

Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen und Gesundheitsversorgung

Gesundheitspolitische Erwartungen und Selbsthilfe Realität

Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors Public Health
des Fachbereichs 11 (Human und Gesundheitswissenschaften) an
der Universität Bremen.

1. Gutachter: Prof. Dr. Rainer Müller

2. Gutachter: Dr. Bernard Braun

Promotionskolloquium: 4.03.2013

Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen und Gesundheitsversorgung

**Gesundheitspolitische Erwartungen und
SelbsthilfeREALITÄT**

Frank Jagusch

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	7
2. Gesundheitspolitische Erwartungen an Selbsthilfeszusammenschlüsse	10
3. Zielsetzung und Aufbau der Untersuchung	17
4. Gesundheitswissenschaftliche Grundlagen	21
4.1 Wortbedeutungen und Definitionen „gesundheitlicher Selbsthilfe“	21
4.2 Gesundheitliche Selbsthilfeeinrichtungen und Gesundheits- versorgung – Beispiele aus der Geschichte	32
4.3 Selbsthilfeforschung	48
4.3.1 Entwicklung der Selbsthilfeforschung	48
4.3.2 Forschungsergebnisse	52
4.4 Individuelle Partizipation und Selbsthilfe	68
4.5 Soziale Partizipation im Gesundheitswesen durch Selbsthilfeorganisationen	91
4.6 Betroffenenengagement und Professionalisierung	102
4.7 Seltene Erkrankungen	115
5. Methodische Herangehensweise der empirischen Untersuchung	120
6. Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen und Gesund- heitsversorgung – Teilnehmer der Stichprobe	128
6.1 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)	128

6.2 Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.	144
6.3 Bundesverein Leukodystrophie e.V. (BVL)	151
6.4 Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. (DSV)	157
6.5 Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. (BV WBS)	166
7. Analyse einzelner Themenbereiche	174
7.1 Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation	174
7.2 Soziale Partizipation durch Selbsthilfeorganisationen	198
7.3 Sonstige Aktivitäten	217
7.4 Betroffenenengagement und Professionalisierung	222
8. Zusammenfassung und Diskussion	239
Literatur	247

1. Einleitung

Selbsthilfeszusammenschlüsse treffen im Gesundheitswesen auf gesundheitspolitische Vorstellungen, die von der Selbsthilfe eine Mitwirkung an der Verbesserung der Gesundheitsversorgung erwarten. In einer Broschüre des Bundesgesundheitsministeriums zur Gesundheitsreform 2007 wird Selbsthilfegruppen eine wichtige Funktion bei der Information von Kranken zugesprochen:

„Alle Betroffenen, die sich in Selbsthilfegruppen zusammenschließen, spielen eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, andere Menschen über bestimmte Krankheiten und Behinderungen zu informieren und aufzuklären.“ (Bundesministerium für Gesundheit 2007: 9)

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen erwartet für die Patienten eine Ausweitung ihrer Rolle im Gesundheitswesen:

„Die Rolle der Patienten wandelt sich. Waren sie in der Vergangenheit vor allem diejenigen, die sich auf die Qualität, die Fürsorge und die Bedarfsgerechtigkeit der Entscheidungen anderer verlassen wollten oder mussten, könnten sie zukünftig eine Rolle als eigenständige, so genannte ‚dritte Kraft‘ im Gesundheitswesen übernehmen.“ (2001: 144)

Die gesundheitspolitischen Erwartungen auf einen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung lassen sich in zwei Schwerpunkten zusammenfassen (ebd. 161-169):

- Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung der einzelnen Kranken, z.B. durch Informationen, Beratung oder Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe,
- Optimierung von Versorgungsstrukturen durch die soziale Partizipation von Patientenvertretungen an Steuerungsprozessen im Gesundheitswesen.

Die weitreichenden Erwartungen an Selbsthilfeszusammenschlüsse stehen im Kontrast zu dem begrenzten Kenntnisstand über Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Eine Phase sozialwissenschaftlicher Grundlagenforschung endete bereits in den 1980er Jahren. Seitdem wurden noch zahlreiche kleinere Studien durchgeführt, die jedoch

häufig in einem konkreten Verwertungszusammenhang eingebettet waren. Die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen blieb weitgehend unerforscht. Die Frage nach dem Potential von Selbsthilfeszusammenschlüssen für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung kann auf der Basis wissenschaftlicher Untersuchungen bisher nur bruchstückhaft beantwortet werden. Die Realitätstauglichkeit der hohen gesundheitspolitischen Erwartungen an Selbsthilfeszusammenschlüsse steht noch auf dem Prüfstand.

Die vorliegende Pilotstudie bearbeitet die skizzierte Forschungslücke für einen Teilbereich der Selbsthilfeszusammenschlüsse. Sie beschränkt sich aus pragmatischen Gründen auf 5 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen. Menschen mit seltenen Krankheiten haben mit der gesundheitlichen Versorgung besondere Probleme, weil ihre Erkrankungen in der Grundversorgung nur wenig bekannt sind und von der Forschung und der Gesundheitspolitik ebenfalls vernachlässigt werden. Die Rahmenbedingungen fördern die Entstehung kleiner, überschaubarer Selbsthilfeszusammenschlüsse mit einer engen Verzahnung von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen. Die Begrenzung der Untersuchung auf Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen wurde in der Annahme gewählt, dass sich in diesem Forschungsfeld das Potential von Selbsthilfeszusammenschlüssen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung besonders deutlich aufzeigen lässt.

Im Zentrum der Untersuchung steht die Fragestellung nach dem Leistungspotential der Selbsthilfeorganisationen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes. Die dafür notwendige Ausweitung des Leistungsspektrums der Selbsthilfeszusammenschlüsse von den eigenen Mitgliedern auf sämtliche Betroffene des Krankheitsbildes wirkt sich auf ihre innere Entwicklung aus und fördert einen Prozess der Professionalisierung. Die Untersuchung analysiert deshalb neben den Leistungen der Selbsthilfeorganisationen zusätzlich die Integration von Betroffenenengagement und Professionalität in den Betroffenen-einrichtungen als strukturelle Voraussetzung für ihre selbsthilfespezifischen Leistungen zur Gesundheitsversorgung.

Die Untersuchung konnte nur mit der Unterstützung zahlreicher Personen durchgeführt werden. Ihnen allen möchte ich danken! Insbesondere danke ich Dr. Bernard Braun, der die Studie wissenschaftlich betreut hat, und den Teilnehmern der Studie für die Zeit, die sie mir geschenkt haben, und die sehr offenen Gespräche.

2. Gesundheitspolitische Erwartungen an Selbsthilfeszusammenschlüsse

Das Bundesgesundheitsministerium, die politischen Parteien, die Bundesorganisationen der Ärzteschaft, die Gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände formulieren Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Selbsthilfeszusammenschlüsse. Auf einer allgemeinen Ebene bilden die unterschiedlichen gesundheitspolitischen Akteure einen Grundkonsens über die positive Bewertung der Leistungen von Selbsthilfe für die einzelnen Kranken und für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems. „Auf Selbsthilfe als Form der Organisation und der Intervention scheinen sich nahezu alle Fraktionen und Akteure der Gesundheitspolitik leicht einigen zu können.“ (Rosenbrock 2001a: 28) Die Analyse der verschiedenen Äußerungen verdeutlicht aber, dass sich hinter diesem Konsens divergierende Interessen und Einschätzungen verbergen.

Auf der Homepage des von dem FDP Minister Philipp Rösler geleiteten Bundesministeriums für Gesundheit ist am 21.12.2009 unter der Überschrift „Selbsthilfegruppen“ das folgende Statement zu finden:

„Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe chronisch Kranker und behinderter Menschen leistet heute einen eigenständigen und unverzichtbaren Beitrag zur Gesundheit der Bevölkerung in Deutschland. (...) Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und umfassende Information verhelfen Betroffenen zur besseren individuellen Krankheitsbewältigung.

(...)

In allen wichtigen Gremien und Arbeitskreisen zur Fortentwicklung des Gesundheitswesens wurden Vertreter der Selbsthilfe beteiligt und in konzeptionelle Überlegungen einbezogen.“

(www.bmg.bund.de/cln_178/.....)

Die Wertschätzung individueller Unterstützungsleistungen der Selbsthilfe durch das FDP Ministerium unterscheidet sich nicht wesentlich von Äußerungen der vorangegangenen SPD Gesundheitsministerin Ulla Schmidt:

„Die Selbsthilfeorganisationen beraten Menschen, die krank sind, sie leiten sie an, beraten auch deren Familien und sorgen dafür, dass eine Krankheit, wenn sie ausgebrochen ist, nach Möglichkeit nicht zu weiteren Krankheiten führt.“ (2005)

Die Partei BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN schätzt die gesundheitliche Selbsthilfe ebenfalls positiv ein und fordert einen Ausbau ihres Einflusses auf die Gesundheitsversorgung:

„Patientinnen und Patienten und Selbsthilfegruppen sollen nicht nur Beratungs-, sondern auch Mitentscheidungsrechte bekommen.“
(BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN 2009: 85)

In ihrem Grundsatzprogramm von 2002 haben BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN dieses Ziel konkretisiert als Forderung nach einer Gleichberechtigung von Patienten neben Leistungserbringern und Kostenträgern.

„Mehr Partizipation von Patienten, Patientinnen und Versicherten bei Planung, Ausgestaltung und Kontrolle des Gesundheitssystems ist notwendig. Sie müssen Partner und Partnerinnen auf Augenhöhe werden. Nur ein gleichberechtigtes „Dreieck“, das sie mit Gesundheitsberufen und Kassen bilden, wird das Gesundheitssystem langfristig sichern. (...). Vorhandene Ansätze der Selbstorganisation, wie sie zum Beispiel in der Selbsthilfebewegung bestehen, müssen gestärkt werden.“ (2002: 81f.)

Die Aussagen der organisierten Ärzteschaft über die gesundheitliche Selbsthilfe sind im Vergleich zu den Aussagen des Gesundheitsministeriums und der Parteien zurückhaltender formuliert, zielen in ihrer Tendenz aber ebenfalls auf eine Aufwertung von Selbsthilfefzusammenschlüssen:

„Der KBV ist es ein Anliegen, die Patienten mit ihren Erfahrungen stärker zu beteiligen. Dies geschieht mit einer Reihe von strategischen Instrumenten, etwa dem Patientenbeirat. In ihm diskutieren Vertreter von Patientenorganisationen mit dem KBV-Vorstand relevante Themen.“ (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2009: 37)

"Die Einbeziehung der spezifischen Kompetenz von Selbsthilfegruppen mit dem Ziel der Erhöhung der Transparenz bei der Erstellung von Leitlinien, DMP sowie der Definition dessen, was für eine bedarfsgerechte Versor-

gungsstruktur notwendig ist, wird befürwortet." (Deutscher Ärztetag 2002 in Rostock: 10)

Der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) wertet Selbsthilfe als Ergänzung professioneller Angebote in der Gesundheitsversorgung:

„Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann in vielfältiger und wirksamer Weise die professionellen Angebote der Gesundheitsversorgung ergänzen. (...) Vor allem durch gegenseitige Hilfe und Unterstützung in Gruppen schafft sie Akzeptanz bei betroffenen Menschen und ihren Angehörigen und ermöglicht niedrigschwellige Hilfestrukturen.“ (GKV Spitzenverband 2009: 6)

Der Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK) beschreibt in einer Broschüre positive Auswirkungen der Selbsthilfe auf die Strukturen der Gesundheitsversorgung:

„(...) aus der Patientenperspektive können Schwachstellen und Defizite der Versorgung identifiziert, kompensiert und zur Weiterentwicklung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) eingesetzt werden.“ (BKK Bundesverband 2008: 10)

Die vorangegangenen Zitate dokumentieren den öffentlichen Grundkonsens bei unterschiedlichen gesundheitspolitischen Akteuren über gesundheitliche Selbsthilfe. Die Erwartungen des Bundesgesundheitsministeriums, der Parteien, der Ärzteorganisationen und der Gesetzlichen Krankenkassen auf ihre Leistungen für das Gesundheitswesen treffen sich in zwei inhaltlichen Schwerpunkten:

- Selbsthilfe verbessert die Gesundheitsversorgung einzelner Kranker,
- Selbsthilfe dient der Optimierung der Strukturen des Gesundheitssystems.

Einige Aktivitäten gesundheitspolitischer Interessengruppen zeigen das Bestreben, die organisierte gesundheitliche Selbsthilfe als Bündnispartner gegen andere Interessengruppen zu gewinnen und stellen damit den Grundkonsens der Interessengruppen in Frage:

- Der „Außerordentliche Deutsche Ärztetag 2006“ beschließt einen nationalen Aktionstag gegen das GKV-WSG (GKV Wettbewerbsstärkungsgesetz), in den auch „Patientenvertreter“ eingebunden werden sollen (Maas 2006: 8). In diesem Fall strebt die organisierte Ärzteschaft ein Bündnis mit der Selbsthilfe gegen die Gesundheitspolitik der Bundesregierung an.
- Die von den Ersatzkassen herausgegebene Broschüre „Ungleiche Partner - Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor“ (Feyerabend, Görlitzer 2008) warnt vor der Gefährdung der Glaubwürdigkeit von Selbsthilfezusammenschlüssen durch die Einflussnahme von Leistungserbringern, insbesondere von Pharma- und Medizinprodukteherstellern. Eine entsprechende Gefährdung wird auch von der Anti-Korruptionsorganisation Transparency International angenommen (Spelsberg 2006).

Die Beispiele zeigen, dass hinter dem gemeinsamen Grundkonsens der gesundheitspolitischen Akteure tiefer liegende Interessengegensätze wirken. Der Werbecharakter eines Teils der positiven Statements über gesundheitliche Selbsthilfe stellt den inhaltlichen Aspekt der Botschaften in Frage. Es bleibt unklar, ob tatsächlich die positiven Leistungen der Selbsthilfe für die Gesundheitsversorgung geschätzt oder ob vor allem gesundheitspolitische Bündnispartner umworben werden.

Die Werbeintention gesundheitspolitischer Akteure in ihren Statements über gesundheitliche Selbsthilfe führt zu einer Konzentration auf populäre Themen, während unpopuläre Gesichtspunkte von Selbsthilfe selten angesprochen werden. Es ist häufig von einer Steigerung der Versorgungsqualität die Rede, während Erwartungen in Bezug auf finanzielle Einsparungen selten geäußert werden. Die folgende Formulierung der AOK stellt eine Ausnahme dar:

„Angesichts der Entwicklung chronischer Krankheiten und des damit verbundenen steigenden Kostendrucks setzt die AOK verstärkt auf eine Qualitätsverbesserung der Versorgungsstrukturen unter Ausnutzung von Rationalisierungspotentialen. Sie hat hierzu verschiedene Ansätze entwickelt, die u.a. die aktive Mitarbeit des Patienten beinhalten. Diese Zielsetzungen

können von der Selbsthilfebewegung sinnvoll verstärkt und dauerhaft fortgeführt werden.“ (AOK Bundesverband 2000: 7)

Eine genaue Interpretation der Formulierungen verschiedener gesundheitspolitischer Akteure führt zu einer weiteren Relativierung des inhaltlichen Grundkonsenses über gesundheitliche Selbsthilfe. Während Formulierungen aus dem Gesundheitsministerium bzw. von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN von einem „eigenständigen und unverzichtbaren Beitrag“ der Selbsthilfe sprechen und eine Partnerschaft „auf Augenhöhe“ mit Leistungserbringern und Kostenträgern fordern, formulieren die Ärzteorganisationen und Krankenkassen zurückhaltender. Sie wollen Patienten „beteiligen“, befürworten die „Einbeziehung der spezifischen Kompetenz von Selbsthilfegruppen“ oder beschreiben das Verhältnis der Selbsthilfe zur professionellen Versorgung als „ergänzen“. Bei diesen Formulierungen bleibt die Reichweite von Beteiligung und Einbeziehung offen und der Selbsthilfe wird neben dem professionellen Bereich nur eine ergänzende Rolle zugesprochen. Die Formulierungen von Ärzteorganisationen und Krankenkassen deuten auf einen im Verhältnis zum Bundesgesundheitsministerium und den Parteien geringeren Stellenwert gesundheitlicher Selbsthilfe hin. Dieser Unterschied wird aber nicht explizit thematisiert, sondern erst in der Interpretation der Wortwahl der verschiedenen Interessengruppen sichtbar.

Hinter dem öffentlichen positiven Grundkonsens unterschiedlicher gesundheitspolitischer Interessengruppen über Selbsthilfe verbergen sich nur undeutlich sichtbare Konflikte und unterschiedliche Auffassungen über die Funktion der Selbsthilfe für die Gesundheitsversorgung. Der gemeinsamen pauschalen Wertschätzung gesundheitlicher Selbsthilfe zum Trotz kann von einem gemeinsamen Vorgehen zur Förderung der Selbsthilfeaktivitäten nicht ausgegangen werden. „(...) ein breiter allgemeiner Programmkonsens lässt keineswegs auf Einigkeit im Hinblick auf zu ergreifende oder zu unterlassende Schritte schließen.“ (Rosenbrock 2001a: 28-29)

Der Widerspruch zwischen dem allgemeinen Grundkonsens und den dahinter verborgenen Differenzen bei den gesundheitspolitischen Akteuren spiegelt sich auch in der rechtlichen und finanziellen Stellung der Selbsthilfe wider. Die allgemeine verbale Wertschätzung

der Selbsthilfe hat sich bisher noch nicht in einer entsprechenden Aufwertung ihrer Rolle im Gesundheitswesen umgesetzt, die den Vorstellungen einer „dritte(n) Kraft“ (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2001: 144) oder eines gleichberechtigten „Dreieck(s)“ (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN 2002: 82) nahekommt. Ihre Bedeutung wurde nur graduell aufgewertet. Sie erhielt Mitwirkungsrechte z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss durch das GKV-Modernisierungsgesetzes von 2003 (vgl. SGB V §140f). Die finanzielle Förderung durch die Gesetzlichen Krankenkassen über § 20 SGB V (Sozialgesetzbuch) wurde von einer Kann- in eine Sollregelung abgeändert. Im Gegensatz zu den Leistungserbringern und Kostenträgern besitzt die Selbsthilfe in Gremien des Gesundheitswesens jedoch nur Mitwirkungs-, aber keine Mitentscheidungsrechte. Das Ausmaß der finanziellen Selbsthilfeförderung der GKV beträgt mit jährlich ca. 37,7 Mill. EUR (2008) (Bundesministerium für Gesundheit 2009a: 2) nur ca. 0,02% der GKV Leistungsausgaben (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2009b: 9.5A). Ihr Stellenwert im Gesundheitswesen bleibt im Verhältnis zu den Leistungserbringern und Kostenträgern gering.

Für die Selbsthilfezusammenschlüsse ist eine Situation entstanden, in der ein breiter öffentlicher gesundheitspolitischer Konsens wichtige Beiträge zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung erwartet, gleichzeitig aber rechtliche und finanzielle Möglichkeiten nicht wesentlich ausgeweitet werden. Die Diskrepanz zwischen öffentlicher Wertschätzung der Selbsthilfezusammenschlüsse und ihrem geringen Stellenwert im Gesundheitswesen wirft neben der Frage nach den Motiven hinter den öffentlichen Äußerungen auch die grundsätzliche Frage nach dem Potential der Selbsthilfezusammenschlüsse auf. Verfügen die Selbsthilfezusammenschlüsse tatsächlich über die Möglichkeiten zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung, die ihnen von den gesundheitspolitischen Akteuren zugeschrieben werden? Können Forderungen nach einer rechtlichen und finanziellen Aufwertung von Selbsthilfezusammenschlüssen durch selbsthilfespezifische Leistungen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes begründet werden? Die grundsätzliche Frage nach dem Leistungspotential von Selbsthilfezusammenschlüssen kann durch eine gesund-

heitswissenschaftliche Bestandsaufnahme geklärt werden. Die Pilotstudie untersucht diese Fragestellung in dem begrenzten Feld der Selbsthilfeorganisationen für seltene Krankheiten.

3. Zielsetzung und Aufbau der Untersuchung

Die Untersuchung stellt die gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Selbsthilfезusammenschlüsse auf den Prüfstand. Können Selbsthilfезusammenschlüsse einen kontinuierlichen selbsthilfезpezifischen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für die Gesamtgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes leisten?

Die Untersuchung geht zunächst der grundsätzlichen Frage nach, ob aus dem Betroffensein von einer Krankheit und dem Zusammenkommen der Betroffenen in einem Selbsthilfезusammenschluss ohne weitere Voraussetzungen kontinuierliche Leistungen für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes entstehen: Erwächst Menschen durch die eigene Erkrankung die Fähigkeit und Motivation sich zusammenzuschließen, andere Erkrankte zu unterstützen und bei der Gestaltung der Gesundheitsversorgung mitzuwirken? Die Untersuchung wertet Fachliteratur unter dieser Fragestellung zu verschiedenen Themenbereichen aus: Sie hinterfragt den Begriff der Selbsthilfe, zieht historische Beispiele von Selbsthilfeeinrichtungen zum Vergleich heran, fasst Ergebnisse der Selbsthilfeforschung zusammen, analysiert Rahmenbedingungen für Leistungen der Selbsthilfезusammenschlüsse bei der Unterstützung einzelner Betroffener und bei der Teilnahme an Prozessen der sozialen Partizipation und beschreibt die spezifischen Qualitäten von Betroffenenengagement und Professionalität.

Die Literaturanalyse begründet die Ausgangsthese der empirischen Pilotstudie, dass Selbsthilfезusammenschlüsse den gesundheitspolitischen Erwartungen eines kontinuierlichen Beitrages zur Gesundheitsversorgung der Gesamtgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes nicht ohne weitere Voraussetzungen entsprechen. Gesundheitliche Selbsthilfe ist geprägt durch Betroffenenengagement, Ehrenamtlichkeit, informelle Strukturen und einer besonderen Verpflichtung gegenüber der eigenen Mitgliedschaft. Ein kontinuierlicher Beitrag für die Gesundheitsversorgung sämtlicher Betroffener eines Krankheitsbildes erfordert aber die Sicherstellung eines dauerhaften Leistungsangebots und die Erweiterung des begrenzten

Erfahrungshorizontes der Betroffenenkompetenzen der eigenen Mitgliedschaft um allgemeine professionelle Kompetenzen. Die Pilotstudie geht deshalb von der These aus, dass Selbsthilfefzusammenschlüsse, die den gesundheitspolitischen Erwartungen nachkommen möchten, aktiv werden müssen, um die Ressourcen einer reinen Betroffeneneneinrichtung durch professionelle Strukturen und Kompetenzen zu erweitern, ohne dadurch die besonderen Qualitäten einer Betroffeneneneinrichtung zu verlieren.

Die Pilotstudie untersucht diesen Professionalisierungsprozess im Bereich der Selbsthilfefzusammenschlüsse für seltene Erkrankungen in einer Stichprobe von 5 Selbsthilfeorganisationen mit verschiedenen Krankheitsbildern. Die empirische Studie wird in zwei Schritten durchgeführt. In einem ersten Schritt werden die 5 Selbsthilfeorganisationen anhand schriftlicher Unterlagen unter dem Schwerpunkt des Beitrags zur Gesundheitsversorgung der Betroffenen ihres Krankheitsbildes dargestellt. In einem weiteren Schritt werden zusätzlich Interviews herangezogen, um die Versorgungsleistungen der Selbsthilfefzusammenschlüsse und ihre strukturellen Voraussetzungen zusammenfassend zu analysieren.

Die inhaltliche Analyse der untersuchten Selbsthilfeorganisationen konzentriert sich auf vier Schwerpunkte. Mit den Unterstützungsleistungen für einzelne Betroffene bei ihrer individuellen Partizipation und den Aktivitäten in der sozialen Partizipation werden zunächst zwei Tätigkeitsbereiche der Selbsthilfefzusammenschlüsse in den Fokus der Analyse gestellt, die zugleich den zwei zentralen gesundheitspolitischen Erwartungen entsprechen. Der dritte Schwerpunkt untersucht „Sonstige Aktivitäten“ der Selbsthilfefzusammenschlüsse unter dem Aspekt, inwieweit sich diese Leistungen positiv auf die Gesundheit der Betroffenen auswirken. Der vierte inhaltliche Schwerpunkt umfasst die internen Folgen der Ausweitung des Tätigkeitsspektrums der Selbsthilfefzusammenschlüsse auf sämtliche Betroffene eines Krankheitsbildes und analysiert die Chancen, Risiken und Grenzen der Integration von Betroffenenengagement und Professionalität unter dem Dach einer Betroffeneneneinrichtung.

Die Analyse der Unterstützung einzelner Betroffener bei der individuellen Partizipation basiert auf einer Bestandsaufnahme dieser Leistungen. Welche Leistungen erhalten Betroffene, die sich mit der Bitte um Unterstützung an den Selbsthilfeszusammenschluss für ihr Krankheitsbild wenden? In weiteren Schritten werden die Unterstützungsangebote der Selbsthilfeszusammenschlüsse unter der Fragestellung untersucht, ob sie einen kontinuierlichen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung der Gesamtgruppe der Betroffenen des Krankheitsbildes leisten. Dafür werden die Funktionen der Unterstützungsangebote für die Gesundheitsversorgung näher analysiert: Erweitern sie die Gesundheitsversorgung um einen zusätzlichen selbsthilfespezifischen Beitrag oder kompensieren sie eine mangelhafte professionelle Versorgung? In einem letzten Schritt wird die Reichweite der Unterstützungsangebote hinterfragt: Erreichen die Selbsthilfeszusammenschlüsse mit ihren Angeboten kontinuierlich genügend Betroffene, um von einem Versorgungsangebot für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes zu sprechen?

Die Leistungen der 5 Selbsthilfeorganisationen in der sozialen Partizipation werden nach einem analogen Schema wie die Leistungen zur Unterstützung einzelner Betroffener untersucht. Die Analyse basiert auf einer Bestandsaufnahme der Aktivitäten in der sozialen Partizipation. In weiteren Schritten wird hinterfragt, ob mit diesen Aktivitäten die gesundheitspolitischen Erwartungen auf einen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung erfüllt werden. Überschreiten die Aktivitäten in der sozialen Partizipation die bloße Interessenvertretung der eigenen Mitgliedschaft und vertreten die Interessen sämtlicher Betroffener des Krankheitsbildes? Engagieren sich die Selbsthilfeorganisationen für allgemeine Fragestellungen des Gesundheitswesens, die mit den Versorgungsproblemen der Betroffenen ihres Krankheitsbildes nicht direkt zusammenhängen? Ergänzen die Selbsthilfeaktivitäten die Steuerungsprozesse des Gesundheitswesens um zusätzliche selbsthilfespezifische Qualitäten? Erreichen die Aktivitäten einen ausreichend großen Umfang, um von dem Beitrag einer dritten Kraft im Gesundheitswesen neben Leistungserbringern und Kostenträgern zu sprechen?

Den dritten inhaltlichen Schwerpunkt bilden die „Sonstigen Aktivitäten“ der Selbsthilfeorganisationen. Sie werden in einer Bestandsaufnahme zunächst nach thematischen Gesichtspunkten kategorisiert. Anschließend werden die verschiedenen Kategorien von Aktivitäten unter der Fragestellung analysiert, inwieweit dort selbsthilfespezifische Leistungen zur Verbesserung der Gesundheit der Betroffenen erstellt werden.

Der vierte Schwerpunkt thematisiert die internen Voraussetzungen für einen kontinuierlichen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung. Er untersucht diese Voraussetzungen entsprechend der Ausgangsthese der Pilotstudie in der Ergänzung von Betroffenenengagement durch professionelle Elemente. Können die Selbsthilfeszusammenschlüsse Betroffenenengagement und Professionalität mit ihren unterschiedlichen Qualitäten zusammenführen und ihre Probleme kompensieren? In einem ersten Untersuchungsschritt wird gefragt, inwieweit sich die theoretischen Annahmen über die Qualitäten und Probleme von Betroffenenengagement und Professionalität bei den untersuchten Selbsthilfeorganisationen auffinden lassen. Im Anschluss wird untersucht, welche Strukturen und Aktivitäten die Betroffenenrichtungen entwickeln, um unter ihrem institutionellen Dach dauerhaft Betroffenenengagement und Professionalität zu integrieren.

4. Gesundheitswissenschaftliche Grundlagen

4.1 Wortbedeutungen und Definitionen „gesundheitlicher Selbsthilfe“

„Seit den 80er Jahren gehört es in der Bundesrepublik zum gesundheitspolitisch und gesundheitswissenschaftlich guten Ton, Selbsthilfe irgendwie prima zu finden.“ (Rosenbrock 2001a: 28) Die durchgängige Verknüpfung „gesundheitlicher Selbsthilfe“ mit einer positiven Bewertung täuscht darüber hinweg, dass mit den Worten unterschiedliche Bedeutungen verbunden werden. „Tiefer liegende Dissonanzen“ (ebd.) der verschiedenen Interessengruppen bleiben verborgen und werden in der Debatte um gesundheitliche Selbsthilfe selten thematisiert. Die positive Bewertung gesundheitlicher Selbsthilfe durch verschiedene Interessengruppen wird sprachlich durch die unklare inhaltliche Bestimmung des Begriffs möglich. „Wenn (...) von Selbsthilfe die Rede ist, dann handelt es sich (...) um einen Begriff, dessen Grenzen und Reichweite nicht eindeutig bestimmbar sind.“ (Beher, Liebig, Rauschenberg 2000: 264)

Das folgende Kapitel untersucht die sprachlichen Voraussetzungen, die es ermöglichen, dass Interessenvertreter mit denselben Worten über unterschiedliche Inhalte sprechen können. Zugleich deuten sich bei den Wortbedeutungen und Definitionen „gesundheitlicher Selbsthilfe“ zentrale Inhalte späterer Analysen an. Gesundheitliche Selbsthilfe entwickelt sich nicht automatisch als Reaktion der Betroffenen auf ihre Erkrankung. Gesundheitliche Selbsthilfe ist bereits in ihrer Wortbedeutung nicht mit der Eigenproduktion von Gesundheit durch Betroffene gleichzusetzen, sondern beinhaltet auch die Auseinandersetzung mit fehlender oder ungenügender Fremdversorgung. Die folgende Beschreibung der alltäglichen Sprachverwendung verdeutlicht den breiten Bedeutungsumfang, der mit den Worten „gesundheitliche Selbsthilfe“ umspannt wird. Die anschließende exemplarische Analyse von Definitionsbemühungen zeigt die Probleme, den Gegenstandsbereich exakt zu bestimmen. Mit der Diskussion der Definitionen werden zugleich zentrale Begriffe der Untersuchung eingeführt.

Das Wort „selbst“ ist eine Ableitung von „selb“. Es beschreibt Zustände von Identität, die sich in ihrer Ausprägung stark unterscheiden, z.B. „Selbsterstellen“, „Selbstachtung“, „Selbstbewusstsein“ etc.. Neben wertneutralen und positiv wertenden Wörtern stehen Wörter mit einer negativen Wertung, wie „selbstgerecht“ oder „selbstherrlich“ (Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion 1999: 3522ff.). Die Silbe „selbst“ weist auf einen grundlegenden Trennungsvorgang hin, bei dem zwei ungleiche Teile entstehen. „selbst“ steht für sich und aus sich heraus – es benötigt keine zusätzlichen Begründungen für sein Bestehen. Dabei entsteht eine Grenze zu einem Außen, das nur insoweit bestimmt ist, als es nicht „selbst“ ist. In diesem Sinne ist das Wort „selbst“ inhaltlich eng mit dem Wort „auto“ (griechisch *autós*: selbst, eigen, persönlich / Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion 1989: 55) verwandt, wie die Zusammensetzung „Autonomie“ (griechisch *auto-nomía*: Recht auf Unabhängigkeit / Selbstgesetzlichkeit; ebd. 56) verdeutlicht.

Die Bedeutungen von „selbst“ und von „helfen“ bzw. „Hilfe“ widersprechen sich in ihren Inhalten. Während „selbst“ sich von seiner Umgebung im Sinne von Autonomie abgrenzt und unabhängig macht, beschreiben „helfen“ und „Hilfe“ Formen grenzüberschreitender Aktivitäten, die Autonomie und Unabhängigkeit beschneiden. Der Duden deutet „helfen“ als: „(jmdm.) durch Rat und Tat die Arbeit, das Erreichen eines Zieles erleichtern oder ermöglichen. (jmdm.) einen Teil seiner Arbeit abnehmen“ (Dudenredaktion 2010: 481). Die Bedeutungen von „Hilfe“ umfassen vor allem Formen der Fremdhilfe. Helfer und Hilfeempfänger gehen dabei eine Beziehung ein, in der sich die Beiden gegenseitig beeinflussen.

Die Wortzusammensetzung „Selbsthilfe“ umschreibt einen ambivalenten Inhalt, bei dem sich die beiden Wortbestandteile in einem widersprüchlichen Spannungsverhältnis zueinander befinden. „Hilfe“ bringt eine Gefährdung von „selbst“ mit sich, während umgekehrt ein starkes „selbst“ nur wenig „Hilfe“ benötigt. Die Kombination einer extremen Hilfsbedürftigkeit mit einer starken Autonomie schließen sich formal logisch einander aus: Wer Hilfe erhält, ist nicht mehr autonom. Personengruppen mit einer extremen Hilfsbedürftig-

keit besitzen wenig Selbst(hilfe)potential. Angehörige übernehmen dann häufig stellvertretend Selbsthilfeaufgaben.

Die Bedeutung von „Selbsthilfe“ ist nicht mit „Selbstversorgung“ im Sinn von Eigenarbeit gleichzusetzen. „Selbsthilfe“ umschreibt gerade nicht das eigene Wirtschaften zur Befriedigung eigener Bedürfnisse in einer Subsistenzwirtschaft, sondern beinhaltet immer auch eine Beziehung zu einem Anderen (vgl. Bellermann 1977: 20). Im Sprachgebrauch wird das Wort „Selbsthilfe“ mit gegensätzlichen Bedeutungen belegt, die zwischen Anpassung und Kritik gegenüber äußeren Bedingungen schwanken:

- „Selbsthilfe“ kann Eigenaktivitäten bezeichnen, die sich dadurch auszeichnen, dass sie nach dem allgemeinen Verständnis zumeist von anderen (in der Regel Professionellen) durchgeführt werden. Der Duden nennt als Beispiel: „sie haben in S.(elbsthilfe/F.J.) (ohne fremde Hilfe) gebaut“ (Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion 1999: 3525).
- „Selbsthilfe“ kann aber auch die gegensätzliche Bedeutung des eigenmächtigen Handelns gegen fremde Vorgaben ausdrücken. Grimms Deutsches Wörterbuch deutet „Selbsthilfe“ entsprechend:
„SELBSTHILFE, -HÜLFE, f. hilfe, die man sich selbst leistet, besonders eigenmächtige hilfe mit umgehung oder im widerspruch zu der obrigkeit“ (1905: 479 / Schreibweise im Original).

Das Wort „gesund“ umfasst - ähnlich wie das Wort „selbst“ - einen großen inhaltlichen Umfang, der unterschiedliche Verwendungen möglich macht. Die verschiedenen Bedeutungen lassen sich in zwei Bereiche zusammenfassen:

- „gesund“ beschreibt einen Zustand von Normalität als Abwesenheit von körperlichen, psychischen oder geistigen Normabweichungen:
 - „ohne Störungen im körperlichen, seelischen und geistigen Wohlbefinden“,
 - „durch Krankheit nicht beeinträchtigt, keine Schäden durch Krankheit aufweisend“,

- „der allgemeinen menschlichen Beurteilung nach richtig, vernünftig, normal“.
(Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion 1999: 1497).
- „gesund“ beschreibt konkrete Erscheinungsformen von Gesundheit und ihre Ursachen: „(durch sein Aussehen) von Gesundheit zeugend: er, sein Gesicht hat eine (gesund/F.J.)-e Farbe“; (...) „die Gesundheit fördernd, ihr zuträglich: eine (gesund/F.J.)-e Luft, Lebensweise;“ (ebd.). Von dieser Bedeutung zeugt seine Abstammung aus dem germanischen Wort „(ga)sunda“ in der Bedeutung von „stark, kräftig“ (Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion 1989: 236 / Stichwort: geschwind).

Ähnlich wie bei dem Wort „Selbsthilfe“ zeugen einige Wortbedeutungen von „gesund“ von einem dominierenden professionellen Einfluss. Die nähere Bestimmung von „gesund“ als Abwesenheit von Krankheit liegt in den Händen der professionellen Medizin. Andere Wortbedeutungen von „gesund“ basieren stattdessen auf Alltagserfahrungen von Betroffenen - z.B. wenn Gesundheit mit einem bestimmten Aussehen verbunden wird.

Die verschiedenen Wortbedeutungen „gesundheitlicher Selbsthilfe“ ermöglichen es gegensätzlichen gesundheitspolitischen Interessengruppen, sich positiv zu diesem Thema zu äußern, ohne dasselbe zu meinen. Während die einen die Selbsthilfe als eine Ergänzung des bestehenden professionellen Gesundheitssystems betrachten, sehen andere in der Selbsthilfe eine eigenständige dritte Kraft im Gesundheitssystem neben Leistungserbringern und Kostenträgern.

Die organisierte gesundheitliche Selbsthilfe kann die verschiedenen Wortbedeutungen von „Selbsthilfe“ ebenfalls für widersprüchliche Zwecke nutzen. Selbsthilfe im Sinn von „Eigenaktivitäten nach professionellen Vorgaben“ beschreibt organisierte gesundheitliche Selbsthilfe in enger Anlehnung an die professionelle Gesundheitsversorgung. Der Begriff der Selbsthilfe im Sinn von „Autonomie und Eigenermächtigung“ grenzt die gesundheitliche Selbsthilfe gegen professionelle Einwirkungen ab und verschafft ihr eine autonome

Legitimation durch das Betroffensein ihrer Mitglieder von einer Krankheit. Die Bezeichnung „gesundheitliche Selbsthilfe“ ermöglicht den Betroffenen Einrichtungen damit zugleich eine Anlehnung an den professionellen Bereich und eine Abgrenzung und Betonung der eigenen Autonomie.

Die Wortbedeutungen von „gesundheitlicher Selbsthilfe“ entwickeln sich in der alltäglichen Kommunikation. Wörterbücher ziehen ein zeitlich befristet gültiges Resümee der Alltagssprache mitsamt ihren Unklarheiten und Widersprüchen. Definitionen bezwecken dazu im Gegensatz eine klare Abgrenzung (lateinisch „definire“ = abgrenzen / Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion 1989: 118) der Bedeutung eines Wortes. Definitionen werden von einzelnen Personen oder Gruppen entsprechend ihren spezifischen Deutungsmustern und Interessen aufgestellt. Dementsprechend werden dieselben Worte auf verschiedene Weise definiert.

Im Bereich der Wissenschaft wurde bisher keine Definition aufgestellt, die das Phänomen der gesundheitlichen Selbsthilfe auf Basis einer empirischen und theoretischen Analyse des Gegenstandsbereichs in seiner ganzen Bandbreite umfasst. Für die Probleme analytischer wissenschaftlicher Definitionen sind mehrere Ursachen verantwortlich:

- Die Vielfältigkeit der Erscheinungsformen gesundheitlicher Selbsthilfe erschwert ihre Abgrenzung von anderen Gegenstandsbereichen. Zu enge Definitionen schließen wichtige Teilbereiche der Selbsthilfeaktivitäten aus. Zu weite Definitionen laufen Gefahr, zu viele Phänomene einzuschließen und keine klaren Grenzen zu anderen Gegenstandsbereichen zu ziehen.
- Die Selbsthilfeforschung hat sich bisher vor allem pragmatisch einzelnen Fragestellungen gewidmet. Dabei wurde noch kein wissenschaftlicher Konsens über die Grundlagen des Forschungsbereichs entwickelt (vgl. Kapitel 4.3).

Die Definitionsbemühungen durch v. Kardorff/Opl verdeutlichen die Schwierigkeiten einer analytischen Definition, die Ursachen gesundheitlicher Selbsthilfe mit einbezieht. Die Autoren interpretie-

ren die Selbsthilfeaktivitäten der 1970er und 1980er Jahre als eine Folge der 1968er Studentenbewegung:

„Bei vielen dieser dem Gesundheitsbereich entstammenden Selbsthilfegruppen und Initiativen, (...), geht es um eine Kritik an der vorherrschenden professionellen Praxis, um eine Wiederaneignung der eigenen aus der Selbstbetroffenheit herkommenden Problemdefinition (...). Gemeinschaftlichkeit, veränderte Zeitökonomie, Selbstbestimmung, Recht auf Eigensinn und regionale Eingebundenheit der Hilfen haben hier Vorrang vor Effizienz, Schnelligkeit, Vollständigkeit und Fachlichkeit wie sie innerhalb des von diesen Gruppen kritisierten wohlfahrtsindustriellen Komplexes administrativer und wohlfahrtsverbandlich professioneller Hilfeerbringung dominieren.“ (Kardorff, Oppl 1989:19f.)

Die Autoren kleiden den Begriff der gesundheitlichen Selbsthilfe rund um den inhaltlichen Kern der ‚Emanzipation von Experten‘ mit vielen Details aus. Die Definition deckt dennoch nur einen Teil des Gegenstandsbereichs ab. Der Mangel an professioneller Versorgung – also gerade das Fehlen von Experten – als Motiv für Selbsthilfeaktivitäten wird nicht berücksichtigt. Die Autoren sind sich des Problems bewusst und haben die Definition deshalb mit weiteren Definitionen und Begründungen additiv verbunden, die andere Formen und Ursachen gesundheitlicher Selbsthilfe beschreiben. Eine stringente analytische Definition gesundheitlicher Selbsthilfe wird damit jedoch nicht mehr geleistet.

Die Definition durch Grunow beschreibt gesundheitliche Selbsthilfe sehr allgemein und vermeidet dadurch die Schwierigkeiten konkreter Definitionen:

„Im Kern ist Gesundheitsselbsthilfe (GSH) also die Lösung eines Gesundheitsproblems des Individuums durch sich selbst (...). Die Einbeziehung von Sozialgebilden (primärer Art) – wie Familie, Freundeskreis usw. – in den Selbsthilfebegriff ist sinnvoll, weil diese u.U. selbst Bestandteil des Problems sind und/oder zur Problembewältigung durch das Individuum (zumindest indirekt) beitragen.

(...) Von *sozialer* SH – auch unter Beteiligung von Dritten (Familienmitgliedern, Freunden, Bekannten, Selbsthilfegruppen-(SHG)-Mitgliedern) – spricht man in dem Sinne, daß Einzelpersonen oder Sozialgebilde beteiligt

sind, die *nicht* speziell qualifiziert, organisiert und finanziert sind, um diese Aufgabe durchzuführen. Der Begriff Laienhilfe läßt sich deshalb mit dem Begriff SH verbinden: Die Handlungsfelder überlagern sich.“ (Grunow 2003: 683)

Die allgemeine Formulierung Grunows bildet den gesamten Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe ab. Dies gelingt jedoch nur um den Preis von Allgemeinplätzen und Widersprüchen. Im Kern wird Selbsthilfe zunächst als Problemlösung durch Betroffene bestimmt. Die Weite der Definition führt jedoch zu einer inhaltlichen Unschärfe: Beispielsweise fallen unter die Definition sämtliche Aktivitäten in Privathaushalten, die Gesundheitsaspekte, wie z.B. „die Gesunderhaltung durch bewusste Ernährungsgestaltung“ (ebd.), beinhalten. Später wird die Definition noch weiter ausgedehnt und das Abgrenzungskriterium der Betroffenheit aufgegeben. Durch die Einbeziehung der Laienhilfe werden Nichtbetroffene Teil von Selbsthilfeaktivitäten.

Neben analytischen Definitionen finden sich in wissenschaftlichen Publikationen deskriptive Definitionen, die sich auf die Systematisierung der Erscheinungsformen gesundheitlicher Selbsthilfe konzentrieren. Sie ordnen die empirisch vorfindbaren Formen der Selbsthilfe mehreren Kategorien zu, ohne den Anspruch auf eine vollständige, kongruente Definition zu verfolgen. Abhängig vom Forschungsstandpunkt entstehen verschieden gerasterte Abbildungen des Forschungsgegenstandes. Die folgende Darstellung basiert auf der Systematik Borgettos, die ausgewählt wurde, weil sie den Gegenstandsbereich der eigenen Untersuchung weitgehend abdeckt und damit gleichzeitig zentrale Begriffe der Dissertation eingeführt werden.

Borgetto bildet drei Kategorien gesundheitlicher Selbsthilfe, denen verschiedene Phänomene aus dem Selbsthilfebereich zugeordnet werden (Borgetto 2002: 7-12):

- erweiterte individuelle Selbsthilfe:
 - individuelle Selbsthilfe, d. h. Selbsthilfe ohne jegliches Zutun anderer Personen
 - familiäre Selbsthilfe

- Selbsthilfe in primären sozialen Netzwerken, z.B. Nachbarschaftshilfe
- gemeinschaftliche Selbsthilfe / Selbsthilfeszusammenschlüsse:
 - Selbsthilfegruppen
 - Selbsthilfeorganisationen
 - Selbsthilfevereinigungen
- Aktivitäten mit großen Anteilen von Fremdhilfe:
 - Laienhilfe / Ehrenamt
 - Selbsthilfeunterstützung / Selbsthilfekontaktstellen
 - Unterstützungsgruppen, d. h. professionell geleitete Gruppen ohne explizites therapeutisches Konzept

Die erweiterte individuelle Selbsthilfe wirkt innerhalb der Grenzen von „natürlichen sozialen Zusammenhängen“ (ebd. 7), die sich bereits vor dem Auftreten der zu bearbeitenden gesundheitlichen Probleme entwickelt haben. Im Gegensatz zu der erweiterten individuellen Selbsthilfe besteht die gemeinschaftliche Selbsthilfe aus sozialen Gebilden, die speziell zur Bewältigung der gesundheitlichen Problemlagen geschaffen wurden. Die in dem Sammelbegriff der „Selbsthilfeszusammenschlüsse“ (ebd. 7f) zusammengefassten Aktivitäten gemeinschaftlicher Selbsthilfe unterscheiden sich voneinander in ihren Zielen, ihrem Umfang und Institutionalisierungsgrad. Die Selbsthilfeszusammenschlüsse können in Selbsthilfegruppen (SHG), Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Selbsthilfevereinigungen differenziert werden.

Selbsthilfegruppen sind relativ kleine, wenig strukturierte Zusammenschlüsse von Menschen mit einem gemeinsamen Problem.

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen und deren Folgen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind.“ (Borgetto 2004b: 83)

Die Heterogenität von Selbsthilfegruppen führt zu weiteren begrifflichen Differenzierungen. Braun/Opielka (1992: 43-48) unterscheiden:

- innenorientierte Selbsthilfegruppen, die sich auf die gegenseitige Hilfeleistung konzentrieren,

- außenorientierte Selbsthilfegruppen, die auch Hilfeleistungen für Nichtmitglieder anbieten,
- Selbsthilfeinitiativen, die sich im weitesten Sinn sozialpolitisch engagieren.

Selbsthilfeorganisationen unterscheiden sich von Selbsthilfegruppen vor allem durch einen höheren Institutionalierungs- und Professionalisierungsgrad.

„Selbsthilfeorganisationen sind also Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, (...), formalisierten Arbeits- und Verwaltungsabläufen, bestimmten Rechtsformen und meist ausgeprägten Kontakten zu professionellen Systemen. Selbsthilfeorganisationen können als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen entstehen bzw. deren Gründung anregen und Selbsthilfegruppen unterstützen. Selbsthilfeorganisationen erbringen weit über den eigenen Mitgliederbestand hinaus Beratung- und Informationsleistungen.“ (Borgetto 2007: 13)

Die Differenzierung der Selbsthilfefzusammenschlüsse in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wird für die eigene Pilotstudie noch durch den Begriff der Selbsthilfevereinigung ergänzt. Als Abgrenzungskriterium zu den anderen Selbsthilfefzusammenschlüssen wird bei Selbsthilfevereinigungen davon ausgegangen, dass sich hier unter einem gemeinsamen institutionellen Dach sowohl Teilstrukturen für informelle Formen von Betroffenenengagement als auch für professionelle Aktivitäten herausbilden. Die Selbsthilfevereinigungen bestehen z.B. aus Selbsthilfegruppen, einer Geschäftsstelle, einem wissenschaftlichen Beirat usw.. Diese Integration von Betroffenenengagement und Professionalität in den Selbsthilfevereinigungen bildet eine Grundlage für die kontinuierlichen selbsthilfespezifischen Versorgungsleistungen der Selbsthilfefzusammenschlüsse für sämtliche Betroffene eines Krankheitsbildes.

Neben der erweiterten individuellen Selbsthilfe und den Selbsthilfefzusammenschlüssen stellt Borgetto als dritte Kategorie der gesundheitlichen Selbsthilfe verschiedene Aktivitäten mit starken Anteilen an Fremdhilfe. In der Realität ist Selbsthilfe in Reinkultur als Selbsthilfe „von sich selbst und für sich selbst“ ein „Sonderfall (Extremtyp)“ (Grunow 2003: 683), der für den Umgang mit

Gesundheitsproblemen in der modernen Gesellschaft eher untypisch ist (ebd. 684). Selbsthilfe in Familien und primären sozialen Netzwerken ist ohne Kontakt zu Fremdhilfe in Form von Laienhilfe oder professioneller Hilfe nicht denkbar. Selbsthilfeorganisationen benötigen das Engagement von ehrenamtlichen Nichtbetroffenen und die Mitarbeit von Professionellen.

Die begriffliche Differenzierung der gesundheitlichen Selbsthilfe in verschiedene Teilbereiche dient der eindeutigen Kommunikation. Die Realität von Selbsthilfeaktivitäten wird durch die Zuordnung zu einzelnen Bereichen nicht vollständig korrekt abgebildet, weil sie deren Widersprüchlichkeit und Dynamik nicht erfasst.

„Empirisch sind die Grenzen zwischen den verschiedenen Formen und Institutionen der Selbsthilfe fließend. Im Einzelfall treffen nicht alle o. g. Merkmale auf SHG und SHO zu, zum Teil vermischen sich auch die Merkmale. Eine Trennung zwischen Fremdhilfe und Selbsthilfe, professioneller Hilfe und Laienhilfe, sowie ehrenamtlicher und hauptamtlicher Arbeit ist in SHO, z. T. aber auch in SHG (...) nicht immer möglich.“ (Borgetto 2002: 11)

Während die wissenschaftlichen Definitionen „gesundheitlicher Selbsthilfe“ sich an wissenschaftlichen Standards orientieren, entwickeln sich die Definitionen der Gesetzlichen Krankenversicherung im Kontext der Aufgaben der Sozialadministration. Der Leistungsanspruch der Selbsthilfefzusammenschlüsse und Selbsthilfekontaktstellen in §20 SGB V zwingt die Krankenkassen zu einer eindeutigen Definition. Im Gegensatz zum Wissenschaftsbetrieb steht dabei nicht allein das Erkenntnisinteresse im Zentrum der Definitionsbemühungen, sondern auch die Notwendigkeit der Bewertung von Leistungsansprüchen. Die Definition förderfähiger Selbsthilfefzusammenschlüsse durch die Krankenkassen erhält eine besondere Wirkungsmacht, weil sie einige Bereiche gesundheitlicher Selbsthilfe finanziell stärkt und andere Bereiche von einer finanziellen Förderung ausschließt.

Die Gesetzlichen Krankenkassen haben sich unter Mitarbeit von Bundesverbänden im Selbsthilfebereich in einem Grundsatzpapier über gemeinsame Fördergrundsätze verständigt (GKV Spitzenver-

band 2009). Dabei wird gesundheitliche Selbsthilfe an zwei Punkten gegenüber den wissenschaftlichen Definitionen eingeschränkt:

- Die Definition der Krankenkassen erkennt für eine Förderung nur Einrichtungen an, die sich speziell für gesundheitliche Selbsthilfe gebildet haben: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen (GKV Spitzenverband 2009: 6-12).
- Die Krankenkassen konzentrieren ihre Förderung inhaltlich auf den medizinischen, d.h. professionell vorbestimmten Bereich der „Bewältigung chronischer Krankheiten und/oder Behinderungen“ (ebd. 16) und schließen primär soziale Aktivitäten explizit aus (ebd. 19). Sie bevorzugen Selbsthilfefuzusammenschlüsse, die sich durch ihre thematische Zentrierung auf ein Krankheitsbild an das professionelle Medizinsystem anlehnen.

Die Begrenzung der Kassendefinition auf Selbsthilfefuzusammenschlüsse mit krankheitsbezogenen Leistungen schließt wichtige Phänomene der Selbsthilfe aus, insbesondere Aktivitäten ohne direkten Krankheitsbezug und Selbsthilfeaktivitäten in sozialen Netzwerken und professionellen Einrichtungen, die keine eigenständige soziale Struktur in Form einer Selbsthilfegruppe oder -organisation bilden. Die vorliegende Dissertation untersucht den Gegenstand unter dem weiten Blickwinkel einer Pilotstudie und verwendet deshalb eine umfassendere wissenschaftliche Definition gesundheitlicher Selbsthilfe in Anlehnung an Borgetto und Braun/Opielka.

Zusammengefasst weist die Analyse der Wortbedeutungen und Definitionen „gesundheitlicher Selbsthilfe“ zunächst auf Probleme hin, die in anderen Bereichen auch bestehen: Bedeutungen und Definitionen sind von Erkenntnis- und Interessenstandpunkten abhängig. Sie differieren bei verschiedenen Personen und Institutionen und ändern sich im Zeitverlauf. Ein unzureichender Forschungsstand erschwert eine inhaltlich fundierte wissenschaftliche Definition. Neben diesen allgemeinen Problemen zeigen sich bei näherer Analyse spezifische Eigenschaften der Wortbedeutung „gesundheitlicher Selbsthilfe“, die eine vieldeutige Verwendung ermöglichen. Die

zentrale Bedeutung „gesundheitlicher Selbsthilfe“ beinhaltet die widersprüchliche Beziehung eines „Selbst“ zu einem „Fremden/Anderen“. Dabei beinhaltet „Selbst“ die Bedeutung von „Autonom“ und „Eigenständig“, die jedoch durch „Hilfe“ im Sinne von „Unterstützung“ in eine Abhängigkeit gerät. Die widersprüchlichen Bedeutungen „gesundheitlicher Selbsthilfe“ zwischen Autonomie und Abhängigkeit, Anpassung und Kritik machen es möglich, dass unterschiedliche gesundheitspolitische Akteure Selbsthilfe positiv bewerten und die Selbsthilfeszusammenschlüsse selber sich zugleich als enge und als unabhängige Partner des professionellen Gesundheitssystems darstellen können.

Für die Ausgangsfrage der Untersuchung nach einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Selbsthilfeorganisationen leitet sich aus der Analyse der Wortbedeutungen und Definitionen „gesundheitlicher Selbsthilfe“ eine erste These ab. Der spezifische Beitrag der Selbsthilfeorganisationen zur Gesundheitsversorgung beinhaltet keine autonom erstellten Leistungen, die unabhängig und unberührt von der professionellen Versorgung hergestellt werden. Sie addieren sich nicht zu den Leistungen des professionellen Gesundheitssystems, sondern entwickeln sich in Wechselwirkung mit der Gesundheitsversorgung - wenn beispielsweise Selbsthilfeorganisationen Betroffene bei ihrer individuellen Partizipation in der professionellen Versorgung unterstützen oder sich an Steuerungsprozessen des Gesundheitswesens im Rahmen sozialer Partizipation beteiligen.

4.2 Gesundheitliche Selbsthilfeeinrichtungen und Gesundheitsversorgung - Beispiele aus der Geschichte

Das folgende Kapitel analysiert die Entstehung und Entwicklung historischer Selbsthilfeeinrichtungen im Zusammenhang mit ihren gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Die Ergebnisse fließen als Fragen in die Interpretation der Selbsthilfeorganisationen ein, die im empirischen Teil der Dissertation untersucht werden. Steht den Selbsthilfeorganisationen eine ähnliche Entwicklung wie ihren historischen Vorgängern bevor? Können sie den gesundheitspolitischen Erwartungen entsprechen und dauerhaft einen selbsthilfespezi-

fischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung leisten oder handelt es sich um historische Übergangsphänomene, die professionelle Mängel als Notbehelf kompensieren und nach einer Verbesserung der professionellen Versorgung verschwinden?

Die historische und gesellschaftliche Dimension von Gesundheit, Krankheit und Medizin ist in mehreren Arbeiten untersucht worden (z.B. Labisch 1992 und Rothschuh 1978). Die Literaturrecherche konnte jedoch keine Veröffentlichung ausfindig machen, in der die Geschichte der gesundheitlichen Selbsthilfe als zentrales Thema bearbeitet wird. Die Untersuchung greift deshalb auf Veröffentlichungen zurück, die das Thema streifen, z.B. bei der Darstellung der Geschichte der Krankenkassen oder in allgemeinen Abhandlungen über Selbsthilfe.

Begrifflich lassen sich die historischen Selbsthilfeaktivitäten nicht mit den Kategorien für die Selbsthilfeaktivitäten der Gegenwart beschreiben. Selbsthilfезusammenschlüsse als besondere soziale Struktur von chronisch Kranken im Sinne der Begrifflichkeit Borgettos stellen ein historisch junges Phänomen dar. Ältere Selbsthilfeaktivitäten sind im Gegensatz zu den Selbsthilfезusammenschlüssen in umfassenderen sozialen Zusammenhängen fest integriert. Sie werden deshalb als Selbsthilfeeinrichtungen bezeichnet, um den Unterschied zu den Selbsthilfезusammenschlüssen auszudrücken.

Die Analyse konzentriert sich auf drei Schwerpunkte aus der Geschichte der gesundheitlichen Selbsthilfe:

- Zunächst werden die Selbsthilfeeinrichtungen der Bergleute als Frühformen der modernen Krankenversicherung thematisiert. Sie entstehen in einem Randbereich der spätmittelalterlichen Gesellschaft und betreffen nur eine kleine Bevölkerungsgruppe, haben jedoch eine Vorreiterfunktion bei der Entstehung der gesetzlichen Krankenversicherung.
- Den nächsten Schwerpunkt bildet die Entwicklung der Krankenversicherung der lohnabhängig Beschäftigten während der Industrialisierung im 19. Jahrhundert. Ein Teil der Lohnarbeiter engagierte sich in selbstorganisierten Krankenversicherungen, die später zwangsweise mit der bismarck-

schen Sozialgesetzgebung in die staatliche Sozialpolitik eingebunden wurden. Mit der Gesetzlichen Krankenversicherung von 1883 wurde eine Entwicklung in Gang gesetzt, die innerhalb weniger Jahre zu einer Krankenversicherung für die Bevölkerungsmehrheit führte.

- Der dritte Schwerpunkt umfasst die Geschichte der Neuen Selbsthilfebewegung in der Folge der 1960er Studentenbewegung. Mit der Neuen Selbsthilfebewegung wurde eine Entwicklung auf breiter Basis umgesetzt, die sich bereits in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts angedeutet hatte. Während sich Selbsthilfeeinrichtungen ursprünglich mit dem weitgehenden Fehlen einer Gesundheitsversorgung auseinandersetzen mussten, entwickelten sich parallel zur Ausweitung der professionellen Gesundheitsversorgung Selbsthilfeszusammenschlüsse, die sich mit den Problemen dieser Versorgung beschäftigten.

Die Wurzeln der knappschaftlichen Sozialversicherung liegen in den ersten Jahrhunderten des 2. Jahrtausends nach Christus. Zuvor wurde der Bergbau von Bauern im Tagebau als Ergänzung ihrer landwirtschaftlichen Tätigkeit betrieben. Sie waren gegen Krankheit, Unfall und Alter durch die gegenseitigen Unterstützungsleistungen der bäuerlichen Wirtschaftsgemeinschaft und durch Unterstützungsleistungen der Grund- und Feudalherren abgesichert (Bellermann 1977: 19-22). Der sich ausbreitende Untertagebau ermöglichte eine Ertragssteigerung, die jedoch nur durch eine neue Organisation des Bergbaus realisiert werden konnte (ebd. 25). Der große Zeitaufwand, hohe Risiken und hohe Qualifikationsanforderungen bewirkten eine stärkere Arbeitsteilung und führten zur Bildung der neuen sozialen Gruppe der Bergknappen. Ihre Organisationen nannten sich Knappschaften oder - bei einer stärkeren religiösen Orientierung - Bruderschaften (Thielmann 1960: 13). Die Bergleute erhielten einen privilegierten rechtlichen und ökonomischen Status. Ihre besonderen Freiheiten umfassten beispielsweise „die Freiheit von Zoll und Steuern, eigene Gerichtsbarkeit, das Recht des freien An- und Abzuges, ein Weide-, Jagd- und Fischereirecht, das Recht zum Tragen von Waffen.“ (ebd.) Sie arbeiteten unabhängig von den

lokalen Grund- und Feudalherren und waren direkt den Landesherren unterstellt.

Als Folge der Professionalisierung der Bergleute entstand ein neues soziales System gegenseitiger Hilfe. In einer Ansiedlung von Bergleuten am Rammelsberg bei Goslar im Harz lässt sich bereits für das Jahr 1050 ein Hospital für beschädigte Bergleute nachweisen (Lauf 1994: 21). Zur gegenseitigen Unterstützung wurden Bruderbüchsen auf freiwilliger Basis angelegt (Thielmann 1960: 14-22). Im Jahr 1260 stellte der Bischof Johannes von Hildesheim eine seit Längerem bestehende Bruderschaft am Rammelsberg unter den Schutz der Kirche, die „zur Hilfe für die Armen und Schwachen, die durch die Arbeit an dem besagten Berg von körperlicher Hinfälligkeit und materieller Not bedrängt sind“, gegründet wurde (zitiert nach: Lauf 1994: 27).

Die Knapp- bzw. Bruderschaften der Bergleute wurden nicht als Versicherungen im modernen Sinne organisiert, sondern bildeten eine umfassende soziale und kulturelle Gemeinschaft, in deren Tätigkeitsspektrum die Absicherung gesundheitlicher Risiken nur einen kleinen Bereich ausmachte (Hunsel 1979: 49). So bezahlte beispielsweise die Altenberger Knappschaft einen Priester, der vor der Einfahrt in die Grube eine Messe hielt (Lauf 1994: 45). Weitere Betätigungsfelder waren u.a. die Schulausbildung der Kinder, die Vertretung gemeinsamer Interessen gegenüber Außenstehenden und die Organisation von Festen. Dabei waren die Knappschaften nicht nur organisatorisch tätig, sondern nahmen auch Einfluss auf die Moral und den Lebenswandel ihrer Mitglieder. Davon zeugen die Verhaltensregeln der Knappschaft zu Freiberg für ihre Jahresversammlung zu Pfingsten von 1609:

„Würde aber einer solches verachten und hierüber sich verbrechen, von einem zum andern Tisch sich dringen, mit Kannen oder Tellern uff die Tische klopfen oder ein Gesänge und Gepläre halten oder sich sonst anderer Üppigkeit gebrauchen, der oder dieselben, so oft dies geschieht, der Berg-Knappschaft einen Ortsgroschen verfallen seyn.“ (zitiert nach: Lauf 1994: 57f.)

Der Bergbau war in den ersten Jahrhunderten seiner Geschichte aufgrund der relativ komplizierten Technik und Organisation und seiner wirtschaftlichen Verflechtung eine für seine Zeit moderne Einrichtung. Im Sinne der Zivilisationstheorie von Norbert Elias (1981) erfordern komplexe gesellschaftliche Abhängigkeiten eine entsprechend komplexe und ausgeprägte Affektkontrolle. Die Knappschaft war für ihre Zeit in mehrfacher Weise modern: Sie entwickelte ein den neuen Anforderungen angepasstes System zur Absicherung von Gesundheitsrisiken und förderte zugleich die Sozialisation ihrer Mitglieder entsprechend den Anforderungen der neuen Lebens- und Arbeitsverhältnisse.

Die Knappschaften können als Selbsthilfeeinrichtungen interpretiert werden, weil sich ihre Aktivitäten relativ autonom von externen Vorschriften entfalten konnten. Insbesondere hatten die Landesherren in der frühen Phase des Bergbaus kein besonderes Interesse, sich in die Belange der Bergleute einzumischen. Die Selbsthilfeeinrichtungen der Bergleute konnten Einnahmen und Leistungen der Bruderbüchsen eigenständig festlegen. Die relative Gestaltungsfreiheit der Knappschaften ist jedoch nicht mit einer absoluten Gestaltungsautonomie gleichzusetzen. Die Unzulänglichkeit individueller Vorsorge und das Fehlen anderer sozialer Absicherungen führten zu einer sozialen Lage, in der sich die kollektive Absicherung in Selbsthilfe mit Notwendigkeit aufdrängte (vgl. Bellermann 1977: 25-27).

Die Bruderbüchsen befanden sich häufig in finanziellen Engpässen, weil ihnen die Mittel zur Unterstützung ihrer zahlreichen notleidenden Mitglieder fehlten. Das Selbsthilfeprinzip wurde bei den Knappschaften deshalb schon in frühen Phasen ihrer Geschichte punktuell durchbrochen und die Büchsenpfennige der Knappen durch Beiträge der Landesherren und Grubenbesitzer ergänzt (Thielmann 1960: 27). Mit der Weiterentwicklung des Bergbaus verloren die Bergknappen durch den steigenden Einfluss der Grubenbesitzer und der Landesherren weiter an Autonomie. Die in der Anfangszeit des Bergbaus häufig auf eigene Rechnung, als quasi Selbstständige, arbeitenden Bergmänner wurden bis zum 15. Jahrhundert fast vollständig durch quasi lohnabhängige Knappen verdrängt (ebd. 13f.). Nach Ende des Dreißigjährigen Krieges 1648

griffen die Landesherren zunehmend in die Bergwerkswirtschaft ein, um die Finanzierungsbasis des Staates zu erweitern (Lauf 1994: 87). Staatlich Beauftragte übernahmen nicht nur die geschäftliche und technische Leitung der Bergwerke, sondern auch die Leitung der Knappschaften. Die Knappschaftsältesten und die Knappschaftsschreiber wurden nicht mehr von den Knappen selbst, sondern von der staatlichen Bergbehörde bestimmt (ebd. 88). Der absolutistische Staat löste die Selbstverwaltung der Knappschaften auf, übernahm aber ihre Strukturen und Funktionen, die er in der Folge ausbaute und seinen Ansprüchen anpasste.

Im 19. Jahrhundert zog sich der Staat im Zuge der Wirtschaftsliberalisierung wieder aus der alltäglichen Verwaltung der Knappschaften zurück und beschränkte seinen Einfluss weitgehend auf die Gestaltung eines gesetzlichen Rahmens für die knappschaftlichen Aktivitäten. Die Bergleute haben die Befreiung vom Staat und die damit verbundene Stärkung der Selbstverwaltung jedoch nicht begrüßt, sondern als Bedrohung des erreichten Leistungsstandards empfunden:

„(...) als in Preußen in der Mitte des 19. Jahrhunderts die Novellierung der Berggesetzgebung zur Entlassung des Bergbaus aus staatlicher Direktion einsetzte, da wehrten sich die Knappen sogar gegen die Wiedereinführung der Selbstverwaltung und verlangten statt dessen die Beibehaltung der bergbehördlichen Verwaltung, weil sie sich gegenüber den Bergwerksbesitzern in den neuen Vorständen im Nachteil glaubten“ (Lauf 1994: 89).

Trotz des Widerstands der Knappen, bei dem es auch zu „Arbeitseinstellungen und groben Ausschreitungen“ (Thielmann 1960: 49) kam, entwickelten sich die Knappschaften in der vorgegebenen Richtung. Die knappschaftliche Absicherung des Gesundheitsrisikos gestaltete sich in der Folgezeit, mit einer Unterbrechung durch den Nationalsozialismus, im Spannungsdreieck zwischen den Bergarbeitern und den Unternehmern in der Selbstverwaltung und den Rahmenbedingungen der staatlichen Vorgaben.

Die Geschichte der Knappschaften verdeutlicht exemplarisch den fließenden Übergang beim Wandel einer Selbsthilfe- in eine Fremdhilfeeinrichtung. Die Knappschaften können in ihrer Entstehungszeit

als eine Selbsthilfeeinrichtung bezeichnet werden, da sie ihre innere Struktur, ihre Einnahmen und Leistungen weitgehend selbst festlegen konnten. Der Selbsthilfecharakter der Knappschaften wurde schon zu Beginn ihrer Geschichte durch Fremdeinflüsse relativiert, z.B. durch die teilweise Fremdfinanzierung der Bruderbüchsen. Die Charakterisierung als Selbsthilfeeinrichtung bleibt jedoch gerechtfertigt, solange die Selbstverwaltung der Knappen einen bestimmenden Einfluss auf die Knappschaft ausüben konnte. Im Laufe der Zeit verstärkten sich die Fremdeinflüsse der Grubenbesitzer und Landesherrn, ohne dass ein genauer Zeitpunkt angegeben werden kann, von dem an die Knappschaften primär fremdbestimmt wurden. Spätestens mit der Abschaffung der Selbstverwaltung durch den absolutistischen Staat kann von einer Selbsthilfeeinrichtung nicht mehr gesprochen werden. Die Knappschaften als Institution der gesundheitlichen Absicherung und als Sozialisierungsinstanz haben die Abschaffung ihrer Selbstverwaltung jedoch überlebt. Die Wiedereinführung der Selbstverwaltung im Zuge der Wirtschaftsliberalisierung war aber nicht mit einer Wiederbelebung der Selbsthilfeeinrichtung verbunden. Die Knappschaftsversicherung wurde Bestandteil des Zwangskassensystems mit einer obligatorischen Mitgliedschaft und gesetzlich vorgegebenen Rahmenbedingungen.

Der Wandlungsprozess der Knappschaften von einer Selbsthilfeeinrichtung zu einer staatlich reglementierten Zwangsversicherung vollzog sich in einer vergleichbaren Form auch bei den Organisationen der Handwerker. Der Absolutismus beschnitt die Selbstverwaltung der Zünfte, sorgte jedoch für das Weiterbestehen ihrer sozialen Einrichtungen bis in das 19. Jahrhundert (Tennstedt 1977: 13). Mitte des 19. Jahrhunderts war damit der Teil der Beschäftigten, der in traditionellen Berufen arbeitete, zwangsweise durch eine staatlich verordnete Sozialversicherung abgesichert. Mit der im 19. Jahrhundert in Deutschland einsetzenden Industrialisierung entstand die neue soziale Gruppe der Lohnarbeiter, die ihre traditionelle Absicherung im Handwerk oder in der Landwirtschaft verloren hatte, und zunächst keine entsprechende Absicherung gegen die Risiken ihrer neuen Arbeits- und Lebenssituation erhielt. In der Industrialisierung entstand eine für die Entwicklung gesundheitlicher Selbsthilfeeinrichtungen günstige Situation, die der Anfangsphase der Knappschaften

ähnelte. Bergknappen und Lohnarbeiter verloren traditionelle Formen sozialer Sicherung, verfügten zugleich aber auch über das Potential Selbsthilfeaktivitäten zu organisieren. Die Lohnarbeiter befanden sich trotz ihrer ärmlichen Lebensverhältnisse gegenüber dem städtischen Subproletariat in einer relativ privilegierten Situation. Die Knappschaften des ausgehenden Mittelalters und die Selbsthilfeeinrichtungen der Lohnarbeiter in der Industrialisierung unterscheiden sich jedoch in einem wesentlichen Punkt. Während die Knappen nur eine Randgruppe der Gesellschaft darstellten, handelte es sich bei den Lohnarbeitern um eine umfangreiche, im Laufe des 19. Jahrhunderts stark anwachsende Gruppe, die mit zunehmender Größe Einfluss auf die Gesellschaftsentwicklung gewann.

Die gesundheitlichen Selbsthilfeaktivitäten der Lohnarbeiter entwickelten sich auf der Basis eines ausdifferenzierten Krankenkassensystems. Die für den Bereich des Bergbaus und des Handwerks bestehenden Zwangskassen wurden im Laufe des 19. Jahrhunderts für weitere Personenkreise geöffnet. Auf Grundlage der Verordnungen von 1849 und 1854 zur preußischen Allgemeinen Gewerbeordnung konnten erstmals Fabrikarbeiter in Zwangskassen aufgenommen werden. In der Praxis haben die Unternehmer aufgrund der befürchteten Kosten die Gründung entsprechender Kassen jedoch häufig verhindert (vgl. Bellermann 1977: 69-83). Neben den Zwangskassen entstanden Hilfskassen, die sich von den Zwangskassen durch die freiwillige Mitgliedschaft und einen stärkeren Einfluss der Mitglieder auf Beiträge und Leistungen unterschieden und teilweise auch ein anderes Leistungsspektrum aufwiesen (z.B. Geldleistung statt Sachleistung, freie Arztwahl / Tennstedt 1977: 32).

Die in der Arbeiterbewegung organisierten Lohnarbeiter sympathisierten zunächst mit dem System der Hilfskassen. 1850 verabschiedete die „Generalversammlung deutscher Arbeiter“ in Leipzig Statutenentwürfe für Gesundheitspflegevereine, die das Prinzip der freiwilligen Selbstorganisation favorisieren:

„Während ähnliche Institute, nicht aus den Kreisen der Verbrüderung hervorgegangen, sich auf die Prinzipien des Almosengebens, auf zufällige Glückswürfe, auf Überschüsse von Konzerten, Bällen und dergl., oder gar

auf absolute Dekrete und zwangsweise Beteiligung stützten, haben wir erkannt:

1. daß allein in der freien Beteiligung eine Bürgschaft für die lebendige, innige Teilnahme der Mitglieder und der ewig neueren Bessergestaltung des Vereinslebens liegt; daß
2. gleiche Pflichten und gleiche Rechtsansprüche die Beteiligten dauernder und kräftiger zusammenhält, als unzuverlässige Wohltätigkeitsgelüste und patriarchalische Gemütlichkeit, (...)

(Tennstedt 1977: 17)

Die konzeptionellen Vorstellungen der Arbeiterbewegung fanden eine praktische Entsprechung in Gesundheitspflegevereinen. Bereits 1849 wurde der Gesundheitspflegeverein des Berliner Bezirks der Arbeiterverbindungen gegründet, der bis zu seinem Verbot auf fast 10.000 Mitglieder anwuchs. Seine materiellen Leistungen umfassten „Arztkosten, Krankengeld, Arzneimittel, Brillen, Bruchbänder, Bäder“ (ebd. 16). Bereits 1853 wurde der Gesundheitspflegeverein polizeilich ohne Gerichtsbeschluss aufgelöst mit der Begründung, „daß der Gesundheitspflege-Verein nur darauf berechnet sei, der demokratisch-kommunistischen Partei in Berlin eine feste Organisation zu verleihen (...)“ (zitiert nach: Hansen, Heisig, Leibfried u.a. 1981: 47).

Die Behinderung einer selbstorganisierten Gesundheitssicherung der Lohnarbeiter bildete einen festen Bestandteil der gesellschaftlichen Auseinandersetzungen des 19. Jahrhunderts. Die Hilfskassen wurden im Verlauf des 19. Jahrhunderts durch Gesetze, Verordnungen und Gerichtsentscheidungen immer stärker reglementiert, bis sie sich von den Zwangskassen nicht mehr wesentlich unterschieden (Tennstedt 1977: 31-37).

1883 wurde das Krankenversicherungsgesetz verabschiedet, das den Einstieg in eine zwangsweise Versicherung aller Lohnarbeiter gegen Gesundheitsrisiken bewirkte. Die Arbeiterbewegung wendete sich seit ca. 1890 von der Favorisierung der Hilfskassen ab und versuchte auf die Zwangskassen Einfluss zu nehmen (ebd. 51 ff.). Der Abgeordnete Paul Singer schrieb 1892 im Fraktionsbericht der SPD Reichstagsfraktion:

„Die bürgerlichen Parteien, welche mit dem Ruin der Hilfskassen einen Schlag gegen die Sozialdemokratie zu führen glaubten, haben durch die letzte Krankenkassennovelle die Zwangskassen dem sozialdemokratischen Ansturm preisgegeben. Je mehr die freien Hilfskassen den Orts-, Betriebs-, Innungs- und Knappschaftskassen weichen müssen, desto zahlreicher werden Arbeiter aus den Hilfskassen in die Zwangskassen einwandern. Wenn es wahr ist, daß in den Hilfskassen vorzugsweise sozialdemokratische Anschauungen und Grundsätze gepflegt worden sind, dann sind binnen kurzer Zeit die Zwangskassen Sammelpätze für die ziel- und klassenbewußte Arbeiterschaft, welche ihre politische Organisation in der Sozialdemokratie besitzt und welche auch auf dem Gebiete der Krankenpflege befähigt und gewillt ist, die Forderungen der Arbeiterklasse zu erfüllen.“

(zitiert nach: ebd. 53)

Steigende Wahlbeteiligungen bei den Vertreterwahlen der Ortskrankenkassen und Gegenreaktionen der staatlichen Obrigkeit sind Indizien für einen steigenden Einfluss der Arbeiterbewegung auf die Zwangskassen (vgl. ebd. 56-66). Der Verlauf dieser Konflikte spielt für die Geschichte der gesundheitlichen Selbsthilfeeinrichtungen jedoch keine Rolle mehr. Die Verabschiedung des Krankenversicherungsgesetzes von 1883 bedeutete gleichzeitig das Ende einer selbstorganisierten Krankenversicherung für die lohnabhängigen Arbeiter. Für die organisierte Arbeiterbewegung war damit der Kampf um eine angemessene Gesundheitssicherung keineswegs beendet. Sie wechselte lediglich die Strategie und ersetzte das Engagement in selbstorganisierten Einrichtungen durch die Einflussnahme auf die Gestaltung der Zwangskassen. Ähnlich wie bei den Knappschaften stellten die Selbsthilfeaktivitäten für die Arbeiterbewegung keinen Selbstzweck dar, sondern dienten als Mittel zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung, das durch ein System der Fremdhilfe ersetzt werden konnte.

Die Krankenkassen erfüllten neben der materiellen Gesundheitssicherung die Funktion einer Sozialisationsinstanz der neuen sozialen Gruppe der Lohnarbeiter für die Anforderungen der industrialisierten Gesellschaft. Die Krankenversicherung wurde zu einer Vermittlungsinstanz „medizinisch-hygienischer Vorstellungen in die Lebenswelt der Arbeiter und ihrer Familien.“ (Labisch 1992: 183) Im Kern unterstellten die Vorstellungen der Hygiene einen engen Zusammenhang zwischen Armut, Krankheit und einem Fehlverhalten in Bezug

auf zentrale bürgerliche Moralvorstellungen von Sauberkeit, Mäßigung, Ordnung und Fleiß. 1884 schreibt Ludwig Wilhelm Liersch in einer Abhandlung über Armenkrankenpflege:

„Die Unreinlichkeit, welche mit der Armut nur zu häufig verbunden zu sein pflegt, ruft nicht allein äußere Krankheiten der Haut, wie Krätze (...) oder Krankheiten der Adern, wie Fußgeschwüre (...) hervor, sondern erst recht innere Krankheiten, wie akute Seuchen oder Infektionskrankheiten (...). Aus der schlechten Erziehung, aus der Unordnung ergibt sich Faulheit, der Müßiggang, die Vagabondage.“ (zitiert nach: Tennstedt 1983: 456)

„Experten in diesem Prozess, in dem sich die Arbeiterschaft nunmehr selbst in das wissenschaftlich geprägte Alltagsleben industrieller Lebenswelt einzufügen begann, waren die Arbeiterärzte. Sie verfassten Gesundheitsbücher, Broschüren, Flugblätter, hielten öffentliche Kurse ab, berieten Politiker, Kassenverwaltungen und Vereine (...)“ (Labisch 1992: 183). Zur Verbreitung ihrer wissenschaftlichen hygienischen Vorstellungen arbeiteten die Arbeiterärzte eng mit den Krankenkassen zusammen. So forderte der sozialdemokratische Arbeiterarzt Ignaz Zadek vor der Konferenz der Kassenvorstände der Provinz Brandenburg zu Beginn des 20. Jahrhunderts:

„Gewiß ist es keine kleine Aufgabe für die Krankenkassen (...) durch ihre – am besten wohl weiblichen - Kontrolleure zur Erziehung der Arbeiterfamilie beizutragen, indem mit Klugheit und Takt ausgerüstete Frauen, die es besser gewöhnt sind und besser verstehen, ihren unerzogenen Schwestern beibringen, wie eine Wohnung zu lüften und zu reinigen ist, wie gefährlich schmutzige Gardinen sind und sonstige Staubfänger, herumliegende Sachen, im Zimmer trocknende Wäsche und Kleidungsstücke, wie sehr schlecht verwahrte Nahrungsmittel (Milch im Hochsommer!) und überhitzte Stuben Gesundheit und Leben gefährden usw.“ (zitiert nach: Tennstedt 1983: 458)

Die Strategie der Verbreitung hygienischer Verhaltensweisen bei den Arbeitern durch Arbeiterorganisationen scheint erfolgreich gewesen zu sein. Während Referenten des Deutschen Vereins für Volkshygiene über schlecht besuchte Vorträge klagten, fanden über Medien der Arbeiterbewegung beworbene Veranstaltungen der Krankenkassen regen Anklang (ebd. 462). Die Kontrolle der Arbeiterhaushalte wurde zu einem Massenphänomen, bei dem die Anzahl der Krankenbesuche die Anzahl der Mitglieder übersteigen konnte. 1896 führte die

Ortskrankenkasse Leipzig und Umgebung mit 103.492 Mitgliedern 226.231 Krankenbesuche mit Hilfe von 184 freiwilligen und 13 beruflichen Krankenbesuchern durch (ebd. 451).

Die selbstorganisierten Krankenkassen stellten im 19. Jahrhundert nicht die einzige Form gesundheitlicher Selbsthilfeaktivitäten dar. Nachdem die soziale Absicherung im Krankheitsfall in der Folge der Kassengesetzgebung von 1883 grundsätzlich geregelt war, beschäftigten sich Selbsthilfeaktivitäten verstärkt mit inhaltlichen Themen aus dem Bereich der Gesundheit und der Medizin. Dabei entstehen Selbsthilfefzusammenschlüsse als besondere soziale Strukturen, die sich als ihrer Hauptaufgabe den gesundheitlichen Anliegen ihrer Mitglieder widmen. Die folgenden Beispiele illustrieren frühe Formen gesundheitlicher Selbsthilfefzusammenschlüsse ohne Anspruch auf Repräsentativität.

Im Zuge der Industrialisierung wuchsen in der Bevölkerung der Wunsch nach einer naturgemäßen Lebensweise und die Skepsis gegenüber der naturwissenschaftlichen Schulmedizin. Es entstanden zahlreiche Einrichtungen, die sich diesem Themenfeld annahmen. Zur Jahrhundertwende umfasste allein der „Deutsche Bund der Vereine für naturgemäße Lebens- und Heilweise“ annähernd 100.000 Mitglieder (Regin 1995: 49). Die Naturheilbewegung durchlief eine wechselhafte Entwicklung in Auseinandersetzung mit den jeweils herrschenden gesellschaftlichen Bedingungen und ist bis in die Gegenwart aktiv (ebd. 459-465). Das Blaue Kreuz als Selbsthilfefzusammenschluss von Alkoholikern besteht seit über 125 Jahren (Plauth, Rohrmann 1999: 38). Nach den beiden Weltkriegen entstanden Selbsthilfefzusammenschlüsse, die sich der Verbesserung der Situation von Kriegsopfern widmeten (Rohrmann 1999a: 54f.). In den 1950er Jahren gründeten sich Selbsthilfefzusammenschlüsse von Eltern körperlich und geistig Behinderter, die sich in den folgenden Jahrzehnten erfolgreich für die Integration Behinderter in die Gesellschaft einsetzten (ebd. 55ff.).

In der aktuellen Selbsthilfeszenarie spielen Selbsthilfefzusammenschlüsse mit einer langen Tradition immer noch eine wichtige Rolle. Der Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD) mit ca. 525.000

Mitgliedern ist die direkte Folgeorganisation eines 1917 gegründeten Selbsthilfeszusammenschlusses für Kriegsoffer und Hinterbliebene (Information: www.reichsbund.de vom 18.1.2010). Das aktuelle Spektrum der Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich wird jedoch von Einrichtungen geprägt, die seit den 1970er Jahren entstanden sind.

Die „Neue Selbsthilfebewegung“ (Wex 1995: 16) entwickelte sich in der Folge der 1968er Studentenbewegung. Der Ursprung der Bezeichnung ist unbekannt, er verweist jedoch auf die außerparlamentarische Oppositionsbewegung dieser Zeit, die verkrustete Strukturen der Nachkriegszeit durch neue Formen selbstorganisierter Aktivitäten aufzubrechen versuchte und sich als eine politische Alternative zu den etablierten Institutionen verstand. Neben der Neuen Selbsthilfebewegung entstanden beispielsweise die Autonome Frauenbewegung und die Ökologiebewegung. Als Ursachen für den Neuaufbruch der gesundheitlichen Selbsthilfeszusammenschlüsse werden in der Literatur zahlreiche Faktoren aufgeführt, u.a.:

- die Kritik an Experten herrschaft und verkrusteten Organisationen, insbesondere in der Medizin, durch die Betroffenen und die Forderung nach mehr Selbstbestimmung,
- die Abschwächung der Deutungsmacht von Wissenschaft durch sich verstärkende Expertenkontroversen,
- die gestiegene Akzeptanz alternativer Lebenskonzepte,
- eine zunehmende finanzielle Knappheit des Staates und ein Erlahmen staatlicher Reformaktivitäten. Diese Situation förderte Selbsthilfeaktivitäten auf doppelte Weise: Einerseits erhofften sich staatliche Stellen Spareffekte durch die Ausweitung der Selbsthilfe, andererseits forderte der Mangel staatlicher Initiative bei neuen Problemlagen Selbsthilfeaktivitäten heraus,
- aktive Selbsthilfeförderung durch die staatlich geförderte Einrichtung von Selbsthilfekontaktstellen.

(Wex 1995: 16f. / Beher, Liebig, Rauschenbach 2000: 260ff.)

Wissenschaftlich abgesicherte Schätzungen über den Umfang der Neuen Selbsthilfebewegung existieren erst für die Zeit ab Mitte der 1980er Jahre. Für 1988 schätzte das ISAB Institut 30.000 Selbsthilfe-

gruppen (Borgetto 2002: 16). Die Zahl der Gruppen steigt in der Folgezeit an, ihre Mitgliedschaft umfasst aber stets nur eine Minderheit sämtlicher Betroffener eines Krankheitsbildes (s. Kapitel 4.3.2). Zusätzlich entstehen Dachverbände und Unterstützungseinrichtungen. 1967 gründeten in der Mehrzahl traditionelle Behindertenverbände die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH), die sich in der Folgezeit zu einem großen Dachverband für Selbsthilfefezusammenschlüsse im Bereich der chronischen Erkrankungen entwickelte (Danner, Nachtigäller, Renner 2009: 3-4). 1984 startete die Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Berlin ihre Tätigkeit (Borgetto 2002: 15).

Im Gegensatz zu den historischen Selbsthilfeeinrichtungen der Bergknappen und der Lohnarbeiter sind die Teilnehmer der Neuen Selbsthilfebewegung nicht auf eine soziale Gruppe begrenzt. Eine Teilnahme auf freiwilliger Basis steht grundsätzlich allen Personen, die von einem bestimmten gesundheitlichen Problem betroffen sind, ohne einschränkende soziale Bedingungen offen. Die Neue Selbsthilfebewegung ist im Gegensatz zu den historischen Selbsthilfeeinrichtungen keine Bewegung von relativ Privilegierten. Die These von der Neuen Selbsthilfebewegung als einem Mittelschichtphänomen wurde bereits mehrfach wissenschaftlich verfolgt, konnte aber nicht belegt werden (s. Kapitel 4.3.2). Aktivitäten gesundheitlicher Selbsthilfe setzen ein Leben oberhalb des absoluten materiellen Existenzminimums voraus, weil ansonsten keine Ressourcen für ein Selbsthilfeeengagement zur Verfügung stehen (Bellermann 1977: 24). Die im Vergleich zum Spätmittelalter und dem 19. Jahrhundert verbesserten sozialen Sicherungssysteme gestatten auch Menschen, die nicht am gesellschaftlichen Produktionsprozess teilnehmen können, ein Leben oberhalb des absoluten Existenzminimums und ermöglichen ihnen die Teilnahme an Selbsthilfefezusammenschlüssen.

Die Neue Selbsthilfebewegung überlebte ihre Gründungsphase als Folgeerscheinung der 1968er Studentenbewegung. Sie lässt sich deshalb nicht als ein rein zeitgeschichtliches Phänomen interpretieren. Analog den Selbsthilfeeinrichtungen der Bergleute und der Lohnarbeiter liegt der Entwicklung der Neuen Selbsthilfebewegung ein gesellschaftlicher Modernisierungsprozess zugrunde. In der

Arbeitswelt ersetzen Maschinen zunehmend die körperliche Arbeit, geistige und psychische Arbeitsanforderungen gewinnen an Bedeutung (z.B. Kratzer, Sauer 2005). Die Häufigkeit chronischer und psychischer Erkrankungen steigt im Verhältnis zu den Akuterkrankungen (Schwartz, Siegrist, Troschke u.a. 2003: 27-30). Für das Individuum resultieren aus den neuen Lebens- und Arbeitsbedingungen und den neuen Gesundheitsbelastungen erweiterte Anforderungen an die Fähigkeiten zur Selbststeuerung seines Verhaltens. „Das selbstverantwortliche gesunde Individuum ist der Mensch der postindustriellen Gesellschaft.“ (Labisch 1992: 322) Für das Gesundheitswesen entsteht die Notwendigkeit, sich auf das veränderte Krankheitsspektrum einzustellen. Die Probleme dieses Transformationsprozesses bilden eine Grundlage für die Aktivitäten der Neuen Selbsthilfebewegung.

Im Krankheitsfall wird von den Patienten im Gesundheitswesen zunehmend eine selbstständige Mitarbeit verlangt. Die Rolle des passiven Patienten verliert an Bedeutung zugunsten eines aktiveren Rollenverständnisses, wie es z.B. im Konzept des Shared Decision Making angelegt ist (s. Kapitel 4.4). Die Neue Selbsthilfebewegung bietet Kranken Unterstützung beim Umgang mit den erweiterten Anforderungen der Patientenrolle. Die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Neuen Selbsthilfebewegung begrenzt jedoch ihren Einfluss auf das Verhalten der Kranken. Während sämtliche Bergleute ab dem Spätmittelalter verpflichtend in Knappschaften organisiert und damit deren erzieherischen Maßnahmen unterworfen waren (für die Lohnarbeiterschaft in den Krankenversicherungen gilt mit Abstrichen Ähnliches), nimmt nur eine Minderheit chronisch Kranker an der Neuen Selbsthilfebewegung teil (s. Kapitel 4.3.2).

Die Analyse von drei Schwerpunkten aus der Geschichte der gesundheitlichen Selbsthilfe konnte einige Gemeinsamkeiten aufzeigen. Selbsthilfe entsteht nicht automatisch als Reaktion auf die Belastungen von Krankheiten. Die Selbsthilfeeinrichtungen bzw. -zusammenschlüsse wirken nicht autonom im Sinne einer Selbstversorgungseinrichtung, sondern entstehen in Wechselwirkung mit äußeren Faktoren als ein Transformationsphänomen in Phasen gesellschaftlicher Modernisierung. Mit ihrer Gründung wird auf

Mangelsituationen reagiert, in denen traditionelle Mechanismen gesundheitlicher Sicherung nicht mehr ausreichend funktionieren.

„Selbsthilfe ist als Ausdruck der Abhängigkeit zu verstehen, sie wird unter dem Zwang der ökonomischen und sozialen Verhältnisse erforderlich, und ihre Wirkung zielt eher auf einen Behelf als auf Abhilfe.“ (Bellermann 1977: 34)

Die Mangelsituationen als Motiv für die Selbsthilfeaktivitäten beinhalten sowohl materielle Aspekte, wie die Existenzsicherung und die medizinische Versorgung, als auch sozialisatorische Aspekte im Sinne der Anpassung der Bevölkerung an die Verhaltensanforderungen der neuen Arbeits- und Lebensbedingungen. Der reagierende Charakter der Selbsthilfeaktivitäten macht sie anfällig gegenüber Alternativen, die eine höher- oder zumindest gleichwertige Hilfeleistung in Form von Fremdhilfen anbieten. Sie grenzen sich wenig gegen Fremdhilfen ab und nehmen z.B. Fremdfinanzierungen in Anspruch. Knappschaften und Krankenversicherungen verwandelten sich über einen längeren Zeitraum von Selbsthilfeeinrichtungen in Fremdhilfeeinrichtungen.

Die historischen Beispiele der Knappschaften und der Krankenversicherungen stellen die gesundheitspolitischen Erwartungen an Selbsthilfefzusammenschlüsse bezüglich eines selbsthilfespezifischen Beitrags zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung in Frage. Soweit die Selbsthilfefzusammenschlüsse der Gegenwart ebenso wie die historischen Vorgänger als „Behelf“ (Bellermann) eines mangelhaften Versorgungssystems tätig sind, leisten sie keinen selbsthilfespezifischen Versorgungsbeitrag, sondern füllen notdürftig Lücken des professionellen Gesundheitssystems. Im Gegensatz zu den Bergleuten und den Lohnarbeitern reagieren die chronisch Kranken in den Selbsthilfefzusammenschlüssen aber auf eine bereits entwickelte Gesundheitsversorgung, die zunehmend eine aktive Mitarbeit der Kranken erfordert. Mit der Betroffenenkompetenz ihrer Mitglieder verfügen Selbsthilfefzusammenschlüsse über Ressourcen, die professionellen Gesundheitseinrichtungen nicht zur Verfügung stehen. Sie ermöglichen den Selbsthilfefzusammenschlüssen - neben ihrer Funktion als Lückenfüller professioneller Mängel - auch

selbsthilfespezifische Angebote in die Gesundheitsversorgung einzubringen.

4.3 Selbsthilfeforschung

Die 1970er Jahre bilden nicht nur die Pionierphase der Neuen Selbsthilfebewegung, sondern markieren zugleich den Beginn der Selbsthilfeforschung. In einer vor allem mit Grundsatzfragen befassten Anfangsphase unterstützte Selbsthilfeforschung direkt die Entwicklung der Selbsthilfebewegung, z.B. bei der Etablierung von Selbsthilfekontaktstellen. Später wurde der Fokus der Selbsthilfeforschung stärker auf praktische Fragen gerichtet. Die zahlreichen Forschungsprojekte zum Thema der Kooperation mit Professionellen reflektieren die zunehmende Annäherung der Selbsthilfe an die etablierte Gesundheitsversorgung. In der folgenden Darstellung wird zunächst die Entwicklung der Selbsthilfeforschung in Deutschland in groben Zügen nachvollzogen. In dem anschließenden Kapitel werden Forschungsergebnisse in Themenbereichen, die für die eigene Untersuchung von Bedeutung sind, dargestellt und interpretiert.

4.3.1 Entwicklung der Selbsthilfeforschung

Borgetto hat den Stand der Selbsthilfeforschung in einem Forschungsprojekt erhoben und veröffentlicht (2002 und 2004b: 117-125). Seine Bestandsaufnahme wird in den folgenden Abschnitten ergänzt und interpretiert. Auf dieser Basis lässt sich die Entwicklung der Selbsthilfeforschung in Deutschland in mehreren Schwerpunkten zusammenfassen.

Erforschung psychologisch-therapeutischer Selbsthilfegruppen

Im Zentrum für Psychosomatische Medizin der Universität Gießen wurden seit der ersten Hälfte der 1970er Jahre bis in die 1980er Jahre die Arbeitsweisen gesprächsorientierter Selbsthilfegruppen untersucht. Das Forschungsprojekt „Psychologisch-therapeutische

Selbsthilfegruppen“ von 1977-1981 gilt „als die Initialzündung der Ende der 70er und zu Beginn der 80er Jahre verstärkt einsetzenden wissenschaftlichen, sozialpolitischen und sozialarbeiterischen Beschäftigung insbesondere mit psychotherapeutisch orientierten Gesprächs-Selbsthilfegruppen“ (Borgetto 2002: 23). Die Veröffentlichungen im Umfeld der Projekte dienten nicht allein der Dokumentation von Forschungsergebnissen, sondern propagierten auch eine Ausweitung von Selbsthilfeaktivitäten (z.B. Moeller 1978 und Moeller, Daum, Matzat 1984). Weiterhin wurde die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) gegründet, die als Fachverband für Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung tätig ist.

Sozialwissenschaftliche Grundlagen gesundheitlicher Selbsthilfe

Von 1979 bis 1983 wurden im Forschungsverbund „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe“ zwei sozialwissenschaftlich orientierte Projekte durchgeführt, die sich dem Gegenstand mit einem weitgefassten Begriff gesundheitlicher Selbsthilfe näherten und weitreichende Intentionen verfolgten. Das Projekt „Gesundheitsselbsthilfe“ der Universität Hamburg untersuchte nahezu sämtliche Aspekte der Arbeit von Selbsthilfenezusammenschlüssen. Neben Gründungserfahrungen, Arbeitsweisen, Zielen, Aktivitäten, Verläufen, Wirkungen und Erfolgen wurden auch Fragen der Kooperation mit Professionellen und der Selbsthilfeunterstützung verfolgt (Trojan 1986a). Zusätzlich zur Absicht sozialwissenschaftlicher „Grundlagenforschung“ (Trojan 1986b: 8) bezweckte das Forschungsprojekt die Förderung der Selbsthilfeaktivitäten. Die Arbeit des Hamburger Projekts gilt u.a. als ein wichtiger Schritt bei der Entwicklung des Konzepts der Selbsthilfekontaktstellen (Borgetto 2002: 24).

Das Projekt „Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ des Forschungsverbundes „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe“ wurde von der Universität Bielefeld durchgeführt. In einer repräsentativen Befragung wurden die Selbsthilfebereitschaft und –erfahrungen in der deutschen Bevölkerung eruiert (Grunow,

Breitkopf, Dahme u.a. 1983a). Eine qualitative Untersuchung (Grunow, Breitkopf, Grunow-Lutter 1984) ergänzte die repräsentative Erhebung.

Die beiden Projekte des Forschungsverbundes konnten sich in einem Ausmaß der Grundlagenforschung widmen, das späteren Projekten nicht mehr möglich war. Insbesondere das Hamburger Projekt mit „seiner breiten Beschäftigung mit Gruppen von chronisch und psychisch Kranken, Behinderten und deren Angehörigen und deren subjektiver Einschätzung von Effektivität und Wirkungen von SHG ist (...) bis heute einzigartig.“ (Borgetto 2002: 24)

Forschungsprojekte zur Kooperation von Selbsthilfeszusammenschlüssen mit Professionellen

Die Selbsthilfeforschung untersucht von ihrer Anfangsphase bis in die Gegenwart Probleme der Kooperation zwischen dem Selbsthilfebereich und der professionellen Gesundheitsversorgung. Die Hamburger Forschungsgruppe widmete sich bereits zu Beginn der 1980er Jahre diesem Thema (Behrendt, Kegler 1986).

Von 1987 bis 1989 führte die Brendan-Schmittmann-Stiftung des Verbandes der niedergelassenen Ärzte Deutschlands e.V. das Projekt „Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung“ durch (Röhrig 1989 und 1991). Das Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung und die Universität Köln erforschten von 1988 bis 1992 eine ähnliche Fragestellung im Projekt „Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen“ (Meye, Slesina 1990).

Die Projekte markieren den Wandel in der Beziehung zwischen Selbsthilfeszusammenschlüssen und Ärzten, der durch eine zunehmende Kooperation gekennzeichnet ist. Gestaltete sich die Beziehung zwischen den beiden Gruppen zunächst sehr ambivalent (vgl. Trojan, Deneke, Behrendt u.a. 1986), so wurden jetzt Wege für eine bessere Zusammenarbeit gesucht. Die Forschungsprojekte förderten

die Ausweitung von Kooperationen und boten unterstützende Maßnahmen an.

In der Folgezeit widmeten sich Forschungsprojekte der Kooperationsproblematik auf einer breiteren Basis, die auch andere Professionen als die Ärzteschaft umfasste. Das Berliner Zentrum Public Health führte von 1996 bis 1998 das Projekt „Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe“ durch (Kardorff, Leisenheimer 1999 und SEKIS 1999). Im Bayerischen Forschungsverbund Public Health wurden 1997 bis 2000 „Modelle der Einbindung von Selbsthilfeinitiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“ untersucht (Findeiß, Schachl, Stark 2000). Die Freiburger Universität untersuchte 2001 bis 2004 die „Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen“ (Borgetto, Klein 2007).

Weitere Projekte zu einzelnen Themen

Neben den skizzierten Schwerpunkten wurden Forschungsprojekte u.a. zu den folgenden Themen durchgeführt:

- Die Universität Hamburg untersuchte von 1983 bis 1987 die „Transformation von Selbsthilfegruppen unter dem Einfluss des politisch-administrativen Systems“ (Halves, Trojan, Wendentorf 1987 / Verzeichnis der Veröffentlichungen in: Kaufmann 1987: 350-352).
- Das Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) in Köln evaluierte von 1987 bis 1992 „Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen“ (Braun, Opielka 1992). Von 1992 bis 1996 führte das ISAB das Evaluationsprojekt „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ durch (Braun, Kettler, Becker 1997).
- Eine Arbeitsgruppe mit Schwerpunkt in München veröffentlichte 1995 eine Untersuchung über ökonomische und sozialpolitische Wirkungen von Selbsthilfe (Engelhardt, Simeth, Stark 1995).
- Mehrere Studien greifen die Frage der Häufigkeit von Selbsthilfeaktivitäten in verschiedenen sozialen Schichten auf

(Borgetto, Kolba 2008 / Trojan, Nickel, Amhof u.a. 2006 / Gaber, Hundertmark-Mayser 2005), die in den sozialwissenschaftlichen Grundlagenprojekten der 1970er und 1980er Jahre bereits thematisiert wurde.

- Die Universität Freiburg untersuchte exemplarisch die Qualität von Selbsthilfeaktivitäten der „Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.“ (Borgetto, Kirchner, Kolba u.a. 2008).

Systematisierung der Selbsthilfeforschung

Von 2000 bis 2002 führte die Universität Freiburg das Projekt „Dokumentationsdatenbank zur Selbsthilfeforschung in Deutschland (DOKUDAT)“ durch (Borgetto 2002). Es bezweckte erstmalig die komplette Bestandsaufnahme der durchgeführten Forschungsprojekte mit dem Ziel, den Forschungsbedarf systematisch zu begründen. In diesem Zusammenhang wurde eine Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung gegründet.

Forschungsprojekte in verwandten Themenfeldern

Der multidimensionale Charakter gesundheitlicher Selbsthilfe bewirkt, dass sich Forschungsprojekte in verwandten Themenfeldern ebenfalls mit relevanten Fragen für die gesundheitliche Selbsthilfe beschäftigen. Gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisationen sind Bestandteil von Untersuchungen über den Dritten Sektor und über Non-Profit-Organisationen. Forschungen über das Ehrenamt thematisieren einen wichtigen Aspekt der Arbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen.

4.3.2 Forschungsergebnisse

Damit Selbsthilfeszusammenschlüsse als Teil der Gesundheitsversorgung gelten können, muss die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes von ihren Leistungen profitieren. Die Interpretation ausgesuchter Forschungsergebnisse thematisiert deshalb zunächst

den quantitativen Umfang gesundheitlicher Selbsthilfe und die Sozialstrukturen von Selbsthilfeszusammenschlüssen. Anschließend werden die Beitrittsmotive für Selbsthilfegruppen unter dem Aspekt betrachtet, inwieweit Selbsthilfe einen eigenständigen oder einen kompensatorischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung leistet. Die Interpretation der Forschungsergebnisse über die Aktivitäten und die Wirkungen von Selbsthilfegruppen geht der Frage nach, welche Beiträge Selbsthilfeszusammenschlüsse für die Verbesserung der Gesundheit ihrer Mitglieder leisten. Abschließend werden Forschungsergebnisse über Verläufe von Selbsthilfeszusammenschlüssen dargestellt, die Leistungsangebote für Nichtmitglieder anbieten.

Quantitativer Umfang gesundheitlicher Selbsthilfe

Gesundheitliche Selbsthilfe als Beitrag zur Gesundheitsversorgung eines Krankheitsbildes muss einen großen Teil der Betroffenen erreichen. Verschiedene Forschungsergebnisse belegen zwar ein hohes Interesse an gesundheitlicher Selbsthilfe, aber nur eine geringe Teilnahmequote an Selbsthilfeszusammenschlüssen.

Das Ausmaß der erweiterten individuellen Gesundheitsselbsthilfe wurde im Projekt „Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ von der Universität Bielefeld untersucht. Die repräsentative Befragung konnte eine sehr weite Verbreitung individueller Gesundheitsselbsthilfe belegen:

- 92% der Befragten gaben an, schon einmal individuelle Selbsthilfe (Hilfe für sich selbst) bzw. Selbsthilfe in der Familie/im eigenen Haushalt in Anspruch genommen zu haben,
- 26% haben gesundheitliche Selbsthilfe im Bekannten- und Freundeskreis erfahren,
- 9% haben gesundheitliche Selbsthilfe im Rahmen von Nachbarschaftshilfe erhalten.

(Grunow, Breitkopf, Dahme u.a 1983a: 35)

Der sehr hohe Prozentanteil individueller Selbsthilfe ist teilweise auf den in der Studie verwendeten Begriff gesundheitlicher Selbsthilfe

zurückzuführen, der sehr weit gefasst wird. „Sportaktivitäten zur Gesunderhaltung“, „auf die Erhaltung der Gesundheit gerichtete Ernährungs- und Eßgewohnheiten“, „Verzicht auf Genußmittel“, „Unfallverhütung“, „Konfliktvermeidung“, „besondere emotionale Zuwendung“ u.v.m. (ebd. 65) sind zweifellos in Eigenregie durchgeführte, gesundheitsfördernde Aktivitäten. Sie fallen bei einer engeren Definition von gesundheitlicher Selbsthilfe jedoch nicht unter den Begriff der Selbsthilfe, sondern unter den Begriff der Selbstversorgung (s. Kapitel 4.1).

Aber auch mit dieser Einschränkung kann davon ausgegangen werden, dass eine große Anzahl von Gesundheitsproblemen im Rahmen der erweiterten individuellen Selbsthilfe bearbeitet wird.

„Zusammenfassend läßt sich also feststellen, daß (...) die Laienaktivitäten für die Bewältigung von gesundheits- und krankheitsbezogenen Anforderungen im Alltag das quantitativ am weitesten verbreitete Reaktionsmuster sind; nur in etwa einem Fünftel aller diesbezüglichen Episoden werden Professionelle aus dem Medizinsystem eingeschaltet.“ (ebd. 247)

Ca. 35% der in der Bielefelder Studie Befragten teilten ihre Bereitschaft mit, bei gesundheitlichen Schwierigkeiten und Beschwerden an Selbsthilfegruppen teilzunehmen (ebd. 39). Die Bereitschaft zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist in den Folgejahren noch weiter angestiegen:

„Nach einer repräsentativen Umfrage (...) aus dem Jahre 1998 konnten sich (...) 76% der Befragten vorstellen, im Falle einer Krankheit den Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe zu suchen, wenn die Möglichkeit dafür besteht.“

(DAK 1998, zitiert aus: Borgetto 2004b:102)

Das geäußerte Interesse setzt sich jedoch nur zu einem kleinen Teil in Aktivitäten um. In der Bielefelder Befragung nahm lediglich 1% der 15-80jährigen aktuell an einer gesundheitlichen Selbsthilfegruppe teil, weitere 2% hatten in der Vergangenheit bereits an einer entsprechenden Gruppe teilgenommen (Grunow, Breitkopf, Dahme u.a. 1983a: 122). Die Zahlen über die Teilnahme an Selbsthilfegruppen in verschiedenen Studien differieren stark voneinander, liegen stets jedoch extrem unter den Angaben über das geäußerte Interesse. Das

ISAB Institut errechnete einen Anteil von 4,2% in der Altersgruppe der 19–79jährigen, der an Selbsthilfegruppen teilnimmt (Braun, Kettler, Becker 1997: 74). Da laut ISAB Berechnung ca. 70% der Gruppen der gesundheitlichen Selbsthilfe zuzuordnen sind (ebd. 61), reduziert sich der Prozentsatz statistisch auf ca. 2,9%. Andere Untersuchungen rechneten nur mit ca. 1% der Bevölkerung als Teilnehmer an Selbsthilfegruppen (Grunow 2003: 692). Der Anteil der Selbsthilfegruppenteilnehmer in der Gruppe der Kranken liegt höher als der Anteil in der Gesamtbevölkerung, schwankt jedoch stark zwischen einzelnen Diagnosen. Die Teilnahmequoten bei verschiedenen Diagnosen liegen zwischen wenigen Promille bis 9% (Borgetto, Knesebeck 2009: 21).

Die Entwicklungstendenz der Teilnahmequote an Selbsthilfefuzusammenschlüssen wird von einzelnen Autoren unterschiedlich eingeschätzt. Während Grunow die Teilnehmerzahlen als „gleichgeblieben“ bzw. „zumindest“ ohne „signifikante Ausweitung“ bewertet (2003: 692), konstatieren Behr, Liebig, Rauschenbach:

„Obwohl die vorgestellten Befunde (...) nur unter Vorbehalten vergleichbar sind, wird dennoch in der Tendenz (...) ein kontinuierlicher Zuwachs bei der Anzahl der Selbsthilfegruppen deutlich, der sich seit 1990 auch in den bevölkerungsbezogenen Engagementquoten niederschlägt.“ (2000: 270)

Die Datenlage lässt keine genaue Beschreibung der quantitativen Dimension gesundheitlicher Selbsthilfe zu:

„Die quantitativen Abschätzungen der bevölkerungsweiten Beteiligung an SHG liegen z.T. weit auseinander. Es handelt sich dabei überwiegend um Ergebnisse, die von unterschiedlichen Definitionen ausgehen und unterschiedlich zählen.“ (Borgetto, Knesebeck 2009: 21)

Deutlich wird jedoch, dass erweiterte individuelle Selbsthilfe in der Bevölkerung weitverbreitet ist, während nur eine kleine Minderheit an Selbsthilfefuzusammenschlüssen teilnimmt. Die geringe Teilnahmequote hat Konsequenzen für die gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch gesundheitliche Selbsthilfe. Selbsthilfefuzusammenschlüsse liefern keinen Beitrag zur Gesundheitsversorgung im Sinne einer Selbstversorgungseinrich-

tung, die einen spezifischen Beitrag Betroffener zur professionellen Versorgung dazusteuert. Dafür nehmen zu wenige Betroffene an Selbsthilfeszusammenschlüssen teil. Damit Selbsthilfeszusammenschlüsse einen Beitrag zur Gesundheitsversorgung sämtlicher Betroffener ihres Krankheitsbildes leisten können, müssen sie Leistungen erbringen, die über ihren Mitgliederkreis hinauswirken, z.B. als individuelle Unterstützung für Nichtmitglieder oder als Teilnehmer an Prozessen der sozialen Partizipation im Gesundheitswesen.

Sozialstruktur der Selbsthilfeszusammenschlüsse

Die Erwartung eines Beitrages von Selbsthilfeszusammenschlüssen zur Gesundheitsversorgung sämtlicher Betroffener verknüpft sich mit der Anforderung, die Belange Kranker verschiedener sozialer Herkunft zu berücksichtigen. Die Datenlage über die Sozialstrukturen in Selbsthilfeszusammenschlüssen weist auf einen komplexen Sachverhalt hin. Zwar unterscheidet sich die Gesamtgruppe der Teilnehmer an Selbsthilfeszusammenschlüssen in ihrer sozialen Zusammensetzung nicht wesentlich von der Gesamtbevölkerung. Eine differenzierte Analyse zeigt jedoch, dass sich in verschiedenen ausgerichteten Selbsthilfeszusammenschlüssen soziale Unterschiede bei den Teilnehmern auffinden lassen, die in der statistischen Gesamtschau nicht mehr sichtbar werden.

Die Bielefelder Repräsentativbefragung konnte keine signifikanten Unterschiede bei der schichtspezifischen Beteiligung an Selbsthilfeszusammenschlüssen in der gesamten Stichprobe feststellen.

„Die Teilnahme an SHG bzw. die Einstellung über SHG werden weder durch Schulabschluß, den beruflichen Ausbildungsabschluß, die Erwerbstätigkeit noch die Berufsgruppenzugehörigkeit der Einzelbefragten beeinflusst.“ (Grunow, Breitkopf, Dahme u.a. 1983a: 138f.)

Die Autoren relativieren ihre Aussage selbst jedoch insofern, dass sie in verschiedenen Bereichen von Selbsthilfeszusammenschlüssen eine gehäufte Teilnahme bestimmter sozialer Schichten erwarten. Ihre statistische Auswertung ergab Hinweise auf eine überdurchschnittli-

che Teilnahmequote von Angehörigen der Unterschicht an Alkohol- und Raucherentwöhnungsgruppen (ebd.).

Eine Untersuchung der Forschungsgruppe am Zentrum für Psychosomatische Medizin der Universität Gießen eruierte im Gegensatz zu den Bielefelder Ergebnissen eine deutliche Überrepräsentation von Schulabsolventen mit hohen Abschlüssen in Selbsthilfegruppen. Von den 109 untersuchten Teilnehmern in 18 Selbsthilfegruppen haben 70% die Schule mit einem Abitur abgeschlossen, lediglich 3% beendeten die Schule mit einem Volks- bzw. Hauptschulabschluss (Moeller, Daum, Matzat 1984: 109). Die Untersuchung erfasste jedoch nicht die gesamte Bandbreite von Selbsthilfegruppen, sondern konzentrierte sich auf den Bereich der psychologisch-therapeutischen Gruppen.

Die Hamburger Forschungsgruppe hat mehrere Studien und eigene Daten ausgewertet und einen Erklärungsansatz für die widersprüchlichen Forschungsergebnisse entwickelt. Dafür wurden die Selbsthilfeszusammenschlüsse den Kategorien „Angehörige von Kranken“, „körperlich Kranke“, „psychisch Beeinträchtigte“, „Behinderte“ und „Angehörige von Behinderten“ zugeordnet und auf ihre soziale Zusammensetzung untersucht. Demzufolge haben Selbsthilfeszusammenschlüsse von Angehörigen von Kranken, von körperlich Kranken und von psychisch Beeinträchtigten einen hohen Mittelschichtanteil. Bei Selbsthilfeszusammenschlüssen von Behinderten und Angehörigen von Behinderten kann eine Überrepräsentation der Mittelschicht nicht festgestellt werden. Die Forscher deuten die Unterschiede als Auswirkung unterschiedlicher Themensetzungen in den Gruppen, die in den ersten Kategorien größere verbale Kompetenzen voraussetzen und deshalb Mittelschichtangehörige stärker anziehen. Da diese Kategorien quantitativ jedoch geringer ins Gewicht fallen als die Selbsthilfeszusammenschlüsse im Behindertenbereich, kann in der Gesamtgruppe keine soziale Häufung mehr festgestellt werden (Trojan, Deneke, Behrendt u.a. 1986: 35-37).

Eine neuere Untersuchung macht schichtenspezifische Muster bezüglich der Häufigkeit und der Intensität der Nutzung von Selbsthilfegruppen deutlich. Im repräsentativen Gesundheitsmonitor

der Bertelsmann-Stiftung geben Menschen aus der Unterschicht zwar am häufigsten an, dass sie im Laufe ihres Lebens Erfahrungen mit einer Selbsthilfegruppe gesammelt haben (14,4% / im Vergleich: 8,5% Mittelschicht, 10,4% Oberschicht / Trojan, Nickel, Amhof u.a. 2006: 370), nehmen jedoch kürzer an der Gruppe teil („nur einige Male“: 40,7% / im Vergleich: 29,1% Mittelschicht, 32% Oberschicht / ebd. 371) und sind weniger häufig Mitglied in einem Selbsthilfeverband (2,7% / im Vergleich: 4,4% Mittelschicht, 5,8% Oberschicht / ebd. 369).

Methodisch muss angemerkt werden, dass die Querschnittsstudien soziale Mobilität nicht abbilden können und der spezifischen Situation chronisch Kranker und Behinderter nicht gerecht werden. Andauernde Krankheit oder Behinderung begünstigen sozialen Abstieg. Die prekäre soziale Lage von Kranken und Behinderten kann zu einer systematischen Unterbewertung der Mittelschichtprägung von Selbsthilfeszusammenschlüssen führen. Weiterhin ist zweifelhaft, ob ein an Ausbildung, Beruf und Einkommen orientiertes Schichtenmodell der besonderen sozialen Lage von Menschen mit lebenslangen schweren Behinderungen gerecht wird. Die Lebensgestaltung chronisch Kranker und Behinderter ist weniger stark als bei der Durchschnittsbevölkerung durch eine Erwerbsbiographie geprägt, dafür jedoch stärker abhängig vom Umfang und der Qualität privater und professioneller Unterstützungsleistungen.

Mehrere Studien über die soziale Zusammensetzung von Selbsthilfeszusammenschlüssen konnten den Sachverhalt noch nicht endgültig klären, liefern jedoch einige Zwischenergebnisse. Für eine generelle Überrepräsentation höherer sozialer Schichten in den Selbsthilfeszusammenschlüssen lassen sich in den Untersuchungen keine Hinweise finden. Es finden sich jedoch Indizien für die unterschiedliche Nutzung von Selbsthilfeszusammenschlüssen durch Personen aus verschiedenen sozialen Schichten. Angehörige unterer Schichten haben Selbsthilfeszusammenschlüsse häufiger praktisch ausprobiert, beenden ihre Teilnahme aber früher. Angehörige höherer sozialer Schichten probieren die Teilnahme seltener aus, engagieren sich jedoch langfristiger und sind häufiger an gesprächsorientierten Aktivitäten beteiligt. Weitgehend ungeklärt bleibt die Bedeutung

dieser Unterschiede, z.B. die Qualität des unterschiedlichen Nutzens für Personen aus den verschiedenen Schichten oder der Einfluss von Teilnehmern aus verschiedenen Schichten auf die Aktivitäten der Selbsthilfefzusammenschlüsse.

Beitrittsmotive

Beitrittsmotive für die Teilnahme an Selbsthilfefzusammenschlüssen liefern Hinweise, ob Selbsthilfe einen eigenständigen Beitrag zur Gesundheitsversorgung leistet oder auf Probleme und Mängel des Gesundheitswesens reagiert.

Die Hamburger Studie untersuchte die Beitrittsmotive von Teilnehmern an krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen mit einer standardisierten mündlichen Befragung. Von 232 Befragten nannten als Beitrittsmotiv:

- 93% Von anderen Betroffenen lernen wollen
- 73% Bewältigung von Krankheitserscheinungen
- 73% Bewältigung von Alltagsproblemen
- 44% Beitritt wegen Versorgungsmängeln
- 89% Angabe von vor dem Beitritt erlebten Versorgungsmängeln
- 23% Beitritt wegen Unzulänglichkeiten primär-sozialer Netzwerke, d.h. Überforderung der Familie, Freunde etc.
- 26% Sich selbst besser kennenlernen wollen
- 27% Sein Leben verändern wollen

(Trojan, Denecke, Behrendt u.a. 1986: 57)

Die Beitrittsmotive der Selbsthilfegruppenteilnehmer bilden die Ambivalenz der Funktionen von Selbsthilfegruppen für die Gesundheitsversorgung ab:

- 93% der Befragten nennen mit „von anderen Betroffenen lernen wollen“ eine spezifische Leistung von Betroffenenrichtungen als häufigsten Beitrittsgrund.
- Kompensatorische Leistungen der Selbsthilfegruppen werden von einem kleineren, aber ebenfalls bedeutenden Teil der Befragten als Beitrittsgrund benannt. Zwar geben nur 44% Versorgungsmängel explizit als Beitrittsgrund an. Die

Forscher führen diesen relativ niedrigen Wert aber selber teilweise auf die Unzulänglichkeit der eingesetzten Methodik zurück (ebd. 60). 89% der Befragten teilen mit, dass sie Versorgungsmängel erfahren haben, so dass von einer insgesamt hohen Bedeutung dieses Beitrittsmotivs ausgegangen werden kann.

Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und Auswirkungen auf die Gesundheit der Mitglieder

Die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen werden von der professionellen Gesundheitsversorgung als Rahmenbedingung beeinflusst. Sie bestimmt thematisch einen Teil ihrer Aktivitäten. Die Selbsthilfegruppen bilden aber keinen fest integrierten Teil der Gesundheitsversorgung, sondern leisten einen eigenständigen unspezifischen Beitrag zur Gesundheit ihrer Mitglieder und weiterer Betroffener.

Die Hamburger Forschungsgruppe befragte die Kontaktpersonen von 60 krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen über die Häufigkeit verschiedener Aktivitäten.

Aktivitäten	Häufigkeit ihres Vorkommens in den Gruppen		
	Schwerpunktmäßig und häufig	Manchmal	Nie
Klönen	66	29	6
Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit dem Problem/der Krankheit	61	27	14
Beratung, Information für andere Betroffene	57	18	25
Gespräche in der Gruppe über eigene Gefühle wie Ängste, Traurigkeit, Freude usw.	43	43	14

Eigene Zeitung, Rundbrief	34	12	53
Sport	30	18	49
Verschiedene Geselligkeiten wie Ausflüge machen u.ä.	30	43	27
Mitarbeit in anderen Gruppen und Gremien zur Interessendurchsetzung	28	25	47
Austausch mit Personen, die beruflich mit dem Problem/der Krankheit beschäftigt sind	24	39	37

(Trojan, Deneke, Guderian u.a. 1986: 165 / ausschließlich Aktivitäten:
Schwerpunktmäßig und häufig > 20)

Die Selbsthilfegruppen greifen in ihren häufigsten Aktivitäten Probleme der Erkrankung in einer unspezifischen Weise auf: Die Teilnehmer sprechen miteinander und pflegen einen geselligen Kontakt bzw. beraten und informieren andere Betroffene. Der Schwerpunkt ihrer Tätigkeit beinhaltet keinen zusätzlichen therapeutischen Ansatz zur kausalen Behandlung ihrer Krankheit, sondern eine Unterstützung bei dem Umgang mit der Erkrankung und ihrer Behandlung. Aktivitäten der sozialen Partizipation als „Interessendurchsetzung“ spielen demgegenüber eine geringere Rolle.

Positive gesundheitliche Wirkungen von Selbsthilfegruppen werden durch mehrere Forschungsprojekte belegt. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen wirkt sich unspezifisch auf die Lebensqualität, die Krankheitsbewältigung und die Inanspruchnahme der professionellen Versorgung der Betroffenen aus. Eine direkte positive Beeinflussung des Krankheitsgeschehens konnte bisher nur bei Selbsthilfegruppen von Menschen mit psychischen Erkrankungen oder Suchterkrankungen belegt werden (Borgetto 2004b: 174-190). Diese Krankheitsbilder spielen für die eigene Untersuchung jedoch keine Rolle, weil seltene Erkrankungen somatisch bedingt sind und die Stichprobe ausschließlich aus Selbsthilfeorganisationen für Erkrankungen aus diesem Bereich besteht.

Das Hamburger Forschungsprojekt befragte 232 Betroffene über ihre subjektive Bewertung der Auswirkungen ihrer Teilnahme an einer krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppe. Bei den Antworten überwiegen Angaben zu der psychosozialen Befindlichkeit. Eine kleinere Anzahl Betroffener nennt auch Auswirkungen auf physische Symptome der Erkrankung.

Wirkungen auf die Gesundheit	Verbesserung in % der Befragten
Verringerung der seelischen Belastung	70
Größeres Geborgenheitsgefühl	65
Verringerung der Angst vor Krankheitskrisen	62
Weniger Belastung durch Umweltreaktionen	51
Weniger Angst, anderen Menschen eine Belastung zu sein	41
Neuen Lebenssinn entdeckt	39
Besserung der Hauptsymptome der Krankheit	40
Besserung der körperlichen Begleitsymptome	23

(Trojan, Deneke, Guderian 1986 u.a.: 182)

Spezifische Wirkungen einer kausalen Krankheitstherapie gehen von Selbsthilfegruppen im Regelfall nicht aus.

„Therapeutische Wirkungen im engen Sinne der Behebung von Leitsymptomen einer Krankheit werden von Selbsthilfezusammenschlüssen in aller Regel weder beansprucht noch erreicht.“ (ebd. 207)

Die Ergebnisse der Hamburger Forschungsgruppe werden durch weitere Untersuchungen bestätigt. Borgetto bündelt die Ergebnisse verschiedener Forschungsprojekte (Janig 2001 / Röhrig 1989 / Trojan, Deneke, Guderian 1986 u.a.) in einen Katalog der Wirkungen von Selbsthilfegruppen:

- „Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit
- Verbesserung der physischen Befindlichkeit
- Allgemeine Kompetenzerweiterung
- Soziale Aktivierung
- Verbesserung der Partnerbeziehungen
- Verbesserung der Beziehungen in primärsozialen Netzwerken
- Verminderung des Medikamentenverbrauchs
- Verstärkte Inanspruchnahme von Heilmitteln

- Sinnvolle Nutzung professioneller Dienste
- Verbesserung der Compliance“

(2004b: 182)

Der Katalog zählt ausschließlich unspezifische Auswirkungen von Selbsthilfegruppen auf, die Gesundheit indirekt positiv beeinflussen. Er ergänzt die Liste der Hamburger Untersuchung dabei um einige Punkte, die sich auf eine effektive Nutzung der professionellen Versorgung beziehen.

Gesundheitspolitische Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Selbsthilfenezusammenschlüsse werden durch die Ergebnisse der Wirkungsforschung konkretisiert. Die Wirkmechanismen von Selbsthilfegruppen unterscheiden sich von der professionellen Versorgung. Während die professionelle Medizin auf die kausale Therapie spezifischer Krankheitsursachen und Krankheitssymptome abzielt, reagieren die Selbsthilfegruppen auf die Auswirkungen der Erkrankungen und ihrer Behandlung mit unspezifischen Aktivitäten. Sie wirken durch eine allgemeine Verbesserung von Lebensqualität und Krankheitsbewältigung sowie eine bessere Nutzung der professionellen Gesundheitsversorgung. Selbsthilfe kann deshalb nicht die Leistungen der professionellen Versorgung ersetzen.

„(...) aus unserer empirischen Untersuchung von 232 Mitgliedern von über 60 verschiedenen krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen lässt sich in keiner Weise entnehmen, daß durch Selbsthilfegruppen professionelle Dienste und Leistungen entbehrlich werden könnten“ (Trojan, Deneke, Guderian u.a. 1986: 209).

Die Selbsthilfegruppen werden zwar durch die professionelle Gesundheitsversorgung als Rahmenbedingung ihrer Tätigkeit beeinflusst – sie wirken aber nicht als weiteres Element eines professionell bestimmten Versorgungssystems, sondern auf ihre eigene unspezifische Weise. Ein ähnliches Verhältnis zwischen professioneller Versorgung und Selbsthilfe findet sich bei den Selbsthilfeorganisationen wieder, die im empirischen Teil der Untersuchung analysiert werden.

Verläufe von Selbsthilfезusammenschlüssen

Die Verlaufsforschung von Selbsthilfезusammenschlüssen liefert Hinweise über die Entwicklung einfach strukturierter Selbsthilfegruppen zu komplexen Selbsthilfезusammenschlüssen. Die neu entstehenden sozialen Gebilde von z.B. Selbsthilfeorganisationen oder Selbsthilfevereinigungen können Versorgungsleistungen weit über den Kreis der eigenen Mitgliedschaft hinaus übernehmen und kommen damit Vorstellungen entgegen, dass Selbsthilfезusammenschlüsse einen Beitrag zur allgemeinen Gesundheitsversorgung leisten.

Die Hamburger Forschungsgruppe untersuchte im Rahmen der Projekte „Gesundheitsselbsthilfe“ und „Transformation von Selbsthilfegruppen unter dem Einfluss des politisch-administrativen Systems“ die Verläufe von Selbsthilfезusammenschlüssen. Die verschiedenen Formen von Selbsthilfезusammenschlüssen entstehen in der Regel aus „offenen Selbsthilfegruppen“ (Halves, Wetendorf 1986: 140). Offene Selbsthilfegruppen sind durch ihre Offenheit gegenüber neuen Themen und neuen Mitgliedern gekennzeichnet. Sie können sowohl der gegenseitigen emotionalen Unterstützung dienen, aber auch Sachaufgaben bearbeiten. In ihrer Gründungsphase entsteht eine Dynamik, die verschiedene Richtungen einschlagen kann. Konzentriert sich die Gruppe auf die gefühlsbezogene Thematisierung der eigenen Problematik, dann entwickelt sich eine zahlenmäßig überschaubare Gruppe mit wenigen Außenkontakten und einer geringen Binnendifferenzierung (ebd. 144-146). Konzentriert sich die Gruppe stattdessen auf sachliche Themen, dann kommt eine andere Entwicklung in Gang, die zu einer erheblich größeren Gruppe mit einer starken Außenorientierung und ausgeprägten Binnendifferenzierung führen kann.

„Das erste Anliegen der Gruppenarbeit, die gegenseitige Hilfe, ist die ‚Keimzelle‘ für vielfältige weitere Aktivitäten, durch die die Selbsthilfegruppen weit über den Kreis der Gruppenmitglieder bedeutsam werden. Das arbeitsteilige Wirken über den Kreis der Gruppenmitglieder hinaus ist jedoch auch dafür verantwortlich, daß der ursprüngliche Charakter (gegenseitige Hilfe in der Gruppe) in den Hintergrund tritt und Professionalisierungs-

bzw. Institutionalisierungsprozesse auftreten.“ (Halves, Trojan, Wetendorf 1987: 199)

Entscheidend für die weitere Entwicklung der offenen Selbsthilfegruppen sind dabei weniger die Art des Sachthemas (Organisation von Informationsveranstaltungen, Beratungen von Nichtmitgliedern, gesundheitspolitische Lobbyarbeit u.v.m.), sondern die Auswirkungen auf die soziale Binnenstruktur. Selbsthilfegruppen spalten sich in der Folge von Sacharbeit häufig in eine Kerngruppe von Aktivisten und eine zunehmend weniger aktiven Gruppe der gemeinen Mitglieder auf. Die weitere Differenzierung kann sehr verschiedene Formen annehmen und bis zur Gründung einer hochprofessionellen Selbsthilfeorganisation führen (ebd. 151-161).

Auf der Basis einer Längsschnittstudie der „Grauen Panther“ und des „Elternkreis Drogenabhängiger“ in Hamburg und in Kenntnis zahlreicher weiterer Gruppen entwickelte die Hamburger Forschungsgruppe ein idealtypisches Modell der Entwicklungsphasen von Selbsthilfegruppen:

1. Solidarisierungsphase:
Die Betroffenen nehmen miteinander Kontakt auf, verständigen sich über ihre Lage und vereinbaren regelmäßige Treffen.
2. Orientierungsphase:
Die Gruppe stellt einen Konsens über ihre Arbeit her, der vor allem die Arbeitsinhalte, die Offenheit gegenüber neuen Mitgliedern und die Selbsterhaltungsregeln der Gruppe umfasst.
3. Übergangsphase:
Quantitatives Wachstum und Ausdifferenzierung einzelner Rollen von Gruppenmitgliedern
4. Differenzierungsphase:
Etablierung von festen Untergruppen für spezifische Aktivitäten
5. Institutionalisierung:
Die Institutionalisierung besteht in einer regelmäßig und dauerhaft öffentlich zugänglichen Dienstleistung für andere, die in den Handlungsfeldern Fremdhilfe, Interessenvertre-

tung oder Geselligkeit erfolgen kann. Die Institutionalisierung kann sich auf Teilbereiche des Selbsthilfезusammenschlusses beschränken.

(Halves, Trojan, Wetendorf 1987: 182-185)

Die Selbsthilfegruppen durchlaufen in diesem Modell nicht zwangsläufig sämtliche Entwicklungsphasen. Beispielsweise kann sich eine Gruppe bereits in der Orientierungsphase entscheiden, als eine geschlossene Gesprächsgruppe mit dem Schwerpunkt der emotionalen Bearbeitung der eigenen Probleme weiter zu arbeiten, wodurch quantitatives Wachstum und Binnendifferenzierung gestoppt werden. Damit die Phase der Institutionalisierung erreicht wird, müssen jedoch sämtliche Phasen durchlaufen werden (ebd. 185).

Die Differenzierung von Selbsthilfезusammenschlüssen kann zur Bildung von sehr komplexen sozialen Strukturen führen, deren Teilbereiche sich in ihrer Zielsetzung, Arbeitsweise und Außenbezug stark unterscheiden. Beispielsweise kann unter einem gemeinsamen institutionellen Dach sowohl eine professionelle Fremdhilfe in enger Anlehnung an das formelle Versorgungssystem arbeiten und sich zugleich eine Interessengruppe Betroffener als Kritiker dieses Versorgungssystems engagieren (ebd. 186-199).

Die Untersuchung der Verläufe von Selbsthilfезusammenschlüssen durch die Hamburger Forschungsgruppe dokumentiert die Veränderung offener Selbsthilfegruppen in einem Prozess der dauerhaften Übernahme von Sachaufgaben über die Bedürfnisse der eigenen Mitgliedergruppe hinaus. Sie beschreibt einen für den Beitrag der Selbsthilfезusammenschlüsse zur Gesundheitsversorgung zentralen Vorgang, weil damit eine kleine Gruppe Betroffener Versorgungsfunktionen für die weitaus größere Mehrheit nichtorganisierter Betroffener übernimmt – der zugleich aber auch mit einer tief greifenden Umstrukturierung und einer Professionalisierung der Selbsthilfезusammenschlüsse verbunden ist.

Die Selbsthilfeforschung hat in zahlreichen Projekten ein breites Themenspektrum bearbeitet, konnte aber viele Fragen bisher nur in Ansätzen klären. Zahlreiche Forschungsvorhaben wurden in einem engen Zusammenhang mit Selbsthilfefprojekten durchgeführt. Nur wenige Forschungsprojekte konnten sich Fragen der Grundlagenforschung widmen. Häufiger dienten Forschungen der Legitimierung und Evaluation von praktischen Projekten im Selbsthilfebereich. Vielen Forschungsvorhaben ist ihr zeitlich befristeter Projektcharakter gemeinsam. Eine Infrastruktur der Selbsthilfeforschung, die sich dem Forschungsgegenstand unabhängig von zeitlich befristeten Projektmitteln kontinuierlich widmet, konnte sich nicht dauerhaft etablieren.

Eine vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung in Auftrag gegebene Studie kritisiert die starke Fragmentierung der einzelnen Forschungsprojekte und bewertet den Stand der Selbsthilfeforschung in Deutschland insgesamt negativ:

„Die meisten Studien stellen kaum oder keinen Bezug zu den vorhergehenden/gleichzeitig ablaufenden Arbeiten her, es erscheint oftmals zufällig, welche Arbeiten bei der Entwicklung der eigenen Fragestellung und der Beurteilung des aktuellen Stands der Forschung auch in eingegrenzten Bereichen der Selbsthilfeforschung zitiert werden – geschweige denn, dass die vorgängigen Arbeiten systematisch diskutiert und der eigenen Arbeit zugrunde gelegt würden. Die Forschungsergebnisse sind dementsprechend kaum vergleichbar und stehen oft unverbunden nebeneinander, ohne einen substanziellen Beitrag zu einem Gesamtbild zu leisten.“ (Borgetto 2002: 82)

Die generelle Kritik Borgettos an der Selbsthilfeforschung wird dadurch relativiert, dass die unterstellten Mängel von den Besonderheiten des Forschungsgegenstandes mit verursacht werden:

- Unter dem Label „Selbsthilfeforschung“ werden sehr unterschiedliche Phänomene zusammengefasst, die zum Teil nur eine geringe zeitliche und strukturelle Konstanz aufweisen. Die Flüchtigkeit eines Teils der Selbsthilfeforschung erschwert den Zugang der Forschung. Die Heterogenität des Forschungsgegenstandes steht der Vereinheitlichung von Definitionen und Herangehensweisen entgegen und behindert die Vergleichbarkeit von Studien.

- Die Relevanz von Selbsthilfe wird in der gesundheitspolitischen Debatte zwar allgemein betont, die materiellen Ressourcen und Einflussmöglichkeiten von Selbsthilfeszusammenschlüssen sind im Vergleich zu den anderen Akteuren im Gesundheitswesen jedoch gering geblieben (s. Kapitel 2). Diese Kombination von hoher verbaler Akzeptanz mit geringer substanzieller Förderung spiegelt sich in der Selbsthilfeforschung wider, die häufig im Sinne von Legitimationsforschung praktischen Zwecken verpflichtet ist, aber über nur wenige Ressourcen zur Bearbeitung von Grundsatzfragen verfügt.

Für die eigene Untersuchung lassen sich aus dem Forschungsstand mehrere Zwischenergebnisse ableiten. Selbsthilfegruppen leisten sowohl selbsthilfespezifische Beiträge zur Gesundheitsversorgung, reagieren aber auch auf Mängel der professionellen Versorgung. Sie beeinflussen die Gesundheit ihrer Mitglieder positiv, ersetzen durch ihre unspezifischen Wirkungen jedoch nicht die professionelle Behandlung. Ihre Mitgliedschaft rekrutiert sich aus sämtlichen sozialen Schichten, umfasst aufgrund ihrer geringen Anzahl aber nur eine Minderheit der Betroffenen eines Krankheitsbildes. Wollen Selbsthilfeszusammenschlüsse den gesundheitspolitischen Erwartungen eines Beitrages für die Gesundheitsversorgung der Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes nachkommen, dann müssen sie Aktivitäten für die Mehrheit der Kranken entwickeln, die ihnen nicht als Mitglied angehören. Die Verlaufsforschung hat aufgezeigt, dass mit diesen Angeboten für Nichtmitglieder für die Selbsthilfeszusammenschlüsse erhebliche Umstrukturierungs- und Professionalisierungsprozesse verbunden sind.

4.4 Individuelle Partizipation und Selbsthilfe

Individuelle Partizipation umfasst die Beteiligung einzelner Patienten an Entscheidungsprozessen in der Beziehung zu anderen Personen oder Institutionen des Gesundheitswesens (Francke, Hart 2001: 31). Die Unterstützung von einzelnen Kranken bei der individuellen Partizipation bildet einen Tätigkeitsschwerpunkt von Selbsthilfezu-

sammenschlüssen, mit dem sie gesundheitspolitischen Erwartungen auf einen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung nachkommen.

Die Befürworter einer Ausweitung der Partizipation von Patienten in der Gesundheitsversorgung argumentieren mit dem negativen Bild eines paternalistischen Gesundheitswesens. Rosenbrock beschreibt „das alte Leitbild, das heute keiner mehr will“ in zugespitzter Form:

„Fühlte sich ein Familienmitglied krank, so war lediglich die Entscheidung zu treffen, ob die Gesundheitsstörung ärztlicher Behandlung bzw. Krankenschreibung bedurfte oder informell durch Beratung mit der Familie, Freunden, Kollegen oder dem Apotheker zu bewältigen schien. Führte diese Entscheidung zum Kassenarzt, so war dessen meist paternalistischen- autoritativen Verschreibungen, Verhaltensratschlägen und Überweisungen regelmäßig lediglich Folge zu leisten („compliance“).“ (2001b: 25)

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen fordert in seinem Gutachten 2000/2001 eine Ausweitung der Partizipation von Kranken:

„Der Rat erkennt in Kompetenz und Partizipation Schlüsselqualitäten des Nutzers für eine optimale Beanspruchung des Gesundheitssystems und zur Steuerung der Versorgung.“ (2001: 144)

Die Unzufriedenheit mit der individuellen Partizipation in der professionellen Versorgung bildet ein wichtiges Motiv für die Teilnahme an Selbsthilfesusammenschlüssen. Bei einer Befragung der Mitglieder von Selbsthilfegruppen durch die Hamburger Forschungsgruppe bemängeln 85% zu wenig Aufklärung und Information im Gesundheitswesen, 82% kritisieren zu viele autoritäre Entscheidungen (Trojan, Deneke, Behrendt u.a. 1986: 59). Selbsthilfesusammenschlüsse werden als Reaktion auf diese Mängel aktiv und kompensieren Probleme der individuellen Partizipation in der professionellen Gesundheitsversorgung durch ihre Aktivitäten.

Individuelle Partizipation wird häufig rein quantitativ als ein Zuwenig an Partizipation thematisiert. Das folgende Zitat steht neben anderen:

„In einer demokratischen Gesellschaft muss sich zwangsläufig auch die Beziehung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/en demokratisieren. In Zeiten von modernen Informationswegen über das Internet wird die endgültige Entscheidung über Therapie und Behandlungsverläufe nicht mehr allein von professionell geschulten Fachleuten, sondern in gemeinsamer Absprache und Verantwortung mit geschulten Patienten als Klienten und „Kotherapeuten“ getroffen.“ (Hurrelmann 2001: 35).

Die pauschale positive Bewertung der Ausweitung individueller Partizipation wird den komplexen Bedürfnissen der Patienten jedoch nicht gerecht. Die Analyse verschiedener Patientenrollen zeigt, dass mit der Ausweitung individueller Partizipation eine Differenzierung der Partizipationsbedürfnisse von Patienten verbunden ist. Patienten möchten sich in verschiedenen Situationen unterschiedlich aktiv in die Gesundheitsversorgung einbringen - wollen in einer Situation autonom entscheiden und in einer anderen Situation ihrem Arzt blind vertrauen.

Die Ausweitung der individuellen Partizipation zielt zudem nicht ausschließlich auf mehr Gestaltungsfreiheiten für die Kranken, sondern bürdet ihnen zugleich neue Verpflichtungen auf. Größere Gestaltungsspielräume in der individuellen Partizipation werden mit Forderungen nach einer größeren Eigenverantwortung verknüpft.

„Die Autonomie des Nutzers und seine weitreichenden Möglichkeiten zur Mitgestaltung bzw. Mitbestimmung schließen gleichzeitig die Bereitschaft ein, in erhöhtem Maße Verantwortung gegenüber der eigenen Gesundheit und dem gesamten System zu tragen.“ (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2001: 144)

Die Forderung nach einer größeren Eigenverantwortung richtet sich nicht allein an die einzelnen Nutzer der Gesundheitsversorgung, sondern bewirkt auch eine Veränderung der gesellschaftlichen Patientenrolle.

„Eine soziale Rolle (...) meint entweder die Erwartungen der Gesellschaft (...) in bezug auf das Verhalten einzelner oder aber das den Erwartungen entsprechende tatsächliche Verhalten.“ (Haug 1994: 25)

Eine größere Eigenverantwortung wird zu einer allgemeinen Verpflichtung für die Patienten. Bei einigen Patientengruppen besteht durch diese Anforderungen die Gefahr einer systematischen Überforderung. Insbesondere bei besonders hilfsbedürftigen Kranken, z.B. Schwerkranken, Alten und Kranken aus unteren sozialen Schichten, muss bezweifelt werden, ob die hohen Erwartungen an Eigenverantwortung und Eigenkompetenz den Möglichkeiten dieser Gruppen gerecht werden.

Während Selbsthilfefzusammenschlüsse ursprünglich durch die gemeinsamen Erfahrungen der Betroffenen mit einem Mangel an Partizipation geprägt waren, müssen sie sich bei einer Ausweitung individueller Partizipation mit ihren zahlreichen unterschiedlichen Varianten beschäftigen. Angesichts des differenzierten Unterstützungsbedarfs verlieren die Betroffenenkompetenzen ihrer Mitglieder als Muster individueller Partizipation an Bedeutung. Für die Selbsthilfefzusammenschlüsse erwächst aus der Ausweitung individueller Partizipation die Frage, ob sie ihre Ressourcen zur Unterstützung Betroffener erweitern und sich professionalisieren wollen.

Die mit der Ausweitung individueller Partizipation entstehenden differenzierten Partizipationsbedürfnisse der Patienten und ihre Folgen für die Unterstützungsangebote der Selbsthilfefzusammenschlüsse werden im Folgenden in 3 Schritten analysiert:

- In einem ersten Schritt werden die zahlreichen Rollen beschrieben, in denen Kranke an Vorgängen im Gesundheitswesen teilnehmen.
- In einem zweiten Schritt werden mit den Rollen des passiven Kranken, des Kranken als Partner und als Kunden drei Formen der individuellen Partizipation in der Arzt-Patient-Beziehung analysiert, die exemplarisch die Auswirkungen von unterschiedlichen Ausprägungen individueller Partizipation aufzeigen. Sie reichen von der Unterordnung der Patienten unter ärztliche Anweisungen bis zu weitreichenden Entscheidungsfreiheiten der Patienten.
- In einem letzten Schritt werden Auswirkungen für die Aktivitäten von Selbsthilfefzusammenschlüssen erörtert.

Das Negativbild eines paternalistischen Gesundheitswesens bildet die Realität der Gesundheitsversorgung nicht vollständig korrekt ab. Neben paternalistischen Strukturen bestehen im Gesundheitswesen seit Langem für die Kranken Entscheidungsspielräume, z.B. bei der Wahl des Arztes und der Krankenkasse oder durch die Zustimmungspflicht bei Behandlungen. Der Wandel der Patientenrolle kann deshalb nur partiell als eine Ablösung paternalistischer Bevormundung durch die Mit- bzw. Selbstbestimmung der Patienten beschrieben werden. Zusätzlich zu der Rolle des passiven Kranken handelten Patienten bereits in der Vergangenheit in weiteren Rollen, z.B. als Versicherte einer Krankenkasse oder als Kunden, die zwischen mehreren Leistungsanbietern auswählen. Die Ausweitung der Partizipation markiert deshalb keinen Systembruch mit der Bedeutung eines Paradigmawechsels, sondern Verschiebungen innerhalb eines vielfältigen Rollenensembles, das in Grundzügen bereits in der Vergangenheit existierte.

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen hat den Begriff des „Nutzers“ (2001: 145) eingeführt, um zusammenfassend sämtliche Funktionen zu bezeichnen, die ein kranker Mensch in der Gesundheitsversorgung einnehmen kann. Dierks/Schwartz (2003: 315) unterscheiden folgende Nutzerrollen:

- | | |
|---------------|--|
| Bürger: | Die Nutzer des Gesundheitswesens können als Bürger Einfluss auf die Rahmenbedingungen der Gesundheitsversorgung nehmen. Einflussmöglichkeiten bestehen durch das aktive und passive Wahlrecht, gesundheitspolitische Aktivitäten u.a.. |
| Versicherter: | Als Mitglied einer Krankenversicherung können die Nutzer deren Selbstverwaltung wählen. Eine weitere Einflussmöglichkeit besteht durch den Wechsel in eine andere Krankenversicherung. |
| Bewerter: | Im Rahmen der Qualitätssicherung der Leistungserbringer werden die Erfahrungen der Nutzer erhoben und fließen in weitere Planungen ein. |

- Kunde: Als Versicherte und als Erkrankte besitzen die Nutzer Wahlmöglichkeiten bei der Suche der Versicherung und des niedergelassenen Arztes, die den Wahlmöglichkeiten von Marktteilnehmern ähneln.
- Koproduzent: Die Nutzer sind aktive Produzenten ihrer Gesundheit. Neben den professionellen Leistungen ist häufig die aktive Mitarbeit der Nutzer zur Verbesserung ihrer Gesundheit notwendig. Die Mitarbeit kann unterschiedliche Formen annehmen, z.B. unspezifisch die Lebensweise betreffen (gesunde Ernährung u.a.), aber auch spezielle medizinische Techniken umfassen (z.B. bei der Insulintherapie).
- Partner: Die Nutzer als Partner der Professionellen treten mit diesen in eine spezifische Beziehung, in der sie ihre Erfahrungshorizonte mit dem Ziel kommunizieren, optimale Handlungsoptionen für die Nutzer zu ermöglichen.
- Passiver Kranker: In der Rolle des passiven Kranken füllen die Nutzer die traditionelle Patientenrolle aus, die sich durch Unterordnung unter die professionellen Regeln auszeichnet.

In der Gesundheitsversorgung nehmen die Kranken an mehreren der skizzierten Rollen teil: Sie sind in der Regel Bürger, häufig Kunde und Versicherter, seltener Bewerter, in wechselnden Anteilen zugleich Koproduzent, Partner und passiver Kranker. Die Ausgestaltung des Rollenensembles unterscheidet sich bei verschiedenen Kranken und Krankheiten. Eine schwedische Untersuchung entdeckte Indizien für die Abhängigkeit des Wunsches nach Partizipation vom Lebensalter. In einer Befragung von 1543 Patienten von Allgemeinmedizinpraxen äußerten jüngere Patienten häufiger den Wunsch nach einer aktiven Teilhabe an der Behandlung als ältere Patienten (Rosen, Anell, Hjortsberg 2001: 126). In den einzelnen Krankengeschichten sind Rollenwechsel möglich und unter bestimmten Umständen wahrscheinlich. Während ein Unfallopfer beispielsweise die Behandlung im Akutkrankenhaus als passiver Kranker erlebt, füllt dieselbe Person in der Rehabilitation die Rolle

des Partners aus. Ein weiteres Merkmal der Rollenensembles von kranken Menschen sind Widersprüche zwischen den einzelnen Nutzerrollen. Während beispielsweise die Rolle des passiven Kranken und des Partners ein Vertrauensverhältnis zwischen Kranken und Behandlern erfordert, ist die Kundenbeziehung durch eine größere Distanz gekennzeichnet (vgl. Deppe 2000: 249ff.).

Als Zwischenergebnis kann festgehalten werden, dass Experten und Betroffene eine Ausweitung der individuellen Partizipation der Kranken an der Gesundheitsversorgung fordern. Die Analyse zeigt jedoch, dass die Dimension von mehr oder weniger Partizipation die Situation von Kranken nicht ausreichend genau beschreibt. Die Kranken als Nutzer des Gesundheitswesens füllen stets ein Ensemble unterschiedlicher Rollen aus, die sich gegenseitig ergänzen können, manchmal aber auch im Widerspruch zueinander stehen.

„Die Rollen von Nutzern im Gesundheitswesen bewegen sich im Spannungsfeld zwischen Paternalismus und Autonomie, zwischen Sozialstaat und freiem Markt, zwischen Ausschluß und Partizipation, zwischen Passivität und Engagement, zwischen Nicht-Wissen und Expertenschaft, zwischen Verschleierung und Transparenz und nicht zuletzt zwischen Ignoranz und Unterstützung.“ (Dierks, Schwartz 2003: 320)

Die Problematik steigender Anforderungen durch Partizipation insbesondere bei hilfsbedürftigen Menschen, deren Möglichkeiten diesen Anforderungen nachzukommen eher gering sind, wird im Folgenden ausführlich am Beispiel der Arzt-Patient-Beziehung thematisiert. An dieser Stelle des Gesundheitswesens erfährt der kranke Mensch die Auswirkungen einer unzureichenden Partizipation bzw. einer Überforderung durch Partizipation direkt am eigenen Leibe und an der eigenen Psyche.

Passive Kranke: das Konzept des benevolenten Paternalismus und der Compliance

Hilfsbedürftige Kranke verfügen nur über eine eingeschränkte Autonomie und sind dadurch prädestiniert für die Rolle des passiven Kranken. Sie können den Anforderungen individueller Partizipation

an Verantwortung, Kompetenz und Aktivitäten nur eingeschränkt nachkommen. Die Analyse der Rolle des passiven Kranken und des paternalistischen Arztes als sein Pendant geht der Frage nach, ob entsprechende Arzt-Patienten-Beziehungen eine im Sinne des Patientenwohls gute Behandlungsqualität gewährleisten können. Sie analysiert den Paternalismus deshalb ausschließlich als benevolenten Paternalismus, der „das Wohl des Kranken als zentrale Begründung für Handlungen betrachtet, die so wichtig ist, dass ihr Fragen nach der Freiheit oder Selbstbestimmung des Patienten untergeordnet werden.“ (Peintinger 2003: 51) Dabei erhält „der Arzt durch sein Wissensmonopol die ausschließliche Entscheidungsmacht über Indikation und Intervention (...), während sich der Patient diesen Entscheidungen als erdulder, unmündiger und passiv leidender Kranker zu fügen hat.“ (Dierks, Schwartz 2003: 317) Weitere Formen des Paternalismus, wie der „zeitmangelbedingte Paternalismus“ oder der „ökonomiebedingte Paternalismus“ (Peintinger 2003: 63-66), werden nicht thematisiert, da sie von vornherein andere Interessen als das Patientenwohl verfolgen.

Das Konzept der Compliance ergänzt das Konzept des benevolenten Paternalismus. Ihm liegt die Erkenntnis zugrunde, dass eine optimale ärztliche Behandlung nicht zu den erwarteten Ergebnissen führen kann, wenn die Patienten sich nicht an die ärztlichen Anordnungen halten. Das englische Wort „compliance“ umfasst in der Alltagssprache die Bedeutungen von „Einwilligung“, „Erfüllung“ und „Befolgung“ (Langenscheidt 1988: 229) und umschreibt die Rolle des passiven Kranken, der die Anweisungen des Arztes befolgt. Das Attribut „passiv“ ist dabei nicht mit Untätigkeit gleichzusetzen, da die Anforderungen des Arztes umfangreiche Aktivitäten des Patienten erfordern können: so beschreibt Haynes Compliance “(...) as the extent to which a person’s behavior (in terms of taking medications, following diets, or executing lifestyle changes) coincides with medical or health advice.” (1979: 1f.)

Der benevolente Paternalismus in der Arzt-Patient-Beziehung basiert auf zwei Grundannahmen (Klemperer 2003: 11):

- Für die meisten Krankheiten existieren durch eindeutige naturwissenschaftliche Erkenntnisse bestimmte beste Be-

handlungsmöglichkeiten, die allein der Arzt durch seine professionelle Kompetenz auswählen und anwenden kann.

- Die weitgehende Verfügungsmacht über die Patienten wird durch die professionelle medizinische Ethik begrenzt, die den Arzt verpflichtet, seine Expertenmacht ausschließlich zum Patientenwohl einzusetzen.

Werden diese beiden Bedingungen in der Behandlungswirklichkeit nicht realisiert, dann verliert die Autorität des Arztes im Konzept des benevolenten Paternalismus zentrale Pfeiler ihrer Begründung. Dies ist in der Versorgungsrealität häufig der Fall:

- Ärzte verwenden in der Praxis oft nicht die im wissenschaftlichen Sinne beste Behandlungsalternative, weil ihnen diese nicht bekannt ist (Klemperer 2003: 9f.),
- Für zahlreiche Behandlungen steht keine medizinisch eindeutig beste Behandlungsform zur Verfügung. Bei „präferenzsensitiven Entscheidungen“ (Klemperer, Rosenwirth 2005: 5) kann eine Auswahl nur unter Bezugnahme auf die persönlichen Präferenzen der Kranken getroffen werden, weil keine ausreichenden medizinischen Entscheidungskriterien zur Verfügung stehen.
- Die soziale Funktion der Kassenärzte in der Gesundheitsversorgung beinhaltet neben der Schutz- und Hilfsfunktion gegenüber den Patienten immer auch Elemente der sozialen Kontrolle (vgl. Göckenjan 1985).

Die Mängel in der praktischen Umsetzung des benevolenten Paternalismus liefern jedoch noch keine ausreichende Begründung für eine grundsätzliche Ablehnung des Konzepts. Teilweise handelt es sich um allgemeine Probleme, die Kranken auch in den Rollen als Partner oder Kunden begegnen. Lückenhafte medizinische Kenntnisse und soziale Kontrollfunktion sind nicht auf die paternalistische Arztrolle beschränkt. Einige Mängel können behoben werden, ohne das Konzept des benevolenten Paternalismus grundlegend zu verändern. Der ärztliche Kenntnisstand kann z.B. durch Leitlinien und Fortbildungsverpflichtungen angehoben werden.

Neben lösbaren praktischen Umsetzungshindernissen stößt der benevolente Paternalismus auch auf grundsätzliche Probleme:

- Nur wenn Arzt und Patient in ihren Sichtweisen weitgehend übereinstimmen, kann der paternalistische Arzt das Patientenwohl adäquat erfassen und entsprechend handeln. In einer pluralistischen Gesellschaft wird dies häufig nicht der Fall sein. Die Einschätzung des Patientenwohls bleibt in diesen Fällen ungenau, was die Entscheidungsfindung erschwert und sich auf die Behandlungsqualität im Sinne des Patientenwohls negativ auswirkt (Peintinger 2003: 54).
- Das Konzept des benevolenten Paternalismus steht in einem fundamentalen Widerspruch zu zentralen Grundwerten der bürgerlichen Gesellschaft, die in Deutschland für die Patienten als Individualrechte grundgesetzlich abgesichert sind. "Patienten haben ein Recht, in einem persönlichen Gespräch von ihrem Arzt vor der Behandlung verständlich, sachkundig und angemessen aufgeklärt und beraten zu werden." (Frankke, Hart 2003: 8) Sie haben „ein Recht auf die Wahl zwischen Behandlung und Nichtbehandlung und auf die Wahl der Behandlungsmethode, wenn mehrere Behandlungsmöglichkeiten bestehen.“ (ebd. 14) Der benevolente Paternalismus verstößt gegen diese Rechte und ist deshalb als Grundkonzept der Arzt-Patient-Beziehung ungeeignet. Die Patienten haben jedoch die Möglichkeit, aus eigenem Willen auf ihre Rechte zu verzichten und den Arzt auf Widerruf zu beauftragen, treuhänderisch in Sinne des benevolenten Paternalismus für sie tätig zu werden.

Neben dem benevolenten Paternalismus erweist sich auch das Compliancekonzept in der Konfrontation mit der Behandlungswirklichkeit als problematisch. In Deutschland werden beispielsweise ca. 30% der verordneten Arzneimittel von den Patienten nicht eingenommen (Schwartz, Klein-Lange 2003: 305). Die Non-Compliance Raten liegen für Diabetes bei 40-50%, bei Hypertonie bei 50% und bei Rheuma bei 55-70% (ebd. 307).

In Reaktion auf die Problematik geringer Complianceraten wurde der traditionelle Begriff von Compliance mit der Intention differenziert,

Complianceraten durch spezifische Interventionen zu erhöhen, ohne den Paternalismus in der Arzt-Patient-Beziehung zunächst grundsätzlich in Frage zu stellen. Diese Modifikation und ihre Folgen für die Arzt-Patient-Beziehung werden exemplarisch an der Forschung von Petermann und seinen Mitarbeitern verdeutlicht (Petermann 1998). Konzeptionell wird die Non-Compliance dabei in mehrere Typen differenziert (Petermann, Mühlig 1998: 79). Die folgenden Beispiele illustrieren die inhaltliche Bandbreite verschiedener Typen der Non-Compliance:

- Non-Compliance im Sinne der falschen Einnahmefrequenz oder –dauer von Medikamenten kann auf eine unzureichende Sachinformation, aber auch auf Ängste der Patienten vor Nebenwirkungen zurückgeführt werden. Ausreichende Informationen und Gespräche wirken ihr entgegen.
- Die „Hyper-Compliance“ (ebd.) als Arzneimittelgebrauch ohne ausreichende Indikation kann im Zusammenhang mit psychischen Problemen (Hypochondrie, Abusus) entstehen und bedarf entsprechender therapeutischer Gespräche.

Die Differenzierung der Non-Compliance führt zu einer Individualisierung der Behandlung. Während im traditionellen Compliancekonzept von jedem Patienten uniform die Befolgung der ärztlichen Anordnungen gefordert wird, gehen die Ärzte bei einem differenzierten Konzept individuell mit den Complianceproblemen ihrer Patienten um.

„Compliance ist kein stabiles Persönlichkeitsmerkmal des Patienten, sondern ein komplexes, dynamisches und situationsabhängiges Phänomen, das sich innerhalb eines Behandlungsplanes oder über den Behandlungsverlauf unterschiedlich manifestieren kann.“ (ebd. 74)

Die Ärzte sind in dem individualisierten Konzept noch der paternalistischen Rolle verhaft, weil sie zwar individuell auf Complianceprobleme eingehen, aber immer noch allein über die optimale Behandlung entscheiden. Petermann/Mühlig bleiben bei ihrem Compliancekonzept jedoch nicht bei der Differenzierung und Individualisierung der Interventionen stehen und ergänzen das Konzept um einen „Prozeß der Konsensfindung zwischen Arzt und Patient“ (ebd. 98). Mit der Umdeutung von Compliance in einen

Konsensfindungsprozess entfernt sich der Begriff weit von seiner ursprünglichen Bedeutung von „Einwilligung“, „Erfüllung“ und „Befolgung“ und der damit verbundenen paternalistischen Arztrolle und nähert sich inhaltlich der Arzt-Patient-Beziehung des „Shared Decision Making“ Konzepts.

Die Ausgangsfrage der Analyse des Konzepts des benevolenten Paternalismus und der Compliance nach der Verwirklichung des Patientenwohls führt zu einer differenzierten Antwort. Das Konzept des benevolenten Paternalismus beinhaltet einige prinzipielle Mängel, die seine Verwendung als Grundlage der Arzt-Patient-Beziehung ausschließen. Bei verschiedenen Sichtweisen von Arzt und Patient kann der Arzt allein das Patientenwohl nicht adäquat bestimmen. Der entmündigende Charakter des benevolenten Paternalismus widerspricht dem Grundgesetz und den Patientenrechten. Die rechtlichen Rahmenbedingungen verbieten zwar den benevolenten Paternalismus als grundlegendes Konzept der Arzt-Patient-Beziehung, seine praktische Anwendung in einzelnen Krankheitsepisoden bleibt bei einer Zustimmung der Patienten aber möglich.

Kranke als Partner: „Shared Decision Making“ als Konzept einer kooperativen Arzt-Patient-Beziehung

Das Konzept des Shared Decision Making (SDM) beinhaltet eine kooperative Arzt-Patient-Beziehung, die durch eine gemeinsame Entscheidungsfindung gekennzeichnet ist.

„(...) the essential characteristic of the shared model is its interactional nature in that the doctor and patient share all stages of the decision making process simultaneously. In its purest form, there is a two way exchange of information, both doctor und patient reveal treatment preferences, and both agree on the decision to implement.“ (Charles, Whelan, Gafni 1999: 781)

Das Konzept des SDM beabsichtigt die Zusammenführung der Expertenwelt der Ärzte und der Alltagswelt der Patienten mit dem Ziel einer optimalen Behandlungsentscheidung. Dafür müssen mehrere Bedingungen erfüllt sein:

- An SDM sind mit Arzt und Patient mindestens zwei Partner beteiligt, die beide Informationen austauschen und Entscheidungen treffen.
- Beide Seiten lassen sich auf den Kommunikationsprozess mit dem Ziel des SDM ein. Dabei trägt der Arzt die Verantwortung für die Rahmenbedingungen der Interaktion, die es dem Patienten ermöglichen, seine Sicht auf die Erkrankung mitzuteilen. Der Patient muss grundsätzlich bereit sein, sich auf den Prozess des SDM einzulassen, Fragen zu stellen, Informationen weiterzugeben, Argumente abzuwägen, Entscheidungen zu fällen und Verantwortung zu übernehmen. Der Arzt konzentriert sich auf die Vermittlung medizinischen Fachwissens, während sich die Informationen des Patienten stärker auf seine psychische und soziale Situation und seine Präferenzen beziehen.
- Beide Seiten stimmen einer gemeinsamen Entscheidung zu und teilen die Verantwortung der Entscheidung.

(Klemperer 2003: 18f.)

Durch die stärkere Beteiligung der Patienten an der Behandlung löst SDM einige Probleme des benevolenten Paternalismus. Insbesondere können subjektive Aspekte des Patientenwohls besser in die Behandlungsentscheidungen einfließen. SDM setzt jedoch eine Motivation von Arzt und Patient für das Konzept voraus und stellt hohe Anforderungen an die Kompetenzen der Beteiligten. Während bei den Professionellen diese Bedingungen prinzipiell mit der Berufsrolle vereinbar sind, widerspricht eine entsprechende Verpflichtung der Patienten Grundprinzipien der Krankenrolle. Die Rolle der Kranken beinhaltet einen Anspruch auf Hilfeleistungen, insbesondere in den Fällen, in denen sich die Kranken nicht selber helfen können. Es wird deshalb unter den Kranken stets eine Teilgruppe geben, die nicht über die notwendigen Kompetenzen für das Konzept des SDM verfügt. Neben der mangelnden Kompetenz fehlt einigen Kranken aus unterschiedlichen Gründen die Motivation für das SDM. Einige Kranke wollen selbst nicht entscheiden und vertrauen den Ärzten im Sinne des benevolenten Paternalismus, während andere Kranke dazu im Gegensatz allein ohne ärztlichen Einfluss entscheiden möchten.

Untersuchungen über die Wünsche von Patienten bezüglich der Arzt-Patient-Beziehung liefern Hinweise über die Eigenschaften der Patientengruppen, die stärker eine Arzt-Patient-Beziehung im Sinne des SDM wünschen bzw. eine paternalistische Arztrolle bevorzugen (McKinstry 2000 / Floer, Schnee, Böcken u.a. 2004). Das SDM Konzept bevorzugende Patienten sind relativ jung und gehören höheren sozialen Schichten an, während sich ältere Patienten aus niedrigeren sozialen Schichten stärker einen paternalistischen Arzt wünschen (Floer, Schnee, Böcken u.a. 2004: 2345). Die Präferenzen sind nicht statisch festgelegt, sondern variieren bei verschiedenen gesundheitlichen Problemlagen. Bei der Untersuchung McKinstrys bevorzugen lediglich 14,4% der Teilnehmer SDM im Falle einer Beinverletzung, während 36,1% bzw. 58,3% SDM bei einer rheumatischen Arthritis bzw. einer Depression präferieren (2000: 868). In der Befragung von Floer, Schnee, Böcken u.a. wurde der Wunsch nach Partizipation in Beziehung zum aktuellen Gesundheitszustand gesetzt. Dabei äußern die Befragten zwar ihr Interesse an einer gemeinsamen Entscheidung mit dem Arzt relativ unabhängig vom Gesundheitszustand: 59% der Gesunden, 55% der akut leicht Erkrankten, 62% der akut schwer Erkrankten und 57% der chronisch Erkrankten präferieren demnach das Konzept des SDM. In der Gruppe der Befragten, die eine alleinige Entscheidung des Arztes wünschen, überwiegen jedoch deutlich die Menschen mit einer Erkrankung. Während sich nur 20% der gesunden Befragten wünschen, dass der Arzt allein entscheiden soll, äußern diesen Wunsch 27% der akut leicht Erkrankten, 32% der akut schwer Erkrankten und 24% der chronisch Erkrankten (Floer, Schnee, Böcken u.a. 2004: 2345).

Die empirischen Kenntnisse weisen darauf hin, dass sich das Konzept des SDM vor allem an Menschen richtet, die relativ wenige Hilfeleistungen durch die Gesundheitsversorgung benötigen. Alte, Kranke und Menschen aus unteren sozialen Schichten wünschen überdurchschnittlich häufig keine Partizipation an der Behandlung. Mit steigender Hilfsbedürftigkeit der Kranken verringert sich die Relevanz des SDM für die Betroffenen. SDM erweist sich als ungeeignet als Standardkonzept für jede Krankheitsepisode und

bleibt auf Behandlungen beschränkt, in denen die Motivation und Kompetenz der Patienten SDM nahelegen. Ärzte bleiben in der Praxis die verantwortliche Instanz, die über die Rahmenbedingungen der Patientenkommunikation bestimmt und damit eine Vorentscheidung fällt, welcher Grad an Partizipation in der Arzt-Patient-Beziehung angestrebt wird.

„Doctors need both communication skills and time in consultations, along with knowledge of their patients, to determine at which times, with which illnesses, and at which level their patients wish to be involved in decision making.“ (McKinstry 2000: 870)

Eine grundsätzliche Einschränkung des SDM Konzepts resultiert aus dem Verstoß gegen das Patientenrecht in Deutschland. Die Patienten verfügen über das exklusive Recht, zwischen Behandlung und Nichtbehandlung zu entscheiden und zwischen Behandlungsalternativen zu wählen. SDM als Grundkonzept der Arzt-Patient-Beziehung verstößt ebenso wie das Konzept des benevolenten Paternalismus gegen das geltende Recht und ist deshalb als ein allgemeines Prinzip der Arzt-Patient-Beziehung ungeeignet. Die Vorstellung einer geteilten („shared“) Entscheidungsfindung zweier gleichberechtigter Partner verschleiert den Blick auf die tatsächliche rechtliche Grundlage der Arzt-Patient-Beziehung. SDM ist nur möglich auf der Basis des exklusiven Entscheidungsrechts der Patienten, das diese bei SDM aus eigenem Willen und auf Widerruf mit den Ärzten teilen können:

„Selbstverständlich entscheidet der Patient aufgrund der von Professionellen gegebenen Informationen, nach partnerschaftlicher Abschätzung und Bewertung („Beratung“) der Nutzen und Risiken einer Behandlung in alleiniger Entscheidungskompetenz (Selbstbestimmung), die er jedoch „teilen“ oder auf die er verzichten kann – insofern entscheidet der Patient, ob und wie er den Arzt „einbeziehen“ will.“ (Hart 2003: 335)

SDM erweist sich als Standardkonzept der Arzt-Patient-Beziehung für sämtliche Krankheitsepisoden als ebenso ungeeignet wie das Konzept des benevolenten Paternalismus. SDM spricht vor allem Personengruppen an, die nur auf wenig Unterstützung angewiesen sind. Steigt die Hilfsbedürftigkeit aus sozialen, gesundheitlichen oder anderen Gründen, dann präferieren die Betroffenen überdurch-

schnittlich häufig eine Arzt-Patient-Beziehung im Sinne des benevolenten Paternalismus. Alte, Kranke und Menschen aus niedrigen sozialen Schichten wünschen sich überdurchschnittlich häufig einen Arzt, der allein für sie entscheidet. Andererseits kann SDM in der Praxis zur Anwendung kommen, wenn Patienten aus eigenem Willen einen Teil ihres exklusiven Entscheidungsrechts widerruflich mit dem Arzt teilen. Da der Wunsch nach einer geteilten Entscheidung bei Befragungen häufig geäußert wird (vgl. Floor, Schnee, Böcken u.a. 2004), hat diese Variante für die Versorgungsrealität eine hohe Bedeutung. Da Patienten dem Arzt jederzeit das eingeräumte Mitentscheidungsrecht entziehen können, bleibt SDM stets eine Variante der Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung neben anderen Varianten, wie dem benevolenten Paternalismus oder der alleinigen Entscheidung durch die Patienten.

Kranke als Kunden: das Konzept der Kranken als Marktteilnehmer

Die Kundenrolle der Kranken steht der Rolle der passiven Kranken in den Dimensionen Verantwortung und Entscheidungsfreiheit diametral gegenüber. Während bei den passiven Kranken ausschließlich der paternalistische Arzt entscheidet und verantwortet, liegen Verantwortung und Entscheidung im Rahmen der Kundenrolle bei den Kranken. Im Gegensatz zum Konzept des benevolenten Paternalismus und des SDM entspricht die Rolle der Kranken als Kunden damit den Vorgaben des Gesundheitsrechts.

Bei der Betrachtung der Nutzer des Gesundheitswesens als Kunden werden Begriffe der Ökonomie der Marktwirtschaft auf den Gesundheitsbereich übertragen. Die Ökonomisierung der Beziehung zwischen den Nutzern und den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen verfolgt mehrere Ziele. Auf der Systemebene des Gesundheitswesens soll die Ökonomisierung der Beziehungen der Systemteilnehmer eine effizientere Nutzung der knappen Ressourcen für die Gesundheitsversorgung ermöglichen (vgl. Breyer, Zweifel, Kifmann 2005: 550ff.). Auf der Ebene der einzelnen Nutzer soll die Kundenrolle zu einer besseren Gesundheitsversorgung führen, indem ihnen

größere Entscheidungsspielräume und mehr Verantwortung zugewiesen werden.

„Diese Patienten müssen, um mit ihrer Krankheit möglichst lange und beschwerdefrei leben zu können, selbst zum Experten ihrer Krankheit werden und ihre Mitverantwortung für die Stabilisierung des Gesundheitszustandes anerkennen. Der Arzt hat in diesem Fall die Aufgabe, die Patienten von der Hilflosigkeit in die Mündigkeit durch Information und Beratung zu begleiten und den Patienten von seiner Mitverantwortung zu überzeugen.“ (Richard 1999: 46)

Verschiedene Autoren kommen bei der Bewertung der Kundenrolle von Kranken in der Gesundheitsversorgung zu gegensätzlichen Ergebnissen. Während einige Autoren eine Optimierung der Gesundheitsversorgung erwarten, befürchten andere Autoren eine Verschlechterung der Behandlungsqualität. Die Kontroverse um die Ökonomisierung der Gesundheitsversorgung basiert auf unterschiedlichen Einschätzungen, ob „Gesundheitsgüter besondere, mit anderen Gütern nicht vergleichbare Merkmale aufweisen, die ein ‚Marktversagen‘ begründen“ (Breyer, Zweifel, Kifmann 2005: 173), oder ob sich Gesundheitsgüter nicht wesentlich von anderen Gütern unterscheiden.

Damit Kranke erfolgreich als Kunden auf dem Gesundheitsmarkt agieren können, müssen sie über die notwendige Kundensouveränität verfügen. Diese umfasst vor allem zwei Aspekte (ebd. 179-183):

- die Fähigkeit zur rationalen Entscheidung,
- ausreichende Informationen als Entscheidungsgrundlage (Markttransparenz).

Breyer/Zweifel/Kifmann bejahen grundsätzlich die Frage nach der Kundensouveränität von Kranken. Sie setzen die Fähigkeit zur rationalen Entscheidung bei allen Kranken außer bei „Bewusstlosigkeit oder Geisteskrankheit“ (ebd. 179) voraus. Ein bedeutenderes Hemmnis für die Kundensouveränität stellt nach ihrer Ansicht die strukturell begrenzte Markttransparenz dar. Insbesondere halten sie die Qualität von Gesundheitsgütern für schwer beurteilbar, weil ausreichende Vergleichsmöglichkeiten fehlen, häufig kein monokausaler Wirkzusammenhang zwischen einer Gesundheitsdienstleistung

und dem Krankheitsverlauf besteht und Ärzte einen prinzipiellen Informationsvorsprung vor den Patienten besitzen. Die strukturelle Markttransparenz kann nach Breyer/Zweifel/Kifmann jedoch durch staatliche Maßnahmen, z.B. durch Zulassungsverfahren und eine Ausweitung der Produkthaftung, kompensiert werden (ebd. 181f.).

Andere Befürworter einer stärkeren Ökonomisierung der Rolle der Kranken im Gesundheitswesen gehen einige Schritte weiter als Breyer/Zweifel/Kifmann. A. Oberender beispielsweise erkennt keine Besonderheiten bei der Transparenz im Gesundheitsmarkt:

„Anbieter haben meistens einen Informationsvorsprung gegenüber dem Konsumenten, insbesondere auf komplexen Märkten wie z.B. der Computerbranche ist dies häufig der Fall. Dennoch ist der einzelne hier in der Lage, subjektiv rationale Entscheidungen zu treffen. Anbieterdominanz ist folglich kein Argument für ein staatliches Eingreifen. (...)

Darüber hinaus sollte man sich auch über die inhaltliche Bedeutung des Begriffs im klaren sein: Konsumentensouveränität bedeutet keinesfalls Omnipotenz des Konsumenten (...)“ (1996: 40)

Die Forderungen nach einer stärkeren Kundenorientierung stehen im Zusammenhang mit einer grundsätzlich anderen Konzeption der Arzt-Patient-Beziehung, wie sie mit dem Modell des „Informed decision making“ beschrieben wird. Im Gegensatz zum Konzept des SDM arbeiten in diesem Konzept die beiden Beteiligten nicht gemeinsam an einer optimalen Entscheidung, der Entscheidungsprozess wird stattdessen durch eine strikte Arbeitsteilung bestimmt:

„The informed model involves a partnership between doctor and patient that is based on a division of labour. (...) Information transfer is seen as the key responsibility and only legitimate contribution of the doctor to the decision making process. This model assumes that the deliberation und decision making steps are the sole prerogative of the patient.“ (Charles, Whelan, Gafni 1999: 781)

Diese Arbeitsteilung führt zu Arzt- und Patientenrollen, die den auf Märkten bestehenden Anbieter- bzw. Kundenrollen ähneln. Die Ärzte informieren über ihre Angebote, ohne Verantwortung für die Entscheidung und ihre Folgen für die Patienten zu übernehmen. Die

Patienten wählen als Kunden unter den Angeboten aus und tragen die Verantwortung für die Folgen ihrer Entscheidung.

Die Gegner einer Ökonomisierung der Krankenrolle durch eine stärkere Kundenorientierung der Gesundheitsversorgung betonen den besonderen Charakter von Gesundheitsgütern.

„Gesundheit oder Krankheit kann als Ganzes nicht den Charakter einer marktfähigen Handelsware annehmen. Es gibt weltweit kein Gesundheitssystem, das allein marktwirtschaftlich organisiert ist. Das hängt unter anderem mit folgenden Besonderheiten zusammen:

- Bei Gesundheit handelt es sich um einen lebensnotwendigen Gebrauchswert. Es ist ein kollektives und öffentliches Gut, ähnlich wie Atemluft, Trinkwasser, Bildung, Verkehrs- oder Rechtssicherheit.
- Auf Krankheit kann nicht wie auf Konsumgüter verzichtet werden.
- (...)
- Die Konsumentensouveränität ist im Gesundheitswesen deutlich eingeschränkt.
- Der nachfragende Patient wird mit dem Monopol des ärztlichen Wissens konfrontiert. Es besteht eine Anbieterdominanz.“

(Deppe 2002: 153f.)

Die Gegner einer Stärkung der Kundenrolle von Kranken befürchten eine Verschlechterung der Behandlungsqualität durch eine Beeinträchtigung der Arzt-Patient-Beziehung. Sie erwarten eine Unterordnung von Patienten und Medizin unter ökonomische Ziele: „Damit droht das ärztlich indizierte Notwendige der ökonomischen Rentabilität als Hauptkriterium medizinischen Handelns zu weichen.“ (ebd. 159) Kuhlmann präzisiert diese Befürchtungen in einer Pilotstudie am Beispiel der Patienteninformation durch Ärzte. Dabei wird deutlich, dass Kostenerwägungen die ärztliche Informationsvermittlung beeinflussen können, ohne dass dies den Patienten immer ausreichend transparent gemacht wird (Kuhlmann 1999). Während die Patienten glauben, im Sinne des „Informed decision making“ von den Ärzten für eine autonome Entscheidung informiert zu werden, wird ihre Entscheidung insgeheim durch „unsichtbare“ Dritte in der Arzt-Patient-Beziehung“ (Feuerstein, Kuhlmann 1999a: 10), z.B. Budgetzwängen, in eine bestimmte Richtung manipuliert. Feuerstein/Kuhlmann warnen vor der Entwicklung eines neuen, versteckten Neo-Paternalismus unter dem Mantel der Patienteninformation:

„Der überwunden geglaubte Paternalismus hat lediglich einen Formwandel durchlaufen. Neopaternalismus bezeichnet daher einen Paternalismus, der hinter ärztlicher Informationspolitik verborgen ist, die neben dem Wohl von Patientinnen und Patienten durchaus auch anderen Motiven folgen kann.“ (Feuerstein, Kuhlmann 1999a: 12)

Die gegensätzliche Einschätzung der Kundensouveränität von Kranken durch verschiedene Autoren lässt sich argumentativ nicht auflösen, da ihnen unterschiedliche Wertvorstellungen und Menschenbilder zugrunde liegen. Befürworter einer stärkeren Kundenrolle legen mehr Wert auf die Eigenverantwortung, die Freiheit und die Individualität der Kranken. Die Gegner einer Ökonomisierung der Arzt-Patient-Beziehung betonen stattdessen die Hilfsbedürftigkeit der Kranken und den solidarischen Charakter des Gesundheitswesens.

Gemeinsam ist den gegensätzlichen Standpunkten ein einseitig verkürztes und statisches Bild der Kranken. Bei den Befürwortern des Kundengedankens haben Kranke mit ihrer Erkrankung erheblich weniger Probleme als bei seinen Gegnern. Oberender vergleicht die Situation der Kranken mit Computerkäufern. Auch bei lebensbedrohlichen Krankheiten wird im Regelfall von der Fähigkeit einer rationalen Entscheidungsfindung bei den Kranken ausgegangen. „Hilflosigkeit und Entscheidungsunfähigkeit“ werden als Ausnahmen und „Extremfall v.a. der stationären Versorgung“ (Richard 1999: 45) angesehen. Die Gegner einer stärkeren Kundenorientierung zeichnen stattdessen ein Bild von Durchschnittskranken, die unter gravierenden Krankheitsproblemen leiden und dadurch an der Ausübung einer souveränen Kundenrolle gehindert werden. „Unsicherheit, Schwäche, Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit in Verbindung mit Angst und Scham“ (Deppe 2002: 154) sind bei ihnen häufige Emotionen der kranken Patienten.

Die Lebenswirklichkeit von Kranken gestaltet sich im Gegensatz zu den beschriebenen Argumentationsmustern der Befürworter und Gegner einer stärkeren Kundenorientierung komplexer und dynamischer. Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen sieht die Fähigkeit zu rationalen Entscheidungen

in der Kundenrolle vor allem bei relativ gesunden Nutzern gegeben, während Schwerkranke auf Unterstützung angewiesen sind.

„Der Nutzer kann nur bedingt in der Rolle eines Kunden gesehen werden, der eigenverantwortlich Entscheidungen trifft und Wahlmöglichkeiten nutzt. Je weiter sich der Nutzer auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit in Richtung Krankheit oder Pflegebedürftigkeit bewegt, desto eher tritt die Fähigkeit zu rationalen Entscheidungen in den Hintergrund und wird überlagert durch Unsicherheit, Ängste sowie den Wunsch und Bedarf nach Hilfe, Fürsorge und Betreuung.“ (2001: 174)

Eine qualitative Studie über die Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung bei AIDS Kranken (Schaeffer 2004) konnte aufzeigen, dass Kranke in verschiedenen Situationen relativ problemlos zwischen verschiedenen Nutzerrollen wechseln und sich Ärzten in einigen Situationen in der Rolle des passiven Kranken anvertrauen, in anderen Situationen aber im Sinne der Kundenrolle autonom entscheiden. Autonomie als Bestandteil der Kundenrolle des „Informed decision making“ war den Kranken bei therapeutischen Entscheidungen weniger wichtig. Standen jedoch Fragen der Lebensgestaltung an, dann nahmen die Kranken ihr Recht auf Selbstbestimmung in Anspruch. Beispielsweise gingen einige Kranke in einem bereits fortgeschrittenen Krankheitsstadium auf eine Urlaubsreise, obwohl diese Entscheidung aus medizinischer Sicht problematisch erschien. Im Endstadium der Krankheit entstanden Überforderungssituationen für die AIDS Kranken, deren nachlassende Kräfte mit schwierigen Entscheidungen konfrontiert wurden. Obwohl sämtliche Untersuchungsteilnehmer zu Hause sterben wollten, verbrachten alle ihre letzte Lebensphase in stationären Einrichtungen.

Einige Autoren schlagen eine Brücke zwischen den widersprüchlichen Wünschen der Kranken nach Hilfe im Rahmen des benevolenten Paternalismus und nach Autonomie entsprechend der Kundenrolle. So empfiehlt Raspe den Kundenbegriff im Gesundheitsbereich möglichst wenig zu verwenden und stattdessen von „Patientenzentrierung“ zu sprechen (1999: 19). Er geht davon aus, dass Patienten die „Letztentscheidungen“ in der Behandlung treffen „müssen“ (ebd. 16), auch wenn sie die Kundensouveränität selten besitzen. Dieser

Widerspruch findet sich komplementär in der Funktion des Arztes wieder, der einerseits einer „treuhänderischen Verantwortung“ im paternalistischen Sinne verpflichtet ist, andererseits das „Selbstbestimmungsrecht“ des Patienten respektieren muss (ebd. 10). In einer ähnlichen Weise argumentiert auch Kranich, der die Frage, ob Patienten Kunden sein können, zwar verneint, aber Vorteile für Patienten erkennen kann, wenn sie als Kunden betrachtet werden (1999: 108). Er möchte den besonderen Schutz der Patientenrolle erhalten, fordert aber zugleich von den professionellen Beschützern, bei den Kranken die „vorhandenen Potentiale von Autonomie und Selbstbewusstsein zu aktivieren“ (ebd. 114).

Die Protagonisten einer Ausweitung der Kundenrolle im Gesundheitswesen und ihre Gegenspieler argumentieren beide verkürzt, indem sie bestimmte Aspekte der Bedürfnisse kranker Menschen betonen und andere vernachlässigen. Die Analyse der Debatte verdeutlicht jedoch einige Punkte, die für die Gestaltung der Kundenrolle im Interesse der Kranken notwendig erscheinen:

- Kranken steht zwar die Letztentscheidung in ihrer Behandlung zu, sie möchten sie jedoch nicht in jedem Fall ausüben. Insbesondere Schwerkranke benötigen treuhänderische Helfer im Sinne des benevolenten Paternalismus.
- Kranke möchten einige Entscheidungen selbstbestimmt ohne Rücksicht auf den professionellen Standpunkt treffen.
- Die Ökonomisierung der Arzt-Patient-Beziehung birgt die Gefahr, dass die medizinischen Notwendigkeiten durch finanzielle Aspekte überlagert werden.

Die Analyse der Nutzerrollen der passiven Kranken im Konzept des benevolenten Paternalismus und der Compliance, der Kranken als Partner im Konzept des Shared Decision Making und der Kranken als Kunden zeigt, dass die individuelle Partizipation der Kranken an der Gesundheitsversorgung nicht durch allgemeingültige Standardkonzepte gewährleistet werden kann. Jedes der drei Konzepte von individueller Partizipation bietet Möglichkeiten zur Realisierung von Patientenwünschen in einzelnen Krankheitsepisoden. Ihre generelle

Anwendung schafft jedoch Probleme, die Ansatzpunkte für die Tätigkeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen bilden.

Das Konzept des benevolenten Paternalismus beinhaltet die Entmündigung der Kranken und ein entsprechend geringes Ausmaß an individueller Partizipation. Die fehlende Beteiligung der Kranken im Behandlungsprozess bildet einen strukturellen Mangel des Konzepts, an dem die Aktivitäten von Selbsthilfeszusammenschlüssen ansetzen können. Im Konzept des Shared Decision Making (SDM) werden die Patienten auf die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Behandlern festgelegt. Diese Festlegung entspricht nicht den Wünschen von Patienten, die Entscheidungsmechanismen in der Arzt-Patient-Beziehung variabler gestalten möchten. Kranke möchten bei einigen Fragen autonom ohne ärztliche Mitsprache entscheiden und bei anderen Fragen ihr Entscheidungsrecht treuhänderisch auf Ärzte übertragen. Die Aktivitäten von Selbsthilfeszusammenschlüssen im Zusammenhang mit SDM können sich deshalb sowohl auf ein zu geringes Ausmaß an Partizipation als auf einen Mangel an Hilfe im Sinne des benevolenten Paternalismus beziehen. Im Konzept der Kranken als Kunden spitzt sich die Problematik der potentiellen Überforderung der Patienten durch individuelle Partizipation zu. Neben der Gefahr einer Unterversorgung an Unterstützungsleistungen besteht bei einer ökonomisierten Arzt-Patient-Beziehung die Gefahr von Qualitätsproblemen, wenn in der Kunden-Anbieter-Beziehung ökonomische Aspekte medizinische Gesichtspunkte überlagern.

Der Ausbau der individuellen Partizipation der Kranken im Gesundheitswesen fördert eine Differenzierung und Professionalisierung der Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeszusammenschlüsse. Die Dominanz paternalistischer Arzt-Patient-Beziehungen im Gesundheitswesen führte bei den Betroffenen in der Vergangenheit zu parallelen Erfahrungen als passive Patienten. Ihre verarbeiteten Erfahrungen konnten Aktivisten der Selbsthilfeszusammenschlüsse als Betroffenenkompetenz bei der Unterstützung anderer Betroffener einsetzen. Die Differenzierung der Partizipationswünsche der Kranken hat für die Selbsthilfeszusammenschlüsse die Konsequenz, dass die persönlichen Erfahrungen ihrer Aktivisten nicht mehr in

dem gleichen Ausmaß als Muster zur Unterstützung weiterer Betroffener dienen können. Die Kundenrolle beispielsweise wird von einem Betroffenen als Gestaltungsfreiheit und von einem anderen Betroffenen als Überforderung erlebt. Die Ansprüche an die Fähigkeiten ehrenamtlich aktiver Betroffener zur Kommunikation und Analyse bei den Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeszusammenschlüsse steigen. Neben der Betroffenenkompetenz erhalten professionelle Fähigkeiten zur Unterstützung von Kranken bei der individuellen Partizipation eine höhere Bedeutung.

4.5 Soziale Partizipation im Gesundheitswesen durch Selbsthilfeorganisationen

Die soziale Partizipation als Vertretung „überindividuelle(r) Patienteninteressen“ (Francke, Hart 2001: 31) bei Entscheidungsprozessen des Gesundheitswesens wird von den gesundheitspolitischen Akteuren der politischen Parteien, der Ärzteschaft und der Krankenkassen grundsätzlich positiv bewertet. Die Bewertungen korrespondieren mit entsprechenden Erwartungen aus dem Selbsthilfebereich. Die Befragung der Hamburger Forschungsgruppe von Mitgliedern gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen ergab, dass:

- 72% die Interessen von Betroffenen vertreten wollen,
- 68% Institutionen verändern wollen,
- 63% die Einstellung von Professionellen verändern wollen.

(Trojan, Deneke, Guderian u.a. 1986: 173)

Die Dachorganisationen von Selbsthilfeszusammenschlüssen fordern ebenfalls Mitwirkungsmöglichkeiten ein. So verlangt ein Vertreter der „BAG Selbsthilfe“:

„Grundsätzlich erfordert ein Ausbau der kollektiven Patientenrechte eine Beteiligung und Mitwirkung von Patientenvertretern in allen Gremien des Gesundheitswesens, in denen die Interessen von Patienten berührt sind.“ (Nachtigäller 2001: 104)

In der Entstehungsphase der 1970er Jahre begründete die Neue Selbsthilfebewegung ihre Legitimation für soziale Partizipation mit der Betroffenheit ihrer Mitglieder:

„Für die Aktivitäten in der Gesundheitsbewegung waren demokratietheoretische Fragestellungen faktisch beantwortet. Die Betroffenen waren legitimiert und benötigten keine formelle Rechtsgrundlage.“ (Danner, Nachtigäller, Renner 2009:7)

In wissenschaftlichen Studien über Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen (Francke, Hart 2001 / Badura, Hart, Schellschmidt 1999) und in den sich in der Folgezeit entwickelnden praktischen Ansätzen sozialer Partizipation wird die Betroffenheit der Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen als Grundlage sozialer Partizipation geringer eingeschätzt als von den aktiven Betroffenen selber. Die geringe Anzahl der Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen reicht zur Legitimation für die Vertretung sämtlicher Betroffener nicht aus. Die Aufgaben der sozialen Partizipation sind zu weitgefasst, als dass sie ausschließlich auf der Basis von Betroffenenkompetenzen bewältigt werden können. Auf institutioneller Ebene fördert soziale Partizipation die Entwicklung von dauerhaften, professionellen Organisationsformen in der Selbsthilfe. Eine Auswertung der Erfahrungen von Patientenvertretern in Gremien sozialer Partizipation (Meinhardt, Plamper, Brunner 2009) zeigt, dass sich dabei auch das Anforderungsprofil der Betroffenen als Akteure in der sozialen Partizipation erweitert und Betroffenenkompetenzen um professionelle Kompetenzen ergänzt werden.

Franke/Hart (2001: 33) systematisieren Begründungen für soziale Partizipation in folgenden Kategorien:

- „Gründe demokratischer Autonomiegewährung“,
- „funktionale Begründungen“.

Die „Gründe demokratischer Autonomiegewährung“ fußen auf den individuellen Menschen- und Grundrechten, insbesondere auf dem Recht auf Menschenwürde, Persönlichkeitsentfaltung und Selbstbestimmung (ebd. 34). Auf dieser Basis wird ein Recht auf demokratische Organisationsformen im Gesundheitswesen begründet:

„Wenn Demokratie die organisatorische Umsetzung der Bürgerautonomie darstellt, dann ist das Konzept der Bürgerbeteiligung für das Teilsystem des Gesundheitswesens als ein demokratisch fundiertes Angebot einer Organisationsverfassung zu begreifen.“ (ebd. 35)

Mit den „Gründe(n) demokratischer Autonomiegewährung“ erhalten Ansprüche von Selbsthilfeorganisationen auf Interessenvertretung eine prinzipielle Legitimation, die nicht weiter abgeleitet werden braucht. Da diese Legitimation jedoch auf den individuellen Grundrechten der einzelnen Bürger basiert, begründet sie nicht den Vertretungsanspruch der Selbsthilfeorganisationen für sämtliche Betroffene, sondern nur die soziale Partizipation für die eigene Mitgliedschaft.

Funktionale Begründungen leiten soziale Partizipation aus ihrer Funktionalität für die Gesellschaft und speziell für das Gesundheitswesen ab. Sie begründen die Notwendigkeit der Mitwirkung von Patientenvertretern an Entscheidungsprozessen des Gesundheitswesens z.B. durch die Erwartung einer höheren Wirtschaftlichkeit, gesteigerten Behandlungsqualität und besseren Akzeptanz (ebd. 37-47). Selbsthilfeorganisationen erhalten durch funktionale Begründungen sozialer Partizipation eine zusätzliche Legitimationsbasis, für die ihr geringer Organisationsgrad nur eine nachrangige Bedeutung hat, da sie nicht auf der Anzahl ihrer Mitglieder, sondern auf ihrem Beitrag für das Erreichen der funktionalen Ziele beruht.

Die Vertreter von Selbsthilfeorganisationen haben funktionale Legitimationen sozialer Partizipation aufgegriffen und argumentieren nicht mehr ausschließlich mit der eigenen Betroffenheit, wie zu der Gründungszeit der Neuen Selbsthilfebewegung. Neben allgemeinen Legitimationen für ihre Mitwirkung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen, wie der „demokratischen Binnenstruktur“ von Selbsthilfeorganisationen, verwenden sie zusätzlich funktionale Legitimationen, wie „die Qualität ihrer Arbeit“, „praktische Tätigkeiten“ und die „Kompetenz“ von Selbsthilfeorganisationen (Danner, Nachtigaller, Renner 2009: 7-8).

Mit der Verbreiterung der Legitimationsbasis durch funktionale Legitimationen erweitert sich das Aufgabenspektrum der Selbsthilfe-

organisationen in der sozialen Partizipation. Sie beschäftigen sich mit dem gesamten Interessenspektrum der Nutzer des Gesundheitswesens – d.h. nicht nur mit den Interessen ihrer Mitglieder, sondern auch mit den Interessen aller Betroffenen ihres Krankheitsbildes, den Interessen der Betroffenen anderer Krankheitsbilder sowie den allgemeinen Interessen der Nutzer als Krankenversicherte und Staatsbürger.

„**Bürger** (fettgedruckt im Original/F.J.) sind als Staatsbürger an Struktur, Versorgungsumfang und Qualität des Medizin- und Gesundheitssystems eher grundsätzlich interessiert; **Versicherte** sind Mitglieder von öffentlich- oder privatrechtlichen Organisationen, die Beitragszahler und (potentielle) Leistungsempfänger sind. Ihr Interesse gilt in erster Linie der effektiven und effizienten (=preisgünstigen) Organisation des Gesundheitswesens (Versorgungs- und Wirtschaftlichkeitsinteressen). **Patienten** sind die von einer Krankheit individuell Betroffenen. Ihr Interesse gilt in erster Linie einer qualitativ hochwertigen Behandlung (Qualitätsinteresse).“ (Hart 2003: 334)

Die Ausweitung des Aufgabenspektrums stärkt die Professionalisierungstendenzen in den Selbsthilfeorganisationen. Die allgemeinen Aufgabenstellungen erfordern eine Ergänzung der Betroffenenkompetenz durch fachliche und professionelle Kompetenzen, die Themen außerhalb des Blickfeldes der eigenen Betroffenheit abdecken, beispielsweise bei der Versorgung von Menschen mit anderen Krankheitsbildern oder bei allgemeinen Finanzierungs- und Strukturproblemen des Gesundheitswesens.

„Mit der Beteiligung in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses und ähnlicher Instanzen ist die Grenze zu Bereichen überschritten, in denen das „Erfahrungswissen“ durch Selbstbetroffenheit nicht mehr ausreicht. Hochspezialisierte Wissensbestände, Kompetenzen und Verbindlichkeiten gehören zu diesen Rollen, die dem eigentlichen Wesen der Selbsthilfe fremd sind.“ (Trojan 2006: 102)

Mit der Ausweitung des Aufgabenspektrums bilden sich neue Konfliktfelder für die Selbsthilfeorganisationen, da sich die Interessen der verschiedenen Nutzer des Gesundheitswesens widersprechen können.

„Jeder Patient ist gleichzeitig Versicherter und Bürger, jeder Versicherter gleichzeitig Bürger und potentiell Patient, jeder Bürger in der Regel Versicherter und potentiell Patient. Die verschiedenen Begriffe enthalten demnach Rollendifferenzierungen. Rollendifferenzierungen entsprechen Interessendifferenzierungen.“ (Hart 2003: 334)

Konflikte entstehen für die Selbsthilfeorganisationen beispielsweise, wenn das Interesse an Kosteneinsparungen in Gegensatz zu Versorgungsansprüchen von Patienten gerät. Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen erwartet bei der sozialen Partizipation durch Patientenvertretungen auch eine Thematisierung der Rationierung medizinischer Leistungen „im Sinne eines begrenzten Einsatzes medizinischer Verfahren mit unumstrittener Wirksamkeit“ (2003: 201). Konflikte können ausbrechen, wenn die Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation von Rationierungen betroffen sind, die von anderen Akteuren im Gesundheitswesen unterstützt werden, weil sie die Leistungen als kostenaufwendig, aber wenig effektiv bewerten. Die Selbsthilfeorganisation steht dann vor der Entscheidungssituation, ob sie stärker die spezifischen Interessen der Betroffenen ihres Krankheitsbildes oder allgemeinere Interessen verfolgt.

Das strukturelle Dilemma der Selbsthilfeorganisationen zwischen den Interessen der eigenen Betroffenengruppe und allgemeinen Interessen wirkt sich widersprüchlich auf ihre Position in den Prozessen sozialer Partizipation aus. Sie schwächt und stärkt ihre Stellung zugleich. Die besondere Nähe der Selbsthilfeorganisationen zu den Betroffenen eines Krankheitsbildes begrenzt ihre Legitimation für die allgemeinen Aufgaben in der sozialen Partizipation und stärkt die Legitimation anderer Formen der Patientenvertretung im Gesundheitswesen, die z.B. als Verbraucherorganisationen zusätzlich die Anliegen von Akuterkranken und Gesunden vertreten. Gleichzeitig beinhalten die strukturell angelegten Interessenkonflikte der Selbsthilfeorganisationen auch eine besondere Qualität ihrer Teilnahme an den Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. Von ihnen wird gerade aufgrund ihrer besonderen Nähe zu einzelnen Betroffenengruppen eine Integration von Partikularinteressen in die übergreifenden Interessen der Gesellschaft an dem Gesundheitswesen erwartet.

„In dem Entscheidungen über die Verwendung von Ressourcen im Gesundheitswesen stärker auf die Ebene der davon potentiell und realiter Betroffenen verlagert werden, besteht die Chance, dass das Gesundheitswesen sich den Erwartungen, Bedürfnissen und Werten der Gesellschaft vermehrt anpasst und folglich auch eine höhere Akzeptanz seiner Leistungen, aber auch seiner Anforderungen an den Bürger erzielt.“ (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2003: 203).

Die systematischen Konfliktlinien zwischen den verschiedenen Nutzerinteressen behindern die Entwicklung eines stringenten Konzepts sozialer Partizipation, das allen Nutzern gerecht wird. Badura/Hart/Schellschmidt resümieren in ihrem Gutachten zur „Bürgerorientierung des Gesundheitswesens“:

„Die Gutachter sehen die hier angelegten Konflikte und wollen diese auch nicht ignorieren. (...) Es ist ihnen klar, daß die Forderung nach einer verbesserten Bürgerorientierung keine eindeutige Richtung anzeigt, sondern daß hier Bewertungen und Abwägungen erforderlich sind.“ (1999: 15)

Die Teilnahme an Steuerungsprozessen im Gesundheitswesen wird in dem Gutachten „Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen“ von Francke/Hart nicht auf eine Form der Patientenvertretung begrenzt, um die unterschiedlichen Potentiale der verschiedenen Typen von Einrichtungen zu berücksichtigen. Die Interessenvertretung kann durch Selbsthilfeorganisationen als Eigenorganisationen Betroffener oder durch Fremdorganisationen wahrgenommen werden:

„Eigenorganisationen sind solche, in denen sich Personen zur Wahrnehmung ihrer eigenen Interessen mit dem Ziel der Selbsthilfe oder der besseren Durchsetzung zusammengeschlossen haben (Typus: indikationsbezogene Zusammenschlüsse von Patienten). Fremdorganisationen sind solche, die die Interessen aufgrund privater oder öffentlicher Beauftragung stellvertretend für eine Gruppe von Personen wahrnehmen (Typus: Verbraucherzentralen, Ombudsleute).“ (2001: 56f.)

Die im Gutachten von Francke/Hart vorgeschlagenen Kriterien für Teilnehmer an Prozessen der sozialen Partizipation beinhalten allgemeine Qualitätskriterien, die ein Mindestmaß an organisatorischer Kontinuität und professioneller Kompetenz verlangen, aber keinen Typ von Patientenvertretung explizit ausschließen:

- **Organisationssatzung:**
Die Satzung soll die Organisation auf gesundheitsbezogene Aufgaben und die Wahrnehmung der Interessenvertretung festlegen.
- **Organisationspraxis:**
Die Organisation soll die Aufgaben der Satzung auch praktisch durchführen und über entsprechende Ressourcen verfügen.
- **Organisationskontinuität:**
Die Organisation soll über eine gewisse Festigkeit verfügen, die sich in einer zeitlichen Kontinuität und einer Präsenz in gegenstandsbezogenen, öffentlichen Kommunikationsprozessen ausdrücken kann.
- **Unabhängigkeit:**
Die Unabhängigkeit soll durch eine weitreichende Transparenz, insbesondere der Finanzierung, dokumentiert werden. Weiterhin sollte die Vermischung der Funktion der Interessenvertretung mit anderen Interessen vermieden werden.
- **Qualifikation des Vertreters:**
Die Auswahl der Personen für die Wahrnehmung sozialer Partizipation soll auch in Hinblick auf besondere Qualifikationen erfolgen.
- **Sachbezug:**
Das Aufgabenspektrum der Organisation soll einen inhaltlichen Berührungspunkt mit den Aufgaben der sozialen Partizipation aufweisen.

(Francke, Hart 2001: 66-71)

Einige der Qualitätskriterien begünstigen professionelle Einrichtungen als Träger sozialer Partizipation. Die Eigenschaften „zeitliche Kontinuität“ und „gewisse Festigkeit“ finden sich eher in einer Organisation mit hauptamtlichen Mitarbeitern wieder, als in einer Einrichtung aus ehrenamtlich tätigen Betroffenen. Die „besonderen Qualifikationen“ weisen darauf hin, dass Betroffensein allein als Qualifikation für die Akteure in der sozialen Partizipation nicht ausreicht. Während ein Mindestmaß an Professionalität für soziale Partizipation als notwendig vorausgesetzt wird, finden spezifische Eigenschaften von Selbsthilfefzusammenschlüssen keinen Eingang in

die Qualitätskriterien. Die besondere Nähe der Betroffeneneneinrichtungen zu den Betroffenen eines Krankheitsbildes wird als Qualität einer Patientenvertretung in dem Kriterienkatalog nicht berücksichtigt.

Die 2001 von Francke/Hart veröffentlichten Vorschläge zur Legitimation sozialer Partizipation haben eine besondere Bedeutung, weil sie in den Bestimmungen des GKV-Modernisierungsgesetzes von 2003 inhaltlich aufgegriffen werden, das eine Ausweitung der gesetzlichen Grundlagen sozialer Partizipation bewirkt. U. a. werden Interessenvertreter der Patienten beratende Mitglieder des Gemeinsamen Bundesausschusses, einem zentralen Gremium des Gesundheitswesens mit weitreichenden Steuerungsfunktionen (vgl. SGB V §140f).

Die Patientenbeteiligungsverordnung legt für Patienteneinrichtungen folgende Kriterien für eine Teilnahme an Partizipationsprozessen auf der Bundesebene fest, die dem von Francke/Hart vorgeschlagenen Kriterienkatalog ähneln:

- „dauerhaft und bundesweit die Belange von Patienten oder der Selbsthilfe fördern,
- eine entsprechende Mitgliederstruktur aufweisen,
- mindestens drei Jahre bestehen,
- die Gewähr für eine sachgerechte Aufgabenerfüllung bieten sowie
- neutral, unabhängig und gemeinnützig arbeiten.“

(Angerhausen 2004: 15)

Die von diesen Kriterien ausgehende Professionalisierungstendenz für die Selbsthilfeorganisationen wird dadurch verstärkt, dass als Patientenvertreter am Gemeinsamen Bundesausschuss neben den Selbsthilfeorganisationen auch Vertreter von Fremdorganisationen teilnehmen, z.B. Vertreter der „Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.“ und der „Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen“ (ebd. 16). Die Selbsthilfeorganisationen befinden sich damit in einer Konkurrenzsituation zu Fremdorganisationen für soziale Partizipation, die sich durch hauptamtliche Mitarbeiter bereits professionalisiert haben.

Die Teilnahmebedingungen für Prozesse sozialer Partizipation stellen die Selbsthilfeorganisationen vor ein Dilemma. Während Selbsthilfe von ihren Prinzipien her nur sich selbst verpflichtet ist, berühren die Prozesse sozialer Partizipation die Interessen sämtlicher Nutzer des Gesundheitswesens und fördern die Professionalisierung der Selbsthilfeorganisationen. Kommen Selbsthilfeorganisationen diesen Ansprüchen nach, dann geraten sie in Konflikte mit den Prinzipien der Selbstbestimmung und Autonomie von Betroffeneinrichtungen als Kernelemente ihrer Identität. Vernachlässigen sie die Interessen von Nichtmitgliedern und Nichtbetroffenen, dann untergraben sie ihren Anspruch auf Teilnahme an der sozialen Partizipation.

Die Praxis der sozialen Partizipation ist geprägt von dem Widerspruch zwischen dem Vertretungsanspruch für eine bestimmte Betroffenengruppe und den allgemeinen Anforderungen der Teilnahme an sozialen Partizipationsprozessen. Eine qualitative Pilotstudie befragte 8 Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss nach ihren Erfahrungen (Meinhardt, Plamper, Brunner 2009). Die Befragten betonten einerseits die hohen professionellen Anforderungen:

„Die komplexen Strukturen und Prozesse der Entscheidungsfindung im G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss/F.J.) erfordern eine spezifische Themen- und Methodenkompetenz in wissenschaftlichen und medizinischen Belangen.“ (ebd. 102)

Zugleich bekräftigen sie aber auch die besondere Qualität ihrer Rolle als Patientenvertreter:

„Eine hauptamtliche Ausübung der Patientenvertretung ist aber nicht anzustreben, da viele Patientenvertreter ihre Legitimation vor allem aus der Arbeit und dem unmittelbaren Kontakt mit Patienten an der Basis beziehen.“ (ebd.102)

Der Widerspruch zwischen der Verpflichtung gegenüber der eigenen Gruppe und allgemeinen Interessen beeinflusst auch die Standpunkte der Patientenvertreter bezüglich ihres Stimmrechtes im Gemeinsamen Bundesausschuss. Zwar befürwortet die Mehrzahl der Befragten eine Ausweitung des Mitberatungsrechts auf ein Stimmrecht. Dazu

im Gegensatz lehnen jedoch zwei Befragte das Stimmrecht ab, „da sie ohne ein solches eher die Möglichkeit hätten, sich für die Partikularinteressen von Patienten einzusetzen.“ (ebd. 99). Sie erwarten – im Gegensatz zu der Mehrzahl der befragten Patientenvertreter – von geringeren Mitwirkungsrechten eine wirksamere Interessenvertretung für ihre eigene Gruppe.

Die Position von Betroffenenvertretern zwischen mehreren, teilweise widersprüchlichen Anforderungen umfasst als unlösbares Dilemma einen Kernbereich ihrer Funktion. Sie beinhaltet keine behebbare Fehlkonstruktion ihrer Rolle. Die Widersprüche der Vertreterrolle in der sozialen Partizipation sind kein Spezialfall des Gesundheitswesens, sondern finden sich auch in Partizipationsprozessen anderer gesellschaftlicher Teilbereiche wieder. Tietel untersuchte die Erfahrungen von Betriebsräten (2006a) in der betrieblichen Partizipation und fasst ihre Rolle als „Grenzgänger“ (2008) zusammen.

Betriebsräte setzten sich - ähnlich wie Patientenvertreter - mit den Widersprüchen zwischen den Interessen der eigenen Gruppe und übergeordneten Interessen auseinander. Während die Patientenvertretern mit Konflikten zwischen der eigenen Betroffenengruppe und allgemeinen Interessen im Gesundheitswesen umgehen müssen, spielt sich bei den Betriebsräten die Auseinandersetzung zwischen „heterogenen Belegschaftsinteressen“, dem marktabhängigen „Betriebswohl“ und allgemeinen „politischen und sozialen Forderungen der Gewerkschaften“ ab (Tietel 2008: 12). Die Rolle der Interessenvertreter als Grenzgänger erfordert eine Professionalisierung ihrer Funktion, die Kompetenzen in mehreren Dimensionen verlangt, um den Anforderungen auf allen Seiten der „Grenzgänge“ gerecht zu werden und die verschiedenen Bereiche zu verknüpfen:

- Betroffenenkompetenz, indem sie als Betriebsrat die Arbeitsverhältnisse im Betrieb aus eigener Erfahrung kennen bzw. als Patientenvertreter selber von einer Krankheit betroffen sind.
- Relevante Fachkenntnisse: als Betriebsrat beispielsweise aus dem Arbeitsrecht, der Arbeitsmedizin oder der Betriebswirtschaft bzw. als Patientenvertreter aus dem Sozialrecht, der Medizin usw.

- Beteiligungskompetenz als „Selbstreflektion, Kommunikationsvermögen, Kooperations- und Teamfähigkeit sowie konstruktives Konfliktverhalten“ (ebd.), um trotz widersprüchlicher Interessen Aushandlungsprozesse zwischen verschiedenen Gruppen konstruktiv zu gestalten.

Die Anforderungen, sowohl der eigenen Gruppe, den Mitwirkungsprozessen und den übergreifenden Interessen gerecht zu werden, führen zu einer hohen Belastung der Akteure:

„Einschlägige Studien weisen enorme Belastungen von Betriebsräten nach – wobei gerade dem Aspekt der Rollenvielfalt und den damit zusammenhängenden Rollenkonflikten eine große Bedeutung zukommt.“ (Tietel 2008: 6)

Untersuchungen der Belastungen von Patientenvertretern wurden bisher nicht durchgeführt. In der Befragung von Meinhardt/Plamper/Brunner kommt das Thema aber indirekt zur Sprache, wenn die ehrenamtlichen Patientenvertreter ihren Zeitmangel beklagen, sich mit fachlichen Fragen des Gemeinsamen Bundesausschuss auseinandersetzen: „Ehrenamtliche Vertreter haben oft zu wenig Zeit, um sich mit den Beratungsthemen intensiv auseinanderzusetzen.“ (Meinhardt, Plamper, Brunner 2009: 102)

Eine strukturelle Lösung für die Belastungssituation der Akteure in der sozialen Partizipation ist nicht möglich, da die Position des Grenzgängers in der Vertreterrolle angelegt ist und als besondere Qualität das Potential enthält, die Interessen der verschiedenen Bereiche zu vermitteln. Tietel schlägt deshalb zur Entlastung für Betriebsräte psychologische Maßnahmen vor und führt Supervisionen durch, die den Teilnehmern subjektive Aspekte des Umgangs mit den Belastungssituationen bewusst machen und alternative Handlungsoptionen ermöglichen (2006b).

Aus dem Gesundheitsbereich sind ähnliche Veranstaltungen für Patientenvertreter nicht bekannt. In der Befragung äußerten die Patientenvertreter zwar zahlreiche Vorschläge zur Verbesserung ihrer Ressourcen, wie die Einrichtung einer Stabsstelle, Aufwandsentschädigungen und transparente Entscheidungsstrukturen (Meinhardt, Plamper, Brunner 2009: 100), aber keine Wünsche nach einer

Veranstaltung zur Aufarbeitung der emotionalen Anforderungen der Vertretertätigkeit. Für Patientenvertreter sind Supervisionsveranstaltungen analog zu den Veranstaltungen für Betriebsräte grundsätzlich möglich. Im Gegensatz zu Betriebsräten werden Betroffene mit chronischen Krankheiten zusätzlich mit krankheitsbedingten Leistungseinschränkungen belastet. Es ist deshalb zweifelhaft, ob allein eine psychologische Unterstützung zur „Wiedergewinnung des inneren Spielraums und der gedanklichen Bewegungsfreiheit“ (Tietel 2006b) zu einer ausreichenden Entlastung von Patientenvertretern aus Selbsthilfeorganisationen führt.

Selbsthilfeorganisationen vertreten in der sozialen Partizipation Partikularinteressen innerhalb des Metasystems Gesundheitswesen. Sie müssen sich sowohl mit den Interessen ihrer Mitglieder und den allgemeinen Anforderungen des Gesundheitswesens auseinandersetzen. Mit dem Schritt in die Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens verlieren sie einen Teil ihrer Eigenständigkeit als selbstbestimmte und autonome Betroffenenereinigungen. Die externen Anforderungen für die Mitarbeit in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens setzen sie unter einen Professionalisierungsdruck, kontinuierliche Strukturen und fachliche Kompetenzen auszubauen. Ehrenamtliches Engagement und Betroffenenkompetenzen verlieren als bestimmendes Moment der Selbsthilfeorganisationen an Bedeutung - werden aber keineswegs überflüssig, da sie die besondere Qualität der Selbsthilfeorganisationen für die Partizipationsprozesse beinhalten. Die soziale Partizipation der Selbsthilfeorganisationen fördert damit ihre Entwicklung zu Selbsthilfevereinigungen, die Betroffenenengagement und Professionalität unter einem Dach integrieren.

4.6 Betroffenenengagement und Professionalisierung

In den beiden vorangegangenen Kapiteln wurde für die individuelle und soziale Partizipation eine Entwicklung beschrieben, bei der ein weitgehender Mangel an Partizipation abgelöst wird durch differenzierte Möglichkeiten der Beteiligung von Betroffenen und ihren Selbsthilfeszusammenschlüssen. Selbsthilfeszusammenschlüsse werden

mit Aufgaben konfrontiert, die sie allein mit den persönlichen Erfahrungen und dem ehrenamtlichen Engagement ihrer aktiven Mitglieder nicht mehr bewältigen können. In dieser Situation bietet sich Professionalisierung als eine Möglichkeit an, den erweiterten Anforderungen nachzukommen. Die Selbsthilfeforschung hat aufgezeigt, dass Selbsthilfefzusammenschlüsse auf den Professionalisierungsdruck unterschiedlich reagieren können (Halves, Wetendorf 1986 und Halves, Trojan, Wetendorf 1987):

- Sie verringern den Professionalisierungsdruck durch eine Begrenzung des Aufgabenspektrums auf die eigene Mitgliedschaft.
- Sie entwickeln professionelle Angebote, die sich an den Leistungen von Fremdhilfeeinrichtungen orientieren.
- Sie kombinieren Betroffenenengagement mit professionellen Elementen.

Für die Fragestellung der Untersuchung nach den selbsthilfespezifischen Leistungen von Selbsthilfefzusammenschlüssen für die Gesundheitsversorgung sind die beiden ersten Handlungsoptionen nicht von Erkenntnisinteresse. Selbsthilfefzusammenschlüsse ohne Angebote für Nichtmitglieder spielen aufgrund ihrer geringen Mitgliederzahl für die Gesundheitsversorgung eines Krankheitsbildes nur eine geringe Rolle. Ausschließlich professionell erstellte Leistungen von Selbsthilfefzusammenschlüssen mangelt es an einer selbsthilfespezifischen Qualität zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung. Sie können auch von professionellen Einrichtungen angeboten werden. Die Pilotstudie konzentriert sich deshalb auf Selbsthilfefzusammenschlüsse, die Betroffenenengagement und Professionalität verknüpfen und einen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung für sämtliche Betroffene ihres Krankheitsbildes anbieten.

Die theoretische Analyse der Professionalisierung von Selbsthilfefzusammenschlüssen basiert auf einem weiten Begriff der Professionalisierung. Angesichts der geringen Bedeutung von Selbsthilfefzusammenschlüssen für den Arbeitsmarkt erscheint die Entstehung einer neuen Profession analog zu den klassischen Professionen der Ärzte, Juristen und Geistlichen (vgl. Pfadenhauer 2003: 31) unwahrschein-

lich. Einzelne Elemente der klassischen Professionen können sich jedoch auch in anderen Handlungsfeldern wiederfinden. „Der professionelle Wissens- und Handlungstypus ist zwar charakteristisch für professionelle Berufe, aber nicht mehr ausschließlich auf diese beschränkt.“ (Kurtz 2002: 63) Mit der Professionalisierung von Selbsthilfeszusammenschlüssen wird im Folgenden ihre Spezialisierung auf einen festen Aufgabenbereich mit dem Ziel einer effektiven und effizienten Leistungserbringung bezeichnet.

Der Professionalisierungsprozess betrifft die einzelnen Mitarbeiter und die Strukturen der Selbsthilfeszusammenschlüsse. Die theoretische Analyse der Verknüpfung von Betroffenenengagement und Professionalisierung wird deshalb auf 2 Ebenen durchgeführt:

- Mitarbeiter kombinieren Betroffenen- und Professionellenkompetenzen bei ihren Tätigkeiten, um persönliche Erfahrungen durch allgemeine Kenntnisse zu ergänzen.
- Selbsthilfeszusammenschlüsse nehmen die Form von Selbsthilfevereinigungen an. Sie entwickeln unter dem Dach einer Selbsthilfevereinigung an einigen Stellen Gruppenstrukturen (z.B. in Form angeschlossener Selbsthilfegruppen) und an anderen Stellen Organisationsstrukturen (z.B. in einer Geschäftsstelle), um die spezifischen Potentiale der beiden Strukturen zu nutzen.

Betroffenenkompetenz und Professionellenkompetenz

Selbsthilfeszusammenschlüsse mit einem Vertretungsanspruch für sämtliche Betroffene eines Krankheitsbildes benötigen für ihre Aufgaben eine Kombination von Betroffenenkompetenzen und Professionellenkompetenzen. Betroffenenkompetenz entsteht in der Lebenswelt der Betroffenen als individuell verarbeitete Erfahrungen mit einer selbst erlebten Problemsituation. Professionellenkompetenz abstrahiert dazu im Gegensatz von den individuellen Erfahrungen und umschreibt allgemeingültige Kompetenzen zur Bewältigung klar abgegrenzter Aufgaben.

Der Begriff der Kompetenz umfasst zwei Dimensionen. Einerseits beschreibt er den Sachverstand und die Fähigkeiten für spezielle Tätigkeiten, andererseits steht er für die Befugnis bzw. Zuständigkeit für bestimmte Aufgabenfelder (Dudenredaktion 2010: 565 / Stichworte „kompetent“ und „Kompetenz“). Sachkompetenz und Zuständigkeit liegen häufig in einer Hand, sind jedoch nicht fest miteinander verbunden. In der Gesundheitsversorgung finden sich zahlreiche Fälle von getrennten Kompetenzen, z.B. verfügen Patienten über weitgehende Entscheidungskompetenzen, besitzen häufig aber nur geringe medizinische Sachkompetenzen.

Historisch entwickelte sich Betroffenen- und Professionellenkompetenz als ein Produkt gesellschaftlicher Arbeitsteilung. In gering differenzierten Gesellschaften haben nahezu alle Mitglieder Anteil an dem allgemeinen Kenntnisstand zur Bewältigung von Alltagsanforderungen.

„Die archaische Gesellschaft ist, insofern hier von einer einfachen Verteilung des Wissens ausgegangen werden kann, eine Gesellschaft von Generalisten, da hier (fast) alle Mitglieder über das nötige Wissen zur Bewältigung (fast) aller Alltagsprobleme verfügen.“ (Pfadenhauer 2003: 25)

Mit der gesellschaftlichen Differenzierung separiert sich ein Teil des allgemeinen Wissens als Spezialwissen, über das nur eine Teilgruppe der Gesellschaft verfügt.

„Sozial differenzierte, vor allem moderne Gesellschaften mit einer komplexen Wissensverteilung lassen sich demgegenüber dadurch kennzeichnen, dass in immer mehr Bereichen des täglichen Lebens Spezialisten zur ‚fachmännischen‘ (...) Bewältigung der anfallenden Probleme zur Verfügung stehen.“ (ebd. 26)

In der Folge einer Verstetigung und Institutionalisierung dieses Spezialwissens kommt es zu einer Professionalisierung, die Spezialistenkompetenz in einer ganz bestimmten Weise ausprägt (vgl. ebd. 24-30):

- Abstraktion:
Das Spezialwissen der Professionellen abstrahiert in Wahrnehmung und Handlung von der konkreten Einzigartigkeit

des Alltags. Es bezweckt optimierte Lösungen für einen bestimmten Typ von Aufgaben.

- **Institutionalisierung:**
Der allgemeine Charakter des Spezialwissens ermöglicht seine Institutionalisierung durch die Herausbildung fester Berufsgruppen und ihrer Einrichtungen für Ausbildung, Forschung, Interessenvertretung u.a.. Er ermöglicht die Kontrolle der Aktivitäten durch den Vergleich mit einem Standard. Mit der Institutionalisierung entsteht eine spezifische professionelle Kultur z.B. in Form einer eigenen Fachsprache oder einem professionellen Selbstverständnis. Die Herausbildung von eigenen Institutionen und einer eigenen Kultur erschwert eine Fremdkontrolle und begünstigt die Selbstkontrolle durch die Institutionen der Profession.

Selbsthilfeszusammenschlüsse erweitern mit Professionellenkompetenzen die Betroffenenkompetenzen ihrer Mitglieder um zusätzliche Bereiche, z.B. um Fachthemen oder Beratungskompetenzen. Professionellenkompetenzen bieten die Chance, effizient und im Rahmen professioneller Standards qualitätsgesichert zu arbeiten. Zugleich kann die Konzentration der professionellen Kompetenzen auf begrenzte Teilbereiche der Wirklichkeit aber auch ein Ausblenden von Themenfeldern außerhalb der professionellen Wahrnehmung bewirken. In den Selbsthilfeszusammenschlüssen entsteht das Gefahrenpotential einer Übernahme von Betroffenenengagement durch professionelle Verfahrensweisen. Die Erweiterung des Betroffenenengagements durch professionelle Kompetenzen veranlasst die Selbsthilfeszusammenschlüsse deshalb zu zusätzlichen Integrationsbemühungen, um die spezifischen Qualitäten von Betroffenenkompetenzen und Professionellenkompetenzen adäquat einzusetzen.

Die Generalisten der archaischen Gesellschaft haben mit der Entwicklung der Professionellenkompetenz ihre umfassende Kompetenz für verallgemeinerbares Wissen verloren. Sie erhalten als Betroffene in der modernen Gesellschaft jedoch eine konkurrenzlose Kompetenz für Aufgabenstellungen, die sich der Verallgemeinerung und damit Professionalisierung entziehen. Wenn Einzigartigkeit,

Individualität, Konkretheit und Subjektivität wesentliche Bestimmungsmomente einer Problemstellung ausmachen, dann bekommt das eigene Erleben als Betroffene eine besondere Bedeutung im Verhältnis zur Professionellenkompetenz, der einzigartige subjektive Erfahrungen nicht zugänglich sind.

Die besondere Kompetenz der Betroffenen einer Krankheit entsteht aus der Bedingung, dass sie ihre Probleme am eigenen Leibe erfahren. Ihr persönlicher Blick auf ihre Probleme ermöglicht Erfahrungen, die Nichtbetroffenen verschlossen bleiben. Das bloße Betroffensein beinhaltet jedoch noch nicht automatisch Betroffenekompetenz, sondern bildet lediglich die notwendige Voraussetzung, um Erlebnisse mit einer von Krankheit bestimmten Lebenssituation zu verarbeiten und Betroffenekompetenz zu entwickeln. M. Ferranti von der AIDS-Hilfe Marburg beschreibt die Differenz zwischen dem bloßen Erleben von Betroffensein und dem Erwerb von Betroffenekompetenz am Beispiel der HIV Infektion:

„Die durch Betroffenheit verursachten Gefühle selbst stellen an sich noch keine Fähigkeit dar, schon gar nicht die bloße Anwesenheit der Erreger oder Symptome. Erst die Beschäftigung, die Auseinandersetzung mit den Gefühlen und dem, wodurch sie verursacht sind, das ‚Sichzurechtfinden‘ in veränderten Lebenssituationen macht nach und nach kompetent, zumindest in einem wertfreien Sinne, denn Bewältigungsmöglichkeiten unterscheiden sich in ihrer Eignung.

Aus bloßem Erleben wird Erfahrung.“ (1999: 192f.)

Da die Betroffenekompetenz fest an das individuelle Erleben der Problemsituation geknüpft ist, basiert sie bei den verschiedenen Betroffenen auf ungleichen Voraussetzungen und führt zu unterschiedlichen Ergebnissen. Für das Beispiel der HIV Diagnose konstatiert Ferranti:

„Die Bandbreite möglicher individueller Folgen eines positiven Tests ist zudem enorm. Zwischen Aufbruchs-/Neuanfangsbiographien, tiefen Existenzkrisen oder auch völliger Gleichgültigkeit sind die Variationen vielfältig.“ (1999: 192)

Die Betroffenenkompetenzen ihrer Mitglieder bilden für die Selbsthilfeszusammenschlüsse eine zugleich exklusive und begrenzte Ressource für ihre Versorgungsleistungen. Sie ist exklusiv, weil die Selbsthilfeszusammenschlüsse auf einen Pool von aktiven Betroffenen zurückgreifen können, der anderen Einrichtungen nicht zur Verfügung steht. Sie ist begrenzt, weil nur ein Teil der Betroffenen das Erleben ihrer Erkrankung zu Betroffenenkompetenz verarbeitet. Unzureichend bearbeitete Krankheitserlebnisse bei Selbsthilfeaktivisten können sogar zu Qualitätsproblemen für die Tätigkeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen führen, wenn z.B. ein Betroffener mit HIV Infektion Auswirkungen seiner Infektion verdrängt und selber andere Betroffene berät. Der individuelle Erfahrungshorizont der Betroffenenkompetenz einzelner Betroffener deckt zudem nicht den gesamten Unterstützungsbedarf sämtlicher Betroffener ab. Beispielsweise ist die Betroffenenkompetenz eines HIV Infizierten mit einer Aufbruchsbioographie für einen Betroffenen, der sein Leben nicht verändern möchte, nur von beschränktem Nutzen.

Die exklusive Qualität und gleichzeitige Begrenztheit von Betroffenenkompetenz findet Eingang in Konzepte der Betroffenenberatung. Das ursprünglich in der Behindertenbewegung der USA entwickelte Konzept des Peer Counselling „geht davon aus, dass jeder Mensch, der sich in einer bestimmten Lebenssituation befindet und sich mit dieser konstruktiv auseinander gesetzt hat, einen anderen Menschen in der gleichen oder ähnlichen Lebenssituationen beraten kann.“ (Wienstroer 1999: 171) Die Peer Counseller sollen dafür den zu Beratenden möglichst weitgehend ähneln - nicht allein in der Behinderung, sondern auch im Geschlecht, der ethnischen Zugehörigkeit usw.. Das Konzept betont einerseits die besondere Qualität des Kontakts zwischen Betroffenen, hebt aber auch die Grenzen der Gemeinsamkeit hervor:

„Im Konzept ‚Behinderte beraten Behinderte‘ bzw. ‚Betroffene beraten Betroffene‘ liegt dort eine Grenze, wo die ‚Beraterin‘ ihre Betroffenheit nicht über die Betroffenheit der anderen erheben kann. Das heißt also, ich kann meine Betroffenheit als Instrument des Wahrnehmens und des Verstehens nutzen. Sie darf jedoch nie zu einer Leitlinie für das Gegenüber werden, obgleich meine eigene Betroffenheit wie ein Schatten hinter meiner Person liegt. Auch beim ‚peer counselling‘ bleiben alle Beteiligten zuständig und

verantwortlich jeweils für die eigene Person. Alle an diesem Prozess Beteiligten haben nämlich einerseits die eigene und je spezifische Erfahrung von Behinderung, haben jedoch oder entwickeln in diesem Prozess andererseits das Bewusstsein, einer unterdrückten Minderheit anzugehören. Das erste Moment trennt beide Personen, was von den ‚peer counsellern‘ unbedingt zu respektieren ist, das zweite, die zentral Grundlage des ‚peer counselling‘ verbindet sie.“ (Steiner 1999: 186f.)

Die Gemeinsamkeiten des Betroffenseins zwischen Beratern und zu Beratenden sind geringer, als es das gemeinsame Label einer Behinderung oder Erkrankung nahelegt. Die Selbsthilfefzusammenschlüsse konstituieren sich als Einrichtungen von Menschen mit bestimmten Funktionsstörungen oder Krankheitsbildern im Sinne des Impairment der WHO Definition von Behinderung. Die Betroffenenkompetenz fußt jedoch auf der Verarbeitung der Konsequenzen von Behinderung, wie sie mit dem WHO Begriff der Behinderung als Handicap beschrieben werden (Cloerkes 2001: 4). Nimmt man den Kerngedanken des Peer Counselling von „gleichen oder ähnlichen Lebenssituationen“ (Wienstroer) bei Beratern und zu Beratenden beim Wort, dann werden die Counsellor sehr viel häufiger mit unbekanntem Erfahrungen konfrontiert, als es die Gemeinsamkeit einer Funktionsstörung/Krankheit suggeriert. Die Unterschiede zwischen Betroffenen als Berater und Betroffenen als Klienten begründen im Konzept des Peer Counselling die Ergänzung der Betroffenenkompetenzen durch professionelle Kompetenzen, wie z.B. Fachkenntnisse aus dem Sozial- und Gesundheitsrecht oder Beratungstechniken in klientenzentrierter Gesprächsführung (Wienstroer 1999: 171-175).

Betroffenenkompetenzen und Professionellenkompetenzen basieren auf unterschiedlichen Verfahren der systematischen Verarbeitung von Erfahrungen. Während Betroffenenkompetenzen auf der individuellen Verarbeitung subjektiver Erfahrungen beruhen, fußen Professionellenkompetenzen auf der Verallgemeinerung verobjektivierbarer Erfahrungen. Aufgrund ihrer unterschiedlichen Erfahrungsbasis können sich die beiden Kompetenzformen nicht gegenseitig ersetzen. Selbsthilfefzusammenschlüsse benötigen beide Kompetenzformen, um einen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Gesundheitsversorgung zu leisten. Mit den Betroffenenkompetenzen

bringen sie die spezifischen Ressourcen einer Betroffenen Einrichtung in die Gesundheitsversorgung ein, mit den Professionellenkompetenzen decken sie Aufgaben ab, die den Erfahrungshorizont von Betroffenen überschreiten.

Gruppenstrukturen und Organisationsstrukturen

Die Bezeichnungen „Selbsthilfegruppen“ und „Selbsthilfeorganisationen“ haben sich als Begriffe zur Beschreibung verschiedener Phänomene im Bereich der Selbsthilfeszusammenschlüsse eingebürgert. Selbsthilfegruppen sind relativ kleine, wenig strukturierte Zusammenschlüsse von Menschen mit einem gemeinsamen Problem. Selbsthilfeorganisationen übernehmen für die Selbsthilfegruppen häufig übergreifende Aufgaben. Sie unterscheiden sich von ihnen strukturell durch einen höheren Institutionalisierungs- und Professionalisierungsgrad. Analog der Betroffenen- und Professionellenkompetenzen beinhalten Gruppen- und Organisationsstrukturen unterschiedliche Qualitäten für die Tätigkeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen. Selbsthilfegruppen bieten einen offenen Rahmen für den informellen persönlichen Austausch. Selbsthilfeorganisationen dienen der effizienten Bearbeitung definierter Aufgabenbereiche.

Der Begriff „Gruppe“ beschreibt eine Anzahl von Menschen mit mindestens einem gemeinsamen Merkmal. Der Begriff wird in der Alltagssprache nicht weiter bestimmt und kann deshalb für sehr unterschiedliche Ausprägungen der Gemeinsamkeit verwendet werden. Ein sozialpsychologisches Handbuch bestimmt den Alltagsbegriff von „Gruppe“ durch eine Aufzählung:

„Der Begriff Gruppe wird in der Alltagssprache für völlig heterogene Tatbestände verwendet: von kohärenten Freundschaftsgruppen über formale Gruppen von Arbeitern, die durch eine Unternehmensleitung dazu veranlaßt werden, miteinander zu arbeiten, bis hin zu reinen Klassen einer Kategorienbildung („die Gruppe der Schwerhörigen“), die lediglich über ein gemeinsames Merkmal verfügen.“ (Fischer, Wiswede 2002: 584)

Wissenschaftliche Definitionen grenzen den Begriff der Gruppe weiter ein. Fischer/Wiswede fassen mehrere sozialpsychologische

Definitionen zusammen. Demnach muss eine Gruppe als Mindestanforderung über eine überschaubare Anzahl von Personen verfügen, die miteinander in face-to-face Interaktionen stehen (ebd. 585). Engere Definitionen legen als zusätzliche Kriterien für Gruppen „gemeinsame Motive oder Ziele“, ein „System gemeinsamer Normen zur Regelung der zielgerichteten Aktivitäten sowie der zwischenmenschlichen Beziehungen“, „Rollenstruktur“, „Affektstruktur“, „Kommunikationsstruktur“ und ein „Gefühl der Gruppenzugehörigkeit“ fest (ebd.). Zusammengefasst bezeichnet eine Gruppe eine begrenzte Anzahl von Menschen, die eine Gemeinsamkeit verbindet. Sie regeln ihre Anliegen in persönlichen Kontakten und bilden dafür informelle Strukturen. Formale Strukturen sind für Gruppen nicht erforderlich.

Die inhaltliche und formale Offenheit von Gruppen findet sich in den gesundheitlichen Selbsthilfegruppen wieder. Das gemeinsame Betroffensein von einem gesundheitlichen Problem bildet die einzige allen Selbsthilfegruppen gemeinsame formale Bedingung für eine Mitgliedschaft.

„Selbsthilfegruppen können unter bestimmten Bedingungen schnell und spontan gegründet werden, ausgehend einzig von den Bedürfnissen der Betroffenen, in ihrer Zielsetzung und Arbeitsweise von ihren Mitgliedern selbst bestimmt, (...)“ (Matzat 2000: 213f.)

Weitere Regeln und Strukturen bilden die einzelnen Selbsthilfegruppen im Laufe ihrer Entwicklung heraus. Sie grenzen ihren Aufgabebereich ein und entwickeln informelle Gruppenstrukturen. Dieser Prozess wurde von der Selbsthilfeforschung insbesondere für die Startphase von Selbsthilfegruppen beschrieben. Die relative Autonomie bezüglich Binnenstruktur und Aufgaben stärkt den Einfluss der Mitglieder als Person auf das Geschehen in der Selbsthilfegruppe und hält sie offen für verschiedene Themenfelder im Zusammenhang mit einer Erkrankung. Ihre Offenheit bedeutet deshalb keinen Mangel, sondern beinhaltet die besondere Qualität der Selbsthilfegruppen, auf individuelle Probleme einzugehen.

Im Gegensatz zu Gruppen werden Organisationen nicht durch eine weitgehende Offenheit, sondern durch die Festlegung auf Ziele,

Strukturen und Regeln bestimmt. Müller-Jentsch definiert Organisationen durch ihre zweckrationale Ausrichtung auf festgelegte Aufgaben als „das planmäßig koordinierte und zielorientierte Zusammenwirken von Menschen zur Erstellung eines gemeinsamen materiellen oder immateriellen Produkts.“ (2003: 12) Andere Autoren rücken weitere Gesichtspunkte in das Zentrum ihrer Definition. In Anlehnung an Luhmann definieren beispielsweise Heimerl/Meyer Organisationen als ein Regelsystem der Kommunikation:

„Das Beständige und Charakteristische von Organisationen sind die Regeln, die formalen und organisationskulturellen Strukturen, die den Strom möglicher Kommunikation zwischen den Mitgliedern und mit der äußeren Umwelt kanalisieren und dadurch einigermaßen erwartbar machen.“ (2002: 259-260)

Für die eigene Untersuchung wird davon ausgegangen, dass die unterschiedlichen Organisationsbegriffe nur unterschiedliche Aspekte des komplexen Phänomens „Organisation“ beschreiben, das zweckrationale, kommunikative, kulturelle und emotionale Momente beinhaltet (vgl. Müller-Jentsch 2003: 37).

Den verschiedenen Definitionen gemeinsam ist die Bestimmung der Organisation als eine Einrichtung zur Reduzierung von Komplexität. Sowohl die Konzentration auf bestimmte Zweckrationalitäten, als auch die Reduktion auf bestimmte Kommunikationsmuster schränken die Möglichkeiten der Organisationsmitglieder ein. Die Organisation bekommt dadurch die Chance, in einem Teilbereich der Wirklichkeit bestimmte Leistungen besonders effektiv und effizient zu erbringen. „Organisationen sind damit jene Systeme, welche die höchsten Funktionsleistungen erbringen.“ (Simsa 2004: 137) Sie erlangen diese Leistungsfähigkeit aber um den Preis einer eingeschränkten Flexibilität und Offenheit gegenüber dem Geschehen außerhalb des Organisationshorizontes. Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich stellt die Reduktion der Organisationswelt vor ein Dilemma. Einerseits erfordert eine effiziente Organisation die Festlegung auf einen bestimmten Aufgabenbereich, andererseits erfordert die Komplexität von Krankheitsursachen und Krankheitsbewältigung eine weitgehende Offenheit gegenüber möglichen Problemen.

Die reduzierte Organisationswirklichkeit unterstützt die Stabilität der Struktur und die zeitlichen Kontinuität von Organisationen. „Organisationen sichern ihre Handlungsmöglichkeiten, indem sie zunächst alle Handlungen verbieten und dieses Verbot dann selektiv wieder aufheben. (...) Damit begrenzen sie aber Vorstellungen über alternative, neue Möglichkeiten und tragen zur Verfestigung von Erwartungs-, Interpretations- und Handlungsstrukturen bei.“ (ebd. 142)

Das systemtheoretische Verständnis von Organisationen als sich selbststeuernde, selbstreferentielle Systeme betont den autonomen Charakter von Organisationen, der sie vor Veränderungen schützt. „Was aus der Umwelt aufgenommen wird und was damit gemacht wird, bestimmt sich allerdings nach der Logik und den Strukturen der Organisation.“ (ebd. 153) Diese weitgehende Skepsis gegenüber der Lernfähigkeit von Organisation wird nicht von allen Organisations-theoretikern geteilt. Insbesondere für Unternehmensorganisationen wurden zahlreiche Überlegungen über die Möglichkeiten bewusster Änderungsprozesse angestellt (vgl. Müller-Jentsch 2003: 72-112). Aber auch diese optimistischen Einschätzungen der Lernfähigkeit von Organisationen müssen sich mit den Grundvoraussetzungen von Organisationen auseinandersetzen, die im Kern durch eine begrenzte Anzahl fester Regeln bestimmt werden.

Die Reduktion der Organisationswirklichkeit spiegelt sich auch in den Rollen der Organisationsmitglieder wider, die auf ihren Beitrag für die spezifischen Organisationsziele reduziert werden. Sie „sind nur mit einem Teil ihrer Person an deren Aktivitäten beteiligt.“ (ebd. 14) Die kontinuierliche Bearbeitung bestimmter Aufgaben fördert den Einsatz von standardisierbaren Kompetenzen und schwächt die Relevanz von individuellen Kompetenzen und von Betroffenenkompetenzen. „Organisationsmitgliedschaft erfordert es, sich abstrakten und formalisierten Regeln unterzuordnen.“ (Simsa 2004: 164) Die Reduktion der Mitgliederrolle auf Organisationsbelange ignoriert zwar die Mitglieder als Personen, kann ihre Persönlichkeit aus dem Organisationsgeschehen jedoch nicht gänzlich ausschließen. In der Organisationsliteratur wird diese Problematik u.a. unter dem Aspekt

der Entfremdung, der Organisationsabwehr oder der Machtspiele thematisiert (ebd. 160-162 und 164-166).

„In Organisationen tobt das Leben. Weit von jenen anämischen Gebilden entfernt, die in der althergebrachten Forschung unter dem Namen ‚Organisationsstruktur‘ ihr schattenhaftes Dasein fristen und von oben bis unten vermessen werden, sind sie in Wirklichkeit Arenen heftiger Kämpfe, heimlicher Mauseleien und gefährlicher Spiele mit wechselnden Spielern, Strategien, Regeln und Fronten.“ (Küpper/Ortmann 1992: 7)

Organisationen versuchen mit verschiedenen Ansätzen, wie dem bewussten Umgang mit der Organisationskultur oder einem kooperativen Führungsstil, ihre informellen Bestandteile mit den formalen Organisationszielen zu integrieren.

Gesundheitlichen Selbsthilfeszusammenschlüssen bieten die Prinzipien von Gruppen und von Organisationen unterschiedliche Optionen. Selbsthilfegruppen ermöglichen Betroffenen eine persönliche Beziehung zu anderen Betroffenen. Sie sind offen für die vielfältigen Themen und Probleme im Zusammenhang mit Krankheit und können flexibel auf neue Aufgaben reagieren. Der informelle und persönliche Charakter der Selbsthilfegruppen kann sich aber auch als Nachteil erweisen. „Die Kehrseite dieser Medaille ist häufig Instabilität und mangelnde Kontinuität, ein Kommen und Gehen von Interessierten bzw. Mitgliedern, mangelnde Verlässlichkeit gegenüber Außenstehenden (...)“ (Matzat 2000: 214). Themen können in Gruppen nur im Rahmen der persönlichen Erfahrungen der betroffenen Gruppenmitglieder bearbeitet werden, da allgemeine Erfahrungen in der Regel nicht vorliegen. Der persönliche Charakter der Gruppenbeziehungen kann zur Belastung werden, wenn zwischen den beteiligten Personen persönliche Konflikte entstehen. Die persönlichen Beziehungen vermeiden zwar die Entstehung eines formalen Regelwerkes wie bei den Organisationen, sind jedoch selbst keineswegs resistent gegen informelle Verfestigungen, die eine Gruppe gegen Veränderungen immunisieren können.

Die Potentiale gesundheitlicher Selbsthilfeorganisationen liegen in anderen Bereichen als bei Selbsthilfegruppen. Selbsthilfeorganisationen können ein klar definiertes Leistungsspektrum effektiv und

effizient bearbeiten. Die notwendige Standardisierung fördert die Professionalisierung der Tätigkeiten. Die Selbsthilfeorganisationen sind damit weniger abhängig von dem persönlichen Engagement der Mitglieder als die Selbsthilfegruppen und können eine größere zeitliche Kontinuität gewährleisten. Diesen Vorteilen der Selbsthilfeorganisationen stehen als Nachteile eine größere Unpersönlichkeit ihrer Dienstleistungen und eine durch ihr starres Regelsystem bedingte Unflexibilität gegenüber.

Die Erstellung von selbsthilfespezifischen Leistungen für die Gesundheitsversorgung eines Krankheitsbildes benötigt sowohl die informellen flexiblen Möglichkeiten von Gruppen, als auch die kontinuierliche effiziente Arbeit in Organisationsform. Selbsthilfefzusammenschlüsse nehmen deshalb an verschiedenen Stellen ihrer Struktur die Form von Gruppen oder Organisationen an. Eine Geschäftsstelle bekommt einen Organisationscharakter durch ein festgelegtes Leistungsspektrum, z.B. in der Mitgliederverwaltung oder der individuellen Beratung. Angeschlossene regionale Selbsthilfegruppen bilden einen Ort für den formlosen persönlichen Austausch unter Betroffenen. Andere Untergruppierungen werden z.B. als wissenschaftlicher Beirat, Vorstand oder themenbezogene Arbeitsgruppe durch feste Aufgaben und Zuständigkeiten definiert und entsprechen damit – auch unter der Bezeichnung einer Gruppe – den Strukturprinzipien von Organisationen. Die Selbsthilfefzusammenschlüsse entwickeln eine komplexe Struktur, die Betroffenenengagement und Gruppenstrukturen mit Elementen der Professionalisierung in einer Selbsthilfevereinigung integriert.

4.7 Seltene Erkrankungen

Die Studie untersucht in ihrem empirischen Teil Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen. Sie geht von der Annahme aus, dass sich die Aufgaben und Probleme in Selbsthilfeorganisationen für häufige und seltene Erkrankungen ähneln, da beide Einrichtungen mit denselben gesundheitspolitischen Erwartungen auf einen Betrag zur Gesundheitsversorgung konfrontiert werden und sich bei einer Ausweitung ihres Leistungsspektrums beide mit den Anforderungen

einer Professionalisierung auseinandersetzen müssen. Die Untersuchung von Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen wird in der Erwartung durchgeführt, dass sich in den überschaubaren Verhältnissen relativ kleiner Einrichtungen die grundsätzliche Problematik wie in einem Brennglas besonders deutlich zeigt. Neben den grundsätzlichen Gemeinsamkeiten bestehen jedoch auch Unterschiede zwischen Selbsthilfeorganisationen für häufige und seltene Erkrankungen. Damit die Besonderheiten von Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen in die Auswertung einfließen können, werden der Begriff und die besondere Problematik von seltenen Erkrankungen näher erläutert.

Als Kriterium für seltene Erkrankungen wird in Veröffentlichungen häufig eine Prävalenz von unter 5 von 10.000 angesetzt (z.B. Europäisches Parlament und Europäischer Rat 1999). Dieses Kriterium wird oft in einem Kontext verwendet, in dem über Ressourcen zur Kompensation der Benachteiligung von seltenen Erkrankungen entschieden wird (vgl. Enzmann, Lütz 2008). Im Rahmen einer wissenschaftlichen Analyse ist eine weniger enge Abgrenzung sinnvoller. Um das Forschungsfeld nicht von vornherein einzuengen, wird deshalb in der Untersuchung von einer Prävalenz von unter 10 von 10.000 als Kriterium für eine seltene Erkrankung ausgegangen. Dies entspricht ca. 80.000 Erkrankten in Deutschland. Schätzungen gehen von 5.000 bis 8.000 verschiedenen seltenen Krankheitsbildern aus (Weely, Leufkens 2004: 7.5-4). Trotz der geringen Anzahl Betroffener bei einer einzelnen seltenen Erkrankung sind insgesamt sehr viele Menschen von der Problematik seltener Erkrankungen betroffen. Es wird geschätzt, dass in Europa ca. 30 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen sind (ebd.).

Die Ermittlung der Prävalenz von seltenen Erkrankungen stößt auf eine Reihe von Hindernissen:

- Der lückenhafte epidemiologische Erkenntnisstand stellt häufig keine genauen Daten zur Verfügung.
„The epidemiological data that are available are inadequate for most of the rare diseases to give firm details on the num-

ber of patients with a specific rare disease. In general, people with a rare disease are not registered in databases.“ (ebd.)

- Die Krankheiten sind regional unterschiedlich verteilt. Während beispielsweise die β -Thalassämie in den Mittelmeerländern häufig verbreitet ist, kommt sie in Deutschland als seltene Erkrankung fast nur bei Immigranten vor (Schmidtke 2003).
- Die Häufigkeit von Krankheiten verändert sich in der Zeit durch die demographische Entwicklung, den diagnostischen und therapeutischen Fortschritt, aber auch durch Veränderungen in den Lebens- und Arbeitsverhältnissen. Beispielsweise waren von AIDS zu Beginn der Ausbreitung der Infektionskrankheit so wenige Menschen betroffen, dass sie zu der Gruppe der seltenen Erkrankungen zugerechnet werden musste.

Der Charakter einer „seltenen Erkrankung“ haftet den Krankheitsbildern nicht als eine quasi natürliche Eigenschaft an, da die Prävalenz neben natürlichen Faktoren auch durch die Lebens- und Arbeitsverhältnisse, den Stand der Medizin und der Gesundheitsversorgung bestimmt wird. Das Krankheitspanorama der seltenen Erkrankungen stellt deshalb immer nur eine Momentaufnahme dar und unterliegt einem steten Wandel.

Seltene Erkrankungen fallen aufgrund ihrer geringen Prävalenz durch das Wahrnehmungsraster der Gesundheitsversorgung. Eine Untersuchung der „European Organization for Rare Diseases“ (EURORDIS), einem europäischen Dachverband von Selbsthilfeszusammenschlüssen für seltene Krankheiten, dokumentiert Mängel in der Diagnosefindung bei seltenen Erkrankungen:

„25% of patients had to wait between 5 and 30 years from early symptoms to confirmatory diagnosis of their disease;

Before receiving a confirmatory diagnosis, 40% of patients first received an erroneous diagnosis, others received none;

This was the case for:

- 25% of patients suffering from Marfan syndrome;
- 50% of patients suffering from Ehlers Danlos disease.

and for:

- 33% of patients in Finland, Spain, United Kingdom and Ireland;
- 50% of patients in Austria, Denmark, Germany, Romania, Sweden and Poland.“

(Faurisson 2005: 2)

Der „Blinde Fleck“ der Gesundheitsversorgung bei der Wahrnehmung seltener Erkrankungen behindert nicht nur die rechtzeitige richtige Diagnose, sondern wirkt sich auch negativ auf die Behandlung und die Forschung aus. Patienten mit seltenen Erkrankungen müssen sich mit einem Mangel an Spezialisten und Informationen über ihr Krankheitsbild und hohen Kosten auseinandersetzen. Eine Studie über „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ fasst die Probleme von Patienten mit seltenen Erkrankungen in folgenden Punkten zusammen:

- „Fehlerhafte oder verzögerte Diagnose“
- „Wenige Spezialisten und keine qualifizierte Betreuung“
- „Informations- und Fachwissenmangel“
- „Hohe Behandlungs- und Arzneimittelkosten“
- „Keine verfügbare wissenschaftliche Basis“
- „Gesellschaftliche Ausgrenzung“

(Eid, Frank, Reimann u.a. 2009: 20)

Die besondere Problematik der seltenen Erkrankungen drückt sich weiterhin in einer Reihe staatlicher Kompensationsmaßnahmen aus:

- Zahlreiche Staaten haben Anreizsysteme zur Verbesserung der Medikamentenversorgung bei seltenen Erkrankungen entwickelt (Enzmann, Lütz 2008).
- In Deutschland fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung seit 2003 Netzwerke im Bereich der seltenen Erkrankungen mit dem Ziel, die Forschung in diesem Bereich zu optimieren (Bundesministerium für Bildung und Forschung 2003). Die Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ (Eid, Frank, Reimann 2009 u.a.) bewertet verschiedene Handlungsoptionen und unter-

stützt einen „Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen“.

Die Besonderheiten seltener Erkrankungen prägen die Arbeit der Selbsthilfeorganisationen in mehrfacher Weise. Die geringe Anzahl Betroffener wirkt sich auf die Struktur des Selbsthilfeengagements aus, das nur wenige lokale Gruppen herausbilden kann und sich in einem größeren Ausmaß als bei Selbsthilfeszusammenschlüssen für häufige Erkrankungen überregional organisiert. „Bei seltenen Erkrankungen (...) kann es vorkommen, dass die Bildung örtlicher Selbsthilfegruppen nicht möglich ist und die Betroffenen sich direkt zu einer Bundesorganisation zusammenschließen.“ (GKV-Spitzenverband 2009: 11) Die Betroffenen von seltenen Erkrankungen erfahren nicht nur die allgemeinen Mängel der Gesundheitsversorgung, sondern müssen sich darüber hinaus mit den zusätzlichen Mängeln bei der Versorgung seltener Krankheiten auseinandersetzen. Im Vergleich zu den Selbsthilfeorganisationen für häufige Krankheiten sind die Betroffenen einrichtungen für seltene Krankheiten öfter mit Mängeln in der professionellen Versorgung konfrontiert. Neben dem Mangel an medizinischen Möglichkeiten fehlen Informationen über die bereits bestehenden Behandlungsoptionen. Es kann deshalb davon ausgegangen werden, dass sich Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen besonders intensiv für eine Verbesserung der professionellen Gesundheitsversorgung für ihr spezifisches Krankheitsbild engagieren und im Bereich der Information besonders aktiv sind.

5. Methodische Herangehensweise der empirischen Untersuchung

Die empirische Untersuchung verfolgt die Frage nach dem Potential von Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen für selbsthilfespezifische Leistungen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung. Im Sinne einer explorativen Pilotstudie wird der Fragestellung in einem erweiterten Kontext nachgegangen. Die inhaltlichen Schwerpunkte der Erhebung liegen deshalb nicht allein auf den Leistungen zur Unterstützung von Betroffenen bei der individuellen Partizipation und bei den Aktivitäten in der sozialen Partizipation im Gesundheitswesen. Sie untersucht darüber hinaus auch „Sonstige Aktivitäten“ der Selbsthilfeorganisationen und die Integration von Betroffenenengagement und Professionalisierung.

Die Erhebung konzentriert sich auf Selbsthilfeorganisationen als eine noch wenig erforschte Form von Selbsthilfefzusammenschlüssen. Die angeschlossenen Selbsthilfegruppen werden nicht gesondert untersucht, da über die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen bereits zahlreiche Forschungsvorhaben durchgeführt wurden. In ihrer Arbeitspraxis wirken die Selbsthilfeorganisationen und die Selbsthilfegruppen jedoch eng zusammen. In der zusammenfassenden Analyse der Leistungen der Selbsthilfefzusammenschlüsse für die Gesundheitsversorgung fließen deshalb sowohl die Leistungen der Selbsthilfeorganisationen und der Selbsthilfegruppen ein. Die einzelnen Leistungen lassen sich häufig nicht eindeutig dem Bereich der Selbsthilfeorganisationen oder der Selbsthilfegruppen zuordnen, da beide Bereiche Hand in Hand arbeiten. Die Untersuchungsergebnisse werden deshalb häufig unter dem Oberbegriff „Selbsthilfefzusammenschluss“ dargestellt.

Die Fragestellung der Untersuchung zielt auf unterschiedliche Sachverhalte, die nicht mit einer einzigen Methode erhoben werden können. Einerseits werden harte Daten, wie die Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter, erfasst, andererseits aber auch komplexe Themen nachgefragt, wie das Verhältnis zwischen Betroffenen- und Professionellenkompetenzen. Die Untersuchung arbeitet deshalb mit einem Methodenmix, der das gesamte Themenfeld abdeckt. Als

explorative Pilotstudie orientiert sich die Untersuchung an qualitativen Forschungsansätzen mit dem Ziel, typische Selbsthilfeorganisationen inhaltlich möglichst gehaltvoll zu analysieren. Im statistischen Sinn repräsentative Ergebnisse können in diesem Rahmen nicht erzielt werden. Die Untersuchung der Selbsthilfeorganisationen wird zweistufig durchgeführt: In einem ersten Schritt werden in einer Literatur- und Dokumentenanalyse Materialien ausgewertet. Die gesundheitliche Problematik der Krankheitsbilder, die Strukturen und das Tätigkeitsspektrum der Selbsthilfeorganisationen werden dargestellt, um auf dieser Basis in einem zweiten Schritt mit der Methode des Experteninterviews Informationen über komplexe Sachverhalte und Einschätzungen zu sammeln, die mit einer Literatur- und Dokumentenanalyse nicht zu erheben sind.

Die Grundgesamtheit der Untersuchung umfasst sämtliche Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen in Deutschland. Die Bestimmung der Grundgesamtheit muss sich mit zwei Abgrenzungsproblemen auseinandersetzen. Die Problematik der Ermittlung der Prävalenz seltener Krankheiten wurde bereits in Kapitel 4.7 erörtert. Aufgrund der Forschungsintention der Untersuchung kann pragmatisch mit dem Prävalenzkriterium für seltene Erkrankungen umgegangen werden. Zur Bestimmung der Grundgesamtheit wird eine relativ hohe Prävalenz von 0,1% angesetzt, um das Untersuchungsfeld nicht zu stark einzugrenzen.

Das zweite Abgrenzungsproblem der Grundgesamtheit betrifft das Kriterium der Selbsthilfeorganisation. Zwei Formen von Selbsthilfeaktivitäten werden ausgeschlossen, um eine homogene Stichprobe herzustellen, die eine Vergleichbarkeit der erhobenen Daten gewährleistet:

- In Selbsthilfeorganisationen für häufige Krankheiten können sich Untergruppierungen mit der Problematik seltener Krankheiten auseinandersetzen. Die Deutsche Rheuma-Liga e.V. beispielsweise ist Mitglied im Dachverband Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), weil einige Formen rheumatischer Erkrankungen sehr selten auftreten. Die Grundgesamtheit wird jedoch auf eigenständige Selbsthilfeorganisationen für seltene Krankheiten eingegrenzt.

grenzt in der Annahme, dass sich dort die Fragestellung unbeeinflusst durch die spezifischen Strukturen von Großverbänden für häufige Krankheiten untersuchen lässt.

- Selbsthilfeaktivitäten mit überwiegend privatem Charakter werden ebenfalls ausgeschlossen, weil Hilfen, die von einzelnen Personen abhängen und deshalb in ihrer Kontinuität gefährdet sind, keine dauerhaften Leistungen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beinhalten. Die Untersuchung richtet sich an Selbsthilfefzusammenschlüsse, die nicht überwiegend durch das persönliche Engagement von Einzelpersonen oder Gruppen bestimmt werden, sondern kontinuierliche formale, von einzelnen Mitgliedern unabhängige, Strukturen entwickelt haben. Ausgeschlossen werden deshalb Selbsthilfefzusammenschlüsse, die sich noch nicht als juristische Person (z.B. als Verein) konstituiert haben und noch nicht länger als 3 Jahre bestehen.

Vor dem Hintergrund der Abgrenzungsproblematik lässt sich der Umfang der Grundgesamtheit nur ungenau bestimmen. Der deutsche Dachverband von Selbsthilfeorganisationen für seltene Krankheiten ACHSE umfasst laut Selbstauskunft über 90 Mitgliedsorganisationen (www.achse-online.de/cms/die_achse/achse_ev/achse_ev.php vom 22.03.2010). Von diesen Mitgliedsorganisationen fallen einzelne jedoch unter die Ausschlusskriterien für die Grundgesamtheit, wie die Deutsche Rheuma-Liga e.V.. Andererseits kann aber davon ausgegangen werden, dass die Grundgesamtheit der Untersuchung auch Selbsthilfeorganisationen enthält, die der ACHSE nicht beigetreten sind.

Die quantitative Bestimmung der Grundgesamtheit hat für ein qualitatives Forschungskonzept eine geringere Bedeutung als für quantitative Forschungsansätze. Bei quantitativen Verfahren bildet sie die Grundlage für eine repräsentative Stichprobe, bei der qualitativen Forschung ist die exakte Bestimmung der Grundgesamtheit nicht erforderlich. Der qualitative Ansatz geht im Gegensatz zum quantitativen Ansatz nicht von einer Grundgesamtheit, sondern von Einzelfällen aus, die möglichst detailliert untersucht werden. Die nachfolgende Verallgemeinerung basiert nicht auf der Repräsentativi-

tät der Stichprobe, sondern auf der Übertragbarkeit der analysierten Einzelfälle.

„Es geht nicht darum, die Verteilung von Merkmalen zu erfassen, sondern darum, die Typik des untersuchten Gegenstandes zu bestimmen und dadurch die Übertragbarkeit auf andere, ähnliche Gegenstände zu gewährleisten.“ (Merkens 2003: 291)

Die Auswahl der Stichprobe erfolgte in Rahmen des qualitativen Ansatzes Schritt für Schritt im Forschungsprozess (Flick 2002: 97-115). Die Auswahl der Selbsthilfeorganisationen bei der vorliegenden Untersuchung geschah vor allem unter dem Gesichtspunkt der pragmatischen Zugänglichkeit. Im Sinne eines „convenience sampling“ (Patton, in: Flick 2002:110) wurde für die Befragung an Selbsthilfeorganisationen herangetreten, zu denen bereits indirekte Kontakte bestanden. Dafür wurden persönliche Kontakte zu einem Aktivistin einer Selbsthilfeorganisation genutzt, die selber nicht in die Stichprobe aufgenommen wurde. Durch diese Empfehlungen konnten erste Interviews durchgeführt werden, die nach dem Prinzip eines Schneeballsystems zu weiteren Interviews in weiteren Selbsthilfeorganisationen führten. Selbsthilfeorganisationen, zu denen bereits vor der Befragung persönliche Kontakte bestanden, wurden aus der Stichprobe ausgeschlossen, um die Interviews möglichst unbeeinflusst von einer persönlichen Beziehung im Vorfeld der Untersuchung durchzuführen.

Die pragmatische Vorgehensweise bei der Erstellung der Stichprobe ist dem schwierigen Zugang zu gesundheitlichen Selbsthilfeorganisationen geschuldet. Langjährige persönliche Erfahrungen in diesem Feld haben gezeigt, dass die Aktivistin der Selbsthilfe unter einem außerordentlichen Zeitmangel stehen und allgemeine Anfragen häufig ignorieren, obwohl zumeist keine generelle Abwehr gegenüber Forschungsvorhaben besteht. Diese Erwartungen haben sich bei der Durchführung der Interviews bestätigt, die durch teilweise extreme Terminprobleme, aber auch durch eine freundliche Auskunftsbereitschaft geprägt waren.

Die Auswahl der Stichprobe nach den Kriterien des Convenience Sampling wurde im Verlauf der Auswertung unter dem Aspekt des

theoretischen Sampling nach Glaser und Strauss überprüft. Bei dem theoretischen Sampling orientiert sich die Auswahl der Stichprobe nach dem Beitrag der Stichprobenteilnehmer für den theoretischen Ertrag der Untersuchung (Flick 2002: 102). Die weitgehende Übereinstimmung der Zwischenergebnisse der untersuchten Stichprobe von 5 Selbsthilfeorganisationen macht es unwahrscheinlich, dass bei zusätzlichen Stichprobenteilnehmern grundsätzlich abweichende Ergebnisse erhoben werden. Die Übereinstimmung der Zwischenergebnisse kann im Sinne einer „theoretischen Sättigung“ (ebd. 104) der Stichprobe gewertet werden, die eine Erweiterung des Stichprobenumfangs im Rahmen des qualitativen Forschungsansatzes entbehrlich macht.

Um das Forschungsziel einer inhaltlich gehaltvollen Analyse der Selbsthilfeorganisationen zu erreichen, wurden Interviews mit 3 verschiedenen Personengruppen in den Selbsthilfeorganisationen geplant. Von der ursprünglichen Absicht, bei jeder untersuchten Selbsthilfeorganisation jeweils einen Aktivist*in mit Leitungsfunktion, ein Gründungsmitglied und 3 Neumitglieder zu interviewen, wurde im Verlauf der Erhebung an einigen Punkten abgewichen:

- Bei den Interviews mit Aktivist*innen zeigte sich, dass ein Gespräch mit einem Aktivist*in nicht in jedem Fall sämtliche Gesprächsthemen abdecken kann. In zwei Fällen wurden deshalb zusätzliche Interviews mit weiteren Aktivist*innen durchgeführt. In zwei weiteren Fällen wurden Interviews mit Gründungsmitgliedern, die zum Befragungszeitpunkt noch in Leitungsfunktionen in ihrer Selbsthilfeorganisation aktiv waren, zusätzlich zur Information über aktuelle Fragen genutzt.
- Mit Gründungsmitgliedern konnten nur bei 3 Selbsthilfeorganisationen Gespräche durchgeführt werden. Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) wurde bereits in den 1960er Jahren gegründet, so dass aus Altersgründen keine Interviewpartner zur Verfügung stehen. Der Bundesverein Leukodystrophie e.V. (BVL) entstand als eine Ausgründung aus einer jährlich stattfindenden medizinischen Veranstaltung mit Patientenbeteiligung unter intensiver Mithilfe engagierter Mediziner. Auf ein Interview mit einem betroffe-

nen Mitglied des BVL aus der Gründungsphase wurde verzichtet, weil es aufgrund der starken professionellen Unterstützung in dieser Zeit nur wenige zusätzliche Informationen erwarten ließ. Ersatzweise wurde die Gründung und Entwicklung von DGM und BVL in Interviews mit Aktivisten thematisiert.

- Bei dem BVL gelang es trotz intensiven Bemühens nur in einem Fall, ein Neumitglied für ein Interview zu motivieren. Als Ursache für das Fehlen von Interviewpartnern kommen Besonderheiten des BVL in Betracht, wie das geringe Potential an Neumitgliedern der kleinsten Selbsthilfeorganisation der Stichprobe und die hohe Krankheitsbelastung bei einigen Formen der Leukodystrophie (s. Kapitel 6.3).

Zur Befragung von Aktivisten mit Leitungsfunktion und Gründungsmitgliedern wurden mit insgesamt 14 Personen 10 Gespräche durchgeführt. 8 Gespräche wurden in privaten Wohnungen, 1 Gespräch in der Geschäftsstelle der Selbsthilfeorganisation und 1 weiteres Gespräch als Telefoninterview durchgeführt. 8 Gespräche wurden als Einzelinterview, 2 Gespräche als Gruppeninterview mit 3 bzw. 4 Teilnehmern durchgeführt. Mit einer Person wurden 2 Interviews mit den Schwerpunkten aktuelle Aktivitäten bzw. Gründung und Entwicklung der Selbsthilfeorganisation durchgeführt. Die Aktivisten mit Leitungsfunktion und die Gründungsmitglieder wurden unter dem Gesichtspunkt des Convenience Sampling ausgewählt. Die Aktivisten wurden außerdem nach dem Kriterium ausgesucht, ob sie in ihrer konkreten Tätigkeit eine Leitungsfunktion ausüben und über einen Überblick über die Selbsthilfeorganisation verfügen. Die Auswahl zusätzlicher Aktivisten nach der ersten Befragungsrunde geschah zusätzlich unter dem Aspekt des theoretischen Ertrages.

Die 13 Neumitglieder wurden telefonisch interviewt. Die Auswahl der befragten Neumitglieder unterscheidet sich bei den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen. Die beiden großen Selbsthilfeorganisationen Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) und Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. (DSV) haben Neumitglieder angeschrieben mit der Bitte um Teilnahme an der Befragung. Die

ersten 3 positiven Rückmeldungen wurden in die Stichprobe aufgenommen. Die 3 kleineren Selbsthilfeorganisationen informierten Neumitglieder in einem persönlichen Gespräch durch Mitarbeiter und meldeten sie bei positiver Reaktion für die Befragung an. Aufgrund der Filterfunktion der Selbsthilfeorganisationen bei der Auswahl der Befragten entspricht die Stichprobe nicht den Anforderungen der Repräsentativität. Sämtliche Interviews wurden im Zeitraum von April 2007 bis August 2008 durchgeführt.

Die Gespräche wurden als leitfadengestützte offene Interviews nach der Methode des Experteninterviews geführt (Meuser, Nagel 1991). Im Gegensatz zu anderen Methoden des offenen Interviews (Hopf 2003) stehen bei Experteninterviews nicht die Person der Interviewten, sondern ihre spezifischen Kenntnisse über ein Themenfeld im Zentrum der Gesprächsführung und der Auswertung.

„Der Kontext, um den es hier geht, ist ein organisatorischer oder institutioneller Zusammenhang, der mit dem Lebenszusammenhang der darin agierenden Personen gerade nicht identisch ist und in dem sie nur einen „Faktor“ darstellen.“ (Meuser, Nagel 1991:443).

Im Fokus der durchgeführten Interviews steht nicht die persönliche Krankheitsbewältigung der einzelnen Befragten, sondern ihre Erfahrung mit der Selbsthilfeorganisation. Ihr Expertentum ist dabei aber nicht mit der Professionalität gleichzusetzen, die als ein zentrales Thema in der Untersuchung analysiert wird. Ihr Expertentum basiert nicht auf standardisierten Wissen und Kompetenzen, sondern auf ihren spezifischen Erfahrungen, die Außenstehenden von Selbsthilfeorganisationen nicht zugänglich sind. Sie werden im Experteninterview weder als Einzelpersonen noch als Professionelle befragt, sondern als „RepräsentantInnen“ (ebd. 444) von Erfahrungen, die in dem anschließenden Auswertungsprozess unter den Aspekt typischer Inhalte analysiert werden.

Die Konzentration der Experteninterviews auf die spezifischen Kenntnisse der Befragten verkürzt den Erhebungs- und Auswertungsprozess. Persönliche Bemerkungen, Abschweifungen vom Thema usw. werden - im Gegensatz zu biographischen Interviews - nicht als relevante Informationen betrachtet. Bei Themenabweichun-

gen kann das Gespräch durch den Interviewer auf das Thema zurückgeführt werden. Die Transkription der aufgezeichneten Gespräche konzentriert sich der Intention der Methode gemäß auf sachliche Inhalte:

„Da es bei ExpertInneninterviews um gemeinsam geteiltes Wissen geht, halten wir aufwendige Notationssysteme, wie sie bei narrativen Interviews oder konversationsanalytischen Auswertungen unvermeidlich sind, für überflüssig. Pausen, Stimmlagen sowie sonstige nonverbale und parasprachliche Elemente werden nicht zum Gegenstand der Interpretation gemacht.“ (ebd. 455)

Der Prozess der Kodierung und Analyse wird ebenfalls durch die zugrunde liegende thematische Fragestellung bestimmt. Zwar wurde in dem ersten Auswertungsschritt noch die überwiegende Mehrzahl der Textabschnitte mit individuellen Codes versehen, die sich analog einer In-Vivo-Kodierung (Böhm 2003: 478) der Sprache der Interviewten bedienen, um individuelle Erklärungen auf Fragen im Leitfadensinterview hervorzuheben. Aber auch diese gegenüber Alltagssprache und Alltagserklärungen offene Kodierungsform ist bereits theoretisch vorstrukturiert, weil in die Leitfadensinterviews wesentliche theoretische Grundannahmen der Untersuchung als Fragen einfließen. Die weitere Kodierung und Analyse wurde als ein hermeneutischer Zirkelprozess durchgeführt, in dem Gesprächsaussagen und ihre Kodierung theoretische Annahmen modifizieren und in mehreren Schritten zu der abschließenden Analyse führen.

6. Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen und Gesundheitsversorgung – Teilnehmer der Stichprobe

Die Stichprobenteilnehmer werden im Folgenden unter dem Aspekt beschrieben, welchen Beitrag sie für die Fragestellung der Untersuchung leisten. Analog der Methode des Experteninterviews steht im Fokus des Untersuchungsinteresses nicht die möglichst vollständige Darstellung der einzelnen Einrichtungen, sondern ihr Erkenntnisbeitrag als typische Repräsentanten für das Potential von Selbsthilfeorganisationen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung. Die Darstellung basiert in der Hauptsache auf schriftlichen Informationen aus dem Zeitraum 2007-2008. Die Befragungen werden nur in Einzelfällen herangezogen, um die Anonymität der Befragten zu schützen. Sie fließen ein in die zusammenfassenden Analysen einzelner Themenbereiche (s. Kapitel 7).

Die Darstellung der Selbsthilfeorganisationen beginnt mit Basisinformationen über das Krankheitsbild und seine Behandlung, die Mitglieder, Organisationsstrukturen und Ressourcen der Betroffenen-Einrichtungen. Anschließend werden „Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation“ und „Aktivitäten im Bereich soziale Partizipation“ geschildert. In dem Abschnitt „Sonstige Aktivitäten“ werden Vorhaben dargestellt, die zwar keinen direkten Beitrag zur Gesundheitsversorgung liefern, aber als Forschungsförderung oder Freizeitgestaltung Gesundheit mittelbar beeinflussen. Ein letzter Abschnitt thematisiert das Verhältnis zwischen „Betroffenenengagement und Professionalisierung“ in den einzelnen Selbsthilfeorganisationen.

6.1 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Basisinformationen: Krankheitsbild und Behandlung, Mitglieder, Organisationsstruktur, Ressourcen

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist als Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Muskelschwund tätig. Die Anzahl Muskelschwund verursachender Krankheiten wird auf über

800 geschätzt (BAG Selbsthilfe 2006: 6). Das Nervensystem spielt bei der Entwicklung von Muskelschwund häufig eine wichtige Rolle. Die Muskelkrankheiten werden deshalb oft auch als neuromuskuläre Erkrankungen bezeichnet. Die Probleme von Muskelkranken als Ansatzpunkte für die Aktivitäten der DGM werden am Beispiel der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) dargestellt (Informationen über ALS aus: Borasio, Anneser 2009). Die ALS wurde ausgewählt, weil dieses Krankheitsbild in der Literatur und in Materialien ausführlich beschrieben wird und mit ca. 800 Betroffenen in der Mitgliedschaft der DGM häufig vertreten ist.

Die genauen Ursachen für die Entstehung von ALS sind unbekannt. Auf 100.000 Menschen kommen jährlich 1-2 Neuerkrankungen. Das Durchschnittsalter bei Krankheitsbeginn liegt bei ca. 58 Jahren. Die Diagnose kann nur als Verdachtsdiagnose gestellt werden, die durch Ausschlussdiagnosen erhärtet wird. In der Folge der fortschreitenden Zerstörung der nervösen Steuerung der Muskulatur entwickeln sich nicht nur ein fortschreitender Muskelschwund, sondern auch weitere Störungen, wie Muskelzucken, Muskelsteife und Muskelverspannungen. Die sensorischen und vegetativen Fähigkeiten bleiben erhalten. Ebenfalls nicht betroffen sind der Herzmuskel, die Augenmuskeln, die Blasen- und Darmmuskulatur und die Sexualfunktionen. Die kognitiven Fähigkeiten werden im Regelfall nicht beeinträchtigt. Es existieren keine Kausaltherapien, die den Krankheitsprozess stoppen können, aber zahlreiche Möglichkeiten der symptomatischen Behandlung.

Die bei Beginn der ALS kaum wahrnehmbaren Leistungseinschränkungen weiten sich in der Folgezeit aus. Neben den zunehmenden Bewegungseinschränkungen der Arme und Beine wird auch die Sprach-, Kau- und Schluckmuskulatur beeinträchtigt. Die Atmung wird durch die Schwächung der Atemmuskulatur im Krankheitsverlauf immer stärker eingeschränkt, bis eine künstliche Beatmung notwendig wird. In der Regel erstreckt sich die Krankheitsprogression über einen Zeitraum von 3-5 Jahren. Bei 10% - 20% der Erkrankten schreitet die Krankheit langsamer voran und kann sich über 10 Jahre und länger erstrecken. Bei einer geringen Anzahl entwickelt sich die Erkrankung sehr rasch innerhalb eines Jahres.

Da die Erkrankung nicht geheilt werden kann, bekommt die Rehabilitation zur Sicherung der Lebensqualität eine große Bedeutung. Neben der medizinischen Behandlung spielen Krankengymnastik, logopädische Behandlung und Hilfsmittel (Kommunikationshilfen, Rollstuhl, barrierefreie Wohnung, Beatmungsgeräte) eine wichtige Rolle, um die schwindenden Muskelleistungen zu ersetzen. (vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. 2006d und 2007b)

Für die Selbsthilfeorganisation ergeben sich aus dem Gesamtbild der Krankheit und ihrer Behandlung folgende Problemfelder als Ansatzpunkte für Aktivitäten:

- geringer medizinischer Kenntnisstand (insbesondere in Bezug auf Krankheitsursachen, Diagnose und kurativer Therapie),
- geringe Anzahl Betroffener,
- gravierende Einschränkungen durch die Krankheit und ein großer Bedarf an symptomatischer Therapie, Rehabilitation und Hilfsmitteln.

Diese Problemfelder finden sich bei anderen Muskelerkrankungen in unterschiedlicher Ausprägung wieder. In günstigeren Fällen sind Krankheitsursachen besser bekannt, existieren spezifische Diagnoseverfahren und kurative Therapien. Bei Muskelerkrankungen, die bereits im Kindes- oder Jugendalter auftreten, ergeben sich zusätzliche Tätigkeitsschwerpunkte für die Selbsthilfeorganisation z.B. bei der Integration in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf. Die Muskeldystrophie vom Typ Duchenne beispielsweise wird häufig bereits zwischen dem 3. und 5. Lebensjahr bemerkt. Im zweiten Lebensjahrzehnt ist die Krankheit in der Regel bereits so weit fortgeschritten, dass die Betroffenen auf einen Rollstuhl angewiesen sind (BAG Selbsthilfe 2006: 28).

Die über 7.500 Mitglieder der DGM verteilen sich auf zahlreiche Krankheitsbilder:

Anzahl ca.:	
820	Muskeldystrophie vom Typ Duchenne
790	Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
490	Spinale Andere
430	Muskeldystrophie Beckengürtel
370	Neurale Muskelatrophie
330	Muskeldystrophie: Andere
300	Myotonie Curschmann
260	Spinale Muskelatrophie Kugelberg-Welander
260	Muskeldystrophie vom Typ Becker-Kiener
260	Facio-scapulo-humerale Muskeldystrophie
230	Fibromyalgie
210	Entzündliche
160	Nicht bekannt
150	Spinale Muskelatrophie Werdnig-Hoffmann
150	Andere Diagnose
120	Myasthenia Gravis
110	Polyneuropathie
90	Kongenitale Erkrankungen
90	Myopathie bei Stoffwechsel
50	Myotonie Andere
40	Myotonie congenita
30	Polio
10	Myopathie endokrin
Gesamt:	5.750

(Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2006e): 41)

Die Mitgliedschaft in der DGM ist nicht auf Betroffene beschränkt und steht satzungsgemäß jedem Interessierten offen. Der Vergleich der Anzahl Betroffener mit der Gesamtzahl der Mitglieder zeigt, dass ca. 2.000 Nichtbetroffene Mitglieder der DGM sind. Über die Zusammensetzung dieser Gruppe liegen keine Informationen vor. Sie setzt sich vermutlich aus Angehörigen der Betroffenen und Professionellen für die Behandlung und Erforschung von Muskelkrankheiten zusammen.

Die DGM verfügt über eine komplexe Organisationsstruktur mit folgenden Elementen:

- Delegiertenversammlung,
- Vorstand,
- Geschäftsführung,
- Finanzkommission,
- DGM-Stiftung,
- Kuratorium,
- Förderverein,
- wissenschaftlicher Beirat,
- Sprecherrat,
- Landesverbände,
- Kontaktpersonen,
- Geschäftsstelle / Hilfsmittelberatungszentrum / barrierefreie Appartements zum Probewohnen.

Die Delegiertenversammlung hat die Funktion einer Mitgliederversammlung. Sie besteht in ihrer Mehrheit aus Delegierten der Landesverbände. Sie entscheidet als zentrales Gremium der DGM über grundlegende Angelegenheiten des Vereins, insbesondere obliegt ihr die Wahl und Kontrolle des Vorstandes. Die hauptamtliche Geschäftsführung verantwortet den laufenden Geschäftsbetrieb. Der Vorstand bestellt die Geschäftsführung und unterstützt und kontrolliert sie in ihren Aufgaben.

Der zentralen Steuerung Achse Delegiertenversammlung - Vorstand - Geschäftsführung sind weitere Organisationseinheiten mit spezieller Aufgabenstellung zugeordnet. Die Finanzkommission kontrolliert die finanziellen Angelegenheiten des Vereins. Die DGM-Stiftung wurde 2004 gegründet und soll die finanzielle Basis der DGM anhaltend absichern. Das Kuratorium besteht aus Persönlichkeiten, die sich auf besondere Weise in der Öffentlichkeit für die DGM einsetzen. Der Förderverein bildet eine zusätzliche organisatorische Basis zur Förderung der DGM und unterstützt vor allem die Forschungsinitiative „Forschung und Therapie von SMA“ (Spinale Muskelatrophie). Der wissenschaftliche Beirat berät den Verein in fachlichen Fragen. Der Sprecherrat setzt sich aus gewählten Vertretern von Muskelzent-

ren zusammen, die Erfahrungen aus den medizinischen Versorgungszentren austauschen und Konsensuspapiere erarbeiten. Die Landesverbände sind der primäre Ort für die Beratung und Betreuung der Mitglieder. Die Kontaktpersonen sind ehrenamtlich tätige Betroffene oder Angehörige zur Beratung und Unterstützung von Muskelkranken. In der Geschäftsstelle arbeiten mehrere hauptamtliche Angestellte als professionelle Dienstleister insbesondere in der Beratung, Organisation und Verwaltung.

Die DGM gehört folgenden Verbänden an (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 17):

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe),
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE),
- Deutscher paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV),
- European Alliance of Muscular Dystrophy Associations (EAMDA),
- Jugendorganisation der EAMDA,
- Europäische Patientenvereinigung SMA (SMA Europe e.V.),
- World Alliance of Muscular Dystrophy Associations (WAMDA),
- International Alliance of ALS/MND Associations,
- Arbeitskreis Selbsthilfegruppen und Humangenetiker.

Mit dem Zentralverband der Physiotherapeuten besteht eine Kooperationsvereinbarung.

Die DGM hatte am 31.12.2008 7.880 Mitglieder (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 4). Über 300 Mitglieder engagieren sich ehrenamtlich als Kontaktpersonen (http://www.dgm.org/index.php?article_id=46&clang=0 vom 28.6.2008). Als fest angestellte Mitarbeiter sind ca. 15 Personen beschäftigt, die in der Mehrzahl in Teilzeit arbeiten. Die hauptamtlichen Mitarbeiter sind in der Regel nicht von einer Muskelkrankheit betroffen. Die Mehrzahl der Hauptamtlichen arbeitet in der Geschäfts- und Beratungsstelle in Freiburg, weitere sind in verschiede-

nen Muskelzentren tätig. Wegen des hohen Stellenwertes der Sozialberatung verfügen mehrere Beschäftigte über eine Ausbildung im Bereich Sozialarbeit/Sozialpädagogik. Andere Angestellte haben eine Berufsausbildung im Bereich Medizin, Krankengymnastik, Ergotherapie oder Verwaltung. Ein von einer Muskelerkrankung betroffener Jurist unterstützt bei rechtlichen Fragen.

Die Geschäfts- und Beratungsstelle ist in Räumlichkeiten untergebracht, in denen sich auch das Hilfsmittelberatungszentrum mit zwei barrierefreien Apartments zum Probewohnen befindet. Die Immobilien sind Eigentum der Selbsthilfeorganisation.

Die DGM hat 2008 € 1.510.000 eingenommen und € 1.685.000 (jeweils gerundet) ausgegeben. Gemäß Finanzbericht verteilen sich Einnahmen und Ausgaben auf die folgenden Bereiche:

Einnahmen:	Spenden	31%
	Mitgliedsbeiträge	26%
	Erlöse g. Leistungen	18%
	Zuschüsse	20%
	Erbschaften	2%
	Bußgelder	3%
Ausgaben:	Beratung	50%
	Forschung	14%
	Information	15%
	Verwaltung	6%
	Abschreibung	4%
	Vereinskosten	4%
	Probewohnen	6%
	Vertrieb	1%

Die Gehälter der hauptamtlichen Mitarbeiter stellen den größten Posten im Gesamtetat der DGM dar. Er umfasst 2008 insgesamt € 730.000. (sämtliche Zahlen zur finanziellen Situation: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009)).

Die Finanzierung der Selbsthilfeorganisation steht auf einem problematischen Fundament, da die meisten Ausgaben Basisaufgaben finanzieren, während auf der Einnahmenseite ein bedeutender Teil aus unsicheren Quellen stammt. 2008 erhält die Selbsthilfeorganisation 36% ihrer Einnahmen aus Erbschaften, Spenden oder Bußgeldern. Ein Teil dieser Einnahmen ist zweckgebunden und steht nicht zur freien Verfügung. Die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20 SGB V verbirgt sich im Posten „Zuschüsse“ und spielt vom Volumen her für den Gesamtetat eine untergeordnete Rolle. Die Gründung der DGM-Stiftung im Jahr 2004 soll langfristig zu einer Erhöhung der sicheren Einnahmen beitragen.

Die DGM verfügt über eine große Anzahl unterschiedlicher Medien. Neben zahlreichen Einzelpublikationen werden mehrere Periodika und eine Homepage erstellt.

Im Bestellschein der DGM sind über 60 Einzelpublikationen aufgeführt, die in der Mehrzahl von der DGM erstellt wurden. Sie werden in der Regel zum Versandkostenpreis abgegeben oder stehen auf der Homepage zum Download zur Verfügung. Die Materialien decken ein breites inhaltliches Spektrum ab:

- Selbstdarstellung der DGM (z.B.: „Aufgaben und Ziele“, „Ethische Grundsätze der DGM“),
- Informationen für Unterstützer (z.B.: „Info über ehrenamtliche Tätigkeiten in der DGM“, „Vom Erben und Vererben“),
- Ratgeber (z.B.: „DGM-Elternratgeber: Mein Kind ist muskelkrank“, „DGM-Ratgeber: Hilfsmittel für Muskelkranke“),
- Informationen zu Dienstleistungen der DGM („Probewohnen in Freiburg“, „Firmenrabatte“),
- Informationen über Krankengymnastik, Physiotherapie, Logopädie und Hilfsmittel bei Muskelerkrankungen,
- Informationen zum Themenbereich Recht, Behinderung und Pflege,
- Informationen zu Behandlungszentren und Reha-Kliniken,
- Informationen zu den einzelnen Muskelerkrankungen,
- Informationen zum Thema Beatmung.

Neben den Einzelpublikationen gibt die DGM Periodika für unterschiedliche Zielgruppen heraus:

- Der „Muskelreport“ erscheint viermal pro Jahr als Mitglieder- und Fachzeitschrift. Er informiert über die Aktivitäten der DGM und vermittelt aktuelle Informationen im Zusammenhang mit den Muskelkrankheiten.
- Die „Rundbriefe“ dienen der Kommunikation zwischen Betroffenen bzw. Angehörigen. Sie sind offen für persönliche Inhalte und deshalb nicht öffentlich, informieren aber auch über Entwicklungen im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild. Sie bieten insbesondere Kranken mit stark eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten die Gelegenheit, sich in einen Austausch einzubringen. Bedingung für den Bezug sind die Mitgliedschaft in der DGM und der streng vertrauliche Umgang mit den Rundbriefen. Erwünscht wird eine aktive Beteiligung an den Rundbriefen. Die DGM organisiert Rundbriefe für die Krankheitsgruppen:
 - Amyotrophe Lateralsklerose (ALS),
 - Myotone Dystrophie,
 - Neurale Muskelatrophie,
 - Fibromyalgie,
 - Muskeldystrophie Duchenne oder Becker-Kiener (Eltern),
 - Spinale Muskelatrophie (Eltern).
- Management-Letters beschreiben in Kurzform aktuelle medizinische Themen aus dem Bereich der neuromuskulären Erkrankungen für Fachleute. Sie werden von der DGM in Kooperation mit der Firma Sanofi-Aventis herausgegeben.
- In der Fachzeitschrift „Nervenheilkunde“ gestaltet die DGM regelmäßig eine Mitteilungsseite.

Die Homepage der DGM ermöglicht ihren Nutzern Information, Kontaktaufnahme und Kommunikation. Die Homepage als Informationsmedium bietet ein ähnliches Themenspektrum wie die Printmedien. Als Medium der Kontaktaufnahme bietet die Homepage eine Übersicht an lokalen und zentralen Ansprechpartnern für persönliche Kontakte. Sie bietet darüber hinaus die Möglichkeit einer e-Mail Beratung. Als Kommunikationsmedium stellt die Homepage

zahlreiche Foren und einen Chat-Room mit folgenden Themenschwerpunkten zur Verfügung: DGM-Chat, Forum ALS, Forum Muskeldystrophien, Forum Muskelatrophien, Forum Myasthenia gravis, Kleinanzeigenmarkt, Elternforum, Anregungen und Kritik, Hilfsmittel / Wohnen, Kontakte und Erfahrungen, Kummerkasten (http://www.dgm.org/index.php?article_id=75 vom 28.6.2008).

Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation

Die DGM hat ein komplexes System von Unterstützungsangeboten für die individuelle Partizipation von Muskelkranken bei ihrer Gesundheitsversorgung entwickelt, das variabel auf verschiedene Formen des Unterstützungsbedarfs eingeht:

- niedrigschwellige und hochschwellige Angebote, z.B. anonymer Abruf von Informationen über die Homepage oder face-to-face Kommunikation in Beratungsgesprächen oder Gesprächsgruppen,
- Angebote von ehrenamtlich tätigen Betroffenen und hauptamtlichen Nichtbetroffenen,
- Unterstützungsangebote bei Problemen in verschiedenen Themenfeldern: z.B. Medizin, Recht, Hilfsmittel, Krankengymnastik, Ergotherapie.

Die DGM räumt dem Bereich „Information“ einen hohen Stellenwert ein. Im Jahr 2008 entfielen in diesen Bereich 15% (ca. € 250.000) der Gesamtausgaben (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 21). Über 200.000 Broschüren, Infoblätter etc. wurden überwiegend kostenlos verteilt. Darüber hinaus steht das Internet zur Information zur Verfügung, dessen Bedeutung von der DGM hoch eingeschätzt wird (ebd. 11).

Die individuelle Beratung bei der DGM kann durch die ehrenamtlichen Kontaktpersonen oder durch professionelle hauptamtliche Mitarbeiter durchgeführt werden. Eine Quantifizierung der Beratung durch Kontaktpersonen ist nicht möglich, weil die ehrenamtlichen Aktivitäten nicht statistisch erfasst werden. Da in der Selbsthilfeorga-

nisation über 300 ehrenamtliche Kontaktpersonen tätig sind, kann von einer hohen Anzahl von Beratungskontakten ausgegangen werden.

Die Beratung durch hauptamtliche Mitarbeiter spielt für die DMG eine wichtige Rolle. 50% der Gesamtausgaben (€ 843.000) werden 2008 für diesen Bereich ausgegeben (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 21). Eine differenziertere Statistik für das Jahr 2005 weist 6.895 Beratungen aus, davon 56% Sozialberatungen (incl. Rechtsberatungen), 25% medizinische Beratungen und 19% Hilfsmittelberatungen. Die Kontakte finden zu 42% per e-Mail, zu 38% telefonisch, zu 19% brieflich und zu 1% in einem persönlichen Gespräch statt. Der geringe Prozentsatz an persönlichen Gesprächen erklärt sich durch die eingeschränkte Mobilität der Muskelkranken und die in der Regel großen Entfernungen zu der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg. Die Beratungen werden in der Mehrzahl von Betroffenen oder ihren Angehörigen in Anspruch genommen. Eine geringere Anzahl resultiert aus Anfragen von Fachkräften, die mit muskelkranken Menschen arbeiten. Die medizinische Beratung wird zu über 25% von Professionellen nachgefragt, für die anderen Beratungsbereiche stehen keine Zahlen zur Verfügung. (Angaben aus: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2006e))

Neben den Informationsmaterialien und den Einzelberatungen bietet die DGM weitere Möglichkeiten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation von Betroffenen an, wie z.B. regionale Gesprächsgruppen, Fachtage und Symposien, die interaktiven Angebote der Homepage und die Rundbriefe. Die medial über Rundbriefe oder das Internet hergestellten Kontakte haben für die Betroffenen eine besondere Relevanz, weil sie durch den Muskelschwund in ihrer Mobilität eingeschränkt sind und durch die Seltenheit der Krankheit weit voneinander entfernt leben.

Aktivitäten im Bereich soziale Partizipation

Die DGM definiert in ihrer Satzung die „Vertretung der Interessen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen im gesundheits-

und sozialpolitischen Bereich“ (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. 2006c: 1) als ihre Aufgabe. In dem Flyer „Aufgaben und Ziele“ (o.J. (2006a)) beschreibt sie als ihre Ziele:

- „Selbstbestimmung,
- Integration und Gleichstellung sowie
- Stetige Verbesserung der Lebensqualität von Muskelkranken.“

Ausführliche programmatische gesundheitspolitische Schriften der DGM liegen mit Ausnahme der „Ethische(n) Grundsätze der DGM“ (o.J. (2006b)) nicht vor. Die ethischen Grundsätze der DGM basieren auf dem Bild des Menschen als einem einzigartigen Individuum. Die DGM lehnt vor diesem Hintergrund Diskussionen über die Wertigkeit von Leben grundsätzlich ab. Behinderung und Krankheit werden als Bestandteil des Lebens der Betroffenen angesehen und nicht als Defizit oder Leiden bewertet. Für die vorgeburtliche Diagnostik wird eine ausführliche ergebnisoffene Beratung gefordert mit dem Ziel, individuelle Entscheidungen der Eltern zu ermöglichen.

Vom weitgehenden Fehlen einer schriftlichen gesundheitspolitischen Programmatik kann nicht auf ein gesundheitspolitisches Desinteresse der DGM geschlossen werden. Gesundheitspolitische Aktivitäten beschäftigen Gremien, ehrenamtliche Aktivisten und Mitglieder, ohne dass sich dies in einem Programm niederschlägt. Der Tätigkeits- und Finanzbericht für 2008 fasst zusammen:

„Großen Raum nahm erneut die Vertretung der Muskelkranken im sozialpolitischen Raum ein. Die Errichtung von Spezialambulanzen gemäß § 116b SGB V ist dabei das vorrangige Ziel.“ (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 3)

Die DGM engagiert sich für ein flächendeckendes Netz von interdisziplinären spezialisierten Behandlungszentren für Muskelkranke. Neben der Absicherung der gesetzlichen und finanziellen Grundlagen der Muskelzentren als Spezialambulanzen wirkt die DGM auch direkt auf die Arbeit der Muskelzentren ein, z.B. indem sie Qualitätsstandards fördert und Sozialberater in den Zentren finanziert (vgl. Dengler, Neundörfer, Fischer 2009).

Zusätzlich zu diesen Schwerpunkten der gesundheitspolitischen Arbeit werden weitere einzelne Problembereiche aufgegriffen, z.B. die Begutachtungspraxis des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK). Die DGM arbeitet zur Durchsetzung ihrer Anliegen mit anderen Selbsthilfeorganisationen zusammen, insbesondere im Rahmen der Dachverbände ACHSE und BAG Selbsthilfe. Sie beteiligt sich an der Vertretung der Betroffeneneneinrichtungen im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Sonstige Aktivitäten

Einen Schwerpunkt der Tätigkeit der DGM bildet die Forschungsförderung. 2008 wurden 7 Forschungsanträge mit insgesamt ca. € 123.000 unterstützt. Zusätzlich wurden € 30.000 zur Unterstützung internationaler Forschung an das European Neuro Muscular Center (ENMC) entrichtet. Weiterhin vergab die DGM zwei Forschungspreise über insgesamt € 17.500 und förderte die Erforschung der Spinalen Muskelatrophie über die Forschungsinitiative „Forschung und Therapie von SMA“ mit insgesamt € 91.000. (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 12-15) Der im Vergleich zu anderen Selbsthilfeorganisationen hohe Gesamtbetrag der Forschungsförderung von ca. € 260.000 im Jahr 2008 relativiert sich angesichts des großen Forschungsbedarfs und der zahlreichen Krankheitsbilder, die unter dem Dach der DGM versammelt sind.

Neben der Forschungsförderung bilden Freizeitaktivitäten einen weiteren Schwerpunkt der Selbsthilfeorganisation. So wurden beispielsweise ein Computerlager für Kinder und Jugendliche, eine Jugendfreizeit und Badeferien organisiert. Ein Schachturnier wird jährlich durchgeführt.

Neben der Forschungsförderung und den Freizeitaktivitäten werden zahlreiche weitere Aktionen durchgeführt. Für relevante Berufsgruppen werden Fortbildungen angeboten, z.B. für Physiotherapeuten, aber auch für Schreiner zum Thema „Wohnen im Alter“. Zur Spendenakquisition werden regelmäßige Aktivitäten durchgeführt, z.B. eine Weihnachts- und Grußkartenaktion.

Betroffenenengagement und Professionalisierung

Die DGM ist die älteste (Gründungsjahr 1965) und in Bezug auf Mitglieder, ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter größte der untersuchten Selbsthilfeorganisationen. Im Verlauf ihrer Geschichte entwickelte die DGM verschiedene Mechanismen, die Aktivitäten betroffener ehrenamtlicher Mitarbeiter und nichtbetroffener hauptamtlicher Mitarbeiter mit einer professionellen Ausbildung zu integrieren.

Die Selbsthilfeorganisation wertet die ehrenamtliche Tätigkeit von Betroffenen als eine eigene Qualität, die nicht durch professionelle Arbeit ersetzt werden kann:

„Bei ehrenamtlich Tätigen fühlen sich Ratsuchende aufgrund des gemeinsamen Schicksals rasch vertraut, verstanden und akzeptiert. Trost, Unterstützung, Anregung und Hilfe können leichter angenommen werden. Ehrenamtliche dienen als Vorbild, besitzen durch die eigene Betroffenheit eine hohe Glaubwürdigkeit, können aufgrund der eigenen Erfahrung die Situation Ratsuchender nachvollziehen und sind oft Spezialisten in eigener Sache.“
(Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. 2007a)

Zugleich stellt die Selbsthilfeorganisation die Notwendigkeit hauptamtlicher nichtbetroffener Mitarbeiter außer Frage:

„Wo es früher bis auf verwaltende Tätigkeiten in der Geschäftsstelle rein ehrenamtliche Arbeit und Beratung von Betroffenen für Betroffene gab, existiert heute ein System hauptamtlich tätiger Berater/Beraterinnen, die ihr fundiertes Fachwissen vorhalten und weiteres spezielles Wissen innerhalb ihrer Profession erworben haben. Dieses Gesamt an Spezialwissen, z.B. aus dem sozialrechtlichen, aber auch psychosozialen und therapeutischen Bereich kann von rein ehrenamtlichen Mitarbeitern kaum mehr vermittelt werden.“ (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2000): 2)

Die DGM hat im Laufe der Jahre ein differenziertes System der Zusammenarbeit von betroffenen ehrenamtlichen Mitarbeitern und nichtbetroffenen hauptamtlichen Mitarbeitern entwickelt, das durch die Elemente Arbeitsteilung und Integration gekennzeichnet ist. Dabei werden Betroffene vor allem in Bereichen eingesetzt, in denen ihre Betroffenenkompetenzen zur Geltung kommen, insbesondere in

der Beratung anderer Betroffener. Die Tätigkeitsbereiche der Professionellen haben die Funktion einer Unterstützung und einer Ergänzung oder – bei einem Mangel an aktiven Betroffenen – eines Ersatzes ehrenamtlichen Engagements. Für die Integration der betroffenen und nichtbetroffenen Mitarbeiter werden von der Selbsthilfeorganisation besondere Aktivitäten durchgeführt.

Bevor ehrenamtliche Mitarbeiter als Kontaktperson, d.h. als Ansprechperson bei Anfragen Betroffener, tätig werden, müssen sie eine 3-tägige „Einsteigerschulung“ mit den Themenfeldern neuromuskuläre Erkrankungen, Aufbau der DGM, Beratungsmöglichkeiten, Eigenreflexion, Peer Counselling, Zusammenarbeit mit Hauptamtlichen, Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising absolvieren. Weiterhin werden für Kontaktpersonen Fortbildungstage angeboten, bei denen im Rahmen eines überregionalen Austausches zusätzlich Sachthemen, wie z.B. Informationen über „Möglichkeiten medizinischer Rehabilitation“ vermittelt werden. (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 9) Die Fortbildungen zur Kontaktperson füllen die undefinierte Rolle betroffener ehrenamtlicher Mitarbeiter mit Inhalten aus. Sie ergänzen die individuellen Betroffenenkompetenzen um allgemeine und professionelle Kompetenzen und schaffen Anknüpfungspunkte für die Kooperation mit den nichtbetroffenen hauptamtlichen Mitarbeitern.

Neben der allgemeinen inhaltlichen Bestimmung der Rolle „Ehrenamtliche Kontaktperson“ durch verpflichtende Fortbildungen wird das Engagement der einzelnen aktiven Betroffenen in der DGM durch eine individuelle Vereinbarung festgelegt. In dieser Vereinbarung verpflichten sich Betroffene, für eine begrenzte Zeit bestimmte Aufgaben innerhalb der Selbsthilfeorganisation zu übernehmen. Die Vereinbarung gestaltet ehrenamtliche Tätigkeit verbindlicher und planbarer, indem sie die Betroffenen über einen begrenzten Zeitraum verpflichtet und vor eine mögliche Verlängerung des Engagements die Option eines ehrenvollen Ausstiegs aus dem Ehrenamt setzt (mündliche Auskunft).

Zur weiteren Unterstützung der Kontaktpersonen gibt die DGM einen Info-Dienst als verbandsinternes Nachschlagewerk für ehrenamtliche Mitarbeiter heraus, das regelmäßig aktualisiert wird.

Weiterhin unterstützt die DGM die Arbeitsteilung ihrer Mitarbeiter durch eine Datei von ehrenamtlichen Mitarbeitern, die sich in bestimmte Spezialthemen eingearbeitet haben, wie z.B. den PKW-Umbau oder regionale Fördermöglichkeiten für behindertengerechtes Wohnen. Diese Mitarbeiter stehen für Anfragen zu ihrem Spezialgebiet zur Verfügung.

Für die nichtbetroffenen hauptamtlichen Mitarbeiter ergeben sich aus der Arbeitsteilung mit den betroffenen ehrenamtlichen Mitarbeitern zusätzliche Arbeitsfelder:

- Unterstützungsleistungen für betroffene ehrenamtliche Mitarbeiter. Die Unterstützung umfasst sowohl Hilfeleistungen bei fachlichen Themenstellungen, als auch die individuelle Betreuung von Kontaktpersonen. Jede Kontaktperson bekommt einen hauptamtlichen Koordinator als ersten Ansprechpartner zugeordnet, der sie bei der ehrenamtlichen Tätigkeit unterstützt.
- Die Weitervermittlung von Betroffenen, die sich direkt an die Hauptamtlichen wenden, an die regionalen Kontaktpersonen und Betroffenenengruppen.

Die DGM hat die Rollen von betroffenen ehrenamtlichen Mitarbeitern und nichtbetroffenen hauptamtlichen Mitarbeitern den Erfordernissen einer großen Selbsthilfevereinigung angepasst. Die Unverbindlichkeit der Rolle der ehrenamtlichen Betroffenen entspricht den flexiblen informellen Rollen der Mitglieder kleiner Selbsthilfegruppen, nicht jedoch den Erfordernissen der komplexen Struktur einer großen Selbsthilfevereinigung, die für die interne Kooperation klar definierte Rollen und Aufgabenbeschreibungen benötigt. Mit der Rolle der Kontaktperson und den festen Vereinbarungen für ehrenamtliche Tätigkeiten wird das Engagement der ehrenamtlich tätigen Betroffenen in der DGM näher definiert und in das System der Arbeitsteilung der Selbsthilfevereinigung integriert. Integrationsleistungen werden auch von den nichtbetroffenen

hauptamtlichen Mitarbeitern erbracht. Ihre Aktivitäten überschreiten die fachliche Bearbeitung des Tätigkeitsfeldes ihrer Profession. Ihre Unterstützerrolle für die ehrenamtlich aktiven Betroffenen erfordert neben ihren professionellen Kompetenzen eine grundsätzliche Offenheit für die Probleme von Betroffenen und ein entsprechend hohes Maß an kommunikativen Fähigkeiten und fachlicher Flexibilität.

6.2 Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.

Basisinformationen: Krankheitsbild und Behandlung, Mitglieder, Organisationsstruktur, Ressourcen

Das Marfan-Syndrom wurde 1896 von dem französischen Kinderarzt A. Marfan erstmalig beschrieben. In den 1980er Jahren wurde das Protein Fibrillin als der Bestandteil des Bindegewebes identifiziert, der für die Auslösung der zahlreichen Symptome des Marfan-Syndroms verantwortlich ist. Einige Jahre später wurde ein Gen identifiziert, das für die Entwicklung des Marfan-Syndroms eine wichtige Rolle spielt. Die Grundlagenforschung hat mit diesen Entdeckungen neue Impulse erhalten, eine kurative Therapie konnte jedoch noch nicht entwickelt werden (Vogler 2007). Die Therapie des Marfan-Syndroms konzentriert sich deshalb auf die symptomatische Behandlung.

Unter dem Begriff des Marfan-Syndroms werden verschiedenen Differentialdiagnosen zusammengefasst (Robinson 2007). Die Erkrankung kann stark differieren: während extreme Formen bereits bei Neugeborenen auffallen, entwickeln schwache Ausprägungen des Marfan-Syndroms keine prägnanten Symptome und werden oft spät diagnostiziert. Für das Marfan-Syndrom Typ 1 wird eine Prävalenz von 1:3.000 angenommen. Die Häufigkeit anderer Formen des Marfan-Syndroms ist unklar, wird aber niedriger eingeschätzt (Arslan-Kirchner, Kodolitsch, Schmidtke 2008: 483).

Die Erkrankung wirkt sich bei den Betroffenen unterschiedlich aus, da Fibrillin im gesamten Körper anzutreffen ist und das Marfan-

Syndrom zu Schäden an unterschiedlichen Organen führt. Im Zentrum der symptomatischen Behandlung stehen das Herz und die Aorta, die Augen und der Bewegungsapparat, weil dort bei Nichtbehandlung vorzeitiger Tod oder gravierende Einschränkungen der Lebensqualität drohen.

„Jeder Mensch mit Marfan-Syndrom ist durch eine Aussackung (Aneurysma) der Aorta gefährdet, die irgendwann zum Platzen des Gefäßes (Ruptur) oder zur Längsspaltung der Aortenwand (Dissektion) führt.“ (Kodolitsch, Rybczynski 2007a: 35) Neben der lebensgefährlichen Verletzung der Aorta drohen den Betroffenen Erkrankungen der Herzklappen, Herzrhythmusstörungen und Störungen der Herzmuskelfunktion.

Die zumeist im zweiten oder dritten Lebensjahrzehnt auftretenden Schädigungen der Aorta können durch das Einsetzen einer Prothese behandelt werden. Da die Aneurysmabildung an der Aorta keine deutlichen Symptome verursacht, wird die rechtzeitige Diagnose des Marfan-Syndroms für die Betroffenen lebenswichtig. Während die Sterblichkeit bei Notoperationen wegen einer Dissektion der Aorta bei 17,4% liegt, versterben weniger als 2% der Patienten in der Folge einer geplanten Operation (ebd. 39).

Die Lebenserwartung von Menschen mit Marfan-Syndrom ist in den letzten Jahrzehnten gestiegen. Ein Vergleich von Studien aus 1972 und 1995 errechnet eine Steigerung der Lebenserwartung um 25%. Diese Berechnung muss etwas nach unten korrigiert werden, da in dem Zeitraum der Anteil von Marfan Diagnosen bei leichten Verlaufsformen gestiegen ist (vgl. Vogler 2007: 2). Unbestimmt bleibt auch die Dunkelziffer der Menschen, die an den Folgen eines Aortenaneurysmas sterben, ohne dass die Diagnose Marfan-Syndrom gestellt wurde. Als Gründe für die Steigerung der Lebenserwartung können die Einführung neuer kardiologischer Behandlungstechniken seit den 1970er Jahren (ebd.), die Verbesserung der Früherkennung durch neue Diagnoseverfahren und eine bessere Information der Ärzteschaft vermutet werden.

Die Fortschritte in der medizinischen Versorgung haben für die Patienten nicht nur eine längere Lebenserwartung bewirkt, sondern führen auch zu neuen Anforderungen für die individuelle Partizipation. Um die Möglichkeiten der Medizin zu nutzen, sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen notwendig und schwierige Entscheidungen zu fällen, beispielsweise über Operationen an der Aorta, die auch bei guter Vorbereitung Risiken bergen.

Die Veränderung des Bindegewebes beim Marfan-Syndrom hat auf die Augen unterschiedliche Auswirkungen bei zahlreichen Betroffenen. „Man schätzt, dass ca. 30-50% aller Marfan-Patienten vom Augenarzt entdeckt werden.“ (Koch, Kulus 2007: 63) Bei ca. 50% der Betroffenen bestehen Probleme mit der Augenlinse und ihrem Aufhängeapparat, die ggf. eine operative Behandlung erfordern (ebd. 57). Die folgenreichste Augenkrankheit stellt die Netzhautablösung dar, die zu einem irreversiblen Verlust des Sehvermögens führen kann. Das Risiko einer Netzhautablösung liegt bei Marfan-Patienten bei ca. 10% - und ist damit gegenüber dem Bevölkerungsdurchschnitt um den Faktor 1.000 erhöht (Kirchhof 2007:77).

Auswirkungen des Marfan-Syndroms betreffen den gesamten Bewegungsapparat. Neben dem Skelett sind Bänder, Muskulatur und Gelenke betroffen. Etwa ein Drittel der Betroffenen muss orthopädisch behandelt werden (Maier-Lenz, Kreuz, Schwering 2007: 85). Menschen mit Marfan-Syndrom sind häufig hochgewachsen, Arme und Beine sind im Verhältnis zum Rumpf relativ lang und schlank. Auch der Kopf, die Hände und Füße sind häufig lang und schmal geformt. Der Bänderapparat ist relativ schwach entwickelt. An der Wirbelsäule entsteht bei über der Hälfte der Betroffenen eine Seitenverkrümmung (Skoliose), die bei ca. einem Drittel der Fälle behandelt werden muss (ebd. S. 87).

Neben den beschriebenen Krankheitsfolgen am Herz-Kreislauf-System, an den Augen und dem Bewegungsapparat verursacht das Marfan-Syndrom Veränderungen an weiteren Organsystemen. 4% der Menschen mit Marfan-Syndrom erleiden als Krankheitsfolge einen Pneumothorax, der bei der Mehrzahl wiederholt auftritt (Kodolitsch, Rybczynski 2007: 112). 60-90% der Erkrankten sind von

Veränderungen an der Hirnhaut betroffen, von denen die Mehrzahl jedoch beschwerdefrei bleibt (Prüß 2007).

Das Krankheitsbild Marfan-Syndrom beeinflusst die Tätigkeit der Selbsthilfeorganisation auf mehrfache Weise. Im Zentrum der Aktivitäten steht die Verhinderung des vorzeitigen Versterbens der Betroffenen in der Folge einer Ruptur oder Dissektion der Aorta. Die Selbsthilfeorganisation engagiert sich deshalb insbesondere für die Früherkennung, z.B. durch Informationskampagnen bei relevanten Facharztgruppen. Darüber hinaus werden die Aktivitäten durch die typischen Probleme seltener Krankheiten bestimmt, die aus der geringen Anzahl Betroffener und dem geringen medizinischen Kenntnisstand resultieren.

Die Mitgliedschaft in der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. ist nicht auf Betroffene beschränkt und steht gemäß Satzung jedem volljährigen Interessierten offen (Marfan Hilfe (Deutschland e.V.) 2006). Im Jahr 2007 hatte die Selbsthilfeorganisation über 800 Mitglieder (www.presse.marfan.de/marfan_hilfe.php vom 15.5.2007), die in der großen Mehrzahl direkt oder als Angehörige vom Marfan-Syndrom betroffen sind.

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. verfügt über eine komplexe Organisationsstruktur mit folgenden Elementen:

- Mitgliederversammlung,
- Vorstand,
- erweiterter Vorstand (Beirat),
- medizinisch-wissenschaftlicher Beirat,
- Regionalgruppen,
- Regionalsprecher,
- Vereinsbüro (Geschäftsstelle).

Der Vorstand ist für sämtliche Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung ausdrücklich anderen Organen des Vereins zugeordnet werden. Er wird durch den erweiterten Vorstand, den medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, die Regionalsprecher und die Geschäftsstelle unterstützt. Die Mitgliederversammlung dient vor allem als Kontrollorgan des Vorstandes. Sie

wählt den Vorstand für vier Jahre, genehmigt den Haushaltsplan, nimmt den Jahresbericht entgegen und entlastet den Vorstand. Sie entscheidet über Satzungsänderungen. Die Regionalgruppen und Regionalsprecher führen lokale Aktivitäten durch und sind Ansprechpartner vor Ort.

Die Marfan-Hilfe (Deutschland) e.V. arbeitet mit folgenden Organisationen eng zusammen:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe),
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE),
- European Marfan Support Network (EMSN),
- Kindernetzwerk e.V.,
- International Federation of Marfan Support Organizations (IFMSO).

(www.presse.marfan.de./marfan_hilfe.php vom 14.5.2007 und mündliche Auskunft)

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. hat 2008 eine Geschäftsstelle eingerichtet, in der eine hauptamtliche Teilzeitkraft tätig ist, die selber vom Marfan-Syndrom betroffen ist. Sämtliche weiteren Aktivitäten werden ehrenamtlich durchgeführt.

Die Selbsthilfeorganisation gibt vierteljährlich eine Vereinszeitung heraus. Zusätzlich wurden mehrere Einzelpublikationen erstellt, die zur Information der Betroffenen dienen. Sie betreibt seit 1999 eine eigene Homepage, der ein Forum und ein Chat-Room für den gegenseitigen Austausch angegliedert sind.

Die Selbsthilfeorganisation finanziert sich in der Hauptsache durch Mitgliedsbeiträge, die gesetzliche Förderung der Krankenkassen und Spenden sowie durch Projektmittel von verschiedenen Trägern.

Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. bietet ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen für Betroffene an, die vom niedrigschwelligen Informationsangebot im Internet bis zum persönlichen Kontakt reichen.

Die Homepage gibt Betroffenen eine erste inhaltliche Orientierung über die Krankheit und ihre Behandlung sowie Hinweise über weitere Möglichkeiten der Information, der Beratung und des Austauschs.

Zur ausführlichen Information stehen die folgenden Printmedien zur Verfügung:

- ein allgemeiner Ratgeber zum Marfan-Syndrom,
- ein Notfallratgeber,
- eine Jugendbroschüre mit dem Schwerpunkt Schule/Beruf,
- eine Reihe von Informationsblättern zu speziellen Themen.

Bei Kontaktwünschen stehen mehrere Angebote zur Verfügung:

- Regionale Betroffenengruppen bieten Gelegenheit zur direkten Kommunikation zwischen Betroffenen und zur Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten.
- Ein Beratungstelefon wird von der Geschäftsstelle und einer weiteren ehrenamtlich tätigen Person betrieben. Neben der individuellen Information dient das Beratungstelefon auch der persönlichen Unterstützung.
- Bei dem jährlich stattfindenden Marfan-Tag treffen sich Betroffene mit Professionellen, um sich zu informieren und persönlich auszutauschen.
- In zielgruppenspezifischen Veranstaltungen treffen sich Betroffene mit einem gemeinsamen Erfahrungshorizont, z.B. im Seminar „Mit Marfan älter werden“ oder in dem Workshop „Jugend fragt“.

Für juristische Fragestellungen besteht ein Kontakt zu einem Rechtsanwalt, der in diesen Fällen unterstützt.

Aktivitäten im Bereich soziale Partizipation

Ein Hauptansatzpunkt der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. im Bereich der sozialen Partizipation besteht in der Information der Ärzte über die Krankheit. Dieser Tätigkeitsschwerpunkt ergibt sich aus der Notwendigkeit, die Früherkennung und regelmäßige Kontrolle der Krankheit zu fördern, um das Risiko eines vorzeitigen Todes in Folge einer Aortenruptur bzw. –dissektion zu minimieren. Die Selbsthilfeorganisation nutzt für diese Aufgaben verschiedene Möglichkeiten: bundesweite Anschreiben an für das Krankheitsbild relevante Facharztgruppen (Augenärzte, Kinderärzte, Orthopäden), Teilnahme an Kongressen, Veröffentlichungen in Fachzeitschriften u.a..

Gegenüber diesem Tätigkeitsschwerpunkt tritt die direkte gesundheitspolitische Aktivität in den Hintergrund. Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. hat keine explizite gesundheitspolitische Programmatik ausgearbeitet. Die Selbsthilfeorganisation ist aber an einzelnen Punkten gesundheitspolitisch aktiv. Insbesondere engagiert sie sich für die Etablierung von Spezialambulanzen nach §116b SGB V, für die sie im Gemeinsamen Bundesausschuss tätig ist.

Sonstige Aktivitäten

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. fördert einzelne Forschungsprojekte, die mit der Bitte um Unterstützung an die Selbsthilfeorganisation herantreten, mit kleineren Beträgen im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten. So wurden beispielsweise Laborarbeiten eines Projekts mit ca. € 4.000,00 unterstützt.

Betroffenenengagement und Professionalisierung

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. wurde in ihrer Haltung zur Professionalisierung durch massive interne Konflikte in den Jahren 1994 – 1996 beeinflusst, in denen eine Geschäftsstelle mit mehreren professionellen hauptamtlichen Mitarbeitern zunächst rasch

aufgebaut und anschließend wieder vollständig aufgelöst wurde. Im Anschluss wurden keine hauptamtlichen nichtbetroffenen Mitarbeiter mehr eingestellt. (vgl.: www.presse.marfan.de/vereinsgeschichte.php vom 14.5.2007)

Die Vorbehalte gegen nichtbetroffene, hauptamtliche professionelle Mitarbeiter beinhalten keine generelle Ablehnung von Professionalität. Der Verband hat auf verschiedene Weise Zugang zu professioneller Fachkompetenz. Der wissenschaftliche Beirat bearbeitet medizinische Fragen. Für juristische Probleme bestehen Kontakte zu Juristen. Die betroffene Teilzeitkraft in der Geschäftsstelle deckt durch Aus- und Weiterbildungen die Bereiche Betriebswirtschaft, Projektmanagement und Öffentlichkeitsarbeit ab.

Regelmäßige Treffen dienen dem gegenseitigen Austausch zwischen der regionalen Ebene und dem Bundesvorstand und der Geschäftsstelle. Die regionalen Aktivitäten werden durch Schulungsangebote für ehrenamtliche Mitarbeiter und Unterstützungsdienstleistungen durch die zentralen Gliederungen unterstützt.

6.3 Bundesverein Leukodystrophie e.V. (BVL)

Basisinformationen: Krankheitsbild und Behandlung, Mitglieder, Organisationsstruktur, Ressourcen

Der Begriff der Leukodystrophie bezeichnet eine Gruppe von Krankheiten, bei denen die weiße Substanz des Gehirns oder des Rückenmarks geschädigt wird. Die genauen pathologischen Prozesse sind erst in Teilen bekannt. Es stehen nur wenige therapeutische Optionen zur Verfügung. Krankheitsursachen und Krankheitsverläufe unterscheiden sich in vielen Fällen stark voneinander. Für einige Diagnosen wurden besondere Krankheitsbilder beschrieben, andere Formen der Leukodystrophie wurden noch nicht klassifiziert. Mehreren Formen konnten genetische Ursachen zugeordnet werden. (vgl.: Bundesverein Leukodystrophie e.V. o.J. (2007a und 2007b))

Zur Verdeutlichung möglicher Krankheitsfolgen wird im Folgenden die x-chromosomale Adrenoleukodystrophie (x-ALD) beschrieben, die im Verhältnis zu anderen Leukodystrophien relativ häufig vorkommt und in ihren Unterformen das breite Spektrum möglicher Krankheitsfolgen illustriert. Die Prävalenz von x-ALD wird auf 1:17.000 geschätzt (Moser, Mahmood, Raymond 2007: 140).

Der Gendefekt bei x-ALD ist an die Geschlechtschromosomen gekoppelt. Männer sind seltener als Frauen betroffen (1:20.000 / 1:14.000), die Krankheit bricht bei ihnen im Durchschnitt aber sehr viel früher aus und führt rascher zu schweren Funktionsstörungen. 31% – 35% der männlichen Kranken sind bereits im Alter von 3 bis 10 Jahren von einem sich schnell vergrößernden Entzündungsherd im Gehirn betroffen, der in relativ kurzer Zeit Bewegungsunfähigkeit, Blindheit, Taubheit und Demenz verursachen kann und häufig innerhalb weniger Jahre zum Tode führt. Nur ca. 2% der Mädchen und Frauen sind von dieser schweren cerebralen Form der x-ALD betroffen. Frauen leiden häufiger an der Adrenomyeloneuropathie (AMN), einer weniger schweren Form der x-ALD, die bei ihnen im Durchschnitt später beginnt und leichter verläuft als bei Männern (Moser, Mahmood, Raymond 2007: 142f.). Die AMN beginnt in der Regel im frühen Erwachsenenalter. Es entwickeln sich im Laufe der Jahre weitere Bewegungseinschränkungen, zu denen zusätzliche Funktionsstörungen treten können, wie zum Beispiel eine Blasen- und Darmschwäche oder Impotenz.

Eine wirksame kurative Therapie für x-ALD ist nicht bekannt. Die schnell fortschreitende cerebrale Form der x-ALD konnte in einigen Fällen durch eine Knochenmark- oder Nabelschnurbluttransplantation aufgehalten werden. Für den Erfolg dieser Therapie ist eine rechtzeitige Diagnose von entscheidender Bedeutung. Als Behandlungsoption zur Verzögerung der Krankheitsprogression kommen weiterhin bei einigen Indikationen Interventionen in den Fettstoffwechsel in Frage. Mit dem Wirkstoff „Lorenzos Öl“ soll die Synthese von Fettsäure im Körper behindert werden. Durch eine fettstoffarme Ernährung werden dem Körper Fettsäuren entzogen. Die Wirksamkeit dieser Therapie ist noch nicht geklärt (Moser, Mahmood, Raymond 2007: 146f.). Über die Kostenübernahme von Lorenzos Öl

wurde von Betroffenen eine Reihe von juristischen Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen geführt (Förstner 2008a). Neben den verschiedenen Therapien zur Verlangsamung des Krankheitsverlaufs verbleiben noch die Möglichkeiten der symptomatischen Therapien, wie beispielsweise Bewegungstherapie oder Schmerztherapie.

Die niedrige Prävalenz, die spezifischen Auswirkungen der Erkrankungen auf die Betroffenen und die Therapieoptionen prägen die Rahmenbedingungen für Selbsthilfeaktivitäten:

- Die Krankheiten treten auch im Vergleich zu anderen Krankheiten mit einer niedrigen Prävalenz sehr selten auf. Bei der noch relativ häufigen x-ALD ist von ca. 5.000 Betroffenen in Deutschland auszugehen. Von der sehr viel selteneren Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit sind nur wenige hundert Menschen betroffen (geschätzte Prävalenz zwischen 1:100.000 und 1:1.000.000 / Garbern 2008: 2).
- Für die Erkrankung existieren wenige Behandlungsmöglichkeiten, die kaum erprobt sind, über deren Wirksamkeit nur geringe Erkenntnisse vorliegen und deren Finanzierung durch die Krankenkassen teilweise umstritten ist.
- Die Eltern von Kindern mit der cerebralen Form von x-ALD werden durch die rasch fortschreitende, lebensbedrohliche Krankheit stark belastet. Eine Untersuchung über die psychischen Folgen für die Eltern schätzt die Belastungen höher ein als die Belastungen von Eltern krebskranker Kinder (Kondo, Kuratsubo, Suzuki u.a. 2008: 481). Die Eltern müssen verarbeiten, dass ihr zuvor sich normal entwickelndes Kind nun lebensbedrohlich erkrankt ist, möglicherweise rasch zahlreiche körperliche und geistige Fähigkeiten verliert und nach wenigen Jahren sterben kann. Der sich rasch verschlechternde Krankheitszustand verlangt Entscheidungen über Therapieoptionen, die auf einer schmalen Erkenntnisbasis gefällt werden müssen.
- Betroffene mit der vergleichsweise harmloseren Form der AMN müssen sich mit dem langsamen Fortschreiten von Funktionsverlusten auseinandersetzen.

Dem BVL gehören etwas über 200 Mitglieder an, die überwiegend selber oder als Angehörige von der Krankheit betroffen sind (mündliche Auskunft 10.9.2007). Der Verein verfügt über eine im Verhältnis zu anderen Selbsthilfeorganisationen einfache Struktur. Der ehrenamtliche Vorstand erledigt die laufenden Geschäfte des Vereins. Die Geschäftsstelle ist im Haus des 1. Vorsitzenden untergebracht und wird von seiner Ehefrau geführt. Sie dient der Unterstützung der Vorstandarbeit und fungiert als Beratungsstelle. Die Beratungsstelle berät bei sämtlichen Fragen, die im Zusammenhang mit den Erkrankungen entstehen. Die Arbeit in der Geschäftsstelle wird vom Verein in geringem Umfang (1 Tag pro Woche) entlohnt. Die Mitgliederversammlung wählt und kontrolliert den Vorstand. In einem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat engagieren sich Professionelle, die im Bereich der Leukodystrophien tätig sind. Neben der Medizin wird die Psychologie durch eine Person im Beirat vertreten (Leukodystrophie Journal 2008: 5). Dem Verein sind keine Landesverbände oder Regionalgruppen angeschlossen.

Der BVL gehört folgenden Verbänden an (mündliche Information):

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)
- Kindernetzwerk e.V.

Zusätzlich steht der BVL in Kontakt mit weiteren Selbsthilfeszusammenschlüssen im In- und Ausland, z.B. mit dem „Verein Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom e.V.“ in Deutschland oder der „United Leukodystrophie Foundation“ in den USA.

Weiterhin beteiligt sich der BVL an Einrichtungen, die der Forschung bzw. der Forschungsförderung dienen:

- Das Deutsche Leukodystrophie Netzwerk (Leukonet) ist ein Zusammenschluss von Medizinern mit dem Ziel der Durchführung und Vernetzung von Projekten der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung über Leukodystrophien (Satzung des Leukodystrophie-Netzwerkes mit Stand vom 7.4.2003). Zusätzlich dient es dem Austausch von Forschern, Ärzten, Patienten und der Öffentlichkeit (<http://www.leukonet.de/menu-links/projekte.html> vom 18.1.2009).

- Das Myelin Projekt Deutschland e.V. widmet sich der Forschungsförderung mit dem Ziel, die Entwicklung von Therapien zur Behandlung von Leukodystrophien zu unterstützen.

Die finanzielle Basis der Selbsthilfeorganisation bilden die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 SGB V und die Mitgliedsbeiträge. Die Krankenkassen haben den Verein 2008 mit € 9.000 unterstützt (Förstner 2008b: 3). Zusätzlich werden Spenden in jährlich unterschiedlichem Umfang eingenommen. Wegen der geringen Personalkosten steht der Bundesverein auf einer gesicherten finanziellen Basis. Der finanzielle Spielraum für besondere Aktivitäten und Projekte bleibt angesichts der insgesamt geringen Einnahmen begrenzt.

Der BVL hat zu verschiedenen Formen der Leukodystrophie Flyer mit Kurzinformationen entwickelt. Er gibt jährlich das Leukodystrophie Journal heraus, in dem Informationen für Betroffene aus der Medizin und aus der Selbsthilfeorganisation veröffentlicht werden. Die Homepage des Bundesvereins bietet Sachinformationen, Kontaktadressen, Links sowie ein Internetforum zum Austausch zwischen Betroffenen.

Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation

Der BVL hat ein breites Angebotsspektrum zur Stärkung der individuellen Partizipation von Betroffenen entwickelt. Die Homepage und gedruckte Kurzinformationen bieten die Möglichkeit anonymer Sachinformation. Das jährlich erscheinende Leukodystrophie Journal steht Mitgliedern und anderen Interessierten zur Verfügung. Kontaktadressen vermitteln einen direkt Kontakt mit der Geschäfts- und Beratungsstelle oder mit Kliniken, die sich auf Leukodystrophie spezialisiert haben. Einmal jährlich organisiert der Bundesverein ein Patiententreffen, das vor allem der Information über den aktuellen medizinischen Stand und der Kommunikation

zwischen Betroffenen dient. Regionale Ansprechpartner oder regionale Selbsthilfegruppen stehen nicht zur Verfügung.

Aktivitäten im Bereich soziale Partizipation

Die soziale Partizipation wird in der Satzung des BVL bei den Aufgaben und Zielvorstellungen an erster Stelle genannt. Laut §2 der Vereinssatzung in der Fassung vom 8.10.2006 soll der Verein „gemeinsame Interessen auch gegenüber Dritten vertreten und durchsetzen“. Schwerpunkte der Arbeit in diesem Bereich sind die Mitgliedschaft und Mitarbeit in der ACHSE und die Unterstützung von Mitgliedern bei der juristischen Auseinandersetzung von Betroffenen mit den Krankenkassen über die Kostenübernahme von Therapien (insbesondere Lorenzos Öl).

Weiterhin bemüht sich die Selbsthilfeorganisation um eine Steigerung des Bekanntheitsgrades der Erkrankung durch Öffentlichkeitsarbeit. 2007 wurde erstmals ein Neurologenkongress besucht, um bei dieser Facharztgruppe den Kenntnisstand über die Formen der Leukodystrophie bei Erwachsenen zu erhöhen.

Sonstige Aktivitäten

Der BVL hat die „Unterstützung von Forschung und Therapie leukodystrophischer Erkrankungen“ als Vereinsaufgabe in seiner Satzung festgelegt (Satzung: Stand vom 8.10.2006). Die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfeorganisation hält sich aufgrund der geringen finanziellen Mittel in engen Grenzen. Sie unterstützt die Forschung jedoch durch eine enge Zusammenarbeit mit dem Leukonet und dem Myelin-Projekt.

Betroffenenengagement und Professionalisierung

Der BVL wird von Betroffenen bzw. ihren Angehörigen getragen. Der Betrieb der Geschäftsstelle wird in geringem Umfang finanziell

unterstützt, aber von einer betroffenen Mutter durchgeführt. Professionelle, in der Mehrzahl Mediziner, engagieren sich in einem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat.

6.4 Deutsche Sarkoidose Vereinigung e. V. (DSV)

Basisinformationen: Krankheitsbild und Behandlung, Mitglieder, Organisationsstruktur, Ressourcen

Die Sarkoidose ist eine Erkrankung, bei der sich mikroskopisch kleine Bindegewebsknötchen (Granulome) im gesamten Körper bilden können, die zu Störungen in den betroffenen Organen führen. Mehrere Untergruppen der Sarkoidose werden besonders beschrieben: Das Löfgren Syndrom bezeichnet die akute Form der Sarkoidose, Morbus Jüdling die Knochensarkoidose. Die Ursachen der Sarkoidose sind nicht bekannt. Neben einer Beteiligung des Immunsystems werden genetische Faktoren vermutet. (Basisinformationen Sarkoidose aus: Kirsten, Kirsten 2003)

Die Inzidenz der Sarkoidose in Deutschland wird auf 1/10.000, die Prävalenz wird auf 5/10.000 geschätzt. Die im Verhältnis zur Inzidenz relativ geringe Prävalenz erklärt sich durch die gute Prognose des Löfgren Syndroms, das in bis zu 95% der Fälle vollständig ausheilt. Es kommt beim Löfgren Syndrom selten zu einer Chronifizierung oder zu Rezidiven. Ca. ein Drittel der neu diagnostizierten Fälle von Sarkoidose können dem Löfgren Syndrom zugeordnet werden. Die Erkrankung tritt zumeist im Alter zwischen 20 und 40 Jahren auf.

Die akute Sarkoidose wird in der Anfangsphase begleitet durch ein plötzliches Auftreten unspezifischer Beschwerden wie Fieber, Gelenkschwellungen, Schmerzen und Husten. Die chronische Form beginnt in der Wahrnehmung der Erkrankten unauffälliger und wird deshalb lange nicht bemerkt. Die genaue Diagnose kann nur durch weitere medizinische Untersuchungen gestellt werden. Bei nahezu sämtlichen Erkrankten sind die Lymphknoten im Brustkorb

vergrößert. Mit letzter Gewissheit lässt sich die Diagnose Sarkoidose erst stellen, wenn Granulome in Gewebeproben festgestellt werden.

Die verschiedenen Organsysteme werden bei einer Sarkoidose unterschiedlich häufig betroffen. Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie geht bei der chronischen Sarkoidose von folgenden Wahrscheinlichkeiten des Befalls aus:

Mediastinale Lymphknoten	100%
Lunge	90%
Milz	50-70%
Leber	50-70%
Augen	20-50%
Bronchialschleimhaut	50%
Periphere Lymphknoten	30%
Parotis (Speicheldrüsen)	30%
Haut	20%
Herz	20%
Muskulatur	20%
Nervensystem	15%
Niere	10%
Knochen	10%

(Kirsten, Kirsten 2003: 9)

Der Verlauf der Erkrankung gestaltet sich sehr unterschiedlich. Spontanremissionen sind ebenso möglich wie eine Progression trotz intensiver Behandlung. Die Therapie wird häufig mit nichtsteroiden Antirheumatika oder cortisonhaltigen Arzneimitteln durchgeführt. In schweren Fällen wird eine Lungen- oder Herztransplantation notwendig. Die medizinischen Therapien werden häufig durch Atem- und durch Krankengymnastik begleitet.

Neben den spezifischen Auswirkungen bei den verschiedenen Organsystemen leiden Menschen mit Sarkoidose häufig an chronischer Erschöpfung und Müdigkeit. Die Inzidenz für das Fatigue-Syndrom wird bei Sarkoidose auf 30% – 80% der Betroffenen geschätzt. Diese Auswirkung der Erkrankung beschränkt sich nicht auf die Fälle mit schweren organischen Beeinträchtigungen, sondern

umfasst auch Menschen mit geringen oder gar keinen organischen Beeinträchtigungen, z.B. Menschen mit einem auskurierten Löffgren Syndrom (ebd. 10f.).

Die Diskrepanz zwischen der Fremdwahrnehmung von Gesundheit und der von den Kranken erlebten eingeschränkten Leistungsfähigkeit bereitet einem Teil der Betroffenen Probleme, die verschiedene Lebensbereiche betreffen: neben dem privaten Lebensumfeld können Schwierigkeiten am Arbeitsplatz oder mit den Sozialversicherungen auftreten (Braune, Quadder 2003 / Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. 2003: 442f.).

Für die Selbsthilfeorganisation ergeben sich aus der Gesamtheit der Krankheitsbilder und ihrer Behandlung mehrere Problemfelder als Ansatzpunkte für Aktivitäten:

- geringer medizinischer Kenntnisstand,
- geringe Anzahl der Betroffenen,
- Diskrepanz zwischen Fremdwahrnehmung und Selbstwahrnehmung der Krankheitsfolgen.

Der DSV gehören ca. 4.200 Mitglieder an (Stand Jahresende 2007: 4.199 / s. Quadder 2008: 4).

Die Selbsthilfeorganisation verfügt über eine komplexe Organisationsstruktur mit folgenden Elementen:

- Delegiertenversammlung,
- Vorstand,
- geschäftsführender Vorstand,
- Geschäftsführung,
- Beratungs- und Geschäftsstelle,
- Projektbeauftragte,
- wissenschaftlicher Beirat,
- Sarkoidose Stiftung,
- Landesbeauftragte,
- regionale Sarkoidose Gesprächskreise,
- regionale Gesprächskreisleitungen.

Die Delegiertenversammlung hat die Funktion einer Mitgliederversammlung und bestimmt als oberstes Organ grundlegende Angelegenheiten des Vereins. Die laufende Geschäftsführung wird durch den geschäftsführenden Vorstand (1. Vorsitzender, 2. Vorsitzender, Kassierer) verantwortet und durch den gesamten Vorstand (bestehend aus dem geschäftsführenden Vorstand und 6 weiteren Mitgliedern) kontrolliert. Der Vorstand kann zur Unterstützung seiner Arbeit einen hauptamtlichen Geschäftsführer bestellen. Diese Position war im Untersuchungszeitraum vakant. Die Beratungs- und Geschäftsstelle unterstützt den Vorstand und erledigt Beratungsarbeiten und organisatorische Aufgaben auf der Bundesebene. Projektbeauftragte kümmern sich um spezielle Aufgaben, z.B. die Redaktion der eigenen Zeitschrift oder die gesundheitspolitische Vertretung. Der wissenschaftliche Beirat berät in fachlichen Fragen, vor allem im Bereich der Medizin. Die 2003 gegründete Sarkoidose Stiftung dient der langfristigen finanziellen Absicherung von Vereinsaktivitäten. Ihre Erträge sind laut mündlicher Auskunft gering und spielen für den Verein noch keine wesentliche Rolle. Die Landesbeauftragten vertreten die Anliegen der DSV auf Landesebene, z.B. gegenüber der Gesundheitspolitik oder den Medien. Sie werden direkt vom Bundesvorstand ernannt, dem sie rechenschaftspflichtig sind. Sie ersetzen teilweise die Funktion von Landesverbänden, die sich im Bereich der Sarkoidose Selbsthilfe nicht entwickelt haben. Als lokale Anknüpfungspunkte für Betroffene dienen die regionalen Gesprächskreise. Die regionalen Gesprächskreisleiter sind neben ihrer Funktion als Gesprächskreisleitung lokale Ansprechpartner für Betroffene und andere Interessierte. Sie werden - wie die Landesbeauftragten - direkt vom Bundesvorstand ernannt. (vgl.: Satzung Stand 13.9.2008, Geschäftsordnung für Landesbeauftragte Stand 15.6.2003, Geschäftsordnung für die Gesprächskreisleitungen Stand 6.10.2001, Geschäftsordnung für die Projektbeauftragten Stand 15.6.2003)

Mit den folgenden Einrichtungen besteht laut Angaben der Selbsthilfeorganisation eine enge Zusammenarbeit:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe),

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE),
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie e.V. (DPG),
- Deutsche Lungenstiftung e.V.,
- European Organization for Rare Diseases (EURORDIS),
- European Association of Patients Organization of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders (EPOS),
- European Respiratory Society (ERS),
- World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG).

(www.sarkoidose.de/ourgoals.html 9.02.2009)

Die DSV unterhält eine Geschäfts- und Beratungsstelle mit mehreren hauptamtlichen Mitarbeitern für Beratungs-, Organisations- und Verwaltungstätigkeiten. Die hauptamtlichen Mitarbeiter sind in der Regel nicht selbst von Sarkoidose betroffen. Zumeist liegt keine formale Aus- oder Weiterbildung vor, die für eine Beratungstätigkeit qualifiziert. Es erfolgt eine Einarbeitung in die spezifischen Tätigkeitsfelder einer Selbsthilfeorganisation durch ein „Training on the job“ in der Geschäftsstelle.

Ein Vorstandsmitglied mit einer juristischen Ausbildung steht ehrenamtlich für sozialrechtliche Beratungen zur Verfügung.

Die finanziellen Mittel der Selbsthilfeorganisation betragen nach mündlicher Auskunft (1.3.2008) ca. € 400.000 jährlich. Davon speisen sich jeweils etwas über ein Drittel aus Mitgliedsbeiträgen und öffentlichen Mitteln, die restlichen Einkünfte stammen aus verschiedenen Quellen.

Die DSV gibt mehrere Veröffentlichungen heraus. In einem umfangreichen Buch mit über 400 Seiten wird die Sarkoidose und ihre Problematik aus Sicht von Professionellen und Betroffenen ausführlich dargestellt (Deutsche Sarkoidose Vereinigung o.J. (2003)). In einem Flyer und einer Broschüre stehen komprimierte Informationen zur Verfügung. Die „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ werden viermal jährlich herausgegeben und dienen als Mitgliederzeitung und Informationsmedium.

Die Homepage der DSV ermöglicht ihren Nutzern Information, Kontaktaufnahme und Kommunikation. Sie gibt einen Informationsüberblick über das Thema Sarkoidose und die Arbeit der Selbsthilfeorganisation. Die Printmedien können über die Homepage bestellt werden. Über 10 Diskussionsforen dienen der Kommunikation der Betroffenen über verschiedene Themen rund um die Erkrankung und darüber hinaus. Zusätzlich gibt es einen exklusiven Mitgliederbereich auf der Homepage, der vor allem vertiefende Informationen anbietet.

Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation

Betroffene können sich mit ihren Anliegen zentral an die Beratungs- und Geschäftsstelle oder an die regionalen Gesprächskreisleiter wenden. Zur Sachinformation stehen Printmedien und die Homepage zur Verfügung. Bei weitergehenden Fragen kann der wissenschaftliche Beirat fachlich unterstützen. Die Beratung der Geschäftsstelle wird in der Regel telefonisch durchgeführt, bei der Beratung durch die regionalen Gesprächskreisleiter kann ein persönlicher Kontakt hergestellt werden. Zahlen über das Ausmaß dieser Aktivitäten stehen nicht zur Verfügung.

Die Aktivitäten der regionalen Gesprächskreise im Jahr 2007 wurden von der DSV ausgewertet (Quadder 2008: 5). 46 von insgesamt ca. 60 Gesprächskreisen nahmen an der Befragung teil. Die Gesprächskreise organisierten 3 bis 6 Treffen im Jahr mit durchschnittlich 15 Teilnehmern. An den Treffen nahmen insgesamt 2.279 Personen teil (1.710 Mitglieder und 569 Nichtmitglieder bzw. Angehörige). Da die meisten Teilnehmer die regionalen Gesprächskreise regelmäßig besuchen, schätzt die Selbsthilfeorganisation selbst die Anzahl der Mitglieder in den Gesprächskreisen wesentlich geringer auf knapp 660 ein (ca. 16% der Mitglieder).

Die Aktivitäten der Gesprächskreistreffen teilen sich auf in:

- 70% Gesprächsrunden mit Erfahrungsaustausch,

- 20% Vorträge mit Referenten. Bei den Vorträgen überwogen medizinische Themen, daneben wurden aber u.a. gesundheitspolitische und sozialrechtliche Fragen und konkrete therapeutische Unterstützungsmöglichkeiten (Atemgymnastik, Ernährung, Sport usw.) behandelt.
- 10% sonstige Veranstaltungen, wie z.B. Ausflüge, gemeinsames Essen, Info-Stände.

(ebd.)

Zusätzlich zu den Standardangeboten organisiert die DSV regelmäßig überregionale Einzelveranstaltungen zu Themen aus dem Bereich der Sarkoidose. 2008 wurde in Berlin ein „Interdisziplinäres Sarkoidose-Seminar“ zu verschiedenen medizinischen Themen für über 100 Betroffene und Interessierte durchgeführt (Keuther 2008: 8). 2007 wurde ein „Seminar zur krankengymnastischen Atem- und Bewegungstherapie“ mit 27 Teilnehmern organisiert (Gromek, Quadder 2008: 8-9).

Im Jahr 2005 veranstaltete die DSV 19 Sarkoidose-Tage in den verschiedenen Bundesländern, um Betroffene über das Krankheitsbild zu informieren. Die vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) finanziell geförderte Veranstaltungsreihe konnte in den Folgejahren nicht wiederholt werden.

Aktivitäten im Bereich soziale Partizipation

In der Satzung der DSV wird die soziale Partizipation als Vereinszweck nicht erwähnt (vgl. §2 der Satzung in der Fassung vom 13.9.2008). Die soziale Partizipation wird jedoch auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation als Vereinsziel „Interessenvertretung gegenüber Politik und Institutionen im Gesundheits- und Sozialwesen“ aufgeführt (www.sarkoidose.de/ourgoals.html 9.2.2009).

Die DSV verfügt über kein ausformuliertes gesundheitspolitisches Gesamtprogramm. Mit der „Resolution für Sarkoidose-Spezialambulanzen und interdisziplinäre Sarkoidose-Zentren“ vom

6.9.2003 erhielt jedoch eine zentrale versorgungspolitische Einzelforderung der Selbsthilfeorganisation eine schriftlich fixierte Form.

Vom Fehlen einer schriftlichen Programmatik kann nicht auf ein Desinteresse an gesundheitspolitischen Themen geschlossen werden. Die DSV arbeitet eng mit den Interessenverbänden der gesundheitlichen Selbsthilfe zusammen (BAG Selbsthilfe, ACHSE). Gesundheitspolitische Stellungnahmen dieser Selbsthilfeverbände werden von der DSV unterstützt und auf ihrer Homepage veröffentlicht (z.B. die Stellungnahme der BAG Selbsthilfe zum Präventionsgesetz oder eine Pressemitteilung der ACHSE zum Off-Label-Use bei seltenen Krankheiten / vgl. www.sarkoidose.de/Politikberatung.html vom 9.2.2009). Weiterhin engagiert sich die Selbsthilfeorganisation gesundheitspolitisch durch die aktive Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Neben diesen direkten gesundheitspolitischen Aktivitäten fließt die Lobbyarbeit der Betroffenenorganisation in anderen Veranstaltungen mit ein. Arzt-Patient-Seminare und Round-Table Gespräche mit auf Sarkoidose spezialisierten Medizinerinnen werden als Möglichkeit aufgegriffen, über persönliche Kontakte Einfluss auf die Versorgung zu nehmen.

Sonstige Aktivitäten

Die Forschungsförderung bildet laut Satzung ein zentrales Ziel der DSV. Sie wird als Vereinszweck an erster Stelle genannt:

„Zweck des Vereins ist die Förderung der wissenschaftlichen Erforschung der Sarkoidose und anderer granulomatöser Erkrankungen sowie damit zusammenhängender Krankheitsbilder und Syndrome und der Auffindung von Mitteln zur Heilung und Linderung derselben.“ (§ 2 der Satzung in der Fassung vom 13.9.2008)

Die DSV hat von 1988 – 2008 insgesamt 17 Forschungsprojekte unterstützt, deren Mehrzahl medizinische Fragestellungen verfolgten. 2 Forschungsprojekte widmeten sich den Themen psychosoziale

Belastung, Lebensqualität und Krankheitsbewältigung. Die Selbsthilfeorganisation förderte die Projekte auf unterschiedliche Weise:

- Information von Betroffenen und Aufruf zur Teilnahme an Studien,
- Veranstaltungen im Zusammenhang mit Forschungsprojekten,
- Herausgabe von Informationsschriften,
- finanzielle Förderung,
- Ausschreibung eines Forschungspreises.

(www.sarkoidose.de/research.html 9.2.2009)

Die finanziellen Möglichkeiten der Forschungsförderung durch die Selbsthilfeorganisation sind durch ihre geringen Ressourcen begrenzt. Der Forschungspreis der Selbsthilfeorganisation wurde 1996 zum letzten Mal vergeben.

Während die Forschungsförderung für die DSV seit ihrer Gründung einen Tätigkeitsschwerpunkt bildet, spielen weitere Vorhaben abseits der individuellen und sozialen Partizipation nur eine verhältnismäßig geringe Rolle. Eine Umfrage unter Betroffenen im Jahr 2008/9 zum Thema „Sarkoidose und Sport“ beabsichtigt die Förderung von Bewegung und Sport bei Sarkoidosekranken (Faber 2008: 24).

Betroffenenengagement und Professionalisierung

Die DSV wird von den ehrenamtlich aktiven Mitgliedern geprägt. Professionelle Fachkompetenzen hauptamtlicher Mitarbeiter spielen eine geringe Rolle.

Die Selbsthilfeorganisation hat zwar bereits wenige Jahre nach ihrer Gründung eine Geschäftsstelle eingerichtet, die nach einigen Jahren durch hauptamtliche, in der Regel nicht von Sarkoidose betroffene, Mitarbeiter unterstützt wurde. Sie hat mit Ausnahme von Verwaltungsfachkräften aber niemals dauerhaft Mitarbeiter mit einer spezifischen Fachkompetenz angestellt, wie beispielsweise Mediziner, Juristen oder Sozialarbeiter.

Die DSV greift bei fachlichen Fragestellungen auf das Engagement ehrenamtlich tätiger Mitglieder zurück. Sozialrechtliche Beratungen werden von einem betroffenen Mitglied mit einer juristischen Ausbildung durchgeführt, betroffene Vorstandsmitglieder verfügen über eine Qualifikationen als Diplom-Biologe oder Diplom-Kauffrau. Die Medizin wird fachlich durch die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates vertreten, die sich als Nichtbetroffene ehrenamtlich engagieren. In der Vergangenheit wurde die Öffentlichkeitsarbeit zeitweise von einem betroffenen Journalisten unterstützt.

Die Arbeit der regionalen Gesprächskreise wird durch regelmäßige Treffen der Gesprächskreisleiter unterstützt.

Der verhältnismäßig geringe Stellenwert der Bundesgeschäfts- und Beratungsstelle spiegelt sich in den Veröffentlichungen der DSV wider. Beispielsweise wird der Geschäftsstelle auf den 55 Seiten der Jubiläumsschrift zum 20zigsten Jahrestag der Gründung kein eigener Abschnitt gewidmet (Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. 2007).

6.5 Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. (BV WBS)

Basisinformationen: Krankheitsbild und Behandlung, Mitglieder, Organisationsstruktur, Ressourcen

Das Williams-Beuren-Syndrom wurde erstmals in den 1960er Jahren von den Kardiologen Williams und Beuren unabhängig voneinander beschrieben (Regionalgruppe Bayern-Süd des Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. 1999: 11). In den 1990er Jahren wurde ein genetischer Defekt als Ursache für das Williams-Beuren-Syndrom entdeckt, der spontan an den Keimzellen eines Elternteils auftreten kann. Betroffene vererben das Williams-Beuren-Syndrom mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an ihre Nachkommen (ebd. 12). Das Williams-Beuren-Syndrom wirkt sich auf die körperliche, geistige und psychische Entwicklung der Betroffenen aus.

Als Leitsymptom gilt die kraniofaziale Dysmorphie, eine Veränderung der Gesichtszüge der Betroffenen (Gosch, Meinecke, Pankau u.a. 2005: 273). Der Kopf der Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom ist meistens länglich geformt mit einem großen Mund, vollen Lippen und einer flachen Nasenwurzel (Elfengesicht) (Regionalgruppe Bayern-Süd des Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. 1999: 2).

Die Mehrzahl der Betroffenen leidet an krankhaften Veränderungen am Herz-Kranklauf-System. Ca. 90% sind von kardiovaskulären Fehlbildungen betroffen, häufig in Form einer Aortenstenose (Gosch, Meinecke, Pankau u.a. 2005: 273). 40% der Kranken haben eine Hypertonie entwickelt (ebd.). Bei den einzelnen Betroffenen können sich die einzelnen Symptome sehr unterschiedlich herausbilden. Anomalien der Blutgefäße sind nicht auf die Aorta beschränkt, sondern können auch andere Gefäße betreffen, z.B. Lungen- oder Nierenarterien (ebd. 273-279).

Neben der vielfältigen körperlichen Symptomatik durchlaufen Menschen mit einem Williams-Beuren-Syndrom eine spezifische geistige und emotionale Entwicklung. Generell wird davon ausgegangen, dass sich abstrakte geistige Fähigkeiten bei Betroffenen im Verhältnis zur Durchschnittsbevölkerung weniger entwickeln, einige andere Fähigkeiten aber besonders ausgeprägt werden. Insbesondere wird von einer hohen Musikalität der Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom berichtet. Die Betroffenen sind häufig sehr geräuschempfindlich, ihre motorischen Fähigkeiten sind vergleichsweise gering ausgebildet. Eine selbstständige Lebensführung im Erwachsenenalter ist zumeist nicht möglich. Die Betroffenen leben und arbeiten in der Regel in beschützenden oder betreuten Einrichtungen. (ebd. 276-279 und Regionalgruppe Bayern-Süd des Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. 1999)

Eine kausale Therapie des Williams-Beuren-Syndroms steht nicht zur Verfügung. Die Behandlungen konzentrieren sich auf die Auswirkungen einzelner Symptome. Neben der Behandlung der körperlichen Folgen der Krankheit dienen verschiedene Maßnahmen der Förderung der geistigen und emotionalen Entwicklung im Kindesal-

ter, z.B. durch Ergotherapie oder Sprachförderung (Regionalgruppe Bayern-Süd des Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. 1999).

Eine norwegische Untersuchung schätzt die Prävalenz des Williams-Beuren-Syndroms auf 1,33 von 10.000 (Strømme, Bjørnstad, Ramstad 2002). Ältere Untersuchungen errechneten eine geringere Prävalenz von 1 von 10.000 oder kleiner. Die Autoren der norwegischen Untersuchung erklären diese Differenz durch den diagnostischen Fortschritt der Genmedizin, der das Übersehen symptomatisch unauffälliger Fälle von Williams-Beuren-Syndrom erschwert (ebd. 271).

Die Datenlage über die Lebenserwartung von Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom ist lückenhaft, da nur relativ wenige Erwachsene mit dem Syndrom bekannt sind. Der BV WBS schätzt: „Die Lebenserwartung von Personen mit dem WBS erscheint derzeit in der Regel als normal.“ (Regionalgruppe Bayern-Süd des Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. 1999: 11) Bei dieser vorsichtigen Formulierung bleibt jedoch offen, inwieweit in einzelnen Fällen Komplikationen, z.B. durch Veränderungen am Herz und den Blutgefäßen, zu einem vorzeitigen Tod führen.

Das Krankheitsbild „Williams-Beuren-Syndrom“ beeinflusst die Motive für Selbsthilfeaktivitäten in mehrfacher Weise. Neben den typischen Problemen seltener Krankheiten (wenig Informationen, wenige Spezialisten usw.) folgen aus der besonderen geistigen und emotionalen Entwicklung der Betroffenen spezielle Anforderungen an die Eltern und die Geschwister. Die Familien müssen sich darauf einstellen, dass ihr Mitglied mit Williams-Beuren-Syndrom seinen Alltag über die gesamte Lebensspanne nur mit Unterstützung anderer Menschen bewältigen kann.

Bei dem BV WBS drückt sich die besondere Rolle der Familie darin aus, dass nicht einzelne Betroffene dem Verband beitreten, sondern sich die Mitgliedschaft auf die ganze Familie bezieht. Dem BV WBS gehören über 400 Familien als Mitglied an (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. o.J. (2008): 1). Zusätzlich sind im BV WBS

nichtbetroffene Professionelle als Mitglieder aktiv, die im Bereich Williams-Beuren-Syndrom tätig sind. Dem wissenschaftlichen Beirat gehören neben Medizinern auch Pädagogen und Psychologen an. Der BV WBS hat keine hauptamtlichen Mitarbeiter beschäftigt. Sämtliche Aktivitäten werden ehrenamtlich organisiert.

Das organisatorische Zentrum des BV WBS bildet der 1. Vorsitzende, der unter seiner Privatadresse zugleich die Funktion einer Geschäftsstelle ausfüllt. Daneben bestehen Landesverbände und Regionalgruppen. Der 1. Vorsitzende und die weiteren Vorstandsmitglieder (stellvertretender Vorsitzender, Schriftführer, Schatzmeister, regionale Sprecher) werden von der Mitgliederversammlung gewählt und kontrolliert. (Satzung Stand: August 2005) Für spezielle Fragestellungen haben sich besondere Ansprechpersonen zur Verfügung gestellt:

- eine Ansprechperson für Familien mit Säuglingen oder Kindern in der Frühförderung oder im Kindergarten,
- eine Ansprechperson für Familien mit einem Erwachsenen mit Williams-Beuren-Syndrom,
- eine Ansprechperson für psychologische Beratung,
- eine Ansprechperson für sozialrechtliche Beratung.

Der BV WBS gehört folgenden Verbänden an (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom o.J. (2008): 2):

- Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen in Bayern e.V. (LAG Selbsthilfe),
- Kindernetzwerk e.V.,
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE),
- FEWS (Föderation der Europäischen Williams Syndrom Verbände).

Der laufende Finanzbedarf des BV WBS ist im Verhältnis zu anderen Selbsthilfeorganisationen gering, da keine Kosten für hauptamtliche Mitarbeiter entstehen. Der verhältnismäßig geringe Mitgliedsbeitrag von € 30,00 pro Familie reicht zu Deckung der regelmäßigen Kosten aus. Im Jahr 2007 wurde erstmals ein Antrag auf Kassenförderung

nach § 20 SGB V gestellt (mündliche Mitteilung). Weiterhin werden finanzielle Mittel für einzelne Projekte akquiriert, z.B. für Musikworkshops oder eine internationale Jugendbegegnung mit Betroffenen aus mehreren europäischen Ländern.

Der BV WBS verfügt über verschiedene Printmedien und eine Homepage. Die Printmedien richten sich an verschiedene Zielgruppen. Veröffentlichungen für Eltern konzentrieren sich auf alltagsrelevante Sachinformationen und Erfahrungsberichte. Der wissenschaftliche Beirat veröffentlicht Fachtexte für Professionelle, die Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom behandeln. Ein Leitfaden für Arbeitgeber und Anleiter beschreibt die Besonderheiten von Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom in Bezug auf die Arbeitswelt. Eine Orientierungshilfe für Pädagogen vermittelt Anregungen für Kindergarten und Schule. Die Verbandszeitschrift „Wir über uns“ erscheint regelmäßig in größeren zeitlichen Abständen (ca. einmal pro Jahr).

Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation

Obwohl der BV WBS mit ca. 400 Mitgliedsfamilien und rein ehrenamtlichen Vereinsstrukturen über verhältnismäßig geringe Ressourcen verfügt, stellt er für die betroffenen Familien ein ausdifferenziertes Unterstützungssystem für die individuelle Partizipation zur Verfügung.

Homepage und Printmedien bieten ein niedrigschwelliges, anonymes Informationsangebot. Für persönliche Gespräche steht eine Reihe verschiedener Ansprechpartner zur Verfügung. Einerseits kann Kontakt mit den Sprechern der Regionalgruppen aufgenommen werden, andererseits stehen für besondere Fragen auch spezialisierte Ansprechpersonen bundesweit zur Verfügung. Das Spektrum der Unterstützung umfasst eine breite Themenpalette: neben medizinischen Fragen werden Themen aus den Bereichen Frühförderung, Logopädie, Psychologie, Sozialrecht und schulische bzw. berufliche Integration abgedeckt. Zusätzlich zu den individuellen Gesprächen

besteht die Möglichkeit der Kommunikation in den regionalen Gruppen. Über eine e-Mail Liste kann an einem Austausch über das Internet teilgenommen werden.

Regelmäßig in dreijährigen Abständen wird ein mehrtägiger Bundesverbandstag in Kirchheim durchgeführt. 2008 haben an dem Treffen 115 Familien teilgenommen (mündliche Mitteilung). Neben den formalen Verbandsangelegenheiten, die in verschiedenen Gremien bearbeitet werden, wird ein Programm durchgeführt, das Informationen vermittelt und gegenseitigen Austausch organisiert. Ehrenamtlich tätige Professionelle bieten Einzelberatungen an.

Einige Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates sind in leitender Position in Einrichtungen des Gesundheitswesens tätig und können dort spezielle Angebote für Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom etablieren. In diesem Zusammenhang sind zentrale Beratungsangebote an den städtischen Kliniken Esslingen und am Heidekreis Klinikum Walsrode entstanden (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. o.J. (2008): 13f.).

Aktivitäten im Bereich soziale Partizipation

Der BV WBS hat keine schriftliche gesundheitspolitische Programmatik ausgearbeitet. Durch Mitgliedschaft und Mitarbeit in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) nimmt der BV WBS Einfluss auf allgemeine gesundheitspolitische Themenfelder. Als besonderes Anliegen verfolgt er die Einrichtung einer Beratungsstelle oder Spezialambulanz für das Williams-Beuren-Syndrom. Durch seine Öffentlichkeitsarbeit erhöht der Verband den Bekanntheitsgrad des Krankheitsbildes.

Sonstige Aktivitäten

Die Forschungsförderung spielt für den BV WBS seit Gründung eine wichtige Rolle. Neben medizinischen Fragestellungen werden Forschungsansätze anderer Disziplinen, z.B. der Psychologie und der

Sprachwissenschaft, unterstützt. Die Förderung konzentriert sich auf die Teilnahme an den Studien, z.B. an Tests, Untersuchungen oder Befragungen. Die finanzielle Förderung hat aufgrund der beschränkten Mittel des BV WBS nur eine geringe Bedeutung.

Auf dem 8. Bundesverbandstag 2008 in Kirchheim wurden folgende Forschungsaktivitäten unterstützt:

- medizinische Inversionsstudie (Blutentnahmen),
- Fragebogen zur Entwicklung von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom,
- Diagnostiken zur Sprachentwicklung / individuelle Elterngespräche,
- psychoakustische Tests zur Musikalität,
- Test zur Zuordnung taktiler Reize.

(Programm vom 8. Bundesverbandstag 2008: 15, www.w-b-s.de/bv/kirchheim/kirchheim.htm vom 26.12.2008)

Der BV WBS beteiligt sich seit 2005 jedes Jahr an europäischen Jugendtreffen für Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom. 2008 organisierte der BV WBS das Treffen in Deutschland. Seit 2006 werden Musikworkshops für Jugendliche mit Williams-Beuren-Syndrom angeboten (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. o.J. (2008): 14f.). 2007 wurde erstmals ein Treffen für Erwachsene mit Williams-Beuren-Syndrom veranstaltet.

Betroffenenengagement und Professionalisierung

Der BV WBS wird von betroffenen Eltern geleitet und organisiert. Die Beteiligung der Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom an Leitung und Organisation wird durch ihre besondere persönliche Entwicklung begrenzt. Professionelle können sich im BV WBS ehrenamtlich engagieren und werden insbesondere durch den wissenschaftlichen Beirat organisatorisch eingebunden. Hauptamtlich angestellte Mitarbeiter werden nicht beschäftigt.

Die Organisation der Verbandsaktivitäten durch ehrenamtliche Tätigkeiten stößt an die begrenzten Zeitkapazitäten insbesondere der

Eltern. Die gewünschte Ausweitung von Aktivitäten, z.B. bei Veranstaltungen oder in der gesundheitspolitischen Arbeit, ist mit den bestehenden Strukturen nur begrenzt möglich. Als Möglichkeit der Kapazitätsausweitung wird die Anstellung hauptamtlicher Mitarbeiter in einer Geschäftsstelle nicht grundsätzlich ausgeschlossen, ist unter den finanziellen Rahmenbedingungen aber nicht realisierbar.

7. Analyse einzelner Themenbereiche

7.1 Aktivitäten zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation

Die individuelle Partizipation beinhaltet die Beteiligung der einzelnen Patienten an Entscheidungsprozessen bei ihrer Gesundheitsversorgung. Eine gelungene Partizipation realisiert Partizipationswünsche, die bei verschiedenen Betroffenen in unterschiedlichen Situationen stark differieren können. Sie ist nicht mit einem möglichst hohen Ausmaß an Teilhabe gleichzusetzen, sondern mit der Verwirklichung individueller Partizipationsbedürfnisse. Betroffene können sich in bestimmten Situationen eine Entlastung durch eine treuhänderische Delegation von Entscheidungsmacht an Professionelle wünschen, in anderen Situationen aber eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit diesen Professionellen oder die alleinige Entscheidungsfindung präferieren. Die Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen zielen deshalb nicht automatisch auf die Ausweitung der individuellen Partizipation, sondern erfordern ein individuelles Eingehen auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Betroffenen.

Die Analyse der Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung bei der individuellen Partizipation gliedert sich in mehrere Teilschritte: Einer Beschreibung von Grundstrukturen der Angebote schließt sich eine Auswertung der Interviews der Neumitglieder unter dem Aspekt an, auf welche Weise die Betroffenen bei der individuellen Partizipation unterstützt werden. Anschließend wird die Analyse auf weitere Betroffenenengruppen ausgeweitet und gefragt, inwieweit Betroffene unterstützt werden, die sich nicht für eine Mitgliedschaft in der Selbsthilfeorganisation interessieren, weil sie z.B. sehr hilfsbedürftig sind oder sich als Kunden der Gesundheitsversorgung begreifen. Dafür werden zusätzlich die Aussagen der befragten Aktivisten für die Analyse herangezogen. Die abschließende Diskussion thematisiert die Grundfrage der Untersuchung: Leisten die Selbsthilfeorganisationen durch ihre Unterstützungsangebote bei der individuellen Partizipation einen kontinuierlichen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für die Gesamtgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes?

Das Spektrum der Unterstützungsangebote bei der individuellen Partizipation ist bei den 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen nahezu identisch:

Angebote:	Selbsthilfeorganisationen:
Gedrucktes Informationsmaterial	alle
Sachinformationen auf einer Homepage	alle
Telefonberatung durch zentrale Beratungsstelle	alle
Dezentrale Ansprechpersonen	alle außer BVL
Foren bzw. Chatrooms auf der Homepage	alle
Teilnahme an regionalen Betroffenenengruppen	alle außer BVL
Unterstützung in rechtlichen Fragen	alle
Zentrale Veranstaltungen mit Beteiligung Professioneller	alle

Sämtliche 5 Selbsthilfeorganisationen erstellen ihre Angebote nicht ausschließlich auf Basis der Betroffenenkompetenz ihrer Mitglieder, sondern berücksichtigen auch Themen professioneller Fachdisziplinen. Allen 5 Selbsthilfeorganisationen ist ein wissenschaftlicher Beirat angegliedert, der bei Fachthemen unterstützt. Die wissenschaftlichen Beiräte bestehen aus Fachleuten – in der Mehrzahl Mediziner -, die sich auf das Krankheitsbild der Selbsthilfeorganisation spezialisiert haben. Neben den institutionalisierten wissenschaftlichen Beiräten fließt fachliches Know-how auch durch Mitglieder ein, die über eine einschlägige Berufsausbildung verfügen, z.B. in der Biologie, Betriebswirtschaft oder Rechtswissenschaft. Nichtbetroffene hauptamtliche Mitarbeiter mit einer entsprechenden Berufsausbildung spielen für die fachliche Professionalität bei der Mehrzahl der untersuchten Selbsthilfeorganisationen keine bzw. nur eine geringe Rolle. Lediglich die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. hat mehrere Nichtbetroffene mit Qualifikationen im Bereich Medizin, Sozialarbeit, Krankengymnastik und Ergotherapie hauptamtlich angestellt.

Das Unterstützungsangebot der untersuchten Selbsthilfeorganisationen ähnelt in seiner Grundstruktur den Aktivitäten der Selbsthilfegruppen, die bereits durch die Selbsthilfeforschung erhoben wurden (s. Kapitel 4.3.2). Die Selbsthilfeorganisationen fungieren nicht als zusätzlicher therapeutischer Baustein des professionellen Gesundheitssystems, der einen kausalen Einfluss auf Krankheitsursachen

und –symptome nimmt. Sie wirken stattdessen unspezifisch durch Informationen und Gespräche und zielen damit auf die Lebensqualität, die Krankheitsbewältigung und die Inanspruchnahme der professionellen Versorgung bei den Betroffenen. Die Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen unterscheiden sich von den Selbsthilfegruppen jedoch in ihrem Professionalisierungsgrad und Wirkungskreis. Alle untersuchten Selbsthilfeorganisationen haben die kontinuierliche Kooperation mit Professionellen fest institutionalisiert. Dazu im Gegensatz tauschen sich nur 24% der Selbsthilfegruppen der Hamburger Untersuchung schwerpunktmäßig oder häufig mit Personen aus, die beruflich mit der Krankheit bzw. dem Problem beschäftigt sind (Trojan, Deneke, Guderian u.a. 1986: 165). Während die einzelnen Selbsthilfegruppen ihre Leistungen für ihren Einzugsbereich anbieten, stehen die Angebote der Selbsthilfeorganisationen sämtlichen Betroffenen des Krankheitsbildes kontinuierlich zur Verfügung.

Die überwiegende Mehrzahl der für die Untersuchung interviewten Neumitglieder hat Unterstützungsangebote bei der individuellen Partizipation in Anspruch genommen. Unterstützen die Angebote der Selbsthilfeorganisationen die Betroffenen aber tatsächlich bei der Partizipation an ihrer Gesundheitsversorgung? Die Auswertung der Interviews von Neumitgliedern geht dieser Frage bei verschiedenen Angeboten der Selbsthilfeorganisationen nach: neben den Informationsangeboten wird der Stellenwert der regionalen Gesprächsgruppen und der Individualberatungen für die individuelle Partizipation der Neumitglieder analysiert.

Die Mehrzahl der Neumitglieder erwähnt die Informationsangebote der Selbsthilfeorganisation ausdrücklich positiv. In einzelnen Fällen wird das Informationsangebot sogar als ein wichtiges Motiv für die Mitgliedschaft benannt:

„Und da habe ich gesagt: Ich trete dann diesem Verein bei, weil doch sehr viele Informationen über diese Erkrankung dann auch darin stehen.“ (G12, 102)

Einige Neumitglieder bewerten die Informationen der Selbsthilfeorganisationen als besonders vertrauenswürdig:

„Weil ich denke mir mal, das kommt jetzt aus den richtigen Händen, das ist nicht jetzt irgendwo etwas Zusammengesuchtes im Internet, was irgendeiner sich ausgedacht hat.“ (G20, 180-181)

Die Qualität der Informationen der Selbsthilfeorganisationen wird von mehreren Befragten ausdrücklich als besonders hoch bewertet. Direkte Qualitätsvergleiche mit Informationsangeboten anderer Institutionen werden aber nur in Bezug auf das Internet gezogen - dort schneiden die Selbsthilfeorganisationen aus Sicht der Neumitglieder gut ab.

„Es gibt einen wirklich guten Internetauftritt - das muss man wirklich sagen! Also, wenn man (...) guckt, dann landet man da ganz gut und kommt da zum Glück nicht gleich in irgendwelche Foren, Patientenforen oder so etwas, wo es dann viel ungefilterte und unkritisch beäugte Informationen gibt, mit denen man am Anfang einfach nicht umgehen kann, weil man einfach für sich selber keine Datenbasis hat, um zu sagen: Das betrifft mich jetzt oder es betrifft mich nicht.“ (G14, 133)

Neben einer hohen Vertrauenswürdigkeit und einer guten Qualität erwarten die Mitglieder von ihrer Selbsthilfeorganisation Informationen mit einer hohen Aktualität:

„Ich bekomme ja diese Informationsschriften, wo ich mir schon davon erwarte, dass dann da umfassend informiert wird: Was ist neu, was tut sich oder was ist interessant.“ (G21, 184)

Lediglich 1 der 13 interviewten Neumitglieder schätzt die Informationsangebote der Selbsthilfeorganisation für sich persönlich explizit als unwichtig ein. Die geringe Relevanz der Informationen der Selbsthilfeorganisation basiert in diesem Fall auf guten Kontakten zu professionellen Experten vor dem Hintergrund einer eigenen medizinischen Ausbildung.

Der hohe Stellenwert der Informationsangebote bei der Mehrzahl der befragten Neumitglieder zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen in diesem Bereich einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung leisten. Die umfassende Information der Betroffenen stellt jedoch auch einen verbindlichen Bestandteil der ärztlichen Aufgaben dar (Bundesministerium für Gesundheit,

Bundesministerium der Justiz 2006: 12). Mehrere Hinweise deuten darauf hin, dass die Selbsthilfeorganisationen Informationsmängel in der professionellen Versorgung ausgleichen. Zwar äußert sich nur eine Minderheit der Neumitglieder explizit über den Mangel an Informationen durch Professionelle, wie in dem folgenden Zitat:

„Der erste Kontakt (mit der Selbsthilfeorganisation/F.J.) ... also es war für mich, für uns war es sinnvoll eine Information zu erhalten über diese Krankheit, weil wir wenig Informationen bekamen.“ (G3, 5)

Die hohen Erwartungen der befragten Neumitglieder an die Vertrauenswürdigkeit, Qualität und Aktualität der Informationen der Selbsthilfeorganisationen korrespondieren mit Problemen der individuellen Partizipation in der professionellen Gesundheitsversorgung, wie sie in gesundheitswissenschaftlichen Untersuchungen belegt wurden. Verschiedene Untersuchungen weisen auf ein zu wenig an Informationen hin, auf Belastungen der Arzt-Patient-Beziehung durch ihre Ökonomisierung und auf Zeitverzögerungen bei der Umsetzung neuer medizinischer Erkenntnisse in der Regelversorgung (s. Kapitel 4.4). Die Betroffenen suchen bei den Selbsthilfeorganisationen die vertrauenswürdigen Informationen mit einer hohen Qualität und Aktualität, die sie in der professionellen Versorgung in einem für sie persönlich ausreichenden Maß nicht erhalten.

Das Ausmaß des Informationsmangels in der professionellen Versorgung schwankt bei den verschiedenen Befragten. Im Extremfall verweisen Professionelle zur Information über die Erkrankung und ihre Behandlung auf die Selbsthilfeorganisation:

„(...) die behandelnden Ärzte (...) haben dann gesagt: Ja, suchen Sie am besten die Selbsthilfegruppe auf, die sind bestmöglich informiert. Man fühlte sich also wirklich alleingelassen, weil es eine seltene Krankheit ist. Nur über diese Selbsthilfegruppe habe ich (...) wertvollere Informationen bekommen.“ (G9, 65)

Andere Befragte äußern keine direkte Kritik an der Information durch Professionelle, greifen jedoch auf die Informationen der

Selbsthilfeorganisation zurück, um sich selber ein möglichst umfassendes Bild zu machen:

„ ja, man muss sich auseinandersetzen mit dem Ganzen und letztendlich muss man sich halt herausuchen, was man will und welche Informationen halt wichtig für mich sind.“ (G2, 4)

Auch in diesen Fällen misslingt der professionelle Versorgungsauftrag einer umfassenden Information, die über Alternativen aufklären muss.

Durch den hohen Stellenwert der Informationsangebote der Selbsthilfeorganisationen erhält ihre Qualität eine große Bedeutung. Günstige strukturelle Rahmenbedingungen und die positiven Rückmeldungen der befragten Neumitglieder sprechen für eine gute Qualität der Informationsangebote:

- Die Struktur der Selbsthilfeorganisationen bietet besonders günstige Voraussetzungen zur Erstellung qualitativ hochwertiger Informationen. Die Informationsangebote der Selbsthilfeorganisationen werden nicht von Betroffenen allein erstellt, sondern entstehen in Zusammenarbeit mit engagierten Professionellen, die häufig als Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates ehrenamtlich tätig sind. Im Gegensatz zu rein professionellen Einrichtungen und zu Selbsthilfegruppen besteht in den Selbsthilfeorganisationen eine dauerhafte formale Kooperation von Betroffenen und Professionellen, deren unterschiedliche Kompetenzen in die Entwicklung von Informationsmedien einfließen. Bei den Selbsthilfeorganisationen liegen Produktion und Nutzung der Informationsangebote in einer Hand, so dass alltägliche Erfahrungen z.B. in der Betroffenenberatung in die Entwicklung der Informationsangebote einfließen können.
- Die Mehrzahl der befragten Neumitglieder bewertet die Qualität der Informationen aus ihrer persönlichen Sicht positiv. Kein Neumitglied äußert sich negativ über die Informationsangebote.

Für die Mehrzahl der befragten Neumitglieder stellen die Informationen der Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Unterstützung dar.

Sie betonen die hohe Vertrauenswürdigkeit, Qualität und Aktualität der Informationsangebote. Die Selbsthilfeorganisationen gleichen mit diesen Angeboten einen Mangel in der professionellen Gesundheitsversorgung aus, deren Informationen der Mehrzahl der Interviewten nicht ausreichen.

Während der Informationswunsch bei der Mehrzahl der befragten Neumitglieder eine wichtige Rolle spielt, äußern sie sich über einen Kontaktwunsch mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe sehr unterschiedlich.

„Nein, auf gar keinen Fall! Also, ich habe eher das Gefühl, dass wenn ich Betroffene treffen würde oder da intensive Kontakte pflegen würde, dann würde mich das so angreifen, also es würde mich so belasten, ich würde das so aufnehmen, dass ich vielleicht den Mut verlieren würde.“ (G9, 64)

„Ja, ich zögere noch ein bisschen, weil wissen Sie: Man weiß ja nicht, mit welchen Leuten man zusammenkommt und ob dann nicht vielleicht auch so eine innere Unzufriedenheit da kommen könnte. Aber es ist nicht so, ich den ersten Termin, den habe ich jetzt nicht wahrgenommen. Aber ich werde sicher im Laufe des Jahres, werde ich da mal hingehen.“ (G1, 1)

„(...) ich finde es ziemlich schade, weil das war jedes Mal, wenn ich im Krankenhaus lag. Und ich habe gesagt, ich würde sonst schon mal hingehen. Und auch mal (...) Betroffene kennenlernen. Ich denke auch so den Erfahrungsaustausch ganz arg wichtig. Also ich hoffe, dass es mal klappt.“ (G8, 62)

Die Betroffenen bewerten den Erfahrungsaustausch als Chance, erwarten aber auch Belastungen durch den direkten Kontakt mit anderen Betroffenen. Zusätzlich zu der emotionalen Belastung werden ein hoher Zeitaufwand und eine große räumliche Entfernung bis zur nächsten Gesprächsgruppe als Hindernisse für eine Teilnahme genannt. Die persönliche Bilanz bei den einzelnen Betroffenen fällt unterschiedlich aus: Sie lehnen einen Kontakt ab, warten noch zögernd oder steuern einen Kontakt an. Die persönlichen Abwägungen basieren auf den individuellen Voraussetzungen bei den einzelnen Betroffenen, die sich im Laufe der Zeit verändern können. Dies verdeutlichen die folgenden Aussagen, in denen negative Erfahrungen später von einem Kontaktwunsch überlagert werden:

„Da hatte ich dann praktisch zum ersten Mal Kontakt dann mit anderen Betroffenen. Aber damals schreckte mich ab, weil ich habe da so viele negative Sachen gehört - in dem Moment, das wollte ich damals nicht wissen! Weil, ich war mir selber zu viel und als ich gehört habe, was noch alles kommen kann, habe ich gesagt: Nein, das brauchst du jetzt nicht!“ (G20, 178)

„Und ich komme irgendwo nicht weiter, weil kein anderer hier in der Nähe ist, der dasselbe so durchmacht wie ich. Und da hätte ich schon ganz gerne diesen Austausch.“ (G20, 180)

Die 2 Neumitglieder, die bereits an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, berichten ausschließlich von positiven Erfahrungen: Befürchtungen einer Dramatisierung der Krankheit/Behinderung erfüllten sich bei ihnen nicht. Sie erleben die Gruppe unspektakulär als „ganz normal“ und „ganz nett“ (G15, 134) und bewerten positiv, sich aufgrund gemeinsamer Erfahrungen ohne viele Worte emotional zu unterstützen.

„Sondern eigentlich ist es eher Mut machend, dass einer da sitzt, der, wenn du dein Kind jetzt gerade mal auf die Intensivstation bringen musstest, der dich einfach drückt und sagt: Scheiße, ne! (...) du weißt einfach, der hat das auch erlebt und der weiß, wie unendlich leer, traurig oder wie auch immer - ich möchte das jetzt gar nicht in Worte fassen so - wie unsäglich dramatisch so ein Moment sein kann. Und du musst eben nicht viel erklären.“ (G16, 141)

Im Vergleich zu den Informationsangeboten, die von der Mehrzahl der Neumitglieder positiv bewertet werden, spielen die Gesprächsgruppen eine geringere Rolle. Die Befürchtung emotionaler Belastungen, der Zeitaufwand und räumliche Entfernungen halten einen großen Teil der Betroffenen von einer Teilnahme ab. Lediglich 2 der Befragten nehmen zum Zeitpunkt der Befragung bereits an einer Gruppe teil. Diese relativ geringe Relevanz bei den befragten Neumitgliedern wird durch die geringe Teilnahmequote der Mitgliedschaft von Selbsthilfeorganisationen an regionalen Gesprächsgruppen bestätigt. Eine Befragung der Deutschen Sarkoidose Vereinigung e.V. (DSV) beispielsweise ermittelte eine Teilnahmequote von ca. 16% ihrer Mitglieder an regionalen Gesprächskreisen (Quadder 2008:5). Auch unter der optimistischen Annahme eines Organisationsgrades

der Betroffenen von 10% errechnet sich eine Teilnahmequote an regionalen Gesprächsgruppen von weniger als 2%. Die geringe Teilnahmequote bei der DSV wird durch allgemeine Erhebungen der Teilnahme an Selbsthilfeszusammenschlüssen bestätigt (s. Kapitel 4.3.2). Für die Mitglieder sind damit gerade die Unterstützungsangebote relativ unbedeutend, die von den Selbsthilfeorganisationen exklusiv und konkurrenzlos angeboten werden, weil sie primär auf den Kompetenzen und Erfahrungen von Betroffenen beruhen.

Neben Informationen und Gesprächsgruppen bieten die Selbsthilfeorganisationen individuelle Beratungen als Unterstützungsleistung an. 6 der 13 befragten Neumitglieder berichten explizit von einem Kontakt mit der individuellen Beratung ihrer Selbsthilfeorganisation. Bei 3 von diesen 6 Neumitgliedern beschränkt sich die individuelle Beratung auf die Vermittlung von Informationen bzw. die Weiterleitung an eine Unterstützung vor Ort. Bei den anderen 3 Neumitgliedern wird die individuelle Beratung im Zusammenhang mit gravierenden aktuellen Problemen intensiver tätig. Die Beratung besteht aus einer Reihe von Telefonkontakten, die Information, Vermittlung und emotionalen Beistand verbindet, wie die folgenden Aussagen eines Neumitglieds verdeutlichen:

„Ich hatte am Anfang sehr oft (...) angerufen, weil ich auch einfach nicht gewusst habe, an wen ich mich wenden soll. Sie hat mir dann auch sehr viele Ärzte genannt und die Adressenliste der Ärzte, die so etwas operieren, an welche Klinik ich mich wenden kann. Mein Mann hat dann immer wieder angerufen, weil es mir dann im Krankenhaus oft so schlecht ging. Sie hat dann gesagt, man solle die Ärzte mal darauf hinweisen, ob es die Richtung oder die Richtung sei.“ (G8, 61)

„Auch jetzt noch, egal wann man anruft und nur sagt, ich hätte jetzt Lust zum Reden, weil es mir gerade nicht gut geht oder so also das finde ich schon das ist sehr positiv.“ (G8, 63)

Die Telefonberatung der Selbsthilfeorganisationen reagiert in sämtlichen 3 Fällen auf Kontaktaufnahmen von Betroffenen, deren professionelle Versorgung ihren Bedarf an Information und emotionaler Unterstützung nicht ausreichend abdeckt. Die kompensatorische Funktion der individuellen Beratung der Selbsthilfeorgani-

sationen wirft - ebenso wie bei den Informationsangeboten - die Frage nach ihrer Qualität im Verhältnis zu den professionellen Angeboten auf. Im Gegensatz zu den Informationsangeboten verfügen die behandelnden Professionellen bei individuellen Beratungen über bessere Rahmenbedingungen als die Selbsthilfeorganisationen. Sie sind direkte Akteure im Behandlungsgeschehen und stehen mit den Betroffenen in einem unmittelbaren persönlichen Kontakt, während die Selbsthilfeorganisationen nur reagierend nach einer Kontaktaufnahme durch die Betroffenen tätig werden können und eine persönliche face-to-face Kommunikation in der Regel nicht möglich ist.

Die strukturellen Defizite der individuellen Beratungen der Selbsthilfeorganisationen werden durch Äußerungen von zwei befragten Neumitgliedern bestätigt, die aus sehr unterschiedlichen Motiven von einer intensiven individuellen Beratung Abstand nehmen. Ein befragtes Neumitglied sieht keinen Bedarf, weil es sich in der professionellen Versorgung gut aufgehoben fühlt. Es bewertet die direkte Kommunikation mit den behandelnden Ärzten höher als die indirekte Kommunikation über die Behandlung mit Mitarbeitern der Selbsthilfeorganisation:

„Aber ich würde jetzt nicht primär, wenn ein Mediziner irgendeine Diagnose fällt (...) im Bundesverband herumtelefonieren oder sagen: Wer kann mir weiterhelfen? Sondern da richte ich mich an meine betreuenden Ärzte. Weil da habe ich eigentlich ein extrem funktionierendes Netzwerk.“ (G16, 137)

Ein anderes Neumitglied benötigt zwar Unterstützung durch individuelle Beratung, kann die emotionale Hemmschwelle vor einer Kontaktaufnahme jedoch nicht überwinden:

„Und sozialpsychologisch haben wir eigentlich noch keine, noch keinen Ansprechpartner. Wir haben zwar eine Telefonnummer, aber irgendwo ist es auch so, dass man nicht weiß, wo man ..., mit wem man das ..., ob man da gut aufgehoben ist oder Man kennt die Leute auch so nicht. Ich meine, versuchen kann man das ja auf jeden Fall. Das muss man auch! Wenn es (SEUFZEN) aber es ist eben nicht so einfach.“ (G3, 6)

Das Beispiel verdeutlicht das strukturelle Defizit der Telefonberatung durch die Selbsthilfeorganisationen, die nicht über die Chance einer face-to-face Kommunikation verfügt, um ein persönliches Vertrauensverhältnis herzustellen. Wenn in der professionellen Versorgung das persönliche Gespräch nicht genutzt wird, um schwierige emotionale Themen zu besprechen, besteht die Gefahr, dass die Betroffenen die Hemmschwelle für einen Kontakt mit der Selbsthilfeorganisation nicht überwinden und mit ihren Problemen allein bleiben.

Neben diesen strukturellen Nachteilen verfügen die Selbsthilfeorganisationen auch über einige Vorteile für die individuelle Beratung, insbesondere durch die Betroffenenkompetenzen aktiver Mitglieder und die enge Zusammenarbeit von Betroffenen und Professionellen. Sie finden in den Aussagen der Neumitglieder jedoch keinen Niederschlag, sondern werden nur von den interviewten Aktivisten genannt, die z.B. auf die praktischen Erfahrungen von Betroffenen mit Hilfsmitteln oder auf das besondere Vertrauensverhältnis in der Kommunikation zwischen Betroffenen hinweisen.

Die geringe Relevanz der Betroffenenkompetenz in den Äußerungen der Neumitglieder über die individuelle Beratung deutet nicht auf einen Mangel in den Beratungen der Selbsthilfeorganisationen hin. Kein interviewtes Neumitglied äußert sich in dieser Weise. Sie ist Ausdruck des spezifischen Beratungsbedarfs der Neumitglieder, die sich vor allem mit der professionellen Versorgung auseinandersetzen, während Probleme der Alltagsbewältigung mit einer chronischen Erkrankung eine relativ geringe Rolle spielen.

Die Antwort auf die Ausgangsfrage der Untersuchung nach einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch die individuellen Beratungen der Selbsthilfeorganisationen hängt von der Situation der Betroffenen ab. Für Betroffene in Notsituationen, die den Schritt einer Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfeorganisation wagen, bieten sie insbesondere bei einem Versagen der professionellen Versorgung eine hilfreiche Unterstützung, wie einzelne Beispiele bei den befragten Neumitgliedern belegen. Ihr struktureller Nachteil der Ferne von der Behandlung vor Ort lässt sich jedoch nicht beseitigen.

Eine hohe innere Hemmschwelle kann Betroffenen den Weg zu einer Beratung durch eine Selbsthilfeorganisation versperren. Die Selbsthilfeorganisationen können die professionelle Beratung in der Gesundheitsversorgung nicht ersetzen, sondern fungieren häufig als ein Notbehelf. Der Bedarf für die individuellen Beratungen der Selbsthilfeorganisationen wird sich deshalb bei einer Verbesserung der professionellen Versorgung entsprechend verringern.

Neben den Informationen, den regionalen Betroffenengruppen und den individuellen Beratungen haben weitere Unterstützungsangebote der Selbsthilfeorganisationen für die befragten Neumitglieder nur eine geringe Bedeutung. Die überwiegende Mehrzahl hat eine zentrale Veranstaltung ihrer Selbsthilfeorganisation bisher noch nicht besucht. Interaktive Angebote im Internet werden zwar von einigen ausprobiert und positiv bewertet, spielen für die Mitgliedschaft jedoch keine wichtige Rolle.

Die Unterstützungsangebote bei der individuellen Partizipation sind in ihrer Gesamtheit für die überwiegende Mehrzahl der befragten Neumitglieder von einer hohen Wichtigkeit für ihre Mitgliedschaft in der Selbsthilfeorganisation. Dabei steht eine Ausweitung der Teilhabe eindeutig im Vordergrund der Partizipationsbedürfnisse der Befragten. Kein einziges befragtes Neumitglied beklagte sich über ein Übermaß an ungewollter, aufgezwungener Partizipation. Inwieweit bei der Vermittlung geeigneter Professioneller ein Wunsch nach einem benevolenten Paternalismus eine Rolle spielt, konnte im Rahmen der Interviews nicht ermittelt werden. Möglicherweise ist der Wunsch nach der Abgabe von Entscheidungsmacht bei Betroffenen, die gerade einem Selbsthilfeszusammenschluss beigetreten sind, besonders gering.

Für die Ausgangsfrage der Untersuchung nach dem Beitrag der Selbsthilfeorganisationen für die Gesundheitsversorgung der einzelnen Kranken ergibt sich ein erstes Zwischenergebnis. Dieser Beitrag besteht nur zu einem geringen Anteil aus speziellen Selbsthilfeangeboten, die – wie vor allem die regionalen Betroffenengruppen – autonom und konkurrenzlos allein von Betroffenen gestaltet werden. Diese Angebote werden nur von einer Minderheit der

Betroffenen wahrgenommen. Eine größere Anzahl von Betroffenen nimmt Angebote in Anspruch, die Defizite in der professionellen Versorgung ausgleichen. Die kompensatorischen Leistungen der Selbsthilfeorganisationen beinhalten dabei unterschiedliche Qualitäten. Die individuellen Beratungen dienen vor allem als Notbehelf bei misslingender professioneller Leistung und können deshalb durch eine ausreichende professionelle Versorgung ersetzt werden. Bei den Informationsangeboten zeigt sich ein anderes Bild, weil die strukturellen Bedingungen der Selbsthilfeorganisationen besonders günstige Voraussetzungen zur Entwicklung qualitativ hochwertiger Informationen bieten. Unter ihrem Dach kooperieren engagierte Betroffene und Professionelle dauerhaft miteinander und erhalten dadurch die Möglichkeit, patientengerechte Informationen zu entwickeln.

Dieses Zwischenergebnis basiert auf den Aussagen von Neumitgliedern der untersuchten 5 Selbsthilfeorganisationen. Um die Analyse auf eine breitere Basis zu stellen, wird auf das Konzept der verschiedenen Patientenrollen und auf die Aussagen von Aktivisten der Selbsthilfeorganisationen zurückgegriffen. Mit der theoretischen Konstruktion des passiven Patienten im Konzept des benevolenten Paternalismus und des Patienten als Kunden werden Betroffene beschrieben, denen eine aktive Mitgliedschaft in der Solidargemeinschaft einer Selbsthilfeorganisation fernliegt. Die Aussagen der Aktivisten basieren im Vergleich zu den Neumitgliedern auf einem breiteren Erfahrungsschatz, der auch Kontakte mit Alt- und Nichtmitgliedern einschließt. Ihre Aussagen werden auf die verschiedenen Patientenrollen bezogen unter der Fragestellung, welche Unterstützung bei Betroffenen in der Rolle des passiven Patienten, des Patienten als Partner (im Sinne des Konzepts des Shared Decision Making) und des Patienten als Kunde möglich ist.

Die Abgabe der Entscheidungsmacht durch den passiven Patienten an den treuhänderisch wirkenden paternalistischen Arzt widerspricht den Prinzipien der gesundheitlichen Selbsthilfe, bei denen Betroffene ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen.

„Unser Ziel ist, die Leute zur Selbsthilfe zu bringen. Das heißt also, ihnen bei der Entwicklung zu helfen, dass sie ihre Sachen selbst in die Hand nehmen und bewältigen (...)“ (G5, 28)

Obwohl sich die untersuchten Selbsthilfeorganisationen nicht primär als Einrichtungen der Versorgung, sondern der Selbsthilfe begreifen, bieten sie Unterstützungen für Betroffene in der Rolle des passiven Patienten an, die über das Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ hinausreichen. Sämtliche Selbsthilfeorganisationen vermitteln an Professionelle bzw. Einrichtungen, die sich auf das jeweilige Krankheitsbild spezialisiert haben und aus Betroffenen­sicht empfohlen werden können.

„Oder medizinische Fragen, die wo ich sage, das ist nicht der Bereich, den ich informieren kann. (...) Dann vermittele ich, sage: Meldet euch bei dem und dem und dem Arzt, den könnte ich empfehlen. Oder: die haben Wissen Also, dies ist praktisch so eine Schaltstelle.“ (G13, 117)

Sämtliche Selbsthilfeorganisationen verfügen über einen wissenschaftlichen Beirat aus Professionellen, die sich auf ihr Krankheitsbild spezialisiert haben. Zusätzlich bestehen langjährige Kontakte zu einzelnen Experten und spezialisierten Einrichtungen. Dabei können die Selbsthilfeorganisationen auf einen Fundus an Erfahrungen zurückgreifen, den ihre Mitglieder gemacht haben.

Neben der Vermittlung von Experten, die ggf. im Sinne des benevolenten Paternalismus tätig sein können, organisieren Selbsthilfeorganisationen praktische Hilfe durch aktive Mitglieder bzw. unterstützen bei der Suche nach Helfern im persönlichen Umfeld der Betroffenen:

„(...) die gehen auch mal mit zu einem Gerichtstermin - einfach so zur Rückenstärkung. Die haben da kein Vertretungsrecht, aber sie gehen einfach mal mit oder sie gehen mal mit zu einer anderen Behörde. Wir haben ja ganz viele Menschen, die rein körperlich so pflegebedürftig sind, dass sie bestimmte Dinge nicht mehr selber machen können. Und da (...) gilt es Leute zu finden, die das machen. Also, das ist ein ganz wichtiger Aspekt (...) jemanden vor Ort zu entdecken, der das jetzt vor Ort auch direkt macht. Im Verwandtenkreis suchen, wen gibt es da, wer könnte da mit eingeschaltet werden. Und dem auch die Hilfestellung zu geben. (...) Und jemand zu finden, der das Organisieren vor Ort übernimmt. Das ist auch ein ganz wichtiger Teil..... . Natürlich neigen die Ehrenamtlichen stärker dazu, dann auch mal richtig selber anzupacken.“ (G5, 28)

Die Patientenrolle des Partners im Konzept des Shared Decision Making kommt den Prinzipien gesundheitlicher Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gegensatz zur Rolle des passiven Patienten sehr nahe. Die aktive Auseinandersetzung der Betroffenen mit der medizinischen Versorgung und der eigenen Lebenslage ist sowohl Grundlage des Shared Decision Making als auch der Tätigkeit der Selbsthilfeszusammenschlüsse. Betroffene mit einem entsprechenden Unterstützungsbedarf können bei den Selbsthilfeorganisationen deshalb auf zahlreiche Unterstützungsangebote zurückgreifen:

- Hilfe bei der Suche nach geeigneten Professionellen bzw. Einrichtungen (analog der Unterstützung bei den passiven Kranken),
- Informationsmaterialien für Betroffene,
- Unterstützung durch erfahrene Betroffene bei der Suche nach persönlichen Lösungsansätzen im Sinne des Peer Counselling, wie ein befragter Aktivist beschreibt:
„Man muss immer akzeptieren, (...) dass derjenige, der einem gegenüber sitzt, immer jemand ist mit seinen eigenen Erfahrungen, für den vielleicht ein eigener Lösungsansatz der deutlich bessere ist als derjenige, den ich mir so zusammenbastele aus meinem für mich selbst wohlverstandenen Enthusiasmus, ihm da jetzt unbedingt helfen zu wollen. (...) Und auch offen zu sein für die Gegenargumente, die dann kommen. Warum gerade das, was ich mir jetzt so Tolles ausgedacht habe, eben in dieser Situation, familiären Situation etc. überhaupt nicht oder persönlichen Situation, Grundüberzeugung nicht das ist, mit dem ich ihm da weiterhelfen kann (...)“ (G6, 49-50),
- gegenseitiger Austausch in der Betroffenenengruppe,
- emotionale Unterstützung bei Problemen in der Arzt-Patient-Beziehung
„(...) die Diagnose haben einfach um die Ohren gehauen gekriegt. Und ja, und dann stehen wir da das so ein bisschen aufzufangen.“ (G13, 107).

Zugespielt lassen sich Selbsthilfeszusammenschlüsse als ein Trainingscamp für Arzt-Patient-Beziehungen nach dem Konzept des Shared

Decision Making begreifen. Betroffene können dort im Austausch untereinander ihre eigene persönliche Situation und ihre Handlungsoptionen ausloten, die professionelle Versorgung durch Informationsmaterialien und Arztkontakte der Selbsthilfeorganisation kennenlernen und verschiedene Erfahrungen mit Professionellen vergleichen. Bei negativen Erfahrungen mit Professionellen bieten die Selbsthilfeorganisationen emotionalen Rückhalt und rechtliche Hilfe.

Möchten Betroffene an ihrer Gesundheitsversorgung vor allem als Kunde partizipieren, dann finden sie in den Selbsthilfefzusammenschlüssen ebenfalls Unterstützung:

- Informationen für Betroffene erhöhen die Kundensouveränität,
- Hinweise auf besonders qualifizierte Experten bzw. Einrichtungen schaffen eine bessere Markttransparenz,
- Beratungen und ggf. eine rechtliche Unterstützung helfen bei Problemen mit den professionellen Anbietern.

Grundsätzlich widerspricht die Kundenrolle des Patienten als Nachfrager auf dem Gesundheitsmarkt jedoch den Prinzipien von Selbsthilfefzusammenschlüssen, die sich als Solidargemeinschaft von Betroffenen begreifen. Die Selbsthilfeorganisationen haben ihre Unterstützungsangebote an den Prinzipien der Solidargemeinschaft ausgerichtet: Informationsangebote und Beratungen sind kostenfrei bzw. kostengünstig. Die niedrige Preiskalkulation ist nur möglich auf der Basis ehrenamtlicher Arbeit und der Akquisition von Spenden und öffentlichen Mitteln. Der Patient als Kunde nimmt die Leistungen der Selbsthilfeorganisation als Trittbrettfahrer in Anspruch, ohne sich als Betroffener an der Solidargemeinschaft zu beteiligen.

Mehrere Aktivisten der Selbsthilfeorganisationen kritisieren Haltungen von Betroffenen, die der Kundenrolle nahe kommen:

„Das Problem ist, dass die jungen Leute relativ schnell so das Interesse verlieren. Also, viele sagen auch: 'Ja, ich kann mit meinem (...) gut leben, was soll ich mich da lange mit beschäftigen'. Die haben auch nicht mehr die Probleme, die unsereins früher hatte: Überhaupt erst einmal Informationen zu beschaffen. Die rutschen mal einmal über die Internetseite, sagen: 'Okay, weiß ich - den Rest kläre ich mit meinem Arzt. Danke schön!'" (G11, 91)

„Ja, ich weiß auch von Eltern oder auch von jungen Erwachsenen, die dann kein Interesse mehr haben und dann sagen: ‚Wir haben so alles, was wir an Hilfen in Anspruch nehmen konnten oder bekommen haben, haben wir ausgeschöpft.‘ (...) Dass sie vielleicht selber den Verein nützen könnten, ist dann nicht mehr so die Frage.“ (G18, 166)

Die negativen Äußerungen von Aktivisten der Selbsthilfeorganisationen über die geringe Bereitschaft zur Mitarbeit und ein hohes Anspruchsdenken spiegeln sich in den Äußerungen der Neumitglieder nicht wider. Bei ihnen steht das Kalkulieren eines individuellen Nutzens im Verhältnis zu individuellen Kosten nicht im Vordergrund. Dabei ist den Neumitgliedern ein Abwägen von Aufwand und Nutzen nicht fremd - beispielsweise bei der Entscheidung über die Teilnahme an Betroffenenentreffen. Andere Äußerungen verweisen aber auch auf allgemeinere Motive für die Mitgliedschaft, z.B. befürwortet die Mehrzahl der Befragten das gesundheitspolitische Engagement der Selbsthilfeorganisationen. Zwei Neumitglieder haben sich bereits aktiv in der Selbsthilfeorganisation engagiert, weitere überlegen sich ein Engagement nach einer Orientierungsphase.

Bei den Unterstützungsangeboten der Selbsthilfeorganisationen hat das Problem der Trittbrettfahrer bisher nur wenige Spuren hinterlassen. Dort wird nur geringfügig zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern unterschieden, z.B. werden besondere Mitgliederbereiche auf der Homepage oder besondere Preiskalkulationen für Mitglieder und Nichtmitglieder nur in einem geringen Ausmaß angeboten. Möglicherweise spiegeln die Äußerungen der Aktivisten eher Befürchtungen für die Zukunft wider, die durch Einzelbeobachtungen illustriert werden, als dass sie die Alltagsrealität der Selbsthilfezusammenschlüsse abbilden. Trotz einer kritischen Einstellung gegenüber einer Kundenhaltung bei Betroffenen werden auch diese Betroffenen bei der individuellen Partizipation in der Gesundheitsversorgung unterstützt.

Alle 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen unterstützen hilfesuschende Betroffene unabhängig davon, ob sie sich in ihrer Gesundheitsversorgung eher als passiver Patient, als Partner der Professio-

nellen oder als Kunde begreifen. Dabei kommt die aktive Rolle des Patienten als Partner des Arztes im Konzept des Shared Decision Making der aktiven Rollenerwartung in den Selbsthilfeszusammenhängen am nächsten. Betroffene, die sich primär als passive Patienten oder Kunden verhalten, werden von den Selbsthilfeorganisationen auch unterstützt, leisten in ihrer Rolle aber keinen Beitrag zu der Solidargemeinschaft der Betroffenen. Die Solidargemeinschaft kann deshalb nur eine begrenzte Anzahl von ihnen unterstützen. Keine der 5 Selbsthilfeorganisationen berichtete jedoch von Kapazitätsproblemen. Bei den Selbsthilfeorganisationen existieren keine Wartelisten. Die befragten Aktivisten berichten, dass sämtliche Anfragen in einer angemessenen Zeit aufgegriffen werden.

„Und wir denken auch die Probleme, die haben die Betroffenen akut. Also, ich kann nicht sagen: ‚Ich rufe im Monat wieder an. Ja, gucken Sie mal, wie Sie sich bis dahin durchschlagen!‘ Die wollen ja gleich etwas wissen.“ (G13, 121)

Die befragten Neumitglieder bestätigen diese Aussagen: Mehrere erwähnen die rasche Reaktion auf ihre Anfrage. Werden von Betroffenen Themen abgefragt, die von der Selbsthilfeorganisation bisher noch nicht bearbeitet wurden, dann kann auf ein Netz von Spezialisten zurückgegriffen werden:

„(...) die Frage ist so interessant, dass wir sagen: Okay, das ist jetzt nichts Superdringendes - also, wenn es lebensgefährlich wird, dann sind wir natürlich ganz schnell - aber wenn es einfach eine allgemeine Frage ist, die möglicherweise für alle interessant ist. Dann wird das an unseren wissenschaftlichen Beirat oder an jemanden anders, der uns irgendwie bekannt ist, gegeben - und wird dann wirklich aufgearbeitet.“ (G11, 84)

Die Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen durch betroffene Mitarbeiter stoßen an Grenzen, wenn professionelle Themen angesprochen werden:

„Wir machen auch keine medizinische Beratung, sondern das ist mehr Lebenshilfe. Also nach dem Motto: ‚Ich habe jetzt das und das Problem, wohin wende ich mich oder was kann ich unternehmen?‘ Also nicht, dass das auf die falsche Schiene kommt. Also, medizinische Beratung in dem Sinne machen wir nicht!“ (G11, 80)

Durch den möglichen Rückgriff auf die fachlichen Ressourcen der gesamten Selbsthilfeorganisation sind die Grenzen in den Beratungen jedoch sehr weit gesteckt:

„Das einzige Problem, was für mich in den ganzen Jahren belastend gewesen ist, dass man an Leute einfach nicht herangekommen ist. Und das sind eben diese ein, zwei Personen gewesen, (...). Denen man nicht weiterhelfen kann. Denen aber niemand weiterhelfen kann, der nicht aus einer ganz anderen Fachdisziplin kommt: der Psychologie bzw. Psychiatrie.“ (G6, 48)

Die Selbsthilfeorganisationen verfügen durch kooperierende Professionelle über den Zugang zu einem umfangreichen Informationspool. Die Vermittlung einzelner Fachinformationen stellt für die beratenden Betroffenen deshalb nur ein geringes Problem dar. Der Zugang zu Informationen kann bei einzelnen Beratungen jedoch die fehlenden professionellen Fähigkeiten und Erfahrungen nicht ersetzen, wie beispielsweise im Fall der psychischen Störungen im vorangegangenen Zitat. Diese Aufgaben können jedoch von anderen professionellen Einrichtungen übernommen werden.

Die gesundheitspolitischen Erwartungen auf Unterstützungsleistungen für Kranke bei ihrer individuellen Partizipation werden von den Selbsthilfeorganisationen bei den Betroffenen, die mit ihnen Kontakt aufnehmen, erfüllt. Die Selbsthilfeorganisationen bieten differenzierte Hilfen bei unterschiedlichen Partizipationswünschen an. Betroffene, die Unterstützung in der Rolle des passiven Kranken oder des Kranken als Kunden benötigen, erhalten ebenso Unterstützung wie Betroffene, die eine partnerschaftliche Rolle in ihrer Gesundheitsversorgung anstreben. Die Unterstützungsangebote bieten einzelnen Betroffenen eine teilweise erhebliche Hilfe bei ihrer Gesundheitsversorgung, ohne dass eine Mitgliedschaft in den Selbsthilfeorganisationen erforderlich ist.

Die gesundheitspolitischen Erwartungen an Selbsthilfezusammenschlüsse werden in zahlreichen Einzelfällen erfüllt, verlangen über die erfolgreiche Einzelhilfe hinaus aber auch einen Beitrag zur Gesundheitsversorgung der Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes. Diesen weitgefassten Erwartungen kommen die Selbsthil-

feorganisationen nur begrenzt nach, weil ein Teil der Betroffenen ihre Unterstützungsangebote aus unterschiedlichen Gründen nicht wahrnimmt. Keine einzige der 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen schließt explizit bestimmte Gruppen von Betroffenen von ihrer Unterstützung aus. Faktisch profitieren aber überwiegend Betroffene von den Angeboten, die selber aktiv den Kontakt mit der Selbsthilfeorganisation suchen.

Die Selbsthilfeorganisationen führen keine Statistiken, in denen der Gesamtumfang ihrer Unterstützungsleistungen für einzelne Betroffene dokumentiert wird. In der Auswertung der Interviews finden sich jedoch zahlreiche Hinweise auf die Ursachen der begrenzten Reichweite ihrer Unterstützungsleistungen:

- der niedrige Bekanntheitsgrad der Angebote,
- Hemmschwellen von Betroffenen vor einer Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen,
- der geringe Nutzen, den sich ein Teil der Betroffenen von einem Kontakt mit Selbsthilfefzusammenschlüssen verspricht,
- die geringe regionale Präsenz einiger Selbsthilfefzusammenschlüsse,
- die geringe Integration der Selbsthilfeangebote in der professionellen Regelversorgung.

Selbsthilfeorganisationen sind im Internet mit einem geringen Zeitaufwand zu finden. Eine bedeutende Anzahl von Betroffenen findet den Weg zur Selbsthilfeorganisation nach Einschätzung von Aktivisten aber dennoch nicht:

„(...) im Moment ist es mehr oder weniger Zufall, ob Leute auf uns aufmerksam werden. Dass wir in Registern drin sind, dass Krankenkassen bei uns anrufen, weil ihre Versicherten nicht weiterkommen: Ja! - aber jeder Patient, der mit der Verdachtsdiagnose oder der gesicherten Diagnose konfrontiert wird, der findet uns noch nicht! Und ob das überhaupt 50% sind oder vielleicht doch weniger, können wir natürlich nicht sagen.“ (G23, 244)

Die Hürde der ersten Kontaktaufnahme ist mit dem geringen Bekanntheitsgrad der Selbsthilfeorganisationen nur zu einem Teil erklärt. Vor einer Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfeorganisation müssen häufig zusätzlich innere Hemmschwellen überwunden werden. Ungefähr ein Drittel der befragten Neumitglieder berichteten von entsprechenden eigenen Vorbehalten, die sich im Einzelfall stark unterscheiden können:

- „Also, ich bin ohne Erwartungen hingegangen, weil ich eigentlich - wenn ich ganz ehrlich bin - von Selbsthilfegruppen nie etwas gehalten habe. (LACHT) Also, ich habe mir immer gedacht, das ist - in Anführungszeichen - ein Schmarren und da geht es nur darum: Ja - sich selber zu bemitleiden, und um Gottes willen, und wie schlimm, und mein Schicksal und überhaupt und“ (G15, 134)
- „Also, ich denke schon, dass man, wenn es um Selbsthilfegruppen geht, dass man dass das ein schwieriges Terrain ist. Und Aber dass das sehr wichtig ist! Auch für alle Erkrankten!“
Frage: „Was meinen Sie mit schwierigem Terrain jetzt?“
„Ja, also dass die Erkrankten einen Weg zu einer Selbsthilfegruppe finden - das ist doch noch sehr schwierig!“ (G2, 7-8)

Die Scheu vor einem Kontakt mit anderen Betroffenen, insbesondere in der Zeit nach der Diagnose, wird auch von Aktivisten der Selbsthilfeorganisationen bestätigt:

„Es gibt ganz viele Menschen, gerade auch die mit neuer Diagnose, die erst einmal nicht den anderen Betroffenen suchen, sondern die sich nicht also, ich muss mir nicht gleich eine Familie angucken, wo das Kind schon im Rollstuhl sitzt, wenn ich weiß, dass mein Kind mal in den Rollstuhl kommt. So auf dieser Basis. Oder auch bei Erwachsenen, da gibt es oft eine ganz große Scheu sich mit anderen Betroffenen auseinander zu setzen.“ (G5, 26-27)

Neben dem geringen Bekanntheitsgrad und Hemmschwellen kann ein geringer Unterstützungsbedarf einer Kontaktaufnahme im Wege stehen. Die interviewten Neumitglieder haben zwar den Weg zu ihrer Selbsthilfeorganisation gefunden, mehrere Neumitglieder berichten jedoch auch, dass sie die Selbsthilfe zwar positiv bewerten, für sich persönlich aber als nicht unbedingt notwendig betrachten.

„Und wir werden das Angebot annehmen und auch hinfahren und wir sind gerne dort und das ist richtig schön so als Freizeitausgleich - aber nicht als Hilfe jetzt in dem Sinne, dass ich sage: Ich brauche die Selbsthilfegruppe auf Biegen und Brechen, weil ich sonst nicht mehr weiß, was ich mit meinem Kind mache - so ist es nicht!“ (G15, 137)

Die Selbsthilfeforschung konnte zwar grundsätzlich den Nutzen von Selbsthilfeaktivitäten für Betroffene aufzeigen (s. Kapitel 4.3.2). Damit ist aber noch nicht geklärt, ob die Unterstützungsangebote der Selbsthilfeorganisationen für sämtliche Betroffene wichtig sind oder nur den Bedarf eines Teils der Betroffenen abdeckt. Der geringe Organisationsgrad und die noch geringere Teilnahmequote an Selbsthilfegruppen begründen Zweifel, dass die Mehrzahl der Betroffenen tatsächlich einen nennenswerten persönlichen Nutzen aus den Selbsthilfeangeboten ziehen kann und stützen die These, dass sich die Selbsthilfeangebote nur für eine Teilgruppe von Betroffenen lohnen.

Eine weitere Begrenzung der Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen resultiert aus ihrer beschränkten regionalen Verbreitung. Ein Neumitglied äußert:

„(...) ich hätte mir zum Beispiel gewünscht, dass vielleicht in jeder Stadt eine Selbsthilfegruppe ist - aber das ist es ja nicht. Ja, ich sage mal so, gibt ja auch sehr wenig Betroffene (...)“ (G12, 103)

Die fehlende regionale Verankerung trifft Selbsthilfefusionen von besonders seltenen Krankheiten mit entsprechend wenigen Mitgliedern stärker als mitgliederstarke Selbsthilfefusionen für Krankheitsbilder mit einer höheren Prävalenz. So verfügt die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. über ein dichtes Netz aus regionalen Gruppen und Kontaktpersonen, während sich beim Bundesverein Leukodystrophie e.V. die Unterstützung einzelner Betroffener auf die Bundesgeschäftsstelle konzentriert. Die fehlende regionale Verankerung erschwert nicht nur den persönlichen Austausch zwischen Betroffenen und die direkte gegenseitige Hilfe, sondern beschränkt auch den Zugang der Selbsthilfeorganisation zu regional bedeutsamen Informationen, z.B.

über das lokale Versorgungssystem oder regionale Fördermöglichkeiten.

Eine weitere Beschränkung der Reichweite der Unterstützungsleistungen der Selbsthilfezusammenschlüsse resultiert aus ihrer geringen Integration in die professionelle Regelversorgung. Betroffene erfahren ihre Krankheitsdiagnose durch Professionelle. Die Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten ist deshalb auch davon abhängig, dass Professionelle auf diese Angebote aufmerksam machen. Selbsthilfeaktivisten schätzen die Wirkung von frühzeitigen Hinweisen durch Professionelle auf die Inanspruchnahme ihrer Angebote als sehr hoch ein:

„Und wir haben erlebt, dass das Wirksamste überhaupt ist, wenn eine Diagnose gestellt wird und man im Anschluss daran gleich eine Adresse bekommt (...)“ (G5, 22)

Sämtliche untersuchten Selbsthilfeorganisationen erhöhen ihren Bekanntheitsgrad in der professionellen Gesundheitsversorgung durch verschiedene Aktionen, z.B. durch die Teilnahme an medizinischen Tagungen und Kongressen oder durch Mailingaktionen an Arztpraxen. Diese Aktivitäten machen zwar mehr Professionelle mit den Selbsthilfeaktivitäten bekannt, beseitigen jedoch nicht die strukturellen Ursachen des geringen Bekanntheitsgrades. Die Selbsthilfeangebote sind nicht fest in die Gesundheitsversorgung integriert und ihre Inanspruchnahme bleibt abhängig von Professionellen, die entscheiden, ob sie Betroffene für Selbsthilfeaktivitäten interessieren.

Die strukturelle Integration von Selbsthilfe und professionellem System wird bisher nur von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) verfolgt. Die Selbsthilfeorganisation hat mehrere interdisziplinäre Muskelzentren mit Sozialberatern ausgestattet, die direkt bei ihr angestellt sind. Als Zielperspektive soll in sämtlichen Muskelzentren eine Sozialberatung durch die Selbsthilfeorganisation installiert werden (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2008): 16). Die Sozialberater sind in der Regel hauptamtlich als Nichtbetroffene mit einer entsprechenden Berufsausbildung, z.B. als Sozialarbeiter, tätig. Die Aktivitäten der DGM haben den Charakter

eines Modells, das zwar bereits seit Längerem in der Praxis erprobt wurde, unter den gegebenen Rahmenbedingungen aber von vielen anderen Selbsthilfeorganisationen nicht übernommen werden kann. Voraussetzungen für die direkte Einbettung der Selbsthilfe in die professionelle Versorgung sind die hohe Professionalität und die relativ großen finanziellen Ressourcen der DGM. Insbesondere erfordert die Beschäftigung der hauptamtlichen Mitarbeiter zusätzliche finanzielle Mittel. Die anderen 4 untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügen nicht über die Möglichkeiten, entsprechende Personalstellen in Einrichtungen der professionellen Gesundheitsversorgung für ihr Krankheitsbild zu unterhalten. Das Modell der DGM demonstriert deshalb zwar praktisch eine Möglichkeit, den Wirkungsgrad von Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen, bietet aber ohne Änderung der finanziellen Rahmenbedingungen im Selbsthilfebereich für die meisten Selbsthilfeorganisationen keine Handlungsoption.

Die gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung einzelner Kranker werden von den Selbsthilfeorganisationen in zahlreichen Einzelfällen erfüllt. Der Vergleich der Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen mit der allgemeinen Erwartung eines kontinuierlichen selbsthilfespezifischen Beitrags zur Gesundheitsversorgung für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes fällt differenzierter aus. Die Versorgungsangebote der Selbsthilfeorganisationen bestehen nur zu einem Teil aus selbsthilfespezifischen Leistungen und erreichen nur eine Teilgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes.

Die Selbsthilfeorganisationen nutzen ihre selbsthilfespezifischen Ressourcen für ihre Unterstützungsangebote. Sie greifen auf die Betroffenenkompetenzen ihrer aktiven Mitglieder zurück, ermöglichen den Kontakt zwischen Betroffenen usw.. Zugleich beschäftigen sie sich bei ihren Unterstützungsleistungen aber auch mit professionellen Themen. Selbsthilfeaktivitäten in Reinform als Hilfe von Betroffenen für Betroffene decken nur einen Teilbereich der Unterstützungsleistungen ab. Für die regionalen Gesprächsgruppen Betroffener interessiert sich nur ein kleiner Teil der Erkrankten. Weitere Unterstützungsleistungen, wie Informationsangebote und individuelle Beratungen, integrieren Betroffenenengagement und

professionelle Kompetenzen. In einigen Teilbereichen entstehen dabei Leistungen von einer besonderen Qualität, etwa wenn in der Zusammenarbeit von Betroffenen und Professionellen Informationsangebote erstellt werden. Andere Bereiche kompensieren aber vor allem Mängel in der professionellen Versorgung, z.B. bei einer unzureichenden Beratung in der medizinischen Behandlung. Die Unterstützungsangebote der Selbsthilfeorganisationen ergänzen die Gesundheitsversorgung nur in Teilbereichen mit der zusätzlichen Qualität einer selbsthilfespezifischen Leistung. In anderen Bereichen fungieren sie als Notbehelf professioneller Versorgungsmängel, für den nach der Beseitigung dieser Mängel kein Bedarf mehr bestehen wird.

Die Selbsthilfeorganisationen bieten ein kontinuierliches Leistungsangebot für sämtliche Betroffene ihres Krankheitsbildes an. Die Reichweite ihrer Unterstützungsleistungen wird jedoch durch mehrere Faktoren begrenzt. Der geringe Bekanntheitsgrad, Hemmschwellen und ein geringer Unterstützungsbedarf bei einem Teil der Betroffenen, eine beschränkte regionale Präsenz und die geringe Verankerung in der professionellen Gesundheitsversorgung bewirken, dass nur ein Teil der Betroffenen die Leistungen der Selbsthilfeorganisationen in Anspruch nimmt. Die Unterstützungsangebote bilden keinen integrierten Bestandteil der Regelversorgung, sondern haben den Charakter eines Zusatzangebotes neben der professionellen Versorgung, von dem einzelne Betroffene in einem individuell unterschiedlichen Ausmaß profitieren. Die gesundheitspolitischen Erwartungen in Hinblick auf eine Leistung für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes werden nicht erfüllt.

7.2 Soziale Partizipation durch Selbsthilfeorganisationen

Soziale Partizipation beinhaltet die Teilnahme von Einrichtungen der Patientenvertretung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen als Vertreter „überindividuelle(r) Patienteninteressen“ (Francke, Hart 2001: 31). Mit der Teilnahme der Selbsthilfeorganisationen werden einerseits Forderungen der Selbsthilfe verwirklicht, zugleich aber auch gesundheitspolitische Erwartungen auf einen Beitrag zur

Steuerung der Gesundheitsversorgung an die Selbsthilfeorganisationen herangetragen. Die Selbsthilfeorganisationen sind nicht mehr nur ihren Mitgliedern verpflichtet, sondern übernehmen zusätzlich eine allgemeine Verantwortung gegenüber sämtlichen Betroffenen und dem Gesundheitswesen insgesamt. Die Bedingungen der sozialen Partizipation relativieren die Bedeutung des ehrenamtlichen Engagements von Betroffenen in den Selbsthilfeorganisationen und fördern ihre Professionalisierung.

Die Aktivitäten der 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen im Bereich der sozialen Partizipation sind in ihren Veröffentlichungen weniger deutlich abgebildet als die Unterstützungsleistungen für die individuelle Partizipation der Betroffenen. Während Hinweise auf Informationen, Beratungen und regionale Selbsthilfegruppen auf den Homepages und in Printmedien leicht zugänglich zur Verfügung stehen, wird auf gesundheitspolitische Aktivitäten nur sehr allgemein hingewiesen. Die Gesundheitspolitik findet zu einem beträchtlichen Teil mündlich in Gesprächen, Sitzungen und Versammlungen statt. Ausführliche Veröffentlichungen über einzelne Aktivitäten werden selten erstellt, etwa als Information in der Verbandszeitung oder als Flyer über ethische Probleme. Eine detaillierte allgemeine gesundheitspolitische Programmatik hat keine der Selbsthilfeorganisationen entwickelt. Zu einigen Einzelthemen, die für die Betroffenen eine besondere Relevanz besitzen, wurden Stellungnahmen erarbeitet. Weiterhin finden die gesundheitspolitischen Aktivitäten ihren Niederschlag in internen Papieren, wie Protokollen, Briefen etc., die jedoch für die Untersuchung nicht erschlossen werden konnten. Die Auswertung stützt sich deshalb in der Hauptsache auf die Befragungen, die durch einzelne schriftliche Quellen ergänzt werden.

Die 5 Selbsthilfeorganisationen der Stichprobe haben ihre Fähigkeit für die soziale Partizipation durch einzelne Vorhaben praktisch belegt. Die Analyse ihrer Aktivitäten erfolgt in mehreren Teilschritten. In einem ersten Schritt wird eine Bestandsaufnahme der Aktivitäten unter dem Aspekt ausgewertet, ob die Interessenvertretung über die eigene Mitgliedschaft hinaus sämtliche Betroffene des Krankheitsbildes berücksichtigt und zusätzlich allgemeine diagnoseübergreifende Themen aufgreift. Die Bestandsaufnahme der

Aktivitäten wird durch Aussagen der interviewten Neumitglieder ergänzt, die von ihrer Selbsthilfeorganisation eine allgemeine gesundheitspolitische Interessenvertretung erwarten. In weiteren Untersuchungsschritten werden die Interviews der Aktivisten der Selbsthilfeorganisationen ausgewertet und die gesundheitspolitischen Erwartungen auf selbsthilfespezifische Beiträge der Selbsthilfeorganisationen als „dritte Kraft“ in der sozialen Partizipation auf den Prüfstand gestellt. Beinhalten die Aktivitäten eine besondere selbsthilfespezifische Qualität, die von anderen Einrichtungen nicht erbracht werden kann? Können die Selbsthilfeorganisationen Aktivitäten in der sozialen Partizipation in einem Umfang durchführen, die eine Charakterisierung als „dritte Kraft“ neben Leistungserbringern und Kostenträgern rechtfertigt? Als zentrales Problem der sozialen Partizipation durch Betroffenenereignissen erweist sich die Knappheit von geeigneten Personen für das Aufgabenfeld. Die Analyse thematisiert deshalb abschließend die Ursachen der geringen personellen Ressourcen der Selbsthilfeorganisationen für soziale Partizipation und verschiedene Optionen zu ihrer Kompensation.

Die Selbsthilfeorganisationen entwickeln ihre Agenda in der sozialen Partizipation aus ihren zahlreichen Kontakten zu Betroffenen. Die pragmatische, problembezogene Vorgehensweise konzentriert die Aktivitäten in der sozialen Partizipation auf gravierende, häufige und leicht wahrnehmbare Problemlagen unabhängig von der Mitgliedschaft der Betroffenen in den Selbsthilfeorganisationen. Neben den selbst initiierten Aktivitäten beteiligen sich die Selbsthilfeorganisationen an Vorhaben ihrer Dachverbände:

„Und es gibt aber auch den umgekehrten Weg, dass die Dachverbände sehen: hier stellt sich jetzt Pflegeversicherung - erste Entwürfe der Pflegeversicherung wenn die kommen, die ersten Vorschläge. Dann wenden sich die Dachverbände an ihre Mitglieder - die Mitgliedsverbände - und sagen: Hier steht das und das, wie sehen Sie das? Was bedeutet das für Sie?“ (G5, 31)

In den Interviews und in den schriftlichen Quellen werden folgende Einzelvorhaben in der sozialen Partizipation erwähnt:

- kindgerechte Medikamentenversorgung bei seltenen Krankheiten,

- Ausweitung der Indikation von Angio-CTs als Kassenleistung,
- Lorenzos Öl als Kassenleistung,
- Ausweitung der Indikation von Knochendichtemessungen als Kassenleistung,
- Anerkennung des Off-Label-Use bei bestimmten Medikamenten und Krankheitsbildern,
- Ausweitung der Möglichkeiten der Beatmung bei Muskelerkrankungen,
- bundesweite Mailingaktionen zur Information bestimmter Arztgruppen,
- Probleme mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK).

Darüber hinaus setzt sich die Mehrheit der untersuchten Selbsthilfeorganisationen für spezialisierte, interdisziplinäre ambulante Behandlungszentren für das eigene Krankheitsbild ein. 4 der 5 Selbsthilfeorganisationen verfolgen dieses Ziel. 3 Selbsthilfeorganisationen arbeiten konkret an der Etablierung von Spezialambulanzen nach §116 SGB V.

Einen häufigen institutionellen Anknüpfungspunkt für gesundheitspolitische Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen stellt der Gemeinsame Bundesausschuss dar. 3 Selbsthilfeorganisationen waren im Zusammenhang mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss aktiv, insbesondere im Bereich der Zulassung von einzelnen Therapieverfahren und Spezialambulanzen nach §116 SGB V.

Sämtliche 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen beschäftigen sich in der sozialen Partizipation neben den krankheitsspezifischen Aufgaben mit Themen, die chronisch Kranke unabhängig von ihrem Krankheitsbild betreffen. 3 Selbsthilfeorganisationen berichten von Stellungnahmen zum WSG-GKV bzw. zu Änderungen in SGB XI (Pflegeversicherung). Zur Intensität des Interesses der Selbsthilfeorganisationen an allgemeinen Fragestellungen liegen unterschiedliche, widersprüchliche Hinweise vor. Ein einzelnes Statement eines befragten Aktivisten deutet auf ein geringes Interesse von Betroffenen hin, sich in diesem Bereich zu engagieren:

„Ich habe die Hoffnung (...) aufgegeben, dass ich da ehrenamtliche Mitstreiter finde, die bereit wären, in die - ich sage insbesondere in die Tiefen der Materie und in die Dicke der erforderlichen Gesetze und Akten ... angefangen von den Referentenentwürfen bis hin zum Gesetz - ich glaube, 580 Seiten waren es am Ende beim GKV-WSG - die bereit sind, sich da mit hineinzuarbeiten.“ (G23, 203)

Andererseits bestreitet kein befragter Aktivist die Relevanz allgemeiner gesundheitspolitischer Aktivitäten für die eigene Selbsthilfeorganisation. Dieser Befund wird durch die Befragung der Neumitglieder bestätigt. Sie befürworten die allgemeinpolitischen Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen, zeigen aber nur eine geringe Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit.

Die Selbsthilfeorganisationen entsprechen mit ihren Aktivitäten in der sozialen Partizipation den Erwartungen ihrer Mitglieder. Die überwiegende Mehrheit der befragten Neumitglieder bewertet die gesundheitspolitischen Aktivitäten ihrer Selbsthilfeorganisation positiv. Kein einziges befragtes Neumitglied äußert sich negativ zu den gesundheitspolitischen Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen. Die Begründungen für die Relevanz der gesundheitspolitischen Interessenvertretung unterscheiden sich bei den einzelnen Befragten. Einige formulieren einen allgemeinen Bedarf an gesundheitspolitische Aktivitäten.

„Es geht nur so, dass wir eine Heilung oder eine Eingrenzung der Krankheit voranbringen, wenn sich möglichst viele auch aktiv dran beteiligen und das auch politisch und gesellschaftlich nach vorne bringen.“ (G21, 184)

Die Ausgrenzung chronisch Kranker wird von mehreren Befragten als Motiv für gesundheitspolitische Aktivitäten ihrer Selbsthilfeorganisation thematisiert. In einem Gespräch wird Ausgrenzung als eine allgemeine gesundheitspolitische Tendenz kritisiert, andere Betroffene berichten von eigenen persönlichen Empfindungen:

„Ich finde, dass wir generell (...) eine verheerende Gesundheitspolitik haben, die gerade solche Randbereiche immer weiter ausgliedert, oder chronisch Erkrankte, oder Patienten mit einem Therapiebedürfnis (...) im zunehmenden Maße ausgrenzt.“ (G16, 138)

„Ja, jetzt ist man ja selbst mal in so einer Lage, in so einer Betroffenenlage. Jetzt sieht die Welt ja ganz anders aus! (...) man hatte eigentlich gedacht: Na gut, das sind halt Pechvögel! Jetzt ist man selber in so einer Lage und tja man wünscht sich doch eigentlich schon Hilfe (...) und Anerkennung (...)“ (G22, 188)

Weiterhin benennen mehrere Befragte erhöhte finanzielle Belastungen und verringertes Einkommen als Begründungen für eine gesundheitspolitische Interessenvertretung:

„Und wenn sie krank sind und nicht mehr arbeiten gehen können es ist natürlich auch nicht mehr das Geld da. Wenn ich alleine nur daran denke, was ich vorheriges Jahr an Zuzahlungen geleistet habe.“ (G20, 181)

Die Befragten äußern ausschließlich allgemeine Motive für die soziale Partizipation ihrer Selbsthilfeorganisationen: die Erweiterung von Behandlungsmöglichkeiten, der Schutz gegen Ausgrenzung und die Verbesserung der finanziellen Lage von Kranken usw.. Sie erwarten kein Engagement der Selbsthilfeorganisation speziell auf ihren persönlichen Fall bezogen, sondern eine Interessenvertretung für die eigene Betroffenengruppe und darüber hinaus für sämtliche chronisch Kranken.

Als Spezialisten für ein bestimmtes seltenes Krankheitsbild verfügen die Selbsthilfeorganisationen über spezifische Möglichkeiten in der Interessenvertretung, über die andere Einrichtungen der Patientenvertretung nicht verfügen:

- Sie stehen als Betroffeneneinrichtung in lang anhaltenden Kontakten mit zahlreichen Betroffenen, deren Erfahrungen sie in die Interessenvertretung einfließen lassen.
- Sie arbeiten über einen längeren Zeitraum mit relevanten Einrichtungen und Fachleuten für ihre spezielle Betroffenengruppe zusammen. Entsprechende Kooperationen können prinzipiell zwar auch von anderen Einrichtungen eingegangen werden. Sie erhalten bei den Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen einen exklusiven Charakter, weil diese Krankheitsbilder aufgrund ihres seltenen Vorkommens in der Gesundheitsversorgung vernachlässigt werden.

Die Selbsthilfeorganisationen wirken als ein institutionelles Bindeglied, das die Anliegen einzelner Betroffener mit den verschiedenen Einrichtungen für die Gesundheitsversorgung verknüpft. Die Integration von gesundheitspolitischen Anliegen in die Entscheidungsprozesse sozialer Partizipation umfasst zwei Teilbereiche:

- Die Transformation individueller Problemlagen von Betroffenen in allgemeine Sachprobleme, die damit für die Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen verhandelbar werden:

„(...) die Ärzte, Krankenkassenvertreter, die haben gemerkt, wir sind nicht irgendwelche Querulanten, die da nur immer wollen und meckern, sondern wir diskutieren sachlich mit.“ (G5, 19)

- Die Weiterleitung der versachlichten Probleme an die relevanten Einrichtungen für Entscheidungsprozesse, wie im folgenden Beispiel, in dem eine Arzneimittelzulassung auf europäischer Ebene angestrebt wird:

„Und das ist das Problem wieder, dass eine bestimmte Salbe, die sehr teuer ist, bei anderen Erkrankungen zugelassen ist, und die Beihilfestelle sich weigert, sie für diese Erkrankung jetzt zu finanzieren, (...). Und da ist jetzt für mich: Was können wir da tun? Wir haben die eine Schiene, dass wir (...) über EURORDIS dieses Problem zu EMEA - das ist diese Organisation, die auf europäischer Ebene die Zulassung von Arzneimitteln bestimmt - dass wir das da reinbringen. Und dass das dort diskutiert wird, dass das Problem bekannt wird. Das ist nicht gesagt, dass sie es dann auch gleich lösen werden. Aber, ein Problem dort hineinbringen heißt schon einmal, dass daran wenigstens gearbeitet wird.“ (G5, 32)

Die Austauschprozesse zwischen den Akteuren der sozialen Partizipation und den Betroffenen finden in den Selbsthilfeorganisationen einerseits in formalen Vereinsstrukturen, z.B. Vorstandssitzungen, Mitglieder- und Delegiertentreffen, statt. Zusätzlich wird auch in informellen Formen über die soziale Partizipation kommuniziert:

„Ich bin häufig bei irgendwelchen Mitgliedertreffen und erzähle dann einfach, was tut sich in der Gesundheitspolitik. Und sage, wo gibt es Probleme und kläre auch auf über Entwicklungen bestimmter Art.“ (G5, 33)

Ein weiterer Weg der Themenfindung für die soziale Partizipation besteht im Aufgreifen typischer Problemfälle in der individuellen Beratung:

„Nur weil derjenige, im Gegensatz zu mir, einen Herzschrittmacher hat, und eben nicht ins MAT darf, darf er jetzt auch nicht ins Angio-CT, weil das wiederum nicht abgedeckt ist vom Katalog der Krankenkassen. Das ist das, woran wir gerade arbeiten. Da haben wir Eingaben an den Gemeinsamen Bundesausschuss gemacht und da läuft jetzt gerade etwas. Das sind so Sachen - da fällt man durchs Netz und weiß gar nicht warum. Das ist dadurch aufgefallen, dass mich eine Frau aus Hamburg angerufen hat. Die hat gesagt: 'Ich wollte jetzt eigentlich mein jährliches Computertomogramm machen. Und die sagen, ich muss das selber bezahlen.'“ (G11, 82)

Bei einigen Problemen, die in Einzelkontakten gehäuft auftreten, rufen die Selbsthilfeorganisationen ihre Mitglieder zu persönlichen Erfahrungsberichten auf, um auf dieser Basis eine gesundheitspolitische Aktion zu planen. Eine Selbsthilfeorganisation bat beispielsweise ihre Mitglieder um Erfahrungsberichte über den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK).

Systematische Mitgliederbefragungen werden von den Selbsthilfeorganisationen nur im Ausnahmefall durchgeführt. Lediglich eine Selbsthilfeorganisation berichtete von einer entsprechenden Befragung der Leiter regionaler Selbsthilfegruppen:

„Wir schreiben die Gruppenleitungen an (...): Was kriegen die in den regionalen Selbsthilfegruppentreffen (...) an Problemen mit? Und haben dann entsprechend strukturierte Erhebungsbögen, einerseits Frage nach Erstattungsproblemen? Oder Versorgungsprobleme mit Heil- und Hilfsmitteln? Da ging es konkret um eine Novelle vor eineinhalb Jahren. Und ich glaube, eine andere war zum Beispiel: Rehabilitation - wie sieht das Bewilligungsverhalten der Kranken- und Rentenversicherungsträger aus? Und dann werden die Rückläufe (...) entsprechend ausgewertet (...)“ (G23, 204)

Die einzelnen Selbsthilfeorganisationen wirken in der sozialen Partizipation in einem Netz zahlreicher Einrichtungen:

- Sämtliche 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen sind aktive Mitglieder in Dachverbänden der gesundheitlichen Selbsthilfe, insbesondere in der BAG Selbsthilfe und in der ACHSE. Dort werden gemeinsame übergreifende Interessen verfolgt. Einige Selbsthilfeorganisationen besetzen ehrenamtliche Funktionen innerhalb dieser Verbände, alle schicken Vertreter zu Verbandstreffen.
- Krankheitsspezifischen Themen dient die Zusammenarbeit mit internationalen Selbsthilfeorganisationen und mit medizinischen Fachgesellschaften für das eigene Krankheitsbild. Sämtliche 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen haben eine entsprechende Zusammenarbeit entwickelt. Auch die beiden kleinen Selbsthilfeorganisationen haben sich entsprechend vernetzt, sind beispielsweise Mitglied der „Föderation der Europäischen Williams-Syndrom-Verbände“ FEWS oder arbeiten mit dem „Deutschen Leukodystrophie Netzwerk“ Leukonet zusammen.

Die Selbsthilfeorganisationen befinden sich in der sozialen Partizipation noch in einem Prozess des Hineinwachsens in die Möglichkeiten der Interessenvertretung. Die befragten Aktivisten schildern in den Interviews keine gravierenden Probleme bezüglich der internen Integration der Aufgaben der sozialen Partizipation und der externen Vernetzung mit anderen Einrichtungen. Die Phase der „Bürgerbeteiligung“ als „Entdeckungsverfahren“ (Francke, Hart 2001: 27) ist aber noch nicht abgeschlossen. In verschiedenen Interviews wird immer wieder die Rekrutierung von geeigneten Personen für die Interessenvertretung als zentrales Problem für die soziale Partizipation genannt.

Die Ausgestaltung der Möglichkeiten sozialer Partizipation wird bei allen 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen durch geringe personelle Ressourcen erschwert. Im folgenden Beispiel verhindern fehlende Personalkapazitäten das Aufgreifen eines Versorgungsmangels, dessen Lösung gesundheitliche Folgeschäden und ihre finanziellen Auswirkungen vermeiden könnte:

„.... das ist einfach ein Kapazitätsproblem. Wir haben jetzt (...) das Beispiel von einem Jungen, der hat sein Korsett wurde nicht bewilligt von der Krankenkasse. (...) Die Krankenkasse hat dann nachträglich, nachdem dann Einspruch eingelegt wurde, hat sie das neue Korsett bewilligt. (...) Insgesamt fehlen dem Jungen die 8 Wochen Korsett und seine Skoliose hat sich extremst erhöht (...) und auch verdreht. Und das wird nicht wieder zurückgehen. (...) Normalerweise würde ich sagen: Das ist ein Punkt, da würde ich sofort einsteigen. Würde alle Hebel in Bewegung setzten, weil: Was dem Jungen passiert ist, das könnte auch vielen anderen von unseren Leuten passieren. Aber, wenn man sich da jetzt wirklich reinhängt, dann wird das wieder das richtig große Drama, so wie mit dem 116er. Wir wissen im Moment nicht, wie wir das schaffen sollen.“ (G11, 89)

Die Umsetzung der Interessenvertretung liegt bei den Selbsthilfeorganisationen in wenigen Händen. Die Aktivisten der Selbsthilfeorganisationen äußern sich skeptisch über die Chance, genügend zusätzliche Betroffene für Aufgaben in der sozialen Partizipation zu finden:

„Das Problem ist einfach, es gibt einige - wenige würde ich nicht sagen - es gibt einige Leute, vielleicht auch einige mehr Leute, die motiviert sind mitzuarbeiten (...) bloß, alleine mit diesen kriegt man das nicht mehr hin. Da ist Selbsthilfe einfach komplett überfordert und wenn das denn so ist, dann bieten diese Möglichkeiten der Mitarbeit zwar eine theoretische Chance, aber praktisch werden diese Chancen sehr schwer auszufüllen sein. Den Königsweg weiß ich da auch noch nicht.“ (G6, 53)

Die Skepsis der Aktivisten bezüglich der Rekrutierung von Mitstreitern für die Interessenvertretung spiegelt sich in den Äußerungen der interviewten Neumitglieder wider. Sie bewerten die gesundheitspolitischen Aktivitäten ihrer Selbsthilfeorganisation in ihrer überwiegenden Mehrheit zwar positiv, zeigen darüber hinaus aber wenig Interesse an diesen Aktivitäten. Sie sind über die konkreten gesundheitspolitischen Vorhaben ihrer Selbsthilfeorganisation nur wenig informiert. Die folgende Aussage über das erfolgreiche Engagement der eigenen Selbsthilfeorganisation für ein interdisziplinäres ambulantes Behandlungszentrum stellt eine Ausnahme dar:

„ (...) also so eine (...) Selbsthilfegruppe hat schon bewirkt, dass es so eine Sprechstunde gibt.“ (G9, 65)

Der Eindruck der relativ geringen Priorität sozialer Partizipation bei den Neumitgliedern wird dadurch erhärtet, dass lediglich ein einziges befragtes Neumitglied von eigenen Aktivitäten berichtet:

„(...) weil ich auch selber sehr engagiert wegen dieser Erkrankung bin und auch Flyer verteile. Und auch über diese Erkrankung eben mit Ärzten oder mit Physiotherapeuten oder auch mit Menschen, die es interessiert, darüber spreche.“ (G12, 101)

„Was ich vorhatte: Weil ich sehr wütend darüber war, darüber selber etwas zu schreiben und das eben zu veröffentlichen. Aber ich hatte bisher nicht so die Kraft gehabt.“ (G12, 104)

Auf die allgemeine Frage nach der Relevanz der gesundheitspolitischen Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation für die eigene Mitgliedschaft antworten die befragten Neumitglieder sehr unterschiedlich:

„Eher eine untergeordnete Rolle eigentlich. Also, das war jetzt eigentlich nicht so das hat jetzt für uns eigentlich keine vorrangige Bedeutung gehabt jetzt eigentlich von der Politik her. Wobei es sicher sinnvoll ist (...)“ (G14, 132)

„Also das, muss ich sagen, spielt für mich eine sehr große Rolle!“ (G20, 181)

Die hohe Relevanz gesundheitspolitischer Aktivitäten in einigen Aussagen muss jedoch relativiert werden, weil entsprechende Formulierungen erst auf konkrete Nachfrage geäußert werden. Kein einziges Neumitglied nennt gesundheitspolitische Motive als Grund für eine Kontaktaufnahme bzw. für einen Antrag auf Mitgliedschaft. Selbsthilfeorganisationen erhalten von ihren Neumitgliedern zwar ein klares Mandat für eine Interessenvertretung. Die gesundheitspolitischen Aktivitäten haben für die Neumitglieder aber nur eine relativ geringe Priorität. Vor diesem Hintergrund können Selbsthilfeorganisationen von ihren Neumitgliedern nur ein begrenztes Engagement im Bereich der sozialen Partizipation erwarten.

Die Kapazitätsprobleme in der Interessenvertretung wirken sich bei den beiden kleineren untersuchten Selbsthilfeorganisationen in anderer Weise aus als bei den größeren Organisationen. Die kleinen

Organisationen konzentrieren sich auf die Mitarbeit in den Dachverbänden - für eigene Aktivitäten bleibt wenig Zeit.

„Für die Interessenvertretung auf politischer Ebene und insofern auch gesundheitspolitischer Ziele ist der Verband in verschiedenen Dachverbänden Mitglied (...). Um z.B. auf dem Gebiet der Spezialambulanzen weiter Fortschritte machen zu können, benötigen wir die Unterstützung dieser Dachverbände.“ (G19, 176)

Die größeren Selbsthilfeorganisationen können aufgrund größerer personeller Ressourcen in einem stärkeren Ausmaß selbstständig eigene Vorhaben verfolgen. Bei den 3 untersuchten größeren Selbsthilfeorganisationen liegen deshalb mehr Erfahrungen über gesundheitspolitische Aktivitäten vor als bei den beiden kleineren Selbsthilfeorganisationen. Die Zitate über die Gestaltung und Problematik sozialer Partizipation stammen deshalb überwiegend aus Gesprächen mit den Aktivisten der 3 größeren Selbsthilfeorganisationen.

Die gesundheitspolitischen Erwartungen an die Selbsthilfe als „dritte Kraft“ in der sozialen Partizipation zu agieren, erfüllen sich bei den Selbsthilfeorganisationen der Stichprobe nur zu einem Teil. Die Selbsthilfeorganisationen bringen mit ihren Aktivitäten eine neue selbsthilfespezifische Qualität in die soziale Partizipation ein, weil sie als Betroffeneneinrichtung über enge Kontakte zu Betroffenen verfügen und mit zahlreichen Einrichtungen für ihr Krankheitsbild zusammenarbeiten. Sie verfügen aber nicht über ausreichende personelle Ressourcen, um als „dritte Kraft“ neben Leistungserbringern und Kostenträgern die gesamte Spannbreite gesundheitspolitischer Themen in den Partizipationsprozessen des Gesundheitswesens zu bearbeiten. Teilweise gelingt es ihnen noch nicht einmal, konkrete Versorgungsmängel ihres eigenen Krankheitsbilds in die zuständigen Gremien einzubringen.

Die Selbsthilfeorganisationen kommen dem Bild einer „dritten Kraft“ näher, wenn die einzelnen Einrichtungen nicht mehr isoliert voneinander betrachtet werden, sondern als ein arbeitsteiliger Bestandteil sozialer Partizipation durch die Neue Selbsthilfebewegung. Alle 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen sind Mitglieder in

Dachverbänden der Selbsthilfe, die ebenfalls in der sozialen Partizipation tätig sind. Deren Tätigkeitsbereich wurde durch die Pilotstudie nicht untersucht und kann deshalb nicht näher analysiert werden. Es ist jedoch davon auszugehen, dass die Dachverbände ihrer Funktion gemäß übergreifende Aufgabenfelder in der sozialen Partizipation abdecken und die Selbsthilfeorganisationen in diesem Bereich entlasten. Die Delegation von Partizipation wirft jedoch neue Fragen auf: Bleiben die besonderen selbsthilfespezifischen Qualitäten sozialer Partizipation durch Betroffeneneneinrichtungen in vollem Umfang erhalten, wenn die Selbsthilfeorganisationen durch Dachverbände ersetzt werden, oder droht ein Verlust der Nähe zu den Betroffenen? Diese Fragestellung erfordert weitere Forschungsvorhaben über die Prozesse der sozialen Partizipation Betroffener, die auch die Funktion von Dachverbänden untersuchen.

Als entscheidendes Problem der sozialen Partizipation durch Selbsthilfeorganisationen werden in den Interviews immer wieder die fehlenden personellen Ressourcen für diesen Bereich genannt. Die Bedeutung des Problems wird deshalb in Hinblick auf seine Ursachen und mögliche Lösungsoptionen näher untersucht. Handelt es sich bei den geringen personellen Kapazitäten um ein Übergangsphänomen, das durch die Motivation zusätzlicher Personen behoben werden kann? Wird das Engagement der Betroffenen durch bestimmte Rahmenbedingungen in der sozialen Partizipation erschwert? Welche Möglichkeiten bestehen, um den Personalmangel in den Selbsthilfezusammenschlüssen zu beheben?

Einzelne Aktivisten berichten von Bemühungen, durch Informationen, Schulungen und finanzielle Aufwandsentschädigungen zusätzliche Personen für Aktivitäten in der sozialen Partizipation zu gewinnen:

“Und das ist eins, was wir noch besser hinkriegen müssen. Dass wir gezielt Vertreter in die einzelnen Gremien, in Arbeitskreise usw. aus der Mitgliedschaft - auch von der ehrenamtlichen Seite - werben, die uns dann auch kompetent vertreten können. Das ist einmal eine Frage der Schulung, aber auch der Interessensweckung. Dass wir den Leuten vermitteln, (...) wie wichtig das ist, dort Interessen einzubringen. Und dann Kommunikationswege zu finden, dass die informiert sind über das alles, was bei uns anläuft.“
(G5, 37)

„Vielleicht muss man sich dann überlegen, ob man so eine Art Aufwandsentschädigung vielleicht mal einführen muss, um da überhaupt eine entsprechende Motivation noch zu unterstützen (...).“ (G6, 53)

Die befragten Aktivisten halten die Rekrutierung ehrenamtlicher Betroffener aber nur für begrenzt möglich.

„Und ich bin auch dabei, Betroffene zu suchen und anzusprechen - aber es ist nicht viel, was da möglich wird.“ (G4, 13)

In den Befragungen werden mehrere Gründe genannt, die das Engagement von Betroffenen in der sozialen Partizipation erschweren. Vor allem verlangen die Aktivitäten ein hohes Ausmaß an Kompetenzen und Zeiteinsatz, das von den durch Krankheit belasteten Betroffenen häufig nicht erfüllt werden kann.

Die Aufgabenstellung der Vertretung „überindividuelle(r) Patienteninteressen“ (Francke, Hart 2001:31) erfordert von den betroffenen Akteuren, von ihrer persönlichen Betroffenheit abzusehen und die teilweise ganz andere Betroffenheit anderer Kranker – auch mit anderen Krankheitsbildern – mit zu berücksichtigen:

„Denn es hilft ja nichts - und das wird auch nicht funktionieren - das von der (...) irgendjemand da nun hingeht und sagt: Ich vertrete die Interessen des (...) im Gemeinsamen Bundesausschuss! - Das geht nicht! Sondern, da wird man immer nur ein, zwei Vertreter bekommen können, die beispielsweise seltene Erkrankungen als solche vertreten. Das heißt, ich muss dann immer wieder abstrahieren von den Wünschen, die ich habe, dahingehend: Was ist im Interesse sämtlicher Betroffener, sämtlicher, oder vieler seltener Erkrankungen. Und das Ganze bringt zwei Probleme mit sich: Erst einmal muss ich Gemeinsamkeiten identifizieren, dann muss ich mich abstimmen mit den anderen betroffenen Organisationen - was jetzt vorrangig voranzutreiben ist. Und dann muss ich noch die Personen haben, die im Gemeinsamen Bundesausschuss beispielsweise die Kapazität haben, das Ganze durchzudrücken.“ (G6, 52-53)

Darüber hinaus wird die Fähigkeit zu einer sachlichen Kommunikation mit den Interessenvertretern anderer Einrichtungen des Gesundheitswesens verlangt. Die Proklamation von Forderungen genügt den eigenen Ansprüchen der Selbsthilfeorganisationen nicht mehr:

„Da haben wir uns einen Ruf erarbeitet. Natürlich müssen wir auch gucken, dass wir kompetente Leute da hinschicken. Da kann man auch nicht jeden, der sich so aus der Selbsthilfe heraus meldet, einfach delegieren.“ (G5, 19)

Die in der sozialen Partizipation erforderlichen Kompetenzen umfassen, analog den mehrdimensionalen Kompetenzanforderungen an Personalräte (Tietel 2008: 12), neben Betroffenenkompetenzen zusätzlich professionelle Fach- und Beteiligungskompetenzen. Die bereits bei den Personalräten festgestellten „enorme(n) Belastungen“ (ebd. 6) werden bei Betroffenen noch durch die Belastungen durch die chronische Erkrankung vergrößert.

„Und ich habe jetzt zum Beispiel eine junge Dame gewonnen, die auch sehr betroffen ist mit einer (...), die mir in den Arbeitskreisen der BAG schon Unterstützung bietet. Ja, wenn diese Arbeitskreise aber in Berlin stattfinden, dann bedeutet das für sie zwei zusätzliche Tage, weil sie einen Tag zur Anreise und einen Tag zur Abreise braucht, weil sie einfach in dieser Situation nicht so belastbar ist. Sie kann nicht morgens um sechs mit dem Auto losfahren und abends um 10 heimkommen!“ (G4,14)

Neben den hohen Anforderungen an Kompetenzen und den Einschränkungen durch die Erkrankung wird das Engagement Betroffener als Interessenvertreter durch die Rahmenbedingungen in den Gremien für soziale Partizipation bestimmt. Sie stoßen dort als ehrenamtlich tätige Betroffene auf Vertreter anderer Interessengruppen, die ihre Aufgabe hauptamtlich erledigen und über entsprechende Ressourcen verfügen:

„Aber wenn ich mich mal so betrachte. Ich sitze an meinem Arbeitsplatz und arbeite 40 Stunden die Woche im Schnitt. Oder vielleicht auch ein paar Stunden mehr. Dann arbeite ich ehrenamtlich für die (...). Vertrete die (...) noch im Rahmen der ACHSE. Bin dann in dem Zusammenhang auch noch viel unterwegs.(UNVERSTÄNDLICH) das eine oder andere Wochenende in Deutschland irgendwo auf irgendwelchen (...) Sitzungen. Und dann soll ich noch beispielsweise in irgendeinem Unterausschuss des Gemeinsamen Bundesausschuss mitarbeiten und da neben Leuten sitzen, deren einziger Job das ist, da zu arbeiten. Das ist einfach ein dermaßenes Ungleichgewicht, dass das nicht zu vernünftigen Ergebnissen führen kann.“ (G6, 53-54)

Die Bedingungen der sozialen Partizipation im Gesundheitswesen hemmen systematisch das Engagement von Betroffenen. In der sozialen Partizipation betreten sie ein Aktionsfeld, das sie nicht selber autonom gestalten, sondern das durch andere Institutionen weitgehend determiniert wird. Während in den Selbsthilfeszusammenschlüssen Betroffenheit ein zentrales Kriterium für die Mitgliedschaft darstellt, erfordert das Engagement in der sozialen Partizipation darüber hinaus professionelle Kompetenzen, über die Betroffene in der Regel nicht verfügen. Zusätzlich zu den Anforderungen professioneller Kompetenzen treten Anforderungen hauptamtlicher Zeitkapazitäten. Die Vorstellung einer Interessenvertretung von Patienten durch Betroffene gleichberechtigt neben Kostenträgern und Leistungserbringern als „dritte Kraft“ erweist sich als schwer vereinbar mit der Lebenswirklichkeit von chronisch Kranken. Betroffene können sich in der Regel nicht den Bedingungen von Entscheidungsprozessen anpassen, die von Professionalität und hauptamtlicher Vollzeittätigkeit geprägt sind:

„Die Leute, die bei uns gesund sind, die arbeiten. Das heißt, die können so einen Feierabendjob machen. Also so 2 Stunden die Woche. Die, die betroffen sind und vielleicht schon berentet sind, die kann man aber nicht so sehr belasten. Also, das was Frau (...) durchgezogen hat, die ja in Rente ist, mit dem GEMBA, das ging hart an ihre Ressourcen. Das hat sie gerade mal so eben bewältigt. Hat aber auch gesagt: ‚Das mache ich nie wieder!‘“ (G11, 89)

Es entspricht den Bedingungen des Aufgabenfeldes sozialer Partizipation, wenn die befragten Aktivistinnen das Potential von Akteuren unter den Betroffenen als relativ klein einschätzen und als Alternative einen verstärkten Einsatz von hauptamtlich tätigen Nichtbetroffenen in Betracht ziehen. Der Einsatz von hauptamtlichen Mitarbeitern wird von verschiedenen Befragten unterschiedlich bewertet und auf entsprechend unterschiedliche Tätigkeitsfelder bezogen:

„Das wird zum großen Teil der Geschäftsführer übernehmen müssen, der auch jetzt schon große Bereiche davon übernommen hat. Also unser Geschäftsführer ist schon sehr stark in diesen Gremien mit vertreten. Der wird unter Umständen da noch ein bisschen mehr machen müssen und dafür zu Hause Entlastung brauchen.“ (G4, 13)

„Nichtsdestotrotz werde ich jetzt unsere Mitarbeiterin, die für Informations- und Beratungsarbeit zuständig ist, da natürlich einarbeiten, weil da geht es darum, da wo in diesem Arbeitsfeld die Erfahrungen der Betroffenen zusammenkommen aus der Praxis, das zu bündeln, zu erkennen, auszuwerten und dann einzubringen in die Interessenvertretung auf dieser Ebene.“ (G23, 203)

„Gut wären natürlich ein bisschen mehr bezahlte Kräfte, die einfach so bestimmte Dinge schon mal abwickeln können. Die einfach so eine Grundversorgung für die Ehrenamtlichen bieten können.“ (G11, 89)

Die verschiedenen Formulierungen stehen für unterschiedliche Ansichten, wie weit Betroffene Aufgaben an Nichtbetroffene abgeben können, ohne den Charakter einer Betroffenenereinrichtung zu gefährden. Während im Fall des Geschäftsführers ein Nichtbetroffener verantwortliche Tätigkeiten übernimmt, wird die Funktion Nichtbetroffener in einem anderen Fall auf das Zuarbeiten für Betroffene begrenzt:

„Wenn ich jetzt Leute einstellen soll, also dann müssen das nicht unbedingt Betroffene sein. (...) Das sind dann einfach Leute, die ein gewisses Arbeitspensum abzarbeiten haben. Aber im Vorstand, da wo die Entscheidungen getroffen werden, da sollten schon weiterhin Betroffene sitzen.“ (G11, 95)

Die strikte Ausgrenzung von Nichtbetroffenen aus Entscheidungsprozessen in dem letzten Statement resultiert aus Bedenken gegen einen steigenden Einfluss von Nichtbetroffenen in der Selbsthilfeorganisation. Da soziale Partizipation aber zu einem bedeutenden Anteil aus zeitintensiven, professionellen Tätigkeiten besteht, blockieren die Bedenken gegen den Einsatz von Nichtbetroffenen eine wirksame Kompensation des Personalmangel in der sozialen Partizipation.

Der Einsatz hauptamtlicher Mitarbeiter in der Interessenvertretung verursacht hohe finanzielle Kosten und tritt dabei in einen Prioritätenkonflikt mit den anderen Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen. Aktivitäten im Bereich der individuellen Unterstützung beanspruchen wesentlich mehr Ressourcen der Selbsthilfeorganisationen, wie der Haushalt der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. für 2008

verdeutlicht, in dem 65% der Mittel für Beratung und Information ausgegeben werden, aber kein Haushaltsposten für gesundheitspolitische Aktivitäten ausgewiesen wird (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. o.J. (2009): 21). In den Interviews wird eine höhere Priorität individueller Hilfen vor Aktivitäten sozialer Partizipation lediglich in einem Gespräch angedeutet:

„Wobei wir ja schon den Anspruch haben, dass wir die Betroffenen betreuen wollen. (...) Also, dies ist schon ein ganz großer Anspruch, den wir oder hat einen relativ hohen Stellenwert bei uns. Und das würden wir auch nicht gerne vernachlässigen. (...) Man kann sich ja auch beliebig verzetteln, (...)“ (G13, 121)

Keine Selbsthilfeorganisation bewertet soziale Partizipation explizit als unwichtig. Ihre relativ niedrige Priorität resultiert aus dem sehr hohen Stellenwert individueller Hilfe für Betroffene in einer Betroffenenereinrichtung. Soziale Partizipation wird deshalb zwar als wichtig betrachtet, verfügt aber nur über relativ geringe Ressourcen. Zum Zeitpunkt der Befragung übernimmt lediglich ein hauptamtlicher nichtbetroffener Mitarbeiter bei einer einzigen Selbsthilfeorganisation Aufgaben in der sozialen Partizipation. Für die kleineren untersuchten Selbsthilfeorganisationen erscheint der Einsatz hauptamtlicher Nichtbetroffener angesichts der insgesamt geringen Ressourcen in Zukunft unwahrscheinlich. Die beiden größten Selbsthilfeorganisationen beabsichtigen zwar eine Umschichtung personeller Kapazitäten in diesen Bereich. In Anbetracht der knappen Mittel und der hohen Priorität anderer Aufgabenfelder muss jedoch bezweifelt werden, ob damit der personelle Mangel in der Interessenvertretung behoben werden kann.

Die externe Finanzierung der Interessenvertretung bildet eine weitere Option zur Kompensation des Personalmangels. Sie wird in den Interviews thematisiert in der Form von Aufwandsentschädigungen für den eigenen personellen Einsatz und in der Forderung nach der Finanzierung von Personal für den Dachverband BAG Selbsthilfe:

„Wir sind schon lange dran, dass wir da für diese Koordination zum Beispiel eigentlich eine Stabsstelle brauchen. Das macht BAG bisher nebenbei - und

die soll es jetzt geben! Eine Entlastung insofern, als da jemand für diese Koordination bezahlt wird.“ (G4, 15)

Die externe Finanzierung der sozialen Partizipation ist grundsätzlich legitimiert durch die allgemeine Aufgabenstellung der Interessenvertretung der Selbsthilfeorganisationen, die nicht allein ihren Mitgliedern, sondern sämtlichen Betroffenen verpflichtet ist. Die Selbsthilfeorganisationen verlieren mit der Fremdfinanzierung jedoch einen Teil ihres Selbsthilfecharakters und entwickeln sich ein Stück weit in ein Dienstleistungsunternehmen für Lobbyarbeit. Mit der externen Finanzierung stellt sich weiterhin das Problem, die Unabhängigkeit der Interessenvertretung sicherzustellen, wenn die externen Finanzgeber in Partizipationsprozessen als Gegenspieler auftreten.

Die Rekrutierung Betroffener als Aktivisten für soziale Partizipation kann durch eine finanzielle Unterstützung nur begrenzt ausgeweitet werden. Die Anpassung an die Bedingungen des von fachlicher Professionalität und Hauptamtlichkeit geprägten Tätigkeitsfeldes ist nur einer kleinen Anzahl von Betroffenen möglich. Um zusätzlichen Betroffenen eine Tätigkeit in der sozialen Partizipation möglich zu machen, ist eine Umkehrung des Anpassungsprozesses als weitere Option denkbar. Dabei könnte das Tätigkeitsfeld ‚soziale Partizipation‘ den spezifischen Möglichkeiten der Betroffenen angepasst werden, z.B. durch die Ausstattung der Selbsthilfeorganisationen mit besonderen Mitwirkungsrechten oder ihre Entlastung von allgemeinen Themenstellungen. Entsprechende Überlegungen werden von den untersuchten Selbsthilfeorganisationen aber nicht verfolgt:

Frage: „Und was halten Sie von so Ideen, dass es auch so ein paar Sonderrechte gibt für die Betroffenen in diesen Ausschüssen?“

Antwort: „Ich wüsste im Moment nicht spontan zu sagen, wo die liegen sollten. Ich sehe es vor allem im finanziellen Aufwand.“ (G4, 15)

Die Selbsthilfeorganisationen konzentrieren sich auf die Probleme der Mitarbeit unter den gegebenen Rahmenbedingungen sozialer Partizipation. Sie sehen sich als gleichberechtigte Partner in den Gremien des Gesundheitswesens neben den Leistungserbringern und Kostenträgern: „(...) wir halten uns schon für eine dritte Bank“ (G4, 14). Paradoxaerweise erschwert aber gerade das konsequente Beharren

auf eine gleichberechtigte Interessenvertretung durch die Betroffeneinrichtungen das persönliche Engagement von Betroffenen in der sozialen Partizipation.

Die untersuchten Selbsthilfeorganisationen entsprechen den gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung in der sozialen Partizipation nur zu einem Teil. Sie bringen mit ihren Aktivitäten selbsthilfespezifische Qualitäten in die Steuerungsprozesse des Gesundheitswesens ein, da sie über intensive Kontakte zu Betroffenen verfügen und mit Einrichtungen kooperieren, die sich auf ihr Krankheitsbild spezialisiert haben. Die knappen personellen Ressourcen begrenzen jedoch die Anzahl der Aktivitäten, so dass in Hinblick auf das Ausmaß der Vorhaben nicht von einer „dritten Kraft“ in der sozialen Partizipation gesprochen werden kann. Mit der Motivation zusätzlicher Betroffener durch Informationen, Schulungen und finanzielle Aufwandsentschädigungen, dem Einsatz hauptamtlicher Nichtbetroffener und der externen Finanzierung stehen mehrere Optionen zur Kompensation der geringen Personalkapazitäten zur Verfügung. Diese Optionen können den Personalmangel aber nur begrenzt abmildern. Die besondere Qualität der sozialen Partizipation der Selbsthilfeorganisationen entsteht dadurch, dass sich unabhängige Betroffeneinrichtungen in Steuerungsprozesse einbringen, die durch eine hohe Professionalität und durch Hauptamtlichkeit geprägt sind. Die Überlastung der Betroffenen wird strukturell durch diese Bedingungen verursacht und lässt sich durch den Einsatz von Nichtbetroffenen und Fremdfinanzierung nur partiell abmildern, weil ansonsten der Charakter einer unabhängigen Betroffeneinrichtung gefährdet wird. Ohne eine grundsätzliche Änderung der Rahmenbedingungen für Selbsthilfeorganisationen in der sozialen Partizipation sind andauernde personelle Kapazitätsprobleme in diesem Bereich vorprogrammiert.

7.3 Sonstige Aktivitäten

Die Selbsthilfeorganisationen definieren sich als Solidargemeinschaft Betroffener nicht durch ihre Aufgaben, sondern über ihre Mitglieder und Zielgruppen. Das Aufgabenspektrum wird über interne

Abstimmungsprozesse in den Selbsthilfeorganisationen immer wieder neu bestimmt. Neben Aktivitäten in der individuellen und sozialen Partizipation verfolgen die Selbsthilfeorganisationen zahlreiche weitere Vorhaben, die sich vor allem auf folgende Bereiche konzentrieren:

- Forschungsförderung,
- nichtmedizinische Fördermaßnahmen / Freizeitaktivitäten.

Die Forschungsförderung bildet bei sämtlichen 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen eine dauerhafte Aufgabe, die bei einigen Selbsthilfeorganisationen bereits seit mehreren Jahrzehnten durchgeführt wird. Die Selbsthilfeorganisationen beklagen einen Mangel an Forschung über ihr Krankheitsbild, den sie mit der Seltenheit der Krankheitsbilder begründen:

„Das ist ein großes Problem dass man sie (die seltene Krankheit/F.J.) nicht wahrnimmt dass man sie auch in der Forschung zum Beispiel, dass es einfach untergeht, es lohnt nicht, es sind zu wenige.“ (G5, 20)

Diese Einschätzung eines befragten Mitgliedes mit Leitungsfunktion findet sich auch bei den befragten Neumitgliedern wieder. Mehrere Neumitglieder bezeichnen Forschungsförderung für seltene Erkrankungen als wichtige Aufgabe:

„Also für mich ist es eigentlich ganz doll wichtig, dass noch mehr Geld in die Forschung gesteckt wird - muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen. Also, dass man eben wirklich nicht erst guckt, wenn es eine Million Betroffene ist, dass man etwas tut, sondern dass es eben schon vorneweg losgeht.“ (G20, 183)

Die Forschungsförderung der Selbsthilfeorganisationen unterscheidet sich in ihren Grundvoraussetzungen von den Aktivitäten in der individuellen bzw. sozialen Partizipation. Während der Bereich Partizipation auf speziellen Mitwirkungsrechten und Kompetenzen von Betroffenen basiert, bezieht sich Forschungsförderung auf einen Bereich, der von professioneller Fachlichkeit geprägt ist. Partizipation bezweckt eine Aufwertung der Betroffenen im Gesundheitswesen, Forschungsförderung beabsichtigt in letzter Konsequenz eine Beendigung des Betroffenseins durch wirksame medizinische Therapien. Mit der Forschungsförderung kommen die Selbsthilfeor-

organisationen den Wünschen von Betroffenen nach, die professionelle Therapie ihrer Erkrankung zu verbessern. Sie können von ihren spezifischen Möglichkeiten einer Betroffenenorganisation aber nur profitieren, wenn Betroffene in die Forschungsvorhaben einbezogen werden, z.B. bei der Rekrutierung von Untersuchungsteilnehmern. Wesentliche Kompetenzen für Forschungsförderung, z.B. das Fundraising oder die Bewertung von Forschungsprojekten, müssen sich die Selbsthilfeorganisationen zusätzlich aneignen.

Die untersuchten 5 Selbsthilfeorganisationen engagieren sich in der Forschungsförderung vor allem in zwei Schwerpunkten:

- finanzielle Förderung / Vergabe von Forschungspreisen,
- Vermittlung von Untersuchungsteilnehmern.

Der Umfang der finanziellen Förderung differiert zwischen den einzelnen Selbsthilfeorganisationen beträchtlich. Während die „Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.“ (DGM) 2008 ca. € 260.000 für Forschungsförderung ausgegeben hat, stehen anderen Selbsthilfeorganisationen nur wenige tausend Euro zur Verfügung. Keine der untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügt über ausreichende finanzielle Mittel für umfangreiche selbstfinanzierte Forschungsprojekte. Das verhältnismäßig große Budget der DGM relativiert sich angesichts der zahlreichen Krankheitsbilder, die diese Selbsthilfeorganisation vertritt. Die beiden größeren Selbsthilfeorganisationen vergeben finanzielle Mittel auch in Verbindung mit Forschungspreisen. Da eine Förderung großer Projekte nicht möglich ist, verfolgen zahlreiche Maßnahmen die Anregung und Hilfe für die Akquisition weiterer Forschungsmittel:

„Und wir können in aller Regel nur anschieben. Das ist so unser Ziel in der Forschung. Wir machen, wir unterstützen die Vorarbeiten für einen großen Antrag, der an die DFG geht (...).“ (G5, 34)

In anderen Fällen dient die finanzielle Förderung der Selbsthilfeorganisation der Durchführung von Teilvorhaben und der Integration von Betroffenen in das Forschungsprojekt:

„ (...) es (wurde/F.J.) sehr positiv bewertet von der Kommission, die entschieden hat, dass wir eine viertel Stelle (...) bezahlt haben für jemanden,

der dann die Daten hereingibt und auch die Betroffenen vor Ort (...) informiert.“ (G13, 115)

Neben der finanziellen Förderung unterstützen einige Selbsthilfeorganisationen Forschung durch die Vermittlung von Untersuchungsteilnehmern. Selbsthilfeorganisationen bilden für Forschungsvorhaben bei seltenen Krankheiten den einzigen praktikablen Zugang zu einer größeren Anzahl von Betroffenen, wenn für das Krankheitsbild keine besonderen Versorgungsstrukturen existieren, über die Untersuchungsteilnehmer rekrutiert werden können. Ein befragtes Mitglied in Leitungsfunktion schätzt diese Form der Forschungsförderung als sehr wichtig für den wissenschaftlichen Erkenntnisfortschritt bei dem eigenen Krankheitsbild ein:

„Unser wissenschaftlicher Beirat arbeitet zum Teil bald 20 Jahre mit uns zusammen. In dieser Zeit wurden an unseren Kindern viele Daten erhoben und wesentliche Erkenntnisse über das Syndrom und seinen Verlauf gewonnen und publiziert. Diese Untersuchungen sind für das Verständnis und die optimale Förderung und Begleitung der Betroffenen essentiell.“ (G19, 176)

Neben der finanziellen Förderung und der Vermittlung von Untersuchungsteilnehmern beschreiten die Selbsthilfeorganisationen vereinzelt weitere Wege der Forschungsförderung: Sie fungieren selber als Projektleitung oder beteiligen sich an der Etablierung von Forschungsdatenbanken.

Das Resümee der Forschungsförderung von Selbsthilfeorganisationen fällt unter verschiedenen Gesichtspunkten unterschiedlich aus. Die teilweise jahrzehntelange Praxis der Forschungsförderung zeigt, dass die Selbsthilfeorganisationen in diesem Feld erfolgreich tätig sein können, obwohl sie als Betroffenenorganisation nur über wenige spezifische Ressourcen für die Forschungsförderung verfügen. Unter dem Gesichtspunkt der Entwicklung von kurativen Therapieverfahren fällt die Bilanz der Forschungsförderung negativ aus: Keine Selbsthilfeorganisation berichtet von entsprechenden Ergebnissen. Unter dem Aspekt des Erkenntnisgewinns wird die Erfolgsbilanz positiver: Die Selbsthilfeorganisationen können mit ihrer Förderung zu einem besseren Verständnis für ihr Krankheitsbild beitragen.

Neben der Forschungsförderung bildet die Durchführung von nichtmedizinischen Fördermaßnahmen und Freizeitaktivitäten einen weiteren Tätigkeitsschwerpunkt der Selbsthilfeorganisationen. In diesen Bereich fallen z.B. die Organisation von Jugendbegegnungen, Computerlagern, Schachturnieren, Urlaubsfahrten und sportfördernde Maßnahmen. Eine eindeutige Trennung zwischen Förder- und Freizeitangeboten ist nicht möglich, da viele Aktivitäten beide Aspekte beinhalten. Zudem wirken gemeinsame Freizeitaktivitäten gesundheitsfördernd durch die Ermöglichung von Kontakten, Kommunikation und neuen Erfahrungen. Die Selbsthilfeorganisationen können in diesem Bereich innovative Leistungen erbringen, indem sie Vorhaben entwickeln, die speziell auf die besonderen Fähigkeiten und Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten sind. So organisiert beispielsweise der Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Musikworkshops, die an die musikalische Begabung von Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom anknüpfen.

Die Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen in diesem Bereich werden begrenzt durch beschränkte finanzielle und zeitliche Ressourcen. Dabei konkurrieren die Aktivitäten mit den anderen Schwerpunkten der Selbsthilfeorganisationen um die knappen Mittel. Ihre Realisierung ist häufig gebunden an zusätzliche externe finanzielle Ressourcen (staatliche Projektmittel, zweckgebundene Erbschaften) und das besondere Engagement einzelner Mitglieder. Vor diesem Hintergrund variiert die Menge der Aktivitäten im Laufe der Jahre bei den einzelnen Selbsthilfeorganisationen.

Der enge Bezug der Selbsthilfeorganisationen zu den Betroffenen begünstigt die Entwicklung von nichtmedizinischen Fördermaßnahmen und Freizeitaktivitäten. Sie sind wegen ihrer geringen Ressourcen jedoch häufig auf externe Unterstützung angewiesen. Die Aktivitäten zielen auf eine Verbesserung der Lebensqualität und wirken gesundheitsfördernd, stellen jedoch keine Verbesserung der Gesundheitsversorgung im Sinne der Ausgangsfrage der Untersuchung dar.

7.4 Betroffenenengagement und Professionalisierung

Die Stichprobe der Pilotstudie belegt das Potential von Selbsthilfeorganisationen, die Gesundheitsversorgung durch selbsthilfespezifische Leistungen zu verbessern. Die 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen erbringen durch die Integration von Betroffenenengagement und Professionalität Leistungen, die in dieser Weise von reinen Betroffeneninstitutionen oder ausschließlich professionellen Organisationen nicht erstellt werden können.

Die Mehrzahl der Mitglieder der 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen sind Betroffene einer chronischen Krankheit oder deren Angehörige. Die Selbsthilfeorganisationen erhalten dadurch einen einzigartigen Zugang zu der Betroffenenkompetenz für ein bestimmtes Krankheitsbild. Alle 5 Selbsthilfeorganisationen betrachten sich für sämtliche Betroffene mit bestimmten Krankheitsbildern zuständig, obwohl sie nur einen geringen Anteil aller Betroffenen organisieren. Das Handlungspotential für die Betroffenenkompetenz ihrer Mitglieder relativiert sich angesichts dieser allgemeinen Aufgabenstellung, die mit den individuellen Erfahrungen von Betroffenen allein nicht bewältigt werden kann. Jede der 5 Selbsthilfeorganisationen hat das Betroffenenengagement ihrer Mitglieder durch professionelle Elemente ergänzt. Sie verfügen z.B. über einen wissenschaftlichen Beirat, Betroffene mit professionellen Qualifikationen oder nichtbetroffene hauptamtliche Mitarbeiter. Sie haben feste Organisationsstrukturen herausgebildet: z.B. in Form eines arbeitsteiligen Beratungsangebotes oder einer professionellen Mitgliederverwaltung.

Die Ressourcen des Betroffenenengagements und der Professionalität beinhalten jeweils spezifische Qualitäten und Probleme für die Tätigkeit der Selbsthilfeorganisationen. Betroffenenkompetenz kann im Kontakt mit ähnlich betroffenen Kranken eine besondere Vertrauensbasis herstellen und persönliche Erfahrungen vermitteln. Sie allein bietet jedoch keine ausreichende Grundlage für Aufgabenstellungen jenseits des individuellen Erfahrungshorizontes der Betroffenen. Während für Professionelle verbindliche Ausbildungsverpflichtungen existieren, besteht für die Qualität von Betroffenenkompetenz kein überprüfbarer Standard. Ihre Anbindung an die

Individualität der Betroffenen hat eine Unsicherheit für die Kontinuität des Engagements zur Konsequenz, die durch den Krankheitsfortschritt bedroht wird. Professionalität ermöglicht Kontinuität, weil professionelle Kompetenzen nicht an einzelne Individuen gebunden sind. Ihr fehlt jedoch die authentische Erfahrung mit der erlebten Erkrankung. Sie bildet die Grundlage für die kompetente und effiziente Bewältigung klar definierter Aufgaben, beinhaltet aber auch eine Tendenz zur Nichtbeachtung von darüber hinausgehenden Themenstellungen.

Die aus den theoretischen Konzepten des Betroffenenengagements und der Professionalität abgeleiteten spezifischen Qualitäten und Probleme werden in der folgenden Auswertung mit den 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen verglichen. Dabei wird zunächst der Frage nachgegangen, inwieweit die theoretischen Annahmen durch die Aussagen in den Interviews bestätigt oder ergänzt werden. In einem weiteren Auswertungsschritt werden Handlungsansätze der Selbsthilfeorganisationen für die Integration von Betroffenenengagement und Professionalisierung darstellt.

Die Analyse verwendet in der Mehrzahl die Aussagen der Aktivisten der 3 größeren Selbsthilfeorganisationen. Aussagen der Aktivisten der beiden kleineren Selbsthilfeorganisationen und der befragten Gründungsmitglieder werden nur vereinzelt herangezogen, da sie sich wenig über diesen Themenkreis äußern. Der geringe Umfang der Äußerungen lässt sich durch die wenigen Erfahrungen mit Professionalisierung erklären. Die beiden kleinsten Selbsthilfeorganisationen verfügen über keine oder nur wenige Erfahrungen mit hauptamtlichen Mitarbeitern, während die beiden größten Organisationen mehrere Personalstellen bereits jahrelang besetzen.

Das besondere Vertrauensverhältnis zwischen Betroffenen wird in den Interviews in verschiedenen Dimensionen thematisiert. Das folgende Zitat beschreibt ein spontan entstehendes Gefühl des Vertrauens in einer Telefonberatung:

„Weil, wenn mich zum Beispiel jemand anruft hier am Beratungstelefon ist ganz oft die Frage: 'Sind Sie auch betroffen?' Wenn ich dann 'Ja' sage, dann sind die Leute glücklich. Also, weil dieses Vertrauensverhältnis ist einfach

sofort da. Weil die wissen, da ist jemand, der weiß, worüber ich rede.“ (G11, 93)

Neben der gemeinsamen Erfahrung einer Erkrankung wird der persönliche, unprofessionelle Charakter der Kommunikation zwischen Betroffenen als Grund für das besondere Vertrauensverhältnis genannt:

„Der will nicht mit irgendwelchen hauptamtlichen, professionellen Leuten sprechen. Sondern der will einfach mal so von Person zu Person diskutieren, weil es ihm vielleicht auch vertrauter erscheint, und sich Ratschläge einholen. Ohne da eben auf eine Institution zurückgreifen zu müssen, die irgendwo fernab in (...) sitzt.“ (G6, 46)

Die besondere Vertrauensbasis zwischen Betroffenen kann Gespräche ermöglichen, die belastende Probleme thematisieren. Im folgenden Beispiel wird geschildert, dass ein Betroffener andere Betroffene, die sich endgültig von wichtigen Anliegen verabschieden müssen, als quasi letzte Instanz berät.

„Und das sind dann oft Anrufe von Personen, die alles Mögliche bereits durchprobiert haben. Die dann eigentlich wissen: So recht geht das nicht, was ich mir jetzt vorgestellt habe - aber dann noch einmal an mich herantreten, um dann zu erfahren, ob es da nicht vielleicht doch noch irgendetwas gibt, was ihnen da weiterhelfen könnte. Und da hat man dann ganz häufig die Situation, dass man den Leuten auch bloß noch sagen kann: Es ist nun mal vielleicht nicht ganz nachvollziehbar oder sicher nicht ganz nachvollziehbar, aber die Rechtslage sieht so und so aus. (...) Damit muss man sich irgendwie arrangieren und in den sauren Apfel hineinbeißen.“ (G6, 47)

Der besondere Charakter der Kommunikation zwischen Betroffenen beschränkt sich nicht auf Zweierkontakte. Der Aspekt des Vertrauens, erweitert um ein Gefühl der Zusammengehörigkeit und Solidarität, findet sich auch in kollektiven Veranstaltungen wieder.

„Und auch bei allen Veranstaltungen (...). Da, wo die Betroffenen natürlich überwiegend zusammenkommen, da ist eigentlich dieses Zusammengehörigkeitsgefühl, das miteinander Austauschen - selbst wenn die Fragen aus dem Publikum kommen - manche Antwort kommt auch aus dem Publikum, nicht

vom Podium, aber dann auch von den Experten - da ist so schon diese Erkenntnis: Gemeinsam können wir etwas bewegen, alleine meist gar nichts! So dass man also diesen Solidarisierungseffekt einerseits, aber die Vertrautheit andererseits, dass da Leute auch im Plenum ihre Krankengeschichten erzählen ja: dass das schon auch ein besonderer Wert an sich ist, der kommunikativ da herüberkommt.“ (G23, 235-236)

Der besondere Charakter der Kommunikation zwischen Betroffenen wird von den interviewten Aktivist*innen mit den Eigenschaften Vertrauen, Nähe, Zusammengehörigkeitsgefühl und Solidarität im Kontext von Beratungen und Veranstaltungen beschrieben. Äußerungen von Gründungsmitglied*innen der Selbsthilfeorganisationen zeigen, dass die besondere Beziehung zwischen Betroffenen darüber hinaus ein eigenständiges Bedürfnis darstellt. In den Gründungsphasen der untersuchten Selbsthilfeorganisationen standen verschiedene moderne Kommunikationsmittel nicht zur Verfügung. Betroffene einer seltenen Krankheit standen damals vor großen Hindernissen mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten:

„(...) also da war immer diese Aussage im Raum: (...) das hat vielleicht einer von einer Million. Also, du wirst wahrscheinlich dein Leben lang nie jemand anders treffen, der (...) hat.“ (G10, 67)

Vor diesem Hintergrund war der bloße Kontaktwunsch nach anderen Betroffenen ein wichtiges Gründungsmotiv für Selbsthilfeszusammenschlüsse.

„Und, wissen Sie, dieses Gefühl zu haben: Da gibt es noch andere Leute, die haben das auch!“ (G23, 226)

Neben den emotionalen Aspekten Vertrauen, Verständnis, Solidarität und Kontaktbedürfnis beinhaltet die Ressource Betroffenenkompetenz praktische Potentiale. Betroffene erleben die Auswirkungen der Krankheit und der Therapien im Gegensatz zu Professionellen am eigenen Leibe und können andere Betroffene aus eigener Erfahrung beraten:

„Aber, die Frage eines Betroffenen: Ob das hilfreich ist für einen selbst oder eben nicht?, kann eigentlich viel besser jemand beantworten, der für sich selbst so ein Gerät mal als Betroffener probiert hat und dann eben sagen

kann: Ich habe die und die Erfahrungen gemacht, das sind die Vorteile, das sind die Nachteile. Und ich kann das empfehlen oder gerade für deine und ihre Situation kann ich es eben nicht empfehlen, weil es an diesem und jenem hapert.“ (G6, 45)

Eine weitere Qualität der betroffenen Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisationen basiert nicht auf den spezifischen Erfahrungen der Betroffenen, sondern aus ihrer im Verhältnis zu den professionellen hauptamtlichen Mitarbeitern großen Anzahl. Die professionellen Mitarbeiter konzentrieren sich auf die Geschäftsstellen. Zusätzliche regional aktive Betroffene ermöglichen eine kleinteiligere regionale Präsenz.

„...gerade für seltene Erkrankungen (...) kann man bundesweit nicht arbeiten, ohne irgendwie verstreut mal so Sitze zu haben.“ (G11, 100)

Die regional aktiven Betroffenen bieten anderen Betroffenen aus ihrer Region ein persönliches Kontaktangebot. Darüber hinaus können sie einen Zugang zu regional bedeutsamen Informationen herstellen, die einer zentralen Geschäftsstelle verborgen bleiben.

„Und auch da, beispielsweise Hausumbauförderung, wohnungsverbessernde Maßnahmen etc. (...) weil das ja oft - nein, nicht oft, sondern immer! - Landesprogramme sind. Da gibt es dermaßen unterschiedliche Herangehensweisen, dass man da auch hier vor Ort viel besser fährt, als man das von einer zentralen Stelle aus tut.“ (G6, 48)

Eine allgemeine Grenze für das Engagement Betroffener in Selbsthilfeorganisationen besteht in der im Vergleich zu Gesunden eingeschränkten Leistungsfähigkeit.

„Es liegt vielleicht auch an unserer Ausrichtung, wenn wir sagen, wir wollen Betroffene integrieren (...) dann muss man natürlich auch den Respekt haben zu wissen, dass die nicht so leistungsfähig sind wie ein Gesunder. Da muss man immer wieder Abstriche machen.“ (G11, 94)

Die Leistungseinschränkungen Betroffener können ein sehr unterschiedliches Ausmaß einnehmen. In zwei der untersuchten Selbsthilfeorganisationen besetzen Betroffene bzw. Angehörige eine Teilzeitstelle in der Geschäftsstelle. Umgekehrt kann bei einer

Krankheitsform mit gravierenden Krankheitsfolgen die Situation entstehen, dass kaum ein einziger Betroffener in der Lage ist, sich aktiv in der Selbsthilfe zu engagieren.

„Und die anderen, die schon diese (...) Form haben, die sind oft auch sehr beeinträchtigt und haben nicht so die Möglichkeiten sich auszudrücken oder auszutauschen. Da ist dann auch wieder nicht das Interesse da.“ (G13, 122)

Krankheitsbedingte Ausfälle des Engagements maßgeblicher Aktivisten können zu einem längeren Ausfall der Unterstützungsleistungen eines Selbsthilfeszusammenschlusses führen.

„Dann kam ein großer Knackpunkt nach der Sitzung in 2002, wo dann praktisch die gesamte Arbeit des (...) mit Mal zusammenbrach. Krankheitsbedingt konnte (...) damals nicht mehr weiter fungieren. Man hörte nichts, man hatte kaum Kontakt. Und dann plätscherte die Zeit so ins Land herein. Und irgendwann wurden ja auch Mitglieder unruhig, die sagten: Was ist los? Gibt es euch überhaupt noch?“ (G17, 152)

In diesem Beispiel reorganisiert sich der Selbsthilfeszusammenschluss nach einiger Zeit und verteilt seine Aufgaben neu auf mehrere ehrenamtliche Mitarbeiter.

In einem anderen Beispiel kann der krankheitsbedingte Ausfall eines betroffenen ehrenamtlich aktiven Mitgliedes in der Verwaltung und Organisation durch andere Betroffene nicht kompensiert werden und führt in der Folge zu einer Professionalisierung durch die Anstellung nichtbetroffener hauptamtlicher Mitarbeiter.

„Die Krankheit hatte sich bei mir deutlich verschlechtert. Ich konnte also die Arbeit nicht mehr so ausführen, wie ich es gewohnt war - und dann muss man halt eine Entscheidung treffen. Ich hatte ja keine ‚Vertretung‘, die das übernehmen konnte.“ (G23, 234)

Die Kompensation ehrenamtlicher Arbeit von Betroffenen durch nichtbetroffene hauptamtliche Mitarbeiter wird durch die knappen finanziellen Ressourcen der Selbsthilfeorganisationen begrenzt. Ihre Tätigkeitsschwerpunkte hängen deshalb davon ab, inwieweit sich Betroffene mit besonderen professionellen Kompetenzen ehrenamtlich engagieren. Stehen keine Betroffenen mit entsprechenden

Qualifikationen zur Verfügung, dann können einzelne Tätigkeitsbereiche jahrelang brachliegen.

„Historisch gesehen hängt das sicherlich auch an den handelnden Personen, die bereit sind Arbeit zu machen. Wir hatten Phasen, wo wir einen Journalisten sehr engagiert - sowohl im Vorstand wie auch bei der Pressearbeit - dabei hatten. Der dann aufgrund der Krankheitsentwicklung und der Rahmenbedingungen das nicht mehr so machen konnte. Und hätten wir jetzt ... ich meine, wir suchen ja im ehrenamtlichen Bereich auch noch Unterstützung - und seit Jahren im Bereich Fundraising und Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Da ist seither keiner sozusagen ... keine gekommen, die gesagt hätte: ‚Ja, das wäre so ein Thema, dem würde ich mich widmen.‘ Und wenn: Dann würden wir sofort agieren können. Dass das einfach sozusagen an der Ausrichtung der Ehrenamtlichen und Aktiven auch liegt, die so einen Hintergrund, ein Faible dafür mitbringen. Insofern ... ja! Nach Unterstützung in dem Bereich suchen wir schon seit Jahren.“ (G23, 219)

In Bezug auf die Möglichkeiten und Grenzen Betroffener im Bereich der Information und des Wissens ergeben die Äußerungen der interviewten Aktivist:innen ein differenziertes Bild. Einerseits wird auf spezielles Wissen von Betroffenen hingewiesen, über das Professionelle nicht verfügen, z.B. über praktische Erfahrungen mit therapeutischen Maßnahmen oder über regionale Fördermöglichkeiten. Andererseits wird berichtet, dass es Betroffenen schwer fällt, sich in einem Ausmaß über allgemeine komplexe Themenkreise kompetent zu machen, wie es Professionellen möglich ist.

„Es kam auch in dieser Zeit so diese Entwicklung im gesundheitspolitischen Bereich, dass einfach es mehr Möglichkeiten der Unterstützung gab. (...) Auf der anderen Seite das Ganze aber auch weniger durchschaubar war für den Einzelnen, dass man merkte: Ja, es gibt da Chancen meine Pflege zu gestalten, aber ich weiß nicht, wie ich es mache. Das war eine parallele Entwicklung in der sozialrechtlichen Seite, die einfach eine professionelle Kraft nötig machte.“ (G4, 9-10)

Der Umfang komplexer Themen als Faktor für Professionalisierung wird in einem anderen Gespräch bestätigt und um die Menge der anfallenden Arbeiten ergänzt:

„Also die Entwicklung, dass die Menge der Arbeit einerseits aber anderer-

seits auch die Anforderungen im Detail immer diffiziler und umfangreicher geworden sind, die hat eigentlich in den ... Anfang oder Mitte der 90er dazu geführt, dass wir den Weg gegangen sind über Personal: in den Anfangsjahren ABM Maßnahmen - teilweise 100% gefördert, was sie erreichen konnten. Und die mithelfenden Angestellten waren fast ausschließlich Nichtbetroffene – einfach, weil sich die Bedingungen so entwickelt haben.“ (G23, 235)

Betroffene engagieren sich in Selbsthilfeorganisationen in der Regel im Umfang einer Nebenbeschäftigung. Bei geringen Krankheitsfolgen sind sie primär in anderen Bereichen tätig, müssen z.B. ihren Lebensunterhalt durch eine Erwerbstätigkeit sicherstellen. Bei gravierenden Beeinträchtigungen durch die Krankheit wird ihre Kapazität für die Selbsthilfe durch die Krankheitsfolgen begrenzt. Die ehrenamtliche Tätigkeit Betroffener stößt deshalb an Grenzen, wenn einzelne Arbeitsfelder von den Akteuren ein sehr großes Ausmaß an Zeit, Leistungsfähigkeit oder Wissen verlangen. Die Probleme der Personalrekrutierung der Selbsthilfeorganisationen für die soziale Partizipation beispielsweise sind eine Folge von Rahmenbedingungen, die von den einzelnen ehrenamtlichen Akteuren Ressourcen im Umfang professioneller hauptamtlicher Tätigkeit erfordern. Ehrenamtliches Engagement Betroffener benötigt eine Organisation in Tätigkeitsfeldern, die ihren begrenzten Kapazitäten entsprechen. So kann die Mehrzahl der untersuchten Selbsthilfeorganisationen ein Netz von regionalen ehrenamtlichen Ansprechpersonen organisieren. Überschreiten die qualitativen und quantitativen Anforderungen eines Tätigkeitsfeldes jedoch die Möglichkeiten der Mehrzahl der Betroffenen, dann bietet sich die Anstellung hauptamtlicher Mitarbeiter an, um diese Aufgaben zu bewältigen.

Neben dem Problem der begrenzten Kapazitäten chronisch Kranker werden in den Interviews Probleme in Bezug auf die Qualität, die Verbindlichkeit und die Transparenz des ehrenamtlichen Engagements Betroffener angesprochen.

„(...) dass die (...) das Problem hat, auf der einen Seite zurückgreifen zu können auf viele Leute, die sich (...) nennen - auf der anderen Seite aber nicht so recht eine Qualitätskontrolle an der Hand zu haben. Und nicht einmal so ganz genau zu wissen, welche (...) denn nun wirklich aktiv arbeiten oder welche da eigentlich als Karteileichen irgendwo nur verzeichnet sind. Und so muss man es irgendwie hinkriegen: auf der einen Seite

Leute nicht zu demotivieren und auf der anderen Seite aber Qualität zu sichern.“ (G6, 45)

Während Professionelle standardisierte Qualifizierungsprozesse durchlaufen und im Fall der Hauptamtlichkeit vertraglich an die Selbsthilfeorganisation gebunden sind, benötigen Ehrenamtliche grundsätzlich keine überprüfte Qualifikation für ihre Mitarbeit und können ihre Tätigkeit jederzeit ohne besondere Gründe beenden. Das besondere Potential des Betroffenenengagements in Bezug auf Vertrauen, Erfahrungen und Wissen garantiert nicht automatisch in jedem Fall qualitativ hochwertige Aktivitäten. Das folgende Beispiel zeigt, wie die unvollständige Krankheitsverarbeitung bei Betroffenen zu einer problematischen, wenig vertrauenerweckenden Beratungssituation führen kann.

„Wie kann ich Hilfsmittel akzeptieren? - das ist keine seltene Situation, dass jemand, der ganz schlecht läuft, einem anderen dringend rät einen Rollstuhl zu benutzen, es selber aber nicht fertig kriegt. (...) diese Schwelle zum Rollstuhl oder zum Hilfsmittelbenutzen ist für viele eine ganz, ganz schwere, weil das eine öffentliche Anerkennung der Erkrankung ist. Die laufen lieber wacklig durch die Gegend und lassen sich sagen: Bist du besoffen? (...) - als dass sie den Rollstuhl akzeptieren.“ (G4, 10)

Der Vergleich der theoretischen Annahmen über die besonderen Qualitäten und Probleme der Betroffenenkompetenz mit den Aussagen der Interviewten zeigt eine Übereinstimmung in wichtigen Punkten. Die besondere Vertrauensbeziehung zwischen Betroffenen wird in verschiedenen Zusammenhängen geschildert. Sie kann nicht nur schwierige Gespräche („wenn einfach nichts mehr machbar ist“ / G6, 47) ermöglichen, sondern stellt auch ein eigenständiges Bedürfnis dar. Zugleich werden aber auch Qualitätsprobleme bei dem Engagement von Betroffenen bestätigt.

Im Bereich des Wissens ergeben die Aussagen der Interviewten ein differenzierteres Bild, als es die theoretischen Annahmen erwarten lassen. Die Betroffenen realisieren ihre spezifischen Qualitäten nicht nur im Verbindung mit ihren Betroffenenkompetenzen, sondern auch bei speziellen, aber quantitativ begrenzten Wissensbeständen, wie z.B. regional bedeutsamen Informationen. Bei dem Erwerb

umfangreicher zusammenhängender Wissensbestände stoßen die Betroffenen an die Grenzen ihrer begrenzten Kapazitäten.

In Bezug auf Kapazitätsgrenzen und Kontinuitätsprobleme von Betroffenenengagement erweitern die Interviews die theoretischen Annahmen. Das Betroffenenengagement chronisch Kranker wird durch ihre Lebenssituation in der Regel auf eine Nebentätigkeit begrenzt. Die spezifische Qualität der Subjektivität und Individualität von Betroffenenkompetenzen beinhaltet zugleich eine Gefährdung der kontinuierlichen Tätigkeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen. Sie können ausscheidende engagierte Betroffene nicht einfach durch andere Personen ersetzen, wie es bei ausscheidenden hauptamtlichen Professionellen möglich ist, deren professionelle Kompetenzen nicht an einzelne Individuen gebunden sind. Betroffenenengagement entfaltet deshalb sein besonderes Potential, wenn Tätigkeitsfelder eine große Anzahl aktiver Personen für einen begrenzten Zeitaufwand benötigen, wie bei regionalen Ansprechpersonen oder regionalen Selbsthilfegruppen. Selbsthilfeszusammenschlüsse stehen aber vor großen Problemen, Tätigkeitsfelder durch Betroffenenengagement abzudecken, die eine Vollzeittätigkeit erfordern oder neben Betroffenenkompetenzen auch umfangreiche professionelle Kompetenzen verlangen, wie z.B. in der sozialen Partizipation oder in der Öffentlichkeitsarbeit.

Die positiven Äußerungen der Interviewten über Professionelle in den Selbsthilfeorganisationen beziehen sich überwiegend auf Bereiche, in denen Professionelle Probleme des Engagements Betroffener in der Selbsthilfe kompensieren. Man wünscht sich „eine Grundversorgung für die Ehrenamtlichen“ (G11, 89) durch Professionelle, um die begrenzten Kapazitäten Betroffener auszugleichen. Dabei werden Routinetätigkeiten Professioneller als unproblematisch geschildert, während Tätigkeiten mit Entscheidungscharakter in einigen Äußerungen kritisch bewertet werden.

„(...) wer eine Datenbank jetzt mit Daten füllt ob das ein Betroffener oder Nichtbetroffener ist, das spielt keine Rolle. Das ist wurscht. Aber, da wo Entscheidungen, Überlegungen, Ideen auf den Tisch kommen, da sollten die Betroffenen beteiligt sein.“ (G11, 95)

Einige Äußerungen beschreiben konkrete professionelle Qualitäten, die Probleme der Betroffenenkompetenz ausgleichen können. Das folgende Zitat schildert Vorteile der professionellen Gesprächsführung durch Nichtbetroffene:

„Ja und vor allem in der reinen Betroffenengruppe seine eigenen Emotionen nicht gelernt hat auszuschalten – zumindest, wenn man mit diesem Prozess so anfängt: Da braucht es jemanden, der von außen da draufguckt, der das auch in der Gesprächsführung, im Gruppenprozess, der das auch professionell steuern kann. Es wird wirksamer, wenn das jemand so macht. Also, dafür dann auch die professionelle Arbeit.“ (G4, 10)

Eine weitere Qualität von Professionalität beinhaltet die Standardisierung von Prozessen und die Unabhängigkeit von dem Engagement individueller Personen, um kontinuierliche Arbeitsabläufe sicherzustellen. Das folgende Zitat beschreibt diese Qualität von Professionalisierung zunächst für die Computertechnik und zieht aus dem Beispiel anschließend allgemeine Konsequenzen:

„Professionalisierung, dass es nicht von mir als Person, als Programmierer abhängig sein darf, ob die Computeranlage hier läuft, (...), sondern dass man eben auf Standardsoftware, wo man eine Firma anrufen kann, die sich drum kümmert. Das heißt, wenn ich nicht mehr bin - kann täglich passieren - dass dann die Prozessabläufe aber nicht an meiner Person hängen. In diesem wie in anderen Fällen ist das Problem ja immer, wie macht man sich ersetzbar, so dass nicht ganze Arbeitsbereiche von einer einzelnen Person abhängen.“ (G23, 233)

Als Gefahr von Professionalisierung wird in den Interviews die Möglichkeit genannt, dass Professionelle das Engagement von Betroffenen ersetzen. Dieses Gefahrenpotential wird aus unterschiedlichen Perspektiven beschrieben. In einem Gespräch wird die Konsumhaltung von Betroffenen beklagt, die durch ein gut organisiertes professionelles Angebot unterstützt wird.

„Dass man zu viel nehmen kann, ohne seinerseits irgendetwas geben zu müssen. Es ist ja eigentlich alles da (...) Die haben da hauptamtliche Leute sitzen, die haben Informationsmaterial ohne Ende, (...), die haben alles also muss man eigentlich nur abrufen. (...) dadurch, dass es so ist, hat man

immer die Gefahr, dass man schwierig motivieren kann. Nicht zu nehmen, sondern mitzuarbeiten, zu geben.“ (G6, 52)

In einem anderen Gespräch werden weitergehende Befürchtungen geäußert über eine Verselbstständigung von Professionellen, die Anliegen von Betroffenen nicht mehr wahrnehmen und einen dominierenden Einfluss auf die Betroffenen Einrichtung gewinnen.

„Teilweise sind die Betroffenen in den Organisationen, wo es sehr professionell zugeht, haben die das Gefühl, dass ihre Wünsche und Nöte nicht mehr wahrgenommen werden.“ (G11, 93)

„Das ist immer die Frage, wann es umkippt, das ganze System.“ (G11, 95)

Neben der Befürchtung einer Übernahme von Betroffenenaktivitäten durch Professionelle werden die fehlenden persönlichen Erfahrungen der nichtbetroffenen Mitarbeiter mit der Erkrankung als Nachteil der Professionalisierung beschrieben. Die fehlenden Erfahrungen werden in einem Gespräch als Begründung für eine kleinere Vertrauensbasis im Beratungskontakt angegeben:

„Dieses Vertrauen haben sie zu jemand, der - sei er auch noch so gebildet - ja, das haben sie dann zum Beispiel nicht.“ (G11, 93)

Eine andere Äußerung führt fehlende praktische Erfahrungen der Professionellen als Nachteil gegenüber Betroffenen an:

„Aber, was natürlich den hauptamtlichen Kräften fehlt, ist die Erfahrung mit dem Umgang mit diesen Geräten. (G6, 45)

Die Auswertung der Interviews in Bezug auf Qualität und Probleme einer Professionalisierung bestätigt die theoretischen Annahmen. Professionalisierung erweitert die quantitativen und qualitativen Ressourcen der Selbsthilfefzusammenschlüsse und sichert die Kontinuität einzelner Aufgabenbereiche, stellt gleichzeitig aber auch eine Gefährdung des Betroffenenengagements als besondere Qualität ihrer Aktivitäten dar. Professionalisierung ermöglicht die effiziente kontinuierliche Bearbeitung begrenzter Aufgaben unabhängig von der Person einzelner Mitarbeiter. Sie beinhaltet aber auch die Gefahr

der emotionalen Distanz und der Abschottung gegenüber Themen, die außerhalb des professionellen Wahrnehmungshorizontes liegen. Das Gefahrenpotential der Professionalisierung in den Statements der Interviews überschreitet dabei die theoretischen Annahmen. Die Interviewten befürchten den Ersatz ehrenamtlichen Engagements durch professionelle Tätigkeiten und als eine mögliche Folge die Dominanz Professioneller in Betroffenen Einrichtungen.

Die Selbsthilfeszusammenschlüsse reagieren auf diese Befürchtungen mit Maßnahmen zur Integration von Betroffenenengagement und professionellen Tätigkeiten. Sie entwickeln eine Arbeitsteilung, in der die Geschäftsstelle, der wissenschaftliche Beirat, regionale Ansprechpersonen, Selbsthilfegruppen u.a. jeweils Tätigkeiten übernehmen, die ihre spezifischen Qualitäten zur Geltung bringen. Die Arbeitsteilung in den Selbsthilfeszusammenschlüssen ist nicht strikt festgelegt und unterliegt einem dauernden Änderungsprozess. Ein Ausfall regionaler ehrenamtlicher Ansprechpersonen kann beispielsweise durch die zentrale Beratung kompensiert werden.

4 der 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen entwickeln Strukturen einer Selbsthilfevereinigung. Sie bilden sowohl professionelle Teilstrukturen, z.B. in Form einer Geschäftsstelle oder eines wissenschaftlichen Beirates, als auch Bestandteile, die durch informelle Formen des Betroffenenengagements geprägt werden - vor allem in den regionalen Selbsthilfegruppen. Der Bundesverein Leukodystrophie e.V. (BVL) kann nicht als Selbsthilfevereinigung eingeordnet werden, da sich unter seinem Dach keine besonderen Strukturen für informelles Betroffenenengagement herausgebildet haben. Betroffenenengagement und professionelle Tätigkeit im Vereinsvorstand und in der Geschäftsstelle gehen ineinander über und werden von denselben Personen durchgeführt. Regionale Selbsthilfegruppen haben sich für das Krankheitsbild nicht gebildet. Die Ausnahmestellung in der Stichprobe lässt sich durch die geringe Mitgliederzahl des BVL, die besonders geringe Prävalenz des Krankheitsbildes und die teilweise sehr hohen Krankheitsbelastungen erklären.

Die Strukturierung der Arbeitsteilung in den Selbsthilfeszusammenschlüssen zwischen dem professionellen Bereich und den ehrenamtlich tätigen Betroffenen reicht für die Integration der beiden Bereiche allein nicht aus. Die Selbsthilfeszusammenschlüsse ergreifen zusätzliche Maßnahmen, um die Kooperation von Professionellen und Betroffenen zu gestalten. Von den hauptamtlichen Professionellen werden komplexe pädagogische Fähigkeiten zur Empathie, Kommunikation, Unterstützung, aber auch zur Kontrolle verlangt. Für ehrenamtlich tätige Betroffene werden neue verbindliche Rollen entwickelt und Veranstaltungen zur Qualifizierung durchgeführt.

Die hohen pädagogischen Anforderungen an nichtbetroffene hauptamtliche Mitarbeiter fließen bereits bei der Auswahl im Bewerbungsverfahren ein, bei der zusätzlich zu den professionellen Qualifikationen auf persönliche Erfahrungen geachtet wird, um eine Nähe zu den Erfahrungen der Betroffenen herzustellen.

„(...) das ist ein Händchen, ob die Angestellten dieses Einfühlungsvermögen haben, auch vom Berufshintergrund her, auch wenn sie selbst nicht betroffen sind weil meist ist ja doch irgendwer irgendwie familiär oder sonst wie immer irgendwo mal mit Krankheit konfrontiert wie er dann damit umgeht und sich auch Betroffenen in ihrer Betroffenheit nähern und öffnen das ist eine Frage: Wer es kann, wer es nicht kann? Also jedem ist es sicherlich nicht so gegeben (...)“ (G23, 236)

Möglichen Konflikten durch eine Dominanz von Professionellen über das Engagement von Betroffenen begegnen einige Selbsthilfeorganisationen durch eine Philosophie der Unterstützungsfunktion des professionellen Bereichs.

„Nein, also diese Konflikte gab es. Und ich wollte das eben damit erklären, dass ich von Anfang an deutlich gemacht habe, diese Professionellen sind in erster Linie die Unterstützer (...). Und die Professionellen haben in erster Linie diesen Ansatz - das müssen die in ihrem Kopf drin haben: Sie sind die Unterstützer - sie sind nicht diejenigen, die wissen, wo es langgeht und besser wissen – sondern, sie wissen schon besser, aber sie sind in erster Linie Helfer für die Ehrenamtlichen.“ (G4, 13)

In einem anderen Gespräch werden die komplexen Anforderungen an die Zusammenarbeit zwischen dem professionellen Bereich und den ehrenamtlich tätigen Betroffenen näher umrissen:

„(...) die (regionalen Betroffenengruppen/F.J.) können ja auch eigene Projekte machen. Also, sie können ja auf Regionalebene - was-weiß-ich - Gelder beantragen und ihren eigenen Flyer herausgeben. Nur, den sollten sie dann Gegenlesen lassen. Weil, nichts ist schlimmer als falsche Dinge auf Papier zu haben. Das können die durchaus machen. Das ist kein Problem. Aber das wollen die meisten nicht, weil die machen das ja alle so irgendwie nebenbei und sind froh, wenn sie dann das, was sie brauchen, bei uns wirklich auch kriegen. Und dafür müssen wir halt teilweise Dinge produzieren, von denen wir selber jetzt vielleicht nicht 100%ig überzeugt sind. Aber, wenn die sagen, dass sie das brauchen, dann brauchen die das.“ (G11, 102)

Das Zitat verdeutlicht die hohen pädagogischen Anforderungen an Professionelle in Selbsthilfeorganisationen. Sie kontrollieren einerseits die fachlichen Aspekte des Betroffenenengagements („nichts ist schlimmer als falsche Dinge auf Papier“) - unterstützen aber auch Vorhaben, von denen sie „selber jetzt vielleicht nicht 100%ig überzeugt sind“. Darüber hinaus bieten sie ihre hauptamtlichen Arbeitsressourcen an, weil die Betroffenen nur über beschränkte eigene Kapazitäten verfügen („weil die machen das ja alle so irgendwie nebenbei“).

Ein Zitat aus demselben Gespräch verdeutlicht die Relevanz der Zurückhaltung des professionellen Bereichs. Es schildert, wie in der Historie des Selbsthilfeszusammenschlusses das Engagement Betroffener in einer Phase massiver Professionalisierung zurückging und sich erst nach einer grundlegenden Neuorientierung wieder ausweitete.

„Und eben diese ganzen Regionalgruppen, die so Stück für Stück dann entstanden sind. Als man merkte: 'Ah! Die wollen uns ja doch!' Weil vorher war das immer alles so: Wir machen hier alles, so von oben herab. Und dann ist man dazu übergegangen zu sagen: 'Komm, Regionalgruppen! Ihr könnt das doch, macht doch!' Und hat denen im Grund auch ein bisschen Mut gemacht, weil ich denke, ohne geht das auch nicht.“ (G11, 101)

Im Zuge der internen Arbeitsteilung der Selbsthilfeszusammenschlüsse verändert sich die Rolle der ehrenamtlich engagierten Betroffenen. Das Betroffenenengagement verliert einen Teil seines offenen, informellen Charakters, das die Arbeit von kleinen Selbsthilfegruppen bestimmt (s. Kapitel 4.3.2), und wird angereichert um Bestandteile, die zur internen Zusammenarbeit in der überregionalen Selbsthilfevereinigung verpflichten. Die größeren Selbsthilfeorganisationen der untersuchten Stichprobe entwickeln dafür neue formale Rollen: Die DGM bildet engagierte Betroffene zu Kontaktpersonen aus und hat ein System fester Vereinbarungen für ehrenamtliche Mitarbeiter entwickelt, die DSV hat Geschäftsordnungen für u.a. Gesprächskreisleitungen und Projektbeauftragte (Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. 2001 und 2003) beschlossen. Die kleineren Selbsthilfeorganisationen benötigen nur eine geringere Arbeitsteilung und stimmen die Zusammenarbeit und die Rollen der einzelnen Beteiligten stärker informell ab.

Die Selbsthilfeorganisationen führen zur Unterstützung des Betroffenenengagements verschiedene Maßnahmen durch, die einerseits der Qualitätssicherung von Betroffenenkompetenzen dienen, die Betroffenen darüber hinaus aber auch in professionellen Bereichen qualifizieren.

„Das ist ein ganz wichtiger Bereich, dass wir die Ehrenamtlichen in die Lage versetzen (...) auch zu reflektieren und auch reflektiert mit den Problemen der Menschen umzugehen!“ (G5, 27)

Die Professionalisierung ehrenamtlich tätiger Betroffener unterstützt die Integration von Betroffenenengagement und professionellem Bereich, indem sie einen Teilbereich gemeinsamer Kompetenzen schafft. Die einzelnen Selbsthilfeorganisationen wirken auf unterschiedliche Weise auf ihre aktiven betroffenen Mitglieder ein. Größere Selbsthilfeorganisationen mit einem höheren Professionalisierungsgrad entwickeln umfangreichere Aktivitäten zur Professionalisierung ehrenamtlicher Betroffener als kleine Selbsthilfeorganisationen. Die DGM hat als einzige der untersuchten Einrichtungen ein verbindliches Schulungsprogramm entwickelt. Andere Selbsthilfeorganisationen professionalisieren ihre ehrenamtlich tätigen Betroffenen in einer weniger formalisierten Form. So nutzt die DSV

beispielsweise Arbeitstagen der regionalen Sarkoidose-Gesprächskreisleitungen für einen Erfahrungsaustausch und zur Vermittlung von Fachthemen und pädagogischen Methoden (Gromek, Quadder, Seidensticker 2008: 4-7).

Die Integration von Betroffenenengagement und Professionalität bildet die Grundlage, auf der Selbsthilfeszusammenschlüsse selbsthilfespezifische Leistungen für die Gesamtgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes erstellen. Die Integration erfordert ein System der Arbeitsteilung, bei dem Betroffenenengagement und Professionalität für die Aufgaben eingesetzt werden, die ihren spezifischen Potentialen am besten entsprechen. Damit das System der Arbeitsteilung funktionieren kann, werden die Rollen der ehrenamtlich tätigen Betroffenen und der Professionellen modifiziert und aufeinander bezogen. Die Unverbindlichkeit ehrenamtlichen Engagements wird eingeschränkt durch Schulungen mit professionellen Inhalten, Rollenbeschreibungen von ehrenamtlichen Funktionsträgern und verpflichtende Vereinbarungen für ehrenamtlich tätige Betroffene. Die Professionalisierung der Betroffenen erleichtert ihre Kommunikation mit den in den Selbsthilfeszusammenschlüssen tätigen Professionellen. Von diesen wird eine Erweiterung ihrer Rolle erwartet. Zusätzlich zu den professionellen Kompetenzen ihrer Fachdisziplin verlangt die Mitarbeit in den Betroffenen-einrichtungen von ihnen ausgeprägte pädagogische Fähigkeiten und eine hohe fachliche Flexibilität, um auf die verschiedenen Probleme von Betroffenen einzugehen.

8. Zusammenfassung und Diskussion

Die Selbsthilfeorganisationen der untersuchten Stichprobe entsprechen den gesundheitspolitischen Erwartungen auf einen kontinuierlichen selbsthilfespezifischen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung, indem sie dauerhaft Leistungen von einer besonderen Qualität bei der Unterstützung einzelner Betroffener und bei Prozessen der sozialen Partizipation erstellen. Die besondere Qualität beinhaltet einerseits die spezifischen Kompetenzen der in den Selbsthilfezusammenschlüssen organisierten Betroffenen, darüber hinaus aber auch die dauerhafte Integration von Betroffenenengagement und Professionalität unter dem Dach der Betroffeneneinrichtungen.

Während sich die gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine selbsthilfespezifische Qualität der Leistungen der Selbsthilfeorganisationen realisieren, erfüllen sich die Erwartungen bezüglich des quantitativen Umfangs der Leistungen nur zu einem Teil. Die Selbsthilfeorganisationen unterstützten zwar zahlreiche Betroffene bei der individuellen Partizipation in ihrer Gesundheitsversorgung, erstellen damit aber noch keinen zusätzlichen Beitrag zur Gesundheitsversorgung für die Gesamtgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes. Die Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen sind nicht in die Gesundheitsversorgung integriert und haben nur die Funktion eines freiwilligen Zusatzangebotes neben der professionellen Versorgung. Die Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel darauf angewiesen, dass die Betroffenen selber den Kontakt zu ihnen suchen. Eine große Anzahl Betroffener nimmt die Unterstützungsleistungen der Selbsthilfeorganisationen aus unterschiedlichen Gründen nicht in Anspruch. In der sozialen Partizipation stößt die Realisierung der besonderen Qualitäten der Selbsthilfeaktivitäten ebenfalls auf quantitative Grenzen. Das Ausmaß der Aktivitäten wird durch geringe personelle Ressourcen begrenzt, die durch die hohen Anforderungen dieses Tätigkeitsfeldes an professionelle Kompetenzen und hauptamtliche Zeitressourcen strukturell verursacht werden. Nur wenige Betroffene können diese Anforderungen erfüllen.

Die 5 Selbsthilfeorganisationen der Stichprobe haben sich auf die Aufgabenstellung der Unterstützung und Vertretung sämtlicher Betroffener ihres Krankheitsbildes durch einen Professionalisierungsprozess eingestellt. Die Professionalisierung verlangt von den Selbsthilfeorganisationen den zusätzlichen Einsatz finanzieller Mittel, insbesondere für die Beschäftigung hauptamtlicher Mitarbeiter. Als Option zur Ausdehnung des Leistungsumfangs der Selbsthilfeorganisationen steht eine stärkere externe Finanzierung zur Diskussion. Die Untersuchung konnte Faktoren aufzeigen, die eine Fremdfinanzierung begründen, verdeutlicht aber auch die Grenzen dieses Lösungsansatzes. Die externe Finanzierung wird durch Leistungen der Selbsthilfeorganisationen legitimiert, die die unmittelbaren Interessen ihrer eigenen Mitgliedschaft überschreiten, z.B. bei der individuellen Unterstützung von Nichtmitgliedern und bei allgemeinen gesundheitspolitischen Aktivitäten. Zusätzlich wird eine externe Finanzierung durch die funktionelle Notwendigkeit der Professionalisierung begründet. Bei einem Versorgungsauftrag für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes reicht das Betroffenenengagement der eigenen Mitglieder nicht mehr aus, um die Aktivitäten in dem erforderlichen Umfang und mit der notwendigen Qualität durchzuführen. Das erweiterte Leistungsspektrum erfordert eine Integration von Betroffenenengagement und Professionalität unter dem Dach der Betroffenenrichtungen. Die Notwendigkeit der Integration zeigt zugleich die Grenze der Professionalisierung auf, die erreicht wird, wenn der Ausbau professioneller Elemente den Charakter einer Betroffenenrichtung gefährdet.

Im Vergleich zu den historischen Selbsthilfeeinrichtungen der Bergleute und Lohnarbeiter hat sich bei den aktuellen Selbsthilfeorganisationen ein Funktionswandel vollzogen. Die aktuellen Selbsthilfeorganisationen fungieren im Gegensatz zu ihren historischen Vorgängern nur zu einem Teil als Notbehelf für versagende soziale Sicherungssysteme, sondern wirken darüber hinaus als Produzenten eines selbsthilfespezifischen Beitrags zur Gesundheitsversorgung. Sie verlieren im Vergleich zu den Knappschaften und Krankenkassen aber an sozialisatorischen Einfluss auf die eigene Betroffenenrichtung.

Die historischen Selbsthilfeeinrichtungen reagierten in Phasen gesellschaftlicher Modernisierung auf Mängel traditioneller sozialer Sicherungssysteme. Die spätere Ablösung der Selbsthilfe durch ein System der Fremdhilfe rief keinen nennenswerten Widerstand hervor, weil durch Fremdhilfen zumindest gleichwertige Hilfeleistungen bereitgestellt wurden. Die Untersuchung der aktuellen Selbsthilfeorganisationen zeigt in Teilbereichen einen analogen Mechanismus. Mangelnde Information und Betreuung im professionellen System bilden Motive für die Kontaktaufnahme mit Selbsthilfeorganisationen und können durch ihre Leistungen kompensiert werden. Verbesserungen in der professionellen Versorgung entziehen den Leistungen der Selbsthilfeorganisationen mit Behelfscharakter ihre Grundlage. Im Gegensatz zu den historischen Selbsthilfeeinrichtungen fungieren die aktuellen Selbsthilfeszusammenschlüsse aber nicht ausschließlich als Notbehelf bei professionellen Mängeln, sondern auch als ein Ort, an dem Betroffene ihre spezifischen Leistungspotentiale in die Gesundheitsversorgung einbringen. Das Verschwinden der Notwendigkeit für einen Notbehelf führt deshalb nicht zwangsläufig zur ihrem eigenen Verschwinden, wie es bei den Selbsthilfeeinrichtungen der Bergleute und der Lohnarbeiter geschehen ist.

Die sozialisatorische Funktion der aktuellen Selbsthilfeorganisationen hat im Vergleich zu den historischen Selbsthilfeeinrichtungen eine geringere Bedeutung. Während die Mitgliedschaft in Knappschaften und Krankenkassen mit einem hohen Maß an Verbindlichkeit verknüpft war, haben die aktuellen Selbsthilfeorganisationen den Charakter eines freiwilligen Angebotes neben der Gesundheitsversorgung. Die Knappschaften und Krankenkassen rechtfertigten ihre erzieherischen Interventionen in der Vergangenheit vor dem Hintergrund eines religiösen bzw. aufgeklärten Weltbildes normativ mit religiös-sittlichen Geboten oder wissenschaftlichen Erkenntnissen. Im Fokus der sozialisatorischen Funktion zeitgenössischer Selbsthilfeorganisationen steht nicht die Durchsetzung allgemeiner Normen, sondern die Unterstützung von Betroffenen in ihren unterschiedlichen Nutzerrollen im Gesundheitswesen. Als sozialisatorische Einrichtung spielen die Selbsthilfeorganisationen nur für die Betroffenen eine Rolle, die ihre Angebote zur Unterstützung der individuellen Partizipationswünsche aus eigener Entscheidung in

Anspruch nehmen. Als gesellschaftliche Sozialisationsinstanz für die Gesamtgruppe der Betroffenen eines Krankheitsbildes haben sie nur eine geringe Bedeutung.

Die begrenzte Reichweite der Leistungen der Selbsthilfeorganisationen stellt die gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine Versorgungsfunktion für die Gesamtgruppe der Betroffenen auch auf einer grundsätzlichen Ebene in Frage. Die Annahme eines individuellen Versorgungsnutzens für die Mehrzahl der Betroffenen wird aus den positiven Erfahrungen zahlreicher Nutzer von Selbsthilfeleistungen abgeleitet. Eine große Anzahl von Betroffenen nimmt die Leistungen der Selbsthilfe jedoch gar nicht in Anspruch. Im Gegensatz zur professionellen Versorgung besitzt die Selbsthilfe keinen klar definierten Versorgungsauftrag, sondern wirkt unspezifisch durch Gespräche und Informationen auf die Lebensqualität, die Krankheitsbewältigung und die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung der Betroffenen. Muss die Mehrzahl der Betroffenen Selbsthilfeleistungen in Anspruch nehmen, um ihre Lebensqualität, Krankheitsbewältigung und Gesundheitsversorgung zu verbessern? Können die unspezifischen Wirkungen der Selbsthilfезusammenschlüsse auch auf eine andere Weise erbracht werden? Welche Relevanz haben Selbsthilfезusammenschlüsse für Betroffene mit einer hohen eigenen Betroffenenkompetenz, einem dichten sozialen Netzwerk und einer guten professionellen Gesundheitsversorgung? Der Nutzen der Selbsthilfезusammenschlüsse für zahlreiche Betroffene steht außer Frage, inwieweit deren positive Erfahrungen auf die Gesamtgruppe der Betroffenen übertragen werden können, ist wissenschaftlich aber noch nicht geklärt.

Hinter den knappen personellen Ressourcen der Selbsthilfeorganisationen in der sozialen Partizipation verbirgt sich ebenfalls eine grundsätzliche Problematik. Die Mehrfachanforderungen der Vertreterrolle von Betroffenen in der sozialen Partizipation verlangen ein hohes Maß an Kompetenzen und Zeitkapazitäten, das nur sehr wenige Betroffene ausfüllen können. Die gesundheitspolitischen Erwartungen an Selbsthilfeorganisationen als dritte Kraft neben Leistungserbringern und Kostenträgern greifen das spezifische Potential der Betroffeneneneinrichtungen für Steuerungsprozesse im

Gesundheitswesen auf, haben aber keine Vorstellungen darüber entwickelt, wie die besondere Situation von ehrenamtlich aktiven Betroffenen in den Partizipationsprozessen berücksichtigt werden kann. Denkbar ist z.B. eine Konzentration der Selbsthilfeorganisationen auf Aufgaben, die sich direkt auf die Versorgungssituation des eigenen Krankheitsbildes beziehen und eine Entlastung von allgemeinen Aufgabenstellungen durch Dachverbände und andere Patienteneinrichtungen.

Die 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen haben mit der Integration von Betroffenenengagement und Professionalität strukturelle Voraussetzungen geschaffen, um dauerhaft zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für die Betroffenen ihres Krankheitsbildes beizutragen. Die Stichprobe verdeutlicht das Potential von Selbsthilfeorganisationen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung, lässt sich jedoch nicht ohne Einschränkungen auf die Gesamtheit der Selbsthilfезusammenschlüsse übertragen. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse wird durch die Auswahl der Stichprobe als Convenience Sampling und durch die Größe der untersuchten Selbsthilfeorganisationen begrenzt.

Die pragmatische Strategie der Stichprobenzusammenstellung als Convenience Sampling weicht von einer Zufallsstichprobe ab, weil bei dieser Stichprobenzusammenstellung bestimmte Selbsthilfeorganisationen bevorzugt und andere vernachlässigt werden. Die Auswahl der Stichprobe unter dem Aspekt der Zugänglichkeit vernachlässigt insbesondere Selbsthilfeorganisationen in krisenhaften Entwicklungsphasen. In einem Fall wurde durch die vermittelnden Selbsthilfeaktivisten von der Untersuchung einer Selbsthilfeorganisation abgeraten, bei der sich Mitglieder mit Leitungsfunktionen in zwei Gruppen zerstritten hatten. Die Konzentration der Stichprobe auf „funktionierende“ Selbsthilfeorganisationen beinhaltet keinen methodischen Mangel, weil das Erhebungsziel der Untersuchung in der qualitativen Analyse des Potentials von Selbsthilfeorganisationen für die Gesundheitsversorgung besteht und dafür keine repräsentative Stichprobe erforderlich ist. Die Stichprobe als Convenience Sampling bildet jedoch nicht die gesamte Realität der Selbsthilfeorganisationen ab, weil misslingende Selbsthilfeaktivitäten systematisch

unterrepräsentiert werden. Von einem für die Einschätzung des Beitrags der Neuen Selbsthilfebewegung für die Gesundheitsversorgung relevanten Sachverhalt kann ausgegangen werden, da bereits unter der Bedingung des Convenience Sampling 2 der 5 untersuchten Selbsthilfeorganisationen in Interviews über Krisen in der Vergangenheit berichten, die zu einer zeitweiligen weitreichenden Reduzierung der Unterstützungsleistungen führten.

In der Stichprobe finden sich Hinweise, dass die Ergebnisse nicht auf sehr kleine Selbsthilfeorganisationen übertragen werden können. Die beiden kleinsten untersuchten Selbsthilfeorganisationen verfügen über nur geringe Ressourcen: sie haben wenige Mitglieder, sehr wenige ehrenamtlich aktive Betroffene, geringe finanzielle Mittel und keine hauptamtlichen Mitarbeiter bzw. hauptamtliche Mitarbeiter mit einem beschränkten Stundenumfang. Der Ressourcenmangel schränkt die Beiträge der kleinen Selbsthilfeorganisationen zur Gesundheitsversorgung ein. Sie haben aufgrund der geringen Anzahl Betroffener Schwierigkeiten, dezentrale Angebote, wie regionale Ansprechpartner und Selbsthilfegruppen, zu organisieren. Sie konzentrieren ihre Aktivitäten in der sozialen Partizipation wegen fehlender personeller Ressourcen auf die Mitarbeit in Dachverbänden und können nur wenige eigenständige Aktivitäten entwickeln. Die Analyse der beiden kleinsten Selbsthilfeorganisationen der Stichprobe verdeutlicht die besonderen Probleme von sehr kleinen Selbsthilfeorganisationen, einen Versorgungsauftrag für die Gesamtgruppe der Betroffenen ihres Krankheitsbildes zu erfüllen. Es ist deshalb zweifelhaft, ob noch kleinere Betroffeneneneinrichtungen den gesundheitspolitischen Erwartungen eines kontinuierlichen Versorgungsangebotes für sämtliche Betroffene nachkommen können.

Die umfangreicheren Ressourcen der drei größeren Selbsthilfeorganisationen der Stichprobe ermöglichen im Vergleich zu den kleineren Selbsthilfeorganisationen nicht nur weitere Leistungen, sondern erfordern auch mehr Integrationsbemühungen, um die verschiedenen Teile der komplexen Selbsthilfevereinigungen zusammenzufügen. Der Integrationsbedarf steigt mit zunehmender Größe der Selbsthilfevereinigungen. Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) als größte der untersuchten Selbsthilfeorganisationen hat die

am meisten differenzierten und formalisierten Maßnahmen entwickelt, um den Bereich des ehrenamtlichen Engagements und der professionellen Arbeit zu integrieren. Angesichts der steigenden Komplexität von Selbsthilfevereinigungen mit zunehmender Größe stellt sich die Frage nach der maximalen Größe dieser sozialen Struktur. Die Untersuchung der 5 Selbsthilfeorganisationen hat die Gefahren der Professionalisierung von Betroffeneneneinrichtungen aufgezeigt, die durch eine Dominanz von Professionellen über Betroffene droht. Betroffene verfügen durch ihre Krankheit aber nur über begrenzte Kapazitäten, sich ehrenamtlich an den internen Steuerungsprozessen ihrer Selbsthilfevereinigung zu beteiligen. Es ist deshalb zu hinterfragen, ob sich die in der untersuchten Stichprobe beschriebene Struktur einer Selbsthilfevereinigung auf größere Selbsthilfeszusammenschlüsse übertragen lässt. Die Frage der Integration von Betroffenenengagement und Professionalisierung in großen und komplexen Selbsthilfeszusammenschlüssen für häufige Krankheiten ist von der Selbsthilfeforschung bisher noch nicht geklärt worden.

Die gesundheitspolitischen Erwartungen auf eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Selbsthilfeszusammenschlüsse beziehen sich auf sämtliche Krankheitsbilder. Die Diskussion der Stichprobe zeigt, dass sich die Untersuchungsergebnisse über das Leistungspotential der untersuchten Selbsthilfeorganisationen nicht auf das gesamte Krankheitsspektrum übertragen lassen. Sehr kleine Selbsthilfeorganisationen haben Probleme lokale Strukturen herauszubilden und ausreichende Ressourcen für eine Professionalisierung zu akquirieren. Große Selbsthilfeorganisationen stehen vor der Schwierigkeit, Betroffenenengagement und Professionalität zu integrieren und den Charakter einer Betroffeneneneinrichtung dauerhaft zu bewahren. Die Problematik von Selbsthilfeorganisationen in krisenhaften Entwicklungsphasen wird in der vorliegenden Pilotstudie aufgrund der Stichprobenezusammenstellung als Convenience Sampling nur am Rande gestreift. Die Frage, bei welchen Krankheitsbildern Selbsthilfeorganisationen eine Unterstützung analog den Leistungen der untersuchten Stichprobe anbieten, lässt sich nur im Rahmen weiterer Forschungsvorhaben klären. Die Pilotstudie dokumentiert exemplarisch das Potential von Selbsthilfeorganisatio-

nen, begründet jedoch auch Zweifel, dass dieser Beitrag für jedes Krankheitsbild erstellt werden kann. Das professionelle Gesundheitssystem profitiert zwar von den Leistungen einzelner Selbsthilfeszusammenschlüsse, muss sich aber darauf einstellen, dass nicht für sämtliche Krankheitsbilder Betroffeneneinrichtungen mit einem entsprechenden Leistungsspektrum entstehen.

Literatur

- Angerhausen, S. (2004): Die neue Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen: Wirksame Mitsprache oder "Logik des Misslingens?". In: Soziale Sicherheit, H. 1. S. 13–17.
- Anheier, H.; Priller, E.; Siegrist, J., Zimmer, A. (Hg.) (1998): Der Dritte Sektor in Deutschland. Organisationen zwischen Staat und Markt im gesellschaftlichen Wandel. Berlin.
- AOK Bundesverband (2000): Grundsätze der AOK zur Förderung von Selbsthilfe. Stand: März 2000. Bonn.
- Arbeitskreis Nonprofit-Organisationen (Hg.) (1998): Nonprofit-Organisationen im Wandel. Ende der Besonderheiten oder Besonderheiten ohne Ende? Stuttgart, Berlin, Köln (Schriften des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge: Allgemeine Schrift, 274).
- Arslan-Kirchner, M.; Kodolitsch, Y. v.; Schmidtke, J. (2008): Genetische Diagnostik beim Marfan-Syndrom und verwandten Erkrankungen. Bedeutung des klinischen Managements. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 105, H. 27. S. 483–491.
- Badelt, C. (Hg.) (2002): Handbuch der Nonprofit Organisationen. Strukturen und Management. Stuttgart.
- Badura, B.; Hart, D.; Schellschmidt, H. (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden.
- BAG Selbsthilfe (2006): Neuromuskuläre Erkrankungen. Mönchengladbach. (Kommunikation zwischen Partnern, 207).
- Behr, K.; Liebig, R.; Rauschenbach, T. (2000): Strukturwandel des Ehrenamtes. Gemeinwohlorientierung im Modernisierungsprozeß. München.
- Behr, K.; Liebig, R.; Rauschenbach, T. (2002): Das Ehrenamt in empirischen Studien. Ein sekundäranalytischer Vergleich. Stuttgart, Berlin, Köln (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend).
- Behrendt, J.-U.; Kegler, R. (1986): "Uns liegt nicht daran, die Medizin zu verteideln...". "Wir wollen eine neue Partnerschaft versuchen" Selbsthilfegruppen und professionelle Helfer. In: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt (M). S. 211–249.
- Bellermann, M. (1977): Sozialstaat und Selbsthilfe. Entstehung der Sozialversicherung und ihre Entwicklung seit 1950 unter dem Gesichtspunkt finanzieller Selbstbeteiligung. Inaugural- Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie (Dr. phil) am Fachbereich Politische Wissenschaft der Freien Universität Berlin.
- BKK Bundesverband (2008): BKK und Selbsthilfe 2008. Essen.
- Böcken, J.; Braun, B.; Schnee, M. (Hg.) (2003): Gesundheitsmonitor 2003. Die

- ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft. Gütersloh.
- Böhm, A. (2003): Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, U.; Kardorff, E. v.; Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek .
- Borasio, G.; Anneser, J. (Hg.) (2009): Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Eine Information für Patienten und Angehörige. 12. überarbeitete Auflage. München.
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Baden-Baden (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung Bd. 147).
- Borgetto, B. (Hg.) (2004a): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselfhilfe. Freiburg (Schriftenreihe der 'Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften' an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, 15).
- Borgetto, B. (2004b): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Bern, Göttingen, Toronto u.a.
- Borgetto, B. (2007): Selbsthilfe - Begriffsbestimmung. In: Borgetto, B.; Klein, M. (Hg.): Rehabilitation und Selbsthilfe. Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen. Berlin (Forschungsbericht Gesundheitsforschung, 9). S. 8–18.
- Borgetto, B.; Kirchner, C.; Kolba, N., Stöbel, U. (2008): Selbsthilfe und Ehrenamt in der rheumatologischen Versorgung. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung der Struktur- und Prozessqualität der Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungsangebote der Rheuma-Liga Baden Württemberg. Berlin.
- Borgetto, B.; Klein, M. (Hg.) (2007): Rehabilitation und Selbsthilfe. Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen. Berlin.
- Borgetto, B.; Knesebeck, O. v. d. (2009): Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, Jg. 52, H. 1. S. 21–29.
- Borgetto, B.; Kolba, N. (2008): Wie anfällig ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe für die Reproduktion und Produktion sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit? In: Bauer, U.; Büscher, A. (Hg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. Wiesbaden. S. 423–446.
- Borgetto, B.; Troschke, J. v. (Hg.) (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i. B. (Schriftenreihe der 'Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften' an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, 12).
- Braun, J.; Kettler, U.; Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Berlin, Köln (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Bd. 136).

- Braun, J.; Opielka, M. (1992): Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Abschlußbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm "Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen" im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart, Berlin, Köln (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren: Bd. 14).
- Braune, R.; Quadder, B. (o. J. (2003)): Sarkoidose - Format einer unsichtbaren Behinderung. Chronisch krank trotz gutem äußeren Erscheinungsbild. In: Deutsche Sarkoidose Vereinigung e. V. (Hg.): Sarkoidose - Fachbeiträge zum Krankheitsbild. Auf dem Weg der Synektik. Erweiterte Neuauflage. Meerbusch. S. 404–409.
- Breyer, F.; Zweifel, P.; Kifmann, M. (2005): Gesundheitsökonomik. Berlin, Heidelberg, New York.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (Hg.) (2003): Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen / Seltene Erkrankungen - aber Millionen Patienten. (Material Presseworkshop v. 11.+12.Nov. 2003) (BMBF Publik).
- Bundesministerium für Gesundheit (2007): Die neue Gesundheitsversicherung. Das bringt die Gesundheitsreform den Versicherten. Berlin.
- Bundesministerium für Gesundheit (2009a): Bericht des Bundesministerium für Gesundheit betreffend Zwischenauswertung zur Selbsthilfeförderung im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz. Stand: 8.Juni 2009.
- Bundesministerium für Gesundheit (2009b): Daten des Gesundheitswesens 2009. Berlin.
- Bundesministerium für Gesundheit; Bundesministerium der Justiz (2006): Patientenrechte in Deutschland. Berlin.
- Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. (o.J. (2008)): Tätigkeitsbericht für den Zeitraum 1.Januar 2005 - 31.Dezember 2007.
- Bundesverein Leukodystrophie e.V. (o.J. (2007a)): Kurzinformation über die ALD Adrenoleukodystrophie und AMN Adrenomyeloneuropathie.
- Bundesverein Leukodystrophie e.V. (o.J. (2007b)): Kurzinformation über Leukodystrophien.
- BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (2002): Die Zukunft ist grün. Grundsatzprogramm von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN. Berlin.
- BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (2009): Der grüne neue Gesellschaftsvertrag - Klima, Arbeit, Gerechtigkeit, Freiheit. Wahlprogramm 2009. Berlin.
- Butzlaff, M.; Floer, B.; Isfort, J. (2003): "Shared decision making": Der Patient im Mittelpunkt von Gesundheitswesen und Praxisalltag? In: Böcken, J.; Braun, B.; Schnee, M. (Hg.): Gesundheitsmonitor 2003. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft. Gütersloh. S. 41–55.
- Charles, C.; Whelan, T.; Gafni, A. (1999): What do we mean by partnership in making decisions about treatment? In: BMJ, Jg. 319. S. 780–782.

- Cloerkes, G. (2001): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg.
- Cloerkes, G. (Hg.) (2003): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg (Materialien zur Soziologie der Behinderten Bd. 1).
- Coulter, A. (1999): Paternalism or partnership? Patients have grown up - and there's no going back. In: *BMJ*, Jg. 319. S. 719–720.
- DAK (1998): Hoher Stellenwert für Selbsthilfegruppen. In: *Selbsthilfegruppen-Nachrichten 1998*. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen.
- Danner, M.; Nachtigäller, C.; Renner, A. (2009): Entwicklungslinien der Gesundheits-selbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, Jg. 52, H. 1. S. 3–10.
- Dengler, R.; Neundörfer, B.; Fischer, W. (Hg.) (2009): *Jahrbuch der neuromuskulären Erkrankungen 2008 der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.* München.
- Deppe, H.-U. (2000): *Soziale Anatomie des Gesundheitssystems: Neoliberalismus und Gesundheitspolitik in Deutschland*. Frankfurt (M).
- Deppe, H.-U. (2002): Mehr Markt und Wettbewerb? Auswirkungen auf die Arzt-Patient Beziehung. In: Gellner, W.; Schön, M. (Hg.): *Paradigmenwechsel in der Gesundheitspolitik*. Baden-Baden. S. 153–159.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2000)): *Ehrenamtliche Arbeit in der DGM*. Unveröffentlichtes Manuskript.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2006a)): *Aufgaben und Ziele*.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2006b)): *Ethische Grundsätze der DGM*.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (2006c): *Satzung*.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (Hg.) (2006d): *Mut zur Zukunft: Lebensqualität erhalten - Therapiespektrum für Muskelkranke*. Lönigen.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2006e)): *Tätigkeits- und Finanzbericht für das Wirtschaftsjahr 2005*.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2007a)): *Kontaktpersonen der DGM*.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (Hg.) (2007b): *Mut zur Zukunft: Hilfsmittel für Muskelkranke*. Lönigen.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2008)): *Tätigkeits- und Finanzbericht für das Wirtschaftsjahr 2007*.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (o. J. (2009)): *Tätigkeits- und Finanzbericht für das Wirtschaftsjahr 2008*.

- Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. 2001: Geschäftsordnung für die Gesprächskreisleitungen der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V., Stand: 6. Oktober 2001.
- Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. 2003: Geschäftsordnung für die Projektbeauftragten der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V., Stand: 15. Juni 2003.
- Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. (Hg.) (o. J. (2003)): Sarkoidose - Fachbeiträge zum Krankheitsbild. Auf dem Weg der Synektik. Erweiterte Neuauflage. Meerbusch.
- Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. (Hg.) (2007): Jubiläumsschrift - 20 Jahre Sarkoidose Vereinigung e.V. Meerbusch.
- Deutscher Ärztetag (2002): Beschlussprotokoll des 105. Deutschen Ärztetages vom 28.-31.05.2002 in Rostock.
- Dierks, M.; Schwartz, F. (2003): Patienten, Versicherte, Bürger - die Nutzer des Gesundheitswesens. In: Schwartz, F.; Badura, B.; Busse, R. u.a. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Jena. S. 314–321.
- Dörries, A. (Hg.) (1999): Patienten oder Kunden? Rehburg-Loccum (Loccumer Protokolle 53/, 98).
- Dudenredaktion (2010): Das Bedeutungswörterbuch, 4., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Duden Bd. 10. Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich.
- Eidt, D.; Frank, M.; Reimann, A.; Wagner, T.; Mittendorf, T.; Schulenburg, J. v. d. (2009): Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Hannover.
- Elias, N. (1981): Über den Prozeß der Zivilisation - Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. 2 Bände. Frankfurt (M).
- Engelhardt, H. D.; Simeth, A.; Stark, W. (Hg.) (1995): Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Wirkungen. Freiburg i. B..
- Enquete-Kommission 'Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements' Deutscher Bundestag (Hg.) (2003): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Opladen (Schriftenreihe Bd. 3).
- Enzmann, H.; Lütz, J. (2008): Förderung von Arzneimittel für seltene Leiden durch die Europäische Gemeinschaft. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, Jg. 51, H. 5. S. 483–490.
- Europäisches Parlament und Europäischer Rat (1999): Beschluß Nr. 1295/1999 zur Annahme des Aktionsprogramms der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten innerhalb des Aktionsrahmens im Bereich der öffentlichen Gesundheit (1999-2003). Luxemburg.
- Faber, H. -P (2008): Aufruf: Sarkoidose und Sport - Wie sind Ihre Erfahrungen? In: Sarkoidose Nachrichten und Berichte, H. 83. S. 24.

- Faurisson, F. (2005): 09. Eurordis Care 2: survey of diagnostic delays, 8 diseases, Europe. http://www.eurordis.org/imprimer.php3?id_article=454 vom 30.01.2006.
- Ferber, C. v. (1983): Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. Zur Soziologie des Laien vor den Ansprüchen der Medizin. In: Ferber, C. v.; Badura, B. (Hg.): Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. München, Wien (Soziologie und Sozialpolitik Bd. 3). S. 265–293.
- Ferber, C. v.; Badura, B. (Hg.) (1983): Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. München, Wien (Soziologie und Sozialpolitik Bd. 3).
- Ferranti, M. (1999): Aus Schaden klug geworden oder den Bock zum Gärtner gemacht? Ansichten zur Betroffenenkompetenz. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg. S. 191–195.
- Feuerstein, G.; Kuhlmann, E. (1999a): Neopaternalismus und Patientenautonomie. Das Verschwinden der ärztlichen Verantwortung? In: Feuerstein, G.; Kuhlmann, E. (Hg.): Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern. S. 9–16.
- Feuerstein, G.; Kuhlmann, E. (Hg.) (1999b): Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern.
- Feyerabend, E.; Görlitzer, K. (2008): Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor. Herausgegeben von den Ersatzkassen und ihren Verbänden. Duisburg.
- Findeiß, P.; Schachl, T.; Stark, W. (2000): Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Abschlußbericht für den Zeitraum vom 1.8.1997-31.8.2000. Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation. München.
- Fischer, L.; Wiswede, G. (2002): Grundlagen der Sozialpsychologie. München, Wien, Oldenbourg.
- Flick, U. (2002): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek.
- Flick, U.; Kardorff, E. v.; Steinke, I. (Hg.) (2003): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek.
- Floer, B.; Schnee, M.; Böcken, J.; Streich, W.; Kunstmann, W.; Isfort, J.; Butzlaff, M. (2004): Shared Decision Making. Gemeinsame Entscheidungsfindung aus Patientenperspektive. In: Dtsch Med Wochenschr, Jg. 129. S. 2343–2347.
- Förstner, B. (2008a): Bericht von der Verhandlung zu Lorenzos Öl beim Bundessozialgericht vom 28. Februar 2008. In: Leukodystrophie Journal. S. 25.
- Förstner, G. (2008b): Vorwort. In: Leukodystrophie Journal. S. 3.
- Francke, R.; Hart, D. (2001): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Baden-Baden.
- Francke, R.; Hart, D. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung - Bestand und

- Perspektiven. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, H. 1. S. 13–20.
- Francke, R.; Hart, D. (2003): Patientenrechte. Herausgegeben von Techniker Krankenkasse. Hamburg.
- Franz, H.-J. (1987): Selbsthilfe zwischen sozialer Bewegung und spezifischer Organisationsform sozialpolitischer Leistungserbringung. In: Kaufmann, F.-X. (Hg.): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. Bedingungsanalysen sozialpolitischer Interventionen. München. S. 307–342.
- Gaber, E.; Hundertmark-Mayser, J. (2005): Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen - Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des telefonischen Gesundheitssurveys 2003. In: Das Gesundheitswesen, Jg. 67. S. 620–629.
- Garbern, J. (2008): Pelizaeus-Merzbacher-Disease. Online verfügbar unter <http://emedicine.medscape.com/article/1153103-print>, zuletzt aktualisiert am 22.08.2008.
- Garz, D.; Kraimer, K. (Hg.) (1991): Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Geißler, J. (2004): Organisierte Vertretung von Patienteninteressen. Patienten-Organisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA. Hamburg (Politica - Schriftenreihe zur politischen Wissenschaft Bd. 62).
- Gellner, W.; Schön, M. (Hg.) (2002): Paradigmenwechsel in der Gesundheitspolitik. Baden-Baden.
- Gellner, W.; Wilhelm, A. (2006): Vom klassischen Patienten zum Entrepreneur? Gesundheitspolitik und Patienteninteresse im deutschen Gesundheitssystem. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos.
- GKV-Spitzenverband (2009): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß §20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009. Berlin.
- Göckenjan, G. (1985): Kurieren und Staat machen. Gesundheit und Medizin in der bürgerlichen Welt. Frankfurt (M).
- Gosch, A.; Meineke, P.; Pankau, R.; Partsch, C.; Sarimski, K.; Schneppenheim, R. et al. (2005): Diagnostik und Therapie beim Williams-Beuren-Syndrom (WBS). Leitlinien des wissenschaftlichen Beirats des Bundesverbands WBS. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, Jg. 153, H. 3. S. 273–280.
- Grimm, J.; Grimm, W. (1905): Deutsches Wörterbuch. Zehnten Bandes erste Abteilung. Seeleben - Sprechen. Bearb. von Meiszner, R.; Seedorf, H.; Meyer, H.; Crome, B.. Leipzig.
- Gromek, I.; Quadder, B. (2008): Wege zur Alltagsbewältigung bei Sarkoidose - Seminar zur krankengymnastischen Atem- und Bewegungstherapie. In: Sarkoidose

Nachrichten und Berichte, H. 80. S. 8–9.

Gromek, I.; Quadder, B.; Seidensticker, V. (2008): Arbeitstagung der Sarkoidose-Gesprächskreisleitungen am 20., 21. und 23.09.2007 in Essen. In: Sarkoidose Nachrichten und Berichte, H. 80. S. 4–7.

Grunow, D. (2003): Selbsthilfe. In: Hurrelmann, K.; Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Neuausgabe. Weinheim, München. S. 683–706.

Grunow, D.; Breitkopf, H.; Dahme, H.-J.; Engfer, R.; Grunow-Lutter, V.; Paulus, W.: (1983a): Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Ergebnisse einer repräsentativen Haushaltbefragung über gesundheitsbezogene Selbsthilfeeferfahrungen und -potentiale. Stuttgart.

Grunow, D.; Breitkopf, H.; Grunow-Lutter, V., Paulus, W. (1983b): Selbsthilfe im Familienhaushalt. Zum Verhältnis von Selbsthilfe und medizinischer Fremdhilfe. In: Ferber, C. v.; Badura, B. (Hg.): Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. München, Wien (Soziologie und Sozialpolitik Bd. 3). S. 51–77.

Grunow, D.; Breitkopf, H.; Grunow-Lutter, V. (1984): Gesundheitsselbsthilfe durch Laien: Erfahrungen, Motive, Kompetenzen. Ergebnisse einer qualitativen Intensivstudie. Bielefeld.

Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.) (1999): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg.

Halves, E.; Trojan, A.; Wetendorf, H.-W. (1987): Handlungsfelder und Entwicklungen von Selbsthilfegruppen. Vergleichende Analyse des "Elternkreises Drogenabhängiger" und der "Grauen Panther - Hamburg". In: Kaufmann, F.-X. (Hg.): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. Bedingungsanalysen sozialpolitischer Interventionen. München. S. 177–199.

Halves, E.; Wetendorf, H.-W. (1986): "Natürlich hat sich die Gruppe mit der Zeit verändert...". Verläufe von Selbsthilfegruppen. In: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt (M). S. 137–162.

Hansen, E.; Heisig, M.; Leibfried, S.; Tennstedt, F. (1981): Seit über einem Jahrhundert...: Verschüttete Alternativen in der Sozialpolitik. Sozialer Fortschritt, organisierte Dienstleistermacht und nationalsozialistische Machtergreifung: der Fall der Ambulatorien in den Unterweserstädten und Berlin / 100 Jahre kaiserliche Botschaft zur Sozialversicherung: Eine Festschrift. Köln.

Hart, D. (2003): Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. In: Schwartz, F.; Badura, B.; Busse, R. u.a. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Jena. S. 333–339.

Härter, M.; Loh, A.; Spies, C. (Hg.) (2005): Gemeinsam entscheiden - erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen. Köln: Dt. Ärzte-Verl.

- Haug, F. (1994): Kritik der Rollentheorie. Hamburg (Argument-Sonderband Neue Folge Bd. 222).
- Haynes, R. (1979): Introduction. In: Haynes, R.; Sackett, D.; Taylor, D. (Hg.): Compliance in Health Care. Baltimore, London. S. 1-7.
- Heimerl, P.; Meyer, M. (2002): Organisation und NPOs. In: Badelt, C. (Hg.): Handbuch der Nonprofit Organisationen. Strukturen und Management. Stuttgart. S. 259–290.
- Hopf, Ch. (2003): Qualitative Interviews. Ein Überblick. In: Flick, U.; Kardorff, E. v.; Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek .
- Horch, H.-D. (1995): Selbsterstörungsprozesse freiwilliger Vereinigungen. Ambivalenzen von Wachstum, Professionalisierung und Bürokratisierung. In: Rauschenbach, T.; Sachße, C.; Olk, T. (Hg.): Von der Wertgemeinschaft zum Dienstleistungsunternehmen. Jugend- und Wohlfahrtsverbände im Umbruch. Frankfurt (M). S. 253–279.
- Hüllinghorst, R. (2009): Selbsthilfe und Betroffenenkompetenz. Wie weit geht eigentlich Selbsthilfe? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009. Gießen. S. 60–65.
- Hundertmark-Mayser, J.; Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Unter Mitarbeit von K. Balke und W. Thiel. Herausgegeben von Robert Koch-Institut. Berlin. (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 23).
- Hunsel, L. (1979): Die Bedeutung des Selbsthilfepinzips in der Sozialversicherung. Münster.
- Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle der Patienten stärken? In: Reibnitz, C. v.; Schnabel, P.-E.; Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München. S. 35–47.
- Hurrelmann, K.; Laaser, U. (Hg.) (2003): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Neuausgabe. Weinheim, München.
- Janig, H. (2001): Kompetenzerleben und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Selbsthilfegruppenteilnehmern. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, Jg. 49, H. 1. S. 72–87.
- Kardorff, E. v.; Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung. Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: psychomed, Jg. 4. S. 238–245.
- Kardorff, E. v.; Oppl, H. (1989): Selbsthilfe und Krise der Wohlfahrtsgesellschaft. Wohlfahrtsstaat und Verbände in der politischen Handlungsklemme. In: Kardorff, E. v.; Oppl, H. (Hg.): Selbsthilfe und Krise der Wohlfahrtsgesellschaft. München (Soziokulturelle Herausforderungen, sozialpolitische Aufgaben Bd. 2). S. 13–44.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (2009): Geschäftsbericht 2008. Berlin.

- Kaufmann, F.-X. (Hg.) (1987): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. Bedingungsanalysen sozialpolitischer Interventionen. München.
- Keuther, D. (2008): Interdisziplinäres Sarkoidose-Seminar anlässlich des 11. Deutschen Lungentages. In: Sarkoidose Nachrichten und Berichte, H. 83. S. 8.
- Kickbusch, I.; Trojan, A. (Hg.) (1981): Gemeinsam sind wir stärker - Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen, Analysen, Forschungsergebnisse. Frankfurt (M).
- Kirchhof, B. (2007): Augen. Veränderungen im hinteren Augenabschnitt. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 77–84.
- Kirsten, D.; Kirsten, A.-M. (2003): Sarkoidose (Morbus Boeck). Mönchengladbach (Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. Bd. 212).
- Klemperer, D. (2003): Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin. (Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health / Forschungsschwerpunkt Arbeit, Sozialstruktur und Sozialstaat).
- Klemperer, D.; Rosenwirth, M. (2005): Erstes Hintergrundpapier SDM Chartbook: Was ist Shared Decision Making? Herausgegeben von Bertelsmann Stiftung. Bremen.
- Koch, H.; Kulus, S. (2007): Augen. Veränderungen im vorderen Augenabschnitt. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 57–76.
- Kodolitsch, Y. v.; Rybczynski, M. (2007a): Herz und Aorta. Kardiologie. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 34–42.
- Kodolitsch, Y. v.; Rybczynski, M. (2007b): Pneumothorax. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 112–118.
- Kondo, N.; Kuratsubo, I.; Suzuki, Y.; Shimozawa, N. (2008): Parents of childhood X-linked adrenoleukodystrophie: High risk for depression and neurosis. In: Brain & Development, Jg. 30. S. 477–482.
- Kranich, C. (1999): Der Zwang zur Freiheit - die neuen Wahlmöglichkeiten im Gesundheitswesen. In: Dörries, A. (Hg.): Patienten oder Kunden? Rehbürg-Loccum (Loccumer Protokolle 53/, 98). S. 108–118.
- Kratzer, N.; Sauer, D. (2005): Flexibilisierung und Subjektivierung von Arbeit. In: Soziologisches Forschungsinstitut (SOFI); Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (IAB); Institut für sozialwissenschaftliche Forschung (ISF); Internationales Institut für empirische Sozialökonomie (INIFES) (Hg.): Berichterstattung zur sozioökonomischen Entwicklung in Deutschland. Arbeit und Lebensweisen. Erster Bericht. Wiesbaden. S. 125–149.

- Kuhlmann, E. (1999): Aufklärung im Dienste der Ressourcenallokation? Eine empirische Studie zur ärztlichen Informationspolitik. In: Feuerstein, G.; Kuhlmann, E. (Hg.): Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern. S. 37–94.
- Küpper, W.; Ortman G. (1992): Mikropolitik - Das Handeln der Akteure und die Zwänge der Systeme (Vorwort). In: Küpper, W.; Ortman, G. (Hg.): Mikropolitik. Rationalität, Macht und Spiele in Organisationen. Opladen. S. 7–9.
- Kurtz, T. (2002): Berufssoziologie. Bielefeld.
- Labisch, A. (1992): Homo Hygienicus - Gesundheit und Medizin in der Neuzeit. Frankfurt, New York.
- Landgraf, R.; Huber, F.; Bartl, R. (2006): Patienten als Partner. Möglichkeiten und Einflussfaktoren der Patientenintegration im Gesundheitswesen. 1. Aufl. Wiesbaden: Dt. Univ.-Verl. (Wirtschaftswissenschaft).
- Langenscheidt (1988): Langenscheidts Großes Schulwörterbuch Englisch-Deutsch. Neubearbeitung 1988. Berlin, München.
- Lauf, U. (1994): Die Knappschaft. ein Streifzug durch tausend Jahre Sozialgeschichte. Sankt Augustin.
- Leukodystrophie Journal (2008): Zeitschrift des Bundesverein Leukodystrophie e.V.. Erscheint jährlich.
- Maas, Hans-Jürgen (2006): Beschlussprotokoll des außerordentlichen Deutschen Ärztetages am 24.Oktober 2006 in Berlin. Berlin.
- Maier-Lenz, D.; Kreuz, P.; Schwering, L. (2007): Skelett. Diagnose und Therapie. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 85–95.
- Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (2006): Satzung der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
- Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.) (2007): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende.
- Matzat, J. (2000): Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfebewegung in Deutschland. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, H. 3. S. 213–222.
- Matzat, J. (2003): Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen - unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Enquete-Kommission 'Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements' Deutscher Bundestag (Hg.): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Opladen (Schriftenreihe Bd, 3). S. 287–330.

McKinstry, B. (2000): Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. In: *BMJ*, Jg. 321. S. 867–871.

Meinhardt, M.; Plamper, E.; Brunner, H. (2009): Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, Jg. 52, H. 1. S. 96–103.

Merkens, H. (2003): Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: Flick, U.; Kardorff, E. v.; Steinke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek. S. 286–298.

Meuser, M.; Nagel, U. (1991): Experteninterviews. vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Garz, D.; Kraimer, K. (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*. Opladen. S. 441–471.

Meye, M.; Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln.

Moeller, M. L. (1978): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek.

Moeller, M. L.; Daume, K.-W.; Matzat, J. (1984): Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen. Ein Forschungsvorhaben im Rahmen der Psychiatrie-Enquete. Stuttgart, Berlin, Köln u.a.

Moser, H.; Mahmood, A.; Raymond, G. (2007): X-linked adrenoleukodystrophie. In: *Nature Clinical Practice - Neurology*, Jg. 3, H. 3. S. 140–151.

Müller, S.; Rauschenbach, T. (Hg.) (1988): *Das soziale Ehrenamt. Nützliche Arbeit zum Nulltarif*. Weinheim, München.

Müller-Jentsch, W. (2003): *Organisationssoziologie. Eine Einführung*. Frankfurt (M), New York.

Nachtigäller, C. (2001): Entwicklungsbedarf und Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen aus der Sicht der Selbsthilfe. In: Borgetto, B.; Troschke, J. v. (Hg.): *Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen*. Freiburg i. B. (Schriftenreihe der 'Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften' an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, 12). S. 96–107.

Oberender, A. (1996): *Zur Reform der deutschen Gesetzlichen Krankenversicherung. Eine ordnungspolitische Analyse unter besonderer Berücksichtigung des Leistungskatalogs*. Freiburg i. Br. (Schriftenreihe des Instituts für Allgemeine Wirtschaftsforschung der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i. Br).

Olk, T.; Rauschenbach, T.; Sachße, C. (1995): *Von der Wertegemeinschaft zum Dienstleistungsunternehmen. Oder: über die Schwierigkeit, Solidarität zu üben*. Eine

- einführende Skizze. In: Rauschenbach, T.; Sachße, C.; Olk, T. (Hg.): Von der Wertgemeinschaft zum Dienstleistungsunternehmen. Jugend- und Wohlfahrtsverbände im Umbruch. Frankfurt (M). S. 11–33.
- Pankoke, E. (1999): Selbsthilfe, Selbstorganisation, Selbststeuerung: Wege in die aktive Gesellschaft? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen. S. 125–137.
- Peintinger, M. (2003): Therapeutische Partnerschaft. Aufklärung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Selbstbestimmung. Wien, New York.
- Petermann, F. (Hg.) (1998): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen, Bern, Toronto u.a.
- Petermann, F.; Breuker, D.; Mönch, W.; Loos, U.; Kirsten, D. (1997): Chronische Sarkoidose - Studie zur Erfassung der Lebensqualität und Krankheitsbewältigung. Abschlussbericht. Baden-Baden (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung Bd. 88).
- Petermann, F.; Ehlebracht-König, I. (Hg.) (2004): Motivierung, Compliance und Krankheitsbewältigung. Regensburg.
- Petermann, F.; Mühlig, S. (1998): Grundlagen und Möglichkeiten der Compliance-Verbesserung. In: Petermann, F. (Hg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen, Bern, Toronto u.a.. S. 73–102.
- Pfadenhauer, M. (2003): Professionalität. Eine wissenssoziologische Rekonstruktion institutionalisierter Kompetenzdarstellungskompetenz. Opladen.
- Pistorius-Schuch, H. (2007): Versuch einer Chronik. In: Leukodystrophie Journal 2007. S. 4–5.
- Plauth, R.; Rohrmann, E. (1999): Selbsthilfe im Suchtbereich. Geschichte und Überblick. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg. S. 37–49.
- Prüß, H. (2007): Duraektasie. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 107–111.
- Quadder, B. (2008): Jahresbericht 2007. In: Sarkoidose Nachrichten und Berichte, H. 82. S. 4–6.
- Raspe, H. (1999): Patienten - Klienten - Kunden - Verbraucher. Sozialmedizinische Anmerkungen zu Beziehungsformen zwischen Kranken und Therapeuten. In: Dörries, A. (Hg.): Patienten oder Kunden? Rehbürg-Loccum (Loccumer Protokolle 53/, 98). S. 9–19.
- Rauschenbach, T.; Müller, S.; Ulrich, O. (1988): Vom öffentlichen und privaten Nutzen des sozialen Ehrenamtes. In: Müller, S.; Rauschenbach, T. (Hg.): Das soziale Ehrenamt. Nützliche Arbeit zum Nulltarif. Weinheim, München. S. 223–242.

Rauschenbach, T.; Sachße, C.; Olk, T. (Hg.) (1995): Von der Wertgemeinschaft zum Dienstleistungsunternehmen. Jugend- und Wohlfahrtsverbände im Umbruch. Frankfurt (M).

Regin, C. (1995): Selbsthilfe und Gesundheitspolitik. Die Naturheilbewegung im Kaiserreich (1889-1914). Stuttgart.

Regionalgruppe Bayern-Süd des Bundesverband William-Beuren-Syndrom e.V. (1999): Das Williams-Beuren-Syndrom - Eine Einführung. Elternbroschüre. 2. Auflage. Andechs.

Reibnitz, C. v.; Schnabel, P.-E.; Hurrelmann, K. (Hg.) (2001): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München.

Richard, S. (1999): Patienten als Kunden: Eine Chance für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In: Dörries, A. (Hg.): Patienten oder Kunden? Rehbürg-Loccum (Loccumer Protokolle 53/, 98). S. 42–50.

Robinson, P. (2007): Differenzialdiagnosen. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 19–25.

Röhrig, P. (1989): Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsberichts zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Köln.

Röhrig, P. (Hg.) (1991): Gesundheitsselfhilfe. Praxishandbuch für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Stuttgart, New York.

Rohrmann, E. (1999a): Vom "brüllenden" Löwen zum "kläffenden Schoßhund". Zur Institutionalisierung und Professionalisierung von Selbsthilfegruppen im Behindertenbereich. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg. S. 51–68.

Rohrmann, E. (1999b): Was ist überhaupt Selbsthilfe? Zum Begriff und Verständnis Sozialer Selbsthilfe. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg. S. 15–33.

Rosen, P.; Anell, A.; Hjortsberg, C. (2001): Patient views on choice and participation in primary health care. In: Health Policy, Jg. 55. S. 121–128.

Rosenbrock, R. (2001a): Funktionen und Perspektiven gesundheitsbezogener Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: Borgetto, B.; Troschke, J. v. (Hg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i. B. (Schriftenreihe der 'Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften' an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, 12). S. 28–40.

Rosenbrock, R. (2001b): Verbraucher, Versicherte und Patienten als handelnde Subjekte. In: Reibnitz, C. v.; Schnabel, P.-E.; Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im

Gesundheitswesen. Weinheim, München. S. 25–33.

Rothschuh, K. (1978): Konzepte der Medizin in Vergangenheit und Gegenwart. Stuttgart.

Sachße, C. (1988): Ehrenamtlichkeit, Selbsthilfe und Professionalität. Eine historische Skizze. In: Müller, S.; Rauschenbach, T. (Hg.): Das soziale Ehrenamt. Nützliche Arbeit zum Nulltarif. Weinheim, München. S. 51–56.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): Gutachten 2000/2001 - Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd.1 Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Bundestagsdrucksache 14/5660.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Gutachten 2003. (Redaktionell überarbeitete Version der Ministerfassung vom 24. Februar 2003).

Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern, Göttingen, Toronto u.a.

Scheibler, F. (2004): Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern, Göttingen, Toronto u.a.

Scheibler, F.; Schwantes, U.; Kampmann, M. (2005): Shared decision-making. In: GGW (Gesellschaft und Gesundheit / Wissenschaft), Jg. 5, H. 1. S. 23–31.

Schmidt, U. (2005): Rede vom 18.02.2005. Rede von Bundesministerin Ulla Schmidt zur 1. Lesung des Deutschen Bundestages zum Präventionsgesetz. Online verfügbar unter <http://bmg.bund.de>, zuletzt aktualisiert am 1.09.2007.

Schmidtke, J. (2003): Was sind seltene Erkrankungen und wie können Betroffene damit umgehen? In: Bundesministerium für Bildung und Forschung (Hg.): Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen / Seltene Erkrankungen - aber Millionen Patienten. (Material Presseworkshop v. 11.+12.Nov. 2003) (BMBF Publik). S. ohne Seitenangaben.

Schwartz, F.; Badura, B.; Busse, R.; Leidl, R.; Raspe, H.; Siegrist, J.; Walter, U. (Hg.) (2003): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Jena.

Schwartz, F.; Klein-Lange, M. (2003): Bedeutung und Risiken der Arzneimittelversorgung. In: Schwartz, F.; Badura, B.; Busse, R. u.a. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Jena. S. 303–308.

Schwartz, F.; Siegrist, J.; Troschke, J. v., Schlaud, M. (2003): Wer ist gesund? Wer ist krank? Wie gesund bzw. krank sind Bevölkerungen? In: Schwartz, F.; Badura, B.; Busse, R. u.a. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Jena. S. 23–47.

Seibel, W. (2002): Das Spannungsfeld zwischen "Mission" und "Ökonomie" im Nonprofit-Sektor. Eine organisationstheoretische Einführung. In: Schauer, R.; Purtschert, R.; Witt, D. (Hg.): Nonprofit-Organisationen und gesellschaftliche

- Entwicklung. Spannungsfeld zwischen Mission und Ökonomie. Linz. S. 15–38.
- SEKIS (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Unveröffentlichter Forschungsbericht. SEKIS. Berlin.
- Simsa, R. (2001): Gesellschaftliche Funktionen und Einflussformen von Non-profit Organisationen. Eine systemtheoretische Analyse. Frankfurt (M), Berlin, Bern u.a. (Europäische Hochschulschriften: Reihe 22, Soziologie; Bd. 357).
- Simsa, R. (2002): NPOs im Lichte gesellschaftlicher Spannungsfelder. Aktuelle Herausforderungen an das strategische Management. In: Schauer, R.; Purtschert, R.; Witt, D. (Hg.): Nonprofit-Organisationen und gesellschaftliche Entwicklung. Spannungsfeld zwischen Mission und Ökonomie. Linz. S. 39–62.
- Simsa, R. (2004): Organisationssoziologie. In: Schüle, J. A.; Mikl-Horke, G.; Simsa R. (Hg.): Soziologie für Wirtschaftswissenschaftler. Wien. S. 135–173.
- Spelsberg, A. (2006): Selbsthilfe im Spannungsfeld mächtiger Interessensgruppen im Gesundheitswesen und Wege aus der Umklammerung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen. S. 176-180.
- Steiner, G. (1999): Experten in eigener Sache. Möglichkeiten und Grenzen des Betroffenenprinzips. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg. S. 181–189.
- Strachwitz, R. (Hg.) (1998): Dritter Sektor - Dritte Kraft. Versuch einer Standortbestimmung. Düsseldorf.
- Strømme, P.; Bjørnstad, P.; Ramstad, K. (2002): Prevalence Estimation of Williams Syndrom. In: Journal of child neurology, Jg. 17, H. 4. S. 269–271.
- Swientek, C. (1993): Auswirkungen/Folgen von Professionalisierung in Selbsthilfeorganisationen am Beispiel des VAMV. Gutachten an das Bundesministerium für Familie und Senioren. Bundesministerium für Familie und Senioren. Hannover. (AZ.: 225-2815-11/).
- Tennstedt, F. (1977): Soziale Selbstverwaltung. Bd. 2: Geschichte der Selbstverwaltung in der Krankenversicherung. Bonn.
- Tennstedt, F. (1983): Vom Proleten zum Industriearbeiter. Arbeiterbewegung und Sozialpolitik in Deutschland 1800-1914. Köln.
- Thiel, W. (2004): Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen. S. 82–90.
- Thielmann, H. (1960): Die Geschichte der Knappschaftsversicherung. Bad Godesberg.
- Tietel, E. (2006a): Konfrontation - Kooperation - Solidarität. Betriebsräte in der sozialen und emotionalen Zwickmühle. Berlin.

- Tietel, E. (2006b): Wiedergewinnung des inneren Spielraums und der gedanklichen Bewegungsfreiheit. Team-Coaching für Vorsitzende von Arbeitnehmervvertretung. In: Arbeit und Politik - Mitteilungsblätter, Jg. 18, H. 31/32. S. 61–65.
- Tietel, E. (2008): Betriebspolitik im Wandel. Betriebsräte als Grenzgänger. In: Supervision, H. 1. S. 6–13.
- Tietel, E. (2009): Ökonomisierung und Subjektivierung von Arbeit. Ambivalenzen und Paradoxien. In: Bauseler, M. (Hg.): Beratung im Wandel. Analyse, Praxis, Herausforderungen. Berlin. S. 13–33.
- Trojan, A. (Hg.) (1986a): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt (M).
- Trojan, A. (1986b): Vorwort. Erfahrungen teilen. In: Trojan, A. (Hg.) (1986a): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt (M). S. 7-11.
- Trojan, A. (2003): Der Patient im Versorgungsgeschehen. Laienpotential und Gesundheitsselfhilfe. In: Schwartz, F.; Badura, B.; Busse, R. u.a. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Jena. S. 321–333.
- Trojan, A. (2006): Selbsthilfefzusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, Bd. 43. S. 86–104.
- Trojan, A.; Deneke, V.; Guderian, H.; Schorsch, E. -M (1986): "Seitdem ich diese Gruppe habe, lebe ich richtig auf...". Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen. In: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt (M). S. 163–210.
- Trojan, A.; Deneke, C.; Behrendt, J.; Itzwerth, R. (1986): Die Ohnmacht ist nicht total. Persönliches und Politisches über die Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung. In: Trojan, A. (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt (M). S. 12–85.
- Trojan, A.; Nickel, S.; Amhof, R.; Böcken, J. (2006): Soziale Faktoren der Teilnahme an Selbsthilfefzusammenschlüssen. Ergebnisse ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors. In: Das Gesundheitswesen, Jg. 68. S. 364–375.
- Troschke, J. v.; Borgetto, B.; Dick, G. (2002): Der Beitrag der Selbsthilfe zur Gesundheitsversorgung in der Bundesrepublik Deutschland. In: Troschke, J. v.; Döhner, H. (Hg.): Gesellschaft, Gesundheit, Medizin. Erkundungen, Analysen, Ergebnisse. Frankfurt (M). S. 83–99.
- Vogler, M. (2007): Marfan-Syndrom: gestern - heute - morgen. In: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Hg.): Marfan-Syndrom. Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende. S. 1–4.
- Warschburger, P. (1998): Lebensqualität und Compliance. Die Sichtweise des Patienten. In: Petermann, F. (Hg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen, Bern, Toronto u.a.. S. 103–138.
- Weely, S.; Leufkens, H. (2004): Orphan Diseases. In: World Health Organization -

Department of Medicines Policy and Standards (Hg.): Priority Medicines for Europe and the World Project "A Public Health Approach to Innovation".
<http://mednet3.who.int/prioritymeds/report/index.htm> vom 23.1.2006. S. 7.5-1 - 7.5-35.

Wex, T. (1995): Selbsthilfe und Gesellschaft. In: Engelhardt, H. D.; Simeth, A.; Stark, W. (Hg.): Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Wirkungen. Freiburg i. B.: S. 13–40.

Wienstroer, G. (1999): Peer Counselling. Das neue Arbeitsprinzip emanzipatorischer Bildungsarbeit. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg. S. 165–180.

Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion (Hg.) (1989): Duden Bd. 7 - Etymologie: Herkunftsbuch der deutschen Sprache. 2. völlig neu bearb. u. erw. Aufl. Mannheim, Wien, Zürich.

Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion (Hg.) (1999): Duden: Das große Wörterbuch der deutschen Sprache in zehn Bänden. 3. völlig neu bearb. und erw. Aufl. Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich.