

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Life Sciences

Department Health Sciences

Studiengang Gesundheit (FH)

Beschreibungsmerkmale von Selbsthilfegruppen:
Eine literaturgestützte Taxonomie für die
Qualitäts- und Versorgungsforschung

Diplomarbeit

Tag der Abgabe: 27.02.2009

Vorgelegt von: Elina Touil

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Betreuende Prüfende: Prof. Dr. Annette C. Seibt

Zweiter Prüfender: Dipl.-Pol. Dipl.-Psych. Thomas Kliche

Abkürzungsverzeichnis

BZgA	= Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
G-BA	= Gemeinsamer Bundesausschuss
GM	= Gesundheitsmonitor
KISS	= Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen
(n)	= Anzahl
NAKOS	= Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
PGF	= Prävention und Gesundheitsförderung
QIP	= Qualität in der Prävention
QVF	= Qualitäts- und Versorgungsforschung
RKI	= Robert-Koch-Institut
SH	= Selbsthilfe
SHG(en)	= Selbsthilfegruppe(n)
SHO(en)	= Selbsthilfeorganisation(en)
SHKS (en)	= Selbsthilfekontaktstellen
SHZ	= Selbsthilfefzusammenschlüsse
AG-SpiKK	= Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen
TZNr.	= Taxonomiezeilennummer (Taxonomie ist unter 5.2 zu finden)
TN	= Teilnehmer/-innen
UKE	= Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie)

Inhaltsverzeichnis

ABBILDUNGSVERZEICHNIS	4
TABELLENVERZEICHNIS	4
1 ZUSAMMENFASSUNG.....	5
2 EINLEITUNG	6
3 DIE SHGEN: EINE ALLGEMEINE LITERATURÜBERSICHT	8
3.1 DEFINITION VON SHGEN UND ABGRENZUNG ZU ANDEREN FORMEN DER SH	8
3.2 SHGEN IM KONTEXT DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG: EIN GRUNDRISS AUSGEWÄHLTER KONZEPTE UND THEORIEN.....	11
3.3 FORSCHUNGSSTAND.....	15
3.3.1 <i>Verbreitung der SHGen und soziodemografische Merkmale der TN</i>	<i>16</i>
3.3.2 <i>Mögliche Zugangshürden</i>	<i>20</i>
3.3.3 <i>Wirksamkeit von SHGen</i>	<i>21</i>
3.4 DER GESUNDHEITSPOLITISCH DISKUTIERTE FORSCHUNGSBEDARF ZU SHGEN IM RAHMEN DER QVF	25
4 METHODISCHES VORGEHEN	28
4.1 FRAGE- UND AUFGABENSTELLUNG.....	28
4.2 LITERATURRECHERCHE UND -AUSWAHL.....	30
4.2.1 <i>Datenbankauswahl und Suchstrategien</i>	<i>31</i>
4.2.2 <i>Ein- und Ausschlusskriterien</i>	<i>32</i>
4.2.3 <i>Literaturendauswahl nach Wissensfeldern, Aktualität und Reichweite</i>	<i>35</i>
4.2.4 <i>Synoptische Übersicht der ausgewählten Publikationen.....</i>	<i>37</i>
4.3 ERSTELLUNG DER TAXONOMIE	42
4.3.1 <i>Das Qualitätssystem QIP als Basis</i>	<i>43</i>
4.3.2 <i>Identifikation und Erfassung der Merkmale und Operationalisierungen... 48</i>	
4.3.3 <i>Methodische Anforderungen und Lösungen bei der Erstellung der Taxonomie</i>	<i>51</i>
5 ERGEBNISSE: EINE LITERATURGESTÜTZTE TAXONOMIE MIT BESCHREIBUNGSMERKMALEN VON SHGEN.....	54
5.1 AUFBAU DER TAXONOMIE.....	54
5.2 DIE TAXONOMIE MIT BESCHREIBUNGSMERKMALEN VON SHGEN.....	56

5.3	IN DER DISKUSSION STEHENDE MERKMALE.....	66
6	DISKUSSION.....	70
6.1	GESAMTBILD.....	70
6.2	DIE BEDEUTUNG DER TAXONOMIE FÜR DIE QVF	71
6.3	MÖGLICHE GRENZEN UND VERBESSERUNGSOPTIONEN DER TAXONOMIE	73
7	HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN.....	75
8	LITERATUR.....	78

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1:	STRUKTUREN DER SH IN DEUTSCHLAND (STAND 2004).....	8
ABBILDUNG 2:	VORSCHLAG ZUR DIFFERENZIERUNG VON SHGEN.....	11
ABBILDUNG 3:	THEMENBEREICHE DER SHZ.....	16
ABBILDUNG 4:	TEILNAHMEDAUER NACH SOZIALEN SCHICHTEN (GM 2005)	19
ABBILDUNG 5:	FLUSSDIAGRAMM ZUR IDENTIFIKATION RELEVANTER PUBLIKATIONEN.....	30
ABBILDUNG 6:	WISSENSFELDER DER PUBLIKATIONEN.....	35
ABBILDUNG 7:	VERFAHREN VON <i>QIP</i>	43

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1:	EMPOWERMENT ALS WIRKUNG VON SHGEN.....	13
TABELLE 2:	SOZIALE SCHICHTVERTEILUNG BEI AUSGEWÄHLTEN INDIKATOREN DER SH (GM)18	
TABELLE 3:	SOZIALE SCHICHTVERTEILUNG BEI AUSGEWÄHLTEN INDIKATOREN DER SH (RKI)18	
TABELLE 4:	BARRIEREN GESUNDHEITSFÖRDERLICHEN VERHALTENS	20
TABELLE 5:	POSITIVE WIRKUNGEN VON SHGEN	22
TABELLE 6:	ERGEBNISSE DER DATENBANKRECHERCHE	32
TABELLE 7:	EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN	33
TABELLE 8:	ZUORDNUNG DER PUBLIKATIONEN ZU DEN WISSENSFELDERN.....	36
TABELLE 9:	SYNOPSIS DER EINBEZOGENEN PUBLIKATIONEN	39
TABELLE 10:	<i>QIP</i> -ERLÄUTERUNGSTABELLE.....	45
TABELLE 11:	AUFBAU DER TAXONOMIE	55
TABELLE 12:	TAXONOMIE MIT BESCHREIBUNGSMERKMALEN VON SHGEN.....	56

1 Zusammenfassung

Auf der einen Seite werden aufgrund der zunehmenden Integration der SHGen in das Gesundheitssystem und ihrer damit assoziierten wesentlichen Beteiligung an der Gestaltung des professionellen Versorgungssystems durch die Gesundheitspolitik immer mehr Qualitätsanforderungen an die SHGen gestellt. Die Qualitätssicherung der SHGen wird zukünftig einen wichtigen Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheidungen und ihre Förderungswürdigkeit haben. Auf der anderen Seite liegen weder umfassende selbsthilfegruppenspezifische und qualitätsorientierte Messverfahren, die zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung von SHGen geeignet sind, noch allgemeine Kriterienlisten mit Merkmalen von SHGen vor, die für die Konstruktion solcher Messverfahren von Bedeutung sein können. Das Ziel dieser Arbeit war es deshalb, eine Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen zu entwickeln, mit deren Hilfe sich selbsthilfegruppenspezifische Messverfahren, auch für spezielle SHGen, konstruieren lassen. Nach einer systematischen Literaturrecherche in elektronischen Datenbanken und weiteren Literaturressourcen wurden nach mehreren Selektionsstufen 18 Publikationen ausgewählt, anhand derer selbsthilfegruppenspezifische Merkmale für die Taxonomie identifiziert wurden. Eine weitere wichtige Grundlage für die Erstellung der Taxonomie bildete das evidenzgestützte Qualitätssystem *QIP* zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung von präventiven Projekten. Das Ergebnis ist eine umfassende Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen, die nach aktueller Forschungslage für eine SHG als wichtig betrachtet werden. Insgesamt zeigt sich bei den Merkmalen eine hohe Übereinstimmung der Literatur. Dieses herrscht lediglich in Bezug auf die unterschiedlichen Operationalisierungsmöglichkeiten der Merkmale und einige Punkte, die im Hinblick auf ihre Relevanz für die Qualität und Wirksamkeit von SHGen kontrovers diskutiert werden. Im Rahmen der QVF können die Beschreibungsmerkmale von SHGen als Erfassungsmöglichkeiten für die Entwicklung von selbsthilfegruppenspezifischen, qualitätsbezogenen Erhebungsinstrumenten mit unterschiedlichen Untersuchungsschwerpunkten ausgewählt und angepasst werden. Nach weiteren Arbeitsschritten können solche Messinstrumente zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung von SHGen eingesetzt werden und langfristig gesehen durch die rechtzeitige Aufdeckung von Stärken und Schwächen der SHGen die Qualität und Wirksamkeit derselben verbessern. Eine bessere Qualität und Wirksamkeit sorgt für mehr Ansehen und Anerkennung und kann letztendlich für eine zunehmende Förderung der SHGen werben. Als literaturgestütztes Beschreibungsraster beinhaltet die Taxonomie mit Ausnahme von *QIP* nur wenige evidenzgestützte Merkmale und kann noch um weitere Erfassungsmöglichkeiten ergänzt werden. Aufgrund ihrer begrenzten Validität bietet sie lediglich einen systematischen Rahmen für die Entwicklung von spezifischen Messinstrumenten.

2 Einleitung

Im UKE sollte im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Befragung und Qualitätsentwicklung von SHGen im Bereich „Essstörungen“ bei der Konstruktion von Erhebungsinstrumenten ein selbsthilfegruppenspezifisches Itempool entwickelt werden. Es liegen derzeit jedoch noch keine umfassenden Messverfahren (AG-SpiKK 2008; Kliche et al. 2004 & 2007a) oder Kriterienlisten vor, mit Hilfe derer sich spezielle Erhebungsdimensionen passend für selbsthilfegruppenspezifische Untersuchungsansätze auswählen lassen. Aus diesem Grund wird im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit eine literaturgestützte Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen entwickelt, welche eine Grundlage für die Entwicklung von selbsthilfegruppenspezifischen Instrumenten darstellt, die in der QVF Anwendung finden können (mehr zum Begriff Taxonomie vgl. 4.3). Dabei wird im Rahmen der Erstellung der Taxonomie die Fragestellung fokussiert, welche Merkmale nach aktueller Forschungslage und praktischem Erkenntnisstand für die Beschreibung von SHGen wichtig sind.

Durch ihre zunehmende Integration in das Gesundheitssystem spielen die SHGen im Rahmen einer Partizipation bei der Gestaltung des Gesundheitswesens eine immer größere Rolle und werden durch Sozialversicherungsträger im Rahmen des Präventionsgesetzes § 20 Abs. 4 SGB V zunehmend gefördert (Borgetto 2002; Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Deshalb stellen gesundheits- und sozialpolitische Steuerungsgremien wie der G-BA, an dem mittlerweile auch Patientenvertreter beteiligt sind (Etgeton 2009; Meinhardt, Plamper & Brunner 2009), zunehmend Qualitätsanforderungen an die SHGen (Borgetto 2002; Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Danner, Nachtigäller & Renner 2009; Geene et al. 2009), um sich bei ihren Entscheidungen zur selbsthilfegruppenspezifischen Förderung auf ihre Wirksamkeit verlassen zu können. Das Fehlen potentieller Messverfahren schränkt jedoch die Möglichkeit, zuverlässige Aussagen über die aktuelle Qualitätsentwicklung von SHGen zu treffen, ein. Die hier entwickelte Taxonomie kann durch ihre Anwendung im Rahmen der Entwicklung von Erhebungsinstrumenten in der selbsthilfegruppenspezifischen QVF einen Beitrag zur Verbesserung dieser Ausgangslage und der Behebung des entsprechenden Forschungsdesiderats leisten.

Zur Verdeutlichung der „Public-Health-Relevanz“ der Taxonomie und der inhaltlichen Überschneidungen zwischen den SHGen und der Gesundheitsförderung werden die SHGen im Rahmen des einführenden Kapitels (3) im Kontext der Gesundheitsförderung dargestellt (3.2). Der Forschungsstand (3.3) gibt einen Überblick über den derzeitigen Stand der Verbreitung der SHGen, der soziodemografischen Merkmale der TN, Zugangs-

hürden und Wirksamkeit der SHGen. Es wird verdeutlicht, dass SHGen neben vielen positiven Aspekten in einigen Aspekten auch kritisch zu beleuchten sind und in ihrer Erforschung „blinde Flecken“ aufweisen. In Abschnitt 3.4 wird der selbsthilfegruppenspezifische Forschungsbedarf, der den Hintergrund der Entwicklung der Taxonomie bzw. der Frage- und Aufgabenstellung bildet, noch einmal aus gesundheitspolitischer Perspektive näher betrachtet. Im methodischen Teil dieser Arbeit wird das Vorgehen anhand der Literaturrecherche und -auswahl (4.2) und der Arbeitsvorgänge bei der Erstellung der Taxonomie (4.3) ausführlich erläutert. Der Ergebnisteil umfasst die Taxonomie selbst (5.2) sowie kurze Erläuterungen zu ihrem Aufbau (5.1) und zu Beschreibungsmerkmalen, die aufgrund ihrer besonders starken Diskussion eine zusätzliche Darstellung notwendig machen (5.3). Das Gesamtbild des Vorgehens (6.1), die Vorteile der Taxonomie für die QVF (6.2) und auch die Grenzen ihrer Anwendung (6.3) werden im Diskussionsteil thematisiert. Vorschläge, wie die Taxonomie genutzt werden kann, um langfristig die Qualität und Wirksamkeit von SHGen verbessern zu können, werden unter Abschnitt 7 als Handlungsempfehlungen zusammengefasst.

Der einführenden Darstellung des Forschungsstandes wird eine ausführliche Definition des Begriffs „SHG“ vorangestellt (3.1), da die Abgrenzung der SHGen zu anderen Formen der SH insgesamt nicht eindeutig ist und der Begriff „SHG“ deshalb in der Literatur mit anderen selbsthilfespezifischen Begriffen nicht selten synonym verwendet wird. Dies stellte sich auch bei den eigenen Recherchen heraus. Die präzise Begrifflichkeit ist deshalb ein besonderes Anliegen dieser Arbeit. Dementsprechend wird der Begriff „SHG“ verwendet, es sei denn, die Einführung eines anderen selbsthilfespezifischen Begriffs (z. B. SHO oder SHZ) wird notwendig.

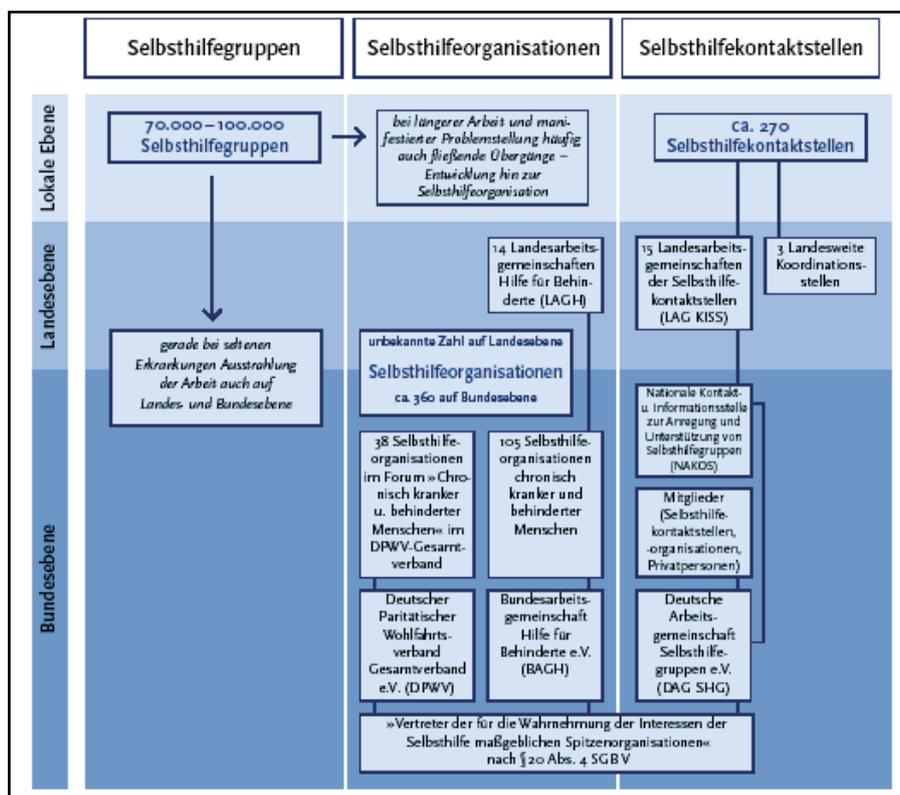
Es existiert neben SHGen, die sich mit gesundheitlichen Themen befassen, auch ein kleiner Anteil an SHGen zu Umweltthemen, Verbraucher- und Rechtsschutz (Hundertmark-Mayser & Möller 2004), die nicht in erster Linie die persönliche Gesundheit betreffen, sondern zunächst umweltbezogene oder humanitäre Zielsetzungen haben (z. B. Förderung der ökologischen Landwirtschaft, Schutz der Menschenrechte) und dementsprechend noch andere Merkmale aufweisen können. Im Fokus dieser Arbeit stehen gesundheitsbezogene SHGen, die einen direkten Einfluss auf die persönliche Gesundheit ausüben können. Die Gesundheit lässt sich nicht nur als physisches, sondern auch als soziales und psychisches Wohlbefinden bezeichnen (Hurrelmann & Franzkowiak 2006). Deshalb zählen SHGen, die sich mit (psycho-)sozialen Themen wie z. B. Arbeitslosigkeit (Hundertmark-Mayser & Möller 2004) befassen, im weiteren Kreise ebenfalls zu den gesundheitsbezogenen SHGen.

3 Die SHGen: Eine allgemeine Literaturübersicht

3.1 Definition von SHGen und Abgrenzung zu anderen Formen der SH

Die SH ist ein weites Feld und findet auf mehreren Ebenen statt (vgl. Abbildung 1). Es existieren ca. 70.000 bis 100.000 SHGen als kleinste Einheit organisierter SH (Trojan 2007) auf lokaler Ebene. SHGen zu seltenen Erkrankungen (z. B. Mukoviszidose, Muskelerkrankungen) agieren wegen der niedrigen Anzahl der Betroffenen auch auf Landes- und Bundesebene. Die nächste Einheit bilden die SHOen auf Landes- und Bundesebene, die in Form von Landesarbeitsgemeinschaften und Dachverbänden organisiert sind, die in der Regel durch den Zusammenschluss mehrerer lokaler / regionaler SHGen entstehen und meist einen größeren Organisationsgrad (Hundertmark-Mayser 2007), eine größere Mitgliederzahl und Reichweite aufweisen, weshalb sie von den lokal agierenden, kleineren SHGen deutlich abzugrenzen sind. Die Abbildung verdeutlicht jedoch auch, dass die Übergänge zwischen SHGen und SHOen bei seltenen Erkrankungen, längerfristigem Bestand und bei verstärkter Außenorientierung (Trojan 2007) fließend sein können. Hierin ist eine Erklärungsmöglichkeit für die nicht seltene synonyme Verwendung der beiden Gruppenformen in der Literatur zu sehen. Die Problematik bei der Verwendung des Begriffs „SHG“ wird unten genauer beleuchtet.

Abbildung 1: Strukturen der SH in Deutschland (Stand 2004)



Quelle: Hundertmark-Mayser & Möller 2004, S. 11

Ferner gibt es ca. 270 SHKSen, die als eigenständige Einrichtungen mit fest angestelltem Personal (Hundertmark-Mayser 2007) den SHGen und den neuzugänglichen Betroffenen hauptsächlich als unabhängige, neutrale Berater zur Seite stehen sowie zwischen ihnen und dem professionellen Versorgungssystem vermitteln (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Zu den wichtigen Leistungen der SHKSen zählen über die persönlichen Beratungsangebote und die Durchführung von Seminaren und Fortbildungen hinaus die Erstellung von allgemeinen Informationsmaterialien sowie einem Verzeichnis aller örtlichen SHGen zur Information der Öffentlichkeit und der Betroffenen über die SH-Angebote (Hundertmark-Mayser 2007).

Es existiert eine unüberschaubare Vielfalt an heterogenen SHGen. Von der Außenorientierung über die professionelle Involvierung bis hin zur Zielsetzung unterscheiden sich die Gruppen in ihrer Art und Form (Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007). Für diese Heterogenität gibt es einige Gründe: Die SHGen definieren sich über ihre Arbeit selbst (Hundertmark-Mayser & Möller 2004) und entstehen unter freien, realen Bedingungen, ohne die Definitions-, Abgrenzungs- und Klassifikationsbedürfnisse von Wissenschaftlern zu berücksichtigen (Klytta & Wilz 2007). Im Sinne einer informellen Arbeitsweise wird die Gründung und Existenz der SHGen von mehreren unterschiedlichen Faktoren begleitet (z. B. behandeltes Thema / Problemlage, Zielsetzung, strukturelle Bedingungen, Erwartungen und Wünsche der Betroffenen). Eine klare, einheitliche Definition für eine SHG scheint aufgrund der Vielfalt schwer zu ermitteln. Bei ihrer Auswertung von 21 gängigen praxis- und theoriebezogenen Definitionen der SHGen stellten Klytta & Wilz (2007) trotzdem eine hohe Übereinstimmung fest, es gibt lediglich Unterschiede in der Gewichtung einzelner Aspekte und der Breite des angestrebten Geltungsbereichs (z. B. Anstreben von gesellschaftlicher und / oder persönlicher Veränderung). Die für den deutschsprachigen Raum etablierte, meist zitierte Definition für SHGen lautet:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und / oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen materiellen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, meist wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

(AOK-Bundesverband, BKK-Bundesverband u. a. in Kooperation mit BAGH, DPWW, DAG SHG In: DAG SHG e. V. (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Eigenverlag, Gießen, S. 170-171)

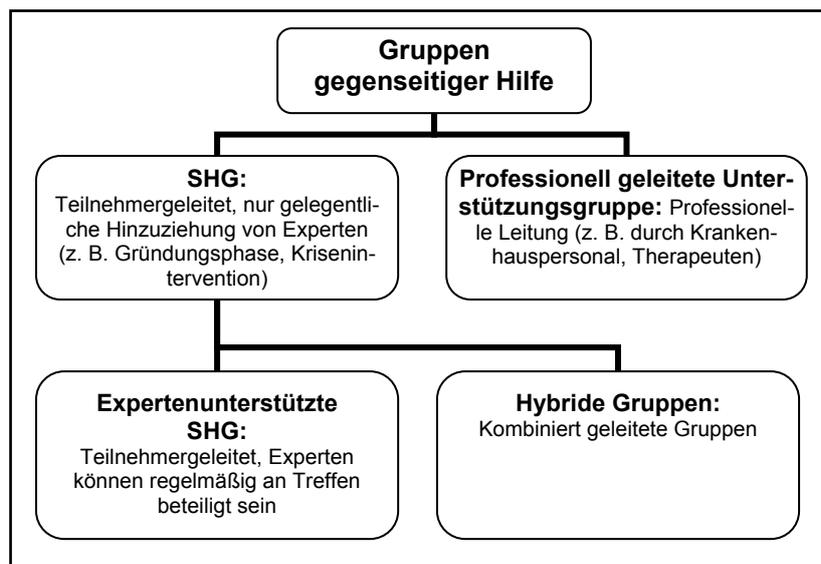
Obwohl in der Definition die Gruppenleitung durch Expert/-innen ausgeschlossen wird und nur ihre gelegentliche Hinzuziehung in der Gründungsphase, als Krisenintervention (Klytta & Wilz 2007) oder für einen Vortrag (Hundertmark-Mayser & Möller 2004) in Frage kommt, stellt die professionelle Involvierung keine Ausnahme, sondern tatsächlich eher die Regel dar (Klytta & Wilz 2007). Aus der Definition lässt sich zudem indirekt ableiten, dass die SHGen auch von anderen Formen des Bürgerengagements unterschieden werden müssten. Der Begriff „SHG“ wird häufig als Sammelüberschrift für den gesamten Selbsthilfebereich verwandt (Trojan 2007), obwohl sie aufgrund der Definition relativ deutlich von anderen Gruppen und von der allgemeinen SH unterschieden werden kann. Diese Beispiele verdeutlichen, dass der Begriff „SHG“ nicht einheitlich verwendet wird. Die Schwierigkeit scheint weniger in der Definition selbst als, abhängig vom Interesse und Hintergrund der Autoren, in deren Einhaltung und Anwendung zu liegen (Klytta & Wilz 2007), wodurch der Begriff „SHG“ uneinheitlich operationalisiert wird (Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Trojan 2007).

Die uneinheitliche Begriffsverwendung ist offensichtlich ein internationales Problem. So wird im englischsprachigen Raum der Begriff „support group“, der ursprünglich für eine professionell geleitete Gruppe steht, auch für eine nicht professionell geleitete Gruppe angewendet. Zudem existieren im Englischen noch zahlreiche weitere Begriffe (z. B. peer support group, mutual support group), jedoch ohne dass sie einheitlich in Abgrenzung voneinander definiert sind (Klytta & Wilz 2007). Die Anwendung des Begriffs „SHG“ durch einige Autoren auf andere, nicht der Definition entsprechenden Gruppenformen, wie z. B. SHOen oder professionell geleitete psychotherapeutische Gruppensitzungen, hat sich bei den Recherchen im Rahmen dieser Arbeit bestätigt. Aufgrund dieser Tatsache war es nicht vermeidbar, unterschiedliche Gruppenformen in die Publikationsanalyse für die Taxonomie einzubeziehen. Insgesamt wird die bestehende strukturelle Heterogenität der SHGen auf methodischer Ebene zusätzlich verstärkt (Klytta & Wilz 2007). Um dieser Problematik zukünftig entgegen zu wirken, wird im Folgenden ein Vorschlag zur Differenzierung der Gruppenformen aufgegriffen.

Trotz der uneinheitlichen Verwendung des Begriffs „SHG“ und der großen Anzahl unterschiedlich arbeitender SHGen warnen Klytta & Wilz (2007) vor einer Reduktion der Vielfalt der SHGen und plädieren stattdessen für eine adäquate Erfassung durch Klassifikationen und Abgrenzungen. Da die professionelle Involvierung eine besonders große Rolle bei der Unterscheidung der Gruppen im Hinblick auf ihre Arbeitsweise spielen kann (Klytta & Wilz 2007), könnte mit ihr ein erster Beitrag zur besseren Differenzierung der Gruppenformen geleistet werden. Abbildung 2 zeigt die von den Autoren vorgeschlagene, begriffliche

Differenzierung der Gruppenformen. Der Oberbegriff „Gruppen gegenseitiger Hilfe“ (mutual aid groups) spaltet sich auf in teilnehmergeleitete SHGen (self-help-groups), die nur gelegentlich und bei akutem Bedarf Expert/-innen mit einbeziehen, und in ausschließlich professionell geleitete Unterstützungsgruppen (support groups). Die teilnehmergeleiteten SHGen weisen zwei Untergruppierungen auf: Bei den expertenunterstützten SHGen handelt es sich um eine ähnliche Form wie bei der teilnehmergeleiteten SHG, die aber regelmäßig Expert/innen in ihre Arbeit mit einbezieht; hybride Gruppen werden sowohl von TN als auch von Expert/innen geleitet.

Abbildung 2: Vorschlag zur Differenzierung von SHGen



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Klytta & Wilz 2007

Die begriffliche Differenzierung der Gruppenformen anhand der professionellen Involvement ist eine Möglichkeit, über die deutliche Abgrenzung zu SHOen, der allgemeinen SH und zu Gruppen des bürgerschaftlichen Engagements hinaus die uneinheitliche Verwendung des Begriffs „SHG“ etwas einzudämmen. Davon könnten SH-Forscher zukünftig im Hinblick auf ihre Recherchen sowie die Transparenz und Vergleichbarkeit der Studien und ihrer Ergebnisse zum Thema SHGen profitieren.

3.2 SHGen im Kontext der Gesundheitsförderung: Ein Grundriss ausgewählter Konzepte und Theorien

Die Gesundheitsförderung zielt nach der Definition der WHO (Ottawa Charta 1986) auf einen Prozess, der allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit ermöglicht und sie dadurch zur Stärkung ihrer Gesundheit befähigt (Kabaschönstein 2006). Die Aktivitäten einer SHG richten sich hauptsächlich auf eine gemein-

same Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen (Trojan 2006), in der Gruppe werden zudem Anerkennung und Hilfeleistungen für die Betroffenen ermöglicht (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Das höhere Maß an Selbstbestimmung über die eigene Gesundheit kann mittels der gemeinsamen Bewältigung der Krankheit und / oder sozialen Problemlagen erarbeitet werden, indem eigene persönliche und soziale Kompetenzen durch den Austausch mit anderen Betroffenen sowie durch gegenseitige Anerkennung und Unterstützung gestärkt werden können. Die SHGen können folglich als gesundheitsförderliche bzw. präventive Ressource betrachtet werden. Aufgrund dieser inhaltlichen Übereinstimmung können die SHGen auch im Kontext von Teilkonzepten und Theorien der Gesundheitsförderung dargestellt werden. Die Gesundheitsförderung bietet eine Vielfalt an Teilkonzepten und Theorien, die hier nicht alle aufgenommen werden können, weil dies den inhaltlichen Rahmen dieser Arbeit sprengen würde und nicht alle Konzepte empirisch untersucht wurden. Die SHGen werden nachstehend deshalb lediglich im Kontext von drei Konzepten und einer Theorie der Gesundheitsförderung dargestellt, zu denen ausführlichere Belege in der Literatur gefunden werden konnten.

Mit der Teilnahme an einer SHG kann jeder Betroffene auf eine soziale Ressource, d. h. soziales Kapital zurückgreifen, um dem Verlust anderer sozialer Netzwerke durch eine Erkrankung und / oder Lebenskrise und der damit assoziierten, individuellen Vereinzelung entgegen zu wirken (Geene et al. 2009). Siegrist (2002) fasst unter Sozialkapital alle Elemente des sozialen Zusammenlebens zusammen, die gemeinschaftliche Aktivitäten im Sinne gegenseitigen Nutzens fördern. Diese Aussage entspricht den Merkmalen einer SHG als soziales Netzwerk: Soziales Zusammenleben, gemeinschaftsbezogenes Handeln, kooperative Handlungsfähigkeit (Geene et al. 2009) sowie gegenseitige Hilfe und Unterstützung mit dem Ziel, gegenseitigen Nutzen zu fördern. Gegenseitiges Vertrauen, Akzeptanz, Anerkennung und Respekt sind weitere Merkmale von Sozialkapital (Naidoo & Wills 2003), die denen einer SHG entsprechen. Demnach kann eine SHG insgesamt als ein Sozialkapital aufgefasst werden. Die SHG als Sozialkapital befähigt die TN, ihre individuellen und personellen Ressourcen zu stärken, um Problemen des sozialen Wandels selbstständig und selbstbestimmt zu begegnen (Geene et al. 2009) und längerfristig zu einer Stärkung ihrer Gesundheit beizutragen. Die gesundheitsfördernde Wirkung einer SHG als Sozialkapital kann auf bestimmte Störungen empfindlich reagieren: „Wenn die Frucht jahrelanger Bemühungen zerstört wird, wenn Versprechen gebrochen werden, wenn Einzelne mitten in einer gemeinschaftlichen Unternehmung abspringen und diese dadurch gefährden – überall dort entstehen [...] emotional negative Reaktionen [...]“ (Siegrist 2002, S. 191). Solche negativen Wirkungen können sich beispielsweise durch den teilweise nicht geringen Teilnehmerschwund (Gottlieb & Wachala 2007) oder das

Scheitern einer Gruppe bemerkbar machen, was für die „Aussteiger“ eine zunehmende subjektive Belastung darstellen kann (Hundertmark-Mayser & Möller 2004).

Das sog. Empowerment ist ein weiteres Konzept der Gesundheitsförderung, das, von vielen Autoren eher indirekt beschrieben, integraler Bestandteil der SHGen ist. Empowerment bedeutet, dass Menschen Fähigkeiten entwickeln können, um sowohl ihr eigenes Leben als auch ihre soziale Lebenswelt selbst ohne die Einflüsse anderer zu gestalten (Stark 2006). Beim Empowerment wird davon ausgegangen, dass bei den Menschen bestimmte Fähigkeiten (rudimentär) vorhanden sind, es ihnen jedoch an Ressourcen fehlt, um sie in Handlungen umzusetzen (Blättner 1997). Mit einer SHG können Betroffene auf eine Ressource zurückgreifen und durch den sozial-emotionalen Austausch mit anderen Betroffenen darin unterstützt werden, neue Fähigkeiten zu entwickeln, die zur Bewältigung der Krankheit oder Problemlage notwendig sind. Mit der Studie von van Uden-Kraan et al. (2008) liegt eine der ersten Untersuchungen zu selbsthilfegruppenspezifischem Empowerment vor. Die Autoren interviewten 32 TN aus acht verschiedenen Online-SHGen u. a. zu Empowerment- und Disempowerment-Prozessen und Empowerment-Outcomes, die sie während der Teilnahme erfahren hatten. Die Resultate der Interviews, die sich allerdings diese kleine Stichprobe (n= 32) beschränken, sind in Tabelle 1 zusammengefasst: die linke Spalte beinhaltet die drei empowermentspezifischen Wirkungsbereiche, die rechte Spalte beschreibt die aufgetretenen Wirkungen. Alle Wirkungen, insbesondere die der Empowerment-Prozesse und der Outcomes, sind mit denen aus persönlichen Gesprächs-SHGen vergleichbar (Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007). Der Aspekt Unsicherheit der Qualität der Informationen wird als Disempowerment-Prozess lediglich bei Online-SHGen stark kritisiert (Im & Chee 2008; Klemm et al. 2003).

Tabelle 1: Empowerment als Wirkung von SHGen

Wirkungsbereich	Wirkungen
Empowerment-Prozesse	Erfahrungs- und Informationsaustausch; emotionale Unterstützung; Anerkennung und Verständnis; Gelegenheit, anderen zu helfen; gemeinsame Unterhaltung
Disempowerment-Prozesse	Unsicherheit über die Qualität der Informationen; die Konfrontation mit den negativen Seiten der Krankheit; klagende Patienten
Empowerment-Outcomes	Besserer Wissensstand; mehr Vertrauen in die Therapie / Arzt-Patienten-Beziehung und in die soziale Umgebung; Akzeptanz der Krankheit; Optimismus; mehr Selbstwertgefühl, soziales Wohlbefinden, mehr gemeinsame Aktivitäten

Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an van Uden-Kraan et al. 2008

Die Autoren folgern aus diesen Ergebnissen, dass Online-SHGen einen relevanten Beitrag zum Patienten-Empowerment leisten können; d. h. Patienten können ihre eigenen

Gesundheitsziele besser verfolgen und mehr Kontrolle über ihren Gesundheitsstatus erlangen. Letzteres erinnert an die oben dargestellte Definition der Gesundheitsförderung: Betroffene können mit der Teilnahme an einer SHG ein höheres Maß an Selbstbestimmung erlangen und dadurch ihre eigene Gesundheit stärken. Deshalb sollte das Empowerment-Konzept zukünftig bei der Entwicklung von selbsthilfegruppenspezifischen Forschungsansätzen stärkere Beachtung finden.

Im Rahmen der Selbsthilfebewegung hat sich mit Bürgerinitiativen wie den SHGen eine neue Form der Partizipation, ein weiteres Konzept der Gesundheitsförderung, herausgebildet, d. h. betroffene Bürger vertreten in selbst organisierten Gruppen gemeinsame Interessen „von unten“ aus (Stark 2006). Zu den Wirkungen und dem Ausmaß der Partizipation im Gesundheitswesen liegen allgemein nur wenige Untersuchungen vor. Simon & Härter (2009) haben das Konzept der Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF) im Zusammenhang mit der SH dargestellt. Die PEF ist ein Prozess, der zum Ziel hat, [...]„unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf Basis geteilter Informationen zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen“ (Simon & Härter 2009, S. 86). Betroffene bzw. Patienten verfügen als Laien in der Regel nicht über die Kompetenzen, um eine Entscheidung mit Gesundheitsexperten wie Ärzte gemeinsam treffen zu können. Das Arzt-Patienten-Verhältnis ist damit in den meisten Fällen unausgeglich, wobei der Arzt aufgrund seines medizinischen Fachwissens mehr Entscheidungskompetenzen aufweist und die Entscheidungen auch eher fällt. Mit der Bereitstellung von krankheitsspezifischen Informationen und der Förderung der Souveränität der Patienten im Umgang mit ihrer Krankheit durch Beratung und Schulungsmaßnahmen übernehmen SHGen bereits zentrale Maßnahmen zur Förderung von Patientenkompetenzen, die für eine PEF erforderlich ist (Simon & Härter 2009). Mit dieser Partizipationsform wirken SHGen nicht nur auf der Ebene der Arzt-Patienten-Beziehung, sondern auch im Sinne der politischen Einflussnahme als „Patientengewerkschaft“, die neue Impulse zur Gestaltung des Gesundheitswesens schafft (vgl. Tabelle 5).

Mit der Sozialen Lerntheorie (SLT), die beschreibt, wie Personen sich zu verhalten lernen, liegt eine der wichtigsten Theorien der Gesundheitsförderung vor, die bei SHGen eine bedeutende Rolle spielt. Das Lernen und Handeln wird durch die Interaktion zwischen Person, Verhalten und Umwelt bestimmt (Seibt 2006). So auch in SHGen: Der Betroffene selbst, sein eigenes Verhalten und die SHG mit den anderen Betroffenen als seine (soziale) Umwelt beeinflussen sich gegenseitig. Moos (2008) nimmt in einer Übersichtsarbeit zu SHGen für Suchtkranke u. a. Bezug auf die SLT. Er zeigt auf, dass der Konsum von Substanzen wie Alkohol und illegalen Drogen stark durch die Beobachtung und Imitation

des substanzspezifischen Verhaltens anderer beeinflusst wird, die als Rollenmodelle dienen (z. B. Familie, Freunde). Dieses Lernen durch Beobachtung, bei dem das Verhalten anderer das eigene beeinflusst (Seibt 2006), kann sowohl positive als auch negative Erwartungen beim Beobachter auslösen (Moos 2008; Seibt 2006). Wenn beispielsweise eine Person eine andere beim intensiven Alkoholkonsum beobachtet, kann er entweder positive Konsequenzen (z. B. die Lockerheit und das berauschende Gefühl) oder negative Konsequenzen (z. B. der Kontrollverlust oder eine Alkoholvergiftung) wahrnehmen. Die persönliche Abwägung der Konsequenzen entscheidet darüber, welches Verhalten schließlich ausgeführt wird, z. B. intensiver Alkoholkonsum, maßvolles Trinken von Alkohol oder der Verzicht darauf. Bei der überwiegenden Mehrheit der suchtbetroffenen SHGen ist die Abstinenz-Orientierung das dominante Ziel und ein wichtiges Schlüsselmerkmal: Die SHGen-Mitglieder bauen (SHG-intern und -extern) mehr abstinenzorientierte Beziehungen und Freundschaften auf, d. h. die SHG kann in dem Falle als eine Art Schutzschild gegenüber negativen Einflüssen anderer Suchtkranker dienen (Moos 2008). Ähnlich wie bei Moos können auch andere SHGen wichtige Normen und Rollenmodelle repräsentieren, die ein Vorbild für eine bessere Bewältigung der Krankheit und / oder Problemlage sein können: Die positiven Erfahrungen anderer kann ein Betroffener für sein eigenes krankheits- und / oder problemlagenbezogenes Verhalten nutzen. Die Konfrontation mit Schwerstbetroffenen kann jedoch auch negative Konsequenzerwartungen begünstigen, wodurch bei einzelnen Mitgliedern Angst und Zweifel gegenüber den eigenen Heilungschancen aufkommen können und dadurch im Extremfall die Schwerstbetroffenen aus der Gruppe ausgeschlossen werden (Barth 2005).

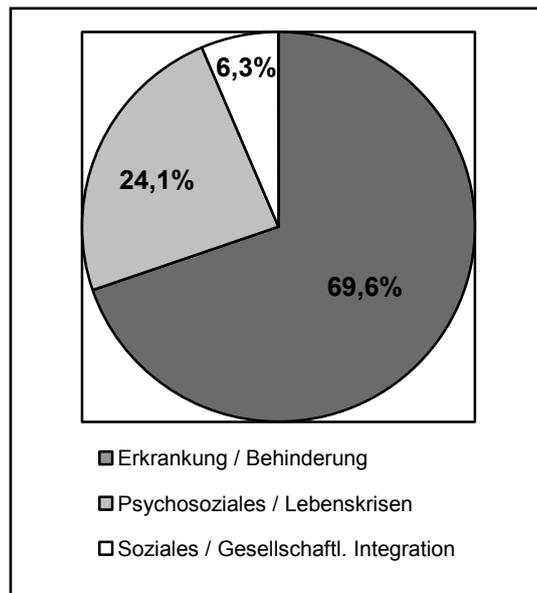
3.3 Forschungsstand

Die SHGen haben sich neben anderen SH-Formen in Deutschland seit der überwiegend medizinkritischen und emanzipatorischen Selbsthilfebewegung in den 70er Jahren zu einem kompetenten Akteur der Gesundheitsversorgung etabliert (Borgetto 2004). Mittlerweile wird von einer „4. Säule des Gesundheitswesens“ (neben ambulanter und stationärer Versorgung sowie öffentlichem Gesundheitsdienst) gesprochen (Starke & Rau 2006), denn weit über die Hälfte der Betroffenen hierzulande „behandeln“ ihre gesundheitlichen Beeinträchtigungen selbst (Borgetto 2004), ggf. zusätzlich zu einer medizinischen Versorgung. Aufgrund ihrer zunehmenden Beteiligung im Gesundheitswesen sind die SHGen ein wichtiges Forschungsthema. Mit der Darlegung des Forschungsstands soll noch einmal aufgezeigt werden, dass trotz der weiten Verbreitung und dem häufig berichteten positiven Nutzen der SHGen auch Forschungslücken im Hinblick auf zielgruppenspezifische Unterstützungspotenziale und Wirkungsbelege bestehen.

3.3.1 Verbreitung der SHGen und soziodemografische Merkmale der TN

Im europäischen Vergleich von SHGen sind SHGen in Deutschland am weitesten verbreitet: Schätzungen zufolge existieren 70.000 bis 100.000 SHGen zu unterschiedlichen sozialen und gesundheitlichen Themen (Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Trojan 2007). Die SHZ sind in drei Themenbereiche aufgeteilt (vgl. Abbildung 3).

Abbildung 3: Themenbereiche der SHZ



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an NAKOS 2008

69,6 Prozent der SHZ befasst sich mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen aller Art, Sucht und psychischen Erkrankungen. Mit dem Bereich Psychosoziales / Lebenskrisen (z. B. Partnerschaft, Familie, Erziehung, Jugend, Frauen / Männer) beschäftigt sich 24,1 Prozent der SHZ. Weitere 6,3 Prozent der SHZ stammen aus dem Bereich Soziales / Gesellschaftliche Integration (z. B. Arbeitslosigkeit, Sozialhilfe, Senioren, Patientenrechte, Migration). Tatsächlich stellt sich eine eindeutige Zuordnung der SHZ (inkl. SHGen) zu den jeweiligen Themenbereichen aufgrund der fließenden Übergänge zwischen dem gesundheitlichen und sozialen Bereich (Höflich et al. 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004) als schwierig heraus. Viele gesundheitsbezogene SHZ können sich über die Erkrankung / Behinderung hinaus mit psycho-sozialen Themen, die mit der Erkrankung / Behinderung assoziiert sind, befassen. Umgekehrt können psycho-soziale SHGen sich auch mit gesundheitsrelevanten Fragestellungen beschäftigen (NAKOS 2008). Eine solche Einteilung in Themenbereiche liegt speziell für SHGen nicht vor, da die Schätzungen der Anzahl der SHGen stark mit der Definition bzw. den Einschlusskriterien zusammenhängen (Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Trojan 2007) (vgl. 3.1). Insgesamt

samt zählen SHGen jedoch zu den SHZ (Trojan 2006) und sind in der Abbildung inbegriffen, so dass auf eine ähnliche Verteilung geschlossen werden kann.

Trotz der weiten Verbreitung der SHGen und des hohen Stellenwerts der Selbsthilfeaktivitäten in Deutschland (Barth 2005) wird bemängelt, dass drei Viertel der Bevölkerung sich zwar theoretisch bereit erklärt, im Krankheits- oder Problemfall eine SHG zu besuchen, dies aber in der Praxis u. a. aufgrund bestehender Informationsdefizite bezüglich der SH und ihrer Organisationsstrukturen nur von einem kleinen Teil umgesetzt wird (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Die Teilnahmebereitschaft sagt demnach noch nichts über eine tatsächliche Teilnahme an einer SHG aus. Einige Autoren fordern deshalb mehr Maßnahmen zur Teilnahmeerhöhung, wie z. B. verbesserte Informations- und Motivationsstrategien (Humphreys et al. 2004; Trojan 2007).

Im Hinblick auf die teilnehmerspezifischen Merkmale gibt es bezogen auf die Geschlechts- und Altersgruppenzugehörigkeit sowie Schichtunterschiede einige Auffälligkeiten. In Bezug auf die Geschlechtszugehörigkeit gibt es Belege dafür, dass Frauen unter den SHGen-TN überrepräsentiert sind (Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Trojan et al. 2006), was auch bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen sowohl zu kurativen als auch präventiven Zwecken bekannt ist (Sieverding 2000). Die weibliche Überrepräsentation ist jedoch vom Thema der SHGen abhängig: Während – abgesehen von geschlechtsspezifischen SHGen – Frauen bei SHGen zu geschlechtsunabhängigen Themen mehr als drei Viertel der TN darstellen, beträgt das Verhältnis von Frauen und Männern bei den Sucht-SHGen 1:3 (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Es gibt zudem Hinweise darauf, dass die Überrepräsentation von weiblichen SHGen-TN langsam schwindet (Trojan et al. 2006). Das Höchstalter der TN liegt bei 50 bis 59 (zwischen 14,7 und 15 Prozent). Gleichzeitig zählen die 50 bis 59jährigen mit 40,5 Prozent deutlich zu den kurzzeitigen Nutzern einer SHG, die lediglich einige Male an einer SHG teilgenommen haben. Die 18 bis 49jährigen engagieren sich dagegen mittelfristig (35,2 Prozent gaben 3-11 Monate an), die über 60jährigen sogar längerfristig (41,9 Prozent gaben mehr als 12 Monate an). Insgesamt sind die Unterschiede zwischen den Altersgruppen uneinheitlich oder nicht ausgeprägt genug, um klare Aussagen darüber zu treffen, wer am meisten von der Teilnahme an SHGen profitiert. Erwähnend ist lediglich, dass die 18 bis 49jährigen tendenziell häufiger positive Bewertungen bzgl. des Nutzens einer SHG abgeben als die anderen Altersgruppen (Trojan et al. 2006).

Im Hinblick auf mögliche Schichtunterschiede haben sich nicht wenige Autoren mit dem Thema Mittelschicht-Überrepräsentation unter den SHGen-TN befasst (Gottlieb & Wacha-

la 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Trojan et al. 2006): Gut gebildete, einkommensstärkere, nicht aus ethnischen Minderheiten stammende Personen, die aufgrund ihrer Schichtzugehörigkeit bereits bessere Gesundheitschancen haben (Mielck 2000), nahmen häufiger an SHGen teil als diejenigen, die aus unteren Sozialschichten oder Randgruppen stammen. Die einzigen zwei gesundheitsbezogenen Repräsentativerhebungen führen jedoch im Hinblick auf die Mittelschichtverteilung bei SHGen zu teilweise widersprüchlichen Ergebnissen. Die 8. Erhebungswelle des GM 2005 konnte nur bei den Mitgliedern von Selbsthilfeverbänden einen sozialen Gradienten belegen, d. h. eine zunehmende Inanspruchnahme von der unteren zur oberen Schicht (Trojan et al. 2006), während im Hinblick auf die Teilnahmeerfahrung mit SHGen und die aktuelle Teilnahme die unteren Schichten stärker vertreten sind (vgl.

Tabelle 2). Im Gegensatz dazu hat der RKI-Gesundheitssurvey 2002 / 2003 ergeben, dass sowohl die Teilnahme an SHGen als auch das Wissen über SHGen einen sozialen Gradienten aufweisen (vgl. Tabelle 3). Die widersprüchlichen Ergebnisse können auf die Verwendung unterschiedlicher Studiendesigns und Schichtindizes (Trojan et al. 2006) oder auch auf die unterschiedlichen Stichprobengrößen (GM: n = 1539, RKI-Gesundheitssurvey: n = 8318) zurückgeführt werden. Es wird außerdem vermutet, dass in Repräsentativbefragungen ein hoher Mittelschichtanteil in Gruppen mit geringer Verbreitung durch eine starke Verbreitung von Gruppen mit geringem Mittelschichtanteil neutralisiert wird (Trojan et al. 2006).

Tabelle 2: Soziale Schichtverteilung bei ausgewählten Indikatoren der SH (GM)

Indikator	Unterschicht (%)	Mittelschicht (%)	Oberschicht (%)
Mitgliedschaft in Selbsthilfeverbänden	2,2	4,4	5,8
Teilnahmeerfahrung mit SHGen	14,4	8,5	10,4
Aktuelle Teilnahme an SHGen	4,8	2,4	4,1

Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Trojan et al. 2006

Tabelle 3: Soziale Schichtverteilung bei ausgewählten Indikatoren der SH (RKI)

Soziale Schichtzugehörigkeit	Teilnahme an SHGen (%)	Informiertheit über SHGen (%)
Unterschicht	7,8	10,2
Mittelschicht	9,0	12,7
Oberschicht	10,0	17,7

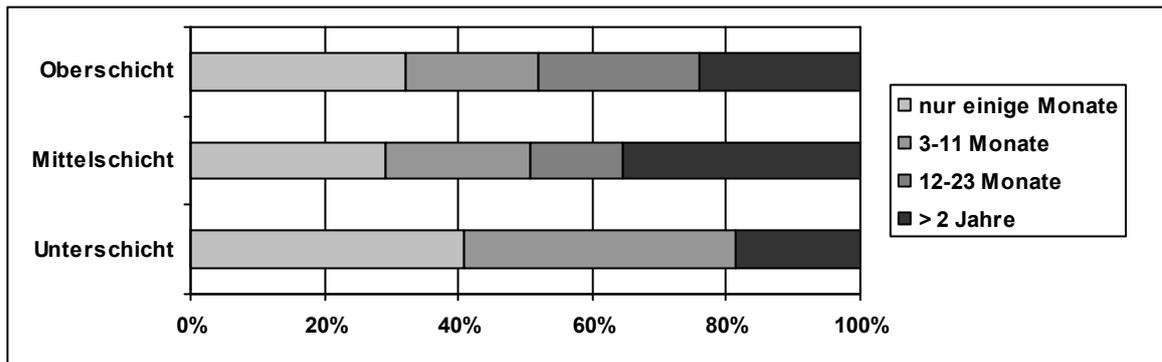
Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an RKI, Telefonischer Gesundheitssurvey (GSTel03) 2002/2003:

www.gbe-bund.de_16.12.2008

Beim GM stellte sich im Hinblick auf die Teilnahmedauer eine kürzere Teilnahme von Personen der Unterschicht heraus: Über 80 Prozent der SHGen-TN aus der unteren Schicht besuchten ihre Gruppe maximal elf Monate lang, während jeweils etwa die Hälfte

der Personen der Mittel- und Oberschicht die Gruppe länger als zwölf Monate besuchten (vgl. Abbildung 4). Mitglieder der unteren Schicht scheinen weniger von einer SHG zu profitieren als die der oberen Schichten, denn eine längere Teilnahme kann für positive Effekte entscheidend sein (Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007; Trojan et al. 2006).

Abbildung 4: Teilnahmedauer nach sozialen Schichten (GM 2005)



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Trojan et al. 2006

Bei immerhin 21,7 Prozent der Selbsthilfevereinigungen (und damit auch SHGen) sind Personen mit Migrationshintergrund aktiv. Sie sind nicht wesentlich seltener an SHGen beteiligt, allerdings trifft das nur auf gut integrierte Migranten zu, die die deutsche Sprache beherrschen. Muttersprachliche SHGen sind eine Seltenheit (Kofahl, Hollmann & Möller-Bock 2009). Die bisherige Datenlage zeugt insgesamt von einer unzureichenden Berücksichtigung von Betroffenen mit Migrationshintergrund im Hinblick auf die Selbsthilfeunterstützung bzw. die zur Verfügung gestellten Unterstützungsangebote (Geene et al. 2009; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Kofahl, Hollmann & Möller-Bock 2009; NAKOS 2008).

Es gibt, abgesehen von den oben dargestellten widersprüchlichen Ergebnissen, insgesamt Forschungsbedarf hinsichtlich des zielgruppenspezifischen Unterstützungspotenzials von SHGen (Geene et al. 2009; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Kofahl, Hollmann & Möller-Bock 2009; NAKOS 2008, Trojan et al. 2006). Der hohe Anteil der unteren Schicht unter den „Kurzbesuchern“ einer SHG (vgl. Abbildung 4) und der Unterstützungsbedarf für Personen mit Migrationshintergrund sind zwei Beispiele, die für eine nicht bedarfsgerechte Inanspruchnahme der SHGen-Angebote sprechen. Im nächsten Abschnitt werden daher allgemeine Zugangshürden vorgestellt, die spezifischen Zielgruppen die Teilnahme an SHGen erschweren können.

3.3.2 Mögliche Zugangshürden

Die SHGen bilden einen Teil der präventiven Angebote, die in der Regel als niedrigschwellig gelten, da sie mehr oder weniger allen Betroffenen offen stehen (Klytta & Wilz 2007; Trojan 2007; Weis 2003), überwiegend kostenlos sind (KISS 2007; Klytta & Wilz 2007) und teilweise anonym auftreten (z. B. Online-SHGen und die Anonymen Alkoholiker) (Humphreys et al. 2004; Klemm et al. 2003). Trotzdem lässt sich aus den Darstellungen im letzten Abschnitt folgern, dass die Nutzung der SHGen-Angebote teilweise nicht bedarfsgerecht ist und zielgruppenspezifische Unterstützungspotenziale geschaffen werden müssen, um Betroffene mit besonderem Unterstützungsbedarf erreichen zu können (Geene et al. 2009; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Kofahl, Hollmann & Möller-Bock 2009; NAKOS 2008; Trojan et al. 2006). Eine nicht bedarfsgerechte Nutzung ist auch bei der Inanspruchnahme von allgemeinen Gesundheitsleistungen, wie z. B. die U-Untersuchungen für Kinder (Kamtsiuris et al. 2007), bekannt. Deshalb wird aktuell darüber diskutiert, wie spezifische Zielgruppen, insbesondere die schwer erreichbaren (z. B. sozial Benachteiligte), besser auf Gesundheitsförderungsangebote, zu denen die SHGen-Angebote zählen (vgl. 3.2), angesprochen werden können (HAG 2008).

Es gibt eine Reihe von Barrieren allgemeinen gesundheitsförderlichen Verhaltens, die in Tabelle 4 zusammengefasst sind. Da die Teilnahme an einer SHG ebenfalls als gesundheitsförderliches Verhalten betrachtet werden kann (Trojan 2005), können die in der Tabelle dargestellten Barrieren auch auf die Teilnahme an einer SHG bezogen werden. Einige Barrieren sind bereits in selbsthilfegruppenspezifischen Untersuchungen erwähnt worden, z. B. der bürokratische Aufwand beim Antragsverfahren, Mitgliedsbeiträge (Hundertmark-Mayser & Möller 2004, NAKOS 2008) und die Entfernung zwischen Sitzungs- und Wohnort (Leshem 2003).

Tabelle 4: Barrieren gesundheitsförderlichen Verhaltens

Art der Barrieren	Beispiele
Materiell / strukturell	<ul style="list-style-type: none">• Finanzielle Barrieren (z. B. Zuzahlungen, Selbstbeteiligung)• Angst vor komplexen oder bürokratischen Abläufen• Unkenntnis von Leistungsansprüchen• Informationsmangel und Schwierigkeiten bei der Kontaktaufnahme mit Gesundheitseinrichtungen• Existenzsorgen, die gesundheitliche Probleme überdecken
Soziokulturell	<ul style="list-style-type: none">• Schamempfinden• Sprach- und Kulturbarrieren• Erziehungs-/ Bildungslücken mit negativen Auswirkungen auf das Gesundheitsverhalten• Persönliche Lebensumstände• Wohnumgebung (sozialer Ort)

Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Trojan 2005

Eine bedarfsorientierte Selbsthilfeaktivierung und -befähigung (Trojan 2005) mit dem Ziel, spezifische Zielgruppen für die Teilnahme an einer SHG zu gewinnen, setzt eine Berücksichtigung dargestellter Zugangsbarrieren voraus. Einige Zugangsbarrieren lassen sich für die Betroffenen aufgrund ungünstiger Strukturen (z. B. materielle Armut) nicht sofort beseitigen. Trotzdem können Selbsthilfepotenziale auch bei Menschen aktiviert werden, die nur über wenige Ressourcen verfügen (Geene et al. 2009). Deshalb wird an Gesundheits- und Selbsthilfeexpert/innen (z. B. die SHKSen) appelliert, im Rahmen ihrer Aufklärungs- und Informationsarbeit über den allgemeinen Abbau der Zugangsbarrieren hinaus mittels prozess- und ergebnisorientierter Verfahren (HAG 2008) rudimentäre, persönliche Kompetenzen bei den Zielgruppen zu aktivieren und zu stärken, um ihre SH- bzw. Teilnahmebereitschaft zu entwickeln oder zu erhöhen (Trojan 2005). Dies erinnert an den Empowermentansatz (vgl. 3.2). Wenn bei einem potentiellen Betroffenen eigene Kompetenzen wie z. B. die Selbstwirksamkeitserwartung (Seibt 2006), d. h. die subjektive Überzeugung, eine Verhaltensweise wie die Teilnahme an einer SHG erfolgreich durchführen zu können, aktiviert und gestärkt sind, kann im Endeffekt z. B. seine Angst abgebaut und die tatsächliche Kontaktaufnahme mit einer SHKS (als Vorstufe der Teilnahme an einer SHG) gefördert werden.

3.3.3 Wirksamkeit von SHGen

Zahlreiche Untersuchungen zu SHGen haben ergeben, dass SHGen viele positive Wirkungen und einen großen Nutzen für alle Beteiligten haben können (Barth 2005; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007). Dies hat dazu geführt, dass die SHGen mittlerweile von den Sozialversicherungsträgern gefördert werden (Borgetto 2002). SHGen sind nicht nur eine gute Ergänzung zur medizinisch-kurativen Versorgung, sondern können darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zur PGF leisten (Starke & Rau 2006). Tabelle 5 zeigt eine Auflistung möglicher positiver Wirkungen, die sich durch die Arbeit mit SHGen ergeben können. Zwecks der besseren Übersicht sind die einzelnen Wirkungen (3. Spalte) in Wirkungsbereiche (2. Spalte) und in Wirkungsebenen (hellgraue Zeilen) aufgeteilt. Die Nachweise zur positiven Wirksamkeit lassen jedoch aufgrund veralteter Studienergebnisse und Studien mit erheblichen methodischen Unterschieden (Borgetto 2007; Klytta & Wilz 2007) insgesamt noch einige Fragen offen. Die methodischen Möglichkeiten der Wirkungsforschung sind noch nicht vollständig ausgeschöpft (Borgetto & von dem Knesebeck 2009).

Tabelle 5: Positive Wirkungen von SHGen

Wirkungsbereiche	Beispiele für Wirkungen	Quellen
Soziale Ebene		
Soziale Aktivität	Bessere Kontakt- und Konfliktfähigkeit; mehr Hilfsbereitschaft; größere Unternehmensfreudigkeit	Barth 2005; Trojan 2005
Soziales Netzwerk	Verringerung von Isolation und Einsamkeit; Verbesserung der Qualität und Quantität persönlicher und sozialer Beziehungen; mehr Nutzung und Erhalt sozialer Unterstützung	Barth 2005; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klermm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Weis 2003
Familie	Familienentlastung; bessere Rollenerwartungen, Kommunikationsformen und Beziehungsaspekte	Barth 2005; Leshem 2003; Moos 2008
Gruppenebene		
Beziehungsaspekte	Affektive Leistungen; gegenseitige Hilfe und Unterstützung; wechselseitiger persönlicher und emotionaler Austausch; Verbalisierung emotionaler Inhalte (Gefühle be- und verarbeiten); Modell-Lernen (Unerfahrene lernen von Erfahrenen)	Barth 2005
Krankheitsspezifische Beratung & Information	Informationsaustausch und –gewinn im Hinblick auf z. B. Krankheit, Hilfsmittel, praktische Hilfen, Behandlungsmaßnahmen und –einrichtungen, rechtliche Aspekte der Krankheit, Dienstleistungsprogramme	Barth 2005; Trojan 2005
Politische Ebene		
Gesundheitssystem	Gezieltere und geringere Nutzung von Gesundheitsleistungen (z. B. Medikamente, Arztbesuche, Aufenthaltsdauer in Kliniken und sonstige professionelle Dienste); finanzielle Entlastung des Gesundheitssystems (z. B. durch ehrenamtliche Arbeitsleistungen; weniger Krankmeldungen)	Barth 2005; Borgetto 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Moos 2008
Innovation & Partizipation	Politische Einflussnahme als „Patientengewerkschaft“; Modernisierung des traditionellen Versorgungsnetzes; Impulsgebung für Gesundheits- und Sozialwesen; positive Einflussnahme auf das Verständnis professioneller Helfer; Diagnostizieren von Mängeln des professionellen Versorgungssystems	Barth 2005
Bedarfsorientierung	Übernahme regionaler Versorgung; Bereithalten niedrigschwelliger Angebote; Nachsorgemöglichkeit; Stärkung Kundenorientierung	Barth 2005
Individuelle Gesundheitsebene		
Compliance	bessere Arzt-Patienten-Beziehung; mehr Therapieerfolge	Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Moos 2008

Wirkungsbereiche	Beispiele für Wirkungen	Quellen
Allgemeines und gesundheitspezifisches Verhalten	Erproben / Erlernen neuer Verhaltensweisen; Verhaltensstabilisierung; besseres Bewegungs- und Ernährungsverhalten	Weis 2003 Barth 2005; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008
Persönliche Kompetenzen	Erhöhung der Selbstversorgungsfähigkeit; Steigerung Vertrauen und Durchsetzungsvermögen; Aktivierung individueller und kommunikativer Kompetenzen	Barth 2005; Trojan 2005
Lebensqualität	Psychologische, soziale, körperliche und umweltbezogene Komponenten der Lebensqualität	AG-SpiKK 2006; Barth 2005; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Trojan et al. 2006; Weis 2003
Selbstwirksamkeit	Vermehrtes Interesse an Selbsterfahrung; positivere Selbstwahrnehmung; größeres Selbstvertrauen; mehr Selbstwertgefühl; mehr Selbstkontrolle	Barth 2005; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Leshem 2003; Moos 2008; Weis 2003
Subjektives Wohlbefinden	Bessere psychosoziale Befindlichkeit; Stimmungsverbesserungen; mehr Belastbarkeit; weniger Stressempfinden	Barth 2005; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Moos 2008; Weis 2003
Substanzabhängigkeit / Abstinenz	Substanzfreie Beschäftigung; geringere Trinkhäufigkeit; spontane Heilung	Barth 2005; Borgetto 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007; Moos 2008
Psychische Gesundheit	Rückgang der Depressivität; weniger seelischer Belastungsdruck; Angstabbau / Artikulation der Angst	Barth 2005; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008;
Krankheitsspezifische Symptomatik	Positiveres Erleben und Verbesserung der Beschwerden (z. B. weniger Sprachschwierigkeiten, weniger Schmerzen)	Barth 2005; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003
Coping / Bewältigungskompetenz	Verbesserung der Copingfähigkeiten, z. B. Suche nach Rat und Information; Freizeitbeschäftigung; Schaffung eines sozialen, unterstützenden Netzwerkes; Mitgliedschaft bei einer religiösen oder bildungsorientierten Einrichtung; weniger Abwehrverhalten; bessere Bewältigung von krankheitsbezogenen Alltagsproblemen	Barth 2005; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Moos 2008; Weis 2003

Quelle: Eigene Darstellung

Es gibt neben den Forschungsdesiderata noch einige Standpunkte, welche die positive Wirksamkeit der SHGen einschränken und in Frage stellen können:

- 1) Das Eintreten vieler Wirkungen kann von der Dauer und Häufigkeit der Gruppenteilnahme abhängen (Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007; Trojan et al. 2006), d. h. die Wahrscheinlichkeit des Eintretens und die Intensität der positiven Wirkungen steigt tendenziell, je länger und häufiger eine SHG besucht wird.
- 2) Die Wirksamkeit der SHGen ist nicht bei allen Problemlagen gleich hoch: SHGen zu akuten Krankheiten haben signifikant größere Effekte als die zu chronischen Krankheiten, genauso haben SHGen zum Thema Drogenabhängigkeit signifikant größere Effekte als die zu mentalen und psychischen Krankheiten (Klytta & Wilz 2007). Es ist offenbar nicht nur von der Dauer und Häufigkeit der Gruppenteilnahme sondern auch von der Problemlage abhängig, wie erfolgreich eine SHG arbeitet.
- 3) Im Falle einer eingeschränkten Zustimmung der SHGen zu wissenschaftlicher Begleitforschung können positive Effekte „vorproduziert“ werden, damit die Gruppe sich nach außen hin besser präsentieren und mehr Anerkennung erfahren kann (Barth 2005).
- 4) Es gibt eine Reihe an Studien, die z. B. im Rahmen von Depressionen, Angststörungen, sozialer Unterstützung, verhaltens- und bildungsbedingte Interventionen (z. B. Medikamentenkonsum, Blutzuckerkontrolle) keine Verbesserungen im Vergleich zur Kontrollgruppe belegen konnten (Eysenbach et al. 2004; Klytta & Wilz 2007).
- 5) Im Hinblick auf die Online-SHGen besteht in der Literatur Uneinigkeit darüber, ob SHGen wirksam sind, wenn sie nur über das Internet agieren (AG-SpiKK 2006; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003). Einige Publikationen berichten von negativen Effekten: In einer Studie wiesen Mitglieder von Online-SHGen im Vergleich zu den persönlichen Gesprächs-SHGen (sog. face-to-face-Gruppen) eine höhere Depressionsrate und eine höhere Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen auf, zudem hatte ihre Gruppe einen wesentlich kürzeren Bestand (Online SHG: 11, 8 Monate; Gesprächs-SHG: 34, 2 Monate) (Klemm et al. 2003). Die Verbreitung von Informationen von geringer Qualität, d. h. lückenhafte, inkonsequente und widersprüchliche Informationen, steht bei der Nutzung von Internetforen besonders stark in der Kritik (Im & Chee 2008; Klemm et al. 2003).

Neben den positiven Wirkungen können durch die Arbeit in SHGen auch negative Wirkungen hervorgerufen werden. In einer Untersuchung gaben 31 Prozent der TN an, dass die Aufgabe der Gruppe auf Probleme unter den Mitgliedern zurückzuführen war (Price, Butow & Kirsten 2006). Beispiele für kurzzeitige negative Wirkungen, die bei schwierigen Gruppenprozessen nicht unüblich sind, sind: negative Affekte, Interaktionen und persönliche Abwertungen (Campbell et al. 2004); extreme verbale Hemmungen und Aggressio-

nen (Eysenbach et al. 2004) und offene Drohungen (Price, Butow & Kirsten 2006). Die emotionale Verwicklung in die Probleme anderer Mitglieder (Gottlieb & Wachala 2007) ist eine weitere negative Wirkung. So kann z. B. die Angst vor der Konfrontation mit Schwerstbetroffenen deren Ausgrenzung zur Konsequenz haben (Barth 2005). Insgesamt können emotional besetzte Gruppendiskussionen psychologischen Schaden und mehr Disstress (negativen Stress) verursachen, die u. a. auf zu hohe Erwartungshaltungen und die Entwicklung von Problemverhalten (z. B. Stigmatisierung) zurückgeführt werden (Moos 2008).

Von einigen Autoren werden negative Wirkungen, die sich längerfristig auf die psychosoziale Gesundheit der Mitglieder auswirken können, beschrieben. Die Konfrontation der einzelnen Gruppenmitglieder mit der Krankheit bzw. Problemlage können beispielsweise die Ermutigung zum Glauben, lebenslang krank und / oder süchtig zu sein sowie die Betonung der Machtlosigkeit der Krankheit bzw. Problemlage gegenüber hervorrufen (Moos 2008). Bei einer Untersuchung mit Gruppen von Eltern verstorbener Kinder stellte sich heraus, dass neben einer geringeren Depressionsrate auch vermehrt Unzufriedenheit mit der Ehe auftrat (Klytta & Wilz 2007). Für einen großen Teil der Aussteiger von untersuchten, persönlichen Gesprächs-SHGen stellte das frühzeitige Scheitern in der Gruppe eine zunehmende Belastung dar, wodurch sich ihr Wohlbefinden verschlechterte (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). In einer Studie von Online-SHGen mit Brustkrebspatientinnen zeigte sich, dass der ständige Ausdruck von Angst und Beklemmung zu einer geringeren Lebensqualität und einer höheren Depressionsrate führte (Im & Chee 2008).

Es können sich weitere negative Auswirkungen auf das soziale Netzwerk der einzelnen Mitglieder ergeben. Wenn der Gruppenzusammenhalt sehr stark ausgeprägt ist, kann es zu einer extremen Abhängigkeit der Mitglieder von der Gruppe kommen (Moos 2008), was eine Vernachlässigung der Familie, Freunde und Bekannte zur Konsequenz haben kann. Ähnliches wird bei Internetnutzern und damit assoziiert auch bei Mitgliedern von Online-SHGen beschrieben: Je mehr Zeit ein Mitglied im Internet verbringt und je weniger Zeit er in seine Familie investiert, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass er an Depressionen oder Einsamkeit leidet (Klemm et al. 2003).

3.4 *Der gesundheitspolitisch diskutierte Forschungsbedarf zu SHGen im Rahmen der QVF*

Die SHGen werden als „Laien-Patientenvertretung“ zunehmend durch das Sozialversicherungssystem gefördert und in das professionelle Versorgungssystem integriert (Borgetto

2002). Hierdurch erhalten sie mehr Mitsprachrechte (Hundertmark-Mayser & Möller 2004) und leisten damit einen nicht unwesentlichen Beitrag zur Gestaltung des Gesundheits- und Sozialsystems. Wie in dieser Arbeit gezeigt wurde, gibt es zahlreiche Belege für den großen Nutzen, die positiven Wirkungen und die Wirksamkeit von SHGen (Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Weis 2003). Dennoch werden zunehmend systematische Qualitätsanforderungen an die SHGen gestellt (Borgetto 2002; Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Danner, Nachtigäller & Renner 2009; Geene et al. 2009), insbesondere durch die Gremien der gesetzlichen Krankenkassen (Hundertmark-Mayser & Möller 2004) wie z. B. der G-BA, an denen mittlerweile auch Patienten beteiligt sind (Etgeton 2009; Meinhardt, Plamper & Brunner 2009). Die Qualitätssicherung der SHGen wird in der Zukunft einen wichtigen Einfluss darauf haben, welche Art von SHGen - neben anderen SH-Angeboten - in welchem Umfang gefördert werden (Borgetto 2002).

Der Eindruck des gesundheitspolitischen Zweifels an der Qualität und Wirksamkeit der SHGen wird dadurch verstärkt, dass viele Autoren auf qualitative Verbesserungen und eine intensivere Beforschung der SHGen drängen, z. B. im Hinblick auf

- professionelle Involvierung (Borgetto 2002; Klytta & Wilz 2007);
- subjektive / objektive Kriterien für die Wirksamkeit (Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007);
- Weiterentwicklung von Maßnahmen zu Teilnehmerhöhung (Humphreys et al. 2004; Trojan 2007);
- Gruppenprozessgestaltung (Moos 2008);
- Informations- und Kommunikationstechniken (Hundertmark-Mayser & Möller 2004);
- Unterstützungsleistungen (Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Starke & Rau 2006);
- Unterstützung bzw. Zugangswege für spezifische Zielgruppen (Geene et al. 2009; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Trojan et al. 2006);
- Weiterentwicklung und Verbreitung von „Models of Good Practice“, d. h. besonders wirksame Projekte (BZgA 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Kliche et al. 2007a).

Diese Ausführungen weisen auf Schwachstellen bei den SHGen im Hinblick auf ihre Qualität und Wirksamkeit hin. Die bisherigen Untersuchungsergebnisse zu SHGen sind teilweise veraltet und beinhalten erhebliche methodische Unterschiede (Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Klytta & Wilz 2007; Trojan et al. 2006), wodurch das Gesamtbild der SHGen insgesamt als unzureichend erforscht zu bewerten ist (Borgetto & von dem Knesebeck 2009).

Die Gesundheitsversorgung konzentriert sich vermehrt auf Konzepte, deren Wirksamkeit wissenschaftlich nachgewiesen ist (Danner, Nachtigäller & Renner 2009). Die AG-SpiKK (2008) formulieren die Notwendigkeit, für Maßnahmen der Primärprävention zweckmäßige Verfahren zur Sicherung der Angebotsqualität, Dokumentation und Erfolgskontrolle einzusetzen, um transparente Vergleiche im Hinblick auf erwartete Zielerreichungen bzw. Effekte zu ermöglichen. Rechtzeitige Qualitätsabschätzungen von Präventionsprojekten durch bewährte Verfahren fördern eine rationale Planung und Mittelvergabe, wodurch die Qualität der Durchführung der Projekte verbessert werden kann (Kliche et al. 2004). Qualitätsorientierte, erfolgreich durchgeführte Projekte sind für Kostenträger wie die Krankenkassen von großer Bedeutung. Nicht nur SHGen und selbsthilferelevanten Einrichtungen selbst, sondern auch andere Akteure im Gesundheits- und Sozialwesen können von bewährten Konzepten profitieren. Studien zu allgemeinen präventiven Angeboten haben jedoch u. a. eine lückenhafte Evaluation und Qualitätssicherung belegt, was auf das Fehlen adäquater Verfahren für die Qualitätssicherung von PGF zurückgeführt wird (Kliche et al. 2004). Die SHGen als präventives Angebot müssen folglich von einer ähnlichen Sachlage betroffen sein. Die Prozesse der Qualitätssicherung der SHGen sind bisher kaum untersucht worden (Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Geene et al. 2009).

Die QVF hat als fachübergreifendes Forschungsgebiet die Aufgabe, Inputs, Prozesse und Ergebnisse der Gesundheitsversorgungsaspekte (Borgetto & von dem Knesebeck 2009) qualitätsbezogen zu beschreiben. Sie steht damit im Hinblick auf die oben dargestellten Forschungslücken zu SHGen, die integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung sind, vor einer besonderen Herausforderung: die Förderung der Qualitätssicherung von SHGen durch die Implementierung methodischer Verfahren (Kliche et al. 2004), die

- zentrale Dimensionen der Präventionsqualität systematisch abfragen;
- die Daten zu vergleichbaren Zahlen und Beschreibungen der Aktivitäten und Einrichtungen zusammenfassen;
- die Ergebnisse praxisnah an Anbieter und Träger rückkoppeln.

Darüber hinaus sollen die z. B. zur Evaluation eingesetzten Instrumente die Effekte der SHGen möglichst direkt, objektiv und standardisiert messen können (Borgetto 2007). Die Entwicklung derartiger Instrumente ist gefragt, um besonders wirksame SHGen, sog. „Good-Practice-Modelle“ zu identifizieren (BZgA 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Kliche et al. 2007a), die Darstellung ihrer Effekte aussagekräftiger zu gestalten, Ergebnisse unterschiedlicher Studien besser vergleichen zu können und damit insgesamt die Qualitätssicherung von SHGen langfristig zu verbessern. Derzeit liegen jedoch weder umfassende Erhebungsinstrumente für selbsthilfegruppenspezifische, qualitätsorientierte Forschungsfragen noch eine detaillierte Zusammenfassung von Beschreibungsmerkma-

len von allgemeinen SHGen in Form von Kriterienlisten, eines Leitfadens, einer Richtlinie o. Ä. vor, die für die Konstruktion selbsthilfegruppenspezifischer Erhebungsinstrumente von Bedeutung sein können.

4 Methodisches Vorgehen

4.1 Frage- und Aufgabenstellung

Es werden zwar zunehmend Qualitätsanforderungen an die SHGen gestellt (Borgetto 2002; Borgetto & von dem Knesebeck 2009; Danner, Nachtigäller & Renner 2009; Geene et al. 2009), wobei kaum Verfahren existieren, mit denen die Qualitätsentwicklung präventiver Projekte wie SHGen abgeschätzt werden können (AG-SpiKK 2008; Kliche et al. 2004). Aufgrund des Fehlens solcher Verfahren konnten auch keine potentiellen Merkmale für die Entwicklung eines selbsthilfegruppenspezifischen Itempools für ein UKE-internes Forschungsprojekt zur Befragung und Qualitätsentwicklung von SHGen im Bereich „Essstörungen“ ausgewählt werden. Deshalb gab das UKE intern in Auftrag, im Rahmen dieser Diplomarbeit eine literaturgestützte Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen zu entwickeln. Hierbei soll zunächst eine Grundlage für die Bildung von Erhebungsdimensionen entwickelt werden, die für selbsthilfegruppenspezifische Fragen ausgewählt werden können. Diese Arbeit mit dem Ziel der Erstellung der Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen konzentriert sich dabei auf folgende Fragestellung:

Welche Merkmale sind nach aktueller Forschungslage und praktischem Erkenntnisstand für die Beschreibung von SHGen wichtig?

Zur Beantwortung der Fragestellung sollen Merkmale (die Begriffe „Beschreibungsmerkmal“ und „Merkmal“ werden in der vorliegenden Arbeit synonym verwendet) identifiziert werden, die sich sowohl auf aktuelle Ergebnisse empirischer Forschung als auch auf Experten- und Praktikerwissen stützen. Aus diesem Grund werden erwartungsgemäß nicht alle Merkmale auf einer Evidenzbasierung beruhen. Darüber hinaus sind Beschreibungsmerkmale zu ermitteln, die für alle SHGen gelten können. In Anlehnung an Klytta & Wilz (2007) ist es nicht das Ziel, die bestehende Heterogenität der Gruppen abzubauen, sondern vielmehr ihre Vielfalt adäquat zu erfassen, damit die Anwendung der Merkmale sich nicht nur auf spezifische SHGen (z. B. Anonyme Alkoholiker) beschränkt. Die Gewinnung von relevanten Merkmalen ist erforderlich, um potentielle Dimensionen zu erhalten, die auch für eine qualitätsbezogene Beschreibung von SHGen eine besondere Rolle

spielen können. Die Fragestellung lässt sich in Unterfragen ausdifferenzieren, die bei der Durchsicht der Literatur nach Beschreibungsmerkmale von SHGen und der anschließenden Erstellung der Taxonomie als wichtige Orientierung dienen:

- a) Was müssen wir konkret über SHGen wissen?
- b) Welche Merkmale können für alle SHGen gelten?
- c) Wie lassen sich die Merkmale von SHGen kategorisieren?
- d) Wie lassen sich die Merkmale von SHGen operationalisieren bzw. welche Ausprägungen haben sie?
- e) Welche Merkmale / Operationalisierungen von SHGen sind dabei strittig?

Die Merkmale sollen insgesamt in eine strukturierte, übersichtliche und handliche Form gebracht werden. Hierbei sind auch alle merkmalspezifischen Operationalisierungsmöglichkeiten in Form von Beispielindikatoren aufzunehmen, um eine Breite von Erfassungsmöglichkeiten zu gewinnen. Die Merkmale und Operationalisierungen selbst sowie ihre Zusammenstellung werden unter 4.3.2 genauer erläutert.

Bei der Literaturrecherche und Auswahl der taxonomie relevanten Publikationen soll systematisch vorgegangen werden. Das systematische Vorgehen ist allein aus drei Gründen sinnvoll: Erstens ist das systematische Vorgehen die beste Variante, um möglichst viele aktuelle und relevante Publikationen zu erfassen, die der Fragestellung entsprechen (Khan et al. 2004). Zweitens wird durch ein systematisches Vorgehen das Ausmaß der reinen Willkür bei der Recherche und Literatursuche gering gehalten. Drittens lassen sich die Merkmale bzw. Kriterien, die die Qualität der Gesundheitsversorgung, deren Bestandteil auch die SHGen sind, beschreiben, in Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität einteilen (Donabedian 1986), was ihre Berücksichtigung bei der Literatursuche erfordert. In Absprache mit anderen UKE-internen Expert/-innen soll sich die Literatursuche auf den aktuellen Forschungsstand zu SHGen in drei verschiedenen Wissensfeldern (Qualitätsebenen) stützen:

- 1) Strukturqualität: Versorgungssteuerung
- 2) Prozessqualität: Prozessgestaltung und Durchführung
- 3) Ergebnisqualität: Outcome

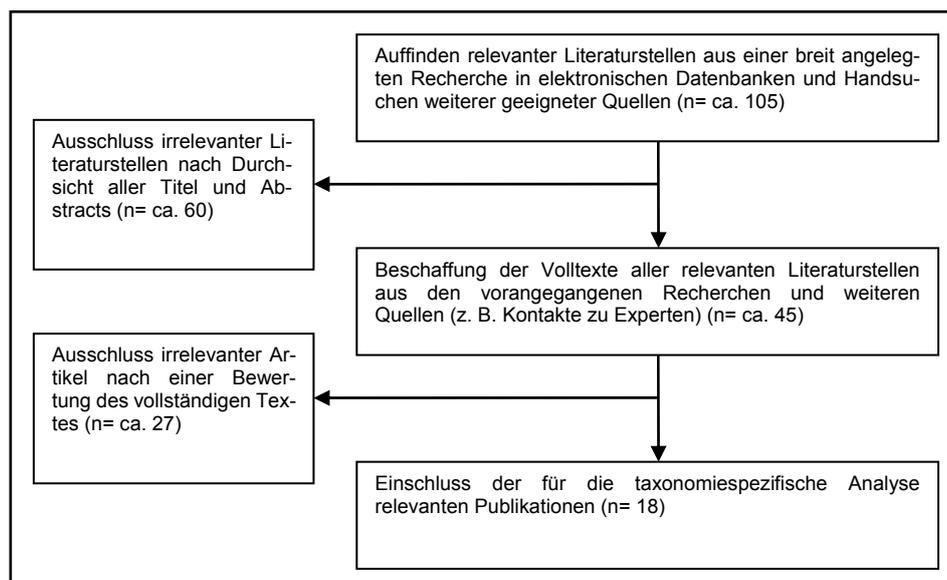
Deutsche SHGen im Vordergrund stehen, sind in erster Linie nationale Publikationen auszuwählen, da. Zusätzlich soll internationale Literatur einbezogen werden, um die jeweiligen Ergebnisse verschiedener Nationen besser vergleichen und die ggf. in der nationalen Forschung bisher übersehenen Merkmale identifizieren zu können. Um in einem kurzen Zeitraum eine große Anzahl an Beschreibungsmerkmalen ausfindig zu machen, haben Publikationen wie systematische Reviews / Meta-Analysen, die mehrere strukturiert recherchierte, relevante Studienergebnisse anhand ihrer Qualität bewerten

und nach wissenschaftlichen, statistischen Methoden zusammenfassen (Khan et al. 2004), narrative Reviews (ohne strukturierte Recherche) und Überblicksarbeiten (z. B. Zusammenfassung von Expertenwissen) Vorrang (möglichst in der genannten Reihenfolge). Diese Sorte von Forschungsarbeiten ist aus empirischer Sicht meist ertragreicher und beinhaltet aufgrund ihres zusammenfassenden Charakters im Gegensatz zu beispielsweise Studien zu einzelnen SHGen in der Regel mehrere Merkmale.

4.2 Literaturrecherche und -auswahl

Für eine strukturierte Literaturrecherche und Auswahl der Publikationen, die für die Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen analysiert werden sollten, wurde ein Vorgehen gewählt, das dem systematischer Reviews ähnelt (vgl. Abbildung 5). Nach einer breiter angelegten Recherche in elektronischen Datenbanken und Handsuchen weiterer potentieller Literaturquellen wurde aus ca. 105 gefundenen Quellen irrelevante Literatur nach Durchsicht der Titel und Abstracts anhand adäquat gebildeter Ein- und Ausschlusskriterien ausgeschlossen. Anschließend wurden die Volltexte der ca. 45 ausgewählten, potentiellen Literaturstellen beschafft. Nach erstem Durchsehen der Volltexte wurden ca. 27 Literaturquellen anhand weiterer Ein- und Ausschlusskriterien im Rahmen einer Publikationsendauswahl nach den Kriterien Wissensfelder, Aktualität und Reichweite (vgl. 4.2.3) ausgeschlossen. Die den Einschlusskriterien entsprechenden weiteren 18 Publikationen dienten der taxonomiespezifischen Analyse.

Abbildung 5: Flussdiagramm zur Identifikation relevanter Publikationen



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Khan et al. 2004

Über die Datenbankrecherche hinaus wurden parallel weitere Literaturquellen genutzt. Zu ihnen zählten u. a. Expertenvorschläge, Ergebnisse vorangegangener Recherchen und Internetressourcen. Das strukturierte Vorgehen durch die Datenbankrecherche, die Ein- und Ausschlusskriterien und die engere Literaturlauswahl anhand weiterer Kriterien wird in den nächsten Abschnitten genauer erläutert. Im letzten Abschnitt werden die ausgewählten, taxonomielevanten Publikationen anhand einer synoptischen Übersicht dargestellt.

4.2.1 Datenbenauswahl und Suchstrategien

Tabelle 6 zeigt die Ergebnisse der Recherche in den elektronischen Datenbanken. Es wurden mehrere Datenbanken gewählt, da keine Datenbank alle Publikationen aus allen Fachzeitschriften enthält (Khan et al. 2004). Die Recherche wurde auf die letzten fünf Jahre beschränkt, um möglichst den aktuellsten Stand zu den Beschreibungsmerkmalen von SHGen wiederzugeben. Um bei der Literaturlauswahl die internationale Reichweite einzubeziehen und relevante, englischsprachige Publikationen zu identifizieren, wurden auch internationale Datenbanken und ausschließlich englische Suchbegriffe verwendet.

Weil die unterschiedlichen Datenbanken verschiedene Indexierungssysteme und Begriffe aufweisen (Khan et al. 2004), mussten bei der Recherche unterschiedliche Suchstrategien verwendet werden. Bei den Suchbegriffen spielte es eine Rolle, ob Bindestriche in die Suchbegriffe eingefügt wurden oder nicht: So zeigten z. B. die meisten Datenbanken trotz der korrekten Schreibweise von „support group“ zu viele Ergebnisse an, deshalb wurde für den Suchbegriff ein Bindestrich verwendet. Die meisten Suchbegriffe wurden mit „AND“ verknüpft, um den Umfang der Ergebnisse in einem realistischen Rahmen zu halten und um auf schnelle Weise jene Publikationen zu identifizieren, die den Einschlusskriterien entsprachen. Die Auswahl der systematischen Reviews zum Thema SHGen stand aufgrund der größeren analysierten Publikationsanzahl im Vordergrund. Die in den ersten zwei Zeilen in Tabelle 6 angegebenen Datenbanken waren von besonderer Relevanz, da sie ausschließlich entsprechende Publikationen archivieren.

Die Suchergebnisse wurden sowohl nach Titeln als auch nach Abstracts durchgesehen. Hieraus ergaben sich erste Ein- und Ausschlusskriterien, die unter 4.2.2 genauer erläutert werden. Die Publikationen, die die Kriterien erfüllten, wurden ausgewählt und über die Datenbanken direkt in das Literaturverwaltungsprogramm EndNote exportiert. In den meisten Fällen waren bereits Volltexte im PDF-Format vorhanden, diese wurden in einer hierzu erstellten Bibliothek abgespeichert. Ab einem bestimmten Zeitpunkt wiederholten sich viele Suchergebnisse in den unterschiedlichen Datenbanken. Dies deutete auf eine

limitierte Anzahl der spezifischen Publikationen hin, was eine Aufgabe der Datenbankrecherche begründete.

Tabelle 6: Ergebnisse der Datenbankrecherche

Datenbank	Suchbegriffe	Suchergebnisse (n) *
Cochrane Database of Systematic Reviews	self-help groups, support-groups, quality, effectiveness	24-56
Database of Centre for Reviews and Dissemination	self-help groups, support-group/s, quality, effectiveness	9-55
DIMDI	self-help-groups, support-groups, review, quality, effectiveness	106-1986
EMBASE (via Ovid) 1980 bis 2008	self-help-groups, support-groups, review, quality, effectiveness	5-21
Medline (via Ovid) 1950 bis März 2008	self-help groups, support-groups, review, quality, effectiveness	7-53
PsychINFO (via Ovid) 1985 bis März 2008	self-help groups, support-groups, review, quality, effectiveness	4-22
ISI Web of Knowledge	self-help groups, support-groups, review, quality, effectiveness	13-21
CINAHL	self-help groups, support-groups, review, quality, effectiveness	2-54

* je nach Suchkombination

Quelle: Eigene Darstellung

4.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Im Rahmen der Datenbankrecherche wurden parallel zu der Prüfung der Titel und Abstracts Ein- und Ausschlusskriterien gebildet. Alle Kriterien galten für jede Phase der Literatursuche, d. h. sowohl für die Datenbankrecherche als auch für die engere Auswahl der abgespeicherten Publikationen im Literaturverwaltungsprogramm EndNote bzw. ihrer Volltexte. Tabelle 7 gibt die methodischen und themenspezifischen Ein- und Ausschlusskriterien für die Literatursuche wieder. Zu den methodischen Kriterien zählen die wissenschaftlichen Publikationsarten, die in den Suchergebnissen gefunden wurden. Die themenspezifischen Kriterien beziehen sich auf die selbsthilfespezifischen Themenbereiche der gefundenen Publikationen, die die Suchwörter angezeigt haben. Die unter 4.2.4 dargestellten Suchbegriffe zeigten des Öfteren unüberschaubar viele selbsthilfespezifische Publikationen an, die allerdings vom Thema SHGen weit entfernt waren. Das hängt vermutlich u. a. mit der uneinheitlichen Verwendung des Begriffs „SHG“ durch diverse Autoren (vgl. 3.1) zusammen. Daher ergab sich eine ganze Bandbreite an themenspezifischen

schen Ausschlusskriterien, die in Tabelle 7 in einer zusammengefassten Form wiedergegeben sind.

Tabelle 7: Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Methodisch	
Meta-Analysen	Review-Protokolle
Systematische & narrative Reviews	Erfahrungsberichte von Betroffenen
Studien zu mehreren SHGen	Studien zu einzelnen SHGen
Überblicksarbeiten / -artikel	Fremdsprachige Publikationen (außer engl.)
Themenspezifisch	
Publikationen über SHGen, z. B. im Hinblick auf: Wirkungen und Nutzen, Wirksamkeit, Indikationen und Einflussfaktoren, Qualität und Versorgungsstruktur, Arbeitskonzepte und -strukturen, Prozessgestaltung	Publikationen über andere Selbsthilfekonzepte, z. B.: SH mit Hilfe von Medien, SH durch Kontakt mit Therapeuten, telefonische Unterstützungsprogramme, Selbst- und Krankheitsmanagement
Publikationen über SHOen bzw. SH, wenn SHGen konkret einbezogen sind, „SHG“ wird mit „SHO“ / „SH“ synonym verwendet	Publikationen über individuelle Therapieansätze, z. B.: Verhaltens- und Musiktherapie, Diätprogramme, E-Health
	Publikationen über allgemeine soziale Unterstützungskonzepte, z. B.: Sozialkapital, soziale Netzwerke
	Publikationen über die Gesundheitsversorgung, z. B.: Disease Management Programme (DMP), Qualität in der Versorgung, Patientenschulungen
	Publikationen über allgemeine psychosoziale / psychotherapeutische Interventionen, z. B.: Arbeitsplatz- und familienbasierte Interventionen, gruppentherapeutische Verfahren

Quelle: Eigene Darstellung

Meta-Analysen, systematische / narrative Reviews sowie Überblicksarbeiten wurden in die Analyse einbezogen, da diese Publikationen es ermöglichten, innerhalb kurzer Zeit einen Überblick über den derzeitigen Forschungsstand zu SHGen zu erhalten und ihre möglichen Beschreibungsmerkmale zu identifizieren. Meta-Analysen und Reviews, die mehr oder weniger systematisch sind, analysieren in der Regel mehrere Studienergebnisse zu einem bestimmten Thema, wodurch der themenspezifische Forschungsstand auf schnelle Weise wiedergegeben werden kann und sich dementsprechend viele Merkmale von SHGen auffinden lassen. Die Überblicksarbeiten und -artikel sind häufig ebenso kriterienreich, diese beinhalten jedoch im Vergleich zu systematischen Arbeiten eher eine Wiedergabe subjektiv ausgewählter Literatur oder eine Zusammenfassung von Expertenwissen. Review-Protokolle, die noch keine konkreten Ergebnisse zeigen, empirische Untersuchungen, die nur Ergebnisse zu einer einzelnen SHG aufweisen und Erfahrungsberichte von Betroffenen, die keine wissenschaftliche Basis haben, mussten ausge-

geschlossen werden. Diese Arten von Quellen können im Hinblick auf bestimmte Merkmale sicherlich interessant und von qualitativer Bedeutung sein. Aufgrund ihrer unüberschaubaren Anzahl und des zeitlich begrenzten Rahmens dieser Arbeit waren diese v. a. im Gegensatz zu den Reviews und Meta-Analysen entbehrlich. Nicht deutsch- oder englischsprachige Publikationen wurden ebenfalls ausgeschlossen.

Im Hinblick auf die themenspezifischen Einschlusskriterien wurden nur Publikationen ausgewählt, die sich konkret mit SHGen – allgemein oder zu unterschiedlichen Gesundheits- und Sozialthemen – befassten. Insbesondere Publikationen, die sich mit Wirkungen und Nutzen, Einflussfaktoren, Versorgungsstruktur, Arbeitskonzepten und Prozessgestaltung von SHGen beschäftigten, wurden eingeschlossen. Publikationen, die sich auf den ersten Blick mit der allgemeinen SH oder SHOen befassten, entsprachen dann den Einschlusskriterien, wenn diese z. B. wichtige Zusammenfassungen zu SHGen beinhalteten oder die Autoren in ihrem Text die Begriffe „SHO“ und „SHG“ synonym verwendeten. Zu den ausgeschlossenen Ergebnissen zählten Publikationen zu anderen selbsthilfegruppenfremden Selbsthilfekonzepten, individuellen Therapieansätzen, allgemeinen sozialen Unterstützungskonzepten, Weiter- und Fortbildungsansätzen für Gesundheitsberufe und allgemeinen psychosozialen / psychotherapeutischen Interventionen. Die Bildung der Ein- und Ausschlusskriterien und das Selektionsverfahren anhand dieser Kriterien gestaltete sich nicht einfach, weil einige Titel oder Abstracts zwar nicht den Kriterien entsprachen, aufgrund des Textinhaltes aber doch. Dementsprechend sind die Trennlinien der Kriterien nicht scharf. Im Falle der Uneindeutigkeit wurde über die Titel und Abstracts hinaus auch der Text angesehen.

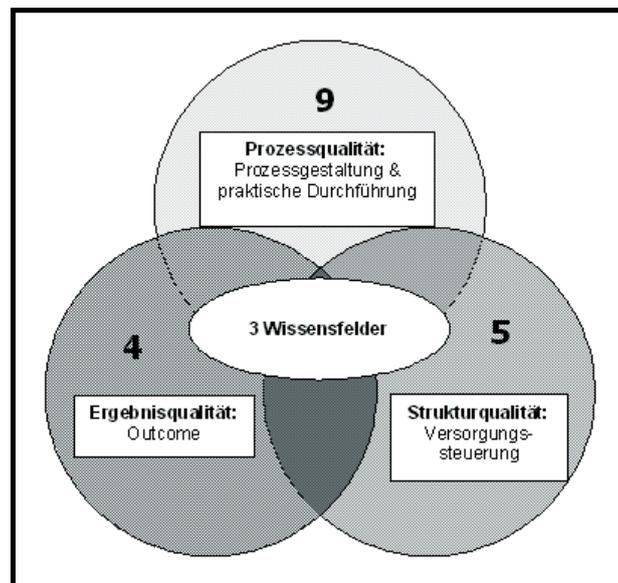
Es gab eine ganze Reihe an Publikationen zum Thema SHGen, die teilweise sehr indikationsspezifisch waren (z. B. eine Publikation über die Geschlechterperspektive bei der Teilnahme an Krebs-SHGen statt über die Effektivität von allgemeinen SHGen). Es ist aufgrund der erforderlichen Berücksichtigung der Heterogenität der SHGen sinnvoll, SHGen zu spezifischen Themen in die Taxonomie einzubeziehen. Teilweise beinhalten die indikationsspezifischen Publikationen zudem umfassende einleitende Beschreibungen zu allgemeinen SHGen, in denen bereits viele Beschreibungsmerkmale enthalten sind. Ferner begründet auch die knappe Anzahl der Publikationen zu allgemeinen SHGen einen Einbezug von indikationsspezifischen Publikationen.

4.2.3 Literaturendauswahl nach Wissensfeldern, Aktualität und Reichweite

Nach eingehender Datenbankrecherche und Selektion irrelevanter Literaturstellen durch die Ein- und Ausschlusskriterien wurden die relevanten Arbeiten anhand weiterer Kriterien analysiert und ausgewählt bzw. ausgeschlossen. Diese entscheidenden Kriterien waren die Wissensfelder, die Reichweite und die Aktualität der Publikationen. Sie bildeten die letzte Stufe der Literaturlauswahl. Diese Endauswahl der Publikationen war der wichtigste Bestandteil des strukturierten Vorgehens. Insgesamt wurden, nach regelmäßiger Absprache mit anderen Expert/-innen, 18 Publikationen ausgewählt.

Abbildung 6 stellt die drei Wissensfelder der ausgewählten Publikationen und ihre jeweilige Anzahl dar. Die Wissensfelder umfassen die Qualitätsebenen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität (Donabedian 1986), die zur strukturierten Beschreibung von Gesundheitsversorgungsaspekten dienen.

Abbildung 6: Wissensfelder der Publikationen



Quelle: Eigene Darstellung

Fünf Publikationen wurden dem Wissensfeld Strukturqualität zugeordnet. Sie befassen sich überwiegend mit der Versorgungssteuerung von SHGen. Bei der Versorgungssteuerung von SHGen geht es u. a. um die Förderungsgrundlagen, Bestand / Bedarf und Leitlinien für Entscheidungsträger. Neun Publikationen beinhalten schwerpunktmäßig Merkmale aus dem Bereich der Prozessqualität, bei der die Prozessgestaltung und die praktische Durchführung von SHGen angesprochen werden. Die Prozessgestaltung und die praktische Durchführung werden in den Publikationen beispielsweise anhand der Arbeitsweise, der Gruppenprozesse bzw. Teamentwicklung, der Teilnehmermotive und -statistiken erläutert. Die vier Publikationen aus dem Wissensfeld Ergebnisqualität behandeln das

Thema „Outcome“ der SHGen. Dazu zählen vor allem die Wirkungen, die Wirksamkeit und der Nutzen, die sich aus der Gruppenarbeit ergeben (z. B. besseres Gesundheitsverhalten, mehr Lebensqualität). Die Überschneidungen der drei Wissensfelder spiegeln sich in den Publikationen wider. Es kommt beispielsweise vor, dass eine Arbeit sowohl hauptsächlich die strukturellen Bedingungen von SHGen, wie z. B. Finanzierungsgrundlagen anspricht als auch ansatzweise ihre Prozessabläufe erläutert. Deshalb wurden die Publikationen dem Wissensfeld zugeordnet, mit dem sie sich schwerpunktmäßig beschäftigen. Die ausgewählten Publikationen decken alle drei Wissensfelder ab. Die Publikationsendauswahl ist somit als vollständig zu betrachten.

Tabelle 8 gibt eine Übersicht darüber, welche Publikationen dem jeweiligen Wissensfeld zugeordnet wurden.

Tabelle 8: Zuordnung der Publikationen zu den Wissensfeldern

Wissensfeld	Autor/en (Jahr)	(n)
Strukturqualität: Versorgungssteuerung	AG-SpiKK (2006); Humphreys et al. (2004); Hundertmark-Mayser & Möller (2004); Meyer et al. (2004); Starke & Rau (2006)	5
Prozessqualität: Prozessgestaltung und Durchführung	Baeck (2004); BzgA / UKE (2008); Gottlieb & Wachala (2007); KISS Hamburg (2007); Klemm et al. (2003); Moos (2008); Trojan (2007); Trojan et al. (2006); Weis (2003)	9
Ergebnisqualität: Outcome	Borgetto (2007); Höflich et al. (2007) Klytta & Wilz (2007); Leshem (2003)	4

Quelle: Eigene Darstellung

Entsprachen im Hinblick auf das Kriterium „Aktualität“ mehrere ähnliche Publikationen aus den letzten fünf Jahren dem gleichen Wissensfeld, dann wurde stets die jüngste Version gewählt, um den weitgehend aktuellsten Forschungsstand zu SHGen bzw. aktuelle Beschreibungsmerkmale zu erfassen. Die Reichweite der Publikationen war ein weiteres wichtiges Kriterium, um schwerpunktmäßig den Stand nationaler SHGen wiederzugeben. Ziel war jedoch auch, wie oben genannt, internationale Publikationen mit einzubeziehen, um den internationalen Diskussionsstand von SHGen zu berücksichtigen und selbsthilfegruppenspezifische Merkmale zu identifizieren, die in der deutschen Forschungslandschaft nicht dargelegt sind.

Weitere relevante Publikationen, die sowohl den Ein- und Ausschlusskriterien als auch den Kriterien der Endauswahl entsprachen, hätten bezüglich der Beschreibungsmerkmale kaum oder nur in einem geringen Ausmaß neue Erkenntnisse geliefert und blieben daher unberücksichtigt. Einige Neuerscheinungen aus dem Bundesgesundheitsblatt Januar 2009 (z. B. Borgetto & von dem Knesebeck; Danner, Nachtigäller & Renner; Geene et

al.), die noch für die Beschreibung des Forschungsstandes dieser Arbeit verwendet wurden, wurden auf Übereinstimmungen mit der Taxonomie durchgesehen, konnten aber aufgrund des zeitlich begrenzten Rahmens dieser Arbeit nicht mehr in die taxonomiespezifische Analyse einbezogen werden. Relevante Unterschiede gab es zudem nicht, insgesamt wurde gegen Ende der Erstellung der Taxonomie deutlich, dass immer weniger neue Merkmale dazugekommen waren. Der Grad dieser sog. „theoretischen Sättigung“ ist erreicht, wenn die noch nicht analysierten Literaturquellen keine relevanten Unterschiede mehr zu den bereits bearbeiteten Quellen aufzeigen (Lamnek 2005). Die theoretische Sättigung gilt jedoch nicht für die Operationalisierungen (mehr zum Begriff Operationalisierung unter 4.3.2): In den nicht bearbeiteten Quellen können weitere Operationalisierungen enthalten sein, d. h. es können neue Messungs- und Erfassungsmöglichkeiten für SHGen hinzukommen. Die Vollständigkeit der ausgewählten Literatur selbst ist im Hinblick auf die Merkmale offenbar annähernd gewährleistet, hält sich bzgl. der Operationalisierungen jedoch in einem begrenzten Rahmen.

4.2.4 Synoptische Übersicht der ausgewählten Publikationen

Tabelle 9 stellt eine deskriptive, synoptische (gegenüberstellende) Übersicht der 18 ausgewählten Publikationen dar. Sie soll dem Leser einen schnellen und tieferen Einblick in die taxonomiespezifischen Publikationen ermöglichen. Nach der Benennung von Autor und Jahr werden die Themenfelder bzw. Schwerpunkte der Publikationen knapp dargestellt. Die nächste Spalte „Methode“ erläutert kurz das methodische Vorgehen bzw. die Publikationsart. Dazu zählen narrative und systematische Reviews, Überblicksarbeiten und -artikel sowie empirische Untersuchungen. Die Spalte „(n)“ gibt die Anzahl der einbezogenen Literatur wieder. Die Spalte „Zeitraum“ hält jeweils die älteste und jüngste Literaturquelle fest; dafür wurden die Literaturverzeichnisse der Publikationen herangezogen. Die vorletzte Spalte nennt die nationale oder internationale Reichweite der Publikationen. Die letzte Spalte fasst die Texte anhand ihrer Hauptaussagen bzw. -ergebnisse zusammen. Die Themenbereiche der Publikationen erstrecken sich von Wirkungen und Nutzen der SHGen über ihre sozialen Einflüsse bis hin zu ihren Förderungsgrundlagen. Zum Thema SHGen wurden lediglich drei systematische Reviews gefunden, der Rest sind entweder narrative Reviews, einfache Überblicksarbeiten und -artikel oder empirische Untersuchungen. Die Erstellung systematischer Reviews oder Meta-Analysen nach bestimmten Kriterien befindet sich noch im Aufbau, so dass es zu vielen spezifischen Fragestellungen bislang keine Reviews gibt oder vorhandene Reviews als nicht adäquat zu bezeichnen sind (Khan et al. 2004). Das Fehlen systematischer Reviews, mit deren Hilfe vor allem evidenzgestützte Merkmale von SHGen auf schnelle Weise gefunden werden

können (z. B. die Reviews von Gottlieb & Wachala 2007 und Klytta & Wilz 2007) wurde dadurch kompensiert, dass die meisten der einbezogenen Publikationen ein ausführlicheres Literaturverzeichnis haben (11 Publikationen umfassen mehr als 20 Quellen), mit denen viele Merkmale von SHGen innerhalb kurzer Zeit identifiziert werden konnten. Die eher kürzeren Publikationen sind jedoch auch kriterienreich (z. B. Borgetto 2007 und KISS Hamburg 2007). Jeweils die Hälfte der Publikationen hat eine nationale (10) und internationale (8) Reichweite. So wird damit deutschen SHGen, die den Schwerpunkt bilden sollten, der Vorrang gewährt und gleichzeitig der internationale Diskussionsstand einbezogen. Elf Publikationen sind nicht älter als drei Jahre, womit der für die Taxonomie verwendete Stand der Literatur relativ aktuell ist. Zusammenfassend betrachtet wurden einschließlich der Wissensfelder (vgl. 4.2.3) bei der Literaturlauswahl alle Auswahlkriterien berücksichtigt, wodurch sie insgesamt als vollständig bewertet werden kann.

Tabelle 9: Synopse der einbezogenen Publikationen

Autor (Jahr)	Themenfeld / Schwerpunkt	Methode	(n)	Zeitraum	Reichweite	Allgemeine Ergebnisse / Fazit
AG-SpiKK (2006)	Fördervoraussetzungen für die SH zur Umsetzung des § 20 Abs. 4 SGB V.	Überblicksarbeit: Expertengestützter Leitfaden ohne Literaturangaben.	-	-	national	Finanzielle Förderung leistet einen entscheidenden Beitrag zur qualitativen Weiterentwicklung der SH.
Baeck (2007)	Arbeit mit und Moderation von SHGen von Patienten mit Essstörungen.	Überblicksarbeit: Praxishandbuch / Zusammenfassung von Expertenwissen ohne Literaturangaben.	-	-	national	Bewährtes Anleitungskonzept für SHGen wurde durch neue, auf Wirksamkeit geprüfte Übungen erweitert; Anleitung der SHGen durch Moderator mit Kooperationsbereitschaft und Supervision sinnvoll.
Borgetto (2007)	Wirkungen und Nutzen von allgemeinen SHGen auf der Basis eines wissenschaftlichen Erklärungsmodells.	Überblicksartikel: Kurze Übersicht unsystematisch ausgewählter Literatur.	6	1984-2007	national	SHGen z. B. im Hinblick auf gesundheitsschädigendes Verhalten, subjektivem Wohlbefinden, Lebensqualität und soziale Orientierung wirksam; Bedarf an Unterstützung und finanz. Förderung.
BZgA / UKE (2008)	Qualitätsinformationssystem (QIP), das die Qualität und Wirkungsaussichten von präventiven Projekten beschreibt.	Evidenzbasierter Dokumentationsbogen zur Qualitätsbeurteilung von Projekten zu PGF.	k. A.	k. A.	international	Präventive Projekte können effektiv und effizient sein, bei nicht professioneller Umsetzung Verschwendung knapper Ressourcen oder Verschlechterungen; QIP ist ein evidenzgestütztes Verfahren zur angemessenen Qualitätsbeurteilung solcher Projekte.
Gottlieb & Wachala (2007)	SHGen für erwachsene Krebspatienten im Hinblick auf Struktur, Funktionen, praktischen Modellen und Theorien sowie Prozess- und Outcomeevaluation.	Systematischer Review: Analyse von 32 systematisch ausgewählten Studien und zusätzlichen Literaturquellen.	90/32*	1954-2006/ 1979-2004*	international	Hohe Zufriedenheit der TN sowie eine verbesserte Lebensqualität nach der Teilnahme; u. a. zielgruppenspezifische Unterschiede im Hinblick auf die soziodemografischen Merkmale.
Höflich et al. (2007)	Nutzung von SHGen und Psychotherapie im Anschluss an eine psychosomatische psychotherapeutische Behandlung.	Empirische Untersuchung: Befragung von Patienten mit psychosomatischen Erkrankungen zu ihren Erfahrungen mit SHGen und Psychotherapie nach Klinikentlassung.	30	1977-2005	national	Patienten ohne ambulante Nachsorge nach Entlassung sind deutlich weniger psychisch belastet und haben bessere Ressourcen; Leitung von psychosom. SHGen durch ambulante Therapeuten sinnvoll.

Autor (Jahr)	Themenfeld / Schwerpunkt	Methode	(n)	Zeitraum	Reichweite	Allgemeine Ergebnisse / Fazit
Humphreys et al. (2004)	Effektivität von SHGen / SHOen für Suchtpatienten mit Praxisvorschlägen für Ärzte, Kliniken und politische Entscheidungsträger.	Narrativer Review: Unsystematische, literaturgestützte Übersicht.	25	1967-2004	international	Großer Nutzen der SHGen sowohl für Betroffene als auch für diejenigen, die mit ihnen arbeiten; Forschungsbedarf bzgl. Arbeitsweise und Unterstützungsleistungen.
Hundertmark-Mayer & Möller (2004)	Gesundheitsbezogene SHGen, SHOen und SHKSen z. B. im Hinblick auf Themenbereiche, TN-Perspektive, Wirkungen, Kooperation, finanzielle Förderung und weitere Unterstützungsformen.	Narrativer Review: Unsystematische, literaturgestützte Übersicht inkl. Statistiken der Gesundheitsberichterstattung des Bundes.	52	1977-2004	national	Zunehmende Integration der SHGen in das professionelle Versorgungssystem macht die Weiterentwicklung ihrer Angebote notwendig; finanz. Förderung durch Bund, Länder, Gemeinden und Sozialversicherungsträger ist als Gemeinshaftsaufgabe zu betrachten.
KISS Hamburg (2007)	Merkmale von SHGen aus Sicht der SHKSen.	Überblicksarbeit: Expertengestützter Leitfaden ohne Literaturangaben.	-	-	national	-
Klemm et al. (2003)	Online-SHGen für Krebserkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der Genderperspektive und psychologischen Effekte.	Systematischer Review: Analyse von 9 systematisch ausgewählten Studien und zusätzlichen Literaturquellen.	48/9*	1979-2002/ 1993-1999*	international	Nutzen von Online-SHGen empirisch bestätigt, aber gekennzeichnet durch einen Mangel an experimentellem Studiendesign; Unterschiede im Hinblick auf soziodemografische Merkmale der TN; tw. negative psycholog. Effekte.
Klytta & Wilz (2007)	Effektivität und Definition allgemeiner SHGen unter besonderer Berücksichtigung der professionellen Involvement.	Systematischer Review: Analyse von 7 systematisch ausgewählten Studien und zusätzlichen Literaturquellen.	58/7*	1982-2005/ 1985-2004*	international	SHGen im Allgemeinen (abhängig von einigen Faktoren) effektiv; SHGen sind im Hinblick auf die professionelle Involvement, Organisation, Arbeitsweise und Themenbereiche heterogen.
Leshem (2003)	Nutzen von SHGen für Patienten mit chronischen Darm-erkrankungen bzgl. Gesundheitserziehung, Selbstwirksamkeit und Copingfähigkeiten und unter bes. Berücksichtigung der Angehörigen.	Narrativer Review: Unsystematische, literaturgestützte Übersicht.	33	1980-2002	international	Nutzen der SHGen bzgl. Verbesserung der Copingfähigkeiten, klinischer Symptome und Lebensqualität trotz unheilbarer Krankheit; professionelle Leitung durch Krankenschwester/-pfleger empfehlenswert.

Autor (Jahr)	Themenfeld / Schwerpunkt	Methode	(n)	Zeitraum	Reichweite	Allgemeine Ergebnisse / Fazit
Meyer et al. (2004)	Themenbereiche und Verbreitung psychiatrischer und psychosomatischer SHGen und ihre Unterstützung durch SHKSen.	Empirische Untersuchung: Versorgungsspezifische Befragung mehrerer SHKSen.	22	1977-2003	national	SHGen werden durch SHKSen in unterschiedlichen Formen beraten und unterstützt (z. B. Unterstützung bei Gründungen); Forschungsbedarf bzgl. SHGen, ihrer Kooperation mit Psychotherapeuten und ihrem gesundheitsförderl. Potenzial.
Moos (2008)	Merkmale von Sucht-SHGen im Kontext von 4 Theorien: <i>social control theory, social learning theory, behavioural choice theory</i> und <i>stress and coping theory</i> .	Narrativer Review: Unsystematische, literaturgestützte Übersicht.	74	1969-2008	international	Wirksamkeit der SHGen von sozialen Gruppenprozessen bzgl. persönl. Charakter der TN, negative Effekte und Zusammenhang mit sozialem Netzwerk und Familie abhängig.
Starke & Rau (2006)	Bestand und Bedarf von Kooperation und Unterstützung aus Sicht der TN gesundheitsbezogener, kommunaler SHGen.	Empirische Untersuchung / narrativer Review: Bestands- und Bedarfserhebung inkl. Darstellung älterer Erhebungen, unsystematisch.	15/2*	1992-2004/ 2000-2003*	national	Großer Unterstützungsbedarf bei SHGen bzgl. Kooperation mit professionellem Sektor sowie Unterstützungsleistungen der SHKSen (z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildungen).
Trojan (2007)	Strukturen, Themenbereiche, Arbeitsweisen und Merkmale von TN allgemeiner SHGen.	Überblicksartikel: Kurze Übersicht unsystematisch ausgewählter Literatur.	6	1997-2006	national	SHGen sowie Teilnahme und Informativität über SH verbreiten sich deutlich; Verbesserungsbedarf im Hinblick auf die Maßnahmen zur Teilnahmeerhöhung und Unterstützungsleistungen.
Trojan et al. (2006)	Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an allgemeinen SHGen / SHOen, insbesondere im Hinblick auf Schichtunterschiede.	Empirische Untersuchung / narrativer Review: Analyse ausgewählter Fragen des GM 2005 inkl. Darstellung von 6 Studien, unsystematisch.	21/6*	1983-2006/ 1998-2005*	national	Im Hinblick auf Schichtunterschiede unter TN der SHG methodisch bedingte widerspr. Ergebnisse unter den Surveys; Teilnahme an SHGen wird überwiegend als nützlich wahrgenommen.
Weis (2003)	Nutzen professionell geleiteter Krebs-SHGen im Kontext diverser psychosozialer Interventionen.	Narrativer Review: Unsystematische, literaturgestützte Übersicht.	23	1981-2002	international	Großer Nutzen der SHGen insbes. durch Verbesserungen im Umgang mit krankheitsspezifischen Problemen.

*Die Angaben hinter dem Schrägstrich beziehen sich auf die im Review analysierten Studien.

Quelle: Eigene Darstellung

4.3 Erstellung der Taxonomie

Im griechischen Begriff „Taxonomie“ (= Gesetz) steckt das Wort „taxis“, das Aufstellung / Anordnung bedeutet. Die ursprünglich in der Biologie verwendete Taxonomie dient zur Beschreibung eines Systems und die darin enthaltenen Verwandtschaftsbeziehungen (z. B. die der lebenden Natur). Dadurch ist sie in der Regel von einem Klassifikationssystem zu unterscheiden, in der es vielmehr um eine subjektiv-formale Zuordnung von Kategorien geht (z. B. Einteilung in Gattung, Familie, Art, Rasse) (Pschyrembel 2001, 259. Aufl.). Mittlerweile ist die Taxonomie als Methode für eine Zusammenfassung von komplexeren Sachverhalten auch auf andere Wissenschaftsbereiche (z. B. Geisteswissenschaften) ausgeweitet worden. Eine Taxonomie wird heute offenbar für unterschiedliche Zwecke verwendet, d. h. sie wird sowohl für eine systematische Darstellung eines Sachverhalts mit den darin enthaltenen Beziehungen (z. B. die Taxonomie von Drechsler 2007) als auch zum Zweck eines einfachen Klassifizierungssystems oder einer systematischen Zusammenfassung erstellt.

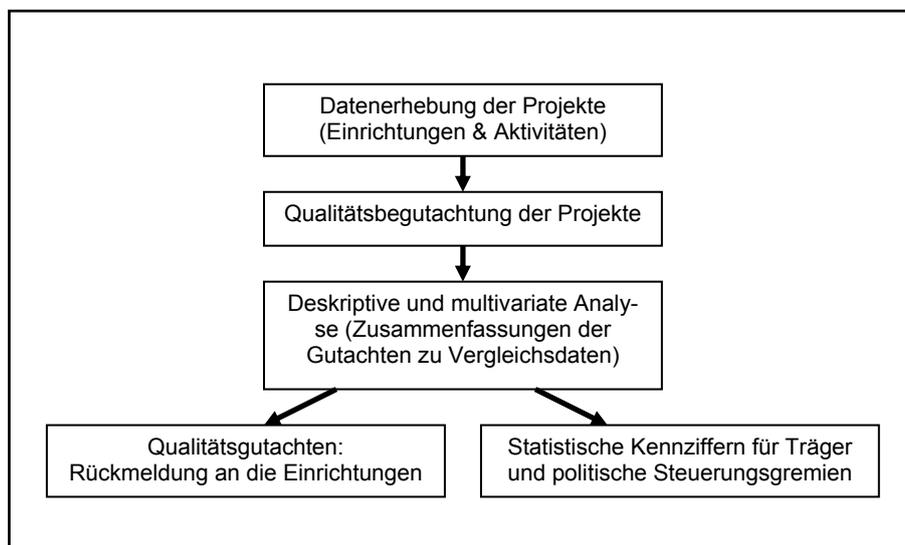
Die Taxonomie dieser Arbeit ist eine einfache aber systematische Darstellung der Beschreibungsmerkmale von SHGen und sorgt damit für einen schnellen Überblick über das komplexere Themengebiet der SHGen, die zahlreiche Merkmale (z. B. im Hinblick auf Arbeitsweise, Gruppenprozesse) aufweisen. Die Merkmale wurden in Form einer tabellarischen Übersicht mithilfe der Dimensionen bzw. Merkmale des Qualitätssystem *QIP* (vgl. Tabelle 10) systematisch in Haupt- und Unterkategorien geordnet und anhand Operationalisierungen spezifiziert und erläutert (vgl. 4.3.1). Die Struktur der Merkmale wird so verdeutlicht. Auf der Basis der Operationalisierungen bestand gleichzeitig die Möglichkeit, in der Literatur kontrovers diskutierte strittige Punkte zu erfassen. Insgesamt ist die Taxonomie eine gute Methode, Sachverhalte auf eine systematische, übersichtliche und handliche Weise zusammenzufassen. An mehreren Stufen der Taxonomie waren einige weitere Expert/-innen (u. a. aus den Fachgebieten Psychologie und Soziologie) beteiligt, z. B. bei der Publikationsauswahl, der Identifikation der Merkmale und der Gestaltung und dem Aufbau der Taxonomie. In den nächsten Abschnitten wird das Vorgehen bei der Erstellung der Taxonomie genauer besprochen. Zunächst werden das Qualitätssystem *QIP* und seine Integration in die Taxonomie erklärt, anschließend die Auswahl und Erfassung der Merkmale aus der Literatur beschrieben und zuletzt die methodischen Anforderungen und Lösungen bei der Erstellung dargestellt.

4.3.1 Das Qualitätssystem *QIP* als Basis

Für die Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen wurde das Informationssystem *QIP* zunächst als Leitfaden genutzt und dann in diese integriert. *QIP* ist ein übergreifendes, evidenzgestütztes Qualitätsbeurteilungssystem mit Dimensionen bzw. Merkmalen zur Beschreibung allgemeiner PGF (Kliche et al 2004 & 2007a & 2008). Die SHGen als präventives / gesundheitsförderliches Angebot entsprechen, wie bereits geschildert, in vielen Aspekten den Konzepten der PGF (vgl. 3.2) und betreffen *QIP* daher auch sachlich. Um die Relevanz von *QIP* für die Qualitätsentwicklung von SHGen zu betonen und seine Integration in die Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen zu begründen, wird *QIP* nachstehend zunächst knapp erläutert sowie im Kontext der SHGen dargestellt. Anschließend wird erklärt, wie *QIP* in die Taxonomie integriert wurde.

Das bisherige Fehlen adäquater, qualitätsorientierter Verfahren führte dazu, dass nicht nur gute sondern auch weniger effektive Projekte zum Thema PGF vorliegen, die sich u. a. durch Mängel wie die Finanzierung von Angeboten zweifelhafter Wirksamkeit und Lücken in der Evaluation und Qualitätssicherung auszeichnen (Kliche et al. 2004). Diese Tatsache spricht für ein relativ schlechtes Gesamtbild der bestehenden Projekte zu PGF. Aus diesem Anlass wird *QIP* seit 1999 vom UKE in Zusammenarbeit mit der BZgA und mit Hilfe evidenzgestützter Datenbasis (weiter-)entwickelt.

Abbildung 7: Verfahren von *QIP*



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Kliche et al. 2004

Abbildung 7 zeigt das Verfahren des Qualitätssystem *QIP*. Zunächst werden die Projektdaten mittels umfangreicher Dokumentationsbögen (BZgA / UKE 2008) bei den Einrichtungen und ihren Aktivitäten erhoben. Mit den Dokumentationsbögen können Qua-

litätseinschätzungen für sieben Haupt- und 21 Teildimensionen vorgenommen werden (vgl. Tabelle 10), die alle Qualitätsebenen präventiver Versorgung umfassen, d. h. Struktur-, Konzept- und Prozessqualität (Kliche et al. 2007a). Die drei Qualitätsebenen von Donabedian (Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität) wurden bei *QIP* um die Komponente „Konzeptqualität“ erweitert, die Ergebnisqualität resultiert aus den erstgenannten Qualitätsebenen (Kliche et al. 2004). Die eingesendeten Dokumentationen werden von drei unabhängigen Expert/-innen anhand der Qualitätsdimensionen in einem strukturierten Verfahren begutachtet. Die erstellten Gutachten werden anschließend mittels einer statistischen Analyse in Vergleichsdaten und Kennziffern umgewandelt und zusammengefasst, die Qualitätsprofile und Projekttypen werden hier ebenfalls festgehalten. Die Gutachten werden in Form einer Rückmeldung, ggf. mit Verbesserungsvorschlägen der Gutachter, an die Einrichtungen weitergeleitet. Die statistischen Zahlen der Projekte werden auch an die Träger und politischen Steuerungsgremien als Entscheidungshilfe weitergegeben, da diese in Form von Indikatoren den derzeitigen Stand von PGF wiedergeben. Insgesamt besteht mit Bestandsaufnahmen durch *QIP* die Möglichkeit, die Konzeptqualität und Erfolgsaussichten der Projekte sowie ihre Umsetzungsgüte und ggf. erste Wirkungen (Ergebnisqualität) zu beschreiben. *QIP* bietet damit eine Reihe von Funktionen, u. a. projektbezogenes Monitoring, bedarfsgerechte Steuerung und Organisationsentwicklung der Projekte sowie die Identifikation von Good-Practice-Modellen (Kliche et al. 2007a).

Wie bereits in Abschnitt 3.4 dargelegt, besteht für die SHGen als präventives / gesundheitsförderliches Angebot eine ähnliche Forschungslücke wie bei den allgemeinen Projekten zu PGF, die auf das Fehlen bewährter, qualitätsorientierter Messverfahren zurückgeführt werden kann. *QIP* ermöglicht die Qualitätsabschätzung unterschiedlicher präventiver Tätigkeiten, zu denen auch die SHGen zählen, und schafft eine Datenbasis, die für gesundheits- und sozialpolitische Akteure als Entscheidungshilfe dienen sowie für die Bewilligung und Finanzierung der Projekte oder sogar neue gesetzliche Grundlagen bedeutsam sein können. Die Leistungen von *QIP* sind deshalb ebenso für die Förderung der Qualitätssicherung der SHGen von großer Bedeutung. Anlässlich der sachlichen Übereinstimmung zwischen *QIP* und den SHGen wurde *QIP* in die Taxonomie integriert.

Für die Erstellung der Taxonomie wurden zwei *QIP*-Materialien verwendet: Eine *QIP*-Erläuterungstabelle, die ursprünglich u. a. als eine Art Handbuch für die *QIP*-Gutachter diente sowie der aktuelle Dokumentationsbogen, welcher der *QIP*-Website entnommen werden kann (BZgA / UKE 2008). Tabelle 10 zeigt die *QIP*-Erläuterungstabelle mit den Haupt- und Teildimensionen zur Beschreibung von PGF im Rahmen der Qualitätsebenen Struktur-, Konzept- und Prozessqualität (die Hauptdimensionen sind grau unterlegt). Die

Dimensionen sind anhand einer Leitfrage operationalisiert, ihre Bedeutung für die PGF wird in der letzten Spalte erläutert. Die Erläuterungstabelle bot für die Taxonomie vorstrukturiertes Arbeitsmaterial mit Qualitätsdimensionen bzw. -merkmalen, die auch zur Beschreibung von SHGen genutzt werden können. Ein Teil der Tabelle diente auch zur Unterstützung der Formulierung von Fragen auf der Operationalisierungsebene. Die aus der Erläuterungstabelle stammenden Qualitätsdimensionen und ihre Struktur wurden bis zum Ende der Erstellung der Taxonomie fast vollständig beibehalten. Schlussendlich wurden sie um eine ganze Bandbreite von literaturgestützten Beschreibungsmerkmalen von SHGen ergänzt und ggf. selbsthilfegruppenspezifisch umgeschrieben.

Tabelle 10: QIP-Erläuterungstabelle

	Dimension	Leitfrage	Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung
I. A	Bedarfsbezug	Ist das Projekt auf gesellschaftlich vorrangige Versorgungs- und Gesundheitsziele ausgerichtet?	Die Konzentration auf vordringliche Gesundheitsfragen, Risikolagen und Bedürfnisgruppen ermöglicht eine bedarfsorientierte Verwendung knapper Mittel, eine höhere Einwirkung auf die Zielgruppen (Dosis), ein besseres Zusammenwirken verschiedener Akteure und bessere Aussichten auf gemeinsame Veränderung der Rahmenbedingungen für Gesundheit und Gesundheitsverhalten.
I. B	Zielgruppenbestimmung	Sind klare, begründete Kriterien für Auswahl und Eingrenzung der Zielgruppe(n) festgelegt?	Eine klare Vorstellung der Zielgruppe ist die Grundlage für die Auswahl erreichbarer Zielsetzungen, geeigneter Schritte, Ausrichtung des Vorgehens auf die Besonderheiten der Gruppen und Menschen und auf die Bedingungen ihrer Lebenszusammenhänge.
I. C	Zielgruppenverständnis	Hat das Projekt ein gutes Verständnis der Besonderheiten und des soziokulturellen Feldes ihrer Zielgruppen?	Die Erwartungen, Fähigkeiten, Erfahrungen, Bedürfnisse und Handlungsmöglichkeiten der Zielgruppen bestimmen Motivation und Ausgangsbedingungen gesundheitsbezogener Verhaltensmuster und Einstellungen (wichtig sind z.B. Sprache, Kultur, Geschlecht, Bildungs-, Alter-, Risikogruppen usw.).
I. D	Zielsetzung	Sind die Ziele konsistent, konkret und realisierbar gesteckt?	Klare, stimmige und machbare Ziele können erreicht werden, die Erfolge werden dann für alle Beteiligten greifbar, die Motivation steigt.. Andernfalls drohen Kräfteverschleiß und Scheinaktivität.
I. E	Präventiver Ansatz	Ist die Aktivität umfassend und durchdacht auf Wirksamkeit angelegt?	Ein fachlich fundierter, planvoller Arbeitsansatz befähigt Projekte, komplizierte Teilschritte zusammenzuführen und aufeinander abzustimmen, und er leitet zur Einbindung des bestmöglichen Forschungs- und Wissensstandes an.
I.	Konzeptqualität	Ist das Arbeitskonzept für die Aktivität – insgesamt wie in Einzelteilen – durchdacht und stimmig?	Zielsetzungen, Zielgruppen, deren besondere Ausgangsbedingungen und der Gesamtansatz müssen zueinander passen, damit ein Projekt die anspruchsvollen Aufgaben nachhaltiger Gesundheitsverbesserungen meistern kann.
II. A	Einbettung im Arbeitsfeld / Abstimmung des Projekts mit anderen Akteuren	Sind die Aktivitäten und Angebote anderer Akteure berücksichtigt, um die Aktivität sachlich und hinsichtlich der Mittelverwendung gut mit anderen bestehenden Angeboten zu verzahnen?	Gemeinsames oder arbeitsteiliges Vorgehen schaffen gegenseitige Unterstützung, Sichtbarkeit bei den Zielgruppen, optimale Ressourcennutzung und Motivation. Vorgehen Erfolgversprechend sind die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteuren (z.B. Behörden, Kirchengemeinden, Jugendzentrum im Stadtteil) und Einrichtungsarten (z.B. Beratungsstellen, Sportvereinen, Schulen). Konkurrenz trägt hingegen zur Fehl- und Überversorgung durch parallele Angebote bei, verunsichert Fachkräfte und Zielgruppen.
II. B	Kontextuelle Passung und	Ist der Arbeitsansatz nach für die besonderen	Ein erfolgreicher Ansatz kann auch in anderen Feldern eingesetzt werden, doch die Maßnahmen und Projekten

	Dimension	Leitfrage	Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung
	Aktualisierung des Ansatzes (Eignung im Arbeitsfeld)	Bedingungen des Arbeitsfeldes ausgewählt, dafür angepasst und auf den aktuellen fachlichen Stand gebracht worden?	müssen den besonderen Arbeitsbedingungen ihres Einsatzfeldes Rechnung tragen. Wer ein Programm oder einen Ansatz übernimmt, sollte diese dafür auf den neuesten Stand bringen und ggf. für die besonderen Erfordernisse im Einzelfall abwandeln. Das unterstützt auch die Kreativität bei der Entwicklung neuer, besserer Arbeitsansätze.
	II. Planungsqualität	Verwendet die Einrichtung angemessene Sorgfalt auf die Vorbereitung ihrer Aktivitäten?	Erfolgreiche Projekte haben ihr Vorgehen auf die besondere Ausgangslage abgestellt: nach ‚außen‘ in Zusammenarbeit mit anderen Angeboten und Veränderungsmöglichkeiten, nach ‚innen‘ durch aktuelles Fachwissen und Beachtung der Arbeitsbedingungen.
	III. A Personal und Qualifikationen	Reichen die personelle Besetzung und die verfügbaren Qualifikationen zur Erfüllung der Aufgaben in der Aktivität?	Ein solider Personalschlüssel ermöglicht, ein Projekt angemessen zu gestalten (nicht nur Terminen hinterherzulaufen). Er öffnet Möglichkeiten gemeinsamen Lernens und wachsender Professionalität. Er schützt vor Burnout, Selbstaubeutung und Verschleiß oder Missbrauch guter Ansätze durch unterqualifizierte Hilfskräfte.
	III. B Kooperation: Interdisziplinäre Zusammenarbeit, laufende Abstimmung	Ist die fachliche Zusammenarbeit mit allen erforderlichen Kooperationspartnern gut strukturiert und vorbereitet?	Gesundheitsprobleme und Gesundheitsverhalten sind meist mehrdimensional und haben viele vernetzte Ursachen und Bedingungen. Dann sind oft Kompetenzen mehrerer Fächer erforderlich (z.B. Gesundheits-, Ernährungs-, Sportwissenschaft, Pädagogik, Medizin, Psychologie). Austausch ermöglicht gegenseitige fachliche Ergänzung, Diskussions- und Lernmöglichkeiten.
	III Mitwirkende (Personal und Kooperationspartner)	Arbeiten gut qualifizierte Mitwirkende zusammen, zur Nutzung von Synergien auch mit externen Kooperationspartnern?	Qualifikation und Arbeitszeiten sind erforderlich, um gute Vorhaben gut umzusetzen. Wenn Dumping-Aktivitäten ohne Wirkung bleiben, enttäuschen sie die Zielgruppen, Geldgeber, Multiplikatoren und Gesundheitspolitik und zerrütten den guten Ruf wirkungsvoller Präventionsvorhaben.
	IV. A Streuung des Angebots bei den Zielgruppen	Sind die Streuwege geeignet, die Aktivität bei den Zielgruppen bekannt zu machen, um beabsichtigte Wirkungen zu erzielen?	Gute Programme finden schon beim Erstkontakt den richtigen Weg zu ihren Zielgruppen und den richtigen Ton für ihre Adressat/-innen. Die hochwertige, attraktive Gesundheitsinformation der Streuwege ist zugleich ein wesentlicher Beitrag zur gesellschaftlichen Präsenz und Wichtigkeit von Gesundheitsthemen.
	IV. B Arbeitsmethoden	Ist die Didaktik professionell und auf mehreren Ebenen aufgebaut und für Lernziele und Zielgruppen geeignet?	Da Gesundheitsverhalten mehrdimensional ist, müssen auch mehrere Ebenen mit verschiedenen Verfahren angesprochen werden, um Veränderungen zu erzielen. Nur wenn die Veränderungen zudem auf Lebenswelten und Handlungsrahmen abgestimmt sind, können sie umgesetzt und auf Dauer aufrechterhalten werden.
	IV. C Vermittlung des Angebots (Medien und Materialien)	Sind geeignete Medien und Materialien für die Vermittlungsschritte und Zielgruppen vorbereitet?	Verlässliche Gesundheitsinformation in angemessener Form für die Zielgruppen sichert die Aufnahme von Tatsachen und bereitet Einstellungs- und Verhaltensänderungen vor. Sie fasst den Stand des Projekts zusammen und ist eine Form von Professionalität.
	IV. D Weiterführende Schritte (Empowerment, allgemeine Bewältigungskompetenzen)	Gibt die Aktivität den Teilnehmern Impulse zum längerfristigen Gesundheitslernen, unterstützt sie die Entwicklung von Problemlösungsfähigkeiten?	Punktueller, einzelner Verhaltensänderungen sind selten stabil und können bei Rückfällen sogar zu Enttäuschung und Resignation führen. Wichtig sind deshalb Überlegungen und Vorkehrungen für eine nachhaltige Wirksamkeit und einen dauerhaften, übergreifenden Kompetenzerwerb bei den Zielgruppen. Dafür ist auch die Auseinandersetzung mit strukturellen, von Einzelpersonen nur schwer zu verändernden Rahmenbedingungen des Gesundheitsverhaltens wichtig.
	IV. Verbreitung und Vermittlung (Streu-	Sind die Wege und Mittel der Zielgruppenansprache und der Außendar-	Alle Gesichtspunkte der persönlichen Auseinandersetzung mit Gesundheitsfragen greifen bei gelungenen, nachhaltigen Veränderungen ineinander: Die Streuwege sprechen be-

	Dimension	Leitfrage	Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung
	wege, Methoden und Medien)	stellung sowie die Arbeitsformen geeignet, die gesetzten Gesundheitsziele zu fördern?	stimmte Menschen an; die Medien und Materialien vermitteln ihnen Information und unterstützen Motivation; die Arbeitmethoden gewinnen ihre Aufmerksamkeit und setzen Denk-, Einstellungs- und Absichtsänderungen in Gang; die weiterführenden Schritte unterstützen neue Verhaltensmuster, Lebensstile und Verhältnisprävention (Änderung von Rahmenbedingungen für Gesundheitsverhalten).
V. A	Lenkung der Aktivität	Wird der Stand der Aktivität in Teilschritten erfasst und ggf. zur Verbesserung und Steuerung des Aktivitätsverlaufs genutzt?	Jede Reise beginnt mit einem kleinen Schritt. Große Ziele sollten zerlegt werden, sonst werden sie große Verhinderungsfaktoren und zugleich große Entschuldigungen für Misserfolge. Teilschritte motivieren alle Beteiligten, weil sie Erfolge greifbar machen, und ermöglichen eine ständige Verbesserung der Aktivitäten.
V. B	Erfolgreicher Verlauf dank Bearbeitung von Schwierigkeiten	Werden Probleme aktiv bearbeitet und Lösungen entwickelt?	Die besonderen Bedingungen in jedem Arbeitsfeld verlangen ein Eingehen auf Schwierigkeiten, häufig z.B. auf schwankende Motivation bei Mitwirkenden. Je aufmerksamer Projekte darauf eingehen und je genauer sie vorab ihre Reaktion überlegt haben, desto erfolgreicher setzen sie ihr Vorhaben um.
V. C	Prüfung externer Leistungen	Werden Leistungen Dritter auf ihre Qualität geprüft?	Gut konzipierte Gesamtvorhaben werden gut durchgeführt, wenn alle Teilleistungen hochwertig zusammenwirken. Sonst können Motivation oder Selbstwirksamkeitserwartung vermindert werden.
V.	Verlaufsgestaltung und Management der Aktivität	Wird die Aktivität schrittweise, flexibel für Verlaufsbedingungen und prozessoptimierend umgesetzt?	Projektmanagement ist eine Voraussetzung eines durchdachten, möglichst raschen Eingehens auf die wechselnden Anforderungen an die Umsetzung von Plänen und Projekten unter Feldbedingungen. Management dient nicht in erster Linie der Schonung knapper Mittel, sondern ist eine Grundlage fachlicher Handlungsfähigkeit.
VI. A	Gesamtbild der Effekte	Hat die Einrichtung eine handlungsleitende Einschätzung der Wirkungen ihrer Aktivität?	Ein mehrschichtiges, zusammenhängendes, selbstkritisches Gesamtbild bildet die innere (kognitive) Landkarte für die zielorientierte Durchführung und Verbesserung von Maßnahmen und unterstützt die Professionalität präventiven Handelns.
VI. B	Erfassung von Bekanntheit und Akzeptanz	Wie verlässlich und gültig werden Verbreitung und Nutzung des Angebots erfasst und ausgewertet?	Damit Wirkungen eintreten können, sind zunächst die Bekanntheit und dann die Akzeptanz (d.h. Annehmen der Angebote und Bereitschaft zur Mitwirkung) Voraussetzungen. Ein gutes Angebot verdient breite Bekanntheit und kann dann seine Wirkung entfalten.
VI. C	Erfassung von Wirkungen	Wie fundiert sind die Wirkungen der Aktivität geprüft?	Es gibt verschiedene alternative Möglichkeiten der Erfolgsbeobachtung. Viele Quellen sind auch in kleinen Projekten gut verfügbar. Ihre Nutzung sichert Wirksamkeit und Durchführungsgüte.
VI. D	Vorliegen eines Wirkungsnachweises	Geht aus dem gesicherten Kenntnisstand hervor, dass die Aktivität gesundheitsförderlich wirkt?	Viele kleine Projekte können keine teure Evaluation bezahlen. Deshalb geben die Gutachter/-innen als behelfsmäßige Alternative hier ihr Gesamturteil ab, ob beim verfügbaren Datenstand die Wirksamkeit der Aktivität als plausibel betrachten kann.
VI. E	Erfassung der Nutzer der Aktivität	Sind Größe und Zusammensetzung der tatsächlich erreichten Personengruppe bekannt?	Wo die erreichten Personen nach ihren wichtigen Merkmalen erfasst werden, lässt sich abschätzen, welche Teile der Zielgruppen tatsächlich dabei sind oder noch fehlen. Das ist wichtig zur Einschätzung der erreichten Gesamterfolge.
VI.	Erfolgskontrolle und Evaluation	Werden die Wirkungen der Aktivität realistisch, empirisch solide beurteilt?	Damit man weiß, wo man steht, was man verbessern kann, damit man Wirkungen nachweisen kann, das motiviert die Fachkräfte und ermutigt die Zielgruppen und sichert Ressourcen
VII.	Qualitäts-	Werden die Erfahrungen	Prävention und Gesundheitsförderung sind in rascher

	Dimension	Leitfrage	Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung
	entwicklung (Kontinuierliche Verbesserungen)	durchdacht, weitergegeben und in längerfristige Verbesserungsprozesse von Angebot, Programm oder Einrichtung umgesetzt?	Entwicklung. Wissenschaftliche, methodische und praktische Erfahrungen müssen ständig neu zusammengeführt, gesichtet und erweitert werden. Gelingt dies auf fachlicher wie organisatorischer Ebene, so ist die bestmögliche Qualität der einzelnen Interventionen, der Programme und der präventiven Versorgung überhaupt sichergestellt.

Quelle: Kliche et al. 2008, S. 49-51

Der *QIP*-Dokumentationsbogen, der zu den 18 einbezogenen Publikationen zählt, beinhaltet sowohl allgemeine Qualitätsmerkmale als auch merkmalspezifische Operationalisierungen, um konkrete Indikatoren zu erfassen (z. B. Merkmal: Reichweite und Setting, Operationalisierung: Kita, Schule, Betrieb etc.). Dieser Bogen, der bereits zahlreiche Indikatoren aufweist, wurde im Rahmen der Taxonomie auch für die Formulierung von Leitfragen der Operationalisierungen sowie für die Merkmale und Operationalisierungen selbst genutzt. Einige Beschreibungsmerkmale von SHGen enthalten in der Taxonomie somit auch merkmalspezifische Operationalisierungen, die aus dem Dokumentationsbogen stammen. Die Nutzung der beiden *QIP*-Materialien für die Taxonomie hat insgesamt den Vorteil, dass bereits evidenzgestützte Qualitätsdimensionen bzw. -merkmale vorhanden sind, die fachübergreifend auch für SHGen anwendbar sind. Das trifft aber nicht auf die komplette Taxonomie zu, da die in der selbsthilfegruppenspezifischen Literatur identifizierten Beschreibungsmerkmale nicht zwangsläufig eine Evidenz aufweisen. Die Taxonomie selbst bietet lediglich einen systematischen Rahmen, der für die Entwicklung von Erhebungsinstrumenten zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung von SHGen herangezogen werden kann.

4.3.2 Identifikation und Erfassung der Merkmale und Operationalisierungen

Mit Hilfe der *QIP*-Erläuterungstabelle als Leitfaden (vgl. Tabelle 10) wurden selbsthilfegruppenspezifische Merkmale und ihre entsprechenden Operationalisierungen aus den 18 analysierten Publikationen identifiziert und zusammengestellt. Um das Vorgehen und letztendlich auch den Aufbau der Taxonomie plausibler darzustellen, werden zunächst jeweils die Begriffe „Merkmal“ und „Operationalisierung“ erklärt und dann ihre Identifikation aus der ausgewählten Literatur erläutert.

Erst durch ein Merkmal wird das Unterscheiden von Einheiten, d. h. von Personen oder Gegenständen, möglich. Als vereinfachtes Beispiel kann eine Person an der (natürlichen) Haarfarbe erkannt bzw. von anderen Personen unterschieden werden; die Person ist die „Einheit“ und die „Haarfarbe“ das Merkmal. Dabei sind die Farben (z. B. blond, schwarz,

braun, rot) die Ausprägungen des Merkmals „Haarfarbe“. Die Ausprägung „braune Haarfarbe“ lässt sich wiederum in hell-, mittel und dunkelbraun einteilen. Die Unterscheidungen werden zunehmend differenzierter. Nach diesem Prinzip ist auch die Taxonomie mit Merkmalen von SHGen aufgebaut: Eine SHG kann zahlreiche Merkmale aufweisen, anhand derer sich ihre unterschiedlichen Beschreibungsgegenstände darstellen lassen (z. B. die Merkmale „Gruppengröße“, „Reichweite“, „Erreichbarkeit“). Die aufgelisteten Merkmale werden um passende Operationalisierungen (s. u.) durch Beispielindikatoren bzw. Ausprägungen ergänzt. Beispielsweise kann das Merkmal „Reichweite“ in unterschiedliche Ausprägungen wie kommunale, regionale oder überregionale Reichweite eingeteilt werden. Auf diesem Wege ist eine detaillierte Beschreibung einer SHG möglich. Der Aufbau der Taxonomie wird unter 5.1 erläutert.

Die Identifikation der Merkmale erfolgte durch farbliche Markierungen in den ausgewählten Texten, anschließend wurden sie den vorhandenen *QIP*-Dimensionen zugeordnet. Bei diesem Vorgang dienten zudem die der Fragestellung (vgl. 4.1) entsprechenden Leitfragen der Unterstützung, z. B.

- Was müssen wir konkret über eine SHG wissen? Was ist typisch für eine SHG? Womit kann eine SHG beschrieben werden?
- Was führt zum Erfolg / Misserfolg einer SHG?
- Welche Wirkungen hat eine SHG?
- Wer beteiligt sich an einer SHG?

Die Publikationen von den AG-SpiKK (2006) und KISS Hamburg (2007) boten bei der Identifikation und Zuordnung der Merkmale einen guten Einstieg, da diese quasi bereits eine einfache Liste von Merkmalen beinhalten. Mit Hilfe der systematischen Reviews von Gottlieb & Wachala (2007), Klemm et al. (2003) und Klytta & Wilz (2007) ließen sich innerhalb kurzer Zeit zahlreiche Merkmale identifizieren.

Grundsätzlich wurden alle Merkmale unabhängig von der Häufigkeit der Nennung und Diskussion in der Literatur in die Taxonomie aufgenommen, d. h. auch diejenigen, die in der Literatur nur einmal vorkommen. Die Häufigkeit der Nennung entscheidet nicht über die Relevanz eines Merkmals. Diese kann nur anhand der Evidenz oder sonstiger externer Kriterien wie Experteneinschätzungen bestimmt werden. Diejenigen Merkmale bzw. Operationalisierungen, die von mindestens zwei Autoren kontrovers diskutiert werden (z. B. die unterschiedlich genannte erforderliche Teilnehmerkapazität beim Merkmal „Gruppengröße“), wurden in der Taxonomie als strittig markiert. Häufig stellen sie ein Qualitätskriterium für SHGen dar, das bei erfolgreicher Arbeit eine wichtige Rolle spielen kann. Eine ausführlichere Erläuterung zu den strittigen Merkmalen bzw. strittigen Operationali-

sierungen ist unter 5.3 zu finden. Bei der Identifikation der Merkmale wurde besonders darauf geachtet, dass indirekte Merkmale, die sich im Text verstecken, d. h. dort nicht konkret genannt werden, berücksichtigt werden. So ergab sich beispielsweise aus dem Satz „[...] bestand das Gruppenangebot aus einzelnen 12-wöchigen Serien von Treffen, die unbegrenzt oft besucht werden konnten“ (Klytta & Wilz 2007, S. 91) das Merkmal „Frequenz“ (TZNr. 10) für eine SHG. Ferner wurden tendenziell negativ besetzte Merkmale (z. B. „verordnete SH“, „Zugangshürden“) neutral bewertet, weil diese eine SHG ebenso gut beschreiben können und eine Bearbeitung ihrer Schwierigkeiten mit ihnen erst möglich wird.

Eine strukturierte Darstellung der Beschreibungsmerkmale von SHGen erfordert u. a. eine neutrale Zusammenfassung der selbsthilfegruppenspezifischen Literatur, um unabhängig von der persönlichen Meinung des Verfassers (Khan et al. 2004) alle potenziellen Merkmale zu identifizieren, die der Fragestellung entsprechen. Ein objektives Vorgehen liegt vor, wenn zwei oder mehrere Forscher/-innen bei gleicher Vorgehensweise möglichst übereinstimmende Resultate erzielen (Diekmann 2006). Um die Auswahl der Merkmale objektiv zu gestalten, wurden deshalb drei Publikationen von drei unabhängigen Wissenschaftlern (zwei Soziologinnen, eine Psychologin) zusätzlich analysiert. Die doppelt analysierten Quellen wurden dann besprochen und auf die markierten Merkmale hin verglichen. Sobald keine Übereinstimmung bzw. Unterschiede bei den markierten Merkmalen vorlag, wurde so lange diskutiert, bis eine Einigung erzielt werden konnte. Insgesamt gab es jedoch keine gravierenden Unterschiede, weshalb insgesamt davon ausgegangen werden kann, dass bei der Identifikation der Merkmale das Gütekriterium der Objektivität weitgehend bzw. soweit dies möglich ist, gewährleistet ist.

Über die Merkmale hinaus wurden in der Literatur, falls vorhanden, auch die adäquaten Operationalisierungen in die Taxonomie aufgenommen. Die Operationalisierungen dienen einer strukturierten Darstellung und einer allgemein besseren Verständlichkeit der aufgelisteten Merkmale. Darüber hinaus bezwecken sie eine Präzisierung eines „banalen Begriffs“ für wissenschaftliche Zwecke (Bortz & Döring 2002). Im Hinblick auf die Taxonomie bedeutet dies eine Spezifizierung der Merkmalsbegriffe bzw. der Erfassungsmöglichkeiten. Das Merkmal „Rolle externer Fachleute“ (TZNr. 30) ist weder selbsterklärend noch kann man ihm eine einzige Eigenschaft zuschreiben; seine Bedeutung muss anhand einer Operationalisierung genauer beschrieben werden. Die Operationalisierungen sind aber deutlich von der Definition eines Begriffs zu unterscheiden, sie beinhalten vielmehr eine Auflistung von unterschiedlichen Indikatoren, die zur Erfassung des Begriffs erforderlich sind. Die Operationalisierung „[...] standardisiert einen Begriff durch die Angabe der Ope-

rationen, die zur Erfassung des durch den Begriff bezeichneten Sachverhaltes notwendig sind, oder durch Angabe von meßbaren Ereignissen, die das Vorliegen dieses Sachverhaltes anzeigen (Indikatoren)“ (Bortz & Döring 2002, S. 67). Das Merkmal „Rolle externer Fachleute“ kann dabei durch viele Indikatoren bzw. Ausprägungen (z. B. Beratung, Organisation etc.) spezifiziert werden. Um welche tatsächlichen Indikatoren bzw. Ausprägungen es aber konkret geht oder welche Indikatoren mit dem Merkmal tatsächlich in Verbindung gebracht werden, muss anhand des aktuellen Forschungsstandes (Bortz & Döring 2002), d.h. aus der Literatur, ermittelt werden. Nur so können Merkmale ohne persönliche Interpretationen und auf neutrale Art operationalisiert bzw. expliziert werden.

Die in der Taxonomie aufgeführten, den Merkmalen entsprechenden Operationalisierungen sind Beispielindekatoren, die aus den 18 analysierten Publikationen stammen. Es handelt sich aufgrund der begrenzten Vollständigkeit der Literatur (vgl. 4.2.3) damit ausschließlich um mögliche Operationalisierungen, d. h. es können in den nicht einbezogenen Publikationen weitere Operationalisierungsmöglichkeiten enthalten sein. Nicht jedes identifizierte Merkmal war gut operationalisierbar. Existierten in der Literatur für ein Merkmal keine passenden Indikatoren bzw. Ausprägungen, die später z. B. für eine quantitative Untersuchung in Form von geschlossenen Items von Bedeutung sein können, wurde das Merkmal in der Taxonomie anhand der *QIP*-Erläuterungstabelle (vgl. Tabelle 10) oder einer selbst formulierten Frage operationalisiert. Die Operationalisierungen in Form offener, selbst formulierter Leitfragen können für eine qualitative Erhebung des entsprechenden Merkmals bedeutsam sein. Mit einer offenen Frage lassen sich weitere mögliche bzw. noch nicht entdeckte Ausprägungsformen eines Merkmals erfassen. Im nächsten Abschnitt werden weitere Probleme erläutert, die bei der Erstellung der Taxonomie aufkamen.

4.3.3 Methodische Anforderungen und Lösungen bei der Erstellung der Taxonomie

Im Rahmen der Erstellung der Taxonomie wurden die in den Publikationen gesichteten Merkmale von SHGen zunächst den bereits vorhandenen *QIP*-Qualitätsdimensionen aus der Erläuterungstabelle zugeordnet. Parallel dazu wurden aus den gleichen Publikationen dem Merkmal entsprechende mögliche Operationalisierungen zusammengestellt. Hierbei traten im Rahmen der methodischen Anforderungen an die Taxonomie einige Probleme auf, die unter Einbezug weiterer Expert/-innen besprochen und gelöst wurden.

Für eine Taxonomie als wissenschaftliches Instrument lassen sich im Hinblick auf eine gute Handhabung einige allgemeine methodische Anforderungen ableiten. Eine Taxonomie ist eine systematische Darstellung eines Sachverhalts, die eine möglichst genaue und verständliche Aufstellung von Kriterien oder sonstigen Termini erfordert, um für ihre Anwender als transparentes Beschreibungsraster zu dienen. Gleichzeitig müssen komplexe Sachverhalte in Form einer Zusammenfassung auf kleinstem Raum gebracht werden. Eine Taxonomie sollte außerdem möglichst frei von widersprüchlichen Darstellungen oder extremen inhaltlichen Überschneidungen der Kriterien sein, um Irritationen oder Missverständnisse zu vermeiden. Die im Rahmen dieser Arbeit entwickelte Taxonomie mit Beschreibungsmarkmalen von SHGen musste über diese Anforderungen hinaus noch eine weitere Anforderung erfüllen: Die aus der *QIP*-Erläuterungstabelle stammenden Dimensionen (vgl. Tabelle 10) sollten in die Taxonomie integriert werden. Da sie die Struktur der Taxonomie wesentlich bestimmten, mussten die selbsthilfegruppenspezifischen Merkmale den Dimensionen von *QIP* adäquat angepasst werden.

Eine wesentliche Schwierigkeit bestand in den inhaltlichen Überschneidungen der Haupt- und Teildimensionen der drei Qualitätsebenen Struktur-, Konzept- und Prozessqualität aus *QIP*, durch die die Zuordnung eines selbsthilfegruppenspezifischen Merkmals zu einer Dimension erschwert wurde. Zum Beispiel passte das Merkmal „Soziodemografie“ (der SHG-Mitglieder) gleichzeitig in den Rahmen von drei aus der *QIP*-Erläuterungstabelle (vgl. Tabelle 10) stammenden verschiedenen Teildimensionen, die sich jeweils überschneiden:

- Zielgruppenverständnis: Hat das Projekt ein gutes Verständnis der Besonderheiten und des soziokulturellen Feldes ihrer Zielgruppen?
- Bearbeitung von Schwierigkeiten: Werden Probleme aktiv bearbeitet und Lösungen entwickelt?
- Erfassung der Nutzer der Aktivität: Sind Größe und Zusammensetzung der tatsächlich erreichten Personengruppe bekannt?

Die Teildimensionen „Zielgruppenverständnis“ und „Erfassung der Nutzer der Aktivität“ überschneiden sich insofern, dass beide sich mit dem Thema „Zielgruppe“ befassen, selbst wenn beim Zielgruppenverständnis noch keine konkrete Teilnahme an einer Aktivität vorliegt, während das bei der Erfassung der Nutzer der Fall ist. Eine Bearbeitung von Schwierigkeiten ist sowohl bei der Formulierung des Zielgruppenverständnisses als auch bei der Erfassung der Nutzer möglich, da Schwierigkeiten jederzeit, d. h. von der Konzeption einer Aktivität bis hin zu seiner Ergebnisevaluation, auftreten können. Solche Überschneidungen lassen sich selbstverständlich nicht vermeiden. Alle drei Dimensionen können sich auf ihre Weise mit dem zielgruppenspezifischen Merkmal „Soziodemografie“

befassen. Die Merkmale in der Taxonomie sollten sich aufgrund einer besseren Übersichtlichkeit möglichst nicht wiederholen. Zur Problemlösung wurde deshalb das Merkmal dreimal zugeordnet, aber dimensionsspezifisch umgeschrieben (vgl. TZNr. 17, 80, 95). Diese Problematik trat auch in anderen Fällen auf, auf die hier jedoch nicht alle eingegangen werden kann. Im Prinzip wurde bei ihnen ähnlich verfahren wie zuvor beschrieben.

Inhaltliche Überschneidungen gab es des Weiteren bei den selbsthilfegruppenspezifischen Beschreibungsmerkmalen oder Operationalisierungen. Zu Beginn der Zusammenstellung der Merkmale wurde aus Gründen der Bedachtsamkeit zunächst alles so aufgenommen, wie es in der Literatur stand, d. h. nahezu wort-wörtlich. Das hat dazu geführt, dass viele Merkmale zu spezifisch ausgerichtet waren, teilweise sachliche Übereinstimmungen aufwiesen und kaum nachvollziehbar waren. Den größten Teil von ihnen stellten bereits Operationalisierungen bzw. Beispielindikatoren dar. Als Lösung dieses Problems wurden die zu spezifisch ausgerichteten Merkmale zu einem allgemeingültigen, etwas weiter gefassten und konkreten Merkmal zusammengefasst und / oder als Operationalisierungen aufgeführt. Beispielsweise wurden die vorläufigen Merkmale „Vorsorge- und Gesundheitsverhalten“, „Chronifizierung“ und „subjektive Gesundheit“ zum Merkmal „Erfassung wichtiger Ausgangswerte“ zusammengefasst und als Operationalisierungen aufgeführt (vgl. TZNr. 16). Nicht zusammengefasst wurden Merkmale oder Operationalisierungen, die funktionale Unterschiede aufwiesen, wie z. B. die Operationalisierungen „Compliance“ und „Allgemeines / krankheitsspezifisches“ Gesundheitsverhalten (vgl. TZNr. 89). Während Compliance sich mit Gesundheitsverhalten im Rahmen des konsequenten Befolgen einer Therapie befasst (z. B. das Bewegungsverhalten bei koronarer Herzkrankheit), kann das allgemeine / krankheitsspezifische Gesundheitsverhalten auch ohne Therapie stattfinden, dazu gehört z. B. eine unabhängig vom Vorliegen einer Krankheit eigens initiierte Ernährungsumstellung. Insgesamt wurden alle Bemühungen getroffen, die Merkmale und / oder Operationalisierungen nicht zu allgemein zu formulieren. Die erforderlichen Zusammenfassungen wurden deshalb erst vorgenommen, wenn der bisherige Bearbeitungsstand der Taxonomie es begründete (z. B. als sie Gefahr lief, unübersichtlich zu werden). Die anfängliche Unübersichtlichkeit war u. a. durch die Schwierigkeit der Unterscheidung zwischen den Beschreibungsmerkmalen und den Operationalisierungen begründet, da eine strukturierte Darstellung wie die Taxonomie dieser Arbeit noch unbekannt war. In der Phase der Zusammenfassungen und des Umbaus wurde die Unterscheidung jedoch zunehmend deutlicher.

In der Literatur kamen gelegentlich auch Merkmale vor, die sich bereits als Qualitätskriterium (vgl. 6.2) erwiesen haben. Die Qualitätskriterien entscheiden normalerweise darüber,

ob eine SHG erfolgreich arbeiten kann und sind dementsprechend nicht zur neutralen Beschreibung von SHGen geeignet. Die Qualitätskriterien wurden entweder als Operationalisierung aufgeführt oder in ein neutrales Merkmal umformuliert, z. B. wurde aus „Kostenlosigkeit“ das neutrale Merkmal „Kosten“ (TZNr. 6).

5 Ergebnisse: Eine literaturgestützte Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen

5.1 Aufbau der Taxonomie

Nach einer umfangreichen Auswertung der einbezogenen 18 Arbeiten, die u. a. die drei Wissensfelder Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität abdecken, resultierte eine begrenzte und übersichtliche Taxonomie mit Merkmalen zur Beschreibung von allgemeinen SHGen. Die weitere Grundlage für die Taxonomie sind die Dimensionen aus dem Informationssystem *QIP*, das ursprünglich zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung von Projekten zur PGF entwickelt wurde (vgl. 4.3.1).

Die Taxonomie umfasst vier Beschreibungsebenen in präzisierender Reihenfolge, die in Tabelle 11 anhand eines Beispiels wiedergegeben sind. Die erste und höchste Ebene umfasst acht Hauptdimensionen (in der Taxonomie dunkel unterlegt), die die Qualitätsebenen Struktur-, Konzept- und Prozessqualität (Kliche et al. 2004) strukturierter darstellen (die Ergebnisqualität resultiert aus den erstgenannten drei Qualitätsebenen). In der zweiten Ebene mit präzisieren die Teildimensionen die Hauptdimensionen mittels detaillierter Qualitätsdimensionen. So beschreibt beispielsweise die Teildimension „Personal und Qualifikation“ einen Teil der Hauptdimension „Mitwirkende: Personal und Partner“. Die Haupt- und Teildimensionen stammen aus *QIP* (vgl. 4.3.1). Mit den *QIP*-Dimensionen kann die Qualitätsentwicklung der SHGen beschrieben werden. Das gilt jedoch nicht für die selbsthilfegruppenspezifischen Merkmale, die aus der Literatur gewonnen wurden, weil diese teilweise noch keine Aussagen über ihre Relevanz für die Qualität von SHGen treffen können und somit nicht alle evidenzgestützt sind. Die *QIP*-Dimensionen wurden ggf. selbsthilfegruppenspezifisch umgeschrieben. Die dritte Beschreibungsebene beinhaltet die in der Literatur identifizierten Merkmale, die eine SHG direkt beschreiben können und damit die Teildimensionen spezifizieren. Mit der letzten Ebene werden die Merkmale anhand einer Leitfrage und / oder Beispielindikatoren operationalisiert. Die Taxonomie umfasst 100 Beschreibungsmerkmale, die Haupt- und Teildimensionen von *QIP* inbegriffen.

Tabelle 11: Aufbau der Taxonomie

Ebene	Ebene 1	Ebene 2	Ebene 3	Ebene 4
Name	Hauptdimension	Teildimension	Merkmal	Operationalisierung
Beispiel	Mitwirkende: Personal & Partner	Personal & Qualifikationen	Aufgaben für professionelle externe Mitwirkung	Wozu werden externe Expertinnen mit einbezogen (z. B. Vortrag)?

Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Kliche et al. 2007b

In Ausnahmefällen liegt keine vierfache Abstufung durch die Ebenen vor, da keine Präzisierung erforderlich oder möglich ist, z. B. kann die Hauptdimension „Strukturen“ (TZNr. 1) direkt durch die Merkmale „Reichweite“ (TZNr. 2) und „Förderung“ (TZNr. 3) beschrieben werden, ohne dass eine Teildimension vorliegt. Einige Teildimensionen werden direkt und ohne Merkmale spezifiziert, da sie selbst ein selbsthilfegruppenspezifisches Merkmal bilden (z. B. „Vermittlung des Angebots“, TZNr. 63). Bei mehreren Dimensionen oder Merkmalen liegt lediglich eine Operationalisierung durch eine Leitfrage vor, weil entweder durch fehlende Belege keine Beispielindikatoren verwendet werden können (z. B. „Prüfung externer Leistungen“, TZNr. 81) oder die Dimensionen / Merkmale selbsterklärend sind (z. B. „Gründungstreffen“, TZNr. 72).

Die in der Literatur identifizierten Merkmale und ihre Operationalisierungen halten sich quantitativ in einem überschaubaren Rahmen. Die meisten Merkmale wiederholen sich in den Publikationen, was an der Anzahl der Quellenangaben in der Taxonomie (letzte Spalte) zu erkennen ist. Insgesamt zeigen sich im Hinblick auf die Beschreibungsmerkmale viele Überlappungen der Expertenpräferenzen, was auf eine große Übereinstimmung hindeutet. Eine begrenzte Zahl an Autoren befasst sich mit besonderen und in der Literatur noch nicht häufig vorkommenden Merkmalen, wie z. B. die „Laien-Fremdhilfe“ (TZNr. 60). Die Menge der Quellenangaben entscheidet jedoch keinesfalls über die Relevanz der Merkmale für eine SHG. Alle Merkmale sind unabhängig von der Häufigkeit ihrer Nennungen für die Beschreibung einer SHG als gleichwertig zu betrachten. Für einige Merkmale und Operationalisierungen existieren widersprüchliche Belege, indem unterschiedliche Zahlen für das Merkmal „Gruppengröße“ genannt werden. Diese als strittig bezeichneten Merkmale, die aus der Sicht einiger Autoren eine besondere Relevanz aufzuweisen scheinen werden unter 5.3 detailliert dargestellt.

5.2 Die Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen

Tabelle 12: Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
1		Strukturen	
2	Reichweite	Auf welcher Ebene arbeitet die Gruppe: Wohnviertel, kommunal, regional überregional / auf Landes- bzw. Bundesebene?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Trojan 2007
3	Förderung (Gelder, Kostenübernahme, Sachmittel)	In welchem Umfang erhielt die Gruppe im vergangenen Jahr: <ul style="list-style-type: none"> ▪ zweckungebundene Zuschüsse ▪ Spenden ▪ Kostenübernahme (z. B. für Medien, Öffentlichkeitsarbeit, Büromaterial, Beratung, Qualifizierung) ▪ Sachleistungen (z. B. Räume; Unterstützung bei Raumsuche, TN-Vermittlung, Expertensuche, Hilfe bei leistungs-/ sozialrechtlichen Fragen) ▪ Unterstützung der SH-Organisationen (Organisation von Selbsthilfetag, Einrichtung/Unterhalt von SHKS, Vorträge, Expertenberatung) 	AG-SpiKK 2006; Borgetto 2007; BzGA / UKE 2008 Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Meyerr et al. 2004; Starke & Rau 2006
4		Konzeptqualität	
5	Bedarfsbezug	Niedrigschwelligkeit / keine Zugangshürden	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Meyer et al. 2004
6		Kosten	Baeck 2004; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003
7		Erreichbarkeit	AG-SpiKK 2006; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Meyer et al. 2004
8		Kontinuität	Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Trojan et al. 2006
9		Findet die Gruppe kontinuierlich und zuverlässig über einen längeren Zeitraum statt?	Baeck 2004; Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Trojan et al. 2006

*	Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
10		Frequenz	Wie häufig finden die Treffen statt (z. B. mehr als einmal die Woche, wöchentlich / alle 2 Wochen, monatlich, seltener)? Wie lang dauern die Treffen?	Baeck 2004; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006; Weis 2003;
11		Verbindlichkeit	Ist regelmäßige Teilnahme vereinbart?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003
12	Zielgruppenbestimmung	Teilnahmekriterien	Was sind die Voraussetzungen zur Teilnahme? (Art, Schweregrad und Bandbreite des Problems oder Krankheitsbilds, Rollen – nur Kranke oder auch Angehörige), und wie sind die Voraussetzungen begründet?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Trojan 2007; Weis 2003
13		Behandlungsbedarf	Werden stark belastete TN von der Gruppe zur Inanspruchnahme von Behandlung motiviert?	Baeck 2004; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004
14		Orientierung und Zuweisungsoptimierung	Welche Beratung erfolgt vor der Einladung oder Teilnahme? Was ist Inhalt der Beratung(en)?	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008
15	Zielgruppenverständnis	Teilnahmemotive	Wie geht die Gruppe auf Wünsche und Erwartungen der Zielgruppen und der TN ein?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; Borgetto 2007; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan 2007; Trojan et al. 2006; Weis 2003
16		Erfassung wichtiger Ausgangswerte	Welche Ausgangswerte der TN werden erfasst? (z. B. subjektive Gesundheit, Schweregrad, Vorsorge- und Gesundheitsverhalten, Chronifizierung, Komorbidität, Kompetenz u. a. Ressourcen, Vorerfahrung mit SH)	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Trojan et al. 2006
17		Soziodemografie	Wie berücksichtigt die Gruppe soziale Merkmale der TN?	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan 2007; Trojan et al. 2006
18	Zielsetzung		Verfolgt die Gruppe besondere Ziele, z. B. indikationsspezifische, kurz- und langfristige? Lässt sich ihr Hauptziel „SH“ konkretisieren oder in Teilziele gliedern?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
19	Erfahrungsaustausch	Tauschen die TN Erfahrungen aus? (z. B. zum Umgang mit oder zur Bewältigung der Krankheit)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006; Weis 2003
20	Gegenseitige Hilfe und Unterstützung	Sollen die TN wechselseitig Hilfe und soziale Unterstützung leisten?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Weis 2003
21	Gemeinsame Bewältigung	Sollen die TN Krankheit bzw. psychosoziales Problem gemeinsam bewältigen? (z.B. Erarbeitung von Copingfähigkeiten)	AG-SpiKK 2006; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan 2007; Weis 2003
22	Persönliches Wachstum	Streben die TN nach persönlichen Veränderungen? (z. B. Selbstsicherheit; Ressourcen; Selbstfindung; Verantwortung; Unabhängigkeit; spirituelle Erfahrungen)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Moos 2008; Weis 2003
23	Verbesserung der Versorgungsangebote	Will die Gruppe das gesundheitliche und soziale Versorgungssystem ergänzen, entlasten oder in seiner Wirksamkeit verbessern? (z. B. im Anschluss an Therapien, bei lückenhafter Versorgung)	KISS 2007; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Lesheim 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Starke & Rau 2006
24	Soziale Integration der Betroffenen	Strebt die Gruppe nach Integration durch gesellschaftliche Veränderung (z. B. Abbau von Isolation, Einsamkeit, Ausgrenzung)?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Weis 2003
25	Arbeitsansatz	Welche Themen bearbeitet die Gruppe?	Höflich et al. 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Meyer et al. 2004; Trojan 2007; Trojan et al. 2006
26	Gesundheitliche Präventionsstufe	Arbeitet die Gruppe <ul style="list-style-type: none"> ▪ gesundheitsförderlich / primärpräventiv (z. B. Senioren-SHG; SHG für Alleinerziehende), ▪ als indizierte Prävention (für besonders belastete Gruppen, z. B. Angehörige oder Risikogruppen) ▪ sekundär- bzw. tertiärpräventiv (z. B. für Chroniker, Nachsorge, motivationale Stabilisierung Erkrankter)? 	AG-SpiKK 2006; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007
27	Gruppentyp	Arbeitet die Gruppe offen, geschlossen oder anonym?	Höflich et al. 2007; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Meyer et al. 2004; Trojan 2007; Weis 2003

*	Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
28		Aufnahmebereitschaft	Wie regelt die Gruppe die Aufnahme neuer Mitglieder, ist sie stets offen?	AG-SpiKK 2006; Höflich et al. 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Trojan 2007; Weis 2003
29		Leistungsform	Arbeitet die Gruppe unter weisungsberechtigter professioneller Leitung, unter Leitung Betroffener, oder treffen die Mitglieder alle wichtigen Entscheidungen gleichberechtigt gemeinsam?	Baeck 2004; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Starke & Rau 2006; Weis 2003
30		Rolle externer Fachleute	Welche Aufgaben übernehmen Expert/-innen daneben für die Gruppe? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Anleitung – für wie viel Sitzungen? ▪ Begleitung / Supervision – wie oft? ▪ Diagnostik ▪ Identifikation von TN-Bedarf ▪ Marketing und Ausendarstellung ▪ Organisation ▪ Beratung ▪ Krisenintervention 	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Humphreys et al. 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004
31			Planungsqualität	
32	Einbettung im Arbeitsfeld		Stimmt die Gruppe sich mit SH- und Versorgungsstrukturen vor Ort ab, um ihre Arbeit mit bestehenden Angeboten zu verzahnen?	BzGA / UKE 2008
33		Behandler- Empfehlung	Kennen die lokalen Versorger die Gruppe und empfehlen sie ihren Patienten?	Baeck 2004; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004
34	Kontextuelle Passung und Aktualisierung des Ansatzes	Aktualisierung	Wie und wie oft bringt die Gruppe ihre Arbeitsmethoden und die fachlichen Inhalte ihrer Medien, Materialien und Website auf den aktuellen Stand?	BzGA / UKE 2008
35		Arbeitsrahmen	Sind regelmäßig angemessene Räumlichkeiten verfügbar? (z. B. Klinik; Privatwohnung; Gaststätte; Selbsthilfeeinrichtungen)	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Leshem 2003; Weis 2003
36		Gesellschaftliches Klima	Wird die Gruppe durch Interesse, Wohlwollen und Akzeptanz bei gesellschaftlichen Akteuren unterstützt? (z. B. Image und Kontakte bei Behörden, Versorgungseinrichtungen, Träger, Medien)	BzGA / UKE 2008; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Meyer et al. 2004

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
37		Mitwirkende: Personal & Partner	
38	Aufgaben für professionelle externe Mitwirkung	<p>Wozu werden externe Expert/-innen einbezogen? (Merkmale: Fachwissen; nicht notwendig vom Problem betroffen.)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fachwissen vermitteln (z. B. Vortrag) ▪ Gruppenleitung ▪ Ko-Leitung zusammen mit TN 	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006; Weis 2003
39	Dauer und Frequenz externer Mitwirkung	Wie lang und wie häufig wurde die Gruppe angeleitet?	Baeck 2004; Höflich et al. 2007
40	Personalstand der Kontaktstelle	Über wie viele Mitarbeiter/-innen verfügt die Kontaktstelle der Gruppe (z. B. Beratungsstelle)?	Baeck 2004
41	Qualifikation der Leitung	Welche Qualifikationen und Kompetenzen sind bei Leiter/-innen vorhanden? (Methoden-, Fach-, Moderations- und Organisationskompetenz; Ausbildung in Psychologie, Medizin, Sozialarbeit, Pflege)	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004
42	Supervision	Erhalten die Leitungsmitglieder Super- oder Intervention?	Baeck 2004
43	Kooperation	Wie informiert die Gruppe Gesundheitsdienstleister wie Psychotherapie- und Arztpraxen oder Kliniken?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006
44	Zusammenarbeit mit Versorgungseinrichtungen	Wie kooperiert die Gruppe mit Gesundheitsdienstleistern?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Moos 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006
45	Zusammenarbeit mit Krankenkassen	Wie kooperiert die Gruppe mit Krankenkassen? (z. B. Zuschüsse für Organisation, Raummiete, Medien; Hilfestellung bei leistungs- und sozialrechtlichen Fragen; Nutzung von Räumen)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Starke & Rau 2006
46	Zusammenarbeit mit Unternehmen	Besteht eine Kooperation mit Unternehmen? (z. B. Finanzierung der Öffentlichkeitsarbeit, Werbung und Information für neue Therapien / Medikamente durch Pharma-/ biotechnische Industrie)	AG-SpiKK 2006; BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004
47	Zusammenarbeit mit Organisationen der SH	Wie kooperiert die Gruppe mit selbsthilferlevanten Einrichtungen wie andere SHGen oder SHKSen? (z. B. Beratungsangebote; Hilfe bei Antragsstellung; Vernetzung; Räume; Vermittlung von Betroffenen; Öffentlichkeitsarbeit; Rekrutierung von Expert/-innen; Praxisbegleitung)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
48	Zusammenarbeit mit ÖGD	Wie kooperiert die Gruppe mit Öffentlichem Gesundheitsdienst bzw. Kommune? (z. B. Veröffentlichung einer Selbsthilfzeitung; Qualifizierungsmaßnahmen; Organisation von Fachtagungen)	BzGA / UKE 2008; Starke & Rau 2006
49	Zusammenarbeit mit Wohlfahrtsverbänden	Wie kooperiert die Gruppe mit Wohlfahrtsverbänden?	BzGA / UKE 2008; Starke & Rau 2006
50		Verbreitung & Vermittlung	
51	Streuung des Angebots bei Zielgruppen	Wie macht die Gruppe ihr Angebot bei Zielgruppen bekannt?	BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003
52	Öffentlichkeitsarbeit	Leistet die Gruppe Öffentlichkeitsarbeit zur Gesundheitsinformation, Mitgliedergewinnung und Interessenvertretung?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan 2007; Trojan et al. 2006
53	Arbeitsmethoden	Wie viele TN hat die Gruppe? (z. B. < 6 < 8 < 12 < 18)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2007; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Weis 2003
54	Arbeitsform	Begegnen die TN sich persönlich und mit Blickkontakt, oder führen sie Gespräche über virtuelle Selbsthilfeforen (Chat)?	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Trojan 2007
55	Manualisierung	Arbeitet die Gruppe mit einem gemeinsamen, offenen, zweckfreien Gespräch, oder folgt sie einem Plan / Leitfaden?	Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Starke & Rau 2006
56	Ressourcenorientierung	Wie berücksichtigt die Gruppe verfügbare Ressourcen der TN (z. B. ihren Kenntnisstand)?	Baeck 2004; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008
57	Persönlichkeitschutz	Sind Persönlichkeit und Gesundheit der TN vor Eingriffen anderer geschützt?	Baeck 2004
58	Lern- und Trainingskonzepte	Bezieht die Gruppe strukturierte Methoden des Gesundheitslernens ein? (z. B. Stressmanagement- und Entspannungstechniken; Verhaltenstraining)	BzGA / UKE 2008; Weis 2003
59	Professionell umgesetzte Teilschritte	Welche Qualifikationen haben die Durchführenden bei anspruchsvollen Teilinterventionen? (bes. für Anleitungsphase, Gesundheitslernen, Moderation, Krisenintervention)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
60	Laien-Fremdhilfe	In welchem Umfang und wofür wird Laien-Fremdhilfe (von Außenstehenden ohne Betroffenen- oder Fachkompetenz) angenommen?	Kiytta & Wilz 2007
61	Unterstützung über SHG hinaus	In welcher Weise leisten und empfangen die TN außerhalb der Gruppentreffen gegenseitige Unterstützung?	Gottlieb & Wachala 2007
62	Soziale Netze im Alltag	Welche gemeinsamen Aktivitäten unternimmt die Gruppe neben den Sitzungen? (z. B. Ausflüge, Feste, Veranstaltungen)	Borgetto 2007; Kiytta & Wilz 2007; Moos 2008
63	Vermittlung des Angebots (Medien und Materialien)	Welche Medien und Materialien unterstützen die Gruppenarbeit inhaltlich, und wie sind sie gestaltet? (z. B. 12-step-Programm; Folien; Online-Quellen)	Baeck 2004; Bzga / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008
64	Krankheitsspezifische Beratung und Information	Welche Patientenfunktionen, die schwer in anderen Quellen zu finden sind, vermittelt die Gruppe? (z. B. krankheitsspezifisches Fachwissen; Tipps zur Alltagsbewältigung; Kompetenzen und Erfahrungen zur Nutzung des Versorgungssystems)	Baek 2004; Borgetto 2007; Bzga / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Weis 2003
65		Welche Manuale oder Leitfäden stellen die hochwertige Durchführung der Gruppenarbeit sicher?	Baek 2004; Bzga / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008
66	Weiterführende Schritte (Empowerment, Bewältigungskompetenzen)	Wie unterstützt die Arbeitsweise die Orientierung der TN an erfolgreichen Rollenmodellen? (z. B. für soziales Engagement; Gestaltung von Umfeld und Alltag, Autorität und Außenwirkung als Aktivist)	Borgetto 2007; Baek 2004; Bzga / UKE 2008; Moos 2008
67	Einbezug Freunde und Angehörige	Wie bezieht die Gruppe Freunde und Angehörige in ihre Arbeit ein?	Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Leshem 2003; Weis 2003
68	Vorsorge- und Gesundheitsverhalten	Wie geht die Gruppe auf allgemeines Vorsorge- und Gesundheitsverhalten der TN ein?	Bzga / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Trojan et al. 2006
69	Empowerment-Strategien	Wie vermittelt die Gruppe den TN allgemeine Bewältigungsfähigkeiten?	Baek 2004; Bzga / UKE 2008; Moos 2008
70		Verlaufsgestaltung/Management	
71	Lenkung der Aktivität	Wie sichert die Gruppe Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen?	AG-SpiKK 2006; Baek 2004; Bzga / UKE 2008; Kiytta & Wilz 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Starke & Rau 2006
72	Gründungstreffen	Hatte die Gruppe vor ihrer Gründung Probetreffen?	AG-SpiKK 2006; Leshem 2003

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
73	Rechtzeitige Planung	Wie weit vorab werden Anzahl und Termine der Gruppensitzungen festgelegt?	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007
74	Gleichberechtigung	Wie wird sichergestellt, dass alle TN das Gruppengeschehen in gleichem Maß mitgestalten, Aufgaben mittragen und Ergebnisse mitverantworten?	Baeck 2004; Gottlieb & Wachala 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klytta & Wilz 2007; Trojan 2007; Moos 2008;
75	Bearbeitung von Schwierigkeiten	Wie werden im Vorfeld subjektive Hürden bei Interessenten abgebaut? (z. B. Angst vor Konfrontation; Zweifel über den Nutzen; Ausnutzen bisheriger Unterstützungsquellen)	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Leshem 2003
76	Verordnete SH	Nehmen TN aus Verpflichtungen heraus an der Gruppe teil, etwa für den Zugang zu weiteren Gesundheitsleistungen?	Borgetto 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Moos 2008
77	Übernahme therapeutischer Aufgaben	Wie agiert die Gruppe, wenn TN therapeutische Teilaufgaben erwarten, z. B. Selbstdiagnosen oder Eigenbehandlung?	Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Moos 2008
78	Gruppendynamik	Wie geht die Gruppe mit Schwierigkeiten im Prozess um? (z. B. Teilnehmerschwund; geringe oder einengende Gruppenkohäsion; Konflikte; Betonung eigener Machtlosigkeit, Förderung der Krankheitsrolle; Entwicklung von Problemverhalten; Selbststigmatisierung; unstrukturierte Arbeit, Vernachlässigung der Ziele)	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008
79	Schutz der Mitglieder	Wie gewährleistet die Gruppe den Schutz der Privatsphäre und persönlicher Daten?	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Humphreys et al. 2004; Klemm et al. 2003; Moos 2008
80	Definieren	Wie geht die Gruppe auf soziokulturelle Besonderheiten und Erwartungen von Teilgruppen ein? (Alter, Gender, soziokulturelle Aspekte)	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan 2007
81	Prüfung externer Leistungen	Prüft, diskutiert und beurteilt die Gruppe ggf. Leistungen Dritter?	BzGA / UKE 2008
82	Erfolgskontrolle & Evaluation		
83	Zielgerichtete Effekte	Hat die Gruppe ein erfahrungsgestütztes, begründetes Bild über ihre Eignung für die bearbeiteten Probleme?	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007
84	Eignung der Arbeitsformen	Hat die Gruppe ein erfahrungsgestütztes, begründetes Bild über die Eignung ihrer Arbeitsweise?	Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klytta & Wilz 2007
85	Erfassung von Bekanntheit/Akzeptanz	Wie wird die Zufriedenheit mit der Gruppenarbeit erfasst und ausgewertet?	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Trojan et al. 2006

*	Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
86		Gruppenklima	Wie werden Gruppenzusammenhalt und Klima erfasst und beurteilt?	Borgetto 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Moos 2008; Weis 2003;
87		Erfassung von Abbrecher-Motiven	Hat die Gruppe ein Bild von Besonderheiten und Erwartungen der Abbrecher?	Bzga / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Trojan et al. 2006
88		Erfassung von Motiven der Nicht-Teilnahme	Hat die Gruppe ein Bild wichtiger Hürden bei möglichen Interessent/innen (z. B. Verfügbarkeit von anderen sozialen Netzwerken wie Familie, Freundeskreis etc.)?	Bzga / UKE 2008; Höflich et al. 2007; Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Trojan et al. 2006
89	Erfassung der Wirkungen	Umfang der Wirkungsbeobachtung	<p>Welche Wirkungen werden erfasst?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Schweregrad/Symptomatik, Schmerz ▪ psychisches Belastungen und Komorbidität (Depressionen, Anpassungs- und Angststörungen), ▪ Wohlbefinden, Lebensqualität ▪ allgemeines Gesundheitswissen ▪ spezifisches Krankheits- und Bewältigungswissen ▪ Gesundheitsverhalten ▪ Veränderungen von Risikoverhalten (Substanzabhängigkeit) ▪ Compliance (Arzt-Patienten-Beziehung, Therapieerfolge) ▪ Bewältigungskompetenzen (gezielte Suche nach Rat und Information, Coping-Strategien und -techniken) ▪ Umfeld (Rollenerwartungen am Arbeitsplatz, Kommunikation in Familien) ▪ Ressourcen (Gesundheitsbildung, Selbstwirksamkeit / Kohärenz, unterstützende Freizeitbeschäftigung, Aufbau soz. Netze, Mitgliedschaft in hilfreichen Einrichtungen) ▪ Lebensverlängerung/ Überlebensdauer ▪ Kosten und Nutzen (ehrenamtlicher und professioneller Arbeitsaufwand, Inanspruchnahme) 	AG-SpiKK 2006; Borgetto 2007; Bzga / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Höflich et al. 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Trojan et al. 2006; Weis 2003
90		Methode der Wirkungsbeobachtung	Mit welchen Methoden werden die Wirkungsdimensionen erfasst? (Dokumentation regelmäßiger Gruppendiskussionen / einmalige Evaluation, intern oder extern, qualitativ oder quantitativ)	Borgetto 2007; Bzga / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; 2006; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Lesheim 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Weis 2003
91	Wirkungsnachweis		Hat die Gruppe nach Sachstand gute Aussichten auf Verbesserungen von Gesundheit und Wohlbefinden der TN und ihres Umfelds?	Bzga / UKE 2008

* Teildimension	Merkmal	Inhalt / Operationalisierung	Quelle
92	Aussagefähiges Design	<p>Was umfasst ggf. eine Evaluation?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ angemessene Studiendauer / Messpunkte; ▪ gütegeprüfte Messinstrumente; ▪ ausreichende Stichprobengröße; ▪ Vergleichsgruppe; ▪ Prozessbeschr. berücksichtigt Thema, Arbeitsformen, Zielgruppe 	Borgetto 2007; BzGA / UKE 2008; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan et al. 2006; Weis 2003
93	Erfassung der Nutzer/-innen	Erfassung von Anfragen und Kontakten	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008
94		Basisdokumentation	Baeck 2004; BzGA / UKE 2008
95		Erfassung soziodemografischer Merkmale	BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Leshem 2003; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan 2007; Trojan et al. 2006
96		Qualitätentwicklung	
97	Fort- und Weiterbildung	Wie erfolgt die Qualifizierung ehrenamtlicher Gruppenleiter/-innen und Mitwirkender? (z. B. für Moderation, Konfliktmanagement, Krisenintervention)	AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Humphreys et al. 2004; KISS 2007; Starke & Rau 2006
98	Dauerhafte Sicherung von Ressourcen	Wie arbeitet die Gruppe auf die weitere Unterstützung der Kooperationspartner hin, um ihre Arbeit dauerhaft fortzuführen?	Borgetto 2007; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Humphreys et al. 2004; Starke & Rau 2006; Trojan 2007
99	Maßnahmen zur SHG-Teilnahme	Werden Maßnahmen zur besseren Beteiligung entwickelt? (z. B. Information, Motivation, Coaching; Mentoring)	Humphreys et al. 2004; Trojan 2007
100	Weiterentwicklung der Arbeit und ihrer Wirkungsnachweise	Gibt die Gruppe ihre Erfahrungen, Wünsche u. Anregungen weiter? (z. B. Daten zu Patientenbedürfnissen, Versorgungskonzepte, Koop. zw. SH u. profess. Sektor; bedarfsgerechter Nutzung; Zugangswege; Wirksamkeit, neue Anwendungen von Verhaltens- und Kommunikationsmodellen)	Borgetto 2007; BzGA / UKE 2008; Humphreys et al. 2004; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003; Moos 2008; Starke & Rau 2006; Trojan et al. 2006; Weis 2003

Die Nummerierungen dienen ausschl. zur besseren Übersichtlichkeit und zum schnellen Auffinden der Merkmale (u. a. beim Lesen des Textes). Damit ist keine Rangfolge gemeint.

Quelle: Eigene Darstellung

5.3 In der Diskussion stehende Merkmale

In der Taxonomie sind einige Merkmale und ihre dazugehörigen Operationalisierungen von SHGen dargestellt, die von den Autoren nicht nur genannt, sondern auch mehr oder weniger kontrovers diskutiert werden oder in der Ausnahme auch eine außergewöhnliche Position einnehmen. Solche Merkmale werden hier als strittig bezeichnet. Ein typisches Beispiel ist das Merkmal „Gruppengröße“ (TZNr. 53), in Bezug auf das einige Autoren (als Operationalisierung) unterschiedliche Teilnehmerkapazitäten nennen, damit eine SHG erfolgreich arbeiten kann. Bei der konkreten Benennung der Teilnehmerkapazität durch eine bestimmte, limitierte Anzahl an SHGen-TN handelt es sich deshalb bereits um ein mögliches Qualitätskriterium, dessen Evidenz jedoch anhand weiterer Studien bestätigt werden muss (vgl. 6.2). Die strittigen Merkmale können auch erste Hinweise auf Schwierigkeiten und Verbesserungsbedarf der SHGen liefern (z. B. bei Organisationsfragen, Gruppenprozessen).

Die Merkmale „Frequenz“ (TZNr. 10) und „Kontinuität“ (TZNr. 8) drücken die Häufigkeit der Gruppentreffen und die Dauer des Gruppenbestands aus. Die Spannbreite der Frequenz der Treffen liegt zwischen „mehr als einmal die Woche / wöchentlich“ und „seltener als einmal im Monat“. Die Dauer des Gruppenbestands variiert zwischen „drei Monaten“ und mehr als „drei Jahre“ (Meyer et al. 2004). Klytta & Wilz (2007) fanden in ihrem Review heraus, dass Studien, die nur SHGen mit monatlichen Treffen und in einem Zeitraum von weniger als einem Jahr untersucht haben, überwiegend keine positiven Effekte im Vergleich zu einer Kontrollgruppe belegen konnten, woraus sie folgerten, dass monatliche Treffen und der Gruppenbestand von weniger als einem Jahr nicht ausreichen, um positive Effekte zu erzielen.

Die „Leitungsform“ (TZNr. 29) und die „professionell umgesetzten Teilschritte“ (TZNr. 59) einer SHG entscheiden darüber, inwieweit Expert/-innen mit einbezogen werden. Im Hinblick auf die aktuelle, allgemeinverbindliche Definition einer SHG (vgl. 3.1) dürfen Expert/-innen nur begrenzt zur Klärung bestimmter Fragestellungen hinzugezogen werden, z. B. in der Gründungsphase, bei Kriseninterventionen, Organisationsfragen (Klytta & Wilz 2007) oder für einen Vortrag (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Bei professioneller Leitung wird von einigen Autoren befürchtet, dass das Selbsthilfeprinzip eingeschränkt werden könnte (Klytta & Wilz 2007). Es gibt dennoch Autoren, die aus folgenden Gründen für eine professionelle Leitung bzw. für professionell umgesetzte Teilschritte plädieren:

- Fachkompetenz: Verfügbarkeit über krankheits- oder problemspezifisches Wissen, zuverlässige und objektive Informationen (Gottlieb & Wachala 2007);

- Risikomanagement: Kompetente, neutrale Moderation bei Gruppendynamiken (Gottlieb & Wachala 2007; Klytta & Wilz 2007);
- Organisationstalent: Ermitteln von Teilnahmemotiven, Marketing der Gruppe (Klytta & Wilz 2007; Leshem 2003);
- Optimierung der Therapiemaßnahmen: Professionelle können ihre Erfahrungen in einer SHG (z. B. wie die Krankheit auf die Patienten einwirkt) zur Weiterentwicklung von allgemeinen Behandlungsplänen nutzen (Leshem 2003), wovon auch die SHGen-TN als Patienten profitieren können.

Wie bereits genannt werden die SHGen zunehmend durch das Sozialversicherungssystem gefördert und in das Versorgungssystem integriert. Der gesundheits- und sozialpolitische Wunsch nach mehr Legitimation und Qualifikation der Laien als Interessenvertreter wird dadurch immer stärker (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Dementsprechend wird die professionelle Leitung der SHGen zukünftig insbesondere im Hinblick auf die Wirksamkeit eine immer bedeutsamere Rolle spielen. Unter bestimmten Voraussetzungen (z. B. durch eine Teilnahme an Qualifizierungsmaßnahmen) kann sie auch von Betroffenen übernommen werden. Eine Über- bzw. Unterschreitung der Kooperation zwischen den SHGen und Professionellen kann sich jedoch negativ auf die SHGen auswirken. Es gilt also zu überlegen, ob ein optimales Maß an Zusammenarbeit gefunden werden kann (Klytta & Wilz 2007).

Die Zusammenarbeit der SHGen mit privaten Unternehmen (TZNr. 46 und 71) wie z. B. die Pharmakonzerne und die biotechnische Industrie wird aktuell sowohl in der Wissenschaft als auch in den Medien (Danner, Nachtigäller & Renner 2009) besonders stark diskutiert. Mittlerweile arbeitet jedes zehnte deutsche Pharmaunternehmen (Feyerabend 2005) mit dem Ziel, seine Absatzmärkte zu stabilisieren und zu erweitern (AG-SpiKK 2006; Klemperer 2009), mit SHGen zusammen. Es liegen derzeit nur wenige empirische Untersuchungen zum Umfang und zur Wirksamkeit der Einflussnahme durch Unternehmen vor (Klemperer 2009), obgleich zahlreiche Kooperationsformen zwischen SHGen und Unternehmen bekannt sind: Diese erstrecken sich vom Sponsoring der SHGen-Aktivitäten (z. B. Öffentlichkeitsarbeit) durch die Unternehmen über die Bekanntgabe und Beurteilung von wichtigen Forschungsergebnissen und Produkten in Vereinszeitschriften bis hin zu der direkten Einbeziehung der SHGen in die Vermarktung der pharmazeutischen und biotechnischen Produkte (z. B. durch Werbung in Patientenforen oder die Teilnahme der Mitglieder an Messen) (AG-SpiKK 2006; Feyerabend 2005; Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Die Kooperation verläuft meistens durch das „Eine-Hand-wäscht-die-andere-Prinzip“, das vor allem auch in der Sportbranche bekannt ist: Das Unternehmen investiert in die Arbeit der SHGen, als Gegenleistung werben die SHGen für ihre

Produkte. Die Krankenkassen untersagen jegliche Art von Unterstützung, wenn die SHGen ihre Neutralität und Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen nicht bewahren (AG-SpiKK 2006). Es ist aber noch offen, wie die Neutralität und Unabhängigkeit gewährleistet werden soll (Feyerabend 2005). Es muss im Kooperationsfall grundsätzlich hinterfragt werden, ob die SHGen-Mitglieder weiterhin eigene Interessen (z. B. durch Kritik am Gesundheitssystem) vertreten oder durch die Annahme materieller oder sonstiger Unterstützungen in ihrer neutralen Urteilsfähigkeit eingeschränkt sind (Klemperer 2009) und an Glaubwürdigkeit verlieren. Vor dem Hintergrund der immer knapper werdenden Mittel im Gesundheits- und Sozialwesen können SHGen jedoch von der Kooperation mit privaten Geldgebern profitieren (Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Ferner kann eine Zusammenarbeit interessant sein, um an relevante Informationen über die von den Unternehmen entwickelten Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu kommen (Danner, Nachtigäller & Renner 2009).

Das Merkmal „Zusammenarbeit mit Krankenkassen“ (TZNr. 45) stellt sich als strittig dar, weil von den Krankenkassen für eine SHG nur dann eine organisatorische und finanzielle Förderung gewährleistet wird, wenn die SHG sich zu einer Zusammenarbeit bereit erklärt (AG-SpiKK 2006). Einerseits muss eine SHG aufgrund ihrer Freiwilligkeit nicht zwangsläufig an einer Zusammenarbeit interessiert sein, andererseits können sie auf die Unterstützung durch die Krankenkassen angewiesen sein, um ihrer Arbeit einen organisatorischen und finanziellen Rückhalt zu verleihen. Diese Argumente müssen ähnlich abgewogen werden wie diejenigen im Zusammenhang mit der Problematik der Zusammenarbeit mit wirtschaftlichen Unternehmen.

Das Merkmal „Gesellschaftliches Klima“ (TZNr. 36) ist ebenfalls strittig und nicht von den SHGen einzufordern. Die Unterstützung der SHGen durch Interesse, Wohlwollen und Akzeptanz (z. B. durch Kontakte bei Behörden, Versorgungseinrichtungen etc.) kann für die Gruppenexistenz auf der einen Seite besonders förderlich sein (Humphreys et al. 2004). Auf der anderen Seite muss eine SHG durch ihre zum Teil persönliche, unverbindliche Arbeit und normalerweise als von politischen und gesellschaftlichen Einflüssen unabhängige Gruppe nicht zwangsläufig auf ein gutes gesellschaftliches Klima angewiesen sein, obwohl das eventuell bedeuten kann, dass sie weniger Möglichkeiten zur Mitgliedergewinnung und finanziellen / organisatorischen Unterstützung hat.

Im Hinblick auf das Merkmal „Gesundheitliche Präventionsstufe“ (TZNr. 26) beschränken die Krankenkassen mit ihrem Verzeichnis der Krankheitsbilder die gesetzlich geregelte Förderung nur auf SHGen mit sekundär- und tertiärpräventiver Ausrichtung (AG-SpiKK

2006). Dies gestaltet sich jedoch aufgrund der inhaltlichen Überschneidungen der Gesundheitsförderungs- und Präventionskonzepte als problematisch: Erstens können gesundheitsförderlich arbeitende SHGen auch präventive Komponenten aufweisen, genauso können präventive Gruppen gesundheitsförderliche Ansätze haben. Zweitens werden immerhin ca. 30 Prozent der SHZ (und damit auch die SHGen) den Themenbereichen Psychosoziales / Lebenskrisen und Soziales / Gesellschaftliche Integration zugeordnet (vgl. 3.3.1). Die Betroffenen dieser SHGen müssen nicht zwangsläufig bereits von einer Krankheit betroffen sein und arbeiten deshalb schwerpunktmäßig nach dem salutogenetischen Ansatz (gesundheitsförderlich) und nicht präventiv (krankheitsvorbeugend / -vermeidend).

Der „Personalstand der Kontaktstelle“ (TZNr. 40) kann für die Förderung bestehender SHGen und für die Bildung neuer Gruppen relevant sein (Baeck 2004). Der Erfolg einer SHG kann jedoch nicht allein vom Personalstand der SHKS abhängen; SHGen wären in diesem Falle nur indirekt betroffen. Das Merkmal „Verordnete SH“ (TZNr. 76) wird überwiegend negativ bewertet. Auf der einen Seite muss die Freiwilligkeit bei der Teilnahme hinterfragt werden, sofern eine Therapie nur dann gewährleistet wird, wenn vorher eine SHG besucht wurde. Auf der anderen Seite können damit – wenn auch unter Zwang – Gruppengründungen gefördert werden, was im Falle von Gründungen aus der Eigeninitiative heraus eventuell schwerer fallen würde.

Unter der Hauptdimension „Erfolgskontrolle & Evaluation“ (TZNr. 82) sind Merkmale aufgelistet, bei denen fraglich ist, ob sie von einer SHG abverlangt werden können. Es muss davon ausgegangen werden, dass es den SHG-Mitgliedern an Fachkompetenz und dementsprechend vielleicht auch an Interesse fehlt, eine Datenerhebung z. B. im Hinblick auf Effekte, Eignung der Arbeitsformen, Gruppenklima und Abbrecher-Motiven vorzunehmen, denn der persönliche Erfahrungsaustausch steht letztendlich im Vordergrund. In diesem Falle bietet sich für die Erfolgskontrolle und Evaluation eine Hinzuziehung von wissenschaftliche Expert/-innen an.

Aus Sicht der an der Diskussion beteiligten Autoren scheinen die strittigen Merkmale eine wichtige Rolle für die Wirksamkeit und Qualität von SHGen zu spielen. Um die Relevanz eines Merkmals bzw. Operationalisierung für die Qualität und Wirksamkeit einer SHG angemessen beurteilen zu können, sind jedoch evidenzbasierte Begründungen (z. B. anhand spezifisch zugeschnittener Evaluationsstudien) oder Erklärungen durch sonstige externe Kriterien erforderlich. Deshalb sollten die dargestellten strittigen Merkmale und

Operationalisierungen im Hinblick auf ihre Relevanz mit Vorsicht betrachtet werden. Die übrigen, nicht diskutierten Merkmale können ebenso relevant sein wie die strittigen.

6 Diskussion

6.1 Gesamtbild

Die Grundlage der Taxonomie war die Analyse systematisch identifizierter Publikationen. Die Recherche erfolgte zunächst in elektronischen Datenbanken nach zuvor festgelegten Suchbegriffen. Zusätzlich verfügbare Literaturressourcen (z. B. Expertentipp für eine Quelle, Internetressourcen) wurden mit einbezogen. Die recherchierten Ergebnisse wurden parallel einem Selektionsverfahren mithilfe adäquat gebildeter Ein- und Ausschlusskriterien unterzogen, wobei kriterienreiche Publikationsarten wie systematische / narrative Reviews und Expertenleitfäden oberste Priorität hatten. Nach Absprache mit anderen Expert/-innen erfolgte die Publikationsauswahl anhand der drei Wissensfelder Versorgungssteuerung (Strukturqualität), Prozessgestaltung und Durchführung (Prozessqualität) und Outcome (Ergebnisqualität) sowie ihrer Aktualität und Reichweite. Hierdurch wurden insgesamt auf eine systematische Weise der Fragestellung entsprechende Publikationen identifiziert.

Das Rechercheergebnis umfasst 18 Publikationen, die alle drei Wissensfelder abdecken, jeweils ihren aktuellsten Stand wiedergeben und sowohl eine nationale als auch internationale Reichweite aufweisen. Aufgrund einer theoretischen Sättigung im Hinblick auf die Merkmale wurden keine weiteren relevanten, den Kriterien entsprechenden Publikationen mehr einbezogen. Während die Literatúrauswahl vollständig erfolgte, ist die Vollständigkeit der Literatur selbst begrenzt, da insbesondere die Operationalisierungen der Merkmale durch Beispielindikatoren / Erfassungsmöglichkeiten noch ergänzbar sind, wofür sich weitere Publikationen anbieten könnten. Bei der Erfassung der Merkmale aus den einbezogenen Publikationen wurden drei Texte von drei verschiedenen, unabhängigen Expert/-innen zusätzlich analysiert. Die Vergleiche der Textanalysen mit den Expert/-innen ergaben jedoch keine bedeutsamen Unterschiede, weshalb davon ausgegangen werden kann, dass bei der Identifikation der Merkmale weitgehende Objektivität gewährleistet ist. Die aus den einbezogenen Publikationen identifizierten, selbsthilfegruppenspezifischen Beschreibungsmerkmale wurden mithilfe der *QIP*-Dimensionen bzw. -Merkmale schrittweise und ergänzend in die Taxonomie eingebaut.

Die ausgewählten taxonomielevanten Publikationen erfüllen die teils vorher in Abstimmung mit anderen Expert/-innen festgelegten und teils im systematischen Rechercheprozess entwickelten Auswahlkriterien. Während der Identifikation der selbsthilfegruppenspezifischen Merkmale sowie bei der Gestaltung der Taxonomie waren an einigen Arbeitsschritten weitere Expert/-innen beteiligt. Von der Literaturrecherche und -auswahl bis hin zur Fertigstellung der Taxonomie erfolgten dementsprechend regelmäßige, lösungsorientierte Absprachen bzgl. des Vorgehens. Zudem baut die Taxonomie mit *QIP* bereits auf einem evidenzgestützten und empirisch überprüften Informationssystem zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung allgemeiner präventiver Projekte auf, wodurch eine rein subjektive Zusammenstellung der Merkmale ausgeschlossen werden kann. Aus diesen Gründen stützt sich die Taxonomie somit insgesamt auf einem systematischen, objektiv orientierten Arbeitsvorgang. Im Hinblick auf die begrenzte Vollständigkeit der ausgewählten Literatur bietet die Taxonomie jedoch noch Raum für weitere Ergänzungen, insbesondere auf der Ebene der Operationalisierungen.

6.2 Die Bedeutung der Taxonomie für die QVF

Mit der Taxonomie dieser Arbeit liegt eine umfassende Liste mit Beschreibungsmerkmalen von allgemeinen SHGen vor, die Aufschluss über die Frage gibt, welche Merkmale nach aktueller Forschungslage und praktischem Erkenntnisstand für eine SHG als wichtig angesehen werden können. Die Merkmale, die für eine SHG als wichtig angesehen werden, können dementsprechend zur Beschreibung von allgemeinen SHGen, die sehr häufig heterogen sind (Klytta & Wilz 2007), eingesetzt werden. Die Beschreibungsmerkmale der Taxonomie sind aufgeteilt in Haupt- und Teildimensionen sowie adäquate Operationalisierungen, wodurch die SHGen auf eine systematische und differenzierte Weise beschrieben werden können. Die Merkmale können auch für spezielle SHGen und Untersuchungsziele ausgewählt und angepasst werden, d. h. aus der Bandbreite an Indikatoren können maßgeschneiderte Kriterienlisten und Fragen für spezifische Messinstrumente selbsthilfegruppenbezogener Studien entwickelt werden. Die Nutzung der Taxonomie als Beschreibungsraster mit Merkmalen von SHGen kann damit als Grundlage für die Entwicklung eines Fragebogens des UKE-internen Forschungsprojektes zur Befragung und Qualitätsentwicklung von SHGen im Bereich Essstörungen hinaus auch auf die Entwicklung anderer selbsthilfegruppenspezifischer Messverfahren ausgeweitet werden, insbesondere für Längsschnittstudien mit Kontrollgruppendesign über einen längeren Zeitraum und für die Evaluation von Modellprojekten (Borgetto 2002).

Im Rahmen der zunehmenden Qualitätsanforderungen an die SHGen kann der regelmäßige Einsatz solcher Messinstrumente in einer validen (gültigen) Form u. a. Analysen der Projekt- und Versorgungsstrukturen ermöglichen (Kliche et al. 2007a). Darauf aufbauend können ggf. Maßnahmen zu Optimierung eingeleitet und langfristig gesehen die Qualität und Wirksamkeit der SHGen verbessert werden, was im Endeffekt ihre Unterstützungswürdigkeit und allgemeine Anerkennung durch Betroffene, gesellschaftliche Einrichtungen sowie gesundheits- und sozialpolitische Akteure fördert (Borgetto 2002; Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Als literaturgestütztes Beschreibungsraster mit Merkmalen beinhaltet die Taxonomie jedoch keine Aussagen über die Relevanz der Merkmale für die Qualität und Wirksamkeit von SHGen. Von daher ist bei Fragebogenkonstruktionen eine Auswahl der Merkmale für den jeweiligen Untersuchungszweck notwendig (vgl. 6.3).

Als aktuelle Bestandsaufnahme von Expertenwissen bietet die Taxonomie die Möglichkeit, eine möglichst große Bandbreite an Merkmalen, die zur Beschreibung von SHGen erforderlich sind, aus unterschiedlichen Perspektiven darzustellen. Die meisten Merkmale zeigen eine hohe Übereinstimmung der Autoren der analysierten Publikationen. Trotzdem sind einige besondere Präferenzen und Sichtweisen vertreten: Einerseits die kontrovers diskutierten strittigen Merkmale und andererseits die unterschiedlichen Beispielindikatoren für die Operationalisierungsmöglichkeiten der Merkmale. Durch die strittigen Merkmale können unterschiedliche Erwartungen und Positionen im Hinblick auf die mögliche Einflussstärke der entsprechenden Indikatoren gegenüber der Qualität und Effektivität von SHGen für weitere Diskussionen und Studien im Auge behalten werden. Beim strittigen Merkmal „Professionell umgesetzte Teilschritte“ (TZNr. 59) ist z. B. die Frage zu klären, inwieweit und ob überhaupt qualifiziertes Personal bzw. Fachleute in die Gruppenarbeit mit einbezogen werden dürfen, ohne dass das eigentliche Ziel der SHG, z. B. der informelle Austausch und die gegenseitige Hilfe und Unterstützung, massiv behindert und die Wirksamkeit der Gruppenarbeit eingeschränkt wird. Die Differenziertheit der jeweiligen Indikatoren zeigt auf, dass es unterschiedliche Positionen bezüglich der Operationalisierung eines Merkmals geben kann, d. h. es werden unterschiedliche Erfassungsmöglichkeiten für SHGen genannt. Aus ihnen lassen sich Messverfahren für spezifische Fragestellungen und nähere Untersuchungen entwickeln. Die Taxonomie als Bestandsaufnahme der unterschiedlichen Expertenmeinungen bzgl. der Merkmale von SHGen und ihrer Operationalisierungen demonstriert insgesamt weiteren Forschungsbedarf im Hinblick auf die Qualitätsentwicklung von SHGen.

Die Taxonomie bietet auch einen systematischen Rahmen für die Formulierung von Qualitätskriterien von SHGen. Aus den einzelnen Merkmalen bzw. Indikatoren (insbesondere

die strittigen, die häufig bereits Qualitätskriterien beinhalten) von SHGen lassen sich nach weiteren Arbeitsschritten Qualitätskriterien ableiten, die im Hinblick auf die Qualität und Wirksamkeit von SHGen eine Schlüsselrolle spielen könnten. In Bezug auf die Qualitätskriterien steht nicht die Frage im Vordergrund, ob ein Beschreibungsgegenstand einer SHG als Merkmal betrachtet werden kann und soll, sondern fokussiert die Frage, durch welches Kriterium oder durch welche Position das Merkmal bestimmt werden darf, damit eine SHG erfolgreich, wirksam und qualitätsbezogen arbeiten kann. Die Qualitätskriterien können deshalb u. a. für die Entwicklung und Identifikation von selbsthilfegruppenspezifischen „Good-Practice-Modellen“ (BZgA 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; Kliche et al. 2007a) von Bedeutung sein, d. h. vorbildliche Projekte, die in der Regel eine gute Wirksamkeit und Qualität erreichen. Beim Merkmal „Kontinuität“ (TZNr. 8) kann es z. B. eine entscheidende Frage sein, wie lange eine Gruppe bestehen muss, um effektiv arbeiten zu können. Um jedoch die Evidenz und Relevanz der formulierten Kriterien für die Qualität und Wirksamkeit von SHGen zu sichern, müssen weitere Studien durchgeführt werden.

Insgesamt kann die QVF mit Hilfe der Taxonomie die Entwicklung selbsthilfegruppenspezifischer Messverfahren und Konzepte effizienter und effektiver gestalten. Langfristig gesehen könnten diese Erfahrungen im Rahmen weiterer Arbeitsschritte in professionelle Standards (Kliche et al. 2007b) sowohl im Hinblick auf standardisierte, valide Erhebungsinstrumente für die Beschreibung der Qualitätsentwicklung von SHGen als auch im Hinblick auf die Entwicklung und Identifikation von selbsthilfegruppenspezifischen „Good-Practice-Modellen“ für zukünftige SHG-Konzepte umgewandelt werden ohne dabei die Heterogenität der SHGen unberücksichtigt zu lassen.

6.3 Mögliche Grenzen und Verbesserungsoptionen der Taxonomie

Die Validität, d. h. der Grad der Genauigkeit bzw. die Gültigkeit für Forschungszwecke (Diekmann 2006), und Anwendung der Taxonomie mit Beschreibungsmerkmalen von SHGen kann aus mehreren Gründen begrenzt sein und Verbesserungspotenzial zeigen:

- 1) Die Taxonomie basiert auf einer begrenzt ausgewählten Literatur, was ihre Genauigkeit in Frage stellen könnte. Die analysierten Publikationen basieren jedoch auf einer systematischen Recherche, die in Abstimmung mit anderen Expert/-innen erfolgte. Bei der Auswertung der Literatur und gegen Ende der Bearbeitung der Taxonomie stellte sich bei den Merkmalen eine zunehmende Ausschöpfung heraus, d. h. sie wiederholten sich in der Literatur. Weil die Merkmale dementsprechend tatsächlich begrenzt sind, wurden keine weiteren Quellen mehr einbezogen. Die Taxonomie ist insbeson-

dere auf der Operationalisierungsebene so konstruiert, dass sie für Ergänzungen offen ist. Diesbezüglich können weitere Literaturquellen für das Hinzufügen zusätzlicher Erfassungsmöglichkeiten (Indikatoren) für SHGen genutzt werden.

- 2) Die taxonomischen Merkmale und Operationalisierungen beruhen lediglich auf einer Literaturanalyse und teilweise nicht empirisch gestützten Quellen, dementsprechend ist ihre Evidenz begrenzt. Es war jedoch nicht das Ziel, mit der Taxonomie ein fertiges, evidenzgestütztes, standardisiertes und valides Erhebungsinstrument zu stellen, sondern lediglich einen systematischen Rahmen dafür zu bieten. Deshalb ist zu empfehlen, parallel zu einer Fragebogenkonstruktion im Rahmen einer „Expertvalidierung“ ggf. noch offene Fragen im Hinblick auf die Relevanz und Interpretationen der Beschreibungsmerkmale und Operationalisierungen zu klären und evtl. bisher nicht berücksichtigte Punkte anzusprechen.
- 3) Die Taxonomie kann für die Entwicklung von Messinstrumenten zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung eine wichtige Grundlage bieten. Als literaturgestütztes Beschreibungsraster beinhaltet sie jedoch keine Informationen über die Relevanz der Merkmale für die Qualität und Effektivität von SHGen. Bei der Konstruktion von Messinstrumenten sollten die Merkmale deshalb dem jeweiligen Studienschwerpunkt spezifisch zugeschnitten werden. Für eine gesicherte Evidenz und Validität der Erhebungsinstrumente, die auf der Basis der Taxonomie entwickelt wurden, empfiehlt es sich, über den erstmaligen Einsatz hinaus zusätzliche Arbeitsschritte (z. B. Pretests, Probeläufe im Rahmen von Evaluationsstudien) einzuleiten.
- 4) Auch für die Formulierung von Qualitätskriterien (vgl. 6.2) bietet die Taxonomie eine detaillierte Grundlage. Dazu sind jedoch noch weitere Arbeitsschritte notwendig, auf die hier nicht weiter eingegangen wird. Mit der Taxonomie lassen sich insofern noch keine evidenzgestützten Good-Practice-Modelle bilden.
- 5) Die Taxonomie beinhaltet eine sehr ausführliche und detaillierte Darstellung der Beschreibungsmerkmale. Ihre feine Struktur schafft für Anwender jedoch eine weitgehende Transparenz, u. a. über das systematische Vorgehen bei der Zusammenstellung der Merkmale. Außerdem wird durch eine ebensolche Struktur die Entwicklung von maßgeschneiderten Kriterienlisten für spezifische Fragestellungen erst möglich. Abhängig vom Schwerpunkt ihrer Anwendung bietet die Bandbreite an Merkmalen dagegen insgesamt noch Spielraum für weitere Zusammenfassungen.
- 6) Wie jeder Forschungsgegenstand ist die Taxonomie auf aktuelle Diskussion begrenzt und basiert auf einer entsprechenden Literaturlauswahl. Für zukünftige Anwendungen der Taxonomie sind Ergänzungen und Änderungen möglich, basierend auf weiterer zu diesem Zeitpunkt aktueller Literatur.

- 7) Für die SHGen selbst oder sonstige Laien, die sich mit SHGen befassen, ist die Taxonomie in ihrer Praxistauglichkeit möglicherweise begrenzt. Die Handhabung der Merkmale, bei denen es z. B. um die Erfassung von Wirkungen geht, setzt fachspezifisches Wissen voraus. Die Taxonomie richtet sich jedoch in erster Linie an wissenschaftliche Expert/-innen, die sich mit dem Thema SHGen befassen und in der Regel über das erforderliche Wissen verfügen. Die SHGen-TN oder andere Laien sollten bei der Anwendung der Taxonomie deshalb wissenschaftliche Expert/-innen einbeziehen (ausgenommen sind natürlich Betroffene mit besonderen Qualifikationen).
- 8) Aufgrund der fließenden Übergangsmöglichkeiten zwischen SHGen und SHOen (vgl. 3.1) könnte die Taxonomie theoretisch auch für SHOen angewendet werden. Diese weisen jedoch in der Regel einen größeren Organisationsgrad (Hundertmark-Mayser 2007), eine größere Mitgliederzahl und Reichweite auf, was bedeuten könnte, dass sie noch andere wichtige Merkmale aufweisen, die bei SHGen nicht vertreten sind. Zudem war es das Ziel der Taxonomie, lediglich Beschreibungsmerkmale von SHGen zusammenzustellen. Deshalb hält sich der Nutzen der Taxonomie für SHOen wahrscheinlich in Grenzen.
- 9) Die Taxonomie weist eine bestimmte Struktur und Zuordnung der Beschreibungsmerkmale auf, die für einige Anwender eventuell nicht akzeptabel ist und hinter der sich ein subjektives Vorgehen vermuten lässt. Dabei beruht sie auf dem evidenzgestützten Informationssystem *QIP* (vgl. 4.3.1), dessen Merkmalsstruktur bereits im Rahmen ihrer Anwender mehreren Probeläufen unterzogen wurden (Kliche et al. 2004), und einer objektiven Vorgehensweise durch die regelmäßige Absprache mit anderen Expert/-innen erfolgte. Die Aufstellung der Merkmale lässt sich jedoch untersuchungsspezifisch anpassen.

7 Handlungsempfehlungen

Die Qualitätssicherung von SHGen kann für alle Beteiligten bedeutsam sein: Aus gesundheitspolitischer Sicht spielt die Qualitätssicherung im Zusammenhang mit einer besseren Wirksamkeit eine wichtige Rolle bei der Entscheidung, wie und ob SHGen gefördert werden können (Borgetto 2002). SHGen von guter Qualität können deren gesellschaftliche Anerkennung fördern (Hundertmark-Mayser & Möller 2004) und eine Erhöhung der Kooperationsbereitschaft der Sozialversicherungsträger oder der Teilnahmebereitschaft von Betroffenen bewirken. Nicht zuletzt profitieren auch die TN der SHGen von einer besseren Qualität und Wirksamkeit bei ihrer Gruppenarbeit.

Es ist deshalb eine wichtige Aufgabe für die QVF, zweckmäßige Verfahren zur Messung der Qualitätsentwicklung von SHGen zu entwickeln und zu implementieren, um die Qualität und Wirksamkeit von SHGen langfristig zu sichern und zu verbessern. Die Taxonomie umfasst Merkmale, die in der Literatur für die Beschreibung von SHGen als wichtig betrachtet werden und für selbsthilfegruppenspezifische Erhebungsinstrumente unentbehrlich sein können. Das Potenzial der Taxonomie als Grundlage für die Entwicklung von Erhebungsinstrumenten zur Beschreibung von SHGen sollte von der QVF aufgegriffen werden, um nach weiteren Arbeitsschritten (z. B. Expertenvalidierung, Pretests, Probeläufe in Studien) qualitätsbezogene Messverfahren zur Beschreibung der Qualitätsentwicklung von SHGen zu erhalten, die im Hinblick auf eine Förderung ihrer Qualitätssicherung langfristig gesehen wichtige Funktionen erfüllen können. Diese sind u. a. (Kliche et al. 2007a):

- 1) Systematische Bestandsaufnahme: die Projekt- und Versorgungsstrukturen von SHGen auf eine differenzierte Weise erheben;
- 2) Monitoring: Defizite und Mängel in den bestehenden SHGen frühzeitig aufdecken, um rechtzeitig projektinterne und -externe Maßnahmen zur Optimierung und Weiterentwicklung der SHGen einzuleiten und ihre Wirksamkeit zu verbessern;
- 3) Identifikation von Good-Practice-Modellen: vorbildliche, besonders wirksame Projekte auf eine transparente und verlässliche Weise bestimmen und diese bekannt machen.

Die Ergebnisse können SHGen und selbsthilferelevante Einrichtungen für die qualitätsorientierte Verbesserung ihrer Konzepte nutzen. Die qualitätsbezogenen Daten liefern auch für gesundheits- und sozialpolitische Akteure ein Gesamtbild zur Qualitätsentwicklung der SHGen und damit eine relevante Entscheidungsgrundlage für ihre Bewilligung und Förderung oder für die Schaffung neuer Gesetzgrundlagen. Zuletzt kann die Qualitätssicherung der SHGen für mehr Wirksamkeit und gesellschaftliche Anerkennung sorgen.

Nicht nur die QVF, sondern auch Akteure aus dem Selbsthilfebereich (z. B. die SHKSen) und dem Gesundheits- und Sozialwesen (z. B. Ärzte / Psychotherapeuten, Kliniken, Sozialwissenschaftler, Psychologen, Sozialversicherungsträger, Öffentlicher Gesundheitsdienst), die die SHGen in unterschiedlichen Formen unterstützten und mit ihnen zusammenarbeiten (AG-SpiKK 2006; Baeck 2004; BzGA / UKE 2008; Gottlieb & Wachala 2007; Humphreys et al. 2004; Höflich et al. 2007; Hundertmark-Mayser & Möller 2004; KISS 2007; Klemm et al. 2003; Klytta & Wilz 2007; Meyer et al. 2004; Moos 2008; Starke & Rau 2006), können mit der Nutzung der Taxonomie erste Beiträge zur Qualitätssicherung von SHGen leisten. Insbesondere bei Unterstützungs- und Kooperationsformen (z. B. die Beratung der SHGen, die Übernahme ihrer professionellen Leitung / Anleitung) oder wenn

die SHG in Kombination mit einer stationären Therapie erfolgt (Höflich et al. 2007), können das Fachpersonal und teilweise auch die SHGen mit der Taxonomie wichtige, qualitätsbezogene Aufgaben erfüllen:

- 1) Konzeptentwicklung: Eine strukturierte Planung der SHGen-Angebote und deren Implementierung werden ermöglicht, dazu können die Beschreibungsmerkmale konzeptspezifisch zugeschnitten werden.
- 2) Orientierungsplan: Anhand einiger Beschreibungsmerkmale lässt sich erkennen, was bei der Arbeit bedacht werden sollte (z. B. die Gruppendynamik als möglicher Störfaktor). Die Taxonomie kann dafür aber lediglich einen systematischen Rahmen bieten und nicht als fertiges Handbuch dienen.
- 3) Entwicklung eines Manuals / Arbeitsleitfadens: Während einer längerfristigen Gruppenarbeit können die gesammelten Erfahrungen mit Hilfe der Merkmale in ein Manual o. Ä. umgesetzt werden, das auch für zukünftige SHGen von Interesse sein kann.
- 4) Dokumentationsleitfaden: Die Arbeit mit SHGen sowie mögliche Schwächen und Stärken können anhand der Beschreibungsmerkmale detailliert dokumentiert werden, ggf. können entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden, die die Qualität der Arbeit verbessern. Längerfristig gesehen können regelmäßige Dokumentationen zur Qualitätssicherung der SHGen beitragen.
- 5) Beratungsleitfaden: Teilnahmeinteressierte können (z. B. im Rahmen einer Gruppengründung) mit Hilfe der Merkmale systematisch beraten werden. Dabei kann bei der Beratung auch auf eventuell auftretende Probleme hingewiesen werden.

Zusammenfassend kann daher festgehalten werden, dass mit der Erstellung der Taxonomie im Rahmen dieser Arbeit ein wichtiger Beitrag zur selbsthilfegruppenspezifischen QVF und damit assoziiert auch zur Qualitätssicherung von SHGen geleistet wurde.

8 Literatur

- AOK-Bundesverband, BKK-Bundesverband u. a. in Kooperation mit BAGH, DPWV, DAG SHG (2000): Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V. DAG SHG (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen: Eigenverlag: 168-176.
- Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen (AG-SpiKK) (2006): Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006. Siegburg: VdAK / AEV.
- Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen (AG-SpiKK) (2008): Leitfaden Prävention. Gemeinsame und einheitliche Handlungsfelder und Kriterien der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Umsetzung von §§ 20 und 20a SGB V vom 21. Juni 2000 in der Fassung vom 2. Juni 2008. Bergisch Gladbach: IKK-Bundesverband.
- Baeck, S. (2004): Essstörungen. Arbeit mit Selbsthilfegruppen. Ein Praxishandbuch für GruppenmoderatorInnen. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA).
- Barth, S. (2005): Selbsthilfe im Internet. Eine Fallstudie zu Unterstützungsleistungen in einer Selbsthilfe-Newsgroup. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.
- Blättner, B. (1997): Paradigmenwechsel: von der Gesundheitsaufklärung und -erziehung zur Gesundheitsausbildung und -förderung. In: Weitkunat, R., Haisch J., Kessler, M. (Hrsg.): Public Health und Gesundheitspsychologie: Konzepte, Methoden, Prävention, Versorgung, Politik. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.
- Borgetto, B. (2002): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45 (1): 26-32.
- Borgetto, B. (2006): Selbsthilfe und Gesundheit: Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland (Zusammenfassung). Chêne Bourg: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan).
- Borgetto, B. (2007): Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfegruppen. Public Health Forum, 15 (2): 6-8.

- Borgetto, B. & von dem Knesebeck, O. (2009): Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1): 21-29.
- Bortz, J. & Döring, N. (2002): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler (3. überarbeitete Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.) (2007): Kriterien guter Praxis in der Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten. Ansatz - Beispiele - Weiterführende Informationen (3. erweiterte und überarbeitete Auflage). Köln.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) / Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie (2008): Dokumentationsbogen: Projekte für Prävention und Gesundheitsförderung. Hamburg. <http://www.uke.de/extern/qip/unterseiten/service-zusatz/texte.html>_24.02.2009.
- Campbell, H. S., Phaneuf, M. R. & Deane, K. (2004): Cancer peer support programs - do they work?. Patient Education and Counseling, 55: 3-15.
- Danner, M., Nachtigäller, C. & Renner, A. (2009): Entwicklungslinien in der Gesundheitselbsthilfe. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1): 3-10.
- Diekmann, A. (2006): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen, (15. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Donabedian, A. (1986): Criteria und Standards for Quality Assessment and Monitoring. Quality Review Bulletin, 12 (3): 99-108.
- Drechsler, R. (2007): Exekutive Funktionen. Übersicht und Taxonomie. Zeitschrift für Neuropsychologie, 18 (3): 233-248.
- Etgeton, S. (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1): 104-110.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. & Stern, A. (2004): Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions, BMJ 328: 1-6.

- Feyerabend, E. (2005): Problematische Partnerschaften. Selbsthilfegruppen und die Pharmaindustrie. Dr. med. Mabuse, 154: 57-59.
- Geene, R., Huber, E., Hundertmark-Mayser, J., Möller-Bock, B. & Thiel, W. (2009): Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1): 11-20.
- Gottlieb, B. H. & Wachala, E. D. (2007): Cancer support groups: a critical review of empirical studies. Psycho-Oncology, 16 (5): 379-400.
- Hamburger Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung (HAG) (2008): Gesundheits(über)förderung statt Gesundheitsförderung? Wie gelingt lebensweltorientierte Gesundheitsförderung mit armen Familien? Dokumentation der Fachtagung vom 5. Juni 2008. Hamburg. http://www.hag-gesundheit.de/documents/buch5_06_238.pdf_24.02.2009.
- Höflich, A., Matzat, J., Meyer, F., Knickenberg, R. J., Bleichner, F., Merkle, W., Reimer, C., Franke, W. & Beutel, M. (2007): Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen und Psychotherapie im Anschluss an eine stationäre psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlung. Psychotherapie – Psychosomatik – Medizinische Psychologie (PPmP), 57: 213-220.
- Humphreys, K., Wing, S., McCarty, D., Chappel, J., Gallant, L., Haberle, B., Horvath, A. T., Kaskutas, L. A., Kirk, T., Kivlahan, D., Laudet, A., McCrady, B. S., McLellan, A. T., Morgenstern, J., Townsend, M. & Weiss, R. (2004): Self-help organizations for alcohol and drug problems: toward evidence-based practice and policy. Journal of Substance Abuse Treatment, 26 (3): 151-165.
- Hundertmark-Mayser, J. (2007): Struktur und Angebote der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Public Health Forum, 15 (2): 12-13.
- Hundertmark-Mayser, J. & Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Heft 23). Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Hurrelmann, K. & Franzkowiak, P. (2006): Gesundheit. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden der Gesundheitsförderung (4. erweiterte und überarbeitete Auflage). Schwabenheim: Verlag Peter Sabo: 52-55.

- Im, E.-O. & Chee, W. (2008): The Use of Internet Cancer Support Groups by Ethnic Minorities. *Journal of Transcultural Nursing*, 19 (1): 74-82.
- Kaba-Schönstein, L. (2006): Gesundheitsförderung I: Definition, Ziele, Prinzipien, Handlungsfelder und Strategien. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden der Gesundheitsförderung* (4. erweiterte und überarbeitete Auflage). Schwabenheim: Verlag Peter Sabo: 73-78.
- Kamtsiuris, P., Bergmann, E., Rattay, P. & Schlaud, M. (2007): Inanspruchnahme medizinischer Leistungen - Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 50: 836-850.
- Khan, K. S., Kunz, R., Kleijnen, J. & Antes, G. (2004): *Systematische Übersichten und Meta-Analysen. Ein Handbuch für Ärzte in Klinik und Praxis sowie Experten im Gesundheitswesen*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) (2007): Was ist eine Selbsthilfegruppe? Hamburg. http://www.kiss-hh.de/Dokumente/Was_ist_SHG_2007.pdf_24.02.2009.
- Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P. & Holecek, A. (2003): Online Cancer Support Groups: A Review of the Research Literature. *CIN - Computers, Informatics, Nursing*, 21 (3): 136-142.
- Klemperer, D. (2009): Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52 (1): 71-76.
- Kliche, T., Töppich, J., Kawski, S., Koch, U. & Lehmann, H. (2004): Die Beurteilung der Struktur-, Konzept- und Prozessqualität von Prävention und Gesundheitsförderung: Anforderungen und Lösungen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 47: 125-132.
- Kliche, T., Gesell, S., Nyenhuis, N., Bodansky, A., Deu, A., Linde, K., et al. (2008): *Prävention und Gesundheitsförderung in Kitas. Eine Studie zu Determinanten, Verbreitung und Methoden für Kinder und Mitarbeiterinnen*. Weinheim, München: Juventa Verlag.

- Kliche, T., Töppich, J., Lehmann, H. & Koch, U. (2007a): QIP: Erfahrungen mit einem getesteten Qualitätsentwicklungsverfahren für Gesundheitsförderung und Prävention. Gesundheit Berlin (Hrsg.). Dokumentation 12. Kongress Armut und Gesundheit "Präventionen für Gesunde Lebenswelten – 'Soziales Kapital' als Investition in Gesundheit und Satellitenveranstaltung "Mehr Gesundheit für alle – eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung". Gesundheit Berlin.
- Kliche, T., Töppich, J., Kawski, S., Brunecker, L., Önel, J., Ullrich, A. & Koch, U. (2007b): Professional expectations about quality assurance: a review-based taxonomy of usability criteria in prevention, health promotion and education. *Journal of Public Health*, 15: 11-19.
- Klytta, C. & Wilz, G. (2007): Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 69 (2): 88-97.
- Kofahl, C., Hollmann, J. & Möller-Bock, B. (2009): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52 (1): 55-63.
- Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch* (4. vollständig überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.
- Leshem, R. N. (2003): Inflammatory bowel disease support groups: a primer for gastroenterology nurses. *Gastroenterology Nursing*, 26 (6): 246-250.
- Meinhardt, M., Plamper, E. & Brunner, H. (2009): Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52 (1): 96-103.
- Meyer, F., Matzat, J., Höflich, A., Scholz, S. & Beutel, M. E. (2004): Self-help groups for psychiatric and psychosomatic disorders in Germany. Themes, frequency and support by self-help advice centres. *Journal of Public Health*, 12 (6): 359-364.
- Mielck, A. (2000): *Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Empirische Ergebnisse, Erklärungsansätze, Interventionsmöglichkeiten*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Moos, R. H. (2008): Active ingredients of substance use-focused self-help groups. *Addiction*, 103 (3): 387-396.

- Naidoo, J. & Wills, J. (2003): Lehrbuch der Gesundheitsförderung. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2008): Selbsthilfe im Überblick 1 - Zahlen und Fakten. Berlin. http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/NAKOS-Studien-1-2007.pdf_24.02.2009.
- Price, M., Butow, P. & Kirsten, L. (2006): Support and Training Needs of Cancer Support Group Leaders: A Review. *Psycho-Oncology*, 15: 651-663.
- Pschyrembel, W. (2001): Klinisches Wörterbuch (259. Auflage). Berlin: Walter de Gruyter GmbH & Co. KG.
- Robert Koch-Institut (RKI) (2002 / 2003): Teilnahme an Selbsthilfegruppen und Informiertheit über Selbsthilfegruppen (Tabelle). Telefonischer Gesundheitssurvey (GSTel03). Erstellt unter: www.gbe-bund.de_16.12.2008.
- Seibt, A. (2006): Soziale Lerntheorie / Sozial-kognitive Theorie. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden der Gesundheitsförderung (4. erweiterte und überarbeitete Auflage). Schwabenheim: Verlag Peter Sabo: 206-208.
- Siegrist, J. (2002): Soziales Kapital und Gesundheit. *Das Gesundheitswesen*, 64: 189-192.
- Sieverding, M. (2000): Risikoverhalten und präventives Verhalten im Geschlechtervergleich: Ein Überblick. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 1/2000: 7-16.
- Simon, D. & Härter, M. (2009): Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52 (1): 86-91.
- Stark, W. (2006): Empowerment. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden der Gesundheitsförderung (4. erweiterte und überarbeitete Auflage). Schwabenheim: Verlag Peter Sabo: 28-31.
- Starke, D. & Rau, R. (2006): Selbsthilfe und Public-Health-Forschung im kommunalen Kontext. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 3 (1): 174-181.

- Trojan, A. (2005): Selbsthilfe im Kontext sozialer Ungleichheit. In: Geene, R. & Steinkühler, J. (Hrsg.): Strategien und Erfahrungen. Mehr Gesundheit für alle. Die BKK-Initiative als ein Modell für sozialogenbezogene Gesundheitsförderung. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW Verlag für neue Wissenschaft GmbH: 43-58.
- Trojan, A. (2006): Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden der Gesundheitsförderung (4. erweiterte und überarbeitete Auflage). Schwabenheim: Verlag Peter Sabo: 203-205.
- Trojan, A. (2007): Selbsthilfefürsammenschlüsse im Gesundheitsbereich. Public Health Forum, 15 (2): 2-4.
- Trojan, A., Nickel, S., Amhof, R. & Böcken, J. (2006): Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an Selbsthilfefürsammenschlässen. Das Gesundheitswesen, 68: 364-375.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R. & van de Laar, M. A. F. J. (2008): Empowering Processes and Outcomes of Participation in Online Support Groups for Patients With Breast Cancer, Arthritis or Fibromyalgia. Qualitative Health Research, 8 (3): 405-417.
- Weis, J. (2003): Support Groups for Cancer Patients. Supportive Care in Cancer, 11 (12): 763-768.