachgestellt wurde. Hier ein Beispiel zur Veranschaulichung:

Ziel\_Verbesserung der Versorgung [01D][HP][SHO]

„Ziel“ bedeutet, dass es sich um eine Paraphrase der Zielsetzungen der Selbsthilfeorganisation handelt. Beim Ausdruck [01D] symbolisieren die Ziffern die Nummer des Falls und der Buchstabe die Datenart. D steht für Dokumentendaten. Ein I würde Interviewdaten anzeigen. Die Klammer [HP] drückt aus, dass die Inhalte der Webseite der Selbsthilfeorganisation entnommen sind (und nicht etwa dem Flyer der Organisation o.Ä.). [SHO] steht für die Perspektive, aus welcher das Dokument erstellt wurde (Autorenschaft). In diesem Fall handelt es sich um die Perspektive von einer Selbsthilfe-organisation und nicht von einem externen Stakeholder (z.B. Politik, Wissenschaft). Wenn Selbsthilfepublikationen Beiträge von externen Personen beinhalten (z.B. Grußworte im Selbsthilfegruppenverzeichnis oder Beiträge in der Zeitung der Organisation) wurden diese ebenfalls als extern betrachtet. Wurden hingegen externe Personen von Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfeorganisation zitiert, wurde dies als Perspektive der Selbsthilfe definiert.

Bei inhaltsgleichen Textstellen wurde bei wiederholtem Auftreten die bereits bestehende Paraphrase erneut vergeben. Eine strenge Orientierung an Mayring (2010) würde hier eine Streichung der Paraphrase vorsehen. Die Abweichung von der idealtypischen Vorgehensweise von Mayring (2010) schien in der vorliegenden Auswertung zweckmäßig, da sich zwar die Inhalte gleichen, aber nicht notwendigerweise die Dokumentenquelle. Für mögliche Folgeauswertungen und eine genauere Auswertung nach Quellmaterial (z.B. welche Informationen finden sich im Jahresbericht im Unterschied zur Zeitung der Selbsthilfeorganisation) wurde die Paraphrase (allerdings mit unterschiedlicher Kodierung) erneut vergeben.

Schließlich wurde für jede Organisation basierend auf den extrahierten Dokumentendaten ein zusammenfassendes Kategorienschema in Microsoft Word entwickelt. Sodann wurden die einzelnen Zuordnungen nochmals überprüft und gegebenenfalls angepasst.

### **3.5.2 Auswertung der Experteninterviews nach Meuser und Nagel**

Für die Auswertung der Experteninterviews wurde der von Meuser und Nagel (1991, 2005) vorgeschlagenen Auswertungsmethode gefolgt. Diese hat im Unterschied zur ebenfalls möglichen Auswertung nach Mayring den Vorteil, dass sie speziell für Experteninterviews entwickelt wurde und das gesamte Interviewmaterial in die Analyse einbezieht und nicht nur die im Rahmen der Datenextraktion selektierten Textauszüge. Methodisch kann der feine Unterschied zwischen beiden Auswertungsmethoden darin verortet werden, dass bei der Inhaltsanalyse die Informationen in Kategorien zusammengefasst werden, die sich auf die Forschungsfrage beziehen. Währenddessen handelt es sich bei der Themenanalyse und damit der Auswertungsmethode von Meuser und Nagel

(1991, 2005), um eine Form der induktiven Mustererkennung. Damit ist die Themenanalyse im Zugang induktiver als eine Inhaltsanalyse (vgl. Bowen 2009).

Bei der Auswertung nach Meuser und Nagel geht es um Wissensbestände „im Sinne von Erfahrungsregeln, die das Funktionieren von sozialen Systemen bestimmen“ (Meuser und Nagel 2005, S. 91). Damit geht diese Auswertungsmethode über die Einzelfallinterpretation hinaus, welches durch den eingesetzten Leitfaden ermöglicht wird. Da die Expert/inn/en als Zielgruppe fungieren, hat die Auswertung die Aufgabe,

„die entsprechenden Wissensstrukturen und Handlungsstrukturen, Einstellungen und Prinzipien theoretisch zu generalisieren, Aussagen über Eigenschaften, Konzepte und Kategorien zu treffen, die den Anspruch auf Geltung auch für homologe Handlungssysteme behaupten können bzw. einen solchen theoretisch behaupteten Anspruch bestätigen oder falsifizieren.“ (Meuser und Nagel 2005, S. 77)

Meuser und Nagel (1991, 2005) unterscheiden ausgehend von der Funktion der Expert/inn/en im Befragungskontext zwischen zwei Auswertungszugängen. In den Experteninterviews mit Vereinsfunktionär/inn/en sollen diese als Zielgruppe über ihr Handlungsfeld Auskunft geben. In diesem Fall steht nach Meuser und Nagel „Betriebswissen“ im Zentrum. Demgegenüber bilden die befragten Selbsthilfgruppenkontaktpersonen eine zur Zielgruppe komplementäre Einheit, die Informationen zum Handlungskontext der Zielgruppe liefern sollen. Damit steht „Kontextwissen“ im Zentrum der Interviews mit Selbsthilfgruppenkontaktpersonen. Die Erforschung von Betriebswissen wird von theoretisch-analytischen Konzepten (einem Kategoriengerüst) geleitet, welche auch als Prüfinstanz für die erhaltenen Ergebnisse dient (Meuser und Nagel 1991, 2005). Bei der Erhebung von Kontextwissen ist weniger das Erfahrungswissen der Interviewpartner/innen im Fokus als ihre Funktion. Es soll helfen, den zu untersuchenden Sachverhalt näher zu beleuchten. Entsprechend besteht bei der Analyse von Betriebswissen nicht die Möglichkeit der Generalisierung wie bei der Analyse von Kontextwissen. Die Auswertung sieht folgende potentiell rekursive Schritte vor (Meuser und Nagel 2009, S. 56f) (vgl. Abbildung 17):

**Abbildung 17: Auswertung von Experteninterviews nach Meuser und Nagel (2009)**



Durchgeführt wurden zunächst die ersten drei Schritte. Die folgenden Schritte 4-6 werden im nächsten Kapitel 3.5.3 abgehandelt, da diese auch im Rahmen der Auswertung der Dokumentendaten durchgeführt wurden.

### **Transkription**

Die Audiodateien wurden wörtlich transkribiert, außer die Interviewpartner/innen merkten an, gewisse Textstellen nicht oder nur paraphrasiert freizugeben. Im Rahmen der Transkription erfolgte gleichzeitig das Anonymisieren des Namens der befragten Person auf ihre Funktion<sup>48</sup>. Aufwändige Notationssysteme, wie bei anderen Interviewformen angebracht, wurden nicht verwendet, da Pausen und Stimmlagen hier nicht von Interesse waren (vgl. Meuser und Nagel 2005).

Sofern vereinbart, wurden die Transkripte an die Interviewpartner/innen gesandt mit der Möglichkeit, Richtigstellungen und Ergänzungen vorzunehmen sowie der Bitte um Freigabe. In einem Fall wurde von den Befragten daraufhin hingewiesen, dass viele unvollständige Sätze (wie sie in einem Gespräch üblich sind) vorkamen und das Transkript so nicht verständlich sei und eine Aufbereitung erwartet wird. Um die Freigabe des Interviewmaterials nicht zu gefährden, wurde das Interviewtranskript in ein Protokoll umgewandelt und der Selbsthilfeorganisation erneut zugesandt. Die erfolgte mit einer zeitlichen Frist bis zu welcher Rückmeldungen möglich waren. Nachdem keine Rückmeldung kam, wurde das Protokoll in die Auswertung einbezogen. In drei anderen Fällen wurde das zugesandte Transkript leicht modifiziert von den Interviewpartnerinnen/-partnern zurückgesandt und diese Version für die Auswertung berücksichtigt. Zusätzlich wurde in zwei dieser Fälle vereinbart, keine wörtlichen Zitate wiederzugeben. In einem Fall verweigerten die Interviewpartner/innen die Freigabe, so dass das Interview nicht in die Datenauswertung einbezogen wurde. Insbesondere dadurch, aber auch durch die modifizierten bzw. nicht-zitierbaren Interviewtranskript-Passagen gingen Informationen verloren. Aus forschungsethischen Gründen und aufgrund der Verpflichtung, den Befragten nicht zu schaden, wurde dies respektiert.

### **Paraphrasierung**

Die freigegebenen Transkripte und Interviewprotokolle wurden, wie bereits zuvor die Dokumentextraktionen, in Atlas.ti 7.0 importiert und dort paraphrasiert, d.h. textgetreu in eigenen Worten wiedergegeben. Die Sequenzierung, d.h. die Analyseeinheiten, orientierten sich am „Alltagsverstand“ (Meuser und Nagel 2005, S. 84) entlang des Gesprächsverlaufs. Dabei wurde auch der propositionale Gehalt der Äußerung (die/der Interviewte glaubt, verweist auf ...) wiedergegeben. Dies ermöglichte es beispielsweise zu erfassen, ob sich eine befragte Person auf ihre Meinung oder

---

<sup>48</sup> Der Name der Selbsthilfeorganisation wurde in den Transkripten nicht anonymisiert, sofern die Zustimmung einholt wurde, den Namen der Organisation zu veröffentlichen. Versuchsweise wurde dennoch auch der Organisationsname sowie der Name der über-/untergeordneten Organisationseinheit anonymisiert, welches aber zur Folge hatte, dass das Transkript unverständlich wurde (insbesondere, wenn mehrere Mitgliedsvereine in einem Bundesland vorhanden sind), so dass es bei dem Versuch blieb.

eine vereinsintern abgestimmte Position beruft. Über den Grad der Detailliertheit wurde in Abhängigkeit der Relevanz des Themas für die Forschungsarbeit entschieden:

„Eine gute Paraphrase zeichnet sich durch ihr nicht-selektives Verhältnis zu den behandelten Themen und Inhalten aus; sie sollte – ausführlich oder abkürzend – jedenfalls protokolarisch auf den Inhalt gerichtet sein, so dass nicht antizipierte Themen und Aspekte nicht verloren gehen.“ (Meuser und Nagel 2005, S. 84)

Dabei stellte die Reduktion von Komplexität eine Herausforderung dar (ebd.). Um die Vergleichbarkeit zu garantieren, wurden die ersten Paraphrasen am Ende des Prozesses nochmals durchgesehen und wo nötig revidiert. Wie auch schon bei der qualitativen Inhaltsanalyse der Dokumentendaten wurde den Paraphrasen ein „Kürzel“ voran- bzw. nachgestellt, um die Datenauswertung und die Nachvollziehbarkeit der Quelle zu erleichtern. Im Unterschied zur Dokumentenanalyse mit einer selektiven Paraphrasierung, wurde das gesamte Interviewmaterial paraphrasiert. Damit wurden nicht nur vordefinierte Themen(-bereiche) berücksichtigt, sondern auch neue, die sich im Interviewverlauf ergaben.

### **Überschriften bilden (Kodieren)**

Die Paraphrasen wurden in einem zweiten Verdichtungsschritt in Microsoft Word mit Überschriften (Codes) versehen, wobei noch materialnahe an der Terminologie der Interviewten verblieben wurde<sup>49</sup>. Durch die im Rahmen der Paraphrase vorangestellten Kurzbezeichnungen wurde dieser Schritt enorm erleichtert, weil es eine erste Textsortierung ermöglichte. Die Sequenzialität des Textes hob sich dadurch (notwendigerweise) auf. Dies war möglich, da nicht die „Eigenlogik des Einzelfalls“ den Auswertungsgegenstand bildete (vgl. Meuser und Nagel 2005). Es erfolgte damit eine Trennung von Person und Text – die Expert/inn/en fungierten in diesem Schritt als Medium der Informations-beschaffung.

Ähnliche Paraphrasen wurden zusammengestellt und mit einer Hauptüberschrift versehen, welches eine Übersicht über den Text ermöglichte. Wo es angebracht schien, wurden anschließend mehrere Überschriften erneut unter einer neuen Hauptüberschrift zusammengefasst. Dieses Vorgehen wiederholte sich für alle Fälle.

Gedanken, Ideen und Assoziationen, die der Autorin während der Paraphrasierung und Kategorisierung der Dokumenten- und Interviewdaten kamen, wurden in Memos festgehalten und am Ende systematisiert und als Interpretationshilfe (z.B. Erkennen von größeren Zusammenhängen) herangezogen.

Im nächsten Auswertungsschritt erfolgte eine Zusammenführung mit den Dokumentendaten.

---

<sup>49</sup> Die Paraphrasen sicherten einen transparenten Transfer von Atlas.ti in Microsoft Word und ermöglichten jederzeit bei Bedarf den Schritt zurück zu den Originalzitate in Atlas.ti.

### **3.5.3 Zusammenführung der Daten und Fallgruppenvergleiche**

Die Vorgehensweise bei der Zusammenführung der Dokumenten- und Interviewdaten orientierte sich an der von Meuser und Nagel (2005) vorgeschlagenen Methode (vgl. Schritt 4-6 in Abbildung 17).

#### **Thematischer Vergleich und Entwicklung eines Gesamtkategorienschemas**

Wie bereits beschrieben, wurden die Dokumenten- und Interviewdaten für jeden Fall zunächst getrennt ausgewertet und jeweils ein Kategorienschema entwickelt. Anlehnend an Meuser und Nagel (2005) wurde dann im dritten Verdichtungsschritt „thematischer Vergleich“ der einzelne Text verlassen und die verschiedenen Texte zusammengeführt. Dies erfolgte – abweichend von Meuser und Nagel – in zwei Schritten: Zunächst durch Zusammenführung von Dokumenten- und Interviewdaten je Fall und anschließend durch Zusammenführung der Gesamtkategorienschemata der einzelnen Fälle (Selbsthilfeorganisationen) zu einem Gesamtkategorienschema aller Daten.

Der erste Schritt der Zusammenführung der Dokumenten- und Interviewdaten je Fall bietet den Vorteil, ein Kategorienschema für jede Selbsthilfeorganisation zu erhalten, wodurch Besonderheiten des Falles sichtbar werden. Auf diese Weise gelangt man auch zu einer Grundlage für (mögliche, hier aber nicht dargestellte) Einzelfallberichte. Diese Vorgehensweise ist aber aufwändiger als eine gleichzeitige Zusammenführung aller Dokumenten- und Interviewdaten in Form einer Vereinheitlichung der entwickelten Kategoriensysteme. Möglich wäre auch gewesen, zunächst alle Interview- und alle Dokumentendaten getrennt voneinander zusammenzuführen. Dies wäre die Methode der Wahl gewesen, wenn nicht die Einzelfallauswertung (als Basis für weitere Fallgruppenvergleiche) im Fokus gestanden wäre, sondern ein Vergleich der Erkenntnismöglichkeiten durch beide Erhebungsmethoden. Die könnte Inhalt von Folgearbeiten sein.

Ähnliche Kategorien aus Kategorienschemata von Dokumenten- und Interviewdaten je Fall wurden zusammengestellt und Überschriften (Überkategorien) vereinheitlicht. Die gebildeten Kategorien sollen sich dabei durch analytische und metaphorische Qualität auszeichnen und dadurch sowohl die theoretische Verallgemeinerung als auch ein Sinnverständnis ohne zusätzliche Erläuterungen ermöglichen (Meuser und Nagel 2005). Metaphorische Anspielungen konnten teilweise direkt aus den Daten übernommen werden. Meuser und Nagel (2005) führen dies darauf zurück, dass die meisten Expert/inn/en damit vertraut sind, vor Publikum zu sprechen. Bei der Übernahme von Fachbegriffen wurde zuvor geprüft, ob sie mit einem soziologischen Begriffsverständnis übereinstimmen. Teilweise bestand der Eindruck, dass Interviewpartner/innen vermeintliche Fachbegriffe anders verwenden als die Autorin.

Die Kategoriensysteme der einzelnen Fälle wurden anschließend zusammengeführt und wo möglich vereinheitlicht. Nach diesem Verdichtungsschritt wurde abermals überprüft, ob die Zuordnungen noch passen und gegebenenfalls Korrekturen vorgenommen.

„Die Resultate des thematischen Vergleichs sind kontinuierlich an den Passagen des Interviews zu prüfen, auf Triftigkeit, auf Vollständigkeit und Validität.“ (Meuser und Nagel 2005, S. 88)

**Fallvergleiche oder das Herausarbeiten von Gemeinsamkeiten und Unterschieden**

Meuser und Nagel (2005) sehen im Schritt „thematischer Vergleich“ auch das Herausarbeitung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden vor. Im vorliegenden Fall wurden daraus zwei Schritte gemacht und Elemente der Framework Analysis (Ritchie et al. 2003) aufgegriffen. Diese Methode vereint Aspekte von Themen- und Inhaltsanalyse und eignet sich besonders für Vergleiche (Ritchie et al. 2003).

Das (thematische) Framework als zentrales Element der Methode dient der Klassifizierung und Organisation von Daten gemäß der Schlüsselthemen, Konzepte und entwickelten Kategorien (Ritchie et al. 2003). Daher wurde das entwickelte Gesamtkategoriensystem aller Fälle in ein Excel-File übertragen. Pro Fall wurden zwei Spalten vorgesehen, eine für die Dokumentendaten und eine für die Interviewdaten des jeweiligen Falles (vgl. Tabelle 11). Dies erschien vorteilhaft, um für spätere Auswertungen einen schnellen Vergleich von Dokumenten- und Interviewdaten zu ermöglichen, aber auch, um Widersprüchlichkeiten zwischen beiden Datenquellen sichtbar zu machen.

**Tabelle 11: Skizze des Frameworks für die Fallvergleiche**

	Fall 01		Fall 02		Fall 3		Fall 4		Fall 5		...	Fall 15	
	D	I	D	I	D	I	D	I	D	I		D	I
Variable 1	1				1							1	
Variable 2		1	1	1					1				1
Variable 3							1						
...													

D: Dokumentendaten, I: Interviewdaten

Wenn ein Fall Daten zu einer Kategorie lieferte, wurde eine „1“ in der entsprechenden Zelle eingetragen. Basierend auf diesem Excel-File wurden dann variablen-basierte Gemeinsamkeiten und fall-basierte Gemeinsamkeiten bzw. Unterschiede sichtbar. Hierfür wurden zunächst die „1er“ der Dokumenten- und Interviewdaten je Fall zusammengeführt.

**Soziologische Konzeptualisierung**

Anschließend wurde angelehnt an Meuser und Nagel (2005) versucht, die Ergebnisse in soziologische Konzepte zu übersetzen und damit weiter zu abstrahieren. Hierzu wurde auf Konzepte zurückgegriffen, die bereits im Theorieteil vorgestellt wurden (vgl. Kapitel 2). Meuser und Nagel (2005, S. 88) streben in diesem Schritt „eine Systematisierung von Relevanzen, Typisierungen, Verallgemeinerungen, Deutungsmuster[n]“ an. Dabei wurde auf die Verknüpfbarkeit von Konzepten geachtet. Die Begründungen und der Zusammenhang der Kategorien wurden untereinander systematisch aufgeordnet.

„Bei diesem rekonstruktiven Vorgehen werden Sinnzusammenhänge zu Typologien und zu Theorien verknüpft, und zwar dort, wo bisher Addition und pragmatisches Nebeneinander geherrscht haben.“ (Meuser und Nagel 2005, S. 89)

Dies erfolgte insbesondere für die Zusammenhänge zwischen Handlungsvoraussetzungen, Aktivitäten, Anforderungen und Veränderungsbedarf. Für die Beantwortung der zweiten



Forschungsfrage wurden Fallgruppenvergleiche durchgeführt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede ermittelt. Dieser Fallgruppenvergleich kann auch als Entwicklung einer Typologie verstanden werden:

„Eine Typisierung ist die Gruppierung von Fällen entsprechend ihren Merkmalsausprägungen in einer oder mehreren Dimensionen. Voraussetzung dafür ist eine Zusammenfassung von Merkmalsausprägungen zu Werteklassen.“ (Gläser und Laudel 2010, S. 250)

Kelle und Kluge (2010) verweisen auf die Möglichkeit, dass Vergleichsdimensionen sowohl auf Basis von theoretischem Vorwissen als auch aus dem empirischen Material gebildet werden können. Im vorliegenden Fall wurden die Vergleichsdimensionen (Wirkungsbereich und Organisationsstruktur) vordefiniert, um eine Charakterisierung der mitgestaltungsbezogenen Anforderungen im Selbsthilfefeld für unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen (vgl. Forschungsfrage 2) zu ermöglichen. Auf die Bildung von induktiven Vergleichsdimensionen wurde verzichtet, da Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den unterschiedlichen Formen von Selbsthilfeorganisationen gemäß dem österreichischen Selbsthilfefeldes untersucht werden sollten. Zeigten sich aber in einzelnen Kategorien Unterschiede, die auf ein bestimmtes Merkmal (z.B. Indikationsbereich) zurückführbar schienen, wird dies an den entsprechenden Stellen vermerkt.

Anschließend wurde gemäß der von Kelle und Kluge (2010) vorgeschlagenen Vorgangsweise innerhalb der gebildeten Vergleichsgruppen (=Fallgruppen<sup>50</sup>) nach Regelmäßigkeiten gesucht. Um den Vergleich zu erleichtern, wurden die Fälle der einzelnen Fallgruppen zusammengestellt. Zusätzlich wurden für jede Fallgruppe „Spalten“ eingefügt und die Summen der „1er“ je Fallgruppe pro Kategorie gebildet. Mit der Funktion „benutzerdefinierte Formatierung“ in Excel wurden jene Zellen (Kategorien) hervorgehoben, wo zwei (bei indikationsübergreifenden Bundesorganisationen und Selbsthilfedachverbänden) bzw. drei (bei den beiden indikationsspezifischen Fallgruppen) Selbsthilfeorganisationen Daten in der jeweiligen Kategorie aufwiesen. Die erhöhte die Sichtbarkeit von Gemeinsamkeiten innerhalb der Fallgruppen und der Unterschiede zwischen den Fallgruppen. Anschließend wurden die inhaltlichen Sinnzusammenhänge analysiert und die gebildeten Typen beschrieben.

Im Rahmen der Diskussion werden die empirischen Ergebnisse mit den theoretischen Konzepten konfrontiert. Übereinstimmungen zwischen Empirie und Theorie werden ebenso aufgezeigt wie Abweichungen. Nach der ausführlichen Beschreibung des (theoretischen) Forschungskontextes und der methodischen Vorgangsweise, ist es an der Zeit, sich den empirischen Ergebnissen zuzuwenden.

---

<sup>50</sup> Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene

## 4 Ergebnisse

Aufgabe dieses Kapitels ist es, die beiden in Kapitel 3.1 formulierten Forschungsfragen zu beantworten:

- 1) **Unter welchen Voraussetzungen hat gemeinschaftliche Selbsthilfe (als exemplarischer zivilgesellschaftlicher Akteur) die Möglichkeit, das Gesundheitssystem mitzugestalten?**
- 2) **Wie begegnen unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen den divergierenden Anforderungen zwischen Mitgliederorientierung und Mitgestaltung des Gesundheitssystems?**

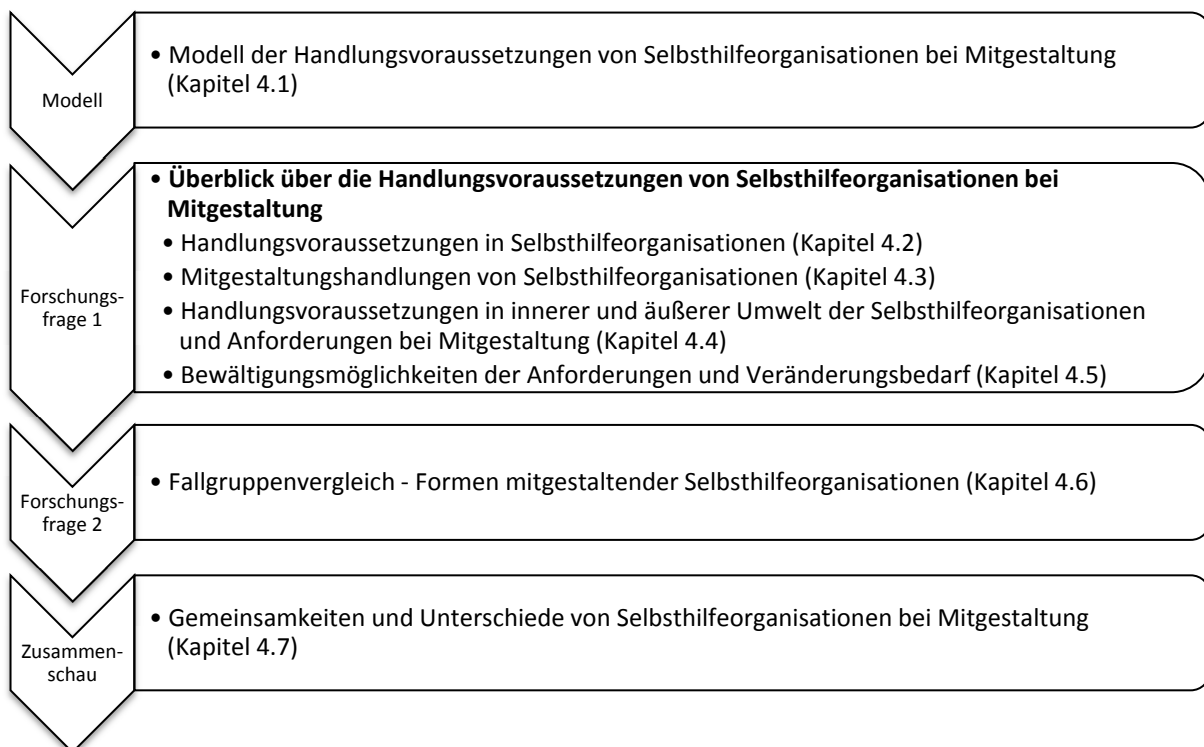
Empirisch untersucht wurde daher, welche Voraussetzungen Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung im Allgemeinen wahrnehmen und wie unterschiedliche Gruppen von Selbsthilfeorganisationen mit diesen umgehen.

Ein Kernergebnis der empirischen Datenauswertung ist das in Kapitel 4.1 dargestellte Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung. Die Autorin entwickelte es in einem iterativen Prozess aus induktiver Datenauswertung unter Rückgriff auf theoretische Konzepte (vgl. Kapitel 2). Das Modell veranschaulicht die Zusammenhänge von Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen bei Mitgestaltung sowie deren Bewältigungsmöglichkeiten. Es bildet die Basis der Ergebnisdarstellung und der Beantwortung beider Forschungsfragen.

Die Ergebnisdarstellung adressiert zunächst Forschungsfrage 1. Anhand des Modells wird eine Übersicht über die identifizierten Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten gegeben. Ausgehend vom Forschungsgegenstand der Arbeit, den Selbsthilfeorganisationen, wird auf deren organisationsinterne Handlungsvoraussetzungen, d.h. ihr Selbstverständnis und ihre Organisations-/Möglichkeitenstrukturen, eingegangen (Kapitel 4.2). Anschließend wird aufgezeigt, wie Selbsthilfeorganisationen mitgestalten (Kapitel 4.3). Darauf aufbauend geht es um die Handlungsvoraussetzungen, welche Selbsthilfeorganisationen in ihrer inneren Umwelt (Selbsthilfefeld) und in ihrer äußeren Umwelt (Gesundheitssystem) vorfinden und welche sozial- und systemintegrativen Anforderungen sie bei Mitgestaltung wahrnehmen (Kapitel 4.4). Dabei wird auch darauf eingegangen, welche Unterschiede sich bei Kooperation und Interessenvertretung hinsichtlich der Anforderungen zeigen. Anschließend geht es um die Frage, wie Selbsthilfeorganisationen die Anforderungen bewältigen können und wo sie noch Veränderungsbedarf wahrnehmen (Kapitel 4.5). Dadurch erfolgt ein Verweis auf die Handlungsvoraussetzungen, da sich der wahrgenommene Veränderungsbedarf wiederum auf die Handlungsvoraussetzungen in der Selbsthilfeorganisation und teilweise in ihrer inneren und äußeren Umwelt auswirkt. Da sich bisher wenige Forschungsarbeiten intensiv den Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten gewidmet haben, erscheint es zweckmäßig, alle identifizierten Faktoren darzustellen und eine gewisse Fragmentierung der Ergebnisdarstellung in Kauf zu nehmen.

Um ein konkreteres Verständnis davon zu erhalten, was diese Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten für einzelne Gruppen von Selbsthilfeorganisationen bedeuten, wendet sich Kapitel 4.6 Forschungsfrage 2 zu. Abgeleitet aus der Topologie des österreichischen Selbsthilfefeldes wurden vier Fallgruppen von Selbsthilfeorganisationen in die Arbeit einbezogen: Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene sowie indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene. Die Ergebnisdarstellung endet mit einer Zusammenschau der Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Fallgruppen (Kapitel 4.7). Abbildung 18 veranschaulicht die Struktur der Ergebnisdarstellung.

**Abbildung 18: Übersicht Ergebnisdarstellung**

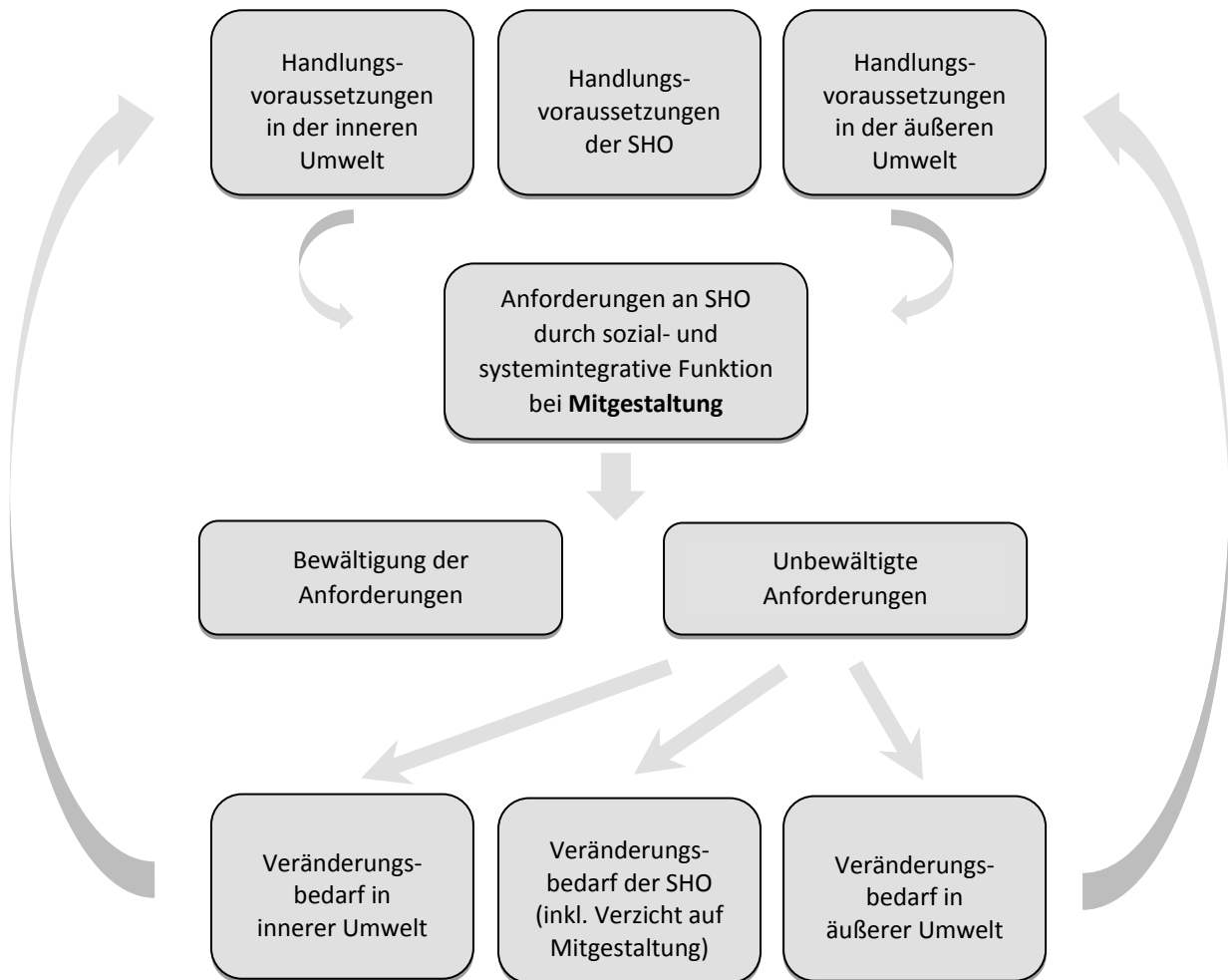


Zur Veranschaulichung und besseren Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse werden Zitate aus den Interviews und analysierten Dokumenten wiedergeben. Um die Anonymität der untersuchten Selbsthilfeorganisationen sicherzustellen, wird auf eine exakte Beschreibung des jeweiligen Quelldokumentes (z.B. Angabe aus welcher Ausgabe der Vereinszeitung das Zitat stammt) verzichtet.

#### **4.1 Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung**

Das iterativ entwickelte Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung erlaubt ein besseres Verständnis des zirkulären Zusammenhangs von Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten. In diesem Abschnitt wird das entwickelte Modell eingeführt (Abbildung 19), um in der Folge die Ergebnisdarstellung zu orientieren.

Abbildung 19: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen (SHO) bei Mitgestaltung



Wie in Kapitel 2.3.1 argumentiert, sind Handlungsvoraussetzungen eine Funktion von Selbsthilfeorganisation und Umwelt. Als Brückeneinrichtungen stehen Selbsthilfeorganisationen zwei Umwelten gegenüber: Ihrer inneren Umwelt, welche sich durch (un)mittelbar Betroffene, ihre Mitglieder und das Selbsthilfefeld konstituiert und ihrer äußeren Umwelt, dem Gesundheitssystem (Gesundheitsversorgung, Gesundheitspolitik). Angemerkt sei, – wie schon in Kapitel 2.1.1 – dass das Gesundheitssystem in der Forschungsarbeit weit gefasst wird, da Gesundheit ein Thema aller Politikbereiche ist und Selbsthilfeorganisationen auch Aktivitäten in anderen Bereichen setzen als dem Gesundheitssystem. Damit umfasst äußere Umwelt in der vorliegenden Arbeit zwar vorrangig das Gesundheitssystem, aber auch alle anderen gesellschaftlichen Teilbereiche, die Selbsthilfeorganisationen mitgestalten.

Handlungsvoraussetzungen weisen allgemein anlehnd an das Handlungsmodell von Pelikan und Halbmayr (Pelikan und Halbmayr 1999; Pelikan 2007) eine kulturelle und eine strukturelle Dimension auf. Die Kultur-Dimension bezieht sich dabei auf (rechtliche) Normen, Werte und Präferenzen (Selektionskultur) der Selbsthilfeorganisationen und ihren Umwelten. Die Struktur-Dimension adressiert dabei die verfügbaren Möglichkeiten und Kapazitäten in Selbsthilfeorganisationen und ihren Umwelten (vgl. Möglichkeitsstruktur im Handlungsmodell von Pelikan).

Entsprechend haben Selbsthilfeorganisation, innere und äußere Umwelt jeweils spezifische Präferenzen und (Nicht-)Möglichkeiten, um zu agieren. Für die vorliegende Arbeit interessieren neben den Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen nur die Präferenzen und förderlichen und hinderlichen Handlungsmöglichkeiten, welche Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung in ihrer inneren und äußeren Umwelt wahrnehmen. Die Handlungsvoraussetzungen, welche durch andere Aktivitäten als Mitgestaltung (z.B. unterstützende Aktivitäten) wahrgenommen werden, werden aus Gründen der Komplexitätsreduktion hier nicht weiter behandelt, außer sie haben unmittelbare Bedeutung für Mitgestaltung.

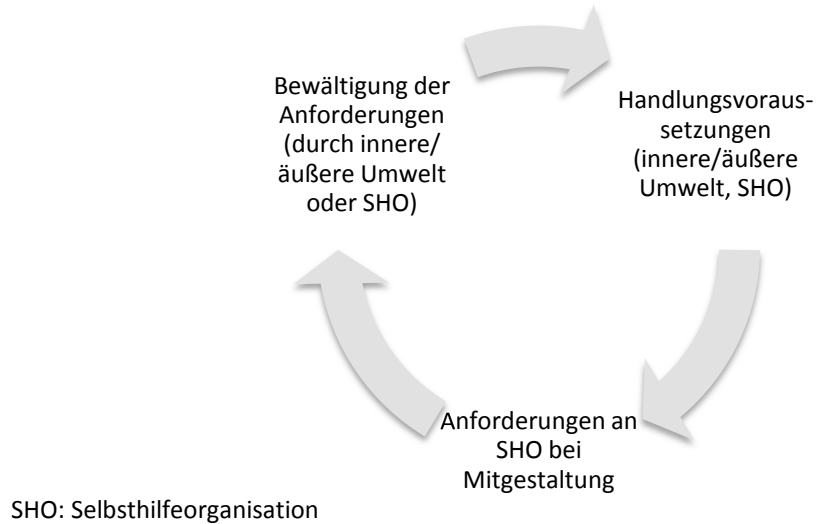
Die Anforderungen, welche sich an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung stellen, kommen durch das Erfüllen einer sozial- und systemintegrativen Funktion zustande. Diese sozial- und systemintegrative Funktion aktiviert das innere und äußere Spannungsfeld, welches in Kapitel 2.3.1 eingeführt wurde. Das innere Spannungsfeld bzw. die sozialintegrative Funktion bezieht sich auf die Abstimmung innerhalb des Selbsthilfefeldes, aber auch – wie die empirische Erhebung zeigt – auf die Rückbindung der Mitgestaltungshandlungen (z.B. Information über gesetzte Aktivitäten, Weitergabe von Informationen) an die Mitgliederbasis. Das äußere Spannungsfeld adressiert die System-Lebenswelt-Differenz, welche durch die systemintegrative Funktion überwunden werden soll. Anforderungen sind nun jene kultur-, struktur- und prozessbezogenen<sup>51</sup> Eigenschaften, welche zum Wahrnehmen der sozial- und systemintegrativen Funktion und dem Überwinden der Spannungsfelder erforderlich sind.

Einige der Anforderungen können Selbsthilfeorganisationen weitgehend bewältigen, andere wiederum bleiben teilweise oder gänzlich unbewältigt. Daher gilt es, zwischen bewältigten Anforderungen und unbewältigten Anforderungen (=Anforderungen mit Veränderungsbedarf) zu unterscheiden: Die Bewältigung der Anforderungen kann durch den Rückgriff auf Ressourcen der Selbsthilfeorganisation und/oder ihrer inneren/äußeren Umwelt erfolgen oder durch das Setzen weiterer Handlungen (z.B. Beobachtung der Aktivitäten im Gesundheitssystem). Diese Handlungen können auch Vorstufen von Kooperation und Interessenvertretung beinhalten (vgl. Kapitel 2.2).

Selbsthilfeorganisationen können nicht alle Anforderungen, die sich ihnen aufgrund ihrer sozial- und systemintegrativen Funktion stellen, bewältigen. Hier stellt sich die Frage, welche Maßnahmen nötig sind, um diese Anforderungen bewältigen zu können. Veränderungsbedarf kann bezüglich der Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen, ihrer inneren oder äußeren Umwelt bestehen. Neben der Zuschreibung auf einzelne Bereiche (Mitglieder, Selbsthilfeorganisation, Akteure des Gesundheitssystems), kann sich der Veränderungsbedarf auch auf mehrere Bereiche beziehen. Selbsthilfeorganisationen können aber auch entscheiden, dass die Anforderungen zu hoch sind und auf Mitgestaltung(-shandlungen) verzichten.

Wird diesem Veränderungsbedarf entsprochen, ändern sich die Handlungsvoraussetzungen für Selbsthilfeorganisationen und jene in innerer und/oder äußerer Umwelt – in Abhängigkeit davon, wer dem Veränderungsbedarf entspricht. Dieser zirkuläre Zusammenhang ist in Abbildung 20 nochmals veranschaulicht.

**Abbildung 20: Zirkulärer Zusammenhang von Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigung**



Vor dem Hintergrund des Modells (Abbildung 19) wird in den Folgekapiteln (Kapitel 4.2 bis 4.5) auf die einzelnen Modellbausteine eingegangen. Zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage, welche nach den Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung fragt, wird ein Überblick über die erhobenen Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten gegeben.

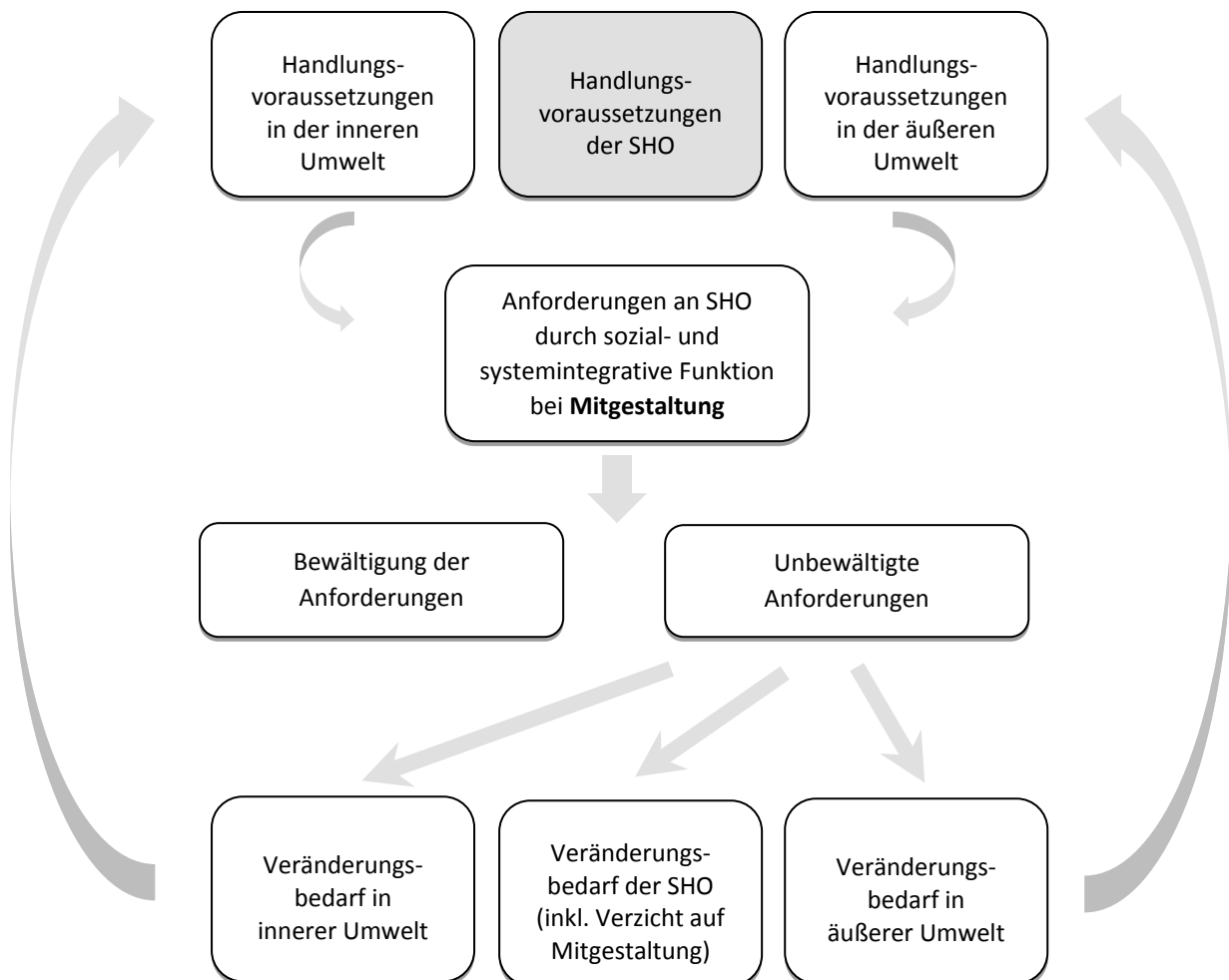
---

<sup>51</sup> Unter prozessbezogenen Anforderungen fallen beispielsweise Anforderungen an den Informationstransfer, die Meinungsbündelung und die Koordination der Beteiligten.

## 4.2 Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen bilden den zentralen Forschungsgegenstand der vorliegenden Arbeit. Daher werden zunächst die Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen beschrieben (Abbildung 21).

Abbildung 21: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen (SHO) bei Mitgestaltung



Die **Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen** beziehen sich gemäß dem Handlungsmodell von Pelikan und Halbmayr (Pelikan und Halbmayr 1999; Pelikan 2007) auf ihre Präferenzen (Ziele, Selbstverständnis) und ihre Möglichkeitsstrukturen („Können“). Zur Abbildung ihrer Präferenzen werden Interview- und Dokumentendaten herangezogen. Als Indikatoren für die Möglichkeitsstruktur dienen ihre internen und externen Organisations- und Kommunikationsstrukturen sowie ihre verfügbaren Ressourcen. Nicht eingegangen wird auf Handlungsvoraussetzungen, die mit anderen Aktivitäten und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen zusammenhängen. Dies würde die Komplexität der Thematik erhöhen und den Rahmen der Arbeit übersteigen. Gegebenenfalls wird aber skizziert, wo Mitgestaltungsvoraussetzungen und -anforderungen von anderen Aktivitätsbereichen der Selbsthilfeorganisationen beeinflusst werden.

### **4.2.1 Selbstverständnis von Selbsthilfeorganisationen**

Abgeleitet aus dem theoretischen und empirischen Vorwissen erschienen für die Rekonstruktion des Selbstverständnisses von Selbsthilfeorganisationen folgende Bereiche relevant:

- die Orientierung der Selbsthilfeorganisationen an gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Professionalisierung (vgl. Professionalisierungsdiskussion in Kapitel 2.3.4)
- die (mitgestaltungsbezogenen) Ziele der Selbsthilfeorganisationen
- das Reflexions- und Mitgestaltungsverständnis aufgrund der von Freire (2005) aufgezeigten Dualität der Mitgestaltungspraxis von Aktion und Reflexion
- Unabhängigkeit (Autonomie) versus Instrumentalisierung bei Mitgestaltung

#### **Orientierung der Selbsthilfeorganisationen an Selbsthilfe und/oder Professionalisierung**

Selbsthilfeorganisationen verorten sich nicht notwendiger Weise in der lebensweltlichen Selbsthilfe, sehen sich aber auch nicht als professionalisiert an:

Die Wahrnehmung als Selbsthilfeorganisation variiert unter den einbezogenen Selbsthilfeorganisationen von einer eindeutigen Identifikation und Bezeichnung als Selbsthilfeorganisation bis hin zur expliziten Ablehnung der Assoziation mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Insbesondere Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Behinderung lehnen die Bezeichnung bzw. Assoziation mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe dezidiert ab, wenngleich Selbsthilfegruppen Bedeutung für individuelles Empowerment zugeschrieben wird. Sie sehen sich aber einen Entwicklungsschritt weiter. Dieser besteht in der Vertretung eines (indikationsübergreifenden) Kollektives nach außen. Sie betonen daher Selbstbestimmung, Selbstvertretung und eine stärkere Außenorientierung im Unterschied zu krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen/-organisationen. Andere verstehen sich als Selbsthilfeorganisation, meiden aber den Begriff Selbsthilfe aufgrund des – in ihrer Wahrnehmung – negativen Images. Diesem zufolge werden Selbsthilfegruppen als indikationsspezifische Jammergruppen und veraltet wahrgenommen, wie folgendes Zitat unterstreicht:

„Ja, Selbsthilfe ist für die Jungen nicht so sehr attraktiv. Da haben wir halt ein Problem. Also wir sind schon die ganze Zeit am Überlegen, wie kann man das anders benennen, um ein bisschen den Staub abzuwischen, den der Begriff Selbsthilfe so ein bisschen mit sich bringt.“ [02 MA: 1235-1237]

Einige Selbsthilfeorganisationen bezeichnen ihre „Selbsthilfegruppen“ als Peer-Gruppe oder Stammtisch.

Die Interviewdaten zeigen, dass Professionalisierung nur in einer Selbsthilfeorganisation ein häufiges Diskussionsthema ist. In den anderen Selbsthilfeorganisationen ist es entweder kein (aktuelles) Thema oder noch nicht so weit diskutiert, dass die Organisation eine definierte Position oder Policy hätte. Entsprechend heterogen fällt das Professionalisierungsverständnis aus: Die meisten befragten Selbsthilfeorganisationsvertreter/innen assoziieren Professionalisierung mit Kompetenzentwicklung (Kennen der Kernkompetenzen, Kenntnisse der jeweiligen Thematik), mit Organisationsentwicklung (klaren internen Strukturen und effizienten Ressourceneinsatz, Auseinandersetzung mit Qualitätsfragen) und/oder Personalentwicklung (bezahlte Angestellte/Einbeziehung von Expert/inn/en). Weniger eindeutige Beschreibungen von Professionalisierung beziehen sich auf



„Präsent sein“, eine gleichberechtigte Partnerschaft mit Systemakteuren aufweisen, und auf die Orientierung an der Lebenswelt der Betroffenen. Letzteres meint Kenntnisse über die Bedürfnisse der Mitglieder bzw. der Betroffenen.

Die Haltung, welche die Befragten gegenüber Professionalisierung angaben, variiert ebenfalls stark: Von starker Befürwortung bis hin zur Ablehnung des Konzepts und Verfolgung anderer Ansätze. Ein/e Interviewpartner/in bezeichnet sich als „Verfechter von Professionalisierung“ [03], allerdings nur in Teilbereichen. Diese sind Mitgliederwerbung, Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation. Eine Professionalisierung im Sinne eines Bezahls Ehrenamtlicher und dem Aufbau medizinischer Expertise beschreibt diese Person hingegen als „unvorstellbar“. Professionalisierung wird auch als förderlich für den Erhalt einer Basisfinanzierung und der Anerkennung von Selbsthilfeorganisationen als Interessenvertretung beschrieben.

Viele Selbsthilfeorganisationen zeigen aber eine kritische Haltung gegenüber Professionalisierung. Dahinter stehen Sorgen, die eigenen Kernkompetenzen und die Ehrenamtlichkeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aus den Augen zu verlieren:

„Da muss man vorsichtig sein! Also ich bin der Meinung, Selbsthilfe soll Selbsthilfe bleiben. Selbsthilfe – also Schuster bleib bei deinen Leisten.“ [13 VO: 707-708]

In einzelnen Fällen wird anstelle von Professionalisierung von Kompetenzentwicklung und/oder Qualitätsentwicklung gesprochen: Befragte mit einem kompetenzorientierten Professionalisierungsverständnis verweisen darauf, dass Professionalisierungsaufforderungen gegenüber den Mitglieder einer Absprache vorhandener Kompetenzen gleichkommt. Daher sprechen diese Selbsthilfeorganisationen von Kompetenzentwicklung, bei welcher auf vorhandenen Kompetenzen aufgebaut werden kann.

„Drum haben, drum sagen wir ja auch nicht Professionalisierungsprozess, sondern Kompetenzentwicklung, weil Kompetenzentwicklung, heißt, es ist schon eine Kompetenz da, die weiterentwickelt wird.“ [12 VO: 1056-1058]

In einem Fall wird der Begriff Professionalisierung aufgrund der Assoziation mit einer bezahlten, beruflichen Tätigkeit und entsprechend unrealistischen Erwartungen an Selbsthilfeorganisationen abgelehnt. Stattdessen wird der Begriff Qualitätsentwicklung bevorzugt:

„Ich mein unsere [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] hat sich auch entwickelt in Richtung – möchte nicht sagen Professionalität. Weil das Wort Professionalität, das höre ich nicht gern, das habe ich schon so viel gehört. Jeder glaubt dann. Aber wir machen das auch ehrenamtlich und wir haben auch unsere Grenzen und auch unsre Ressourcen zur Verfügung und ja, wie gesagt, die Erwartungshaltungen sind schon da.“ [11 VO: 512-516]

„Wie gesagt, dass die Führung einer Selbsthilfeorganisation ist was anderes wie die Führung, das Führen von einer Firma. Und professionell, Profession steckt der Beruf drinnen, deswegen gefällt mir das nicht. Also im Sinne der Verbesserung: Qualitätsentwicklung, ja.“ [11 VO: 885-887]

Insgesamt beschreiben die befragten Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen den nötigen Professionalisierungsgrad in Abhängigkeit vom Zeitverlauf (Professionalisierung als Entwicklungsprozess), der Handlungsebene (Bundes-/Landesebene), der Größe und des Indikationsspektrums der Organisation sowie der Aktivitätsbereiche. Ob Professionalisierung ein Thema der Selbsthilfe-

organisation ist, hängt weiter von deren Bedeutung für den Vorstand der Selbsthilfeorganisation ab. Interviewpartner/innen nehmen wahr, dass der (angestrebte) Professionalisierungsgrad auch mit der Präferenz der handelnden Funktionärinnen/Funktionäre zusammenhängt: Wenn die Obfrau/der Obmann ein/e Befürworter/in von Professionalisierung ist, wird dem Thema mehr Gewicht zukommen, als wenn Professionalisierung von diesen abgelehnt wird.

„Also das ist sicherlich unter Anführungszeichen professioneller geworden. Und da ist [der/die Vereinsvorsitzende, anonymisiert DR] nicht ganz unschuldig.“ [11 VO: 893-894]

Die befragten Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen beschreiben den Professionalisierungsgrad der Selbsthilfeorganisationen unterschiedlich von gering, über teilweise professionalisiert bis zu „schon sehr professionalisiert“. Die Datenauswertung zeigt jedoch, dass jene Organisationen, die sich als professionalisiert bezeichnen, auch jene sind, deren Professionalisierungsverständnis vage bleibt. In einem Fall hat sich eine Selbsthilfeorganisation von einem Funktionsbereich getrennt, der sich durch Professionalisierung von den Kernwerten der Organisation entfernt hatte. Das Trennen von diesem Bereich wurde als ein Rückbesinnen auf die Kernwerte der Organisation betrachtet.

#### **Ziele von Selbsthilfeorganisationen**

Die Analyse der Ziele der Selbsthilfeorganisationen zeigt, dass zumeist allgemeine, strategische, funktionsbezogene Ziele (z.B. Unterstützen von Betroffenen, Stärkung der Patientenorientierung) formuliert werden mit einer teils unklaren Unterscheidung zur Übernahme von Funktionen (z.B. Agieren als Interessenvertretung). Nur selten werden konkrete, inhaltliche Ziele (z.B. Erstellen einer Petition) formuliert.

Die meisten Selbsthilfeorganisationen beschreiben Ziele in den Bereichen Unterstützung und Mitgestaltung. Viele Selbsthilfeorganisationen führen im Bereich Unterstützung u.a. die Ziele „Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen“ und die „Ergänzung der professionellen Versorgung“ an. Weitere Ziele sind die Bereitstellung von Information und Bewusstseinsbildung. Nachdem Mitgestaltung im Zentrum des Forschungsinteresses steht, wird auf die entsprechenden Ziele genauer eingegangen. Die mitgestaltungsbezogenen Ziele wurden im Rahmen der Analyse weiter differenziert, ob es sich um indikationsspezifische Ziele, indikationsübergreifende Ziele oder allgemeine, die gemeinschaftliche Selbsthilfe betreffende Ziele handelt. Wenngleich der Übergang fließend ist, wird weiter eine Unterscheidung versucht, ob es sich um kooperations- oder interessenvertretungsbezogene Ziele handelt. Tabelle 12 zeigt einen Überblick über die erhobenen mitgestaltungsbezogenen Ziele von Selbsthilfeorganisationen:

Tabelle 12: Mitgestaltungsbezogene Ziele von Selbsthilfeorganisationen

Themenbereich	Kooperation	Interessenvertretung
<b>Selbsthilfe-bezogen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Maßnahmen zum Strukturaufbau (Anerkennung der Selbsthilfe, Beteiligungsmöglichkeiten, Basisfinanzierung)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mitwirkung an (allen) gesundheitspolitischen Entscheidungen</li> </ul>
<b>Indikations-bezogen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Halbjährlicher Besuch einschlägiger Krankenhausstationen</li> <li>▪ Bewusstseinsbildung unter Schulkindern und/oder Professionellen bzgl. Indikation</li> <li>▪ Mitwirkung an Projekten (z.B. „Frühe Hilfen“)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kritik an Missständen/Verschlechterungen verhindern</li> <li>▪ Durchsetzung von Rechten</li> <li>▪ Inklusion/Integration (u.a. berufliche Integration, Barrierefreiheit, Gleichstellung)</li> <li>▪ Verbesserung der medizinischen Versorgung/Rehabilitation</li> <li>▪ Einsatz von Psychotherapie</li> </ul>
<b>Indikations-übergreifend</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Abbilden der Besonderheiten eines „Krankheitsspektrums“ im Gesundheitssystem</li> <li>▪ Anerkennung der Thematik in der Öffentlichkeit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Förderung von Forschung</li> <li>▪ Patientenorientierung ausbauen</li> <li>▪ Klarheit bezüglich ELGA</li> <li>▪ Sozialsystemänderungen/-anpassungen (u.a. Reform der Invaliditätspension, Vereinheitlichung der persönlichen Assistenz und Barrierefreiheit, Wohnbeihilferegelung)</li> </ul>

### Reflexions- und Mitgestaltungsverständnis

Inwieweit Reflexion ein Thema in Selbsthilfeorganisationen ist, konnte nur annäherungsweise ermittelt werden, da der Übergang zwischen Informationsaustausch und Diskussion in Dokumenten und Interviews nicht immer deutlich wurde. Eine Definition von Reflexion findet sich nur in den Dokumenten einer Selbsthilfeorganisation:

„Reflexion bedeutet Rückschau, Standortbestimmung, Rückbesinnung auf die geleistete Arbeit und Analyse der Gruppenprozesse.“ [10 Dokument]

Nichtsdestotrotz betrachten viele Selbsthilfeorganisationen Erfahrungsaustausch und „Reflexion“ innerhalb der Organisation als „selbstverständlich“, „wichtig“ oder „prioritäres Anliegen“.

„[Die betroffenen Personengruppen, anonymisiert DR] [...] müssen ständig über ihre Handlungen nachdenken, weil alles was ich in der Familie tue, hat unmittelbare Auswirkungen auf den Erkrankten. D.h. man ist es gewohnt, ständig darüber nachzudenken, was tue ich eigentlich und ich glaube, bei uns funktioniert das einfach schon automatisch. Also, wenn ich an die ganzen Telefonate denke, die ich führe mit den Leuten, die ehrenamtlich tätig sind. Wir denken oder diskutieren ständig über das Warum und Was-hat-das-für Auswirkungen und sehr viel reflexives Denken dabei, eigentlich.“ [6 VO: 839-845]

Wie aus den Zitaten deutlich wird, betrachten Selbsthilfeorganisationen Reflexion als Ressource zum wechselseitigen Lernen und/oder zum Aufbau eines Miteinanders. Weiterer Nutzen vom Reflexion/Austausch wird im „Selbstschutz“ gesehen. Selbstschutz bezieht sich hier auf die Bestimmung der eigenen Position und darauf, dass der Vorstand aus haftungsrechtlichen Gründen informiert sein muss.

Als Reflexionsanlässe dienen heikle Themen/Unsicherheit, Jubiläen, Anfragen von Mitgliedern oder externe Anregungen (z.B. externes Aufkommen von Themen, Forschungsarbeiten).

Ogleich der zugeschriebenen hohen Bedeutung von Reflexion/Austausch merken einzelne Selbsthilfeorganisationen kritisch an, dass in ihrem Alltag zu wenig Raum für Reflexion bleibt.

Reflexion erfolgt reduziert oder unterbleibt, da Ressourcen für die laufenden Aktivitäten oder aktuelle Anlässe eingesetzt werden (müssen).

„Früher haben [Name der Schulungen für Mitglieder, anonymisiert DR] jährlich stattgefunden, dann haben wir sie aus Finanzierungsgründen auf eineinhalb Jahre verschieben müssen. Und jetzt haben wir's überhaupt aussetzen müssen.“ [02 VO: 1216-1217]

Ein/e Interviewpartner/in sieht in der mangelnden Reflexion auch einen Selbstschutz:

„Es ist vielleicht kein Zufall, dass ich auf den Punkt komm', wenn ich jetzt so drüber nachdenk'. Weil vielleicht darf man sich das manchmal gar nicht fragen, wenn man sich überlegt, welchen Aufwand man betreibt und wie viel man da reinsteckt, ist das wirklich sinnvoll, was man das macht, passiert da wirklich so viel? Das sind vor allem auch Leute, die kurz bei der [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] dabei sind und einmal ein bisschen was probiert haben und dann gesehen haben, wie wenig im Vergleich von dem, was sie eigentlich erreichen wollen, wirklich umgesetzt worden ist, da tritt bei vielen auch eine große Frustration auch auf. Vielleicht versucht man das auch zu vermeiden, indem man dann auch im Tun drinnen bleibt.“ [06 MA: 885-892]

Zudem berichten einige Selbsthilfeorganisationen von nachlassendem Interesse der Mitglieder an (formalen) Austauschaktivitäten (u.a. aufgrund verstärkter Konsumorientierung, weniger Ressourcen für die aktive Mitarbeit im Verein) und mangelnden Ressourcen, welches zum Zusammenlegen von Veranstaltungen und/oder dem Erhöhen der Intervalle von Veranstaltungen (=selteneres Stattfinden) führt.

Alle untersuchten Selbsthilfeorganisationen streben eine Mitgestaltung ihrer äußeren Umwelt (Gesundheitssystem) an (vgl. Auswahlkriterien Kapitel 3.3.1). Die Auswertung der Interviewdaten zeigt aber Unterschiede bezüglich der Ausgereiftheit des Mitgestaltungsverständnisses innerhalb der Selbsthilfeorganisationen auf. Nicht alle Selbsthilfeorganisationen weisen eine vereinsintern abgestimmte und reflektierte Position auf, wo, wie und wann sie mitgestalten möchten. Insbesondere Befragte aus wenig mitgestaltungserfahrenen Selbsthilfeorganisationen beantworten einschlägige Fragen – gemäß ihrer eigenen Angaben – teilweise ad hoc, ohne sich auf eine vereinsintern-akkordierte Position zu beziehen bzw. beziehen zu können. Einzelne Interviewpartner/innen begründen ihre mangelnde Vertrautheit mit dem Thema Mitgestaltung: Sie führen an, dass Mitgestaltung eine Nebenaufgabe der Selbsthilfeorganisation ist und/oder sie erst seit Kurzem mit dem Thema betraut sind (u.a. durch eine erst kürzliche Übernahme der entsprechenden Funktion). Umgekehrt wurden auch Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen interviewt, die über teils jahrzehntelange Erfahrung in dem Bereich berichten. Entsprechend weisen diese ein elaboriertes Verständnis von Mitgestaltung auf. Dies drückt sich u.a. darin aus, dass sie klar angeben (können), wo und wie sie (nicht) mitgestalten möchten. Aus den Dokumentendaten konnten kaum Informationen zum Mitgestaltungsverständnis entnommen werden. Nur vereinzelt haben die untersuchten Selbsthilfeorganisationen einschlägige Positionspapiere herausgegeben, welche auf formalisierte Mitgestaltungspositionen und inhaltliche Forderungen verweisen.

Das Verhältnis der Selbsthilfeorganisation zum Gesundheits- und Sozialsystem bezeichnen die meisten Befragten als gut und verweisen auf eine vorhandene Gesprächsbasis. Vereinzelt wird die

Beziehung auch als schwierig beschrieben, u.a. weil Selbsthilfeorganisationen mit ihren Anliegen und Vorstellungen an Grenzen stoßen. Eine Selbsthilfeorganisation bezeichnet ihr Verhältnis als „konstruktiv-kritisch“, welches auch als geeigneter Überbegriff für das allgemeine Verhältnis von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem erscheint:

„Vorstandsmitglied:

[...] Wenn man jetzt einen Ausdruck dafür sucht, dann ist natürlich konstruktiv-kritisch, aber nicht nur kritisch.

Mitarbeiter/in:

Nein, nein. Konstruktiv ist ja auch, dass wir uns wirklich einbringen wollen und auch das gerne tun, unsere Erfahrung und unser Wissen da einbringen.“ [05 VO/MA: 272-275]

**Kooperation** wird sowohl innerhalb des Selbsthilfefeldes als auch mit Einrichtungen und Akteuren des Gesundheitssystems von vielen Selbsthilfeorganisationen als wichtig betrachtet. Einzelne Selbsthilfeorganisationen sprechen sogar von einem „Kooperationszwang“.

„Also wir sind nicht die, die so aktionistisch irgendwie unterwegs sind und [...] Macht schreiend durch die Lande ziehen und sagen, das System ist ganz grauslich. Weil das bringt nichts. Letztendlich musst du mit dem System auch kooperieren.“ [12 VO: 937-940]

Der Nutzen von Kooperation wird mit der Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten assoziiert. Konkret wird der Nutzen in Vernetzung und Wissensarbeit (Wissensbezug/Lernen, Wissensweitergabe und Sensibilisierung/Bewusstseinsbildung) verortet. Vernetzung dient auch der Vorbereitung bzw. Stärkung der Durchsetzungsfähigkeit bei Interessenvertretung. Vernetzung als Vorstufe von Interessenvertretung wird in der Folge als Interessenvertretung behandelt. Von nachrangiger Bedeutung sind Kooperationen zur Erfolgskontrolle.

Die Befragten beschreiben zum einen eine grundsätzliche Offenheit, mit allen zu kooperieren, zum anderen auch einzelne, intensiver gelebte Kooperationen bzw. engere Beziehungen aufgrund von persönlichen Sympathien. Insbesondere Vertreter/innen von indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene berichten von abgelehnten und/oder abgebrochenen Kooperationen (u.a. aufgrund von Ressourcenmangel oder Vereinnahmungsversuchen). Nur selten werden negative Kooperationserfahrungen beschrieben. Vereinzelt finden sich Hinweise, wonach Kooperation positiver konnotiert scheint als Interessenvertretung.

„Kooperationen, Projektarbeiten, das ist immer etwas Herrliches, weil da entsteht irgendwas. Da redet man nicht nur um den heißen Brei, sondern da wird wirklich was umgesetzt. Und das funktioniert meistens auch sehr, sehr gut.“ [06 MA: 377-379]

**Interessenvertretung** nehmen Selbsthilfeorganisationen als eine Aufgabe der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (im Allgemeinen) wahr. Vereinzelt wird eine Bereitschaft zur Interessenvertretung ausgedrückt, aber auch auf die damit einhergehenden Herausforderungen hingewiesen:

„So sehr die zunehmende Beteiligung der Selbsthilfe an Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen begrüßt wird, bedeutet diese Entwicklung wegen der fehlenden personellen, strukturellen und finanziellen Ressourcen eine große Herausforderung.“ [12 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

Selbsthilfeorganisationen verwenden für das, was hier als Interessenvertretung bezeichnet wird, auch Begriffe wie: Öffentlichkeitsarbeit, Bewusstseinsarbeit, Lobbying, politische Arbeit und Gremienarbeit. Dies deutet darauf hin, dass es bei Interessenvertretung sowohl um

Bewusstseinsbildung als auch um Beeinflussung von Einstellungen und/oder Entscheidungen geht. Selbsthilfeorganisationen möchten vielfach für ihre Situation und Anliegen sensibilisieren. Obwohl die Mehrheit der untersuchten Selbsthilfeorganisationen in Gremien<sup>52</sup> vertreten ist, kommt nur bei einzelnen ein spezifisches Verständnis von Gremienarbeit zum Ausdruck: Gremienarbeit wird von diesen als Netzwerk- und Bewusstseinsarbeit verstanden, sowie als Möglichkeit, Prozesswissen zu erhalten:

„Also ich würde kein Gremium hervorheben. Eher würde ich dann noch die Pausen hervorheben und die Netzwerke, die man in diesen Gremien spinnen kann. D.h. die Gremien selber sind, die meisten relativ zahnlos.“ [06 MA: 335-337]

„Und auf Bundesebene ist es günstig, wenn Leute immer in einem Gremium sind. Weil man sonst nicht weiß, wie der Diskussionsprozess läuft und wer die Player sind, wer welche Agenden hat. Und Gremien bedeuten ja auch sehr viel Vertrauensarbeit, ja, man kennt sich und man weiß, wen man ansprechen muss und wer welchen Hintergrund hat und damit man auch die Positionen versteht. Oder versteht warum manche Dinge jetzt so diskutiert werden.“ [13 MA: 200-206]

Auf Gremienarbeit als Verantwortung und Herausforderung verwies nur eine Person.

Der Nutzen von Interessenvertretung wird von Selbsthilfeorganisationen insbesondere im Einbringen neuer Sichtweisen in Entscheidungsprozesse des Gesundheitssystems verortet. Weiterer (nachrangiger) Nutzen wird im Leisten eines Beitrags zu einer bedarfsorientierten Versorgung, der Sicherung der Nachhaltigkeit der Versorgung sowie Einsparungsmöglichkeiten durch die gemeinschaftliche Selbsthilfe wahrgenommen.

Erfragt wurde des Weiteren das **allgemeine bzw. idealtypische Mitgestaltungsverständnis** der Selbsthilfeorganisationen: Die größte Übereinstimmung unter den Selbsthilfeorganisationen zeigt sich hinsichtlich der Zeit-Dimension („**Wann?**“): Der Großteil ist für eine frühzeitige Einbeziehung aufgrund des dort wahrgenommenen Mitgestaltungsspielraums. Einzelne Organisationen wünschen sich zusätzlich eine Einbeziehung in die Umsetzung von gefassten Beschlüssen und deren Kontrolle.

Nach Meinung der befragten Selbsthilfevertreter/innen werden vorrangig (un)mittelbar Betroffene vertreten, d.h. Patient/inn/en („**Wer wird vertreten?**“). Manche Selbsthilfeorganisationen verstehen sich auch explizit als Patientenvertretung:

„Dann haben wir natürlich auch, wie fühlen uns natürlich auch als Patientenvertretung, als Patientenanwalt oder wie immer und versuchen [im Bundesland, anonymisiert DR] vor allem auf die Gesundheitspolitik, Sozialpolitik Einfluss zu nehmen, indem wir bei verschiedenen Anlässen dabei sind.“ [11 VO: 24-28]

Einzelne Selbsthilfeorganisationen sprechen sich ausdrücklich kein Monopol auf die Vertretung von Patienteninteressen zu, wie aus den Dokumenten entnommen werden kann:

„Es geht nicht darum, ein „Monopol“ zu vergeben, sondern die maßgeblichen Organisationen einmal zu benennen.“ [12 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

Jeweils einmal wurde angegeben, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe (in ihrer Gesamtheit) vertreten wird und einmal, dass Angehörige vertreten werden. Unterschiede bestehen auch in der

---

<sup>52</sup> Der Begriff Gremium wurde sowohl für Arbeitsgruppen, Beiratstätigkeiten als auch Kommissionen und Entscheidungsgremien herangezogen.

beschriebenen Legitimationsgrundlage für das Wahrnehmen einer Interessenvertretungsfunktion durch Selbsthilfeorganisationen: Legitimation erwächst durch den Anspruch, sich selbst zu vertreten (Selbstvertretungsanspruch), durch Wahl des Vorstandes, der zur Vertretung der Selbsthilfeorganisation gegenüber dem Sozial- und Gesundheitssystem legitimiert wird (Legitimation durch demokratische Delegation) und/oder auf Grundlage des vorhandenen Erfahrungswissens und des Überblicks über Patientenbedürfnisse (Legitimation durch Wissen).

Die Frage der Repräsentation, d.h. **wer diese „Zielgruppe“ vertreten soll**, wird von einzelnen Organisationen als schwierig eingeschätzt und erweist sich in den Antworten insgesamt als mehrdimensional. Die Dimensionen beziehen sich auf die Anzahl der Beteiligten, auf die Themenabhängigkeit sowie auf die Ebene (Organisations- und Personenebene). Die meisten Äußerungen adressieren die Personenebene, wo insbesondere Angehörige/Betroffene als Patientenvertreter/innen gefordert gesehen werden. Auf Ebene der Selbsthilfeorganisation werden die Vertretungsaufgabe der Vereinsführung, d.h. dem Vorstand und sofern vorhanden der Geschäftsführung, zugeschrieben. Als vorteilhaft werden auch (un)mittelbar Betroffene mit professionellem Hintergrund betrachtet.

„Wenn dann jemand noch ärztlich vorbelastet ist, meinerwegen selber Arzt oder zumindest [...] Pfleger war oder so etwas, der kennt das alles auch sehr genau über längere Jahre. Die sind dann schon prädestiniert, weil sie kennen sowohl die medizinische als auch die behandelnde Seite, sprich [...] die Behandlung [...]“ [04 VO: 868-873]

Einzelne Organisationen sehen alle Stakeholder (Angehörige, Betroffene und Professionelle) gefordert.

Die Antworten auf die Frage nach dem „**Wie**“ der Mitgestaltung verweisen auf multiple Ansätze und Zugänge. Es wird nicht die eine ideale Beteiligungsart genannt, sondern mehrere Zugänge als nötig erachtet in Abhängigkeit vom jeweiligen Thema. Die erhobenen Interessenvertretungszugänge lassen sich danach unterscheiden, ob von außen oder von innen (Gremienarbeit) Einfluss auf Entscheidungen des Gesundheitssystems genommen werden soll oder indirekt über die Beteiligung an anderen übergeordneten Selbsthilfeorganisationen (Delegation von Vertretungsaufgaben). Einzelne Organisationen sehen Interessenvertretung von außen im Sinne eines Sich-Einsetzens für gewisse Anliegen als Interessensvertretungsform der Wahl, andere Selbsthilfeorganisationen ziehen ein Einbringen von innen, d.h. durch Gremienarbeit vor.

„Weil wir einstweilen sehr diesen Weg der der kontinuierlichen, ruhigen Arbeit in den Gremien verfolgen.“ [05 VO: 365-366]

Eine Selbsthilfeorganisation (aus dem Bereich Behinderung) verweist auch auf den Unterschied zwischen Mitgestalten (Mitarbeiten bei Themen des Systems) und Selbst-Gestalten, wo eigene Themen eingebracht werden.

„Also ich will ja nicht nur mitgestalten können, sondern ich will auch selbst kreativ sein und selbst ein Thema aufbringen. Und nicht nur dort und da meinen Senf dazugeben, sondern sagen, ‚Leute das ist ein Thema, das müssen wir uns anschauen, wie machen wir das?‘ Und daher also muss von Anfang an

sozusagen die Mitgestaltung möglich sein bzw. muss es auch möglich sein, dass man selbst gestaltet. Nicht nur mitgestaltet, sondern selbst kreieren.“ [08 VO: 396-402]

Hinsichtlich der Art des Auftretens wird meist versucht zu zweit/mit mehreren Personen aufzutreten und/oder von mehreren Seiten (d.h. in Zusammenarbeit mit anderen Organisationen). Die Mitgliedschaft in anderen Organisationen kann genutzt werden, um Unterstützung von dieser bei Interessenvertretung zu erhalten (z.B. Kontaktvermittlung). Hat man Zugang zu einem Systemakteur gefunden, kann die Selbsthilfeorganisation auch alleine auftreten (vorsprechen). Eine weitere Möglichkeit besteht darin, die Interessenvertretungsaufgabe an eine Organisation zu delegieren, bei der man Mitglied ist.

Die Frage nach dem „Wie“ der Mitgestaltung beinhaltet auch eine Unterfrage zur Einstellung der Selbsthilfeorganisationen bezüglich eines Stimmrechts für Selbsthilfevertreter/innen in Gremien. Die Antworten fallen ambivalent aus: Einige sehen das Stimmrecht als Symbol der Gleichstellung und Gleichberechtigung mit anderen Gremienvertretern und begrüßen es aus diesem Grund. Andere wiederum sind skeptisch und sehen auch Nachteile, wie einen Abstimmungszwang auch bei Themen, zu denen man keine eindeutige Meinung hat.

Das interessenvertretungsbezogene Erfolgsverständnis der Selbsthilfeorganisationen variiert zwischen dem Deponieren von Anliegen „an der richtigen Stelle“, dem Durchsetzen von Interessen und dem Erzielen kultureller Änderungen. Wenngleich ein Bezug zur Entscheidungsfindung von den Selbsthilfeorganisationen somit hergestellt wird, geht es mehr um Bewusstseinsbildung als ein tatsächliches Mitstimmen-Können bei Entscheidungen. Viele Selbsthilfeorganisationen berichtet über negative Erfahrungen in Zusammenhang mit Interessenvertretung. Diese bestehen in fehlender Einbeziehung und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Auch das Erzielen von Teilerfolgen verursacht eine gewisse Frustration unter den Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern und wird manchmal mit einer negativen Erfahrung gleichgesetzt. Andere gehen davon aus, dass nie alles erreicht werden kann.

„Naja, die Politiker haben ja eigentlich die Macht, irgendwas zu bewegen. Wir hätten die Idee oder wer auch immer die Idee hat, ist egal, nicht. Und der hätte die Möglichkeit oder die Wege, [...] dass man halt irgendwas, wenn man nur 50% erreicht. 100% erreichen Sie nix. Aber nur die Hälfte von dem, was man eigentlich möchte, eine bessere Versorgung, ein besseres Sozialnetz, in die Wege leiten.“ [01 VO: 507-511]

#### **Unabhängigkeit versus Instrumentalisierung**

Mit Unabhängigkeit werden mehrere Bedeutungen assoziiert: Selbsthilfeorganisationen verstehen „Un-Abhängigkeit“ als Gegenteil von Abhängigkeit von ihrer äußeren Umwelt, welches zum einen Selbstbestimmung als selbstständiges Entscheiden und autonomes Handeln und zum anderen „Freiheit“ bedeutet bzw. bedeuten kann. Freiheit meint hier Unbefangenheit und Un-Abhängigkeit in dem Sinne, dass Dinge von allen Seiten betrachtet werden können sowie die Möglichkeit, seine Meinung frei zu äußern. Unabhängigkeit wird auch mit Glaubwürdigkeit und Authentizität verbunden:



„Ja, also das ist unser Ureigenstes, das müssen wir schützen, soweit es nur irgendwie geht. Also zum einen die Unabhängigkeit, damit wir auch wirklich allen gegenüber glaubwürdig bleiben können.“ [06 MA: 543-544]

Alle Selbsthilfeorganisationen sprechen Unabhängigkeit einen hohen Stellenwert zu. Teilweise wird auch darauf hingewiesen, dass die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation in den Statuten verankert ist, um dem hohen Wert dieser Eigenschaft Nachdruck zu verleihen.

„Die Unabhängigkeit sowohl in politischer als auch finanzieller Hinsicht erscheint als *conditio sine qua non*.“ [12 Dokument zur Darstellung der Position der Selbsthilfeorganisation]

Einzelne Selbsthilfeorganisationen merken aber an, dass ihre Unabhängigkeit nicht immer gegeben ist:

„Die Unabhängigkeit ist eigentlich voll wichtig, ja. Wir merken es selber, dass wir sie nicht immer haben; weil es mit den finanziellen Mitteln ist, weil du dann nicht wirklich unabhängig sein kannst gegenüber vom [Fördergeber, anonymisiert DR] und wir auch immer danach streben, wie könnten wir es schaffen, dass wir unabhängiger werden.“ [07 VO: 686-689]

Die Datenauswertung zeigt, dass die Unabhängigkeit von der äußeren Umwelt hoch gehalten wird, während im Innenverhältnis (gegenüber den Mitgliedern) wechselseitiges Verständnis und Solidarität betont wird. Die Unabhängigkeit gegenüber den Mitgliedern wird als Widerspruch beschrieben:

„Naja, die Unabhängigkeit ist einmal wichtig von denen, die einen fördern. Unabhängigkeit von Mitgliedern ist eigentlich ein Widerspruch, weil die sind unsere Mitglieder, das sind die, der Hauptgrund, warum es uns überhaupt gibt als Dachorganisation.“ [09 VO: 908-911]

**Zusammenschau.** Insgesamt zeigt sich, dass Selbsthilfeorganisationen in unterschiedlichem Ausmaß über ein elaboriertes Selbst- und Mitgestaltungsverständnis verfügen. Eine formulierte Position hinsichtlich Mitgestaltung weisen die wenigsten Selbsthilfeorganisationen auf.

Nachdem das Selbstverständnis der Selbsthilfeorganisationen behandelt wurde, geht es in der Folge um strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen innerhalb der Selbsthilfeorganisationen.

#### 4.2.2 Organisationsstruktur und Ressourcen von Selbsthilfeorganisationen

Die Möglichkeitsstruktur der Selbsthilfeorganisationen wird über die Organisations- und Kommunikationsstruktur, Mitgliedschaften der Selbsthilfeorganisationen sowie verfügbare Ressourcen abgebildet.

Die Organisationsstrukturen und Kommunikationsräumen von Selbsthilfeorganisationen geben einen Hinweis auf Möglichkeiten von strukturierter Reflexion. Im Theorieteil wurde mit Freire argumentiert, dass Reflexion wesentlich ist, um Handlungen bewusst zu gestalten (vgl. Kapitel 2.1.3). Inwiefern die Organisationsstrukturen und Kommunikationsräumen der Selbsthilfeorganisationen tatsächlich für Reflexionsprozesse genutzt werden, kann dem generierten Datenmaterial nicht entnommen werden. Allerdings geben ihre Organisationsstrukturen und Kommunikationsräume Hinweise darauf, welche Möglichkeiten in Selbsthilfeorganisationen für den Austausch mit den Mitgliedern grundsätzlich vorhanden sind. Daher erscheint es gerechtfertigt, die Organisationsstrukturen von Selbsthilfeorganisationen genauer zu beschreiben.

Die Organisations- und Kommunikationsstrukturen der Selbsthilfeorganisationen unterscheiden sich teils deutlich voneinander. Daher wird auf die interne und externe Ausdifferenzierung ihrer Strukturen eingegangen sowie auf die Strukturen für den Austausch zwischen Vereinsführung und Mitgliederbasis. Zudem zeigen sich Überschneidungen mit der Frage der verfügbaren Ressourcen von Selbsthilfeorganisationen, da auch auf Ressourcen des aufgebauten Netzwerkes zurückgegriffen werden kann.

#### **Interne Organisationsstruktur**

Formal handelt es sich mit einer Ausnahme bei allen untersuchten Selbsthilfeorganisationen um Vereine. Bei der Ausnahme handelt es sich um die Landesstelle einer Bundesorganisation ohne eigenen Vereinsstatus. Die meisten<sup>53</sup> untersuchten Selbsthilfeorganisationen verbindet, dass (un)mittelbar Betroffene die Mehrheit im Vorstand bilden und so über die strategische Ausrichtung in der Selbsthilfeorganisation entscheiden (=Selbstorganisation). Ihre Organisationsstruktur beschreiben die Selbsthilfeorganisationen zumeist als Netzwerk (Plattform) mit Sprachrohrfunktion, welches ihre sozial- (Plattform) und systemintegrative (Sprachrohr) Funktion zum Ausdruck bringt. Weitere Beschreibungen sind: Initiative, Expertenorganisation und lernende Organisation.

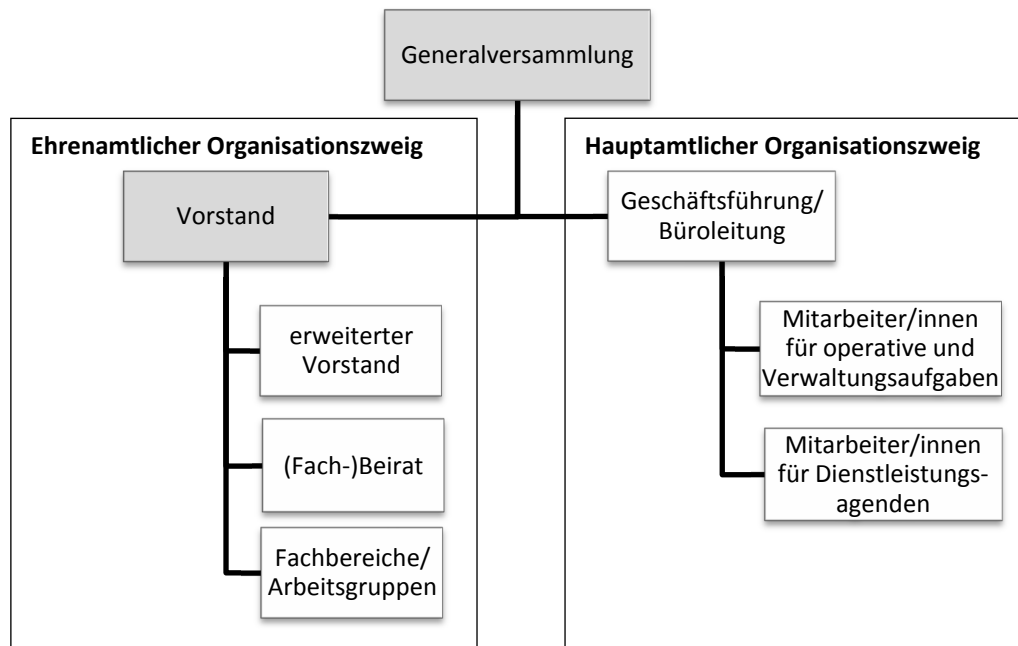
Nur einzelne Selbsthilfeorganisationen verfügen über ein Organigramm. Dennoch lassen sich einige gemeinsame Strukturen erkennen: Als Vereine (mit Ausnahme der erwähnten Landesstelle) verfügen alle Selbsthilfeorganisationen über einen ehrenamtlichen Vorstand und eine Generalversammlung, die sich aus den Mitgliedern der Selbsthilfeorganisation zusammensetzt.

Strukturell kann weiter unterschieden werden, ob die Selbsthilfeorganisation neben dem ehrenamtlichen Vorstand auch über hauptamtliche Mitarbeiter/innen verfügt. Idealtypisch kann damit ein ehrenamtlicher und hauptamtlicher Organisationszweig unterschieden werden. Selbsthilfe-organisationen ohne hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Geschäftsführung) haben teilweise eine stärker differenzierte Aufgabenteilung unter den Mitgliedern als Vereine mit Geschäftsführung. Abbildung 22 veranschaulicht die Organisationsstruktur der Selbsthilfeorganisationen, wobei die bei allen Selbsthilfeorganisationen anzutreffenden Strukturen grau hervorgehoben sind.

---

<sup>53</sup> Alle mit einer Ausnahme.

Abbildung 22: Organisationsstruktur von Selbsthilfeorganisationen



Graue Hervorhebung: Bei allen Selbsthilfeorganisationen vorhanden

Zunächst zum **ehrenamtlichen Organisationszweig**: Alle Selbsthilfeorganisationen verfügen über einen *ehrenamtlichen Vorstand*. In einzelnen Fällen verfügt die Selbsthilfeorganisation über einen *erweiterten Vorstand*, der sich aus Mitgliedern zusammensetzt und/oder Professionellen, die sich für die Selbsthilfeorganisation einsetzen. Letzteres wird vereinzelt auch mit einer Beiratsfunktion gleichgesetzt. Manche Selbsthilfeorganisationen haben einen *(Fach-)Beirat*, der sich zumeist aus Fachleuten (Ärzt/inn/en, Jurist/inn/en) zusammensetzt. Seltener besteht er aus Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern der eigenen Selbsthilfeorganisation oder von anderen Selbsthilfeorganisationen. Darüber hinausgehende Strukturen sind in unterschiedlichem Ausmaß vorhanden: Sofern weitere Strukturen existieren, nehmen diese die Form von *internen Fachbereichen* (z.B. für Öffentlichkeitsarbeit, Finanzierung), *Arbeitsgruppen* oder internen Allianzen an, um inhaltliche oder thematische Schwerpunkte besser bearbeiten zu können. Einzelne Mitglieder werden bzw. sind mit ausgewählten Agenden (z.B. Außenagenden, Mitarbeiter/Mitglieder, Strategie, Öffentlichkeitsarbeit, Dienstleistung, Finanzen, Administration) betraut, die über die klassischen Vorstandsfunktionen (Vorstandsvorsitzende/r; Kassier/in, Schriftführer/in und deren Stellvertreter/innen) hinausgehen. In anderen Fällen gibt es auch eigene interne Arbeitsgruppen und Fachbereiche zu ausgewählten Themen-/Aufgabenbereichen.

Über einen **hauptamtlichen Organisationszweig** und damit über hauptamtliche Mitarbeiter/innen verfügt der Großteil der Selbsthilfeorganisationen, allerdings in unterschiedlichem Ausmaß. Sofern Mitarbeiter/innen vorhanden sind, gibt es zumeist eine *Geschäftsführung* bzw. *Büroleitung*, welche die operativen und administrativen Agenden („das Tagesgeschäft“) über hat und auch die Selbsthilfeorganisation nach außen vertritt (z.B. bei Veranstaltungen, in Gremien). Auch die Aufbereitung von Wissen und die Erstellung von Konzepten zählen zu ihren Aufgaben. Vereinzelt

wird diese Aufgabe auch von Vereinsmitgliedern wahrgenommen, die bei der Selbsthilfeorganisation angestellt sind. *Mitarbeiter/innen* werden vereinzelt auch rein *für Verwaltungsaufgaben* angestellt – teilweise auch nur fallweise bei erhöhtem Arbeitsaufwand (z.B. bei großen Aussendungen). *Mitarbeiter/innen* (häufig mit professionellen Ausbildungshintergrund) werden auch – und teilweise ausschließlich – *für Dienstleistungsagenden* der Selbsthilfeorganisationen (z.B. Selbsthilfeunterstützung, individuelle Beratung) eingestellt. Bei diesen Angeboten handelt es sich vorrangig um projektfinanzierte Beratungstätigkeiten und/oder Schulungen, bei welchem die Selbsthilfeorganisation (der Verein) als Projektträger fungiert.

„Ja, die [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] ist der Träger [Name der Organisationseinheit für Dienstleistungen, anonymisiert DR].“ [07 VO: 14]

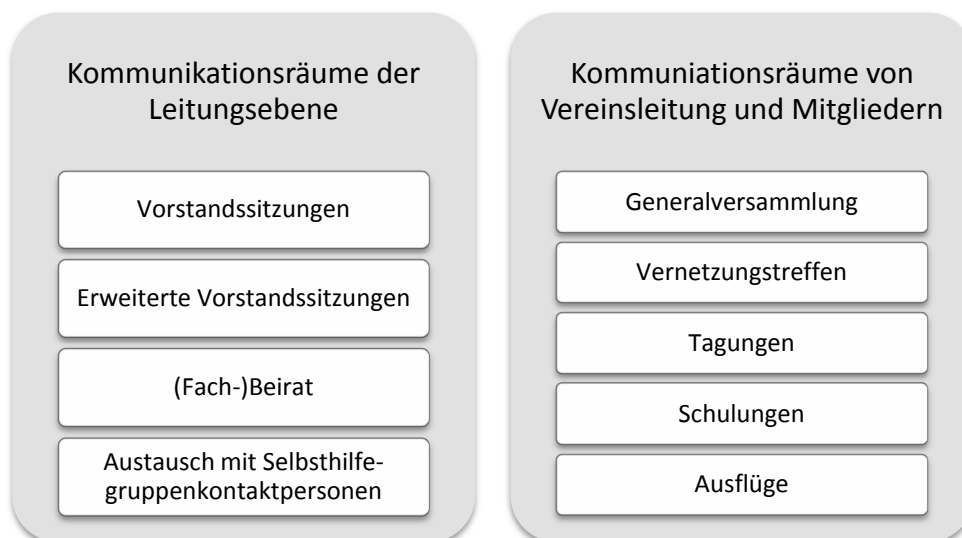
Der Vorstand behält die Verantwortung über das Vereinsvermögen und dessen Verwaltung, wobei Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern teilweise die Mittelakquise übertragen wird. Mitgestaltungsaktivitäten (Vernetzung, Feldbeobachtung, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung) werden mit unterschiedlicher Gewichtung von Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern und Vorstandsmitgliedern wahrgenommen. Die Repräsentation der Selbsthilfeorganisation bei Veranstaltungen wird häufiger von Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern wahrgenommen.

Neben der Aufgabenverteilung von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Selbsthilfeorganisationen interessiert auch, welche Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen die Selbsthilfeorganisationen etabliert haben. Sie geben auch (erste) Hinweise auf mögliche Räume für Dialog und Reflexion innerhalb von Selbsthilfeorganisationen.

#### **Formale Kommunikationsräume innerhalb von Selbsthilfeorganisationen**

Die formalen Kommunikationsstrukturen lassen sich danach unterscheiden, ob es sich vorrangig um einen Austausch der „Leitungsebene“ der Selbsthilfeorganisation (Vorstandsmitglieder und hauptamtliche Mitarbeiter/innen und teilweise Selbsthilfegruppenkontaktpersonen) handelt oder um einen Austausch der Leitungsebene mit (potentiell) allen Mitgliedern der Selbsthilfeorganisation. Abbildung 23 fasst die identifizierten formalen Kommunikationsräume zusammen.

Abbildung 23: Formelle Austauschforen innerhalb einer Selbsthilfeorganisation



### **Kommunikationsräume der Leitungsebene**

Hauptsächliche Kommunikationsräume der Leitungsebene bilden die Vorstandssitzungen. Daneben kommt es zu informellen Gesprächen zwischen Vorstand(-svorsitzenden) und – sofern vorhanden – Geschäftsführung und auch zwischen Vereinsfunktionär/inn/en.

#### ▪ **Vorstandssitzung**

Der Vereinsvorstand der untersuchten Selbsthilfeorganisationen umfasst zwischen vier und 18 Personen sowie zwei Rechnungsprüfer/innen. Sofern vorhanden, nimmt die Geschäftsführung zumeist mit beratender Stimme an den Sitzungen teil. Die Tagungsfrequenz des Vorstandes ist unterschiedlich und variiert zwischen den Selbsthilfeorganisationen von monatlich bis einmal im Jahr. Bei Bedarf können Beschlüsse auch per Umlaufbeschluss gefasst werden.

„Wir haben relativ, also finde ich, für einen Vorstand, relativ enge Termine. Also einmal monatlich und dann drei Stunden, das ist relativ viel Zeit. Aber natürlich gibt es manche Dinge, die sind dazwischen, die man dann irgendwie per wo sozusagen per Mail, Rundmail beschließt.“ [09 VO: 972-975]

Themen, die innerhalb des Vorstandes besprochen werden, sind u.a. strukturelle Angelegenheiten, wie die Aufnahme neuer Mitglieder, die Besetzung des Vorstandes, Finanzielles, medizinische Neuigkeiten, aber auch strategische Fragen (Ziele, interne Informationspolitik) sowie mitgestaltungsbezogene Fragestellungen.

#### ▪ **Erweiterte Vorstandssitzungen**

Viele Selbsthilfeorganisationen verfügen über einen erweiterten Vorstand. Diesem gehören bei Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene Selbsthilfegruppenkontaktpersonen und bei Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene Vertreter/innen der Mitgliedsvereine aus den Bundesländern an. Zum erweiterten Vorstand zählen zumeist auch der Beirat und/oder die Kontaktpersonen aus den Regionen. Im Fall einer Selbsthilfeorganisation steht die Teilnahme an erweiterten Vorstandssitzungen allen interessierten Personen (auch Nicht-Mitgliedern) offen.

„Die Treffen sind offen für Menschen mit und ohne [Bezeichnung des gesundheitlichen/sozialen Problems, anonymisiert DR] genauso. Aber es entwickelt sich einfach mit der Zeit, dass da so ein

Stammkern ist, der was sehr viel auch mitwirkt bei den Aktivitäten, was machen wir, wo geht's hin, wo braucht die [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] Unterstützung?" [07 VO: 92-65]

Die Sitzungen finden zusätzlich zu den Vorstandssitzungen in einem Intervall von dreimal im Monat bis einmal im Jahr statt. Bei den erweiterten Vorstandssitzungen werden u.a. Inhalte der Vorstandssitzung weitergegeben. Des Weiteren werden Themen sondiert und Handlungen hinterfragt. Die Arbeitsstruktur und Zukunftsplanung (Vorausplanung) werden ebenso thematisiert wie Informationen aus den einzelnen Regionen/Bundesländern.

#### ▪ **(Fach-)Beirat**

Die Selbsthilfeorganisationen verfügen in unterschiedlichem Ausmaß und unterschiedlicher Zusammensetzung über einen (Fach-)Beirat: Knapp die Hälfte der Organisationen verfügt über einen Beirat. Dieser setzt sich zumeist aus Angehörigen des Gesundheits- und Sozialsystems (zumeist Ärzten/Ärztinnen, Jurist/inn/en und anderen Fachkräften des Gesundheits- und Sozialsystems) zusammen. Seltener besteht er aus Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern (anderer Selbsthilfeorganisationen) oder aus Selbsthilfevertreter/innen und Fachkräften des Gesundheits- und Sozialsystems. Aus der Zusammensetzung des Beirates lässt sich mit Rückbezug auf die Kategorien Fachwissen- und Erfahrungswissen eine Orientierung an lebensweltlichem Erfahrungswissen (bei einem Beirat mit Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern oder bei Fehlen eines Beirates) und/oder eine Orientierung an systembezogenem Fachwissen (bei einem Beirat mit Fachkräften des Gesundheits- und Sozialsystems) ablesen.

Der Beirat hat in allen Fällen eine beratende Funktion und wird bei Bedarf vom Vorstand hinzugezogen. Teilweise stehen die Fachbeiräte auch einzelnen Mitgliedern, z.B. bei medizinischen oder juristischen Fragen, zur Verfügung.

Andere Selbsthilfeorganisationen ziehen ebenfalls fallweise externe Expert/inn/en hinzu, lehnen aber einen fixen Beirat ab bzw. forcieren diesen nicht:

„Es gibt Beiräte, aber wie gesagt, [...], sie helfen uns alle und wir führen auch das jetzt gar nicht mehr so offensiv weiter, dass wir sagen, wir fragen die Leute, ob sie Beiräte sind, weil das steht halt dabei.“  
[03 VO: 257-259]

#### ▪ **Austausch mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen**

Vereinzelt wird auch von Workshops zwischen dem Vorstand der Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfegruppenkontaktpersonen berichtet. Diese dienen der Erörterung gemeinsamer Anliegen, aber auch als Ausdruck von Wertschätzung für die Arbeit der Selbsthilfegruppenkontaktpersonen. Besprochen werden Ideen für Themen der kommenden Selbsthilfegruppentreffen.

„Die Workshops [...] dienen dem kameradschaftlichen Austausch von Ideen und der Planung gemeinsamer Aktionen.“ [03 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

#### **Kommunikationsräume von Vereinsleitung und Mitgliedern**

Unter den Kommunikationsräumen von Vereinsleitung und Mitgliedern bildet die Mitgliederversammlung (Generalversammlung) das höchste Entscheidungsgremium einer Selbsthilfeorganisation. Die anderen Kommunikationsräume sind weit informeller gestaltet und

umfassen Vernetzungstreffen, Tagungen, Schulungen und Ausflüge. Die Aufzählung zeigt, dass diese Strukturen in unterschiedlichem Ausmaß auch mehreren Zwecken (Informationsaustausch, Lernen, Geselligkeit, ...) dienen können. Zusätzlich haben Mitglieder auch die Möglichkeit, sich jederzeit an den Vorstand oder die Mitarbeiter/innen der Selbsthilfeorganisation zu wenden. Zudem kommt es zu informellen Gesprächen und (zufälligen) Begegnungen im Büro der Selbsthilfeorganisation oder bei anderen Veranstaltungen. Wie bereits bei den Kommunikationsstrukturen der Vereinsleitung, werden nun die einzelnen Kommunikationsräume von Vereinsleitung und Mitgliedern näher beschrieben.

#### ▪ **Generalversammlung**

Alle Selbsthilfeorganisationen verfügen statutengemäß über ein Organ zur gemeinsamen Willensbildung der Vereinsmitglieder (Generalversammlung, Mitgliederversammlung). Dieses tritt in einem Abstand von ein bis vier Jahren zusammen.

„Und es wird, im Herbst ist dann Jahreshauptversammlung, da werden dann die Weichen gestellt für die nächsten vier Jahre.“ [11 VO: 155-157]

Teilnahmeberechtigt sind entweder alle Mitglieder oder einzelne von diesen bestimmte Personen (Delegierte). Stimmberechtigt sind in den meisten Fällen nur die ordentlichen Mitglieder. Im Rahmen der Mitgliederversammlungen erfolgen Beschlussfassungen zu finanziellen (u.a. über Voranschlag, Rechnungsabschluss, Höhe des Mitgliedsbeitrags), personellen (Wahl von Funktionär/inn/en, Ehrenmitgliedern und teilweise Repräsentant/inn/en des Vereins) und administrativen Angelegenheiten (z.B. Entgegennahme von Rechenschaftsbericht, Genehmigung von Protokollen) bis hin zur Vereinsauflösung. Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit oder Zweidrittelmehrheit (u.a. Vereinsauflösung) gefasst.

Einzelne Selbsthilfeorganisationen nehmen eine Abnahme an Teilnehmerinnen/Teilnehmern bei diesen Veranstaltungen wahr u.a. aufgrund begrenzter Zeitressourcen der Mitglieder und teilweise langer Anfahrtswege zu den Veranstaltungen. Selbsthilfeorganisationen versuchen die Attraktivität und/oder Relevanz dieser Zusammenkünfte zu steigern, um mehr Mitglieder anzusprechen. Dies erfolgt durch Zusammenlegen der Generalversammlung mit Feiern oder anderen Veranstaltungen sowie durch ergänzende musikalische oder künstlerische Darbietungen.

#### ▪ **Vernetzungstreffen**

Vernetzungstreffen werden regelmäßig insbesondere von Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene veranstaltet, um die Selbsthilfegruppen untereinander zu vernetzen und Austausch zu ermöglichen. Selbsthilfegruppenkontaktpersonen sollen gestärkt werden, d.h. neue Motivation und Ideen (für Selbsthilfegruppentreffen) erhalten.

„Da versuchen wir ein geschicktes Thema vorzugeben, das dann in den 5 oder 6 Regionen abzuarbeiten und da versuche ich auch dabei zu sein. Das ist eine Reverenz auch den Gruppen gegenüber, den Gruppenleitern gegenüber.“ [13 VO: 83-85]

Ein Selbsthilfedachverband sieht hierin auch ein wichtiges Element der Professionalisierung, d.h. der Weiterentwicklung der Selbsthilfegruppen im Bundesland. Die Vernetzungstreffen dienen aber auch

dem Austausch zwischen Vereinsführung und Mitgliedern (Selbsthilfegruppen) und damit als Möglichkeit, Wünsche zu deponieren.

„Also ja, die [Name des Vernetzungstreffens, anonymisiert DR] sind da wirklich regionale Vernetzungstreffen, wo auch Platz ist zu diskutieren und da kann man schon sehr viel, sehr viel einfangen an Befindlichkeiten und lokaler Meinung.“ [13 MA: 539-542]

In einem Fall dienen diese Vernetzungstreffen auch dem Austausch zwischen Selbsthilfedachverband und einem Kooperationspartner, der diese Veranstaltungen finanziell fördert. In einem anderen Fall finden diese Vernetzungstreffen fallweise in Kooperation mit einer anderen sozialen Einrichtung statt. In den meisten Fällen liegt dem Vernetzungstreffen ein Thema mit einem Fachinput durch eine externe Referentin/einen externen Referenten zugrunde.

#### ▪ **Tagungen**

Insbesondere die Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene veranstalten halbjährlich bis zweijährig stattfindende „Tagungen“. Diese Tagungen dauern ein bis zwei Tage mit unterschiedlichem Öffentlichkeitsgrad. In manchen Fällen handelt es sich um rein organisationsinterne Veranstaltungen, in andern sind die Tagungen öffentlich.

Diese Tagungen dienen mit unterschiedlicher Gewichtung der Weiterbildung und Schulung der Mitglieder und Patient/inn/en, der geselligen Zusammenkunft und als Ausdruck von Wertschätzung gegenüber den Mitgliedern („ein Danke“) sowie dem vereinsinternen Austausch und der Diskussion. Diese Veranstaltungen beinhalten nicht selten externe Vorträge und eine externe Moderation. Diese Tagungen auf Bundesebene erlauben den Austausch der Erfahrungen aus den einzelnen Bundesländern. Zudem beinhalten sie das Potential, gemeinsame (übergreifende) Themen zu identifizieren.

Vereinzelt sind diesen Tagungen andere Sitzungen (erweiterte Vorstandssitzung und/oder Generalversammlung) vorgelagert, um Synergien zu nutzen und Anreisezeiten (aus den Bundesländern) zu reduzieren.

„Oder ja vielleicht treffen wir uns am Rande unserer [...] Tagung noch einmal und dann reden wir noch einmal über das Thema.“ [06 VO: 609-610]

#### ▪ **Schulungen**

Eine weitere Vernetzungsmöglichkeit der Selbsthilfegruppen untereinander stellen Schulungen auf Bundes- und Landesebene dar. Diese dienen primär der Unterstützung der Selbsthilfegruppenkontaktpersonen und sollen ihnen die nötigen Kompetenzen für ihre Aufgabe vermitteln.

Die Inhalte reichen von Persönlichkeitsbildung (u.a. Zeitmanagement, Work-Life-Balance) über Gruppendynamik und Kommunikation, Anwendung von Computerprogrammen bis hin zur Öffentlichkeitsarbeit. Bei Schulungen von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen wird auch neuestes Wissen zur jeweiligen Indikation vermittelt durch Fachvorträge von Ärzt/inn/en oder Vertretungen anderer Gesundheitsberufe. Mitgestaltungsbezogene Themen werden nicht explizit angesprochen. Einzelne Kursangebote dienen aber der Rollenklärung und der Stärkung der



Betroffenenkompetenz. Sie können als Vorstufe bzw. als Vorbereitung für Mitgestaltungsaktivitäten interpretiert werden.

#### ▪ Ausflüge

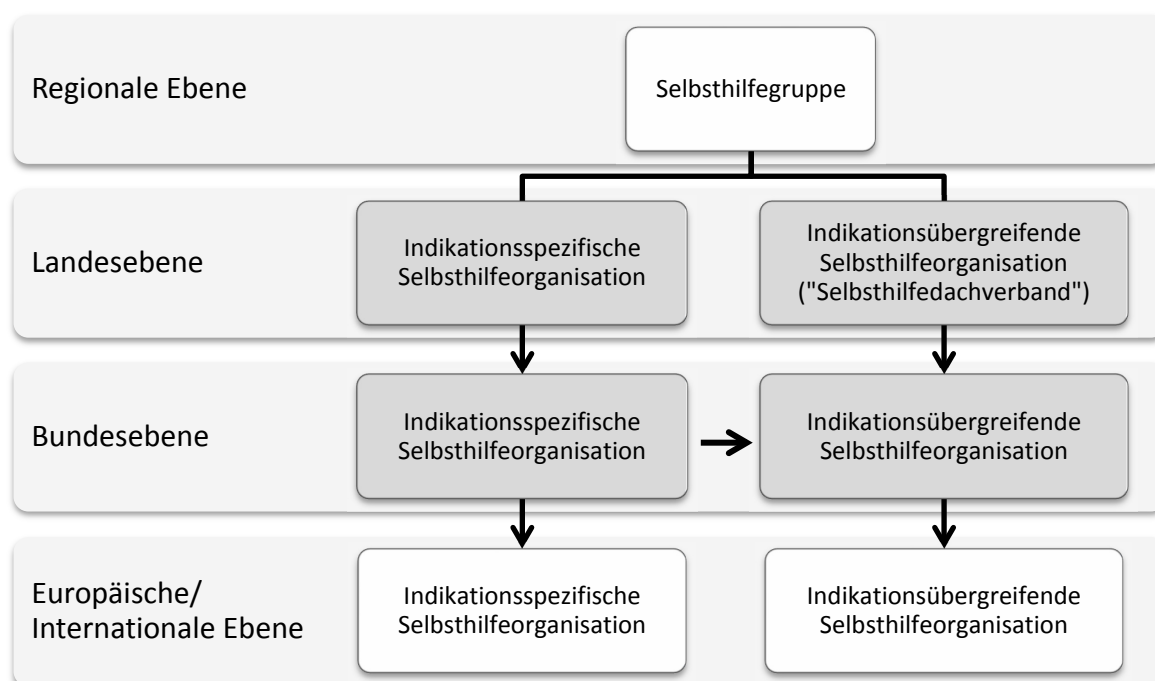
Einzelne Selbsthilfeorganisationen veranstalten Ausflüge, die primär als gesellige Veranstaltung und als Dankeschön und Motivation für das weitere Engagement in der Selbsthilfeorganisation eingeführt wurden. Diese Veranstaltung ermöglicht im informellen Rahmen aber auch persönliches Kennen-lernen, Vernetzen und einen Gedankenaustausch.

„Unser[e Veranstaltung, anonymisiert DR] ist ein Tag des gemeinsamen Kraft-Tankens und der Begegnung in einem arbeitsreichen Jahr.“ [13 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

#### Mitgliedschaften in anderen Selbsthilfeorganisationen und weitere assoziierte Strukturen

Zur Veranschaulichung der Mitgliedschaftsstrukturen (Abbildung 24) scheint es zweckmäßig, auf der Ebene von Selbsthilfegruppen zu beginnen (vgl. Kapitel 3.3.1):

Abbildung 24: Mitgliedschaftsstrukturen im Selbsthilfefeld



Die *Selbsthilfegruppen* sind neben ihrer Mitgliedschaft in der indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisation auf Landesebene meist auch Mitglied im Selbsthilfedachverband des jeweiligen Bundeslandes<sup>54</sup>. *Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen* auf Landesebene sind häufig Mitglied des Selbsthilfedachverbandes im jeweiligen Bundesland sowie fallweise Mitglied in weiteren indikationsspezifischen und/oder indikationsverwandten Vereinen oder Foren im jeweiligen Bundesland. Auf Bundesebene sind sie (auch aufgrund des Auswahlverfahrens) Mitglied in der indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisation. Die *indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene* sind häufig Mitglied in der indikationsübergreifenden

<sup>54</sup> Hier wurde im Rahmen der Erhebung nicht näher darauf eingegangen, ob die Selbsthilfegruppe eigenständiges Mitglied im Selbsthilfedachverband ist oder sich „ihre“ Mitgliedschaft aus der Mitgliedschaft ihrer indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisation auf Landesebene ergibt.

Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene und teilweise auch Mitglied in europäischen und/oder internationalen indikations-spezifischen Organisationen. Den indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen ist gemeinsam, dass die Beziehung zu indikationsgleichen oder -verwandten Selbsthilfeorganisationen als enger beschrieben wird als zu indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen. Die *indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene* sind Mitglied in indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. *Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene* sind teilweise Mitglied in indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf europäischer oder internationaler Ebene. Obgleich manche – indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden – Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene auch Mitglied in europäischen und/oder internationalen Organisationen sind, konnten nur wenige Informationen über die Zusammenarbeit auf dieser Ebene erhoben werden, so dass hier nicht weiter darauf eingegangen wird<sup>55</sup>.

Die befragten Selbsthilfeorganisationen sehen die Vorteile der Mitgliedschaft in einer indikationsspezifischen oder -übergreifenden Selbsthilfeorganisation in der Erweiterung ihrer Handlungsmöglichkeiten: Dadurch können sie verstärkt mitgestalten (stärkere Interessenvertretung, weitere Themenbereiche) und Unterstützungsleistungen von jenen Organisationen beziehen (Information, Nutzung von Serviceangeboten, Vernetzung, finanzielle Ermäßigungen), in welchen sie Mitglied sind.

Viele Selbsthilfeorganisationen haben im Laufe ihres Bestehens Substrukturen ausgebildet (z.B. Verein als Projektträger) und/oder sich durch Gründung/Mitinitiiierung von informellen Netzwerken oder Vereinen ausdifferenziert. Diese neuen Strukturen können sich sowohl auf Dienstleistungserbringung als auch auf Mitgestaltung (Interessenvertretung) beziehen. Der Bedarf an neuen Dienstleistungsstrukturen (z.B. aufsuchende Begleitung) wird von einzelnen Selbsthilfeorganisationen erkannt und durch die Etablierung neuer Strukturen adressiert. Diese neuen Vereine agieren weitgehend unabhängig von der Selbsthilfeorganisation (Mutterverein). Teilweise weisen sie ähnliche Vorstandsmitglieder (d.h. Vorsitzende/r der Selbsthilfeorganisation ist gleichzeitig auch Vorsitzende/r im neuen Verein) auf. Viele Selbsthilfeorganisationen haben sich auf höherer Ebene zusammengeschlossen, um koordinierter nach außen auftreten zu können (vgl. Abbildung 24). Teilweise werden die Mitgestaltungsagenden auch an die höher organisierte Selbsthilfeorganisation delegiert. Einzelne Selbsthilfeorganisationen sind darüber hinaus in anderen Plattformen, Netzwerken und/oder Vereinen Mitglied, welche sie zum Teil (mit-)gegründet haben. Diese Strukturen sind meist themenspezifisch und dienen der Bearbeitung bzw. Durchsetzung eines gemeinsamen Anliegens (z.B. Barrierefreiheit) beispielsweise durch Abgabe einer gemeinsamen Stellungnahme. Wenngleich ein Austausch und eine Zusammenarbeit möglich sind, agieren diese

---

<sup>55</sup> Anzumerken ist, dass die Zusammenarbeit auf höheren Ebenen als der Bundesebene nicht im Zentrum des

neuen Strukturen weitgehend unabhängig von den „Muttervereinen“. Eine weitere Möglichkeit ist das Gründen einer Bürger-initiative. Allerdings berichten nur wenige der untersuchten Selbsthilfeorganisationen von der Mitarbeit an derartigen Netzwerken und/oder Bürgerinitiativen.

In Zusammenhang mit der Vernetzung der Selbsthilfeorganisationen steht auch ihr Zugang zu Ressourcen, welche im nächsten Abschnitt behandelt wird.

### **Ressourcen von Selbsthilfeorganisationen und arbeitsteilige Strukturen**

Die Selbsthilfeorganisationen verfügen über eigene Ressourcen und können auch auf Ressourcen ihres Netzwerkes (innerhalb des Selbsthilfefeldes) zurückgreifen. Zunächst wird auf die finanziellen Ressourcen der Selbsthilfeorganisationen eingegangen und anschließend auf die personellen.

**Finanzielle Ressourcen** beziehen Selbsthilfeorganisationen aus eigenen Leistungen sowie aus ihrer inneren und äußeren Umwelt. Viele Selbsthilfeorganisationen haben eigene Einnahmen in Form von Beitritts- und Mitgliedsbeiträgen (auch von fördernden Mitgliedern) und/oder durch den Verkauf von Inseraten und/oder Broschüren. Eine weitere Möglichkeit sind entgeltliche Vorträge. Von der äußeren Umwelt erhalten sie – in unterschiedlichem Ausmaß – öffentliche Gelder von Bund/Land (Förderungen, Subventionen, Zuschüsse) oder konnten Geschenke/Spenden/Sponsoring (zumeist aus der Wirtschaft) einwerben. Anzumerken ist, dass sich Wirtschaftsunternehmen hier nicht nur auf Pharmaunternehmen und Medizinproduktehersteller bezieht. Auch Lebensmittelhersteller und regionale Firmen fungieren als Sponsor und/oder inserieren in Medien der Selbsthilfeorganisationen. Den Statuten der Selbsthilfeorganisationen zufolge sind auch Einnahmen durch Vermächtnisse und sonstige Zuwendungen möglich. Externe Ressourcen können des Weiteren Preise (Geld, Sachmittel) darstellen, welche die Selbsthilfeorganisation gewinnt.

Sowohl öffentliche Mittel als auch Sponsoring-Gelder sind zumeist zweckgebunden bzw. werden für bestimmte Aktivitäten beantragt (bei offiziellen Förderansuchen). Selbsthilfeorganisationen machen deutlich, dass sie über kein explizites Budget für Interessenvertretung verfügen:

„Wir als Interessenvertretung, als politische Vertretung ist, werden schwer eine Finanzierung bekommen, weil ich sage, [der/die Minister/in, anonymisiert DR] ist schön blöd, wenn er sich seine eigenen Kritiker finanziert.“ [08 VO: 974-976]

Selbsthilfeorganisationen können in unterschiedlichem Ausmaß auf **personelle Ressourcen**, d.h. freiwillig-tätige Mitglieder und/oder hauptamtliche Mitarbeiter/innen zurückgreifen. Die freiwillig-tätigen Mitglieder mit ihrer intrinsischen Motivation werden als wichtigste Ressource betrachtet. Sie bringen nicht nur ihre Kompetenzen, Erfahrungen und Kontakte ein, sondern nutzen auch private Ressourcen (z.B. Internetzugang, Geld) für den Verein. Mitglieder ersuchen zudem fachlich versierte Freundinnen/Freunde um Unterstützung und/oder Rat („Freundschaftsarbeit“). Neben den Mitgliedern wird auch der vereinsinterne Zusammenhalt als wichtige Ressource betrachtet. Viele der untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügen über ein (vereinzelt auch über mehrere) Büro/s

bzw. Geschäftsstelle/n und hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Dabei variiert das Ausmaß sowohl hinsichtlich der Anzahl der Mitarbeiter/innen als auch der Arbeitsstunden.

Zusätzlich zu den eigenen Ressourcen können Selbsthilfeorganisationen in unterschiedlichem Ausmaß auf ideelle und materielle Ressourcen ihres aufgebauten Netzwerkes (innerhalb des Selbsthilfefeldes) zurückgreifen. So können Synergien genutzt werden (z.B. Teilen von Messeständen, Nutzung von Ressourcen auf Bundes- und Landesebene).

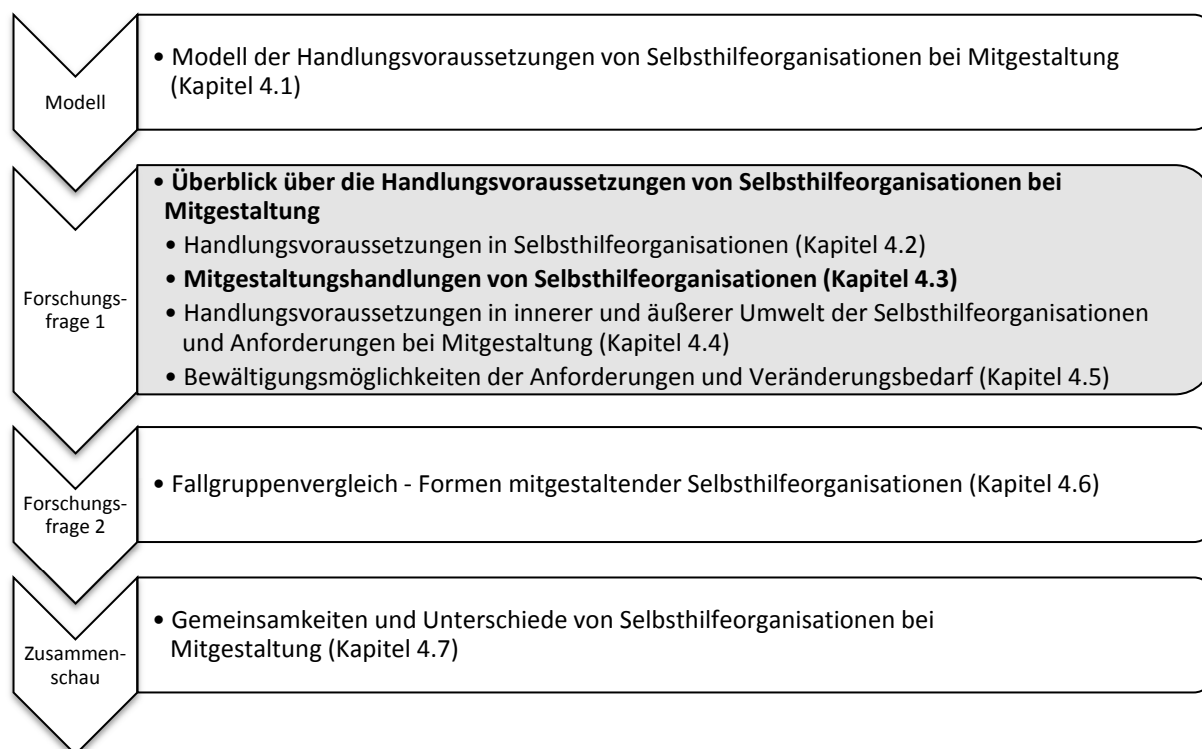
**Zusammenschau.** Insgesamt zeigt sich, dass Selbsthilfeorganisationen zwar den Stellenwert von Reflexion und Erfahrungsaustausch hochhalten, dieser in der Praxis aber eine abnehmende Tendenz aufweist. Anhand ihres Selbstverständnisses, Professionalisierungs- und Mitgestaltungsverständnisses zeigt sich, dass viele Fragen, die in der Literatur für wichtig befunden werden, in vielen Selbsthilfeorganisationen nicht oder nur wenig reflektiert werden. Selbsthilfeorganisationen scheinen durch die Etablierung informellerer Kommunikationsräume (z.B. Ausflüge und Feste) den Kontakt mit den Mitgliedern und damit den Austausch mit diesen zu sichern. Weiter kommt es zu einer Ausdifferenzierung der Selbsthilfeorganisationen, die neue Kommunikations- und Reflexionsräume entstehen lassen. Das von Selbsthilfeorganisationen aufgebaute (Mitgliedschafts-)Netzwerk dient auch als Ressource, neben externen Einnahmen/Förderungen und dem ehrenamtlichen Engagement der Mitglieder. Letzteres wird als wichtigste Ressource beschrieben.

Nachdem die Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen anhand ihres Selbstverständnisses und ihrer Möglichkeitsstruktur aufgezeigt wurden, wendet sich der Blick auf die (Mitgestaltungs-)Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen. Die Leser/innen erwartet ein Überblick über das gesamte Aktivitätsspektrum der Selbsthilfeorganisationen. Dadurch kann aufgezeigt werden, dass Mitgestaltungshandlungen nur einen Aktivitätsbereich von Selbsthilfeorganisationen darstellen und es sich nicht ausschließlich um mitgestaltende Organisationen handelt; wengleich dieses Aktivitätssegment im Zentrum des Forschungsinteresses steht.

### **4.3 Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen**

Die Mitgestaltungsform (Kooperation, Interessenvertretung) beeinflusst die Anforderungen, welche sich Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung stellen. Daher ist die Betrachtung der Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen wichtig, um die Ausführungen zu den Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung besser nachvollziehen zu können (vgl. Abbildung 25).

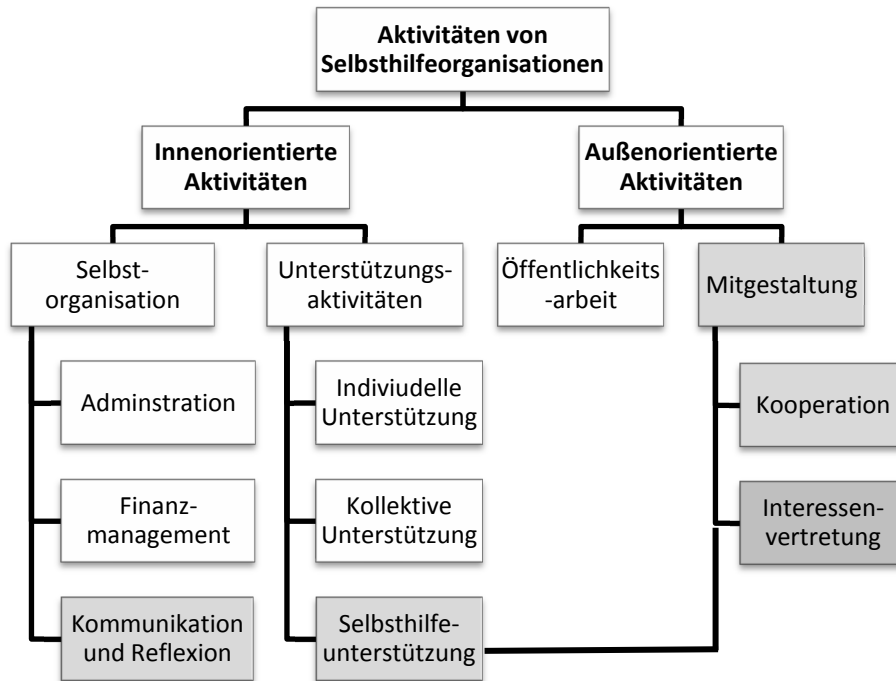
Abbildung 25: Übersicht Ergebnisdarstellung



Mitgestaltung ist meist nur ein Segment im Aktivitätsspektrum von Selbsthilfeorganisationen, so dass kurz alle Aktivitätsbereiche skizziert werden. Dies ist auch vor dem Hintergrund möglicher wechselseitiger Beeinflussungen der Aktivitätsbereiche von Bedeutung (Stichwort: Ressourcenallokation) und weil Aktivitäten teilweise auch mehreren Funktionen dienen (Querverbindungen). Besonders deutlich wird dies bei Selbsthilfeunterstützung: Sie beinhaltet sowohl eine spezielle Form der kollektiven Unterstützung (indikationsübergreifende Unterstützung von Selbsthilfegruppen) als auch den Aufbau von Kooperationsstrukturen zwischen Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem.

Abbildung 26 stellt das erhobene Aktivitätsspektrum von Selbsthilfeorganisationen dar, wobei jene Aktivitätsbereiche grau hervorgehoben sind, die ausführlicher behandelt werden.

Abbildung 26: Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen



Anmerkung: Grau hervorgehobene Felder werden im Text näher erläutert

Die identifizierten Aktivitätsbereiche der Selbsthilfeorganisation werden in innen- und außenorientierte Aktivitäten differenziert. Dabei zeigen sich bei der indikationsübergreifenden Selbsthilfeunterstützung Überschneidungen. Zu den innenorientierten Aktivitäten zählen Selbstorganisation<sup>56</sup> und Unterstützungsaktivitäten.

**Selbstorganisation** bezieht sich auf administrative Tätigkeiten wie Sitzungsorganisation, Mitgliederverwaltung, Sicherstellung der Finanzierung der Selbsthilfeorganisation und Verwaltung des Vereinsvermögens (Finanzmanagement) sowie organisationsinterne Kommunikation und Entscheidungsprozesse (Kommunikation und Reflexion). Auf den Bereich „Kommunikation und Reflexion“ wird in Kapitel 4.3.1 noch ausführlicher eingegangen.

**Unterstützungsaktivitäten** können sowohl für einzelne Personen als auch Gruppen von Personen erfolgen. Indikationsspezifisch bieten Selbsthilfeorganisationen häufig für einzelne Personen individuelle Beratung an; teilweise auch (projektfinanzierte) Beratungsangebote für bestimmte Zielgruppen (z.B. Familien) unter Nutzung von spezifischen Ansätzen (Online-Beratung, mobile Beratung). Einzelne Selbsthilfeorganisationen bieten psychosoziale Betreuung oder Maßnahmen zur beruflichen Rehabilitation/Integration an. Zu den Unterstützungsangeboten für Gruppen zählen neben den „klassischen“ Selbsthilfegruppen, das Anbieten weiterer Kommunikationsstrukturen (z.B. Nachmittags-Café, Ausflüge, Feste). Zu den für Gruppen erbrachten Unterstützungsleistungen wurden im Rahmen der Auswertung auch Informationsveranstaltungen, d.h. Vorträge, Seminare und Kurse, gezählt, die von der Selbsthilfeorganisation veranstaltet bzw. organisiert werden.

Kennzeichen des Aktivitätsfeldes Selbsthilfeunterstützung ist der indikationsübergreifende Ansatz. Selbsthilfe-unterstützung umfasst innen- und außenorientierte Aktivitäten (=unterstützende und mitgestaltende Aktivitäten). Zu den innenorientierten Selbsthilfeunterstützungsaktivitäten zählen etwa das Vermitteln interessierter Personen an Selbsthilfegruppen, die Unterstützung der Selbsthilfegruppen bei ihrer Gründung und laufenden Arbeit (z.B. durch Kurse, Bereitstellung von Informationen, Vernetzung).

Zu den außenorientierten Aktivitäten zählen Öffentlichkeitsarbeit und Mitgestaltung. Während sich Öffentlichkeitsarbeit an die einzelne (un)mittelbar Betroffene und Bevölkerung richtet, bilden Gesundheits- und Sozialsystem – nachrangig auch die Bereiche Bildung und Infrastruktur – die Adressaten von Mitgestaltungshandlungen.

**Öffentlichkeitsarbeit** dient insbesondere dem Selbstmarketing (Selbstpräsentation) und der Aufklärung. Zu den hierfür genutzten Maßnahmen zählen: Medienarbeit, Herausgabe von Publikationen sowie das Halten von Vorträgen und das Teilnehmen an und Abhalten von Tagungen und Gesundheitsmessen.

**Mitgestaltung** umfasst neben Kooperation und Interessenvertretung, auf welche in Kapitel 4.3.2 zurückgekommen wird, auch den außenorientierten Aktivitätsbereich der Selbsthilfeunterstützung. Zu den (stärker) außenorientierten Selbsthilfeunterstützungsaktivitäten zählt unter anderem die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. durch Veröffentlichung der Termine von Selbsthilfegruppentreffen oder die Herausgabe einer Zeitung mit Selbstdarstellungsmöglichkeit für Selbsthilfegruppen) sowie das Bemühen um ein selbsthilfefreundliches Klima in der Gesellschaft. Im Schnittbereich zur Kooperation liegen Maßnahmen zum Aufbau von Kooperationsstrukturen zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen („Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“). Zu den Vermittlungsaktivitäten zählt weiter das Herstellen von Kontakten zwischen Selbsthilfegruppen und Systemakteuren (z.B. Terminvereinbarung). In unterschiedlichem Ausmaß treten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auch als Interessenvertretung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im jeweiligen Bundesland auf.

Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich nur auf jene Aktivitätsbereiche, die gemäß der theoretischen Vorüberlegungen und Freies Verständnis von (Mitgestaltungs-)Praxis als Aktion und Reflexion von zentraler Bedeutung für die vorliegende Arbeit sind: Kommunikation/Reflexion und Mitgestaltung. Nachdem Kommunikations- und Reflexionsprozesse in Selbsthilfeorganisationen vorrangig auch anderen Themen als Mitgestaltung gewidmet sind, werden diese getrennt von den Mitgestaltungsaktivitäten dargestellt.

---

<sup>56</sup> Selbstorganisation bedeutet hier aber nicht notwendigerweise, dass die Tätigkeiten nur von (betroffenen) Mitgliedern ausgeführt werden. Gemeint ist hier die Organisation des Vereines.

### 4.3.1 Kommunikations- und Reflexionsprozesse in Selbsthilfeorganisationen

Kommunikationsprozesse beziehen sich sowohl auf die vereinsinternen Entscheidungsfindung als auch den Informationsfluss zwischen der Selbsthilfeorganisation und ihren Mitgliedern. Auf die Kommunikationsstrukturen wurde bereits im Kapitel 4.2.2 eingegangen. Hier wird auf die Prozesse Bezug genommen, die im Kontext der Mitgestaltung von besonderer Bedeutung scheinen: Einholung von Informationen (Erfahrungen und Meinungen der Mitglieder) und Informationsrückkopplung. Letzteres bezieht sich auf die Weitergabe der durch Mitgestaltung erhaltenen Informationen an die Mitglieder, welche im Rahmen der Auswertung der sozialintegrativen Funktion von Selbsthilfeorganisationen zugeordnet wurde.

Die Datenauswertung zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen aktiv und passiv zu den Erfahrungen, Meinungen und Anliegen der (un)mittelbar Betroffenen Zugang haben: Sie können aktiv die Mitglieder nach ihrer Meinung fragen und/oder von diesen kontaktiert werden.

Selbsthilfeorganisationen, die sich als Ansprechpartner (Drehscheibe) für das System verstehen, betonen die Notwendigkeit und das Bestreben eines aktiven Zugangs und einer systematischen Aufbereitung von Erfahrungen und Meinungen<sup>57</sup>. Selbsthilfeorganisationen mit „Drehscheibenanspruch“ sehen zwar die Notwendigkeit der Aufbereitung der Meinungen der Mitglieder, nehmen aber auch wahr, dass dies noch zu selten vorkommt.

„Da muss ich jetzt ganz ehrlich sagen, dass kommt leider viel zu selten vor, dass sowas. Das ist, ganz ehrlich gestanden, noch ein bisschen ein Wunschbild. Wir haben sozusagen die Wünsche hinter uns stehen, all diese Vereine und einzelne Personen, die uns sozusagen nach vorne schubsen und dort sind die, die die Möglichkeiten, die Macht, die das Geld, was auch immer haben, diese Dinge umzusetzen, das passiert, das passiert leider zu selten, weil die Vereine noch zu wenig ihre Dinge formulieren. Und wir damit auch gar nicht in der Situation sind, dauernd diese Dinge sozusagen abzustimmen, dem einen oder anderen vielleicht zu sagen: „Du das geht nicht oder das ist jetzt nicht in unserem scope oder das deckt sich nicht mit den Statuten“ und bei anderen Dingen zu sagen: „Ja.“ [09 VO: 647-656]

Nur eine Selbsthilfeorganisation berichtet von systematischer Meinungsaufbereitung als gängige Praxis. Bei Aufbereitungen der Meinungen der Mitglieder geht es aber nicht notwendigerweise um die Ermittlung eines Standpunktes, sondern um die Erhebung eines Stimmungsbildes.

„So machen wir's immer, dass wenn eine Tagesordnung da ist und wir sagen, puh, da wissen wir, dass in der Gruppe das sowieso ein Thema ist, das setzt eben voraus, dass man diesen engen Kontakt hat, dann kann man das vorher abfragen und schon ein Stimmungsbild zeichnen, aber das – so wie bei [Mitgestaltungsthema, anonymisiert DR] – hat keiner wirklich gewusst, um was es geht.“ [12 VO: 405-409]

Ein Standpunkt ist aufgrund der Heterogenität der Mitgliederinteressen kaum möglich und zum anderen wird ein Standpunkt (im Sinne einer festgefahrenen Meinung im Systementscheidungsprozess) seitens der Selbsthilfevertreter/innen auch als hinderlich für den Prozess im Gremium betrachtet. Vorweggenommen sei, dass nicht in jedem Gremium eine akkordierte Meinung für nötig erachtet wird. Im Fall von Entscheidungen bei Einzelfällen (Ethikkommission,



Patientenentschädigungen) ist dies aufgrund der geltenden Verschwiegenheitspflicht weder vorgesehen noch möglich.

Für andere Selbsthilfeorganisationen, die sich weniger als Drehscheibe verstehen, ist es wichtiger, über einen guten Überblick über die Anliegen der Mitglieder zu verfügen und diese – wo passend – einzubringen. Der Überblick über die Anliegen resultiert aus einem engen Kontakt zu den Mitgliedern und den informellen Gesprächen mit diesen (z.B. wenn man sich im Büro/Vereinslokal trifft). Wird anlassbedingt schnell der Eindruck von Betroffenen benötigt, nutzen diese Selbsthilfeorganisationen (auch) den Zugang zu einzelnen Betroffenen über ihren unterstützenden Funktionsbereich (psychosoziale Angebote, individuelle Beratungen). Manche Selbsthilfeorganisationen rufen die Mitglieder auch auf, Wünsche und Anliegen bekannt zu geben. Vereinzelt wird standardisiert vorgegangen u.a. durch Einsatz selbstentwickelter Fragebögen.

Selbsthilfeorganisationen können aber auch ohne aktives Zutun Zugang zu den Anliegen der Mitglieder erhalten, indem sich diese an die Selbsthilfeorganisation wenden und/oder durch strukturierte Austauschforen.

Neben der Frage, wie Informationen in Selbsthilfeorganisationen eingeholt werden, ist auch die Frage interessant, wie Selbsthilfeorganisationen Informationen an ihre Mitglieder weitergeben:

Die Rückbindung der Informationen aus der Gremienarbeit oder anderen Mitgestaltungsaktivitäten kann neben der mündlichen Weitergabe in Sitzungen auch schriftlich erfolgen. Schriftliche Mitteilungen können entweder nur vereinsintern oder öffentlich zugänglich gemacht werden. Zu den vereinsinternen Medien zählen Monatsberichte für den Vorstand, um die Vorstandsmitglieder über die Aktivitäten zu informieren und Nachfragen zu ermöglichen, gleichzeitig aber die Dauer von Vorstandssitzungen zu verkürzen. Andere Selbsthilfeorganisationen erstellen Berichte mit Informationen aus dem Vorstand für die Selbsthilfegruppenkontaktpersonen und/oder alle Mitglieder. In beiden Fällen gilt es, die Balance zwischen umfassender Information und Überforderung (durch Inhalt und Zeitaufwand) der Leser/innen zu finden.

„Ich versuche mich, in der Kunst des Weglassens zu üben, damit die Leute eben nicht so viel lesen müssen. Ein Din-A-4 Blatt mit Vorder- und Rückseite versuche ich einzuhalten.“ [02 MA: 1204-1205]

Öffentlich zugänglich sind (von einzelnen Teilbereichen abgesehen) die Webseiten der Selbsthilfeorganisationen, ihre Facebook-Seiten, die Vereinszeitung und Jahresberichte sowie in einem Fall auch ein Newsletter. Inwieweit in diesen Medien über Mitgestaltungsaktivitäten berichtet wird, ist sehr verschieden. Einzelne Vereinszeitungen weisen eine spezielle Rubrik mit Interessenvertretungsthemen auf. Andere berichten von internen Veranstaltungen (z.B. Tagungen) und externen Veranstaltungsteilnahmen.

---

<sup>57</sup> Angemerkt sei, dass von den Selbsthilfeorganisationen stärker eine Bündelung von Meinungen (Interessen) thematisiert wurde als eine Aufbereitung von Erfahrungen. Allerdings kann angenommen werden, dass die Anliegen aus den Erfahrungen der Mitglieder resultieren.

Hinsichtlich der Informationsrückbindung scheint auch die Frage relevant, inwiefern gezielt über mitgestaltungsbezogene Anforderungen informiert wird. Viele Selbsthilfeorganisationen reflektieren die Mitgestaltungsanforderungen und kommunizieren diese auch an die Mitglieder, wenngleich nicht notwendigerweise in systematischer Weise. Einzelne Selbsthilfeorganisationen machen dabei deutlich, kollektive Interessen zu vertreten und nicht die Interessen einzelner Mitglieder. Andere verweisen auf Ressourcenbeschränkungen und die Notwendigkeit, auf aktuelle Themen der Gesundheitspolitik einzugehen anstelle von Mitgliederinteressen, die aktuell nicht durchsetzbar scheinen. Bei Forderungen seitens der Mitglieder zeigen einzelne Selbsthilfeorganisationen diesen auch die Möglichkeit auf, selbst aktiv werden zu können.

Eine Einschätzung der vereinsinternen mitgestaltungsbezogenen Informationsflüsse liegt auch von vier befragten Selbsthilfegruppenkontaktpersonen vor. Mitgestaltungsthemen und teilweise auch Anforderungen werden in unterschiedlichem Ausmaß an die Mitgliederbasis kommuniziert: Von anlassbezogener bzw. fallweiser Berichterstattung durch den Vereinsvorstand bis hin zur Nutzung mehrerer Kanäle (informell, via Zeitung, per E-Mail). Einmal wird von der/dem Interviewpartner/in die Ansicht geäußert, dass der Vereinsvorstand die Gruppe mit der Thematik nicht belasten möchte und daher eher spärlich informiert. Selbsthilfegruppenkontaktpersonen verweisen darauf, dass Mitgestaltung durch die Selbsthilfeorganisation von den einzelnen Mitgliedern begrüßt und geschätzt wird, aber kein näheres Interesse an mitgestaltungsbezogenen Informationen oder aktiver Beteiligung besteht. Die Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen sind informiert, dass Mitgestaltungsaktivitäten gesetzt werden. Details über Art der Mitgestaltung oder Anforderungen sind den Selbsthilfegruppenkontaktpersonen (=Interviewpartnerinnen/-partnern) aber nicht geläufig. Eine Ausnahme bildeten jene Personen, die (früher) eine Vorstandsfunktion im Verein innehatten.

**Zusammenschau.** Eine systematische Bündelung der Meinungen und Anliegen der Mitglieder durch die Selbsthilfeorganisationen ist bislang eher die Ausnahme als die Regel. Dennoch haben Selbsthilfeorganisationen durch formelle und informelle Kanäle Zugang zu den Mitgliedern und ihren Anliegen. Eine Rückbindung der durch Mitgestaltung in Erfahrung gebrachten Informationen erfolgt, allerdings in kurzer und prägnanter Weise, um die Mitglieder nicht zu überfordern. Innerhalb von Selbsthilfegruppen scheinen die Mitgestaltungshandlungen der Selbsthilfeorganisation ein untergeordnetes Thema zu sein.

#### **4.3.2 Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten: Kooperation und Interessenvertretung**

Bezogen auf das Aktivitätsspektrum der Selbsthilfeorganisationen variierte das Mitgestaltungsmaß von der Einnahme einer Randstellung (nicht prioritäres Aufgabenfeld) bis hin zur Hauptaktivität. Die Einschätzung bzw. die Angabe des Mitgestaltungsmaßes ist allerdings mit Vorsicht zu interpretieren. Viele Befragte geben an, dass die Einschätzung des

Mitgestaltungsausmaßes schwierig oder problematisch für sie ist. Sie führen dies zurück auf einen unklaren Bezugspunkt für die Bewertung (Zeitausmaß, Ressourcen, Stellenwert) und die häufig schwankende Intensität der Mitgestaltungsaktivitäten. Anhand der Dokumentendaten wurde versucht, über die Ziel- und Aufgabenbeschreibung der Selbsthilfeorganisationen einen Eindruck des Stellenwertes der Mitgestaltungsaktivitäten zu ermitteln. Allerdings erwies sich die Darstellung der Ziele und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen als nicht homogen in ihren Dokumenten. Die uneinheitliche Außendarstellung zeigt sich durch Anführen unterschiedlich vieler Ziele und Aufgaben sowie durch teils unterschiedliche Bezeichnungen der Aktivitäten auf der Homepage, im Flyer der Selbsthilfeorganisation und/oder anderen Publikationen (z.B. Jahresbericht).

Wenngleich das Ausmaß der Mitgestaltungsaktivitäten nur vage bestimmt werden konnte (Randstellung bis Hauptaktivität), wird in der Folge auf die erhobenen Kooperations- und Interessenvertretungsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen eingegangen. Dies erfolgt in der Absicht, einen besseren Eindruck der gesetzten Mitgestaltungshandlungen zu vermitteln.

### **Kooperationsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen**

Das Spektrum der erhobenen „Kooperationsbeispiele“ reicht von einem symbolischen Austausch (z.B. Grußworte von Politikerinnen/Politikern, Ehrenschild), dem Beziehen und/oder Weitergeben von Information durch Vorträge (mit anschließender Diskussionsmöglichkeit) bis hin zu längeren und strukturierten Formen der Zusammenarbeit. Letztere bilden allerdings – abgesehen von Mitgliedschaften in anderen Selbsthilfeorganisationen – die Ausnahme.

Kooperation wurde in Kapitel 2.2.2 als symmetrischer Austausch zwischen zwei gleichberechtigten Kooperationspartnern eingeführt, um ein gemeinsames Verständnis von einem ausgewählten Themenbereich zu entwickeln. Am nächsten kommt dem theoretisch abgeleiteten Kooperationsverständnis gemäß der Beschreibung einer Selbsthilfeorganisation der Dialog. In diesem tauschen sich Angehörige von erkrankten Personen, Patient/inn/en und Professionelle über Themen aus, die vorher gemeinsam definiert wurden. In den häufiger beschriebenen Fällen, wo es zu einem inhaltlichen Austausch kommt, wird kein neuer Kommunikationsraum geschaffen. Stattdessen lädt einer der Kooperationspartner den anderen ein (Selbsthilfeorganisation oder Akteur des Sozial-/Gesundheitssystems), an einer seiner bestehenden Austauschstrukturen teilzunehmen. Daher kann jeweils unterschieden werden, welcher Kommunikationsraum für den Austausch genutzt bzw. geschaffen wird. Eine ausführlichere Diskussion und Konfrontation von Mitgestaltungskonzepten und -praxis erfolgt in der Diskussion (vgl. Kapitel 5.2.1).

Die erhobenen Kooperationsbeispiele wurden induktiv nach den Dimensionen **Kooperationszweck**, **Zeit** (Dauer der Kooperation) und **Kontext** (Art des Kooperationsraums) kategorisiert:

Hinsichtlich des **Kooperationszwecks** lässt sich unterscheiden, ob eine Kooperation dem Ausdruck von Wertschätzung (symbolischem Austausch) oder dem Austausch von Informationen bzw. der

gemeinsamen Verständigung dient. Ersteres wird, ebenso wie Beziehungsarbeit von der Autorin als Vorstufe von Kooperationen interpretiert, da es sich primär um eine ideelle Zusammenarbeit handelt und keinem unmittelbaren Austausch von Wissen oder der Erzeugung eines gemeinsamen Verständnisses dient. Neben diesen Kooperationsaktivitäten, die dem Ausdruck von Wertschätzung und wechselseitigem Lernen dienen, wurden auch „Kooperationsformen“ in den Interviews beschrieben, die sich stärker an Unterstützung orientieren (Bereitstellung von finanziellen oder materiellen Mittel für Selbsthilfeorganisationen). Das Akquirieren von Ressourcen für die Vereinsaktivitäten und insbesondere Dienstleistungsagenden stellte sich als eigenes anforderungsreiches Tätigkeitsfeld heraus. Teilweise sind einzelne Mitarbeiter/innen nur mit der Beschaffung von finanziellen Ressourcen betraut bzw. befasst. Da Mitgestaltungsaktivitäten im Vordergrund des Forschungsinteresses stehen, wird das Tätigkeitsfeld „Akquirieren von Ressourcen“ (Finanzmanagement) nicht weiter vertieft.

Die **Zeitdimension** (Dauer der Kooperation) bezieht sich darauf, ob Kooperation anlassbezogen oder kontinuierlich erfolgt. Häufig handelt es sich um einmalige Kooperationen. Nur vereinzelt werden Beispiele kontinuierlicher Kooperation berichtet.

Kooperation kann weiter danach unterschieden werden, in welchem **Kontext** sie erfolgt, d.h. ob diese in einem bestehenden Kommunikationsraum (der Selbsthilfeorganisation oder ihres Kooperations-partners) erfolgt oder ein neuer Raum für den Austausch geschaffen wird.

In Tabelle 13 findet sich ein Überblick über die erhobenen Kooperationsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen.

**Tabelle 13: Kooperationsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen**

Kooperations-Zweck		Zeitdimension	
		Anlassbedingt/ einmalig	Kontinuierlich
Ausdruck von Wertschätzung (Vorstufe von Kooperation)	▪ Einladen von Ehrengästen (KI)	▪ Kontaktpflege (KN)	
	Austausch von Informationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Einladen von Referent/inn/en (KI)</li> <li>▪ Vortragstätigkeit der SHO (KA)</li> <li>▪ Gemeinsame Veranstaltungen/Projekte (KN)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mitgliedschaft in anderen Organisationen (KA)</li> <li>▪ Vernetzung mit anderen Organisationen (KA)</li> <li>▪ Einbeziehung der SHO in Aus- und Fortbildung von Fachkräften (KA)</li> <li>▪ Zusammenarbeit im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ (KA)</li> <li>▪ Trialog (KN)</li> </ul>

KI: Kommunikationsraum innerhalb der SHO; KA: Kommunikationsraum einer anderen Organisation; KN: neu geschaffener

Kommunikationsraum; SHO: Selbsthilfeorganisation

In der Folge werden diese Kooperationsaktivitäten anhand von Beispielen aus den Interviews konkretisiert.

### ▪ **Ausdruck von Wertschätzung (Vorstufe von Kooperation)**

Zu den hier als Vorstufen der Kooperation gezählten Aktivitäten gehört das *Einladen von Ehrengästen* (z.B. Vertreterinnen/Vertretern aus Politik und Verwaltung) zu Veranstaltungen der Selbsthilfeorganisationen. Diese sind dann als Ehrengäste anwesend und sprechen einleitende Grußworte<sup>58</sup> bei Veranstaltungen. Die Anwesenheit der Ehrengäste kann als Ausdruck von Anerkennung gegenüber der Selbsthilfeorganisation interpretiert werden. Die Relevanz für Kooperation ergibt sich daraus, dass die Anwesenheit informellen Austausch ermöglicht, der in Kooperationen münden kann.

„Und dort laden wir auch immer zumindest ein, zwei Politiker ein. Darüber kann man auch ganz gute Sachen machen und z.B. haben's wir geschafft, dass wir bei Gesunde Gemeinde auf der Homepage als mögliches Thema, [Thema, dem sich die Selbsthilfeorganisation widmet, anonymisiert DR], dass wir drauf gekommen sind, das ist über diese Schiene gegangen.“ [03 VO: 695-698]

Eine wiederkehrende Aktivität zum Aufrechterhalten einer Beziehung ist die *Kontaktpflege* bzw. Beziehungsarbeit (z.B. jährlicher Besuch von einschlägigen Krankenhausstationen, wechselseitige „Antrittsbesuche“ beim Wechseln von Funktionär/inn/en).

„... wie gesagt, wenn wir was brauchen, also arbeiten ganz eng mit den Stationen zusammen, mit den Ärzten zusammen und so und Pfleger. Dann machen wir's immer auf die Art. Also da haben wir wirklich also offene Türen. Und das ist eine sehr angenehme Sache. Wir pflegen auch das ein wenig. Ich mein, wir haben kaum Mittel, aber z.B. Anfang Dezember, Ende November, Anfang Dezember machen wir so ein so quasi Dankeschön, eine Nikolo-Aktion. Da kriegen jetzt die Stationen alle so einen Adventkalender mit Schokolade drinnen und selbstgebackene Kekse. Also jede Station kriegt dann noch so ein; das ist nicht viel, aber sie haben was und sie merken, also wir sind sehr dankbar für das, was sie leisten für uns und den Patienten. Und auch wenn wir was brauchen. Es ist einfach eine gute Zusammenarbeit mit den Stationen. Und mit dem gesamten Personal.“ [03 VO: 299-309]

### ▪ **Kooperation als Austausch von Informationen**

Die Kooperationsaktivitäten lassen sich danach unterscheiden, ob sie anlassbezogen oder kontinuierlich (wiederkehrend) erfolgen.

Zu den **anlassbezogenen Kooperationsaktivitäten** zählen das *Einladen von Referent/inn/en* (u.a. Vertreterinnen/Vertretern aus Politik, Gesundheitsversorgung/Medizin, Wissenschaft) für Vorträge bei Vorstandssitzungen oder Veranstaltungen (z.B. Tagungen) der Selbsthilfeorganisationen. Werden in Selbsthilfegruppen Referent/inn/en zu Themen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zur besseren Alltagsbewältigung mit der Erkrankung angefragt, laden Selbsthilfeorganisationen Referent/inn/en auch zu gesundheitspolitischen Themen (z.B. die elektronische Gesundheitsakte) ein. Dadurch erhalten die Selbsthilfeorganisationen Input zu aktuellen Themen, mit denen sie sich gerade beschäftigen und gleichen dadurch wahrgenommene Wissensdefizite aus. Entsprechend wechseln die angefragten Referent/inn/en. Diese werden für das Thema Selbsthilfe (im weitesten Sinn) sensibilisiert, da sie ihren Vortrag auf das Publikum (Betroffene) anpassen müssen.

*Selbsthilfeorganisationen halten Vorträge* (auf Einladung) sowohl für andere zivilgesellschaftliche Organisationen/Einrichtungen als auch für öffentliche Einrichtungen. Diese Vortragstätigkeiten

erfolgen meist einmalig. Inhalte der Vorträge von Selbsthilfeorganisationen können sowohl die Vorstellung der Organisation selbst, als auch indikationsspezifische bzw. selbsthilfe-bezogene Inhalte sein. Dadurch vermitteln Selbsthilfeorganisationen ihr Wissen an andere Personen und Einrichtungen. Vorträge zur Vorstellung der Selbsthilfeorganisation im Rahmen von Tagungen und Messen können auch als Teil der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeorganisationen betrachtet werden.

Vereinzelt berichten Selbsthilfeorganisationen auch von der *gemeinsamen* Durchführung von *Veranstaltungen* mit anderen Akteuren (z.B. im Rahmen von Konferenzen) bzw. gemeinsamen Projekten. Im Rahmen dieser Projekte werden beispielsweise Maßnahmen zur Integration von erkrankten Menschen in Arbeitswelt und Gesellschaft entwickelt und umgesetzt.

Die erhobenen **kontinuierlichen Kooperationsaktivitäten** sind teilweise formalisiert, welches sich in Mitgliedschaften oder Kooperationsverträgen ausdrückt.

Selbsthilfeorganisationen können neben der *Mitgliedschaft* in anderen Selbsthilfeorganisationen auch Mitglied *in anderen Vereinen* außerhalb des Selbsthilfefeldes sein, deren Kultur und/oder Ziele sie teilen. Die Mitgliedschaft kann sowohl symbolischer Natur sein als auch aktiv gelebt werden: Von eher symbolischer Bedeutung ist die Mitgliedschaft, wenn sie nur Interesse an der Thematik ausdrückt, ohne dass Repräsentant/inn/en der Selbsthilfeorganisation aktiv an Aktivitäten des anderen Vereins (z.B. Sitzungen, Veranstaltungen) teilnehmen. Im anderen Fall arbeiten Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisation aktiv im anderen Verein mit, um gemeinsame Ziele zu realisieren (z.B. Bewusstseinsbildung bezüglich der Indikation bzw. des Indikationsbereichs).

Weniger formalisiert als eine Mitgliedschaft, aber nicht notwendigerweise weniger intensiv, ist die *Vernetzung mit anderen Organisationen*. Die Zusammenarbeit erfolgt hier im Rahmen von „Netzwerken“ beispielweise zur Koordinierung der gesundheitlichen Versorgung in einer Region und der gemeinsamen Entwicklung von Projekten. Mitglieder dieser Netzwerke können sowohl andere Organisationen/Vereine der Zivilgesellschaft als auch Einrichtungen des Gesundheitssystems sein.

Teilweise berichten die Selbsthilfeorganisationen auch von der routinemäßigen (kontinuierlichen) Einbeziehung in die *Aus- und Fortbildung von Fachkräften*, z.B. Krankenhauspersonal und Polizei. Die Mitwirkung der Selbsthilfeorganisationen dient insbesondere der Sensibilisierung im Umgang und in der Kommunikation mit (un)mittelbar Betroffenen. Deutlich wird hierbei, dass Selbsthilfeorganisationen nicht nur im (eng gefassten) Gesundheitssystem mitgestalten.

„Und du machst die Polizist/inn/enschulung, damit die Polizisten und Polizistinnen eben lernen. Ja, sie sollen von uns sozusagen auf einen Weg gebracht werden, dass sie bei einer Einweisung [durch die Polizei, DR] [...] sensibel umgehen.“ [05 MA: 458-461]

---

<sup>58</sup> Grußworte drücken Anerkennung aus und werden in der Literatur als Kooperation (Dialog) betrachtet, so dass Grußworte hier auch als Vorstufe von Kooperation betrachtet werden (vgl. Barnes et al. 2004).

Eine Selbsthilfeorganisation berichtet auch von Vorträgen in Schulen, um Jugendliche für das Thema der Selbsthilfeorganisation zu sensibilisieren.

Vereinzelt werden Selbsthilfeorganisationen von anderen Organisationen auch eingeladen, eine Vortragsserie zu halten. Einzelne Selbsthilfeorganisationen bieten auch entgeltliche Vorträge an und können hierfür gebucht werden.

„[Name der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] bietet als ‚Expert/inn/enorganisation für [die Zielgruppe des Vereins, anonymisiert DR]‘ Vorträge für die Fortbildung in diesem Bereich an.“ [15 Dokument]

Strukturen zur kontinuierlichen *Zusammenarbeit* von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Krankenhäuser wurden *im Rahmen des „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“* auf Landesebene geschaffen. Die Initiative hierfür ergriffen die Selbsthilfedachverbände in den Bundesländern, um die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäuser systematischer und nachhaltiger zu gestalten. In den Interviews mit indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen war das Projekt kaum Thema<sup>59</sup>. Die wenigen Hinweise zu dem Projekt verweisen auf unterschiedliche Umsetzungen zwischen und innerhalb von Bundesländern.

Eine weitere Form der Kooperation erfolgt im Rahmen des *Triologs*. Dabei handelt es sich um regelmäßige Veranstaltungen, bei welchen sich Angehörige, Betroffene (psychisch Erkrankte) und Professionelle treffen, um relevante Themen zu besprechen. Ziel ist es, ein wechselseitiges Verständnis zu erarbeiten. Besonders daran ist die Begegnung aller Beteiligten auf gleicher Augenhöhe.

### **Interessenvertretung inner- und außerhalb institutionalisierter Strukturen**

Die erhobenen Beispiele von Interessenvertretung wurden gemäß dem theoretisch abgeleiteten Begriffsverständnis von Interessenvertretung (vgl. Kapitel 2.2.3) kategorisiert: Unterschieden wurde zwischen Interessenvertretung von außen (voice) und Interessenvertretung von innen, d.h. innerhalb institutionalisierter Strukturen (Partizipation), sowie zwischen anlassbedingten Formen der Interessenvertretung und kontinuierlichen. In Tabelle 14 findet sich eine Aufstellung der identifizierten Formen der Interessenvertretung, einschließlich Aktivitäten, die als Vorstufen von Interessenvertretung bezeichnet werden können (vgl. Geißler 2004). Auf diese wird in Kapitel 4.5.1 noch genauer eingegangen.

---

<sup>59</sup> Es wurde in den Interviews auch nicht explizit danach gefragt.

Tabelle 14: Interessenvertretung außerhalb und innerhalb institutionalisierter Strukturen von Selbsthilfeorganisationen

	Zeitdimension	
	Anlassbedingt	Kontinuierlich/wiederkehrend
<b>Vorstufe von Interessenvertretung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mobilisierung von Ressourcen</li> <li>▪ Allianzbildung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Feldbeobachtung</li> </ul>
<b>Interessenvertretung außerhalb institutionalisierter Strukturen</b> (voice)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Präsenz zeigen</li> <li>▪ Hinterfragen von Positionen</li> <li>▪ Ansprechen von Missständen</li> <li>▪ Petitionen</li> <li>▪ Abgabe von Stellungnahmen (unaufgefordert)</li> </ul>	
<b>Interessenvertretung innerhalb institutionalisierter Strukturen</b> (Partizipation)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Abgabe von Stellungnahme auf Einladung</li> <li>▪ Mitwirkung an Landtagssitzung</li> <li>▪ Teilnahme an Thementag in Parlament</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mitarbeit an Arbeitsgruppen, Gremienarbeit o.Ä.</li> </ul>

Die Selbsthilfeorganisationen können selbst Themen einbringen (insbesondere bei anlassbedingten Formen der Interessenvertretung) oder (was häufiger ist) Themen von der politischen Agenda aufgreifen. Themen, bei denen sich Selbsthilfeorganisationen einbringen, lassen sich einteilen in selbsthilfebezogene (z.B. gesetzliche Verankerung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe), indikations-spezifische und indikationsübergreifende Themen. Zudem lässt sich unterscheiden, ob die Anliegen das Sozial- und/oder Gesundheitssystem adressieren.

Thema der nächsten Abschnitte sind die identifizierten Mechanismen zur Interessenvertretung außerhalb und innerhalb institutionalisierter Strukturen:

#### ▪ **Interessenvertretung außerhalb institutionalisierter Strukturen**

Die Daten zeigen, dass Selbsthilfeorganisationen unterschiedliche Möglichkeiten außerhalb institutionalisierter Strukturen haben, ihre Anliegen aufzuzeigen. Gemeinsam ist allen, dass sie **anlassbedingt** erfolgen: Von der bloßen Anwesenheit bzw. Präsenz bei Veranstaltungen über kritische Nachfragen (Erfragen von Hintergründen gewisser Positionen oder Umstände) bis hin zum öffentlichen Auftreten gegen Missstände und/oder Eintreten für Verbesserungen.

Selbsthilfeorganisationen schreiben bereits der bloßen Anwesenheit bei einer Veranstaltung (*Präsenz zeigen*) – auch ohne aktive Wortmeldung – Bedeutung zu: Durch ihre Präsenz wird aufgezeigt, dass das behandelte Thema auch für die Selbsthilfeorganisation relevant ist. Auch das Bewerben um ein offizielles Vertretungsmandat (ein offizielles Amt) kann die Präsenz der Selbsthilfeorganisation aufzeigen.

Maßnahmen zur Interessenvertretung von außen beinhalten weiter das kritische, anlassbedingte *Hinterfragen von Positionen* und Gegebenheiten. Die befragten Selbsthilfeorganisationen berichten u.a. von Anfragen bei einem Gerätehersteller, bei Kontrolleinrichtungen, bei der Sozialversicherung und bei Politikerinnen/Politikern, um gewisse Informationen einzuholen bzw. Positionen zu hinterfragen. Eine spezielle Form des Hinterfragens von Positionen stellen Wahlfragen an die politischen Parteien auf Landes- oder Bundesebene dar.



Das *Ansprechen von Missständen* oder Verbesserungsmöglichkeiten ist eine explizitere Form der Kritik, mit welcher von außen Druck auf die jeweils zuständigen Personen und Institutionen ausgeübt werden soll. Ausdruck findet die Kritik in offenen Briefen an Entscheidungsträger/innen, Presseaussendungen, Unterschriftenaktionen und Demonstrationen. Genutzt werden hierfür auch die Vereinsmedien, insbesondere die Vereinszeitung und die Homepage, seltener öffentliche Medien.

„Von unseren Mitgliedern wird sehr viel an uns herangetragen. Es ist sehr viel über die Zeitschrift [Name der Zeitschrift, anonymisiert DR] gelaufen, wo immer Beiträge drinnen waren. Es gab auch eine Unterschriftenaktion. Es ist auch über unsere Homepage gelaufen. Das Ganze wird also schon aufbereitet. Die Mitglieder werden einbezogen und auch aufgefordert, ihre Meinung kund zu tun zu diesem Thema. Es ist auch auf Facebook viel gelaufen zu diesem Thema.“ [02 VO: 692-696]

Auf der Homepage einer Selbsthilfeorganisation fand sich ein Aufruf zur Teilnahme an einer Postkartenaktion, die an eine/n Minister/in verschickt werden sollte.

Missstände können aber auch direkt mit den Verantwortlichen erörtert werden. Beispiele hierfür sind (in)offizielle Gespräche mit Systemvertretern im Rahmen von beiläufigen Pausengesprächen oder im Rahmen von Vorsprachen bei den zuständigen Stellen. Weitere Möglichkeiten stellen die Teilnahme an Diskussionsveranstaltungen (Runden Tischen, Podiumsdiskussionen) mit politischen Vertreterinnen/Vertretern dar, die anlassbedingt auch selbst von den Selbsthilfeorganisationen organisiert werden. Dabei kann auch ein gemeinsames Verständnis über das Problem entwickelt werden, so dass sich Überschneidungen zur verständigungsorientierten Mitgestaltung (Kooperation) ergeben.

Anlassbezogene Interessenvertretungsmöglichkeiten im Grenzbereich zur institutionalisierten Mitwirkung sind das Einbringen von *Petitionen* und die unaufgeforderte Abgabe von *Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen*. Die beiden Beispiele verdeutlichen die Möglichkeit, sowohl Neuerungen einzubringen (Petition), als auch auf bereits von der Gesundheitspolitik bearbeitete Themen (Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen) einzugehen. In einem Fall wurde eine Selbsthilfeorganisation explizit von anderen Einrichtungen gebeten, eine Petition einzubringen aufgrund ihrer Unabhängigkeit (von öffentlichen Fördergebern).

„Es sollte drauf gepocht werden, dass was weitergeht. Ja, aber wer kann so eine Petition einbringen? Haben alle durch die Bank zu mir her geschaut: ‚Nur ihr kommt in Frage! Ihr seid die einzigen Unabhängigen. Wir sind alle abhängig von der Landesregierung, die sind unser Arbeitgeber. Wir können keine Petition einbringen, dass die Landesregierung aktiv werden soll, aber ihr könnt’s das, ihr seid unabhängig‘.“ [06 VO: 1234-1238]

#### ▪ **Interessenvertretung innerhalb institutionalisierter Strukturen**

Interessenvertretung innerhalb institutionalisierter Strukturen wird in der Forschungsarbeit auch als Partizipation bezeichnet. Partizipationsmöglichkeiten können anlassbedingt genutzt werden oder kontinuierlich erfolgen.

Eine **anlassbedingte** Möglichkeit von außen Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheidungen zu nehmen, stellen Stellungnahmen dar. Geben Selbsthilfeorganisationen diese unaufgefordert ab, wird

hier von Interessenvertretung gesprochen, erfolgt die Abgabe der Stellungnahme auf Einladung des Systems, von Partizipation.

Berichtet wird weiter vom einmaligen *Mitwirken* bei (der Vorbereitung) *einer Landtagssitzung* und einem *Thementag im Parlament*.

Eine **kontinuierliche** Form der Interessenvertretung stellt die *Mitarbeit in Gremien* da. Der Großteil der Selbsthilfeorganisationen arbeitet in Arbeitsgruppen, Kommissionen und Gremien mit. Kontinuierlich bezieht sich auf ein längeres Bestehen, aber nicht notwendigerweise darauf, dass diese regelmäßig (z.B. monatlich) tagen. Viele der befragten Selbsthilfeorganisationen bezeichnen ihre Gremienaktivitäten unspezifisch als „Gremienaktivität“ ohne genauer darauf einzugehen, um welches Gremium es sich handelt. Dies erschwerte eine Zuordnung zu Kooperation und Partizipation im Rahmen der Kategorisierung. Schließlich wurden alle Gremienaktivitäten als Interessenvertretungsaktivität betrachtet, da angenommen wurde, dass sie „im weitesten Sinn“ der Entscheidung bzw. Entscheidungsvorbereitung dienen. Im Rahmen der Erhebung wurden folgende institutionalisierte Mitwirkungsaktivitäten in den Bereichen Gesundheit, Soziales und Infrastruktur (Verkehr, Bauwesen/Baunormen) erhoben<sup>60</sup>:

- (Indikationsspezifische) Arbeitsgruppen und Arbeitskreise
- Ausschüsse, Kommissionen, Komitees (häufig mit Stimmrecht)
- Beiräte
- Fördergremien (mit Stimmrecht)
- Plattformen
- Steuerungsgruppen

Bei diesen Gremien handelt es sich zumeist um Einrichtungen des Landes oder Bundes, in einzelnen Fällen auch um nicht-staatliche Gremien u.a. von anderen Interessenvertretungen, Verkehrsbetrieben, staatsnahen Einrichtungen (u.a. Normungsinstitut). Die Analyse der Gremien verdeutlicht weiter, dass Selbsthilfeorganisationen nicht nur im Gesundheitssystem mitgestalten.

Die Beteiligung erfolgt meist durch die befragte Selbsthilfeorganisation selbst, in wenigen Fällen auch indirekt über eine Bundesorganisation, deren Mitglied man ist oder die Patientenanwaltschaft. In einigen Fällen blieb im Rahmen der Erhebung unklar, ob die befragte Landesorganisation als solche im Gremium vertreten ist oder als Vertretung der Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene fungiert und die Beteiligung als ihre eigene wahrnimmt bzw. ausübt. Einzelne Selbsthilfeorganisationen geben an, in gar keinem „Gremium“<sup>61</sup> mitzuwirken.

Strukturell handelt es sich vielfach um Entwicklungs-/Planungsgremien (Arbeitsgruppen) und beratende „Gremien“. Seltener ist die Beteiligung an beschlussfassenden Gremien mit Stimmrecht. Wenn es sich um Entscheidungsgremien handelt, bezieht sich die Entscheidung in den erhobenen

---

<sup>60</sup> Um die Anonymität der einbezogenen Organisationen sicherzustellen, wird hier nicht auf die exakte Bezeichnung der institutionalisierten Mitwirkungsmöglichkeiten eingegangen.

Beispielen vorrangig auf Einzelfälle (u.a. Ethikkommission, Entscheidungen über Entschädigungszahlungen für Patient/inn/en) und weniger auf gesundheitspolitische Entscheidungen größerer Tragweite. Dies impliziert auch, dass nicht immer eine akkordierte Meinung des Vereines erforderlich ist. Teilweise ist diese aufgrund der in den Gremien geltenden Verschwiegenheitspflicht auch gar nicht möglich.

Nachdem der Mehrwert der Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen auch im Einbringen ihrer Perspektive und ihres Erfahrungswissens verortet wird (u.a. van de Bovenkamp et al. 2010; Forster und Nowak 2011; Rabeharisoa et al. 2013), wurde im Rahmen der Analyse auch dem eingebrachten und angeeigneten Wissen im Mitgestaltungsprozess nachgegangen. Die Analyse orientierte sich dabei am in Kapitel 2.2 eingeführten Modell zur Konzeptualisierung von Mitgestaltungsprozessen (Forster 2015).

### **In den Mitgestaltungsprozess eingebrachtes Wissen**

Im Rahmen der Erhebung war es nicht möglich, für jede Mitgestaltungsaktivität im Detail abzufragen, auf welcher Wissensgrundlage Selbsthilfeorganisationen sich einbringen und welche Inhalte eingebracht werden. Dennoch zeigten sich einige Tendenzen:

Selbsthilfeorganisationen geben bei **Kooperationsaktivitäten** vorrangig ihr Erfahrungswissen und ihre Perspektive als Patient/inn/en weiter. Deutlich wird dies etwa im Rahmen der Mitwirkung an der Aus- und Fortbildung von Fachkräften im Gesundheits- und Sozialsystem. In diesen versuchen Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen (angehenden) Fachkräften zu vermitteln, wie es (un)mittelbar Betroffenen in konkreten Situationen geht und geben ihre Vorstellungen bezüglich einer angemessenen Behandlung bzw. Reaktion durch Fachkräfte weiter.

„Und du machst die Polizist/inn/enschulung, damit die Polizisten und Polizistinnen eben lernen. Ja, sie sollen von uns sozusagen auf einen Weg gebracht werden, dass sie bei einer Einweisung [durch die Polizei, DR] [...] sensibel umgehen.“ [05 MA: 458-461]

Bei **Interessenvertretung** zeigen die Daten, dass die Wissensgrundlage weniger eindeutig ist: Vielfach berichten die Befragten von der Notwendigkeit, sich ins jeweilige Thema einzuarbeiten, welches die Aneignung von Fachwissen impliziert. Zusätzlich werden einzelne Betroffene konsultiert, zu denen die Selbsthilfeorganisationen aufgrund ihrer unterstützenden Tätigkeit schnellen und leichten Zugang haben. Eine systematische Erhebung der Erfahrungen oder Meinungen unter den (un)mittelbar Betroffenen wurde kaum berichtet, dafür aber ein allgemein enger Kontakt zu den Mitgliedern. Nur in einzelnen Fällen kommt es zu einer systematischen Erhebung: In einem Fall wurde – angeregt durch eine externe Anfrage – eine Umfrage unter den Mitgliedern durchgeführt. In einem anderen Fall wurden mittels Fragebogenerhebung die Anliegen der Betroffenen erhoben, um gemeinsame Anliegen (Probleme) in Erfahrung zu bringen. Vereinzelt werden Mitglieder auch aktiv aufgefordert,

---

<sup>61</sup> Aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit wird Gremium als Überbegriff für alle möglichen Formen der institutionalisierten Mitwirkung (Arbeitsgruppe, Beirat, Kommission etc.) herangezogen.

ihre Erfahrungen und Meinungen zu melden. Inwieweit dem nachgekommen wird, wird von den Befragten unterschiedlich angegeben.

#### **Zwischenfazit: Mitgestaltung in Theorie und Praxis von Selbsthilfeorganisationen**

Gemäß einer Annahme der vorliegenden Arbeit unterscheiden sich die Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform. Daher ist es wichtig, die Anwendbarkeit des empirischen Begriffsverständnisses auf die empirische Mitgestaltungspraxis der Selbsthilfeorganisationen zu reflektieren:

Theoretisch wurden aus den beiden Formen sozialen Handelns von Habermas (1988a, 1988b) die beiden idealtypischen Mitgestaltungsformen verständigungsorientierte Kooperation und erfolgsorientierte Interessenvertretung abgeleitet (vgl. Kapitel 2.2). Die Reflexion der theoretischen und empirischen Mitgestaltungsformen soll anhand der Sozial-, Sach- und Zeitdimension (vgl. Forster 2015; Marent et al. 2015) erfolgen:

Die Annahmen bezüglich der **Sozialdimension** bestätigten sich bei Kooperation: Hier handelt es sich um einen weitgehend symmetrischen Informationsaustausch zwischen den Kooperationspartnern. Bei Partizipation zeigte sich aber, dass auch bei institutionalisierten Beteiligungsmöglichkeiten nicht immer eine Entscheidung im Zentrum der Mitarbeit an „Gremien“ steht und es nicht immer um die Durchsetzung von Interessen geht. Nur selten sind Selbsthilfeorganisationen an beschlussfassenden Gremien beteiligt und wenn, dann eher bei Einzelfallentscheidungen (z.B. Ethikkommission). Selbsthilfeorganisationen „partizipieren“ häufiger an Arbeitsgruppen, welche (neue) Themen und Konzepte erarbeiten. Zudem wird Gremienarbeit von den Selbsthilfeorganisationen eher mit Vernetzungsmöglichkeiten und Sensibilisierungsarbeit assoziiert. Kritik wird sehr zurückhaltend geäußert, um die aufgebaute Beziehung zu Systemakteuren nicht zu gefährden. Diese Mitarbeit an Gremien weist mehr Gemeinsamkeit mit verständigungsorientierter Kooperation auf als mit der Macht-assoziierten Interessenvertretung. Die analytische Trennung von Kooperation und Interessenvertretung (Partizipation) in diesem Kontext der „Gremienbeteiligung“ wird zusätzlich durch den breiten Gremienbegriff erschwert, der sowohl für Arbeitsgruppen, Kommissionen und Entscheidungsgremien herangezogen wurde (von Befragten und Interviewerin).

Die **Sachdimension** zeigte die hohe Bedeutung von Erfahrungswissen bei Kooperation. Bei Interessenvertretung und hier insbesondere bei Partizipation zeigte sich verstärkt auch eine Aneignung von Fachwissen.

Die Analyse der Beteiligung auf der **Zeitdimension** beschränkte sich auf die Unterscheidung von anlassbedingter und kontinuierlicher Mitgestaltung. Die erhobenen Beteiligungen waren zu vielfältig, um jeweils auch die Phase der Entscheidungsfindung zu erheben. Angesichts der häufigen Partizipation in Arbeitsgruppen scheint es, sich jedoch tendenziell um frühe Phasen oder gar Vorstufen eines Entscheidungsprozesses zu handeln. Insbesondere Interessenvertretungsaktivitäten

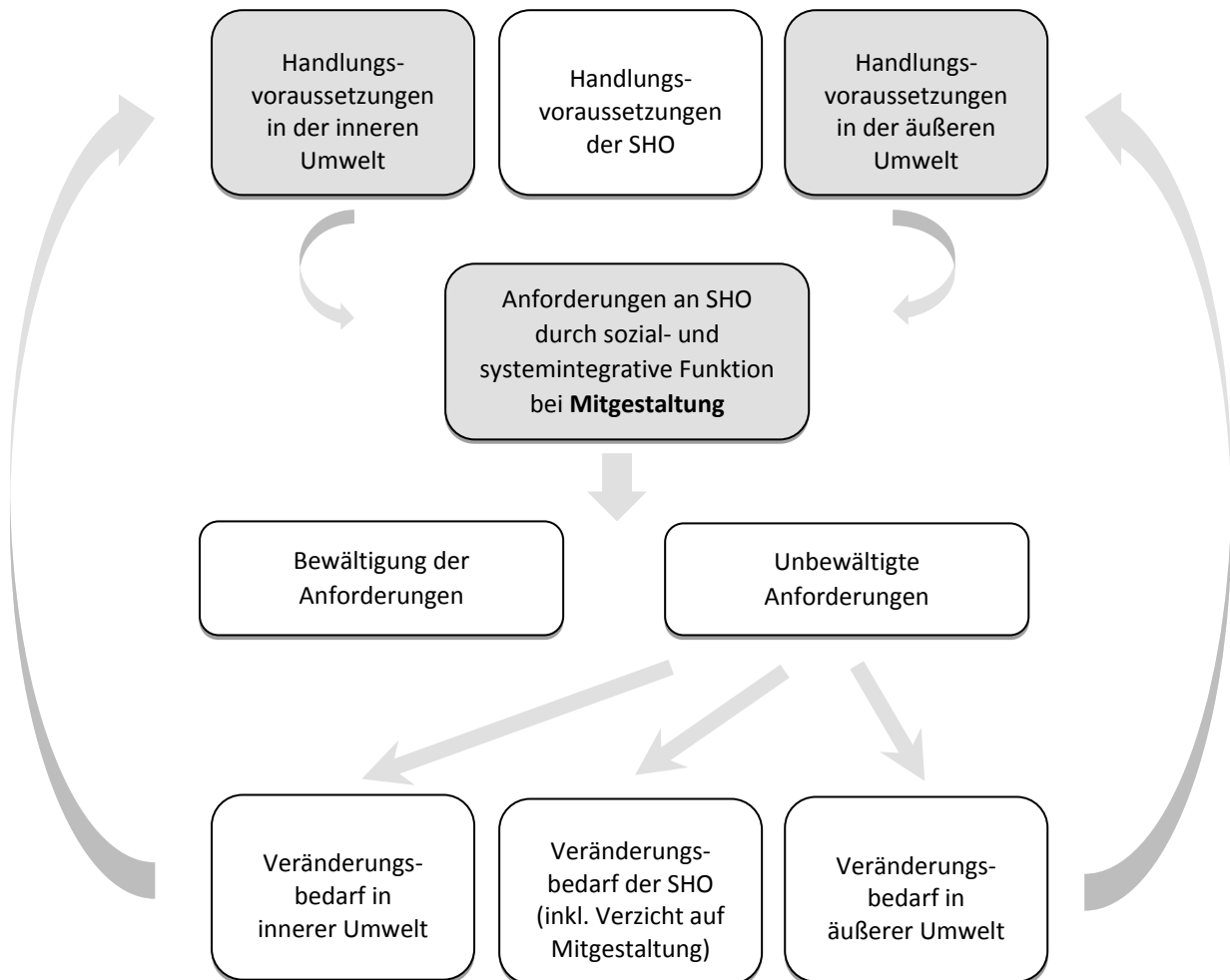
von außen erfolgen zumeist anlassbedingt. Es zeigten sich weiter implizite Mitgestaltungsaktivitäten, die der Vorbereitung bzw. als Grundlage von Kooperation und/oder Interessenvertretung dienen (z.B. Kontaktpflege, Feldbeobachtung).

Für den weiteren Verlauf der Dissertation folgt daraus, dass eine Trennung von verständigungsorientierten und erfolgsorientierten Mitgestaltungsformen in der Praxis schwer ist (insbesondere bei Partizipation an Gremien). Die angestrebte Differenzierung der Anforderungen bei Mitgestaltung in Abhängigkeit von Kooperation bzw. Partizipation scheint daher nur eingeschränkt möglich. Möglicherweise ist eine Unterscheidung zwischen verständigungs- und erfolgsorientierter Mitgestaltung eher für die Unterscheidung des Zwecks der Mitgestaltung – Abstimmung (im Sinne von gemeinsamen Verständnis entwickeln) und Entscheidung – angemessen und weniger im konkreten Format der Zusammenarbeit/Beteiligung. Für das Forschungsvorhaben und die Datenanalyse bedeutet dies in weiterer Folge die Anforderungen nicht bestimmten Mitgestaltungsaktivitäten zuzuordnen, sondern die Anforderungen danach zu kategorisieren, ob sie sich auf Verständigung und/oder Durchsetzung von Interessen beziehen.

#### **4.4 Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt und Anforderungen bei Mitgestaltung**

Aufbauend auf den organisationsinternen Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen (Kapitel 4.2) und ihren Mitgestaltungsaktivitäten (Kapitel 4.3) befasst sich dieses Kapitel mit den Handlungsvoraussetzungen, welche Selbsthilfeorganisationen in ihrer inneren und äußeren Umwelt vorfinden sowie mit den Anforderungen, welche sich ihnen bei Mitgestaltung stellen (vgl. Abbildung 27). Dadurch erfolgt eine weitere Teilantwort auf Forschungsfrage 1, welche nach den Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung fragt.

Abbildung 27: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen (SHO) bei Mitgestaltung



Wenn in der Folge von Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt gesprochen wird, sind immer jene Handlungsvoraussetzungen gemeint, die Selbsthilfeorganisationen in innerer bzw. äußerer Umwelt vorfinden. Nicht gemeint sind die Handlungsvoraussetzungen für das Handeln der Akteure in innerer und äußerer Umwelt selbst, wenngleich es vereinzelt zu Überschneidungen kommen kann. Hinter den Handlungsvoraussetzungen, welche Selbsthilfeorganisationen in innerer und äußerer Umwelt vorfinden, stehen die Strukturen und Präferenzen von Lebenswelt (innerer Umwelt) und Gesundheitssystem (äußerer Umwelt) (vgl. Kapitel 2.3.1).

Vorbereitend auf die Beantwortung der zweiten Forschungsfrage, wie Selbsthilfeorganisationen den divergierenden Anforderungen zwischen innerem und äußerem Spannungsfeld begegnen, werden die erhobenen Handlungsvoraussetzungen in ihrer inneren und äußeren Umwelt – wo möglich – gegenübergestellt (Kapitel 4.4.1), ebenso sozial- und systemintegrative Anforderungen<sup>62</sup>. Zweckmäßig erscheint hierfür ein thematischer Vergleich innerhalb der kulturellen, strukturellen und

<sup>62</sup> Bei den sozialintegrativen Anforderungen ist zu ergänzen, dass sich diese nicht nur – wie theoretisch angenommen – auf die Abstimmung unter den Mitgliedern, sondern auch auf die Rückbindung von mitgestaltungsbezogenen Informationen an die Mitglieder bezieht.

prozessbezogenen<sup>63</sup> Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen. Damit ergibt sich für Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen die in Tabelle 15 skizzierte Darstellungslogik:

**Tabelle 15: Darstellungsschema für Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung**

		Innere und äußere Umwelt
<b>Handlungsvoraussetzungen</b> (Kapitel 4.4.1)	<b>Kulturbezogen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Wahrnehmung und Bewusstsein</li> <li>▪ Anerkennung der SHO</li> <li>▪ Erwartungen an SHO</li> </ul>
<b>und</b>	<b>Strukturbezogen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Strukturen in Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem</li> <li>▪ Kapazitäten (Ressourcen, Wissen, Kompetenzen)</li> <li>▪ Durchsetzungsfähigkeit</li> </ul>
<b>Anforderungen</b> (Kapitel 4.4.2)	<b>Prozessbezogen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Abstimmung und Koordination</li> </ul>

SHO: Selbsthilfeorganisation

In Tabelle 15 grau gedruckt sind die sieben Themenfelder, zu welchen die identifizierten Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen zusammengefasst wurden. Diese Themenfelder werden zunächst skizziert, um den Leserinnen und Lesern einen ersten, übergreifenden Eindruck der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen zu vermitteln (Tabelle 16). Im weiteren Verlauf der Arbeit werden diese entlang des Modells der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung abgehandelt (vgl. Abbildung 27).

**Tabelle 16: Übersicht über die Themenfelder der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen**

Dimension	Themenfeld	Beschreibung
KULTUR	<b>Wahrnehmung und Bewusstsein</b>	Bezieht sich auf die Wahrnehmung und das Bewusstsein über Selbsthilfeorganisationen als mitgestaltende Akteure sowie ein entsprechendes Mitgestaltungsverständnis und die eingenommene Mitgestaltungsposition von Selbsthilfeorganisationen.
	<b>Anerkennung der Selbsthilfeorganisationen</b>	Adressiert die Frage, welche Position Selbsthilfeorganisationen von ihrer inneren und äußeren Umwelt zugeschrieben wird sowie die Anforderung von Selbsthilfeorganisationen, sich Anerkennung zu verschaffen.
	<b>Erwartungen an Selbsthilfeorganisationen</b>	Meint die Erwartungen, welche Akteure der inneren und äußeren Umwelt an mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen herantragen sowie die Erwartungen von Selbsthilfeorganisationen selbst.
STRUKTUR	<b>Strukturen in Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem</b>	Beziehen sich auf etablierte Strukturen in innerer und äußerer Umwelt, mit welchen die Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung umgehen müssen sowie auf zu etablierende Strukturen, um mitgestalten zu können.
	<b>Kapazitäten</b>	Umfassen Ressourcen (Zeitressourcen, Arbeitskraft, finanzielle Ressourcen) sowie Kompetenzen, welche in innerer und äußerer Umwelt zur Verfügung stehen und die Ressourcen, welche Selbsthilfeorganisationen benötigen, um mitgestalten zu können.
	<b>Durchsetzungsfähigkeit</b>	Bezieht sich auf unterschiedliche Machtpositionen zwischen Selbsthilfeorganisation und äußerer Umwelt sowie auf die Fähigkeit von Selbsthilfeorganisationen, ihre Interessen gegenüber dem Gesundheitssystem deutlich zu machen.

<sup>63</sup> Diese werden nur bei Anforderungen unterschieden.

Fortsetzung Tabelle 16

Dimension	Themenfeld	Beschreibung
PROZESS	<b>Abstimmung und Koordination</b>	Adressiert die selbsthilfeorganisations- bzw. selbsthilfefeldinterne soziale und inhaltliche Abstimmung (Aufbereitung von Erfahrungswissen, Meinungsbündelung) und das nach außen hin abgestimmte Vorgehen der Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung.

Angemerkt sei, dass sich die in der Folge beschriebenen Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen ausschließlich auf Angaben der Selbsthilfeorganisationen in ihren Dokumenten oder im Rahmen der Experteninterviews beziehen. Nicht einbezogen wurden für diese Auswertung Dokumente, die zwar auf den Webseiten der Selbsthilfeorganisationen veröffentlicht wurden, aber nicht in Autorenschaft der Selbsthilfeorganisation publiziert wurden (z.B. wiedergegebene Artikel aus Printmedien). Aus diesen Veröffentlichungen ging nicht hervor, ob die dargestellten Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen auch der Wahrnehmung der Selbsthilfeorganisationen entsprechen.

#### 4.4.1 Handlungsvoraussetzungen in der inneren und äußeren Umwelt

Zunächst wird auf die erhobenen kulturbezogenen Handlungsvoraussetzungen (Wahrnehmung/Bewusstsein, Anerkennung und Erwartungen) eingegangen, welche Selbsthilfeorganisationen in ihrer inneren und äußeren Umwelt vorfinden. Sodann werden die strukturbezogenen Handlungsvoraussetzungen (Strukturen, Kapazitäten, Durchsetzungsfähigkeit) in innerer und äußerer Umwelt thematisiert, gefolgt von den prozessbezogenen. Dabei werden jeweils die Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt nacheinander behandelt, um die Spannungslinien, in welchen Selbsthilfeorganisationen operieren, anzudeuten. In einem eigenen Abschnitt je Themenfeld wird auf jene Handlungsvoraussetzungen eingegangen, die spezifisch nur bei Kooperation oder Interessenvertretung identifiziert wurden.

##### Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen

Kulturelle Handlungsvoraussetzungen beziehen sich auf die Bereiche Wahrnehmung und Bewusstsein, Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und Erwartungen an Selbsthilfeorganisationen (Tabelle 17):



Tabelle 17: Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt

Handlungsvoraussetzungen		
	Innere Umwelt	Äußere Umwelt
<b>Wahrnehmung und Bewusstsein</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mangelndes Bewusstsein über Aktivitäten und Anforderungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mangelndes Bewusstsein über krankheitsbezogene Probleme und Anforderungen</li> <li>▪ Missstände motivieren Mitglieder zur Teilnahme an SHO</li> <li>▪ Beobachtung der Berichterstattung der SHO</li> </ul>
<b>Anerkennung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Negatives Bild von Selbsthilfe</li> <li>▪ Passive Anerkennung von Mitgestaltungsaktivitäten</li> <li>▪ Interessenvertretung als Aufgabe von SHO [nicht der SHG]</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ undefinierte Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe</li> <li>▪ rhetorischer Ausdruck von Wertschätzung</li> <li>▪ uneinheitliche Einschätzung der Aufgeschlossenheit</li> <li>▪ Anstieg an Mitgestaltungsmöglichkeiten</li> <li>▪ Machtungleichgewicht zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem</li> <li>▪ Selektion der Zusammenarbeit [nur interessierte Krankenhäuser suchen Zusammenarbeit] (K)</li> <li>▪ Recht auf kollektive Patientenbeteiligung (IV)</li> <li>▪ ungeklärte Anforderung an Patientenvertretung (IV)</li> <li>▪ Geschäftsordnung (P)</li> <li>▪ diplomatische Vorgehensweise des Systems (IV)</li> </ul>
<b>Erwartungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ unklare Erwartungen bezüglich Mitgestaltung</li> <li>▪ Kollektive und vereinzelt auch individuelle Interessen vertreten (IV)</li> <li>▪ Ernüchterung (aufgrund von mangelnden Erfolgen) (IV)</li> <li>▪ Information über Aktivitäten (IV)</li> <li>▪ Erwartungen von Mitarbeiterinnen/ Mitarbeitern (IV)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ unklare Erwartungen bezüglich Mitgestaltung</li> <li>▪ IV nur unter bestimmten Umständen erwünscht</li> <li>▪ Aktives und akkordiertes Einbringen von Organisationen mit möglichst vielen Mitgliedern (IV)</li> </ul>

IV: Interessenvertretung(-spezifisch); K: kooperationspezifisch; P: partizipationsspezifisch; SHG: Selbsthilfegruppe; SHO: Selbsthilfeorganisation

#### ▪ Wahrnehmung und Bewusstsein

Die Datenauswertung zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen in ihrer **inneren und äußeren Umwelt** mit einem *mangelnden Bewusstsein*<sup>64</sup> über ihre Aktivitäten und Anforderungen bei Mitgestaltung konfrontiert sind: In ihrer inneren Umwelt treffen Selbsthilfeorganisationen den Interviews mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen zufolge auf Mitglieder (einzelne Betroffene), denen die Mitgestaltungsaktivitäten der Selbsthilfeorganisation nur zum Teil und die Anforderungen kaum bekannt sind. In ihrer äußeren Umwelt nehmen Selbsthilfeorganisationen einen Bewusstseinsmangel des Gesundheitssystems bezüglich patientenrelevanter Probleme wahr sowie über den Aufwand, der für Selbsthilfeorganisationen hinter Mitgestaltungsaktivitäten steht. Aus Sicht von Selbsthilfe-

<sup>64</sup> Bewusstsein wurde hier im Rekurs auf Freire gewählt und wird als „Kenntnis bzw. Wissen über...“ verstanden.

vertreterinnen/-vertretern fällt es Akteuren des Gesundheitssystems schwer, zu verstehen, was es bedeutet mit einer chronischen Erkrankung zu leben:

„Ich glaub es liegt daran, dass die Betroffenen bei uns zu wenig krank aussehen.“ [02 MA: 583]

Umgekehrt können wahrgenommene *Missstände* im Gesundheitssystem Betroffene auch zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen/-organisationen *motivieren*, wie in einem Interview aufgezeigt wurde.

Wenngleich die meisten erhobenen Faktoren auf ein mangelndes Bewusstsein in innerer und äußerer Umwelt verweisen, zeigt das Beispiel einer Selbsthilfeorganisation auch Gegenteiliges:

Ausdruck findet dies in der *Beobachtung der Berichterstattung der Selbsthilfeorganisation*:

„Und und vor allem auch wir müssen jetzt, ich sag, müssen, aber bei uns ist es einmal sehr wichtig, dass wir auch die Berichte sehr ausgewogen machen von [zwischen den Krankenhäusern, anonymisiert DR][...], also das das halbwegs passt, also da schauen sie auch sehr drauf. Und wenn wir nur mehr, oder nur über [Name eines Krankenhauses, anonymisiert DR] oder nur über das [Name eines anderen Krankenhauses, anonymisiert DR], und auch bei den Einladungen, Ärzte für die Vorträge, da müssen wir, aber das hat in erster Linie nichts mit uns zu tun, sondern das sind einfach die ich sag mal, die allgemeinen Empfindlichkeiten und Spielereien, die sowieso laufen zwischen den Häusern, auch wahrscheinlich zwischen den anderen.“ [03 VO: 570-579]

#### ▪ **Anerkennung**

Manche Selbsthilfeorganisationen berichten von einem *negativen Bild von gemeinschaftlicher Selbsthilfe* in der Bevölkerung (**inneren Umwelt**), welches auch als „verstaubtes“ [02 MA] Image charakterisiert wird.

Mitgestaltungsaktivitäten werden gemäß der Einschätzung der befragten Selbsthilfegruppenkontaktpersonen von den Mitgliedern „*passiv anerkannt*“: Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten werden als wichtig erachtet und ihnen ein hoher Stellenwert zugeschrieben. Gleichzeitig ist das Interesse an Interessenvertretungsthemen und die Bereitschaft, sich zu engagieren, gering. Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen sind gemäß der Einschätzung der Selbsthilfegruppenkontaktpersonen dankbar für den Einsatz engagierter Vorstandmitglieder.

„Also die Leute [die Selbsthilfegruppenmitglieder, DR] wissen, dass da was getan wird, wollen da hauptsächlich da mit dem nicht so zu tun haben, also wir sind eher, wie soll ich sagen. [...] es sind eher ältere Leute und die wollen sich mit dem weniger auseinandersetzen. Sie sind froh, dass es da welche gibt, was da eben auch die Interessenvertretungen oder eben die Interessen vertreten nach außen, egal ob Medien oder so, aber so richtig, dass sich da wer einsetzen würde, das ist schwierig. [...]“ [03 SHG:79-84]

In der **äußeren Umwelt** ist die *Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe undefiniert*. Es fehlt an einer normativen Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihrer Verortung im Gesundheitssystem.

„Wir sind ein wichtiger, aber eigener Teil davon. Das Problem bei uns in Österreich ist, dass die Selbsthilfe nicht dazugehört, auch vom Finanzierungsmodell nirgends dazugehört.“ [01 VO: 807-808]

Bislang besteht die Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im *rhetorischen Ausdruck von Wertschätzung* (u.a. in Grußworten). Zudem liegen Absichtserklärungen zu einer gesetzlichen Verankerung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor. Beschrieben wird ein Zusammenhang zwischen

der fehlenden rechtlichen Verankerung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihrer öffentlichen, finanziellen Förderung.

Die wahrgenommene Aufgeschlossenheit im Gesundheitssystem gegenüber der gemeinschaftlichen Selbsthilfe fällt unterschiedlich aus (*uneinheitliche Einschätzung der Aufgeschlossenheit*):

„Und das sehe ich schon, da gibt's eben einige Organisationen, die das sehr gut sehen, dass wir da eine wichtige Rolle spielen könnten oder auch die das wahrnehmen. Die nutzen uns sozusagen aus und trauen uns auch sehr viel zu diesbezüglich. Und andere sind eher ein bisschen ängstlich, die nicht wollen, dass da noch jemand mitmischt, der nicht in ihrem System ist. Da gibt's schon noch Sand im Getriebe und da gibt's einiges was man vielleicht runder laufen lassen könnte.“ [06 VO: 682-687]

Beschrieben wird einerseits ein Anstieg an Anfragen und Mitgestaltungsmöglichkeiten. (Inter-)Nationale gesundheitspolitische Entwicklungen und das von Selbsthilfeorganisationen erarbeitete Ansehen unterstützen die Zunahme an Anfragen. Andererseits nehmen Selbsthilfe-organisationen eine fehlende Aufgeschlossenheit der Systemakteure wahr: Diese seien ängstlich gegenüber Neuerungen und hätten kein Interesse an einer Vertiefung der Zusammenarbeit. Es werden aber Phasen beschrieben, in welchen die Aufgeschlossenheit größer ist (z.B. an Gedenktagen oder wenn das Gesundheitssystem Unterstützung benötigt). Manche Selbsthilfeorganisationen beschreiben auch ein (aktives) Blockieren und Behindern der Selbsthilfeorganisation bei ihren Mitgestaltungsbestrebungen.

Ein weiteres Thema in Bezug auf die äußere Umwelt ist das *Machtungleichgewicht zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitssystem*. Dieses drückt sich unter anderem in einer unterschiedlichen Anerkennung von und Orientierung an Akteuren aus: Das Gesundheitssystem orientiert sich an den Gesundheitsberufen und insbesondere an Ärzt/inn/en. Diese folgen ihrer eigenen Handlungslogik und sind gemäß der Einschätzung von Selbsthilfeorganisationen mit dem Status quo der Gesundheitsversorgung zufrieden. Einzelne Selbsthilfeorganisationen berichten auch von einem angespannten Verhältnis zwischen Systemakteuren, in welches sie nicht geraten möchten. Verwiesen werden auch auf eine unterschiedliche Auslegungen und Umsetzung von Gesetzen und Richtlinien. Selbsthilfeorganisationen müssen sich aber an diese Richtlinien halten (z.B. für den Erhalt von Förderungen, für Aushänge im Krankenhaus). Ausdruck findet das Machtungleichgewicht auch in der unterschiedlichen Ressourcenausstattung (*Ressourcengleichgewicht*). In diesem verorten Selbsthilfeorganisationen auch ein Risiko, instrumentalisiert zu werden.

„Nach wie vor steht die Selbsthilfe mächtigen Leistungsanbietern und Interessensvertretern gegenüber und diese Ungleichheit beinhaltet das Risiko, wiederum in eine untergeordnete Position zu geraten, für andere Interessen instrumentalisiert oder von Entscheidungsträgern als „Feigenblatt“ benutzt zu werden.“ [12 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

Die beschriebenen Handlungsvoraussetzungen konnten nicht eindeutig Kooperation oder Interessenvertretung (Partizipation) zugeschrieben werden. Vereinzelt wurden aber Handlungsvoraussetzungen spezifisch einer der beiden Mitgestaltungsformen zugeordnet, welche im folgenden Abschnitt beschrieben werden.

### Spezifische Handlungsvoraussetzungen

Spezifisch bei **Kooperation** (in Zusammenhang mit „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern“) wird wahrgenommen, dass sich nur jene Krankenhäuser für ein Gütesiegel bewerben, die Selbsthilfegruppen anerkennen und sich für eine Zusammenarbeit interessieren.

„Weil Krankenhäuser, die nicht interessiert sind dran, die bewerben sich nicht. Und solche, die sich bewerben, werden natürlich interessiert sein, die Kriterien zu erfüllen.“ [11 MA: 145-147]

Entsprechend kommt es zu wenigen Kooperationsproblemen, da es zu keiner Zusammenarbeit mit selbsthilfe-kritischen Krankenhäusern kommt (*Selektion der Zusammenarbeit*).

**Interessenvertretung** wird als *Aufgabe der Selbsthilfeorganisation* wahrgenommen und nicht als Aufgabe von Selbsthilfegruppen. Werden innerhalb der Selbsthilfegruppe Missstände (durch die Erfahrungen einzelner Teilnehmer/innen) bekannt, werden sie an die indikationsspezifische Landesorganisation weitergeleitet.

„Und ich hab das dann natürlich [der Vereinsleitung, anonymisiert DR] gemeldet und hab mit [Name der/des Vereinsvorsitzenden, anonymisiert DR] unverzüglich am nächsten Tag ausgemacht, dass sie mir schauen sollten, dass solche Sachen nicht mehr passieren. [...] Also ich melde das nach außen. Also ich bin sozusagen auch die Interessenvertretung von innen, sag immer, gibt's irgendetwas, dann berichte ich das unverzüglich ins Büro [der Selbsthilfeorganisation, DR].“ [05 SHG: 77-85]

Spezifische Handlungsvoraussetzungen in der äußeren Umwelt beziehen sich auf Richtlinien, die kollektive Patientenbeteiligung vorsehen (*Recht auf kollektive Patientenbeteiligung*).

„Ja und wenn die Systeme aufgefordert sind, einzubeziehen, wenn sollen's einbeziehen? Sie können nicht einzelne Kranke herausfassen, die sich gerade gut ausdrücken können, sondern da braucht es ja irgendeine Vertretung.“ [05 MA: 1311-1313]

Wenngleich Selbsthilfeorganisationen Partizipationsmöglichkeiten geboten werden, bleibt für Selbsthilfeorganisationen offen, wer legitimiert ist, als Patientenvertretung zu fungieren (*ungeklärte Anforderung an Patientenvertretung*). Entsprechend existieren viele Akteure, die Patienteninteressen vertreten, darunter auch traditionelle Patientenvertretungen (u.a. Pensionistenvertreter, Arbeiterkammer, Gewerkschaft). Die undefinierte Beteiligungssituation führt zu einer mangelnden Einbeziehung und einem mangelnden Anhören von Selbsthilfeorganisationen. Selbsthilfe-organisationen nehmen wahr, dass die Entscheidungsmacht bezüglich ihrer Einbeziehung bei Akteuren des Gesundheitssystems liegt. Diese entscheiden darüber, ob Selbsthilfeorganisationen einbezogen werden und ob und inwiefern ihr Input berücksichtigt wird.

„Ganz offen war [der Mitgestaltungsprozess, DR] nicht, aber man hat im [Name des Gremiums, anonymisiert DR] sehr offen geredet, aber es ist dann doch sehr, sehr obig [entschieden worden, DR]. Die Hierarchie hat zugeschlagen. Gut, jetzt machen wir es völlig anders, aber egal.“ [12 VO: 413-414]

Auf der Ebene einzelner Gremien gibt es – unabhängig von einer allfälligen Beteiligung von Patientenvertreterinnen/-vertretern – *Geschäftsordnungen*, welche die Zusammensetzung des Gremiums und die Umgangsformen im Gremium und mit Gremieninhalten regeln (z.B. Anwesenheitspflicht, Verschwiegenheitspflicht, Verfassen von Protokollen). Diese Regelungen können auch dezidiert (un)mittelbar Betroffene als Gremienmitglieder vorsehen:

„Ja, weil [(un)mittelbar Betroffene, anonymisiert DR] gefordert sind. Weil da selbst die Betroffenheit eben gewünscht ist. Da muss man einfach [(un)mittelbar Betroffener, anonymisiert DR] sein und nicht jetzt [eine/e hauptamtliche Mitarbeiter/in, anonymisiert DR] sein. Das geht schon auch bei vielen Aktivitäten, aber eben nicht, nicht bei allen.“ [05 VO: 108-110]

Eine Selbsthilfeorganisation sieht in den Vorgaben der Geschäftsordnung kein Problem, da diese für alle Gremienmitglieder gilt.

„Ich sag einmal, das sind die Regeln, an die sich alle halten müssen und das ist wurscht, ob das [Name der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] ist oder ob das die eben [...] eine andere NGO ist, die dort mitarbeitet, die müssen sich alle diesen Regeln unterwerfen und so gesehen ist es ja. Ist es so, wie es ist.“ [08 VO: 635-638]

Davon unabhängig nimmt eine Selbsthilfeorganisation eine *diplomatische Vorgehensweise des Systems* wahr, indem beispielsweise Systemvertreter die Forderungen seitens der Selbsthilfe (-organisationen) nicht öffentlich als überzogen bezeichnen. Nicht weiter ausgeführt wurde in dem Interview, ob die überzogenen Forderungen dann informell kommuniziert werden oder unausgesprochen bleiben.

#### ▪ **Erwartungen**

Selbsthilfeorganisationen nehmen in ihrer **inneren und äußeren Umwelt** an sie gerichtete Erwartungen wahr. Allerdings beschreiben sie die *Erwartungen* von beiden Umwelten als teilweise *unklar*:

„Also es gibt sicher Erwartungen. Ich bin da aber auch ein bisschen skeptisch, ob wir diese Erwartungen [der Mitglieder, DR] alle kennen und wir haben sicher noch kein gutes Mittel gefunden, auch weil wir noch zu wenig Zeit und Ressourcen hatten, überhaupt eine gute Diskussionsplattform zu finden, um diese Erwartungen einmal kennen zu lernen und auch in einen Diskurs einzutreten, wo man sagt, ja okay, das ist eine gute Idee, das hat Aussicht auf Erfolg oder diese Erwartung können wir nicht erfüllen oder das das geht aus dem und dem Grund gar nicht. Selbst wenn wir, wenn wir glauben, dass das eine gute Forderung ist, ist einfach unmöglich.“ [09 VO: 452-459]

In der inneren Umwelt werden die Erwartungen von Mitgliedern als gering und nicht „bedrohlich“ [10 VO] beschrieben. Entsprechend üben Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen keinen Druck auf diese aus, die Mitgestaltungspraktiken der Selbsthilfeorganisation zu überdenken. Die Mitglieder erwarten sich, wie einzelne Selbsthilfeorganisationen berichten, Unterstützung (allgemeine Auskünfte, stabile finanzielle Rahmenbedingungen, Öffentlichkeitsarbeit)<sup>65</sup>.

Die Erwartungen in der **äußeren Umwelt** bezüglich einer mitgestaltenden Selbsthilfe sind ähnlich vage. Manche Selbsthilfeorganisationen beschreiben die Erwartungen als unklar.

„Da gibt’s schon noch Sand im Getriebe und da gibt’s einiges was man vielleicht runder laufen lassen könnte. Es ist aber vielleicht auch die Rollenerwartung schwierig, weil das nicht genau definiert ist, wer macht was. Und wir können es auch nicht so genau definieren, weil wir eben, ja auch sehr unterschiedlich sind und die [(un)mittelbar Betroffenen, anonymisiert DR] nehmen sehr unterschiedliche Positionen ein.“ [06 VO: 686-690]

Das Ausmaß der Erwartungen wird unterschiedlich eingeschätzt von „nicht viele“ bis „irre hohe“. Aus den Angaben der Selbsthilfeorganisationen geht aber hervor, dass ihrem Eindruck nach das Gesundheitssystem Selbsthilfeorganisationen vorrangig in einer unterstützenden Funktion sieht.

<sup>65</sup> Auf interessenvertretungsbezogene Erwartungen wird gesondert im Abschnitt zu den spezifischen Handlungsvoraussetzungen eingegangen.

### Spezifische Handlungsvoraussetzungen

In ihrer inneren Umwelt erwarten die Mitglieder bei **Interessenvertretung**, dass die Selbsthilfeorganisationen *kollektive und vereinzelt auch individuelle Interessen vertreten*. In den Interviews werden aber kaum konkrete Anliegen bzw. Erwartungen der Mitglieder hinsichtlich Interessenvertretung genannt. Manche Selbsthilfeorganisationen nehmen eine *Ernüchterung* unter den Mitgliedern angesichts des geringen bzw. lange auf sich wartenden Erfolges der Selbsthilfeorganisationen beim Durchsetzen der Interessen wahr. Die Mitglieder erwarten sich auch *Information über die Aktivitäten* der Selbsthilfeorganisation. Wobei einzelne Selbsthilfeorganisationen, die Bereitschaft die Informationen tatsächlich zu lesen, als gering beschreiben.

Neben den Erwartungen von Mitgliedern verweisen einzelne Selbsthilfeorganisationen auch auf interessenvertretungsbezogene *Erwartungen seitens ihrer Mitarbeiter/innen*. Diese resultieren aus deren Erfahrungen in der Beratungsarbeit:

„Es kommen natürlich vom [Name der Organisationseinheit, die Dienstleistungen erbringt, anonymisiert DR] Erwartungen an den Vorstand [Name der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR], sage ich jetzt einmal. Überhaupt, wenn's um das Politische geht. Und es ist auch gut so, finde ich, weil [Name der Organisationseinheit, anonymisiert DR] zu sehr vielen Leuten einen Zugang hat und auch manche Dinge wieder von einer anderen Perspektive sehen.“ [07 VO: 424-427]

In der äußeren Umwelt wird Interessenvertretung eher nicht erwartet und tendenziell als störend wahrgenommen. In der Wahrnehmung einzelner Selbsthilfeorganisationen ist Interessenvertretung nur *unter bestimmten Umständen* vom Gesundheitssystem *gewollt* und zwar, wenn es diesem dient: Beratung durch Selbsthilfeorganisationen ist gewünscht, wenn Akteure des Gesundheitssystems über keine Lösungen verfügen oder sich bestätigt wissen möchten.

„Gute Kooperationen gibt es natürlich, das [Name des Themas, anonymisiert DR] ist ein Thema, wo die Geschäftsführerin auch an die [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] herantritt so ein bisschen mit dem Wunschdenken, dass man sich doch für [das Thema, anonymisiert DR] ausspricht. Das ist nicht Aufgabe der [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR], das ist gut oder schlecht.“ [12 VO: 424-427]

Eine Selbsthilfeorganisation wurde auch von anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen zum Einbringen einer Petition aufgefordert, weil diese – aufgrund finanzieller Befangenheit (Abhängigkeit vom Fördergeber) – sich nicht dazu in der Lage sahen.

An Selbsthilfeorganisationen als Patientenvertretung werden von ihrer äußeren Umwelt folgende Erwartungen gestellt: Ein *aktives und akkordiertes Einbringen von Organisationen mit möglichst vielen Mitgliedern*. Gefordert wird weiter Qualitätssicherung innerhalb des Selbsthilfefeldes (keine unseriösen Gruppen), so dass das Gesundheitssystem Vertrauen in gemeinschaftliche Selbsthilfe haben kann.

„Und aber auch, dass [...] Stabilität auch in diesen Bereich ist und dass wir tatsächlich auch so ein bisschen die Drehscheibenfunktion haben, dass da nicht alle einzeln durchstarten, ja. Sondern das wir das ein bisschen koordinieren, diese Dinge.“ [13 MA: 495-499]

### **Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen**

Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen beziehen sich auf die Themenbereiche Strukturen, Kapazitäten (Ressourcen, Kompetenzen) sowie auf die Durchsetzungsfähigkeit von Interessen.

Durchsetzungsfähigkeit stellt eine Kompetenz dar, wird aber getrennt von den Kapazitäten behandelt, um die Besonderheit dieser Kompetenzen hervorzuheben. Sie wird vorrangig in Zusammenhang mit Interessenvertretung genannt. Tabelle 18 fasst die identifizierten strukturbezogenen Handlungs-voraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt zusammen:

**Tabelle 18: Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt**

	Handlungsvoraussetzungen	
	Innere Umwelt	Äußere Umwelt
<b>Strukturen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ (Potentielle) Konkurrenzvereine</li> <li>▪ Unabgestimmter Strukturaufbau (im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Komplexität des Gesundheitssystems (föderale Struktur, starre Entscheidungsstrukturen und Veränderung von Themen, Funktionär/inn/en)</li> <li>▪ Kein spezifisches Gremium für Anliegen der SHO</li> <li>▪ Unterschiedliche Kriterienumsetzung in Krankenhäusern (K)</li> <li>▪ Entscheidungen im Vorfeld getroffen (P)</li> </ul>
<b>Kapazitäten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrenzte Ressourcen</li> <li>▪ Rückgang an (aktiven) Mitgliedern/zunehmende Konsumorientierung der Mitglieder</li> <li>▪ Wenige engagierte und fähige Personen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrenzte Ressourcen</li> <li>▪ Akteure des Gesundheitssystems häufig mit sich befasst, aber einzelne unterstützende Personen</li> <li>▪ Begrenzten finanziellen Mittel, unterschiedliche finanzielle Rahmenbedingungen für SHO</li> <li>▪ Mangel an Wissen und Information (über Selbsthilfe, ihre Anliegen, Anforderungen); Bereitstellung von Informationen (Referent/inn/en, Studienergebnisse)</li> <li>▪ Begrenzte Zeitressourcen von Systemakteuren (K)</li> <li>▪ Anliegen nicht sofort umsetzbar (IV)</li> </ul>
<b>Durchsetzungsfähigkeit</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Stärkere Machtposition etablierter Systemakteure (im Vergleich zu SHO)</li> <li>▪ Anliegen von Systemakteuren auch nicht immer durchsetzbar</li> <li>▪ Unterstützung in Einzelfällen</li> </ul>

K: kooperationsspezifisch; P: partizipationsspezifisch; SHO: Selbsthilfeorganisation

#### ▪ **Strukturen**

In der **inneren Umwelt** beschreiben Selbsthilfeorganisationen eine gewisse Unabgestimmtheit und Konkurrenz. Konkurrenz und potentielle „*Konkurrenzvereine*“ sind insbesondere ein Thema zwischen indikationsgleichen Selbsthilfeorganisationen:

„Der Verein hat sich gegründet mit der Aussage, Konkurrenz belebt die Sinne. Das ist meiner Meinung nach in der Selbsthilfe ein Nonsens, weil wir unsere Kräfte bündeln sollten.“ [02 VO: 1049-1051]

Unabgestimmtheit zeigt sich aber auch bei indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen, die *unabgestimmt neue Strukturen aufbauen*: Die etablierten Strukturen im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ variieren von Bundesland zu Bundesland<sup>66</sup>.

<sup>66</sup> Da das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ auch Partizipationsmöglichkeiten vorsieht, wird es hier den allgemeinen (und nicht den spezifischen, kooperationsbezogenen) Handlungsvoraussetzungen zugerechnet.

„Selbsthilfefreundliches Krankenhaus ist ein Thema, wo jedes Bundesland für sich irgendetwas strickt, das ist unbefriedigend.“ [12 VO: 617-619]

Von Selbsthilfeorganisationen wahrgenommene Handlungsvoraussetzungen in der **äußeren Umwelt** lassen sich als „*Komplexität des Gesundheitssystems*“ zusammenfassen. Diese besteht

- in der föderalen Struktur des Gesundheitssystems mit unterschiedlichen Zuständigkeiten  
„Dann wird es immer das Problem sein, dass sich die Zuständigen gegeneinander ausspielen und da sind wir irgendwo dazwischen drinnen und müssen immer wieder drauf hinweisen, das geht so nicht und das kann so nicht weiter gehen und letztlich geht’s dann aber immer um good will, weil auf Gesetzbasis kann jeder sagen, das ist Gesetz und das machen wir und die anderen *sagen*, das geht bei uns nicht, weil da sind wir nicht zuständig.“ [06 VO: 508-513]  
„Wir haben ja sozusagen zwei Thematiken, das eine ist diese gesetzliche Dinge sind ja sind erstens einmal in verschiedenen Ministerien, aber auch zwischen verschiedenen Ministerien aufgespalten. D.h. wir haben immer die Problematik, dass wir nicht einen einzigen Gesprächspartner haben, sondern sozusagen immer da quer durch. Und das zweite ist dann noch einmal eben diese föderalistische Struktur, wie gesagt in dem Moment, wo es darum geht z.B. zu entscheiden, [...], sind Sie nicht mehr beim Bund, sondern bei den Ländern, also man hat, man hat diese Thematik sag’ nochmal.“ [09 VO: 396-403]
- in *inaktiven und trägen Entscheidungsstrukturen* des Gesundheitssystems, in welchen Veränderungen (z.B. Durchsetzen von Anliegen der Selbsthilfeorganisationen) nur langsam erfolgen  
„Das ist sozusagen die Kehrseite, man ist in diesen Arbeitskreisen. Man wirkt aktiv mit und das System ist einfach so träge und schwierig, dass man relativ wenig in vernünftiger Zeit umsetzen kann.“ [09 VO: 521-523]
- in einer sich ändernden politischen Agenda (wechselnden Themenschwerpunkten) sowie strukturellen (Etablieren neuer Gremien, Auflösen von Gremien) und personellen Veränderungen (Wechsel von Funktionär/inn/en). Dies wird hier auch als *Dynamik des Gesundheitssystems* bezeichnet.  
„Ein Verein muss sich’s [ein Thema, DR] erarbeiten und wenn wir’s erarbeitet haben, kommt halt wieder ein neues Thema oder ein zweites daher, [...]“ [04 VO: 705-709]  
„Also es entstehen immer wieder neue Gremien, eben wie dieses [Name des Gremiums, anonymisiert DR], das ist ja erst im Herbst vorigen Jahres entstanden. Und die arbeiten eine gewisse Zeit und dann gibt’s das nicht mehr. Also es entsteht ständig was Neues.“ [12 VO: 731-733]

Zudem werden viele unterschiedliche Gremien wahrgenommen, aber *kein spezifisches Gremium* für die Anliegen von Selbsthilfeorganisationen.

### Spezifische Handlungsvoraussetzungen

Bei Kooperation und Interessenvertretung konnte je eine spezifische Handlungsvoraussetzung identifiziert werden: Spezifisch für **Kooperation** wird auf die von „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern“ umgesetzten Kooperationskriterien verwiesen. Einzelne Selbsthilfeorganisationen beschreiben trotz der einheitlichen Kriterien Unterschiede zwischen Krankenhausabteilungen und Krankenhäusern in einem Bundesland. Bei **Partizipation** sind viele *Entscheidungen bereits im Vorfeld* der Gremiensitzungen *getroffen*. Daraus resultieren in der Wahrnehmung von Selbsthilfeorganisationen möglicherweise „alibimäßige“ Beteiligungen.

#### ▪ **Kapazitäten**

Selbsthilfeorganisationen nehmen in ihrer inneren und äußeren Umwelt jeweils *begrenzte Ressourcen* wahr:



In der **inneren Umwelt** sehen sich die Selbsthilfeorganisationen einem *Rückgang an (aktiven) Mitgliedern* gegenüber.

„Ja, wir dürfen uns eh nicht beschweren, aber wie gesagt, es sterben Leute weg und es kommen aber keine oder wenn 10 sterben, sind 5 neu. Das gleicht sich natürlich nicht aus, weil wir müssen ja mit denen genauso mitarbeiten, mit dem Geld und da ist das.“ [01 VO: 222-224]

Hinzu kommt, dass manche Selbsthilfeorganisationen eine *zunehmende Konsumorientierung* unter den Mitgliedern wahrnehmen (sowohl im Aktivitätsbereich Unterstützung als auch im Bereich Mitgestaltung). Als Gründe für das nachlassende Engagement werden sowohl die geringen freien Zeitressourcen der (un)mittelbar Betroffenen aufgrund von Erkrankung, Arbeit und Familie genannt als auch der abschreckende Aufwand für Mitgestaltung (u.a. Fahrtkosten). Zudem haben (un)mittelbar Betroffene Angst, dass Mitgestaltungsaktivitäten negative Folgen für sie haben und ihnen im Bedarfsfall Hilfeleistungen verweigert werden.

Demgegenüber betonen einzelne Selbsthilfeorganisationen eine *hohe Motivation einzelner Personen*, sich für den Verein zu engagieren.

„Das ist immer die Frage. Ist das so, weil die merken, da sind eh zwei, drei Leute, die sich eh kümmern und dann kann ich mich zurücksinken lassen und die werden das schon machen? Wie würde das anders sein, wenn wir nicht das alles machen würden?“ [05 MA: 720-722]

Der beschriebene Mitgliederrückgang trifft auch auf aktive Mitglieder zu. Diese scheiden durch Ermüdungserscheinungen, gesundheitliche Beeinträchtigungen und/oder Tod – teilweise ganz plötzlich – aus. Insgesamt verfügen in der Wahrnehmung von Selbsthilfeorganisationen nur wenige Personen über die für Mitgestaltung erforderlichen Kompetenzen und das nötige freiwillige Engagement (*wenige engagierte und fähige Personen*):

„Es sind nur wenige Personen, die dazu fähig und bereit sind.“ [06 VO: 427]

„Das wäre eigentlich der Wunsch, dass die sich selbst dann zu Wort melden und Eintreten gegen Stigmatisierung und bei Podiumsdiskussionen sprechen usw. Das ist aber recht schwierig. Also es sind nur ganz wenige, die diesen Schritt, wie [ein Vorstandsmitglied, anonymisiert DR] so gemacht hat. Diesen Schritt aus dem bedürftigen, hilfsbedürftigen zum aktiv engagierten Menschen vollziehen.“ [05 MA: 81-84]

In der **äußeren Umwelt** treffen Selbsthilfeorganisationen eine eingeschränkte, häufig aber auch ambivalente Möglichkeitsstruktur vor. Selbsthilfeorganisationen nehmen wahr, dass *Akteure des Gesundheitssystems* häufig *mit sich befasst* sind und keine Kapazitäten haben, um auf die Anliegen der Selbsthilfeorganisationen zu reagieren.

„Die sind da ein bisschen zu viel mit sich selber beschäftigt.“ [01 VO: 1115-1116]

Andere wiederum berichten von *einzelnen unterstützenden Personen* aus dem Gesundheitssystem. Diese können die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfeorganisationen unterstützen (z.B. durch Verweise auf die Selbsthilfeorganisation), die Forderungen der Selbsthilfeorganisation mittragen oder sich als „Mentoren“ zur Verfügung stellen.

Die Möglichkeitsstruktur der äußeren Umwelt wird durch die *begrenzten finanziellen Mittel* des Gesundheitssystems und Sparmaßnahmen eingeschränkt. Diese führen dazu, dass Anliegen der Selbsthilfeorganisationen nicht unterstützt bzw. gefördert werden können.

„Und natürlich die Selbsthilfe [der Selbsthilfedachverband, Annahme DR] unterstützt ja uns und und die Gruppen. Zwar nicht in einem großen Maße, weil die Gruppen immer mehr wachsen und die Summe des Geldes, also die finanzielle Unterstützung, die der [Selbsthilfedachverband, anonymisiert DR] bekommt, bleibt immer bei dieser Summe und die teilt sich eben auf mehrere Gruppen auf.“ [05 VO: 246-250]

Die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfeorganisationen wird unterschiedlich beschrieben (*unterschiedliche finanzielle Rahmenbedingungen*): Einzelne Selbsthilfeorganisationen berichten über eine Art Grundfinanzierung, andere von der (seltenen) Abgeltung von Mitgestaltungsspesen (Sitzungsgeld, Fahrtkostenabgeltung). Viele Selbsthilfeorganisationen zeigen auf, dass keine der finanziellen Zuwendungen explizit für Interessenvertretung (Mitgestaltung) vorgesehen ist.

Im Gesundheitssystem wird weiter ein *Mangel an Wissen und Information* wahrgenommen. Dieser betrifft sowohl inhaltliche Aspekte als auch Wissen über die gemeinschaftliche Selbsthilfe, ihre Anliegen und Ressourcenausstattung. Nur vereinzelt beschreiben Selbsthilfeorganisationen, dass das Gesundheitssystem ausreichend über gemeinschaftliche Selbsthilfe informiert ist. Vereinzelt werden Informationen bereitgestellt. Dies kann über Referent/inn/en erfolgen, die sich gratis zur Verfügung stellen oder über Studienergebnisse und Berichte, welche als Reflexionsgrundlage für Probleme im Gesundheitssystem zur Verfügung stehen.

### Spezifische Handlungsvoraussetzungen

Bei **Kooperation** treffen Selbsthilfeorganisationen auf *begrenzte Zeitressourcen der Systemakteure*. So verfügen die Ansprechpersonen im Krankenhaus für Selbsthilfe im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“, wie eine Selbsthilfeorganisation berichtet, über kein definiertes Stundenkontingent hierfür.

Bei **Interessenvertretung** nehmen einzelne Selbsthilfeorganisationen in ihrer äußeren Umwelt wahr, dass das Gesundheitssystem nicht in der Lage ist, alle Anliegen sofort und/oder gänzlich umzusetzen (*Anliegen nicht sofort umsetzbar*).

„[...] Natürlich kann der Hauptverband jetzt nicht alle Probleme auf Knopfdruck irgendwie beseitigen, aber da hat sich eine recht gute Kommunikationskultur entwickelt, ja, wo wirklich am Thema gearbeitet wird.“ [12 VO: 182-185]

#### ▪ **Durchsetzungsfähigkeit**

Durchsetzungsfähigkeit bezieht sich auf die von Selbsthilfeorganisationen beschriebene Notwendigkeit, Interessen durchzusetzen und sich zu behaupten. Sie steht damit theoretisch in einem Naheverhältnis zur Interessenvertretung. Hier zeigen sich Querbezüge zur (normativen) Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Beispielsweise sprechen Selbsthilfeorganisationen etablierten Systemakteuren eine *stärkere Machtposition* im Vergleich zu ihrer eigenen zu. In ihrer **äußeren Umwelt** nehmen Selbsthilfeorganisationen aber auch wahr, dass *Systemvertreter nicht immer ihre Interessen durchsetzen können*. Berichtet wird, dass das Gesundheitssystem gern in Einzelfällen hilft, nicht aber systematisch (*Unterstützung in Einzelfällen*).

„Denn das war auch am Anfang dieser Arbeit, in dieser Arbeitsgruppe [zu einem Thema, anonymisiert DR] so ein bisschen dann die Argumentation, eben [Vertreter/innen des Gesundheitssystems, anonymisiert DR]: ‚Naja, das sind Einzelfälle. Da helfen wir gern!‘“ [09 VO: 344-346]

### Prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen

Prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen beziehen sich auf die Abstimmung und Koordination in innerer und äußerer Umwelt. Da Abstimmung und Koordination zwar kultur- und strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen beinhalten, selbst aber einen Prozess bezeichnen, werden sie als prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen betrachtet (vgl. Tabelle 19).

**Tabelle 19: Prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt**

	Handlungsvoraussetzungen	
	Innere Umwelt	Äußere Umwelt
<b>Koordination und Abstimmung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gemeinsame Interessen</li> <li>▪ Konkurrenzvereine</li> <li>▪ Anliegen und Bedürfnisse der Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen (als Grundlage für Mitgestaltung)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ausschicken der Tagesordnung (P)</li> <li>▪ Möglichkeit der Stimmenthaltung (P)</li> </ul>

P: partizipationsspezifisch

#### ▪ **Koordination und Abstimmung**

In der **inneren Umwelt** wird die Abstimmung innerhalb des Selbsthilfefeldes ambivalent beschrieben: Zum einen gibt es *gemeinsame Interessen*, welche auch die Grundlage für die Zusammenarbeit bilden, zum anderen wird auch die (potentielle) Existenz von *Konkurrenzvereinen* zum selben (gemeinsamen) Anliegen berichtet. Hier zeigen sich Querverbindungen zu den strukturbezogenen Anforderungen.

#### Spezifische Handlungsvoraussetzung

Den **Interessenvertretungsaktivitäten** liegen unterschiedliche *Anliegen und Bedürfnisse der Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen* zugrunde.

In der äußeren Umwelt ermöglicht ein früheres *Ausschicken der Tagesordnung* bei Partizipation, den Selbsthilfeorganisationen ein Vorbereiten auf die Sitzung.

„Also wenn’s geht, also es kommt; hängt wirklich vom Thema ab, wenn’s geht, natürlich kann man sich im Vorfeld, wenn’s auch zeitgerecht ist, wenn eine Tagesordnung ausgeschickt wird.“ [12 VO: 403-405]

In beschlussfassenden Gremien können in Abhängigkeit vom Gremium unterschiedliche Regelungen vorliegen: Von der *Möglichkeit der Stimmenthaltung* bis hin zur Abstimmungspflicht.

### **Zusammenschau**

Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt zeigen u.a., dass den Selbsthilfeorganisationen die Erwartungen, welche innere und äußere Umwelt an sie stellen, häufig unklar sind. Zudem sehen sie sich vorrangig als komplementäre Unterstützung der professionellen Versorgung wahrgenommen und weniger als mitgestaltender Akteur. Die Aufgeschlossenheit des Gesundheitssystems für eine mitgestaltende Selbsthilfe wird ambivalent beschrieben. Es fehlt an

einer definierten (=rechtlich verankerten) Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und einer Klarstellung, wer legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten.

Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen beziehen sich insbesondere auf unterschiedliche und teilweise konkurrenzierende Strukturen im Selbsthilfefeld sowie auf ein komplexes Gesundheitssystem (u.a. föderalistische Struktur, starre Strukturen). In beiden Umwelt finden Selbsthilfeorganisationen begrenzte Ressourcen vor.

Prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen beziehen sich auf die Abstimmung und Koordination im Selbsthilfefeld. In der inneren Umwelt sind es die gemeinsamen Anliegen der (un)mittelbar Betroffenen, die zur Mitgestaltung motivieren. In der äußeren Umwelt zeigen sich unterschiedliche Voraussetzungen bezüglich der Vorbereitungsmöglichkeit auf Gremiensitzungen (Ausschicken einer Tagesordnung, Verschwiegenheitspflicht) und Beschlussfassung (Möglichkeit zur Enthaltung, Abstimmungspflicht).

### **4.4.2 Anforderungen und Risiken bei Mitgestaltung**

Dieses Unterkapitel widmet sich den Anforderungen und Risiken, die sich an Selbsthilfeorganisationen durch ihre sozial- und systemintegrative Funktion bei Mitgestaltung (in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform) stellen. Dabei wird an der in Kapitel 4.4.1 eingeführten thematischen Darstellung und den definierten Hauptthemenbereichen (vgl. Tabelle 15) festgehalten und angeschlossen. Angemerkt sei, dass eine strukturbezogene Handlungsvoraussetzung von Patient/inn/en und/oder Gesundheitssystem nicht notwendigerweise zu einer strukturbezogenen Anforderung führen muss. Sie kann auch zu einer prozessbezogenen führen. Beispielsweise führt die strukturbezogene Handlungsvoraussetzung „dynamisches Gesundheitssystem“ zur prozessbezogenen Anforderung „schnelles Agieren“.

Abgesehen von den Anforderungen bei Mitgestaltung gilt es auch, mit Risiken umzugehen. Thematisiert werden in diesem Kapitel daher auch Risiken (Professionalisierung, Überforderung und Instrumentalisierung) durch Mitgestaltung und damit verbundene Anforderungen.

#### **Kulturbezogene Anforderungen**

Kulturbezogene Anforderungen beziehen sich – wie schon im vorherigen Unterkapitel 4.4.2 – auf die Themen Wahrnehmung und Bewusstsein, Anerkennung und Erwartungen. In Tabelle 20 sind die kulturbezogenen Anforderungen durch die sozial- und systemintegrative Funktion von Selbsthilfeorganisationen zusammengefasst. Die Übersicht zeigt insbesondere systemintegrative Anforderungen.

Tabelle 20: Kulturbezogene Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung

	Anforderung durch	
	sozialintegrative Funktion	systemintegrative Funktion
<b>Wahrnehmung und Bewusstsein</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sozialen Zusammenhalt schaffen und sichern</li> <li>▪ Position definieren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Position definieren</li> <li>▪ Systemdefizite als Motivator zur Mitgestaltung</li> <li>▪ Zugang zum Gesundheitssystem finden</li> </ul>
<b>Anerkennung</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sich behaupten</li> <li>▪ Neutrale Haltung</li> <li>▪ Legitimation sichern</li> </ul>
<b>Erwartungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Leistungsangebot sichern</li> <li>▪ Vorbildrolle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ambitionierte Ziele der SHO (IV)</li> </ul>

IV: interessenvertretungsspezifische Anforderung; SHO: Selbsthilfeorganisation

#### ▪ **Wahrnehmung und Bewusstsein**

Eine **sozialintegrative Anforderung** besteht darin, *sozialen Zusammenhalt* unter den Mitgliedern der Selbsthilfeorganisation zu *schaffen und zu sichern*. Dieser beinhaltet auch das Schaffen einer gemeinsamen Identität, d.h. eines gemeinsamen Verständnisses der Selbsthilfeorganisation. Gefordert ist hierfür eine wertschätzende Haltung gegenüber den Mitgliedern.

Die Brückenfunktion von Selbsthilfeorganisationen erfordert es, eine *Position* gegenüber Kooperationspartnern in der Lebenswelt und im Gesundheitssystem zu *definieren* (sozial- und systemintegrative Anforderung). Zu reflektieren ist unter anderem, inwieweit Selbsthilfeorganisationen Aufgaben des Gesundheitssystems übernehmen sollen. Eine Selbsthilfeorganisation beispielsweise hinterfragt, ob sie oder das Gesundheitssystem den Mitgliedern bzw. Patient/inn/en die Hintergründe von Systemdefiziten zu vermitteln hat.

Selbsthilfeorganisationen sind des Weiteren gefordert, eine *Position* gegenüber dem jeweiligen mitgestaltungsbezogenen Thema im Gesundheitssystem (**systemintegrative Anforderung**) zu *definieren*:

„Da gehen ja unter den Experten die Meinungen auseinander. Und das ist dann schwierig, da wirklich eine Position zu haben. Aber wenn ich gar keine Position habe, dann ist es im Gremium auch schwierig, weil dann gehe ich wahrscheinlich unter.“ [12 VO: 465-468]

Dabei gilt es, nicht zwischen die Fronten von latenten Konflikten im Gesundheitssystem zu geraten.

„Natürlich wäre es relevant, damit man rechtzeitig weiß, was Sache ist oder rechtzeitig dann die Leute, die's trifft, einbeziehen kann, natürlich wäre es; wär unser Interesse, dass wir da ein bisschen mehr, mehr wissen oder, aber es ist natürlich auf Grund der Konstellation [zwischen zwei Akteuren, anonymisiert DR], die jetzt sehr stark mit sich selbst beschäftigt sind, noch. Und da will ich auch gar nicht zwischen die Fronten geraten.“ [13 MA: 493-473]

Defizite im Gesundheitssystem (*Systemdefizite*) *motivieren* Selbsthilfeorganisationen zur *Mitgestaltung*. So wird beispielsweise ein Aufklärungsbedarf bezüglich Stigmatisierung und Diskriminierung wahrgenommen. Entsprechend müssen Selbsthilfeorganisationen *Zugang zum Gesundheitssystem finden*, um sich einbringen zu können. Dabei sehen sie sich gefordert, Überzeugungsarbeit zu leisten und Neuerungen anzustoßen.

### ▪ **Anerkennung**

Im Themenfeld Anerkennung wurden nur **systemintegrative Anforderungen** identifiziert: Aufgrund des Machtungleichgewichts gegenüber etablierten Akteuren des Gesundheitssystems wird ein Instrumentalisierungsrisiko wahrgenommen. Entsprechend sind Selbsthilfeorganisationen gefordert, *sich zu behaupten* (eine klare Position zu haben). Gleichzeitig ist teilweise eine *neutrale Haltung* nötig, um nicht zwischen die Fronten von etablierten Systemakteuren zu geraten.

Gegenüber dem Gesundheitssystem müssen Selbsthilfeorganisationen als **systemintegrative Anforderung** ihre *Legitimation* als Vertretung *sichern*. Legitimation umfasst hier das Auftreten als kollektiver Repräsentant (im Unterschied zur individuellen Interessenvertretung) mit einer abgestimmten, glaubwürdigen Meinung sowie Unabhängigkeit bzw. Selbstbestimmung. Letzteres beinhaltet, dass nicht auf die Erwartungen und Forderungen der äußeren Umwelt reagiert werden kann.

„Aber wir können uns nicht dazu bringen lassen, dass wir so spontan handeln.“ [05 VO: 1060]

### ▪ **Erwartungen**

Erwartungen beziehen sich insbesondere auf **sozialintegrative Anforderungen**: Eine Selbsthilfeorganisation sieht sich gefordert, das erreichte *Leistungsangebot* (für Mitglieder) zu *sichern*, da eine Reduktion nicht möglich scheint.

„Weil man will ja nicht zurücktreten und sagen: ‚Okay, jetzt habe ich auch das ganze Jahr angeboten, jetzt mache ich nächste Jahr nur mehr die Hälfte.‘ Will man nicht.“ [01 VO: 150-152]

Eine andere Selbsthilfeorganisation sieht sich in einer *Vorbildrolle* für die Mitglieder, so dass sie sich genötigt sieht, ganz besonders auf die Einhaltung der selbst aufgestellten Regeln zu achten.

„Wir sollen ja als Vorbild mehr oder weniger wirken und wenn wir dann uns selber nicht an die eigenen Regeln halten, dann könnte das missverstanden werden.“ [11 VO: 1032-1033]

### Spezifische Anforderungen

Spezifische **interessenvertretungsbezogene** Anforderungen beziehen sich auf *ambitionierte Ziele* der Selbsthilfeorganisationen, die den Befragten zunächst als wenig realistisch in der Realisierung erscheinen:

„Das sind Ideen, die undurchführbar scheinen. Also undurchführbar erschienen sind, aber es ist möglich, es geht.“ [13 VO: 353-354]

### **Strukturbezogene Anforderungen**

Die identifizierten strukturbezogene Anforderungen (Strukturen, Kapazitäten und Durchsetzungsfähigkeit) sind in Tabelle 21 zusammengefasst. Im Unterschied zu den kulturellen Anforderungen zeigen sich vergleichbare sozial- und systemintegrative Anforderungen. Die Erfüllung beider Funktionen erfordert Zeit, Arbeitskraft, Geld und Kompetenzen.

Tabelle 21: Strukturbezogene Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung

	Anforderung durch	
	sozialintegrative Funktion	systemintegrative Funktion
<b>Struktur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organisations- und Kommunikationsstrukturen etablieren</li> <li>▪ Multiplikator/inn/en im Selbsthilfefeld</li> </ul>	
<b>Kapazitäten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zeit für Austausch mit Mitgliedern</li> <li>▪ Bedarf an Arbeitskraft (ehrenamtliche / hauptamtliche Mitarbeiter/innen)</li> <li>▪ Bedarf an Geld (für Mitarbeiter/innen)</li> <li>▪ Bedarf an fachlichem Wissen und sozialen Kompetenzen</li> <li>▪ Zeit für Abstimmungsprozesse (IV)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zeit für Mitgestaltungsaktivitäten (u.a. Vorbereitung, Anfahrt)</li> <li>▪ Bedarf an Arbeitskraft (ehrenamtliche / hauptamtliche Mitarbeiter/innen)</li> <li>▪ Bedarf an Geld (für Mitarbeiter/innen und Mitgestaltungsaktivitäten)</li> <li>▪ Bedarf an fachlichem Wissen und sozialen Kompetenzen</li> <li>▪ Repräsentationsfähigkeit (IV)</li> </ul>
<b>Durchsetzungsfähigkeit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Selbstbehauptung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Selbstbehauptung</li> <li>▪ Durchsetzungsvermögen (IV)</li> <li>▪ Durchhaltevermögen (IV)</li> <li>▪ Große Anzahl an Mitgliedern (IV)</li> </ul>

IV: interessenvertretungsspezifisch

#### ▪ **Struktur**

Im Themenfeld Struktur wurden nur **sozialintegrative Anforderungen** erhoben: Die Selbsthilfeorganisationen sehen sich gefordert *interne Organisations- und Kommunikationsstrukturen zu etablieren*, um handlungsfähig zu werden. Eine Selbsthilfeorganisation betont explizit die Notwendigkeit einer zusammenhaltenden Dachverbandstruktur (auf Bundeslandebene).

„Also ich mein, wenn jetzt z.B. die einzelnen Selbsthilfegruppen, die brauchen dann wieder einen Zusammenhalt, damit wirklich auch lobbymäßig und sowas passiert. Brauchen wir schon einen Dachverband. Der muss gut sein. Der muss wissen, wie er politisch agieren muss.“ [05 VO: 1274-1276]

Zudem sieht eine Selbsthilfeorganisation einen Bedarf an *Multiplikator/inn/en innerhalb des Selbsthilfefeldes*. Darunter werden Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisation verstanden, die regional über die Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation informieren und gegebenenfalls die Selbsthilfeorganisation nach außen vertreten.

#### ▪ **Kapazitäten**

Ressourcenbezogene Anforderungen beziehen sich insbesondere auf die Ressourcen Zeit, Arbeitskraft, Geld und Kompetenzen. Da sich bei den kapazitätsbezogenen sozial- und system-integrativen Anforderungen viele thematische Gemeinsamkeiten zeigen, wird im Folgenden nicht primär zwischen sozial- und systemintegrativen Anforderungen unterschieden, sondern nach thematischen Anforderungen. Dadurch werden die Gemeinsamkeiten der **sozial- und system-integrativen Anforderungen** besser sichtbar.

Zunächst erfordern Mitgestaltungsaktivitäten Zeit: Die sozialintegrative Funktion erfordert von Selbsthilfeorganisationen *Zeit für den Austausch mit den Mitgliedern* und Beziehungsarbeit innerhalb

des Selbsthilfefeldes (u.a. mit Kooperationspartnern aus der Lebenswelt). Die systemintegrierte Funktion erfordert *Zeit für Mitgestaltungsaktivitäten*. Konkreter Bedarf an Zeit besteht für Anfahrtswege, Vorbereitung im Sinne eines Einarbeitens ins Thema und natürlich die Mitgestaltungsaktivität selbst:

„Da geht es drum, dass man auch wirklich arbeitet, und irgendwas mittut und nicht unter Anführungszeichen mitdiskutiert. Sondern, wenn es ein Projekt ist, dann ist meist auch irgendwas zu tun, dass man, was weiß ich, Folder oder ein Infomaterial, Infomaterialien oder Anträge schreiben muss. Das artet dann recht schnell in Arbeit aus, aber da entsteht wenigstens was.“ [06 MA: 381-384]

Zeit wird auch deshalb benötigt, weil Veränderungen nur langsam erzielt werden.

„Ich freu mich schon drüber, wenn ich nur weiß, ja wohl, das Thema, ist dort angekommen, wo ich's haben möchte und was dann nun passiert, ist das nächste. Da kann man nachher wieder nachhaken und Begründungen nachreichen, die dann noch stichhaltiger oder noch besser sind. Und vielleicht kommt dann doch noch langsam aber sicher ein Erfolg zu Stande.“ [04 VO: 643-646]

Mit dem Bedarf an Zeit geht der *Bedarf an Arbeitskraft* einher. Arbeitskraft kann entweder ehrenamtlich aktive und kompetente Mitglieder bedeuten und/oder hauptamtliches Personal. Aus dem Mitgliederrückgang erwächst der Bedarf diesen auszugleichen und neue – insbesondere junge – Mitglieder zu gewinnen. Eine Alternative stellen hauptamtliche Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern dar, welches wiederum ausreichend finanzielle Ressourcen voraussetzt, um diese anstellen zu können.

*Bedarf an Geld* besteht auch für die Mitgestaltungsaktivitäten selbst, konkret für Infrastruktur, Ausdrucke von Unterlagen und Fahrtkosten.

Neben den erforderlichen organisationalen Ressourcen bedarf es auch *fachlicher und sozialer Kompetenzen*. Die systemintegrierte Funktion erfordert neben Erfahrungswissen (Betroffenenwissen) auch (medizinisches und juristisches) Fachwissen und Systemkenntnis. Diese Kenntnisse sind nicht nur inhaltlich von Bedeutung, sondern auch Voraussetzung, um sich mit den Akteuren im Gesundheitssystem verständigen zu können.

„Allein, dass man – ich sag jetzt – bei manchen eine juristische Ausbildung braucht. Wir können zwar artikulieren, was, was wir wollen, aber ob ich das juristisch rausbringe, [...]“ [03 VO: 641-643]

Zu den erforderlichen kommunikativen Fähigkeiten zählen weiter Diskussions- und Argumentationsfähigkeit sowie Sprachkenntnisse. Bei Mitgestaltung im Gesundheitssystem oder bei der Zusammenarbeit mit internationalen Kooperationspartnern sind englische Sprachkenntnisse gefragt.

„[...] wenn Gremien dann englische Unterlagen austeilen. Das ist sehr häufig der Fall, da werden englische Studien vorgelegt und englische Begriffe oder wenn Tagungen im Ausland sind oder Vorträge in Englisch sind. Das ist auch nicht ganz ohne Schwierigkeiten.“ [06 MA: 988-990]

Angesichts der langen Dauer bis zum Erzielen von Veränderungen sind Durchhaltevermögen und Frustrationstoleranz auf Seiten der Selbsthilfeorganisation gefragt. Dazu bedarf es Realitätssinn und Kompromissbereitschaft, einschließlich einer gewissen Flexibilität auf andere einzugehen und auf inhaltliche Änderungen zu reagieren. Gefragt ist weiter Selbstbewusstsein, eine „dicke Haut“ [12 VO], um (persönliche) Angriffe bei Interessenvertretung nicht persönlich zu nehmen, aber auch um Unwissenheit zugeben zu können. Erforderlich sind weiter Abstraktionsfähigkeit von den eigenen



Anliegen („Blick über den Tellerrand“) und vernetztes Denken hinsichtlich der Zusammenhänge und potentiell interessierter Personen an einer Thematik.

### Spezifische Anforderungen

**Interessenvertretung** erfordert *Zeit für die Abstimmung* mit den Mitgliedern und nach außen *Repräsentationsfähigkeit*. Diese beinhaltet neben Kenntnissen über die Selbsthilfeorganisation, deren Leitbild und Anliegen auch das Vertrauen der Mitglieder in die entsandte Person.

„D.h. die Person, die drinnen sitzt, hat eine sehr verantwortungsvolle Aufgabe und die, die sie entsenden müssen auch das entsprechende Vertrauen haben, dass sie die Interessen der Selbsthilfe im Kopf hat und nicht irgendwelche anderen Interessen.“ [12 VO: 509-512]

#### ▪ **Durchsetzungsfähigkeit**

Durchsetzungsbezogene Anforderungen beziehen sich sowohl auf die **sozialintegrative** als auch auf die **systemintegrative Funktion**. Auch in der Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Kooperationspartnern müssen sich Selbsthilfeorganisationen „behaupten“ (*Selbstbehauptung*).

### Spezifische Anforderungen

In besonderem Maße sind Durchsetzungs- und Durchhaltevermögen bei **Interessenvertretung** gefragt aufgrund der langwierigen und komplexen Prozesse im Gesundheitssystem bis Änderungen erreicht werden.

„Ich glaub, ein jeder, der bei der Mitgestaltung dabei sein will, braucht eine extrem große Frustrationstoleranz. Vor allem, wenn man selbst betroffen ist oder wenn die Familie mitbetroffen ist. Was dann fast oft nicht auszuhalten ist, wie schwerfällig manches ist und warum manche Sachen einfach nicht gehen, obwohl's international und alle Experten sagen, es wäre sinnvoll. Aber nein, aus irgendwelch' blöden Gründen geht's halt dann nicht. Da braucht man dann sehr viel Toleranz und langen Atem, um das auszuhalten. Ich hab schon öfter gesagt, wenn ich auf irgendwelch' Fachtagungen bin und hör, was es für tolle Projekte und Forschungen gibt, wie man Menschen mit [dem Erkrankungsbild, anonymisiert DR] helfen kann, was alles schon haufenweise untersucht und klar, dass es was bringt, man weiß aber, es wird nicht umgesetzt, das ist extrem frustrierend.“ [06 MA: 389-397]

Durchsetzungsvermögen erfordert weiter eine *große Anzahl an Mitgliedern*, um den Anliegen Nachdruck zu verleihen und steht damit in Zusammenhang mit den Ressourcen:

„Ein Verein ist so stark wie seine Mitglieder.“ [15 Homepage]

### **Prozessbezogene Anforderungen**

Prozessbezogene Anforderungen beziehen sich auf die Abstimmung innerhalb des Selbsthilfefeldes sowie auf die Koordination aller Beteiligten (Tabelle 22). Es zeigt sich, dass insbesondere bei Interessenvertretung die organisationsinterne Abstimmung und Rückkopplung Thema ist, weniger bis nicht bei Kooperation.

Tabelle 22: Prozessbezogene Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung

	Anforderung durch	
	sozialintegrative Funktion	systemintegrative Funktion
<b>Abstimmung und Koordination</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Koordination aller Beteiligten (K)</li> <li>▪ Inhaltliche Abstimmung innerhalb der Selbsthilfeorganisation (IV)</li> <li>▪ Rückkopplung der Gremieninhalte an die Mitglieder (IV)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Konstantes Arbeiten und Sicherung der Nachhaltigkeit</li> <li>▪ Gute Beziehung zu Systemakteuren</li> <li>▪ Koordination aller Beteiligten (K)</li> <li>▪ Schnelligkeit beim Aufgreifen und Vorbereiten von Themen (IV)</li> </ul>

K: kooperationsspezifische Anforderungen; IV: interessenvertretungsspezifische Anforderung

#### ▪ **Abstimmung und Koordination**

Die **systemintegrative Funktion** erfordert ein *konstantes Arbeiten* und die *Sicherung der Nachhaltigkeit* der aufgebauten Beziehung zu Akteuren der äußeren Umwelt.

Notwendige Gespräche für den Erhalt von Förderungen oder auch das Durchsetzen von Anliegen erfordern eine *gute Beziehung zu Systemakteuren, wie Fördergebern bzw. zuständigen Politikerinnen/ Politikern*. Dies kann von Außenstehenden – negativ konnotiert – als Naheverhältnis ausgelegt werden.

„Es wird uns zwar manchmal unterstellt, weil es geht bei uns natürlich um Zusammenarbeit mit einem Ressort. Wenn ich jetzt gerade in [Bundesland, anonymisiert DR] bin, hat die [Partei, anonymisiert DR] das Ressort für Gesundheit. Wenn ich von dort ein Geld will, muss ich mich dorthin wenden. Ich muss mich natürlich mit diesen Landesrat gut stehen und manche Leute glauben dann, ich bin politisch dort hin orientiert. Das ist einfach nicht so. Wir müssen uns immer nach der Decke strecken.“ [02 VO: 1109-1114]

#### Spezifische Anforderungen

Im Unterschied zu den kultur- und strukturbezogenen Anforderungen lassen sich die prozessbezogenen Anforderungen besser nach Mitgestaltungsform unterscheiden:

Bei **Kooperation** erfordert die sozial- und systemintegrative Funktion von Selbsthilfeorganisationen eine *Koordination aller Beteiligten* in innerer und äußerer Umwelt. Die beteiligten Akteure müssen zusammentreffen und sich bezüglich der Aufgabenverteilung abstimmen.

Bei **Interessenvertretung** bedarf es der *inhaltlichen Abstimmung innerhalb der Selbsthilfeorganisation*.

„Für die Selbsthilfe bedeutet die kollektive Beteiligung an relevanten Gremien eine Intensivierung von Abstimmungsprozessen und es gilt, Erfahrungskompetenz, Engagement und Ehrenamt auf der einen Seite und Fachkompetenz und professionelle Tätigkeit auf der anderen Seite in Einklang zu bringen.“ [12 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

Dies erfordert eine Struktur zum Austausch untereinander sowie zur Einholung, Bündelung und Artikulation der akkordierten Meinung der Mitglieder. Für das Realisieren dieser Brückenfunktion wird auch Zeit benötigt. Der Bedarf an *Rückkopplung der Gremieninhalte an die Mitgliederbasis* wird ambivalent eingeschätzt von den Selbsthilfeorganisationen: Zum einen wird sie für wichtig befunden, aber auch als Herausforderung. Diese besteht in den geringen Ressourcen für diese Aufgabe sowie im verständlichen Aufbereiten komplexer Inhalte, ohne die Mitglieder zu überfordern.

„Das was dann eher manchmal ein Problem ist, wenn’s dann zu theoretisch wird, wenn’s jetzt dann – keine Ahnung – wenn ich bei so einem Gremium dabei sein muss, wo’s um die Primärversorgung geht und die Neugestaltung der Primärversorgung, das ist dann manchen, wenn ich ihnen davon erzähle, manchen noch zu abstrakt, was das sein soll, wie das funktionieren soll, dann interessiert es sie nicht wirklich. Das ist manchmal auch schwierig zu kommunizieren.“ [06 MA: 640-645]

In Frage gestellt wird von einer Selbsthilfeorganisation die Zweckmäßigkeit darüber zu informieren, dass ein Interesse nicht durchgesetzt werden konnte.

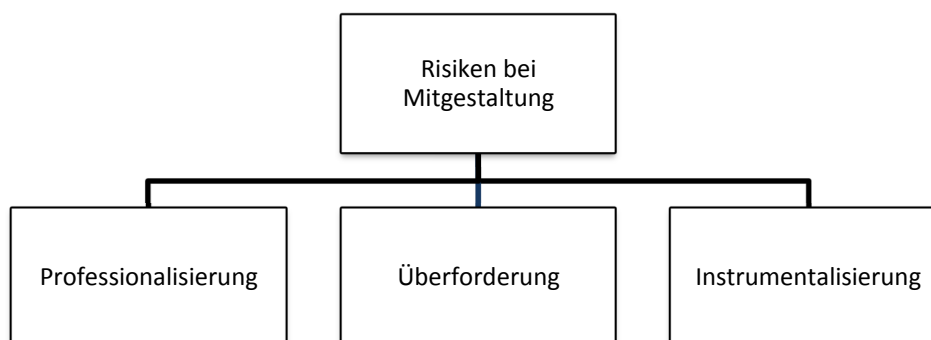
Die systemintegrative Funktion verlangt von Selbsthilfeorganisationen bei Interessenvertretung *Schnelligkeit beim Aufgreifen und Vorbereiten von Themen*. Diese ist nötig aufgrund der „Dynamik im Gesundheitssystem“, den bereits beschriebenen raschen Änderungen von Themen auf der politischen Agenda. Selbsthilfeorganisationen sehen sich gefordert, schnell auf diese Themenwechsel zu reagieren und für sie relevante und aktuell anschlussfähige Themen aufzugreifen. Dabei müssen sie nicht nur schnell reagieren, sondern auch schnell agieren, da für die Bearbeitung von Themen meist wenig Vorbereitungszeit besteht.

Neben den kultur-, struktur- und prozessbezogenen Anforderungen stellt sich Selbsthilfeorganisationen auch die Anforderung, mitgestaltungsbezogene Risiken zu erkennen und gegebenenfalls abzuwehren.

### Risiken bei Mitgestaltung vermeiden

Im Rahmen der Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfeorganisationen wurde gezielt nach Risiken gefragt, die in der Literatur beschrieben werden (vgl. Kapitel 2.3.4): Professionalisierung, Überforderung und Instrumentalisierung (Abbildung 28).

Abbildung 28: Risiken bei Mitgestaltung



#### ▪ Professionalisierung als Risiko bei Mitgestaltung

Professionalisierung ist in den meisten der befragten Selbsthilfeorganisationen kein vorrangiges Thema. Bereits in Kapitel 4.2.1 wurde das heterogene Professionalisierungsverständnis und das unterschiedlich beschriebene Professionalisierungsausmaß der Selbsthilfeorganisationen aufgezeigt.

Wenngleich das Thema Professionalisierung in den Interviews neutral abgefragt wurde, geben die erhobenen Daten Hinweise auf konzeptuelle und praktische Risiken in Zusammenhang mit Professionalisierung.

Bei einem kompetenzorientierten Professionalisierungsverständnis impliziert die Forderung nach Professionalisierung eine *Absprache vorhandener Kompetenzen* der Selbsthilfeorganisationsvertreter/innen. Dies drückt implizit eine Orientierung an Defiziten aus, die dem (idealtypischen) ressourcenorientierten Selbstverständnis von Selbsthilfeorganisationen entgegensteht.

Mit Professionalisierung wird weiter das Risiko verbunden, sich durch die Ausdehnung des Aktivitätsfeldes von den eigenen *Kernkompetenzen* zu entfernen. Im Fall einer Selbsthilfeorganisation kam es zur Trennung (Abspaltung) einer Organisationseinheit, um sich auf die Kernwerte der Organisation zurückzubedenken.

Ein weiteres Risiko liegt in der *Generierung falscher Erwartungen* durch eine fälschlicherweise angenommene professionelle Struktur der Selbsthilfeorganisation:

„Ich mein unsere [Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] hat sich auch entwickelt in Richtung – möchte nicht sagen Professionalität. Weil das Wort Professionalität, das höre ich nicht gern, das habe ich schon so viel gehört. Jeder glaubt dann. Aber wir machen das auch ehrenamtlich und wir haben auch unsere Grenzen und auch unsere Ressourcen zur Verfügung und ja, wie gesagt, die Erwartungshaltungen sind schon da.“ [11 VO: 512-516]

#### ▪ **Überforderung als Risiko bei Mitgestaltung**

Überforderung ist für viele Organisationen ein Thema. Erfahrungen mit Überforderung beziehen sich sowohl auf die *Organisationsebene* als auch auf einzelne Selbsthilfevertreter/innen:

Auf *Organisationsebene* stellt die Vereinbarkeit von unterschiedlichen Funktionen für die meisten Selbsthilfeorganisationen kein Ressourcen-Problem dar, aber die Anforderungen in einzelnen Funktionsbereichen. Dies ist auf arbeitsteilige Strukturen und/oder eine Trennung/Priorisierung von Funktionsbereichen (auch auf personeller Ebene) zurückzuführen. In einer Selbsthilfeorganisation übernehmen hauptamtliche Mitarbeiter/innen die Aufgabe der individuellen Beratung und Vorstandsmitglieder der Selbsthilfeorganisation die Interessenvertretungsagenden. Dadurch kommt es zu keinen (Ressourcenallokations-)Konflikten zwischen den Handlungsfeldern. Im Gegenteil, einzelne Selbsthilfeorganisationen verweisen auf Vorteile durch mögliche Synergien:

„Bei den Betroffenen-Fragen, da haben wir Gott-sei-Dank dieses Tageszentrum, wo wir gute Kontakte zu vielen Betroffenen haben, fragt's einmal dort herum, was sind da so die Probleme zu dem Thema, betrifft euch das wirklich so, wie wir glauben, dass euch das betrifft? Und dann kann man bei den [(un)mittelbar Betroffenen, anonymisiert DR] fragen, aber man müsste sich ein bisschen einarbeiten in all das. Und das verlangt auch Zeit. Und wir können nicht überall mitreden.“ [05 MA: 487-491]

Während der breite Aktivitätsraum nicht als problematisch beschrieben wird, kann es zu Ressourcenengpässen in Teilaktivitätsbereichen kommen: Die Selbsthilfeorganisationen sehen sich bei individueller Beratung/Unterstützung teilweise an ihren Kapazitätsgrenzen durch zu viele Anfragen. Selbiges gilt auch für das Mitgestalten (Anfragen, in Gremien mitzuwirken). Es kann nicht überall mitgestaltet werden.

Überforderung auf der *Mikroebene*, d.h. von einzelnen Personen, ist im Rahmen der Mehrebenenstruktur des Selbsthilfefeldes zu verstehen: Betroffene/Angehörige sind durch ihre

Situation an sich stark gefordert. In Zusammenhang mit dem Einsatz für die Selbsthilfeorganisation können einzelne Aufgaben die ehrenamtlich-tätigen Mitglieder überfordern (z.B. Gruppenleitung, Mitgestaltungsaktivität), aber auch die Summe ihrer Aufgaben. Letzteres resultiert insbesondere aus der Übernahme von mehreren Mandaten, d.h. dass einzelne Personen Funktionen in mehreren Selbsthilfeorganisationen/Vereinen auf mehreren Ebenen innehaben. Diese Übernahme von mehreren Funktionen durch eine Person – insbesondere wenn zur Arbeit in indikationsgleichen Selbsthilfeorganisationen die Arbeit in indikationsübergreifenden hinzukommt – fordert sehr.

„Insofern, ich hab Spaßhalber [zu einem anderen Vorstandsmitglied, anonymisiert DR] gesagt, momentan geht an [uns, anonymisiert DR] nichts vorbei. Aber das, das ist wie gesagt, entstanden, das soll auch nicht so sein, weil. [Anspielung auf hohe Arbeitsbelastung, DR] Und mit März nächstes Jahr [Anspielung auf Neuwahl des Vorstandes in einer Organisation, DR] ist das wieder [...] hoffe ich positiv erledigt, das eine Thema.“ [03 VO: 1062-1065]

Gleichzeitig sichert die Übernahme von mehreren Mandaten die sozialintegrative Funktion, indem der Informationstransfer zwischen den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen (Ebenen) durch die Personenunion gelöst wird. Teils erfordert es die Situation, an die persönlichen Grenzen zu gehen, was von mehreren Befragten als Selbstausbeutung beschrieben wird. Gleichzeitig gilt es für Selbsthilfevertreter/innen, nicht in eine Negativspirale zu geraten und den Spaß am Engagement zu verlieren.

#### ▪ **Instrumentalisierung als Risiko bei Mitgestaltung**

Die Selbsthilfeorganisationen verfügen über unterschiedliche Instrumentalisierungserfahrungen. Teilweise zeigen sich auch widersprüchliche Aussagen: Selbsthilfeorganisationen berichten zum einen von konkreten Beispielen (Erfahrungen) mit Instrumentalisierung, zum anderen aber, dass Instrumentalisierungsversuche eigentlich nicht vorkommen. Eine indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation sieht Instrumentalisierung insbesondere als Problem von indikations-spezifischen Selbsthilfeorganisationen.

Vereinnahmungsversuche werden auf mehreren Ebenen und durch unterschiedliche Akteure berichtet, nicht nur in Zusammenhang mit der Mitgestaltungsfunktion von Selbsthilfeorganisationen<sup>67</sup>.

Auf Ebene von Selbsthilfeorganisationen wird von Vereinnahmungsversuchen von anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen, Wirtschaftsunternehmen, Versorgungseinrichtungen und Politik berichtet. Die Instrumentalisierungserfahrungen lassen sich in folgenden Themenbereichen zusammenfassen, wobei die Übergänge zwischen ihnen fließend sind:

- **Instrumentalisierung als Legitimationsgewinn und Aufbesserung des Images**
- **Instrumentalisierung als Delegation von Arbeit**
- **Instrumentalisierung als Alibi-Beteiligung**
- **Instrumentalisierung als Beeinflussung der Meinung der Selbsthilfeorganisation**

<sup>67</sup> Auf der Ebene von Selbsthilfegruppen können einzelne Personen mit professionellen Hintergrund versuchen, sich als Selbsthilfegruppenkontaktperson Zugang zu Patient/inn/en zu verschaffen und sich so einen Kundenstock aufbauen.

**Instrumentalisierung als Legitimationsgewinn und Aufbesserung des Images** wurde als Überkategorie für jene Aussagen der Befragten eingeführt, die sich auf die Einbeziehung der Selbsthilfeorganisation durch das Gesundheitssystem beziehen, damit sich dieses auf deren Einbeziehung berufen kann und/oder das Image des Systemakteurs dadurch verbessert wird. Eine Selbsthilfeorganisation gebrauchte hierfür das Bild des „Quoten-Behinderten“ [08 VO].

„Also diese Erfahrung haben wir schon auch gemacht. Wo man dann schon sagen so, ‚aha wir sind die Quotenbehinderte; jetzt bin ich die Quotenbehinderte‘, aber ich sag einmal, dass die meisten unserer Mitglieder oder die halt dann für uns irgendwo vertreten sind, die sich dann schon so einbringen, dass sie ihre Feigenblattfunktion, dass es dann mehr ist als eine Feigenblattfunktion.“ [08 VO: 499-503]

Ein Stimmrecht für Selbsthilfeorganisationen kann ebenfalls zur Instrumentalisierung führen. Angeführt wird in einem Interview das Beispiel eines Gremiums mit Abstimmungszwang. Die Vertretung der Selbsthilfeorganisation im Gremium ist somit verpflichtet, abzustimmen, unabhängig davon, ob sie zum Abstimmungsgegenstand eine Meinung hat bzw. haben kann oder nicht (mangels Erfahrungen mit dem Abstimmungsgegenstand). Versorgungseinrichtungen oder Wirtschaftsunternehmen möchten durch Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen ihr öffentliches Image aufbessern. Selbsthilfeorganisationen schätzen dies kritisch-ambivalent ein: Zum einen ermöglicht beispielsweise eine Veranstaltungseinladung der Selbsthilfeorganisation sich zu beteiligen, zum anderen wird die Qualität der Veranstaltung durch die einbezogene Betroffenenperspektive aufgewertet und stärkt so den anderen Akteur.

**Instrumentalisierung als Alibi** bezieht sich darauf, Selbsthilfeorganisationen zu beteiligen, ihnen aber wenig Gestaltungsspielraum einzuräumen. Ausdruck findet dies, wenn aufgrund kurzfristiger Anfragen wenig Vorbereitungszeit für die Bearbeitung bestimmter Themen besteht oder wenn eine späte Einbeziehung erfolgt und schon vieles vordefiniert ist.

**Instrumentalisierung als Delegation von Arbeit** drückt sich darin aus, dass die Selbsthilfeorganisation großen Gestaltungsspielraum haben und den Eindruck gewinnen, Aufgaben des Gesundheitssystems zu übernehmen.

„Also ich sag einmal, dagegen kann man faktisch nichts machen und es geht vielleicht so in die Richtung Instrumentalisierung. Aber es ist trotzdem, denke ich mir, wichtig, weil irgendwo muss man anfangen und. Dann gibt es aber auch Arbeitsgruppen, habe ich eh angesprochen, also auch eine Unterarbeitsgruppe des [Mitgestaltungsthemas, anonymisiert DR], die aber sehr, also ich sag einmal, die überlassen uns. Gibt’s zwar offiziell ist das ganze vom [Einrichtung des Systems, anonymisiert DR], aber die überlassen uns, uns Betroffenen jetzt ziemlich freie Hand und großen Gestaltungsspielraum und da haben wir höchsten ein bisschen das Gefühl, die lassen uns ihre Arbeit machen. Aber es ist natürlich schon nicht schlecht, wenn man natürlich andere Möglichkeiten hat, was einzubringen.“ [08 VO: 584-593]

**Instrumentalisierung als Beeinflussung der Meinung der Selbsthilfeorganisation** wird insbesondere in Zusammenhang mit ökonomischen Interessen von Unternehmen aus der Wirtschaft berichtet. Allerdings wird auch darauf hingewiesen, dass Pharmaunternehmen aufgrund existierender Richtlinien schon sehr vorsichtig geworden sind mit entsprechenden Instrumentalisierungsversuchen. Neben der Beeinflussung durch die Wirtschaft wird auch ein Beispiel einer

zivilgesellschaftlichen Organisation genannt. Diese forderte, dass ihre schriftlich verfasste Position eins-zu-eins von der Selbsthilfeorganisation übernommen wird, obwohl dies zum Nachteil der Selbsthilfeorganisation wäre.

„Naja, auf einmal haben sie sich auf uns berufen und haben uns geschimpft, weil wir in der Zeitung nicht genau das geschrieben haben, was sie uns vorgegeben haben, sondern weil wir das ein bisschen umgeschrieben haben, dass wir auch am nächsten Tag [im Bundesland, anonymisiert DR] auf die Straße gehen dürfen. Und dann haben wir gesagt, naja, also wenn ich jemanden die Hand gebe und der frisst mich als Ganzes auf, ist das ein bisschen zu viel des Gutes da sind eher so Aspekte, wo wir uns dann zurückziehen wieder. Weil, wenn uns jemand für seine Zwecke voll vereinnahmt.“ [13 MA: 860-866]

Während es Instrumentalisierung abzuwehren gilt, gilt es die eigene Unabhängigkeit zu bewahren: Die Wichtigkeit von Unabhängigkeit und das Streben nach Unabhängigkeit werden von vielen Organisationen explizit betont:

„Dieses Hochhalten der Unabhängigkeit und Autonomie ist, glaube ich, extrem wichtig. Weil's auch vor allem bei den einzelnen Einrichtungen und Anbietern und Politikern sehr viel Eifersüchteleien untereinander gibt und wenn man dann einem zugeordnet ist.“ [06 MA: 916-918]

Auch öffentliche Förderungen werden kritisch eingeschätzt:

„Und es ist sozusagen es ist auch etwas, wo ich immer sage, so schwierig es ist und ein Zustand, dem man ändern muss, aber die Tatsache, dass wir zur Zeit von niemanden irgendeine Förderung, irgendein Geld, irgendeine Unterstützung bekommen, hat natürlich auch einen gewissen Reiz, weil ich muss mir von niemanden irgendeinen Maulkorb umhängen lassen. Also ich hab keinerlei Ängste, dass wenn ich irgendwas Falsches sage oder zu scharf sage oder zu weiß ich nicht was, dass dann vielleicht meine Förderungen für das nächste Jahr nicht mehr kommen.“ [08 VO: 833-841]

### **Zusammenschau**

Mitgestaltung stellt insbesondere kulturbezogene, systemintegrative Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen, die in der äußeren Umwelt vielfach noch um Anerkennung „kämpfen“ müssen. Strukturbezogene Anforderungen und hier insbesondere Kapazitäten (Zeit, Geld, Kompetenzen) sind sowohl für das Erfüllen der sozial- als auch für die systemintegrative Funktion erforderlich. Auch Abstimmungsprozesse sind mit der inneren und äußeren Umwelt zu leisten und stellen entsprechende sozial- und systemintegrative Anforderungen.

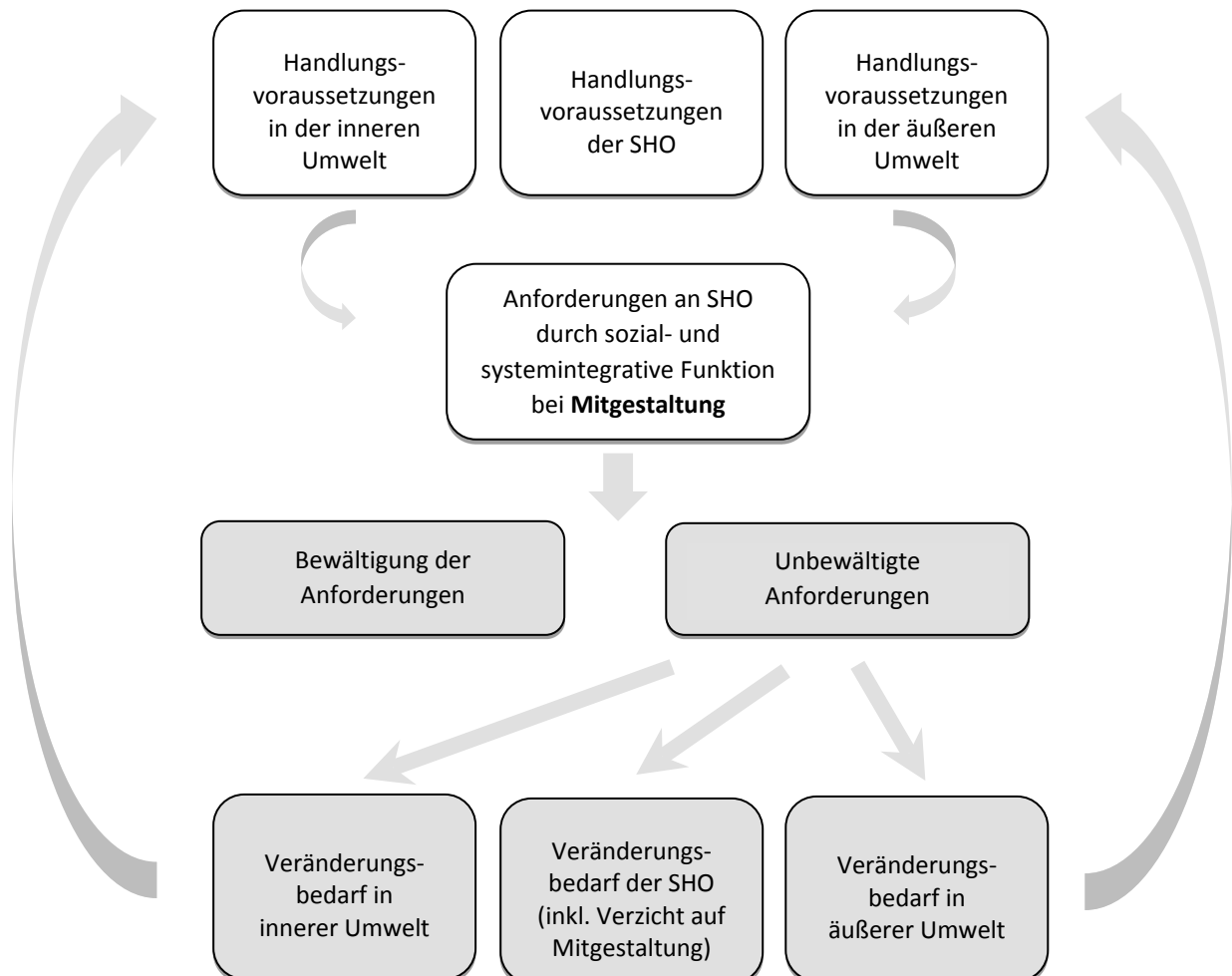
Die in den Interviews explizit angesprochenen Mitgestaltungsrisiken Überforderung und Instrumentalisierung sowie Professionalisierung bestätigen sich nur teilweise. Am deutlichsten zeigen sich Überforderungserscheinungen, welche sich auf zu viele Aktivitäten in einem Bereich (z.B. zu viele mitgestaltungsbezogene Anfragen) und auf Mehrfachmandate beziehen. Instrumentalisierung wird ambivalent beschrieben: Vereinnahmungsversuche kämen kaum vor, gleichzeitig werden einschlägige Beispiele aufgezeigt. Professionalisierungsbezogene Risiken werden kaum berichtet.

Nachdem die Anforderungen und Risiken bei Mitgestaltung aufgezeigt wurden, stellt sich die Frage, wie diesen Anforderungen begegnet wird und wo Veränderungsbedarf wahrgenommen wird.

## 4.5 Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen und Veränderungsbedarf

Als Teilantwort auf die erste Forschungsfrage nach den Voraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung befasst sich dieses Kapitel mit der Frage, welche Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen (zumindest teilweise) bewältigt werden und welche noch nicht. Teilweise zeigen sich hierbei Überschneidungen zwischen Maßnahmen zur Bewältigung der Anforderungen und Vorstufen von Mitgestaltung (vgl. Kapitel 4.3.2). Bislang unbewältigte Anforderungen verweisen auf ausstehenden Veränderungsbedarf (Anpassungs- bzw. Entwicklungsbedarf). Dieser kann sich auf die Selbsthilfeorganisation, ihre innere und/oder ihre äußere Umwelt beziehen. Bleiben Anforderungen unbewältigt, kann dies Selbsthilfeorganisationen dazu veranlassen, ihre Mitgestaltungshandlungen zu reduzieren oder auf Mitgestaltung zu verzichten. Abbildung 29 hebt jene Teile des entwickelten Modells der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung hervor, die in diesem Kapitel behandelt werden.

**Abbildung 29: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen (SHO) bei Mitgestaltung**



Die äußeren Pfeile im Modell verbinden den wahrgenommenen Veränderungsbedarf mit den Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen sowie in ihrer inneren und äußeren Umwelt. Sie zeigen, dass Anpassungsleistungen von der Selbsthilfeorganisation, ihrer inneren oder/und äußeren Umwelt auf die Handlungsvoraussetzungen zurückwirken und sich dadurch ändern.



Die nächsten beiden Unterkapitel befassen sich mit den von Selbsthilfeorganisationen bewältigten Anforderungen und den Maßnahmen zu ihrer Bewältigung (Kapitel 4.5.1) sowie mit den unbewältigten Anforderungen (=Veränderungsbedarf) (Kapitel 4.5.2). Beim Veränderungsbedarf wird nicht nur aufgezeigt, wo dieser verortet wird (Selbsthilfeorganisation, innere und/oder äußere Umwelt), sondern auch worin dieser besteht.

#### 4.5.1 Maßnahmen zur Bewältigung der Anforderungen

Anschließend an die im vorherigen Kapitel aufgezeigten Anforderungen, werden nun die von Selbsthilfeorganisationen gesetzten Bewältigungsmaßnahmen thematisiert. Die Darstellung der erhobenen Bewältigungshandlungen orientiert sich in der Folge an den bereits aufgezeigten Anforderungen. Des Weiteren wird beschrieben, ob diese von der Selbsthilfeorganisation durch sozial- und/oder systemintegrative Maßnahmen bewältigt werden oder durch gemeinsame Maßnahmen von äußerer Umwelt und Selbsthilfeorganisation. Die Unterscheidung nach sozial- und systemintegrativen Bewältigungsmaßnahmen ermöglicht es, aufzuzeigen, welche Handlungen Selbsthilfeorganisationen in ihrer inneren und äußeren Umwelt setzen (müssen), um mitgestalten zu können. Tabelle 23 veranschaulicht das Darstellungsschema.

**Tabelle 23: Darstellungsschema für Maßnahmen zur Bewältigung der Anforderungen**

	Bewältigung durch		
	Selbsthilfeorganisation Sozialintegrativ	Selbsthilfeorganisation Systemintegrativ	Selbsthilfeorganisation und äußere Umwelt
<b>Anforderung</b>	<b>Kulturbezogen</b>		
	<b>Strukturbezogen</b>		
	<b>Prozessbezogen</b>		

Da Anforderungen auch durch das Zurückgreifen auf verfügbare Ressourcen (Möglichkeiten) bewältigt werden können, kommt es zu Querverweisen zu den bereits beschriebenen Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen (einschließlich jener in ihrer inneren und äußeren Umwelt). Sofern noch keine Bewältigungsmaßnahmen von (einzelnen) Selbsthilfeorganisationen gefunden wurden, wird dies ebenfalls aufgezeigt. Bewältigung meint hier, dass die Anforderungen mit bestimmten Maßnahmen adressiert werden – unabhängig davon, ob diese teilweise oder gänzlich dadurch erfüllt werden. Am Ende dieses Unterkapitels erfolgt dann eine Zusammenschau wiederkehrender Bewältigungsmaßnahmen, die für die Bewältigung mehrerer Anforderungen zum Einsatz kommen.

#### Bewältigung kulturbezogener Anforderungen

Ausgehend von den wahrgenommenen Anforderungen in den Themenfeldern Wahrnehmung und Bewusstsein sowie Anerkennung und Erwartungen werden sozial- und systemintegrativen Bewältigungsmaßnahmen der Selbsthilfeorganisationen beschrieben. Eine Zusammenstellung der

Reaktion der Selbsthilfeorganisationen auf die kulturbezogenen Anforderungen findet sich in Tabelle 24.

**Tabelle 24: Maßnahmen zur Bewältigung kulturbezogener Anforderungen**

	Bewältigung durch		Selbsthilfeorganisation und äußere Umwelt
	Selbsthilfeorganisation Sozialintegrativ	Selbsthilfeorganisation Systemintegrativ	
<b>Wahrnehmung und Bewusstsein</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Betroffene in Leitungs- und Steuerungsfunktionen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reflexion (bewusste Entscheidung für Beteiligung)</li> <li>▪ Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung von Professionellen</li> </ul>	
<b>Anerkennung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verständniserzeugende Maßnahmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erfahrungswissen und Unabhängigkeit (zur Stärkung der Glaubwürdigkeit)</li> <li>▪ Möglichkeit, autonom zu agieren</li> <li>▪ Nutzung vorhandener (Netzwerk-)Ressourcen</li> <li>▪ Präsenz</li> <li>▪ Bekanntheitssteigernde Maßnahmen</li> <li>▪ Aufgreifen aktueller Themen</li> <li>▪ Beziehungsarbeit</li> <li>▪ Transparenz hinsichtlich der Vorgangsweise</li> <li>▪ Demonstration von Stärke</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gemeinsame Kultur in Teilbereichen</li> <li>▪ Kooperationsstrukturen (K)</li> </ul>
<b>Erwartungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verständniserzeugende Maßnahmen</li> <li>▪ Abgrenzung gegenüber individueller IV</li> </ul>		

IV: Interessenvertretung; K: kooperationspezifisch

#### ▪ **Wahrnehmung und Bewusstsein**

Strukturell sichern Selbsthilfeorganisationen die Ausrichtung an den Bedürfnissen der Mitglieder durch Selbstorganisation, d.h. durch *Betroffene in Leitungs- und Steuerungsfunktionen* (Vorstand). Bevor angebotene Mitgestaltungsmöglichkeiten angenommen werden, wird überlegt, ob die Beteiligung mit den Vereinszielen übereinstimmt, Ressourcen dafür verfügbar sind und welchen Nutzen eine Beteiligung bringt (*Reflexion*):

„Aber wir können uns nicht dazu bringen lassen, dass wir so spontan handeln. Wir müssen da schon immer überlegen, ist das jetzt für alle gut? Ist das für alle gerecht? Das bremst uns manchmal, das ist schon richtig, das bremst uns manchmal auch, aber im Endeffekt sind wir eigentlich bis jetzt gut damit gefahren, dass wir's so gehandhabt haben. Aber ich mein, wir könnten da natürlich auch nochmal nachdenken, was man da verändern und verbessern könnte.“ [5 VO: 1060-1065]

In der äußeren Umwelt engagieren sich Selbsthilfeorganisationen in der Kompetenzentwicklung von Vertreterinnen/Vertretern der Gesundheitsberufe und setzen *Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung von Professionellen*. Dies kann über das Entwickeln von Informations-/Unterstützungsmaterialien

erfolgen, durch die Teilnahme an der Fort-/Weiterbildung von Professionellen und/oder durch Veranstaltungsteilnahmen.

▪ **Anerkennung**

Um sich die Anerkennung der Mitglieder zu sichern, setzen die Selbsthilfeorganisationen auf kulturbezogene, **sozialintegrative Maßnahmen**: Konkret setzen sie *verständnisgenerierende Maßnahmen*, wie Gespräche ein (z.B. bei überzogenen Erwartungen). Eine Selbsthilfeorganisation berichtet auch von einem definierten Arbeitsprogramm, welches als Grundlage für die Leistungsbewertung der Selbsthilfeorganisation herangezogen wird.

„Genau, wir machen das so, dass wir spätestens bei der Generalversammlung, wenn's nicht bei einem Newsletter ist, dass wir uns sehr wohl dieses Arbeitsprogramm hernehmen und anhand des Arbeitsprogramms unsere Leistungen darstellen.“ [12 VO: 627-629]

Unterstützend kommt den Selbsthilfeorganisationen auch noch eine Handlungsvoraussetzung ihrer inneren Umwelt zugute: Die Mitglieder kennen Verzögerungen und Probleme aus ihrer eigenen Selbsthilfearbeit. Diese verständnisgenerierenden Maßnahmen werden auch eingesetzt, um auf die Erwartungen der Mitglieder zu reagieren, so dass sie auch als Bewältigungsmaßnahme bzw. Reaktion auf die Erwartungen der Mitglieder betrachtet werden. Um Redundanzen zu vermeiden, werden diese unter Erwartungen nicht nochmal angeführt.

Einzelne Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen erleichtern das Erfüllen der systemintegrativen Funktion: Das *Erfahrungswissen* und die *Unabhängigkeit* der Selbsthilfeorganisationen verschaffen Selbsthilfeorganisationen Legitimation und Glaubwürdigkeit in der äußeren Umwelt. Zudem können Selbsthilfeorganisationen in der äußeren Umwelt *autonom agieren*, ohne sich wegen jeder Kleinigkeit vereinsintern abstimmen zu müssen. Dies ist auch in den Statuten implizit angedeutet, indem der/dem Vorsitzenden der Selbsthilfeorganisation ein selbstständiges Entscheiden bei „Gefahr im Verzug“ [Statuten] zugesprochen wird. Die Statuten sehen in diesem Fall eine nachträgliche Zustimmung durch den Vorstand vor.

Zusätzlich zu den bestehenden Handlungsvoraussetzungen setzen Selbsthilfeorganisationen eine Reihe von **systemintegrativen Maßnahmen**, um sich Zugang zu ihrer äußeren Umwelt zu verschaffen und von dieser anerkannt zu werden: *Nutzung von bestehenden (Netzwerk-)Ressourcen, Präsenz, Bekanntheit und bekanntheitssteigernde Maßnahmen, Anschluss an Bekanntem/Aufgreifen aktueller Themen und Beziehungsarbeit* (aktive Einladungspolitik). Hinzu kommt noch das Zufallsmoment (Glück).

*Nutzung bestehender (Netzwerk-)Ressourcen*: Um Zugang zu Systemvertretern zu erlangen, können Selbsthilfeorganisationen ihre vorhandenen Kontakte aktivieren. Zu diesen Kontakten zählen sowohl etablierte Vorstandsmitglieder, die im Gesundheitssystem schon Bekanntheit erlangt haben, aber auch der Rückgriff auf (berufliche) Kontakte der Mitglieder und Kontakte jener Vereine, in denen die Selbsthilfeorganisation Mitglied ist.

*Präsenz* bezieht sich auf die Möglichkeit, vor Ort zu sein, um Informationen zu erhalten und sich einbringen zu können. Präsenz kann sich unterschiedlich ausdrücken: Von der bloßen Teilnahme, um auszudrücken, dass das Thema auch für die Selbsthilfeorganisation wichtig ist, bis hin zum aktiven Einbringen. Durch Präsenz erlangen Selbsthilfeorganisationen auch an Bekanntheit.

*Bekanntheit und bekanntheitssteigernde Maßnahmen:* Aktiv setzen Selbsthilfeorganisationen auf bekanntheitssteigernde Maßnahmen (Öffentlichkeitsarbeit), aber auch auf das Gewinnen von Personen für die Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation, die bereits im System etabliert sind (z.B. aufgrund einer politischen Funktion oder einer hohen Position in der Verwaltung). Von etablierten Personen wird angenommen, dass sie leichter Zugang zu den jeweils relevanten Stellen erhalten.

„Ich mein, er [Vorstandsmitglied, anonymisiert DR] hat den Vorteil, dass man ihm kennt, das nutzen wir schamlos aus [...].“ [11 VO: 354-356]

Selbsthilfeorganisationen berichten auch von Öffentlichkeitsarbeit, um ihre Bekanntheit zu steigern. Beispielsweise können sie aktiv Politiker/innen oder andere Systemvertreter/innen zu eigenen Veranstaltungen (oder auch zu Runden Tischen) einladen, um auf sich aufmerksam zu machen und Anliegen zu deponieren.

Eine weitere Strategie ist das Aufgreifen bekannter Ansätze und das *Anschließen an aktuellen Themen* auf der politischen Agenda. Hier zeigt sich eine Querverbindung zur weiter unten zu thematisierenden „Feldbeobachtung“.

Eine Selbsthilfeorganisation berichtet auch von einem „glücklichen Zufall“: Im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung, an welcher die Selbsthilfeorganisation teilnahm, ergab sich ein Gespräch mit einem Vertreter der Presse.

„Und dort haben wir auch [das Glück, eingedeutscht DR] gehabt, also da ist ein Herr hinzugekommen und hat so mal geschaut und ich hab ihn einmal angesprochen; er hat sich informiert drüber und ‚eigentlich ist mir das noch nie aufgefallen‘ und habe ich mir gedacht: ‚sehr interessiert‘. Und dann, [habe ich gefragt, DR] ob er leicht betroffen ist. Sagt er: ‚Nein‘. Er war einer vom Pressedienst vom Ministerium, der über so Dachverbände und Vernetzung von Organisationen, eh so wie wir, schreibt und das war natürlich für mich ein Traum.“ [03 VO: 681-688; geglättet DR]

*Beziehungsarbeit* umfasst mehrere Teilmaßnahmen. Zu diesen zählen neben der Kontaktpflege, ein wertschätzender Umgang mit anderen Akteuren sowie eine behutsame Vorgehensweise. Letztere kommt den Beschreibungen einer diplomatischen Vorgangsweise von Sennett (2015) sehr nahe und wird in weiterer Folge auch als solche bezeichnet. Die Relevanz von Kontaktpflege wird in Zusammenhang mit dem Wechsel von Personen in bestimmten Funktionen hervorgehoben. Die Kontaktpflege dient der Sicherung der Nachhaltigkeit der aufgebauten Beziehung und dem Abstecken von Ansprüchen bzw. Erwartungen:

„Aber das wird man halt immer wieder haben, dass halt wenn neue Leute kommen, dass man wieder die Claims ein bisschen abstecken, ja.“ [13 MA: 761-763]

Kontaktpflege steht auch in Zusammenarbeit mit Bewusstseinsarbeit. Konkret zeigt sich dies am Besuch von Krankenpflegeschulen, um künftiges Pflegepersonal mit dem Thema Selbsthilfe in Kontakt zu bringen.

Ein wertschätzender Umgang drückt sich neben Wertschätzung auch in einer „diplomatischen“ Vorgangsweise (vgl. Sennett 2015) aus. Letztere bezieht sich darauf, dass Unmut nur zurückhaltend gezeigt wird. Teilweise wird auch bewusst eine neutrale Haltung eingenommen (auch wenn die Selbsthilfeorganisation eine Position hat), um keinen der aufgebauten Kontakte zu gefährden. Damit zeigen sich Überschneidungen zwischen verständigungsorientiertem und strategischem Handeln.

„Da würde ich mir schon wünschen, dass wir da manchmal intensiver auftreten und sagen, das ist ja nicht mehr state of the art. Da muss jetzt was anderes gemacht werden. Und das tun wir auch, aber natürlich nehmen wir da auch ein bisschen Rücksicht auf die mit uns befreundeten Organisationen.“ [05 VO: 652-655]

Weiter erwähnt wird der Zusammenhang von Anerkennung durch das Gesundheitssystem und einer *transparenten Vorgangsweise* der Selbsthilfeorganisation:

„Und ich glaub, was die Stärke [der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] war, dass wir erstens verlässliche Kooperationspartner waren und dass wir immer uns im Rahmen unserer Ressourcen bewegt haben und mit sehr offenen Karten auch gespielt haben.“ [12 VO: 918-921]

In einem Fall wurden Akteure des Gesundheitssystems daran erinnert, dass Patient/inn/en bzw. Mitglieder auch Wählerstimmen haben, und so *Stärke demonstriert*.

Einzelne **Selbsthilfeorganisationen** konnten **mit der äußeren Umwelt** in Teilbereichen eine „gemeinsame Kultur“ mit Systemakteuren/-bereichen entwickeln. Diese besteht in wechselseitiger Verlässlichkeit (verlässliche Kooperationspartner), gutem Einvernehmen trotz offener Worte und gemeinsamer Entscheidungsfindung z.B. über die Verteilung von Fördergeldern für Selbsthilfegruppen.

#### Spezifische Bewältigungsmaßnahmen

Spezifische Bewältigungsmaßnahmen wurden hier nur für **kooperationsbezogene Anforderungen** erhoben: Einzelne Selbsthilfedachverbände haben Kooperationsvereinbarungen zwischen Selbsthilfeakteuren<sup>68</sup> und Krankenhäusern forciert und damit *Kooperationsstrukturen* etabliert (u.a. Kontaktpersonen im Krankenhaus zum Thema Selbsthilfe, wiederkehrende Evaluation der Zusammenarbeit). Diese sichern die langfristige Anerkennung der Selbsthilfeorganisationen als Kooperationspartner.

#### ▪ **Erwartungen**

Die Erwartungen der Mitglieder können **sozialintegrative Anforderungen** darstellen. Selbsthilfeorganisationen reagieren mit den bereits thematisierten *verständnisgenerierenden Maßnahmen*. Bei überzogenen Erwartungen suchen Selbsthilfeorganisationen das Gespräch mit den Mitgliedern. Passen die Erwartungen der Selbsthilfeorganisationen oder einzelner Mitglieder (Personen) nicht zu

<sup>68</sup> In Abhängigkeit vom Bundesland werden diese Verträge zwischen unterschiedlichen Akteuren im Selbsthilfefeld (Selbsthilfegruppe, Dachverband) und Krankenhaus(-träger) abgeschlossen.

den Vereinszielen, machen die Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisation deutlich, dass dies keine Aufgabe des Vereins ist; beispielsweise wenn individuelle Anliegen an die Selbsthilfeorganisation herangetragen werden. Während abgelehnt wird, Einzelinteressen als kollektive Interessen zu vertreten, werden in einzelnen Interviews Fälle erwähnt, bei welchen die Selbsthilfeorganisation eine Person (Mitglied) bei individuellen Problemen unterstützt. Indikationsübergreifende Selbsthilfedachverbände machen gegenüber den Mitgliedern deutlich, dass keine indikationsspezifischen Anliegen vertreten werden.

„Naja, nachdem wir immer auch kommuniziert haben, wir mischen uns nicht in fachspezifische Themen, glaube ich, dass die Erwartungshaltung hier nicht so groß ist.“ [13 MA: 448-449]

Die Selbsthilfegruppen/-organisationen werden aber bei ihren indikationsspezifischen Interessenvertretungsaktivitäten unterstützt (z.B. durch Weiterleitung von Informationen, Terminvereinbarungen mit Entscheidungsträgerinnen/-trägern).

Die Bewältigung von Unstimmigkeiten zwischen einzelnen Personen (Vorstand versus Mitarbeiter/innen) oder Organisationseinheiten (Unterstützung versus Interessenvertretung) wurde – wie Interview- und Dokumentendaten zeigen – fallweise auch durch Trennen von Mitarbeiterinnen/ Mitarbeitern oder von Organisationseinheiten gelöst. Neben der Ausgliederung von Funktionsbereichen besteht auch die Möglichkeit einer organisationsinternen Ausdifferenzierung von Funktionen:

„Int: Wie haben Sie das in Griff gekriegt?

VO: Naja, indem wir das immer wieder thematisiert haben bei uns auch herinnen mit Klausuren. Auch wirklich gesagt haben: Hey es gibt diese Trennung, die muss auch für die Mitarbeiter da herinnen klar sein. Viele sind ja schon sehr lang bei [der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] oder auch bei uns arbeitet auch eine Dame, die was das mitgegründet hat. Gell, die was immer politisch voll aktiv war. Da muss man dann schon sagen: so jetzt musst du dich dann entscheiden, entweder [Name der Organisationseinheit für Unterstützungsaktivitäten, anonymisiert DR] oder [Name der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR], wir müssen da irgendwie aufpassen. Weil es einfach daher herinnen auch um Mitarbeiter geht. Gell, wir sind [Anzahl der Mitarbeiter/innen, anonymisiert DR] Mitarbeiter da herinnen, das muss ich halt schon schauen, ja. Da kann ich nicht gegen den Geldgeber jetzt irgendwie reden, auch wenn es uns manchmal voll anzipft, aber es ist halt so.“ [07 VO: 444-454]

#### **Bewältigung strukturbezogener Anforderungen**

Ausgehend von den wahrgenommenen strukturbezogenen Anforderungen werden die sozial- und systemintegrativen Bewältigungsmaßnahmen der Selbsthilfeorganisationen beschrieben (Tabelle 25). Gemeinsame Bewältigungsmaßnahmen mit der äußeren Umwelt wurden nicht identifiziert. Als Unterstützung der Ergebnisinterpretation sei angemerkt, dass die strukturbezogenen Anforderungen nicht notwendigerweise mit strukturbezogenen Bewältigungshandlungen adressiert werden müssen.

Tabelle 25: Maßnahmen zur Bewältigung strukturbezogener Anforderungen

	Bewältigung durch	
	Selbsthilfeorganisation Sozialintegrativ	Selbsthilfeorganisation und äußere Umwelt Systemintegrativ
<b>Strukturen</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nutzung vorhandener Ressourcen (Unterstützende Selbsthilfedachverbände)</li> </ul>
<b>Kapazitäten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kulturellen Ausgleich</li> <li>▪ Prioritätensetzung</li> <li>▪ Nutzung vorhandener (Netzwerk-)Ressourcen</li> <li>▪ Mobilisierung von Ressourcen</li> <li>▪ Arbeitsteilung</li> <li>▪ Übernahme von mehreren Funktionen (Organisationsebene)</li> <li>▪ Kompetenzentwicklung</li> </ul>	
<b>Durchsetzungs- fähigkeit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Allianzbildung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Feldbeobachtung</li> <li>▪ Präsenz und aktives Einbringen</li> <li>▪ Überzeugende Argumentation</li> <li>▪ Präzisierung der Anliegen</li> <li>▪ Beharrlichkeit/ Hartnäckigkeit</li> </ul>

K: kooperationsspezifisch

#### ▪ **Strukturen**

Spezifisch bei **Kooperation** wird berichtet, dass Selbsthilfedachverbände *vorhandene Ressourcen einsetzen*, um eine Kooperation von Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen zu etablieren. Dies erfolgt über inhaltliche Unterstützung und die Etablierung einer externen Projektbegleitung, um den Aufwand für die Selbsthilfeorganisation zu reduzieren.

#### ▪ **Kapazitäten**

Viele Selbsthilfeorganisationen berichten von stark eingeschränkten Möglichkeiten durch Ressourcenmangel in den Bereichen Arbeitskraft, Finanzen und Kompetenzen.

„Aber was sollen wir tun? Tun wir halt so weiter herumwurschteln, nicht.“ [01 VO: 153-154]

Den kapazitätsbezogenen Anforderungen begegnen Selbsthilfeorganisationen ausschließlich durch **sozialintegrative Maßnahmen**.

Eine dieser Maßnahmen ist das Suchen eines *kulturellen Ausgleichs* zu den mitgestaltungsbezogenen Anforderungen durch Ausflüge und Humor.

Eine weitere Bewältigungsstrategie ist *Prioritätensetzung* und das Vorgehen in Etappen: Die Prioritätensetzung drückt sich in einer Fokussierung auf gewisse Funktionen und Aktivitäten (z.B. Fokussierung auf unterstützende oder mitgestaltende Aktivitäten) sowie ausgewählte Themen aus.

„Es muss schon eine Ausgewogenheit sein, aber wenn wir sagen, so jetzt gibt es ein Arbeitsprogramm und da muss man auch den Mut haben [...], wenn jetzt – weiß ich nicht – irgendein Thema kommt, wo ich sag, wow, das ist aber etwas für die Selbsthilfe oder bei den Rahmengesundheitszielen kommt

etwas, wo wir sagen, da müssten wir jetzt verstärkt die Ressourcen hineingeben. Da geht es wirklich nur darum, das mit den Mitgliedern zu kommunizieren und sagen, das würde jetzt Sinn machen, weil du ja nicht. Ich kann nicht immer bestimmen, wann jetzt die Selbsthilfe Thema sein wird.“ [12 VO: 651-658]

Mitgestaltung erfolgt allgemein nur, wenn ein Nutzen zu erwarten ist und es die Ressourcen erlauben.

„Wichtig ist glaube ich, dass es irgendwie ankommt. Da sollte man schon drauf schauen, sonst verpufft man Energie.“ [06 VO:115-116]

Gegebenenfalls wird in Etappen vorgegangen oder eine Beteiligung zu einem späteren Zeitpunkt in Betracht gezogen. In einzelnen Fällen werden nur aktuelle Themen aufgegriffen und bearbeitet.

„Naja, es [Mitgestaltung, DR] ist für mich nicht ein Hauptargument, sagen wir jetzt so. Da müsste ich entweder so, unschuldig reinrutschen, dass man sich interessiert. Aber, dass ich jetzt von mir aus sag, ich such mir jetzt den Weg, damit ich da jetzt hinkomme, eigentlich nicht. Weil ich hab eigentlich keine Zeit dafür. Ich bin da, ich hab [die Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] und die beansprucht ja auch nicht so wenig und noch mehr aufhalsen möchte ich mir auch nicht. Also das wichtigste habe ich gesagt, was dieser Block [Abschnitt im Leitfaden, DR] ist und alles andere ist, wie's kommt, musst du's erledigen.“ [01 VO: 1014-1019]

Strukturbezogene Bewältigungsansätze sind die *Nutzung von vorhandenen (Netzwerk-)Ressourcen*, die *Mobilisierung von Ressourcen und Kompetenzen* sowie *Strategien der Arbeitsteilung*.

*Nutzung vorhandener (Netzwerk-)Ressourcen* bezieht sich auf die Möglichkeit von Selbsthilfeorganisationen, auf Ressourcen der Selbsthilfeorganisation und ihrer Mitglieder zurückgreifen zu können. Beispiele hierfür sind das Verfügen über ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, ehrenamtlich-tätige Professionelle, oder – bei ausreichend finanziellen Ressourcen – hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Hauptamtliche Mitarbeiter/innen ermöglichen – wie eine Selbsthilfeorganisation anmerkt – bei Vollzeitanzstellung die Anstellung von Praktikant/inn/en und damit weitere personelle Ressourcen. Allerdings weisen einzelne Selbsthilfeorganisationen auf nur wenige bezahlte Stunden und die Unterbezahlung der Mitarbeiter/inn/en hin. Sofern die Selbsthilfeorganisationen über finanzielle Mittel verfügen, können sie auch Mitgestaltungsaktivitäten finanziell unterstützen oder Aktivitäten auslagern (z.B. eine externe Projektbegleitung finanzieren).

Eine Selbsthilfeorganisation verweist auf einen negativen Zusammenhang zwischen freiwilligem Engagement und der Zuerkennung öffentlicher Mittel, da durch den großen persönlichen, ehrenamtlichen Einsatz die Notwendigkeit von Förderungen nicht offensichtlich wird.

„Und da ist also schon viel Energie und Kraft [der Mitglieder, DR] dahinter und ich glaub, dass hat schon auch dazu geführt, dass wir in den letzten Jahrzehnten doch einiges erreicht haben. Auf der anderen Seite ist das natürlich auch, kann auch ein Nachteil sein, wie schon zum wiederholten Male [erwähnt, DR], die fehlende öffentliche Finanzierung von [Name der Organisation, anonymisiert DR].“ [08 VO: 461-465]

Positiv wird hingegen der Zusammenhang von Mitgliederzahl (unabhängig von deren Aktivität) und der Wahrnehmung/Anerkennung durch das Gesundheitssystem beschrieben.

Selbsthilfeorganisationen können zur Bewältigung der Anforderungen auch auf ihre vorhandenen Kompetenzen zurückgreifen: Über einen Zugang zum Erfahrungswissen und den Bedürfnissen von



Betroffenen verfügen sie durch ihre Mitglieder und einzelne Betroffene, die sie im Rahmen von Beratungen unterstützen. Fachwissen kann durch berufliche Erfahrungen und Ausbildung der Mitglieder und Mitarbeiter/innen bezogen werden oder durch Einarbeiten in das jeweilige Thema. Besonders gefragt sind Personen mit medizinischem/pflegerischem und juristischem Ausbildungshintergrund. Personen mit Wohnort nahe dem Mitgestaltungsort sind ebenfalls vorteilhaft, da sich die Wegzeiten und Fahrtkosten dadurch reduzieren.

„Das größte Problem, dass ich als [Vorstandsmitglied, anonymisiert DR] habe, ist die Arbeit in Wien; weil das einfach zu weit weg ist. Ich sollte wesentlich häufiger in Wien präsent sein und da gibt es Sitzungen, Tagungen, Vorträge, die sehr interessant wären, aber wenn Sie sich vorstellen, wegen einer oder zwei Stunden Vortrag 6 Stunden hin und 6 Stunden zurück zufahren, dann überlegen Sie es sich sehr, wie weit das wichtig ist oder ob man nicht einen Vertreter aus der Gegend [Aufzählen von einzelnen Bundesländern, anonymisiert DR] schickt, weil für mich der Weg doch in keiner Relation zum Aufwand steht.“ [04 VO: 394-400]

Eine weitere als vorteilhaft beschriebene Eigenschaft von Mitgliedern für Mitgestaltung ist der Konsum von Nikotin: Zigarettenrauchende Mitglieder haben einen leichten Zugang zu informellen Gesprächen von Gremienmitgliedern in Sitzungs- bzw. Rauchpausen.

„Und wenn du da natürlich im Verein, wie soll ich sagen, eloquente Menschen hat oder auch, kein Ahnung, sympathische oder wie auch immer, die gut können mit anderen und die Rauchen, das ist auch sehr positiv; riskieren zwar ihre Gesundheit, aber in den Raucherecken wird vieles besprochen.“ [06 MA: 744-747]

Neben den eigenen Ressourcen kann auch auf *Ressourcen des aufgebauten Netzwerkes* (Kooperationspartner, Beiräte etc.) zurückgegriffen werden. Beiräte und wohlgesonnene Expert/inn/en stellen ihr Wissen und ihre Erfahrung zur Verfügung. Bei Netzwerkpartnern können Informationen nachgefragt werden. Viele Befragte geben an, zu wissen, wo sie Informationen nachfragen können.

Eine damit zusammenhängende bzw. sich überschneidende Strategie ist das *Mobilisieren von Ressourcen*: Maßnahmen werden gesetzt zur Steigerung der Bekanntheit des Vereins und zur Unterstützung der Vereinsanliegen beispielsweise durch Unterstützungsaufrufe. Unterstützung bezieht sich sowohl auf finanzielle als auch personelle Ressourcen (ehrenamtliche Mitarbeiter/innen).

Eine teilweise sehr arbeitsintensive Maßnahme ist die Akquise von finanziellen Ressourcen (z.B. öffentliche Förderung, Sponsoring) – sowohl für unterstützende als auch für mitgestaltungsbezogene Aktivitäten. Letzteres scheint schwieriger und mündet auch im Einsatz privater Mittel.

„Es ist mühsam. Wir sind wirklich von November bis jetzt [Sommer, DR], wo die letzten Verträge mit Jahressponsoren abgeschlossen werden, damit befasst.“ [02 VO: 841-842]

„Und natürlich viele von uns machen das so wie ich quasi im Privaten, weil in den Länderorganisationen ist es schon so, dass dort mehr, die Organisationen mit einer stärkeren Struktur aufgebaut sind, weil die durch das Beratungsangebot und durch Schulungsangebot usw. leichter zu einer Finanzierung kommen. Weil man natürlich, wenn man sage ich nur politische Arbeit und nur Lobbying und wir leider nicht in Brüssel sind, kriegt man für das Lobbying keine Finanzierung.“ [08 VO: 153-158]

Beim Anwerben der Mitglieder setzen einzelne Selbsthilfeorganisationen auf Anreize, wie eine gratis Mitgliedschaft für sozial schwache Personen, die Bereitstellung eines attraktives Serviceangebot (z.B. Informationen, Unterstützungsleistungen) und Vergünstigungen (z.B. gratis Essen bei Veranstaltungen). Andere fragen stattdessen, wie Mitglieder den Verein unterstützen können. Einzelne Selbsthilfeorganisationen verweisen darauf, dass niemand zum Engagement gezwungen werden kann (z.B. zur Vertretung einer Selbsthilfeorganisation in einem Gremium) (vgl. Kapitel 4.4.1). Die Selbsthilfeorganisationen versuchen auch, sich weiter zu vernetzen und Kooperationspartner zu gewinnen.

Die *Strategie Arbeitsteilung* kann unterschiedliche Formen annehmen, darunter das Aufteilen von Aufgaben an mehrere ehrenamtliche und/oder hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Weniger arbeitsintensive Phasen ermöglichen ein Regenerieren. Eine andere Form der Arbeitsteilung sind zeitlich befristete Funktionen. Letzteres wiederum hat zur Folge, dass die Zeit zum Hineinwachsen in eine Funktion kurz ist und Nachfolger/innen für die ausgeschiedenen Funktionärinnen/Funktionäre zeitgerecht für nahtlose Übergänge<sup>69</sup> zur Verfügung stehen sollten.

Eine andere Form der Arbeitsteilung ist die Konzentration der Mitgestaltungsagenden auf einzelne Personen. Letzteres drückt sich beispielsweise in der Übernahme von Vorstandsfunktionen in der Selbsthilfeorganisation auf Landes- und Bundesebene durch dieselbe Person aus (Mehrfachmandatare). Dies sichert und fördert den Informationsaustausch und den Zusammenhalt zwischen den Ebenen, stellt aber auch eine Belastung für die engagierten Selbsthilfevertreter/innen dar:

„Insofern, ich hab Spaßhalber zu [einem anderen Vorstandsmitglied, anonymisiert DR] gesagt, momentan geht an [der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] nichts vorbei. [lacht] Aber das, das ist wie gesagt, entstanden, das soll auch nicht so sein.“ [03 VO: 1062-1064]

Teilweise ist dieser Umstand von den Selbsthilfeorganisationen bewusst vorgesehen, in anderen Fällen ist es die Folge von zu wenigen engagierten Betroffenen.

Die *Übernahme von mehreren Funktionen (Mandaten)* ist nicht nur auf Personenebene sondern auch auf Organisationsebene ein Thema: Die gleichzeitige Wahrnehmung von Unterstützungs- und Mitgestaltungsfunktion ermöglicht Synergien und damit eine Effizienzsteigerung. Beispielsweise können durch individuelle Beratung weitere Informationen zu den Bedürfnissen von einzelnen Betroffenen in Erfahrung gebracht werden, die keine Gruppenangebote wahrnehmen möchten (=keine Selbsthilfegruppe besuchen). Damit werden auch diese Erfahrungen für Mitgestaltung nutzbar.

„Man könnte diese Beratungsstelle theoretisch auch auslagern, wenn man wollte und dann würde fast nur noch Interessensvertretung zurückbleiben. Aber ich denke, dass die Beratungsstelle auch viel zur Interessensvertretung beiträgt, weil wir da extrem viele Klienten haben und dadurch auch sehr viel Wissen, wie's zusätzlich zu den Gruppen, was in den Familien los ist, weil natürlich Leute, die in eine

---

<sup>69</sup> Nachtlose Übergänge sind auch beim Ausscheiden von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern förderlich.

Selbsthilfegruppe gehen, sage ich mal, eine bestimmte Vorauswahl, es gehen nicht alle Menschen in eine Selbsthilfegruppe. Und über die Beratungsstelle kriegen wir auch die, die nicht in eine Selbsthilfegruppe gehen und da sind doch sehr unterschiedliche Sorgen und Belastungen.“ [06 MA: 441-447]

Kompetenzbezogene Anforderungen können durch *Kompetenzentwicklung* adressiert werden: Dies erfolgt zum einen ohne Zutun der Selbsthilfeorganisation, indem neuhinzukommende, jüngere Mitglieder häufig über einen höheren Bildungsstand verfügen. Zum anderen können auch hauptamtliche Mitarbeiter/innen mit entsprechender Qualifikation angestellt werden.

Weitere Strategien der Kompetenzzaneignung sind das Einarbeiten ins Thema und das Aneignen von Erfahrungen mit Mitgestaltungsprozessen im Zeitverlauf oder durch Schulungen.

„In diesem Gremium, da muss ich. Da kriegt man die Unterlagen oft so ein Packen, die muss man durcharbeiten, mit Gutachten und allem Drum und Dran. Ich sitz oft mit [Name eines Fachbuchs, anonymisiert DR], mit meinem Freund, mit dem grünen großen [lacht], weil ich oft nicht weiß, was das für [Fachbegriffe, anonymisiert DR] sind und schau dann.“ [13 VO: 125-128]

#### ▪ **Durchsetzungsfähigkeit**

Um ihre Interessen durchzusetzen, nutzen Selbsthilfeorganisationen neben *Allianzbildung* als sozialintegrative Maßnahme, insbesondere systemintegrative, wie *Feldbeobachtung*, *Präsenz und aktives Einbringen* sowie *überzeugende Argumentation* einschließlich des Verweises auf ihre Erfahrungskompetenz. Weiter beschrieben wird *Beharrlichkeit und Hartnäckigkeit*. Einige dieser Strategien, insbesondere *Allianzbildung* und *Feldbeobachtung*, stellen auch Vorstufen von Interessenvertretung dar.

Als **sozialintegrative Bewältigungsmaßnahme** wurde *Allianzbildung*, die Zusammenarbeit mit anderen (Selbsthilfe-)Organisationen identifiziert, um Ressourcen zu bündeln und verstärkt nach außen auftreten zu können. Es stellt aber auch eine Möglichkeit dar, um Mitgestaltungsagenden zu delegieren und indirekt mitgestalten zu können. Durch das bestehende Netzwerk können bei Interessenvertretung Kräfte gebündelt werden für eine höhere Durchsetzungsfähigkeit und um Zugang zu Gremien zu erlangen. Eine andere Möglichkeit stellt die einmalige Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen dar. Situationsabhängig treten alliierte Selbsthilfeorganisationen gemeinsam oder von mehreren Seiten auf, um nachdrücklich auf ein Anliegen aufmerksam zu machen.

Die meisten Maßnahmen zur Steigerung der Durchsetzungsfähigkeit wurden im Rahmen der Auswertung als **systemintegrativ** charakterisiert: *Feldbeobachtung* steht hier für das Beobachten der relevanten Akteure, Themen und Prozesse im Gesundheits- und Sozialsystem. Dies erlaubt es Selbsthilfeorganisationen, Möglichkeitsfenster zu identifizieren, um ihre Anliegen erfolgreich einbringen zu können. Darüber hinaus ermöglicht *Feldbeobachtung* schnell, auf Änderungen der politischen Agenda zu reagieren.

„Und wir wissen ja auch immer, was im Land möglich ist in der jetzigen Situation.“ [05 VO: 1067-1068]

Eine längere *Feldbeobachtung* führt auch zu Systemkenntnis und Kenntnis von (relevanten) Akteuren, die auch beim Wechsel von Funktionsträgerinnen/-trägern nützlich sind. Möglicherweise

ist die/der neue Funktionstragende aus einer anderen Funktion bereits bekannt. Es kann aber auch vorkommen, dass eine Selbsthilfeorganisation relevante Themen in der äußeren Umwelt übersieht. Vereinzelt wird über „blinde Flecken“ berichtet, als Folge der langjährigen Mitgestaltungsaktivitäten.

*Präsenz und aktives Einbringen* wird als weitere Notwendigkeit (Möglichkeit) beschrieben, sich Gehör zu verschaffen. Dies kann durch das aktive Teilnehmen bei Veranstaltungen erfolgen. Eine andere Möglichkeit ist das Anschreiben von oder Vorsprechen bei Politikerinnen/Politikern. Beinhaltet dies auch das Sich-nach-vorne-arbeiten, bis man zur für das jeweilige Anliegen richtigen Stelle im Gesundheitssystem gelangt.

*Überzeugende Argumentation* kann sich auf Inhalte und/oder die Anzahl der dahinter stehenden Personen beziehen. Inhaltlich helfen eine nachvollziehbare und klare Argumentation (einschließlich klarer Ziele) und die Verdeutlichung des Problems anhand konkreter Beispiele aus den Erfahrungen der Mitglieder. Die authentischen Beschreibungen realer Beispiele können illustrierend eingesetzt werden. Hier wird auf den Zusammenhang mit Bewusstseinsbildung verwiesen.

„Und deswegen ist das Thema Awareness so wichtig, weil jeder Mensch, der um diese Bedürfnisse und Sorgen wirklich weiß, würde sich nicht verschließen gegen eine Veränderung. Die Schwierigkeit ist, wie sage ich's dem oder wie komme ich überhaupt zu dem hin, der Änderungsmöglichkeiten hat. Wie kann ich dem den Bedarf aufzeigen.“ [09 VO: 1058-1062]

Eine weitere Strategie, die eine Nähe zur Prioritätensetzung hinsichtlich der Aktivitäten erkennen lässt, ist *Abgrenzung* bzw. *Präzisierung der Anliegen*: Diese besteht in der Konkretisierung von inhaltlichen Vorhaben der Selbsthilfeorganisationen. Je konkreter die Ziele definiert sind, desto einfacher können sie verfolgt werden.

„Und je konkreter die Projekte sind, die man dann vorschlägt, umso einfacher ist es auch, das zu verfolgen, sich eine Abfuhr zu holen oder auch weiter zu machen.“ [13 MA: 892-894]

Abgrenzung besteht aber auch in einer Fokussierung auf die Kernkompetenzen. Dies bedeutet insbesondere, dass sich Selbsthilfeorganisationen nicht auf wissenschaftliche Diskussionen einlassen.

*Beharrlichkeit und Hartnäckigkeit* beschreiben Selbsthilfeorganisationen ebenfalls als erfolgsbringend. Diese beinhaltet mitunter eine langjährige Zielverfolgung, bis (Teil-)Erfolge erzielt werden können.

„Wir probieren das trotzdem, immer wieder.“ [05 VO: 1178]

Selbstbewusstsein ist eine weitere Ressource. Diese bezieht sich zum einen auf das Bewusstsein über die Rolle, die in der jeweiligen Situation eingenommen wird (Vertretung der Vereinsmeinung oder der Privatmeinung) und zum anderen auf Selbstvertretung. Letzteres meint den Anspruch, eigene Interessen und Anliegen selbst zu vertreten und nicht indirekt über (professionelle) Repräsentant/inn/en. Dieser Fokus auf Selbstvertretung kann zum Ignorieren von Systemstrukturen und Fristen führen. Die Kompetenzteilung von Bund und Ländern wird ignoriert und eine einheitliche bzw. bundesweite Lösung von Anliegen angestrebt. Für Entscheidungen lässt man sich länger Zeit,

anstelle ad-hoc im Gremium eine Position zu beziehen. Unterlaufen der Selbsthilfeorganisation Fehler, steht diese dafür ein.

„Natürlich manchmal tritt man auch ins – ist uns auch schon passiert – okay, haben wir das halt ausgedadelt, dann haben wir gesagt, ja so ist es.“ [07 VO: 718-720]

Selbsthilfeorganisationen merken im Zusammenhang mit der Bewältigung der Anforderung „Durchsetzungsfähigkeit“ an, dass einzelne Druck erzeugende Maßnahmen für Selbsthilfeorganisationen nicht anwendbar sind:

„Ich kann ja kein Rechtsmittel fordern, es sei denn etwas gegen das Gesetz gemacht, aber mit solchen Geschützen aufzufahren, bringt gar nichts. Weil wir fast überall, wo wir hinkommen eigentlich Bittsteller sind und nicht Forderungen stellen können. Sondern wir müssen unsere Forderungen einfach als Bitte nachdrücklich, der Nachdruck verleihen, aber wir können sehr schwer irgendwelche Druckmittel verwenden.“ [04 VO: 659-663]

Zusammenfassend kommen Selbsthilfeorganisationen immer wieder an ihre Grenzen beim Durchsetzen ihrer Anliegen bzw. dem bloßen Gehör-finden. Angesichts der (teilweisen) Erfolglosigkeit kommt es vereinzelt zu Resignation. Die Selbsthilfeorganisationen sehen sich dann nicht in der Lage, Themen auf der politischen Agenda zu beeinflussen oder durchzusetzen oder (zumindest) eine Reaktion/Antwort auf ihre Anfragen/Kontaktaufnahmeversuche erfolgreich einzufordern.

### Bewältigung prozessbezogener Anforderungen

Ausgehend von den Anforderungen durch Abstimmung und Koordination (Informationsmanagement) wird auf die Bewältigungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen und äußerer Umwelt eingegangen (Tabelle 26):

Tabelle 26: Maßnahmen zur Bewältigung prozessbezogener Anforderungen

	Bewältigung durch		Selbsthilfeorganisation und äußere Umwelt
	Selbsthilfeorganisation Sozialintegrativ	Selbsthilfeorganisation Systemintegrativ	
<b>Abstimmung und Koordination</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nutzung vorhandener Strukturen (Umlaufbeschluss, Mitarbeiter/in für Drehscheibenfunktion)</li> <li>▪ Sich abgrenzen von Organisationseinheiten/ Personen</li> <li>▪ Stimmungsbild (anstelle von gebündelter Meinung) (P)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nutzung vorhandener Strukturen</li> <li>▪ Beziehungsarbeit</li> <li>▪ Stimmenenthaltung (P)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kompromisse mit äußerer Umwelt</li> <li>▪ Gemeinsame Kultur und Struktur</li> </ul>

IKT: Informations- und Kommunikationstechnologie, neue Medien; P: partizipationsspezifisch

#### ▪ Abstimmung und Koordination

Um die **sozialintegrativen** Anforderungen zu erfüllen, wird auf existierende strukturelle Möglichkeiten gesetzt (*Nutzung vorhandener Strukturen*): Mit dem Instrument des Umlaufbeschlusses kann der Vereinsvorstand schnell zu einer Entscheidung gelangen. Die Möglichkeiten der neuen Informations- und Kommunikationstechnologien, welche auch in der äußeren Umwelt bestehen, erleichtern den Austausch innerhalb des Vereines.

Eine Selbsthilfeorganisation berichtet, dass es ihr gelang, eine/n Mitarbeiter/in für die Übernahme der Kommunikations- und Vermittlungsarbeit zwischen Mitgliedern und äußerer Umwelt von letzterer finanziert zu bekommen. Damit handelt es sich um eine sozial- und systemintegrative Bewältigungsmaßnahme.

„Und für den Vorstand ist es immer wieder schwierig, dass ich sage, ja wenn ich nicht vor Ort bin, ich kann nicht alles mitbekommen. Ich weiß nicht, was sich momentan bewegt. Deswegen war uns ein Anliegen, dass wir zum Land [Name des Bundeslandes, anonymisiert DR] gesagt haben: So wir brauchen jemanden, der die Funktion einfach Drehscheibe, so haben wir das halt genannt, einfach doch die Kommunikation zwischen Land und [Name des Vereins, anonymisiert DR]. Wir waren immer nur ein ehrenamtlicher Vorstand und das hat's halt schon schwierig gemacht.“ [07 VO: 107-113]

In einem Fall wird berichtet, dass aufgrund von Unstimmigkeiten ein Funktionsbereich einer Selbsthilfeorganisation abgespalten wurde und sie *sich* von diesem *abgrenzte*. Auch auf personeller Ebene kam es zur Trennung von Mitarbeiter/inn/en oder Kooperationspartnern als Folge von Unstimmigkeiten.

Eine **systemintegrative Bewältigungsmaßnahme** ist *Beziehungsarbeit*, welche dem Aufrechterhalten von Kontakten und Beziehungen dient:

„Ja, was braucht's? Das wesentliche wird immer diese Gesprächsbasis sein, dass man mit den Zuständigen überhaupt ins Gespräch kommt. Dass sie nicht nur als Bittsteller sozusagen sich melden muss, ‚Ich möchte mit Ihnen reden‘ sondern, dass man auch eingeladen wird.“ [03 VO: 1293-1295]

Die Nachhaltigkeit der Beziehung wird auch durch wechselseitige Antrittsbesuche nach dem Wechseln von Funktionär/inn/en gesichert.

**Selbsthilfeorganisationen** können gemeinsam **mit der äußeren Umwelt**, hier Akteuren des Gesundheitssystems, *Kompromisse* finden und alternative Lösungen entwickeln. Diese bestehen beispielsweise in der Abänderung der Geschäftsordnung eines Gremiums, um ein Protokoll der Sitzungsergebnisse an die Mitglieder der Selbsthilfeorganisation versenden zu können.

In Teilbereichen wird weiter über eine *gemeinsame Kultur und Struktur* mit der äußeren Umwelt berichtet: Diese drückt sich in wechselseitiger Verlässlichkeit bei Absprachen sowie der Möglichkeit aus, Kritik zu äußern, ohne die aufgebaute Beziehung zu gefährden. Weitere Beispiele sind das gemeinsame Treffen von Entscheidungen hinsichtlich der Unterstützung (Förderung) von Selbsthilfegruppen. In ausgewählten Teilbereichen ist die Beziehung bereits formalisiert. So werden Kooperationsverträge mit Wirtschaftsunternehmen und Krankenhäuser angeführt. Im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ ist, wie die Dokumentendaten zeigen, eine wiederkehrende Evaluation der Zusammenarbeit vorgesehen<sup>70</sup>. Über die etablierten Kontaktpersonen können Probleme leicht besprochen werden.

---

<sup>70</sup> Diese wird unterschiedlich umgesetzt von eher informellen Rückmeldungen der Gruppen über Probleme bis zu systematischen Evaluationen.

Neben den Bewältigungsmaßnahmen, die nicht spezifisch Kooperation oder Interessenvertretung (Partizipation) zugeordnet werden konnten, zeigen sich je eine sozial- und eine systemintegrative Bewältigungsmaßnahme bei Partizipation.

#### Spezifische Bewältigungsmaßnahmen

Bei **Partizipation** halten Selbsthilfeorganisationen eine Meinungsbündelung nicht immer für nötig (z.B. bei Beteiligung an Einzelfallentscheidungen). Eine Alternative zu einer abgestimmten Meinung kann das Erheben eines *Stimmungsbildes*, d.h. des Spektrum der vorliegenden Meinungen, darstellen.

„Nein, den einen Standpunkt, ja das ist eher illusorisch, aber man kann schon sagen, mehrheitlich z.B. ist eben das oder das nicht in Ordnung oder da hätten wir gerne.“ [13 MA: 550-551]

Liegt keine Meinung zum Abstimmungsgegenstand vor, können Selbsthilfeorganisationen sich, in Abhängigkeit von den Möglichkeiten des Gremiums, ihrer *Stimme* auch *enthalten*.

#### **Bewältigung der Risiken bei Mitgestaltung**

In der Folge wird auf Maßnahmen zur Bewältigung der aufgezeigten Risiken bei Mitgestaltung (Professionalisierung, Instrumentalisierung, Überforderung) eingegangen.

##### ▪ **Professionalisierung**

Es konnten nur einzelne Maßnahmen erhoben werden, die Selbsthilfeorganisationen explizit für oder gegen Professionalisierung einsetzen (in Abhängigkeit von ihrer Einstellung zu Professionalisierung).

Maßnahmen zur Professionalisierung der Selbsthilfeorganisationen sind angebotene Vorträge und Schulungen für Selbsthilfevertreter/innen, das ernsthafte Befassen mit Mitgestaltungsthemen („Einarbeiten ins Thema) sowie die kontinuierliche Arbeit am Informationsfluss der Selbsthilfeorganisation. Eine „natürliche“ Form der Professionalisierung stellt das Hinzukommen neuer, jüngerer und besser ausgebildeter Mitglieder dar.

Gegenmaßnahmen zu einem kompetenzorientierten Professionalisierungsverständnis ist das Besinnen auf die Kernkompetenzen einer Selbsthilfeorganisation. Dieses beinhaltet, dass sich die Selbsthilfeorganisation nicht in wissenschaftliche Diskussionen einmischt.

##### ▪ **Sicherung der Unabhängigkeit und Abwehr von Instrumentalisierungsversuchen**

Viele Organisationen betrachten sich als unabhängig, einzelne Organisationen schließen eine unterschwellige Beeinflussung aber nicht aus oder sind sich – selbstkritisch – bewusst, dass sie die gewünschte Unabhängigkeit nicht immer haben.

Hinsichtlich der Anforderung, eine gute Beziehung zur äußeren Umwelt aufzubauen und aufrecht zu erhalten, und dennoch die Unabhängigkeit zu bewahren, wird die Bewältigungsmaßnahme *Trennung von Funktionsbereichen* (Unterstützungs- und Interessenvertretungsfunktion) genannt.

Instrumentalisierungsversuche seitens der äußeren Umwelt scheinen Selbsthilfeorganisationen nicht verhinderbar. *Wachsamkeit* wird als Bewältigungsansatz genannt und beinhaltet, eine Situation zu reflektieren, sich Zeit zu lassen und auf die eigene Intuition zu hören.

„Ich kann mich schon erinnern, es ist ein paar Mal versucht worden, dass man also für das vereinnahmt werden will. Aber da muss man halt höllisch aufpassen, dass ist halt so.“ [02 VO: 1134-1136]

Die Wahrung von Unabhängigkeit wird als ein Prozess beschrieben, der einer *kontinuierlichen Reflexion* bedarf. Der Bezugspunkt bleibt die Orientierung an den Bedürfnissen der Mitglieder, welche durch einen Vorstand sichergestellt wird, der sich aus betroffenen Personen zusammensetzt. Zudem wird darauf verwiesen, dass man im Laufe der Zeit eine gewisse Sensibilität für Instrumentalisierungsversuche entwickelt.

Reflexion führt weiter zu einer klaren Position und der Möglichkeit, Unstimmigkeiten im Mitgestaltungsprozess zu thematisieren und transparent zu machen. Gleichzeitig erfordert Reflexion auch Zeitressourcen:

„Aber wir können uns nicht dazu bringen lassen, dass wir so spontan handeln. Wir müssen da schon immer überlegen, ist das jetzt für alle gut? Ist das für alle gerecht? Dass das bremst uns manchmal, das ist schon richtig, das bremst uns manchmal auch, aber im Endeffekt sind wir eigentlich bis jetzt gut damit gefahren, dass wir's so gehandhabt haben. Aber ich mein, wir könnten da natürlich auch nochmal nachdenken, was man da verändern und verbessern könnte.“ [05 VO: 1060-1065]

Möglich ist es auch, Beteiligungsangebote z.B. an Arbeitsgruppen oder Gremien abzulehnen, die unklar erscheinen. Eine weitere Bewältigungsmaßnahme ist das Auftreten in der äußeren Umwelt zu zweit, da Einzelpersonen als leichter instrumentalisierbar beschrieben werden. Dies erhöht allerdings den personellen Aufwand.

### ▪ **Vermeiden von Überforderung**

Beschriebene Möglichkeiten zur Bewältigung von Überforderungstendenzen einzelner Funktionärinnen/Funktionäre sind *Reflexion* und das *Erkennen und Respektieren der eigenen Grenzen* auf individueller Ebene und Ebene der Organisation. Auch das *Achten auf ausreichend Freizeit* wird genannt. *Prioritätensetzung* ist eine weitere aufgezeigte Strategie. Hilfreich sind weiter *arbeitsteilige Strukturen bzw. zeitlich-befristete Funktionsperioden* sowie *einschlägige Schulungen* z.B. Workshops, die sich mit der Problematik befassen (z.B. zu Selbst-/Zeitmanagement). Eine Handlungsvoraussetzung der inneren Umwelt kommt unterstützend hinzu: Mitglieder und Patient/inn/en wissen, dass eine Selbsthilfeorganisation „keine Behörde“ [04 VO] ist.

### **Zusammenschau**

Die vorangegangene Darstellung der Bewältigungsmaßnahmen zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen einige Maßnahmen zur Bewältigung mehrere Anforderungen heranziehen:

- Nutzung vorhandener (Netzwerk-)Ressourcen
- Mobilisierungsmaßnahmen
- Beziehungsarbeit
- Vernetzung und Allianzbildung
- Präsenz und Feldbeobachtung zur Informationseinholung und Durchsetzung von Interessen



- Reflexion
- Kompromisse bzw. alternative Lösungen gemeinsam mit der äußeren Umwelt finden

Diese Bewältigungsmaßnahmen lassen sich weiter verdichten und in drei Strategien zusammenfassen: Vernetzung und Erweiterung des Netzwerkes, Reflexion und Feldbeobachtung sowie das Eingehen bzw. Finden von Kompromissen mit der äußeren Umwelt.

Neben den bewältigten Anforderungen beschreiben die Selbsthilfeorganisationen auch einige weitgehend unbewältigte Anforderungen sowie Handlungsvoraussetzungen, die einer Annäherung von System und Lebenswelt im Wege stehen. Beides zeigt einen Veränderungsbedarf der Selbsthilfeorganisation, ihrer inneren und/oder äußeren Umwelt auf.

#### 4.5.2 Veränderungsbedarf

Bei dem von Selbsthilfeorganisationen wahrgenommenen Veränderungsbedarf interessiert, wen die Selbsthilfeorganisationen in der „Pflicht“ sehen, etwas zu ändern: Sehen sie sich, ihre Mitglieder (=die innere Umwelt) oder das Gesundheitssystem (=die äußere Umwelt) gefordert? Tabelle 27 illustriert das Darstellungsschema, welches von den kultur-, struktur- und prozessbezogenen Anforderungen ausgeht.

Tabelle 27: Darstellungsschema Veränderungsbedarf

	Selbsthilfeorganisation	Veränderungsbedarf in innerer Umwelt	äußerer Umwelt
<b>Kulturbezogene Anforderungen</b>			
<b>Strukturbezogene Anforderungen</b>			
<b>Prozessbezogene Anforderungen</b>			

Veränderungsbedarf wird insbesondere innerhalb der eigenen Organisation wahrgenommen sowie in der äußeren Umwelt. Ganz selten wird auch Veränderungsbedarf bei den Betroffenen bzw. den Mitgliedern angeführt.

Viele Selbsthilfeorganisationen geben an, ihre Anforderungen und -grenzen bei Mitgestaltung gegenüber ihrer inneren und äußeren Umwelt zumindest teilweise zu kommunizieren. Die Thematisierung ist aber – wie einzelne Selbsthilfeorganisationen berichten – nicht einfach:

„Ist schwierig, weil wie ich’s erst schon gesagt hab, meistens reklamiert man sich eh irgendwo rein und ihnen da vorjammern, ja eigentlich habe ich keine Zeit, um da zu sein, ist dann irgendwie schwierig.“  
[06 VO: 721-722]

Unterbleiben kann die Kommunikation von Anforderungen aus Ressourcenmangel oder strategischen Überlegungen, um die Beziehung nicht zu gefährden. Strategische Überlegungen können auch dazu führen, dass Anliegen eher informell und/oder beiläufig geäußert werden.

In der Folge wird ausgehend von den kultur-, struktur- und prozessbezogenen Anforderungen auf unbewältigte Anforderungen und auf den wahrgenommenen Veränderungsbedarf eingegangen.

### Veränderungsbedarf hinsichtlich der kulturbezogenen Anforderungen

Eine Annäherung von System und Lebenswelt erfordert eine Begegnung auf gleicher Augenhöhe. Selbsthilfeorganisationen sehen in innerer und äußerer Umwelt Defizite bezüglich der Wahrnehmung einer mitgestaltenden Selbsthilfe und aktiven Patient/inn/en. Veränderungsbedarf hinsichtlich der kulturbezogenen Anforderungen wird daher insbesondere der äußeren Umwelt zugeschrieben. Beide Umwelten sind gefordert, sich Richtung Partnerschaft und Ressourcenorientierung umzuorientieren. Tabelle 28 fasst den identifizierten Veränderungsbedarf zusammen.

**Tabelle 28: Veränderungsbedarf hinsichtlich der kulturbezogenen Anforderungen**

	Selbsthilfeorganisation	Veränderungsbedarf in	
		innerer Umwelt	äußerer Umwelt
<b>Wahrnehmung und Bewusstsein</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bewusstseinsbildung unter Mitgliedern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bewusstseinsbildung unter Systemakteuren</li> </ul>
<b>Anerkennung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zugang zu äußerer Umwelt finden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Respektvolle Haltung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Formale Anerkennung der Selbsthilfe</li> <li>▪ Basisfinanzierung für die Selbsthilfe</li> <li>▪ Gesetzliche Verankerung von Beteiligungsmöglichkeiten</li> <li>▪ Kompetenzentwicklung der Professionellen</li> <li>▪ Überdenken der Rolle von Selbsthilfeorganisationen in Gremien (P)</li> </ul>

P: partizipationsspezifisch

#### ▪ **Wahrnehmung und Bewusstsein**

Selbsthilfeorganisationen nehmen sowohl in ihrer **inneren** als auch in ihrer **äußeren Umwelt** einen Bedarf an *Bewusstseinsbildung* wahr, der keine finanziellen Ressourcen erfordert:

„Die andere Sache, wo man sehr wohl Dinge umsetzen könnte ohne Geld, nämlich dort, wo's einfach um eine Haltung geht, darum wie Leute miteinander umgehen oder welche Wertigkeit ein Arzt einer [(un)mittelbar Betroffenen Person, anonymisiert DR] entgegenbringt oder so.“ [05 MA: 1164-1166]

„Ich glaube die Idee, dass man an Gremien teilhaben kann, wo's um Gesundheitsplanung geht, ist auf Landesebene noch nicht, noch nicht da oder noch sehr gering da. Ja.“ [13 MA: 460-462]

Eine Einstellungsänderung in Richtung Partnerschaft wird in innerer und äußerer Umwelt für nötig erachtet, um eine Begegnung auf gleicher Augenhöhe zu verwirklichen. Dies beinhaltet auch das Bewusstsein für die Kompetenzen von Betroffenen und den Umgang mit diesen. Zudem bedarf es einer Abkehr von der in der Gesellschaft vorherrschenden Defizitorientierung hin zu einer Orientierung an verfügbaren Ressourcen:

„Es muss einmal Gedanke; das wegkommen: mah, die armen Hascherl, sage ich jetzt einmal. Sondern, dass das Bürger sind, wie jeder andere, die Rechte haben, wie jeder andere. [...] Das muss sich in den Köpfen von alle Leute noch etwas ändern. Auch vielleicht in den Köpfen von Menschen mit [einer Erkrankung/Behinderung, anonymisiert DR].“ [07 VO: 877-881]

Selbsthilfeorganisationen sehen auch einen Bedarf an Bewusstseins- und Kompetenzentwicklung bei Systemakteuren. Diese sollen lernen, mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe umzugehen und die Vielfalt der Betroffenheit anzuerkennen.

„[...] Daran sieht man, dass sich die Leute engagieren, wenn sie von einer Erkrankung betroffen sind und mehr wollen als uns das Gesundheitssystem bietet. Sie sind auf der Suche hin zum selbstbewussten Patienten. Ich glaube, das ist eine ganz wichtige Geschichte, mit der unsere Politiker und unsere Mediziner erst lernen müssen umzugehen.“ [02 VO: 817-821]

„Aber sonst auch das Thema Gesundheitsreform und diese Reformgremien, das ist relativ abstrakt für die Gruppenarbeit vor Ort. Und das ist wahrscheinlich ein Bereich, der noch ein bisschen wachsen muss.“ [13 MA: 452-454]

Diese Entwicklungen erfordern Zeit, damit sich alle Beteiligten daran gewöhnen. Niemand darf überfordert werden.

#### ▪ **Anerkennung**

In der **inneren Umwelt** nehmen Selbsthilfeorganisationen eine gewisse Konkurrenz wahr. Veränderungsbedarf besteht daher bezüglich einer *respektvollen Haltung* unter Selbsthilfeorganisationen.

In der **äußeren Umwelt** müssen Selbsthilfeorganisationen häufig noch um Anerkennung kämpfen. Um dies zu verbessern, wurden folgende Maßnahmen genannt: Die *formale Anerkennung sowie eine Basisfinanzierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe* und eine *rechtliche Verankerung der Beteiligungsmöglichkeiten*. Die Forderungen hinsichtlich der Beteiligungsmöglichkeiten reichen in Abhängigkeit von der befragten Selbsthilfeorganisation von Anhörungsrechten bis hin zur Beteiligung mit Stimmrecht. Gefordert wird weiter eine Definition, wer legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten.

Aufgezeigt wird auch der Bedarf an *Kompetenzentwicklung unter den Professionellen* (im Sinne von Bewusstseinsbildung über gemeinschaftliche Selbsthilfe). Angemerkt hier sei, dass einzelne Selbsthilfeorganisationen bereits entsprechende Maßnahmen setzen, beispielsweise durch Vorträge in Krankenpflegeschulen.

#### Spezifischer Veränderungsbedarf

In Hinblick auf **Partizipation** wird von der äußeren Umwelt ein *Überdenken der Rolle von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern in Gremien* gefordert.

„Aber da habe ich vehement gewehrt, also im Gesundheitsministerium, genau, dass wir mehr oder weniger vom System die Aufgabe kriegen, unseren Mitgliedern zu erklären, warum das vermurkste Gesundheitssystem; so funktioniert und nicht anders. D.h. dass wir den Mitgliedern erklären, warum's nicht funktioniert. Und das mache ich sicher nicht, das sehe ich nicht als meine Aufgabe, als Anwalt des Systems aufzutreten. Sondern, da sehe ich es als Aufgabe, zu sagen, denkt euch etwas Besseres aus.“ [06 MA: 467-472]

#### **Veränderungsbedarf hinsichtlich der strukturbezogenen Anforderungen**

Veränderungsbedarf wird auch mit Bezug auf die struktur- und kapazitätsbezogenen Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen wahrgenommen. Auch hier wird vorrangig die äußere Umwelt in der Pflicht gesehen. Tabelle 29 fasst den identifizierten Veränderungsbedarf zusammen.

Tabelle 29: Veränderungsbedarf hinsichtlich der strukturbezogenen Anforderungen

	Veränderungsbedarf in		
	Selbsthilfeorganisation	innerer Umwelt	äußerer Umwelt
<b>Strukturen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aufbau von Organisations- und Kommunikationsstrukturen</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Definierte Ansprechpartner</li> <li>▪ Flexibilität in Gremien (P)</li> </ul>
<b>Kapazitäten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organisationsentwicklung</li> <li>▪ Supervision</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bereitstellung von Ressourcen</li> <li>▪ Ideelle Unterstützung</li> <li>▪ Barrierefreier Zugang zu Gremien</li> </ul>

P: partizipationsspezifisch

#### ▪ **Strukturen**

Insbesondere jüngere **Selbsthilfeorganisationen** berichten von einem noch nicht abgeschlossenen *Aufbau von Organisations- und Kommunikationsstrukturen*. Implizit wird dadurch ein Bedarf am Aufbau *ebendieser* angesprochen.

In der **äußeren Umwelt** sehen Selbsthilfeorganisationen die Notwendigkeit, *Ansprechpartner für die gemeinschaftliche Selbsthilfe* in allen relevanten äußeren Umwelten zu definieren:

„Naja, wir sollten dort zumindest Stellen haben, die entgegen nehmen, was wir für Wünsche haben. Wer und wie sie dann regelt, ist dann Sache von der Organisation, wie das Ministerium das regelt, wer welche Punkte dort zu lösen hat und wenn es letztlich der Gesundheitsminister oder wer auch immer noch unterschreibt oder Sozialminister, ist das eine andere Frage. Nur wenn wir Anlaufstellen haben und nicht von einem Büro zum anderen geschickt werden und wir dann feststellen letztlich, dass wir drei Stunden im Kreis gelaufen sind, dann ist das nicht angenehm. Das wäre besser, wenn die Selbsthilfeorganisationen dort eine Anlaufstelle haben, wo sie ihre Sachen vorbringen können, die dann am richtigen Ort landen und nicht auf 10 Vorschreibtischen und dort möglicherweise nur in der Unterablage, ohne dass es der Verantwortliche gesehen hat.“ [04 VO: 816-824]

Angemerkt sei auch hier, dass einzelne Selbsthilfeorganisationen schon Ansprechpartner gefunden haben.

#### Spezifischer Veränderungsbedarf

Selbsthilfeorganisationen fordern bei **Partizipation** auch mehr *Flexibilität in Gremien* hinsichtlich der Auswahl von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern im Gremium, damit je nach Themenstellung die entsprechenden Selbsthilfeorganisationen einbezogen werden können.

#### ▪ **Kapazitäten**

Die kapazitätsbezogenen Anforderungen bei gleichzeitig stark eingeschränkter Möglichkeitsstruktur können dazu führen, dass Selbsthilfeorganisationen auf kontinuierliche Mitgestaltung oder die Umsetzung spezifischer mitgestaltungsbezogener Ziele verzichten.

Veränderungsbedarf sehen **Selbsthilfeorganisationen** bei sich selbst hinsichtlich der *Organisationsentwicklung* im Sinne von (weiterer) Arbeitsteilung oder einer Person mit viel Zeit für die anfallenden Aufgaben. Zudem wird *kontinuierliche Begleitung und Supervision* für die mitgestaltenden Selbsthilfevertreter/innen vorgeschlagen. Eine Selbsthilfeorganisation verweist auf

die Notwendigkeit, dass Selbsthilfeorganisationen ihren Unterstützungsbedarf selbst formulieren müssen.

„Es steht außer Zweifel, dass es notwendig ist, die Selbsthilfe durch umfangreiche Maßnahmen zu unterstützen und weiterzuentwickeln. Das kann aber nicht von außen – also weder von der Pharmabranche noch von Entscheidungsträgern – ‚verordnet‘ werden, sondern muss sich am tatsächlichen Bedarf orientieren und von den Betroffenen selbst formuliert und getragen werden.“ [12 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

Die Selbsthilfeorganisationen fordern von ihrer **äußeren Umwelt** die *Bereitstellung von Ressourcen*. Konkret fordern einige Selbsthilfeorganisationen eine Basisfinanzierung, andere fordern (zumindest) die Übernahme der Sachkosten bei Mitgestaltung, einschließlich Schulungs- und Infrastrukturkosten. Eine Organisation schlägt vor, dass ein/e administrative/r Mitarbeiter/in finanziert wird, die mehreren Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung steht. Fördergebern wird das Recht zugeschrieben, die zweckmäßige Mittelverwendung zu prüfen, welches Transparenz und klare Regeln für die Zusprache von Förderungen impliziert. Um eine Einflussnahme auf Selbsthilfeorganisationen zu verhindern, können Systemakteure selbst entsprechende Verhaltensregeln definieren (Selbstverpflichtung) oder gemeinsam mit Selbsthilfeorganisationen Verhaltensrichtlinien für die Zusammenarbeit definieren. Gefordert wird weiter eine *ideelle Unterstützung* durch Gesundheitssystem und Medien. Bedarf sehen die Selbsthilfeorganisationen auch an einem „*barrierefreien Zugang zu Gremien*“ [08 VO], welches sich nicht nur auf bauliche Maßnahmen bezieht, sondern auch auf eine lebenswelt-verständliche Sprache und mehr Anlaufzeit, um die Beteiligung zeitlich und organisatorisch (z.B. persönliche Assistenz, Fahrgelegenheit) zu planen.

„Also ich mein allgemeine Voraussetzungen, also das was wir erleben, was die Voraussetzungen sind für die Mitgestaltung sind ganz einfach wirklich ist der barrierefreie Zugang, also d.h. komme ich in diesen Sitzungssaal, gibt es dort Gebärdendolmetsch, werden die Unterlagen elektronisch übermittelt, damit's die blinden Kolleg/inn/en lesen können.“ [08 VO: 941-945]

### **Veränderungsbedarf hinsichtlich der prozessbezogenen Anforderungen**

Manche Selbsthilfeorganisationen verzichten mangels Ressourcen der Selbsthilfeorganisation und Motivation der Mitglieder auf Meinungsbündelung und Rückbindung:

„Wir müssen den Informationsfluss verbessern, das ist bei uns häufig Thema. Da arbeiten wir ständig dran. Aber jetzt so, die Fragen klingen irgendwie so, als ob wir was Strukturiertes hätten, wie wir das machen, das gibt's nicht. Hat aber auch den Grund, dass uns dafür auch die Zeitressourcen fehlen. Es wäre vielleicht aus professioneller Sicht, irgendwie sinnvoll, das zu machen. Aber den meisten, die in der Selbsthilfe tätig sind, fehlt dann wirklich auch die Motivation sich mit solch übergeordneten Sachen zu beschäftigen, also jetzt wirklich auch Zeit und Ressourcen in die Organisation des Informationsflusses zu stecken oder wo dann auch Arbeit vielleicht herauskommt. Natürlich wäre es toll, wenn jeder, der bei einem Gremium dabei ist, eine Zusammenfassung schreibt und ausschickt. Aber kein Mensch würde das lesen und der Mensch, der das schreibt, hat auch keinen großen Bock drauf. Also es ist, wir diskutieren auch oft, wie sinnvoll es ist, alles per Mail weiterzuschicken oder nicht. Manche jammern fürchterlich unter der Mailflut, mache haben die Härte und löschen einfach, interessiert mich nicht. Aber das Informationsmanagement ist eine riesige Herausforderung.“ [06 MA: 926-938]

Vereinzelt wird der Ressourcenmangel auch in den Zeitungen der Selbsthilfeorganisationen zum Ausdruck gebracht:

„Derzeit reichen weder die personellen noch finanzielle Ressourcen aus, um die Anforderungen an eine sachkundige Beteiligung zu sehr spezifischen und zum Teil hoch komplexen Fragestellungen bewältigen zu können“ [12 Zeitung der Selbsthilfeorganisation]

Tabelle 30 fasst den identifizierten Veränderungsbedarf hinsichtlich der Anforderung „Abstimmung und Koordination“ zusammen.

**Tabelle 30: Veränderungsbedarf hinsichtlich der prozessbezogenen Anforderungen**

	Veränderungsbedarf in		
	Selbsthilfeorganisation	innerer Umwelt	äußerer Umwelt
<b>Abstimmung und Koordination</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Abstimmungsbedarf</li> <li>▪ Gemeinsame Reflexion über mitgestaltende Selbsthilfe (mit System)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fokus auf Gegenwart</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Transparente Kommunikation</li> <li>▪ Gemeinsame Reflexion über mitgestaltende Selbsthilfe (mit Selbsthilfe)</li> </ul>

Innerhalb der **Selbsthilfeorganisation** und des Selbsthilfefeldes wird weiterer *Abstimmungsbedarf* wahrgenommen, sowohl hinsichtlich einer einheitlichen Vorgehensweise (z.B. beim „Selbsthilfe-freundlichen Krankenhaus“) als auch einer ständigen Arbeit am internen Informationsfluss. Diese interne Abstimmung erfordert eine entsprechende Struktur für den Informationsaustausch zum Sammeln, Bündeln und Artikulieren von Anliegen. Von dieser Struktur erwarten sich einzelne Befragte auch eine Zeitersparnis.

Von der **inneren Umwelt** wird gefordert, dass sich Betroffene auf aktuelle und nicht vergangene Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem berufen, wenn sie Missstände im Gesundheitssystem ansprechen. Entsprechend sollen sie ihren *Fokus auf die Gegenwart* richten.

In der **äußeren Umwelt** nehmen Selbsthilfeorganisationen einen Bedarf an *transparenter Kommunikation* wahr, durch welche wahrgenommene Missstände verständlich werden.

Beschrieben wird weiter ein *Reflexionsbedarf über die Rolle einer mitgestaltenden Selbsthilfe*. Abstimmt werden sollen in der Wahrnehmung der Selbsthilfeorganisationen die Erwartungen und Ziele, die mit einer mitgestaltenden Selbsthilfe verbunden werden und wie diese gefördert werden kann.

### Zusammenschau

Der aufgezeigte Veränderungsbedarf bezieht sich insbesondere auf die Notwendigkeit der Bewusstseinsbildung in innerer und äußerer Umwelt, um eine bessere Abstimmung von Gesundheits-system und Lebenswelt zu ermöglichen. Dies korrespondiert mit den Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen, die ein vages Mitgestaltungsverständnis sowie unklare mitgestaltungsbezogene Erwartungen von innerer und äußerer Umwelt gezeigt haben.

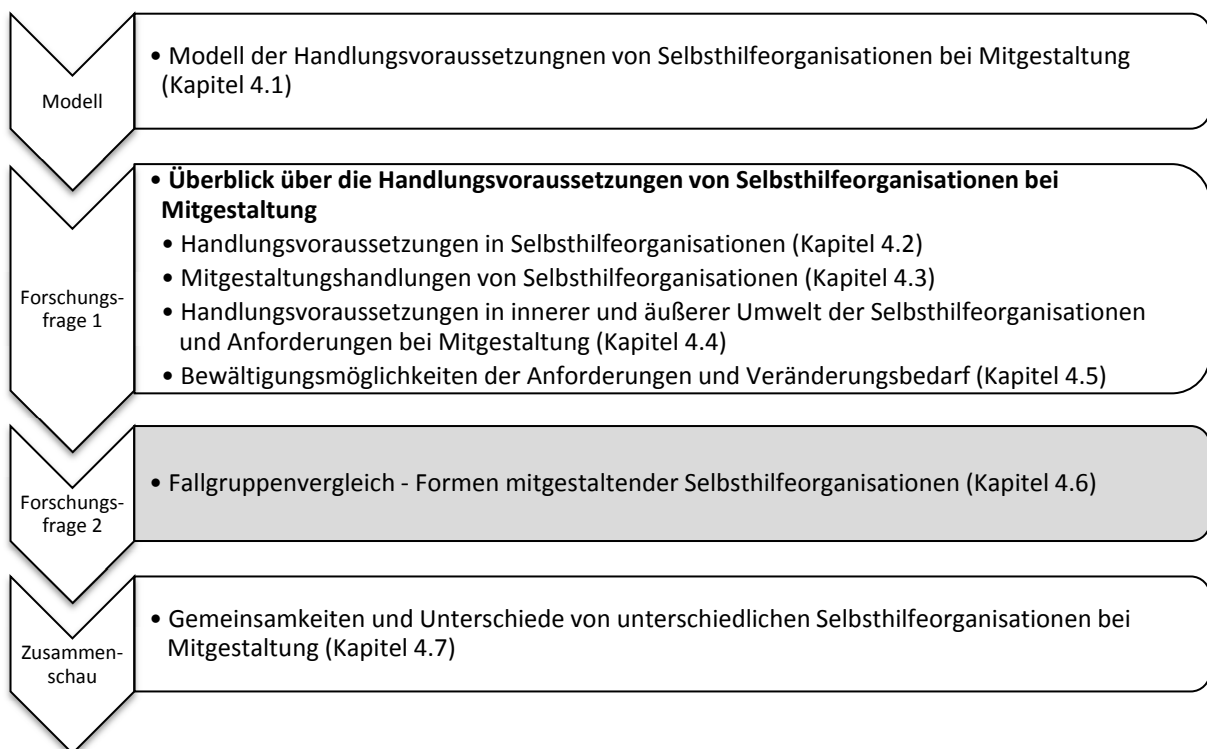
Insgesamt sind Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung multiplen Anforderungen ausgesetzt, so dass unterschiedliche Bewältigungshandlungen von ihnen gesetzt werden. Entsprechend gibt es nicht die EINE Bewältigungsstrategie von Selbsthilfeorganisationen. Vielmehr müssen Selbsthilfe-

organisationen in ihrer Gesamtheit (als Fall) betrachtet werden, um zu verstehen, wie sie mitgestalten (möchten), welche Anforderungen dies impliziert und wie diese bewältigt werden können.

#### 4.6 Selbsthilfeorganisationen als Brücke zwischen Lebenswelt und System: Ein Fallgruppenvergleich

Forschungsfrage 2 fragt danach, wie verschiedene Selbsthilfeorganisationen den unterschiedlichen Anforderungen zwischen sozial- und systemintegrativer Funktion begegnen. Um diese Frage beantworten zu können, müssen Selbsthilfeorganisationen in ihrer Gesamtheit betrachtet werden, um ausgehend von ihrem Mitgestaltungsverständnis ihre Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten aufzeigen zu können. Daher wurden Fallgruppen gebildet und Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen diesen herausgearbeitet. Nachdem die Fallgruppen gleichzeitig Typen darstellen, werden die beiden Begriffe in der Folge synonym verwendet (vgl. Kelle und Kluge 2010). Damit werden die Ergebnisse nun nicht mehr in Form eines „Gesamtüberblicks“ präsentiert (vgl. Kapitel 4.2 bis 4.5), sondern für die vordefinierten Fallgruppen konkretisiert (Abbildung 30).

Abbildung 30: Übersicht Ergebnisdarstellung



Gemäß der Strukturierung des Selbsthilfefeldes in Österreich und der darauf basierenden Auswahl der Selbsthilfeorganisationen für die vorliegende Dissertation wurden die Fallgruppen anhand der Variablen Wirkungsbereich und Organisationsstruktur gebildet (Abbildung 31).

**Abbildung 31: Fallgruppenvergleiche nach Wirkungsbereich und Organisationsstruktur**

Datengrundlage für den vorliegenden Fallgruppenvergleich bilden vierzehn Fälle: Auf Landesebene wurden vier indikationsspezifische und drei indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen (Selbsthilfedachverbände) in den Fallgruppenvergleich einbezogen. Aufgrund der österreichisch-spezifischen Organisation der Selbsthilfeunterstützung in Form von Selbsthilfedachverbänden wurde entschieden, eine weitere indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation auf Landesebene für den Fallgruppenvergleich nicht zu berücksichtigen. Dadurch wird es möglich, die Besonderheiten von Selbsthilfedachverbänden im Vergleich zu den anderen Fallgruppen herauszuarbeiten. Weiter einbezogen wurden vier indikationsspezifische und drei indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

Wie in Kapitel 3.5.3 beschrieben, wurden zunächst Gemeinsamkeiten innerhalb der einzelnen Fallgruppen identifiziert. Als Gemeinsamkeit gilt, wenn pro Fallgruppe mindestens drei, im Falle von Selbsthilfedachverbänden und indikationsübergreifenden Bundesorganisationen mindestens zwei Selbsthilfeorganisationen Nennungen unter derselben Kategorie aufweisen. Präsentiert wird in der Folge eine Beschreibung der Gemeinsamkeiten jeder Fallgruppen (Kapitel 4.6.1 bis 4.6.4). Damit erhalten die Lesenden einen Eindruck über die Eigenschaften von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene sowie von Selbsthilfedachverbänden und indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

Nach der Vorstellung der gebildeten Typen erfolgt eine Zusammenfassung von deren Gemeinsamkeiten und Unterschieden der Fallgruppen (Kapitel 4.7).

#### **4.6.1 Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene**

Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene bilden die Fallgruppe mit der längsten Bestandsdauer. Sie weisen ebenso wie die indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene eine homogenere Mitgliederstruktur auf als die beiden indikationsübergreifenden Fallgruppen. Sie sind aber heterogener bezüglich Art und Ausmaß der Mitgestaltungsaktivitäten, der entsprechenden Anforderungen und nötigen Bewältigungshandlungen. Diese Fallgruppe sieht die gesellschaftliche Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als gefestigt an.



Eine Übersicht über die wesentlichen Gemeinsamkeiten der Fallgruppe indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene bietet Tabelle 31.

**Tabelle 31: Gemeinsamkeiten indikationsspezifischer Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene**

Modell-Baustein	Gemeinsamkeit
<b>Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisation</b>	<b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lebensweltliche Orientierung (Orientierung an den Betroffenen)</li> <li>▪ Aktivitäten eher innenorientiert; Mitgestaltung keine Hauptaufgabe</li> <li>▪ Kein einheitliches Mitgestaltungsverständnis</li> </ul> <b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lange Bestandsdauer</li> <li>▪ <u>Mitglieder</u>: (un)mittelbar Betroffene</li> <li>▪ <u>Mitgliedschaft</u>: Selbsthilfedachverband und indikationsspezifische Bundesorganisation</li> </ul>
<b>Aktivitätsspektrum</b>	<b>Nicht-mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kollektive Unterstützung (Selbsthilfegruppen)</li> <li>▪ Teilweise individuelle Unterstützung (insbesondere bei kontinuierlicher Mitgestaltung)</li> </ul> <b>Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b> (unterschiedlich) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Subgruppe mit anlassbedingter Interessenvertretung von außen</li> <li>▪ Subgruppe mit kontinuierlicher Gremienarbeit</li> </ul>
<b>Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt</b>	<b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Innere Umwelt</u>: Definierte Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe</li> </ul>
<b>Anforderungen bei Mitgestaltung</b>	<b>Strukturbezogene Anforderungen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Durchhaltevermögen</li> </ul>
<b>Bewältigungsmöglichkeiten</b>	<b>Bewältigung strukturbezogener Anforderungen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nutzung vorhandener Ressourcen</li> <li>▪ Teilnahme an Mitgestaltungsmöglichkeiten nach Maßgabe der Ressourcen</li> </ul>
<b>Veränderungsbedarf</b>	(keine Gemeinsamkeiten identifiziert)

In der Folge werden Gemeinsamkeiten in der Fallgruppe entlang des Modells der Handlungsvoraussetzungen bei Mitgestaltung (vgl. Kapitel 4.1) beschrieben und markante Unterschiede innerhalb der Fallgruppe hervorgehoben:

#### **Handlungsvoraussetzungen in indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene**

Selbsthilfeorganisationen dieses Typs halten an einer *lebensweltlichen Orientierung* (einer Orientierung an Betroffenen) fest. Professionalisierung verstehen diese Organisationen als Kompetenzentwicklung und Anstellung von hauptamtlichem Personal, welche in unterschiedlichem Ausmaß gegeben ist. Ein elaboriertes Reflexionsverständnis liegt bei diesen Selbsthilfeorganisationen nicht vor. Selbsthilfeorganisationen dieser Fallgruppe betonen die Wichtigkeit von *Unabhängigkeit*.

Die *Aktivitäten* dieser Selbsthilfeorganisationen sind vorrangig *innenorientiert*: Unterstützungsaktivitäten sind mindestens ebenso wichtig wie Mitgestaltungsaktivitäten, wenn nicht sogar wichtiger. Dies zeigt sich zum einen an den vorrangig lebensweltbezogenen Zielen der Selbsthilfeorganisationen (u.a. (un)mittelbar Betroffene unterstützen) und zum anderen daran, dass *Mitgestaltung nicht* als *Hauptaufgabe* betrachtet wird. Dennoch wird Kooperation als wichtig beschrieben. Die Bereitschaft zur Interessenvertretung ist vorhanden, wird aber unterschiedlich gelebt. In dieser Fallgruppe liegt *kein einheitliches Mitgestaltungsverständnis* vor.

„Da muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen, da habe ich mir gar nicht noch viele, große Gedanken eigentlich gemacht.“ [01 VO: 402-403]

„Weil wir einstweilen sehr diesen Weg der kontinuierlichen, ruhigen Arbeit in den Gremien verfolgen. Also wir versuchen, innerhalb dieser Plattformen und Beiräte, schön brav dort mitzuarbeiten.“ [05 MA: 365-367]

Anhand der Mitgestaltungsaktivitäten lässt sich diese Fallgruppe in zwei Subgruppen untergliedern: Die eine Subgruppe beschreitet vorrangig den Weg der anlassbezogenen Interessenvertretung von außen. Die andere arbeitet kontinuierlich in Gremien mit und bietet auch Fremdhilfe an (z.B. individuelle Beratung). Mitgestaltungsthemen betreffen finanzielle Unterstützungsleistungen und das Eintreten gegen Verschlechterungen in der gesundheitlichen Versorgung und/oder bei sozialen Leistungen.

Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene zeichnen sich durch eine *lange Bestandsdauer* aus. Sie sind die ältesten unter den vier Typen und tendenziell in den 1980ern gegründet worden. *Mitglieder* sind (*un*)mittelbar von einem gesundheitlichen Problem *Betroffene* (=natürliche Personen). Im Unterschied zu Selbsthilfedachverbänden verfügt dieser Typ über eine überschaubare Anzahl an Selbsthilfegruppen (drei bis neun Selbsthilfegruppen). Diese Selbsthilfeorganisationen sind auf Landesebene *Mitglied im jeweiligen Selbsthilfedachverband* und auf *Bundesebene* Mitglied in der *indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisation*. In letzterem bekleiden Funktionärinnen/Funktionäre der Landesebene nicht selten auch eine Vorstandsfunktion. Vermutlich durch diese multiplen Funktionen wird die Beziehung zur Bundesebene als enger eingestuft als zu den Selbsthilfedachverbänden. Entsprechend verfügen indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene über Informationen von indikationsgleichen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, den Selbsthilfedachverband auf Landesebene sowie über „ihre“ Selbsthilfegruppen. Sie verfügen über Informationen bezüglich der Mitgestaltungs- und Reflexionsaktivitäten der indikations-spezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene sowie über einschlägige Anforderungen. Die Anforderungen, welche Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene bewältigen müssen, sind ihnen ebenso bekannt, wie ihre Reflexions- und Mitgestaltungsaktivitäten.

Die *Ressourcenausstattung* dieser Fallgruppe ist *unterschiedlich*, welches sich insbesondere hinsichtlich des Vorhandenseins einer Geschäftsstelle und von hauptamtlichen Personal zeigt. Dabei ist die Ausstattung von Selbsthilfeorganisationen mit Gremienaktivitäten besser als von Selbsthilfeorganisationen ohne eine solche. Die wesentlichste Ressource stellt das ehrenamtliche Engagement der Mitglieder dar. Gemeinsam ist dieser Fallgruppe aber, dass Förderungen (sofern vorhanden) zweckgebunden sind und diese Interessenvertretungsaktivitäten nicht vorsehen.

#### **Aktivitäten von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene**

Entsprechend dem Selbstverständnis dieser Selbsthilfeorganisationen überwiegen zumeist nicht-mitgestaltungsbezogene Aktivitäten.

Im Rahmen der *Selbstorganisation* werden die innerverbandlichen Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen genutzt: Strukturierter Austausch erfolgt insbesondere im Vorstand, welcher quartalsweise tagt. Zusätzlich erfolgen (halb-)jährlich *erweiterte Vorstandssitzungen*, an welchen zumeist die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen teilnehmen. *Generalversammlungen* erfolgen meist in mehrjährigem Abstand.

Während Ausmaß und Art der individuellen Unterstützung variiert, verfügen alle Selbsthilfeorganisationen über *Selbsthilfegruppen (kollektive Unterstützung)*. Die Selbsthilfeorganisationen mit kontinuierlicher Gremienarbeit weisen zudem besondere Dienstleistungsangebote (individuelle Beratung, zusätzliche Kommunikationsräume) auf. *Öffentlichkeitsarbeit* ist ein weiterer gemeinsamer Aktivitätsbereich: *Herausgegeben werden Publikationen*, wie Vereinszeitung und/oder Informationsbroschüren. Weiter setzen Selbsthilfeorganisationen dieser Fallgruppe – auf unterschiedliche Art – Maßnahmen zur *Sensibilisierung* der Bevölkerung für ihren Indikationsbereich.

Hinsichtlich der mitgestaltungsbezogenen Aktivitäten zeigen sich kaum Gemeinsamkeiten, außer das Halten von Vorträgen zur Bewusstseinsbildung. Kooperation erfolgt vorrangig punktuell und mit Versorgungseinrichtungen, Ausbildungseinrichtungen und zivilgesellschaftlichen Akteuren auf Landesebene. Die Interessenvertretungsaktivitäten *variieren* innerhalb der Fallgruppe von *anlassbedingter Interessenvertretung von außen* bis hin zur *kontinuierlichen Partizipation an Gremien*.

### **Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt**

Gemeinsame Handlungsvoraussetzungen beziehen sich in dieser Fallgruppe nur auf kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen in der äußeren Umwelt: Die äußere Umwelt beschreibt diese Fallgruppe als *aufgeschlossen gegenüber der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*. Die *Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe* im Gesundheits- und Sozialsystem wird als *gefestigt* wahrgenommen.

### **Anforderung bei Mitgestaltung**

Es konnte nur eine gemeinsam wahrgenommene Anforderung innerhalb dieser Fallgruppe identifiziert werden, welche strukturbezogen und systemintegrativ ist: *Durchhaltevermögen* (eine Gemeinsamkeit aller Fallgruppen).

### **Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen**

Der Bedarf an Ressourcen wird insbesondere durch die *Nutzung vorhandener Personalkapazitäten*, insbesondere durch freiwillig Tätige, gedeckt. Wie bei allen anderen Fallgruppen auch erfolgt eine *Teilnahme an Mitgestaltungsaktivitäten entsprechend der Ressourcen*. Gleichzeitig versuchen diese Selbsthilfeorganisationen, ihr Kooperationsnetzwerk zu vergrößern und durch Präsenz ihre Bekanntheit zu steigern.

### Veränderungsbedarf

In dieser Fallgruppe wurden keine Gemeinsamkeiten hinsichtlich eines Veränderungsbedarfs der Handlungsvoraussetzungen identifiziert.

**Zusammenschau.** Der Vergleich indikationsspezifischer Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene legt eine weitere Differenzierung nahe: Selbsthilfeorganisationen mit anlassbedingter und kontinuierlicher Mitgestaltung. Die erste Subgruppe „anlassbedingte Mitgestaltung“ verfügt über eine geringe Ressourcenausstattung, erbringt keine Dienstleistungen und gestaltet nicht kontinuierlich mit. Anlassbedingt wird versucht, von außen Einfluss zu üben. Die zweite Subgruppe „kontinuierliche Mitgestaltung“ verfügt über eine bessere Ressourcenausstattung (Geschäftsstelle, Mitarbeiter/innen), bietet individuelle Unterstützungsleistungen an und wählt den Weg der kontinuierlichen, diplomatischen (konstruktiv-kritischer) Mitarbeit in Gremien und Arbeitsgruppen. Beiden Subgruppen ist gemeinsam, dass sie eine systemintegrative Funktion erfüllen, indem sie dem System die Anliegen der Mitglieder aufzeigen.

#### 4.6.2 Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene

Bei indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zeigt sich ein ähnliches Muster wie auf Landesebene. Der Mitgliederkreis ist ebenfalls homogen. Er setzt sich aber im Unterschied zu den Landesorganisationen nicht aus physischen sondern aus juristischen Personen zusammen. Mitglieder sind die indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene. Das Aktivitätsspektrum zeigt tendenziell ebenfalls zwei Subgruppen, eine mit anlassbedingter und eine mit kontinuierlicher Mitgestaltung. Im Unterschied zu den Landesorganisationen haben diese Selbsthilfeorganisationen in Teilbereichen ein gemeinsames (idealtypisches) Mitgestaltungsverständnis und möchten ihre Themen in den gesundheitspolitischen Diskurs einbringen. Eine Übersicht über wesentliche Merkmale dieser Fallgruppe gibt Tabelle 32.

**Tabelle 32: Gemeinsamkeiten indikationsspezifischer Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene**

Modell-Baustein	Gemeinsamkeiten
<b>Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisation</b>	<p><b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Betroffenenorientierung</li> <li>▪ Variables Ausmaß der Mitgestaltungsaktivitäten</li> <li>▪ <u>Mitgestaltungsverständnis</u>: Einbringen von Themen</li> <li>▪ <u>Beziehung zu Gesundheits-/Sozialsystem</u>: Konstruktiv-kritisch</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Mitglieder</u>: Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene</li> <li>▪ <u>Mitgliedschaften</u>: National in indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen; international in indikationsspezifischen Organisationen</li> <li>▪ <u>Ressourcenausstattung</u>: Geschäftsstelle; Einnahmen von Mitgliedern; eigene Einnahmen durch Verkauf von Broschüren; externe Förderungen</li> </ul>

Fortsetzung Tabelle 32

Modell-Baustein	Gemeinsamkeiten
<b>Aktivitätsspektrum</b>	<p><b>Nicht-mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ (Halb-)Jährliche Tagungen</li> <li>▪ <u>Unterstützende Aktivitäten</u>: Informationsmaterialien für Betroffene, individuelle Beratung, Schulung für Gruppen</li> </ul> <p><b>Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Kooperation</u>: u.a. Vortragstätigkeit</li> <li>▪ <u>Interessenvertretung von außen</u>: Teilnehmen an Veranstaltungen; öffentliches Zu-Wort-Melden</li> <li>▪ <u>Partizipation</u>: Gremienarbeit</li> </ul>
<b>Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt</b>	<p><b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Innere Umwelt</u>: Erwartung Interessenvertretung</li> <li>▪ <u>Äußere Umwelt</u>: Position im Sozial- und Gesundheitssystem ambivalent; mangelndes Problembewusstsein</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Innere Umwelt</u>: Nachlassendes Engagement der Mitglieder</li> </ul>
<b>Anforderungen bei Mitgestaltung</b>	<p><b>Kulturbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Sichern von Legitimation; Zugang zu den richtigen Stellen finden</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Kompetenzanforderungen</li> </ul>
<b>Bewältigungsmöglichkeiten</b>	<p><b>Bewältigung strukturbezogener Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nutzung vorhandener (Netzwerk-)Ressourcen und Mobilisierung von Ressourcen</li> <li>▪ Arbeitsteilung</li> <li>▪ Teilnahme an Mitgestaltungsmöglichkeiten nach Maßgabe der Ressourcen</li> </ul>
<b>Veränderungsbedarf</b>	(keine Gemeinsamkeiten identifiziert)

In der Folge werden Gemeinsamkeiten und markante Unterschiede innerhalb der Fallgruppe aufgezeigt:

### Handlungsvoraussetzungen in indikationsspezifischen Bundesorganisationen

Wenngleich sich diese Organisationen nicht explizit als „Selbsthilfe“ verstehen (müssen), betonen sie *Betroffenenorientierung* als Kerneigenschaft. Reflexion wird als wichtige Ressource betrachtet. Diese Selbsthilfeorganisationen verstehen sich als Zusammenschluss und Netzwerk.

Ziele sind sowohl Lebenswelt- als auch System-bezogen. Insbesondere strategische indikations-spezifische Ziele (wie Interessenvertretung) und inhaltliche indikationsspezifische Themen auf Systemebene (u.a. Gleichstellung und Nichtdiskriminierung) sind diesem Typ von Selbsthilfeorganisationen gemein.

*Unabhängigkeit* ist diesen Selbsthilfeorganisationen wichtig, insbesondere gegenüber öffentlichen Fördergebern und der Wirtschaft (Firmen). Das Ausmaß der *Mitgestaltungsaktivitäten* wird als *variabel* bezeichnet. In Teilbereichen verfügen sie über ein *gemeinsames Mitgestaltungsverständnis*: Kooperation und Vernetzung werden als wichtig empfunden. Der Nutzen von Kooperation liegt für diese Selbsthilfeorganisationen in der Erweiterung ihrer Handlungsmöglichkeiten (insbesondere im Wissensbezug) und Sensibilisierung. Einzelne Kooperationspartner werden aufgrund ideologischer Unterschiede oder schlechter Kooperationserfahrungen abgelehnt oder gemieden.

Diese Selbsthilfeorganisationen verfügen *in Teilbereichen über ein gemeinsames Interessenvertretungsverständnis*: Vertreten werden Patient/inn/en. Repräsentiert werden diese im Idealfall durch Angehörige und Betroffene, d.h. nicht durch Professionelle. Einbringen möchten sich diese Selbsthilfeorganisationen bei Themen, die von den Mitgliedern ausgehen<sup>71</sup>. Im Unterschied zu den anderen Typen sprechen sich Selbsthilfeorganisationen dieses Typs nicht explizit für eine möglichst frühzeitige Einbindung aus. Sie berichten auch über negative Erfahrungen bei Mitgestaltung. Dazu zählen sie auch das Erzielen von Teilerfolgen.

Die *Beziehung zum Gesundheits- und Sozialsystem* kann als „*konstruktiv-kritisch*“ zusammengefasst werden. Man fühlt sich ernst genommen, stößt aber auch an Grenzen mit seinen Anliegen.

Indikationsspezifische Bundesorganisationen weisen unterschiedliche Gründungsdaten (1980er bis 2000) und entsprechend unterschiedlich lange Bestandsdauern auf. *Mitglieder* dieser Selbsthilfeorganisationen sind die jeweiligen *indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen im Bundesland* (=juristische Personen). Der Vorstand bildet sich aus Repräsentant/inn/en (zumeist Vorstandsmitgliedern) der Landesorganisationen. Selbsthilfeorganisationen dieses Typs sind *Mitglied* auf *nationaler Ebene in einer indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisation* sowie auf *europäischer bzw. internationaler Ebene in indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen*.

Diese Selbsthilfeorganisationen verfügen über eine *Geschäftsstelle*, aber nicht notwendigerweise über hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Interne Ressourcen beziehen sich auf ehrenamtliche Mitarbeiter/innen und Mitgliedsbeiträge. Einnahmen stammen von Dienstleistungen, wie dem *Verkauf von Broschüren und/oder anderen Publikationen*. Externe Fördergeber sind Bundesministerien, aber auch Land und Gemeinden. Wirtschaftsunternehmen unterstützen einzelne Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen (z.B. Informationsveranstaltungen, Tagungen).

Diese Selbsthilfeorganisationen verfügen über mitgestaltungsbezogene Informationen ihrer Landesorganisationen und sind mit den Mitgestaltungsaktivitäten ihrer Landesorganisationen sowie den damit einhergehenden Anforderungen vertraut.

#### **Aktivitäten von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene**

Gemeinsamkeiten im Aktivitätsspektrum zeigen sich sowohl bei nicht-mitgestaltungsbezogenen Aktivitäten als auch bei mitgestaltungsbezogenen:

Zu den gemeinsamen nicht-mitgestaltungsbezogenen Aktivitäten zählen im Bereich „Selbstorganisation“ *administrative Agenden* wie Sitzungsvorbereitungen und das *Verfassen von Berichten* und *Mittelakquise* (Finanzmanagement). Der Meinungsbildungsprozess erfolgt im Vorstand, welcher sich im Rahmen von Vorstandssitzungen oder auch über E-Mails austauscht. Vorstandssitzungen finden in unterschiedlichen Intervallen (zwischen ein- und viermal im Jahr) statt.

---

<sup>71</sup> Darin unterscheiden sie sich von indikationsübergreifenden Bundesorganisationen, wo externe Anfragen

Ein strukturierter Austausch des Vorstandes mit den Mitgliedern erfolgt abgesehen von Generalversammlungen durch *(halb-)jährliche Tagungen*, die meist auch Fachvorträge beinhalten. Die Rückbindung der (Mitgestaltungs-)Informationen an die Mitglieder erfolgt schriftlich, vorrangig über die Vereinszeitung, teilweise auch durch Aussendung von Protokollen und Newslettern. Interner Austausch erfolgt über mitgestaltungsbezogene Themen. Unter anderem werden Mitgliedern die Grenzen der Mitgestaltungsaktivitäten kommuniziert.

Zur *Individuellen Unterstützung* zählen das Erstellen von *Informationsmaterialien und Broschüren für einzelne Betroffene*. Zusätzlich beraten sie *individuelle Betroffene* und/oder bieten *Schulungen für Gruppen* an.

Im Bereich *Öffentlichkeitsarbeit* bestehen Gemeinsamkeiten in der Herausgabe einer *Vereinszeitschrift* sowie in der Medienarbeit, welche unter anderem das Geben von Interviews beinhaltet.

*Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten* beziehen sich sowohl auf Kooperation als auch Interessenvertretung: Zu den *Kooperationsaktivitäten* zählen *anlassbezogene Vortragstätigkeiten* zur Bewusstseinsbildung. Als Kooperationspartner werden dabei Sozialversicherung (Hauptverband der Sozialversicherung, Pensionsversicherungsanstalt) sowie Versorgungseinrichtungen und die darin tätigen Berufsgruppen genannt. Auch mit anderen Selbsthilfeorganisationen wird kooperiert (teils über die nationalen Grenzen hinaus). *Interessenvertretungsaktivitäten* bleiben weitgehend allgemein in der Beschreibung. Als Vorstufe der Interessenvertretung erfolgt eine Mobilisierung mit Aufrufen unter den Betroffenen, Missstände zu melden. Genutzte Mechanismen zur Interessenvertretung sind *Teilnahmen an Veranstaltungen* und das öffentliche Zu-Wort-melden (u.a. durch Presseaussendungen, Unterschriftenaktionen). Sie bringen Petitionen ein und geben Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen ab. Diese Selbsthilfeorganisationen sind auch *in Arbeitsgruppen und Gremien eingebunden*, wobei die Anzahl stark variiert. Mitgestaltungsthemen liegen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung (z.B. unzureichende Versorgung) und Vereinheitlichung von entsprechenden Rahmenbedingungen (Vereinheitlichung der Versorgung über Bundeslandgrenzen hinweg).

Durch die unterschiedliche Anzahl an Gremien, an denen sich diese Selbsthilfeorganisationen beteiligen, können – wenngleich etwas schwächer ausgeprägt als bei indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene – tendenziell ebenfalls zwei Subgruppen, anlassbedingte Interessenvertretung von außen und kontinuierliche Mitarbeit in Gremien, beobachtet werden.

### **Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt**

In innerer und äußerer Umwelt sind indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen mit **kulturbezogenen Handlungsvoraussetzungen** konfrontiert: Ihre Mitglieder *erwarten* sich,

*Interessenvertretung* und das Erzeugen von Druck auf das Gesundheitssystem. In der äußeren Umwelt beschreiben diese Selbsthilfeorganisationen ihre *Position* und die *Aufgeschlossenheit des Gesundheitssystems* als *ambivalent*: Zum einen sehen sie ihre Position als gefestigt an mit zunehmenden Beteiligungsmöglichkeiten (im fünf-Jahres-Vergleich), zum anderen bekundet das Gesundheitssystem Wertschätzung gegenüber diesen Selbsthilfeorganisationen ohne entsprechende Handlungen (z.B. in Form finanzieller Unterstützung) zu setzen. Zudem berichten diese Selbsthilfeorganisationen von einem *mangelnden Problembewusstsein* im Gesundheitssystem.

Des Weiteren zeigen sich in dieser Fallgruppe Gemeinsamkeiten bezüglich **strukturbezogener Handlungsvoraussetzungen** in innerer und äußerer Umwelt: Unter den Mitgliedern nehmen die Selbsthilfeorganisationen Ermüdungserscheinungen wahr, Interessen zu vertreten und sich aktiv für die Bundesorganisation einzusetzen (=nachlassendes Engagement der Mitglieder). Die äußere Umwelt nehmen sie als komplex wahr unter anderem aufgrund unterschiedlicher Zuständigkeiten.

#### **Anforderungen bei Mitgestaltung**

In dieser Fallgruppe zeigen sich gemeinsame kultur- und strukturbezogene systemintegrative Anforderungen.

Gemeinsame **kulturbezogene Anforderungen** von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene beziehen sich auf die *Sicherung ihrer Legitimation* und auf das *Finden eines Zugangs zu den jeweils richtigen Stellen*.

**Strukturbezogene Anforderungen** bestehen hinsichtlich der erforderlichen *Kompetenzen*: Gefragt ist Fachwissen sowie die sozialen Kompetenzen Durchhalte- und Durchsetzungsvermögen. Um Interessen durchsetzen zu können, ist weiter schnelles Agieren erforderlich.

„Es kommen immer wieder neue Themen, in die man sich einlesen muss, um informiert zu sein.“ [02 MA: 101-102]

Mit Überforderungserscheinungen gilt es, umzugehen.

„Die Anforderungen sind einfach schwierig geworden, weil es immer weniger [ehrenamtliche, DR] Mitarbeiter werden und immer mehr Anfragen kommen.“ [02 VO: 1278-1280]

#### **Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen**

Gemeinsame Bewältigungsmaßnahmen innerhalb dieser Fallgruppe zeigen sich hinsichtlich der **strukturbezogenen Anforderungen**, die mit strukturbezogenen Maßnahmen adressiert werden: Die *Nutzung der vorhandenen Ressourcen* an Freiwilligen (Mitgliedern), *Arbeitsteilung* sowie die *Teilnahme an Mitgestaltungsmöglichkeiten nach Maßgabe ihrer Ressourcen*. Allerdings berichten diese Selbsthilfeorganisationen über Ressourcenmangel, so dass keine Mittel für Mitgestaltungsaktivitäten vorhanden sind und schon gar nicht für hierfür abgestellte Mitarbeiter/innen. Entsprechend können diese Selbsthilfeorganisationen nicht alle möglichen oder nötigen Mitgestaltungsaktivitäten nutzen bzw. setzen.

„Ich glaub schon, da sind wir wieder beim Thema Ressourcen. Also ich glaub, von uns geht keiner irgendwohin, wo er nicht der Meinung ist, es bringt was. [...] Wenn ich in einem Gremium oder in einer



Sitzung drinnen bin, muss ich da auch drüber nachdenken, hat das irgendwas gebracht, hat das mir irgendwas gebracht, hat das dem Verein irgendwas gebracht, [der Zielgruppe der Selbsthilfeorganisation, anonymisiert DR] gebracht? Und wenn nicht, wie gehe ich damit um? Ich glaub, das machen die meisten.“ [06 MA: 860-865]

Weitere Maßnahmen sind die *Mobilisierung von Ressourcen* (u.a. Spendenaufrufe) und der Aufruf zur Mitgliedschaft sowie der Versuch, das *aufgebaute Netzwerk zu vergrößern*. Das aufgebaute Netzwerk nutzen sie auch, um Zugang zu Gremien zu erhalten.

### **Veränderungsbedarf**

In dieser Fallgruppe wurden keine Gemeinsamkeiten hinsichtlich eines Veränderungsbedarfs identifiziert.

**Zusammenschau.** Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zeigen abgeschwächt ebenfalls tendenziell zwei Subgruppen: Anlassbedingte Mitgestaltung von außen und kontinuierliche Mitarbeit in Gremien. Die kontinuierliche Partizipation an Gremien erfolgt in unterschiedlichem Ausmaß (von einem bis zu mehreren Gremien). Im Zentrum gemeinsamer Anforderungen und Bewältigungsmaßnahmen stehen Ressourcen. Hinsichtlich des Informationsflusses zeigt sich, dass Themen der Mitglieder eingebracht werden sollen, gleichzeitig eine Rückkopplung von durch Mitgestaltung in Erfahrung gebrachten Informationen nicht in allen gepflogen wird. Damit wird Information dem Gesundheitssystem zugeführt, aber nicht notwendigerweise zurückgekoppelt an die Lebenswelt. Damit leistet auch diese Fallgruppe insbesondere eine systemintegrative Funktion.

### **4.6.3 Selbsthilfedachverbände auf Landesebene**

Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene werden hier auf Selbsthilfedachverbände in den Bundesländern beschränkt. Diese weisen (u.a. im Vergleich zu Deutschland vgl. Kapitel 1.2.1, 2.1.3) eine Besonderheit auf: Sie vereinen indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfeunterstützungseinrichtung auf Landesebene in sich. Um diese Besonderheit hervorzuheben und in der Folge in Kapitel 4.7 mit den anderen Fallgruppen kontrastieren zu können, ist die Beschränkung zweckmäßig.

Selbsthilfedachverbände haben im Unterschied zu den indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen einen etwas heterogeneren Mitgliederkreis, der sich aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen im jeweiligen Bundesland zusammensetzt. Um Mitglied zu werden, müssen keine Mitgliedsbeiträge gezahlt, aber bestimmte Kriterien erfüllt werden. Zu diesen Kriterien zählen u.a. die Offenheit für neue Mitglieder, die freiwillige Teilnahme der (un)mittelbar Betroffenen an der Selbsthilfegruppe und keine Verfolgung kommerzieller Zwecke.

Selbsthilfedachverbände unterscheiden sich von den anderen Fallgruppen durch ihre indikationsübergreifende Unterstützung des Selbsthilfefeldes. Eine Übersicht über wesentliche Merkmale dieser Fallgruppe ist in Tabelle 33 zu finden. Im Vergleich zu den beiden zuvor dargestellten

Übersichten (vgl. Tabelle 31 und Tabelle 32) fällt diese länger aus und verweist damit auf die höhere interne Homogenität von Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene. Mit ein Grund hierfür dürften die gemeinsamen Fachstandards für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sein (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich 2012).

**Tabelle 33: Gemeinsamkeiten von Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene**

<b>Modell-Baustein</b>	<b>Gemeinsamkeiten</b>
<b>Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisation</b>	<p><b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klares Selbstverständnis von gemeinschaftlicher Selbsthilfe</li> <li>▪ Kritische Haltung zu Professionalisierung</li> <li>▪ Selbstverständnis als Serviceeinrichtung</li> <li>▪ Ähnliches Mitgestaltungsverständnis (Mitgestaltung möglichst frühzeitig, keine indikationsbezogene Interessenvertretung)</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Mitglieder</u>: Indikationsspezifische Selbsthilfegruppen und -organisationen im jeweiligen Bundesland (&gt;100 Mitglieder)</li> <li>▪ Kriterien für Mitglieder</li> <li>▪ <u>Mitgliedschaft</u>: Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene</li> <li>▪ <u>Ressourcen</u>: Geschäftsstelle, Mitarbeiter/innen, öffentliche Förderungen</li> </ul>
<b>Aktivitätsspektrum</b>	<p><b>Nicht-mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indikationsübergreifende Unterstützung von Selbsthilfegruppen</li> <li>▪ Reflexions- und Vernetzungsaktivitäten</li> </ul> <p><b>Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aufbau von Kooperationsstrukturen für Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Gesundheitssystem</li> <li>▪ Informelles und öffentliches Zu-Wort-Melden</li> <li>▪ Partizipation an Gremien</li> </ul>
<b>Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt</b>	<p><b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Innere Umwelt</u>: Unklare Erwartungen</li> <li>▪ <u>Äußere Umwelt</u>: Erwartet unterstützende Selbsthilfe, mit anlassbedingter Mitgestaltung; Ambivalente Aufgeschlossenheit des Gesundheitssystems für gemeinschaftliche Selbsthilfe</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Äußere Umwelt</u>: Veränderungen im Gesundheitssystem</li> </ul>
<b>Anforderungen bei Mitgestaltung</b>	<p><b>Kulturbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Neuerungen anstoßen, diplomatisches Vorgehen</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Sozialintegrativ</u>: Organisatorische Struktur, die Zusammenhalt schafft</li> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Ressourcen und Kompetenzen</li> </ul> <p><b>Prozessbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Berücksichtigung der jeweiligen Gegebenheiten (K); Nachhaltigkeit der Zusammenarbeit sichern (K)</li> </ul>

Fortsetzung Tabelle 33

Modell-Baustein	Gemeinsamkeiten
<b>Bewältigungsmöglichkeiten</b>	<p><b>Bewältigung kulturbezogener Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ehrenamtlicher Vorstand aus Betroffenen</li> <li>▪ Transparenz und klare (sachbezogene) Information</li> <li>▪ Anschließen an bekannten/aktuellen Themen</li> </ul> <p><b>Bewältigung strukturbezogener Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Belastung einzelner Personen bis an Kapazitätsgrenzen</li> <li>▪ Öffentliche Förderungen</li> </ul> <p><b>Bewältigung prozessbezogener Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nachhaltige Kooperation über Bildungsarbeit, Kooperationskriterien und wiederkehrende Evaluation</li> </ul>
<b>Veränderungsbedarf</b>	<p><b>Veränderungsbedarf in äußerer Umwelt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gesetzliche Verankerung von Beteiligungsmöglichkeiten für Selbsthilfeorganisationen</li> </ul> <p><b>Veränderungsbedarf in Selbsthilfefeld und äußerer Umwelt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Entwicklung einer partnerschaftlichen, ressourcenorientierten Kultur</li> <li>▪ Entwicklung eines gemeinsamen Mitgestaltungsverständnisses</li> </ul>

K: kooperationsspezifisch

### Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene

Die Selbsthilfedachverbände haben ein *klares Verständnis von gemeinschaftlicher Selbsthilfe* und nehmen eine *kritische Haltung* bezüglich *Professionalisierung* ein. Stattdessen betonen sie, dass Betroffene Expert/inn/en in eigener Sache sind und setzen sich mit Qualitätsfragen und Organisationsentwicklung auseinander. Reflexion verstehen sie als Ressource sowie in Zusammenhang mit dem Systematisieren von Erfahrungswissen. Zudem sehen sie sich als möglicher Reflexionspartner für Selbsthilfegruppen.

„In der Unterstützung von Selbsthilfegruppen gilt es Erfahrungswissen zu systematisieren, zu reflektieren und Kompetenzen so zu qualifizieren, dass die Selbstverantwortung und Eigeninitiative der Betroffenen, ihr soziales Engagement und die eigenständige Kraft der Selbsthilfegruppen gestärkt werden.“ [Fachstandards]

Ihre Organisation beschreiben sie als *Serviceeinrichtung* für Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen im Bundesland. Die Ziele der Selbsthilfedachverbände sind vermittlungs- und systembezogen. Selbsthilfedachverbände möchten Selbsthilfegruppen unterstützen, die gemeinschaftliche Selbsthilfe im Bundesland koordinieren und selbsthilfe-relevante Projekte umsetzen. Indikationsübergreifende Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit sind weitere Ziele. Sie möchten Beteiligungsstrukturen schaffen und an gesundheitspolitischen Entscheidungen mitwirken.

Selbsthilfedachverbände betonen die Wichtigkeit von Unabhängigkeit, insbesondere von Parteien und Religionen, aber auch von Firmen. Sie berichten über konkrete Erfahrungen mit Instrumentalisierungsversuchen, welche sie insbesondere mit ökonomischen Interessen assoziieren.

Diese Fallgruppe weist ein gemeinsames *Mitgestaltungsverständnis* auf: Kooperation dient Selbsthilfedachverbänden zum Aufbau von Strukturen und dem Wissensaustausch (u.a. mit Versorgungseinrichtungen, Wissenschaft). Der Nutzen von Interessenvertretung wird im Einbringen neuer Sichtweisen und in einem Beitrag zu einer bedarfsgerechteren Versorgung verortet. Die

Selbsthilfedachverbände weisen zudem ein ähnliches Verständnis von Interessenvertretung auf: Vertreten werden sollen Patient/inn/en und Betroffene durch den Vorstand des Selbsthilfedachverbandes. Damit werden Betroffene, keine Profis als Repräsentant/inn/en der Selbsthilfe beschrieben, wenngleich die Selbsthilfedachverbände über hauptamtliche Mitarbeiter/inn/en verfügen, die auch die Selbsthilfeorganisation nach außen hin vertreten. Idealtypisch soll *Mitgestaltung* möglichst *in frühen Stadien* von Entscheidungsprozessen erfolgen, wenn der Gestaltungsspielraum noch groß ist. Mitgestaltungsbezogene Themen sind unter anderem die Gesundheitsreform, die elektronische Gesundheitsakte sowie das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“. Wesentlich ist für Selbsthilfedachverbände auch, dass *keine indikationsspezifischen Interessen vertreten* werden.

Selbsthilfedachverbände wurden in den 1990er bis 2000er Jahren gegründet. *Mitglieder* sind *indikationsspezifische Selbsthilfegruppen und -organisationen im jeweiligen Bundesland*. Diese müssen bestimmte *Mitgliedschaftskriterien* erfüllen (u.a. Offenheit für neue Mitglieder, professionelle Leitung der Selbsthilfegruppe nur in Ausnahmefällen), um sich als Mitglieder zu qualifizieren. Im Unterschied zu den indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene haben Selbsthilfedachverbände *weit über 100 Mitgliedsgruppen*. Sie sind auf Bundesebene Mitglied in der ARGE Selbsthilfe Österreich, einer *indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene*.

Alle Selbsthilfedachverbände in der Stichprobe verfügen über zumindest eine *Geschäftsstelle* (Büro) und in unterschiedlichem Ausmaß über *hauptamtliche Mitarbeiter/innen* und bezahlte Arbeitsstunden. Meist weisen diese Selbsthilfeorganisationen einen Beirat auf. Sie erhalten zeitlich befristete *Förderungen* ([Mehr-]Jahres-Verträge) durch öffentliche Einrichtungen (insbesondere durch Land und Sozialversicherung) sowie Förderungen für Weiterbildungsveranstaltungen und Tagungen durch den Fonds Gesundes Österreich. Mitgliedsbeiträge werden – anders als bei den anderen Typen – keine eingehoben, aber teilweise Selbstkostenbeiträge für Veranstaltungen (Kurse, Ausflüge). Die Selbsthilfedachverbände verfügen über einen engen Kontakt zu Selbsthilfegruppen (u.a. aufgrund der Selbsthilfeunterstützungsfunktion) und dadurch über Informationen bezüglich Reflexion und Anforderungen von Selbsthilfegruppen. Weiter haben sie Informationen über Mitgestaltungsaktivitäten und entsprechende Anforderungen von indikationsübergreifenden und indikations-spezifischen Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene.

#### **Aktivitäten von Selbsthilfedachverbänden**

Aktivitätsbezogene Gemeinsamkeiten beziehen sich insbesondere auf die *indikationsübergreifende Unterstützung von Selbsthilfegruppen* (=Selbsthilfeunterstützung), der sich mit dem Bereich der Selbstorganisation (interne Vernetzung und Reflexion) teilweise überschneidet. So veranstalten die

Selbsthilfedachverbände in regelmäßigen Abständen Treffen zum Austausch und zur Vernetzung mit ihren Mitgliedern.

Als gemeinsame Aktivitäten der Selbstorganisation sind insbesondere die *Nutzung von Kommunikationsstrukturen und Reflexionsaktivitäten* anzuführen. Neben dem üblichen Austausch in Vorstandssitzungen und Generalversammlung erarbeiten diese Selbsthilfeorganisationen auch Konzepte bzw. greifen auf diese zurück (z.B. Mitgliedschaftskriterien, Kooperation mit Krankenhäusern). Schriftlich werden Protokolle an die Mitglieder versandt sowie Informationen über Kooperationsaktivitäten.

Im Unterschied zu indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen unterstützen Selbsthilfedachverbände Selbsthilfegruppen indikationsunabhängig. Diese Unterstützung bezieht sich sowohl auf die Gruppengründungsphase als auch den Gruppenalltag. Zur Vernetzung der Mitglieder und zum Austausch mit den Mitgliedern wurden spezielle Veranstaltungen (Vernetzungstreffen) meist in Kombination mit einem inhaltlichen Vortrag eingeführt. Organisiert werden des Weiteren Schulungen für Selbsthilfegruppenkontaktpersonen, um sie in ihrer Arbeit zu unterstützen. Die Schulungsangebote finden (zum Teil) in den Räumlichkeiten der Selbsthilfedachverbände statt und/oder unter Beteiligung von Vorstandsmitgliedern, so dass hier auch eine informelle Austauschmöglichkeit mit Vereinsfunktionär/inn/en gegeben ist.

Neben den unterstützenden Selbsthilfeunterstützungsaktivitäten, zeigen sich auch Gemeinsamkeiten hinsichtlich *mitgestaltungsbezogener Selbsthilfeunterstützung*: Sie erarbeiten *Konzepte zur Systematisierung der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Gesundheitssystem* (insbesondere Krankenhäusern) und realisieren diese. Im Kontext der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“, an sie arbeiten, werden auch *Vorträge in Krankenpflegesschulen* gehalten. Diese dienen dazu, Krankenpflegepersonal in Ausbildung mit dem Thema Selbsthilfe vertraut zu machen und die Nachhaltigkeit des Projektes zu sichern. Sie stellen Mitgliedern mitgestaltungsbezogene Informationen zur Verfügung und unterstützen diese bei ihren interessenvertretungsbezogenen Aktivitäten durch Vermittlung von Kontakten. Eine indikationsspezifische Interessenvertretung erfolgt jedoch nicht.

„Also es ist auch so eher die Linie, wir mischen uns nicht in themenspezifische Fragestellungen ein.“  
[13 MA: 129-130]

Gemeinsam ist Selbsthilfedachverbänden im Bereich *Öffentlichkeitsarbeit* die Teilnahme an Gesundheitsmessen und Medienarbeit.

Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten beziehen sich auf Kooperation und Interessenvertretung: Kooperation ist im Unterschied zu den anderen Typen stärker strukturiert und formalisiert. *Strukturierte Kooperationen mit der äußeren Umwelt* erfolgen mit Gesundheitsnetzwerken und Wissenschaft sowie mit Krankenhäusern. Selbsthilfedachverbände verfügen über vielfältige Kooperationen u.a. mit der Landespolitik, Sozialversicherung, Versorgungseinrichtungen,

Ausbildungseinrichtungen und anderen Interessenvertretungen. Interessenvertretung drückt sich aus im informellen und öffentlichen *Zu-Wort-melden* und der Mitarbeit an Gremien.

#### **Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt**

**Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen** von Selbsthilfedachverbänden beziehen sich auf Erwartungen in innerer und äußerer Umwelt: Von Seiten der Mitglieder nehmen sie viele, aber *unkonkrete Erwartungen* wahr. Ihre äußere Umwelt erwartet sich insbesondere eine *unterstützende Selbsthilfe* und nur *anlassbezogen* (bzw. bedarfsbezogen) eine *mitgestaltende Selbsthilfe*. Gleichzeitig berichten Selbsthilfeorganisationen von einem Anstieg an Beteiligungsanfragen bzw. -einladungen (z.B. an Veranstaltungen, Arbeitsgruppen) durch das System.

Im Gesundheits- und Sozialbereich nehmen diese Selbsthilfeorganisationen wahr, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe ein wiederkehrendes Thema ist. Die *Aufgeschlossenheit des Gesundheits- und Sozialsystems* bezüglich gemeinschaftlicher Selbsthilfe wird *unterschiedlich* eingeschätzt: Die Position der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird als gefestigt und das System als zumindest teilweise aufgeschlossen für eine mitgestaltende Selbsthilfe beschrieben. Gleichzeitig wird die Haltung hinsichtlich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Gesundheitssystem auch kritisch eingeschätzt. Das System tätigt vorrangig Absichtserklärungen ohne dass Handlungen folgen.

Ähnlichkeiten zeigten sich des Weiteren bezüglich der **strukturbezogenen Handlungsvoraussetzungen** in der äußeren Umwelt: Hier sehen sich Selbsthilfedachverbände einer *Veränderung im Gesundheitssystem* gegenüber: Sowohl Zuständigkeiten als auch Personen wechseln.

Spezifisch bei **Kooperation** haben sich kooperierende Krankenhäuser im Rahmen des „*Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses*“ verpflichtet, in bestimmten Bereichen mit Selbsthilfegruppen zusammenzuarbeiten. Im Abstand von mehreren Jahren wird diese Zusammenarbeit evaluiert.

#### **Anforderungen bei Mitgestaltung**

Die identifizierte gemeinsame **kulturbezogene Anforderung** bezieht sich darauf, Neuerungen im Gesundheitssystem anzustoßen. Dabei bedarf es eines *diplomatischen*, anerkennenden Vorgehens, um die aufgebaute Beziehung zum Gesundheitssystem nicht zu gefährden.

**Strukturbezogene Anforderungen** stellen sowohl die sozial- als auch systemintegrative Funktion an Selbsthilfedachverbände: Innerhalb des Selbsthilfefeldes bedarf es einer *organisatorischen Struktur*, die *Zusammenhalt* schafft. Zudem erfordern Mitgestaltungsaktivitäten Zeit, aktive Freiwillige und Geld für Sachkosten. Gefordert sind des Weiteren kommunikative Fähigkeiten und Durchhaltevermögen. Der Umgang mit Überforderung ist ebenfalls ein Thema, insbesondere bei engagierten Vorstandsmitgliedern.

Die Mitgestaltungsaktivitäten stellen darüber hinaus **prozessbezogene Anforderungen** an Selbsthilfedachverbände: Es gilt, die *Unabhängigkeit* gegenüber der äußeren Umwelt zu *wahren*.

Spezifisch bei **Kooperation** müssen sie beim Kooperationsaufbau die *jeweiligen Gegebenheiten vor Ort* (beim Kooperationspartner) *berücksichtigen* und alle Beteiligten (in innerer und äußerer Umwelt) koordinieren. Zudem gilt es, die *Nachhaltigkeit der Zusammenarbeit* zu *sichern*.

### **Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen**

Die **kulturbezogenen Anforderungen** werden durch folgende Maßnahmen adressiert: Die Zielgruppennähe und Bedürfnisorientierung wird durch einen *ehrenamtlichen Vorstand*, der sich vorrangig aus (un)mittelbar Betroffenen zusammensetzt, gesichert. Die Wahrung der Unabhängigkeit erfolgt durch *Transparenz und klare (sachbezogene) Informationen*.

Die **strukturbezogenen Anforderungen** „bewältigen“ die Selbsthilfedachverbände durch die *Nutzung vorhandener Kapazitäten* (u.a. Mitarbeiter/innen, berufliche Vorerfahrung), aber auch durch eine *Belastung einzelner Personen bis an die Kapazitätsgrenzen*. Der Bedarf an Wissen wird über die berufliche Vorerfahrung der Mitglieder/Mitarbeiter sowie durch Rückgriff auf das vorhandene Kompetenznetzwerk (u.a. Beirat) adressiert. Zudem erhalten die Selbsthilfedachverbände externe Ressourcen (*öffentliche Förderungen*).

Das Angebot und die Aktivitäten der Selbsthilfedachverbände werden so ausgelegt, dass es zu keiner Überbeanspruchung kommt. Dies drückt sich in einer Teilnahme an Mitgestaltungsaktivitäten nach Maßgabe der Ressourcen aus sowie darin, dass keine Meinungsbündelung durch die Selbsthilfedachverbände erfolgt. Auch den Einladungen zu Veranstaltungen ihrer Mitglieder (z.B. Jubiläen) kann nicht immer entsprochen werden, stattdessen wurden eigene Vernetzungstreffen etabliert:

„Tu ich mir jetzt schwer. Ich sag jetzt, es laden uns sehr viele Selbsthilfegruppen ein. Wir haben [Anzahl der Selbsthilfegruppen, anonymisiert DR] und die haben alle Weihnachtsfeier. Sie kennen sich aus, was ich meine und da kriegen wir so um die 20 Einladungen. Es wäre schön, wenn wer kommt vom Vorstand. Das sind Sachen, die wir einfachen [nicht leisten können, DR], da sind wir überfordert. Da muss man dann halt schauen. Einmal, dieses Jahr geh' ich zu denen hin, und nächstes Jahr geht ich zu den anderen und das ist ein Grund, warum wir [Vernetzungstreffen, anonymisiert DR] gemacht haben, damit sie uns kennen lernen und wir ihnen die Problematik auch persönlich sagen können unter anderem.“ [11 VO: 588-593]

Zugang zum System erlangen Selbsthilfedachverbände über *Expert/inn/en*, welche zur Mitarbeit gewonnen werden konnten und das *Aufgreifen aktueller oder bekannter Themen* und Konzepte (z.B. „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“).

Die **prozessbezogenen Anforderungen** hinsichtlich der *Nachhaltigkeit der Zusammenarbeit* wird durch Kompetenzentwicklung bei Fachkräften im Gesundheitsbereich adressiert sowie im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ durch wiederkehrende Evaluationen. Eine Bündelung der Meinungen der Mitglieder erfolgt durch die Selbsthilfedachverbände nicht. Vereinzelt wird ein Stimmungsbild, eine Übersicht über das Spektrum an vorhandenen Meinungen, erhoben.

### Veränderungsbedarf

Veränderungsbedarf nehmen die Selbsthilfedachverbände bezüglich der **kulturbezogenen Handlungsvoraussetzungen** von sich und ihrer äußeren Umwelt wahr: Sie sehen sich und das Gesundheitssystem gefordert, eine Kulturänderung in Richtung *Partnerschaft und ressourcenorientiertem Denken* herbeizuführen. Zudem sehen Selbsthilfedachverbände einen Bedarf an einer *gesetzlichen Verankerung von Beteiligungsmöglichkeiten* für Selbsthilfeorganisationen.

Dabei sehen sie die Notwendigkeit sich mit der äußeren Umwelt über Ziele, Erwartungen und die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe abzustimmen, um ein *gemeinsames Mitgestaltungsverständnis* zu entwickeln.

**Zusammenschau.** Selbsthilfedachverbände legen den Fokus auf indikationsübergreifende Unterstützung von Selbsthilfegruppen im Bundesland und den Aufbau von Strukturen zur Vernetzung innerhalb des Selbsthilfefeldes sowie zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe und dem Gesundheitssystem auf Landesebene. Im Unterschied zu den indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen werden keine indikationsspezifischen Interessen vertreten.

#### 4.6.4 Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene

Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene weisen unter allen Fallgruppen die heterogenste Mitgliederstruktur auf. Die Heterogenität kann sich sowohl auf natürliche als auch juristische Personen sowie auf Mitglieder auf unterschiedlichen Ebenen (Landesebene-, Bundesebene) beziehen. Im Unterschied zu indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene verstehen sich diese Selbsthilfeorganisationen nicht als Servicestelle. Historisch betrachtet bilden sie die jüngste organisationale Ausdifferenzierung. In Übereinstimmung mit den theoretischen Vorannahmen (vgl. Kapitel 3.3.1) handelt es sich um die Fallgruppe mit den meisten identifizierten Anforderungen<sup>72</sup>. Charakteristische Eigenschaften dieser Fallgruppe fasst Tabelle 34 zusammen.

Tabelle 34: Gemeinsamkeiten indikationsübergreifender Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene

Modell-Baustein	Gemeinsamkeiten
<b>Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisation</b>	<p><b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ansprechpartner für Mitglieder und Gesundheitssystem</li> <li>▪ <u>Mitgestaltungsverständnis</u>: Mitgestaltung als Hauptaufgabe, frühzeitige Mitgestaltung bevorzugt</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verhältnismäßig die jüngsten Selbsthilfeorganisationen</li> <li>▪ <u>Mitglieder</u>: Heterogene Mitgliederstruktur (u.a. Einzelpersonen, bundes(land)weit-tätige Selbsthilfeorganisationen, Initiativen)</li> <li>▪ <u>Mitgliedschaften</u>: Organisationen auf nationaler und internationaler Ebene</li> </ul>

<sup>72</sup> Es bleibt aber offen, ob sich in dieser Fallgruppe tatsächlich mehr Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen manifestieren oder sich die befragten Vertreter/innen von indikationsübergreifenden Bundesorganisationen dieser Umstände nur bewusster sind aufgrund einer stärkeren Befassung mit Mitgestaltung.



Fortsetzung Tabelle 34

Modell-Baustein	Gemeinsamkeiten
<b>Aktivitätsspektrum</b>	<p><b>Nicht-mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Viel strukturierter Austausch innerhalb des Vorstands, weniger mit Mitgliedern</li> </ul> <p><b>Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anlassbezogene Kooperationen, Gremienarbeit</li> </ul>
<b>Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt</b>	<p><b>Kulturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Innere Umwelt</u>: Unklare Erwartungen</li> <li>▪ <u>Äußere Umwelt</u>: Unklare Erwartungen; Machtungleichgewicht in Ressourcen und Einfluss</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Handlungsvoraussetzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Innere Umwelt</u>: Abnahme aktiver Mitglieder</li> <li>▪ <u>Äußere Umwelt</u>: Komplexes Gesundheitssystem</li> </ul>
<b>Anforderungen bei Mitgestaltung</b>	<p><b>Kulturbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Sozialintegrativ</u>: Gemeinschaftsgefühl etablieren</li> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Legitimation sichern</li> </ul> <p><b>Strukturbezogene Anforderung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Zeit für Brückenfunktion, Arbeitskraft, finanzielle Ressourcen</li> </ul> <p><b>Prozessbezogene Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Sozialintegrativ</u>: Inhaltliche Abstimmung unter den Mitgliedern</li> <li>▪ <u>Systemintegrativ</u>: Konstantes Arbeiten; Sicherung der Nachhaltigkeit</li> </ul>
<b>Bewältigungsmöglichkeiten</b>	<p><b>Bewältigung kulturbezogener Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verständnisgenerierende Maßnahmen</li> <li>▪ Durchsetzungsfähigkeit u.a. durch Feldbeobachtung, Präsenz, gute Argumentation, Beharrlichkeit</li> </ul> <p><b>Bewältigung strukturbezogener Anforderungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Operieren an Kapazitätsgrenzen</li> </ul>
<b>Veränderungsbedarf</b>	<p><b>Veränderungsbedarf in äußerer Umwelt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anerkennung und Wertschätzung der Selbsthilfe</li> <li>▪ Gesetzlich verankerte Beteiligungsmöglichkeiten</li> <li>▪ Bereitstellung finanzieller und ideeller Ressourcen</li> </ul>

In der Folge werden die Ähnlichkeiten genauer beschrieben.

### Handlungsvoraussetzungen in indikationsübergreifenden Bundesorganisationen

Wie auch bei den anderen Fallgruppen finden sich Ähnlichkeiten bei kulturbezogenen und strukturbezogenen Handlungsvoraussetzungen:

Das *Verständnis* als Selbsthilfeorganisation ist unterschiedlich ausgeprägt. Professionalisierung assoziiert diese Fallgruppe mit Kompetenzentwicklung und hauptamtlichem Personal. Erfahrungsaustausch wird als wichtig betrachtet. Auch widersprüchliche Ansichten innerhalb des Vereines werden aufgrund der dadurch entstehenden internen Dynamik begrüßt. Diese Organisationen verstehen sich (ausdrücklicher als andere Fallgruppen) als Sprachrohr, Drehscheibe von Informationen sowie als *Ansprechpartner für Mitglieder und Gesundheits- und Sozialsystem*.

Die Ziele dieser Selbsthilfeorganisationen sind klarer definiert als in den anderen Fallgruppen (u.a. durch Positionspapiere, Petitionsziele, Arbeitsprogramm). Sie beziehen sich vorrangig auf die Systemebene, vereinzelt auch auf die Lebenswelt (u.a. Unterstützung von Betroffenen). Strategische Ziele sind Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung/Kooperation. Ein systembezogenes Ziel dieser

Selbsthilfeorganisationen ist die Positionierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Gesellschaft und die Schaffung von Beteiligungsmöglichkeiten. Hier zeigt sich eine Ähnlichkeit mit den Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene.

*Unabhängigkeit* wird als *selbstbestimmtes, autonomes Agieren* verstanden. Gemeinsamkeiten zeigen sich auch hinsichtlich des *Mitgestaltungsverständnisses*: Der Nutzen von Interessenvertretung liegt für sie im Einbringen neuer Sichtweisen. Die Legitimationsbasis hierfür bilden Kenntnisse über den Verbesserungsbedarf und die Beauftragung zur Interessenvertretung durch die Mitglieder. Wie bei indikationsspezifischen Bundesorganisationen spricht man sich für die Vertretung durch die Vereinsspitze und (un)mittelbar Betroffene aus. Mitgestaltet werden soll möglichst frühzeitig durch Partizipation („von innen“), am besten bei allen Themen. Korrespondierend mit dem Anspruch, Ansprechpartner für das System zu sein, möchte man sich bei Anfragen des Gesundheitssystems einbringen.

Auch diese Selbsthilfeorganisationen berichten von negativen Mitgestaltungserfahrungen (bei Kooperation und Interessenvertretung). Diese zeigen sich darin, dass teilweise keine Betroffenenvertretung vorgesehen wird oder dass im Fall von Mitgestaltung der eingebrachte Input nur teilweise berücksichtigt wird. Mitgestaltungsmöglichkeiten werden im Aufzeigen von Problemen im Gesundheits(versorgungs)system und dem Deponieren von Anliegen gesehen.

Indikationsübergreifende Bundesorganisationen sind unter allen Fallgruppen die *jüngsten Selbsthilfeorganisationen*. Konstituiert haben sich diese in den letzten Jahren, bestanden aber als informelles Netzwerk schon längere Zeit vorher.

Die *Mitgliederzusammensetzung* ist *heterogener* als in den anderen Fallgruppen: Es können dies neben juristischen Personen (Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und/oder Landesebene), auch Initiativen und (unter bestimmten Voraussetzungen) auch Einzelpersonen sein. Die Anzahl der Mitglieder ist damit auch sehr unterschiedlich, liegt aber bei etwa 40 Mitgliedern. Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene sind *Mitglied* in weiteren *nationalen und/oder internationalen Einrichtungen* und Vereinen.

Selbsthilfeorganisationen dieses Typs verfügen über einen Beirat, bei welchem eine interdisziplinäre Zusammensetzung angestrebt wird. Die Funktionsperiode des Vorstandes ist mit zwei Jahren im Fallgruppenvergleich eher kurz. *Vorstandssitzungen* finden einmal im Monat statt und damit verhältnismäßig *häufig*. Eine Gemeinsamkeit der Fallgruppe ist das Verfügen über eine Geschäftsstelle und hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Zu den internen Ressourcen zählen auch hier ehrenamtliche Mitarbeiter/innen. Materielle Ressourcen stammen von den Mitgliedern durch Beitrittsgebühren und Mitgliedsbeiträgen sowie durch Beiträge von fördernden Mitglieder. Im Unterschied zu den anderen Typen gibt es hier keine Hinweise auf Einnahmen durch Vortragstätigkeiten oder den Verkauf von Broschüren. Ressourcen stammen des Weiteren von

Sponsoren oder Spenden (Charity). Öffentliche Förderungen sind hier nicht die Regel. Nur eine von drei indikationsspezifischen Selbsthilfe-organisationen auf Bundesebene erhält eine öffentliche Förderung.

Keine Gemeinsamkeiten zeigen sich hinsichtlich vorhandener Informationen über ihre Mitglieder (vermutlich aufgrund der heterogenen Mitgliederstruktur dieser Selbsthilfeorganisationen).

### **Aktivitäten von indikationsübergreifenden Bundesorganisationen**

*Mitgestaltung* wird als *Hauptaufgabe* angegeben. Dennoch wird das Mitgestaltungsmaß phasenabhängig als unterschiedlich groß beschrieben.

Ähnlichkeiten in dieser Fallgruppe zeigen sich in folgenden Aktivitätsbereichen: Selbstorganisation, Öffentlichkeitsarbeit und Mitgestaltung.

Diese *Selbsthilfeorganisationen* weisen verhältnismäßig *intensive interne Vernetzungs- und Reflexionsaktivitäten innerhalb des Vorstandes* auf, welcher hier monatlich tagt. Im Unterschied dazu tagen die Vorstände der anderen Fallgruppen zumeist quartalsmäßig (oder in noch längeren Abständen). Informationsaustausch erfolgt neben den Vorstandssitzungen auch über E-Mail und/oder Skype. Studien und Evaluationen werden durchgeführt bzw. beauftragt. Informationsweiterleitung erfolgt vorrangig schriftlich. Generalversammlungen finden jährlich statt. Zum Austausch mit den Mitgliedern werden in unterschiedlicher Frequenz Tagungen oder andere Vernetzungstreffen abgehalten.

Diese Selbsthilfeorganisationen unterstützen ihre Mitglieder (und die Bevölkerung<sup>73</sup>) durch Bereitstellung von mitgestaltungsbezogenen Informationen bzw. entsprechenden Link-Hinweisen. Im Unterschied zu indikationsübergreifenden Landesorganisationen bieten diese Bundesorganisationen *keine Schulungen für Mitglieder* an.

Im Aktivitätsbereich Öffentlichkeitsarbeit eint diese Fallgruppe die Herausgabe von Publikationen und mediale Präsenz. Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene sind häufiger als die anderen Fallgruppen auf Facebook vertreten.

Mitgestaltungsbezogene Aktivitäten beziehen sich auf Kooperation und Interessenvertretung: *Kooperation* erfolgt vorrangig *anlassbedingt* durch Vorträge oder die Teilnahme an Diskussionsrunden. Vorstufen der Interessenvertretung sind der Aufruf, Missstände zu melden und sich an Kampagnen zu beteiligen. Auch diese Organisationen melden sich öffentlich zu Wort (u.a. mit Presseaussendungen). Diskussionen werden mit Politikerinnen/Politikern geführt und Interessen versucht mit Petitionen und/oder Demonstrationen aufzuzeigen bzw. durchzusetzen. Auch Partizipationsmechanismen werden genutzt. Zu diesen zählen in dieser Fallgruppe das Abgeben von Stellungnahmen und die Beteiligung an Ausschüssen, Arbeitsgruppen und/oder Gremien im Gesundheits-

<sup>73</sup> Da es sich (zum Teil) um online-zugängliche Informationen handelt, kann jeder darauf zugreifen.

und Sozialsystem (*Gremienarbeit*). Bei diesem Typ zeigen sich verhältnismäßig viele ähnliche mitgestaltungsbezogene Themen im Gesundheits- und Sozialbereich, so dass hier nur eine Auswahl präsentiert wird: Das Einfordern von Beteiligungsstrukturen und das Befassen mit nationalen Aktionsplänen. Im Sozialbereich thematisieren sie beispielsweise finanzielle Probleme von Betroffenen.

#### **Handlungsvoraussetzungen in innerer und äußerer Umwelt**

Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zeigen gemeinsame **kulturbezogene Anforderungen**: Sie nehmen in ihrer inneren und äußeren Umwelt *unklare Erwartungen* hinsichtlich ihrer mitgestaltenden Rolle wahr. Ihre Mitglieder erwarten sich Interessenvertretung. Teilweise kommt es auch zu Ernüchterung unter den Mitgliedern über die Erfolglosigkeit der Selbsthilfeorganisationen, ihre Interessen durchzusetzen.

In der äußeren Umwelt nehmen sie eine *ambivalente Haltung des Gesundheitssystems* gegenüber der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wahr: Gemeinschaftliche Selbsthilfe gewinnt aufgrund gesundheits-politischer Entwicklungen an Anerkennung und wird durch einzelne Personen („Mentoren der Selbsthilfe“) unterstützt. Gleichzeitig ist das Gesundheitssystem weiterhin tendenziell unaufgeschlossen. Die Beteiligungssituation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist undefiniert.

Zwischen Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitssystem wird von den befragten Personen ein *Machtungleichgewicht* wahrgenommen, welches sich sowohl in der Ressourcenausstattung als auch im unterschiedlichen Einfluss ausdrückt. Die Entscheidung über eine Einbeziehung der Selbsthilfeorganisationen obliegt dem Gesundheitssystem, dessen Gesetze und Regeln von den Selbsthilfeorganisationen zu beachten sind. Eine Beeinflussung (Instrumentalisierung) der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch das Gesundheitssystem wird für möglich gehalten. Entsprechende Erfahrungen werden uneinheitlich beschrieben: Zum einen wird keine externe Beeinflussung wahrgenommen, zum anderen wird von eben solcher berichtet.

Gemeinsamkeiten zeigen sich des Weiteren bezüglich **strukturbezogenen Handlungsvoraussetzungen** in innerer und äußerer Umwelt: In Hinblick auf die Kapazitäten beschreiben die Selbsthilfeorganisationen eine *Abnahme aktiver Mitglieder* und damit ein Problem, anfallende Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation aufzuteilen bzw. beim Ausscheiden aktiver Mitglieder diese Positionen nachzubersetzen (Nachfolgeproblem). Weiterhin nehmen sie wahr, dass Betroffene neben dem Engagement für den Verein durch andere Verpflichtungen (in Beruf, Familie) zunehmend ausgelastet sind. In der äußeren Umwelt sind sie mit einem *komplexen Gesundheitssystem* konfrontiert, welches sich durch Dynamik (u.a. Veränderungen der Gremienlandschaft) und Schwerfälligkeit auszeichnet. Dem Gesundheitssystem wird ein Mangel an

Wissen über gemeinschaftliche Selbsthilfe zugeschrieben. Wissenschaftliche Arbeiten aus der äußeren Umwelt dienen Selbsthilfeorganisationen als Reflexionsgrundlage.

Bei den **prozessbezogenen Handlungsvoraussetzungen** konnte nur eine Gemeinsamkeit identifiziert werden: In der inneren Umwelt *agieren* Selbsthilfeorganisationen teilweise *autonom und unabgestimmt* mit der indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene.

### **Anforderungen bei Mitgestaltung**

Die Fallgruppe der indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zeigt gemeinsame **kulturbezogene Anforderungen**: Kulturbezogene, sozialintegrative Anforderungen bestehen in der *Etablierung eines Gemeinschaftsgefühls* und eines wertschätzenden Umgangs mit den Mitgliedern. Weitere Anforderungen bestehen darin, die *Legitimation* als Interessenvertretung *zu sichern* und sich Anerkennung zu verschaffen.

Auch gemeinsame **strukturbezogene Anforderungen** konnten innerhalb dieser Fallgruppe identifiziert werden: Die Mitgestaltungsaktivitäten erfordern Ressourcen: Die *Brückenfunktion erfordert Zeit*, insbesondere für die Vor- und Nachbereitung der Aktivitäten. Zeit wird auch gebraucht, da Prozesse lange dauern, bis Veränderungen erkennbar bzw. durchgesetzt sind. Bedarf besteht weiter an aktiven Freiwilligen (*Arbeitskraft*). Diese Fallgruppe nimmt einen Anstieg an Mitgestaltungsmöglichkeiten bei gleichzeitigem Rückgang an potentiellen Freiwilligen für diese Tätigkeit wahr. Sie sind gefordert, den Rückgang an aktiven Mitgliedern auszugleichen. Diese Selbsthilfeorganisationen benötigen des Weiteren auch finanzielle Ressourcen für die Sachaufwendungen (u.a. Druckkosten, Fahrtkosten). Kompetenzanforderungen bestehen insbesondere in Durchhaltevermögen und Frustrationstoleranz sowie in Durchsetzungsvermögen, Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein.

**Prozessbezogene Anforderungen** beziehen sich auf die *inhaltliche Abstimmung unter den Mitgliedern* (Meinungsbündelung) sowie auf zeitliche Ressourcen für die Abstimmung mit der inneren Umwelt. Prozessbezogene, systemintegrative Anforderungen in dieser Fallgruppe sind *konstantes Arbeiten* und die *Sicherung der Nachhaltigkeit der Zusammenarbeit*.

Eine **spezifische Anforderung** bei Partizipation besteht darin, dass die entsandten Repräsentant/inn/en der Selbsthilfeorganisation das Vertrauen der Mitglieder haben müssen.

### **Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen**

Diese Fallgruppe zeigt Gemeinsamkeiten hinsichtlich der Bewältigung **kulturbezogener Anforderungen**: Zur Bewältigung der sozialintegrativen Anforderungen wenden die Selbsthilfeorganisationen *verständnisgenerierende Maßnahmen* an (z.B. das Gespräch suchen, transparentes Vorgehen).

Zugang zum Gesundheitssystem erhalten sie durch *Öffentlichkeitsarbeit*. Durchsetzungsfähigkeit erlangen die Selbsthilfeorganisationen durch mehrere Maßnahmen: *Feldbeobachtung*, um den richtigen Moment der Beteiligung zu erkennen, *Präsenz* bzw. Einbringen, *gute Argumentation* und *Beharrlichkeit*. Eine weitere Strategie ist es, zu zweit oder mehreren an Gremiensitzungen teilzunehmen.

„Da sind die Gremien sehr, sehr unterschiedlich aufgestellt, aber natürlich aus meiner Sicht macht es Sinn, dass beide drinnen sind [hauptamtliche/r Mitarbeiter/in und Betroffene/r, Anmerkung DR], einfach weil die Außenperspektive ganz gut ist, man ist auch schon zu zweit, das ist immer schon ganz gut und auch einfach um die Informationen weiterzubringen, also das macht natürlich schon Sinn.“ [12 VO: 328-331]

Die **strukturbezogenen Anforderungen** werden durch eine Reihe von Maßnahmen adressiert: Diese Fallgruppe sucht die *Zusammenarbeit mit anderen*, um Ressourcen zu stärken und das Netzwerk in interner und externer Umwelt auszubauen.

Zur Deckung des Ressourcenbedarfes wird auf vorhandene Ressourcen zurückgegriffen und hier insbesondere auf freiwillig Tätige mit einer starken intrinsischen Motivation, welche bis an ihre Leistungsgrenzen gehen.

„Und das Ding gibt's überhaupt deswegen, weil ein paar sagen, ich mach das irgendwie auch noch dazu.“ [09 VO: 244-245]

Nach Möglichkeit erfolgt eine Aufteilung der Arbeit. Wenn Kompetenzen gefragt sind, greifen Selbsthilfeorganisationen auf ihr Netzwerk (u.a. ihren Beirat) zurück. Insgesamt wird von einem Mangel an finanziellen Ressourcen und dem *Operieren an der Kapazitätsgrenze* berichtet. Beteiligungsmöglichkeiten werden nach Maßgabe der Ressourcen wahrgenommen und wenn ein Nutzen erwartet wird. Eine Meinungsbündelung unter den Mitgliedern erfolgt noch kaum, maximal wird ein Stimmungsbild erhoben. Kooperationen werden teilweise auch abgelehnt bzw. nach einer punktuellen Kooperation bei Problemen nicht wieder eingegangen. Beteiligungsmöglichkeiten werden fallweise abgelehnt bzw. abgebrochen, wenn man nichts erreichen kann bzw. sich instrumentalisiert fühlt.

Instrumentalisierungsversuche werden als unvermeidbar beschreiben. Treten sie auf, werden sie klar angesprochen und abgelehnt. Selbsthilfeorganisationen versuchen Instrumentalisierungsversuchen zuvorzukommen, u.a. indem sie an Gremiensitzungen zu zweit teilnehmen. Weitere Maßnahmen gegen Instrumentalisierungsversuche sind die Vereinbarung von Verhaltensregeln mit anderen Umwelten (z.B. mit der Pharmaindustrie).

Grenzen bei Mitgestaltung werden den Mitgliedern mitgeteilt, aber teilweise noch nicht ausreichend. Auch gegenüber dem System werden die Grenzen kommuniziert, wobei dies nicht für alle Bereiche gleichermaßen zutrifft. Beim Ansprechen der Grenzen und Kritik im Allgemeinen wird – mit Sennett (2015) gesprochen – „diplomatisch“ vorgegangen, um die aufgebaute Beziehung nicht zu gefährden. Dies drückt sich beispielsweise darin aus, dass Kritik oder Anforderungen bei Mitgestaltung nur beiläufig erwähnt werden.

### **Veränderungsbedarf**

Veränderungsbedarf nimmt die Fallgruppe der indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene hinsichtlich der **kulturbezogenen Handlungsvoraussetzungen** in der äußeren Umwelt wahr: Gefordert werden die *Anerkennung und Wertschätzung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe* sowie *gesetzlich verankerte Beteiligungsmöglichkeiten*.

Neben der ideellen Unterstützung in der äußeren Umwelt, fordert diese Fallgruppe auch eine Veränderung ihrer **strukturbezogenen Handlungsvoraussetzungen**: Gefordert wird eine finanzielle Unterstützung. Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitssystem sind gefordert, eine *transparente Kommunikation* zu etablieren.

**Spezifisch** bei Partizipation wird ein *barrierefreier Zugang zu Gremien* (physisch und sprachlich) für nötig erachtet.

**Zusammenschau.** Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene bestehen vergleichsweise erst seit kurzer Zeit und befinden sich noch in der Aufbauphase. Strukturen zur Meinungsbündelung und Rückbindung sind erst ansatzweise vorhanden. Sie werden aber als nötig erachtet, um als kompetente Ansprechpartner für Mitglieder und Gesundheitssystem auftreten zu können. Getragen werden sie von einzelnen sehr engagierten Personen, die diese Vorstandsfunktion zusätzlich zu anderen Funktionen wahrnehmen. Entsprechend knapp sind die zeitlichen Ressourcen dieser Personen.

## **4.7 Gemeinsamkeiten und Unterschiede von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung**

Trotz der in der Literatur konstatierten Vielfalt der gemeinschaftlichen Selbsthilfe konnten einige **Gemeinsamkeiten** aller Fallgruppen identifiziert werden: Diese beziehen sich auf die Handlungsvoraussetzungen, die Mitgestaltungsaktivitäten und Bewältigungsmaßnahmen.

Die Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen belegen in allen vier Fallgruppen Ziele auf mehreren Ebenen (in Lebenswelt, Öffentlichkeit und Gesundheitssystem), wenngleich mit unterschiedlicher Schwerpunktsetzung. Gemeinsam ist allen Typen eine gute Beziehung zum Gesundheits- und Sozialsystem, worunter zumindest das Vorhandensein einer Gesprächsbasis verstanden wird. Vergleichbare Aktivitäten zeigen sich – abgesehen davon, dass alle Mitgestaltungsaktivitäten setzen – in den Bereichen Selbstorganisation und Öffentlichkeitsarbeit: Alle Typen weisen interne Vernetzungs- und Reflexionsaktivitäten auf, die sich insbesondere in Vorstandssitzungen und Generalversammlungen ausdrücken. In allen Typen werden Publikationen (u.a. Vereinszeitung, Broschüren) herausgegeben. Zudem halten alle Vorträge, um über sich und/oder inhaltliche Themen zu informieren. Durchhaltevermögen benötigen alle Fallgruppen angesichts der langwierigen Veränderungsprozesse im Gesundheitssystem. Wenngleich alle Selbsthilfeorganisationen mehr oder weniger mit Ressourcenmangel konfrontiert sind, zeigen sich

keine gemeinsamen ressourcenbezogenen Anforderungen. Identifiziert wurden aber gemeinsame Bewältigungsmaßnahmen: In allen Fallgruppen werden die vorhandenen Kapazitäten genutzt. Zudem wird in allen Fallgruppen versucht, externe Mittel zu lukrieren und sich Fach-/Systemwissen anzueignen. An Mitgestaltungsmöglichkeiten wird nach Maßgabe der verfügbaren Ressourcen teilgenommen.

Der Fallgruppenvergleich zeigt jedoch auch **Unterschiede** in Selbstverständnis, Mitgliedern und Mitgliedschaften<sup>74</sup> der Selbsthilfeorganisationen sowie in den Mitgestaltungsaktivitäten. Unterschiede scheinen stärker durch die Organisationsstruktur (indikationsspezifisch versus indikations-übergreifend) zustande zu kommen als durch den Wirkungsbereich der Selbsthilfeorganisationen:

Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen verstehen sich mehr als Unterstützer und Sprachrohr, während sich indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen verstärkt als Drehscheibe und als Ansprechpartner für *innere und äußere Umwelt* betrachten. Während der Mitgliederkreis der indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen relativ homogen ist, ist er in den indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen heterogener. Umgekehrt verhält es sich bei den Mitgestaltungsaktivitäten: Hier weisen die indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen ein heterogenes Bild auf und können auf Landesebene (und tendenziell auch auf Bundesebene) weiter unterteilt werden in eine Subgruppe „anlassbedingte Mitgestaltung von außen“ und eine Subgruppe „kontinuierliche Mitgestaltung von innen“.

Auch der Vergleich nach Wirkungsbereich bringt Unterschiede zu Tage: Die Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene wurden zumeist von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene (mit)gegründet, welches sich auch in ihrer kürzeren Bestandsdauer zeigt. Entsprechend stellen sie eine Ausdifferenzierung der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene dar. Die Erwartungshaltung der inneren Umwelt hinsichtlich Interessenvertretung entstammt nicht von Selbsthilfegruppenmitgliedern, sondern von den Mitgliedern der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Diese sind in der Regel Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene vertreten durch den Vereinsvorstand. Entsprechend zeigen sich bei Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene mehr gemeinsame Anforderungen hinsichtlich der Durchsetzung von Interessen als auf Landesebene. Allerdings basieren die Ressourcen hierfür vorrangig auf jenen der Landesebene (Stichwort multiple Funktionärinnen/Funktionäre), welche entsprechend limitiert sind.

**Zusammenschau.** Der Fallgruppenvergleich zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen mit Mitgestaltungsambitionen unterschiedliche Mitgestaltungspraktiken, unterschiedliche Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten aufweisen. Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene bilden die Basis („Muttervereine“) für die anderen Formen von



---

Selbsthilfeorganisationen und die Fallgruppe mit der größten internen Heterogenität. Ausdruck findet sie in den beiden gebildeten Subgruppen: Selbsthilfeorganisationen mit anlassbedingter und kontinuierlicher Mitgestaltung. Während erstere nur anlassbedingt öffentlich wahrnehmbar von außen mitgestaltet, partizipieren letztere kontinuierlich und diplomatisch an Gremien. Letzteres setzt sich auf Bundesebene fort. Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen versuchen das Gesundheitssystem und seine Akteure für die Anliegen der Patient/inn/en zu sensibilisieren. Eine sozialintegrative Informationsrückbindung der durch Mitgestaltung erhaltenen Informationen erfolgt bei diesen Gruppen kaum. Im Unterschied dazu streben indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen eine zweiseitige Vermittlung zwischen Lebenswelt der Patient/inn/en und Gesundheitssystem an. Auf Bundesebene befinden sich indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen aufgrund ihrer verhältnismäßig kurzen Bestandsdauer noch in der Aufbauphase.

---

<sup>74</sup> Mitgliedschaften bezieht sich darauf, wo die Selbsthilfeorganisation selbst Mitglied ist.

## 5 Zusammenfassung und Diskussion

Selbsthilfeorganisationen zeichnen sich durch Selbstorganisation aus, d.h. (un)mittelbar Betroffene<sup>75</sup> treffen die wesentlichen Entscheidungen in der Organisation. Aus dem Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen – in welchen die wechselseitige Unterstützung der Mitglieder im Zentrum steht – entstanden, agieren Selbsthilfeorganisationen zunehmend auch als Interessenvertretung. Sie können als eine Form von Patientenorganisationen betrachtet werden (Geißler 2004), wobei ihr Handlungsfeld nicht nur auf das Gesundheitssystem beschränkt ist und sie nicht nur als Interessenvertretung fungieren. Das Forschungsvorhaben wurde geleitet vom Interesse, die Potentiale und Grenzen von Selbsthilfeorganisationen zur Mitgestaltung des Gesundheitssystems in Österreich empirisch fundierter als bisher einschätzen zu können. Unter Mitgestaltung wurde ein breites Spektrum an Phänomenen verstanden, welche üblicherweise unter den Begriffen Kooperation, Interessenvertretung, Beteiligung und Partizipation abgehandelt werden. Ermöglicht werden sollten ein differenzierteres Verständnis der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung sowie ein vertieftes Verständnis der Bewältigungsmöglichkeiten der Anforderungen. Dabei galt es, Selbsthilfeorganisationen auf nationaler Ebene und regionaler (Landes-)Ebene und deren Zusammenarbeit innerhalb des Selbsthilfefeldes zu berücksichtigen. Konkret wurden zwei Forschungsfragen bearbeitet:

- 1) Unter welchen Voraussetzungen hat gemeinschaftliche Selbsthilfe (als exemplarischer zivilgesellschaftlicher Akteur) die Möglichkeit, das Gesundheitssystem mitzugestalten?**
- 2) Wie begegnen unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen den divergierenden Anforderungen zwischen Mitgliederorientierung und Mitgestaltung des Gesundheitssystems?**

Ein an Fallstudien orientiertes Design mit Dokumentenanalyse und Experteninterviews wurde entwickelt und 15 Selbsthilfeorganisationen in Österreich untersucht. Datengrundlage bildeten insbesondere die Webseiten der Selbsthilfeorganisationen sowie 17 Interviews mit Vorstandsmitgliedern und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern der Selbsthilfeorganisationen und vier Interviews mit Selbsthilfegruppenkontaktpersonen. Angestrebt wurde eine (interne) Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf das österreichische Selbsthilfefeld (Maxwell und Chmiel 2014). Aus diesem Grund orientierte sich die Auswahl der Selbsthilfeorganisationen an der Struktur des österreichischen Selbsthilfefeldes (Yin 1989; Maxwell und Chmiel 2014).

Österreich erscheint als geeigneter Forschungskontext, da hier Selbsthilfeorganisationen die einzige quantitativ bedeutsame Form kollektiv selbst-organisierter Patient/inn/en darstellen (Forster 2015), die zunehmend auch Partizipationsmöglichkeiten einfordern (ARGE Selbsthilfe Österreich 2013).

---

<sup>75</sup> Aus Gründen der Vereinfachung wurden in der Arbeit zwei sprachliche Verkürzungen vorgenommen: Zum einen wird nur dort zwischen Erkrankung und Behinderung differenziert, wo es unbedingt erforderlich erscheint und zum anderen wird von (un)mittelbar Betroffenen bzw. Patient/inn/en gesprochen, wengleich der Autorin bewusst ist, dass es sich um Menschen mit einer Erkrankung oder Behinderung handelt, deren Leben auch viele andere Facetten und Rollen beinhaltet.

Bislang fehlt es aber an einer kohärenten Strategie zur kollektiven Patientenbeteiligung, wobei sich Entwicklungen in diese Richtung abzeichnen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2013; Forster 2015).

In diesem Kapitel werden die zentralen Ergebnisse der Forschungsarbeit zunächst zusammengefasst (Kapitel 5.1). Anschließend wird ihr Beitrag zu einer empirisch fundierteren Einschätzung der Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen (Risiken) von Selbsthilfeorganisationen in Relation zum internationalen Forschungsstand diskutiert (Kapitel 5.2) sowie die (daraus resultierenden) praktischen Implikationen vor allem für die österreichische Selbsthilfe (Kapitel 5.3). Um die Aussagekraft der Ergebnisse einschätzen zu können, werden danach die methodischen Einschränkungen der Forschungsarbeit offengelegt (Kapitel 5.4). Die Forschungsarbeit schließt mit den aus der Diskussion abgeleiteten Schlussfolgerungen, dem Aufzeigen von weiterem Forschungsbedarf und praktischen Möglichkeiten zur Unterstützung von mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen in Österreich (Kapitel 5.5).

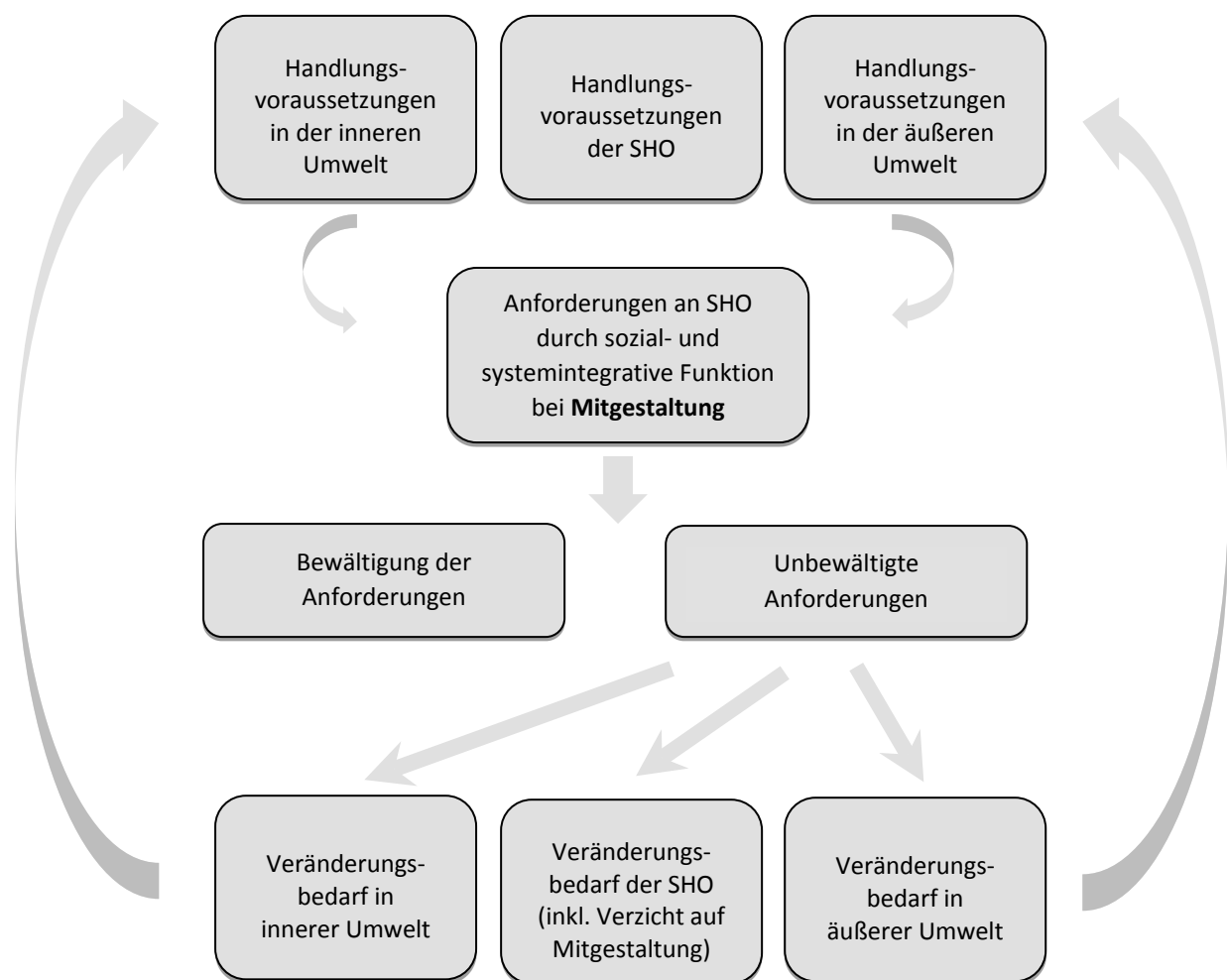
## 5.1 Zusammenfassung der Forschungsergebnisse

Angesichts des heterogenen Begriffsverständnisses von Kooperation, Interessenvertretung und Partizipation musste zunächst ein eigenes Begriffsverständnis entwickelt werden, welches im Überbegriff Mitgestaltung zusammengefasst wurde. Unter Rückgriff auf die beiden sozialen Handlungsformen von Jürgen Habermas (1988a, 1988b) wurden zwei Mitgestaltungsformen unterschieden: Verständigungsorientierte Kooperation und erfolgsorientierte Interessenvertretung. Kooperation zeichnet sich durch eine symmetrische Beziehung zwischen den beteiligten Akteuren aus. Im gemeinsamen Austausch entwickeln Selbsthilfeorganisationen und Akteure des Gesundheitssystems ein tieferes Verständnis von sich, den anderen Beteiligten und/oder einem gemeinsam behandelten Thema. Durch den Fokus auf Verständigungsorientierung und Austausch von Informationen und Wissen stehen Gestaltungsprozesse im Zentrum einer Kooperation. Bei Interessenvertretung ist die Beziehung zwischen den Akteuren asymmetrisch. Selbsthilfeorganisationen versuchen, Entscheidungen zu beeinflussen, die bislang von etablierten Akteuren des Gesundheitssystems (Politik und Verwaltung) dominiert sind. Damit stehen Entscheidungen im Zentrum dieser Mitgestaltungsform, wobei zusätzlich unterschieden wurde, ob Selbsthilfeorganisationen versuchen, außerhalb institutionalisierter Strukturen oder innerhalb institutionalisierter Strukturen Einfluss zu nehmen. Letzteres wurde als Partizipation bezeichnet. Abgeleitet aus theoretischen Überlegungen und bisherigen Studienergebnissen wurde angenommen, dass beide Mitgestaltungsformen unterschiedliche Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen stellen. Bestätigt hat sich diese Annahme nur zum Teil, da sich die Grenzen insbesondere von Kooperation und Partizipation (als Form der Interessenvertretung) als fließend erwiesen: Partizipation – insbesondere in Arbeitsgruppen – ist nicht notwendiger Weise erfolgsorientiert und beinhaltet häufig auch verständigungsorientierte Elemente, um die aufgebaute Beziehung zu den anderen Gremienmitgliedern nicht zu gefährden. Frühere Studien verwiesen auf

diesen Umstand implizit indem sie aufzeigen, dass institutionalisierte Beteiligungsformen das Protestpotential von Organisationen schwächen (van de Bovenkamp et al. 2010). Dennoch konnten vereinzelt unterschiedliche Anforderungen identifiziert werden und hier insbesondere zwischen Kooperation und Partizipation: Partizipation stellt mehr Anforderungen hinsichtlich Repräsentation und Abstimmung mit den Mitgliedern an Selbsthilfeorganisationen als Kooperation.

Zur Konzeptualisierung der Handlungsvoraussetzungen und Bewältigungsmöglichkeiten wurde auf Basis der generierten Daten und theoretischen Konzepten (Habermas 1988a, 1988b; Pelikan und Halbmayer 1999) ein Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung entwickelt (Abbildung 32).

**Abbildung 32: Modell der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen (SHO) bei Mitgestaltung**



Ermöglicht wurde dadurch sowohl eine Abgrenzung der unterschiedlichen Begriffe (Voraussetzung, Anforderung, Bewältigung) als auch das Aufzeigen der Zusammenhänge zwischen diesen. Handlungsvoraussetzungen wurden als Funktion von Selbsthilfeorganisationen und ihrer inneren (ihren Mitgliedern) und äußeren Umwelt (dem Gesundheitssystem) definiert (vgl. Pelikan und Halbmayer 1999). Wenngleich dem Gesundheitssystem als äußere Umwelt von Selbsthilfeorganisationen die größte Bedeutung zukommt, wurden – sofern genannt – auch andere für Selbsthilfeorganisationen relevante Systeme (u.a. Soziale Sicherheit, Bildung) in der Arbeit

berücksichtigt. Als Brückeneinrichtungen zwischen Lebenswelt der Patient/inn/en und Gesundheitssystem haben Selbsthilfeorganisationen neben den eigenen Handlungsvoraussetzungen auch jene im Selbsthilfefeld (innere Umwelt) und dem Gesundheitssystem (äußere Umwelt) bei ihren Handlungen zu berücksichtigen. Vor dem Hintergrund dieser Handlungsvoraussetzungen aktivieren Mitgestaltungshandlungen ein inneres und äußeres Spannungsfeld und stellen spezifische Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen. Diese bestehen in Abhängigkeit von der Mitgestaltungsform im Erbringen einer sozial- und systemintegrativen Funktion. Die sozialintegrative Funktion besteht darin, dass die Erfahrungen und Meinungen der Mitglieder gebündelt und/oder mitgestaltungsbezogene Informationen an die Mitglieder weitergegeben werden. Die systemintegrative Funktion besteht im Einbringen von Erfahrungswissen und Interessen der Mitglieder in das Gesundheitssystem. Diese Anforderungen müssen berücksichtigt werden, um gut mitgestalten zu können. Die unbewältigten Anforderungen verweisen auf Veränderungsbedarf, der auf Seiten der Handlungsvoraussetzungen der Selbsthilfeorganisationen, ihrer Mitglieder und/oder des Gesundheitssystems verortet werden kann. Wird dem Veränderungsbedarf entsprochen, wirkt dies auf die Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen und/oder ihren Umwelten zurück. Damit ergibt sich ein zirkulärer Zusammenhang zwischen Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten. Werden die Anforderungen nicht adressiert, kann auch ein Verzicht auf Mitgestaltung (z.B. mangels Ressourcen oder Zugang zu Entscheidungsprozessen) folgen.

Das entwickelte Modell der Handlungsvoraussetzungen bei Mitgestaltung erlaubt damit ein vertieftes Verständnis und nach Kenntnis der Autorin erstmals eine systematische Analyse

- der Zusammenhänge von Handlungsvoraussetzungen in Selbsthilfeorganisationen und ihrer inneren und äußeren Umwelt
- der durch Mitgestaltungsaktivitäten aktivierten Anforderungen aufgrund der sozial- und systemintegrativen Funktion von Selbsthilfeorganisationen sowie
- der Bewältigungsmöglichkeiten und dem ausstehenden Veränderungsbedarf, um mitgestalten zu können.

Zudem scheint eine Übertragung (analytische Generalisierung) des entwickelten Modells auch für die Analyse anderer zivilgesellschaftlicher Brückenorganisationen möglich.

In der Folge wird zunächst auf Ausmaß und Bedeutung von Mitgestaltungsaktivitäten für Selbsthilfeorganisationen anhand der erhobenen Mitgestaltungspraxis eingegangen (Kapitel 5.1.1). Dabei wird deutlich, dass Mitgestaltung zumeist nur ein Aktivitätssegment von Selbsthilfeorganisationen darstellt. Anschließend werden die identifizierten Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung zusammengefasst und aufgezeigt, dass Erwartungen in innerer und äußerer Umwelt an eine mitgestaltende Selbsthilfe häufig unklar sind (Kapitel 5.1.2). Sodann wird die Perspektive gewechselt und dargestellt, wie sich die sozial- und systemintegrativen Anforderungen in unterschiedlichen Fallgruppen von Selbsthilfeorganisationen ausdrücken und wie diese bewältigt werden (Kapitel 5.1.3).

### 5.1.1 Mitgestaltung als EIN Aktivitätsfeld von Selbsthilfeorganisationen

Mitgestaltung stellt für viele Selbsthilfeorganisationen ein Aktivitätsfeld neben anderen dar, welches sowohl Kooperations- als auch Interessenvertretungsaktivitäten außerhalb und innerhalb institutionalisierter Strukturen umfasst. Wenngleich sich die erhobenen Mitgestaltungsaktivitäten vorrangig auf das Gesundheitssystem beziehen, wurden auch Beispiele von Mitgestaltung im Sozialsystem sowie den Bereichen Bildung, Sicherheit und Infrastruktur (Verkehr, Baunormen) belegt.

Das Mitgestaltungsverständnis und die Beschreibung der Mitgestaltungshandlungen von Selbsthilfeorganisationen erwiesen sich in Dokumenten und Interviewdaten als sehr unterschiedlich. Dies verdeutlicht einmal mehr die „Neuheit“ des Phänomens Mitgestaltung. Die Interviewdaten belegen – in Übereinstimmung mit anderen Studien (Bobzien et al. 1993; van de Bovenkamp et al. 2010; Rojatz 2011) – eine Präferenz von Selbsthilfeorganisationen für verständigungsorientierte Mitgestaltungsformen. Partizipation in Arbeitsgruppen und Gremien wurde als eine Form der Interessenvertretung konzeptualisiert und damit als erfolgsorientierte Mitgestaltungsform. Die Interviewdaten belegen aber, dass auch bei Partizipation – soweit die Selbsthilfeorganisationen ein Beteiligungsverständnis artikulieren konnten – ein verständigungsorientierter Zugang dominiert. Entsprechend zeigen sich im Mitgestaltungsverständnis der Selbsthilfeorganisationen kaum Unterschiede zwischen Kooperation und Partizipation. Die Selbsthilfevertreter/innen möchten für ihre Anliegen sensibilisieren und die Teilnahme an Gremien für weitere Vernetzung nutzen. Zudem ist eine verständigungsorientierte Vorgehensweise nötig, um die aufgebauten Beziehungen nicht zu gefährden. Damit kann die von Thiel (2010) aufgeworfene Frage, wie Selbsthilfeorganisationen die unterschiedlichen Handlungslogiken von System und Lebenswelt kompatibel machen, wie folgt beantwortet werden: Mit verständigungsorientierter Kommunikation. Damit wählen Selbsthilfeorganisationen eine Vorgehensweise, die auch viele Autoren in der Literatur als geeigneten Ansatz zur Überwindung der System-Lebenswelt Differenz aufzeigen (Habermas 1988a, 1988b; Freire 2005; Sennett 2015). Ausnahme bilden Maßnahmen zur Interessenvertretung von außen, wo es gilt, Themen und Anliegen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf die politische Agenda zu bringen.

Die erhobenen Praxisbeispiele von Mitgestaltung belegen sowohl verständigungsorientierte als auch erfolgsorientierte Mitgestaltungsformen, wobei jeweils zwischen anlassbezogenen (einmaligen) und kontinuierlichen Mitgestaltungsformen unterschieden wurde.

Anlassbezogene **Kooperationen** beziehen sich vorrangig auf Vortragstätigkeiten von bzw. für Selbsthilfeorganisationen und die Organisation und Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen. Kontinuierliche Kooperationsformen sind das Einbeziehen von Selbsthilfeorganisationen in die Aus- und Fortbildung von Fachkräften im Sozial- und Gesundheitssystem, die Mitgliedschaft in anderen Vereinen/Institutionen, die Zusammenarbeit im Rahmen des „Selbsthilfefreundlichen

Krankenhauses“ sowie der Trialog. Der Trialog kommt dem idealtypischen Verständnis von Kooperation am nächsten als Dialog zwischen drei Akteursgruppen (Betroffene, Angehörige, Professionelle).

Für **Interessenvertretung** von außen, d.h. außerhalb institutionalisierter Strukturen, konnten nur anlassbezogene Beispiele identifiziert werden. Darunter finden sich die Teilnahme an Veranstaltungen („Präsenz zeigen“), das kritische Hinterfragen von Positionen, das Ansprechen von Missständen (u.a. durch offene Briefe, informelle und formelle Gespräche mit den zuständigen Personen) und das Einbringen einer Petition. Anlassbezogene Maßnahmen der Interessenvertretung innerhalb institutionalisierter Strukturen (Partizipation) sind die Abgabe von Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen (nach Einladung), die Teilnahme an einer Landtagssitzung oder einer Veranstaltung im Parlament. Kontinuierliche Partizipation bezieht sich auf die Mitwirkung an Gremien (Arbeitsgruppen, Beiräte, Kommissionen etc.).

Vor dem Hintergrund der in quantitativen Untersuchungen festgestellten Diskrepanz zwischen Interessenvertretung als Ziel von Selbsthilfeorganisationen und dem Setzen entsprechender Aktivitäten (für Österreich Forster et al. 2011b; für Deutschland: Forster 2016c) ist die Unterscheidung von anlassbezogener und kontinuierlicher Interessenvertretung von Bedeutung. Sie zeigt auf, dass Selbsthilfeorganisationen nicht kontinuierlich entsprechende interessenvertretende Aktivitäten setzen.

Neben diesen expliziten Mitgestaltungshandlungen wurden auch **Vorstufen von Mitgestaltung** identifiziert: Bei Kooperation beziehen sich diese auf das Ausdrücken von Wertschätzung (Einladen von Ehrengästen) und Kontaktpflege/Beziehungsarbeit. Vorstufen von Interessenvertretung sind die Mobilisierung von Ressourcen, Allianzbildung sowie Feldbeobachtung. Diese Aktivitäten können auch als implizite Mitgestaltungsaktivitäten betrachtet werden, die erforderlich sind, um mitgestalten zu können. Dies führt weiter zu den Handlungsvoraussetzungen von mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen.

### **5.1.2 Mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen: Multiple Voraussetzungen und Anforderungen**

Die Forschungsarbeit thematisiert – nach Kenntnis der Autorin – erstmalig eingehend die Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung und den Umgang mit einschlägigen Anforderungen. Bisherige Studien zu den Mitgestaltungsanforderungen von Selbsthilfeorganisationen widmen sich dem Thema zumeist als einem Thema unter anderen und/oder beschreiben erhobene Faktoren weitgehend unsystematisch (van de Bovenkamp et al. 2010; Rojatz 2011; Forster et al. 2011b). Es wurden kultur-, struktur- und prozessbezogene Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen identifiziert. Im Rahmen der

Ergebniszusammenfassung wird nur auf die zentral erscheinenden Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen eingegangen.

In der inneren und äußeren Umwelt von Selbsthilfeorganisationen ist das Bewusstsein über Selbsthilfeorganisationen als mitgestaltender Akteur teilweise schwach ausgeprägt. Selbsthilfeorganisationen werden in beiden Umwelten vorrangig als komplementäre Ressource der medizinischen Versorgung anerkannt. In der äußeren Umwelt ist nicht definiert, wer zur Vertretung von Patient/inn/en legitimiert ist. Die Erwartungen in innerer und äußerer Umwelt an mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen sind letzteren häufig unklar. Selbsthilfeorganisationen selbst weisen teilweise ein schwach ausgeprägtes Mitgestaltungsverständnis auf und sind bei Mitgestaltung häufig gefordert, sich in der äußeren Umwelt Anerkennung bzw. Gehör zu verschaffen.

Hinsichtlich der Strukturen sehen sich Selbsthilfeorganisationen in ihrer inneren Umwelt einer gewissen Konkurrenz („Konkurrenzvereinen“) und unterschiedlichen, regionalen Strukturen gegenüber. In der äußeren Umwelt treffen sie auf ein komplexes, föderal-organisiertes Gesundheitssystem. In beiden Umwelten sind die Ressourcen begrenzt. Hervorzuheben ist eine von Selbsthilfeorganisationen wahrgenommene Abnahme aktiver Mitglieder. Diese ist auch durch empirische Studien aus anderen Ländern belegt (Werkö 2008; Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016). Die äußere Umwelt stellt kaum finanzielle Ressourcen für Mitgestaltungsaktivitäten bereit (teilweise werden Aufwandsentschädigungen gezahlt). Selbsthilfeorganisationen brauchen aber für ihre sozial- und systemintegrative Funktion insbesondere Zeitressourcen und damit entweder ausreichend freiwilligtätige Mitglieder oder ausreichend finanzielle Ressourcen, um hauptamtliche Mitarbeiter/innen einzustellen, die Aufgaben (teilweise) übernehmen.

Hinsichtlich der erforderlichen Kompetenzen stellt sich heraus, dass je Selbsthilfeorganisation jeweils nur einige wenige (un)mittelbar Betroffene die notwendige Bereitschaft (Engagement) und die erforderlichen Fähigkeiten für Mitgestaltung aufweisen. Innerhalb des Selbsthilfefeldes bekleiden diese Personen meist mehrere Funktionen und haben Vorstandsfunktionen in mehreren Selbsthilfeorganisationen inne. Sie sind es, die den Zusammenhalt und Informationsaustausch zwischen den Ebenen des Selbsthilfefeldes und der äußeren Umwelt sichern. Damit bilden sie die sozial- und systemintegrativen Knotenpunkte. Angesichts der multiplen Funktionen, die einzelne Selbsthilfevertreter/innen wahrnehmen, sind diese Personen stark gefordert. Dies kann von Ermüdungserscheinungen bis hin zum Niederlegen von Funktionen führen. In unterschiedlichem Ausmaß verfügen die Selbsthilfeorganisationen über hauptamtliche Mitarbeiter/innen (fünf der untersuchten Selbsthilfeorganisationen über gar keine), die in keinem Fall ausschließlich für Mitgestaltungsaktivitäten angestellt sind. Teilweise sind sie aber ausschließlich für unterstützende



oder administrative Tätigkeiten angestellt und stehen somit für mitgestaltungsbezogene Aktivitäten nicht bzw. nur am Rande (im Sinne einer Informationsweiterleitung bei Problemen) zur Verfügung.

Der Koordination und Abstimmung der Meinungen und Erfahrungen im Selbsthilfefeld sowie der Rückbindung von durch Mitgestaltung in Erfahrung gebrachten Inhalten stehen einige Hürden entgegen. Diese schränken das Potential von vermittelnden Selbsthilfeorganisationen, welches ihnen in der Literatur zugeschrieben wird (Branckaerts und Richardson 1988; Trojan und Hildebrandt 1990), ein. In der inneren Umwelt finden Selbsthilfeorganisationen teils gemeinsame, teils konkurrierende Ansichten vor. Eine Abstimmung innerhalb des Selbsthilfefeldes wird erschwert durch die Handlungsvoraussetzungen der äußeren Umwelt, welche meist nur wenig Zeit für Abstimmungs-/Vorbereitungsprozesse der Selbsthilfeorganisation vorsehen. Eine Rückbindung der durch Gremienarbeit erhaltenen Informationen an die Mitglieder kann ebenfalls durch die äußere Umwelt, beispielsweise durch eine Verschwiegenheitspflicht der Gremienteilnehmer/innen über behandelte Inhalte, behindert werden. Aber auch seitens der inneren Umwelt berichten Selbsthilfeorganisationen von hinderlichen Handlungsvoraussetzungen: Wahrgenommen wird ein geringes Interesse der Mitglieder, die Gremien- bzw. mitgestaltungsbezogenen Informationen zu lesen. Als Grund werden u.a. abstrakte Inhalte angeführt. Selbsthilfeorganisationen sehen Bedarf an einer Abstimmung und Koordination mit ihren Mitgliedern. Sie verfügen aber über wenige Ressourcen hierfür. Entsprechende Informationsstrukturen befinden sich noch im Aufbau.

Die vielfältigen Anforderungen bei Mitgestaltung erfordern mehr als eine Bewältigungsmaßnahme. Dabei zeigt sich aber, dass mit einigen Maßnahmen mehrere Anforderungen adressiert werden (können):

- Nutzung vorhandener (Netzwerk-)Ressourcen zur Bewältigung kapazitätsbezogener Anforderungen und zur Stärkung der Durchsetzungsfähigkeit
- Mobilisierungsmaßnahmen (Aufrufe zur Mitgliedschaft, finanziellen und ideellen Unterstützung der Selbsthilfeorganisation), Beziehungsarbeit, Vernetzung und Allianzbildung zur Bewältigung kapazitätsbezogener Anforderungen und zur Stärkung der Durchsetzungsfähigkeit
- Präsenz und Feldbeobachtung zur Informationseinholung und Durchsetzung von Interessen
- Reflexion, um Mitgestaltungsmöglichkeiten und Vorgehensweisen zu sondieren und die eigene Position zu bestimmen bzw. sich diese bewusst zu machen
- Kompromisse und alternative Lösungen gemeinsam mit der äußeren Umwelt finden, um zwischen System und Lebenswelt zu vermitteln

Diese Bewältigungsmaßnahmen lassen sich weiter zu drei Bewältigungsstrategien verdichten: Vernetzung und Erweiterung des Netzwerkes, Reflexion und Feldbeobachtung sowie das Eingehen bzw. Finden von Kompromissen mit der äußeren Umwelt.

Veränderungsbedarf wird vorrangig auf Seiten des Gesundheitssystems verortet: Angeführt werden insbesondere die Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als relevanter neuer Akteur sowie die Bereitstellung von Ressourcen für Mitgestaltung. In äußerer und innerer Umwelt wird eine Einstellungsänderung in Richtung Partnerschaft für nötig erachtet, um eine Begegnung auf gleicher Augenhöhe zu verwirklichen. Dies beinhaltet auch das Bewusstsein für die Kompetenzen von

Betroffenen und den Umgang mit diesen. Selbsthilfeorganisationen selbst sehen sich gefordert, interne Abstimmungsprozess einschließlich entsprechender Austauschstrukturen zu etablieren und vorhandene zu verbessern, vermutlich um einheitlicher nach außen auftreten zu können. Insgesamt wird in der inneren Umwelt der geringste Veränderungsbedarf aufgezeigt. Über Ursachen können hier nur Vermutungen angestellt werden: Möglicherweise liegt es daran, dass Mitgestaltung als Aufgabe von Selbsthilfeorganisationen und weniger von Selbsthilfegruppen betrachtet wird oder dass die Ressourcen der Mitglieder erschöpft sind und hier keine realistischen Veränderungsmöglichkeiten wahrgenommen werden.

### **5.1.3 Mitgestaltung von Selbsthilfeorganisationen im Mehrebenensystem verstehen**

Der Anteil an Mitgestaltungsaktivitäten im Vergleich zu anderen Tätigkeitsfeldern von Selbsthilfeorganisationen nimmt mit größerem Wirkungsbereich und der Ausdehnung des Indikationsbereiches zu. Dabei erfüllen unterschiedliche Formen von Selbsthilfeorganisationen in unterschiedlichem Ausmaß sozial- und systemintegrative Funktionen in Hinblick auf Mitgestaltung: Selbsthilfegruppen(-mitglieder) setzen weder Mitgestaltungsaktivitäten, noch zeigen sie großes Interesse an Mitgestaltungsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen. Demgegenüber befassen sich indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf nationaler Ebene fast ausschließlich mit Mitgestaltungsaktivitäten. Dies bestätigt zum einen die Zweckmäßigkeit einer Mehrebenenanalyse, um das Selbsthilfefeld richtig zu fassen (vgl. Schulz-Nieswandt 2011), zum anderen führen unterschiedliche Mitgestaltungsaktivitäten zu unterschiedlichen Anforderungen. Entsprechend unterschiedlich ist auch der Bedarf, diese zu bewältigen. Um die Frage beantworten zu können, wie Selbsthilfeorganisationen den unterschiedlichen sozial- und systemintegrativen Anforderungen begegnen, bedarf es daher eines fallorientierten Zuganges, d.h. einer Betrachtung von Selbsthilfeorganisationen in ihrer Gesamtheit. Dabei zeigen sich vorrangig Unterschiede nach Organisationsstruktur und weniger nach Wirkungsbereich.

Die Fallgruppe der *indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen* auf regionaler Ebene wurden im Rahmen der Analyse nochmals unterteilt in eine Subgruppe mit anlassbedingter Mitgestaltung (insbesondere Interessenvertretung von außen) sowie eine Subgruppe mit kontinuierlicher Mitgestaltung in Form von Mitarbeit an Gremien (Partizipation). Mitgestaltungsbezogene Anforderungen sind in der erstgenannten Subgruppe eher gering, vermutlich da nur anlassbezogen systemintegrativ agiert wird. Die zweite Subgruppe erbringt kontinuierlich eine systemintegrative Leistung. Eine systematische Meinungsbündelung und/oder Rückbindung der im Gremium erhaltenen Informationen an die Mitglieder erfolgt kaum (mangels Interesse der Mitglieder und Ressourcen der Selbsthilfeorganisation). Beiden Subgruppen und damit allen indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf regionaler Ebene ist gemeinsam, dass sie ihre Sichtweise dem Gesundheitssystem (anlassbedingt oder kontinuierlich) aufzeigen und vermitteln. Zusammengefasst

verfolgen indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen einen Bottom-up-Ansatz, wobei unterschiedliche Zugänge verfolgt werden (Interessenvertretung von außen, Partizipation).

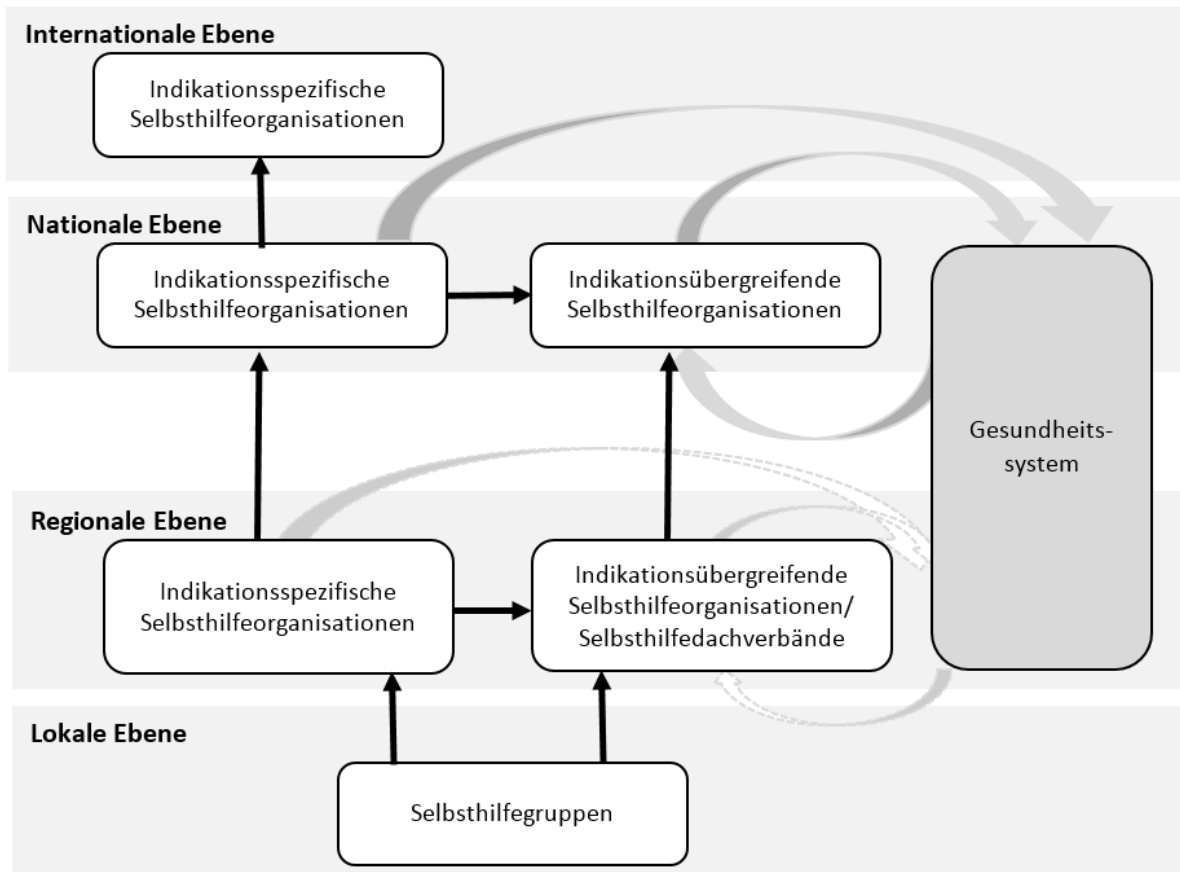
Anders verhält es sich bei *indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen*. Auf regionaler Ebene vereinen die sogenannten Selbsthilfedachverbände (in Österreich) indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfeunterstützungseinrichtung. Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf regionaler und nationaler Ebene verstehen sich als Ansprechpartner für System und Lebenswelt (vgl. Abbildung 33). Idealtypisch streben sie eine sozial- und systemintegrative Funktion an, die sowohl Anliegen der Mitglieder dem Gesundheitssystem zuführt als auch Informationen des Gesundheitssystems an die Mitglieder weiterleitet. Allerdings befinden sich diese Selbsthilfeorganisationen insbesondere auf nationaler Ebene noch im Aufbau, ebenso eine entsprechende Informationsvermittlungsstruktur.

Insgesamt bestätigt die Empirie der Forschungsarbeit die konzeptuelle Unterscheidung von innenorientierten Selbsthilfegruppen und außenorientierten Selbsthilfeorganisationen (vgl. Kelleher 2006). Selbsthilfegruppen bilden die Basis von Selbsthilfeorganisationen, welche in unterschiedlichem Ausmaß und unterschiedlicher Form Mitgestaltungsaktivitäten setzen. Für die Frage nach den Mitgestaltungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen ist ein wesentlicher Befund dieser Forschungsarbeit, dass der „Druck“ zur kontinuierlichen Mitgestaltung nicht von Selbsthilfegruppen ausgeht, sondern von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf regionaler Ebene. Sie bilden den „eigentlichen“ Ausgangspunkt einer mitgestaltenden Selbsthilfe. Die einfachen Mitglieder (Personen) scheinen vorrangig dann auf den Einsatz der Selbsthilfeorganisationen für ihre Anliegen zu drängen, wenn sie mit einem eklatanten Missstand konfrontiert sind (z.B. zusätzliche Aufwendungen durch eine gesetzliche Änderung haben).

Das Zusammenschließen von Selbsthilfeorganisationen zu indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf nationaler Ebene oder darüber hinaus sowie zu indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf regionaler und nationaler Ebene resultiert in einem Netzwerk an Mitgestaltungsmöglichkeiten. In diesem Netzwerk stellen indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen auf nationaler Ebene die jüngste Ausdifferenzierung dar. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass sie vorrangig mit Mitgestaltungsaktivitäten befasst sind. „Knotenpunkte“ in diesem Netzwerk bilden zumeist die Vorstandsvorsitzenden der Vereine, die auf mehreren Ebenen Funktionen bekleiden (Mehrfachmandatare). Das Netzwerk der Selbsthilfeorganisationen geht häufig über das eigene (Selbsthilfe-)Feld hinaus. Es kann auch die Mitgliedschaft in anderen zivilgesellschaftlichen Vereinen und Institutionen umfassen sowie die Zusammenarbeit mit dem Gesundheits- und Sozialsystem und dessen Einrichtungen. Auch frühere Studien zeigten vielfältige Umweltbeziehungen von Selbsthilfeorganisationen (Baggott et al. 2005; Forster, Nowak, et al. 2009) und die Bedeutung von Vernetzung für Selbsthilfeorganisationen (Jones 2007; Rojatz 2011). Das gebildete Netzwerk erlaubt es, Selbsthilfeorganisationen auf unterschiedlichen Ebenen zu agieren,

Informationen zu beziehen und bei Bedarf gemeinsam oder von mehreren Ebenen (zwecks Vergrößerung der Einflusschancen) mitzugestalten, um Themen auf die politische Agenda zu bringen (vgl. Abbildung 33). Bei Partizipation agieren Selbsthilfeorganisationen vorrangig verständigungsorientiert, um Bewusstsein für ihre Anliegen zu schaffen und um aufgebaute Beziehungen nicht zu gefährden.

**Abbildung 33: Zusammenschau Vernetzung und Mitgestaltungspraktiken von Selbsthilfeorganisationen**



Schwarze Pfeile: Mitgliedschaften; Graue Pfeile: Mitgestaltungsaktivitäten und Informationsrückbindung

## 5.2 Beitrag zu einem fundierteren Verständnis der Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen

Um die Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen verstehen zu können, muss geklärt werden, was Mitgestaltung bedeutet. Daher wird zunächst die erhobene Mitgestaltungspraxis mit den bisherigen konzeptuellen Überlegungen konfrontiert, wodurch die Forschungsarbeit einen Beitrag zu einem praxisgeleiteten Theorielernten leistet (vgl. Geene 2008) und zu einem differenzierten Verständnis von kollektiver Patientenbeteiligung (Kooperation, Interessenvertretung und Partizipation) beiträgt (Kapitel 5.2.1). Darauf aufbauend werden die Potentiale, welche Selbsthilfeorganisationen in der Literatur zugeschrieben werden und die erhobene Umsetzung dieser Potentiale in der Mitgestaltungspraxis von Selbsthilfeorganisationen reflektiert (Kapitel 5.3.2). Neben den Potentialen werden auch ausgewählte Risiken (Professionalisierung, Überforderung, Instrumentalisierung) diskutiert (Kapitel 5.2.3).

### 5.2.1 Mitgestaltung: Kooperation, Interessenvertretung, Partizipation

Kollektive Patientenbeteiligung kann als ein aktueller gesellschaftlicher Trend verstanden werden (Forster 2015). Dennoch existiert in der Literatur kein einheitliches Begriffsverständnis von kollektiver Patientenbeteiligung. Dies führt dazu, dass Partizipation unterschiedlich verstanden und umgesetzt wird. Zudem lässt es Raum für die Instrumentalisierung des Begriffes (Forbat et al. 2009). Trotz unterschiedlicher Zugänge und einer schwachen theoretischen Einbettung (Marent et al. 2012) zeigen sich Gemeinsamkeiten: Der Bezug auf Machtverhältnisse und auf Entscheidungen (Forster 2015). Damit steht die Beteiligung von organisierten Patient/inn/en an institutionalisierten Entscheidungsprozessen im Zentrum des wissenschaftlichen Diskurses um kollektive Patientenbeteiligung.

Um der Forschungsfrage nachgehen zu können, unter welchen Voraussetzungen gemeinschaftliche Selbsthilfe das Gesundheitssystem mitgestalten kann, war es nötig, ein Arbeitsverständnis von kollektiver Patientenbeteiligung zu entwickeln. Der Begriff Mitgestaltung wurde eingeführt, um die unterschiedlichen Beteiligungsformen von Selbsthilfeorganisationen abbilden zu können. Betrachtet man die Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen, belegt die Literatur unterschiedliche Formen der Mitgestaltung: Kooperation (Kofahl et al. 2014; Trojan 2016; Forster und Rojatz 2011) und Interessenvertretung/Partizipation (Geißler 2004; Trojan, Nickel, et al. 2012; Forster et al. 2011b). Dabei werden beide Formen selten definiert und noch weniger voneinander abgegrenzt. Da in der Forschungsarbeit von Selbsthilfeorganisationen als Forschungsgegenstand ausgegangen wurde, erschien es zweckmäßig, beide Mitgestaltungsformen in der Forschungsarbeit zu berücksichtigen. Aus bisherigen Studien und soziologischen Theorien/Konzepten der kritischen Theorie (Habermas 1988a, 1988b; Freire 2005) wurden zwei Formen der Mitgestaltung abgeleitet: Verständigungsorientierte Kooperation und erfolgsorientierte Interessenvertretung außerhalb und innerhalb institutionalisierter Entscheidungsstrukturen. Dieser breite Mitgestaltungsbegriff erlaubte es, die vielfältigen Mitgestaltungsformen von Selbsthilfeorganisationen zu erfassen und nicht aufgrund einer begrifflichen Einengung möglicherweise bedeutsame Beteiligungsformen außer Acht zu lassen. Gefragt werden kann daher, was die vorliegende Dissertation zu einer „praxisgeleiteten Theorieentwicklung“ (Geene 2008) beitragen kann. In der Folge soll die erhobene Mitgestaltungspraxis von Selbsthilfeorganisationen unter der Perspektive eines rezenten, mehrdimensionalen Partizipationsmodells (Forster 2015; Marent et al. 2015) betrachtet werden. Dieses unterscheidet zunächst zwischen Mitgestaltungskontext und Mitgestaltungsprozess und beansprucht, alle Beteiligungsprozesse analysieren zu können (Forster 2014b). Dies und der theoretische Anschluss des Modells an Konzepte von Jürgen Habermas (verständigungs- und erfolgsorientierte Kommunikation) lassen es als geeigneten Analyserahmen erscheinen, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede von Kooperation, Interessenvertretung und Partizipation herauszuarbeiten und damit zu einem besseren Begriffsverständnis beizutragen. Am Rande ermöglicht diese Analyse auch eine

Einschätzung der Anwendbarkeit des herangezogenen Modells und das Aufzeigen von Verbesserungsmöglichkeiten.

Die Analyse des **MITGESTALTUNGSKONTEXTES** zeigt zunächst einen Unterschied zwischen Interessenvertretung auf der einen und Kooperation und Partizipation auf der anderen Seite. Interessenvertretung erfolgt außerhalb institutionalisierter Strukturen (Kommunikationsräume). Kooperation und Partizipation erfolgen dahingegen in definierten Kommunikationsräumen. Bei **verständigungsorientierter Mitgestaltung** wurde unterschieden, ob die verständigungsorientierte Kommunikation in etablierten Strukturen (Kommunikationsräumen) eines der Kooperationspartner erfolgt oder neue Strukturen geschaffen werden. Die erhobenen Kooperationsbeispiele deuten darauf hin, dass verständigungsorientierte Kommunikation häufiger in bestehende Strukturen integriert wird als dass neue Kommunikationsräume geschaffen werden. Ein Beispiel für eine neu geschaffene Kommunikationsstruktur ist der Dialog zwischen Betroffenen, Angehörigen und Professionellen. Bei **erfolgsorientierter Mitgestaltung** wurde danach unterschieden, ob diese außerhalb oder innerhalb etablierter Strukturen des Gesundheitssystems erfolgt. Bezugspunkt war jeweils das (weit gefasste) Gesundheitssystem mit seinen etablierten Strukturen, wengleich von den Selbsthilfeorganisationen – bei Interessenvertretung von außen – nicht immer der richtige Ansprechpartner identifiziert werden konnte. Institutionalisierte Beteiligung wurde (weitgehend) mit Gremienbeteiligung gleichgesetzt. Gemäß der eingeführten Begriffsdefinition von Gremium bezieht sich diese auf institutionalisierte Zusammenkünfte mit Entscheidungs(vorbereitungs)funktion (vgl. Nullmeier et al. 2008). Allerdings verbergen sich – wie die erhobenen Partizipationsbeispiele zeigen – hinter dem Überbegriff „Gremium“ eine Reihe unterschiedlicher Beteiligungsmöglichkeiten, wie Arbeitsgruppen, Kommissionen und Beiräte. Diese verweisen auf unterschiedliche Mitgestaltungsmöglichkeiten und Phasen eines Entscheidungsprozesses. In Arbeitsgruppen werden weitgehend verständigungs-orientiert gemeinsam Konzepte entwickelt. Die Entscheidung über ihre Umsetzung liegt aber meist nicht bei den Gremienbeteiligten. Entsprechend lässt ein unpräziser Gremienbegriff die Grenzen zwischen stärker verständigungsorientierten und stärker entscheidungsorientierten Strukturen verschwimmen. Dies kann auf den Mitgestaltungsprozess zurückwirken und auch die Grenzen zwischen eingebrachtem Wissen (Sachdimension) und Einflussmöglichkeit auf Entscheidungen (Sozialdimension) verschwimmen lassen. Ein ausgewogenes Verhältnis ist nach Forster (2014a) aber erforderlich, damit es weder zur Instrumentalisierung noch zur Ausbeutung von Selbsthilfeorganisationen kommt. Der **Vergleich beider Mitgestaltungsformen** in Hinblick auf den Mitgestaltungskontext zeigt, dass Kooperation nicht nur in etablierten Strukturen erfolgen muss, sondern auch neue Kommunikationsräume geschaffen werden können. Während Partizipationsmodelle meist nur eine konkrete Beteiligungssituation analysieren (u.a. Arnstein 1969; Charles und DeMaio 1993; Marent et al. 2015), zeigte die erhobene Mitgestaltungspraxis vielfältige Mitgestaltungsformen im untersuchten Selbsthilfefeld. Auch andere Autor/inn/en (Geißler 2004;

Christiaens et al. 2012; Forster 2015; van de Bovenkamp und Zuiderent-Jerak 2015) verweisen darauf, dass es multipler Beteiligungszugänge bedarf – insbesondere bei einem erfolgsorientiertem Mitgestaltungsverständnis. Die vielfältigen Mitgestaltungspraktiken werden mit der Brille von Partizipationsmodellen, welche vorrangig an institutionalisierten Beteiligungsprozessen orientiert sind, nicht ausreichend sichtbar. Trotz der in der Literatur beobachtbaren Fokussierung des Partizipationsbegriffs auf die Beteiligung an Entscheidungsprozessen innerhalb institutionalisierter Strukturen (vgl. Forster 2015), sollte nicht übersehen werden, dass auch Formen von Interessenvertretung außerhalb institutionalisierter Strukturen identifiziert wurden. Dies scheint insbesondere in Hinblick auf die Frage, wer die Definitionsmacht über die zu bearbeiteten Themen hat, von Bedeutung zu sein. Labonte (1997) verweist auf diese relevante Unterscheidung, indem er bei „Partizipation“ eine gemeinsame Problemdefinition voraussetzt, währenddessen „Involvement“ eine Einbeziehung von anderen erst nach erfolgter Problemformulierung bezeichnet. Relevant scheint daher insbesondere die Frage, wie Themen der Selbsthilfeorganisationen auf die politische Agenda gelangen können, um im Gesundheitssystem bearbeitbar zu werden. Interessenvertretung von außen (d.h. außerhalb institutionalisierter Strukturen) scheint gemäß den erhobenen Daten hier eine Möglichkeit zu sein. Allerdings besteht keine Verpflichtung des Gesundheitssystems, die eingebrachten Inhalte der Selbsthilfeorganisation aufzugreifen, zu prüfen und gegebenenfalls weiterzubearbeiten. Die Etablierung neuer deliberativer Kommunikationsräume ist eine weitere Möglichkeit (vgl. Forster 2015). Bei letzteren gilt es, eine Integration bzw. Anbindung an etablierte Strukturen im Gesundheitssystem zu schaffen, um die Ergebnisse der Verständigungsprozesse berücksichtigen zu können.

Da sich gezeigt hat, dass Kooperation und Partizipation (im Unterschied zur Interessenvertretung außerhalb institutionalisierter Strukturen) in Kommunikationsräumen erfolgt, wird in der Folge vorrangig auf Unterschiede zwischen Kooperation (verständigungsorientierte Mitgestaltung) und Partizipation (erfolgsorientierte Mitgestaltung) eingegangen und der Mitgestaltungsprozess anhand der Sozial-, Sach- und Zeitdimension reflektiert (Forster 2015; Marent et al. 2015):

Die **SOZIALDIMENSION** bezieht sich auf den Einfluss von Selbsthilfeorganisationen auf Entscheidungsprozesse (Forster 2015; Marent et al. 2015). Seit den ersten Konzeptualisierungsversuchen (Arnstein 1969) von Partizipation steht die Machdimension im Zentrum. Neuere Konzeptualisierungsversuche berücksichtigen ebenfalls diese Dimension, relativieren sie aber durch das Hinzuziehen weiterer Dimensionen (u.a. Charles und DeMaio 1993; Marent et al. 2015). Als höchste Form der Einflussnahme auf Entscheidungen gilt in vielen Partizipationsmodellen das Stimmrecht, d.h. die Entscheidungsbeteiligung (Arnstein 1969; Charles und DeMaio 1993; Forster 2015). In der Selbsthilfeforschungsliteratur wird das Stimmrecht bisher wenig diskutiert (Forster 2016c). Vor dem Hintergrund eines **erfolgsorientierten Zugangs** zu Mitgestaltung verfügen die

untersuchten Selbsthilfeorganisationen vereinzelt über Erfahrungen mit Stimmrecht<sup>76</sup>. Die Einschätzung eines möglichen Stimmrechts für Selbsthilfeorganisationen in Gremien fiel in der Forschungsarbeit uneinheitlich aus: Als Symbol der Gleichberechtigung und Gleichbehandlung im Gremium und als Ausdruck von Anerkennung wird es begrüßt. Kritisch wird hingegen der teilweise bestehende Abstimmungszwang ohne Möglichkeit einer Enthaltung beurteilt. Dies ist insbesondere dann problematisch für Selbsthilfeorganisationen, wenn keine begründete Meinung zu dem Abstimmungsgegenstand besteht. Eine frühere Studie (Rojatz 2011) belegt, dass selbst bei Stimmrecht der Patientenvertretung nur eine Stimme unter mehreren zukommt und damit der Einfluss auf die Abstimmung gering ist. Insgesamt schien den Befragten die Erweiterung ihrer Handlungsmöglichkeiten durch Zugewinn an Wissen wichtiger als die Entscheidungsbeteiligung. Auch die vorliegende Erhebung zeigt die höhere Bedeutung der Sensibilisierungsarbeit und der potentiellen weiteren Vernetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Gremienarbeit. Aber auch unabhängig von der Art des Gremiums berichten jene Selbsthilfeorganisationen mit einem elaborierteren Mitgestaltungs-verständnis und kontinuierlicher Gremienarbeit, dass eine „diplomatische“ (=verständigungsorientierte, vgl. Sennett 2015) Vorgangsweise nötig ist, um die aufgebaute Beziehung zu den Systemakteuren nicht zu gefährden (vgl. Baggott et al. 2005). Diese verständigungsorientierte Herangehensweise in institutionalisierten Beteiligungsprozessen kann auch kritisch als Schwächung des Protestpotentials von Selbsthilfeorganisationen betrachtet werden (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Der **verständigungsorientierte Zugang** zu Mitgestaltung zeigt übereinstimmend mit der empirisch beobachteten Kooperationspraxis, dass der Austausch von Informationen und die Generierung eines besseren Verständnisses im Zentrum steht. Der **Vergleich beider Mitgestaltungszugänge** zeigt daher, dass auch bei Partizipation von Selbsthilfeorganisationen (verstanden als Spezialfall der Interessenvertretung innerhalb institutionalisierter Strukturen) Kooperation bzw. Verständigungsorientierung relevant ist.

Die **SACHDIMENSION** bezieht sich auf das durch Selbsthilfeorganisationen eingebrachte Wissen in Mitgestaltungsprozessen. Das Modell von Forster und Kollegen (Forster 2015; Marent et al. 2015) unterscheidet hier zwischen Alltagswissen, (systematisch aufbereitetem) Erfahrungswissen und deliberativem Wissen als mit Fachwissen angereichertem Erfahrungswissen bzw. der Kombination mehrerer Wissensformen. Bei Kooperation, d.h. bei einem **verständigungsorientierter Zugang**, geht es um die Aneignung von Informationen und Wissen aus anderen Bereichen bzw. der Weitergabe von Erfahrungswissen durch Selbsthilfeorganisationen und damit um die Generierung von deliberativem Wissen (Dryzek 2000). Dieses kann bestehende Wissens- bzw. Verständnislücken schließen helfen und neue Impulse für Veränderungen geben (Forster und Nowak 2011; Forster 2015). Das Beispiel der Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen in die Aus- und Weiterbildung

---

<sup>76</sup> In Zusammenhang mit dem Stimmrecht ist auch darauf hinzuweisen, dass Entscheidungen unterschiedliche Reichweiten aufweisen: Von Entscheidungen im Einzelfall bis hin zu strategischen Planungsentscheidungen.



von Fachkräften im Gesundheits- und Sozialbereich legt nahe, dass hier vorrangig die Patienten- und Selbsthilfe-perspektive gefragt ist. Studierende sollen Einblicke in die Lebenswelt von (un)mittelbar Betroffenen erhalten. Der Erfahrungshintergrund als Betroffene/r und die Einbettung in die Selbsthilfe-organisationen reichen in diesem Fall aus. Es bedarf weder einer systematischen Aufbereitung von Erfahrungswissen noch der Aneignung von Fachwissen. Bei einem **erfolgsorientierten Zugang** und insbesondere bei Partizipation verhält es sich gemäß dieser und früherer Studien (Akrich 2010; Nowak 2011; Forster und Nowak 2011) anders: Aufgrund der Repräsentationsfunktion kommt der systematischen Aufbereitung von Erfahrungswissen und der Aneignung von Fachwissen, um gehört zu werden, zunehmend Bedeutung zu. Der Rückgriff auf Fach- und Systemwissen erscheint bei Mitgestaltung nötig, um anschlussfähig an die aktuellen Diskussionen zu sein (vgl. Akrich 2010). Fachwissen und insbesondere die Fachsprache sind gemäß den geführten Interviews auch notwendig, um die Gremieninhalte verstehen zu können und sich entsprechend artikulieren zu können. Die befragten Selbsthilfevertreter/innen berichten von einem Einarbeiten in die Mitgestaltungsthemen und dem Einholen von (Fach-)Informationen. Das den Selbsthilfeorganisationen eigene Erfahrungswissen tritt dabei – in einem hier nicht genau bestimmbar Ausmaß – in den Hintergrund. Dabei ist zu unterscheiden, ob eine Beteiligung zu Themen erfolgt, wo Erfahrungen der Mitglieder vorliegen (können) oder nicht. In ersterem Fall ist eine systematische Aufbereitung der Erfahrungen prinzipiell möglich. Allerdings erfolgt diese gemäß der vorliegenden Ergebnisse und früherer Studienergebnisse (Nowak 2011; Forster und Nowak 2011) kaum. Vereinzelt wird berichtet, dass gegebenenfalls Betroffene im Rahmen der individuellen Beratungstätigkeit konsultiert<sup>77</sup> werden, um ein Stimmungsbild zu erhalten. Der Zugang zu diesen Personen scheint teilweise einfacher und schneller als zu den Mitgliedergruppen/-organisationen. Zudem haben Selbsthilfeorganisationen dadurch Zugang zu den Erfahrungen und Anliegen von (un)mittelbar Betroffenen, die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Damit wird auch die Bedeutung von individuellen Unterstützungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen für Mitgestaltung deutlich. Inwieweit das angeeignete Fachwissen kritisch anhand der Erfahrungen der Mitglieder reflektiert und zu deliberativem Wissen (Dryzek 2000) weiterentwickelt wird, kann hier nicht beantwortet werden und verweist auf weiteren Forschungsbedarf. Im anderen Fall beteiligen sich Selbsthilfeorganisationen an Themen (z.B. noch nicht zugelassene Medikamente), zu welchen sie noch kein Erfahrungswissen generieren konnten. Die Beteiligung erfolgt in solchen Fällen entweder auf Basis von Fachwissen oder nur aufgrund von Alltagswissen. Selbstkritisch wird von einzelnen Selbsthilfeorganisationsvertreterinnen/-vertretern in diesem Fall hinterfragt, ob eine Beteiligung der Selbsthilfeorganisationen hier zweckmäßig ist. Entsprechend sollten künftige Forschungsvorhaben sich mit der Frage beschäftigen, in welchen Bereichen Selbsthilfeorganisationen über Erfahrungswissen oder gar Erfahrungsexpertise verfügen, um – in

---

<sup>77</sup> Ein derartiges Vorgehen ist natürlich nur in jenen Selbsthilfeorganisationen möglich, die individuelle

einem funktionalen Beteiligungszugang (vgl. Martin 2008) – relevante Partizipationsbereiche zu identifizieren. Der **Vergleich beider Mitgestaltungszugänge** anhand der Sachdimension zeigt, dass bei Kooperation das Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen als Wissensgrundlage weitgehend ausreichend scheint. Im Rahmen der verständigungsorientierten Kommunikation wird dann das Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen mit dem Fachwissen von Systemakteuren zusammengebracht und ermöglicht die Generierung von deliberativem Wissen. Bei Partizipation verhält es sich anders, hier bestätigt sich in Übereinstimmung mit früheren Studien (Akrich 2010; Nowak 2011; Forster und Nowak 2011), dass Fachwissen eine große Bedeutung zukommt. Neben der Frage des eingebrachten Wissens in Mitgestaltungsprozesse, welche das Modell von Forster und Kollegen (Forster 2015; Marent et al. 2015) adressiert, gilt es (idealtypisch) auch die Frage der Informationsrückkopplung an die Mitglieder zu berücksichtigen. Gemäß der erhobenen Partizipationspraxis ist letzteres insbesondere für indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen eine relevante Frage. Diese verstehen sich als Ansprechpartner für Mitglieder und äußere Umwelt gleichermaßen und sehen den Informationsaustausch in beide Richtungen als zentrales Anliegen. Bislang erfolgt eine Informationsrückbindung kaum, sodass eher von einer idealtypischen sozialintegrativen Funktion zu sprechen ist. Nichtsdestotrotz zeigt sich damit, dass bei Partizipation nicht nur dem eingebrachten Wissen Bedeutung zugeschrieben werden soll, sondern auch dem zurückgekoppelten Wissen. Erfolgt dies nicht, kann es zu einer Entkopplung von Vereinsführung und -basis kommen (vgl. Diskussion zur Professionalisierung in Kapitel 2.3.4). Angemerkt sei weiter die hier nicht näher analysierten Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen geforderten Aufbereitung von Erfahrungswissen und der Bündelung von Meinungen und Anliegen der Mitglieder, welche auf weiten Forschungsbedarf verweist.

Die **Zeitdimension** bezieht sich auf die Phase/n eines Entscheidungsprozesses von der Problemdefinition bis hin zur Umsetzung der Entscheidung, in welche sich Selbsthilfeorganisationen einbringen (können) (vgl. Forster 2015). Die Analyse belegt eine Präferenz von Selbsthilfeorganisationen für eine frühzeitige Einbindung in Entscheidungsprozesse. Dies begründen die befragten Selbsthilfevertreter/innen mit dem noch großen Gestaltungsspielraum in frühen Phasen (vgl. auch Rojatz 2011). Aufgrund der vielfältigen Beteiligungsmöglichkeiten war es nicht möglich, bei jeder Mitgestaltungshandlung genau die Phase der Einbeziehung/Beteiligung zu erheben. Differenziert wurde nur zwischen anlassbedingter und kontinuierlicher Mitgestaltung. Diese Unterscheidung macht deutlich, dass Mitgestaltung auch punktuell erfolgen kann (z.B. einmalige Vorträge, einmalige Abgabe einer Stellungnahme). Maßnahmen zur Interessenvertretung von außen erfolgen vorrangig anlassbezogen. Kooperation und Partizipation erfolgen – gemäß der erhobenen Beispiele sowohl anlassbezogen als auch kontinuierlich. Kontinuierliche Mitgestaltung bezieht sich vorrangig auf die Mitgliedschaft in anderen Organisationen und Netzwerken und die Partizipation an

Gremien. Da bei beiden Mitgestaltungsformen anlassbedingte und kontinuierliche Mitgestaltungshandlungen belegt wurden, kann hier nicht auf Unterschiede zwischen Kooperation und Partizipation eingegangen werden. Dennoch kann die Analyse der Mitgestaltungsaktivitäten und -voraussetzungen einen Beitrag leisten. Dieser besteht in der Unterscheidung von Mitgestaltung als ein Aktivitätsfeld von Selbsthilfeorganisationen und (einzelnen) Mitgestaltungsaktivitäten. Eine Selbsthilfeorganisation kann Mitgestaltung kontinuierlich als Ziel haben, aber nur anlassbedingt (z.B. bei Auftreten eines Missstandes) Mitgestaltungshandlungen setzen. Relevant erscheint diese Unterscheidung vor dem Hintergrund, der in der Literatur beobachteten Diskrepanz von Mitgestaltung (Interessenvertretung) als Ziel und realisierten Mitgestaltungshandlungen (u.a. Forster et al. 2011b; Forster 2016c). Möglicherweise ist diese Diskrepanz auf Bewältigungshandlungen und Vorstufen von Mitgestaltung (z.B. Beziehungsarbeit, Feldbeobachtung) zurückzuführen, die der Vorbereitung auf tatsächliche Mitgestaltungshandlungen dienen und/oder auf den Umstand, dass Anlässe zur Interessenvertretung (von außen) nicht kontinuierlich gegeben sind. Dadurch entsteht der Eindruck, dass Selbsthilfeorganisationen nicht mitgestalten, obgleich sie beispielsweise mittels Feldbeobachtung ein latentes Monitoring etabliert haben können (vgl. Wood 2000). Dieses ermöglicht es ihnen, gegebenenfalls aktiv zu werden und Mitgestaltungshandlungen (z.B. Maßnahmen der Interessenvertretung von außen) zu setzen. Diese fließenden Grenzen zwischen Vorstufen von Mitgestaltung und tatsächlichen Mitgestaltungshandlungen können auch eine mögliche Erklärung für das Problem der Befragten sein, das Ausmaß der Mitgestaltung einzuschätzen. Dies veranschaulicht die Notwendigkeit, die Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen bei Mitgestaltung zu berücksichtigen, um Selbsthilfeorganisationen als mitgestaltenden Akteur besser einschätzen zu können.

Die Forschungsarbeit berücksichtigte Kooperation, Interessenvertretung von außen und Partizipation als Mitgestaltungsformen. Deren Analyse anhand des Modells von Forster und Kollegen (Forster 2015; Marent et al. 2015) trägt zu einem besseren Begriffsverständnis der drei Phänomene bei. Eine Gegenüberstellung findet sich in Tabelle 35.

Tabelle 35: Gegenüberstellung von Kooperation, Interessenvertretung und Partizipation

	Kooperation	Interessenvertretung	Partizipation
<b>Mitgestaltungs-kontext</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Austausch von Wissen im Zentrum</li> <li>▪ Bestehende Kommunikationsräume der Selbsthilfeorganisation oder des Gesundheitssystems oder</li> <li>▪ Schaffung neuer Kommunikationsräume</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Einbringen von Themen/Anliegen im Zentrum</li> <li>▪ Außerhalb institutionalisierter Strukturen</li> <li>▪ Ansprechpartner/ Kommunikationsraum nicht immer vorhanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beteiligung an Entscheidung (-svorbereitung)</li> <li>▪ Bestehende Gremien der äußeren Umwelt</li> </ul>
<b>Sozialdimension</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verständigungsorientiert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erfolgsorientiertes Aufzeigen von relevanten Themen/Anliegen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erfolgsorientierte und verständigungs-orientierte Elemente</li> </ul>
<b>Sachdimension</b> (eingebrachtes Wissen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erfahrungswissen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erfahrungswissen angereichert um Fachwissen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fachwissen</li> <li>▪ Kaum systematisch aufbereitetes Erfahrungswissen</li> </ul>
<b>Zeitdimension</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anlassbedingt/ kontinuierlich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anlassbedingt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kontinuierlich</li> </ul>

**Kooperation** erfolgt anlassbedingt oder kontinuierlich in bestehenden oder neu zu schaffenden Kommunikationsräumen mit dem Ziel, Wissen (Informationen) auszutauschen. Selbsthilfeorganisationen können ihre genuine Ressource Erfahrungswissen einbringen.

**Interessenvertretung** erfolgt anlassbedingt außerhalb institutionalisierter Strukturen durch Aufzeigen von Anliegen und Formulieren von Forderungen der Selbsthilfeorganisationen gegenüber der äußeren Umwelt (Gesundheitssystem). Basis ist das Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen (erlebte bzw. identifizierte Missstände, Verbesserungsbedarf). Allerdings sind kaum Druckmitteln einsetzbar, um diese Interessen durchzusetzen. Zudem sind die richtigen Ansprechpersonen für die Anliegen in der äußeren Umwelt teilweise erst zu identifizieren.

**Partizipation** erfolgt kontinuierlich innerhalb von Strukturen des Gesundheitssystems und weist Elemente von Erfolgs- und Verständigungsorientierung auf. Zum einen existieren neben beschlussfassenden Gremien auch stärker verständigungsorientierte Gremien, in welchen Konzepte entwickelt werden, zum anderen bedarf es einer verständigungsorientierten Vorgehensweise, um aufgebaute Beziehungen zu Gremienmitgliedern nicht zu gefährden. Das Erfahrungswissen der Selbsthilfeorganisationen scheint nicht auszureichend zu sein, so dass sich Selbsthilfeorganisationen Fachwissen aneignen.

Im Unterschied zu Kooperation weisen Interessenvertretung und Partizipation einen Bezug zu der in Partizipationsmodellen dominierenden Sozial-/ (Macht-)dimension auf. Kooperation kann auch ohne Bezug auf eine zu treffende Entscheidung erfolgen. Der Austausch von Wissen und gemeinsames Handeln stehen im Zentrum. Interessenvertretung weist das größte Protestpotential auf, welches sich bei institutionalisierten Beteiligungen (Partizipation) reduziert (von Winter und Williams 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Ein gewisses Ausmaß an Kooperation (Verständigungs-

orientierung) scheint bei Partizipation nötig, um kontinuierlich mitgestalten zu können. Entsprechend kann die Annahme, dass Kooperation eine Vorstufe (Voraussetzung) von Partizipation ist, bekräftigt werden (Forster 2016c; Trojan 2016). Weiter zeigen sich Überschneidungen bzw. fließende Grenzen von Kooperation und Partizipation. Die Vermischung von Verständigungs- und Erfolgsorientierung ermöglicht des Weiteren die Realisierung von normativen und funktionalen Zielen von Partizipation sowie demokratischer und erfahrungsbasierter Repräsentationspotentialen (Martin 2008). Die analytisch getrennten Dimensionen (Verständigungs-/Erfolgsorientierung, normativer und funktionaler Nutzen, demokratische und erfahrungsbasierte Repräsentation) vereinen sich damit in der Praxis und erlauben ein und dasselbe Phänomen unterschiedlich wahrzunehmen.

### 5.2.2 Mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen: Potentiale in Theorie und Praxis

Angesichts der Steuerungsproblematiken und mangelnder Bedarfsorientierung in vielen Gesellschaftsbereichen wird mehr Partizipation von Bürgerinnen und Bürgern gefordert (vgl. Nowak 2011), so auch im Gesundheitssystem. Selbsthilfeorganisationen wird das Potential von „key mediating structures“ (Branckaerts und Richardson 1988) zugeschrieben. Zurückgeführt wird ihr mitgestaltungsbezogenes Potential für das Gesundheitssystem je nach Autor/in auf ihre bloße Existenz und Präsenz (Kranich 1993; Wood 2000; Schipaanboord et al. 2011), ihrer Funktion als Repräsentantin organisierter Patient/inn/en, deren Meinungen sie bündelt (u.a. Geißler 2004; Forster et al. 2011b) oder das in ihr generierte (und systematisch aufbereitete) Erfahrungswissen (Borkman 1976; Caron-Flinterman et al. 2005; Forster und Nowak 2011). Aus ihrem Erfahrungswissen erwachsen Lernmöglichkeiten auf mehreren Ebenen (Borkman 1976; Kickbusch 1980; Bobzien 2006; Godemont 2010; Forster und Nowak 2011): Selbsthilfeorganisationen können Patient/inn/en helfen, besser mit der Erkrankung umzugehen. Auf der Ebene der Gesundheitsversorgung können sie beitragen, Versorgungsstrukturen zu verbessern und patientenorientierter zu gestalten. Weiter können sie Möglichkeiten der Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem aufzeigen.

Die Herausbildung von Selbsthilfeorganisationen als **kollektiv organisierte Patient/inn/en** wird in der Literatur bereits als Errungenschaft betrachtet, da die Organisation von Patient/inn/en als schwierig gilt (Schipaanboord et al. 2011). Entsprechend liegt ein Potential von Selbsthilfeorganisationen in ihrer **Repräsentationsfunktion**. Nach Martin (2008) lassen sich idealtypisch zwei Repräsentationsformen unterscheiden, die formale Repräsentation einer Gruppe, wie es in Demokratien üblich ist und eine auf Erfahrungsexpertise gestützte Repräsentation, wo stärker das Erfahrungswissen bzw. die Expertise einer bestimmten Gruppe im Vordergrund steht, welche zu besseren Entscheidungen beitragen soll. Durch die Konstituierung von Selbsthilfeorganisation als Vereine sind die gewählten Vorstands-vorsitzenden und sofern vorhanden die Geschäftsführung berechtigt, den Verein nach innen und außen zu vertreten und auf Basis

demokratischer Rechte zu repräsentieren. Insofern kann Selbsthilfeorganisationen eine *demokratische Repräsentationsfähigkeit* zugeschrieben werden, die sich insbesondere auf die demokratische Wahl der Vorstandsmitglieder stützt. In den Interviewdaten kam aber nicht eindeutig hervor, ob sich die zugeschriebene Repräsentationsfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen nur auf ihren Mitgliederkreis oder alle Patient/inn/en (im jeweiligen Indikationsbereich) bezieht. Von der demokratischen Repräsentationsfähigkeit zu differenzieren ist eine *auf Erfahrungsexpertise gestützte Repräsentationsfähigkeit*, die sich auf die organisationsinterne Abstimmung und Meinungsbildung stützt sowie auf den gemeinsam geteilten Erfahrungshintergrund. Die erhobenen Daten geben nur wenige Hinweise auf eine systematische Erhebung und Bündelung von Erfahrungen und Meinungen in Selbsthilfeorganisationen. In Übereinstimmung mit Erfahrungen aus Deutschland wird eine Bündelung von Meinungen von den Befragten nicht immer für nötig und möglich erachtet (Geißler 2004; Helms 2012): Unterschiedliche Ansichten der Mitglieder erschweren eine Bündelung der Meinungen. Daher wird von einzelnen Befragten als Alternative die Erhebung eines „Stimmungsbildes“ aufgezeigt, welches das Spektrum der vorliegenden Meinungen aufzeigt. Aber auch der Mitgestaltungskontext kann eine Meinungsbündelung bzw. eine Abstimmung mit den Mitgliedern unnötig erscheinen lassen oder diese behindern: Bei Einzelfallentscheidungen (z.B. Ethikkommission, Patientenentschädigung) sind die Gremieninhalte weder von Interesse für die Mitglieder (verstanden als einzelne (un)mittelbare Betroffene), noch ist aufgrund der geltenden Verschwiegenheitspflicht ein Austausch mit diesen möglich. Weiter können Themen auf der politischen Agenda oder auch in einem Gremium schnell wechseln, so dass der/die Selbsthilfe-repräsentant/in schnell und flexibel darauf reagieren muss. Eine Rücksprache mit den Mitgliedern ist für Selbsthilfeorganisationen in diesen Fällen kaum möglich. Damit bestätigen sich frühere Studien, wonach meist wenig Vorbereitungszeit für Gremiensitzungen möglich ist (Jones et al. 2004; Baggott et al. 2005; Rojatz 2011). Nur vereinzelt berichten die befragten Selbsthilfevertreter/innen von „ausreichend Selbstbewusstsein“, sich in derartigen Situationen eine „Bedenkzeit“ herauszunehmen. Diagnostiziert werden kann daher eine gewisse Entkopplung von mitgestaltenden Selbsthilfefunktionär/inn/en und einfachen Mitgliedern. Dieser in der Literatur als kritisch beschriebene Umstand (Forster et al. 2011b; Chaudhary et al. 2013) wird in der Selbsthilfepraxis aber nicht als problematisch eingeschätzt. Gemäß der erhobenen Daten zeigt sich, dass Selbsthilfegruppenmitglieder dankbar sind, dass sich andere für ihre Anliegen einsetzen. Kritik an einer „stellvertretenden Interessenvertretung“ wurde von den Selbsthilfegruppenkontaktpersonen nicht berichtet. Dies kann möglicherweise auch auf das geringe Interesse an Mitgestaltung zurückgeführt werden, da die individuelle Krankheitsbewältigung für diese Personen vordergründiger ist. Zudem werden Mitgestaltungsinhalte (insbesondere bei Partizipation) als zu abstrakt für einfache Gruppenmitglieder beschrieben, so dass diese wenig Interesse daran zeigen. Etwas anders verhält es sich bei Selbsthilfeorganisationen auf nationaler Ebene: Hier wird vereinzelt von Forderungen

berichtet, dass sich die Selbsthilfeorganisation aktiv für bestimmte Themen einsetzen soll. Insgesamt wird das Repräsentationspotential von Selbsthilfeorganisationen damit sowohl demokratisch (beschränkt auf ihren Mitgliederkreis) als auch auf Basis ihres Erfahrungshintergrundes realisiert. Insofern kommen Selbsthilfeorganisationen dem von Martin (2008) beschriebenen Ideal nahe, welches beide Repräsentationszugänge in sich vereint.

Ein weiteres, wenn nicht das mitgestaltungsbezogene Kernpotential von Selbsthilfegruppen/-organisationen wird in ihrem **Erfahrungswissen** und ihrer **Erfahrungsexpertise** verortet (Borkman 1976; Godemont 2010; Forster und Nowak 2011). Um die Realisierung dieses Potentials zu reflektieren, werden zum einen das Vorhandensein von Erfahrungswissen und -expertise thematisiert und zum anderen dessen Bedeutung in Relation zum Fachwissen, welches im Gesundheitssystem dominiert: *Erfahrungswissen* entsteht durch die Erfahrung mit einer Erkrankung zu leben. Es ist eher pragmatisch und auf die Gegenwart bezogen als systematisch aufbereitet und theoretisch (Borkman 1976). *Erfahrungsexpertise* wird je nach Autor/in entweder als Kompetenzen und Fähigkeiten verstanden, mit einem Problem umzugehen auf Basis von Erfahrungswissen (Borkman 1976) oder als systematische Aufbereitung von Erfahrungswissen (Caron-Flinterman et al. 2005; Forster und Nowak 2011). Die befragten betroffenen Vorstandsmitglieder der Selbsthilfeorganisationen können als Beleg dafür betrachtet werden, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen derartig an Kompetenzen gewinnen und ihre Erkrankung bzw. mittelbare Betroffenheit so gut bewältigen, dass sie mitgestalten können. Allerdings werden nur wenige Personen derart empowert. Neben ausreichend kompetenten Akteuren für Mitgestaltung gilt das (systematisch aufbereitete) Erfahrungswissen als zentrales Argument für die Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen (van de Bovenkamp et al. 2010; Forster und Nowak 2011). In Übereinstimmung mit bisherigen Beobachtungen (Nowak 2011; van de Bovenkamp et al. 2010; ARGE Selbsthilfe Österreich 2013) zeigt sich auch in den vorliegenden Daten, dass Erfahrungswissen kaum systematisch erhoben und aufbereitet wird. Nur vereinzelt erfolgen Fragebogenerhebungen (meist ohne sozialwissenschaftliche Methodenkompetenz) oder systematische Anfragen an Mitglieder. Entsprechend ist der Eindruck von Nowak (2011) zu teilen, wonach die systematische Aufbereitung von Erfahrungswissen die Möglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen bzw. deren Kapazitäten zu übersteigen scheint. Offen bleibt, ob das Erfahrungswissen (und auch die Meinungen) der Mitglieder bereits bekannt sind. Dadurch würden sich ein Austausch und eine systematische Aufbereitung des Erfahrungswissens zu den Mitgestaltungsthemen erübrigen. Die Verortung der (un)mittelbar Betroffenen in der gemeinsam geteilten Lebenswelt, welche den Handlungs- und Erfahrungshintergrund bildet (Habermas 1988a, 1988b), könnte eine mögliche Erklärung sein. Einzelne Personen sichern die sozialintegrative Koppelung durch die Übernahme mehrerer Funktionen in Personenunion (Vorstandsfunktion in mehreren Vereinen und Übernahme von Vertretungsaufgaben). Insgesamt bezieht sich das Potential Erfahrungswissen in der Praxis damit auf

den gemeinsam geteilten Erfahrungshintergrund und den (potentiellen) Zugang zu (un)mittelbar Betroffenen, und weniger auf eine systematische Aufbereitung des Erfahrungswissens.

Wenngleich Erfahrungswissen in Selbsthilfeorganisationen vorhanden ist, gilt es auch nach der Bedeutung von Fachwissen und dem Verhältnis von Erfahrungs- und Fachwissen bei Mitgestaltung zu fragen, um die Realisierung des Potentials „Erfahrungswissen“ näher zu bestimmen. Hier zeigen sich Unterschiede zwischen den Anforderungen bei Kooperation und Interessenvertretung.

In Übereinstimmung mit anderen Studien belegt auch die vorliegende, dass neben Erfahrungswissen – insbesondere bei Partizipation, weniger bei Kooperation – die Aneignung von System- und Fachwissen für Selbsthilfeorganisationen von Bedeutung ist, um mitgestalten zu können (vgl. Akrich 2010, Nowak 2011; Forster, Nowak 2011). Fachwissen wird benötigt, um den Diskussionen in Gremien folgen zu können, sich artikulieren zu können, aber auch um alternative Lösungsvorschläge (auch aus anderen Ländern) in Erfahrung zu bringen. Fachwissen scheint damit bei Interessenvertretung (Partizipation) ebenfalls von – vielleicht auch größerer – Bedeutung zu sein. Das „Einarbeiten in das Thema“ bei Interessenvertretung wird in den Experteninterviews eher von den Befragten genannt, als die Befragung von Mitgliedern zu ihren Erfahrungen mit dem jeweiligen Mitgestaltungsthema. Dies lässt sich interpretieren als eine stärkere Orientierung an den systemintegrativen Anforderungen (Bedarf an Fachwissen) als an den eigenen Ressourcen (Erfahrungswissen der Mitglieder). Es kann in Übereinstimmung mit anderen Studien (Akrich 2010; Forster und Nowak 2011) angenommen werden, dass Erfahrungswissen alleine für Mitgestaltung nicht ausreicht und sich hierin die Dominanz des Systems manifestiert, dem sich die Selbsthilfevertreter/innen nicht entziehen können. Die Grenzen von Erfahrungswissen zeigen sich insbesondere auch dann, wenn Selbsthilfeorganisationen bei Themen mitgestalten, zu denen keine Erfahrungen vorliegen bzw. vorliegen können (z.B. Zulassung neuer Medikamente). An dieser Stelle kann nicht beantwortet werden, ob die Aneignung von Fachwissen erfolgt durch ein Verharren in einer kolonialisierten Lebenswelt, die sie eigentlich zu überwinden trachten, oder ob die Aneignung Anzeichen einer erneuten Kolonialisierung durch Mitgestaltung ist. Bei verständigungsorientierten Mitgestaltungsformen sind die Anforderungen bezüglich Fachwissen geringer. Künftige Forschungsarbeiten sollten sich daher mit der Frage befassen, in welchen Bereichen Erfahrungswissen in Selbsthilfeorganisationen vorliegt und wie stärker deliberative (=kooperative) Kommunikationsräume geschaffen werden, in welchen unterschiedliche Perspektiven und Wissensformen zusammentreffen, um ein gemeinsames Verständnis zum jeweils behandelten Thema zu generieren. Unbeantwortet bleibt, ob Selbsthilfeorganisationen sich ihrer genuinen Ressource Erfahrungswissen ausreichend bewusst sind bzw. diese ausreichend reflektieren, um nicht in der bestehenden Fachwissen-dominierten Systemlogik zu verbleiben oder erneut in eine untergeordnete Position zu geraten (vgl. Kelleher 2006; Forster und Nowak 2011).



Ein drittes Potential von Selbsthilfeorganisationen wird in der Literatur in ihrem **verständigungsorientierten Zugang zu Mitgestaltung** verortet (Habermas 1988b; Chaudhary et al. 2013). Mehrere Autor/inn/en verweisen auf die Notwendigkeit eines verständigungsorientierten (Habermas 1988a, 1988b), dialogorientierten (Freire 2005; Sennett 2015) bzw. partnerschaftlichen Zugangs (Rabeharisoa 2003), um die kulturellen und strukturellen Unterschiede von System und Lebenswelt zu überwinden. Wie die Forschungsarbeit zeigt, agieren Selbsthilfeorganisationen nicht nur im Falle von Kooperation verständigungsorientiert. Auch Partizipation dient häufig mehr der Sensibilisierung und weiteren Vernetzung der Organisationen als der Durchsetzung von Interessen. Die Durchsetzung von Interessen ist – selbst bei Stimmrecht – angesichts der Stimmenverhältnisse (z.B. eine von zwölf Stimmen) unrealistisch (Rojatz 2011). Auf die Bedeutung von Sensibilisierung von Politikerinnen/Politikern und Systemakteuren für die Bedürfnisse und Präferenzen von Patient/inn/en wird in der Literatur bereits vereinzelt verwiesen (vgl. Baggott et al. 2005; Martin 2008). Theoretisch scheint der Eindruck der dominierenden Verständigungsorientierung bei Selbsthilfeorganisationen ebenfalls plausibel und naheliegend, da verständigungsorientiertes Handeln die für die Lebenswelt typische Handlungsform ist (Habermas 1988a, 1988b). Auch die Anforderung, die zu Systemakteuren aufgebaute Beziehung nicht zu gefährden, legt eine verständigungsorientierte – von Sennett (2015) als dialogorientierte bezeichnete – Vorgehensweise nahe, die sich in den geführten Interviews bestätigte. Die verständigungsorientierte Vermittlung von Selbsthilfeorganisationen zwischen Lebenswelt und System kann nicht nur als Potential angesehen werden. Sie kann auch kritisch als Schwächung ihres Protestpotentials betrachtet werden (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011), da Kritik reduziert und zurückhalten kommuniziert wird und an Intensität verliert.

Selbsthilfeorganisationen als Vermittler zwischen System und Lebenswelt haben sich in der Forschungsarbeit bestätigt, wobei indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen vorrangig systemintegrativ agieren und Themen aufzeigen und indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen idealtypisch sozial- und systemintegrativ agieren möchten (sich aber erst im Aufbau befinden). Ihr vermittelndes Potential liegt in beiden Fällen aber weniger in einer systematischen Aufbereitung von Meinungen und Erfahrungswissen. Vielmehr liegt es in der formalen Repräsentationsfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen als Verein, dem gemeinsam geteilten Erfahrungshintergrund und insbesondere im verständigungsorientierten Mitgestaltungszugang. Dieses Potential der Verständigungsorientierung lässt sich zum einen auf die lebensweltliche Verortung von Selbsthilfeorganisationen und zum anderen auf die spezifische Brückenfunktion von Selbsthilfeorganisationen zurückführen: Sie sind den Mitgliedern verpflichtet, aber auch vom Gesundheitssystem abhängig.

### 5.2.3 Mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen: Risiken in Theorie und Praxis

Als nächstes wendet sich nun der Blick auf ausgewählte, in der Literatur diskutierte Risiken einer mitgestaltenden Selbsthilfe zu: Professionalisierung, Instrumentalisierung und Überforderung.

Eine **Professionalisierung** von Selbsthilfeorganisationen wird in der Literatur vielfach als nötig beschrieben, um die Anforderungen bei Mitgestaltung bewältigen zu können. Professionalisiert sich eine Selbsthilfeorganisation, erhöht sie ihre Anschlussfähigkeit an das Gesundheitssystem. Sie gewinnt an Anerkennung und Durchsetzungsstärke und kann Instrumentalisierungsversuche besser abwehren (van de Bovenkamp et al. 2010; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Helms 2012; Forster 2016c). Gleichzeitig wird eine Professionalisierung von Selbsthilfeorganisationen auch kritisch eingeschätzt, ist ihr verstärktes Auftreten seit den 1970ern doch auch auf die Kritik an professionellen Expert/inn/en zurückzuführen (Forster 2007). Kritischer erscheint aber eine mögliche Entkopplung von Selbsthilferepräsentant/inn/en und „einfachen Mitgliedern“ (u.a. Abelson et al. 2003; Epstein 2008; van de Bovenkamp et al. 2010; Forster 2015), welches die sozialintegrative Funktion von Selbsthilfeorganisationen schwächt. Damit gilt das Spannungsfeld zwischen ehrenamtlicher Selbsthilfe und Professionalisierung als eine der zentralen Herausforderungen (vgl. Seidel und Dierks 2015). Wenngleich eine Professionalisierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe häufig gefordert und in gewissen Ausmaß als unvermeidbar (Forster 2007) beschrieben wird, bleibt das Professionalisierungsverständnis meist vage (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011). Das in der Literatur anzutreffende Verständnis einer Professionalisierung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe bezieht sich auf funktionierende Organisationsabläufe/Bürokratisierung (Schulz-Nieswandt 2011; van de Bovenkamp und Trappenburg 2011), die Höherqualifizierung von Mitgliedern (Kompetenzentwicklung) (Wohlfahrt 1999), das Einstellen von hauptamtlichen (professionellen) Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern (Seidel und Dierks 2015, S. 100) sowie Qualitätsentwicklung (Wohlfahrt 1999).

Die Forschungsarbeit belegt auch für die untersuchten österreichischen Selbsthilfeorganisationen ein schwach ausgeprägtes und uneinheitliches Professionalisierungsverständnis. Die meisten Selbsthilfeorganisationen assoziieren Professionalisierung mit Kompetenzentwicklung (Kennen der eigenen Kernkompetenzen, Kenntnisse der jeweiligen Thematik), mit Organisationsentwicklung (klaren internen Strukturen und effizienten Ressourceneinsatz, Auseinandersetzung mit Qualitätsfragen) und/oder Personalentwicklung (bezahlte Angestellte/Einbeziehung von Expert/inn/en). Nach Angaben der befragten Selbsthilfevertreter/innen ist Professionalisierung kaum ein (Diskussions-)Thema innerhalb der Selbsthilfeorganisation. Nur in einer Selbsthilfeorganisation wurde das Thema intensiv diskutiert. Die Haltung, welche Selbsthilfeorganisationen gegenüber Professionalisierung angeben, variiert ebenfalls stark: Von starker Befürwortung bis hin zur Ablehnung des Konzepts und Verfolgung anderer Ansätze. Viele Selbsthilfeorganisationen zeigen aber eine vorsichtige bzw. kritische Haltung gegenüber Professionalisierung. Dahinter stehen Sorgen, die eigenen (Kern-

)Kompetenzen und die Orientierung an den eigenen Ressourcen zu verlieren (bzw. abgesprochen zu bekommen) sowie die Ehrenamtlichkeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aus den Augen zu verlieren. Eine Entfremdung von den ursprünglichen Werten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird auch in der Literatur als Risiko von Professionalisierung aufgezeigt (Forster 2007). Vereinzelt wird Professionalisierung von den Befragten als Begriff abgelehnt, da sie – in einem kompetenzorientierten Zugang – ein Absprechen von vorhandenen Fähigkeiten wahrnehmen. Professionalisierung verstanden als Anstellen hauptamtlicher Mitarbeiter/innen würde die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit fälschlicherweise als Beruf erscheinen lassen und falsche Erwartungen provozieren (u.a. hinsichtlich der Verfügbarkeit). Damit deuten die wenigen Hinweise auf „Risiken“ einer Professionalisierung in der Forschungsarbeit weniger auf die in der Literatur beschriebene Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis (vgl. Kapitel 2.3.4), sondern stärker auf eine potentielle Entfremdung vom eigenen Selbstverständnis. Als Alternativkonzepte zur Professionalisierung werden Kompetenzentwicklung, welche auf den vorhandenen Kompetenzen der Selbsthilfevertreter/innen aufbaut, und Qualitätsentwicklung genannt. Kompetenzentwicklung wird dabei von einzelnen Selbsthilfedachverbänden durch Schulungen zur Stärkung der Betroffenenkompetenz forciert.

Beiden Alternativkonzepten ist gemeinsam, dass an den Kompetenzen der Mitglieder gearbeitet wird und weniger die Anforderungen durch das Anstellen professioneller Mitarbeiter/innen adressiert werden. Damit unterscheidet sich der Funktionsbereich Mitgestaltung von jenem der Dienstleistungserbringung.

Die untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügen in unterschiedlichem Ausmaß über hauptamtliche Mitarbeiter/innen. Diese waren vorrangig für Dienstleistungsfunktionen der Selbsthilfeorganisationen (insbesondere Beratungsleistungen) und vereinzelt für Verwaltungsaufgaben angestellt. Die Hälfte der untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügt über Mitarbeiter/innen, die neben ihren anderen Aufgaben auch mitgestaltungsbezogene Aufgaben wahrnehmen. Ein Drittel der untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügt hingegen über keine angestellten Mitarbeiter/innen und agiert rein ehrenamtlich. Aus den vorliegenden Daten lässt sich ablesen, dass die nötigen finanziellen Mittel für das Anstellen von Personal für (projektbezogene) Dienstleistungserbringung scheinbar leichter lukrierbar sind als für mitgestaltungsbezogene Agenden. Vermutlich drückt sich darin auch ein gewisser Einfluss der Fördergeber aus: „Wer fördert, der kontrolliert!“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, S. 22) und steuert möglicherweise die Weiterentwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Richtung selbst-organisierter Erbringung professioneller Dienstleistungen und nicht in Richtung einer mitgestaltenden Selbsthilfe. Die Entwicklung von Selbsthilfeorganisationen zu Dienstleistungseinrichtungen kann in einigen Bereichen in Deutschland bereits beobachtet werden (Seidel und Dierks 2016).

Nach den Ausführungen zu einem mitarbeiterorientierten Professionalisierungsverständnis zurück zu einem kompetenzorientierten: Die Kompetenzentwicklung durch Hinzuziehen von externen Expert/inn/en bzw. das Anbieten von Fortbildungen durch diese ist nicht unkritisch zu betrachten: Bildung ist nicht neutral (Freire 2005) und kann zu einer Vereinnahmung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe führen, indem sie in eine bestimmte Richtung gesteuert wird (van de Bovenkamp und Trappenburg 2011; Thompson et al. 2012; Chaudhary et al. 2013). Bereits die Einbeziehung von Fachwissen in die Selbsthilfegruppenarbeit kann zu einer Unterminierung des Erfahrungswissens der Mitglieder führen (Nowak 2011; Forster und Nowak 2011). Zu unterscheiden sind Kompetenzentwicklungsmaßnahmen zur Stärkung der Betroffenenkompetenz und des Bewusstseins für die eigenen Ressourcen (Erfahrungswissen) von Maßnahmen zur Aneignung von Fach- und Systemwissen. Zudem können Kompetenzunterschiede zwischen den Mitgliedern eine Entkopplung von Mitglieder-basis und mitgestaltenden Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern begünstigen (Thompson et al. 2012). Entsprechend ist es, wie in den Interviews von einzelnen Befragten betont wurde, wichtig, dass der Unterstützungsbedarf der Selbsthilfeorganisationen von ebendiesen selbst formuliert wird. Vergleichbar mit dem Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen könnten sich die mitgestaltenden Selbsthilfefunktionärinnen/-funktionäre in Meta-Selbsthilfegruppen zusammenfinden, um gemeinsam Schulungsthemen zu identifizieren. Zudem könnten – basierend auf der Erfahrung von mitgestaltenden Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern – in diesen Gruppen Bewältigungsstrategien für die mitgestaltungsbezogenen Anforderungen (bzw. ein besseres Bewusstsein dafür) entwickelt werden.

Wenngleich das erhobene Professionalisierungsverständnis uneinheitlich ist, zeigt sich tendenziell ein kompetenzorientierter Zugang. Der Bedarf an Kompetenzen und entsprechender Unterstützung sollte dabei von den Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern selbst formuliert werden, um eine Instrumentalisierung und erneute Kolonialisierung der mitgestaltenden Selbsthilfe zu verhindern.

Ein weiteres mitgestaltungsbezogenes Risiko von Selbsthilfeorganisationen ist damit angesprochen: **Instrumentalisierung**. Bezeichnet wird damit je nach Autor/in eine Unausgewogenheit von Input (eingebrachten Wissen) und Entscheidungskontrolle (Marent et al. 2009; Forster 2014a), Assimilation, d.h. die Annahme der Handlungslogik und Ansichten des Gesundheitssystems und seiner Akteure (Bobzien et al. 1993), Scheinbeteiligung (Akrich und Paterson 2008) oder ein Einspannen-lassen für die Ziele und Zwecke anderer (van de Bovenkamp et al. 2010; Trojan, Nickel, et al. 2012). Die Instrumentalisierungserfahrungen der Befragten sind widersprüchlich: Zum einen kämen Instrumentalisierungsversuche kaum vor, zum anderen konnten sie von erlebten Instrumentalisierungsversuchen berichten. Diese wurden in vier Bereichen zusammengefasst:

- **Instrumentalisierung als Legitimationsgewinn und Aufbesserung des Images:** Steigerung der Legitimation von Entscheidungen durch die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen
- **Instrumentalisierung als Alibi-Beteiligung,** d.h. Selbsthilfeorganisationen werden beteiligt, ohne ihre Inhalte aufzugreifen

- **Instrumentalisierung als Delegation von Arbeit:** Selbsthilfeorganisationen übernehmen die Aufgaben, welche sie eigentlich dem Gesundheitssystem zuschreiben
- **Instrumentalisierung als Beeinflussung der Meinung der Selbsthilfeorganisation**

Die ersten drei Formen der Instrumentalisierung verweisen – mit Habermas gesprochen – auf eine Kolonialisierung der Selbsthilfeorganisationen. Die Vereinnahmung bezieht sich dabei auf die Repräsentationsfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen, welche der Legitimation von Entscheidungen und/oder dem Entsprechen von normativen Partizipationspflichten dient. Während in diesem Fall der Einfluss der Selbsthilfeorganisationen als zu gering beschrieben wird, kann umgekehrt auch zu großer Gestaltungsspielraum den Eindruck von Instrumentalisierung erwecken: Dies ist beispielsweise der Fall, wenn Selbsthilfeorganisationen Agenden übernehmen, die sie dem Gesundheitssystem zuschreiben. Deutlich zum Ausdruck kam dies im Fall einer indikationsspezifischen Selbsthilfe-organisation, die kritisch hinterfragt, ob es ihre Aufgabe ist, ihre Mitglieder über Systemdefizite aufzuklären oder dies eine Aufgabe des Gesundheitssystems ist. Während sie die Informationspflicht beim Gesundheitssystem sieht, wollten Akteure des Gesundheitssystems die Selbsthilfeorganisation dazu bringen, diese Aufgabe zu übernehmen. Entsprechend ist auch die vermittelnde Rolle von Selbsthilfeorganisationen in beide Richtungen kritisch zu hinterfragen und sollte Gegenstand weiterer Forschung sein. Insgesamt zeigt die Forschungsarbeit zwei Formen der Instrumentalisierung: Die Nutzung der Struktur Selbsthilfeorganisationen als Repräsentant von Patient/inn/en unabhängig vom eingebrachten Inhalt und ein Delegieren von öffentlichen Aufgaben an Selbsthilfeorganisationen. Eine inhaltliche Beeinflussung von Selbsthilfeorganisationen wird nur in einzelnen Fällen berichtet. Von den Selbsthilfeorganisationen nicht explizit beschrieben wird die in der Literatur aufgezeigte Instrumentalisierung bzw. Assimilierung durch Partizipation, bei welcher sich Selbsthilfeorganisationen systembezogene Strukturen oder Handlungsweisen aneignen (vgl. Bobzien et al. 1993). Allerdings wird an vielen Stellen der Forschungsarbeit aufgezeigt, dass sich Selbsthilfeorganisationen Fachwissen aneignen (müssen), um mitgestalten zu können (u.a. Einarbeiten in das Mitgestaltungsthema, Konsultation von Fachbeiräten, etc.). Inwieweit Selbsthilfeorganisationen diesen Umstand kritisch reflektieren, ist nicht bekannt.

Das **Risiko einer Überforderung** einer mitgestaltenden Selbsthilfe bzw. von mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen wird in der Literatur vorrangig in drei Bereichen verortet: In der Allokation von Ressourcen für verschiedene Funktionsbereiche der Selbsthilfeorganisation, den erforderlichen Kompetenzen von mitgestaltenden Funktionär/inn/en sowie in zu vielen Mitgestaltungsmöglichkeiten, denen nicht nachgekommen werden kann (van de Bovenkamp et al. 2010; Forster 2016c). Die vorliegenden Daten belegen weniger ein Ressourcenallokationsproblem bei Mitgestaltung auf Organisationsebene zwischen verschiedenen Funktionsbereichen als Überforderungserscheinungen bei einzelnen Funktionär/inn/en. Diese ist auf die organisationale und personelle Trennung von Dienstleistungs- und Mitgestaltungsagenden zurückzuführen. Nur

wenige (un)mittelbar Betroffene in jeder Organisation verfügen über ausreichend Fähigkeiten und Engagement, um mitgestalten zu können. Überforderung resultiert daher vorrangig aus den Mehrfachfunktionen von einzelnen Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern, insbesondere wenn zu indikationsspezifischen Agenden auch indikationsübergreifende hinzukommen. Berichtet wird von einem Engagement einzelner Personen, das phasenweise über die eigenen Ressourcen hinausgeht. Die Aufteilung der Arbeit auf einige wenige engagierte Personen mit der daraus resultierenden Überforderung wurde auch von anderen Autor/inn/en bereits beobachtet (Werkö 2008; Forster et al. 2013; Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016; Kofahl, von dem Knesebeck, et al. 2016). Überforderung zeigt sich damit als Problem aufgrund der Akkumulation von Anforderungen bei einigen wenigen Personen je Selbsthilfeorganisation.

Die Analyse der Mitgestaltungsrisiken zeigt eine starke Belastung von einzelnen Funktionär/inn/en und weniger eine Überforderung der Organisation als Ganzes. Professionalisierungs- und Instrumentalisierungserfahrungen erwiesen sich als weniger eindeutig.

Eine Antwort auf die aufgezeigten Risiken seitens der Selbsthilfeorganisationen wird in Reflexion bzw. Achtsamkeit gesehen (Freire 2005; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015). Reflexion wird als Möglichkeit beschrieben, die eigene Position in den Spannungslinien zu bestimmen und sich aus der Unterdrückung bzw. Kolonialisierung zu befreien. Dabei muss nach Freire die „Befreiung“ von den Unterdrückten (hier: Patient/inn/en) selbst ausgehen. Wesentlich dabei ist der Dialog (verständigungsorientierte Kommunikation). Auch in den Interviews wird für alle drei erörterten Risiken der Mitgestaltung (Professionalisierung, Instrumentalisierung, Überforderung) Reflexion als eine Bewältigungsmaßnahme angeführt. Allerdings finden sich in der Literatur Hinweise, wonach Reflexion keine Stärke der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist (Fuß und Stark 1988; Schaurhofer 2004). Der Reflexionsbedarf ist Selbsthilfeorganisationen bekannt (Danner 2015), aber häufig stehen ihnen nicht ausreichend Ressourcen hierfür zur Verfügung (Maier 2003). Dies verleitet zur Frage, welche Bedeutung Selbsthilfeorganisationen und ihre Vertreter/innen **Reflexion und Reflexionsaktivitäten** zuschreiben.

Erfahrungsaustausch und Reflexion werden von den Befragten als wichtig beschrieben. Inwieweit es in den Selbsthilfeorganisationen tatsächlich zu einer Reflexion der Mitgestaltungspraxis und Anforderungen kommt, konnte nur indirekt über das Vorhandensein und die Nutzung von Kommunikationsstrukturen erhoben werden. Ein Austausch mit einem größeren Teilnehmerkreis (Vereinsleitung und Mitglieder) erfolgt mit Ausnahme von Generalversammlungen (in (mehr)jährlichem Abstand) insbesondere im Rahmen von zumeist halbjährlichen Veranstaltungen (Schulungen, Tagungen). Diese dienen sowohl dem gemeinsamen Austausch, der Weiterbildung der Mitglieder als auch dem Ausdruck von Dank und Wertschätzung gegenüber den Mitgliedern. Auch Baggott und Kolleginnen (2005) beobachteten, dass diese Kommunikationsräume meist mehreren

Zwecken dienen. Mitgestaltung ist damit nur ein Thema unter anderen, sofern Mitgestaltung und ihre Anforderungen überhaupt thematisiert werden. Fortbildungsveranstaltungen für Selbsthilfegruppen-kontaktpersonen werden auch von den Selbsthilfedachverbänden auf regionaler Ebene angeboten, konzentrieren sich aber auf eine Stärkung der Selbsthilfegruppenkontaktpersonen für die Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Mitgestaltung ist hierbei kaum ein Thema, nur vereinzelt werden vorbereitende Kurse für Mitgestaltungsaktivitäten (z.B. zur Stärkung der Betroffenenkompetenz) angeboten. Dennoch ermöglicht das Zusammentreffen von Selbsthilfegruppenkontaktpersonen unterschiedlicher Selbsthilfegruppen einen informellen Austausch und ein wechselseitiges Lernen zu anderen Themen als den Kursinhalten. Weitere Kommunikationsräume mit kleinerem Teilnehmerkreis (nur Führungsebene), die Reflexion ermöglichen, sind Vorstandssitzungen in monatlichen bis jährlichen Abständen.

Insgesamt belegen die Ergebnisse der Interviewauswertung, dass Selbsthilfeorganisationen Reflexion eine hohe Bedeutung zuschreiben, aber strukturierte Kommunikationsräume und ihre Nutzung in Selbsthilfeorganisationen abnehmen (vgl. Maier 2003; Danner 2015). Die Befragten berichten teilweise über eine Abnahme strukturierter Kommunikation innerhalb der Selbsthilfeorganisationen (Austausch zwischen Leitungsebene, als auch zwischen Leitungsebene und Mitgliederbasis) in den letzten Jahren. Ausdruck findet diese im Zusammenlegen von Veranstaltungen, dem Ausdehnen der Intervalle zwischen Veranstaltungen sowie der Tendenz zu informelleren Veranstaltungsformaten wie Ausflügen. Mögliche Ursachen hierfür sind zum einen die begrenzten Ressourcen (Geld, Zeitknappheit der Akteure) und zum anderen die von Selbsthilfeorganisationen zunehmend wahrgenommene Konsumorientierung der Mitglieder (vgl. Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016). Bisherige Studien verweisen auf Unterschiede in der Intensität von Abstimmungsprozessen von Selbsthilfegruppen und -organisationen, wobei sie in letzteren schwächer ausgeprägt sind (Geißler 2004; Forster et al. 2011b). Aber auch innerhalb von Selbsthilfeorganisationen zeigt sich im Zeitverlauf eine Abnahme (Werkö 2008), welches sich auch in der vorliegenden Forschungsarbeit bestätigt.

Wird die Frage der Bewältigung der Mitgestaltungsrisiken auf die Frage nach dem Ausmaß der Reflexion zugespitzt und in den Kontext kompetenzorientierter Professionalisierung gestellt, zeigt sich eher eine abnehmende als zunehmende Bewältigung der Risiken. Die geringe Reflexion der Mitgestaltungsaktivitäten und Anforderungen drückt sich auch in einem teilweise wenig elaborierten Selbst- und Mitgestaltungsverständnis aus. Dies kann als Indikator für unreflektierte Handlungen, aber auch für ein geringes Bewusstsein der eigenen Ressourcen (Erfahrungswissen) betrachtet werden. Entsprechende Mitgestaltungshandlungen können mit den Worten von Freire (2005) als Aktionismus bezeichnet werden. Gleichzeitig zeigt sich eine Zunahme strukturierter Kommunikationsräume außerhalb der einzelnen Selbsthilfeorganisationen durch die Herausbildung von höher organisierten Strukturen (indikationsspezifische und insbesondere

indikationsübergreifende Selbsthilfe-organisationen auf nationaler Ebene). Dadurch werden neue Kommunikationsstrukturen innerhalb des Selbsthilfefeldes geschaffen mit teilweise intensivem Austausch. Möglicherweise können diese Selbsthilfeorganisationen als institutionalisierte Form von „Meta-Selbsthilfegruppen“ verstanden werden, in welchen sich Selbsthilfevertreter/innen indikationsübergreifend austauschen (Nickel, Seidel, et al. 2016). Indizien hierfür sind neben den vergleichsweise kurzen Intervallen von Vorstandssitzungen auch das hohe Bewusstsein über die Anforderungen bei Mitgestaltung bei indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf nationaler Ebene.

Bei einem kompetenzorientierten Professionalisierungsverständnis kann Reflexion der Aktivitäten als zentrales Element von Bildung und Befreiung aus der kolonialisierten Lebenswelt betrachtet werden. Während Austauschprozesse innerhalb der Selbsthilfeorganisationen abnehmende Tendenz zeigen, werden durch Vernetzung und Gründung neuer Selbsthilfeorganisationen neue Kommunikationsräume geschaffen, die zumindest den Vorstandsmitgliedern der Vereine neue Reflexionsmöglichkeiten eröffnen.

### **5.3 Beitrag der Forschungsarbeit zur Unterstützung einer mitgestaltenden Selbsthilfe**

Die vorliegende Forschungsarbeit beansprucht für sich auch, einen Beitrag zur österreichischen Selbsthilfeforschung verstanden als anwendungsorientierte Selbsthilfeunterstützung zu leisten. Insbesondere den Gemeinsamkeiten und Unterschieden von indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen galt es, nachzugehen. Veranschaulicht wurden die Unterschiede zwischen verschiedenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und die Zweckmäßigkeit zwischen diesen zu unterscheiden (Kapitel 5.3.1). Belegt werden weiter die aus der Perspektive von Selbsthilfeorganisationen unklaren Erwartungen an eine mitgestaltende Selbsthilfe seitens der inneren und äußeren Umwelt. Dies legt die Klärung der Erwartungen nahe sowie die Entwicklung eines gemeinsamen Mitgestaltungsverständnisses in der inneren Umwelt und einer Mitgestaltungsstrategie mit der äußeren Umwelt (Kapitel 5.3.2). Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen bedürfen der finanziellen Unterstützung durch das Gesundheitssystem und der Reflexion von Mitgestaltungsaktivitäten durch Funktionärinnen/Funktionäre von Selbsthilfeorganisationen. An entsprechenden Möglichkeiten wird bereits gearbeitet. Ergänzend dazu könnte die Etablierung von Meta-Selbsthilfegruppen zur feldinternen Bewusstseins- und Kompetenzentwicklung angeregt werden (Kapitel 5.3.3).

#### **5.3.1 Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Mehrebenensystem veranschaulichen**

In der Literatur ist bisher ein Forschungsschwerpunkt auf Selbsthilfegruppen gelegt worden. Selbsthilfeorganisationen wurden eher vernachlässigt (Borgetto 2001, 2002b; Baggott et al. 2005; Chaudhary et al. 2013). In der Praxis wird häufig undifferenziert von „Selbsthilfe“ oder



„Selbsthilfegruppe“ gesprochen, ohne auf die tatsächlich gemeinte Organisationsform und die vordergründigen Aktivitätsfelder hinzuweisen. In Übereinstimmung mit anderen Forschungsarbeiten (u.a. Moeller 2007; Schulz-Nieswandt 2011) belegt auch die vorliegende, die Notwendigkeit, nicht nur konzeptuell zwischen Selbsthilfegruppen und -organisationen zu unterscheiden. Vielmehr ist gemeinschaftliche Selbsthilfe in einem Mehrebenensystem (nach Wirkungsbereich und Organisations-struktur) zu betrachten und zu verstehen.

Die Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe unterscheiden sich – wie im Ergebnisteil dargestellt – in ihren Funktionen und Zugängen zu Mitgestaltung: Während Selbsthilfegruppen kaum Interesse und Engagement bezüglich Mitgestaltung zeigen, nimmt dies bei Selbsthilfeorganisationen zu. Bei indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene sind unterstützende und mitgestaltende Funktionen in etwa gleichwichtig. Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen (auf Bundesebene) wurden hingegen eigens für Mitgestaltung gegründet und bieten keine Unterstützungsaktivitäten für Betroffene an. Vielmehr ist es ihre Aufgabe, zwischen dem Selbsthilfefeld und dem Gesundheitssystem zu vermitteln.

Ein spezielles Interesse galt von Beginn an den Unterschieden zwischen indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen (auf Landesebene). Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen weisen in Österreich die Besonderheit auf, in mehreren Bundesländern zwei Funktionen in sich zu vereinen: Die der indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisation und die der indikationsübergreifenden Selbsthilfeunterstützungseinrichtung. In Hinblick auf die Mitgestaltungsaktivitäten zeigt sich ein wesentlicher Unterschied: Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen trachten danach, ihre Anliegen dem Gesundheitssystem verständlich zu machen und sich einzubringen. Eine Informationsrückbindung oder gar das Erklären von Systemdefiziten wird eher abgelehnt und erfolgt kaum. Indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen fungieren demgegenüber als Vermittler und Ansprechpartner für Selbsthilfefeld (Mitglieder) und Gesundheitssystem. Die Umsetzung des Kooperationsprojektes „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ gibt davon Zeugnis, welches in Österreich von den Selbsthilfedachverbänden aufgegriffen wurde, um einen verständigungsorientierten Austausch von Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern zu initiieren. Die (neutrale) Weiterleitung von Informationen zwischen beiden Gesellschaftsbereichen zählt zu ihren zentralen Aufgaben; insbesondere auf nationaler Ebene, weil hier die indikationsübergreifende Unterstützungsleistung (z.B. bei Gruppengründung, Vermittlung von Interessierten an Selbsthilfegruppen) entfällt. Die gesellschaftliche Bedeutung von indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene ergibt sich aus ihrer systemintegrativen Vermittlung von indikationsspezifischen Anliegen und Bedürfnissen. Kritisch anzumerken ist, dass der Kontakt zu den Selbsthilfedachverbänden von den Selbsthilfegruppenkontaktpersonen und Vertreterinnen/Vertretern der indikationsspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf regionaler Ebene als eher gering eingeschätzt wird und sich vorrangig auf

Unterstützungsleistungen (u.a. finanzielle Förderungen, Schulungsgebote, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit) bezieht (vgl. dazu auch die Ergebnisse von Forster et al. 2011b). Eine Übernahme von indikationsspezifischer Interessenvertretung durch indikationsübergreifende Selbsthilfe-organisationen wird derzeit nicht angestrebt. Sie widmen sich nur indikationsübergreifenden Anliegen und unterstützen indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen bei Interessenvertretung gegebenenfalls durch Kontaktvermittlung. Damit zeigt sich die Berechtigung und Zweckmäßigkeit aller untersuchten Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

Die Differenzierung zwischen verschiedenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist nicht nur wesentlich für Fragen der Mitgestaltung, sondern auch für das allgemeine – und in den Interviews teilweise als problematisch beschriebene – Image von Selbsthilfegruppen/-organisationen. Selbsthilfeorganisationen haben Selbsthilfegruppen als Mitglieder, sie sind aber keine „Jammergruppen“ oder „verstaubten Strukturen“. Sie haben vielmehr das Potential, das Gesundheitssystem mitzugestalten (vgl. auch Geene 2008; Nowak et al. 2011; Forster und Nowak 2011), welches sie – wie die Forschungsarbeit belegt – nach Maßgabe ihrer Möglichkeiten auch umsetzen.

Die sprachliche Abgrenzung der verschiedenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und das Aufzeigen der Einbettung der jeweils angesprochenen Organisationsform in das Mehrebenensystem können dazu beitragen, die unterschiedlichen Funktionen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe in der Bevölkerung und unter den Akteuren des Gesundheitssystem bewusster zu machen. Um als eine legitime, direkte Patientenvertretung vom Gesundheitssystem anerkannt zu werden, bedarf es Kriterien, wann von welcher Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu sprechen ist und wann die „Mindestkriterien“ für gemeinschaftliche Selbsthilfe oder allgemeiner direkte, kollektive Patientenvertretungen nicht mehr erfüllt sind. Hierzu liegen bereits konzeptuelle Überlegungen der ARGE Selbsthilfe Österreich vor. Sie gab Mindeststandards für indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene und Fachstandards für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen heraus und wendet diese bei ihren Mitglieder an (ARGE Selbsthilfe Österreich 2012, 2015b).

### **5.3.2 Mitgestellungsverständnis entwickeln und Mitgestellungsstrategie umsetzen**

Bislang mangelt es in Österreich an einer kohärenten Strategie kollektiver, direkter Patientenbeteiligung, die über ein Anhörungsrecht von Selbsthilfeorganisationen hinausgeht. Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitssystem bekunden ihre Bereitschaft zur Beteiligung bzw. Einbeziehung. Ein Positionspapier (ARGE Selbsthilfe Österreich 2013) und Handlungsempfehlungen (Bundesministerium für Gesundheit 2014b) wurden herausgegeben. Die Forschungsarbeit stellt eine Reflexionsgrundlage der Mitgestellungsmöglichkeiten und -grenzen von

Selbsthilfeorganisationen (im österreichischen Gesundheitssystem) dar. Belegt werden vielfältige Mitgestaltungsaktivitäten von Selbsthilfeorganisationen bei einem gleichzeitig teilweise schwach ausgeprägten Mitgestellungsverständnis. Zudem sind Selbsthilfeorganisationen die von der inneren und äußeren Umwelt an sie gerichteten mitgestaltungsbezogenen Erwartungen häufig unklar und damit undefiniert. Eine mitgestaltende Selbsthilfeorganisation ist gefordert, sich in innerer und insbesondere äußerer Umwelt Anerkennung zu verschaffen.

Die Abstimmung des Mitgestellungsverständnisses innerhalb einer Selbsthilfeorganisation sowie im Selbsthilfefeld allgemein erscheint nötig, um langfristig die sozialintegrative Funktion der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu sichern. Agieren Selbsthilfeorganisationen unabgestimmt von ihren Mitgliedern, fehlen letzteren Informationen über die Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation. Sie wenden sich möglicherweise von der Organisation ab. Zudem ist es wichtig, dass angesichts unterschiedlicher Mitgestellungspraktiken von Selbsthilfeorganisationen im Selbsthilfefeld alle Akteure im Selbsthilfefeld wissen, welche Ebene welche Möglichkeiten und -grenzen hat. Dadurch können Aufgaben besser verteilt und bei Interessenvertretung die Durchsetzungsfähigkeit erhöht werden. Angesichts des mangelnden Interesses an Mitgestaltung seitens der Mitgliederbasis und der begrenzten Ressourcen von Selbsthilfeorganisationen und ihren Funktionär/inn/en scheint dieser Bewusstseinsbildungsprozess nicht einfach zu initiieren. Mitgestaltung ist – von indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene abgesehen – in der Regel keine Hauptaktivität von Selbsthilfeorganisationen und noch weniger von Selbsthilfegruppen. Selbsthilfeorganisationen können ihre verfügbaren Kommunikationsräume nutzen, um ihr Mitgestellungsverständnis zu reflektieren und mit den Erwartungen ihre Mitglieder abzustimmen. Ein vergleichbarer Prozess hat auch im Gesundheitssystem zu erfolgen, um eine anzustrebende Gesamtstrategie von kollektiver Patientenbeteiligung zu realisieren und bereichsspezifische oder Beteiligungen in einzelnen Fällen zu überwinden.

Vorgeschlagen wird in österreichischen Strategiepapieren (Steingruber et al. 2014; Forster 2015) weiter die Etablierung einer Arbeitsgruppe von Vertretungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, Patientenanzweltschaften, Bund, Ländern und der Sozialversicherung, um wechselseitige Erwartungen zu klären und ein gemeinsames Verständnis einer mitgestaltenden Selbsthilfe zu entwickeln. Ziel soll sein, sich auf eine Strategie zur Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem zu verständigen, welches über das bislang zugesprochene Anhörungsrecht hinausgeht. Im Rahmen einer solchen Arbeitsgruppe wäre zu klären, bei welchen Themenbereichen, wo, wie und wann, welche Form/en von Selbsthilfeorganisation/en sinnvollerweise einbezogen werden sollen. Dieser Prozess bedarf mit großer Wahrscheinlichkeit einer externen Begleitung, um den Prozess des wechselseitigen Kennenlernens zu unterstützen. Die Arbeitsgruppe könnte das Fundament für eine systematische Beteiligung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Gesundheitssystem bilden. Als Diskussions-

grundlagen können ein rezentes Gutachten (Forster 2015) sowie diese Forschungsarbeit herangezogen werden.

### **5.3.3 Mitgestaltende Selbsthilfe: Unterstützungsbedarf selbst formulieren**

Die Selbsthilfeorganisationen bilden in Österreich aktuell das strukturelle Gerüst, welches zur Mitgestaltung als Selbsthilfe- bzw. Patientenvertretung legitimiert. Die mitgestaltenden Handlungen sind aber stark auf einzelne Personen konzentriert, die stark gefordert sind: Finanziell angesichts fehlender Aufwandsentschädigungen, hinsichtlich ihrer Kompetenzen aufgrund der komplexen Mitgestaltungsinhalte und -prozesse und zeitlich durch die Übernahme multipler Funktionen inner- und außerhalb des Selbsthilfefeldes. Entsprechend bedarf es – wie auch schon von früheren Studien (Prognos 2011; Christiaens et al. 2012; Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016) aufgezeigt – einer Unterstützung sowohl der Selbsthilfeorganisation als auch der aktiven Selbsthilfevertreter/innen. Dabei ist eine externe Unterstützung auch kritisch zu sehen und birgt Risiken von Instrumentalisierung und Professionalisierung in sich.

Auf Organisationsebene sind Selbsthilfeorganisationen auf externe Förderungen angewiesen (Geißler 2004; Baggott et al. 2005; Baggott und Forster 2008; Baggott und Jones 2014a; Keizer und Bless 2010). Die gegenwärtigen Förderungen in Österreich beziehen sich auf die indikationsspezifische Unterstützung von Betroffenen durch Projektförderungen sowie die indikationsübergreifende Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Gefördert werden damit Selbsthilfeorganisationen als komplementäre Ressource der professionellen Versorgung und eine entsprechende Entwicklung von Selbsthilfeorganisationen als Dienstleistungseinrichtungen (vgl. Schulz-Nieswandt 2011). Von Aufwandsentschädigungen abgesehen erhalten Selbsthilfeorganisationen gemäß den Ergebnissen der Forschungsarbeit bisher in der Regel keine finanziellen Mittel für Mitgestaltungstätigkeiten. Wenngleich eine öffentliche Förderung von Mitgestaltungstätigkeiten von Selbsthilfeorganisationen gefordert wird, wird diese von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern auch kritisch beurteilt, da es ihre Unabhängigkeit antastet. Diese Unabhängigkeit stellt eine Besonderheit der Selbsthilfeorganisationen dar und ermöglicht es Themen kritisch anzusprechen, die öffentlich geförderten Einrichtungen nicht möglich sind, ohne ihre Förderungen zu riskieren. Damit sind neben den in der Literatur diskutierten Risiken durch Pharmaförderungen auch öffentliche Förderungen kritisch einzuschätzen. Reflexion und Bewusstsein über die Rolle von Selbsthilfeorganisationen und ihrer Vertreter/innen sowie den für Mitgestaltung erforderlichen Ressourcenbedarf werden von den Befragten ebenso als Maßnahmen zur Sicherung der Unabhängigkeit aufgezeigt, wie Vereinbarungen und Maßnahmen zur Transparenzsicherung.

Maßnahmen zur Unterstützung von einzelnen Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern beziehen sich bisher vorrangig auf Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen und nicht auf mitgestaltende Selbsthilfevertreter/innen. In den von Selbsthilfedachverbänden organisierten und vom Fonds

Gesundes Österreich geförderten Schulungsangebot finden sich bisher nur ganz vereinzelt mitgestaltungsbezogene Kurse. Von Seiten des Gesundheitsministeriums wird bereits an unterstützenden Maßnahmen zur Unterstützung von Patientenvertreterinnen/-vertretern in Gremien gearbeitet. Es wurden Empfehlungen für die „Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheitswesens“ herausgegeben (Bundesministerium für Gesundheit 2014a). Vorgeschlagen wird darin, die bestehenden Fortbildungsangebote der Selbsthilfedachverbände auszubauen, ein Buddy-System von Gremienarbeit-erfahrenen Patientenvertreterinnen/-vertretern für weniger erfahrene Personen einzuführen sowie kontinuierliche Reflexionsmöglichkeiten anzubieten. Insbesondere die kontinuierliche Unterstützung für die Patientenvertreter/innen scheint angesichts der dynamischen Mitgestaltungsprozesse (wechselnde Themen, gesundheitspolitische Veränderungen, Risiken bei Mitgestaltung) von zentraler Bedeutung. Die bestehenden Schulungsangebote der Selbsthilfedachverbände könnten auch auf mitgestaltende Patientenvertreter/innen als explizite Zielgruppe ausgedehnt werden und durch das Angebot von Kommunikationsräumen die Etablierung von Meta-Selbsthilfegruppen unterstützen. Auch eine rezente deutsche Studie (Nickel, Seidel, et al. 2016) verweist auf das Potential von „Meta-Selbsthilfegruppen“. Der Vorschlag dieser überregionaler Gesprächsgruppen zum Austausch allgemeiner selbsthilfe-relevanter Themen ist nicht neu, sondern wurde bereits 1981 von Lukas Moeller vorgeschlagen (Moeller 2007).

Unterstützungsmaßnahmen für mitgestaltende Selbsthilfeorganisationen sind jedenfalls erforderlich, aber nicht alleine vom Gesundheitssystem vorzugeben, sondern von der gemeinschaftlichen Selbsthilfe mit- bzw. selbst zu formulieren, um die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen zu bewahren. Die Etablierung von Meta-Selbsthilfegruppen könnte ein erster Schritt sein, die stark geförderten Patientenvertreter/innen zu vernetzen, konkrete Probleme zu besprechen und den Unterstützungsbedarf zu formulieren. Bei Schulungsangeboten ist darauf zu achten, dass nicht nur Fach- und Systemkenntnisse vermittelt werden, sondern auch verstärkt Angebote zur Stärkung der Betroffenenkompetenz gemacht werden. Um die Erfahrung der Betroffenen als zusätzliche Perspektive bei Mitgestaltung einbringen zu können, ohne von der Logik des Gesundheitssystems (Dominanz von Fachwissen) vereinnahmt zu werden, scheint es wesentlich Bewusstsein für die eigenen Kompetenzen und Ressourcen zu schaffen durch die Stärkung der Betroffenenkompetenz.

#### **5.4 Einschränkungen der Forschungsarbeit**

An dieser Stelle sei auf Einschränkungen der Forschungsarbeit hingewiesen, um die Ergebnisse und ihre Generalisierbarkeit besser einschätzen zu können. Relevante Einschränkungen beziehen sich auf das **Forschungsdesign**, die **Auswahl der Selbsthilfeorganisationen und Interviewpartner/innen**, die **Interviewsituation**, die **Auswertung** sowie die **Ergebnisdarstellung**.

Eine wissenschaftliche Arbeit, die Mitgestaltung zum Thema erhebt, müsste konsequenter Weise auch ein partizipatives **Forschungsdesign** aufweisen. In rezenten anderen Projekten wird ein partizipativer Ansatz als „state of the art“ betrachtet (vgl. Kofahl, Schulz-Nieswandt, et al. 2016). Eine kontinuierliche Einbeziehung der unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen überstieg sowohl die Ressourcen der Autorin als auch – wahrscheinlich – jene der Selbsthilfevertreter/innen. Im Vorfeld der Dissertation wurde aber der wahrgenommene Forschungsbedarf mit Vertreterinnen/Vertretern von Selbsthilfe-organisationen informell diskutiert. Aufgegriffen wurde daraus der Vergleich von indikationsspezifischen und indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen. Im Forschungsprozess wurden bei Unklarheiten hinsichtlich des Feldes und der weiteren Vorgangsweise Vertreter/innen der ARGE Selbsthilfe Österreich konsultiert.

Eine weitere Einschränkung betrifft die **Auswahl der Selbsthilfeorganisationen und Interviewpartner/innen**: Ausgewählt und analysiert wurden vier Gruppen von Selbsthilfeorganisationen<sup>78</sup> nach Wirkungsbereich und Organisationsstruktur (Indikationsbereich), die Mitgestaltungsaktivitäten gemäß der Selbstbeschreibung auf ihrer Homepage setzen. Hier gilt es anzumerken, dass die Abgrenzung von indikationsspezifischen und -übergreifenden Selbsthilfeorganisationen sich als nicht eindeutig erwies. Selbsthilfeorganisationen, die sich einer Erkrankung widmen, zeigen, dass es auch innerhalb einer Erkrankung mehrere Untertypen dieser geben kann. Zudem können sich Selbsthilfeorganisationen mehreren Erkrankungen in einem Indikationsbereich (z.B. Soma, Psyche, Behinderung) widmen oder mehreren Erkrankungen in unterschiedlichen Indikationsbereichen. Widmen sich Selbsthilfeorganisationen mehreren Erkrankungen in einem Indikationsbereich, verstehen sie sich teilweise als indikationsspezifisch, andere wiederum als indikationsübergreifend. Schließlich wurde anhand des Selbstverständnisses der Selbsthilfeorganisation und ihrer Wahrnehmung im Selbsthilfefeld entschieden, ob sie als indikationsspezifisch oder indikationsübergreifend kategorisiert wurden.

Obwohl bewusst nur Selbsthilfeorganisationen ausgewählt wurden, die gemäß ihrer Selbstbeschreibung Mitgestaltungsaktivitäten setzen, zeigten die Interviews bei den befragten Personen und untersuchten Selbsthilfeorganisationen, dass Mitgestaltung teilweise noch ein neues Thema für diese ist. Die Folge war, dass sich diese Interviewpartner/innen auf kein organisationsintern abgestimmtes Mitgestellungsverständnis beziehen konnten und über wenig reflexiv verfügbares Wissen über Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten verfügten. Teilweise gaben die Befragten an, ad hoc zu antworten oder nur ihre persönliche Perspektive darstellen zu können. Entsprechend unterschiedlich ergiebig waren die geführten Interviews. Unabhängig von einem organisationsintern abgestimmten Mitgestellungsverständnis sind die befragten Vereinsfunktionärinnen/-funktionäre und Mitarbeiter/innen formal berechtigt, die

Selbsthilfeorganisation nach außen zu vertreten. Daher wurden auch die weniger reflektierten bzw. ad hoc gegebenen Antworten in die Datenauswertung einbezogen. Eine alternativer Zugang wäre gewesen, zwei Gruppen von Selbsthilfeorganisationen zu bilden: Eine mit einer vereinsintern abgestimmten Mitgestaltungsposition bzw. einem elaborierten Mitgestellungsverständnis und eine Gruppe ohne eines solchen.

Hinsichtlich der **Interviewsituation** wurde angestrebt, die Vorstandsmitglieder und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen getrennt voneinander zu interviewen, um allfällige Beeinflussung durch Anwesenheit des/der anderen zu vermeiden. Realisiert werden konnte dies nur bei zwei Selbsthilfeorganisationen. Auch bei getrenntem Anschreiben der Selbsthilfeorganisationen wurde von den angefragten Interviewpartnerinnen/-partnern ein gemeinsamer Interviewtermin vorgeschlagen. Die Autorin nahm dies an, ohne auf getrennte Interviews zu bestehen, um keine Interview-Absage zu riskieren. In zwei anderen Selbsthilfeorganisationen wurde eine Person in einer Doppelfunktion interviewt, da sie Vorstandsmitglied und hauptamtliche/r Mitarbeiter/in war. Die geführten Mehrpersoneninterviews dürften sich auf die erhobenen Daten auswirken: Die Zusammenarbeit von Vorstandsmitgliedern und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern wurde kaum thematisiert und wenn, dann kaum kritisch. Mögliche Probleme in der Zusammenarbeit blieben damit un-thematisiert und Spannungen zwischen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen/ Mitarbeitern möglicherweise verdeckt. Dies kann sich auch auf die Einschätzung der Befragten bezüglich einer potentiellen Entkopplung von Vereinsführung und Mitgliederbasis ausgewirkt haben.

Neben den durchgeführten Fallgruppenvergleichen nach Wirkungsbereich und Organisationsstruktur im Rahmen der **Auswertung** waren ursprünglich weitere Fallgruppenvergleiche nach Indikationsbereich (somatisch, psychisch, Behinderung) und Prävalenz angedacht, um die Diversität des Selbsthilfefeldes noch besser abbilden zu können (vgl. Maxwell und Chmiel 2014). Angesichts der Heterogenität des Selbsthilfefeldes schien die Kontrastierung eines Falles mit allen anderen Fällen aber wenig aussagekräftig. Daher wurde auf die Durchführung dieser Vergleiche verzichtet. Zur besseren Einschätzung der Häufigkeit der erhobenen Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten wurden beim „Gesamtüberblick“ (Kapitel 4.2 bis 4.5) mit relativen Häufigkeitsangaben (einzelne, manche, viele) gearbeitet. Diese sollen den Lesenden helfen, die Diversität der Ergebnisse einzuschätzen (vgl. Maxwell und Chmiel 2014).

Die **Ergebnisdarstellung** wurde in Teilbereichen – bei einzelnen Herausforderungen und Bewältigungsstrategien – abgeschwächt dargestellt aufgrund von nicht freigegebenen Interviewpassagen bzw. Interviewpassagen, wo die Interviewpartner/innen um eine stark abstrahierte oder behutsame Verwendung ersuchten. In einem Fall wurde trotz Angebot von Alternativen die Freigabe

---

<sup>78</sup> Indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen auf regionaler und nationaler Ebene sowie indikations-

eines Interviews verweigert. Dies sind mögliche Hinweise auf die Sensibilität des Themas für die Befragten. Daher wurde entschieden, den Namen der Selbsthilfeorganisationen nicht zu veröffentlichen, wenngleich von den Befragten das Einverständnis dazu eingeholt wurde. Durch Veröffentlichen der Vereinsnamen wären angesichts der wenigen aktiven Mitglieder in jeder Selbsthilfeorganisation die interviewten Personen leicht identifizierbar.

## 5.5 Schlussfolgerungen

Die Forschungsarbeit leistet einen Beitrag zu einer empirisch fundierten Einschätzung der Mitgestaltungsmöglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen. Sie belegt einen vorrangig verständigungsorientierten Zugang zu Mitgestaltung sowie Unterschiede zwischen verschiedenen Selbsthilfeorganisationen im Mehrebenensystem. Das in der Literatur aufgezeigte Potential von Erfahrungsexpertise in und Meinungsbündelung durch Selbsthilfeorganisationen wird gemäß der Forschungsergebnisse kaum realisiert. Es stellt sich heraus, dass es einige wenige empowernde betroffene Funktionärinnen/Funktionäre von Selbsthilfeorganisationen sind, die sowohl den inneren Zusammenhalt innerhalb des Selbsthilfefeldes (sozialintegrative) als auch gegenüber dem Gesundheitssystem (systemintegrative Funktion) sichern. Die Mitgestaltungsgrenzen werden durch die erhobenen hohen Belastungen von einzelnen Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern deutlich. Risiken von Professionalisierung und Instrumentalisierung erweisen sich als weniger eindeutig. Zur Bewältigung der Mitgestaltungsrisiken wird Reflexion in Theorie und Praxis als Möglichkeit angeführt. Wenngleich strukturierte Kommunikation in Selbsthilfeorganisationen gemäß den Befragten eher abnimmt (durch längere Intervalle zwischen Veranstaltungen, Zusammenlegen von Veranstaltungen), bilden sich durch die Ausdifferenzierung von Selbsthilfeorganisationen neue Kommunikations- und Reflexionsstrukturen auf höherer Ebene.

Eine Übertragung der Ergebnisse auf andere zivilgesellschaftliche Organisationen, d.h. eine externe Generalisierung, wurde nicht vordergründig angestrebt. Die nachvollziehbare Darstellung der Forschungsschritte und Ergebnisse ermöglicht es Wissenschaftlerinnen/Wissenschaftlern, die Übertragbarkeit auf andere Organisationen selbst einzuschätzen (Maxwell und Chmiel 2014).

Aus den vorliegenden Ergebnissen und Erkenntnissen können folgende Anregungen für weitere Forschungsarbeiten und die Weiterentwicklung einer mitgestaltenden Selbsthilfe in Österreich formuliert werden:

Weiterführende Forschungsarbeiten sollten sich insbesondere mit folgenden drei Bereichen befassen:

- 1) Der vergleichenden Analyse des Selbst- und Mitgestaltungsverständnisses unterschiedlicher Organisationen der direkten Interessenvertretung von Betroffenen, um weitere Lernmöglich-

---

übergreifende Selbsthilfeorganisationen auf regionaler und nationaler Ebene



keiten zu eröffnen, wie die System-Lebenswelt-Differenz adressiert werden kann. Die Forschungsarbeit liefert erste Hinweise, wonach indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Behinderung ein ausgeprägteres Selbstverständnis und Selbstbewusstsein aufweisen als jene, die sich Erkrankungen widmen.

- 2) Das Fremdbild von Akteuren des Gesundheitssystems zu Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen, Bewältigungsmöglichkeiten und Veränderungsbedarf sollte analog zu dem hier präsentierten Selbstbild von Selbsthilfeorganisationen erhoben und analysiert werden. Die Zusammenführung beider Perspektiven – von Selbsthilfeorganisationen und Akteuren des Gesundheitssystems – vertieft das Verständnis der Handlungsvoraussetzungen von Selbsthilfeorganisationen weiter. Zudem könnten Möglichkeiten erhoben werden, inwieweit und wie dem von Selbsthilfeorganisationen aufgezeigten Veränderungsbedarf entsprochen werden kann.
- 3) Die unterschiedlichen Arten von Beteiligungsstrukturen/Kommunikationsräumen im Gesundheitssystem sollten analysiert werden, um Beteiligungsmöglichkeiten für Selbsthilfeorganisationen aufzuzeigen. Innerhalb etablierten Beteiligungsstrukturen gilt es, erfolgsorientierte von stärker verständigungsorientierten „Gremien“ zu unterscheiden und ein differenzierteres Verständnis von Gremien (u.a. Beiräte, Kommissionen, Arbeitsgruppen etc.) zu entwickeln. Zudem erscheint es zweckmäßig, sich auch mit Möglichkeiten zur Etablierung neuer, stärker deliberativer Kommunikationsräume auseinanderzusetzen, um einen niederschwelligeren Beteiligungszugang mit hohem innovativem Potential zu schaffen. Gleichzeitig muss dabei mitberücksichtigt werden, wie die dort erarbeiteten Themen und Konzepte in die bestehenden Systemstrukturen integriert werden können.

Aus der Forschungsarbeit lassen sich außerdem Möglichkeiten zur Weiterentwicklung von mitgestaltenden Selbsthilfeorganisationen in Österreich ableiten:

- 1) Die Forschungsarbeit kann Selbsthilfeorganisationen als Reflexionsgrundlage dienen, um die eigenen Handlungsvoraussetzungen, Mitgestaltungspraktiken und -anforderungen innerhalb der Selbsthilfeorganisation zu diskutieren mit dem Ziel, das Mitgestellungsverständnis der Selbsthilfeorganisation zu aktualisieren und zu präzisieren. Des Weiteren kann aus der Analyse der Handlungsvoraussetzungen und Anforderungen auch der nötige Veränderungs- und Unterstützungsbedarf abgeleitet und formuliert werden.
- 2) Die hier vorgeschlagene Differenzierung von vier Gruppen von Selbsthilfeorganisationen kann im Selbsthilfefeld herangezogen werden, um innerhalb des Feldes ein gemeinsames Verständnis unterschiedlicher Formen mitgestaltender Selbsthilfeorganisationen einschließlich ihrer Anforderungen zu entwickeln. In der Folge kann dieses Verständnis konsequent und einheitlich nach außen kommuniziert werden und somit für die Bevölkerung und Akteure des Gesundheitssystems transparenter werden.

- 3) Im Anschluss daran, gilt es gemeinsam mit Akteuren des Gesundheitssystems (Bund, Ländern, Hauptverband der Sozialversicherung) und anderen potentiellen Patientenvertretungen unter externer Begleitung eine gemeinsame Strategie kollektiver Patientenbeteiligung einschließlich der nötigen Unterstützungsmaßnahmen und einer Definition, wer legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten, zu entwickeln und auf Bundes- und Landesebene umzusetzen.

## 6 Literaturverzeichnis

- Abelson, Julia et al. 2003. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science and Medicine* 57: 239–251.
- Adamsen, Lis, and Julie Midtgaard Rasmussen. 2001. Sociological perspectives on self-help groups: Reflections on conceptualization and social processes. *Journal of Advanced Nursing* 35: 909–917.
- Akrich, Madeleine. 2010. From Communities of Practice to Epistemic Communities Mobilizations on the Internet. *Sociological Research Online* 15: 10.
- Akrich, Madeleine, and Florence Paterson. 2008. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. Summary of the discussion, group 3. In *The dynamics of patient organizations in Europe*, Eds. Madeleine Akrich, Joao Nunes, Florence Paterson, and Vololona Rabeharisoa, 72–82. Paris: Presses de l'École des mines.
- Akrich, Madeleine, Vololona Rabeharisoa, and Joao Nunes. 2008. Conclusions. In *The dynamics of patient organizations in Europe*, Eds. Madeleine Akrich, Nunes Joao, Florence Paterson, and Vololona Rabeharisoa, 221–238. Paris: Presses de l'École des mines.
- Akrich, Madeleine, Orla O'Donovan, and Vololona Rabeharisoa. 2013. *The entanglement of scientific and political claims: towards a new form of patients' activism*. Paris.
- Allgemeines Sozialversicherungsgesetz, BGBl. Nr. 189/1955 zuletzt geändert durch BGBl. I Nr. 194/1999.
- Allsop, Judith, Kathryn Jones, and Rob Baggott. 2004. Health consumer groups in the UK: A new social movement? *Sociology of Health & Illness* 26: 737–756.
- ARGE Selbsthilfe Österreich. 2012. *Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen*. Wien.
- ARGE Selbsthilfe Österreich. 2013. *Positionspapier der ARGE Selbsthilfe Österreich für die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe*. Wien.
- ARGE Selbsthilfe Österreich. 2015a. *Jahresbericht 2014: Weiterentwicklung*. Wien.
- ARGE Selbsthilfe Österreich. 2015b. Mindeststandards zur Aufnahme in die ARGE Selbsthilfe Österreich für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfe-Organisationen im Gesundheits- und Sozialbereich (tb-SHO). Wien.
- Arnstein, Sherry. 1969. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35: 216–224.
- Arthur, Sue, and James Nazroo. 2003. Designing Fieldwork Strategies and Materials. In *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*, Eds. Jane Ritchie and Jane Lewis, 109–137. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Bachl, Annelore, und Wolfgang Stark. 2003. Keiner baut ein Haus allein - Kooperation zwischen Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen im gesundheitlichen Versorgungssystem. In *Ressourcen. Ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit*, Hrsg. Heike Schemmel und Johannes Schaller, 231 – 258. Tübingen: Dgvt-Verlag.
- Badura, Bernhard. 1994. Patientenorientierte Systemgestaltung im Gesundheitswesen. In *Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung*, Hrsg. Bernhard Badura und Günther Feuerstein, 255–310. Weinheim und München: Juventa.
- Baggott, Rob, and Rudolf Forster. 2008. Health consumer and patients' organizations in Europe: Towards a comparative analysis. *Health Expectations* 11: 85–94.
- Baggott, Rob, and Kathryn Jones. 2011. Prevention better than cure? Health consumer and patients' organisations and public health. *Social Science and Medicine* 73: 530–534.
- Baggott, Rob, and Kathryn Jones. 2014a. The Big Society in an age of austerity: Threats and opportunities for Health Consumer and Patients' Organizations in England. *Health Expectations* 1–10.
- Baggott, Rob, and Kathryn Jones. 2014b. The voluntary sector and health policy: the role of national level health consumer and patients' organisations in the UK. *Social Science & Medicine* 123: 202–209.
- Baggott, Rob, Judith Allsop, and Kathryn Jones. 2005. *Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process*. Hampshire: Palgrave.
- Barnes, Marian. 1999. Users as Citizens: Collective Action and the Local Governance of Welfare. *Social Policy & Administration* 33: 73–90.
- Barnes, Marian, Janet Newman, and Helen Sullivan. 2004. Power, participation, and political renewal: Theoretical perspectives on public participation under New Labour in Britain. *Social Politics* 11: 267–279.
- Batt, Sharon. 2005. *Marching to Different Drummers: Health Advocacy Groups in Canada and Funding from the Pharmaceutical Industry*. Toronto: Women and Health Protection <http://www.whp-apsf.ca/pdf/corpFunding.pdf> (21.6.2016).
- Bauman, Zygmunt. 1999. *In Search of Politics*. Cambridge: Polity Press.
- Beitin, Ben K. 2012. Interview and Sampling. How Many and Whom. In *The SAGE Handbook of Interview Research. The Complexity of the Craft*, Eds. Jaber F. Gubrium, James A. Holstein, Amir B. Marvasti, and

- Karyn D. McKinney, 243–253. Los Angeles and others: Sage.
- Ben-Ari, Adital Tirosh. 2002. Dimensions and predictions of professional involvement in self-help groups: a view from within. *Health & Social Work* 27: 95–103.
- Berger, Peter, and Richard Neuhaus. 1981. *To empower people. The Role of Mediating Structures in Public Policy*. Washington, D.C.: American Enterprise Institute for Public Policy Research.
- Bergmann, Jörg, und Christoph Meier. 2003. Elektronische Prozessdaten und ihre Analyse. In *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*, Hrsg. Uwe Flick, Ernst von Kardorff, und Ines Steinke, 429–437. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Blencowe, Claire, Julian Brigstocke, and Tehseen Noorani. 2015. Theorising participatory practice and alienation in health research: A materialist approach. *Social Theory & Health* 13: 397–417.
- Bobzien, Monika. 2003. Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen mit dem professionellen Versorgungssystem - den Wandel mit den Akteuren initiieren. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003*, 72–83. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen.
- Bobzien, Monika. 2006. Mitmischen in den eigenen Angelegenheiten. Selbsthilfe als Lernfeld – nicht nur für Betroffene. In *Partizipation – ein zentrales Paradigma. Analysen und Berichte aus psychosozialen und medizinischen Handlungsfeldern*, Hg. Mike Seckinger, 89–118. Tübingen: DGVT-Verlag.
- Bobzien, Monika, und Christa Steinhoff-Kemper. 2013. *Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationspartner Selbsthilfekontaktstelle. Eine Praxishilfe*. Berlin.
- Bobzien, Monika, Rosa Geislinger, Wolfgang Hillenbrand, und Wolfgang Stark. 1993. *Von der Schwierigkeit, sich einzumischen. Über Partizipationsprozesse in der Gesundheitsförderung*. München.
- Bobzien, Monika, Cornelia Hönigschmid, und Wolfgang Stark. 2002a. *Die Zukunft der Selbsthilfe. Perspektiven und neuere Entwicklungen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Ergebnisse und Konsequenzen einer Delphi-Umfrage*. Essen und München.
- Bobzien, Monika, Cornelia Hönigschmid, und Wolfgang Stark. 2002b. *Entwicklungen und Trends in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Handlungsempfehlungen für die Zukunft der Selbsthilfe*. Essen und München.
- Bobzien, Monika, Jutta Hundertmark-Mayser, und Wolfgang Thiel. 2006. *Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden*. Berlin.
- Bora, Alfons. 2005. Einleitung 1: „Partizipation“ als politische Inklusionsformel. In *Inklusion und Partizipation. Politische Kommunikation im historischen Wandel*, Hrsg. Christoph Gusy und Heinz-Gerhard Haupt, 15–34. Frankfurt, New York: Campus Verlag.
- Borgetto, Bernhard. 2001. Selbsthilfe und Wissenschaft - eine Bestandsaufnahme. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 118–130. Gießen: Eigenverlag.
- Borgetto, Bernhard. 2002a. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Stand der Forschung. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 27: 115–125.
- Borgetto, Bernhard. 2002b. Selbsthilfe im Gesundheitswesen: Stand der Forschung und Forschungsbedarf. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 1: 26–32.
- Borgetto, Bernhard. 2004. Aktivierender Staat und aktive Bürgergesellschaft im deutschen Gesundheitswesen. *Sozial- und Präventivmedizin* 49: 152–160.
- Borgetto, Bernhard. 2005. Kooperation im System der Gesundheitsversorgung. Zur Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis* 28: 48–64.
- Borgetto, Bernhard. 2013. Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe eine soziale Bewegung? In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 129–139. Gießen: Eigenverlag.
- Borgetto, Bernhard. 2015. Institutionalisierung von sozialen Bewegungen – das Beispiel Gesundheitsselbsthilfe. In *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen*, Hrsg. Martin Danner und Rüdiger Meierjürgen, 51–65. Baden-Baden: Nomos.
- Borgetto, Bernhard, und Olaf von dem Knesebeck. 2009. Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 52: 21–29.
- Borkman, Thomasina. 1976. Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review* 50: 445–456.
- Borkman, Thomasina. 1990. Self-help groups at the turning point: Emerging egalitarian alliances with the formal health care system? *American Journal of Community Psychology* 18: 321–332.
- Borkman, Thomasina, and Carol Munn-Giddings. 2008. Self-help groups challenge health care systems in the US and UK. In *Patients, Consumers and Civil Society*, Eds. Susan Chambre and Melinda Goldner, 127–150. London: Emerald.
- Bowen, Glenn A. 2009. Document Analysis as a Qualitative Research Method. *Qualitative Research Journal* 9: 27–40.

- Branckaerts, Jan, and Ann Richardson. 1988. Politics and policies on self-help: notes on the international scene. *Health Promotion* 2: 276–282.
- Braunegger-Kallinger, Gudrun. 2004. „Der Dialog in Wien - Soziologische Analyse eines Kommunikationsmodells von Psychiatrie-Betroffenen, Angehörigen und professionell in der Psychiatrie Tätigen“. Diplomarbeit Universität Wien.
- Braunegger-Kallinger, Gudrun, Rudolf Forster, Karl Krajic, Peter Nowak, und Sonja Österreicher. 2009. *PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Abschlussbericht*. Wien.
- Braunegger-Kallinger, Gudrun, Rudolf Forster, und Peter Nowak. 2010. Selbsthilfe in Österreich - Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie zur Situation der Selbsthilfe in Österreich. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 176–188. Gießen: Eigenverlag.
- Bröckling, Ulrich. 2003. You are not responsible for being down, but you are responsible for getting up. Über Empowerment. *Leviathan* 31: 323–344.
- Brooks, Fiona. 2008. Nursing and public participation in health: An ethnographic study of a patient council. *International Journal of Nursing Studies* 45: 3–13.
- Brunkhorst, Hauke, Regina Kreide, und Cristina Lafont. 2009. *Habermas-Handbuch*. Stuttgart, Weimar: Verlag J.B. Metzler.
- Bruster, Stephan et al. 1994. National Survey of hospital patients. *British Medical Journal* 309: 1542–1546.
- Bundesgesetz über den Schutz personenbezogener Daten (Datenschutzgesetz 2000 - DSGVO 2000), BGBl. I Nr. 165/1999 zuletzt geändert durch BGBl. I Nr. 83/2013.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2012. *Rahmen-Gesundheitsziele. Relevanz. Handlungsoptionen. Anschlüsse*. Wien.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2014a. Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheitswesens. [http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/9/4/3/CH1473/CMS1421673601207/empfehlung\\_einbeziehung\\_patientinnen.pdf](http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/9/4/3/CH1473/CMS1421673601207/empfehlung_einbeziehung_patientinnen.pdf) (21.6.2016).
- Bundesministerium für Gesundheit. 2014b. *Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrags*. Wien.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2015. *Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen. NAP.se/2014-2018*. Wien.
- Callon, Michel, and Vololona Rabeharisoa. 2003. Research „in the wild“ and the shaping of new social identities. *Technology in Society* 25: 193–204.
- Caron-Flinterman, J. Francisca, Jacqueline Broerse, and Joske Bunders. 2005. The experiential knowledge of patients: A new resource for biomedical research? *Social Science and Medicine* 60: 2575–2584.
- Charles, Cathy, and Suzanne DeMaio. 1993. Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *Journal of health politics, policy and law* 18: 881–904.
- Chaudhary, Sarah, Mark Avis, and Carol Munn-Giddings. 2013. Beyond the therapeutic: A Habermasian view of self-help groups' place in the public sphere. *Social Theory & Health* 11: 59–80.
- Christiaens, Wendy et al. 2012. *Models for citizen and patient involvement in health care policy - Part I: Exploration of their feasibility and acceptability*. Brussels.
- Coffey, Amanda. 2014. Analysing Documents. In *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*, Ed. Uwe Flick, 367–379. Los Angeles and others: Sage.
- Colombo, Cinzia, Paola Mosconi, Walter Villani, and Silvio Garattini. 2012. Patient organizations' funding from pharmaceutical companies: Is disclosure clear, complete and accessible to the public? An Italian survey. *PLoS ONE* 7: 5–6.
- Conklin, Annalijn, Zoe Slote Morris, and Ellen Nolte. 2010. *Involving the Public in Healthcare Policy: An Update of the Research Evidence and Proposed Evaluation Framework*. Santa Monica, CA and others.
- Coulter, Angela. 2003. *The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care*. London: The Nuffield Trust.
- Council of Europe. 2001. *The Development of Structures for Citizen and Patient Participation in the Decision-Making Process Affecting Health Care. Recommendation Rec(2000)5 Adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 24 February 2000*.
- Cress, Daniel, and David A. Snow. 1996. Mobilization at the Margins: Resources, Benefactors, and the Viability of Homeless Social Movement Organizations. *American Sociological Review* 61: 1089–1109.
- Dahlgren, Göran, and Margaret Whitehead. 2007. *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm.
- Danner, Martin. 2013. Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Deutschland: Forderung oder Überforderung am Beispiel verstärkter Gremienarbeit? *Präsentation anlässlich des Tages der Selbsthilfe 9.10.2013, Wien*.

- Danner, Martin. 2015. Gesundheitskompetenz, Patientenbeteiligung und Gesundheitsselfhilfe. In *Gesundheitsselfhilfe im Wandel. Themen und Kontroversen*, Hrsg. Martin Danner und Rüdiger Meierjürgen, 107–115. Baden-Baden: Nomos.
- Danner, Martin, Christoph Nachtigäller, und Andreas Renner. 2009. Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe: Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 52: 3–10.
- Dent, Mike, and Majda Pahor. 2015. Patient involvement in Europe – a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management* 29: 546 – 555.
- Dietz, Simone. 1993. *Lebenswelt und System. Widerstreitende Ansätze in der Gesellschaftstheorie von Jürgen Habermas*. Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Dryzek, John S. 2000. *Deliberative democracy and beyond*. Oxford.
- Dür, Wolfgang. 2008. *Gesundheitsförderung in der Schule. Empowerment als systemtheoretisches Konzept und seine empirische Umsetzung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- El-Najjar, Dina. 2010. „Kooperation von Selbsthilfeinitiativen und dem Versorgungssystem Krankenhaus“. Masterarbeit Universität Wien.
- Emerick, Robert. 1991. The politics of psychiatric self-help: Political factions, interactional support, and group longevity in a social movement. *Social Science & Medicine* 32: 1121–1128.
- El Enany, Nellie, Graeme Currie, and Andy Lockett. 2013. A paradox in healthcare service development: professionalization of service users. *Social Science & Medicine* 80: 24–30.
- Engelhardt, Hans Dietrich. 1995. ‚Learning by doing‘. Selbsthilfeinitiativen als Produzenten und Konsumenten von Wissen. In *Kulturen des Lernens. Bildung im Wertewandel*, Hrsg. Verband unabhängiger Bildungsinitiativen und Tagungshäuser in Baden-Württemberg und Hannelore Zimmermann, 162–202. Mössingen-Talheim: Talheimer.
- Epstein, Steven. 1995. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values* 20: 408–437.
- Epstein, Steven. 2008. Patient Groups and Health Movements. In *The Handbook of Science and Technology Studies*, Eds. Edward Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynche, and Judy Wajcman, 499–539. Cambridge/Mass: The MIT Pres.
- Epstein, Steven. 2011. Measuring Success: Scientific, Institutional, and Cultural Effects of Patient Advocacy. In *Patients as Policy Actors*, Eds. Beatrix Hoffman, Nancy Tomes, Rachel Grob, and Mark Schlesinger, 257–277. New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers University Press.
- Etgeton, Stefan. 2007. Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss. In *Gesundheitsreform 2007. Nach der Reform ist vor der Reform*, Hrsg. Wolfgang Schroeder und Robert Paquet, 222–228. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Etgeton, Stefan. 2009. Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 52: 104–110.
- Ewert, Benjamin. 2015. Change agents and service providers? User organizations in the German healthcare system. *European Policy Analysis* 1: 149–167.
- Field, Mark G. 1973. The concept of the “health system” at the macrosociological level. *Social Science & Medicine* 7: 763–785.
- Field, Mark G. 1989. The Comparative Evolution of Health Systems: Convergence, Diversity and Cross-Cutting Issues. In *Gesundheit und Krankheit in der BRD und den USA*, Hrsg. Günther Lüschen, William Cockerham, und Gerhard Kunz, 15–30. München: R. Oldenbourg Verlag.
- Findeiß, Petra, Tonia Schachl, und Wolfgang Stark. 2000. *Projekt C2. Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Ein Projekt des Vereins zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation*. München.
- Fine, Randi, Carter Hammett, David Sernick, and Karol Steinhouse. 1995. The Self-Help Clearinghouse of Metropolitan Toronto: Reflections on seven years of survival and beyond. *Canadian Journal of Community Mental Health* 14: 113–121.
- Fischer, Julia. 2016. Wie organisiert man die Interessen von Patient/-innen? Ein Überblick über Organisationsformen der Interessenvertretung. *MCI Sommersymposium 8.7.2016*. Innsbruck.
- Fitzpatrick, Ray. 2003. Organizing and Funding Health Care. In *Sociology as applied to medicine*, Ed. Graham Scambler, 292–307. Edinburgh and others: Saunders.
- Flick, Uwe. 2007. *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, Uwe. 2008. *Triangulation. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Forbat, Liz, Gill Hubbard, and Nora Kearney. 2009. Patient and public involvement: Models and muddles. *Journal of Clinical Nursing* 18: 2547–2554.
- Forster, Rudolf. 2007. Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. *Soziale Sicherheit* 468–473.

- Forster, Rudolf. 2009. Kollektive Partizipation in Gesundheitsbelangen – theoretische Perspektiven, empirische Diagnosen, mögliche Ansatzpunkte zur Weiterentwicklung in Österreich. In *Health in All Policies. Gesundheit in allen Politikfeldern*, Hrsg. Werner Bencic, Thomas Dorner, und Gerlinde Grasser, 43–63. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse.
- Forster, Rudolf. 2014a. Partizipation in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen. Ein Modellvorschlag für Forschung und Praxis in der Gesundheitsförderung. *D|A|CH-Tagung 18.6.2014*. Graz.
- Forster, Rudolf. 2014b. Partizipation in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen - Ein Modellvorschlag für Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung. In *Gesundheit partizipativ gestalten, fördern und erforschen*, Hrsg. Eva Adamer-König und Frank M. Amort. Graz: D|A|CH.
- Forster, Rudolf. 2015. *Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich*. Wien.
- Forster, Rudolf. 2016a. Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen? *Soziale Sicherheit* 3: 116–123.
- Forster, Rudolf. 2016b. Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektive für Österreich - 2. Teil. *Soziale Sicherheit* 4: 160–167.
- Forster, Rudolf. 2016c. Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 257–276. Münster u.a.: Lit Verlag.
- Forster, Rudolf, und Peter Nowak. 2006. Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. *Soziale Sicherheit* 504–519.
- Forster, Rudolf, und Peter Nowak. 2011. Zur Rolle von Patientengruppen und -organisationen in einem „lernenden Gesundheitssystem“ Schlussfolgerungen aus einer österreichischen Studie. In *Lernen für Gesundheit. Tagungsband der 13. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Public Health 16. und 17. September 2010*, Hg. Karl Krajic, 107–124. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse.
- Forster, Rudolf, und Daniela Rojatz. 2011. *Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Eine Analyse am Beispiel krankenhausbbezogener Kooperationsprojekte*. Universität Wien, Institut für Soziologie.
- Forster, Rudolf, und Daniela Rojatz. 2015. Do something, do more, do better. Ein Vorschlag für eine stufenförmige Strategie der Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Krankenhäusern. *ONGKG-Konferenz 19.11.2015*, Wien.
- Forster, Rudolf, Gudrun Braunegger-Kallinger, Peter Nowak, und Sonja Österreicher. 2009. Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation - Eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. *SWS - Rundschau* 49: 468–490.
- Forster, Rudolf, Peter Nowak, Gudrun Braunegger-Kallinger, Sonja Österreicher, und Karl Krajic. 2009. Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. *Soziale Sicherheit*: 614–629.
- Forster, Rudolf, Gudrun Braunegger-Kallinger, and Karl Krajic. 2011a. A voice gaining strength? Austrian health consumer groups in a political culture in transition. In *Democratising Health: Consumer Groups in the Policy Process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne De Leeuw, and Michael Leahy, 143–160. Cheltenham, UK, Northampton, MA, USA: Edward Elgar Publishing.
- Forster, Rudolf, Gudrun Braunegger-Kallinger, und Karl Krajic. 2011b. Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patienten“: Erfahrungen und Herausforderungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*, Hg. Oskar Meggeneder, 9–40. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Forster, Rudolf, Daniela Rojatz, und Benjamin Marent. 2012. Auf dem Weg zur systematischen Kooperation. *Das österreichische Gesundheitswesen - ÖKZ* 53: 14–16.
- Forster, Rudolf, Daniela Rojatz, Hermann Schmied, und Jürgen M. Pelikan. 2013. Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Krankenhaus - eine entwicklungsfähige Allianz für Gesundheit. *Prävention und Gesundheitsförderung* 8: 9–14.
- Freire, Paulo. 2005. *Pedagogy of the oppressed*. New York: The Seabury Press.
- Freire, Paulo. 2007a. Politische Alphabetisierung (1970). Eine Einführung ins Konzept einer humanisierenden Bildung. In *Unterdrückung und Befreiung*, Hrsg. Peter Schreier, Norbert Mette, Dirk Oesselmann, und Dieter Kinkelbur, 27–43. Münster u.a.: Waxmann.
- Freire, Paulo. 2007b. Bildung als Erkenntnissituation (1970). In *Paulo Freire. Unterdrückung und Befreiung*, Hrsg. Peter Schreiner, Norbert Mette, Dirk Oesselmann, und Dieter Kinkelbur, 67–88. Münster u.a.: Waxmann.
- Freire, Paulo. 2008. *Pädagogik der Autonomie. Notwendiges Wissen für die Bildungspraxis*. Hrsg. Peter Schreier, Norbert Mette, Dirk Oesselmann, und Dieter Kinkelbur. Münster: Waxmann.

- Fung, Archon. 2006. Varieties of participation in complex governance. *Public Administration Review* 66: 66–75.
- Fuß, Reinhard, und Wolfgang Stark. 1988. Selbsthilfe und gesellschaftliche Entwicklungen. Ausblicke in die Zukunft. In *Zurück in die Zukunft. Selbsthilfe und gesellschaftliche Entwicklung*, Hrsg. Selbsthilfezentrum München, 210–226. München: Profil.
- Geene, Raimund. 2008. Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 110–117. Wiesbaden: Eigenverlag.
- Geißler, Jens. 2004. *Organisierte Vertretung von Patienteninteressen. Patientenorganisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA*. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.
- Geißler, Jens. 2011. Health Policy in Germany: consumer groups in a corporatist policy. In *Democratizing Health. Consumer Groups in the policy process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, 127–142. Cheltenham, UK; Northampton MA, USA: Edward Elgar.
- Gerhards, Jürgen. 2001. Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1989. *Zeitschrift für Soziologie* 30: 163–184.
- Gesundheits-Zielsteuerungsgesetz, BGBl. I Nr. 81/2013.
- Giarelli, Guido, and Elena Spina. 2014. Self-help/mutual aid as active citizenship associations: A case-study of the chronically ill in Italy. *Social Science and Medicine* 123: 242–249.
- Gibson, Andy, Nicky Britten, and James Lynch. 2012. Theoretical directions for an emancipatory concept of patient and public involvement. *Health* 16: 531–547.
- Giddens, Anthony. 1991. *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, Anthony. 1992. *The Transformation of Intimacy: Sexuality, Love, and Eroticism in Modern Societies*. Cambridge: Polity Press.
- Gläser, Jochen, und Grit Laudel. 2010. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Godemont, Jozefien. 2010. Selbsthilfegruppen und ihr Erfahrungswissen. Zur Situation in Flandern. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 166–175. Gießen: Eigenverlag.
- Goodin, Robert E. 1996. *The Theory of Institutional Design*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Green, Judith, and Nicki Thorogood. 2014. *Qualitative Methods for Health Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Groene, Oliver, and Rosa Sunol. 2015. Patient involvement in quality management: rationale and current status. *Journal of Health Organization and Management* 25: 556–569.
- Grothe-Bortlik, Klaus. 2014. Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeverband und Autonomie. Aus der Beratungsarbeit des Selbsthilfezentrums München. *NAKOS Info* 110, 23–26.
- Grunow, Dieter. 2009. Selbsthilfe. In *Handbuch Gesundheitswissenschaften*, Hrsg. Klaus Hurrelmann, Ulrich Laaser, und Oliver Razum, 1053–1076. München: Juventa.
- Guderian, Heide, Eva-Maria Schorsch, und Edith Halves. 1986. „Ohne Leithammel läuft es nicht“. Arbeitsweisen und -erfahrungen in Selbsthilfegruppen. In *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*, Hg. Alf Trojan, 108–136. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Güntert, Bernhard, und Guido Offermanns. 2002. Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen unter sich verändernden Rahmenbedingungen. In *Der Krankenhausmanager: Praktisches Handbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen des Gesundheitswesens*, Hrsg. Wilfried von Eiff et al., 1–34. Berlin.
- Habermas, Jürgen. 1981. *Theorie des kommunikativen Handelns. Erster Band: Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung*. Frankfurt am Main.
- Habermas, Jürgen. 1988a. *Theorie des kommunikativen Handelns. Erster Band. Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung*. Frankfurt am Main: edition suhrkamp.
- Habermas, Jürgen. 1988b. *Theorie des kommunikativen Handelns. Zweiter Band. Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft*. Frankfurt am Main: edition suhrkamp.
- Habermas, Jürgen. 1989. *The Structural Transformation of the Public Sphere: An Inquiry into a Category of Bourgeois Society*. Cambridge: Polity Press.
- Habermas, Jürgen. 1996. *Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy*. Cambridge, MA: MIT press.
- Habermas, Jürgen. 1997. *Theorie des kommunikativen Handelns. Zweier Band: Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Habermas, Jürgen. 2013. *Strukturwandel der Öffentlichkeit*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch.
- Haller, Fabian, und Horst Gräser. 2012. *Selbsthilfegruppen*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Hasenfeld, Yeheskel, und Benjamin Gidron. 1993. Self-Help Groups and Human Service Organizations: An Interorganizational Perspective. *Social Service Review* 67: 217–236.
- Hatzidimitriadou, Eleni. 2002. Political Ideology, Helping Mechanisms and Empowerment of Mental Health Self-



- help/Mutual Aid Groups. *Journal of Community and Applied Social Psychology* 12: 271–285.
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. 2010. *Masterplan Gesundheit. Einladung zum Dialog. Strategische Handlungsoptionen zur Weiterentwicklung des österreichischen Gesundheitswesens aus Sicht der Sozialversicherung.*
- Helms, Ursula. 2012. Effekte, Perspektiven und Grenzen der Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen aus Sicht der Patienten und Selbsthilfe. In 2. *DGBV Zukunftskonkress. Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Effekte, Perspektiven und Grenzen*, Hrsg. John Weatherly, Klaus Meyer-Lutterloh, und Ralf Pourie, 42–62. Winterwork Borsdorf: Edition winterwork.
- Hemminki, Elina, Hanna K. Toiviainen, and Lauri Vuorenkoski. 2010. Co-operation between patient organisations and the drug industry in Finland. *Social Science and Medicine* 70: 1171–1175.
- Hirschman, Albert O. 1970. *Exit, Voice and Loyalty*, Harvard. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hodge, Suzanne. 2005. Competence, identity and intersubjectivity: Applying Habermas's theory of communicative action to service user involvement in mental health policy making. *Social Theory & Health* 3: 165–182.
- Hofmarcher, Maria. 2013. *Das österreichische Gesundheitssystem. Akteure, Daten, Analysen*. Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Hofmarcher, Maria, und Herta Rack. 2006. *Gesundheitssysteme im Wandel: Österreich*. Kopenhagen.
- Hojnacki, Marie. 1997. Interest Groups' Decisions to Join Alliances or Work Alone. *American Journal of Political Science* 41: 61–87.
- Hopf, Christel. 2000. Qualitative Interviews – ein Überblick. In *Qualitative Forschung*, Hrsg. Uwe Flick, Ernst von Kardorff, und Ines Steinke, 349–360. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Horak, Maria. 2012. „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark“. Diplomarbeit Universität Wien.
- Huber, Joseph. 1987. *Die neuen Helfer*. München: Piper.
- Hüllinghorst, Rolf. 2009. Selbsthilfe und Betroffenenkompetenz: Wie weit geht eigentlich Selbsthilfe? In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 60–65. Gießen: Eigenverlag.
- Humphreys, Keith, and Julian Rappaport. 1994. Researching self-help/mutual aid groups and organizations: Many roads, one journey. *Applied and Preventive Psychology* 3: 217–231.
- Iser, Mattias. 2009. Kolonialisierung. In *Habermas-Handbuch*, Hrsg. Hauke Brunkhorst, Richard Kreide, und Cristina Lafont, 328–331. Stuttgart, Weimar: Verlag J.B. Metzler.
- Jacob, Susanne. 2008. *Bildung als Bewusstwerdung. Die Pädagogik Paulo Freires*. Oldenburg: Paulo Freire Verlag.
- Janig, Herbert. 1999. Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 103–108. Gießen: Eigenverlag.
- Janota, Bernd. 2007. Neue Anforderungen an die Selbsthilfe – oder: Ein Tag im Leben von Frau Hellmann. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 71–80. Gießen: Eigenverlag.
- Jones, Kathryn. 2007. Building Alliances: Incentives and Impediments in the UK Health Consumer Group Sector. *Social Policy & Society* 6: 515–528.
- Jones, Kathryn. 2008. In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. *Sociology of Health and Illness* 30: 929–943.
- Jones, Kathryn, and Rob Baggott. 2011. Health Consumer groups in the United Kingdom: progress or stagnation? In *Democratizing Health. Consumer Groups in the policy process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, 30–46. Cheltenham, UK; Northampton MA, USA: Edward Elgar.
- Jones, Kathryn, Rob Baggott, and Judith Allsop. 2004. Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. *Health expectations* 7: 18–28.
- Kamphuis, Helen, Karin Hekkert, Marie Christine van Dongen, and Tijn Kool. 2012. Facts and figures about patient associations in the Netherlands between 2007 and 2009: Review of their activities and aims. *Health Policy* 107: 243–248.
- Katz, Alfred H., and Eugene I. Bender, Eds. 1976. *The Strength in us. Self-Help Groups in the modern world*. New York: New Viewpoints.
- Keizer, Bob, and Ruud Bless. 2010. *Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries*. The Hague.
- Kelle, Udo, und Susann Kluge. 2010. *Vom Einzelfall zum Typus: Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kelleher, David. 2001. New social movements in the health domain. In *Habermas, Critical Theory and Health*, Ed. Graham Scambler, 119–142. London: Routledge.
- Kelleher, David. 2006. Self-help groups and their relationship to medicine. In *Challenging Medicine*, Eds. David

- Kelleher, Johnathan Gabe, and Gareth Williams, 104–121. London – New York: Routledge.
- Kelso, William. 1978. *American Democratic Theor. Pluralism and its Critics*. Westport/London: Greenwood Press.
- Keppelmüller, Martin. 2011. „Strategien von Trägern der sozialen Krankenversicherung gegenüber Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich. Ergebnisse von Fallstudien in vier Bundesländern“. Diplomarbeit Universität Wien.
- Kickbusch, Ilona. 1980. Selbsthilfe im Gesundheitswesen: Autonomie oder Partizipation. In *Partizipation und Politik. Beiträge zur Theorie und Praxis politischer Partizipation*, Hrsg. Wilfried Nelles und Reinhard Oppermann, 381–409. Göttingen: Verlag Otto Schwartz.
- Kirchner, Susanne. 2014. (Nicht) alle sind anders und die Zeiten ändern sich (oder doch nicht)? Rückblick auf ein Jahrzehnt Organisationsberatung im Selbsthilfebereich. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 46–57. Gießen: Eigenverlag.
- Kirchner, Christine, und Hilde Schulte. 2007. Qualität und Qualitätsmanagement in Selbsthilfeorganisationen aus Sicht der Beteiligten. *Public Health Forum* 15: 1–4.
- Klemperer, David. 2008. Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 156–166. Gießen: Eigenverlag.
- Klemperer, David. 2009. Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 52: 71–76.
- Knerr, Astrid, und Wolfgang Slesina. 2007. Zur Förderung der Qualität der Selbsthilfegruppenarbeit. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 88–99. Gießen: Eigenverlag.
- Kofahl, Christopher. 2007. Selbsthilfe und Selbsthilfe-Forschung: Eine ambivalente Beziehung? In *BAPK-Werkstatt-Tag am 13. Oktober 2007, Charité*. Charité Berlin.
- Kofahl, Christopher, Stefan Nickel, und Alf Trojan. 2011. Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland. In *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*, Hg. Oskar Meggeneder, 67–105. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Kofahl, Christopher, Alf Trojan, Olaf von dem Knesebeck, and Stefan Nickel. 2014. Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. *Social Science and Medicine* 123: 217–225.
- Kofahl, Christopher, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, Hrsg. 2016. *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Münster: Lit Verlag.
- Kofahl, Christopher, Marie-Luise Dierks, Olaf von dem Knesebeck, und Alf Trojan. 2016. Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 15–28. Münster: Lit Verlag.
- Kofahl, Christopher, Stefan Nickel, Silke Werner, Jan Weber, und Gabriele Seidel. 2016. Kooperation und Beteiligung. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 133–158. Münster: Lit Verlag.
- Kofahl, Christopher, Olaf von dem Knesebeck, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks. 2016. Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Maria-Luise Dierks, 29–39. Münster: Lit Verlag.
- Kofahl, Christopher, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, und Stefan Nickel. 2016. Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 113–131. Münster: Lit Verlag.
- Köppl, Peter. 2001. Die Macht der Argumente. Lobbying als strategisches Interessenmanagement. In *Kampagne! Neue Strategien für Wahlkampf, PR und Lobbying*, Hg. Marco Althaus. Münster: Lit Verlag.
- Kranich, Christoph. 1993. Warum gibt es keine Patienten-Bewegung? In *Der mündige Patient – eine Illusion? Orientierung und Unterstützung im Gesundheitswesen*, Hrsg. Christoph Kranich und Clemens Müller. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Kranich, Christoph. 2004. Patientenkompetenz: Was müssen Patienten wissen und können? *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 47: 950–956.
- Kuckartz, Udo. 2012. *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim u.a.: Beltz Juventa.
- Labonte, Ron. 1997. *Power. Participation and Partnership for Health Promotion*. Carlton South: VicHealth.
- Lafont, Christina. 2009. Kommunikatives Handeln. In *Habermas-Handbuch*, Hrsg. Hauke Brunkhorst, Regina Kreide, und Cristina Lafont, 332–336. Stuttgart, Weimar: Verlag J.B. Metzler.
- Lamnek, Siegfried. 2005. *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Lewis, Jane. 2003. Design Issues. In *QUALITATIVE RESEARCH PRACTICE. A Guide for Social Science Students and Researchers*, Eds. Jane Lewis and Jane Ritchie, 56–76. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage

## Publications.

- Li, Kathy K., Julia Abelson, Mita Giacomini, and Damien Contandriopoulos. 2015. Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making. *Social Science & Medicine* 138: 14–21.
- Lo, Bernhard, and Marilyn Field. 2009. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Washington, D.C.
- Löfgren, Hans, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, Eds. 2011. *Democratizing Health: Consumer Groups in the Policy Process*. Cheltenham, UK, Northampton, MA, USA: Edward Elgar Publishing.
- Löfgren, Hans, Michael Leahy, and Evelyne de Leeuw. 2011. From activism to state inclusion: health consumer groups in Australia. In *Democratizing Health. Consumer Groups in the policy process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, 177–192. Cheltenham, UK, Northampton MA, USA: Edward Elgar.
- Lopes, Edilene, Drew Carter, and Jackie Street. 2015. Power relations and contrasting conceptions of evidence in patient-involvement processes used to inform health funding decisions in Australia. *Social Science & Medicine* 135: 84–91.
- Lopes, Edilene, Jackie Street, Drew Carter, and Tracy Merlin. 2016. Involving patients in health technology funding decisions: stakeholder perspectives on processes used in Australia. *Health Expectations* 19: 331–344.
- Madara, Edward J. 1990. Maximizing the potential for community self-help through clearinghouse approaches. *Prevention in Human Services* 7: 109–138.
- Maier, Monika. 2003. Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Selbsthilfe-Unterstützung. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 61–67. Gießen: Eigenverlag.
- Marent, Benjamin. 2009. Wozu Partizipation? Theoretische Analysen zur Begründung und Praxis der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In *Junge GesundheitswissenschaftlerInnen. Neue Impulse für das österreichische Gesundheitswesen*, Hrsg. Alfred Grausgruber und Holger Penz, 133–155. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse.
- Marent, Benjamin, und Rudolf Forster. 2013. Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. *Zeitschrift für Gesundheitspolitik* 99–127.
- Marent, Benjamin, Peter Nowak, und Rudolf Forster. 2009. „User and Community Participation“. Eine Vorstudie zur Rekonstruktion kollektiver Nutzer- und „Community“-Beteiligung in der Gesundheitsförderung und im Krankenbehandlungssystem. Wien.
- Marent, Benjamin, Rudolf Forster, and Peter Nowak. 2012. Theorizing participation in health promotion: A literature review. *Social Theory & Health* 10: 188–207.
- Marent, Benjamin, Rudolf Forster, and Peter Nowak. 2015. Conceptualizing Lay Participation in Professional Health Care Organizations. *Administration & Society* 47: 827–850.
- Marmot, Michael. 2010. *Fair Society, Healthy Lives. Timing is everything. The Marmot Review*.
- Marques Filipe, Angela. 2008. Social and political stakes of associative networks, coalitions, and collectives. Summary of the discussion, group 1. In *The dynamics of patient organizations in Europe*, Eds. Madeleine Akrich, Joao Nunes, Florence Paterson, and Vololona Rabeharisoa, 173–178. Paris: Presses de l'École des mines.
- Martin, Graham P. 2008. „Ordinary people only“: Knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health and Illness* 30: 35–54.
- Matzat, Jürgen. 2000. Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis* 23: 213–222.
- Matzat, Jürgen. 2002. Die Selbsthilfebewegung in Deutschland – eine real existierende Form der Beteiligung im Medizinsystem und Gesundheitssystem. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 128–131. Gießen: Eigenverlag.
- Matzat, Jürgen. 2009. Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland - unter besonderer Berücksichtigung der Sucht-Selbsthilfe. *European Journal of Mental Health* 4: 101–114.
- Matzat, Jürgen. 2010. Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. In *Patientenorientierung im Krankenhaus*, Hrsg. Hans-Wolfgang Hoefert und Martin Härter, 113–123. Göttingen: Hofgreffe.
- Matzat, Jürgen. 2013. Selbsthilfe trifft Wissenschaft – Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 107: 314–319.
- Matzat, Jürgen. 2014. Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. Zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. *Forum sozialarbeit + gesundheit*, 29–33.
- Matzat, Jürgen. 2016. Zur Lage der Selbsthilfegruppen: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 249–255. Münster: Lit Verlag.
- Maxwell, Joseph. 2013. *Qualitative Research Design. An Interactive Approach*. Los Angeles and others: Sage Publications.
- Maxwell, Joseph, and Margaret Chmiel. 2014. Generalization in and from Qualitative Analysis. In *The SAGE*

- Handbook of Qualitative Data Analysis*, Ed. Uwe Flick, 540–553. London and others: Sage Publications.
- Mayring, Philipp. 2010. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- McCormick, Sabrina, Phil Brown, and Stephen Zavestoski. 2003. The Personal is Scientific, the Scientific is Political: The Public Paradigm of the Environmental Breast Cancer Movement. *Sociological Forum* 18: 545–576.
- McGovern, Pauline. 2014. Small Voluntary Organisations in Britain's „Big Society“: A Bourdieusian Approach. *Voluntas* 25: 636–656.
- McQueen, David, Matthias Wismar, Vivian Lin, Catherine M. Jones, and Maggie Davies, Eds. 2012. *Intersectoral Governance and Health in All Policies. Structures, actions and experiences*. Denmark: World Health Organization.
- Meinhardt, Michael, Evelyn Plamper, and H Brunner. 2009. Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 52: 96–103.
- Meissen, Greg, Scott Wituk, Mary L. Warren, and Matthew D. Shepherd. 2000. Self-help groups and managed care: obstacles and opportunities. *International Journal of Self-help & Self-Care* 1: 201–210.
- Meuser, Michael, und Ulrike Nagel. 1991. Experteninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*, Hrsg. Detlef Garz und Klaus Kraimer, 441–471. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Meuser, Michael, und Ulrike Nagel. 2005. ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In *Das Experteninterview. Theorien, Methoden, Anwendungen*, Hrsg. Andreas Bogner, Beate Littig, und Wolfgang Menz, 71–95. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meuser, Michael, und Ulrike Nagel. 2009. Das Experteninterview - konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft* 465–479.
- Miebach, Bernhard. 2010. *Soziologische Handlungstheorie. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Milewa, Timothy. 2011. Health activism in the age of governance. In *Democratizing Health. Consumer Groups in the policy process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, 15–29. Cheltenham, UK; Northampton MA, USA: Edward Elgar.
- Mitterer, Martina. 2012. „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Niederösterreich. Die Selbsthilfe und ihr Stellenwert im Gesundheitssystem“. Diplomarbeit Universität Wien.
- Mitton, Craig, Neale Smith, Stuart Peacock, Brian Evoy, and Julia Abelson. 2009. Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health Policy* 91: 219–228.
- Moeller, Michael Lukas. 2007. *Anders helfen: Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen*. Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Morgan, Myfanwy. 2003. Hospitals and Patient Care. In *Sociology as applied to medicine*, Ed. Graham Scambler, 66–78. Edinburgh and others: Saunders.
- Morrow, Raymond, and Carlos Torres. 2002. *Reading Freire and Habermas. Critical Pedagogy and Transformative Social Change*. New York: Teachers College Press.
- Myers, B.A. 1986. Social Policy and the Organization of Health Care. In *Maxcy-Rosenau-Last. Public Health and Preventive Medicine*, Ed. John Last, 1639–1667. Norwalk: Appleton-Century-Crofts.
- Nanz, Patrizia, und Miriam Fritsche. 2012. *Handbuch Bürgerbeteiligung. Verfahren und Akteure, Chancen und Grenzen*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Neves, Marcelo. 2009a. Systemtheorie. In *Habermas-Handbuch*, Hrsg. Hauke Brunkhorst, Regina Kreide, und Cristina Lafont, 61–65. Stuttgart, Weimar: Verlag J.B. Metzler.
- Neves, Marcelo. 2009b. System und Lebenswelt. In *Habermas-Handbuch*, Hrsg. Hauke Brunkhorst, Regina Kreide, und Cristina Lafont, 374–377. Stuttgart, Weimar: Verlag J.B. Metzler.
- Nickel, Stefan, und Alf Trojan. 2013. Ist nachhaltige und gute Kooperation von Gesundheitseinrichtungen mit der Selbsthilfe möglich? Ergebnisse einer Befragung von Mitgliedern von Selbsthilfeszusammenschlüssen. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 153–162. Gießen: Eigenverlag.
- Nickel, Stefan, Silke Werner, und Christopher Kofahl. 2009. Selbsthilfebezogene Patientenorientierung als Qualitätsziel – Entwicklungsstand, Modellprojekte und Forschungsergebnisse. In *Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis. Festschrift für Alf Trojan*, Hrsg. Hanneli Döhner, Heidrun Kaupen-Haas, und Olaf von dem Knesebeck, 179–193. Münster: Lit Verlag.
- Nickel, Stefan, Alf Trojan, and Christopher Kofahl. 2012. Increasing patient centredness in outpatient care through closer collaboration with patient groups? An exploratory study on the views of health care professionals working in quality management for office-based physicians in Germany. *Health Policy* 107: 249–257.

- Nickel, Stefan et al. 2015. Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 122–133. Gießen: Eigenverlag.
- Nickel, Stefan, Alf Trojan, and Christopher Kofahl. 2016. Involving self-help groups in health-care institutions: the patients' contribution to and their view of „self-help friendliness“ as an approach to implement quality criteria of sustainable co-operation. *Health Expectations*. DOI: 10.1111/hex.12455
- Nickel, Stefan, Gabriele Seidel, et al. 2016. Entwicklungen und Bedarfe der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung aus der Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 159–179. München: Lit Verlag.
- Noordman, Janneke, Liset van Dijk, and Roland Friele. 2010. Patient organisations and the reimbursement process for medicines: an exploratory study in eight European countries. *BMC health services research* 10: 45–51.
- Nowak, Peter. 2011. Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*, Hg. Oskar Meggeneder, 41–66. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag.
- Nowak, Peter, Joy Ladurner, Brigitte Juraszovich, und Maria M. Hofmarcher. 2011. Die österreichische Gesundheits- und Pflegepolitik. Herausforderungen und Handlungsspielräume. *Forum Politische Bildung* 22–29.
- Nullmeier, Frank, Tanja Pritzlaff, Anna Weihe, und Britta Baumgarten. 2008. *Entscheiden in Gremien. Von der Videoaufzeichnung zur Prozessanalyse*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- O'Donovan, Orla. 2007. Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations. *International Journal of Health Services* 37: 711–733.
- Offe, Claus. 1974. Politische Herrschaft und Klassenstrukturen – Zur Analyse spätkapitalistischer Gesellschaftssysteme. In *Politische Ökonomie des Wohlfahrtsstaates. Eine kritische Darstellung der Neuen Politischen Ökonomie*, Hg. Hans Peter Wildmaier, 264–293. Frankfurt am Main: Athenäum Fischer Taschenbuch.
- Offermanns, Guido. 2011. *Prozess- und Ressourcensteuerung im Gesundheitssystem. Neue Instrumente zur Steigerung von Effektivität und Effizienz in der Versorgung*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Öhlinger, Theo. 2004. Geschichte, Struktur und Zukunftsperspektiven des kooperativen Bundesstaates Österreich. In *Die Neugestaltung des föderalen Systems vor dem Hintergrund des Österreich-Konvents*, Hrsg. Peter Bußjäger und Daniela Larch. Innsbruck: Institut für Föderalismus.
- ÖNORM K 1910: 2016 07 01.
- Patientencharta, BGBl. I Nr. 195/1999.
- Peeters, M., D. Delnoij, and R. Friele. 2014. Stronger, but not (yet) an equal. The use of quality improvement instruments and strategies by patient organisations in the Netherlands. *Social Science and Medicine* 115: 56–63.
- Pelikan, Jürgen M. 2007. Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung. Ein systemtheoretischer Lösungszugang. *Prävention Gesundheitsförderung* 2: 74–81.
- Pelikan, Jürgen M., und Ernst Halbmayr. 1999. Gesundheitswissenschaftliche Grundlagen zur Strategie des Gesundheitsfördernden Krankenhauses. In *Das gesundheitsfördernde Krankenhaus. Konzepte und Beispiele zur Entwicklung einer lernenden Organisation*, Hrsg. Jürgen M. Pelikan und Stephan Wolff, 13–36. Weinheim und München: Juventa.
- Pestoff, Victor. 2012. Hybrid Tendencies in Consumer Cooperatives: The Case of Sweden. In *The Co-Operative Model in Practice. International Perspectives*, Eds. Diarmuid Pádraig McDonnell and Elizabeth Chalmers Macknight. Aberdeen: University of Aberdeen & Co-operative Educational Trust Scotland.
- Pestoff, Victor. 2014. Collective action and the sustainability of co-production. *Public Management Review* 16: 383–401.
- Pfadenhauer, Michaela. 2009. Auf gleicher Augenhöhe. Das Experteninterview – ein Gespräch zwischen Experte und Quasi-Experte. In *Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder*, Hrsg. Andreas Bogner, Beate Littig, und Wolfgang Menz, 99–116. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pflanz, Manfred. 1979. Medizinsoziologie. In *Handbuch der empirischen Sozialforschung*, Hg. Rene König, 237–343. Stuttgart: Enke.
- Pichelstorfer, Anna. 2011. „PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg – Zwischen Selbsthilfe, Dienstleistung und Interessenvertretung“. Masterarbeit Universität Wien.
- Pohontsch, Nadine Janis et al. 2015. The professional perspective on patient involvement in the development of quality indicators: A qualitative analysis using the example of chronic heart failure in the German health care setting. *Patient Preference and Adherence* 9: 151–159.
- Potvin, Luise. 2007. Managing uncertainty through participation. In *Health and Modernity: The Role of Theory in Health Promotion*, Eds. David McQueen and Ilona Kickbusch, 103–128. New York: Springer.

- Prognos. 2011. *Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen Gute Praxis in ausgewählten Gesundheitssystemen*. Basel.
- Pyke, J, G Samuelson, M Shepherd, und N Brown. 1991. Shaping mental health services. *Canadian Nurse* 87: 17–19.
- Rabeharisoa, Vololona. 2003. The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the „partnership model“ of patient organisation. *Social Science and Medicine* 57: 2127–2136.
- Rabeharisoa, Vololona. 2006. From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science and Medicine* 62: 564–576.
- Rabeharisoa, Vololona. 2008a. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. State of the Art. In *The dynamics of patient organizations in Europe*, Eds. Madeleine Akrich, Nunes Joao, Florence Paterson, and Vololona Rabeharisoa, 13–35. Paris: Press de L’Ecole des mines.
- Rabeharisoa, Vololona. 2008b. Patient Organizations and the economic and Industrial world – towards new types of relationship? State of the Art. In *The dynamics of patient organizations in Europe*, Eds. Madeleine Akrich, Nunes Joao, Florence Paterson, and Vololona Rabeharisoa, 83–91. Paris: Press de L’Ecole des mines.
- Rabeharisoa, Vololona, and Michel Callon. 2002. The involvement of patients’ associations in research. *International Social Science Journal* 54: 57–63.
- Rabeharisoa, Vololona, and Orla O’Donovan. 2013. „Europe of patients, Europe for patients“: the Europeanization of healthcare policies by European patients’ organizations. Paris.
- Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira, and Madeleine Akrich. 2013. *Evidence-based activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society*. Paris.
- Ragin, Charles. 1989. *The Comparative Method. Moving Beyond Qualitative and Quantitative Strategies*. Berkeley, LA, London: University of California Press.
- Rappaport, Julian. 1994. Narrative studies, personal stories, and identity transformation in the mutual help context. In *Understanding the Self help Organisation*, Ed. Thomas Powell, 115–135. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Rappaport, Julian. 1995. Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology* 23: 795–807.
- Rega, Insa M. 2006. „Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen Deutschlands, Finnlands und Polens“. Dissertation Georg-August-Universität Göttingen.
- Renner, Andreas. 2013. Die Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin* 23: 307–311.
- Ritchie, Jane. 2003. The Applications of Qualitative Methods to Social Research. In *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*, Eds. Jane Ritchie and Jane Lewis, 24–46. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Ritchie, Jane, Liz Spencer, and William O’Connor. 2003. Carrying out Qualitative Analysis. In *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*, Eds. Jane Ritchie and Jane Lewis, 219–262. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Rojatz, Daniela. 2011. „Von Betroffenen zu Beteiligten? - Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden“. Diplomarbeit Universität Wien.
- Rojatz, Daniela. 2012. *Selbsthilfefreundliches Krankenhaus Niederösterreich. Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen kooperieren. Entwicklungsprozess und Kooperationspraktiken*. St. Pölten.
- Rojatz, Daniela, und Rudolf Forster. 2015. Warum eine stärkere Zusammenarbeit von Krankenhäusern und gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Kontext der Gesundheitsförderung? *ONGKG-Konferenz 19.11.2015*. Wien.
- Rootes, Lloyd E., and David L. Aanes. 1992. A conceptual framework for understanding self help groups. *Hospital and Community Psychiatry* 43: 379–381.
- Rosa, Hartmut, David Strecker, und Andrea Kottmann. 2007. *Soziologische Theorien*. Konstanz: UTB.
- Rose, Susannah L. 2013. Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness Patient Advocacy Groups. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 680–687.
- Rosenberger, Sieglinde, und Jeremias Stadlmaier. 2014. Partizipation in Österreich. In *Partizipation im Wandel. Unsere Demokratie zwischen Wählen, Mitmachen und Entscheiden*, Hrsg. Staatsministerium Baden-Württemberg Bertelsmann Stiftung, 454–488. Bielefeld: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Rosenbrock, Rolf. 2001. Funktionen und Perspektiven gesundheitsbezogener Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In *Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen*, Hrsg. Bernhard Borgetto und Jürgen von Troschke, 28–40. Freiburg im Breisgau: DKGW.
- Rosenbrock, Rolf, und Thomas Gerlinger. 2004. *Gesundheitspolitik – Eine systematische Einführung*. Bern: Hans Huber.

- Rosenthal, Alan. 1993. *The Third Home. Lobbyists and Lobbying in the States*. Washington, D.C.: Congressional Quarterly Inc.
- Rothgang, Heinz. 2006. Die Regulierung von Gesundheitssystemen in vergleichender Perspektive: Auf dem Weg zur Konvergenz? *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 46: 298–319+475.
- Saltman, Richard, Reinhard Busse, and Josep Figueras. 2004. *Social health insurance systems in Western Europe*. Open University Press.
- Sänger, Sylvia, Frank Brunsmann, Gerhard Englert, Bernd Quadder, und Günter Ollenschäger. 2008. *Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm Nationale VersorgungsLeitlinien*. Band 33. Hrsg. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. Berlin: Verlag Make a Book.
- Sänger, Sylvia et al. 2009. Patientenbeteiligung an der Leitlinienentwicklung - sind die Patientenorganisationen für diese Aufgabe gerüstet? *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 103: 13–16.
- Scambler, Graham. 1987. Habermas and the power of medical expertise. In *Sociological Theory and Medical Sociology*, 165–193. London: Tavistock Publications.
- Scambler, Graham. 2001. Introduction: Unfolding themes of an incomplete project. In *Habermas, critical theory and health*, 1–24. London & New York: Routledge.
- Scambler, Graham, and David Kelleher. 2006. New social and health movements: Issues of representation and change. *Critical Public Health* 13: 219–231.
- Scambler, Graham, Sasha Scambler, and Ewen Speed. 2014. Civil society and the Health and Social Care Act in England and Wales: Theory and praxis for the twenty-first century. *Social Science & Medicine* 123: 210–216.
- Scharpf, Fritz. 2000. *Interaktionsformen. Akteurzentrierter Institutionalismus in der Politikforschung*. Opladen: Leske+Budrich.
- Schattenhofer, Karl. 1992. *Selbstorganisation und Gruppe. Entwicklungs- und Steuerungsprozesse in Gruppen*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Schaurhofer, Martin. 2004. „Wissensmanagement in Empowermentprozessen“. Dissertation Universität Wien.
- Schipaanboord, Atie, Diana Delnoij, and Roland Bal. 2011. Patient Empowerment in the Netherlands. In *Democratizing Health. Consumer Groups in the policy process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, 111–126. Cheltenham, UK, Northampton MA, USA: Edward Elgar.
- Schmeiser, Martin. 2006. Soziologische Ansätze der Analyse von Professionen, der Professionalisierung und des professionellen Handelns. *Soziale Welt* 57: 295–318.
- Schreier, Margit. 2012. *Qualitative Content Analysis in Practice*. London and others: Sage.
- Schreiner, Peter, Norbert Mette, Dirk Oesselmann, und Dieter Kinkelbur. 2007. Einführung. In *Paulo Freire. Unterdrückung und Befreiung*, Hrsg. Peter Schreier, Norbert Mette, Dirk Oesselmann, Dieter Kinkelbur, und Armin Bernhard, 15–26. München u.a.: Waxmann.
- Schubert, Kirsten, und Gerd Glaeske. 2006. *Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe*. Bremen.
- Schubert, Marsha A., and Thomasina J. Borkman. 1991. An organizational typology for self-help groups. *American Journal of Community Psychology* 19: 769–787.
- Schulz, Marlen, and Michael Ruddat. 2012. „Let’s talk about sex!“ On the Applicability of Telephone Interviews in Qualitative Social Research. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 13.
- Schulz-Nieswandt, Frank. 2011. *Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens*. Baden-Baden: Nomos.
- Schulz-Nieswandt, Frank, und Francis Langenhorst. 2015. *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gegenseitigkeitsselbsthilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen*. Berlin: Duncker & Humblot.
- Schulz-Nieswandt, Frank, Ursula Köstler, und Francis Langenhorst. 2015. Die Entwicklungen der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität? In *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen*, Hrsg. Martin Danner und Rüdiger Meierjürgen, 21–35. Baden-Baden: Nomos.
- Schulz-Nieswandt, Frank, Ursula Köstler, und Francis Langenhorst. 2016. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gegenseitigkeitsselbsthilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 43–59. Münster: Lit Verlag.
- Schwartz, Friedrich W., und Reinhard Busse. 2003. Denken in Zusammenhängen: Gesundheitssystemforschung. In *Das Public-Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*, Hrsg. Friedrich W. Schwartz et al., 518–545. München und Jena: Urban und Fischer.
- Schwartz, Friedrich W., und Katharina Janus. 2006. Das Gesundheitssystem als interdisziplinäres Forschungsfeld. In *Soziologie der Gesundheit*, Hrsg. Claus Wendt und Christof Wolf, 72–85. Wiesbaden:

- VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schwartz, Friedrich W., Ilona Kickbusch, und Matthias Wismar. 2003. Ziele und Strategien der Gesundheitspolitik. In *Das Public-Health-Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen.*, Hrsg. Friedrich W. Schwartz et al., 229–242. München u.a.: Urban & Fischer.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. 2015. *Patientenrechte und Patientenpartizipation in der Schweiz. Bericht in Erfüllung der Postulate 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli und 12.3207 Steiert.* Bern.
- Seeborn, Patience et al. 2013. The contribution of self-help/mutual aid groups to mental well-being. *Health and Social Care in the Community* 21: 391–401.
- Seidel, Gabriele, und Marie-Luise Dierks. 2015. Gesundheitsselfhilfe als treibende Kraft zur Stärkung der Patientenorientierung. In *Gesundheitsselfhilfe im Wandel. Themen und Kontroversen*, Hrsg. Martin Danner und Rüdiger Meierjürgen, 87–105. Baden-Baden: Nomos.
- Seidel, Gabriele, und Marie-Luise Dierks. 2016. Organisationstypen in der Selbsthilfe. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 191–223. Münster: Lit Verlag.
- Seidel, Gabriele, Jan Weber, und Marie-Luise Dierks. 2016. Qualitatives Studiendesign und Auswahl der Akteure. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 69–80. Münster: Lit Verlag.
- Selbsthilfe Salzburg. 2014. *Bericht Selbsthilfe Salzburg Mai 2012 bis Juni 2014.* Salzburg.
- Selbsthilfe Tirol. 2014. *Jahresbericht 2013.* Innsbruck.
- Selbsthilfezentrum München. 2005. *Dialog - Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen. Abschlussbericht des Modellprojektes zur Förderung der Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem.* München.
- Sennett, Richard. 2015. *Zusammenarbeit. Was unsere Gesellschaft zusammenhält.* München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Sertl, Andrea. 2010. „Patienten- und Angehörigenorganisationen und die Sozialversicherung. Zwei ungleiche Partner am Weg zu einer funktionierenden Kooperation?“ Diplomarbeit Universität Wien.
- Simon, Anne Kathrin. 2011. *Beteiligungsmöglichkeiten an gesundheitspolitischen Prozessen als Herausforderung für die Selbsthilfe.* München: Grin Verlag.
- Slesina, Wolfgang, und Astrid Fink. 2009. Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 52: 30–39.
- Snape, Dawn, and Liz Spencer. 2003. The foundations of qualitative research. In *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*, Eds. Jane Ritchie and Jane Lewis, 1–23. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Spitzbart, Stefan. 2013. *Ansatzpunkte für kollektive Partizipation der BürgerInnen in der österreichischen Gesundheitsförderungspolitik.* Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse.
- Sprenger, Martin. 2012. Resonanz der Versorgungsbereiche. *Das österreichische Gesundheitswesen - ÖKZ* 53: 17–20.
- Stabl, Stefan. 2011. „Patienten- und Angehörigengruppen in Oberösterreich - Status quo und Entwicklungen“. Diplomarbeit Universität Wien.
- Stark, Wolfgang. 1996. *Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis.* Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Stark, Wolfgang. 2001. Selbsthilfe und PatientInnenorientierung im Gesundheitswesen – Abschied von der Spaltung zwischen Professionellen und Selbsthilfe? In *Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen*, Hrsg. Bernhard Borgetto und Jürgen von Trotschke, 47–66. Freiburg: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften.
- Stark, Wolfgang, und Monika Bobzien. 1988. Über das „Innenleben“ von Selbsthilfegruppen. „Empowerment“ als Selbstverständnis und Arbeitsprinzip. In *Zurück in die Zukunft. Selbsthilfe und gesellschaftliche Entwicklung*, Hrsg. Selbsthilfezentrum München, 196–207. München: Profil.
- Statistik Austria. 2015. *Subjektiver Gesundheitszustand 2014.* Wien.
- Statistik Austria. 2016. *Chronische Krankheit oder chronisches Gesundheitsproblem 2006/07 und 2014.* Wien.
- Steingruber, Brigitte, Ulla Sladek, und Sylvia Groth. 2014. *Health Literacy erhöhen. Capacity Building bei VertreterInnen von PatientInnen und KonsumentInnen von Gesundheitsleistungen.* Graz.
- Stolze, Ted. 2000. A displaced transition: Habermas on the public sphere. In *Masses, Classes and the Public Sphere*, Eds. Mark Hill and Warren Montag, 146–157. London: Verso.
- Stötzner, Karin. 2004. Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung. Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Gießen: Eigenverlag.
- Stötzner, Karin. 2010. Was verändert sich in der Selbsthilfe? Aktuelle Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung Selbsthilfe im Diskurs um Autonomie und Eigenverantwortung. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 106–114.



- Gießen: Eigenverlag.
- Stötzner, Karin, und Maïke Neuhaus. 2011. *Selbsthilfe und Krankenhäuser: Beispiele gelungener Zusammenarbeit in Berlin*. Berlin.
- Straka, Peter. 2004. Das System des österreichischen Gesundheitswesens im Wandel? In *Gesundheitswesen – vom Heute ins Morgen*, Hrsg. Elke Holzer und Eugen Hauke, 9–20. Wien.
- Straßner, Alexander. 2010. Verbände: Funktionen und Strukturen. In *Handbuch Verbandskommunikation*, Hrsg. Olaf Hoffjann und Roland Stahl, 21–38. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Susen, Simon. 2011. Critical Notes on Habermas's Theory of the Public Sphere. *Sociological Analysis* 5: 37–62.
- Talos, Emmeich. 2005. *Vom Siegeszug zum Rückzug. Sozialstaat Österreich 1945-2005*.
- Thiel, Wolfgang. 2010. Aktuelle Herausforderungen für die (Weiter)Entwicklung der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung. Worüber nachgedacht, was diskutiert und gestärkt werden sollte. *NAKOS Info* 104: 19–22.
- Thiel, Wolfgang. 2012a. Handlungsfelder und Entwicklungsprozesse gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Risiken erkennen und meistern. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 85–94. Gießen: Eigenverlag.
- Thiel, Wolfgang. 2012b. *Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen. Ein Arbeitspapier der NAKOS zu den fachlichen Grundlagen, den Angeboten und den institutionellen Formen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Berlin.
- Thiel, Wolfgang. 2013. Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 59–67. Gießen: Eigenverlag.
- Thiel, Wolfgang, und Jutta Hundertmark-Mayser. 2016. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 329–341. Münster: Lit Verlag.
- Thompson, Dennis. 1993. Understanding Financial Conflicts of Interest. *The New England Journal of Medicine* 329: 573–576.
- Thompson, Jill, Paul Bissell, Cindy Cooper, Chris J. Armitage, and Rosemary Barber. 2012. Credibility and the „professionalized“ lay expert: Reflections on the dilemmas and opportunities of public involvement in health research. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 16: 602–618.
- Toiviainen, Hanna K., Lauri H. Vuorenkoski, and Elina K. Hemminki. 2010. Patient organizations in Finland: Increasing numbers and great variation. *Health Expectations* 13: 221–223.
- Treibel, Annette. 2006. *Einführung in soziologische Theorien der Gegenwart*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tritter, Jonathan Q. 2009. Revolution or evolution: The challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations* 12: 275–287.
- Trojan, Alf. 1986. *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Trojan, Alf. 2006. Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In *Jahrbuch für kritische Medizin* 43, 86–104. Hamburg: Argument Verlag.
- Trojan, Alf. 2010. Selbsthilfegruppen in der Versorgungsgestaltung: Von der Kooperation zu nachhaltiger Beteiligung. In *Systemanalyse als politische Reformstrategie*, Hrsg. Heinz-Jürgen Dahme und Norbert Wohlfahrt, 347–369. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Trojan, Alf. 2011. „Selbsthilfebewegung“ und Public Health. In *Die Gesellschaft und ihre Gesundheit*, Hrsg. Thomas Schott und Claudia Horneberg, 87–104. Wiesbaden: Springer.
- Trojan, Alf. 2016. Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Einrichtungen des Gesundheitswesens: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung. In *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, Hrsg. Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt, und Marie-Luise Dierks, 277–305. Münster: Lit Verlag.
- Trojan, Alf, und Helmut Hildebrandt, Hrsg. 1990. *Brücken zwischen Bürgern und Behörden. Innovative Strukturen für Gesundheitsförderung*. St. Augustin: Asgard-Verlag.
- Trojan, Alf, und Christopher Kofahl. 2011. Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung. In *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien, und Methoden*, Hrsg. BZgA, 491–496. Werlach-Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung.
- Trojan, Alf, und Silke Werner. 2012. Gesundheitspolitischer Hintergrund und Frühgeschichte der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Einrichtungen des Gesundheitswesens. In *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*, Hrsg. Alf Trojan, Michael Bellwinkel, Monika Bobzien, Christopher Kofahl, und Stefan

- Nickel, 23–32. Bremerhaven: BKK Bundesverband.
- Trojan, Alf, Michael Bellwinkel, Monika Bobzien, Christopher Kofahl, und Stefan Nickel, Hrsg. 2012. *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag N. W. Verlag für neue Wissenschaft.
- Trojan, Alf, Stefan Nickel, und Christopher Kofahl. 2012. Selbsthilfe: Partizipation als Kontrollgewinn. In *Handbuch Partizipation und Gesundheit*, Hrsg. Rolf Rosenbrock und Susanne Hartung, 272–284. Bern: Hans Huber.
- Trojan, Alf, Stefan Nickel, and Christopher Kofahl. 2016. Implementing „self-help friendliness“ in German hospitals: a longitudinal study. *Health Promotion International* 31: 303–313.
- van de Bovenkamp, Hester, and Margo Trappenburg. 2011. Government influence on patient organizations. *Health Care Analysis* 19: 329–351.
- van de Bovenkamp, Hester, and Teun Zuiderent-Jerak. 2015. An empirical study of patient participation in guideline development: Exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expectations* 18: 942–955.
- van de Bovenkamp, Hester, Margo Trappenburg, and Kor J. Grit. 2010. Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model. *Health Expectations* 13: 73–85.
- van der Meide, Hanneke, Gert Olthuis, and Carlo Leget. 2014. Patient Participation in Hospital Care: How Equal is the Voice of the Client Council? *Health Care Analysis* 23: 238–252.
- Vereinte Nationen. 2006. *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*.
- von Kardorff, Ernst, und Claudia Leisenheimer. 1999. Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 44–52. Gießen: Eigenverlag.
- von Winter, Thomas, und Ullrich Willems. 2000. Die politische Repräsentation schwacher Interessen: Anmerkungen zum Stand und zu den Perspektiven der Forschung. In *Politische Repräsentation schwacher Interessen*, Hrsg. Ullrich Willems und Thomas von Winter, 9–36. Opladen: Leske+Budrich.
- Vitry, Agnes, and Hans Löfgren. 2011. Health consumer groups and the pharmaceutical industry: is transparency the answer? In *Democratizing Health. Consumer Groups in the policy process*, Eds. Hans Löfgren, Evelyne de Leeuw, and Michael Leahy, 223–254. Cheltenham, UK; Northampton MA: Edward Elgar.
- Volpers, Susanne. 2014. Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen. Von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 30–35. Gießen: Eigenverlag.
- Walker, Jake L. 1991. *Mobilizing Interest Groups in America. Patrons, Professionals, and Social Movements*. Ann Arbor.
- Wallerstein, Nina. 1992. Powerlessness, Empowerment and Health: Implications for Health Promotion Programs. *American Journal of Health Promotion* 6: 197–205.
- Wallerstein, Nina. 1993. Empowerment and health: The theory and practice of community change. *Community Development Journal* 28: 218–227.
- Wallerstein, Nina, and Edward Bernstein. 1988. Empowerment education: Freire’s ideas adapted to health education. *Health education quarterly* 15: 379–394.
- Wallerstein, Nina, and Edward Bernstein. 1994. Introduction to community empowerment, participatory education, and health. *Health education quarterly* 21: 141–148.
- Wehrmann, Iris. 2007. Lobbying in Deutschland - Begriffe und Trends. In *Lobbying: Strukturen, Akteure, Strategien*, Hrsg. Ralf Kleinfeld, Annette Zimmer, und Ulrich Willems, 36–64. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Werkö, Sophie Söderholm. 2008. „Patient Patients? Achieving Patient Empowerment through active participation, increased knowledge and organisation“. Dissertation Stockholm University.
- Werner, Silke, Monika Bobzien, Stefan Nickel, und Alf Trojan, Hrsg. 2006. *Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern*. Bremerhaven: Bundesverband der Betriebskassen.
- Werner, Silke, Marion Schumann, Alf Trojan, und Daniel Lüdecke. 2012. Fördernde und hinderliche Faktoren der Zusammenarbeit in den Hamburger Pilotkrankenhäusern. In *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*, Hrsg. Alf Trojan, Michael Bellwinkel, Monika Bobzien, Christopher Kofahl, und Stefan Nickel, 64–78. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- Wex, Thomas. 1995. Selbsthilfe und Gesellschaft. In *Was Selbsthilfe leistet ... .Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung*, Hrsg. Hans Dietrich Engelhardt, Angelika Simeth, Wolfgang Stark, und andere, 13–40. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- White, Deena. 2000. Consumer and Community Participation: A Reassessment of Process, Impact, and Value. In

- Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Eds. Gary Albrecht, Ray Fitzpatrick, and Susan Scrimshaw, 465–480. London and others: Sage Publications.
- WHO. 1946. *Constitution of the World Health Organization*. [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf) (24.6.2016).
- WHO. 1978. *Declaration of Alma - Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma - Ata, USSR, 6 - 12 September 1978*.
- WHO. 1986. *Ottawa Charter for Health Promotion First International Conference on Health Promotion*. <http://www.euro.who.int/de/who-we-are/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986> (28.7.2016).
- WHO. 1994. Eine Erklärung über die Förderung von Patientenrechte. In *Europäische Beratungstagung über Patientenrechte*. Amsterdam: WHO Regionalbüro für Europa.
- WHO. 1996. *Die Charta von Ljubljana über die Reformierung der Gesundheitsversorgung 19. Juni 1996*. Ljubljana.
- WHO. 2008. *The World Health Report 2008 - primary Health Care (Now More Than Ever)*.
- WHO. 2010. *Adelaide Statement on Health in All Policies -- Moving towards a shared governance for health and well-being*. Adelaide.
- Wild, Claudia, Aamna Khan, und Judith Erlos. 2015. *Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich. Systematische Analyse. Endbericht*. Wien.
- Williams, Gareth H. 1989. Hope for the humblest? The role of self-help in chronic illness: the case of ankylosing spondylitis. *Sociology of Health and Illness* 11: 135–159.
- Williamson, Charlotte. 2010. *Towards the emancipation of patients. Patients' experiences an the patient movement*. Bristol: The Policy Press.
- Wohlfahrt, Norbert. 1999. Auswirkungen von Professionalisierung in Selbsthilfeorganisationen. Von der Betroffenenbewegung zur anerkannten Interessenvertretung. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Gießen: Eigenverlag.
- Wohlfahrt, Norbert. 2010. Zur aktuellen Entwicklung in der Selbsthilfe. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010*, Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 115–122. Gießen: Eigenverlag.
- Wolff, Stephan. 2000. Dokumenten- und Aktenanalyse. In *Qualitative Forschung – ein Handbuch*, Hrsg. Uwe Flick, Ernst von Kardorff, und Ines Steinke, 502–514. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Wood, Bruce. 2000. *Patient Power? The Polictics of Patients Associations in Britain and America*. Buckingham: Open University Press.
- Wright, Michael, Hrsg. 2010. *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention*. Bern: Hans Huber.
- Yin, Robert. 1989. *Case study research: Design and Methods*. Beverly Hills and others: Sage Publications.
- Yin, Robert. 2010. *Case Study Research. Design and Methods*. Los Angeles and others: Sage Publications.
- Zakus, J. David L, und Catherine L. Lysack. 1998. Revisiting community participation. *Health Policy and Planning* 13: 1–12.

## 7 Anhang

Der Anhang beinhaltet eine Kurzzusammenfassung (Kapitel 7.1) sowie nähere Informationen zur methodischen Vorgangsweise (Kapitel 7.2).

### 7.1 Kurzzusammenfassung und Abstract

#### Kurzzusammenfassung

**Hintergrund.** Selbsthilfeorganisationen wird großes Potential hinsichtlich kollektiver Patientenbeteiligung zugeschrieben. Sie gelten als eine der wenigen Formen organisierter Patient/inn/en und haben Zugang zum Erfahrungswissen ihrer Mitglieder. Eingebracht in das Gesundheitssystem, kann dieses zu patientenorientierterem Handeln und Entscheidungen führen. Allerdings resultieren aus der Formenvielfalt der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und den vielfältigen Kooperations- und Partizipationsmöglichkeiten unterschiedliche Ansprüche, Hoffnungen und Wirklichkeiten. Instrumentalisierung und Über-/Unterforderung der Selbsthilfeorganisationen können mögliche Folgen sein. Die Dissertation untersucht die Voraussetzungen, unter denen Selbsthilfe-organisationen das Gesundheitssystem mitgestalten können. Ziel ist es, die Mitgestaltungs-möglichkeiten und -grenzen von Selbsthilfeorganisationen (in Österreich) empirisch fundierter einschätzen zu können.

**Methode.** Ein an Fallstudien orientiertes Design wurde entwickelt. Mittels Stichprobenplan wurden 15 österreichische Selbsthilfeorganisationen nach Wirkungsbereich und Organisationsstruktur ausgewählt. Eine Dokumentenanalyse der Webseiten der Selbsthilfeorganisationen und Experteninterviews mit Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfeorganisationen dienten der Datenerhebung. Die Datenauswertung erfolgte variablen- und fallorientiert mit qualitativen, kategorialen Methoden.

**Ergebnisse.** Die befragten Selbsthilfeorganisationen betrachten Kooperation und Interessenvertretung als Möglichkeit, Aufmerksamkeit und Verständnis für ihre Perspektive und Anliegen zu generieren. Pro Selbsthilfeorganisation gestalten jedoch nur wenige Personen mit. Diese bekleiden oft mehrere Funktionen innerhalb des Selbsthilfefeldes (sozialintegrative Funktion) und vertreten die Selbsthilfeorganisation gegenüber dem Gesundheitssystem (systemintegrative Funktion). Eine systematische Aufbereitung des Erfahrungswissens der Mitglieder unterbleibt häufig. Der Fallgruppenvergleich zeigt vorrangig Unterschiede nach Organisationsstruktur, kaum nach Wirkungsbereich: Während indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen ihre Anliegen vorrangig systemintegrativ dem Gesundheitssystem vermitteln, streben indikationsübergreifende Selbsthilfeorganisationen zusätzlich eine Rückbindung von mitgestaltungsbezogenen Informationen an ihre Mitglieder an.

**Schlussfolgerungen.** Die Konzentration der Mitgestaltungsaktivitäten auf einzelne Personen sichert die sozial- und systemintegrative Funktion der Selbsthilfeorganisationen, beansprucht diese

Personen aber sehr. Selbsthilfeorganisationen scheinen weder ihre genuine Ressource Erfahrungswissen systematisch zu nutzen, noch die Risiken bei Mitgestaltung ausreichend zu reflektieren. Beides erscheint aber als nötig, damit sie ihre Potentiale entfalten und die mitgestaltungsbezogenen Spannungen gestalten können. Die Reflexionsprozesse innerhalb der Selbsthilfeorganisationen nehmen ab, parallel dazu entstehen durch Ausdifferenzierung der Selbsthilfeorganisationen neue Reflexions- und Mitgestaltungsstrukturen.

### **Abstract**

**Background.** Self-help organizations (SHO) are ascribed huge potentials with respect to collective patient participation. They are one of the few forms of organized patients and have access to the experiential knowledge of their members. When embedded in the health-care system, experiential knowledge of SHO can contribute to more patient-orientated processes and decisions. Due to the different kinds of SHO and their different possibilities to cooperate and participate, diverse claims, hopes and realities have developed. Possible consequences comprise instrumentalization and underload/overstraining of SHO. This thesis investigates the conditions under which SHO can cooperate/participate in the health-care system. The aim is to reflect on potentials and limitations of participatory SHO (in Austria).

**Methods.** A case study design was developed. Following a sampling plan, 15 Austrian SHO were selected by reach and organizational structure. Data collection built upon document analysis of websites and expert interviews with representatives of SHO. Qualitative, categorical methods were used to perform variable- and case-based analyses.

**Findings.** SHO take cooperation/participation as opportunity to generate attention and awareness for their claims. However, a small number of people in each SHO takes part in this process. Often these persons hold multiple functions within the self-help field (social-integrative function) and represent the SHO against the health-care system (system-integrative function). A systematization of the experiential knowledge of their members often remains undone. The case comparison shows differences primarily by organizational structure, hardly by reach: Indication-specific SHO mainly act system-integrative. Beside this, cross-cutting SHO aspire to inform their members about information obtained by cooperation/participation.

**Conclusions.** The concentration of cooperation/participation activities on a few individuals secures the social- and system-integrative function of SHO, but overstrains individuals. It seems that SHO neither reflect their genuine resource of experiential knowledge nor the risks associated with cooperation/participation. However, both is important to unfold potentials of SHO and to shape associated tensions. Reflection processes within SHO decrease, while new reflection and participation structures develop by establishing new SHO.

## 7.2 Anhang zur methodischen Vorgangsweise

In diesem Unterkapitel finden sich nähere Informationen zu den beiden Datenerhebungsmethoden. Ergänzend zu der Beschreibung der Dokumentenanalyse in Kapitel 3, wird eine detailliertere Übersicht über die einbezogenen Dokumente gegeben (Kapitel 7.2.1). Des Weiteren wird das Extraktionsschema, welches der Dokumentenanalyse zugrunde liegt, dargestellt (Kapitel 7.2.2). Zusätzlich zu den Ausführungen im Methodenteil zu den Experteninterviews werden der an potentielle Interviewpartner/innen versandte Anfragetext (Kapitel 7.2.3), die Einverständniserklärung für die Interviews (Kapitel 7.2.4) sowie eine allgemeine Fassung der Leitfäden für die Experteninterviews angeführt (Kapitel 7.2.5).

### 7.2.1 Details zu den analysierten Dokumenten

In der Folge wird aufgezeigt, welche Dokumente in der Dokumentenanalyse berücksichtigt wurden und wie viele der Selbsthilfeorganisationen entsprechende Informationen auf ihren Webseiten bereitstellten<sup>79</sup>.

Den Beginn machen mit Tabelle 36 jene Dokumente, die insbesondere der Selbstdarstellung der Selbsthilfeorganisationen dienen:

**Tabelle 36: Dokumente zur Selbstdarstellung der Selbsthilfeorganisationen**

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Webseite (n=14 <sup>80</sup> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Informiert zumeist über die Organisation und ihre Vertreter/innen (Vorstand, Mitarbeiter/innen), Aktivitäten und Veranstaltungen der Organisation sowie über ihre unter-/übergeordneten Organisationseinheiten (teilweise auch als Verlinkung)</li> </ul>
Vereinsflyer/-folder (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Informiert über den Verein (u.a. Gründung, Ziele) sowie seine Aktivitäten, teilweise auch über Zweigstrukturen</li> </ul>
Vereinszeitschrift (n=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalte</u>: Aktivitäten der Organisation oder von Mitgliedern/ Kooperationspartnern der Organisation; Informationen zu einer Erkrankung bzw. Veränderungen im Sozial- und Gesundheitswesen.</li> <li>▪ <u>Zielgruppe</u>: Mitglieder, Kooperationspartner</li> <li>▪ <u>Häufigkeit</u>: Meist vierteljährlich herausgegeben</li> <li>▪ <u>Kosten</u>: Meist gratis downloadbar, in einigen wenigen Fällen auch kostenpflichtig bestellbar.</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: In einem Fall wird sie von einem eigenen Verein herausgegeben. Bei den Beiträgen ist die Autorenschaft nicht immer klar. Im Zweifelsfall wurde die Autorenschaft der Selbsthilfeorganisation als Herausgeber zugeschrieben.</li> </ul>

<sup>79</sup> Die Anzahl bezieht sich auf die Selbsthilfeorganisationen, welche diese Informationen als eigenständige Dokumente bereitstellen. Sind vergleichbare Informationen in andere Dokumente integriert (z.B. Jahresbericht als Teil einer Zeitschriftenausgabe), ist dies hier nicht mitgezählt.

<sup>80</sup> Im Fall der Landestelle wird diese auf der Webseite der Bundesorganisation dargestellt.

Fortsetzung Tabelle 36

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Facebook (n=7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Informationen zu eigenen und externen Veranstaltungen und Aktivitäten</li> <li>▪ <u>Ziel</u>: Motivation zur Teilnahme/Beteiligung an Veranstaltungen</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Teilweise verfügen auch etablierte Zweigstrukturen oder Projekte der Selbsthilfeorganisationen über eigene Facebook-Seiten.</li> </ul>
Newsletter/ Internetblog (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Vereinsaktivitäten; Stellenausschreibungen; Vorstellung neuer Mitglieder</li> <li>▪ <u>Häufigkeit</u>: Unregelmäßig</li> </ul>

Neben der Selbstdarstellung der Selbsthilfeorganisationen werden auch formale Informationen bereitgestellt, die nähere Informationen zu Gründungszeitpunkt, Funktionsperiode und Struktur bieten (Tabelle 37):

Tabelle 37: Dokumente mit formalen Informationen über die Selbsthilfeorganisationen

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Vereinsregisterauszug (n=14)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Offizieller Vereinsname; Gründungsdatum; Namen der Vereinsfunktionäre; Funktionsperiode</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Sofern der Vereinsregisterauszug nicht auf der Homepage zu finden war, wurde dieser unter <a href="http://zvr.bmi.gv.at/Start">http://zvr.bmi.gv.at/Start</a> abgerufen.</li> </ul>
Statuten (n=8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Name, Sitz und Tätigkeitsbereich; Zweck; Mittel zur Erreichung des Zwecks; Mitgliedschaftsregelungen (Arten der Mitgliedschaft, Erwerb und Beendigung der Mitgliedschaft; Rechte und Pflichten der Mitglieder); Organe der Selbsthilfeorganisation und ihre Aufgaben; Schiedsgericht</li> </ul>
Organigramm (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Veranschaulichung der formalen Struktur (und Zuständigkeiten) der einzelnen Bereiche der Selbsthilfeorganisation</li> </ul>
Protokolle (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Veranstaltungsinhalte, Inhalte der Generalversammlung</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Häufiger werden diese Inhalte als Berichte in der Vereinszeitung publiziert.</li> </ul>
Standards (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Mitgliedschaftskriterien, Standards für die Arbeitsweise der Selbsthilfeorganisation und/oder für die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Nicht gemeint sind hier Standards, die von anderen Organisationen herausgegeben wurden.</li> </ul>
Offenlegung der Förderungen (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Aufstellung über Fördergeber und Höhe der Förderungen</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Teilweise werden die Informationen auch als Teil des Jahresberichts ausgewiesen.</li> </ul>
Aufstellung der Mitglieder (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Eigenständiges Dokument mit einer Aufstellung aller Mitglieder der Selbsthilfeorganisation</li> </ul>
Beitrittsformulare (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Formular zum Ansuchen, um Mitgliedschaft in der Selbsthilfeorganisation</li> </ul>
Einschaltungsflyer (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Informationen über die Konditionen für Inserate in der Vereinszeitung oder anderen Medien der Selbsthilfeorganisation</li> </ul>

Informationen zu den Aktivitäten des Vereins finden sich in den in Tabelle 38 aufgelisteten Dokumenten:

**Tabelle 38: Dokumente zu Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen**

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Veranstaltungshinweise/-programme (n=8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Informationen über Veranstaltungen der Selbsthilfeorganisation oder anderer Einrichtungen</li> </ul>
Broschüren mit unterstützenden Informationen zur besseren Alltagsbewältigung (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Informationen über die Erkrankung und deren Bewältigung</li> <li>▪ <u>Herausgeber</u>: Meist die Selbsthilfeorganisationen selbst, seltener auch andere Einrichtungen</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Da diese Broschüren nicht im Fokus des Forschungsinteresses standen, wurde diese nicht ausgewertet.</li> </ul>
Selbsthilfegruppenverzeichnis (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Grußworte von Politikerinnen/Politikern; Auflistung der Kontaktdaten der Selbsthilfegruppen/-organisationen im Bundesland</li> </ul>
Danksagungen an Sponsoren (n=1)	
Informationen zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen (n=1)	
Weiterbildungsangebot (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Aufstellung der angebotenen Kurse und Schulungen von Selbsthilfeorganisationen</li> </ul>
Selbsthilfeunterstützende Dokumente (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: u.a. Tipps zur Gründung und für den Gruppenalltag von Selbsthilfegruppen</li> </ul>
Aufstellung von Servicestellen (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Aufstellung von Servicestellen</li> </ul>

Einige wenige Dokumente widmen sich spezifisch Mitgestaltungsaktivitäten (vgl. Tabelle 39):

**Tabelle 39: Dokumente zu Mitgestaltungsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen**

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Informationen zur Position der Selbsthilfeorganisation (n=8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Position der Selbsthilfeorganisation zu bestimmten Themen</li> <li>▪ <u>Form</u>: Offene Briefe, Presseaussendungen, Positionspapiere, Petitionen und Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen</li> </ul>
Deklarationen (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Internationale Deklarationen bzw. Deklarationen von Vereinen, bei denen die Selbsthilfeorganisation Mitglied ist</li> </ul>
Informationen zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Projektinformationen zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“</li> <li>▪ <u>Form</u>: Einschlägige Broschüren, die über das Projekt informieren und/oder Statements von Systemvertreterinnen/-vertretern anlässlich der Auszeichnung von Krankenhäusern</li> </ul>

Weitere in Tabelle 40 aufgelistete Dokumente verweisen auf Reflexionsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen:

**Tabelle 40: Dokumente zu den Reflexionsaktivitäten der Selbsthilfeorganisationen**

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Jahresberichte (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Zusammenfassung der Aktivitäten im Berichtszeitraum; Ausblick auf künftige Vorhaben; personelle Änderungen; finanzielle Ressourcen</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: In einem hier nicht mitgezählten Fall wird der Jahresbericht in eine Ausgabe der Vereinszeitschrift integriert.</li> </ul>
Festschriften oder Reflexion über Vereinsgeschichte (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Rückblick auf Vereinsgeschichte, Höhepunkte im Vereinsleben</li> <li>▪ <u>Form</u>: Eigene Broschüre oder Sonderausgabe der Vereinszeitung</li> <li>▪ <u>Herausgabe</u>: Anlässlich von Jubiläen</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Festschriften wurden nur einbezogen, wenn sie innerhalb der letzten fünf Jahre veröffentlicht wurden, da sie einen zusammenfassenden Überblick über die Aktivitäten der Organisationen geben.</li> </ul>
Stammdatenerfassung (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Formular, um Eigenschaften der Mitglieder zu erheben.</li> </ul>

Auf den Webseiten der Selbsthilfeorganisationen finden sich auch Informationen aus dem Gesundheits- und Sozialsystem (Tabelle 41):



Tabelle 41: Dokumente mit Bezug zum Gesundheits- und Sozialsystem

Dokument und Häufigkeit	Hauptinformationsgehalt
Präsentationen (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Präsentationsinhalte von Vorträgen von Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfeorganisation oder von eingeladenen Referent/inn/en</li> <li>▪ <u>Anmerkung</u>: Selbsthilfeorganisationen laden Referent/inn/en aus unterschiedlichen Bereichen zu ihren Veranstaltungen ein.</li> </ul>
Medienberichte (n=10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Externe Berichte aus Tagesmedien und/oder Fachzeitschriften zu Erkrankung, Behandlung und/oder Entwicklungen im Gesundheitssystem; Berichte, in welchen die Selbsthilfeorganisation erwähnt wird</li> <li>▪ <u>Form</u>: Wiedergabe teilweise als PDF auf der Webseite oder Verlinkung zur externen Zeitung/Zeitschrift, in welcher der Bericht publiziert wurde</li> </ul>
Patientenrelevante Informationen (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalt</u>: Sozialen Themen (z.B. Beiträge in Sozialversicherung)</li> </ul>
Wissenschaftliche Informationen (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <u>Inhalte</u>: Einladungen zur Studienteilnahme (Studieninfos); Instrumente und Ergebnisse von Studien.</li> </ul>

## 7.2.2 Extraktionsschema der Dokumentenanalyse

### 1 Allgemeines

#### 1.1 Extraktion

Fallnummer

Datum der Extraktion

Quelldokument/Link zur Homepage

#### 1.2 Organisation: Eckdaten

Vereinsname

Vereinsregisterzahl

Gründungsdatum

Adresse der Organisation

Vorstandsvorsitzende/r

[Kontaktdaten, inkl. SHG-Zugehörigkeit, Ausbildungshintergrund]

Stellvertretende/r Vorstandsvorsitzende

[Kontaktdaten, inkl. SHG-Zugehörigkeit, Ausbildungshintergrund]

Funktionsperiode des Vorstandes

Wirkungsbereich: Anzahl der Bundesländer mit Mitgliederorganisationen

Anzahl der Mitgliedsorganisationen

Geschäftsstelle vorhanden?

Geschäftsführung vorhanden?

[Name, Kontaktdaten, Ausbildungshintergrund]

Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter/innen

Beschreibung/Definition von gemeinschaftlicher Selbsthilfe (SHG, SHO)

## **2 Beschreibung des Problems/der Erkrankung [nur bei indikationsspezifische SHO]**

[nach Möglichkeit nur eine kurze Zusammenfassung, keine Details; Zweck: Überblick für Interview; wird nicht ausgewertet]

## **3 Organisationsstruktur**

### **3.1 Struktur: Struktur der Organisation/Vereinsorgane inkl. Anzahl**

[Im Idealfall: Organigramm; inkl. Infos über Anzahl der Mitglieder (Personen, Gruppen, Mitarbeiter etc.), Indikator: Überblick über Struktur der SHO und Verortung im Selbsthilfefeld]

### **3.2 Vorstand**

#### **3.2.1 Vorstand: Regelung, wer in den Vereinsvorstand gewählt werden darf**

[Hier insbesondere darauf achten, ob es Regelungen gibt, die das Verhältnis von Professionellen/Betroffenen bestimmen; Indikator: Differenzierung Betroffene/Professionelle]

#### **3.2.2 Vorstand: Aufgaben**

[Allgemeine Aufgabenbereiche von Vorstandsmitgliedern, Indikator: Interne Zusammenarbeit]

#### **3.2.3 Vorstand: Personelle Veränderungen**

[Sonstige vorstandsbezogene Infos bzw. allfällige personelle Veränderungen im Vorstand]

### **3.3 Geschäftsstelle/-führung**

#### **3.3.1 Geschäftsstelle: Aufgabenbereich**

[Aufgabenbereiche der Geschäftsstelle/Geschäftsführung; Indikator: Interne Zusammenarbeit, Vertretung des Vereins nach außen]

#### **3.3.2 Geschäftsstelle: Zusammenarbeit mit Vorstand/Mitgliedern**

[Einschließlich Hinweise auf Weisungsgebundenheit der Mitarbeiter/innen; Indikator: Interne Zusammenarbeit]

#### **3.3.3 Veränderungen**

### **3.4 Mitgliedschaft**

#### **3.4.1 Mitglieder**

#### **3.4.2 Mitgliedschaft: Arten der Mitgliedschaft**

[Laut Statuten]

#### **3.4.3 Mitgliedschaft: Erwerb**

[Wer kann Mitglied werden? Wie wird man Mitglied in der Organisation?; Indikator: Feststellen, inwieweit Professionelle zugelassen sind]

#### **3.4.4 Mitgliedschaft: Rechte und Pflichten der Mitglieder**

[Laut Statuten; Indikator: Interne Zusammenarbeit]

#### **3.4.5 Zusammenarbeit: Regeln der Zusammenarbeit SHG - SHO**

[Weitere Regeln der Zusammenarbeit u.a. „Gruppenregeln“; Indikator: Interne Zusammenarbeit]

#### **3.4.6 Mitglieder: Veränderungen**

**3.5 Generalversammlung****3.6 (Fach-)Beirat****3.7 Rechnungsprüfer****3.8 Schiedsgericht****3.9 Auflösung des Vereins****3.10 Sonstige Organisationseinheiten des Vereins****4 Handlungsraum und -strategie (Bereich/Mission)****4.1 Verständnis von Selbsthilfe**

[Allgemeine Beschreibung, was Selbsthilfe ist; Definitionen von SHG, SHO]

**4.2 Mission: Gründungsmotivation und Entwicklungen der SHO****4.3 Mission: Leitbild/Selbstverständnis der Selbsthilfeorganisation****4.4 Mission: Zielgruppe/n der Selbsthilfeorganisation**

[Neben Zielgruppe auch die jeweilige Aktivität extrahieren z.B. Information für Betroffene, Unterstützung für SHG]

**4.5 Mission: Wirkungsbereich**

[Regionale Reichweite der Aktivitäten (laut Statuten)]

**4.6 Mission: Aufgaben****4.7 Mission: Zweck des Vereins**

[Ziele und Aufgabenbereiche des Vereins; Indikator: Vereinsziele]

**4.8 Standards bezüglich der Arbeitsweise****4.9 Mittel zur Erreichung des Vereinszwecks**

[Laut Statuten: Wie sollen Ziele erreicht werden? Indikator: Strategie]

**5 Ressourcen****5.1 Ressourcen: Eigene Ressourcen/interne Finanzierung**

[Eigenmittel/Ressourcen der Organisation u.a. Jahresmitgliedsbeitrag, Indikator: Ressourcenausstattung]

**5.2 Ressourcen: Externe Ressourcen/Finanzierung der SHO**

[Sowohl Fördergeber als auch Höhe der Förderung und ggf. Zweckwidmung der Fördersumme, ggf. auch andere als finanzielle Ressourcen – z.B. ausgelagerte/zugekaufte Leistungen; Indikator: Ressourcenausstattung]

**6 Mitgestaltungsstrukturen**

[Neben dem Namen der Gremien/Arbeitsgruppen, an denen SHO beteiligt ist, auch eine kurze Beschreibung von diesen extrahieren]

**7 Aktivitäten und Themen der Selbsthilfeorganisation**

[Für jede Aktivität jeweils auch das behandelte Thema extrahieren!]

## **7.1 Aktivitätsfeld: Unterstützung und Vernetzung**

### **7.1.1 Aktivitäten und Angebote zur Unterstützung von einzelnen Betroffenen**

[Z.B. Beratungsangebote für einzelne Betroffene]

### **7.1.2 Unterstützung von kollektiver Selbsthilfe bzw. einer Gruppe von Betroffenen**

[Einschließlich Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Seminarangebot]

### **7.1.3 Unterstützung von Forschung**

### **7.1.4 Vernetzung: Intern(es)**

[Gemeint sind hier sowohl unter- als auch übergeordnete Organisationseinheiten z.B. Berichte von SHG in Zeitschrift der SHO, Hinweise auf Aktivitäten in anderen Bundesländern; Indikator: Interne Kommunikation/Zusammenarbeit]

### **7.1.5 Vernetzung: Hinweis auf Unterstützungs-/Hilfsangebote**

[Hinweise auf Angebote, Versorgungsstrukturen, die durch andere Einrichtungen angeboten werden; Veranstaltungshinweise müssen nicht im Detail extrahiert werden]

### **7.1.6 Sonstige Aktivitäten zur Unterstützung und Vernetzung**

[Falls Aktivitäten der Unterstützung und/oder Vernetzung identifiziert werden, die nicht 7.1.1-7.1.6 zuzuordnen sind]

## **7.2 Mitgestaltung: Kooperation und Partizipation**

[Anmerkung: Unterschied Vernetzung – Kooperation: Kooperation meint Zusammenarbeit, Vernetzung die Ermöglichung dessen durch Hinweise auf Veranstaltungen, gemeinsame Diskussionsveranstaltungen]

### **7.2.1 Kooperationen im Gesundheits- und Sozialsystem**

[Gemeint sind vorrangig dauerhafte/langjährige Kooperationen; inklusive Extraktion des Kooperationspartners und der Art der Kooperation]

### **7.2.2 Kooperation mit anderen zivilgesellschaftlichen Akteuren**

[Gemeint sind vorrangig dauerhafte/langjährige Kooperationen, aber auch einzelne Veranstaltungen mit anderen Akteuren; Extraktion des Kooperationspartners und der Art der Kooperation]

### **7.2.3 Partizipation**

[Anführen, an welchen Gremien, Arbeitsgruppen und anderen strukturierten Austauschforen im Gesundheits-/Sozialsystem SHO beteiligt ist]

### **7.2.4 Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und Beobachtung des Gesundheits-/Sozialsystems**

[Teilnahme Veranstaltungen oder Abhalten von Veranstaltungen, um Betroffene/Bevölkerung für Erkrankung bzw. Leben mit der Erkrankung zu sensibilisieren; Veranstaltungshinweise alleine reichen nicht aus]

### **7.2.5 Zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit**

[Um System/Professionelle für Probleme zu sensibilisieren, aber auch Petitionen]

### **7.3 Kapazitätsentwicklung**

#### **7.3.1 Maßnahmen zur Strukturentwicklung**

[Abstimmungsbesprechungen mit Kooperationspartnern, Forderungen nach Beteiligung in Gremien]

#### **7.3.2 Reflexionsaktivitäten: Aktivitäten und Inhalte zur Reflexion-/Qualitätssicherung**

[Gemeint sind Generalversammlungen und weitere Veranstaltungen, wo SHO ihre Aktivitäten, Ziele etc. diskutiert; einschließlich Selbstkritik – woran es Selbsthilfe fehlt; Capacity Building für SHO]

#### **7.3.3 Fortbildungsmaßnahmen für SHO**

[Seminare etc. für Vorstandsmitglieder und hauptamtliches Personal der SHO]

#### **7.3.4 Interne Abstimmungsbedarf (Meinungsbildung)/Koordination**

### **7.4 Themen/Aktivitäten: Sonstiges**

[Themen, Aktivitäten, die unter Punkt 7 sonst nicht zugeordnet werden können, aber relevant erscheinen]

## **8 Anforderungen/Herausforderungen und Bewältigungsstrategien**

[Allgemein: In diesem Abschnitt geht es um Anforderungen an und Voraussetzungen von SHO bei Mitgestaltung, mitgestaltungsbezogene Risiken und Spannungen und um die Frage, wie diese bewältigt werden können]

### **8.1 Anforderungen an gemeinschaftliche Selbsthilfe bei Mitgestaltung**

[Voraussetzungen und Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bei Mitgestaltung: Welche Handlungsvoraussetzungen finden SHO vor? Was müssen Selbsthilfeorganisationen leisten, um mitgestalten zu können? Wichtig: Hier auch extrahieren nach Möglichkeit von wem diese Aussage stammt u.a. SHO, Politik, Wissenschaft, Erfahrungen aus anderen Ländern]

### **8.2 Anforderungen an das System**

[Aussagen, was benötigt wird/sich ändern muss im Gesundheitssystem, damit SHO gut mitgestalten kann; Wichtig: Hier auch extrahieren, von wem diese Aussage stammt u.a. SHO, Politik, Wissenschaft, Erfahrungen aus anderen Ländern]

### **8.3 Risiken durch Mitgestaltung**

[Von Selbsthilfeorganisationen aufgezeigte Risiken und Spannungen durch Mitgestaltung]

### **8.4 Anforderungen: Sonstiges**

[Weitere nicht anderenorts zuordenbare Handlungsvoraussetzungen, Anforderungen und Risiken]

## **9 Argumentationsstruktur/Bewältigungsstrukturen**

[Wie können SHO die Anforderungen bei Mitgestaltung bewältigen?]

### **9.1 Wissenschaftsbezug**

[Stützt sich Selbsthilfeorganisation auf selbsthilfebezogene Forschungsergebnisse, um Patientenbeteiligung zu reflektieren, nicht gemeint: Medizinische oder naturwissenschaftliche Studienergebnisse]

### **9.2 Deklarationen**

[Gibt es Positionspapiere, Deklarationen, die die Forderungen von SHO explizit machen]

## **10 Einschätzung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheits-/Sozialsystem**

[Wie wird gemeinschaftliche Selbsthilfe eingeschätzt aus verschiedenen Perspektiven?; Wie wird das Gesundheits-/Sozialsystem eingeschätzt?]

### **10.1 Einschätzung des System/der Umwelt aus der Perspektive der SHO/Selbsthilfe**

[Aussagen, wie die SHO bzw. das Selbsthilfefeld das Gesundheits-/Sozialsystem einschätzt]

### **10.2 Einschätzung des Systems aus der Perspektive von Akteuren des Gesundheits-/Sozialsystems**

[Aussagen, wie Akteure des Sozial-/Gesundheitssystems das System einschätzen]

### **10.3 Einschätzung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aus Systemsicht**

[Aussagen zur Notwendigkeit/zum Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch Akteure des Gesundheits-/Sozialsystems; hierunter fallen auch Maßnahmen, um Leistungen der Selbsthilfe anzuerkennen z.B. Preise für Selbsthilfevertreter/innen; nicht gemeint sind finanzielle Förderungen]

### **10.4 Einschätzung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch gemeinschaftliche Selbsthilfe**

[Aussagen, wie sich gemeinschaftliche Selbsthilfe/SHO selbst einschätzt; Insbesondere in ihrer mitgestaltenden Rolle]

## **11 Verfügbare/abrufbare Dokumente auf der Homepage**

[Titel jener Dokumente werden extrahiert, die Transparenz der Organisation erhöhen - u.a. Jahresberichte, Statuten, Zeitschriften; nicht extrahiert werden Dokumente, die unter die Kategorie Unterstützung/Information fallen z.B. Regierungsprogramm, Richtsätze der SV..., Indikator: Transparenz]

## **12 Sonstiges**

[Allfälliges, was von Bedeutung sein könnte und noch nicht verworfen werden soll]

### 7.2.3 Anfragetexte

#### Anfragetext für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene

Sehr geehrte/r Frau/Herr [*Name der Person*]!

Ich wende mich an Sie, mit Informationen über mein aktuelles Selbsthilfeforschungsprojekt (Dissertation) und der Bitte, dieses zu unterstützen.

Nach meiner Diplomarbeit zu den Beteiligungspraktiken von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden und einigen Projekten im Selbsthilfe-Bereich, schreibe ich meine Dissertation im Fachbereich Soziologie bei Herrn Prof. Forster. Ich gehe der Forschungsfrage nach, welche Anforderungen Mitgestaltungspraktiken (Interessenvertretung/Kooperation/Partizipation) an Selbsthilfeorganisationen stellen und wie verschiedene Selbsthilfeorganisationen damit umgehen. Insgesamt beabsichtige ich, 12 ausgewählte Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene zu untersuchen. Zu den vorgesehenen Organisationen gehört auch [*Name der Organisation*].

Zu diesem Zweck möchte ich in einem ersten Schritt ein ca. eineinhalb bis zweistündige Gespräche mit Vertreterinnen und Vertretern von bundesweit-tätigen Selbsthilfeorganisationen führen, nach Möglichkeit jeweils mit einem (betroffenen) Vorstandsmitglied und – sofern vorhanden - dem/der Geschäftsführer/in (hauptamtlichen Mitarbeiter/in). In einem nächsten Schritt sollen dann Interviews mit Repräsentant/inn/en von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene und mit Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen folgen. Eine etwas ausführlichere Beschreibung des Projektes finden Sie im Anhang.

Wären Sie, als [*Funktion in der Organisation*], bereit mir für ein Interview zur Verfügung zu stehen?

Nach Möglichkeit würde ich das Gespräch mit Ihnen gerne im Juli oder August führen.

Mit freundlichen Grüßen und bestem Dank im Voraus,

[*Unterschrift der Autorin*]

### **Anfragetext für Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene**

Sehr geehrte/r Frau/Herr *[Name der Person]*!

Ich wende mich an Sie, mit Informationen über mein aktuelles Selbsthilfeforschungsprojekt (Dissertation) und der Bitte, dieses zu unterstützen.

Nach meiner Diplomarbeit zu den Beteiligungspraktiken von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden und einigen Projekten im Selbsthilfe-Bereich, schreibe ich meine Dissertation im Fachbereich Soziologie bei Herrn Prof. Forster (Universität Wien). Ich gehe der Forschungsfrage nach, welche Anforderungen Mitgestaltungspraktiken (Interessenvertretung/Partizipation/Kooperation) an Selbsthilfeorganisationen stellen und wie verschiedene Selbsthilfeorganisationen damit umgehen. Insgesamt beabsichtige ich, 12 ausgewählte Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene zu untersuchen. Zu den vorgesehenen Organisationen gehört auch *[Name der Organisation auf Landesebene]*.

Ich habe bereits ein Gespräch mit VertreterInnen der *[Name der Organisation]* auf Bundesebene geführt. In einem nächsten Schritt möchte ich ein ca. eineinhalb bis zweistündiges Gespräch mit Vertreterinnen und Vertretern von bundeslandweit-tätigen Selbsthilfeorganisationen führen, die in der Interessenvertretung aktiv sind. In diesem Zusammenhang wurde mir empfohlen, mich an *[Name der Organisation auf Bundeslandebene]* zu wenden. Anschließend sollen dann Interviews mit Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen folgen. Eine etwas ausführlichere Beschreibung des Projektes finden Sie im Anhang.

Wären Sie, als *[Funktion der Person auf Landesebene]*, bereit mir für ein Interview zur Verfügung zu stehen?

Selbstverständlich würde ich für das Interview zu Ihnen in *[Name des Bundeslandes]* kommen.

Für weitere Fragen stehe ich Ihnen gerne per Mail oder auch telefonisch zur Verfügung *[Telefonnummer der Autorin]* zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen und bestem Dank im Voraus,

*[Unterschrift der Autorin]*



## **Beilage: Weiterführende Informationen zum Dissertationsprojekt**

### **Organisierte Selbsthilfe: Praxis zwischen System und Lebenswelt (Arbeitstitel)**

**Hintergrund.** Vor dem Hintergrund der aktuellen sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen wird organisierter Selbsthilfe (organisierten Betroffenen) eine Schlüsselrolle für die notwendige Veränderung der Beziehung von BürgerInnen/PatientInnen und Professionellen sowie die Reorganisation der Gesundheits-/Sozialdienste in Richtung vermehrter Partizipation von BürgerInnen/PatientInnen zugeschrieben. Gleichzeitig wird vor den Risiken (Instrumentalisierung, Vereinnahmung) einer mitgestaltenden Rolle gewarnt. Mitgestaltung meint Kooperation (Abstimmung von Leistungen) und Partizipation (Einflussnahme auf Entscheidungen) im Sozial- und Gesundheitssystem. Wollen Brückeneinrichtungen mitgestalten, stehen sie vor der Herausforderung, einerseits die Mitgliedermeinungen zu bündeln und den Anschluss an diese zu wahren und andererseits die Unterschiede in den Handlungslogiken zwischen sich und dem Sozial- und Gesundheitssystem zu überwinden.

**Ziel.** Vor dem skizzierten Hintergrund sollen im Rahmen der Dissertation folgende Forschungsfragen bearbeitet werden:

- **Unter welchen Voraussetzungen hat organisierte Selbsthilfe (als exemplarischer zivilgesellschaftlicher Akteur) die Möglichkeit, das Gesundheits- und Sozialsystem mitzugestalten?**
- **Wie begegnen unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen den divergierenden Anforderungen zwischen Mitgliederorientierung und Mitgestaltung des Sozial- und Gesundheitssystems?**

Die Arbeit strebt damit eine Rekonstruktion und einen Vergleich der Anforderungen bei Mitgestaltung und deren Bewältigung durch unterschiedliche Brückeneinrichtungen (Selbsthilfeorganisationen) an.

**Theorie.** Die Perspektive der kritischen Theorie aufgreifend, wird insbesondere auf den Arbeiten von Jürgen Habermas und Paulo Freire aufgebaut. Damit können die Bewältigungsprozesse innerhalb der Selbsthilfeorganisation/-allianz sowie die resultierenden kooperativen bzw. partizipativen Handlungen aus der Perspektive von Freire analysiert und in dem von Habermas aufgezeigten Spannungsverhältnis von System und Lebenswelt verortet werden.

**Methode.** Zur Beantwortung der Forschungsfrage werden 12 unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen/-allianzen (SHO/SHA) auf Bundes- und Landesebene untersucht. Die Auswahl der Organisationen erfolgt anhand folgender Variablen: Organisationsstruktur (Selbsthilfeorganisation | themenübergreifende Selbsthilfeallianz), Problembereich (somatisch | psychisch | Behinderung), Reichweite (bundesweit-tätig | bundeslandweit-tätig) sowie Prävalenz der Erkrankung/Behinderung (häufige | seltene Erkrankung/Behinderung). Die Datenbasis bilden veröffentlichte Dokumente/Inhalte (Jahresberichte, Zeitschriften, Homepage) der ausgewählten Vereine und Experteninterviews. Geplant sind für jede Organisation Gespräche mit jeweils einem (betroffenen)

Vorstandsmitglied und – sofern vorhanden – der Geschäftsführung. Damit soll den rollenbedingt unterschiedlichen Anforderungen Rechnung getragen werden: Die Befragung des Vorstandsmitgliedes dient vornehmlich der Erhebung der strategischen Ausrichtung der Organisation, jene der Geschäftsführung den operativen Anforderungen bei Mitgestaltung. Die beiden Perspektiven werden als sich ergänzend verstanden und nicht vergleichend gegenübergestellt. Die Datenauswertung erfolgt mittels qualitativer Themen- und Inhaltsanalyse.

**Ethische Aspekte.** Die Einwilligung der InterviewpartnerInnen vorausgesetzt, werden die Gespräche aufgezeichnet. Mit Einverständnis der InterviewpartnerInnen ist geplant, den Namen der Organisation zu veröffentlichen, auf Personenebene aber zu anonymisieren und nur die Funktion grob (d.h. als „Vorstandsmitglied“ bzw. „MitarbeiterIn“) anzugeben.

## 7.2.4 Einverständniserklärung

[Anschrift und Adresse der Autorin]

### **Einverständniserklärung betreffend die Teilnahme an einem Interview und der Analyse und Dokumentation der daraus resultierenden Daten für wissenschaftliche Zwecke**

#### **Arbeitstitel der akademischen Abschlussarbeit:**

Organisierte Selbsthilfe: Praxis zwischen System und Lebenswelt

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, an einem Interview teilzunehmen. Ich bin über die Tatsache, dass ich an einem Forschungsvorhaben teilnehme, über den geplanten Ablauf des Interviews, sowie über die Aufnahme, Aufbewahrung und Verwendung der erhobenen Daten informiert worden.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das Interview digital aufgezeichnet wird, um es der Interviewerin zu ermöglichen, sich auf das Interview zu konzentrieren. Des Weiteren ist es für die Genauigkeit der Analyse und der Wiedergabe von einzelnen (anonymisierten) Zitaten unumgänglich, dass das Datenmaterial in Form einer akustischen Aufnahme vorhanden ist. Ich bin mir bewusst und stimme zu, dass einige Aussagen meinerseits möglicherweise in der öffentlich zugänglichen Abschlussarbeit oder allfälligen daraus resultierenden Publikationen jeweils anonymisiert zitiert werden. Meine Identität wird auf keinen Fall preisgegeben, alle Daten werden vor Veröffentlichung nach üblichen Standards der Sozialwissenschaften anonymisiert.

Wenn ich es wünsche, kann ich das Interview jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen. In diesem Fall werden alle bis dahin produzierten Daten vernichtet.

Die am Forschungsvorhaben beteiligten Personen verpflichten sich, meine persönlichen Daten streng vertraulich zu behandeln. Die persönlichen Daten werden bis zum Ende des Forschungsvorhabens aufbewahrt. Die anonymisierten Abschriften werden über dieses Datum hinaus aufbewahrt.

....., am .....

---

Unterschrift

Unterschrift

Teilnehmer/in des Interviews

Studierende

## 7.2.5 Leitfäden für Experteninterviews

### Leitfaden Selbsthilfeorganisationen

Beschreibung der Selbsthilfeorganisation (SHO)	Mitgestaltung (MG): Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation, Partizipation	Spannungen und Herausforderungen bei Mitgestaltung Was bedeutet es für Ihre SHO, wenn sie mitgestaltet?	
<p><b><u>Handlungsraum und Ziele der Organisation</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gründungsmotiv der SHO</li> <li>• Ziele der SHO</li> <li>• Funktionen/Aktivitäten der SHO               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ In welchen Bereichen wird mitgestaltet (MG)?</li> </ul> </li> <li>• Zusammenhang Unterstützung &amp; MG               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bedeutung von MG versus Unterstützungsfunktion</li> </ul> </li> <li>• Ausmaß von MG-Aktivitäten in Relation zu allen anderen Aktivitäten</li> </ul> <p><b><u>Struktur der SHO</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufbau der Organisation (Organigramm)</li> <li>• Anzahl der organisierten Betroffenen und Mitarbeiter/innen (aktive Mitglieder, Mitglieder, Mitarbeiter/innen)</li> <li>• Welche Rolle nehmen bezahlte Mitarbeiter/innen in SHO ein?</li> </ul> <p><b><u>SHO-interne Zusammenarbeit</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufgabenverteilung und Schwerpunkt der Zusammenarbeit               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Vorstand-Geschäftsführung</li> <li>○ mit anderen Organisationseinheiten (Fokus auf MG)                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bundesländerorganisationen</li> <li>▪ Bundesorganisation</li> </ul> </li> <li>○ Aufgabenverteilung bezüglich MG</li> <li>○ Einschätzung der Zusammenarbeit bezüglich MG</li> </ul> </li> </ul>	<p><b><u>Beschreibung der Beziehung</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheits- und Sozialsystem</li> </ul> <p><b><u>Mitgestaltungsverständnis</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bei welchen Themen soll mitgestaltet werden?</li> <li>• Wer soll mitgestalten?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ SHG, indikationsspezifische/-übergreifende SHO, Bundes-, Landesebene?</li> </ul> </li> <li>• Wer soll Selbsthilfe vertreten?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Betroffene/Professionelle</li> </ul> </li> <li>• Wie soll mitgestaltet werden?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Regelmäßig/anlassbedingt</li> </ul> </li> <li>• Wann soll mitgestaltet werden?</li> <li>• Allgemeines Ziel von MG</li> </ul> <p><b><u>Mitgestaltungspraxis</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gibt es eine Mitgestaltungsstrategie? (Positionspapier)</li> <li>• Mitgestaltungsaktivitäten               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ gezielte Öffentlichkeitsarbeit</li> <li>○ Kooperationen/Vernetzung/Projekte</li> <li>○ Interessenvertretung</li> <li>○ Arbeitsgruppen/Gremien</li> </ul> </li> <li>• Gibt es thematische „Dauerbrenner“?</li> <li>• Gestaltungsmöglichkeiten/-grenzen</li> </ul>	<p><b><u>Allgemeine Herausforderungen auf Organisationsebene</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Was läuft gut/weniger gut?</li> <li>• Anforderungen bei Mitgestaltung               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ aktuelle Herausforderungen (Beispiel)</li> </ul> </li> <li>• problematische Aspekte (negative Erfahrungen)</li> </ul> <p><b><u>(An)Forderungen durch Mitglieder</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erwartungen und Anforderungen seitens der Mitglieder bezüglich MG</li> <li>• Vereinbarkeit von verschiedenen Tätigkeiten/ Funktionen mit MG               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Insb. Unterstützungsfunktion und Mitgestalten</li> </ul> </li> <li>• Unterstützung der Mitglieder bei MG</li> <li>• Wahrnehmung der SHO als Brückeneinrichtung?</li> </ul>	<p><b><u>(An)Forderungen durch System</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erwartungen seitens               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ politischer Akteure</li> <li>○ Versorgungseinrichtungen</li> <li>○ weiterer Kooperationspartner</li> </ul> </li> <li>• Gestaltungsmöglichkeiten (Wo eingeladen/„reinreklamiert“?)</li> <li>• Gehör finden</li> <li>• Anpassungsnotwendigkeit</li> <li>• Pflichten durch Mitgestaltung</li> <li>• Falls in Gremien: Aufgabe der SHO darin</li> </ul> <p><b><u>Anforderungen durch Brückenfunktion</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zusammenarbeit hinsichtlich MG mit Mitgliedern               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Abstimmungsbedarf und Abstimmungsprozesse mit Mitgliedern</li> <li>○ Notwendigkeit einen Standpunkt zu vertreten</li> <li>○ Koordinationsaufwand (Vor-/Nachbereitung der MG-Aktivitäten/Rückbindung)</li> </ul> </li> </ul> <p><b><u>Ggf. Wahrnehmung der MG-Aktivitäten der übergeordneten Organisationseinheit</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zusammenarbeit hinsichtlich MG mit SHO               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Probleme in Zusammenarbeit bezüglich MG</li> <li>○ MG-Aktivitäten der übergeordneten SHO</li> <li>○ Werden MG-Anforderungen mit Ihnen besprochen?</li> <li>○ Welche Anforderungen stellt MG an SHO?</li> </ul> </li> </ul>

Umgang mit Herausforderung bei Mitgestaltung/Bewältigungsstrategien Wie geht die Organisation mit den Anforderungen/Herausforderungen um?	Reflexions-/Nachdenkprozesse	Allgemeine Voraussetzungen/ Kapazitätsentwicklungsbedarf	
<p><b><u>Umgang mit Anforderungen</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Allgemein</li> </ul> <p><b><u>Ressourcen</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Auf welche Fähigkeiten/Ressourcen kann Organisation vertrauen, um Herausforderungen zu bewältigen?</li> <li>• Vorhandene Ressourcen (für Mitgestaltungsaktivitäten) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Materielle/ideelle Ressourcen</li> <li>○ Finanzierungsquellen (für IV)</li> <li>○ Bedingungen, an die Förderungen gebunden sind</li> </ul> </li> </ul> <p><b><u>Gestaltungsmöglichkeiten</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werden MG-Möglichkeiten/-Grenzen kommuniziert mit... <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kooperationspartnern/ Versorgungseinrichtungen</li> <li>○ Politik</li> <li>○ Mitgliedern</li> </ul> </li> <li>• Wie bzw. wodurch verschafft sich Organisation... <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Anerkennung</li> <li>○ Gehör</li> </ul> </li> </ul>	<p><b><u>Professionalisierung</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionalisierungsverständnis</li> <li>• Umgang mit Professionalisierung(sfrage)</li> </ul> <p><b><u>Bündnispartner</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• „Bündnispartner“ der Organisation (SHG, unterschiedliche SHO)</li> <li>• Beziehung zu/Zusammenarbeit mit Bündnispartnern hinsichtlich der Bewältigung der MG-Anforderungen (Unterstützung) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bundesländer-Organisation</li> <li>○ Anderen Bundesorganisationen</li> <li>○ SHU</li> </ul> </li> <li>• Problematische Aspekte der Zusammenarbeit <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bundesländer-Organisation</li> <li>○ Bundesorganisationen</li> <li>○ SHU</li> </ul> </li> <li>• Einrichtungen, mit denen (eher) nicht zusammengearbeitet wird</li> </ul> <p><b><u>Erfahrung und allfälliger Umgang mit</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Überforderung</li> <li>• Vereinnahmung</li> </ul> <p><b><u>Unabhängigkeit</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unabhängigkeit =?</li> <li>• Eigenständige Vertretungsposition (Pharma-/Medizinprodukteindustrie-Sponsoring)</li> </ul> <p><b><u>Resümee</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Was schränkt Handlungsfähigkeit der Organisation ein und was fördert sie?</li> </ul>	<p><b><u>Reflexion in Organisation (Themenfindung)</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktuelle Themen</li> <li>• Vorgangsweise, um Ziele/Aktivitäten zu bestimmen</li> </ul> <p><b><u>Reflexion – MG-Handlungen</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wird Mitgestaltung thematisiert?</li> <li>• Wird Prozess der MG thematisiert? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ In welcher Form (nebenbei/ institutionalisiert; intern/extern)</li> <li>○ Z.B. Wie wird bestimmt, wer in Gremium nominiert wird?</li> </ul> </li> <li>• Vorgangsweise, um Zielerreichung zu bestimmen</li> </ul> <p><b><u>Reflexion mit Umwelten</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mit wem werden MG-Anforderungen wie diskutiert <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mitglieder</li> <li>○ Sozial-/Gesundheitssystem</li> <li>○ Kooperationspartner</li> <li>○ Sonstige Akteure</li> </ul> </li> </ul> <p><b><u>Bewertung der Anforderungen</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anforderungsgrenzen, die nicht überschritten werden</li> <li>• Wurden Kooperationen abgelehnt/abgebrochen?</li> <li>• Wurden Beteiligungen abgelehnt/abgebrochen?</li> </ul>	<p><b><u>Allgemeine Voraussetzungen</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Allgemeine Voraussetzungen für Mitgestaltung <ul style="list-style-type: none"> <li>○ seitens SHO-IV-Funktion</li> <li>○ seitens Versorgungseinrichtungen/ politischem System</li> <li>○ Rahmenbedingungen</li> </ul> </li> </ul> <p><b><u>System – Abstimmung und Anpassung</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Veränderung der Mitgestaltungsmöglichkeiten und Errungenschaften in den letzten 5 Jahren</li> <li>• Platz der IV durch Selbsthilfe in der Gesellschaft/Aufgabe in IV</li> <li>• Offenheit des Systems für Mitgestaltung durch SHO <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Grenzen des Systems</li> </ul> </li> <li>• Welche Rolle soll SH in Zukunft zukommen? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mitgestaltung in Zukunft</li> <li>○ Was braucht es dafür?</li> </ul> </li> </ul> <p><b><u>Offengebliebenes</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Benennung von SHO Land bzw. SHG für weitere Interviews</li> </ul>

## Leitfaden Selbsthilfgruppenkontaktpersonen

Beschreibung der Selbsthilfgruppe (SHG)	Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisation (SHO)	Zusammenarbeit/Kontakt mit SHA/SHU (sofern Mitglied)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie kam es zur Gründung der SHG?</b></li> <li>• <b>Bitte beschreiben Sie die SHG kurz</b> (Aktivitäten, ...)</li> </ul> <p><b><u>Innere Struktur</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie groß ist die Gruppe?</b></li> <li>• <b>Teilnehmerstruktur</b> (Angehörige, Betroffene...?)</li> </ul> <p><b><u>Ziele und Aktivitäten der Organisation</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Welche Ziel/e verfolgt die SHG?</b></li> <li>• <b>Welche Aktivitäten setzt die SHG?</b></li> </ul> <p>*** Falls SHG MG-Aktivitäten setzt:</p> <p><b><u>Ressourcen</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Unterstützung/Förderungen durch SHO/SHU?</b></li> <li>• <b>An Förderung gekoppelte Bedingungen</b></li> </ul> <p><b><u>Anforderungen bei Mitgestaltung</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Was bedeutet es für SHG, mitzugestalten?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mit welchen Problemen, Herausforderungen, Anforderungen ist sie konfrontiert?</li> <li>○ Was hilft SHG bei der Bewältigung?</li> </ul> </li> </ul> <p><b><u>Reflexion</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Werden diese Anforderungen irgendwie/irgendwo thematisiert? (intern, SHO, Umwelt)</b></li> </ul> <p>*** Interessenvertretung:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Äußern SHG-Teilnehmer/innen Wünsche/Erwartungen bezüglich MG in Gruppe bzw. an SHO (Land/Bund, SHU)?</li> <li>○ Welche Bedeutung haben MG-Aktivitäten in Ihrer SHG?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie beschreiben Sie Ihre Funktion in der SHO?</b></li> <li>• <b>Erzählen Sie mir etwas über die Aktivitäten der SHO?</b></li> <li>• <b>Wahrnehmung der SHO als Brückeneinrichtung?</b> [Fokus MG-Aktivitäten und SHG-Unterstützung]</li> </ul> <p><b><u>Mitgliedschaft + Zusammenarbeit (ZA) mit SHO</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie sieht ZA mit SHO (Land + Bund) aus?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mit welchen Themen/Anliegen wendet sich SHG wie an SHO?</li> <li>○ Mit welchen Themen und wie wendet sich SHO an Sie/Ihre Gruppe?</li> </ul> </li> <li>• Wie schätzen Sie die Zusammenarbeit ein?</li> <li>• Mit wem ist die ZA enger, mit SHO auf Landes- oder Bundesebene?</li> </ul> <p><b><u>MG-Aktivitäten der SHO</u></b> (für Landes-SHO, falls möglich auch für Bundesebene)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ZA mit SHO in Bezug auf MG-Aktivitäten?</li> <li>• Bedeutung von MG-Aktivitäten für SHO und SHG</li> </ul> <p><b><u>Zusammenarbeit/Austausch bezüglich MG-Aktivitäten</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwiefern ist SHG in diese Aktivitäten eingebunden? (Wie) Wird SHG darüber informiert? Probleme dabei?</li> </ul> <p><b><u>Unterstützung der SHO durch SHG</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie unterstützt SHG SHO bei MG-Aktivitäten?</li> <li>• Wenn keine Möglichkeit besteht, woran scheitert es?</li> </ul> <p><b><u>Anforderungen bei MG</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wissen Sie Näheres über die Anforderungen/Herausforderungen der SHO bei MG-Aktivitäten?</li> <li>• Werden Sie über die Anforderungen der SHO bei Mitgestaltung informiert bzw. werden diese gemeinsam mit Ihnen reflektiert? Ggf. bitte näher darauf eingehen.</li> </ul>	<p><b><u>Mitgliedschaft + Zusammenarbeit mit SHA</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ist SHG auch Mitglied in SHU? Wie kam es dazu?</b> Wenn nein: Was spricht dagegen?</li> <li>• <b>Erzählen Sie mir bitte etwas über die Aktivitäten der SHA?</b> [Fokus MG-Aktivitäten und SHG-Unterstützung]</li> <li>• <b>Wahrnehmung der SHO als Brückeneinrichtung?</b></li> </ul> <p><b><u>Mitgliedschaft + Zusammenarbeit (ZA) mit SHA</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie sieht ZA mit SHA (Land + Bund) aus?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mit welchen Themen/Anliegen wendet sich SHG wie an SHA?</li> <li>○ Mit welchen Themen und wie wendet sich SHA an Sie/Ihre Gruppe (inkl. Zeitschriften)?</li> </ul> </li> <li>• Wie schätzen Sie die Zusammenarbeit ein? &gt; <b>Ende falls keine ZA</b></li> </ul> <p><b><u>Fokus auf MG-Aktivitäten der SHO</u></b> (für Landes-SHA, falls möglich auch für Bundesebene)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ZA mit SHA in Bezug auf MG-Aktivitäten? Haben Sie davon eine ungefähre Vorstellung?</li> <li>• Bedeutung von MG-Aktivitäten für SHA und SHG</li> </ul> <p><b><u>Zusammenarbeit/Austausch bezüglich MG-Aktivitäten</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwiefern ist SHG in diese Aktivitäten eingebunden? (Wie) Wird SHG darüber informiert? Probleme dabei?</li> </ul> <p><b><u>Unterstützung der SHO durch SHG</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie unterstützt SHG SHA bei MG-Aktivitäten? Wenn keine Möglichkeit besteht, woran scheitert es?</li> <li>• Welche Möglichkeit hat die Gruppe, SHA in MG-Aktivitäten zu unterstützen? Wenn keine Möglichkeit besteht, woran scheitert es?</li> </ul> <p><b><u>Anforderungen bei MG</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wissen Sie Näheres über die Anforderungen/Herausforderungen der SHA bei MG-Aktivitäten?</li> <li>• Werden Sie über die Anforderungen der SHA bei Mitgestaltung informiert bzw. werden diese gemeinsam mit Ihnen reflektiert? Ggf. bitte näher drauf eingehen.</li> </ul> <p><b><u>Abschluss</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Einschätzung der Selbsthilfe (allgemein) als Mitgestalterin? (IV-SH)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Unterschiedliche Rollen für SHO-SHA?</li> </ul> </li> </ul>

