

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland hat sich – ausgehend von einer auf gegenseitige Hilfe ausgerichteten Bewegung – zu einem wichtigen Mitgestalter sozialer und gesundheitlicher Versorgung entwickelt. Die SHILD-Studie vermittelt auf Basis einer bundesweiten Befragung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -unterstützungseinrichtungen sowie Kooperationspartnern der Selbsthilfe einen tiefen Eindruck von diesen Entwicklungen, beschreibt Ziele und Erfolge, aber auch Potentiale und zukünftige Herausforderungen aus Sicht der Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren.

Medizinsoziologie

Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt,
Marie-Luise Dierks (Hg.)

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

978-3-643-13267-3



LIT
www.lit-verlag.de

LIT

LIT

Medizinsoziologie

gegründet von

Johannes Siegrist

herausgegeben von

Olaf von dem Knesebeck
(Hamburg)

Band 24

LIT

Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswandt,
Marie-Luise Dierks (Hg.)

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

LIT

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	
<i>Christopher Kofahl, Frank Schulz-Nieswand, Marie-Luise Dierks</i>	9
Kapitel 1: Wissenschaftliche und sozialpolitische Hintergründe und Kontexte	
1.1 Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena <i>Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Olaf von dem Knesebeck, Alf Trojan</i>	15
1.2 Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie <i>Christopher Kofahl, Olaf von dem Knesebeck, Frank Schulz-Nieswand, Marie-Luise Dierks</i>	29
1.3 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen <i>Frank Schulz-Nieswand, Ursula Köstler, Francis Langenhorst</i>	43
Kapitel 2: Zugänge zum Feld und Methoden im Überblick	
2.1 Die quantitativen Umfragen bei Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen <i>Stefan Nickel, Olaf von dem Knesebeck, Silke Werner, Christopher Kofahl</i>	63
2.2 Qualitatives Studiendesign und Auswahl der Akteure <i>Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks</i>	69

Die Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ wird gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestags.



Gedruckt auf alterungsbeständigem Werkdruckpapier entsprechend ANSI Z3948 DIN ISO 9706

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-643-13267-3

© LIT VERLAG Dr. W. Hopf Berlin 2016

Verlagskontakt:
Fresnostr. 2 D-48159 Münster
Tel. +49 (0) 2 51-62 03 20 Fax +49 (0) 2 51-23 19 72
E-Mail: lit@lit-verlag.de <http://www.lit-verlag.de>

Auslieferung:
Deutschland: LIT Verlag Fresnostr. 2, D-48159 Münster
Tel. +49 (0) 2 51-620 32 22, Fax +49 (0) 2 51-922 60 99, E-Mail: vertrieb@lit-verlag.de
Österreich: Medienlogistik Pichler-ÖBZ, E-Mail: mlo@medien-logistik.at
E-Books sind erhältlich unter www.litwebshop.de

Kapitel 3: Entwicklungen, Wirkungen und Perspektiven der Selbsthilfe - Ergebnisse

3.1	Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen <i>Christopher Kofahl, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, Stefan Nickel</i>	83
3.2	Inanspruchnahme und Bedarfe von Selbsthilfeunterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen <i>Christopher Kofahl, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Werner, Stefan Nickel</i>	113
3.3	Kooperationen und Beteiligung <i>Christopher Kofahl, Stefan Nickel, Silke Werner, Jan Weber, Gabriele Seidel</i>	133
3.4	Entwicklungen und Bedarfe der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung aus der Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen <i>Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks, Silke Werner, Christopher Kofahl</i>	159
3.5	Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen <i>Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Christopher Kofahl, Silke Werner</i>	181
3.6	Organisationstypen in der Selbsthilfe <i>Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks</i>	191
3.7	Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive von Stakeholdern <i>Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks</i>	225

Kapitel 4: Diskussion und Ausblick

4.1	Zur Lage der Selbsthilfegruppen: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung <i>Jürgen Matzat</i>	249
4.2	Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland <i>Rudolf Forster</i>	257
4.3	Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Einrichtungen des Gesundheitswesens: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung <i>Alf Trojan</i>	277
4.4	Gesellschaftliche Verankerung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfe in Deutschland: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Sozialrecht und Förderpolitik <i>Frank Schulz-Nieswandl</i>	307
4.5	Entwicklungspotenziale und -bedarfe der Selbsthilfe: Eine Reflexion der Ergebnisse der SHILD-Studie aus der Perspektive der Selbsthilfeverbände <i>Martin Danner</i>	317
4.6	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes <i>Wolfgang Thiel, Jutta Hundermark-Mayser</i>	329
4.7	Fazit und Ausblick <i>Marie-Luise Dierks, Frank Schulz-Nieswandl, Christopher Kofahl</i>	343
Anhang		
	Glossar der verwendeten statistischen Verfahren und Begriffe <i>Christopher Kofahl</i>	349

4.2 Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland

Rudolf Forster

Vorbemerkung: Die Einladung, die partizipative Rolle der Selbsthilfe im Licht der SHILD-Studienergebnisse zu kommentieren, kommt meinen aktuellen Forschungs- und Anwendungsinteressen sehr entgegen (vgl. Forster 2015). Seit einigen Jahren befasse ich mich intensiv mit der Rolle der (österreichischen) Selbsthilfe in der Gesundheitsversorgung und -politik (vgl. u.a. Forster et al. 2009, 2011) und gleichermaßen mit den Möglichkeiten und Grenzen von Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem (vgl. Forster 2014; Marent & Forster 2013). Die Situation in Deutschland zu kommentieren, ist besonders reizvoll: Deutschland gilt im europäischen Vergleich als „Pionierland“ der Selbsthilfebewegung und hat auch einen bemerkenswert systematischen Anlauf zur Entwicklung von kollektiver Partizipation genommen.

Der folgende Beitrag versteht sich als kritische Reflexion der durch das SHILD-Projekt aufgezeigten Erfolge und Probleme partizipativer Aktivitäten und insbesondere auch der Perspektiven zur Weiterentwicklung der partizipativen Rolle der Selbsthilfe. Ich hoffe, dass bei diesem Unterfangen die Vorteile eines Blicks von außen nicht durch das Fehlen von „Insider“-Wissen konterkariert werden.

Ich nehme mir die Freiheit, vorweg kurz auf definitorische und konzeptuelle Fragen einzugehen, die in einem so umfangreichen empirischen Projekt leicht in den Hintergrund geraten. Daran anschließend thematisiere ich grundsätzlich die Potentiale und Widersprüche einer partizipativen Rolle von Selbsthilfeszusammenschlüssen. Ausgehend vom spezifischen deutschen Kontext und dem Forschungsstand vor der SHILD-Studie resümiere ich dann deren aus meiner Sicht zentralen Ergebnisse zur Partizipation, um sie anschließend einer Diskussion zu unterziehen und Schlussfolgerungen abzuleiten.

4.2.1 Partizipation: Definitorische Eingrenzung und konzeptuelle Grundfragen

Partizipation als ideologischer Megatrend und langsamer Praxisprozess

Partizipation ist in spätmoderen Gesellschaften zu einem „Megatrend“ geworden (Gerhards 2001). Nach anfänglicher Skepsis entdecken Entscheidungsträger zunehmend deren Beitrag zur besseren Legitimation von Verantwortlichen sowie zur Qualitätsverbesserung von Dienstleistungen.

Im Gesundheitsbereich fordern internationale Organisationen, vor allem die WHO, seit langem mehr Mitentscheidungsmöglichkeiten für Bürgerinnen und Patientinnen und Patienten (vgl. zusammenfassend Forster 2015). Das Postulat des Empowerment, das durch den Gesundheitsförderungsansatz und die Inklusionsbewegung (UN-Konvention!) starke Unterstützung erfährt, hat der Partizipationsidee zusätzlichen Rückenwind verschafft. Für Partizipation wird eine Reihe von Begründungen ins Treffen geführt; grob lassen sich dabei utilitaristische, demokratische und Empowerment-bezogene Argumente unterscheiden (u.a. Christaens et al. 2012, zusammenfassend Forster 2015). Wie weit diese Annahmen erfüllt werden, ist bislang wenig erforscht (Conklin et al. 2010).

Während Partizipation programmatisch Hochkonjunktur hat, erweist sich die praktische Umsetzung häufig als langsamer und mühsamer Prozess. International lassen sich große Unterschiede im Umfang und Tempo der Implementation beobachten, komplex verweben mit der allgemeinen politischen Kultur und der politisch-ökonomischen Konstruktion der Gesundheitssysteme (Christaens et al. 2012).

Zum Verständnis von Partizipation

Das Verständnis von Partizipation ist oft vage und uneinheitlich (Marent et al. 2015). Schon frühzeitig wurde daher die Gefahr der Instrumentalisierung des Konzepts für Alibiaktionen beschworen (Arnstein 1969; Chambers 1995). Zuletzt zeichnet sich aber in der wissenschaftlichen Literatur ein gewisser Konsens über die Essenz von Partizipation ab (Conklin et al. 2010). In Einklang damit wird hier von folgender Definition von Partizipation ausgegangen (Forster 2015; Marent et al. 2015): *Bei Partizipation handelt es sich um die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte, unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht qua professionellem Expertenstatus, formale*

politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen ohnedies eingebunden sind, und die von diesen Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind.

Partizipation stellt also vor allem auf die Vertretung üblicherweise nicht direkt repräsentierter, sogenannter „schwacher Interessen“ (von Winter & Willems 2000) ab. Sie ist daher prinzipiell konfliktthaltig.

In durch „professionelle Inklusion“ gekennzeichneten Teilsystemen wie dem Gesundheitssystem (Stichweh 2005) kann Partizipation auf der individuellen Ebene des einzelnen Patienten und auf kollektiver Ebene stattfinden (Coulter 2002, 2011; Hart 2012; Marent & Forster 2013). Kollektive Partizipation betrifft Entscheidungsprozesse zur Planung, Gestaltung und Evaluation von Gesundheitsdiensten und zur politischen Steuerung des Gesundheitssystems (Marent & Forster 2013). Zusätzlich wird neuerdings die partizipative Einflussnahme von Patientinnen und Patienten bzw. Bürgerinnen und Bürgern auf Fragen der Ausbildung, der Forschung sowie der Technologieentwicklung/-bewertung diskutiert (Coulter 2011). Im Folgenden geht es um kollektive Partizipation.

Kollektive Partizipation unterscheidet sich von anderen Konzepten, die häufig in diesem Zusammenhang genannt werden, vor allem von denen der Interessenvertretung und Kooperation. *Interessenvertretung* als breiter Begriff bezweckt die Einflussnahme auf Entscheidungen, bedient sich dafür aber einer Palette von Mechanismen wie zum Beispiel medialen Drucks, von Lobbying bei Entscheidungsträgern, diverser Aktionsformen oder eben auch partizipativer Möglichkeiten. Partizipation setzt ein gewisses Maß an Interessensbewusstsein und -artikulation voraus. *Kooperation* stellt im Gegensatz zu Partizipation eher auf symmetrisch gedachte Akteure ab, die ihre Handlungen zum wechselseitigen Nutzen abstimmen, ohne in die Handlungslogik der jeweils anderen Seite zu intervenieren. Die Grenzen zwischen Kooperation und Partizipation sind fließend. Auch wird Partizipation ohne ein Mindestmaß an Kooperationsbereitschaft unter den beteiligten Akteuren schwerlich gelingen können.

Konzeptuelle Grundfragen von Partizipation

Als zentrale Frage von Partizipation wird häufig das Ausmaß an zugestanderener *Entscheidungsmacht* angesehen (vgl. die „Partizipationsleiter“ von Arnstein 1969; Wright 2010). Diese Einengung ist jüngst in die Kritik geraten (Tritter & McCallum 2006). Diese aufgreifend schlagen Forster (2014, 2015) und Marent et al. (2015) ein komplexeres Modell von Parti-

zipationsprozessen vor. Von Interesse sind dabei insbesondere alternative, üblicherweise vernachlässigte *Wissensformen*, die durch die Einbeziehung von „Laien“ in Entscheidungsprozesse einfließen.

Auf weitere wichtige Grundfragen wiesen bereits Charles & de Maio (1993) hin: Welche Perspektiven vertreten die Partizipierenden (idealtypisch: Öffentlichkeits- vs. Patientenspektive), wie werden sie ausgewählt und was implizieren unterschiedliche Auswahlverfahren (dazu Fung 2006), welche Ebenen und Themen (dazu Marent & Forster 2013) stehen für Partizipation offen?

4.2.2 Kollektive Patientenbeteiligung: Zur Vertretung durch

Selbsthilfeszusammenschlüsse

Dem traditionellen Rollenbild von Patientinnen und Patienten als eingeschränkt handlungsfähig und emotional betroffen entsprechend, blieb der Anspruch der helfenden Berufe, stellvertretend im besten Interesse „ihrer“ Patientenschaft zu entscheiden und zu handeln, lange Zeit unangetastet. Dieses „goldene Zeitalter des Paternalismus“ ist endgültig vorbei (Coulter 2002), unterminiert vom gestiegenen Bildungsniveau, gefährdeten Werten und den Möglichkeiten der neuen Medien. Es ist mittlerweile weithin akzeptiert, dass chronisch kranke und behinderte Menschen den Anspruch stellen, ihre Interessen selbst zu vertreten und an Entscheidungen über die Gestaltung der sie betreffenden Versorgungs- und Leistungsleistungen mitzuwirken („nothing about us without us“, Charlton 1998; vgl. Abschnitt 1.1). Aber: Wie sind kollektive Patienteninteressen überhaupt organisierbar? Wer kann sie legitim, glaubwürdig und kompetent vertreten? Offensichtlich ist, dass Auswahlmechanismen wie Selbstselektion, gezielte oder repräsentative Auswahlverfahren problematisch sein können (Fung 2006). Werden Patienteninteressen also nicht besser doch stellvertretend durch professionelle und advokatorisch ausgerichtete Organisationen wie Patientenanwaltschaften, Beratungsstellen, Verbraucherverbände etc. repräsentiert?

Die Antwort wurde mittlerweile empirisch gegeben: In vielen Ländern sind in den letzten Jahrzehnten „Patientenorganisationen“ – unter verschiedenen Bezeichnungen und in sehr unterschiedlicher Form¹ – entstanden

¹ Den Begriff „Patientenorganisationen“ verwende ich hier als umfassenden Überbegriff. Eine breit akzeptierte Typologie der darunter subsumierten Vielfalt liegt bislang nicht vor.

den (Wood 2000; Baggott & Forster 2008; Epstein 2008; Löfgren et al. 2011). Und vielfach wird die Vertretung der Patientenspektive an solche Organisationen delegiert (Forster 2015). Vertreter von Patientenorganisationen werden thematisch vor allem dann geschätzt, wenn Nutzerexpertise (Erfahrungswissen) wichtig ist (z.B. bei Qualitäts- und Effektivitätsfragen). Deutschland oder auch die Niederlande räumen Patientenorganisationen bedeutende Vertretungsrechte ein, während z.B. in Großbritannien eine gewisse Zurückhaltung gegenüber einer zu starken Einbindung von Patientenorganisationen aufgrund ihrer partikularistischen Interessenslage besteht und eher die breitere Öffentlichkeitsperspektive favorisiert wird (Forster 2015).

Bei der Einbindung von Patientenorganisationen wird davon ausgegangen, dass in diesen die Bereitschaft für Interessenvertretung und für intensives Engagement ebenso wie die Kenntnis von Problemen und Anliegen gegeben sind, aber auch dass sie ein gewisses Ausmaß an Unterstützung, Organisationsfähigkeit und Kontinuität gewährleisten. Um für die Repräsentation von Patientinnen und Patienten legitimiert zu sein, müssen Patientenorganisationen in der Regel gewisse Bedingungen erfüllen wie demokratische Binnenstrukturen, eine nennenswerte Mitgliederzahl, längere Bestandsdauer, Unabhängigkeit von Fremdinteressen (Gesundheitsberufen, Industrie oder Politik) und entsprechende Transparenz (beispielhaft geregelt in der deutschen Beteiligungsverordnung). Wenn Patientenorganisationen nicht nur die spezifischen Anliegen einer bestimmten Gruppe (zumeist durch eine bestimmte Krankheit konstituiert), sondern allgemein Patienteninteressen vertreten sollen, ist die Glaubwürdigkeit einer solchen Perspektive wichtig. Schwerlich werden Patientenorganisationen statistisch für alle Betroffenen repräsentativ sein können oder breit durch Wahlen unter allen Betroffenen oder dergleichen zur Vertretung legitimiert. Martin (2008) problematisiert die manchmal gestellten Ansprüche nach statistischer Repräsentativität und schlägt als alternatives Kriterium die Repräsentativität von Erfahrungen („experiential representation“) vor.

Besondere Herausforderungen für alle Patientenorganisationen bei Partizipation sind der zeitliche und kommunikative Aufwand, die Sicherstellung von Ressourcen zur fachlichen und organisatorischen Unterstützung, sowie die Weiterentwicklung von Wissen und kommunikativer Kompetenz ihrer Repräsentantinnen und Repräsentanten (Bovenkamp et al. 2010; Forster et al. 2011).

Selbsthilfezusammenschlüsse sind ein spezifischer Typus von Patientenorganisationen. Zu ihren besonderen Charakteristika zählen:

- Sie haben ihre Basis im wechselseitigen Erfahrungsaustausch und in der gegenseitigen Unterstützung unter Gleichbetroffenen in überschaubaren Gruppen (Kelleher 2006; Schulz-Nieswandt 2015). Daraus entsteht in besonderer Weise jenes gebündelte Erfahrungswissen (Borkman 1976) und jenes Interessenbewusstsein, das die Selbsthilfe in besonderer Weise zur Interessenorganisation und damit auch für eine partizipative Rolle prädisponiert. Darüber hinaus übernehmen Selbsthilfezusammenschlüsse aber auch Beratungs- und sogar Dienstleistungsfunktionen (vgl. Forster et al. 2009).

- Gemeinsame Interessen der Gruppen, sowohl im Hinblick auf Unterstützung ihrer Arbeit als auch bezüglich Interessenvertretung nach außen, führen dazu, dass sich Gruppen zu themenspezifischen Organisationen und diese wiederum zu themenübergreifenden Verbänden zusammenschließen (Jones 2007). „Die Selbsthilfe“ ist also ein organisatorisch und themenspezifisch stark differenzierter und auf verschiedenen Ebenen agierender Akteur.

- Die Aktivitäten der Selbsthilfe, vor allem auf der Ebene der Gruppen, werden großteils durch freiwilliges, unentgeltliches Engagement der Mitglieder getragen.

Wenn also Selbsthilfezusammenschlüsse spezifische oder allgemeine Patienteninteressen in partizipativen Entscheidungsprozessen einbringen, dann haben sie eine Reihe von *Widersprüchen* bzw. *Ambivalenzen* zu bewältigen (Schulz-Nieswandt 2011, 2015):

- Konkurrenz zwischen Zielen: Die partizipative Interessenvertretung und ihre besonderen Anforderungen stehen in Konkurrenz zu dem für die breite Basis prioritären Ziel der wechselseitigen Unterstützung. Diese Konkurrenz betrifft Zeit, Aufmerksamkeit und Ressourcen.

- Organisationsbildung vs. Autonomie: Die Bindelung und Reflexion von Erfahrungswissen, aber auch die Erarbeitung von Vertretungspositionen sowie die Entwicklung von Vertretungskompetenz ist realistisch nur bei einer entsprechenden Organisationsstärke, also auf der Ebene von Selbsthilfeorganisationen und –verbänden möglich. Die Hierarchisierung und Institutionalisierung (Danner 2012) kann zu einer Kluft zwischen Organisationsspitze und -basis führen. Auch kann

der Vertretungsanspruch durch Verbände in Konflikt geraten zum Autonomieanspruch der Gruppen.

- Partikuläre vs. allgemeine Interessen: Die Selbstorganisation in Selbsthilfegruppen hat ein thematisches Partikularinteresse als Antriebsmotor. Es ist relativ leicht, Partikularinteressen zu organisieren. Größere Anforderungen stellt dagegen die Vertretung allgemeiner Patienteninteressen, sie erfordert „Allianzbildung“. Diese kann sowohl durch externe Anreize (Fördersysteme; Partizipationsbedingungen) aber auch durch Ressourcenkalküle, Wissenserweiterung und den Gewinn politischer Stärke angetrieben werden, sie ist aber auch durch die Konkurrenz um Ressourcen und Einfluss zwischen den Selbsthilfeorganisationen gefährdet (Jones 2007).

- Erfahrungswissen und „Professionalisierungsdruck“: Erfahrungswissen muss – wenn es kompetent in partizipative Prozesse eingebracht werden soll – aufbereitet und systematisiert werden, bedarf also einer „professionellen“ Bearbeitung. Dies wird verstärkt durch Erwartungen anderer Stakeholder, dass Patientenvertreter/innen auch über die Fachdiskurse Bescheid wissen und argumentativ darauf Bezug nehmen können.

- Ehrenamtliche vs. Berufarbeits: Ehrenamtliche Vertreter/innen der Selbsthilfe agieren bei partizipativen Prozessen vielfach in Settings, die von hoch organisierten Berufsakteuren dominiert werden. Um auch nur annähernd gleichwertig agieren zu können, bedarf es entweder einer noch stärkeren „Selbstausbildung“ oder der Delegation dieser Aufgaben an hauptberuflich tätige Mitarbeiter/innen (Nowak 2011).

- Vertretung durch Betroffene vs. Nicht-Betroffene: Mit den Anforderungen partizipativer Aktivitäten verbunden (und korrelierend mit den Themen Berufarbeits und Professionalisierung) tritt das Kriterium der Selbst-Betroffenheit als Rollenerfordernis in den Hintergrund.

4.2.3 Patientenvertretung durch Selbsthilfezusammenschlüsse in Deutschland: Kontext und Forschungsstand vor dem SHILD-Projekt

Eine partizipative Vertretung von Patienteninteressen durch Selbsthilfezusammenschlüsse findet in Deutschland zwei wichtige Voraussetzungen vor: einen relativ hohen Entwicklungsstand der organisierten Selbsthilfe und gesicherte Möglichkeiten der Partizipation.

Zum ersten Punkt: Die Gesundheits-Selbsthilfe kann auf eine lange Geschichte zurückblicken, in ihrer heutigen Form ist sie vor allem durch die Entwicklungen seit den 1970er Jahren geprägt. Die Zahl/Dichte der lokalen Selbsthilfegruppen ist hoch. Sie werden bei der Gründung und in ihren Aktivitäten durch ein verzweigtes Netz von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen betreut. Die Organisationsbildung in Form von problemspezifischen Selbsthilfeorganisationen, von problemübergreifenden Verbänden sowie von Verbänden der Unterstützungsstellen ist hoch entwickelt. Die verbindliche Förderung durch die sozialen Krankenversicherungen spielt eine wesentliche Rolle bei der Absicherung der Selbsthilfeaktivitäten auf allen Ebenen. Die Selbsthilfe ist gut legitimiert und öffentlich anerkannt durch ihre Leistungen, aber auch ihre Bemühungen um demokratische Binnenstrukturen, Qualitätssicherung, Unabhängigkeit und Transparenz. (vgl. Abschnitt 1.1)

Zum zweiten Punkt: Patientenbeteiligung wurde in Deutschland gesundheitspolitisch in den letzten Jahren zunehmend anerkannt und teilweise auch gesetzlich institutionalisiert. In den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung von sozialen Krankenkassen und Leistungsanbietern agiert die organisierte Selbsthilfe als Patientenvertretung. Zu dieser prominenten Rolle kommen zahlreiche weitere Partizipationsmöglichkeiten auf der Makroebene (Prognos AG 2011). Die Art der Einbindung sieht meist eine konsultative Rolle in bestehenden Gremien vor. Auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen und der Regionen/Kommunen scheinen die Partizipationsmöglichkeiten insgesamt weniger entwickelt und/oder auch wenig transparent zu sein (Forster 2015).

Erstaunlicherweise sind die Erfahrungen mit der gesetzlich eingerichteten Patientenbeteiligung bislang kaum systematisch wissenschaftlich untersucht/evaluiert. Die Ergebnisse von Erfahrungsberichten, explorativen Studien (z.B. Meinhardt et al. 2009) oder seitens der Selbsthilfe organisierter Befragungen (Thiel 2014) zeigen ein ambivalentes Bild: Der mit der gesetzlichen Vertretung verbundene Gewinn an Sichtbarkeit und Akzeptanz wird von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern als symbolischer Erfolg, der inhaltliche Erfolg aber deutlich skeptischer eingeschätzt. Der mit der Vertretungsrolle sich verschärfende Trend zur Professionalisierung (Wohlfahrt 2010; Schulz-Nieswandt 2011) wird als unvermeidbare Notwendigkeit, aber auch als tendenzielle Entwertung von ehrenamtlichem Engagement, Erfahrungsexpertise und Basissnähe gesehen.

4.2.4 Partizipation in der SHILD-Studie: zentrale Ergebnisse und Erkenntnisse

Partizipation als Thema der SHILD-Studie betrifft vor allem quantitativ und qualitativ erhobene Zielsetzungen, Aktivitäten und Einschätzungen von Partizipationsmöglichkeiten, -erfahrungen und -ergebnissen aus Sicht der befragten Selbsthilfeakteure auf allen Ebenen, ergänzt durch in qualitativen Interviews erhobene Sichtweisen von diversen Stakeholdern. Durch den umfassenden Charakter der Studie und die Kombination von quantitativen Überblicksdaten und vertiefenden Interviewdaten wird die Thematik wesentlich umfassender und breiter erforscht als es bisher der Fall war. Gleichzeitig ist die Studie aber auch keine Spezialstudie zur Partizipation. Partizipation ist eines unter vielen Themen, was den möglichen „Tiefgang“ der Datenerhebung und Analyse einschränkt – etwa in Hinblick auf den Umgang der Selbsthilfeakteure mit den oben genannten Widersprüchen und Ambivalenzen. Am methodischen Zugang sehe ich kritisch das zu wenig explizierte Verständnis von Partizipation und der Abgrenzung von anderen Begriffen (insbesondere von Kooperation). Überwiegend ist von „gesundheitspolitischer Beteiligung“ die Rede (manchmal auch unbestimmt von „Beteiligung im Gesundheitswesen“); diese Beschränkung auf das politische System beinhaltet ein (in Deutschland übliches) eher enges Verständnis und führt dazu, dass die Beteiligung auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen nur unter Kooperationsperspektiven gesehen wird. Ähnlich unbestimmt bleibt auch der Begriff der vielfach thematisierten Professionalisierung der Selbsthilfe.

Aus meiner Sicht sind die zentralen Erkenntnisse der Studie in Bezug auf Partizipation folgende:

(1) Selbsthilfe als Akteur in partizipativen Settings

Das oben skizzierte Bild eines hohen Entwicklungsstandes der Selbsthilfe – als Voraussetzung für die Bereitschaft und Kapazität für partizipative Aktivitäten – wird zwar grundsätzlich bestätigt, zugleich aber werden aktuelle Umbrüche und Probleme sehr deutlich (und erstaunlich ähnlich von Akteuren der Selbsthilfe einerseits und externen Stakeholdern eingeschätzt).

Zusammensetzung der Mitglieder: zunehmende Alterung der Selbsthilfe, Probleme der Gewinnung neuer, jüngerer Mitglieder, keine entsprechende Repräsentation der multietnischen Bevölkerungszusammensetzung.

Alltägliche Arbeit: Zurückgehen egalitärer Strukturen, schwierige Aktivierbarkeit vieler Mitglieder, bei gleichzeitig erweiterten Aktivitäten, verbunden mit entsprechender Überforderung des aktiven und oftmals ehrenamtlichen Kerns. Klassische Angebote scheinen insbesondere für Jüngere zu wenig attraktiv.

Erwartungen von Mitgliedern und Interessenten: Zunehmende Konsumentenhaltung und steigende Service-Erwartungen (Beratungen, Dienstleistungen).

Stakeholder-Erwartungen: Die Funktion der wechselseitigen Unterstützung in Gruppen wird als zentral gesehen, die auch die größte und gewünschte Wirkung (individuelle Krankheitsbewältigung) erzeuge; diese zu erfüllen sei durch vermehrte Wahrnehmung anderer Funktionen wie Interessensvertretung möglicherweise gefährdet.

Relative Stagnation der Ressourcen: Trotz eines aus österreicherischer Sicht hohen Förderungsniveaus reichen die Ressourcen vielfach nicht. Deren Vermehrung scheint mit den gestiegenen Anforderungen und Erwartungen – nicht zuletzt auch bezüglich partizipativer Mitwirkung – nicht mitzuhalten.

Heterogenität des Feldes (in vieler Hinsicht, hier relevant vor allem bezüglich der Interessenlagen, der Ressourcenausstattung und des Grades der Professionalisierung): Diese ist weder neu noch überraschend, wird aber in der Studie sehr deutlich belegt und durch die qualitativ gebildeten Organisationstypen auch sehr anschaulich konkretisiert.

Resümee: Die Implikationen der angeführten aktuellen Tendenzen für partizipative Aktivitäten sind komplex, insgesamt aber scheinen die Voraussetzungen für Partizipation nur partiell besser geworden, die Erwartungen und Möglichkeiten aber größer und widersprüchlicher geworden zu sein. Gleichzeitig bestehen hinsichtlich der partizipativen Organisations- und Konfliktfähigkeit (Forster et al. 2011) offensichtlich große Unterschiede zwischen den einzelnen Selbsthilfe-Ebenen (Gruppen, indikationsspezifische Organisationen, indikationsübergreifende Verbände, Unterstützungseinrichtungen) und auch innerhalb dieser Ebenen (so scheint z.B. der Entwicklungsstand der indikationsübergreifenden Landesverbände sehr unterschiedlich zu sein, während etwa die Selbsthilfeunterstützung gleichmäßiger ausgebaut ist). Eine wichtige Frage ist, ob und wie sich diese Heterogenität in der Arbeitsteilung und Koordination bei partizipati-

ven Aktivitäten niederschlägt, aber auch wie übergreifende Interessen organisierbar sind.

(2) Partizipationsziele, -aktivitäten und diesbezügliche Erfolge/ Wirkungen

Trotz der großen Unterschiede bei den Kapazitäten wird Partizipation tendenziell uniform auf allen Ebenen als *Ziel* der eigenen Tätigkeit deklariert. Das gilt uneingeschränkt für die Selbsthilfeorganisationen, wo alle partizipativen Items des Fragebogens eine Zustimmung von 90+% aufweisen (zur Erinnerung: nur die Hälfte hat eine/n hauptamtliche/n Mitarbeiter/in, nur 40% finden die zur Verfügung stehenden Mittel insgesamt ausreichend); das gilt aber sogar für Selbsthilfegruppen, von denen immerhin ca. 70% Institutionen verändern und ca. 55% sich an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligen wollen (zur Erinnerung: SHG haben einen durchschnittlichen „harten Kern“ von 8 ehrenamtlichen Mitgliedern; deren Aktivierbarkeit für „besondere Aufgaben“ wird als „schwierig“ bezeichnet).

Beteiligungsaktivitäten zeigen entsprechend nur etwa 30-40% der Selbsthilfeorganisationen und ungefähr 10% der Selbsthilfegruppen. Das bedeutet aber, dass ein erheblicher Teil des Selbsthilfefeldes bezüglich Partizipation mit einer erheblichen Kluft zwischen Anspruch und faktischen Handlungen lebt. Diese Kluft ist bei anderen Zielen/Aktivitäten viel weniger ausgeprägt bzw. bei den „klassischen“, nach innen gerichteten Selbsthilfeaktivitäten (Information, Erfahrungsaustausch, wechselseitige Unterstützung) zu einem großen Teil gar nicht existent. Man kann dieses Ergebnis auch so interpretieren, dass Partizipation unter den Zielen zwar genannt wird, aber nicht prioritär ist bzw. dass die eigenen partizipativen Aktivitäten den Möglichkeiten angepasst werden.

Nicht weiter überraschend ist daher, dass auch das Ausmaß der wahrgenommenen *Zielerreichung* und *Erfolge* bei Partizipation im Vergleich zu anderen Zielen/Aktivitäten relativ gering ist, und das sowohl bei Selbsthilfegruppen als auch bei Selbsthilfeorganisationen: Nur ca. 15% der Gruppen und ca. 30% der Organisationen sehen sich erfolgreich in der Erreichung des Ziels „gesundheitspolitische Beteiligung“ (wiederum könnte eine vertiefte Analyse wichtige Aufschlüsse bringen, womit die Wahrnehmung von Erfolgen zusammenhängt). Allerdings zeigt sich hier eine Tendenz, dass auf den höheren Hierarchieebenen die Situation tendenziell besser gesehen wird (Bundes-Selbsthilfeorganisationen). Und bei den

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen scheint insgesamt mehr Zufriedenheit mit den erreichten Vertretungserfolgen (die sich vor allem auf die kommunale und regionale Ebene konzentrieren) zu bestehen. In den qualitativen Interviews auf Verbandsebene werden Erfolge und Wirkungen von partizipativen Aktivitäten (v.a. im GBA und seinen Unterausschüssen) konstatiert, wobei diese offenbar mühsam errungen werden müssen. Dazu einige Stichworte aus den Ergebnissen: „fortwährende Auseinandersetzung notwendig“; „um Akzeptanz muss gerungen werden“; „Strukturen sind eingefahren“; „Patientenvertretung ist das schwächste Glied“; „Rechte müssen eingemahnt werden“; „Argumente dringen schwer durch“ etc. Die etablierten Akteure fänden jedenfalls leichter Gehör als Patientenvertreter/innen. Bei so manchem Vertreter führe die Situation zur Resignation, während andere Sorge um eine „Feigenblattfunktion“ äußern.

Von Stakeholderseite wird auf die Überforderung insbesondere der Selbsthilfebasis durch Gremienarbeit verwiesen; aber auch gewisse Zweifel an der Schlagkraft und der Wirksamkeit von partizipativen Aktivitäten werden geäußert.

(3) *Wahrgenommene Partizipationsbarrieren und Wirksamkeitseinschränkungen*

Hier lassen sich „externe“, außerhalb der unmittelbaren eigenen Kontrolle liegende Faktoren unterscheiden von „internen“, die grundsätzlich selbst beeinflussbar sind.

Unter den externen Faktoren sind zu nennen: Die verfügbaren Beteiligungsmöglichkeiten werden überwiegend mittelmäßig bis schlecht eingeschätzt. U.a. gibt es Bereiche, in denen Beteiligung verwehrt wird (z.B. Qualitätsberichterstattung); dort, wo sie vertreten sind, haben Patientenvertreter/innen oft weniger Rechte als etablierte Akteure (gemeint sind v.a. vollständige Stimmrechte); sie erhalten keine entsprechende Aufwandsentschädigung; die fachliche und organisatorische Unterstützung ist unzureichend. Im Vergleich zu früheren Erhebungen werden die Beteiligungsmöglichkeiten auch nicht als verbessert wahrgenommen.

Als interne Faktoren werden geortet: Das Überwiegen partikularer Gruppen-/Organisationsinteressen gegenüber allgemeinen; mangelnde organisatorische Kapazitäten, um partizipative Aufgaben und den damit verbundenen hohen Aufwand an Koordination und Kommunikation zu leisten; mangelnde personelle Kapazitäten, v.a. bei einem überwiegend ehrenamtlichen Mitarbeiterstab. Das alles gilt nicht nur bei Gruppen, wo fehlende

Qualifizierung, mangelnde Bereitschaft, Vertretungsrollen zu übernehmen und geringes Selbstvertrauen dazu treten und schnell zu Überforderung führen, sondern auch für viele indikationsspezifische Selbsthilfeorganisationen und auch für manche indikationsübergreifenden Verbände. Die qualitativen Organisationstypen belegen die Schwierigkeit, durch einen vorwiegend ehrenamtlichen Mitarbeiterstab die Anforderungen von Partizipation zu erfüllen. Sie zeigen aber auch auf, wie problematisch mangelnde Abstimmung innerhalb der eigenen Organisation und mit anderen SHO und Verbänden ist (traditionalistischer Typus) und dass junge oder neu organisierte Gruppen/Organisationen Partizipation hinten anstellen müssen. Partizipation ist also erst ab einem gewissen Entwicklungsstand der eigenen Organisation und einem ausreichenden Vernetzungsgrad möglich.

(4) *Mögliche Problemlösungen und Zukunftsperspektiven*

Partizipation wird von den Selbsthilfebefragten ein weiterer Bedeutungsgegenstand prognostiziert. Tendenziell einhellig fordern sie mehr Beteiligungsrechte mit Stimmrecht auf allen Ebenen (sogar ca. 40% der befragten Gruppensprecher/innen; sie sehen dies aber vornehmlich als Aufgabe ihrer Selbsthilfeorganisationen und Verbände). Dabei scheint es unterschiedliche Auffassungen zu geben, ob eher indikationsspezifische oder -übergreifende Themenkomplexe forciert werden sollen. Ein Wink von außen: Entscheidungsbeteiligung an Stelle von Beratungsbeteiligung wird von externen Stakeholdern an weitere Kompetenzentwicklung und das Vertreten „rational-analytischer“ (statt „emotionaler“) Positionen geknüpft.

Das zieht nach einhelliger Einschätzung einen höheren Miteinsatz nach sich, aber auch Qualifizierungsbedarf. Für einige Befragte wirft das die Frage auf, ob bzw. wieviel Gremienarbeit durch ehrenamtliche Vertreter überhaupt leistbar ist.

Die Professionalisierung der Patientenvertretung werde voranschreiten und wird von allen Befragten als unvermeidbar angesehen. Gemeint ist damit nicht nur höhere Latenzkompetenz durch vermehrte Weiterbildung hinsichtlich der Generierung von Erfahrungsexpertise, sondern ganz pointiert eine Erweiterung durch fachliche und soziale Kompetenz zusätzlich zur Betroffenenkompetenz. Der/die „arbeitende“ ehrenamtliche Selbsthilfefaktivist, wie ihn die qualitative Organisationsanalyse porträtiert, wird also nicht zuletzt durch die Partizipationsansprüche und -angebote forciert und tendenziell überfordert. Viele SHO gehen offenbar schon jetzt dazu über, sich von qualifizierten Profis (medizinischen, juristischen) zum Teil bera-

ten, zum Teil sogar vertreten zu lassen. Mein Eindruck war, dass externe Stakeholder zwar auch Professionalisierung fordern, aber deren Ambivalenz deutlicher formulieren.

4.2.5 Diskussion und Schlussfolgerungen

Insgesamt wird das Wissen um Partizipation von Selbsthilfeszusammen-schlüssen durch diese Studie wesentlich umfangreicher und differenzierter. In vielem bestätigen sich die zuvor und auch in internationalen Studien zu Tage geförderten Probleme und Dilemmata:

Trotz sehr unterschiedlicher Ausstattung halten fast alle Selbsthilfeorgani-sationen und auch viele Selbsthilfegruppen an Partizipation als Ziel für ihre eigene Arbeit fest. Dieser Uniformismus hat fast ritualistischen Cha-rakter. Das daraus resultierende Auseinanderklaffen von Anspruch und Wirklichkeit, verschärft durch ein Missverhältnis von Engagement und Erfolg und die strukturelle Asymmetrie zu den etablierten Akteuren (in Bezug auf Rechte, Ressourcen, Netzwerke) muss auf Dauer zu Überforde-rung und Demoralisierung führen. Die unerfreuliche Konsequenz: Partizi-pation wird zum Frustrationserlebnis oder aber zum Lippenbekenntnis.

Zugleich ist aber aus dieser Studie nicht erkennbar, dass bei den Selbsthil-feakteuren eine entsprechende Neuausrichtung der eigenen Strategien und ihrer Umsetzung angedacht wird – z.B. ein Rückzug vom Anspruch, wo immer möglich zu partizipieren hin zu einer strategisch-selektiven, den eigenen Prioritäten und Kapazitäten angepassten Auswahl von Beteili-gungsaktivitäten, eventuell verbunden mit mehr Einflussversuchen jenseits von Partizipation (z.B. Druck über Aktionen und Medien; van de Boven-kamp et al. 2010). Vielmehr deuten die Zukunftsperspektiven (Wün-sche/Forderungen) der Befragten eher auf ein „more of the same“ hin: mehr Beteiligung; mehr Rechte; und natürlich mehr Mittel. Aber: Selbst wenn diese zur Verfügung gestellt würden: Wird das bestehende Un-gleichgewicht von Beteiligungsmöglichkeiten und Ressourcen damit auf-gehoben oder reduziert oder nicht eher durch höhere Erwartungen auf eine neue Stufe gehoben? Und was sind die Implikationen von forcierter Betei-ligung für die anderen Funktionen der Selbsthilfe und für den Anspruch der „Basisanbindung“ hinsichtlich der vertretenen Bedürfnisse?

Ob es in der Praxis eine klare Rollenteilung hinsichtlich partizipativer Ak-tivitäten zwischen den verschiedenen Ebenen der Selbsthilfe gibt und wie sie aussieht, kann ich der Studie nicht entnehmen. Mein Eindruck ist eher, dass die unterschiedlichen Kapazitäten unterschiedlich weitgehendes En-

gagement ermöglichen (das Faktische bestimmt das Mögliche) als dass die Kapazitäten entsprechend den jeweiligen Rollen entwickelt bzw. die Res-sourcen so verteilt werden. Das Spannungsverhältnis zwischen Innen- und Außenorientierung und zwischen partikularen und allgemeinen Interessen scheint vielfach ungelöst.

Dem empfundenen Druck oder gar dem Zwang zur Professionalisierung wird – fast scheint es resignativ nachgegeben –, wobei das Verständnis von Professionalisierung möglicherweise sehr unterschiedlich ist. Tenden-ziell gerät aber in dieser Sichtweise das Spezifikum einer Vertretung durch Zusammenschlüsse von Betroffenen – die Möglichkeit auf fundiertes, durch Austausch validiertes und akkumuliertes (reflektiertes?) Erfah-rungswissen von Betroffenen zurückzugreifen (auch wenn das nicht genü-gen mag) – scheinbar in den Hintergrund. Und wie verträgt sich Profes-sionalisierung mit dem Ziel des Empowerments, das lange Zeit quasi als „Zwillingskonstrukt“ zur Partizipation fungierte (Green & Tones 2010)? Wenn ich es richtig einschätze, dann ist Empowerment in Zusammenhang mit Partizipation im Bewusstsein der befragten Akteure (nur mehr) ein marginales Thema. Empowerment kann aber als dynamisches Zusammen-spiel von Entscheidungsmacht und Wissensentwicklung verstanden (Wallerstein 2006) werden, und der Grundgedanke eines Zuwachses an Selbstvertrauen und Kompetenz durch Vertretung der eigenen Interessen (nicht nur bei den aktiven Vertreterinnen und Vertretern, sondern auch bei den Vertretenen) bleibt wichtig. Polemisch könnte man fragen: Wird Em-powerment nur mehr als „emotionales“ Konstrukt gesehen, das einer „rati-onal-analytischen“ Vertretung im Wege steht? Heißt Professionalisierung dann, dass die Patientenvertreter/innen so zu agieren haben wie die an-de-ren Stakeholder?

Schlussfolgerungen

Für mich werfen die Ergebnisse vorrangig folgenden Diskussions- und Klärungsbedarf für die Selbsthilfeakteure auf:

Umfang und Inhalt der Partizipationsaktivitäten: Wie viel der bestehenden Partizipationsangebote kann die Selbsthilfe derzeit seriös bewältigen? Welche Unterstützung und welche Mittel würde sie dafür dringend brau-chen? Wie soll sie auf das Missverhältnis von Partizipationsmöglichkeiten und eigenen Kapazitäten reagieren? Wird eher Überforderung und Teilha-be ohne ausreichende Qualität bevorzugt oder ein Rückzug aus den weni-

ger wichtigen Beteiligungsmöglichkeiten und Beschränkung auf das Prioritäre?

Themenselektion: Auf welche thematischen Bereiche sollen die partizipativen Anstrengungen konzentriert werden? Wo geht es um essentielle Fragen, wo sind die Chancen auf Einflussnahme günstig?

Rollenklärung: Welche ihrer Institutionen/Akteure können partizipative Aufgaben in welcher Arbeitsteilung und Vernetzung erfolgreich leisten? Wie können die für Partizipation in Frage kommenden Hauptakteure – Selbsthilfekontaktstellen, indikationsspezifische Bundes-/Landesverbände und indikationsübergreifende Dachverbände auf Bundes-/Landesebene – ihre Rollen differenzieren, aufeinander abstimmen und miteinander kooperieren? Wie kann der Ausgleich zwischen spezifischen und allgemeinen Patienteninteressen gelingen? Wie können die unteren Ebenen (Gruppen, kleine Organisationen) so eingebunden werden, dass sie einen Mehrwert von Interessenvertretung und Partizipation erkennen und einen für sie leistbaren Beitrag dazu einbringen können?

Personal- und Organisationsentwicklung: Die Beantwortung der obigen Fragen hätte dann Implikationen sowohl für Kompetenzerwerb von Vertretern und Vertretern als auch für Maßnahmen der Organisationsentwicklung.

Klärung und Hinterfragen von Professionalisierung: Notwendig scheint jedenfalls eine Bedeutungskklärung: Was ist mit Professionalisierung gemeint? Die Verberuflichung von Vertretungsrollen? Und/oder bestimmte Qualifikationen und welche? Und/oder das Abgehen vom Kriterium der Selbst-Betroffenheit? Und/oder das Heranziehen von externen Expertinnen und Experten und wenn ja, in welcher Rolle (Beratung der Selbsthilfekollegen oder Ausstattung mit Vertretungsmandaten)? Was sind die Erwartungen an Professionalisierung: Wozu ist sie notwendig? Wird das spezifische Asset der Selbsthilfe, das Erfahrungswissen, systematisch genug aufbereitet und vertreten? Wie kann fachlicher Wissenserwerb und eine bessere Bündelung und Systematisierung des Erfahrungswissens verbunden werden? Wie kann verhindert werden, dass mit Professionalisierung in der einen oder anderen Form der Bedeutungsverlust der spezifischen Ressource Erfahrungswissen einhergeht?

Forschungsdiesiderata zum Thema Partizipation von Selbsthilfeorganisationen

Die SHILD-Studie zeigt in vieler Hinsicht den künftigen Forschungsbedarf auf. Sie bietet eine ausgezeichnete Grundlage für die Entwicklung spezifischer und vertiefender Fragestellungen. In Bezug auf das Thema Partizipation sehe ich folgende Desiderata:

Zunächst wäre es schade, wenn die im quantitativen und qualitativen Datensatz noch möglichen vertieften Auswertungsmöglichkeiten nicht noch genutzt würden. Da alle beteiligten Forschungseinrichtungen universitär verankert sind, wäre dazu eine koordinierte Einbindung in akademische Abschlussarbeiten ein möglicher Weg.

Das anstehende (begonnene) spezifische Partizipationsprojekt der zweiten Projektphase sollte sich nicht auf Prozesse und Ergebnisse beschränken, sondern auch die angesprochenen Strukturfragen und -widersprüche weiter erhellen. Insbesondere die Vertiefung der Frage, wie, wozu und mit welchen Folgen eine Professionalisierung der Vertretungsarbeit stattfindet, wäre eine wichtige Weiterführung. Die Organisationstypen könnten dabei für die Selektion von Selbsthilfeorganisationen für Fallanalysen herangezogen werden.

Eine weitere, in der SHILD-Studie nur am Rande angesprochene brisante Frage ist die Koexistenz und Abstimmung von indikationsspezifischen, indikationsübergreifenden und selbsthilfe-unterstützenden Organisationen auf dem „Partizipationsparkett“. Gelingt es der Selbsthilfe, den Spagat zwischen allgemeinen Patientenanliegen (oder gar einer noch erweiterten Perspektive in Richtung Öffentlichkeitsperspektive) und den Interessen spezifischer Gruppen/Organisationen zu machen?

Literatur

- Arnstein SR (1969): A Ladder of Citizen Participation. *JAP* 35(4): 216-224
- Baggott R, Forster R (2008) Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 11: 85-94
- Borkman Th (1976) Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *The social service review*, 50 (3): 445-456
- Bovenkamp Hvd, Trappenburg M, Grit K (2010) Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, 13: 73-85

- Chambers R (1995): Paradigm shifts and the practice of participatory research and development. In: Nelson N, Wright S (Eds.) Power and participatory development: Theory and practice. London: Intermediate Technology Publication, 30-42
- Charles C, DeMaio S (1993): Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4): 881-904
- Charlton J (1998) Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment. Berkeley: University of California Press
- Christians W, Lohn L, Leonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I (2012) Models for citizen and patient involvement in health care policy. Part 1: Exploration of their feasibility and acceptability. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 195C
- Conklin A, Morris ZS, Nolte E (2010) Involving the public in healthcare policy. An update of the research evidence and proposed evaluation framework. RAND Corporation
- Coulter A (2002) The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care. London: Nuffield Trust
- Coulter A (2011) Engaging patients in health care. Maidenhead: Open University Press
- Danner M (2012) Selbsthilfe im Sog der Institutionalisierung. *Selbsthilfe*, 3/2012: 8-9
- Epstein S (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Hackert EJ, Amsterdamska O, Lynch M, Wajcman J (Hg): *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, MA: MIT Press, 499-539
- Forster R (2014) Partizipation in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen. Ein Modellvorschlag für Forschung und Praxis in der Gesundheitsförderung. In: Adamer-König E, Amort F (Hg) *Gesundheit partizipativ gestalten, fördern und erforschen*. Graz: FH Joanneum, 7-8
- Forster R (2015) Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. Im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich. Wien (download: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at>)
- Forster R, Braunegger-Kallinger G, Nowak P, Österreicher S (2009) Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. *SWS-Rundschau*, Heft 4/2009: 468-490
- Forster R, Braunegger-Kallinger G, Kraje K (2011) Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patient/innen“ in Österreich. Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Megegander O (Hg) *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, 9-39

- Fung A (2006) Varieties of Participation in Complex Governance. *Public Administration Review*, 66 (s1): 66-75
- Gerhards J (2001) Der Aufstieg des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1989. *Zeitschrift für Soziologie*, 30(3): 163-184
- Green J, Tones K (2010) Health Promotion: Planning and strategies. Los Angeles, London: Sage
- Hart D (2012): Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Bestand und Perspektiven. In: Schwartz FW et al. (Hg): *Public Health*, 3. Auflage. München: Urban & Fischer, 373-379
- Jones K (2007) Building alliances: Incentives and impediments in the UK health consumer group sector. In: *Social Policy & Society*, 6(4): 515-528
- Kellerher D (2006) Self-help groups and their relationship to medicine. In: Gabe J, Kellerher D, Williams G (Eds) *Challenging medicine* 2nd ed. London and New York: Routledge, 104-121
- Löfgen H, Leeuw E d, Lealy M (Eds.) (2011) Democratizing health. Consumer groups in the policy process. Cheltenham, UK: Edward Elgar
- Marent B, Forster R (2013) Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. *Zeitschrift für Gesundheitspolitik*, 2: 99-127
- Marent B, Forster R, Nowak P (2015) Conceptualizing participation in professional health care organizations. *Administration and Society*, 47(7): 827-850
- Martin GP (2008) 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 30(1): 35-54
- Meinhardt M, Plamper E, Brunner H (2009) Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52(1): 96-103
- Nowak P (2011) Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Megegander O (Hg) *Selbsthilfe im Wandel der Zeit*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 41-66
- Prognos AG (2011) Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen. Düsseldorf: Prognos AG
- Schulz-Nieswandt F (2011) *Gesundheitsselfhilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland*. Baden-Baden: Nomos
- Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland*. Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer

- schaftlicher Gegenseitigkeitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Berlin: Duncker & Humblot
- Stichweh R (2005) Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: Transcript
- Thiel W (2014) Mitwirkung an Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Gesundheitswesen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen: Focus Verlag, 117-130
- Tritter JQ, McCallum A (2006): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76(2):156-168
- Wallerstein N (2006) What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: World Health Organization
- Winter Tv, Willems U (2000) Die politische Repräsentation schwacher Interessen: Anmerkungen zum Stand und zu den Perspektiven der Forschung. In: Willems Uv, Winter Tv (Hg) Politische Repräsentation schwacher Interessen. Opladen: Leske & Budrich, 9-35
- Wohlfahrt N (2010) Zur aktuellen Entwicklung in der Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen: Focus Verlag, 115-122
- Wood B (2000) Patient Power? The Politics of patient's associations in Britain and America. Buckingham: Open University Press
- Wright MT (Hg) (2010) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Verlag Hans Huber

4.3 Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Einrichtungen des Gesundheitswesens: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung

Alf Trojan

4.3.1 Einleitung

Die Relevanz des Themas „Kooperation“ ergibt sich unmittelbar daraus, dass Zusammenarbeit bei den Zielsetzungen der Selbsthilfe ganz oben auf der Agenda steht: In den SHILD-Befragungen wurde „Kooperation mit den Fachleuten verbessern“ von den Selbsthilfegruppen zu über 80%, von den Selbsthilfeorganisationen sogar zu über 95% genannt (Abschnitt 3.1). In fast allen Beiträgen der Ergebnisdarstellungen der SHILD-Studie (Kapitel 3 des Buches) werden Daten und Überlegungen angesprochen, die für das Thema dieses Beitrags von Bedeutung sind. Sie sollen im Folgenden in den Kontext der langfristigen Entwicklungen der Kooperation von Selbsthilfegruppen mit dem professionellen System gestellt werden, um am Ende auf der Basis von erkennbaren Kontinuitäten und Diskontinuitäten einige Hinweise für die zukünftige Entwicklung zu geben.

1979 formulierten Badura u.a. das Programm für einen Forschungsverbund, dessen erster Titel lautete: Grundlagen einer konsumentenorientierten Gesundheitspolitik. Das Forschungsprogramm entstand in Form einer Expertise für das BMFT (vgl. Abschnitt 1.1). Als das Projekt gefördert wurde, veränderte sich der Titel in die Überschrift „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe“. Unter der koordinierenden Leitung Christian von Ferbers starteten sechs Projekte, um das breite im Titel angesprochene Feld auszuloten.

In den Vorgänger-Schriften gab es verschiedene Ausdrücke für diesen Bereich. Dies waren der Ausdruck „Laiensystem“, das amerikanische Konzept des „Hidden Health-Care-System“ (Levin & Idler 1981) sowie der von Badura geprägte Ausdruck des „Dualen Systems der Gesundheitsversorgung“. Zwar kommt der Ausdruck des Laiensystems noch gelegentlich vor, der Ausdruck des „Dualen Systems der Gesundheitsversorgung“ hat sich jedoch nicht dauerhaft etablieren können.

Der gemeinsame Abschlussband hatte dann einen noch anderen Titel, der aber ebenfalls zeigt, dass es schon damals im Kern um die Kooperation zweier Bereiche ging: „Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienst-