

Gemeinschaftliche Gesundheitsself- hilfe in Deutschland

Eine konzeptionelle Arbeit zur Organisationsentwicklung – Zusammenfassung

■ Dr. Jasmin Hänel

■ Dr. Martin Danner

■ Roland Rischer

■ Prof. Dr. Bernhard Borgetto

Die Selbsthilfe als Initiative der gegenseitigen Unterstützung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen professionalisiert sich in Deutschland zunehmend. Um ihrer Stellung und ihren Aufgaben gerecht zu werden, ist eine kontinuierliche und systematische Organisationsentwicklung wichtig. In einem gemeinsamen Projekt der Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit der Hochschule für angewandte Wissenschaften und Kunst, Hildesheim und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. wurde ein Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfefzusammenschlüsse herausgearbeitet. Die Praxisanwendung wird anhand eines Beispiels aus der Long-COVID-Selbsthilfe veranschaulicht.

Die Selbsthilfe (SH) ist ein integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Im Vordergrund stehen der Austausch von Erfahrungen im Leben mit einer Erkrankung und die gegenseitige Unterstützung Betroffener. Durch das Erfahrungswissen nimmt die SH einen nicht ersetzbaren Stellenwert in der Krankheitsbewältigung und Teilhabe der Betroffenen ein. Überwiegend hat sich die SH in Deutschland entwickelt, in dem sich Betroffene einer chronischen Erkrankung oder Behinderung oder deren Angehörige zu regionalen Selbsthilfegruppen (SHG) zu-

sammengeschlossen haben. Aus dem Zusammenschluss von SHG können sich Selbsthilfeorganisationen (SHO) entwickeln, die überregional Interessen Betroffener vertreten. SHG und SHO werden als Selbsthilfefzusammenschlüsse (SHZ) bezeichnet (Borgetto, Wünsche & Wittmar 2022).

In Deutschland hat sich die SH zunehmend professionalisiert und in ihren Organisationsformen funktional ausdifferenziert. Heutige Herausforderungen liegen vor allem im Spannungsfeld des wachsenden Aufgabenspektrums im Zuge der Professionalisierung (z.B. Interessenvertretung

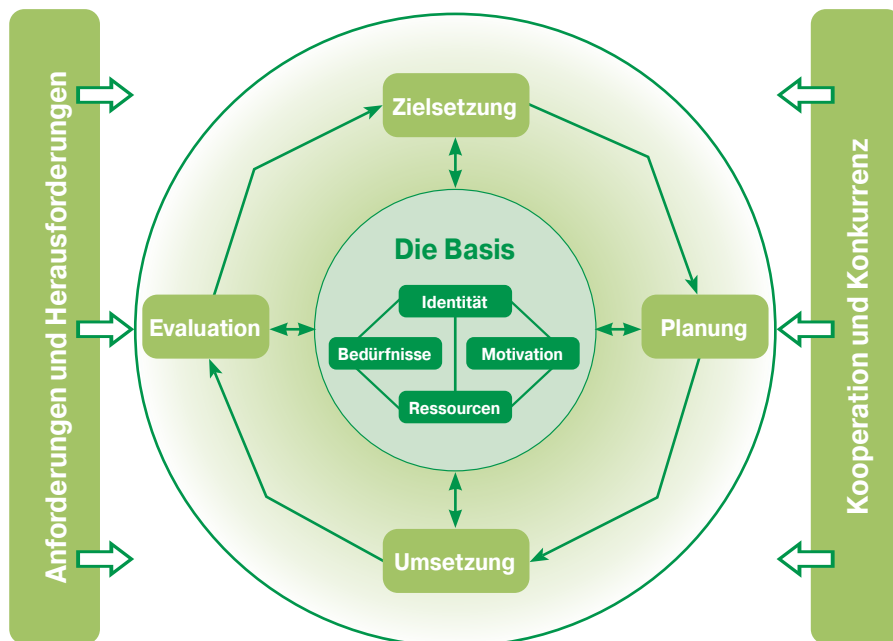
und Netzwerkarbeit in Politik und Gesundheitswesen) und der überwiegenden Ehrenamtlichkeit der SH-Arbeit bei abnehmenden Mitgliederzahlen und Engagement (Borgetto, Mühlbacher & Hell 2000, S. 259 f.; Brückelmann 2019, S. 55).

Anforderungen und Herausforderungen der SH können als Impulse verstanden werden, die eine Organisationsentwicklung (OE) notwendig machen. In diesem Beitrag wird einem Modell zur OE als Grundlage für SHZ vorgestellt, das in der Praxis als Handlungsleitfaden genutzt werden kann. Wie das Modell in der Praxis angewandt werden kann, wird anhand eines Beispiels aus der Long COVID-SH veranschaulicht. Darüber hinaus wird auf Kooperation und Konkurrenz als Einflussfaktoren auf die OE in der SH sowie auf das systemtheoretische Verständnis von OE eingegangen.

Organisationsentwicklung in Selbsthilfefzusammenschlüssen

Grundgenerell gibt es in der OE kein allgemeingültiges Konzept, keine allgemeingültigen Methoden oder Erfolgsfaktoren. OE im weiteren Sinn findet „für eine alltägliche Fortentwicklung und Anpassung von Organisations-

Abbildung 1: Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfeszusammenschlüsse (Quelle: Eigene Darstellung)



strukturen und Organisationsabläufen an sich verändernde Anforderungen“ immer statt, da Organisationen „lebendige Systeme“ sind. Hiervon zu unterscheiden ist OE im engeren Sinn, die eine bewusste und zielgerichtete OE als Prozess beschreibt. Im Konzept der „lernfähigen Organisation“ ist der kontinuierliche Wandel Grundbestandteil im Dasein und der Entwicklung von Organisationen. Ein Lernprozess findet kontinuierlich auf individueller und kollektiver Ebene statt (Merchel 2005).

Im Folgenden soll für SHZ primär ein Prozess der OE im engeren Sinn skizziert werden, um Herausforderungen systematisch zu adressieren. Im Zentrum des Modells (Abb. 1) steht die Basis, die Bedürfnisse, Motivation und die Gruppenidentität von Mitgliedern sowie Ressourcen umfasst. Ausgehend von der Basis sowie den Anforderungen und Herausforderungen wird ein Prozess aus Zielsetzung, Planung, Umsetzung und Evaluation initiiert. Dem Verständnis der „lernfähigen Organisation“ soll durch fortwährende Wechselwirkungen zwischen OE-Phasen und Basis sowie durch die zyklische Darstellung der OE-Pha-

sen Rechnung getragen werden. Der Prozess ist als sich wiederholend und kontinuierlich anzusehen, denn zukunftsfähige SHZ müssen anpassungsfähig an gesellschaftspolitische Veränderungen sowie an Entwicklungen der SH bleiben.

Die Basis

Die Identität einer Gruppe stellt einen relativ festen Kern aus gruppenspezifischen Normen und Werten dar (Schattenhofer 1992, S. 49). In der SH liegt ein universelles Identitätsmerkmal in der gegenseitigen Unterstützung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Insbesondere die Erkrankung (Betroffenheit, Umgang, gesellschaftliche Akzeptanz) ist für die Identität von SHZ prägend (Kirchner 2014, S. 48 f.). Die Bedürfnisse von Gruppenmitgliedern und deren Befriedigung sind für die Bindung an eine Gruppe wesentlich. Gemäß dem Wesenskern der SH liegt ein Bedürfnis der SH-Aktiven in der gemeinsamen Krankheitsbewältigung.

Weiterhin können sich in Subgruppen eines SHZ spezielle Bedürfnisse ergeben. Bei der Mitgliedergewinnung und -bindung in SHZ ist daher eine ziel-

gruppenspezifische Bedürfnisorientierung wichtig (vgl. Bröckelmann 2019). Ressourcen sind vielfältig und können z. B. Personen/Mitglieder, Wissen, Kompetenzen, Zeit, Finanzen, Sachmittel und Kommunikationsstrukturen umfassen. Ressourcen und Anforderungen in SHZ sollten ausgeglichen sein (Kirchner 2014, S. 50). Die Motivation von Mitgliedern ist unabdingbar, um Anforderungen in SHZ zu bewältigen und SH-Aktivitäten lebendig zu gestalten. Insbesondere bei Personen in Leitungspositionen von SHZ zeigt sich eine hohe Motivation. Diese ist gekennzeichnet durch das Erleben von Sinnhaftigkeit, das Gefühl von Zufriedenheit, Selbstbestätigung, Anerkennung und Spaß durch die Tätigkeit (Kofahl et al. 2016, S.110 f.; vgl. Volpers 2014).

Prozessschritte

Die Prozessschritte orientieren sich an Bestandteilen von OE-Prozessen aus der Literatur (vgl. Merchel 2005).

- **Zielsetzung:** Ziele im OE-Prozess ergeben sich aus einer Situations- und Problemanalyse. Die Zielsetzung sollte im doppelten Sinn erfolgen; d. h. zum einen die Organisation in ihrer Funktionalität und Leistungsfähigkeit in den Blick nehmen und zum anderen die Menschen, die der Organisation angehören. Es sollten Erfolgskriterien zur Beurteilung der Zielerreichung festgelegt werden.
- **Planung:** In dieser Phase werden Maßnahmen zur Zielerreichung geplant. Die Schritte, Strategien und Organisation im OE-Projekt werden festgelegt.
- **Umsetzung:** Die geplanten Maßnahmen werden umgesetzt. Wichtig ist, dass der zuvor festgelegte Plan nicht als starre Richtlinie aufgefasst wird, sondern die Umsetzung für unvorhergesehene Ereignisse offen und anpassungsfähig bleibt.
- **Evaluation:** Diese orientiert sich an den Zielen und deren Erfolgskriterien. Eine Evaluation kann zu verschiedenen Zeitpunkten stattfinden: während des Prozesses zur Bewertung von Teilschritten, am Ende zur Bewertung des Gesamt-

projektes und nach längerer Zeit, um die Nachhaltigkeit der OE zu beurteilen.

Praxisbeispiel:

Long-COVID-Selbsthilfe

Long COVID bezeichnet Langzeitfolgen nach einer Infektion mit dem Coronavirus. Seit Beginn der Corona-Pandemie wurden von Betroffenen eine Vielzahl von SHG gegründet. Die BAG SELBSTHILFE betreut in Kooperation mit der Hochschule für angewandte Wissenschaften und Kunst – HAWK Hildesheim seit 2022 Projekte zur Förderung der OE in der Long-COVID-SH (gefördert von der Deutschen Rentenversicherung Bund). Es wurden Bedürfnisse und Motive von betroffenen SHG-Leitenden durch eine Online-Befragung und Gespräche herausgestellt. Im Kontext des Modells zur OE als Grundlage für SHZ (Abb. 1) gestalten sich die Projektschritte wie folgt:

- **Ziel:** Förderung von SH-Strukturen, vor allem im Aufbau überregionaler Strukturen hin zu einer bundesweiten SHO
- **Planung:** Im Kern soll die Internetseite „Long-COVID-Plattform“ (<https://www.long-covid-plattform.de/>) ausgestaltet werden, über die Angebote zur Information, Beratung und Vernetzung für Betroffene und SHG-Leitende zur Verfügung stehen.
- **Umsetzung:** Im Rahmen der „Long COVID-Plattform“ werden einer Vielzahl an Informationen zu Long COVID, zur Gesundheitsversorgung und zur SH-Arbeit sowie Möglichkeiten zum Austausch (z. B. über Login-Bereiche) gegeben. Neben den Informationsseiten werden Online-Veranstaltungen umgesetzt. Darüber hinaus werden SH-Aktive direkt angesprochen, um Initiativen auf Landesebene zu organisieren und überregionale Verbandsgründungen voranzubringen.
- **Evaluation:** In der Zielerreichung zeigte sich Ende 2024 ein geteiltes Bild. Die Reichweite und die Nutzung der Angebote der „Long COVID-Plattform“ konnten deutlich erhöht werden. Hingegen zeigten die

vielfältigen Aktivitäten zur Entwicklung von überregionalen Strukturen zwar erste Wirkung (Initiativen wie Netzwerktreffen in einzelnen Bundesländern konnten unterstützt werden), bleiben jedoch hinter den Erwartungen in Bezug auf die Gründung einer deutschlandweiten SHO zurück.

Kooperation und Konkurrenz

Kooperation und Konkurrenz können als Impulse für die OE in SHZ verstanden werden. Bei Kooperationen sind sowohl interne als auch externe Netzwerke von Bedeutung. In der SH sind übergeordnete Strukturen, wie SHO, in einem Netzwerk autonomer Einheiten, den SHG, eng verflochten. SHO sind „eines und vieles zugleich“; als interne Netzwerke müssen sie Kooperation intern gestalten (Kirchner 2021, S. 79 f.). Erbel berichtet aus der Erfahrung einer SHO, wie ein internes Netzwerk erfolgreich gestaltet wurde. Unter anderem wurde ein Leitbild entwickelt, in dem die Identität der SHO als Netzwerkorganisation deklariert wurde (Erbel 2023). Weiterhin können SHZ mit externen Partnern kooperieren (z. B. im Gesundheitswesen). Der interne und externe Vernetzungsgrad kann als ein Merkmal der Professionalisierung interpretiert werden. Professionell handelnde Organisationstypen der SH verfügen über sehr gute interne Kommunikations- und Netzwerkstrukturen sowie breite Kooperationsnetzwerke im Gesundheitswesen und in der Politik (vgl. Seidel & Dierks 2016). Konkurrenz dagegen behindert die Funktions- und Entwicklungsfähigkeit von Organisationen und kann zu einer Krise führen (vgl. Kirchner 2021, S. 87). Als Vorstandsmitglied einer SHO berichtet Faust wie „heftige Auseinandersetzungen“ und „verfeindete Gruppen“ die Arbeit in einem neu zusammengesetzten Vorstand stark behindert haben. Der neue Vorstand setzte sich zum Ziel, Harmonie und Transparenz zu schaffen. Durch das OE-Programm „Selbsthilfe BEWEGEN“ (Kirchner 2016) gelang es der SHO, Aufgabenbereiche besser zu strukturieren sowie den internen Austausch und die Transparenz zu verbessern (Faust 2018).

Konzeptionelles Modell bietet einen offenen Rahmen in der Umsetzung

Bei dem Modell zur OE als Grundlage für SHZ handelt es sich um einen konzeptionellen Rahmen (Abb. 1). Da die Selbsthilfelandchaft sehr vielfältig ist, ist es angemessen, dass jeder SHZ die Inhalte und Prozesse einer OE selbst gestaltet. Für einen systematischen OE-Prozess müssen Fähigkeiten zur Situationsanalyse sowie zum Prozessmanagement vorhanden sein. Der Einbezug von externer Beratung oder Coaching ist förderlich (Kirchner 2014, S. 54 f.). Für SHZ gibt es die Programme „Selbsthilfe BEWEGEN“ (Kirchner 2016) und „Lernort Selbsthilfe“ (Kirchner 2020). Auch Selbsthilfekontaktstellen (SHK), zu deren Hauptaufgabe die Unterstützung der SH gehört, können eine Anlaufstelle sein.

Für SHZ gilt es ferner, ein systemtheoretisches Verständnis von OE zu berücksichtigen, wonach nicht genau berechenbar ist, wie Impulse zur OE verarbeitet werden, sondern dieses der Selbststeuerung des Systems (hier den SHZ) unterliegt. Die Art der Kommunikation und Entscheidungen sind kennzeichnend für die Art der Selbststeuerung eines Systems. OE im systemtheoretischen Sinn bedeutet „das Einbringen von Impulsen, ohne jedoch genau definierte Ziele erreichen zu wollen (...). Ziel ist lediglich die Erweiterung der Selbststeuerungsfähigkeit des Systems“ (Merchel 2005, S. 52 f.). Am Beispiel der Long COVID-SH wird deutlich, dass die Angebote der „Long COVID-Plattform“ im Sinne einer systematischen Förderung der OE allein nicht ausschlaggebend dafür sind, dass sich eine deutschlandweite SHO gründet. Es sind auch Initiativen Einzelner entscheidend, die nicht direkt beeinflussbar sind. Bei Long COVID wirkt unter

Hinweis

Dieser Beitrag ist eine gekürzte Fassung. Ein ausführlicher Text zu dem Thema Organisationsentwicklung in der Selbsthilfe steht online zur Verfügung unter : www.dvsg.org – Themen – Selbsthilfe

anderem das häufig vorkommende Erschöpfungssyndrom (Fatigue) limitierend auf Initiativen Betroffener.

Schlussfolgernd kann festgehalten werden, dass Potenziale in der OE von SHZ ausgeschöpft werden können, wenn SHZ als lernfähige Organisationen zum einen eine systematische OE betreiben und zum anderen ihre Selbststeuerungsfähigkeit stärken. Beides erfolgt im Praxisvollzug komplementär, aufeinander bezogen und nicht klar differenzierbar.

■ *Dr. Jasmin Hänel, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit, HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaften und Kunst Hildesheim, ©jasmin.haenel@hawk.de*

■ *Roland Rischer, Projektmitarbeiter Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE), Düsseldorf ©roland.rischer@bag-selbsthilfe.de*

■ *Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE), Düsseldorf, ©geschaeftsfuehrer@bag-selbsthilfe.de*

■ *Prof. Dr. Bernhard Borgetto, Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit, HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaften und Kunst Hildesheim, ©bernhard.borgetto@hawk.de*

Literatur

Borgetto, B.; Mühlenbacher, A.; Hell, B. (2000): **Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe – am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e. V.** In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis 23 (3), S. 259–272.

Borgetto, B.; Wünsche, I.; Wittmar, S. (2022): **Gemeinschaftliche Gesundheitsselfhilfe.** In: Haring, R. (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 323–334.

Bröckelmann, E. M. (2019): **Mitgliederwerbung von Selbsthilfeorganisationen. Erfahrungen aus dem Projekt „Aktive Mitglieder gesucht“ der BAG SELBSTHILFE.** In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019. Gießen, S. 55–63.

Erbel, C. (2023): **Über den Nutzen einen Landesverband als Netzwerkorganisation zu gestalten. Am Beispiel der Landeskampagne „fragELtern“ – ARWED e.V.** In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2022/23. Gießen, S. 30–37.

Faust, G. (2018): **Mut zur Lücke – oder wie in der Krise ein funktionierender Vorstand entstand.** In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2018. Gießen, S. 46–49.

Kirchner, C. (2014): **(Nicht) alle sind anders und die Zeiten ändern sich (oder doch nicht)? Rückblick auf ein Jahrzehnt Organisationsberatung im Selbsthilfebereich.** In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen, S. 46–57.

Kirchner, C. (2016): **Selbsthilfe BEWEGEN. Ein Programm zur Verbandserneuerung. Neue Konzepte zur Organisationsentwicklung speziell für Selbsthilfeorganisationen.** Hg. v. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE). Düsseldorf. Online verfügbar unter: https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Projekte/Broschuere_Selbsthilfe_bewegen.pdf (24.03.2025)

Kirchner, C. (2020): **Lernort Selbsthilfe. Verantwortung teilen – Engagement ermöglichen – Menschen begeistern.** Hg. v. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE). Düsseldorf. Online verfügbar unter https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Projekte/BAG_SELBSTHILFE_Lernort_Selbsthilfe_LOS_Broschuere_2020_web.pdf (24.03.2025)

Kirchner, C. (2021): **Netzwerkevaluation in Selbsthilfeorganisationen.** Unter Mitarbeit von Danner, M.; Hammel, L.; Klümpen, W.; Jäger, M. In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. Gießen, S. 79–88.

Kofahl, C.; Seidel, G.; Weber, J.; Werner, S.; Nickel, S. (2016): **Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen.** In: Kofahl, C.; Schulz-

Nieswandt, F.; Dierks, M.-L. (Hg.): **Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland.** Berlin, Münster: LIT (Medizinsoziologie, Band 24), S. 83–112.

Merchel, J. (2005): **Organisationsgestaltung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen und Konzepte zur Reflexion, Gestaltung und Veränderung von Organisationen.** Weinheim, München: Juventa Verlag (Reihe Votum).

Schattenhofer, K. (1992): **Selbstorganisation und Gruppe. Entwicklungs- und Steuerungsprozesse in Gruppen.** Zugl.: München, Univ., Diss, 1991. Opladen: Westdt. Verl. (Beiträge zur psychologischen Forschung, 27).

Seidel, G.; Dierks, M.-L. (2016): **Organisationstypen in der Selbsthilfe.** In: Kofahl, C.; Schulz-Nieswandt, F.; Dierks, M.-L. (Hg.): **Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland.** Berlin, Münster: LIT (Medizinsoziologie, Band 24), S. 191–223.

Volpers, S. (2014): **Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen. Von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes.** In: DAG SHG (Hg.): **Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014.** Gießen, S. 30–35.