

IFB**GESO-W**Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche
Forschung und Beratung e.V.**DVMB**Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Bundesverband**HAWK**

Fakultät

Soziale Arbeit und Gesundheit

Hildesheim

Ergebnisbericht zur Online-Befragung (2023)

Selbstvertretung der Morbus-Bechterew-Betroffenen und ihrer Angehörigen stärken (SEMBA)

- Kurzfassung -

Studienverantwortliche Institution:

Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e.V.
(IFB)
An der Viehweide 1
31141 Hildesheim

Kooperationspartner:

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) Bundesverband
Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt

Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK)
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
Goschentor 1
31134 Hildesheim

Gefördert durch:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)

Studienverantwortliche Personen:

Prof. Dr. Bernhard Borgetto
Jasmin Hänel (M.Sc.)

Hildesheim, 23.11.2023

Inhalt

1	Hintergrund und Ziele	3
2	Methode.....	3
2.1	Studiendesign.....	3
2.2	Zielgruppe	3
2.3	Der Fragebogen	4
2.3.1	Entwicklung.....	4
2.3.2	Inhalt	4
2.3.3	Online-Konstruktion	6
2.4	Datenerhebung.....	7
2.5	Datenaufbereitung und -auswertung	7
2.6	Ethik und Datenschutz.....	8
3	Ausgewählte Ergebnisse	8
3.1	Charakteristika der Teilnehmenden.....	8
3.1.1	Soziodemographische und krankheitsbezogene Angaben	8
3.1.2	Arbeitsleben	9
3.1.3	Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit.....	9
3.2	Zur „Selbsthilfe“	11
3.3	Zur DVMB: Motive von Mitgliedern, Angebote und Aktivitäten	12
3.4	Zur „Selbstvertretung“	15
4	Ausblick	18
5	Literatur.....	18

1 Hintergrund und Ziele

Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen haben ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Im Rahmen der Selbstvertretung machen sich Menschen für dieses Recht stark. Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) möchte Morbus-Bechterew-Betroffene und ihre Angehörigen in der Selbstvertretung künftig fördern und unterstützen. Durch eine Befragung der Landesverbände und Gruppen der DVMB sollen Daten zu den Themen „Selbsthilfe“ und „Selbstvertretung“ sowie der Wahrnehmung der DVMB und zukünftige Potenziale erhoben werden. Diese Studie dient insbesondere der Erfassung

- (1) des **Verständnisses** und der **Kenntnisse** zum Thema „**Selbsthilfe**“,
- (2) des **Verständnisses**, der **Kenntnisse**, **Assoziationen**, **Interessen** und **Aktivitäten** im Bereich der „**Selbstvertretung**“ sowie
- (3) der Wahrnehmungen, Erwartungen und Wünsche bezüglich der **Arbeit**, **Angebote** und **Aktivitäten der DVMB**.

Die Ergebnisse dienen als Grundlage für eine künftige Verbesserung der Arbeit, Angebote und Aktivitäten der DVMB, insbesondere in Bezug auf die Stärkung der Selbstvertretung von Morbus-Bechterew-Betroffenen und ihren Angehörigen durch die DVMB.

2 Methode

2.1 Studiendesign

Es handelt sich um eine primär quantitative Studie mit zusätzlichen Freitextfeldern. Die Daten wurden im Querschnitt durch eine anonyme Online-Befragung über den Server SoSci Survey GmbH [1] erhoben.

2.2 Zielgruppe

Diese Befragung richtete sich an die Landesverbände der DVMB (jeweils ein/eine Vertreter:in) und die Gruppensprecher:innen der DVMB (oder dessen/deren Stellvertreter:in). Es wurde eine Vollerhebung der Landesverbände (n=14) und Gruppensprecher:innen (n=350) angestrebt.

2.3 Der Fragebogen

2.3.1 Entwicklung

Der Fragebogen „Selbstvertretung der Morbus-Bechterew-Betroffenen und ihrer Angehörigen stärken“ (SEMBA) wurde in enger Rücksprache mit dem Kooperationspartner, der DVMB, konstruiert. Nach der Online-Konstruktion in SoSci Survey wurde ein technischer Funktionstest [2] durchgeführt.

Vom 06.06.2023 bis 16.06.2023 wurde ein Online-Pretest über die 14 Landesverbände durchgeführt. Im Online-Pretest können, neben der regulären Beantwortung des Fragebogens, Anmerkungen zu einzelnen Seiten oder Fragen vermerkt werden (z.B. Verständnisschwierigkeiten, Verbesserungsvorschläge). Insgesamt gingen fünf Rückläufe auf den Pretest ein, wovon zwei Befragungen vorzeitig abgebrochen wurden. In die Auswertung des Pretests wurden die drei Fragebögen einbezogen, die bis zur letzten Seite 13 beantwortet wurden. Auf Basis der Rückmeldungen aus dem Pretest wurden geringfügige Veränderungen des Fragebogens vorgenommen, welche Veränderungen in Formulierungen oder ergänzende Erklärungen umfassten (z.B. einen Hinweis im Begleitschreiben und in der Studieninfo, dass der Fragebogen zur besseren Darstellung nach Möglichkeit auf einem Laptop oder Tablet ausgefüllt werden sollte).

2.3.2 Inhalt

Der SEMBA-Fragebogen beinhaltet fünf thematische Hauptfragenblöcke:

- a) Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit der Teilnehmenden (4 Fragen)
- b) Zur „Selbsthilfe“ (2 Fragen)
- c) Zur DVMB: Motive von Mitgliedern, Angebote und Aktivitäten (3 Fragen)
- d) Zur „Selbstvertretung“ (5 Fragen)
- e) Zur DVMB: Zufriedenheit, Erwartungen und Wünsche für die Zukunft (2 Fragen)

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die Fragen und Antwortformate der Themenblöcke.

Tabelle 1. Fragen und Antwortformate der Hauptinhalte des SEMBA-Fragebogens

Fragen	Antwortformate
a) Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit der Teilnehmenden	
In welcher Position oder Rolle sind Sie bei der DVMB e.V. tätig? ^(F)	Auswahlkategorien: ^(M) <ul style="list-style-type: none">- Vertreter:in eines Landesverbands- Gruppensprecher:in oder dessen/deren Stellvertreter:in, aus folgendem Bundesland: <i>(Dropdown-Auswahl zum Bundesland)</i>- Eine andere Position
Für Gruppensprecher:innen: Wo ist Ihre Selbsthilfegruppe aktiv?	Auswahlkategorien: <ul style="list-style-type: none">- In einer Stadt- Auf dem Land
Wie sind Sie auf die DVMB e.V. aufmerksam geworden?	Auswahlkategorien: ^(M) <ul style="list-style-type: none">- durch Morbus-Bechterew-Betroffene- durch das Internet- durch ein/e Arzt/Ärztin

	<ul style="list-style-type: none"> - durch eine/n Therapeut:in (z.B. Physiotherapeut:in) - durch eine Rehaklinik - anders: <i>(Freitext)</i>
Wie lange sind Sie bei der DVMB e.V. in der Position als Gruppensprecher:in bzw. im Landesverband tätig?	Seit <i>(Freitext)</i> Jahren
b) Zur „Selbsthilfe“	
Was verstehen Sie unter „Selbsthilfe“?	<i>(Freitext)</i>
Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse bezüglich folgender Themen zur gemeinschaftlichen, gesundheitsbezogenen „Selbsthilfe“ ein?	Bewertung von sechs Items (s. Tabelle 4) auf einer fünfstufigen Skala von „Sehr gut“ (=1) bis „Sehr schlecht“ (=5) und „Weiß nicht“
c) Zur DVMB: Motive von Mitgliedern, Angebote und Aktivitäten	
Was, denken Sie, motiviert Morbus-Bechterew-Betroffene bei der DVMB e.V. aktiv zu werden?	Bewertung von 16 Items (s. Tabelle 5), darunter „Weitere Motive“ mit <i>(Freitext)</i> , auf einer fünfstufigen Skala von „In sehr hohem Maß“ (=1) bis „Überhaupt nicht“ (=5)
Warum engagieren Sie sich in der DVMB e.V.?	<i>(Freitext)</i>
Welche Angebote und Aktivitäten der DVMB e.V. halten Sie für wichtig?	Bewertung von 13 Items (s. Tabelle 6) auf einer fünfstufigen Skala von „Sehr wichtig“ (=1) bis „Gar nicht wichtig“ (=5)
d) Zur „Selbstvertretung“	
Was verstehen Sie unter „Selbstvertretung“?	<i>(Freitext)</i> und eine Antwortoption: <ul style="list-style-type: none"> - Ich kenne den Begriff „Selbstvertretung“ nicht.
Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse bezüglich folgender Themengebiete in der „Selbstvertretung“ ein und welche Themen interessieren Sie besonders?	<p>Bewertung von zehn Items (s. Tabelle 7), darunter „Ein anderes/ weiteres Thema“ mit <i>(Freitext)</i>, auf einer fünfstufigen Skala von „Sehr gut“ (=1) bis „Sehr schlecht“ (=5)</p> <p>Auswahlspalte „Interessiert mich!“^(M), die zusätzlich angewählt werden konnte, wenn die/der Antwortende zu dem entsprechenden Thema mehr erfahren wollte, aktiv werden wollte und/oder aktiv war.</p>
Sind Sie in der Selbstvertretung aktiv?	<p>Auswahlkategorien:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja, ich bin als <i>(Freitext)</i> (Funktion) zu den Themen <i>(Freitext)</i> aktiv. - Nein
Welche Ausrufe finden Sie am wichtigsten, um Menschen zur Selbstvertretung zu motivieren?	<p>Auswahlkategorien^(M, maximal 3):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selbst meine Meinung vertreten! - Selbst für Rechte eintreten und diese kennen! - Selbstbestimmt Entscheidungen treffen! - Selbst politische Forderungen stellen! - Selbstbestimmt leben! - Selbst für andere eintreten! - Selbst Experten:in in eigener Sache sein! - Selbst in der Gesellschaft zu Wort kommen! - Selbst auf Barrieren öffentlich aufmerksam zu machen! - Ein anderer/weiterer Ausruf, folgender: <i>(Freitext)</i>

Welche Wörter verbinden Sie am stärksten mit „Selbstvertretung“?	Auswahlkategorien ^(M, maximal 3) : - Stark - Respekt - Sichtbar werden - Miteinander - Wertschätzung - Mitbestimmung - Gleichberechtigung - Teilhabe - Veränderung - Ein anderes/ weiteres Wort, folgendes: (<i>Freitext</i>)
e) Zur DVMB: Zufriedenheit, Erwartungen und Wünsche für die Zukunft	
Wie zufrieden sind Sie mit der Arbeit, den Angeboten und Aktivitäten der DVMB e.V. insgesamt? Bitte begründen Sie Ihre Antwort.	Bewertung auf einer fünfstufigen Skala von „Sehr zufrieden“ (=1) bis „Überhaupt nicht zufrieden“ (=5) Begründung: (<i>Freitext</i>)
Welche Erwartungen und Wünsche haben Sie zukünftig an die DVMB e.V.?	(<i>Freitext</i>)

^(F) = Filterfrage, ^(M) = Mehrfachantworten waren möglich.

Es wurden weiterhin soziodemographische Angaben (Alter und Geschlecht) und krankheitsbezogene Daten zu Morbus Bechterew bzw. verwandten entzündlicheren Wirbelsäulenerkrankung (Betroffenheit, Jahr der Diagnosestellung, Grad der Behinderung) erhoben. Darüber hinaus wurden Fragen zum Arbeitsleben gestellt: aktuelle Ausübung einer Berufstätigkeit, Kenntnis des Arbeitgebers über die chronische Erkrankung sowie Anpassungen des Arbeitsplatzes an gesundheitliche Bedürfnisse.

Am Ende der Befragung konnten in einem Freitextfeld Anmerkungen zur Befragung mitgeteilt werden.

2.3.3 Online-Konstruktion

Insgesamt wurden die Fragen auf 13 Seiten aufgeteilt. Durch Filterführung wurde der Fragebogen so programmiert, dass entsprechend der Antworten nur die relevanten Folgefragen angezeigt wurden. Filterfragen waren die Folgenden:

- die Einwilligung, ohne deren Zustimmung die Befragung nicht begonnen werden konnte
- die Frage, in welcher Position oder Rolle die/der Antwortende bei der DVMB e.V. tätig ist (bei der Antwort „Eine andere Position“ wurde die Befragung beendet mit dem Hinweis „Herzlichen Dank für Ihr Interesse an der Studie! Bitte haben Sie Verständnis, dass sich die Befragung nur an Vertreter:innen eines Landesverbands und Gruppensprecher:innen (oder dessen/deren Stellvertreter:in) richtet.“)
- die Frage, ob die/der Antwortende von Morbus Bechterew oder einer verwandten entzündlichen Wirbelsäulenerkrankung betroffen ist (bei einer Antwort mit „Nein“ wurden weitere krankheitsbezogene Fragen und die Fragen zum Arbeitsleben übersprungen)

- die Frage, ob die/der Antwortende derzeit berufstätig ist (bei einer Antwort mit „Nein“ wurden weitere Fragen zum Arbeitsleben übersprungen)

Die ersten drei Filterfragen waren Pflichtfragen, d.h. sie konnten im Fragebogen nicht übersprungen werden. Die zuletzt genannte Filterfrage wurde bei Nicht-Beantwortung nachgehakt; sie konnte jedoch auch übersprungen werden.

2.4 Datenerhebung

Die Befragung fand vom 05.07.2023 bis 31.07.2023 statt. Es wurde eine Vollerhebung der Landesverbände (n=14) und Gruppensprecher:innen (n=350) der DVMB angestrebt. Ein Einladungs- und Informationsschreiben mit dem Link zur Befragung (https://www.soscisurvey.de/selbstvertretung_DVMB/) wurde durch die DVMB per E-Mail versendet. Abbildung 1 zeigt den Rücklauf in der Fragebogenbeantwortung während des Befragungszeitraums. Insgesamt wurde der Fragebogen 236-mal aufgerufen (Klicks auf den Link). Es gingen 135 Befragungen ein, wovon 48 Fragebögen vorzeitig abgebrochen wurden (die meisten Abbrüche mit n=14 auf der Seite 1). 87 Befragungen wurden bis zur letzten Seite 13 beantwortet. Zwei dieser Fragebögen wiesen einen sehr hohen Anteil an fehlenden Werten auf (87% und 72%). Diese wurden für die Auswertung ausgeschlossen. Insgesamt gingen 85 Befragungen in die Auswertung ein (bis Seite 13 beantwortet und $\leq 70\%$ fehlende Antworten). Damit lag die Rücklaufquote bei insgesamt 364 kontaktierten Verbänden und Gruppen bei 23,4%. Im Verhältnis zu den Klicks auf den Fragebogen (236-mal) lag der Rücklauf bei 36,0%.

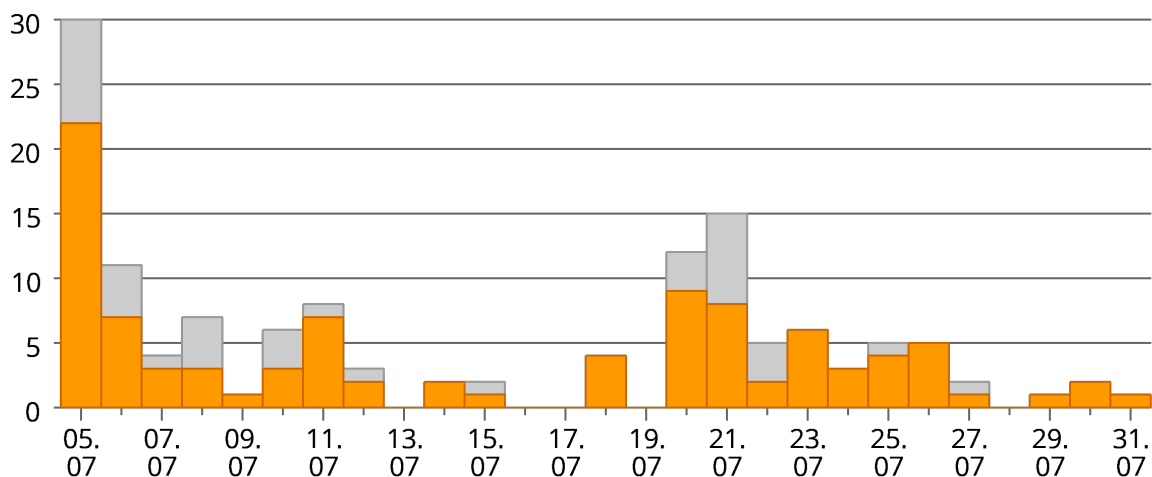


Abbildung 1. Rücklauf der SEMBA-Online-Befragung im Zeitverlauf (grau=Anzahl der Fragebögen insgesamt, gelb=Anzahl der abgeschlossenen Fragebögen)

2.5 Datenaufbereitung und -auswertung

Die Datenaufbereitung und -auswertung erfolgte anhand der genannten 85 Fragebögen. Die Daten wurden als Excel-Datei heruntergeladen und aufbereitet. Antworten in Freitextfeldern, die keine weiterführenden Informationen enthielten (z.B. „Nein“ bei den offenen Anmerkungen am Befragungsende), wurden gelöscht. Weiterhin wurden z.T. Zahlenwerte, entsprechend der Logik im Antwortverhalten, geändert.

Die statistische Auswertung wurde mit IBM SPSS Statistics (Version 28) durchgeführt. Die deskriptive Statistik der erhobenen Variablen erfolgte über Häufigkeitsangaben sowie über entsprechende Lage- und Streuungsmaße. Fehlende Werte wurden jeweils angegeben. Abbildungen wurden mit Excel 2016 erstellt.

Rechtschreib- und Syntaxfehler aus Freitextantworten wurden aus Gründen der besseren Lesbarkeit korrigiert. Die Freitextantworten wurden jeweils in Kategorien zusammengefasst. Die Auswertung umfangreicher Textantworten (Verständnis von „Selbsthilfe“, Motive des eigenen Engagements bei der DVMB, Verständnis von „Selbstvertretung“, Begründung der Bewertungen der Zufriedenheit mit der DVMB, zukünftige Erwartungen und Wünsche an die DVMB) erfolgte mit MAXQDA 2022.

2.6 Ethik und Datenschutz

Die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten wurden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet und entsprechend der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gespeichert und verarbeitet. Die Teilnehmenden wurden über den Zweck und den Inhalt der Studie, die studienverantwortlichen Institutionen und Personen sowie den Datenschutz in einer im Begleitschreiben verlinkten Studieninformation aufgeklärt. Nur über die aktive Auswahl der „Ich stimme zu.“-Option in der Einwilligung auf der ersten Seite gelangten die Teilnehmenden zur Befragung.

Die Datenerfassung über den Server SoSci Survey ist konform mit dem Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) und der DSGVO [3]. Der Zugriff auf den Befragungsserver ist durch ein Passwort geschützt und ist nur für die studienverantwortlichen Personen zugänglich. Die Daten wurden über den Befragungsserver bereits in anonymisierter Form erfasst, da keine personenbezogenen Daten erhoben wurden. Es wurden keine Cookies verwendet. Die Daten wurden anonymisiert gespeichert und ausgewertet.

3 Ausgewählte Ergebnisse

3.1 Charakteristika der Teilnehmenden

3.1.1 Soziodemographische und krankheitsbezogene Angaben

Die Teilnehmenden waren durchschnittlich 64,0 Jahre (SD=9,2) alt (Minimum: 40 Jahre, Maximum: 86 Jahre). 62,4% (n=53) waren männlich, 36,5% (n=31) weiblich und eine Person (1,2%) divers/ anders.

Die meisten waren an Morbus Bechterew oder einer verwandten entzündlichen Wirbelsäulenerkrankung erkrankt (97,6%; n=83). Eine Person war ein/e Angehörige:r einer/eines Betroffener/Betroffenen. Eine Person gab an, weder betroffen noch ein/e Angehörige:r zu sein. Bei den Betroffenen (n=82; eine fehlender Wert) wurde die Diagnose im Durchschnitt vor 28,7 Jahren (SD=14,3) gestellt (Minimum: vor einem Jahr,

Maximum: vor 55 Jahren). 80,7% (n=67) hatten einen anerkannten Grad der Behinderung (GdB); 19,3% (n=16) hatten keinen. Bei jenen, die einen GdB hatten, lag dieser im Median bei 50% (I₅₀=20%; Minimum: 20%, Maximum: 100%).

3.1.2 Arbeitsleben

Die meisten der betroffenen Teilnehmenden waren in Altersrente (51,8%, n=43). 33,7% (n=28) waren berufstätig (Abbildung 2).

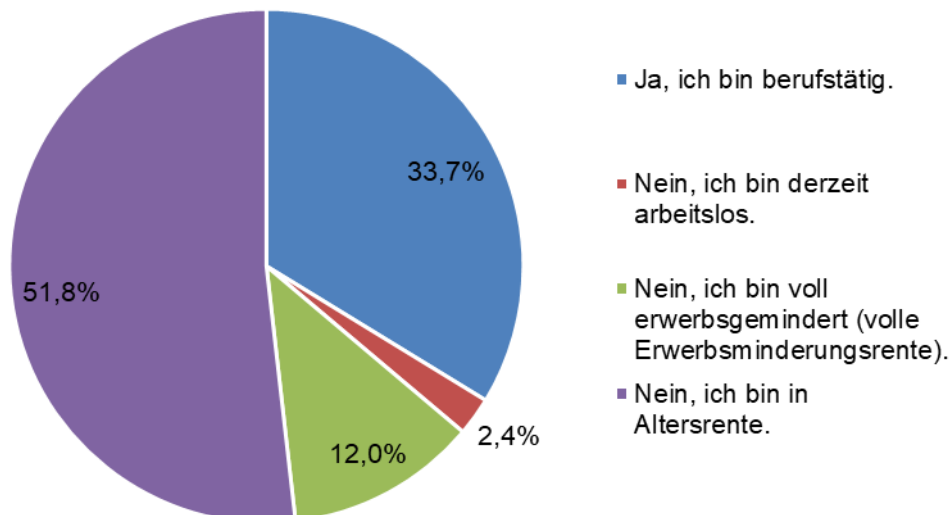


Abbildung 2. Berufstätigkeit unter den betroffenen Teilnehmenden (n=83)

Die Arbeitszeit der Berufstätigen (n=28) betrug durchschnittlich 33,9 Stunden in der Woche (SD=9,4; Minimum: 5 Std./Woche, Maximum: 50 Std./Woche). Die Arbeitgeber:innen waren i.d.R. über die chronische Erkrankung (Morbus Bechterew) in Kenntnis gesetzt (bei 78,6%, n=22 der Berufstätigen). Eine Person (3,6%) verneinte diese Frage. Vier Personen (14,3%) waren selbständig und hatten daher keine/n Arbeitgeber:in. Auf die Frage, ob die Arbeit an gesundheitliche Bedürfnisse angepasst wurde, antworteten 57,1% (n=16) der Berufstätigen mit „Ja“ und 39,3% (n=11) mit „Nein“ (n=1 fehlend). 15 Personen gaben im Freitextfeld an, welche Anpassungen vorgenommen wurden. Anpassungen bezogen sich dabei auf die *Arbeitsumgebung* (n=13), die *Arbeitsorganisation* (n=5) und die *Arbeitsaufgaben* (n=1).

3.1.3 Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit

Tabelle 2 zeigt, in welcher Position oder Rolle die Teilnehmenden bei der DVMB tätig waren. Anzumerken ist, dass sieben Personen (8,2%) in doppelter Funktion tätig waren, d.h. sowohl in einem Landesverband als auch als Gruppensprecher:in. Auffallend ist, dass es 16 Rückmeldungen aus Landesverbänden gab, wobei nur 14 Landesverbände existieren. Wodurch diese Abweichung zu Stande kommt (z.B. doppeltes Ausfüllen, mehrere Antwortende aus einem Verband), kann aufgrund der Anonymität der Befragung nicht nachvollzogen werden.

Tabelle 2. Position/Rolle der Teilnehmenden (n=85) bei der DVMB (Mehrfachantworten möglich)

	n (%)
Vertreter:in eines Landesverbands	16 (18,8)
Gruppensprecher:in oder dessen/ deren Stellvertreter:in	76 (89,4)

In Tabelle 3 sind die Bundesländer aufgeführt, aus denen die Gruppensprecher:innen jeweils stammten. 67,1% (n=51) der Gruppensprecher:innen gaben an, dass ihre Selbsthilfegruppe in der Stadt aktiv ist; bei 32,9% (n=25) war sie auf dem Land aktiv.

Tabelle 3. Bundesländer der Gruppensprecher:innen (n=76)

	n (%)
Nordrhein-Westfalen	14 (18,4)
Hessen	12 (15,8)
Bayern	9 (11,8)
Baden-Württemberg	5 (6,6)
Berlin-Brandenburg	4 (5,3)
Niedersachsen	4 (5,3)
Rheinland-Pfalz	3 (3,9)
Sachsen-Anhalt	3 (3,9)
Schleswig-Holstein	3 (3,9)
Mecklenburg-Vorpommern	2 (2,6)
Hamburg	1 (1,3)
Saarland	1 (1,3)
Sachsen	1 (1,3)
Thüringen	1 (1,3)
Fehlend	13 (17,1)

Die Befragungsteilnehmenden waren im Durchschnitt 14,0 Jahre (SD=11,7) in ihrer Position als Gruppensprecher:in bzw. im Landesverband bei der DVMB tätig (Minimum: 0,5 Jahre, Maximum: 42 Jahre).

Etwa ein Drittel der Teilnehmenden (31,8%, n=27) wurden durch Morbus-Bechterew-Betroffene auf die DVMB aufmerksam (Abbildung 3). 14 Personen (16,5%) gaben „anders“ an. Unter den offenen Eingaben wurden gehäuft Printmedien (3x Zeitung, 1x Broschüre), Infoveranstaltungen (3x) und Fernsehbeiträge (2x) genannt.

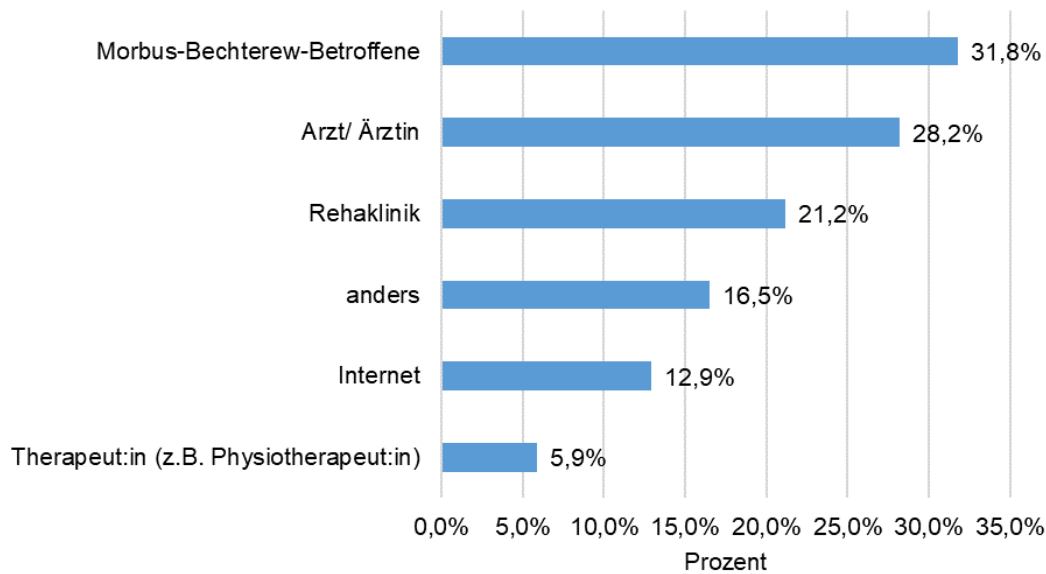


Abbildung 3. Häufigkeiten in der Auswahl, wodurch die Befragungsteilnehmenden (n=85) auf die DVMB aufmerksam wurden (Mehrfachantworten möglich)

3.2 Zur „Selbsthilfe“

In der offenen Frage, was die/der Antwortende unter „Selbsthilfe“ versteht, wurden 82 Antworten gegeben (n=3 fehlend). Am deutlichsten trat das Verständnis von „Selbsthilfe“ als *„gegenseitige Unterstützung Betroffener (Geben und Nehmen)“* (n=36 kodierte Segmente) hervor. Im Speziellen wurde der *„Erfahrungs- und Wissensaustausch unter Betroffenen“* (n=42 kodierte Segmente), aber auch die *„Unterstützung anderer Betroffener“* (n=11 kodierte Segmente) genannt und beschrieben. Weiterhin wurde Selbsthilfe stark mit einem *„Selbst in der Krankheitsbewältigung aktiv werden“* (n=28 kodierte Segmente) verknüpft. Die Bedeutungen der Selbsthilfe in der Krankheitsbewältigung reichen hier von einer Akzeptanz der Erkrankung bis hin zu einem intrinsisch motivierten Handeln („Eigeninitiative“) im Umgang mit der Erkrankung in diversen Lebenskontexten. Relativ häufig wurde darüber hinaus *„Bewegung in der Gruppe (z.B. Funktionsgymnastik)“* (n=27 kodierte Segmente) durch die Befragten aus der DVMB mit der Selbsthilfe assoziiert. Weitere Kategorien, die möglicherweise mit Angeboten der DVMB verknüpft werden können, sind die *„Wissenserweiterung (auch durch Expert:innen)“* (n=12 kodierte Segmente) und die *„Beratung“* (n=4 kodierte Segmente). Inwiefern diese im Zuge des *„Erfahrungs- und Wissensaustausch unter Betroffenen“* stattfinden oder professionelle Angebote sind (z.B. Fachvorträge oder Beratung durch Gesundheitsdienstleister:innen), geht aus den Beschreibungen in den Freitextantworten nicht immer eindeutig hervor. Ferner wurde der Aspekt von *„Geselligkeit und Spaß“* (n=15 kodierte Segmente) im Kontext von Selbsthilfeaktivitäten (gemeinsame Freizeitgestaltung, wie z.B. Ausflüge und Feste), auch mit Angehörigen, deutlich. Verhältnismäßig wenige Beschreibungen im Verständnis von „Selbsthilfe“ gab es in Bezug auf *„Netzwerke bilden“* (n=6 kodierte Segmente), z.B. zu Selbsthilfekontaktstellen oder auch zu anderen Selbsthilfegruppen oder -verbänden. Jeweils zwei Textsegmente wurden in der Kategorie *„Selbsthilfe als Teil der Gesundheitsversorgung“* und

in der Kategorie „Selbstvertretung“ zusammengefasst. Jeweils Einzelantworten bezogen sich auf „Herausforderungen in der Selbsthilfe bewältigen“ und „erweiterte Therapiemöglichkeiten“. Eine Person gab an, den Begriff „Selbsthilfe“ nicht zu kennen.

In Tabelle 4 ist dargestellt, wie die antwortenden Personen ihre Kenntnisse zu bestimmten Themengebieten der gemeinschaftlichen Gesundheitsselbsthilfe einschätzen. Relativ gute Kenntnisse lassen sich bzgl. der Definition und der Bedeutung des Begriffs „Selbsthilfe“ sowie für die Vorteile der Selbsthilfe für Betroffene verzeichnen. Die größte Streuung und damit die größte Heterogenität im Antwortverhalten wies das Item „Online-Selbsthilfeaktivitäten“ auf.

Tabelle 4. Einschätzungen zu Kenntnissen zu Themen der gemeinschaftlichen, gesundheitsbezogenen Selbsthilfe auf einer Skala von „sehr gut“ (=1) bis „sehr schlecht“ (=5) der Teilnehmenden (n=85)

	Werteskala					\bar{x} (I ₅₀)	Weiß nicht	Fehl- end
	n (%)							
	1	2	3	4	5			
Definition und Bedeutung des Begriffs „Selbsthilfe“	13 (15,3)	39 (45,9)	25 (29,4)	5 (5,9)	1 (1,2)	2,0 (1,0)	2 (2,4)	0
Entstehung und Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland	1 (1,2)	13 (15,3)	35 (41,2)	24 (28,2)	8 (9,4)	3,0 (1,0)	3 (3,5)	1 (1,2)
Selbsthilfestrukturen in Deutschland und deren Aufgaben (Selbsthilfegruppen/-organisationen, Unterstützungseinrichtungen)	7 (8,2)	27 (31,8)	42 (49,4)	7 (8,2)	1 (1,2)	3,0 (1,0)	1 (1,2)	0
Traditionelle Selbsthilfeaktivitäten	5 (5,9)	34 (40,0)	33 (38,8)	7 (8,2)	4 (4,7)	3,0 (1,0)	1 (1,2)	1 (1,2)
Online-Selbsthilfeaktivitäten	7 (8,2)	19 (22,4)	28 (32,9)	17 (20,0)	4 (4,7)	3,0 (2,0)	8 (9,4)	2 (2,4)
Vorteile der Selbsthilfe für Betroffene	21 (24,7)	44 (51,8)	17 (20,0)	2 (2,4)	0	2,0 (1,0)	1 (1,2)	0

3.3 Zur DVMB: Motive von Mitgliedern, Angebote und Aktivitäten

Tabelle 5 zeigt die Bewertungen der Motive von Betroffenen zur Aktivität in der DVMB. Am häufigsten mit „In sehr hohem Maß“ bewertet wurden der Erfahrungs- und Wissensaustausch mit anderen Betroffenen sowie das Interesse an Informationen zur Erkrankung (jeweils 42,4%; n=36). Mit „Überhaupt nicht“ wurden am häufigsten das Interesse an politischen Themen (15,3%; n=13) sowie die Möglichkeiten der Einflussnahme auf politische Entscheidungen/ Politische Beteiligung (14,1%; n=12) bewertet. Sieben Personen gaben im Freitextfeld weitere Motive an. Am häufigsten wurden hier *Funktionstraining/Rehasport (in Gruppen)* (n=5) genannt.

Tabelle 5. Einschätzungen der Teilnehmenden (n=85) zu Motiven von Morbus-Bechterew-Betroffenen bei der DVMB aktiv zu werden auf einer Skala von „In sehr hohem Maß“ (=1) bis „Überhaupt nicht“ (=5)

	Werteskala					\bar{x} (I ₅₀)	Fehlend n (%)
	n (%)						
	1	2	3	4	5		
Soziale und emotionale Unterstützung/ Netzwerke							
Andere Betroffen kennenlernen/ Netzwerke bilden	35 (41,2)	26 (30,6)	18 (21,2)	3 (3,5)	1 (1,2)	2,0 (2,0)	2 (2,4)
Erfahrungs- und Wissensaustausch mit anderen Betroffenen (z.B. zum Krankheitsverlauf, Therapien, Alltags- und Arbeitsleben)	36 (42,4)	35 (41,2)	14 (16,5)	0	0	2,0 (1,0)	0
Gegenseitige, emotionale Unterstützung (Verständnis, Halt, Bestärkung und Hoffnung)	24 (28,2)	41 (48,2)	17 (20,0)	3 (3,5)	0	2,0 (1,0)	0
Gemeinsame Freizeitgestaltung	7 (8,2)	28 (32,9)	35 (41,2)	12 (14,1)	3 (3,5)	3,0 (1,0)	0
Schutz vor Einsamkeit	8 (9,4)	25 (29,4)	30 (35,3)	20 (23,5)	2 (2,4)	3,0 (2,0)	0
Entlastung von Angehörigen	3 (3,5)	14 (16,5)	27 (31,8)	36 (42,4)	4 (4,7)	3,0 (1,0)	1 (1,2)
Kontakte/ Netzwerk zu Gesundheitsdienstleister:innen	9 (10,6)	38 (44,7)	27 (31,8)	5 (5,9)	3 (3,5)	2,0 (1,0)	3 (3,5)
Wissen, Bewegung und Beratung							
Auseinandersetzung und Umgang mit der eigenen Erkrankung und Gesundheit	27 (31,8)	45 (52,9)	13 (15,3)	0	0	2,0 (1,0)	0
Interesse an Informationen zur Erkrankung	36 (42,4)	36 (42,4)	12 (14,1)	1 (1,2)	0	2,0 (1,0)	0
Interesse an Informationen zur Gesundheitsversorgung (Therapien, Rehabilitationsmöglichkeiten)	35 (41,2)	37 (43,5)	12 (14,1)	1 (1,2)	0	2,0 (1,0)	0
Interesse an Forschungsthemen	8 (9,4)	24 (28,2)	37 (43,5)	11 (12,9)	5 (5,9)	3,0 (1,0)	0
Interesse an sozialrechtlichen Themen (z.B. zu Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung, Arbeitsrecht)	15 (17,6)	42 (49,4)	20 (23,5)	7 (8,2)	1 (1,2)	2,0 (1,0)	0
Interesse an politischen Themen	2 (2,4)	7 (8,2)	28 (32,9)	33 (38,8)	13 (15,3)	4,0 (1,0)	2 (2,4)
Beratungsmöglichkeiten (medizinisch, rechtlich)	26 (30,6)	31 (36,5)	22 (25,9)	5 (5,9)	1 (1,2)	2,0 (2,0)	0
Politisches Engagement/ Einflussnahme							
Möglichkeiten der Einflussnahme auf politische Entscheidungen/ Politische Beteiligung	3 (3,5)	12 (14,1)	31 (36,5)	25 (29,4)	12 (14,1)	3,0 (1,0)	2 (2,4)

In der offenen Frage nach den Motiven des eigenen Engagements in der DVMB der Antwortenden wurden 74 Antworten gegeben (n=11 fehlend). Ein sehr häufiges Motiv war die „*Motivation (andere) Betroffene zu unterstützen / Helfen*“ (n=31 kodierte Segmente). Hierunter wurde im Speziellen die Weitergabe von Wissen und Erfahrungen

zur Erkrankung und zum Leben mit der Erkrankung beschrieben. Ferner wurde z.T. von positiven Effekten für die eigene Person durch die Unterstützung anderer Betroffener berichtet (z.B. „Wenn ich helfen und informieren kann, dann geht es mir noch besser.“). Ein weiterer häufiger Grund war der „*Gruppenerhalt / Nachwuchsprobleme*“ (n=20 kodierte Segmente). Aus einigen Antworten geht hervor, dass Leitungspositionen aus der Not heraus übernommen wurden, da es sonst zur Auflösung von Gruppen gekommen wäre. Andere Antworten lassen drauf schließen, dass das Motiv des Gruppenerhalts aus einer intrinsischen Motivation, die Selbsthilfe lebendig zu halten, entstanden ist (z.B. „Weil mir durch meine eigene Krankheit bewusst wurde, wie wichtig die Selbsthilfegruppe ist. Aus diesem Grund halte ich das Engagement für sehr wichtig, denn ohne das Engagement Einzelner für die Selbsthilfegruppe nicht lange überleben.“). Weitere Kategorien, die mit einem eigenen Nutzen der Selbsthilfe in Zusammenhang stehen, sind „*Interesse an Selbsthilfeaktivitäten/-angeboten*“ (n=18 kodierte Segmente; hierunter der Austausch, Wasser-/Funktionsgymnastik und Informationsangebote), „*Eigene positive Erfahrungen mit der Selbsthilfe*“ (n=14 kodierte Segmente; beinhaltet auch das Bedürfnis etwas zurückgeben zu wollen) und „*Selbst in der Krankheitsbewältigung aktiv werden/bleiben*“ (n=8 kodierte Segmente). Weiterhin wurde als Motiv des Engagements bei der DVMB die „*Identität mit der Gruppe/Aufgabe*“ (n=8 kodierte Segmente) deutlich. In diesem Zusammenhang wurde auch von der Wahrnehmung der Gemeinschaft als „Familie“ berichtet oder die Erfahrung der persönlichen Bestätigung durch die Gruppe beschrieben. Weitere, wenn auch weniger häufige Gründe waren „*Persönliche Umstände/ Lebenssituationen*“ (n=6 kodierte Segmente; z.B. zeitliche Ressourcen als Rentner), die „*Gründung einer Gruppe*“ (n=5 kodierte Segmente), „*Spaß*“ (n=5 kodierte Segmente) und „*Selbstvertretung / Öffentlichkeitsarbeit*“ (n=5 kodierte Segmente).

In Tabelle 6 sind die Bewertungen der Angeboten und Aktivitäten der DVMB nach deren Wichtigkeit dargestellt. Am häufigsten im Bereich „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“ beurteilt wurden Selbsthilfegruppen für den Austausch unter Betroffenen (100,0%; n=85) und Selbsthilfegruppen mit Funktionstraining/ Rehasport/ Gruppengymnastik (98,8%; n=84). Mit „eher unwichtig“ oder „gar nicht wichtig“ beurteilt wurden gehäuft Social Media-Angebote (40,0%; n=34) und Online-Vorträge/ Seminare (35,3%; n=30) beurteilt.

Tabelle 6. Bewertungen der Teilnehmenden (n=85) zur Wichtigkeit von Angeboten und Aktivitäten der DVMB auf einer Skala von „Sehr wichtig“ (=1) bis „Gar nicht wichtig“ (=4)

	Werteskala				\bar{x} (I ₅₀)	Fehlend n (%)
	n (%)					
	1	2	3	4		
Selbsthilfegruppen für den Austausch unter Betroffenen	68 (80,0)	17 (20,0)	0	0	1,0 (0)	0
Freizeitaktivitäten in der Gruppe (z.B. Ausflüge)	21 (24,7)	41 (48,2)	23 (27,1)	0	2,0 (2,0)	0
Spezifische Netzwerkgruppen (Netzwerk Junge Bechterewler, Frauennetzwerk)	27 (31,8)	45 (52,9)	11 (12,9)	1 (1,2)	2,0 (1,0)	1 (1,2)

Selbsthilfegruppen mit Funktionstraining/ Rehasport/ Gruppengymnastik	75 (88,2)	9 (10,6)	1 (1,2)	0	1,0 (0)	0
Vorträge/ Seminare (in Präsenz/ vor Ort)	20 (23,5)	51 (60,0)	14 (16,5)	0	2,0 (0)	0
Vorträge/ Seminare (online)	17 (20,0)	38 (44,7)	26 (30,6)	4 (4,7)	2,0 (1,0)	0
Medizinische Beratung	44 (51,8)	30 (35,3)	9 (10,6)	0	1,0 (1,0)	2 (2,4)
Rechtsberatung	35 (41,2)	37 (43,5)	12 (14,1)	0	2,0 (1,0)	1 (1,2)
Morbus-Bechterew-Journal	42 (49,4)	36 (42,4)	7 (8,2)	0	2,0 (1,0)	0
Newsletter	27 (31,8)	41 (48,2)	13 (15,3)	4 (4,7)	2,0 (1,0)	0
Dauerhafte Informationsbereitstellung (Schriftenreihe, Leitfaden für Patienten, Videos)	28 (32,9)	45 (52,9)	11 (12,9)	0	2,0 (1,0)	1 (1,2)
Homepage	43 (50,6)	34 (40,0)	7 (8,2)	1 (1,2)	1,0 (1,0)	0
Social Media (hierunter Facebook, Instagram, LinkedIn)	15 (17,6)	34 (40,0)	29 (34,1)	5 (5,9)	2,0 (1,0)	2 (2,4)

3.4 Zur „Selbstvertretung“

Bei der Frage, was die/der Antwortende unter „Selbstvertretung“ versteht, wählten 38 Personen (44,7%) die Option „Ich kenne den Begriff `Selbstvertretung` nicht“ aus. Von den 47 Personen (55,3%), die die genannte Option nicht wählten, machten 46 Angaben zu ihrem Verständnis im Freitextfeld. Am deutlichsten wurde ein Verständnis von „Selbstvertretung“ als „*Interessenvertretung von Betroffenen / Menschen mit Behinderungen*“; zum einen auf einer *kollektiven* Ebene im Sinne einer Vertretung der Interessen aller Betroffenen (n=23 kodierte Segmente) und zum anderen auf *individueller* Ebene im Sinne der Vertretung eigener Interessen (n=19 kodierte Segmente). Die Vertretung und Durchsetzung von Zielen, Wünschen, Bedürfnissen und Rechten in der Politik, im Rechtswesen und im Gesundheits- und Sozialwesen waren hier Inhalte der Beschreibungen zum Verständnis von „Selbstvertretung“. Weitere Themenfelder waren die „*Selbstorganisation von Betroffenen / Menschen mit Behinderung*“ (n=7 kodierte Segmente) und die „*Netzwerkarbeit*“ (n=4 kodierte Segmente). Die Beschreibungen lassen vermuten, dass es hierbei in erster Linie um einen kollektiven Zusammenschluss von Betroffenen in Selbsthilfegruppen/-organisationen geht. Die Beschreibungen in der Kategorie „*Netzwerke*“ lassen darüber hinaus vermuten, dass es auch um weiterreichende Netzwerke in Gesellschaft und Politik geht. In Zusammenhang mit der genannten Interessenvertretung Betroffener und der Selbstorganisation und Netzwerkarbeit kann auch das Themenfeld der „*Öffentlichkeitsarbeit*“ (n=3 kodierte Segmente) interpretiert werden, in dem es zentral darum geht im persönlichen Umfeld oder in der Gesellschaft, der Politik und dem Gesundheitswesen auf Probleme und Anliegen Betroffener aufmerksam zu machen. Dies kann weiterhin mit dem Wunsch nach „*gesellschaftlicher Teilhabe und Anerkennung*“ (n=2 kodierte Segmente) assoziiert werden. Ferner wurde wiederum ein „*Selbst in der Krankheitsbewältigung aktiv werden*“

(n=2 kodierte Segmente der Oberkategorie), im Speziellen Themen der „Gesundheitskompetenz“ (n=4 kodierte Segmente), mit dem Begriff der „Selbstvertretung“ in Verbindung gebracht. Im Sinne der Gesundheitskompetenz wurden primäre Kenntnisse über Möglichkeiten und Rechte als Betroffene:r (im Gesundheitswesen, aber z.B. auch am Arbeitsplatz) sowie die Fähigkeit diese einzufordern bzw. zur Umsetzung zu bringen beschrieben. Eine Antwort bezog sich auf ein Verständnis von „Selbstvertretung“ auf juristischer Ebene („Ich vertrete mich selbst vor Gericht, ohne einen Anwalt hinzuzuziehen.“). Eine andere Person beschrieb Schwierigkeiten im Begriffsverständnis, assoziierte „Selbstvertretung“ aber mit dem Begriff der „Selbsthilfe“ („Kann ich nicht so richtig definieren. Steckt ja schon in der Erklärung Selbsthilfe drin.“).

In Tabelle 7 ist dargestellt, wie die Teilnehmenden ihre Kenntnisse zu Themengebieten in der Selbstvertretung einschätzen. Fast alle Items wurden im Median mit dem Wert 3 bewertet. Für Kenntnisse in Rechtsgrundlagen der Selbstvertretung lag der Median bei 4 und fiel damit am schlechtesten aus. Interessen zu bestimmten Themen wurden nur von wenigen Teilnehmenden angegeben. Mit nur 16,5% wurde noch am häufigsten das Thema „Möglichkeiten in der Öffentlichkeit sichtbar zu werden“ gewählt. Eine Person (ID 179) gab unter einem anderen/ weiten Thema „Regelmäßige Presseartikel“ an (Bewertung mit 1).

Tabelle 7. Einschätzungen zu Kenntnissen zu Themen der Selbstvertretung auf einer Skala von „sehr gut“ (=1) bis „sehr schlecht“ (=5) und Themengebiete von besonderem Interesse der Teilnehmenden (n=85)

	Werteskala					\bar{x} (I ₅₀)	Fehlend n (%)	Interessiert mich! n (%)
	1	2	3	4	5			
Rechtsgrundlagen der Selbstvertretung (UN-Behindertenrechtskonvention, Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten nach § 140 f SGB V)	5 (5,9)	9 (10,6)	20 (23,5)	19 (22,4)	21 (24,7)	4,0 (2,0)	11 (12,9)	11 (12,9)
Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen (z.B. Gemeinsamer Bundesausschuss oder auf Länderebene, Behindertenbeirat) zur politischen Mitbestimmung (Gemeinden, Land, Bund)	7 (8,2)	9 (10,6)	23 (27,1)	21 (24,7)	16 (18,8)	3,0 (1,0)	9 (10,6)	12 (14,1)
Gleichberechtigung (z.B. von Menschen mit Behinderung, Männern und Frauen)	12 (14,1)	17 (20,0)	28 (32,9)	12 (14,1)	8 (9,4)	3,0 (2,0)	8 (9,4)	9 (10,6)
Mitgestaltung und Selbstbestimmung im Bildungsweg (Schule, Ausbildung, Studium)	4 (4,7)	14 (16,5)	25 (29,4)	15 (17,6)	17 (20,0)	3,0 (1,0)	10 (11,8)	4 (4,7)

Mitgestaltung und Selbstbestimmung im Arbeitsleben (Inklusiver Arbeitsmarkt, behindergerechte Arbeitsgestaltung)	8 (9,4)	16 (18,8)	27 (31,8)	17 (20,0)	5 (5,9)	3,0 (2,0)	12 (14,1)	7 (8,2)
Sexuelle Aufklärung und Selbstbestimmung	3 (3,5)	19 (22,4)	21 (24,7)	18 (21,2)	11 (12,9)	3,0 (2,0)	13 (15,3)	5 (5,9)
Möglichkeiten in der Öffentlichkeit sichtbar zu werden	13 (15,3)	23 (27,1)	23 (27,1)	13 (15,3)	4 (4,7)	3,0 (1,0)	9 (10,6)	14 (16,5)
Netzwerkarbeit und Kooperationen (z.B. mit Ärzt:innen, Rehabilitationseinrichtungen, Politiker:innen, Interessengruppen)	10 (11,8)	22 (25,9)	20 (23,5)	18 (21,2)	6 (7,1)	3,0 (2,0)	9 (10,6)	13 (15,3)
Barrierefreiheit (z.B. von öffentlichen Gebäuden, Verkehrsmittel, Dienstleistungen)	11 (12,9)	12 (14,1)	27 (31,8)	16 (18,8)	9 (10,6)	3,0 (2,0)	10 (11,8)	9 (10,6)

14 der Befragungsteilnehmenden (16,5%) gaben an, in der Selbstvertretung aktiv zu sein; 67 Personen (78,8%) verneinten dies (n=4 fehlend).

Bei der Frage, welche Ausrufe die Teilnehmenden wichtig finden, um Menschen zur Selbstvertretung zu motivieren, wurden insgesamt 227 Ausrufe ausgewählt (jede Person konnte maximal drei Ausrufe auswählen). 7 Personen (8,2%) wählten keinen Ausruf aus. Abbildung 4 zeigt die prozentualen Häufigkeiten in der Auswahl der Ausrufe. Ein anderer/ weiterer Ausruf wurde nicht genannt.

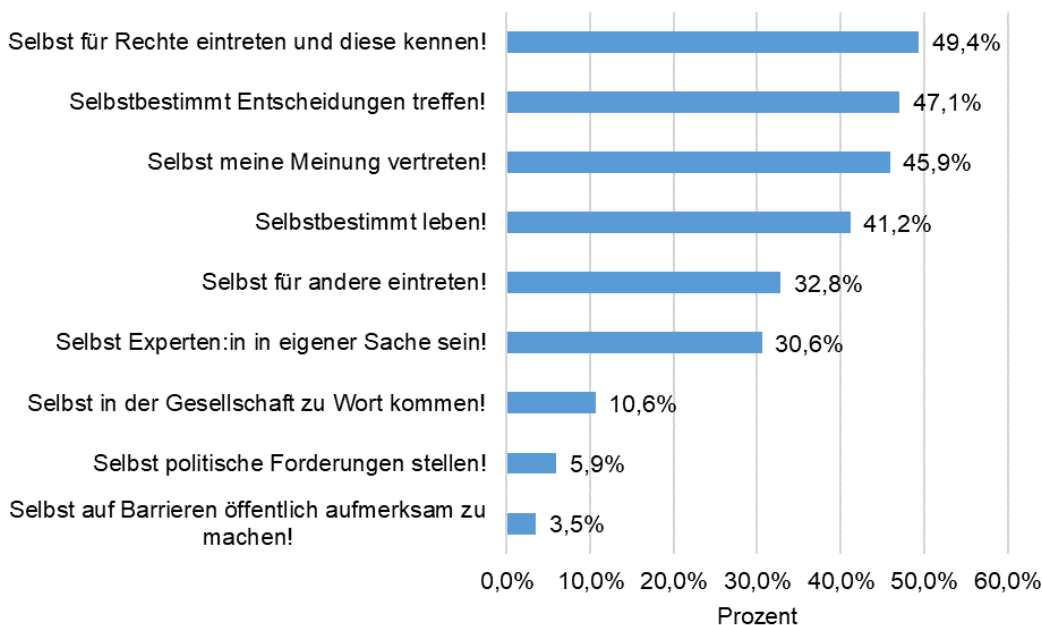


Abbildung 4. Häufigkeiten in der Auswahl von Ausrufen, die von den Befragungsteilnehmenden (n=85) als wichtig empfunden wurden, um zur Selbstvertretung zu motivieren (maximal 3 Antworten möglich)

Bei der Frage, welche Wörter die Teilnehmenden am stärksten mit „Selbstvertretung“ verbinden, wurden insgesamt 230 Wörter ausgewählt (jede Person konnte maximal drei Ausrufe auswählen). 6 Personen (7,1%) wählten kein Wort aus. Abbildung 5 zeigt die prozentualen Häufigkeiten in der Auswahl der Wörter. Ein anderer/ weiterer Wort wurde nicht genannt.

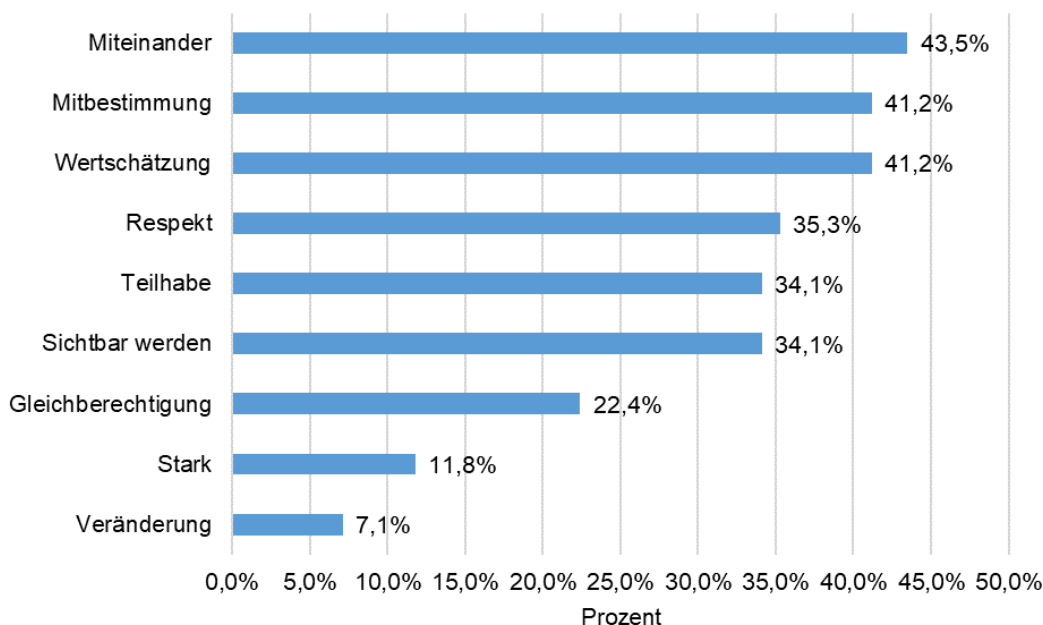


Abbildung 5. Häufigkeiten in der Auswahl von Wörtern, die die Befragungsteilnehmenden (n=85) am stärksten mit „Selbstvertretung“ assoziierten (maximal 3 Antworten möglich)

4 Ausblick

Auf Basis der Befragungsergebnisse plant die DVMB Maßnahmen, die die Angebote verbessern und die Selbstvertretung stärken sollen. Ende 2024 ist eine erneute Befragung der Landesverbände und der Gruppensprecher:innen zum Thema geplant.

5 Literatur

[1] SoSci Survey GmbH. SoSci Survey – die Lösung für eine professionelle Onlinebefragung. Im Internet: <https://www.soscisurvey.de/>; Stand: 17.08.2023

[2] SoSci Survey GmbH. Technischer Funktionstest. Im Internet: <https://www.soscisurvey.de/help/doku.php/de:survey:function-test>; Stand: 17.08.2023

[3] SoSci Survey GmbH. Datenschutz in Online-Befragungen. Im Internet: <https://www.soscisurvey.de/de/privacy>; Stand: 17.08.2023