

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 (2025)

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

Mit Vergleich zu den Ergebnissen 2023

- 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

Dr. Jasmin Hänel

Hildesheim, 03.06.2025

Inhalt

1	Hintergrund und Ziele	2
2	Methode.....	2
2.1	Studiendesign.....	2
2.2	Zielgruppe	2
2.3	Der Fragebogen: Inhalt und Filterführung.....	2
2.4	Datenerhebung.....	5
2.5	Datenaufbereitung und -auswertung	6
2.6	Ethik und Datenschutz.....	7
3	Ergebnisse.....	7
3.1	Charakteristika der Teilnehmenden.....	7
3.1.1	Soziodemographische und krankheitsbezogene Angaben	7
3.1.2	Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit.....	8
3.2	Zur „Selbsthilfe“	9
3.3	Zum Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ (nur in 2025).....	10
3.4	Zur „Selbstvertretung“	14
3.5	Zur DVMB: Erwartungen und Wünsche für die Zukunft.....	17
4	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 fördern und unterstützen.

Bereits im Juli 2023 wurde eine Online-Befragung der Landesverbände und Gruppen der DVMB zum **Verständnis** und zu **Kenntnissen** zu den Themen „**Selbsthilfe**“ und „**Selbstvertretung**“ sowie **zur Arbeit, zu Angeboten und Aktivitäten der DVMB e.V.** durchgeführt. In der Befragung wurden die Antworten von insgesamt 85 Vertreter:innen aus Landesverbänden und Gruppensprecher:in (oder dessen/ deren Stellvertreter:innen) ausgewertet. Diese zweite, im Januar und Februar 2025 durchgeführte Befragung hatte zum Ziel, Entwicklungen und Veränderungen in Bezug auf die genannten Themen ergründet.

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, ebenso wie die Befragung von 2023, 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: Inhalt und Filterführung

Nach der Einwilligung enthielt der SEMBA-Fragebogen 2025 eine Frage, ob der/die Teilnehmende an der Befragung im Juli 2023 teilgenommen hat (Auswahlkategorien: Ja, Nein, Weiß nicht). Hierdurch sollte festgestellt werden, inwiefern die Stichproben von 2023 und 2025 die gleichen Personen umfassten und inwiefern die Befragungen somit vergleichbar sind. Der Fragebogen beinhaltete fünf Hauptfragenblöcke:

- a) Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit der Teilnehmenden (4 Fragen)
- b) Zur „Selbsthilfe“ (1 Frage)
- c) Zum Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ (neuer Block in 2025, 7 Fragen)

d) Zur „Selbstvertretung“ (4 Fragen)

e) Zur DVMB: Erwartungen und Wünsche für die Zukunft (2 Fragen)

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die Fragen und Antwortformate der Themenblöcke in 2025 sowie über die Jahre, in denen die Fragen inkludiert waren.

Tabelle 1. Fragen (inkl. Jahr/e, in denen die Frage im Fragebogen inkludiert war) und Antwortformate der Hauptinhalte des SEMBA-Fragebogens 2025

Fragen (inkl. Jahr/e)	Antwortformate
a) Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit der Teilnehmenden	
In welcher Position oder Rolle sind Sie bei der DVMB e.V. tätig? ^(F) (2023 / 2025)	Auswahlkategorien: ^(M) - 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? (2023 / 2025)	Auswahlkategorien: - In einer Stadt - Auf dem Land
Wie lange sind Sie bei der DVMB e.V. in der Position als Gruppensprecher:in bzw. im Landesverband tätig? (2023 / 2025)	Seit (<i>Freitext</i>) Jahren
Warum engagieren Sie sich in der DVMB e.V.? (2023 mit Freitextantwort / 2025)	12 Auswahlkategorien (s. Abbildung 2) darunter „Weiteres Thema“ mit (<i>Freitext</i>) ^(M, maximal 3)
b) Zur „Selbsthilfe“	
Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse bezüglich folgender Themen zur gemeinschaftlichen gesundheitsbezogenen „Selbsthilfe“ ein? (2023 / 2025)	Bewertung von sechs Items (s. Tabelle 5) auf einer fünfstufigen Skala von „Sehr gut“ (=1) bis „Sehr schlecht“ (=5) und „Weiß nicht“
c) Zum Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ (neuer Block in 2025)	
Was wissen Sie über das Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ der DVMB e.V.?	(<i>Freitext</i>) und eine Antwortoption: Ich kenne den Begriff Projekt nicht.
Welche der folgenden Aktionen kennen Sie? ^(F)	Auswahlkategorien: ^(M) - Aktionstage: Kurze Nacht des Morbus Bechterew - Aktionstage zum Welt-Rheuma-Tag - Austauschtreffen (in Walsrode, Mainz und/oder Dresden) - Ich kenne keine der genannten Aktionen.
Wodurch sind Sie auf die Aktionen aufmerksam geworden?	Auswahlkategorien: ^(M) - Webseite der DVMB e.V. - Social-Media-Kanäle der DVMB e.V. (hierunter Instagram, Facebook) - Morbus-Bechterew-Journal - Information durch die Landesverbände der DVMB e.V.

	<ul style="list-style-type: none"> - Information durch die örtlichen Gruppen der DVMB e.V. - Durch andere Personen (z.B. andere Betroffene, Arzt/Ärztin, Familie/Bekannte), folgende: <i>(Freitext)</i> - Anders, folgendermaßen: <i>(Freitext)</i>
An welchen Aktionen haben Sie teilgenommen? Welche Aktionen haben Sie mit organisiert?	<p>Auswahlmatrix zu sieben Aktionen (s. Abbildung 3) mit jeweils den Antwortoptionen: ^(M)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ich habe teilgenommen. - Ich war mit an der Organisation beteiligt.
Was haben Sie aus der/den Veranstaltung(en), an der/denen Sie teilgenommen haben, mitgenommen?	<i>(Freitext)</i>
Hat/Haben die Veranstaltung(en) Sie motiviert, sich stärker in der Gesellschaft, der Politik und/oder der Gesundheitsversorgung für Morbus-Bechterew-Betroffene einzusetzen?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja - Nein, weil <i>(Freitext)</i>
Welche Aktionen sollten erneut angeboten werden?	<p>Rangauswahl (Positionen 1-3) zu den Aktionen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aktionstage: Kurze Nacht des Morbus Bechterew - Aktionstage zum Welt-Rheuma-Tag - Austauschtreffen <p>und eine Antwortoption:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine der Aktionen sollten erneut angeboten werden.
d) Zur „Selbstvertretung“	
Was verstehen Sie unter „Selbstvertretung“? (2023 / 2025)	<p><i>(Freitext)</i> und eine Antwortoption:</p> <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? (2023 / 2025)	<p>Bewertung von zehn Items (s. Tabelle 9), 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? (2023 / 2025)	<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 Wörter verbinden Sie am stärksten mit „Selbstvertretung“? (2023 / 2025)	<p>Auswahlkategorien ^(M, maximal 3):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stark - Respekt - Sichtbar werden - Miteinander - Wertschätzung - Mitbestimmung - Gleichberechtigung - Teilhabe - Veränderung - Ein anderes/ weiteres Wort, folgendes: <i>(Freitext)</i>

e) Zur DVMB: Erwartungen und Wünsche für die Zukunft	
Was ist Ihnen in der Morbus-Bechterew-Selbsthilfe zukünftig wichtig? (nur 2025)	Bewertung von 12 Items (s. Tabelle 10), darunter „Weiteres“ mit (<i>Freitext</i>), auf einer vierstufigen Skala von „Sehr wichtig“ (=1) bis „Gar nicht wichtig“ (=5)
Welche Erwartungen und Wünsche haben Sie zukünftig an die DVMB e.V.? (2023 / 2025)	(<i>Freitext</i>)

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

Es wurden weiterhin soziodemographische Angaben (Alter und Geschlecht) und krankheitsbezogene Daten bzgl. der Betroffenheit von Morbus Bechterew oder verwandten entzündlicheren Wirbelsäulenerkrankung erhoben. Am Ende der Befragung konnten in einem Freitextfeld Anmerkungen zur Befragung mitgeteilt werden.

Insgesamt wurden die Fragen auf 11 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, welche Aktionen die/der Antwortende im Rahmen des SEMBA-Projekts kennt (bei der Antwort „Ich kenne keine der genannten Aktionen.“ Wurden weitere Fragen zu den Aktionen übersprungen).

2.4 Datenerhebung

Die Befragung fand vom 13.01.2025 bis 19.02.2025 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 wurde durch die DVMB per E-Mail versendet.

Abbildung 1 zeigt den Rücklauf während des Befragungszeitraums. Insgesamt wurde der Fragebogen 369-mal aufgerufen (Klicks auf den Link). Es gingen 148 Befragungen ein, wovon 42 Fragebögen vorzeitig abgebrochen wurden. 106 Befragungen wurden bis zur letzten Seite 11 bearbeitet. Diese wurden in die Auswertung einbezogen. Damit lag die Rücklaufquote bei insgesamt 364 kontaktierten Verbänden und Gruppen bei 29,1%. Im Verhältnis zu den Klicks auf den Fragebogen (369-mal) lag der Rücklauf bei 28,7%.

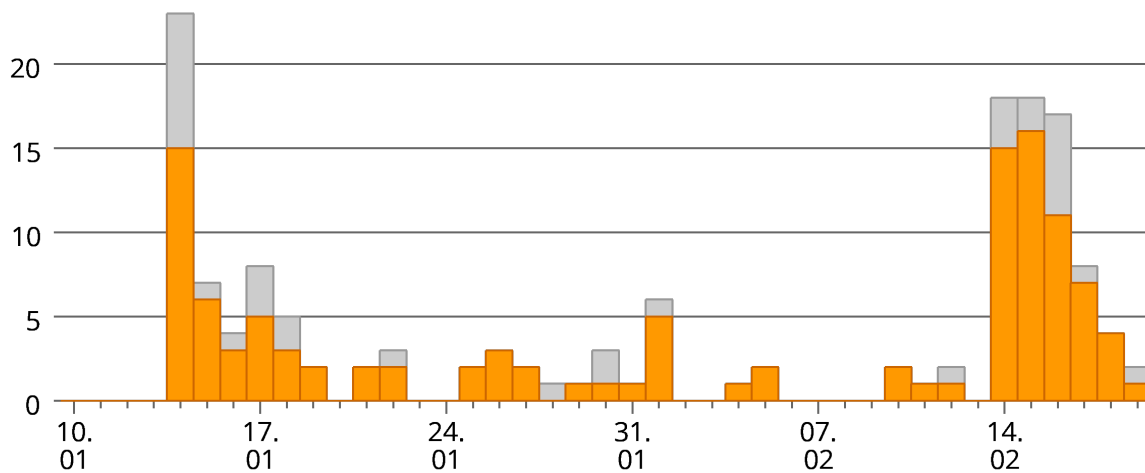


Abbildung 1. Rücklauf der SEMBA-Online-Befragung 2025 im Zeitverlauf (grau=Anzahl der Fragebögen insgesamt, gelb=Anzahl der abgeschlossenen Fragebögen)

2.5 Datenaufbereitung und -auswertung

Die Datenaufbereitung und -auswertung erfolgte anhand der genannten 106 Fragebögen. Die Daten wurden als Excel-Datei heruntergeladen und aufbereitet. Es wurden z.T. Zahlenwerte, entsprechend der Logik im Antwortverhalten, geändert.

In der Befragung von 2025 gaben 23,6% (n=25) an, an der ersten SEMBA-Befragung im Juli 2023 teilgenommen zu haben, 31,1% (n=33) verneinten dies und 45,3% (n=48) gaben „Weiß nicht“ an. Um eine vergleichende Analyse zu der Erhebung in 2023 durchführen zu können, wurden die Daten jener Fragen, die in beiden Jahren gestellt wurden (s. Tabelle 1), in einem Datenblatt zusammengeführt. In 2023 wurden insgesamt 85 Fragebögen ausgewertet.

Die statistische Auswertung wurde mit IBM SPSS Statistics (Version 28) durchgeführt. Die deskriptive Statistik zu der Befragung von 2025 erfolgte über Häufigkeitsangaben sowie über entsprechende Lage- und Streuungsmaße. Fehlende Werte wurden jeweils angegeben. Im Vergleich der Jahre 2023 und 2025 wurden Testverfahren bei unabhängigen Stichproben verwendet, da in den Jahren nicht exakt dieselben Personen befragt wurden und auch bei jenen Personen, die sich sicher waren an der ersten Befragung teilgenommen zu haben (23,6%), aufgrund der Anonymität der Befragungen nicht nachvollzogen werden kann, welche Datensätze aus den jeweiligen Jahren zu einer Person gehören. Im statistischen Vergleich der unabhängigen Stichproben aus den Jahren 2023 und 2025 wurden bei ordinalskalierten oder nicht normal verteilten metrischen Variablen der Mann-Whitney-U-Test und bei nominalskalierten Daten der Chi²-Test oder der Fishers exakter Test verwendet, wenn die Voraussetzungen für den Chi²-Test nicht gegeben waren. Das Signifikanzniveau lag bei $\alpha=0,05$.

Antworten in Freitextfeldern, die keine weiterführenden Informationen enthielten (z.B. „Nein“ bei den offenen Anmerkungen am Befragungsende) oder die inhaltlich nicht zu der gestellten Frage passten, wurden gelöscht. Rechtschreib- und Syntaxfehler aus Freitextantworten wurden aus Gründen der besseren Lesbarkeit korrigiert. Weiterhin

wurden Abkürzungen zum besseren Verständnis ausgeschrieben. Die Freitextantworten wurden jeweils in Kategorien zusammengefasst. Die Auswertung umfangreicher Textantworten (Nutzen und Wirkungen im Zuge der Aktionen innerhalb des Projekts, Verständnis von „Selbstvertretung“, 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 Ergebnisse

3.1 Charakteristika der Teilnehmenden

3.1.1 Soziodemographische und krankheitsbezogene Angaben

Fast alle Teilnehmenden waren an Morbus Bechterew oder einer verwandten entzündlichen Wirbelsäulenerkrankung erkrankt. Über die Hälfte war männlich. Im Median waren die Teilnehmenden in 2025 65,0 Jahre (IQR=10,0) alt. In den genannten Angaben waren die Stichproben von 2023 und 2025 vergleichbar (Tabelle 2).

Tabelle 2. Alter, Geschlecht und Betroffenheit von Morbus Bechterew oder verwandten entzündlichen Wirbelsäulenerkrankungen der Teilnehmenden in 2023 und 2025

	2023 (n=85)	2025 (n=106)	p-Wert
Alter in Jahren			
\bar{x} (IQR)	64,0 (11,0)	65,0 (10,0)	0,71 ^a
Minimum - Maximum	40 - 86	25 - 84	
[Fehlend: n (%)]	/	[3 (2,8)]	
Geschlecht			
n (%)			
- Weiblich	31 (36,5)	40 (37,7)	0,94 ^c
- Männlich	53 (62,4)	64 (60,4)	
- Divers/ anders	1 (1,2)	1 (0,9)	

[Fehlend]	/	[1 (0,9)]	
Betroffenheit von der Erkrankung			
n (%)			
- Ja	83 (97,6)	103 (97,2)	1,00 ^c
- Nein, Angehörige:r	1 (1,2)	1 (0,9)	
- Nein, weder betroffen noch Angehörige:r	1 (1,2)	2 (1,9)	

^a Mann-Whitney-U-Test; ^c Fishers exakter Test

3.1.2 Zur DVMB: Verbandszugehörigkeit/-arbeit

Tabelle 3 zeigt, in welcher Position bzw. Rolle und wie lange die Teilnehmenden beider Befragungen bei der DVMB tätig waren. In 2023 waren sieben Personen (8,2%) in doppelter Funktion, d.h. sowohl in einem Landesverband als auch als Gruppensprecher:in, tätig und in 2025 waren es zehn Personen (9,4%). Im Median waren die Befragten in 2025 10,0 Jahre (IQR=17,0) in ihrer Position bzw. Rolle tätig. In den genannten Angaben gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen den Befragungsjahren (Tabelle 3).

Tabelle 3. Position/Rolle bei der DVMB und Jahre der Tätigkeit in der jeweiligen Position/Rolle der Teilnehmenden in den Jahren 2023 und 2025

	2023 (n=85)	2025 (n=106)	p-Wert
Position/Rolle bei der DVMB			
n (%) (Mehrfachantworten möglich)			
- Vertreter:in eines Landesverbands	16 (18,8)	21 (19,8)	0,86 ^b
- Gruppensprecher:in oder Stellvertreter:in	76 (89,4)	95 (89,6)	0,96 ^b
Jahre der Tätigkeit bei der DVMB			
\tilde{x} (IQR)	12,0 (17,0)	10,0 (17,0)	0,53 ^a
Minimum - Maximum	0,5 - 42,0	0 - 40,0	
[Fehlend: n (%)]	/	[3 (2,8)]	

^b Chi2-Test; ^a Mann-Whitney-U-Test

In Tabelle 4 sind die Bundesländer aufgeführt, aus denen die Gruppensprecher:innen der Befragung in 2025 jeweils stammten. 69,5% (n=66) der Gruppensprecher:innen gaben bei dieser Befragung an, dass ihre Selbsthilfegruppe in der Stadt aktiv ist; bei 30,5% (n=29) war sie auf dem Land aktiv.

Tabelle 4. Bundesländer der Gruppensprecher:innen (n=95) der Befragung in 2025

	n (%)
Niedersachsen	16 (16,4)
Nordrhein-Westfalen	16 (16,4)
Bayern	9 (9,5)
Baden-Württemberg	7 (7,4)
Hessen	7 (7,4)
Sachsen	6 (6,3)
Rheinland-Pfalz	5 (5,3)
Berlin-Brandenburg	4 (4,2)
Thüringen	4 (4,2)
Schleswig-Holstein	2 (2,1)
Mecklenburg-Vorpommern	1 (1,1)

Sachsen-Anhalt	1 (1,1)
Fehlend	17 (17,9)

Abbildung 2 zeigt die Motive des Engagements bei der DVMB der Befragten in 2025. Mit jeweils über 50% gehören der Erhalt der Gruppe, das persönliche Interesse an den Angeboten und Aktivitäten der DVMB (z.B. Austausch in Selbsthilfegruppen, Funktionsgymnastik), die Unterstützung anderer Betroffener und die eigene aktive Krankheitsbewältigung zu den häufigsten Gründen des Engagements.

Auch in der Befragung von 2023 gehörten die „Motivation (andere) Betroffene zu unterstützen / Helfen“ (n=31 kodierte Segmente), der „Gruppenerhalt / Nachwuchsprobleme“ (n=20 kodierte Segmente) und das „Interesse an Selbsthilfeaktivitäten/-angeboten“ (n=18 kodierte Segmente) zu den am häufigsten in den Freitextantworten beschriebenen Gründen des eigenen Engagements bei der DVMB.

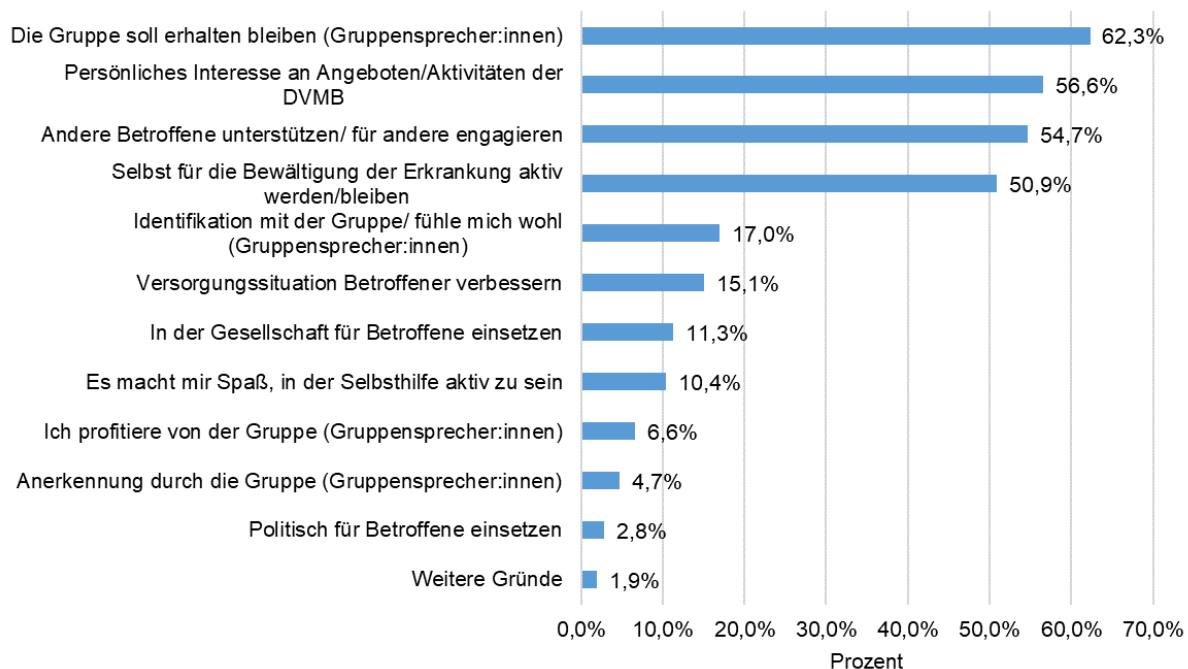


Abbildung 2. Motiven des persönlichen Engagements bei der DVMB der Teilnehmenden in 2025 (n=106) (Mehrfachantworten möglich, maximal 3)

3.2 Zur „Selbsthilfe“

In Tabelle 5 ist dargestellt, wie die antwortenden Personen ihre Kenntnisse zu bestimmten Themengebieten der gemeinschaftlichen Gesundheitsselbsthilfe einschätzen. Bezüglich der Definition und Bedeutung des Begriffs „Selbsthilfe“ (p=0,01) sowie der Entstehung und Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland (p=0,04) zeigten sich

signifikante Unterschiede zwischen den Befragungsjahren. Die Streuung, d.h. die Heterogenität der Antworten, war in 2025 bei diesen Items größer als in 2023.

Tabelle 5. Einschätzungen zu Kenntnissen zu Themen der gemeinschaftlichen, gesundheitsbezogenen Selbsthilfe auf einer Skala von „sehr gut“ (=1) bis „sehr schlecht“ (=5) der Teilnehmenden in den Jahren 2025 (n=106) und 2023 (n=85)

	2025								2023		p-Wert
	Werteskala n (%)					Weiß nicht n (%)	Fehlend n (%)	\tilde{x} (IQR)			
	1	2	3	4	5						
Definition und Bedeutung von „Selbsthilfe“	31 (29,2)	48 (45,3)	23 (21,7)	2 (1,9)	1 (0,9)	1 (0,9)	/	2,0 (2,0)	2,0 (1,0)	0,01 ^{a*}	
Entstehung und Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland	3 (2,8)	24 (22,6)	46 (43,4)	24 (22,6)	4 (3,8)	5 (4,7)	/	3,0 (2,0)	3,0 (1,0)	0,04 ^{a*}	
Selbsthilfestrukturen und deren Aufgaben	4 (3,8)	41 (38,7)	44 (41,5)	10 (9,4)	2 (1,9)	5 (4,7)	/	3,0 (1,0)	3,0 (1,0)	0,99 ^a	
Traditionelle Selbsthilfeaktivitäten	7 (6,6)	49 (46,2)	31 (29,2)	13 (12,3)	3 (2,8)	2 (1,9)	1 (0,9)	2,0 (1,0)	3,0 (1,0)	0,49 ^a	
Online-Selbsthilfeaktivitäten	4 (3,8)	28 (26,4)	41 (38,7)	22 (20,8)	6 (5,7)	4 (3,8)	1 (0,9)	3,0 (2,0)	3,0 (2,0)	0,66 ^a	
Vorteile der Selbsthilfe für Betroffene	20 (18,9)	63 (59,4)	17 (16,0)	5 (4,7)	1 (0,9)	/	/	2,0 (0)	2,0 (1,0)	0,52 ^a	

^a Mann-Whitney-U-Test; * p<0,05

3.3 Zum Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ (nur in 2025)

Bei der Frage, was die/der Antwortende über das Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ weiß, wählten 66 Personen (62,3%) die Option „Ich kenne das Projekt nicht.“ aus. Von den 40 Personen (37,7%), die die genannte Option nicht wählten, machten 34 Angaben zu ihren Projektkenntnissen im Freitextfeld. Diese lassen sich wie folgt kategorisieren: *Kenntnisse zu Inhalten und Aktivitäten* (n=15), *rudimentäre Kenntnisse* (n=14), *Kritik* (n=2) und *Weiteres* (n=3).

Den meisten Befragungsteilnehmenden waren Aktionen im Kontext des Projekts bekannt, nur eine Person kannte keine der Aktionen (Tabelle 6). 64 Personen (60,4%) kannten alle drei Aktionen, 35 (33,0%) kannten zwei der Aktionen und 5 Personen (4,7%) kannten eine Aktion. Eine Person (0,9%) beantwortete die Frage nicht.

Tabelle 6. Bekanntheit von Aktionen bei den Teilnehmenden (n=106)
(Mehrfachnennungen waren möglich)

	n (%)
Aktionstage: Kurze Nacht des Morbus Bechterew	100 (94,3)
Aktionstage zum Welt-Rheuma-Tag	96 (90,6)
Austauschtreffen (in Walsrode, Mainz und/oder Dresden)	71 (67,0)
Ich kenne keine der genannten Aktionen.	1 (0,9)

Die Person, die angab keine der Aktionen zu kennen, beantwortete die Fragen dieser Rubrik nicht weiter und wurde in der weiteren Analyse dieser Rubrik ausgeschossen.

Am häufigsten wurden die Teilnehmenden über das Morbus-Bechterew-Journal oder durch die Landesverbände auf die Aktionen aufmerksam (Tabelle 7).

Tabelle 7. Kanäle, über die die Teilnehmenden (n=105) auf die Aktionen aufmerksam geworden sind (Mehrfachnennungen waren möglich)

	n (%)
Morbus-Bechterew-Journal	79 (75,2)
Information durch die Landesverbände der DVMB e.V.	79 (75,2)
Webseite der DVMB e.V.	53 (50,5)
Information durch die örtlichen Gruppen der DVMB e.V.	15 (14,3)
Social-Media-Kanäle der DVMB e.V. (hierunter Instagram, Facebook)	13 (12,4)
Durch andere Personen (z.B. andere Betroffene, Arzt/Ärztin, Familie/Bekannte)	7 (6,7)
Anders	10 (9,5)

In Tabelle 8 ist aufgelistet, an wie vielen Aktionen die Befragten teilgenommen haben und bei wie vielen Aktionen sie an der Organisation beteiligt waren. Es gab insgesamt 36 Personen (34,3%), die an keiner Aktion teilgenommen haben und bei keiner Aktion an der Organisation beteiligt waren (keine Option ausgewählt).

Abbildung 3 zeigt mit welcher Häufigkeit die Befragten an den einzelnen Aktionen teilgenommen haben und mit welcher Häufigkeit sie an der Organisation jeweils beteiligt waren.

Tabelle 8. Häufigkeiten der Teilnahmen und der Mitorganisation der Aktionen unter den Befragungsteilnehmenden (n=105)

Teilnahme an	n (%)	Mitorganisation von	n (%)
keiner Aktion (=0)	45 (42,9)	keiner Aktion (=0)	73 (69,5)
1 Aktion	33 (31,4)	1 Aktion	17 (16,2)
2 Aktionen	11 (10,5)	2 Aktionen	9 (8,6)
3 Aktionen	11 (10,5)	3 Aktionen	3 (2,9)
4 Aktionen	4 (3,8)	4 Aktionen	2 (1,9)
5 Aktionen	1 (1,0)	5 Aktionen	1 (1,0)

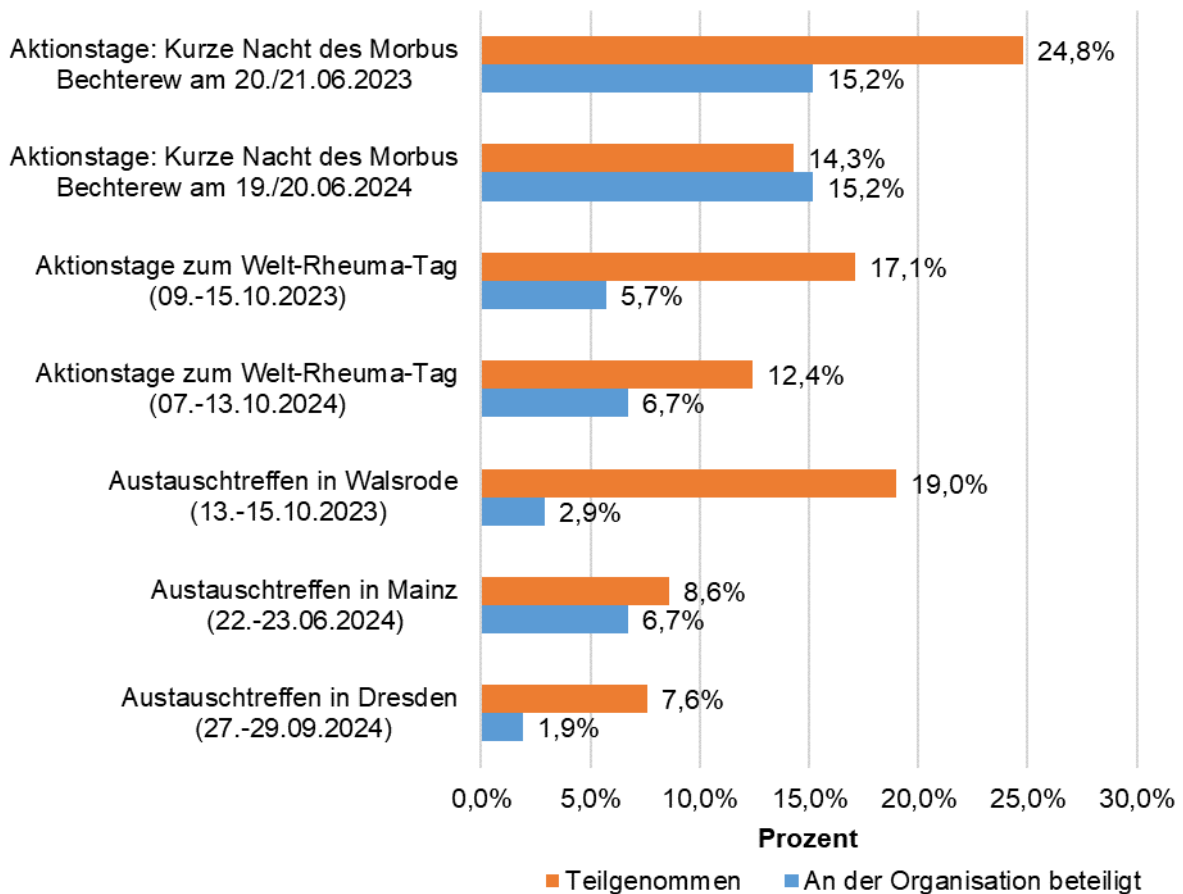


Abbildung 3. Häufigkeiten der Teilnahmen und der Mitorganisation an den Aktionen der Befragungsteilnehmenden (n=105)

Auf die Frage, was Personen aus Veranstaltungen mitgenommen haben, wurden mit Abstand am häufigsten Antworten in Bezug auf den „Austausch, Kontakte und Vernetzung“ gegeben (n=32 kodierte Segmente). Vielfach wurde nicht spezifiziert, um welche Kontakte es sich genau handelte. Bei einem relativ großen Anteil wurde jedoch der primäre Kontakt bzw. Austausch zwischen Betroffenen oder anderen Selbsthilfeaktiven deutlich. Vereinzelt wurden auch andere Personengruppen, wie Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen und Funktionsträger, genannt. Weiterhin erlangten Teilnehmende in den Veranstaltungen „Informationen/ Wissen“ (n=16 kodierte Segmente), z.B. zum Datenschutz, zur Gruppenarbeit oder zur politischen Arbeit der DVMB. Ferner wurden „Erkenntnisse zu Optimierungs-/Entwicklungspotenzialen“ (n=9 kodierte Segmente) geäußert. Diese betrafen zum einen die Selbsthilfearbeit (in der DVMB), z.B. die Koordination der Arbeit in den regionalen Gruppen und den Landesverbänden bzw. dem Bundesverband, und zum anderen die generelle Versorgungssituation, v.a. die Versorgung durch Rheumatolog:innen. Darüber hinaus führten die Aktionen zu „Inspiration/ Ideen/ Motivation“ (n=9 kodierte Segmente), zu „Spaß und Geselligkeit“ (n=7 kodierte Segmente) und zu einem „Wir-Gefühl/ Identität/ Anerkennung“ (n=5 kodierte Segmente). Daneben wurden Erkenntnisse zu „Organisatorischen Angelegenheiten“ (n=4 kodierte Segmente), z.B. Schwierigkeit in der Durchführung von Aktionstagen im

ländlichen Bereich (hier geringe Resonanz), und zur „Öffentlichkeitsarbeit“ (n=4 kodierte Segmente), z.B. Nutzung der Veranstaltungen zur Bekanntmachung von Morbus Bechterew in der Öffentlichkeit, genannt. Zwei Personen gaben an „kein/kaum einen Nutzen oder eine Wirkung“ durch die Aktionen gehabt zu haben.

Bei der Frage, ob die Veranstaltung(en) dazu motiviert haben sich stärker in der Gesellschaft, der Politik und/oder der Gesundheitsversorgung für Morbus-Bechterew-Betroffene einzusetzen, antworteten 41 Personen (39,0%) mit „Ja“ und 35 Personen (33,3%) mit „Nein“ (n=29; 27,6% fehlend). Die Freitextantworten, die teilweise als Begründungen bei der Antwort „Nein“ gegeben wurden, lassen sich folgendermaßen kategorisieren: *Breits im ausreichenden Maß in der Interessenvertretung Betroffener aktiv* (n=9), *Kapazitätsgrenzen des Engagements erreicht* (n=5), *Wahrnehmung, dass keine Wirkung bzw. Veränderung erzielt wird* (n=5), *kein (weiterreichendes) Interesse* (n=3) und *weitere Gründe* (n=2).

Auf die Frage, welche der Aktionen erneut angeboten werden sollten, wählten 6 Personen (5,7%) die Option aus, dass keine Aktion erneut angeboten werden sollte. 99 Personen wählten die Option nicht. In Abbildung 4 ist ersichtlich, wie diese Personen die Wiederholung bestimmter Aktionen priorisierten. Höchste Priorität hatte der Rangplatz 1, der am häufigsten für die Austauschtreffen gewählt wurde.

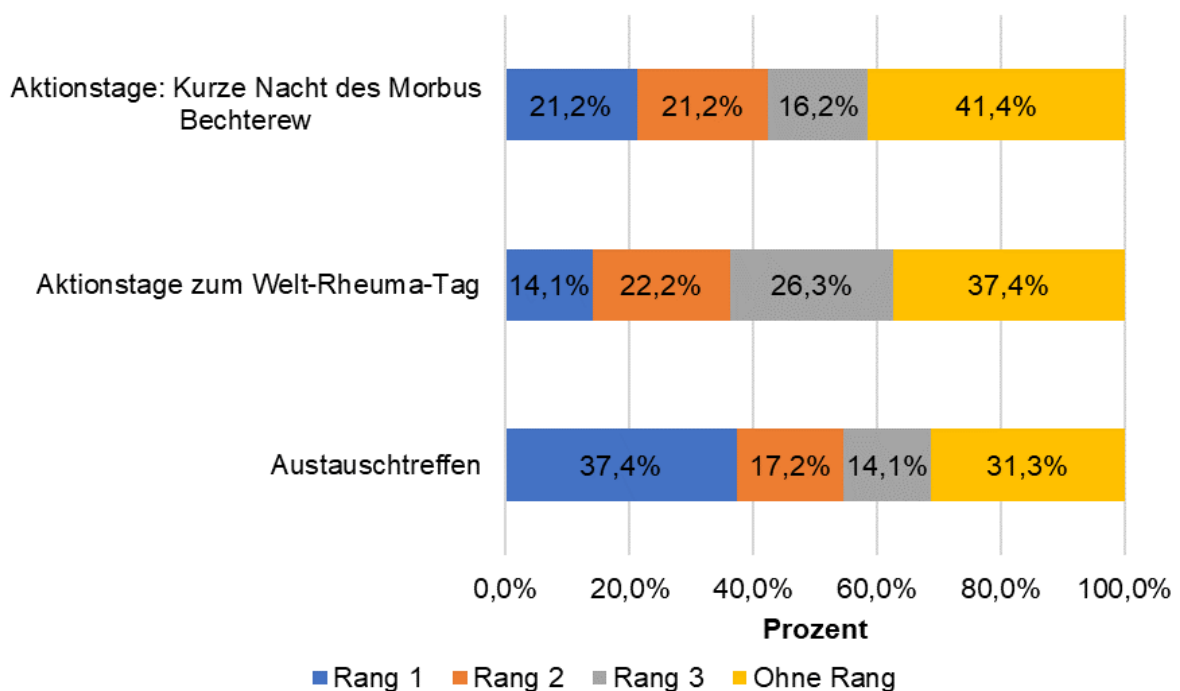


Abbildung 4. Priorisierung in der Wiederholung von Aktionen bei den Teilnehmenden, die Wiederhollungen wünschten (n=99) (Rangplatz 1 = höchste Priorität)

3.4 Zur „Selbstvertretung“

Bei der Frage, was die/der Antwortende unter „Selbstvertretung“ versteht, wählten in 2025 29 Personen (27,4%) die Option „Ich kenne den Begriff `Selbstvertretung` nicht“ aus. Das waren signifikant weniger als in der Befragung in 2023, bei der 44,7% (n=38) den Begriff nicht kannten ($p=0,01$).

Von den 77 Personen (72,6%), die die genannte Option in 2025 nicht wählten, machten 65 Angaben zu ihrem Verständnis im Freitextfeld. Vergleichbar zur Befragung in 2023 wurde Selbstvertretung am häufigsten mit einer „*Interessenvertretung Betroffener/ Menschen mit Behinderung*“ assoziiert, was zum einen auf einer *kollektiven Ebene* (n=22 kodierte Segmente) und zum anderen auf einer *individuellen Ebene* (n=19 kodierte Segmente) beschrieben wurde. Auf der kollektiven Ebene ging es vielfach um die gemeinsame Interessenvertretung Betroffener in der Politik und im Gesundheits- und Sozialwesen (z.B. auch gegenüber den Krankenkassen). Aus vielen Antworten wurde deutlich, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe (im Speziellen die DVMB mit ihren Organisationseinheiten) in dieser Hinsicht eine tragende Rolle spielt. Auf der individuellen Ebene wurde das Eintreten für eigene Wünsche, Ziele und Bedürfnisse betont. Dieses wurde teilweise auch mit Eigenverantwortung und einem selbstbestimmten Leben assoziiert. Eng verknüpft scheint diese Kategorie mit der Kategorie „*Selbst in der Krankheitsbewältigung aktiv werden*“. Unter der *Oberkategorie* (n=6 kodierte Segmente) lassen sich die Akzeptanz der Erkrankung und Maßnahmen zur eigenen aktiven Krankheitsbewältigung zusammenfassen. Als Unterkategorie zu „*Selbst in der Krankheitsbewältigung aktiv werden*“ hebt sich das Verständnis von Selbstvertretung im Kontext der „*Selbsthilfe/ Gegenseitigen Unterstützung*“ (n=15 kodierte Segmente) hervor. Das Miteinander und der Austausch von Gleichgesinnten stehen hierbei im Vordergrund. In die Kategorie der Krankheitsbewältigung lässt sich ebenfalls die Unterkategorie der „*Gesundheitskompetenz*“ (n=3 kodierte Segmente) einordnen, welche sicher auch in Zusammenhang mit der Kategorie „*Wissen/ Informieren*“ (nicht weiter spezifiziert) (n=5 kodierte Segmente) steht. Erst durch ausreichend Wissen und Kenntnisse sind (betroffene) Personen in der Lage sich selbst, z.B. in Entscheidungen zu ihrer Gesundheit, zu vertreten. Weitere Themenkategorien, die zum Verständnis von Selbstvertretung aus den Freitextantworten gebildet wurden, waren „*Selbstorganisation von Betroffenen/ Menschen mit Behinderung*“ (n=4 kodierte Segmente), „*Hilfe/ Unterstützung*“ z.B. durch entsprechende Angebote zum Empowerment Betroffener (n=4 kodierte Segmente), „*Öffentlichkeitsarbeit*“ (n=3 kodierte Segmente), „*Gesellschaftliche Teilhabe und Anerkennung*“ (n=3 kodierte Segmente), und „*Netzwerkarbeit*“ (n=2 kodierte Segmente). Eine Person äußerte, keine konkreten Vorstellungen zum Begriff der Selbstvertretung zu haben.

In Tabelle 9 ist dargestellt, wie die Teilnehmenden ihre Kenntnisse zu Themengebieten in der Selbstvertretung einschätzen. Alle Items wurden in 2025 im Median mit dem Wert 3 bewertet. In den Bewertungen es gab keine signifikanten Unterschiede im Vergleich zu 2023. Interessen zu bestimmten Themen wurden nur von wenigen Teilneh-

menden angegeben. Mit nur 14,2% wurde noch am häufigsten das Thema „Rechtsgrundlagen der Selbstvertretung“ gewählt. Zwei Personen gaben ein anderes/weiteres Thema an, in dem sie jeweils ihre Kenntnisse als „sehr gut“ (=1) einschätzten: Mitwirkung in der Forschung und Digitalisierung.

Tabelle 9. Einschätzungen zu Kenntnissen zu Themen der Selbstvertretung auf einer Skala von „sehr gut“ (=1) bis „sehr schlecht“ (=5) der Teilnehmenden in den Jahren 2025 (n=106) und 2023 (n=85) und Themengebiete von besonderem Interesse der Befragten in 2025

	2025					Fehlend n (%)	2023		p- Wert	2025 Inter- res- siert mich! n (%)
	Werteskala n (%)						\bar{x} (IQR)			
	1	2	3	4	5					
Rechtsgrundlagen der Selbstvertretung	1 (0,9)	14 (13,2)	36 (34,0)	29 (27,4)	20 (18,9)	6 (5,7)	3,0 (1,0)	4,0 (2,0)	0,59 ^a	15 (14,2)
Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zur politischen Mitbestimmung	2 (1,9)	13 (12,3)	40 (37,7)	25 (23,6)	18 (17,0)	8 (7,5)	3,0 (1,0)	3,0 (1,0)	0,99 ^a	10 (9,4)
Gleichberechtigung	12 (11,3)	33 (31,1)	39 (36,8)	11 (10,4)	6 (5,7)	5 (4,7)	3,0 (1,0)	3,0 (2,0)	0,31 ^a	5 (4,7)
Mitgestaltung und Selbstbestimmung im Bildungsweg	3 (2,8)	19 (17,9)	42 (39,6)	26 (24,5)	10 (9,4)	6 (5,7)	3,0 (1,0)	3,0 (1,0)	0,39 ^a	6 (5,7)
Mitgestaltung und Selbstbestimmung im Arbeitsleben	9 (8,5)	31 (29,2)	32 (30,2)	19 (17,9)	8 (7,5)	7 (6,6)	3,0 (2,0)	3,0 (2,0)	0,55 ^a	9 (8,5)
Sexuelle Aufklärung und Selbstbestimmung	2 (1,9)	16 (15,1)	36 (34,0)	21 (19,8)	17 (16,0)	14 (13,2)	3,0 (1,0)	3,0 (2,0)	0,33 ^a	6 (5,7)
Möglichkeiten in der Öffentlichkeit sichtbar zu werden	7 (6,6)	35 (33,0)	35 (33,0)	14 (13,2)	5 (4,7)	10 (9,4)	3,0 (1,0)	3,0 (1,0)	0,51 ^a	12 (11,3)
Netzwerkarbeit und Kooperationen	7 (6,6)	28 (26,4)	31 (29,2)	25 (23,6)	9 (8,5)	6 (5,7)	3,0 (2,0)	3,0 (2,0)	0,34 ^a	11 (10,4)
Barrierefreiheit	8 (7,5)	21 (19,8)	40 (37,7)	22 (20,8)	7 (6,6)	8 (7,5)	3,0 (2,0)	3,0 (2,0)	0,89 ^a	6 (5,7)

^a Mann-Whitney-U-Test

32 der Befragungsteilnehmenden in 2025 (30,2%) gaben an, in der Selbstvertretung aktiv zu sein; 72 Personen (67,9%) verneinten dies (n=2 fehlend). In der Befragung von 2023 waren mit 16,5% (n=14) signifikant weniger Personen in der Selbstvertretung aktiv (p=0,04). Der Unterschied kann möglicherweise dadurch bedingt sein, dass sich

Teilnehmende in 2025 durch ihre Rolle bei der DVMB (z.B. als Gruppensprecher:in) in der Selbstvertretung aktiv fühlten.

Bei der Frage, welche Wörter die Teilnehmenden am stärksten mit „Selbstvertretung“ verbinden, wurden in 2025 insgesamt 301 Wörter ausgewählt (jede Person konnte maximal drei Wörter auswählen). Zwei Personen (1,9%) wählten kein Wort aus. Zwei Personen gaben ein anderes/ weiteres Wort an: Widerstandsfähigkeit erhöhen und Selbstverantwortung. Abbildung 5 zeigt die prozentualen Häufigkeiten in der Auswahl der Wörter in den Befragungen in 2023 und 2025. In 2025 wurde das Wort „Teilhabe“ signifikant häufiger ausgewählt als in 2023 ($p=0,02$). „Teilhabe“ war neben „Miteinander“ und „Sichtbar werden“ das am häufigsten gewählte Wort in Zusammenhang mit Selbstvertretung in der Befragung von 2025.

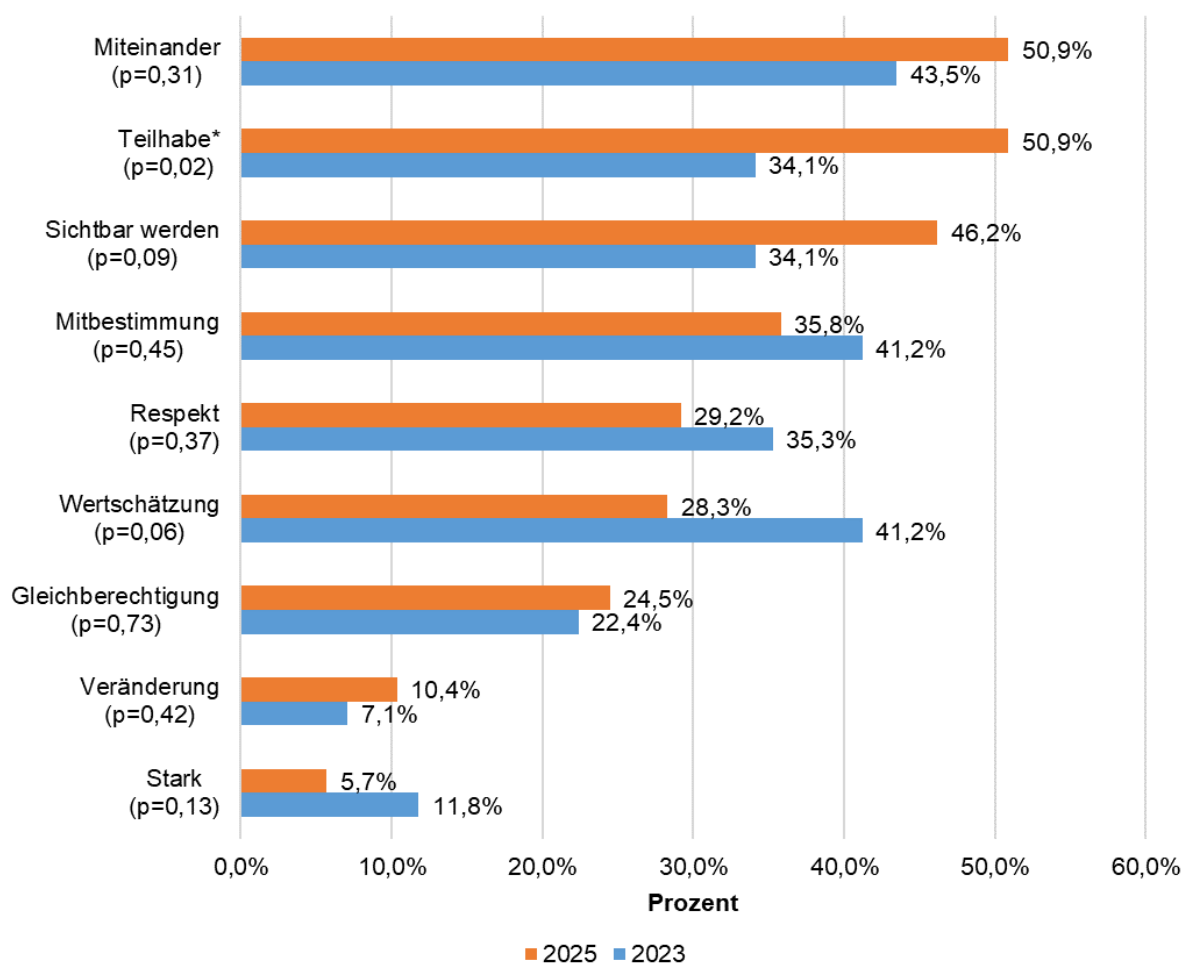


Abbildung 5. Häufigkeiten in der Auswahl von Wörtern, die die Teilnehmenden in den Jahren 2025 ($n=106$) und 2023 ($n=85$) am stärksten mit „Selbstvertretung“ assoziierten (maximal 3 Antworten möglich); * $p<0,05$

3.5 Zur DVMB: Erwartungen und Wünsche für die Zukunft

Tabelle 10 zeigt, was die Befragten in 2025 für die Zukunft der Morbus Bechterew-Selbsthilfe als wichtig erachten. Im Median als „sehr wichtig“ (=1) eingestuft wurden die Bekanntmachung der Situation und Bedürfnisse von Morbus-Bechterew-Betroffenen in der Öffentlichkeit, die Bekanntmachung der Morbus-Bechterew-Selbsthilfe in der Öffentlichkeit, die Vernetzung mit Gesundheitsdienstleister:innen und die Einflussnahme auf die Gesundheitsversorgung im Interesse Morbus-Bechterew-Betroffener. 16 Personen gaben weitere Aspekte an.

Tabelle 10. Beurteilung der Wichtigkeit von Aspekten der Organisationsentwicklung für die Zukunft der Morbus Bechterew-Selbsthilfe der Teilnehmenden in 2025 (n=106)

	Werteskala n (%)				Fehlend n (%)	\bar{x} (IQR)
	Sehr wichtig (=1)	Eher wichtig (=2)	Eher unwichtig (=3)	Gar nicht wichtig (=4)		
Öffentlichkeitsarbeit						
Bekanntmachung der Situation und Bedürfnisse von Morbus-Bechterew-Betroffenen in der Öffentlichkeit	66 (62,3)	33 (31,1)	5 (4,7)	2 (1,9)	/	1,0 (1,0)
Bekanntmachung der Morbus-Bechterew-Selbsthilfe in der Öffentlichkeit (z.B. zu Nutzen und Aktivitäten)	65 (61,3)	37 (34,9)	3 (2,8)	1 (0,9)	/	1,0 (1,0)
Organisationsstrukturen						
Mentoring/Coaching Betroffener	29 (27,4)	58 (54,7)	15 (14,2)	1 (0,9)	3 (2,8)	2,0 (1,0)
Gründung weiterer Selbsthilfegruppen	36 (34,0)	43 (40,6)	18 (17,0)	5 (4,7)	4 (3,8)	2,0 (1,0)
Netzwerke und Kooperationen						
Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen (z.B. der Rheuma-Liga)	32 (30,2)	61 (57,5)	10 (9,4)	2 (1,9)	1 (0,9)	2,0 (1,0)
Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen	50 (47,2)	47 (44,3)	8 (7,5)	0	1 (0,9)	2,0 (1,0)
Vernetzung mit Gesundheitsdienstleister:innen (z.B. Ärzt:innen, Therapeut:innen)	57 (53,8)	46 (43,4)	2 (1,9)	0	1 (0,9)	1,0 (1,0)
Vernetzung mit Gesundheits- und Sozialinstitutionen (z.B. Krankenkassen)	44 (41,5)	54 (50,9)	7 (6,6)	0	1 (0,9)	2,0 (1,0)
Vernetzung mit der Forschung	43 (40,6)	48 (45,3)	12 (11,3)	1 (0,9)	2 (1,9)	2,0 (1,0)
Interessenvertretung Betroffener in der Politik und Gesundheitsversorgung						
Einflussnahme auf Gesundheits- und Sozialpolitik im Interesse Morbus-Bechterew-Betroffener	50 (47,2)	46 (43,4)	6 (5,7)	1 (0,9)	3 (2,8)	2,0 (1,0)
Einflussnahme auf die Gesundheitsversorgung im Interesse Morbus-Bechterew-Betroffener	61 (57,5)	39 (36,8)	4 (3,8)	1 (0,9)	1 (0,9)	1,0 (0)

73 Befragungsteilnehmende äußerten zukünftige Erwartungen und Wünsche an die DVMB. Häufig wurden Wünsche und Erwartungen in Bezug auf die „*Arbeitsstruktur/-koordination*“ (n=24 kodierte Segmente) geäußert, welche gehäuft den Abbau von Bürokratie, eine gut interne Vernetzung der Organisationseinheiten und einen guten internen Informationsaustausch beinhalteten. Des Weiteren wurde häufig eine „*Unterstützung der Gruppen/ Betroffenen*“ (n=17 kodierte Segmente in der Oberkategorie) gewünscht. Die gewünschte Unterstützung betraf den Erhalt und die Organisation von Angeboten (v.a. der Funktionsgymnastik), Verwaltungsaufgaben (hierunter die Abrechnungen mit den Krankenkassen) sowie die Versorgung mit hilfreichen und notwendigen Informationen (z.B. Vorgaben für das Funktionstraining). Eine wichtige weitere Kategorie in der Unterstützung der Gruppen kristallisierte sich dahingehend heraus, dass von den Leitenden eine stärkere „*Anerkennung der Arbeit in den Gruppen*“ gewünscht wurde (n=6 kodierte Segmente). Weiterhin wurden in Bezug auf „*Angebote*“ (n=18 kodierte Segmente) Wünsche nach diversen Austausch- und Informationsangeboten zu diversen Themen (z.B. Therapien/ Behandlungsmöglichkeiten, Versorgungssituation) in unterschiedlichen Formaten (Seminare, Fortbildungen, Online-Veranstaltungen) geäußert. Aus einigen Freitextantworten ging eine Zufriedenheit mit der DVMB im Sinne eines „*Weiter so!*“ (n=15 kodierte Segmente) hervor. Diese Zufriedenheit kann ggf. auch im Zusammenhang mit dem Wunsch nach dem „*Erhalt der Selbsthilfe/ der DVMB*“ (n=5 kodierte Segmente in der Oberkategorie), hierunter auch des Funktionstrainings, oder der „*Zukunftsdiskussion/ Wandel*“ (n=3 kodierte Segmente), bei dem es u.a. um neue bzw. junge Selbsthilfeaktive ging, die die Arbeit der DVMB zukünftig fortsetzen, interpretiert werden. Insgesamt stand die „*Mitgliedergewinnung*“ (1 kodierte Segment) jedoch nicht mehr so im Fokus wie noch in den Anmerkungen aus der Befragung von 2023. Eine Person machte in der Befragung von 2025 eine Anmerkung zur Namensgebung der DVMB, welche im Zuge der Identität der Betroffenen mit der Organisation bedacht werden sollte: „der Name Morbus Bechterew im Fokus bleibt und nicht Axialer Spondyloarthritis. Egal welche Ausdrücke die Ärzte angeblich gerne haben möchten, die DVMB ist eine Patientenvertretung“. Aus dieser Befragung in 2025 ging zudem eine Erwartung einer „*Interessenvertretung*“ der DVMB (n=11 kodierte Segmente in der Oberkategorie), v.a. gegenüber den Krankenkassen, hervor. Wünsche im Kontext der „*Öffentlichkeitsarbeit*“ (n=5 kodierte Segmente in der Oberkategorie) wurden ebenfalls laut. Ein weiteres Thema, das angemerkt wurde, war „*Finanzielles/ Preis-Leistungs-Verhältnis/ Beiträge*“ (n=7 kodierte Segmente), aus dem u.a. die finanzielle Belastung (durch gestiegene Mitgliedsbeiträge) hervorging.

4 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