

Eine neutrale Interessengruppe für Hyperhidrose- & Bromhidroseerkrankte

BACHELOR THESIS

2021

Autorin

Simona Guthertz

Begleitperson

Birgit Schmid

Praxispartnerin

Functional Cosmetics Company AG

Stefan Menzi & Brice Ulich

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all jenen bedanken, die mich während der Erarbeitung meiner Bachelorarbeit unterstützt und motiviert haben.

Einen besonderen Dank gilt Frau Birgit Schmid, MSc Psychologin und Doktorandin, die meine Bachelorarbeit betreut und begutachtet hat. Die wertvollen Inputs und Anregungen sowie die konstruktiven Gespräche waren von grosser Bedeutung für die Erstellung meiner Arbeit und motivierten mich sehr.

Des Weiteren bin ich für die fachliche Unterstützung im Thema Hyper- und Bromhidrose der Firma Functional Cosmetics Company AG sehr dankbar, die in der gemeinsamen Besprechung die Wichtigkeit des Austausches unter den Betroffenen aufgezeigt hat. Auch hat sie durch ihre langjährige Erfahrung und ihre Unterstützung beim Gewinn der Interviewpartner*innen viel zur Arbeit beigetragen.

Ebenfalls möchte ich allen Interviewpartner*innen danken, die mir als Fremde – trotz des für viele eher unangenehmen Themas – sehr offen Antworten gaben und dadurch zu spannenden Ergebnissen verhelfen.

Mein Dank gilt auch dem Zentrum für Selbsthilfe beider Basel, das mir reale Beispiele zur Umsetzung lieferte und mich insbesondere auf die positive Wirkung der Selbsthilfegruppen aufmerksam machte.

Zuletzt möchte ich auch meiner ganzen Familie danken, die mit mir viele Versuche, die Krankheit zu mindern, unternommen hat, mich seit dem Krankheitsbeginn im Teenageralter unterstützt hat und ich dadurch gelernt habe, offen darüber zu sprechen und damit umzugehen. Hilfreich waren auch diverse interessante Familientischdiskussionen, die mir wieder neue Aspekte für die Arbeit lieferten.

Abstract

Die Bachelorarbeit erläutert anhand bestehender Literatur die alltäglichen Schwierigkeiten der Hyper- und Bromhidroseerkrankten und zeigt die Wirkung von Interessengruppen auf. Mit qualitativer Methode und anhand von Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen werden die 15 geführten Expert*inneninterviews untersucht und aufgezeigt, wie eine Interessengruppe gegründet und die Bedürfnisse von Hyper- und Bromhidroseerkrankten gedeckt werden können. Diese Arbeit kommt zum Schluss, dass eine Gründung einer Interessengruppe sinnvoll ist und bei der Erstellung verschiedene Punkte beachtet werden müssen. Unter anderem soll die Interessengruppe unterschiedliche Inhalte haben, eine vielfältige Zusammensetzung von Know-how und Mitgliedern bieten. Die Mitglieder sollen sich virtuell, aber auch physisch treffen können. Unterstützung durch Firmen unter anderem mit Produkten und Wissenstransfer ist gewünscht, jedoch ohne Abhängigkeit und Kaufzwang.

Anzahl Zeichen des Berichts inkl. Leerzeichen: 122'414

Schlagwörter *Interessengruppe, Gründung einer Interessengruppe, Hyperhidrose, Hyperhidroseerkrankte, Bromhidrose, Bromhidroseerkrankte, Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen*

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Ausgangslage und Problemsituation	1
1.2	Herleitung der Fragestellung	1
1.3	Gliederung der Arbeit	2
2	Hyper- und Bromhidrose	3
2.1	Hyperhidrose.....	3
2.1.1	Ursachen von Hyperhidrose	4
2.1.2	Verbreitung der Hyperhidrotiker*innen	4
2.2	Bromhidrose.....	5
2.3	Konsequenzen für Erkrankte und deren Problemstellung	5
2.4	Lösungen für Hyperhidrotiker*innen und Bromhidrotiker*innen	5
3	Interessengruppen	7
3.1	Interessengruppen in der Schweiz	7
3.2	Physische Interessengruppen	8
3.3	Virtuelle Interessengruppen.....	8
3.3.1	Zeitverschobene virtuelle Kommunikation	9
3.3.2	Widersprüchliche Befunde.....	10
4	Die Gestaltungsdimension von Interessengruppen.....	12
4.1.1	Gestaltungsdimension 1: Mitglieder.....	12
4.1.2	Gestaltungsdimension 2: Interaktive Gemeinschaft.....	12
4.1.3	Gestaltungsdimension 3: Ergebnis	13
4.1.4	Gestaltungsdimension 4: Organisatorische Unterstützung	13
5	Methodisches Vorgehen.....	14
5.1	Datenerhebung	14
5.1.1	Forschungsdesign.....	14
5.1.2	Sampling	15
5.1.3	Expert*inneninterview.....	18
5.1.4	Erstellung der Leitfäden	18

5.1.5	Theorie Pretest.....	19
5.1.6	Vorgehen Leitfadenoptimierung und Pretest	19
5.1.7	Erkenntnisse aus dem Pretest.....	20
5.2	Datenauswertung	21
5.2.1	Transkription	21
5.2.2	Kategorienbildung	22
6	Ergebnisse Interviewauswertung.....	28
6.1.1	Anzahl Textstellen pro genannte Kategorie	28
6.1.2	Ergebnisse der Kategorie 1: Organisatorische Unterstützung	29
6.1.3	Ergebnisse Kategorie 2: Ergebnis	31
6.1.4	Ergebnisse Kategorie 3: Mitglieder.....	33
6.1.5	Ergebnisse Kategorie 4: Interaktive Gemeinschaft	36
6.1.6	Ergebnisse Kategorie 5: Vor- und Nachteil Gruppenform	39
7	Diskussion.....	43
7.1	Zusammenfassung / Diskussion der Ergebnisse	43
7.2	Wissenschaftlicher Diskurs.....	46
7.3	Kritische Würdigung	46
7.4	Ausblick.....	48
8	Fazit	50
9	Literaturverzeichnis	51
10	Abbildungsverzeichnis	53
11	Tabellenverzeichnis	53

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Problemsituation

Nach Hund und Rzany (2003) sind Hyper- und Bromhidrose als Krankheiten in der Gesellschaft kaum bekannt, können bei den Betroffenen jedoch massive Einschränkungen in ihrer Lebensqualität zur Folge haben. Mit aufwändigen Behandlungsmassnahmen, stetigen Diskriminierungen, mit sozialem Rückzug, sogar mit gesellschaftlicher Isolation und suizidalen Gedanken sehen sich viele Betroffene konfrontiert. Lösungen, die Krankheit etwas einzudämmen, sind gegeben, eine ganzheitliche Heilung ist bis heute jedoch nicht gefunden (Tilgen, 2001). Nach Berger, Lanfranconi und StremLOW (2019) wird die gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz kaum gefördert, da sie auf nationaler Ebene gering institutionalisiert und rechtlich wenig verankert ist. Ebenfalls stehen der Schweiz im Vergleich zu Deutschland nur wenige finanzielle Mittel zur Verfügung. Dennoch attestieren die Fachpersonen die grosse Wirkung für Teilnehmende: das Wiedererlangen eines Zustandes des Wohlbefindens, die Verringerung des Schuld- und des Einsamkeitsgefühls, das Erhalten von Anerkennung, das Erlangen von Kompetenzen und Wissen, sowie die Identitätsstärkung und so weiter (Berger et al., 2019).

1.2 Herleitung der Fragestellung

Trotz den vielseitigen positiven Wirkungen gibt es bis heute leider noch keine Interessengruppe für Hyper- und Bromhidroseerkrankte, weshalb sich die vorliegende Forschungsarbeit mit folgender Hauptfragestellung beschäftigt:

Wie kann eine neutrale Interessengruppe für Hyperhidrose- und Bromhidroseerkrankte aufgebaut werden?

Des Weiteren können sich daraus fünf Unterfragen ableiten:

- 1) Wie müsste die Interessengruppe gestaltet werden?**
- 2) Welche Bedürfnisse bestehen seitens der Betroffenen an eine Interessengruppe?**
- 3) Ist eine Interessengruppe virtuell oder physisch von grösserem Wert?**
- 4) Wie können natürliche oder juristische Personen die Interessengruppe unterstützen?**

5) Was für Vor- und Nachteile birgt eine Interessengruppe für unterstützende Firmen wie beispielsweise die Functional Cosmetics Company AG?

Da es sich bei der vorliegenden Arbeit um die Krankheiten namens Hyper- und Bromhidrose (vgl. Kapitel 2) handelt, geht es nachfolgend zuerst um die Themenausrichtung der gesundheitsbezogenen Interessengruppe. Die Arbeit zeigt die konzeptionelle Vorarbeit einer Gründung einer Interessengruppe auf, beinhaltet jedoch nicht deren Umsetzung. Es werden auch keine detaillierten Behandlungs- oder Therapiemöglichkeiten der Krankheiten verglichen oder bewertet. Ebenfalls wird nicht nach neuen Behandlungsmöglichkeiten gesucht. Des Weiteren wird ausschliesslich der Begriff «Interessengruppe» verwendet, welcher einen Zusammenschluss von Personen mit gemeinsamen Interessen und Herausforderungen, sowie einer gemeinsamen Zielverfolgung zusammenfassend darstellen soll (Stremlow, 2006). Weitere wortähnliche und teils in der Literatur im gleichen Kontext verwendete Begriffe wie zum Beispiel «Community», «Selbsthilfegruppe», «Wissensgemeinschaft», «Netzwerkorganisationen» werden in der nachfolgenden Arbeit unter Kapitel 3 zuerst erläutert, danach unter der Bezeichnung «Interessengruppe» subsumiert. Bei der vorliegenden Arbeit geht es nicht um die Umsetzung, sondern um die Sinnhaftigkeit einer Interessengruppe zu eruieren und um die Vorarbeit durch die Realisierung eines Konzepts einer Interessengruppe für Hyper- und Bromhidroseerkrankte zu leisten.

1.3 Gliederung der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in verschiedene Haupt- und Unterthemen. Wie soeben aufgeführt stellt das Kapitel 1 die Einleitung in das Thema dar. Das Kapitel 2 erläutert die Krankheiten Hyper- und Bromhidrose sowie die Konsequenzen und Lösungen für Betroffene. Im Kapitel 3 werden die Merkmale einer Interessengruppe genauer erläutert und Kapitel 4 zeigt die potenziellen Gestaltungsdimensionen einer Interessengruppe auf. Anschliessend wird im Kapitel 5 das methodische Vorgehen beschrieben und im Kapitel 6 die Ergebnisse dargestellt. Die Diskussion sowie das Fazit folgen zum Schluss.

2 Hyper- und Bromhidrose

Im bevorstehenden Kapitel werden die relevanten Krankheiten Hyper- und Bromhidrose erklärt sowie die aktuelle Situation der Betroffenen erläutert. Dies soll zum Aufbau des Wissens und zum besseren Verständnis beim Lesen der nachfolgenden Arbeit dienen.

2.1 Hyperhidrose

Nach Stoleman (1998) ist das Schwitzen für den Menschen eine Funktion des sympathischen Nervensystems. Oftmals wird von einem Schweisskontrollzentrum gesprochen, welches Neuronen enthält, die im präoperativen Bereich und vorderen Hypothalamus unter anderem die Innentemperatur kontrollieren. Ist diese zu hoch, folgt eine Reaktion auf den thermischen Reiz: Der Körper beginnt zu schwitzen. Das Schwitzen dient somit der Wärmeregulierung, damit der Körper nicht überhitzt (Stoleman, 1998). Dieses Schwitzen ist für den Menschen akzeptabel und selten ein Grund zur Beschwerde (Stoleman, 1998).

Kommt es hingegen zum übermässigen Schwitzen, nämlich zur Hyperhidrose, so liegt eine funktionelle Störung der ekkrinen Schweissdrüsen vor (Hund & Rzany, 2003). Das Wort «Hyperhidrose» leitet sich ab vom griechischen «hyper», was mit «zu viel» oder «übermässig» und «hidros» was mit «Wasser» übersetzt wird. Die Schweissdrüsen sondern in diesem Fall übermässig Schweiss ab, obwohl keine körperliche Tätigkeit ausgeübt wird. Diese Dysfunktion des Körpers wird auch als «krankhaftes Schwitzen» bezeichnet. Hierbei muss der Auslöser nicht zwingend – wie beim üblichen Schwitzen - ein thermischer Reiz sein, sondern kann sich auch als emotionaler Reiz zeigen (Hund & Rzany, 2003).

Die Hyperhidrose kann sich unterschiedlich bemerkbar machen (Hund & Rzany, 2003). In einem ersten Schritt wird die primäre von der sekundären Hyperhidrose unterschieden. Die primäre Hyperhidrose erscheint als übermässiges Schwitzen ohne weitere Anzeichen. Die sekundäre Hyperhidrose tritt meist komorbid auf, da bei der betroffenen Person bereits verschiedene Erkrankungen bestehen. In einem weiteren Schritt kann die Krankheit in eine fokale und generalisierte Hyperhidrose aufgeteilt werden (Nürnberg, 2012). Die fokale Hyperhidrose - teilweise auch lokale Hyperhidrose genannt - tritt wie in Abbildung 1 an bestimmten Körperstellen auf. Die Ausprägung kann von Mensch zu Mensch variieren. Bei der generalisierten Hyperhidrose können keine bestimmte Regionen ausfindig gemacht werden. Sie führt jedoch zu nasser Kleidung, die mehrmals täglich gewechselt werden muss (Stoleman, 1998).

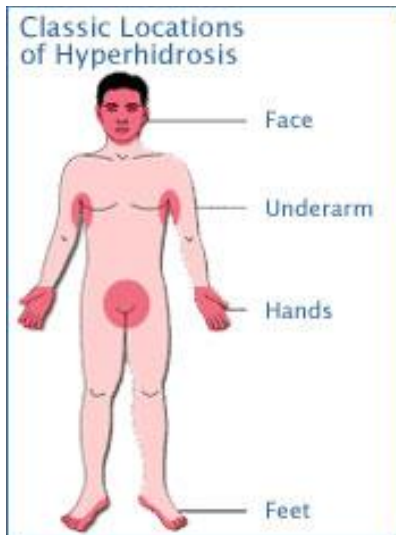


Abbildung 1. Lokalisationen von Hyperhidrose (Nürnberg, 2012)

Die fokale Hyperhidrose kann noch detaillierter bezeichnet werden. So sprechen Expert*innen von palmärer Hyperhidrose - auch Hyperhidrosis manum genannt-, wenn es um das Schwitzen an Händen geht (Hund & Rzany, 2003). Die axiliäre Hyperhidrose betrifft beispielsweise das Schwitzen unter den Achseln, die palmoplantare Hyperhidrose betrifft die Hände und die Füße (Stoleman, 1998).

2.1.1 Ursachen von Hyperhidrose

Untenstehend werden Ursachen aus verschiedener Literatur zusammengetragen, welche zu Hyperhidrose führen können (Nürnberg, 2012; Hund & Rzany, 2003; Stoleman, 1998):

- Infektionen
- Endokrine Störungen und Veränderungen (z. B. Hyperthyreose, Hyperpituitarismus, Diabetes, Menopause, Schwangerschaft etc.)
- Neurologische Störungen (z.B. Parkinson)
- Malignität (z.B. Tumor)
- Medikamente (z.B. Antidepressiva, Antiemetika)
- Hormonumstellungen (Menopause, Pubertät)
- Erkrankungen, die mit Fieber einhergehen (z.B. Virusinfekte)
- Entzug von Alkohol oder anderen Substanzen

2.1.2 Verbreitung der Hyperhidrotiker*innen

Die Anzahl der unter Hyperhidrose leidenden Personen (Hyperhidrotiker*innen) wird unterschiedlich angegeben. Während Hund und Rzany (2003) schreiben, dass es keine guten, epidemiologischen Daten zur Häufigkeit der Erkrankung gebe, schätzen sie die Prävalenz auf 1-3 Prozent. Gemäss Nürnberg (2012) leiden 3-5 Prozent der Menschen an

der Hyperhidrose. Birklein, Lanfranconi und Stremlow (2009) sprechen von 3 Prozent, die in der Bevölkerung an Hyperhidrose leiden. Wie soeben erwähnt, kann sich die Hyperhidrose unterschiedlich bemerkbar machen. So wird von Ahn, Cantor, Lange und Ro (2002) angegeben, dass in der westlichen Bevölkerung rund ein Prozent unter primärer, palmärer Hyperhidrose leide.

Vermutlich wird die Zahl aber weitaus höher sein, denn gemäss Nürnberg (2012) gehen 70 Prozent der Erkrankten nicht zum Arzt und somit werden diese gar nicht erfasst.

2.2 Bromhidrose

Die Bromhidrose baut auf der Hyperhidrose auf, weshalb in der vorliegenden Arbeit die Bromhidrose nur kurz erläutert wird. Die an Bromhidrose leidenden Personen werden Bromhidrotiker*innen genannt. Im Vordergrund dieser Krankheit steht nach Tilgen (2001) die Entwicklung eines lästigen Schweissgeruchs, welcher von der Umgebung als abstoßend empfundenen wird. Die Sekretionsprodukte der Schweissdrüsen werden von Bakterien zersetzt, was einen starken Geruch auslöst (Tilgen, 2001).

2.3 Konsequenzen für Erkrankte und deren Problemstellung

Nach Hund und Rzany (2003) sind die Konsequenzen für Hyperhidrotiker*innen vielseitig. Während einige Erkrankte gegen tellergrosse Schweissflecken kämpfen, versuchen andere ihre Arme nur noch an den Körper geklemmt zu halten, um das Schamgefühl möglichst gering zu halten. Die Vorstellung, dass man vom Gegenüber als «unsicher» oder gar als «unsauber» wahrgenommen wird, kann sich bis zu einer Phobie entwickeln. Rückzug aus dem sozialen Leben, Isolation und die Einschränkung der Lebensqualität sind die Folgen. Tilgen (2001) spricht ebenfalls von gesellschaftlicher Isolierung und einem grossen psychosozialen Stellenwert für Bromhidrotiker*innen. Weitere Konsequenzen zeigen sich gemäss Hund und Rzany (2003) im Alltag: Der Kleiderkauf - hierbei werden hauptsächlich schwarze Kleidung berücksichtigt, die weit vom Körper fallen -, die Berufswahl - Bürojobs und Arbeit mit Metall werden ausgelassen -, die Vermeidung des Händedrucks beim Begrüssen; all diese Handlungsentscheide werden von einem*einer Hyperhidrotiker*in vorgängig kontrovers überlegt und abgewogen.

2.4 Lösungen für Hyperhidrotiker*innen und Bromhidrotiker*innen

Es gibt viele Behandlungsmöglichkeiten (Hund & Rzany, 2003). Für Hyperhidrotiker*innen gibt es beispielsweise Salben, Deodorant, Bäder, Salbei, Iontophoresetherapien (wie in Abbildung 2 gezeigt), Botoxbehandlungen, operative Eingriffe (wie beispielsweise auf der Abbildung 3 ersichtlich) und so weiter. Für Bromhidrotiker*innen gibt es unter anderen die

Behandlungsmöglichkeit von Botulinumtoxin. Diese Varianten helfen, die Krankheit einzudämmen und weniger sichtbar zu machen. Dennoch gibt es bis heute keine effektive Heilung der Krankheit (Hund & Rzany, 2003).

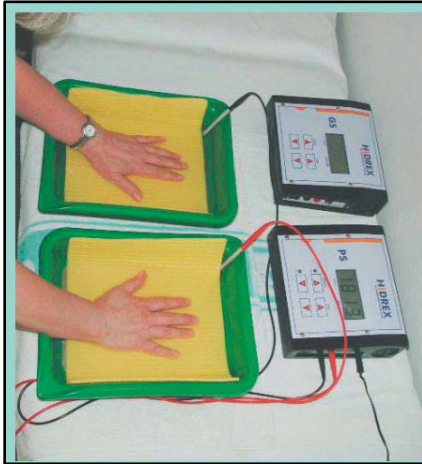


Abbildung 2. Behandlungsmöglichkeit Iontophoresetherapie (Hund & Rzany, 2003)



Abbildung 3. Operative Behandlung der axillären Hyperhidrose mit Saugkürettage (Hund & Rzany, 2003)

3 Interessengruppen

Die vorliegende Arbeit schafft eine Brücke vom Thema «Interessengruppe» zum Thema der unter Kapitel 2 genannten Krankheiten Hyper- und Bromhidrose, weil das Interesse besteht, die Umsetzungsmöglichkeit einer Interessengruppengründung für Hyper- und Bromhidroseerkrankte zu prüfen. Nachfolgend wird allgemein auf das Thema Interessengruppe eingegangen.

3.1 Interessengruppen in der Schweiz

Nach Moisseeva, Seufert und Steinbeck (2001) werden verschiedene Begriffe verwendet wie beispielsweise «Selbsthilfegruppe», «Community», «Wissensgemeinschaft» und «Netzwerkgemeinschaft». Die Definitionen dafür sind genauso zahlreich und unterschiedlich, wie es Bezeichnungen gibt. Auch wenn die Bezeichnungen in ihrer Sinnhaftigkeit Unterschiede aufweisen können (Moisseeva et al., 2001), so wird in der folgenden Arbeit der besseren Verständlichkeit halber immer das Wort «Interessengruppe» verwendet. Mit «Interessengruppe» werden alle Zusammenkünfte von Personen verstanden, die über einen längeren Zeitraum Interesse am gleichen Thema haben und das Wissen gemeinsam aufbauen und austauschen wollen sowie eine gleiche Herausforderung haben (Franz, Lembke & North, 2003). Des Weiteren zeigt sich, dass jede Person einer Interessengruppe etwas erlebt hat, was andere Gruppenmitglieder derselben Gruppe auch durchleben. Es geht darum, eigene Erfahrungen auszutauschen und von anderen Erfahrungen zu lernen. Dabei haben alle Menschen in dieser Gruppe etwas gemein, nämlich, dass sie trotz ihres Problems leben möchten und nicht aufgeben (Moos-Hofius & Rapp, 2007).

Die Interessengruppen stehen mit regionalen Selbsthilfezentren im direkten Kontakt und werden von ihnen unterstützt, indem diese beispielsweise beim Aufbau sowie bei der Vermittlung und Vernetzung von Interessent*innen mithelfen (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 2017). Die Wichtigkeit der Arbeit der Interessengruppen und Selbsthilfezentren zeigt sich einerseits in den steigenden Vollzeitstellen in den Selbsthilfezentren, welche sich im Jahr 2002 im Vergleich zum Vorjahr mehr als verdoppelt haben und andererseits in der steigenden Anzahl der aktiven Themen der Interessengruppen (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 2017).

Nach Berger et al. (2019) ist die finanzielle Ressource für eine gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz gering. Es stehen nach dem Bundesgesetz über Invalidenversicherung Art. 74 für die Selbsthilfe rund 600'000 Franken zur Verfügung, was im Vergleich zu Deutschland sehr gering ist. Deutschland hingegen fördert diese über die Krankenkassen viel stärker, nämlich mit 70 Millionen Euro. Die Wirkung der Interessengruppen wird von Fachpersonen

bestätigt. So nennen sie als positive Effekte zum Beispiel das Wiedererlangen eines Zustandes des Wohlbefindens, die Verringerung des Schuld- und des Einsamkeitsgefühls, das Erhalten von Anerkennung, das Erlangen von Kompetenzen und Wissen, sowie die Identitätsstärkung. Weniger konkret sind die Angaben zur Gestaltung einer solchen Gruppe (Berger et al., 2019). So können sie in unterschiedlicher Form, Umsetzung, Grösse und Thematik auftreten. Einige Punkte müssen jedoch gegeben sein, damit sie als Interessengruppe definiert werden kann. Die unter Kapitel 4 genannten Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen zeigen auf, welche Punkte zwar unterschiedlich gehandhabt werden können, jedoch bei jeder Interessengruppe in irgendeiner Form vorhanden sein müssen (Franz et al., 2003). Ob eine physische oder virtuelle Interessengruppe als sinnvoll erscheint, wird unterschiedlich bewertet. Bei beiden gibt es Vor- und Nachteile (Rothe, 2004), welche in den nachfolgenden Unterkapiteln aufgezeigt werden.

3.2 Physische Interessengruppen

Eine physische Interessengruppe baut auf dem Prinzip der Kommunikation von «face-to-face» also von «Angesicht zu Angesicht» auf (Rothe, 2004). Die zwischenmenschliche Kommunikation findet in diesem Fall im gleichen Raum und zur gleichen Zeit statt. Einfach zu unterscheiden ist die physische von der virtuellen Gruppe, da erstere nur durch die Anwesenheit der Kommunikant*innen geht. Bei der face-to-face Kommunikation kommuniziert jedoch der oder die Kommunikant*in nicht nur mit ihrer*seiner Stimme, sondern auch mit ihrer*seiner Mimik und ihrem*seinem Körper in Form von Gestik (Rothe, 2004). Gerade bei ironischen Aussagen treten in der physischen Form im Vergleich zu den virtuellen Treffen in der Kommunikation weniger Missverständnisse auf. Diese Mitglieder der physischen Interessengruppe treffen sich grundsätzlich regelmässig an einem bestimmten Ort (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 2006). Empfehlenswert sind solche Treffen an einem neutralen Ort, weg von dem eigenen Zuhause, denn in der Rolle als Gastgeber*in kann nicht gleichzeitig die Rolle als Moderator*in wahrgenommen werden (Moos-Hofius & Rapp, 2007).

3.3 Virtuelle Interessengruppen

Bei der virtuellen Interessengruppe sehen sich die Mitglieder nicht face-to-face, sondern online im «virtuellen Raum» und kommunizieren da miteinander (Moisseeva et al., 2001). Durch die Verbreitung des Internets haben virtuelle Interessengruppen einen massiven Aufschwung erhalten – man spricht von einer «inflationären» Verwendung dieser Austauschmöglichkeit. Die virtuelle Interessengruppe unterscheidet sich demzufolge von einer physischen darin, dass sie auf Grundlage elektronischer Medien existiert. Es geht

folglich um die Computervermittelte Kommunikation (CvK), die ein zwischen zwei und mehreren Personen stattfindender interaktiver Prozess des Erstellens, Austauschens und Empfangens von Informationen mithilfe von Computern ist (Trepte, 2012). Sie wird als digitaler Kooperationsprozess im Sinne des Zusammenwirkens von Verhalten verstanden. Man trifft sich folglich nicht körperlich, sondern virtuell. Das heisst, man kommuniziert von zu Hause aus mit Gleichgesinnten (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilegruppen, 2006). Einen Vorteil der virtuellen Kommunikation zeigt Metzler (2008): Die Kapazitätsgrenze des Gehirns beim physischen Kontakt liegt in etwa bei 150 Personen. Diese Grenze wiederum kann im virtuellen Bereich aufgehoben werden, da das Internet Instrumente bietet, welche das Gehirn entlasten. Diese Entlastung hilft, die Gehirnkapazitätsgrenze von 150 zu knacken und somit mehr Kontakte zu haben. Das Gehirn kann somit eine viel grössere Zahl an sogenannten «Nischenbekanntschaften» zulassen und speichern. Die Qualität des Kontaktes leidet darunter nicht.

Alle Interessengruppen verfolgen jedoch das Ziel, sich gegenseitig durch kommunikativen Austausch von Erfahrungen und Entwicklungen zu helfen, eine Isolation zu verhindern und Informationsstelle zu sein (Bruppacher & Freutel-Domenig, 1981).

3.3.1 Zeitverschobene virtuelle Kommunikation

Die virtuelle Kommunikation kann entweder in zeitgleicher Form stattfinden, wenn beispielsweise ein Treffen per Videoübertragung stattfindet, oder sich in zeitlicher Hinsicht verschieben (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilegruppen, 2006). Zeitverschobene virtuelle Kommunikation kann beispielsweise ein Chat sein. In diesem Fall ist der Chat oder das Forum das Vereinslokal. Der Austausch findet hier folglich durch Lesen und Schreiben seitens Teilnehmenden statt. Bei einem Chat wird es schwierig, wenn mehr als sechs Teilnehmende mitmachen, denn dann gehen die Themen oft auseinander und von Seiten der Teilnehmenden wird es als «unruhig» empfunden. Der Chat bietet aber die Möglichkeit zum anonymen Beitritt. So erleichtert es den Teilnehmenden, offen über ihre Probleme zu sprechen, ohne dass sie jemand kennt oder beispielsweise der Arbeitgeber von der Diagnose erfährt (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilegruppen, 2006).

Nach Fischer (2008) lässt sich aus der CvK zudem das Social Identify Model of De-Individuation (SIDE) ableiten, welches die Angabe der Anonymität unterstreicht. Das SIDE geht rein von textbasierter Kommunikation aus und vermutet, dass in CvK weniger soziale Hinweisreize vorhanden sind, wodurch die Kooperation anonymer wird. Das SIDE Modell untermauert somit die Annahme, dass Anonymität gleichzeitig dazu führt, dass sich Mediennutzende sowohl auf ihre personale (individuelle) als auch auf ihre soziale (gruppenbezogene) Identität stärker fokussieren können. Wichtig ist hierbei zu erwähnen, dass sich das SIDE Modell jedoch nur auf Nutzer*innen bezieht, die sich nicht kennen.

Charakteristisch für den Chat ist auch die Art und Weise der genutzten Schreibweise. So sind Schreibfehler, Weglassen von Grossbuchstaben und ein Duzen die Regel (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilegruppen, 2006). Missverständnisse liegen schneller vor und es entsteht daher schnell Streit. Einen Nachteil zeigt sich gemäss Rothe (2004) bei der Anonymität, weil es häufiger zu verbalen Attacken und Beleidigungen kommt. Um dem entgegenzuwirken, wird oft die sogenannte «Netiquette» angewandt. Das sind Regeln, um den angenehmen Umgang miteinander zu fördern (Rothe, 2004).

Ein Forum funktioniert ähnlich wie ein Chat (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilegruppen, 2006). Die Teilnehmenden erstellen ebenfalls ein Profil, mit welchem sie lesen, schreiben und kommentieren können. Jedoch gliedert ein Forum Themen und zeigt durch Rubriken Abgrenzungen auf. So kann eine Rubrik beispielsweise spezifisch die neuesten Forschungsergebnisse zum Thema aufzeigen oder eine andere beinhaltet Presseberichte zur Krankheit. Welche Rubrik schlussendlich angeklickt wird, steht den Teilnehmenden offen. Jedes Forum verfügt immer über eine*n Administrator*in, der/die gleichzeitig das höchste Kontrollorgan darstellt. Das Kontrollorgan kann Beiträge editieren, löschen, verschieben oder sogar die Moderation übernehmen. Nebst der Netiquette kann folglich auch eine gute Moderation Streitigkeiten unter den Teilnehmenden mindern.

3.3.2 Widersprüchliche Befunde

Der Literatur zufolge gibt es widersprüchliche Befunde, ob nun ein virtueller Informationsaustausch positiv oder negativ ist (Dennis, Wixom & Vandenberg, 2001; Hollingshead, 1998; Rothe, 2004). So hat der Einsatz von technischen Medien zur Strukturierung von Gruppendiskussionen einen positiven Einfluss auf den Informationsaustausch in Teams (Dennis et al., 2001). Hingegen ist Hollingshead (1998) der Meinung, dass die CvK die ausgetauschten Informationen in Gruppendiskussionen reduziere. Wiederum meint Rothe (2004), dass durch die fehlenden Informationen geringste Hinweise auf die Persönlichkeit in der CvK eher ausgewertet werden und so zu einer grösseren Nähe zwischen den Kommunikant*innen führe.

Für ein besseres Verständnis wird nachfolgend die Tabelle 1 einen Überblick über die Vor- und Nachteile der physischen und virtuellen Gruppe aufzeigen. Die Aufzählung ist nicht abschliessend.

Tabelle 1

Vor- und Nachteile von virtueller und physischer Kommunikation (nicht abschliessende Übersicht)

Physisch		Virtuell	
Vorteil	Nachteil	Vorteil	Nachteil
Persönlicher Austausch von Angesicht zu Angesicht (Rothe, 2004)	Orts- und raumabhängig (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilegruppen, 2006)	Sicherheit durch Anonymität (Rothe, 2004)	Selbstdarstellungsdrang (Seyfriedsberger, 2003)
Soziale Kontrolle (Rothe, 2004)	Keine Anonymität (Rothe, 2004)	Jederzeitiger Abbruch möglich (Rothe, 2004)	Verbale Attacken möglich (Rothe, 2004)
Auch in Zukunft wird das physische, soziale Netzwerk das wichtigste bleiben. (Metzler, 2007)	Kapazitätsgrenze bei 150 Personen (Metzler, 2007)	(Freizügigere) Offenheit in persönlichen Dingen (Rothe, 2004)	Mit der Zeit kommt Verlangen zum persönlichen Austausch auf (Rothe, 2004)
Verzerrung der Selbstdarstellung resp. der effektiven Fakten (Alter) kaum möglich (Rothe, 2004)		Keine soziale Kontrolle: Fehlende Angaben von Status (Rothe, 2004)	
Unmittelbarkeit (Rothe, 2004)		Handlungsspielraum (Rothe, 2004)	
		Jederzeit Rückmeldung möglich (Rothe, 2004)	

4 Die Gestaltungsdimension von Interessengruppen

Die Umsetzung einer Interessengruppe kann vielseitig passieren. In der Abbildung 4 werden vier Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen verdeutlicht (Franz et al., 2003). Es sind dies die Mitglieder, die Interaktion dieser Personen, das daraus resultierende Ergebnis sowie die organisatorische Unterstützung.

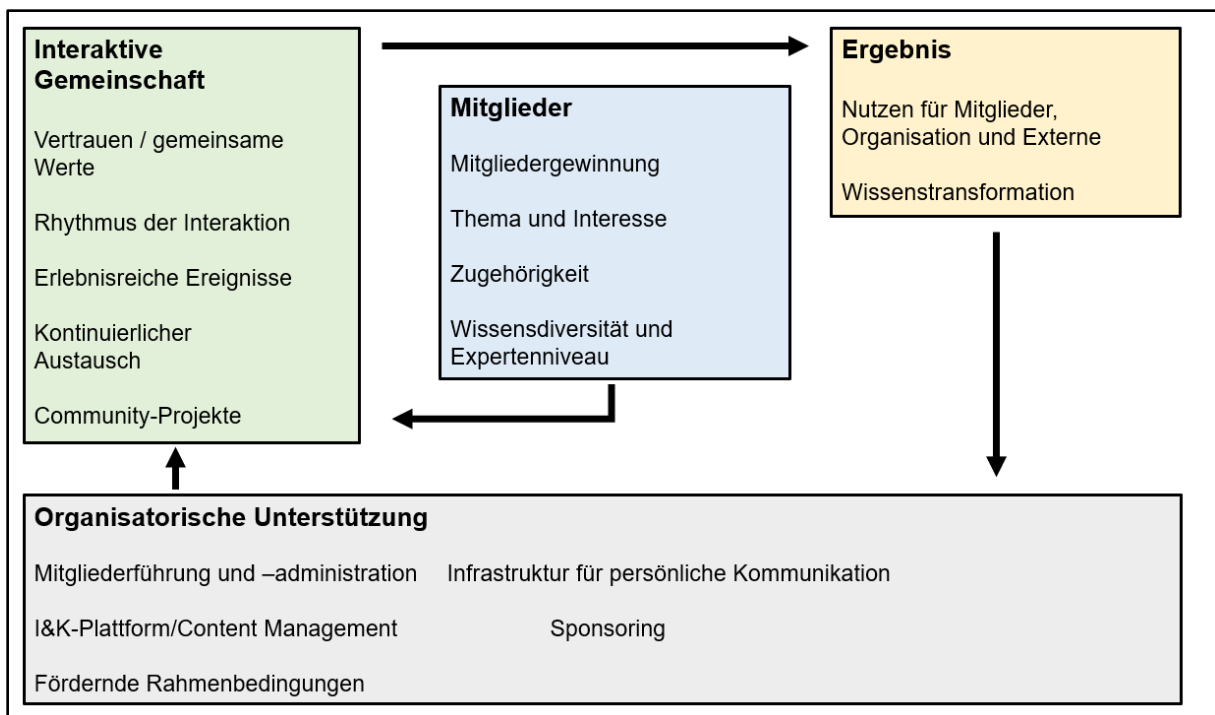


Abbildung 4. Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen. Eigene Darstellung in Anlehnung an Franz et al. (2003)

4.1.1 Gestaltungsdimension 1: Mitglieder

Bei der Gestaltungsdimension 1 geht es um die Mitglieder der Gruppe (Franz et al., 2003). Wichtig dabei ist, dass die Mitgliedschaft freiwillig besteht. Die Mitglieder bestimmen das Thema, um eine gemeinsame Basis und Identität zu erreichen. Dies schafft eine Zugehörigkeit seitens Mitglieder und erzeugt ein Gemeinschaftsgefühl. Das Wissen und das Expert*innenniveau werden dann relevant, wenn es darum geht, Informationen in die Gruppe zu bringen. Oft formen sich dadurch Rollen. Bei der Gestaltungsdimension 1 ist die Gewinnung von Mitgliedern ein weiteres Thema.

4.1.2 Gestaltungsdimension 2: Interaktive Gemeinschaft

Die Gestaltungsdimension 2 befasst sich mit der Interaktion der Mitglieder, was zur Gruppenbildung beiträgt (Franz et al., 2003). Hierbei sind nach Franz et al. (2003) folgende Punkte zu beachten: Ein Kennenlernen und Teambildung, ein Vertrauensaufbau, Regeln innerhalb der Gruppe, geeignete Kommunikationsform sowie Interaktionsort (virtuell und

physisch), die Regelmässigkeit sowie die Definition von Verantwortlichkeiten. Die geeignete Atmosphäre und ein gutes Klima werden auch von Rothe (2004) und vom Landesselbsthilfeverband Thüringen für Osteoporose (2016) aufgeführt.

4.1.3 Gestaltungsdimension 3: Ergebnis

Die Gestaltungsdimension 3 hat «Ergebnis» als Titel. Nur mit einem konkreten Nutzen bleiben Mitglieder der Gruppe erhalten, verbunden und nachhaltig engagiert (Franz et al., 2003). Die Langfristigkeit einer Interessengruppe ist für Betroffene relevant (StremLOW, 2006). Um diesen Nutzen zu fördern, benötigt es eine klare Zieldefinition, ein Festhalten der Vorteile sowie die Weitergabe von Ideen und Informationen.

4.1.4 Gestaltungsdimension 4: Organisatorische Unterstützung

Die vierte und letzte Gestaltungsdimension trägt den Titel organisatorische Unterstützung (Franz et al., 2003). Hierbei verbildlicht die Organisation den Rahmen der Interessengruppe. Unter anderen werden folgende Unterkategorien angesprochen: Rahmenbedingung für den Wissensaustausch, externe und interne Einflüsse, Bereitstellung von Werkzeugen wie zum Beispiel Infrastruktur, die Steuerung sowie die Verankerung hinsichtlich Formalisierungsgrad, sowie Administration (Franz et al., 2003).

5 Methodisches Vorgehen

Im fünften Kapitel wird das methodische Vorgehen erläutert, welches für die Beantwortung der genannten Fragestellungen im Kapitel 1.2 Herleitung der Fragestellung genutzt wird. Zuerst zeigt das Kapitel der Datenerhebung die genutzten Instrumente zur Erfassung und das Zusammentragen der Ergebnisse auf. Danach wird unter Datenauswertung die Verschriftlichung der Interviews sowie die Zuordnung zu den Kategorien erklärt.

5.1 Datenerhebung

Bei der Datenerhebung werden Informationen und Wissen zu einem bestimmten Thema zusammengetragen. Dieses bezieht sich jeweils auf ein in der Literatur erwähntes, methodisches Vorgehen, welches in den kommenden Kapiteln erklärt wird.

5.1.1 Forschungsdesign

Nach Wannöffel (2018) wird das Forschungsdesign je nach organisatorischer Zwecksetzung als besondere Herausforderung betrachtet. Schlussendlich muss dasjenige Forschungsdesign gewählt werden, welches für die Forschungsfrage sowie für die Art der Durchführung und Auswertung am sinnvollsten erscheint. Wichtig dabei ist immer, zu beachten, dass das gewählte Forschungsdesign die Datenerhebung massiv beeinflusst (Goldschlag, Kim & Kristin, 2002). Ein qualitatives Forschungsdesign zielt darauf ab, nichtnumerisches Material sowie kommunikative Situationen der Datenerhebung zu nutzen, weil dadurch ein breit mögliches Bedeutungsspektrum von Aussagen und Antworten zugelassen wird und auch auf non-verbale Interaktionen eingegangen werden kann. Hingegen zielt ein quantitatives Forschungsdesign unter anderem eher auf klare Isolierbarkeit von Ursachen und Wirkungen, Messbarkeit und Quantifizierbarkeit von Phänomenen ab (Heisting, 2007).

In der vorliegenden Arbeit wird das qualitative Forschungsdesign verwendet, weil mit dieser Form, nebst den genannten Gründen, auch die Interviewtechniken genutzt werden können. Zudem bietet dieses Design der befragten Person auch die Möglichkeit, ihre Sicht der Welt, aber auch ihre Definition der Forschungssituation zu verdeutlichen (Wannöffel, 2018). Es wird mehr Gewicht auf die im Kontext relevanten Bedürfnisse für eine Interessengruppe sowie auf die interaktive Beziehung zwischen forschender Person und Interviewpartner*innen gelegt, anstelle einer anzahlmässigen, statistischen Auswertung, weshalb das qualitative Forschungsdesign als passend erscheint.

Nach Mayring (2020) gibt es vier verschiedene Optionen, qualitativ vorzugehen, welche in Abbildung 5 aufgezeigt werden. Es gibt das zusammenhanganalytische, das

kausalanalytische, das deskriptive sowie das explorative, qualitative Vorgehen. Weil das explorative, qualitative Vorgehen Merkmale wie «Neues erforschend», «wissenschaftlicher Hintergrund» sowie «offen» resp. «kein einseitiger Blick» beinhaltet, wird bewusst nach dieser Ausprägung des Forschungsdesigns vorgegangen.

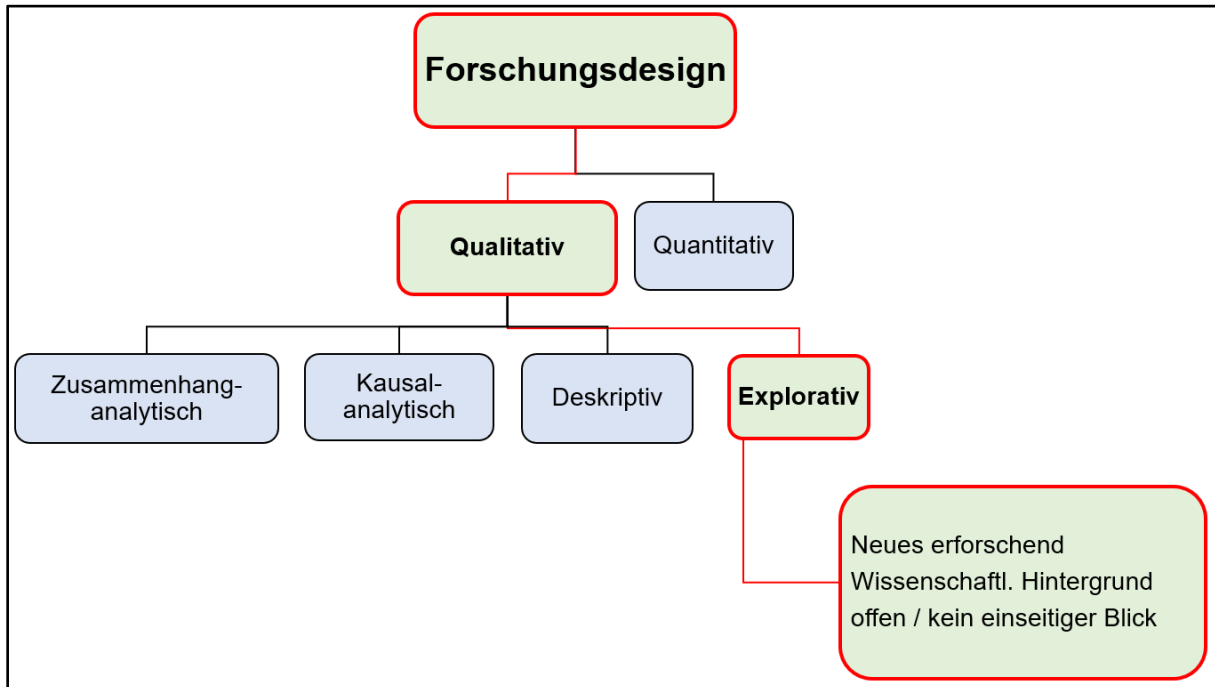


Abbildung 5. Gewähltes Forschungsdesign. Eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (2020, S.10)

5.1.2 Sampling

Ein Sampling bezweckt das Definieren der Kriterien der Befragten vor der Umsetzung im Feld, um die Auswahl an Befragten ein- und abzugrenzen (Goldschlag et al., 2002). Es geht folglich darum, die Auswahl der Stichprobe vorgängig zu definieren. Zweck dieser Definition ist zudem, die Ergebnisse vergleichbarer zu machen und somit die Gütekriterien der Ergebnisse zu verbessern. Bei einem Sampling ist nicht nur wichtig, die Kriterien festzulegen, sondern auch das Prinzip des minimal resp. maximal kontrastierenden Vergleichs anzuwenden. Dies bedeutet, dass die Kriterien zwar klar definiert sind, innerhalb dieser aber eine möglichst grosse Vielfalt ausgeschöpft wird (Goldschlag et al., 2002).

Zwei Kriterien sollen die Interviewpartner*innen erfüllen. Sie müssen entweder an Hyperhidrose oder an Bromhidrose erkrankt sein und Deutsch sprechen. Das Alter wie auch das Geschlecht ist zur Beantwortung der Fragestellung nicht relevant, weshalb hier keine Kriterien festgelegt werden. Nach Hund und Rzany (2003) ist das Schamgefühl der Betroffenen gross und folglich wird vermutet, dass die Betroffenen sich deshalb nicht in eine Interviewsituation begeben wollen. Deshalb wird das Sampling zu diesem Zeitpunkt auf die Sicht einer unterstützenden Firma wie beispielsweise die Functional Cosmetics Company AG, aber auch auf die Sicht des Zentrums für Selbsthilfegruppe erweitert. Damit sollen alle

möglichen Perspektiven zur potenziellen Gründung einer Interessengruppe abgedeckt werden. Die Firma Functional Cosmetics Company AG stellt Produkte für Erkrankte her, weshalb sie auch ein Interesse an dieser Gruppe haben könnte. Die Sicht des Zentrums für Selbsthilfegruppe bringt wesentliche Aspekte zur Gründung einer Interessengruppe ein. Folglich sind die verschiedenen Perspektiven hilfreich zur Evaluation der Antworten auf die Fragestellung.

Da im Bekanntenkreis der forschenden Person nur zwei Personen bekannt sind, die an Hyperhidrose leiden, bietet Functional Cosmetics Company AG an, ihren Kund*innen einen Newsletter über die forschende Person mit ihrer Krankheitsgeschichte sowie der Bitte zur Teilnahme als Interviewpartner*in zu senden. Nach einer gemeinsamen Ausarbeitung kann dieser Newsletter zu Jahresbeginn an alle Kunden von Functional Cosmetic Company AG versandt werden, welcher im Anhang A ersichtlich ist.

52 Personen melden sich freiwillig zur Teilnahme am Interview. Dieser Rücklauf ist enorm überwältigend und zeigt die grosse Relevanz. Es scheint, dass die Wichtigkeit des Themas grösser als das Schamgefühl der Erkrankten bei einer Interviewteilnahme zu werten ist.

Weil die Ressource und Kapazität für ein Interview mit allen 52 Personen nicht reichen, wird darauf verzichtet, ein Interview mit allen 52 Personen durchzuführen. Es bedarf einer Einschränkung. Hierbei wird darauf geachtet, dass die Gewichtung wieder auf den Erkrankten im Sampling liegt, da diese schlussendlich die Kunden der Interessengruppe bilden. Folglich sind zwei Interviews mit Erfahrenen vom Selbsthilfezentrum, zwei Interviews mit Functional Cosmetics Company AG, also den Erfahrenen mit Produkten und den Krankheiten, und dreizehn Interviews mit Erkrankten, als Erfahrene der Krankheit, aber auch als Kenner*innen der Bedürfnisse, geplant. Bei der Verkleinerung der Interviewanzahl von 52 auf 13 wird darauf geachtet, dass die Vielfalt in Alter, Geschlecht, sowie Ausprägung der Krankheit (Kopf, Hände, Füsse, Achseln) möglichst stark variiert, wie es von Goldschlag et al. (2002) empfohlen wird. Diese Vielfalt findet sich in Tabelle 2 wieder. Auf die Angabe zur Ausprägung der Krankheit wird aufgrund der Anonymisierung verzichtet. In der Abbildung 6 ist das definitive Sampling dargestellt. Schlussendlich sind unter den Betroffenen resp. den Erkrankten elf Personen aufgeführt, da sich zwei zwar angemeldet, jedoch nach Versand der Einverständniserklärung nicht bei einem Interviewtermin eingetragen haben. Auch auf Nachfragen kam keine Antwort mehr. Die Begründung zur Anmeldung ohne effektive Teilnahme wurde nicht kommuniziert. Zwei andere Personen haben sich gemeldet, jedoch auf den Termin nicht reagiert. Glücklicherweise konnten sie auf Nachfrage hin dennoch zum Interview gewonnen werden, womit die finale Interviewanzahl $N = 15$ ist.

Bedauerlicherweise haben sich keine Bromhidroseerkrankte gemeldet, weshalb zu den Betroffenen/Erkrankten ausschliesslich Hyperhidroseerkrankte zählen. Nach Absprache mit

dem Praxispartner werden in der Arbeit dennoch auch die Bromhidroseerkrankten berücksichtigt, da hier das Leiden besonders stark scheint und vielleicht aufgrund des starken Leidens keine Teilnahme am Interview erfolgt ist.

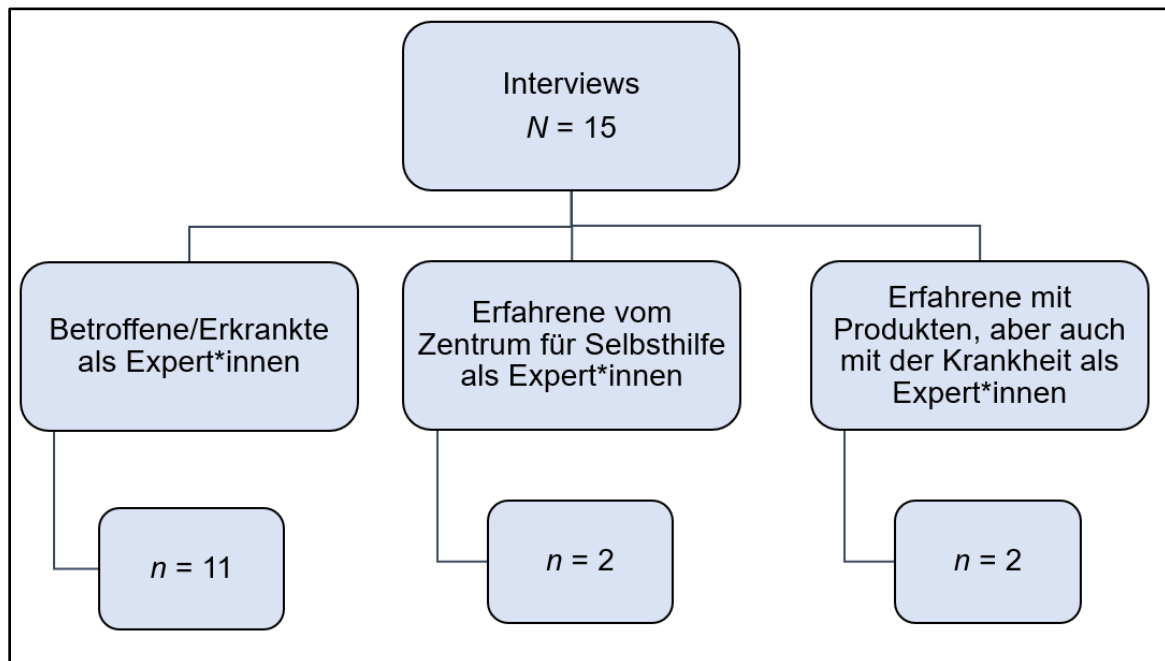


Abbildung 6. Definitives Sampling

Wird dieses Sampling noch auf die bekannten Kriterien Alter und Geschlecht aufgeteilt, so sieht die Varianz der Personen wie in der folgenden Tabelle 2 aus. Sie ist in aufsteigender Reihenfolge nach Alter gegliedert. Es nahmen 7 Männer und 8 Frauen teil.

Tabelle 2

Demografische Angaben / Varianz der Personen

Alter	Geschlecht
24	w
25	w
30	m
34	m
34	w
36	m
44	m
52	w
55	m
56	m
57	w
58	w
60	w
62	m
69	w

5.1.3 Expert*inneninterview

Nach Goldschlag et al. (2002) sind die Expert*inneninterviews ein beliebtes Instrument zur Umsetzung einer explorativen, qualitativen Forschung. In diesem Fall werden Gespräche mit Expert*innen zum vorgegebenen Thema meist auf Basis eines Interviews geführt. Als Expert*innen werden die Personen betitelt, die entweder zentrale Schlüsselpersonen in einer Organisation sind oder die über ein Thema ein grosses Wissen haben und viele Informationen zur Forschung beitragen können. Kurzum verfügen diese Personen über eine spezifische Expertise. Das Experteninterview wird auch oft bei tabuisierenden Themenfeldern genutzt, weshalb es für die vorliegende Arbeit von zentraler Bedeutung ist (Goldschlag et al., 2002).

Da es bis heute keine Interessengruppe für Hyper- und Bromhidrose gibt, kann die Beobachtungsmethode sowie die Dokumentenanalyse als qualitative Vorgehensweise für die vorliegende Arbeit ausgeschlossen werden und der Fokus liegt auf den Interviewdurchführungen. An dieser Stelle muss erwähnt werden, dass zum Zeitpunkt der Methodenwahl keine Gruppe für Hyperhidrose- und Bromhidroseerkrankte bestand, jedoch im Verlauf der Umsetzung und während des Kontaktes mit dem Zentrum für Selbsthilfe Basel festgestellt wurde, dass sich in Zürich ebenfalls eine Gruppe im Aufbau befindet. Dennoch wird daran festgehalten, da sich einerseits der Standort unterscheidet und andererseits die Bromhidroseerkrankten miteinbezogen werden sollen.

Wie unter Kapitel 5.1.2 Sampling erwähnt, erhält jede zu interviewende Person gemäss Anhang B in der vorab versandten E-Mail eine Einverständniserklärung. In dieser wird die interviewte Person über das Thema informiert sowie um Einverständnis zur Aufnahme des Interviews gebeten. Das Einverständnis muss mit einer Unterschrift bestätigt werden. Ebenfalls werden zwei demografische Angaben gefordert: das Alter sowie das Geschlecht, welche zur Übersicht in Tabelle 2 verhelfen sollen. Des Weiteren wird gemäss Anhang C ein Link zum Zoom-Meeting versandt, da aufgrund der COVID-Situation die Gespräche online durchgeführt werden müssen. Die Software Zoom stellt eine gute Möglichkeit der Onlinedurchführung dar, weil sie nebst dem Ton auch die Videoübertragung zulässt und eine einfache Aufzeichnungsfunktion hat, welche das Gespräch als Audiofile auf dem Computer speichert. Die Interviewpartner*innen erhalten gemäss Anhang C mit der E-Mail auch eine Anleitung zur Anwendung der Software Zoom.

5.1.4 Erstellung der Leitfäden

Nach Heistingering (2007) ist für die Durchführung eines Interviews die Erstellung eines Leitfadens sinnvoll. Dabei müssen die Leitfragen klar formuliert, Alternativfragen weggelassen, eine einfache Wortwahl verwendet sowie die Wortwahl dem Sprachschatz der

Interviewpartner*in angepasst werden. Nach Wannöfel (2018) kann ein Experteninterview ein inhaltsorientiertes Interviewverfahren sein, das sich thematisch durch einen Leitfaden logisch gliedern lässt. Hierbei ist die SPSS Methode nach Helfferich (2011) sinnvoll.

5.1.4.1 Anwendung der SPSS Methode

Um einen Leitfaden zu gestalten, hilft die SPSS Methode nach Helfferich (2011) weiter. Die Buchstaben SPSS stellen eine Kurzform für «Sammeln», «Prüfen», «Sortieren» und «Subsumieren» dar. Dabei sollen folglich alle spontanen Fragen zum Thema notiert und anschliessend geprüft werden, indem sie beispielsweise im Kontext zur Fragestellung gesetzt wird. Anschliessend werden die Fragen gebündelt und passend zu Themen gegliedert (= subsumieren). Nach Wannöfel (2018) muss zudem beachtet werden, dass Frageblöcke immer zuerst mit einer offenen Frage starten und anschliessend mit detaillierteren Unterfragen, was als «immanentes Nachfragen» bezeichnet wird, aufhören. Diejenigen Unterfragen, die zu Beginn noch nicht beantwortet werden, können somit anschliessend an die Beantwortung der offenen Fragen gestellt werden.

5.1.4.2 Vorgehen Erstellung der Leitfäden

Wie bereits unter Kapitel 5.1.2 Sampling erwähnt, werden Expert*inneninterviews durchgeführt, weshalb eine leitfadengestützte Vorgehensweise passend scheint. Da es drei verschiedene Kategorien der Expert*innen gibt, werden drei verschiedene Leitfäden entwickelt. Basis aller Leitfäden bildet aber der Leitfaden der Betroffenen resp. der Erkrankten, da bei der vorliegenden Arbeit der Aufbau einer Interessengruppe und deren Bedürfnisse von zentraler Bedeutung sind. Folglich wird mit dem Leitfaden für die Betroffenen gestartet. Die SPSS Methode unterstützt diesen Vorgang indem auf einem Word-Dokument alle Fragen zum Thema Gründung einer Interessengruppe für die Hyper- und Bromhidroseerkrankten gesammelt, geprüft, sortiert und subsumiert werden.

5.1.5 Theorie Pretest

Nach Wannöfel (2018) dient ein Pretest dazu, ein Erhebungsinstrument - wie beispielsweise einen Leitfaden - zu optimieren. Dies kann helfen, die Güte des Instruments zu verbessern. Ziel dabei ist, die Qualität der Ergebnisse zu steigern. Der Pretest stellt eine Situation dar, in welcher untersucht wird, ob die Interviewpartner*innen die Fragen verstehen, wie die*der Forschende dies beabsichtigt. Zudem verhilft ein Pretest zur Analyse der Interaktion zwischen Forschender*m und Befragter*m (Wannöfel, 2018).

5.1.6 Vorgehen Leitfadenoptimierung und Pretest

Der Pretest nach Wannöfel (2018) ist mit einem Bekannten der forschenden Person, welcher an palmärer Hyperhidrose leidet, umgesetzt worden. Hierbei wird die

Interviewsituation möglichst realitätskonform nachgestellt, indem unter anderem die Person gesiezt und das ganze Interview gemäss Leitfaden realisiert wird. Ebenfalls wird die Zeit gestoppt, um zu schauen, ob die in der Einleitung des Interviews angegebene Zeit von rund 60 Minuten passend ist. Die Interviewerin macht sich gleichzeitig Notizen, wenn sie merkt, dass eine Frage zu komplex ist oder eine zusätzliche Frage sinnvoll erscheint.

Beim Pretest erscheint der Befragte nicht sicher zu sein, ob die Antwort richtig ist und blickt nach gemachten Aussagen der forschenden Person fragend und erwartungsvoll entgegen. Wie bereits erläutert, soll gemäss Heistinger (2007) seitens Interviewerin möglichst wenig Zustimmung oder Reaktion erfolgen. Um dennoch diese Unsicherheit der*des Befragten zu nehmen, wird beispielsweise in der Einleitung folgender Satz ergänzt *«Es gibt keine richtigen oder falschen Meinungen, sondern es interessiert mich, was Ihnen spontan durch den Kopf geht und was Ihre Meinung ist.»*. Ebenfalls wird nach Erläuterung dieser Situation und nach einer Beratung der Begleitperson der vorliegenden Arbeit die Themen anders strukturiert. Dies soll eine schrittweise Heranführung zum Kernthema, nämlich zur subjektiven Vorstellung der Interessengruppe, ermöglichen und so die*den Interviewpartner*in besser leiten. Ebenfalls werden die Fragen dahingehend angepasst, dass es für die Gegenseite einfacher und verständlicher wird, um so die Unsicherheit zu nehmen. Diesbezüglich wird im Folgenden eine Frage vor sowie nach der Veränderung aufgezeigt: Beim ersten Pretest wurde die Frage so gestellt: *«Denken Sie, es ist sinnvoll/nicht sinnvoll eine solche Gruppe zu gründen und warum?»* Nachdem der Leitfaden überarbeitet wurde, erfolgt die Fragestellung wie folgt: *«Wenn es eine Interessengruppe gäbe, würden Sie daran teilnehmen?»*. Ein weiteres Beispiel ist die Frage: *«Benötigt die Gruppe eine Website?»*, welche sich folgendermassen veränderte: *«Wie könnte man informieren? Was wären für Sie gute Kanäle?»*

Da der Leitfaden stark überarbeitet wurde, folgt ein weiterer Pretest mit einer zweiten Bekannten. Ebenfalls wird auch hier auf die realitätsnahe Umsetzung Wert gelegt sowie das Interview komplett durchgeführt.

5.1.7 Erkenntnisse aus dem Pretest

Durch die Veränderungen der Fragestellungen sowie die Adaptation der Gliederung der Themenblöcke wird das Interview für die Forscherin, aber auch für die befragte Person einfacher. Dies spürt die Interviewerin hauptsächlich am flüssigeren Ablauf sowie an der eigenen, sicheren Umsetzung, aber auch am sicheren Beantworten der Fragen seitens befragter Person im zweiten Pretest. Einzig fällt auf, dass die Frage nach der Namensgebung für die Gruppe etwas überfordernd sein kann, weshalb da zwei Unterfragen entwickelt werden. Diese sollen helfen, falls den Interviewpartner*innen kein spontaner Name einfällt. Die Unterfragen lauten wie folgt: *«Finden Sie, es ist wichtig, dass die*

Fachbegriffe Hyper- und Bromhidrose im Namen enthalten sind?» und «Würden Sie eher einen englischen oder einen deutschen Namen wählen?»

Letztendlich sind gemäss Anhang D im Leitfaden neun Überthemen enthalten: Bezug zur Krankheit, Erfahrung mit Interessengruppen, zwei Motive für die Teilnahme an einer Interessengruppe, Faktoren zum Aufbau einer unabhängigen Gruppe, wichtige Faktoren für eine gute Atmosphäre resp. für einen guten Umgang innerhalb der Gruppe, Form der Gruppe, Instrumente und Kommunikation zur Fortführung und Aufrechterhaltung, Ziele der Gruppe sowie der Name der Interessengruppe.

Das Zeiteinhalten sowie das Layout und weitere Rahmenbedingungen für das Interview haben bei beiden Pretests gut funktioniert, so dass diesbezüglich keine Änderungen umgesetzt und die Interviews mit den unter Kapitel 5.1.2 Sampling genannten Personen wie beschrieben durchgeführt werden.

5.2 Datenauswertung

In den nächsten Unterkapiteln wird zuerst auf die Vorgehensweise der Transkription eingegangen und anschliessend die Kategorienbildung mit der strukturierenden Inhaltsanalyse erläutert.

5.2.1 Transkription

Bei der Transkription geht es nach Kuckartz (2016) darum, dass das Gesprochene bei einem Interview, welches meist durch eine Aufzeichnung wiedergegeben werden kann, verschriftlicht wird. Die Transkription ist eine wegweisende Voraussetzung für die Auswertung der Ergebnisse und umso wichtiger scheint es, bestehende Transkriptionsregeln zu verwenden (Wannöfel, 2018). Es gibt viele Transkriptionsregeln, jedoch unterscheiden sie sich nicht massiv voneinander. Unterschiede treten hauptsächlich bei den nicht-verbalen und verbalen Merkmalen in der Transkription, so zum Beispiel bei der Verschriftlichung von Betonungen oder Sprechpausen auf. Eine weitere Möglichkeit zur Verschriftlichung von Gesprochenem ist die Anfertigung eines Gedächtnisprotokolls. Diese Verschriftlichungsmöglichkeit birgt jedoch die Gefahr, dass viele Informationen verloren gehen und der subjektive Einfluss der*des Forschenden besonders gross wird (Wannöfel, 2018). Deshalb wird darauf verzichtet und in der vorliegenden Arbeit die wortwörtliche Transkription nach Kuckartz (2016) angewendet.

Die Transkription wird mittels der Software MAXQDA durchgeführt. Da die Software MAXQDA für die forschende Person unbekannt ist, werden diverse Erklärvideos auf Youtube angeschaut, sodass die gängigen Funktionen einfach angewendet werden können. Für jedes geführte Interview wird ein neues Worddokument erstellt, welches zusammen mit der

Audiodatei in die Software MAXQDA importiert wird. Eine erstellte Word-Datei wird nun mit dem Titel «Interview», mit «B» und mit einer Ziffer versehen. Das «B» steht hier für «Befragte*r» und die Ziffer wird der Reihe nach den Transkriptionen vergeben. Dabei entscheidet der Zufall, welche Audiodatei nach welcher Reihenfolge transkribiert wird. Es wird absichtlich nicht nach der Reihenfolge der geführten Interviews beziffert, sodass absolut kein Rückschluss auf die befragte Person möglich ist. Die Abbildung 7 zeigt ein Ausschnitt aus dem MAXQDA. Werden im Interview die eigenen Namen genannt, so wird anstelle des Namens wiederum «B+Ziffer» verwendet. Werden andere Namen erwähnt, folgt an Stelle des Namens der Buchstabe «X», damit die Pseudonymisierung eingehalten werden kann. Einzig der Name der forschenden Person wird in der Einleitung der Transkription beibehalten, weil durch die Arbeit der Name bereits bekannt ist. Anschliessend wird Wort für Wort mit Hilfe der Transkriptionsregeln nach Kuckartz (2016) transkribiert. Unter anderem werden deshalb die Sprechänderungen mit «I» und «B» versehen sowie nonverbale Aktivitäten eines Lachens beispielsweise mit ((lacht)) notiert. Die Schriftart wird immer auf Arial eingestellt. Alle Transkriptionen sind im Anhang J aufgeführt.

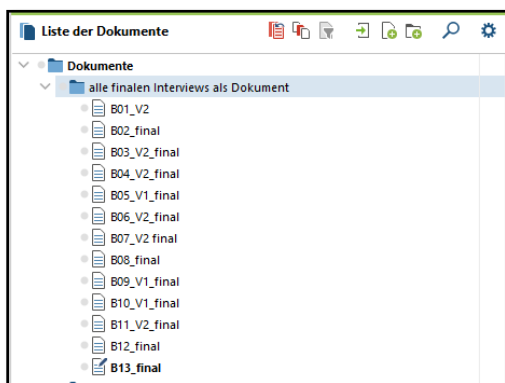


Abbildung 7. Ausschnitt aus MAXQDA: Übersicht der Dokumente mit Beschriftung der pseudonymisierten Interviewpartner*in

Zwei geführte Interviews werden nicht transkribiert, da einerseits die zeitlichen Ressourcen nicht reichen und sie andererseits mehr Informationen für den theoretischen Teil anstelle der Bedürfnisse seitens der Betroffenen hervorbrachten.

5.2.2 Kategorienbildung

Ein Kategoriensystem hilft bei einem qualitativen Verfahren, Textstellen zuzuordnen (Wannöffel, 2018). Die Kategorienbildung nach Mayring (1994) kann bei einem qualitativen Forschungsdesign unterschiedlich stattfinden. In der vorliegenden Arbeit wird eine deduktive Kategorienanwendung umgesetzt, weil die Kategorienbildung aus der Literatur hergeleitet wird. Um schliesslich die Dokumente - Datenmaterial und Literatur – wechselseitig zu vergleichen und anzupassen, kann ein iterativer Prozess folgen (Wannöffel, 2018). Die

Abbildung 8 zeigt detailliert auf, wie eine strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring (1994) Schritt für Schritt umgesetzt wird. Hierbei kann von einer formalen, strukturierten Inhaltsanalyse gesprochen werden, weil die innere Struktur des Materials nach bestimmten formalen Strukturierungspunkten gefiltert wird.

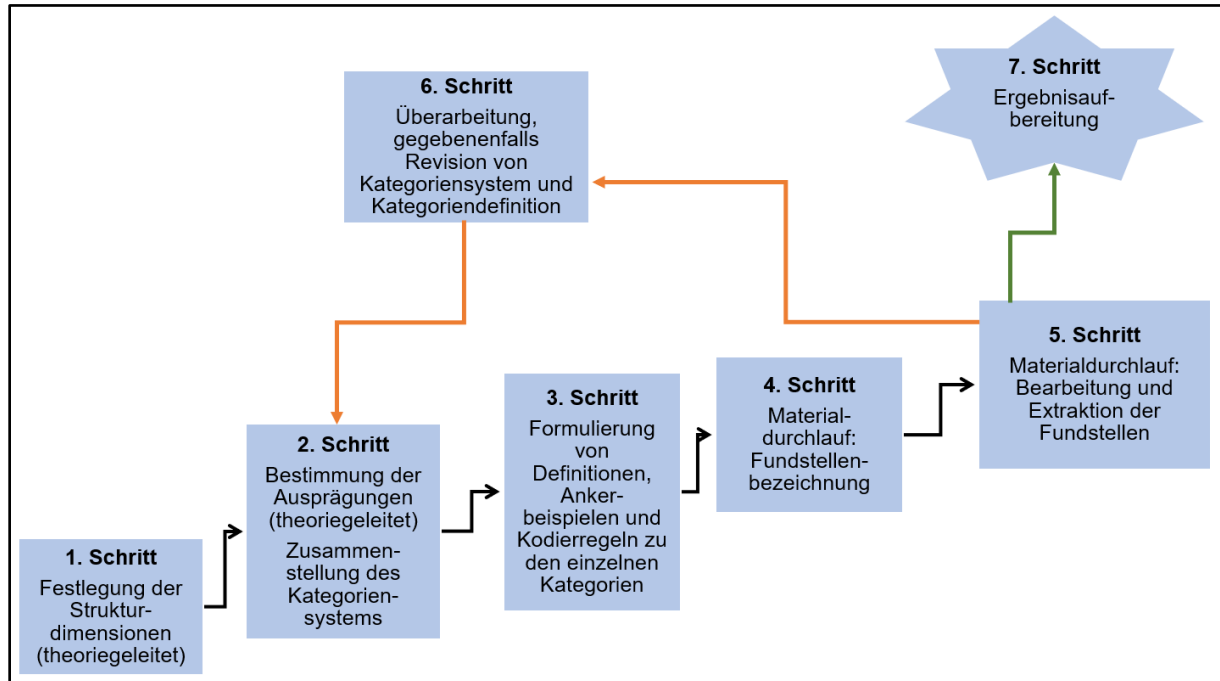


Abbildung 8. Strukturierte Inhaltsanalyse. Eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (1994)

Wie erwähnt, kann ein deduktives Vorgehen gewählt werden, wenn die Kategorienbildung aus der Literatur hergeleitet wird. Dazu dienen die aus der Theorie bekannten Gestaltungsdimensionen in Abbildung 4 sowie die Unterscheidung der Vor- und Nachteile der virtuellen und physischen Interessengruppen. Im zweiten Schritt werden die Ausprägungen definiert, wobei das Kategoriensystem effektiv zusammengestellt wird. Das Kategoriensystem erhält im dritten Schritt Definitionen und Ankerbeispiele (Mayring, 1994). Die hergeleiteten Definitionen werden bereits unter Kapitel 4 Die Gestaltungsdimension von Interessengruppen genannt. Die Ankerbeispiele müssen zuerst laufend erarbeitet werden, während die ersten Zuordnungen stattfinden. Alle Ankerbeispiele werden in einem separaten Codebuch festgehalten. Das Codebuch mit den Kategorien wird im MAXQDA zuerst über «Codes» und dann «Codesystem exportieren» erstellt. Das exportierte Dokument wird schliesslich mit eigenen Ankerbeispielen gefüllt.

Die Zuordnung der Textstelle zur Kategorie ähnelt dem Vorgehen beim Puzzeln. Passen Textstelle und Kategorie zusammen, findet die Zuordnung statt. Falls nicht, wird weitergesucht. Die zugeordnete Kategorie wurde links als «Code» neben der Textstelle im MAXQDA gemäss Abbildung 9 angezeigt. Die ganze Übersicht im MAXQDA wird im Anhang E angezeigt.

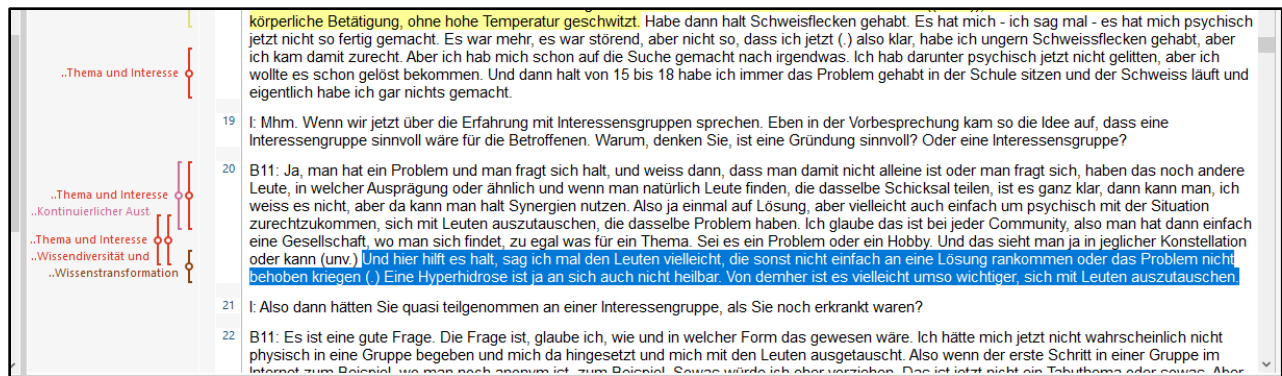


Abbildung 9. Ausschnitt aus MAXQDA: Anzeige der Codes auf der linken Seite des Textfeldes

Nach der Hälfte der ersten Zuordnung und des Findens der Ankerbeispiele wird festgestellt, dass gewisse Kategorien nicht vorhanden sind. Dabei passt beispielsweise eine Textstelle zu keiner Kategorie, ist aber dennoch wichtig. In diesem Fall werden wie in Abbildung 10 aufgezeigt, gelbe Memos angelegt. Diese helfen, den Überblick zu behalten und gleichzeitig festzuhalten, ob zusätzliche Kategorien erstellt werden sollen.

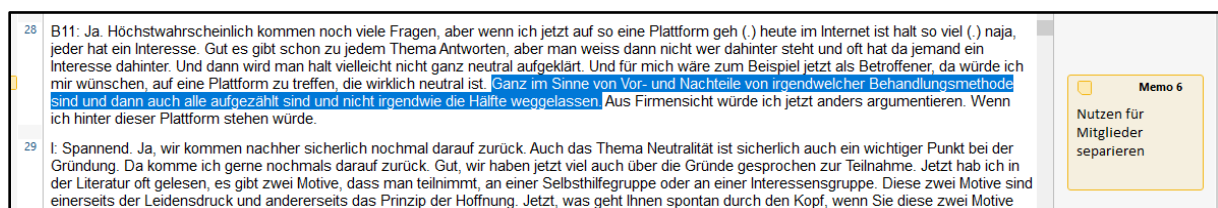


Abbildung 10. Ausschnitt aus MAXQDA: Anzeige der Memos rechts des Textfeldes

Um die Gestaltung der Interessengruppe konkreter zu machen, werden weitere Kategorien hinzugenommen, die im Interview explorativ erfragt worden sind. Diese Konkretisierung muss im Kategoriensystem abgebildet sein, um sie schliesslich auch in den Ergebnissen auswerten zu können. Ab diesem Moment beginnt der iterative Prozess, welcher im Schritt 5 und 6 gemäss Abbildung 8 dargestellt wird. Deshalb werden die folgenden Kategorien angepasst: Die Kategorien «Namen der Interessengruppe» und «Vorteile der Unterstützung für die Firma Functional Cometics AG» und «Nachteile für die Firma Functional Cometics AG» werden als Unterkategorien bei «Organisatorische Unterstützung» hinzugefügt. Die Unterkategorie «Nutzen für Mitglieder, Organisation und Externe» wird getrennt, indem eine Kategorie «Nutzen für Mitglieder» und eine Kategorie «Nutzen für Organisation und Externe» erstellt wird. Bei «Mitgliedergewinnung» wird die Kategorie «Motive zur Teilnahme» als Unterkategorie eingefügt. Die Kategorie «Neutralität» wird der Kategorie «Fördernde Rahmenbedingungen» untergeordnet. Die Kategorie «Unterstützung» wird erstellt und mit den Unterkategorien «Vorteil für die Firma bei Unterstützung der Interessengruppe» sowie «Nachteil für die Firma bei Unterstützung der Interessengruppe» ergänzt.

Des Weiteren wird auch die Kategorie «Mitgliederbeitrag» hinzugefügt. Erweitert wird auch die Kategorie «Community-Projekte» mit dem Zusatz «Ziele». Dadurch entstehen die neu formulierte Kategorie «Ziele / Community-Projekte» und die neue Kategorie «Art der Probleme / Wirkung Hyperhidrose». In dem genannten Kategorientitel wird die Bromhidrose absichtlich nicht miteinbezogen, da sich unter den Interviewpartner*innen gemäss Kapitel 5.1.2. keine Bromhidroseerkrankten meldeten. Aus all diesen Anpassungen resultiert das provisorische Kategoriensystem, welches einerseits unter Anhang F als Ansicht im MAXQDA und andererseits unter Anhang G als hierarchische Übersicht aufgeführt wird. Das dazugehörige Codebuch mit Ankerbeispielen ist unter Anhang H ersichtlich.

Das ganze Datenmaterial wird nun anhand des provisorischen Kategoriensystems nochmals durchgearbeitet und zugeordnet. Werden Textstellen auch für zwei Kategorien als passend angesehen, werden sie beiden Kategorien zugeordnet, wie es in Abbildung 11 ersichtlich ist.

Wissenstransfer	war, die hat mir so ein Antitranspiranz empfohlen, was ich nehmen soll. Das hab ich mir gekauft und ich sollte von der Kopfhaut bis zu den Füssen meinen ganzen Körper mit diesem Antitranspiranz eincremen. Jetzt schmieren Sie sich mal ein Deo auf die Kopfhaut. Ja, das ist ne Katastrophe und dann wollte sie noch, dass ich das Aluminiumhaltige kaufe. Ich hab das dann meiner Hausärztin erzählt und die hat gesagt, auf keinen Fall, weil das ja jetzt mittlerweile rauskam, dass in Deodorants mit Aluminium ja die verstärkte Krebsgefahr eben ist. Und das bekommt man verordnet von der Hautklinik. Ja. Also oft sehr viel falsches Verständnis oder kein Verständnis. Ja. Und viel Unwissenheit auch bei den Ärzten.
Ziele / Community	80 I: Wenn Sie sich jetzt die Gruppe vorstellen und in so die Vor- und Nachteile überlegen, zwischen einer virtuellen und einer physischen Gruppe, wo sehen Sie die Vor- und Nachteile? Also wir haben die Distanz bereits angesprochen, dass man beim virtuellen, keinen Weg zurücklegen muss. Sehen Sie noch weitere Vor- und Nachteile bei virtuellen oder physischen Gruppe?
Vorteil virtuell	81 B01: Ja. Also in der virtuellen eben dass man eben so zeitunabhängig machen kann, wenn man jetzt so Beiträge quasi reinschreibt und nicht Video Chat macht. Das es zeitunabhängig ist. In der physischen Gruppe; glaub ich, da bekommt man nicht viel zusammen. Weil es so unbekannt ist die Krankheit, das muss dann wahrscheinlich alles von mir aus jetzt gesehen, ich weiss nicht, wohin reisen müsste. In eine grössere Stadt oder so, wo dann vielleicht mehr Interessen sind für so ne Gruppe. Glaub ich, es liegt einfach an der Anzahl der Interessenten, dass es wenig mit einer physischen Gruppe funktionieren wird, aber vielleicht tausche ich mich. Ich weiss es nicht. Wie gesagt, ich kenn ausser mir niemand, wo diese Krankheit hat. Und jetzt, anhand von der Erfahrung in der Klinik und der Erfahrung bei der Hausärztin, kennen sie sich ja jetzt auch nicht aus und ja, die können dann nicht zu Betroffenen sagen, hier gibt es eine Gruppe, geh mal dahin oder informier dich mal. Die sind ja selber nicht mal informiert über die Krankheit.
Nachteil virtuell	
Ziele / Community	

Abbildung 11. Ausschnitt aus MAXQDA: Die Zuordnung der Textstellen zu den Kategorien

Sobald alle Textstellen zugeordnet sind, folgt eine erneute Anpassung des provisorischen Kategoriensystems. So wird beispielsweise im MAXQDA ersichtlich, dass bei gewissen Kategorien keine Textstellenzuordnung stattgefunden hat. Diese Kategorien mit null Zuordnungen werden gelöscht, da sie folglich als nicht-relevant eingestuft werden. Von der Löschung sind aber nur die Unterkategorien betroffen, weil die übergeordneten Kategorien zur Strukturerhaltung des Kategoriensystems nützlich sind. Folglich werden «Infrastruktur für persönliche Kommunikation», «Mitgliederführung/-administration», «Erlebnisreiche Ereignisse» gelöscht.

Die gelb markierten Textstellen werden nochmals bearbeitet und für diese nach einer passenden Kategorie gesucht. Einzelne konnten durch das veränderte Kategoriensystem beispielsweise der Kategorie «Art der Probleme/Wirkung Hyperhidrose» zugefügt werden. Auch die Kategorie «undefiniert» wird zu diesem Zeitpunkt nochmals überarbeitet. Gesamthaft sind neun Textstellen in der Kategorie «undefiniert» vorhanden, welche im aktuellen Kategoriensystem wiederum den übrigen Kategorien zugeteilt werden können. Dadurch hat nun die Kategorie «undefiniert» null Textstellen und kann ebenfalls gelöscht werden.

Bei der Zuordnung des Datenmaterials und während des Verwendens des Kategoriensystems wird festgestellt, dass das Kategoriensystem noch nicht intuitiv genutzt werden kann. Die Kategorien sind zwar durch das Codebuch festgehalten und die Ankerbeispiele einfach verstehbar, jedoch ist aufgefallen, dass das neue Kategoriensystem zu wenig nutzerfreundlich ist und das häufig die ganze Liste der Kategorien durchsucht werden muss. Deshalb wird das System nochmals genauer betrachtet und wie folgt überarbeitet: «I&K Plattform / Content-Management» wird zu «Vorteile virtuelle Interessengruppe» verschoben. Die Kategorie «Neutralität» wird der Kategorie «Unterstützung» untergeordnet. «Fördernde Rahmenbedingungen» verfügt über zwei Zuordnungen von Textstellen, die besser zur Kategorie «Thema und Interesse» passen, womit sich «Fördernde Rahmenbedingungen» als Kategorie auflöst. Ebenfalls wird «Mitglieder» aufgelöst. «Vertraulichkeit» wird der Kategorie «gemeinsame Werte» untergeordnet. Die Kategorie «Nachteil für Betroffene» erhält einen neuen Titel, um die Verständlichkeit dieser Kategorie zu erhöhen. Sie heisst ab diesem Zeitpunkt «Nachteil der Bekanntmachung für Betroffene» und passt schliesslich besser unter «Ziele / Community-Projekte», weshalb sie dahin unterkategorisiert wird.

Die Kategorie «Kontinuierlicher Austausch» wird zu «Austausch» verändert und die Unterkategorie «Rhythmus der Interaktion» wird hier angeschlossen. Die Kategorie «Gemeinsame Werte, Vertrauen und Zugehörigkeit» wird ebenfalls eine Unterkategorie der Kategorie «Austausch». Des Weiteren folgt eine neue Hauptkategorie «Vor- und Nachteile der Gruppenform», welche die Vor- und Nachteile der physischen sowie virtuellen Interessengruppe umfasst. Das Kategoriensystem wird nochmals geprüft, indem die einzelnen Kategorien über MAXQDA angeschaut werden, um zu sehen, ob die neue Anordnung sinnvoll erscheint.

Nach all diesen Anpassungen wirkt es intuitiver und baut auf einer besseren Abfolge auf. Somit ist das finale Kategoriensystem im MAXQDA gemäss Anhang I mit fünf Hauptkategorien «Organisatorische Unterstützung», «Ergebnis», «Mitglieder», «Interaktive Gemeinschaft», «Vor- und Nachteile Gruppenform» und mit zahlreichen Unterkategorien entstanden. Die fünf Hauptkategorien werden in Abbildung 12 im Kapitel 6.1.1. dargestellt. Um eine einfachere Übersicht zu haben, wird im Anhang J die hierarchische Kategorienübersicht mit den Unterkategorien aufgezeigt. Die Kategorien mit den zugeordneten Textstellen werden als Excelfile aus dem MAXQDA exportiert. Die einzelnen Excelfiles der Zuordnungen pro Kategorie sind im Anhang L aufgeführt. Einerseits wird mit dem Excelfile eine Auswertung der Anzahl zugeordneter Textstellen erhoben, wie im Anhang M dargestellt und andererseits wird eine Zusammenfassung pro Kategorie erstellt. Im vorliegenden Bericht werden die Kategorien pro Hauptkategorie zusammengefasst und unter dem Kapitel 6 erläutert.

6 Ergebnisse Interviewauswertung

Die unter Kapitel 4 genannten Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen zeigen auf, dass eine solche ganz unterschiedliche Ausprägungen haben kann. Dennoch müssen bei Interessengruppen bestimmte Merkmale vorhanden sein (Franz et al., 2003). Im nachfolgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Interviewauswertung aufgezeigt, um zu eruieren, wie die Ausprägungen einer Interessengruppe für Hyper- und Bromhidroseerkrankte gestaltet werden müssen. Es werden zuerst die Häufigkeiten der genannten Kategorien erläutert und anschliessend auf die Äusserungen in den Interviews, folglich auf die Auswertung der Antworten der Befragten eingegangen. Diese Ergebnisse werden nach den Haupt- und Unterkategorien sortiert dargestellt. Die Hauptkategorien tragen die Ziffern 1 bis 5, die Unterkategorien werden mit Buchstaben gemäss Anhang J von A-N beschriftet. Verfügen die Unterkategorien über Unterkategorien wird der Buchstabe mit einer Zahl ergänzt.

6.1.1 Anzahl Textstellen pro genannte Kategorie

Das aus der Software MAXQDA exportierte Excelfile lässt die Darstellung einer Häufigkeitsauswertung zu, welches in einem Diagramm im Anhang M dargestellt wird. Es zeigt die Anzahl der Kodierungen nebst den Anzahl Interviews, sowie deren Zuordnung zu den Kategorien. Ebenfalls werden die fünf finalen Hauptkategorien angezeigt. Diese werden zur besseren Übersicht in Abbildung 12 visualisiert.

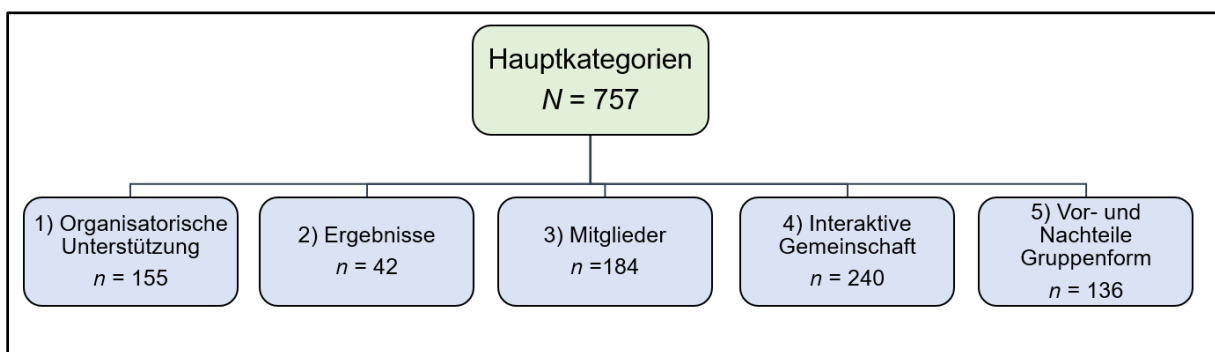


Abbildung 12. Die finalen Hauptkategorien.

Gesamthaft konnten 757 Textstellen den Kategorien zugordnet werden ($N = 757$). Die Hauptkategorie «Organisatorische Unterstützung» enthält $n = 155$ Zuordnungen, die Hauptkategorie «Ergebnisse» hat $n = 42$, die Hauptkategorie «Mitglieder» enthält $n = 184$, die Hauptkategorie «Interaktive Gemeinschaft» zählt $n = 240$ und die letzte Hauptkategorie, nämlich die Hauptkategorie der «Vor- und Nachteile der Gruppenform» zählt $n = 136$ Nennungen.

Um eine Übersicht über die Unterkategorien sowie über die Verteilung zu erhalten, wird auf den Anhang J und Anhang M hingewiesen, da die Visualisierungen hier zu viel Platz einnehmen würden. Die folgenden Unterkategorien weisen die höchste Anzahl zugeordneter Textstellen auf:

- «Ziele/Community-Projekte» mit $n = 52$
- «Art der Probleme / Auswirkung der Hyperhidrose» mit $n = 51$
- «Vorteil virtuelle Interessengruppe» mit $n = 47$
- «Gemeinsame Werte, Vertrauen und Zugehörigkeit» mit $n = 45$

Abgesehen von der Kategorie «Gemeinsame Werte, Vertrauen und Zugehörigkeit», welche $n = 12$ hat, werden in allen Interviews die soeben genannten Kategorien angesprochen ($n = 13$).

Des Weiteren zeigt die Auswertung im Anhang M auf, dass die folgenden Kategorien am wenigsten Textstellenzuordnungen enthalten:

- «Nutzen für Organisation und Externe» mit $n = 5$
- «Rhythmus der Interaktion» mit $n = 4$
- «Vor- und Nachteile physische Interessengruppen» mit $n = 1$
- «Vor- und Nachteile virtuelle Interessengruppe» mit $n = 1$
- «Sponsoring» mit $n = 6$

Im Vergleich zur Anzahl der Interviews wird deutlich, dass diese Kategorien in maximal fünf Interviews angesprochen wurden ($n = 1$ bis $n = 5$). Nachfolgend werden nun alle Ergebnisse der Hauptkategorien aufgezeigt. Die fettmarkierten Wörter in den Absätzen helfen zur Orientierung, denn sie zeigen die jeweiligen Unterkategorien.

6.1.2 Ergebnisse der Kategorie 1: Organisatorische Unterstützung

a) Unterstützung

Die Befragten nennen zahlreiche Möglichkeiten, wie Firmen der Interessengruppe Unterstützung bieten können. Hauptsächlich gilt, dass die ganze Vielfalt an Produkten, Behandlungsmöglichkeiten und Firmen den Mitgliedern dargeboten werden soll.

Möglichkeiten zur Unterstützung sind zum Beispiel:

- Zeit investieren
- Know-how übermitteln
- Mithilfe bei der Beantwortung der Fragen
- Information und Erfahrung teilen
- Mithilfe in der Gestaltung und im inhaltlichen Aufbau
- Rat und Wissensvermittlung
- Dem Grund für die Krankheit nachgehen
- Zugang zu kleinen Proben bieten
- Gute Tipps und Ideen geben
- Kontakt zu Ärzten herstellen
- Finanzielle Mittel für Forschungen zur Verfügung stellen

- Psychischer Aspekt thematisieren und dadurch die Persönlichkeit stärken
- Gute Darstellung von Hilfestellungen bieten, ohne Druck zum Kauf

Zitat B01, Pos. 51: «Ich denke mit Unterstützung einer Firma bekommt man vielleicht mehr raus über die Krankheit.»

Die Interviewpartner*innen erachten es als wichtig, dass allen Firmen einen gleichberechtigten Zugang zur Interessengruppe gewährt wird, sie ihre Produkte nennen dürfen und dass die Firmeninhaber*innen die Krankheit möglichst selbst haben. Letzteres vergrößert das Verständnis für die Krankheit und die nutzerfreundliche Produktgestaltung.

a1) Sponsoring

Das Sponsoring sieht man als notwendig an, denn die Interviewpartner*innen sind sich sicher, dass Kosten anfallen. Sie sehen dazu unterschiedliche Möglichkeiten.

Zitat B02, Pos. 47: «Ob es die Raummiete oder Sponsoring von Testprodukten oder was auch immer die Variante ist, liegt im Ermessen der Firma.»

a2) Neutralität

Die Neutralität muss dabei unbedingt gewährleistet sein und wird oft mit Unabhängigkeit der Interessengruppe gleichgesetzt. Sie scheint nicht zwingend gefährdet, wenn eine Firma die Interessengruppe unterstützt. Hier kommt es auf die Art und Weise der Unterstützung an. Die Hilfeleistung muss im Vordergrund stehen und es darf kein Kaufzwang von Produkten oder Dienstleistungen bestehen. Es muss gezeigt werden, in welcher Beziehung die Interessengruppe zu den unterstützenden Parteien steht. Die Transparenz wird oft als Ausgleichsfaktor zur Gewinnung der Neutralität erwähnt, unter anderem könnte die Firma die Transparenz fördern, indem sie ihre Geschäftspolitik bekannt macht.

Zitat B13, Pos. 28: «Ich denke, man müsste da sehr transparent sein und seine Geschäftspolitik im Sinne der Transparenz machen, dass man aus eigener Erfahrung vielleicht Empfehlungen abgibt, aber damit kein Geld verdient wird oder so.»

a3) Vorteil für die Firma bei Unterstützung der Interessengruppe

Die Interviewpartner*innen sehen für eine Firma wie beispielsweise die Functional Cosmetics Company AG bei der Unterstützung viele Vorteile: Sie erhält einen direkten Absatzmarkt von Kunden und sie hat die Möglichkeit direktes, ehrliches und flächendeckendes Feedback zu Produkten zu erhalten.

Zitat B02, Pos. 45: «Ich sehe den Mehrwert für die Firma vor allem, dass sie ein direktes Feedback haben, das ehrlich ist und unverblümt.»

Wirken die Produkte gut, sprechen die Mitglieder darüber und empfehlen diese im Rahmen der Mund-zu-Mund-Propaganda weiter. Somit können Marketingmassnahmen kleiner gehalten werden. Weiter kann die Firma an Bekanntheit gewinnen. Es kommt zu keinem sogenannten «Streuverlust» bei der Werbung, da alle beworbenen Personen die Krankheit

haben. Nachteile sehen sie, indem Skepsis gegenüber der Firma entstehen kann, weil beispielsweise die Befürchtung aufkommen könnte, dass etwas gekauft werden muss.

Zitat B01 Pos. 43: «Wenn jetzt eine Firma dabei ist im Hintergrund, sähe ich schon auch die Möglichkeit, dass sie wieder die Produkte an den Mann bringen möchte. Sie wissen ja, wie sehr der Leidensdruck ist, wenn jemand so schwitzt. Und da habe ich schon ein bisschen die Befürchtung, dass es dann wieder Opfer gibt in Anführungszeichen, wo sie dann kaufen, kaufen, kaufen und ja, passieren tut dann doch nichts.»

a4) Nachteil für die Firma bei Unterstützung der Interessengruppe

Des Weiteren könnte die Partnerschaft für die Firma Functional Cosmetics Company AG auch einen Nachteil aufzeigen, wenn die Interessengruppe in einem schlechten Licht steht oder politisch in eine Richtung aktiv wird, welche die Firma nicht gerne vertritt.

Zitat B05, Pos. 31: «Ich meine, man kann sich das ja so vorstellen, wenn irgendein Gesicht in der Werbung plötzlich irgendwelchen totalen Mist baut, dann will natürlich die Firma sagen: 'Ah nein, damit möchten wir jetzt aber nichts mehr zu tun haben (.)'»

b) Namen der Interessengruppen

Bei der Namensgebung der Interessengruppe herrscht die Meinung unter den Befragten, dass es ein deutscher Name sein soll. Der medizinische Fachbegriff Hyper- und Bromhidrose klingt zwar seriös, jedoch sollten keine Fachbegriffe im Titel erscheinen, weil sie nicht jeder*in bekannt sind.

Zitat B04, Pos. 113: «Ich glaube, dass viele Menschen diesen Begriff gar nicht kennen. Also sie wissen zwar, ich schwitze vermehrt und ich möchte dagegen was tun, aber ich glaube nicht, dass sich viele Menschen damit so auseinandersetzen, dass Ihnen der Begriff wirklich geläufig ist.»

Ein weiterer Grund für einen deutschen Titel ohne Fachbegriffe ist, dass Bekannte und Familienmitglieder die Interessengruppe erkennen und weiterleiten können. Zudem scheint die ältere Generation oftmals mit Englisch überfordert. Auch auf das Wort «Krankheit» soll im Namen verzichtet werden. Von aussen darf nicht auf Anheb erkennbar sein, um welche Interessengruppe es geht, so zum Beispiel «Interessengruppe Schwitzen», da dies gemäss der Befragung einige Mitglieder peinlich berührt. Einzelne Vorschläge wurden genannt: «Das bessere Leben», «Schwitzen ist alles», «Freischwimmer», «Wasserfall», «Anti-Sweat-Kommando». Auf jeden Fall sollte der Name Hoffnung geben, Vertrauen schaffen und eine klare Abgrenzung zu anderen Interessengruppen aufzeigen.

6.1.3 Ergebnisse Kategorie 2: Ergebnis

c) Nutzen für die Mitglieder

Der Nutzen für die Mitglieder einer Interessengruppe zeigt sich gemäss den Interviewpartner*innen vielfältig. Es helfe den Betroffenen zu wissen, wenn noch andere auf

der Welt von der Krankheit betroffen sind, sodass man sich damit nicht allein fühlt und sich austauschen kann. Es hilft generell, die Scheu zu nehmen.

Zitat B08, Pos. 55: «Aber vielleicht nimmt man dann auch manchem die Scheu, der bis jetzt nicht drüber geredet hat, dass man sagt: Das ist eigentlich jetzt einfach nur in Anführungsstrichen eine Krankheit, über die man eben auch reden kann, ohne sich, ja, schämen zu müssen.»

Gerade bei Tabuthemen ist der Austausch mit Gleichgesinnten wichtig, denn es mindert gemäss den Befragten auch den psychischen Druck. An die Interessengruppe werden aber auch Erwartungen gestellt. So möchten die Befragten eine breite Expertise und Tipps, Seriosität, Zuspruch, Hilfe und Lösungen vorfinden und eine klare Struktur der Themen haben. Ebenfalls soll die Ursache der Krankheit gefunden werden.

Zitat B03, Pos. 17: «Also irgendwie habe ich schon noch die Hoffnung, da was zu finden, also zu verstehen, woher das kommt und vielleicht noch rauszufinden, wie man besser damit umgehen kann.»

d) Wissenstransformation

Des Weiteren wird kommuniziert, dass viel Unwissenheit bei den Ärzt*innen besteht und dass teilweise Produkte der*dem Patient*in abgegeben werden, die in der Handhabung nicht funktionieren.

Zitat B11, Pos. 118: «...dann sehe ich mich da beim Arzt und der sagt, probiere dies oder das. Aber man hat den Eindruck, der weiss eigentlich gar nicht, was gibt es für Behandlungsmöglichkeiten.»

Zitat B01, Pos. 79: «Das habe ich mir gekauft und ich sollte von der Kopfhaut bis zu den Füßen meinen ganzen Körper mit diesem Antitranspirant eincremen. Jetzt schmieren Sie sich mal ein Deo auf die Kopfhaut. Ja, das ist eine Katastrophe und dann wollte sie noch, dass ich das Aluminiumhaltige kaufe. (.) Und viel Unwissenheit auch bei den Ärzten.»

Ebenfalls wird zur Wissenstransformation geäussert, dass der Erfahrungsaustausch über die Behandlungsmöglichkeiten sinnvoll wäre. Die Interessengruppe wisse vermutlich besser über die Behandlungsmöglichkeiten Bescheid als Ärzt*innen.

*Zitat B05, Pos. 11: «...wenn es etwas gibt im medizinischen Bereich, was helfen könnte, werden sicherlich eher die Interessengruppen das wissen als jetzt Ärzt*innen, weil Ärzt*innen, wie gesagt, nehmen das ja nicht unbedingt ernst.»*

e) Nutzen für Organisation und Externe

Die Interessengruppe könnte beispielsweise Klarheit für Unwissende schaffen, aber es gäbe auch weitere Vorteile für Externe und einen grossen Nutzen für Organisationen: Externe könnten in der Gruppe auf Events und Expertise aufmerksam machen, die Wirtschaft könnte Inserate für Produkte schalten und Informationen über die Krankheit wären auch für Nicht-

Betroffene wichtig, weil gerade diejenigen nicht wissen, wie sie Betroffene unterstützen können.

Zitat B11, Pos. 102: «Im Endeffekt geht es um den Betroffenen, aber es ist wichtig für ein Nicht-Betroffenen, weil er nicht weiss, wie er sich denen gegenüber - den Betroffenen - verhalten kann oder besser verhalten soll. Und wenn er das weiss, dann ist ja auch denen geholfen.»

6.1.4 Ergebnisse Kategorie 3: Mitglieder

f) Mitgliedergewinnung

Die Mitgliedergewinnung könnte gemäss den Interviewpartner*innen über ganz viele Kanäle stattfinden. So werden Google, Facebook, LinkedIn, Twitter und Newsletter als Onlinegewinnung genannt. Ebenfalls werden geschaltete Anzeigen oder die Hinterlegung in Selbsthilfegruppenübersichten erwähnt. Einige sprechen davon, dass es eine Gruppe von zehn bis fünfzehn Personen sein soll, andere hingegen sprechen von einer Gruppengrösse von mehreren hundert Personen. Die vorherrschende Meinung der Befragten ist, dass es sich über Mund-zu-Mund-Propaganda am ehesten ausbreiten wird.

Zitat B02, Pos. 53: «Ich habe eher die Meinung, dass, wenn es tatsächlich eine Interessengruppe ist für eine Krankheit, dann sollte das einen Selbstläufer werden. Das heisst, man hört davon, man sagt es anderen, die betroffen sind, im engen Kreis weiss man, wer betroffen ist.»

Zitat B04, Pos. 97: «(.) vielleicht durch Mundpropaganda kommt man auch zu viel neuen Kontakten.» Des Weiteren soll die Interessengruppe attraktiv und modern sein, damit es neue Mitglieder anzieht.

f1) Art der Probleme / Auswirkung der Hyperhidrose

Alle Befragten sind auf irgendeine Weise im Alltag durch die Krankheit eingeschränkt.

Zitat B12, Pos. 30: «...dass ich überhaupt nicht wusste, wie damit umzugehen ist, meine Eltern haben das Gespräch völlig abgelehnt.»

Zitat B12, Pos. 22: «Das Zeug habe ich mir dann geholt und habe dann das aufgemacht, nachdem ich also einen irrelevanten Leidensweg hinter mir hatte mit Selbstmordgedanken verbunden, also das volle Programm.»

Bei einigen tritt die Krankheit ab dem Teenageralter auf, bei anderen eher später Mitte 50.

Einen Teil der Interviewpartner*innen kann zwar arbeiten, aber die Krankheit schränkt beispielsweise nur schon bei der Berufswahl oder bei der Kleiderwahl ein.

Zitat B10, Pos. 3: «Und ja, dann kam es immer mehr dazu, dass ich meine Eltern gefragt habe, ja, könnt ihr mich nicht hinfahren, könnt ihr mich bitte abholen, weil ich gemerkt habe, dass ich mich in öffentlichen Verkehrsmitteln noch schwerer getan habe, weil es ist halt keine Luft in dem Bus. Von daher fing ich mehr an zu schwitzen. Und so hat sich auch (...), muss ich sagen, ich fahre bis heute keine öffentlichen Verkehrsmittel, also seit ca. zehn Jahren fahre ich kein Bus, keine Bahn, kein Zug egal.»

Des Weiteren geben sich die Befragten zur Begrüssung ungern die Hand. Die momentanen Corona-Regeln entschärfen diese Problematik. Andere Befragte gehen kaum noch raus, da das Schwitzen enorme Scham und Unsicherheit auslöst.

Zitat B06, Pos. 27: «Also ich habe mal einen kennengelernt, der geht fast nicht mehr vor die Tür. Der schwitzt am ganzen Körper. Da bin ich noch harmlos. Sozial ausgegrenzt. Also Leidensdruck ist riesig.»

Zitat B03, Pos. 5: «Ja, man will dann nicht gerne in Gesellschaft sein. Aber gleichzeitig ähm, bin ich eigentlich gerne in Gesellschaft.»

Tägliche Begleiter sind bei einigen Befragten ein Fön im Auto, ein Handtuch oder weitere Utensilien. Einige Befragte haben sich damit abgefunden, dass es keine Heilung der Krankheit gibt, andere testen diverse Möglichkeiten. Die Nebenwirkungen der Medikamente oder Deos sind jedoch auch nicht ohne: Von Juckreiz über massive Schmerzen bis hin zu offenen Wunden und Orientierungsverlust werden als Nebenwirkungen genannt.

f2) Mitgliederbeitrag

Betreffend Mitgliederbeitrag gibt es viele unterschiedliche Meinungen. Einzelne Befragte sind der Meinung, das müsste auf freiwilliger Basis geschehen, jeder soll so viel spenden können, wie er will, oder auch nichts. Andere sind der Meinung, dass für die Unkosten ein kleiner vordefinierter Betrag bezahlt werden soll. Wiederum andere verknüpfen den Betrag mit dem Nutzen.

Zitat B13, Pos. 36: «Ich glaube, ja, es hat einen Wert und alles was einen Wert hat, kostet auch Geld.»

Hauptsächlich sind die Befragten der Meinung, dass gerne ein Betrag bezahlt wird, wenn daraus ein Nutzen für die Betroffenen resultiert. Eine weitere Person verknüpft den Betrag mit der Rolle in der Gruppe; wenn in der Gruppe eine Arbeit übernommen werden muss, soll kein Betrag verlangt werden, wird jedoch keine Arbeit delegiert, so soll ein Betrag bezahlt werden.

Zitat B06, Pos. 45: «Wenn ich dafür zahlen muss, erwarte ich einen Link und einen Termin oder Terminvorschlag oder koordiniert oder wie auch immer, dann erwarte ich, dass da einen Link geschickt wird.»

Weitere äussern, dass sie gerne Geld in ihre Gesundheit investieren und mit einem Betrag keine Probleme hätten. Andere wiederum sind der Meinung, dass der Aufwand und die Arbeit dahinter gross wäre und demzufolge eine finanzielle Entschädigung erwartet werden darf. Zwei weitere Personen sind eher skeptisch: Hier wird bei einem Mitgliederbeitrag von einer Teilnahme abgesehen, oder zumindest nur vorsichtig als "Probeteilnahme" eingestuft.

Zitat B07, Pos. 51: «Ich glaube, da zahlt niemand Geld, um eine Frage zu stellen. Heute ist alles im Internet und so schnelllebig und kurzfristig.»

Bei allen scheint jedoch wichtig, dass der Betrag, der gefordert würde, klar deklariert ist und kommuniziert wird, wofür der Betrag verwendet wird.

f3) Motive zur Teilnahme

Es gibt einige Beispiele, was das Motiv der Teilnahme angeht; der Austausch mit Gleichgesinnten, Mut und Unterstützung zu finden.

Zitat B01, Pos. 29: «Einfach um Infos von anderen zu hören, was jeder so schon ausprobiert hat. Vielleicht bekommt man einen Tipp vom einen oder anderen oder dass ich mich vielleicht irgendwann mit der Situation auch arrangieren kann und nicht immer dagegen kämpfe.»

Ebenfalls wird vermutet, dass man durch andere viele Copingstrategien kennenlerne, dass man ähnliche Erlebnisse teilen könne, dass man eine Anlaufstelle habe und einen positiven, motivierenden Zugang finde, bei dem man sich gegenseitig aufbaut.

Zitat B13, Pos. 44: «Positiv motivierender Zugang finden, wo man einander aufbaut. Wo man Dinge teilen kann, aber es soll eben Energie geben, Kraft geben.»

Es wird darüber gesprochen, dass die Interessengruppe Energie und Kraft geben kann.

Zitat B10, Pos. 11: «Gut, einerseits ist es auch schwer darüber zu reden, denke ich, aber wenn man darüber redet, wird es realer und wenn man dann noch Leute hat, die die gleichen Dinge durchleben, findet man nicht nur leichter Freunde, sondern auch wirklich welche, mit denen man sich wirklich mit dem Problem anvertrauen kann und (unver.)»

g) Thema und Interesse

Die Krankheit wird mehrfach als Tabuthema deklariert und viele schätzen die Krankheit verbreiteter als man denkt.

Zitat B06, Pos. 13: «...weil es halt ein Tabuthema ist.»

Zitat B02, Pos. 29: «Es ist ja ein Thema, über das man nicht offen darüber spricht, oder zumindest die meisten.»

Ebenfalls sind sich die Befragten einig, dass die Krankheit eine grosse Unsicherheit auslöse, Selbstvertrauen nehme und es ein schwieriges Thema sei.

h) Wissensdiversität und Expertenniveau

Würden sich die Betroffenen austauschen, käme gemäss den Befragten viel verschiedenes Fachwissen zusammen. Die unterschiedliche Auswirkung würde deutlich. Beispielsweise werden die dickeren Betroffenen oft darauf angesprochen, dass sie abnehmen sollten, um vom Schwitzen befreit zu werden.

Zitat B05, Pos. 15: «...Ja, dann nehmen Sie mal 30 Kilo ab, ne. Also ich bin eher übergewichtig, oh klar, dünne schwitzen überhaupt gar nicht.»

Dann gibt es Produkte, die gemäss Studien eher krebsfördernd sind. Ebenfalls wird von Erfahrungen mit Pilzen gesprochen, welche sich durch den Schweiß entwickeln können.

Dieses Know-how weiterzugeben ist für den Austausch in der Gruppe wichtig. Die Interessengruppe muss nicht zwingend nur aus Betroffenen bestehen, da hier von den Interviewpartner*innen vermutet wird, dass es dann hauptsächlich um den Austausch des eigenen Leids gehe, aber die Befragten auch Behandlungsmöglichkeiten besprechen möchten.

Zitat B02, Pos. 17: «Mir geht es sehr gut, aber wenn es darum geht, mit anderen auszutauschen, was es für weitere Optionen gibt oder Leute, die vielleicht schonmal Operationen hatten, dann wäre ich interessiert, ja.»

Deshalb wären Expert*innen, Firmen und Ärzt*innen wichtig. Die Interessengruppe müsste zudem auch offen und personell durchmischt sein.

Zitat B04, Pos. 75: «Ja, also von Klein bis Gross, von Dünn bis Dick, ((lacht)).»

6.1.5 Ergebnisse Kategorie 4: Interaktive Gemeinschaft

i) Arbeitsaufteilung / Rollen

Grundsätzlich besteht zur Arbeitsaufteilung die Meinung, dass es eine verantwortliche Person braucht, die das «Steuer» in den Händen hält, die entscheidet und die für eine klare Struktur sorgt.

Zitat B06, Pos. 45: «Aufteilen ist immer schwierig. Ich bin noch in anderen Gruppen, und ich merke, wenn da nicht einer so ein bisschen das Steuer in die Hand reisst, dann geht vieles dann schief, aber natürlich kann man schon aufteilen. Also beispielsweise gibt es ein Protokoll oder schreibt das jemand.»

Des Weiteren ist wichtig, dass die Mitglieder mitmachen können und dürfen, wenn sie wollen, weil dadurch mehr Freude und Commitment entsteht.

Zitat B11, Pos. 82: «Ich glaub, es müsste wie eine verantwortliche Person geben. Es können ohne Probleme Aufgaben delegiert werden, oder da kommen neue Leute und möchten sich einbringen oder man bringt sich halt irgendwie ein.»

Ebenfalls sollen die Arbeiten aufgeteilt werden, weil eine Person nie über alle Fähigkeiten verfügt und zudem zu wenig Zeit hätte.

Zitat B13, Pos. 46: «Ich könnte einfach nicht alles machen. Darum würde ich sagen, Rollen aufteilen. Weil ich nicht alle Fähigkeiten hätte. Ja, das würde ich jetzt wahrscheinlich präferenzieren.»

j1) Gemeinsame Werte, Vertrauen, Zugehörigkeit

Die Meinung ist, dass das Vertrauen und vor allem die Glaubwürdigkeit kommt, wenn die eigene Krankheitsgeschichte erzählt wird.

Zitat B11, Pos. 76: «Je mehr Sie von sich preisgeben und je greifbarer Sie als Person sind, desto mehr Vertrauen erweckt es, desto mehr fühlen sich Leute angesprochen, aufgehoben.»

Des Weiteren wird unter den Mitgliedern diese Verbindung gestärkt, wenn nebst der erzählten Geschichte, ein offener und respektvoller Umgang besteht. Eine humorvolle Art könnte Leichtigkeit in die Gruppe bringen. Essen und Trinken fördert das wohlige Gefühl und die Gruppenleader müssen jeweils auf den Umgang untereinander schauen und je nach Äusserungen eine Person aus der Gruppe ausschliessen.

Zitat B09, Pos. 53: «Ich sage Essen und Trinken, gemeinsames Essen und Trinken lockert auf jeden Fall die Atmosphäre auf.»

Die Regeln können aber zu Beginn von den Gruppenmitgliedern definiert werden. Des Weiteren ist wichtig, dass die Gruppe alle respektiert und jede*r sich selbst sein kann. Neue Mitglieder bringen das entstandene Vertrauen immer etwas durcheinander und deshalb ist es wichtig, zuerst eine geschlossene Gruppe zu haben.

Zitat B03, Pos. 57: «Das mit dem Vertrauen stelle ich mir schwer vor, wenn es eine offene Gruppe ist. Also wenn da jedesmal wieder Neue dazukommen.»

j2) Vertraulichkeit

Viele Befragte sind betreffend Vertraulichkeit der Meinung, dass man das Thema mit seinen Familienmitgliedern und Bekannten teilen müsste. Und dass das Teilen auch wichtig ist, um die Situation zu erläutern. Interessanterweise sprechen aber alle an, dass der Name sowie die weiteren Hinweise der Person nicht genannt werden dürfen und das Privatsphäre wichtig sei.

Zitat B11, Pos. 86: «Grundsätzlich würde ich sagen ja, also anonym dahingehend, dass man natürlich keine Namen und keine Zuweisung möglich macht.»

Nur eine Person äussert, dass es allgemein unmöglich ist, den Mitgliedern zu verbieten, darüber zu sprechen.

Zitat B12, Pos. 71: «Das können Sie ja gar nicht verhindern. Das würde ich von vornherein, würde ich Massnahmen ergreifen, dass die damit machen können, was sie wollen.»

j3) Kommunikationsart

Zur Kommunikation wird erwähnt, dass sie nicht einfach sei. Es brauche eine Art Regel, damit es nicht zu Streit oder Missverständnissen komme. Jedoch sind fast alle der Meinung, dass das Du in der Gruppe genutzt werden solle, weil das Sie eine unnötige Grenze und Barriere schaffe und es in der Gruppe einen vertrauensvollen Umgang brauche.

Zitat B03, Pos. 63: «Also so die Distanz mit Sie aufrechtzuerhalten und sich dann zu öffnen, ist, glaube ich, komisch.»

Ebenfalls wird angemerkt, dass mit "Du" ein respektvoller Umgang ebenfalls möglich sei.

Zitat B07, Pos. 61: «Ich kann auch mit jemandem per du sein und sehr respektvoll umgehen.»

Die Gruppe betreffend Termineinladungen oder weiteres anzufragen, wäre via Mail oder Whatsapp möglich. Wenn die Funktion besteht, könnte der Kommunikationskanal vom Mitglied jeweils separat ausgewählt werden. Hier wurde jedoch bemerkt, dass es durch eine Whatsapp-Gruppe einfacher wäre, weil man nicht X-Leute per Mail separat anschreiben muss. Voraussetzung hierfür wäre eine Einwilligung der Mitglieder, dass alle der Gruppe hinzugefügt werden dürfen.

j4) Rhythmus der Interaktion

Es wurden nur vier Äusserungen zum Rhythmus gemacht. Da das Thema als Diskussion schnell ausgeschöpft ist und selten Neuigkeiten aufkommen, ist es wichtig, eher seltener, dafür informativere Treffen zu arrangieren. Es wird von zweimal im Jahr oder von einmal im Quartal etc. gesprochen.

Zitat B11, Pos. 96: «..vielleicht zweimal im Jahr und dann wirklich mit Inhalten, als einmal im Quartal und sich zu wiederholen oder ich weiss nicht, zu langweilen.»

Plattformen hingegen wären immer aktiv.

j5) Langfristigkeit

Über die Langfristigkeit des Bestehens einer solchen Gruppe gibt es eine kontroverse Meinung. Einerseits entspricht es dem Lauf einer Interessengruppe, wenn das Interesse gestillt ist, besteht kein Bedürfnis mehr.

Zitat B06, Pos. 73: «Also eine Interessengruppe sagt ja schon, ich habe Interesse an dem, was da passiert. Und wenn das Interesse nicht mehr da ist, ist es vorbei. Dann gehe ich nicht mehr hin.»

Sprich es kann positiv gewertet werden, wenn kein Interesse an der Gruppe mehr besteht, da in diesem Fall das Problem gelöst und eine Fluktuation normal ist. Andererseits besteht die Meinung, dass ein interessanter Inhalt, ein abwechslungsreiches Programm, eine Bindung durch Freundschaft unter den Mitgliedern, eine Übermittlung von Aufträgen oder Aufgaben zur Festigung des Commitments zur Gruppe und Action dazu beitragen können, die Interessengruppe langfristig aufrecht zu erhalten.

Zitat B13, Pos. 66: «Wenn mir geholfen wurde, habe ich dann meine Bedürfnisse gestillt? Oder sind dann die Kontakte so weit geknüpft, dass ich sagen würde; vielleicht gehe ich mal ein Bier trinken mit jemandem.»

Ebenfalls muss darauf geachtet werden, wie neue Mitglieder in die Gruppe eintreten, ohne dass die Thematik immer wieder von vorne startet und sich die bestehenden Mitglieder langweilen.

k) Ziele / Community-Projekte

In den Interviews kamen sehr viele Ideen und Zielvorschläge für die Interessengruppe. Folglich sind viele für das Setzen der Ziele.

Zitat B01, Pos. 103: «Und je mehr Interesse haben, je mehr sich outen als Schwitzer, hat man ja vielleicht auch die Chance, dass mehr geforscht wird: Warum, wieso, weshalb und was kann ich dagegen tun? Je unbekannter das Ganze ist, umso weniger passiert.»

Die von den Befragten genannten Ziele werden nachfolgend aufgelistet:

- Das Thema enttabuisieren und sensibilisieren
- Auf das Thema aufmerksam machen
- Aufklärung schaffen
- Die Ernsthaftigkeit der Krankheit aufzeigen
- Diverse Themen wie beispielsweise die Krankheit im Berufsalltag, die Krankheit in der Beziehung oder in diversen Lebenssituationen besprechen
- Die Krankheit akzeptieren, indem man sich unangenehmen Situationen übungshalber aussetzt

Zitat B13, Pos. 10: «Ich denke, diese Schwelle tief halten, über dieses Thema zu sprechen und die Menschen zu motivieren, dieses zu enttabuisieren.»

Zwei der Befragten sind anderer Meinung. So findet es eine Person wichtig, zuerst keine Ziele festzulegen, da sie nur einen Austausch haben möchte. Eine weitere Person findet, es sei schlussendlich Sache der Gruppe zu entscheiden, welche Ziele gesetzt werden und wie diese umgesetzt werden sollen.

k1) Nachteile der Bekanntmachung für Betroffene

Die meisten Befragten sind der Meinung, dass es keine Nachteile für Betroffene bei einer Bekanntmachung der Krankheit gebe.

Zitat B01, Pos. 101: «Nein, Nachteil sehe ich keinen. Ich sehe eigentlich das als Vorteil.»

Einzelne nennen Nachteile wie beispielsweise, dass durch die Bekanntmachung der Fokus stärker auf der Krankheit liegt und man es als Betroffene*r weniger verstecken kann. Des Weiteren könnte es heikel werden, wenn sie bekannt ist, da vielleicht einige als krank abgestempelt werden und der Arbeitgebende dann den Mitarbeitenden nicht mehr möchte. Ebenfalls könnte der Auslöser bei den Betroffenen sein, dass man sich darum noch mehr Gedanken macht und dadurch die Nervosität und das Schwitzen fördert.

Zitat B09, Pos. 97: «Dass man als krank abgestempelt wird und dann, keine Ahnung, der Arbeitgeber einem nicht mehr haben will (.).»

6.1.6 Ergebnisse Kategorie 5: Vor- und Nachteil Gruppenform

l1) Vorteil virtuelle Interessengruppe

Die virtuelle Interessengruppe wird von vielen als sehr positiv erlebt. Sie bietet Vorteile, denn sie ist meist zeitunabhängig, man spart die Zeit des Anfahrtsweges, die Anzahl Mitglieder ist technisch unbeschränkt und jeder kann eingebunden werden. Ausserdem ist die erste Anlaufstelle meist das Internet, bevor man darüber spricht oder die Ärztin*den Arzt fragt.

Zitat B03, Pos. 35: «Ich glaub, dass man am ehesten oder am schnellsten irgendwie mal im Internet sich erkundigt, als vielleicht noch bevor man überhaupt irgendjemand anderes fragt. Oder ein Arzt anspricht und naja.»

Sie sind sich aber nicht einig, ob es virtuell zum Beispiel per Zoom stattfinden soll, oder es eine Plattform resp. Website sein könnte, sprich ob es synchron oder asynchron sein soll. Beide könnten jedoch anonym oder nicht anonym gestaltet werden. In der virtuellen Umsetzung ist man im gewohnten Umfeld, was wiederum zum erhöhten Wohlbefinden beiträgt.

Zitat B10, Pos. 59: «Man ist in dem gewohnten Umfeld, fühlt sich automatisch wohler, oder man muss nicht irgendwo hinfahren. Aber ich denke, so ein Forum, wo man auch ausserhalb der Treffen mal schreiben kann, fände ich, glaube ich, doch ganz wichtig, weil man kann ja nicht immer die Situation nach dem Treffen so abhängig machen.»

Zitat B04, Pos. 87: «Ich denke, dass sich viele Menschen damit auseinandergesetzt haben in der Zeit und glaube auch, dass da viele offen wären, das da auch online zu gestalten. Man kann sich einen Raum finden, wo man sich wohl fühlt natürlich und wie soll ich sagen, vielleicht ist es für viele besser so eine bisschen, eine Distanzierung zu haben, um dann wirklich darüber zu sprechen.»

Die Chatfunktion würde helfen, wenn sofort ein Tipp gebraucht wird und nicht das nächste Treffen abgewartet werden kann. Wichtig dabei ist, dass, egal in welcher Form, es mit dem Mobile verwendet werden kann und modern daherkommt.

I2) I & K-Plattform / Content Management

Bei einer Plattform wird viel Wert daraufgelegt, dass man weiss, wer dahintersteckt und welche Hersteller*innen etwas anbieten. Ebenfalls sollte eine klare Struktur dafür sorgen, dass man direkt zu den Informationen gelangt, die man sucht. So kann eine Aufteilung in die unterschiedliche Ausprägung der Krankheit, aber auch auf die Seite des Erfahrungsaustausches oder die möglichen Lösungen erfolgen. Beim eigenen Erstellen des Profils sollten dann diverse Punkte abgefragt resp. angegeben werden können. Es muss modern, kurz, klipp und klar daherkommen. Ebenfalls könnte ein Sternensystem eingeführt werden, wo die Produkte und Behandlungsmöglichkeiten ihrer Qualität entsprechend Sterne erhalten.

Zitat B02, Pos. 81: «Eine Auflistung, was ist die Bewertung der Interessenten. Mit Sternensystem. Das heisst, welches ist das Beste, schau ich mir an, kenn ich es noch nicht, kauf ich es sofort.»

Dabei ist jedoch wichtig, dass es zu keiner Verkaufsshow der Hersteller*innen kommt, sondern ausgeglichen ist.

Zitat B06, Pos. 81: «Ja, es darf keine Verkaufsshow werden.»

I3) Nachteil virtuelle Interessengruppe

Es werden zahlreiche Nachteile bei einer virtuellen Interessengruppe genannt.

Zitat B13, Pos. 60: «Andererseits ein Feierabendbier oder die Social-Teile, die eben nicht irrelevant sind in einer Gruppendynamik. Das fällt eben alles weg.»

So ist es virtuell unpersönlicher, anonym, es kann missbraucht werden und zu Streit und Beleidigungen kommen.

Zitat B02, Pos. 83: «Und, ja, es ist ein Tick unpersönlich, oder es ist ein wenig anonym.»

Vertrauen kann nur schwer gebildet werden und bei Foren besteht eine hohe Fluktuation. Es kann gegen aussen inaktiv und old-school-mässig wirken. Des Weiteren können einige nicht gut kommunizieren, was Besserwisserei oder Streit auslösen kann.

Zitat B05, Pos. 39: «Es gibt immer irgendwie Streit, irgendwie immer diese Art von Besserwisserei (.)»

Mit einer virtuellen Interessengruppe kämen auch eher die jüngeren Teilnehmenden besser zurecht, weshalb die Gruppe nicht mehr gleich ausgewogen wäre.

m1) Vorteil physische Interessengruppe

Die physische Interessengruppe hat den Vorteil, dass sie als persönliche Austauschmöglichkeit besser dient, wenn es darum geht, vertrauensvoll und persönlich über die Krankheit zu erzählen.

Zitat B10, Pos. 59: «Wenn man sich kennenlernt, ist es halt persönlich, ist eine Vertrauensbasis, denk ich, ist immer besser.»

Ebenfalls wird die physische Präsenz von einer Person bevorzugt, weil die Befürchtung besteht, online sei der Altersdurchschnitt automatisch tiefer.

Zitat B09, Pos. 77: «Wahrscheinlich sind dann das sehr viel mehr jüngere Leute und dann ist das nicht mehr gleich ausgewogen, die Gruppe.»

m2) Nachteil physische Interessengruppe

Es werden jedoch auch diverse Nachteile bei einer physischen Interessengruppe gesehen:

Zitat B06, Pos. 67: «Das ist einfach zu weit zum Fahren. Und es wäre schade. Es schliesst viele aus.»

Zitat B13, Pos. 58: «Nachteil ist natürlich auch hier die Terminfindung. Orte, wo man sich wieder physisch treffen darf.»

Zitat B10, Pos. 59: «Mhm, weil wenn man sich wirklich persönlich trifft, musst du dich trauen und dahin gehen.»

Zitat B12, Pos. 74: «Die können das gar nicht so. Das heisst, die würden dann gar nicht kommen. Für die wäre das unangenehm.»

Ein Raum kann nicht für viele Mitglieder genutzt werden, also gäbe es eine zahlenmässige Beschränkung. Zudem könnte die Vorstellung zum Stuhlkreis entstehen, was eher abschreckend wirkt.

Zitat B03, Pos. 79: «Gerade bei dem Thema. Ich weiss nicht, wie es den anderen geht, aber gerade bei dem Thema, wenn ich mir vorstelle, in die Gruppe zu gehen und da darüber zu sprechen, das kann ich mir nicht vorstellen und ist schon krass.»

n) Vorteile virtuell und physisch kombiniert

Beides in Kombination wird gemäss Anhang M in zehn Interviews sechzehnmal erwähnt. Einerseits könnten virtuelle Treffen wie beispielsweise eine Chat-Austauschmöglichkeit bestehen und andererseits könnten physische Treffen stattfinden. Dies wird von den Interviewpartner*innen als sehr positiv gewertet.

Zitat B01, Pos. 85: «Einmal klar den virtuellen Chatroom, aber dann vielleicht doch ab und an persönliche Kontakte. Und dass man sich doch irgendwie mal trifft (.)»

Auf der einen Seite ist man bei der virtuellen Gruppe im gewohnten Umfeld und äussert sich dadurch offener, auf der anderen Seite scheint die physische Gruppe gerade das persönliche Miteinander zu fördern, weshalb hier wiederum ein grösseres Vertrauen entstehen könnte. Weil sich viele nicht konkret festlegen wollen, tendieren sie zu einer Kombination aus beidem, denn sie sehen einen grossen Vorteil sowohl in der virtuellen wie physischen Interessengruppe.

Zitat B11, Pos. 52: «Und man könnte dennoch irgendwie darüber hinaus Treffen anbieten.»

Ebenfalls dient eine virtuelle Interessengruppe zum Nachlesen von Themen oder um es besser zu strukturieren.

Zitat B05, Pos. 47: «Naja, die also, für mich wäre eine virtuelle Geschichte zum Initiieren gut, dann kann jeder mal gucken, wie ist das, und sich persönlich zu treffen, hat natürlich, ich meine, das ist ja durch nichts zu ersetzen. Also dann kann man ja auch wirklich mal sehen, wie schwitzen denn andere so (.)»

Zitat B10, Pos. 59: «Also wenn man sich kennt, also dann hat man ein besseres Gefühl. Einfach, weil man weiss, okay, man hat sich mit der Gruppe getroffen, man versteht sich, dann denke ich, dass man sich persönlich halt viel wohler fühlt, noch viel besser reden kann. Wobei ich denke, dass über Zoom man sich leichter öffnen kann, auch wieder, weil man nicht so den Blicken ausgesetzt ist, sondern nur seinem Computer.»

Zitat B13, Pos. 58: «Vielleicht ist es aber auch ein Mix – also ein Hybrid. Einmal physisch, einmal remote, spielt ja keine Rolle. Ich fände auch so ein Mix noch spannend.»

7 Diskussion

Nachfolgend werden die Erkenntnisse zusammengefasst und diskutiert. Anschliessend wird eine kritische Würdigung der Arbeit abgegeben und einen Ausblick auf weitere Themen geworfen. Zum Schluss wird ein Fazit gezogen.

7.1 Zusammenfassung / Diskussion der Ergebnisse

Nach der Ergebnisauswertung kann festgehalten werden, dass eine Gründung einer Interessengruppe für Hyper- und Bromhidroseerkrankte gemäss den Interviewpartner*innen sinnvoll erscheint. Einerseits zeigt bereits der Rücklauf bei der Suche nach Interviewpartner*innen mit 52 Personen einen viel grösseren Wert an, als ursprünglich erwartet wurde, andererseits äussern aber auch die Befragten, dass ein grosses Bedürfnis für einen Austausch innerhalb einer Interessengruppe bestehe.

Gemäss Tilgen (2001) führen die Krankheiten Hyper- und Bromhidrose zu massiven Einschränkungen der Lebensqualität, eine gesellschaftliche Isolierung und bringen weitere Alltagskonsequenzen mit sich (Hund & Rzany, 2003), was sich in den Interviews ebenfalls zeigt. Gleichzeitig wird ersichtlich, dass Interessengruppen dafür geeignet sind, Wissen gemeinsam aufzubauen, sich auszutauschen, und eine gleiche Herausforderung zu meistern (Franz et al., 2003). Weiter geht es darum, Erfahrungen auszutauschen und von den Erfahrungen anderer zu lernen. Die Befragten sehen dies bei den Hyperhidrose- und Bromhidroseerkrankten ebenfalls als Bedürfnis. Nach Moos-Hofius und Rapp (2007) führt eine virtuelle Kommunikation dazu, dass man sich gegenseitig durch kommunikativen Austausch von Erfahrungen und Entwicklungen helfen und eine Isolation verhindert werden kann. Zudem dient sie als Informationsstelle. Dies wird auch mehrfach in den Interviews in der zweiten Hauptkategorie «Ergebnis» genannt.

Die **Hauptfrage** *«Wie kann eine neutrale Interessengruppe für Hyperhidrose- und Bromhidroseerkrankte aufgebaut werden?»* kann durch die fünf Hauptkategorien unter Kapitel 6 beantwortet werden. Für den Aufbau einer Interessengruppe zeigt die meistgenannte Hauptkategorie 4 «Interaktive Gemeinschaft» klare Ergebnisse: Es braucht eine Person, die das «Steuer» in den Händen hält, dennoch sollten Entscheide von der gesamten Interessengruppe gefällt werden. Bis die Gruppe sich gefunden hat, benötigt es die initiative Person. Die anfallenden Aufgaben sollten von allen getragen werden.

Neue Mitglieder können beispielsweise über Social Media gewonnen werden, was unter der Hauptkategorie 3 «Mitglieder» geäussert wird. Ganz wichtig erscheinen das Vertrauen und eine gute Atmosphäre. Einerseits können diese durch die Erzählung der eigenen Geschichte

aufgebaut werden und andererseits scheint ein Duzen bei der Kommunikation Barrieren zu brechen.

Unter der Hauptkategorie 1 «Organisatorische Unterstützung» wird deutlich, dass Unterstützung von aussen angenommen werden darf, ohne dass die Neutralität resp. Unabhängigkeit gefährdet wird. Jedoch kommt es auf die Art und Weise an. Was genau darunter zu verstehen ist, folgt als detaillierte Erläuterung bei der Diskussion zur vierten Unterfrage. Ebenfalls zeigen die Ergebnisauswertung ein gleiches Bild wie die Ergebnisse von Dennis et al. (2001) und Hollingshead (1998): Eine klare Meinung, ob virtuelle oder physische Treffen besser sind, gibt es nicht. Auch hierzu werden unter der Beantwortung der vierten Unterfrage genauere Angaben gemacht.

Die **erste Unterfrage** «*Wie müsste die Interessengruppe gestaltet werden?*» kann anhand der Hauptkategorie 3 «Mitglieder» und der Hauptkategorie 4 «Interaktive Gemeinschaft» aufgezeigt werden. So ist darauf zu achten, dass die Vielfalt an Wissen und somit an Personen möglichst gross ist, dass jeder*in die Mitgliedschaft einer Interessengruppe offensteht und dass die Themenvielfalt gross ist. Um die Langlebigkeit einer Gruppe zu gewährleisten, soll die Interessengruppe möglichst viel bieten und nicht nur eine Interessengruppe zum Klagen sein, denn nicht bei allen ist der Leidensdruck gleich stark ausgeprägt. Befragte mit geringer Ausprägung erwarten eher einen Austausch über die Behandlungsmöglichkeiten anstelle über die Krankheitserlebnisse.

Bei der **zweiten Unterfrage** «*Welche Bedürfnisse bestehen seitens der Betroffenen an eine Interessengruppe?*» zeigen die Ergebnisse der Hauptkategorie 3 «Mitglieder» deutlich auf, welche Bedürfnisse bestehen. So ist hauptsächlich der Austausch über die Krankheit aber auch der Austausch über die Behandlungsmöglichkeiten, die Weitergabe des Knowhows, das Brechen des Tabuthemas «Schwitzen» und die möglichst grosse Gruppenvielfalt relevant. Letzteres wird einerseits darauf bezogen, dass die Mitglieder möglichst unterschiedlich sind, andererseits soll möglichst viel unterschiedliches Wissen vorhanden sein. Hier könnten Ärzt*innen und Expert*innen beigezogen werden. Die Ergebnisse bei der Kategorie 4 der «interaktiven Gemeinschaft» zeigen auf, dass speziell das Vertrauen gegeben sein muss. Gerade bei einem Tabuthema, wie es bei Hyper- und Bromhidrose immer erwähnt wird, muss darauf geachtet werden, dass die Atmosphäre in der Gruppe stimmt.

Die **dritte Unterfrage** «*Ist eine Interessengruppe virtuell oder physisch von grösserem Wert?*» kann durch die Ergebnisse der Kategorie 5 «Vor- und Nachteile der Gruppenform» dahingehend beantwortet werden, dass die Vorteile einer virtuellen Interessengruppe überwiegen. Dennoch werden zu beiden Formen viele positive wie negative Effekte aufgezählt. Dies zeigt sich auch im Diagramm zur Übersicht der Anzahl Nennungen im

Anhang M. Wird ausschliesslich die Anzahl der positiven Nennungen angeschaut, überwiegt die virtuelle Form mit $n = 47$ im Vergleich zur physischen mit $n = 15$.

Zwar werden bei beiden Formen der Interaktion Vor- und Nachteile erläutert, aber die Distanz sowie die Anzahl der Interessent*innen an der Gruppe verunmöglichen eine physische Durchführung aufgrund der Raumbeschränkung und der unterschiedlich langen Anfahrtswege. Ausser die Gruppe würde darauf abzielen, nur im kleinen Rahmen zu existieren, was wiederum die soeben unter der ersten Unterfrage genannte grosse Vielfalt innerhalb der Gruppe sowie ihre Offenheit minimieren würde. Eindrücklich ist, dass im Verlauf der dreizehn Interviews gemäss Anhang M zehn Befragte (Interviewanzahl $n = 10$) die Vorteile einer Kombination von beidem äussern, obwohl dies nicht gemäss Leitfaden im Anhang D erfragt wurde und schlussendlich auch zur Erweiterung des Kategoriensystems führte. Somit könnte die Gruppenform wie folgt aussehen: Die Interessengruppe startet auf einer Plattform, welche Informationen über die verschiedenen Ausprägungen der Krankheiten sowie über die Behandlungsmöglichkeiten bietet, aber auch als Möglichkeit zum Chatten unter den Betroffenen dient. Auf dieser Seite könnte ein Starttermin angesetzt sein, wo man sich als Betroffene*r zu einem Treffen anmelden kann. Das Treffen wird zuerst virtuell beispielsweise als Zoomsitzung angesetzt und bei Bedarf könnten sich daraus regionale, physische Gruppen bilden, die sich in ihrer Region treffen könnten, sodass die Anfahrtswege klein und die Raumkapazität eingehalten würden. Da die Entscheide und die Aufgaben möglichst von mehreren Personen getragen werden sollen, können regionale Treffen erst bei der Gründung der Interessengruppe definiert werden, aber die von den Befragten gewünschte Kombination aus virtuell und physisch wäre in dieser Form machbar.

Die **vierte Unterfrage** «*Wie können natürliche oder juristische Personen die Interessengruppe unterstützen?*» wird durch die Ergebnisse in der Hauptkategorie 1 «Organisatorische Unterstützung» sowie über die Hauptkategorie 3 «Mitglieder» beantwortet. Die Unterstützung von juristischen Personen darf von unterschiedlichen Firmen kommen. Eine Neutralität sowie Unabhängigkeit wird nicht per se durch die gebotene Unterstützung zerstört, aber es müssen Fachpersonen von der Firma kommen, die sich mit der Krankheit gut auskennen oder sie selbst haben. Des Weiteren sollen alle Firmen die gleichen Bedingungen haben. Die Firmen dürfen Mitglieder nur neutral über Produkte informieren, ohne sie unter Kaufdruck zu setzen. Natürliche Personen können die Interessengruppe in Form eines selbstgenannten Betrages zur Deckung der anfallenden Kosten unterstützen. Mitglieder könnten mittels einem für alle gleich tief gesetzten und freiwilligen Mitgliederbeitrag unterstützen.

Die **fünfte Unterfrage** «*Was für Vor- und Nachteile birgt eine Interessengruppe für unterstützende Firmen wie beispielsweise die Functional Cosmetics Company AG?*» kann

durch die Hauptkategorie 1 «Unterstützende Organisation» beantwortet werden. Hier werden als Vorteile der direkte Absatzmarkt, die Möglichkeit für ehrliches und direktes Feedback zu Produkten, die weitere Verbreitung durch Mund-zu-Mund-Propaganda, einen geringen Streuverlust sowie die Erhöhung der Firmenbekanntheit genannt. Nachteile für die Firma äussern die befragten Personen als Befürchtung und Skepsis betreffend eines potenziellen Kaufdrucks und der potenziellen Richtungsänderung der Interessengruppe resp. eines anderen Vertretens von Themen, als dies die Firma möchte. Würde zudem die Interessengruppe medial negativ auffallen, so würde dies aufgrund der geführten Partnerschaft auf die Firma zurückfallen.

7.2 Wissenschaftlicher Diskurs

Obwohl die Wirkung von Interessengruppen stark betont wird, erhalten sie in der Schweiz kaum finanzielle Unterstützung. Dies bedeutet, dass entstehende Kosten durch externe Firmen oder die eigenen Mitglieder gedeckt werden müssen. Ebenfalls bedarf es eine grosse Einsatzbereitschaft von Mitgliedern.

Unter der Hauptkategorie 2 «Ergebnisse» wird genannt, dass die Ärzt*innen oftmals bei der Krankheit unwissend sind und mangelnde Produkte verabreichen. In der Hauptkategorie 3 wird hingegen geäussert, dass gerade die Vielfalt an Personen unter anderem Expert*innen und Ärzt*innen für den Wissenstransfer wichtig sind. Es muss bei einer Gründung einer Interessengruppe deshalb besonders darauf geachtet werden, dass hinzugezogene Ärzt*innen auch wirklich über die Expertise der Krankheit verfügen.

Die Befragten sind sich in den Interviews oftmals klar, was die Interessengruppe nicht sein darf. Eine konkrete Vorstellung, wie die Interessengruppe aussehen soll, haben sie aber nicht, weshalb es bei einer Gründung Handlungsspielraum für die initiiierende Person gibt. So kann beispielsweise folgende Situation geschildert werden: Die Interessengruppe soll kein*e Betroffene*r ausgrenzen, aber gleichzeitig wird geäussert, dass das Vertrauen nur wachsen kann, wenn die Personen sich mit der Zeit gut kennen. Stetig neue Mitgliederaufnahmen bringen folglich das Vertrauen und die Atmosphäre durcheinander. Umso wichtiger ist es deshalb, dass Mitgliederaufnahmen nur zu bestimmten, vordefinierten Zeitpunkten erfolgen.

7.3 Kritische Würdigung

Die demografischen Merkmale der Interviewpartner*innen wurden bereits im Kapitel 5.1.2 aufgeführt und zeigen, dass eine grosse Vielfalt der Interviewpartner*innen gefunden werden konnte, was die Güte der Ergebnisse steigern liess. Dennoch kann es beispielsweise zu einer Verzerrung gekommen sein, denn gerade bei der Frage im Interviewleitfaden (Anhang D), ob ein Mitgliederbeitrag von den Betroffenen bezahlt würde, könnte bei vielen

Interviewpartner*innen eine soziale Erwünschtheit ausgelöst haben, was zu einer Bejahung führte, obwohl dies vielleicht nicht die Absicht des*der Befragten ist. Nur zwei Personen äusserten sich dahingehend, keinen Beitrag zu zahlen.

Des Weiteren gibt es viele verschiedene Wörter für das behandelte Thema:

Interessengruppe, Selbsthilfegruppen, Community, Netzwerk, aber auch Hyperhidrose und Hyperhidrosis, sowie palm hidrosis und so weiter. Dies führte zur einheitlichen Nutzung von den Begriffen Interessengruppe und Hyperhidrose, was vielleicht dazu führte, dass relevante Unterschiede und Hinweise entfallen sind.

Während der Erarbeitung der Bachelorarbeit wurde, wie unter Kapitel 5.1.3 erwähnt, in Zürich eine Interessengruppe für Hyperhidroseerkrankte aufgebaut, was die Relevanz einer Interessengruppe nochmals verdeutlicht, aber gleichzeitig auch die Gründung einer ähnlichen Gruppe in Frage stellt. Bei der Durchführung der Interviews fiel auf, dass der Wissenstand der einzelnen Befragten sehr unterschiedlich ist. Dasselbe gilt für das Schamgefühl. Einige machen die ganze Leidensgeschichte im Internet publik, andere trauen sich nur im engen Familienrahmen darüber zu sprechen. Bei der Umsetzung mit Zoom, wurde der*dem Interviewpartner*in freigestellt, ob sie oder er die Kamera ein- oder ausschaltet. Bei mehr als der Hälfte der Teilnehmenden wurde auf die Kamera verzichtet, obwohl diejenige der forschenden Person immer eingeschaltet war. Eine Interessengruppe könnte helfen, den Wissenstand zu erweitern und das soeben genannte Schamgefühl zu hemmen.

Wie unter dem Kapitel 5.1.2. erläutert, muss festgehalten werden, dass die vorliegende Arbeit für eine Interessengruppe für Hyper- und Bromhidroseerkrankte ausschliesslich auf Aussagen von Hyperhidroseerkrankten aufbaut, da sich Bromhidroseerkrankte nicht gemeldet haben. Dennoch wird in Absprache mit dem Praxispartner die Gruppe ebenfalls für Bromhidroseerkrankte offen sein.

Ob die Teilnahme aufgrund des Schamgefühls oder aufgrund von Desinteresse nicht erfolgte, kann ohne Rückmeldung derselben Personen nicht eruiert werden. Hier ist einzig anzumerken, dass eine Person seine Ehepartnerin für ein Interview angemeldet hat, welche wiederum die Termineinladung nicht bestätigte, als es um die Bestätigung der Einverständniserklärung sowie die Angabe zur Aufnahme ging. Hier wird vermutet, dass das Schamgefühl definitiv hoch war, weil bereits die Anmeldung durch den Partner erfolgte und sie nicht selbst vorgenommen wurde. Bei der Interviewdurchführung wurde versucht, die häufigen Anfängerfehler nach Heister (2007) wie beispielsweise möglichst keine Kommentare zu Aussagen machen, zu vermeiden. Dies führte dazu, dass zwei Interviewpartner*innen aufgrund des fehlenden Feedbacks unsicher wurden und im Verlauf des Interviews nach Bestätigung und einer Reaktion der forschenden Person suchten.

Des Weiteren hätte im Interviewleitfaden die virtuelle Form noch detaillierter und stärker erfragt werden können. Denn es gibt unzählige Möglichkeiten, sich virtuell auszutauschen. Asynchrone, anonyme Foren sind folglich überhaupt nicht gleichzusetzen mit synchroner Videokommunikation, obwohl beide virtuell stattfinden.

Die Datenauswertung wurde seitens forschender Person zum ersten Mal mit der Software MAXQDA durchgeführt, welche empfehlenswert ist, da die Funktionen des Tools zur besseren Übersicht sehr unterstützen. Zudem wurde zwischen den Interviews viel Zeit eingeplant, was rückblickend als sehr positiv empfunden wurde. Die Interviewpartner*innen waren sehr freundlich und zuvorkommend. Man spürte ebenfalls ein grosses Interesse, weshalb einzelne Interviews die geplante Zeit massiv überschritten, wobei die grosszügig eingeplanten Zeitfenster dennoch eine ruhige Umsetzung ermöglichten. Gleichzeitig könnte die Planung für den administrativen Aufwand verbessert werden. Mit einem solch grossen Rücklauf wurde nicht gerechnet, weshalb einzelne Anfragen nicht am gleichen Tag beantwortet wurden.

Obwohl die aktuelle Situation mit dem Corona Virus die ganze Durchführung der Bachelorarbeit und Umsetzung der Interviews erschwerte, so soll hier der Vorteil der aktuellen Pandemie nicht vorenthalten werden: Viele palmäre Hyperhidroseerkrankten sind froh, nicht mehr als unhöflich zu gelten, weil sie aufgrund ihrer Krankheit die Hände nicht schütteln möchten. Sie hoffen, dass künftig auf diese Geste weiterhin verzichtet wird.

7.4 Ausblick

Wie bereits unter 7.3 kritische Würdigung geschildert, gibt es viele Punkte, die genauer untersucht werden können. Beispielsweise könnte die Ursache der Hyper- und Bromhidrose genauer untersucht werden. Wie unter 2.1.1 gibt es viele Ursachen, die zur Krankheit führen kann. Warum jedoch einige Personen erkranken und andere nicht, ist unklar. Wie Interviewpartner*innen immer wieder geäussert haben, stellt sich oft die Frage, warum sie selbst betroffen sind und was der Auslöser für die Krankheit war. Wäre der Grund bekannt, so könnte diesbezüglich vielleicht eine Heilung der Krankheit gefunden werden. Bislang gibt es zwar Lösungen zur Symptombekämpfung, aber nicht zur Ursachenbekämpfung. Eine Betroffene, die sich als Interviewpartnerin zur Verfügung gestellt hat, aber beim grossen Rücklauf zu spät war, äusserte, dass sie sicher sei, die Krankheit hätte mit Histamin zu tun. Diese Hypothese könnte bei einer Fortführung geprüft werden. Weiter könnten die Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten genauer untersucht werden resp. auch bewertet werden, sodass die Mitglieder sich schneller unter den Angeboten zurechtfinden.

Gemäss den Interviewaussagen erhalten die Hyper- sowie Bromhidroseerkrankte in Deutschland keinen Behinderungsgrad. Ebenfalls meinte die Interviewpartnerin, dass auch in

der Schweiz bei der Invalidenversicherung die Krankheiten nicht anerkannt würden, selbst wenn die Krankheitsausprägung eine Arbeitsstelle verhinderte. Hierbei könnten in einer weiteren Arbeit die Krankheitsausprägung und -schwere ermittelt und auf Invaliditätsstufe geprüft werden. Wäre die finanzielle Absicherung gegeben, so hätten die Betroffenen vermutlich weniger Hemmung darüber zu sprechen und folglich weniger Sorge vor einem Arbeitsstellenverlust. Dies könnte dazu führen, dass das Tabuthema gebrochen werden könnte.

Eine weitere Studie könnte beispielsweise eine detaillierte Untersuchung der Vor- und Nachteile der verschiedenen virtuellen Interessengruppen sein, da diese wie bereits unter Kapitel 7.3 erwähnt, zu wenig differenziert angeschaut wurde.

Ebenfalls könnte eine weitere Forschungsarbeit untersuchen, wie die Zusammenarbeit mit einer Interessengruppe in Zürich funktionieren kann und wo die Abgrenzung resp. die Schnittstellen liegen oder wie ein schweizweites Netz mit Interessengruppen für Hyper- und Bromhidroseerkrankte aufgebaut werden kann.

8 Fazit

Eine neutrale Interessengruppe für Hyper- und Bromhidroseerkrankte wird für Betroffene keine Heilung bieten, aber eine Copingstrategie generieren, die zumindest die Wirkungen wie gesellschaftliche Isolation und sozialer Rückzug sowie Unsicherheiten und Einschränkungen im Alltag verringert oder sogar eliminiert. Der Austausch unter Betroffenen kann zu Wissenserweiterung, zum Lernen aber auch zum Abwägen von Behandlungsoptionen führen, die Scham nehmen und durch gegenseitiges Verständnis sowie bei einer allfälligen Bekanntmachung das Tabuthema brechen. Die abwechslungsreichen und vielseitigen Themen animieren die Mitglieder zur langfristigen Teilnahme und zur Aufrechterhaltung der Interessengruppe. Die Umsetzung sollte in einer Kombination von virtuellen und physischen Treffen stattfinden, sodass nach individueller Präferenz beide Möglichkeiten genutzt werden können. Gegen Unterstützung von Firmen ist nichts einzuwenden, sofern alle Firmen die gleichen Möglichkeiten haben, über die Expertise verfügen und keinen Kaufdruck ausüben.

9 Literaturverzeichnis

- Ahn, S. S., Cantor, R. M., Lange, K. L. & Ro, K. M. (2002). Palmar hyperhidrosis: Evidence of genetic transmission. *Journal of Vascular Surgery*, 35, 382–386.
<https://doi.org/10.1067/mva.2002.119507>
- Berger, F., Lanfranconi, L. M. & StremLOW, J. (2019). Self-help support, self-help groups and self-help friendliness in Switzerland—between subsidiary structure and national development needs. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 62(1), 64–72. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2847-3>
- Bruppacher, R. & Freutel-Domenig, E. (1981). Zielsetzung und Organisation von Kontaktgruppen der Vereinigung «Das Band» für Personen mit Langzeitkrankheiten und Behinderungen. *Sozial- und Präventivmedizin SPM*, 26(4), 252–256.
<https://doi.org/10.1007/BF02075103>
- Dennis, A. R., Wixom, B. H. & Vandenberg, R. J. (2001). Understanding fit and appropriation effects in group support systems via meta-analysis. *MIS Quarterly: Management Information Systems*, 25(2), 167–193. <https://doi.org/10.2307/3250928>
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. (2006). Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet - wie funktioniert das? *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006*, 11–16.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. (2017). Verbreitung und Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz: die Sprachregionen im Fokus. *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2017*, 105–115.
- Fischer, O. (2008). Media Richness. In N.C. Krämer, S. Schwan, D. Unz & M. Suckfüll (Hrsg.), *Medienpsychologie* (S. 47–64). Stuttgart: Kohlhammer.
- Franz, M., Lembke, G. & North, K. (2003). Wissensgemeinschaften als Rahmenkonzept für Business Communities. *Wissensmanagement*, 8(03), 29–30.
- Goldschlag, N., Kim, J. D. & Kristin, M. (2002). *Das Experteninterview*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Heisteringer, A. (2007). *Qualitative Interviews – Ein Leitfaden zu Vorbereitung und Durchführung inklusive einiger theoretischer Anmerkungen*. Verfügbar unter: https://www.uibk.ac.at/iezw/mitarbeiterinnen/senior-lecturer/bernd_lederer/downloads/durchfuehrung_von_qualitativen_interviews_uniwien.pdf
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). Wiesbaden: Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1007/s11577-006-0276-z>
- Hollingshead, A. B. (1998). Communication, Learning, and Retrieval in Transactive Memory Systems. *Journal of Experimental Social Psychology*, 34, 423–442.
<https://doi.org/10.1006/jesp.1998.1358>
- Hund, M. & Rzany, B. (2003). Fokale hyperhidrose. *Hautarzt*, 54(8), 767–780.
<https://doi.org/10.1007/s00105-003-0559-5>
- Kuckartz, U. (2016). Transkriptionsregeln und Transkription. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 166–169.
- Mayring, P. (1994). *Qualitative Inhaltsanalyse. PPM Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*. <https://doi.org/10.1055/a-1193-1022>

- Mayring, P. (2020). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (2. Aufl.). Wiesbaden: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_52
- Metzler, M. (2007). Die Mechanismen virtueller Beziehungsnetze. *Neue Zürcher Zeitung*, 1–5. Verfügbar unter: https://www.nzz.ch/die_mechanismen_virtueller_beziehungsnetze-1.585038?reduced=true
- Moisseeva, M., Seufert, S. & Steinbeck, R. (2001). *Virtuelle Communities gestalten. Distance Education*. Universität St. Gallen. Verfügbar unter: https://www.academia.edu/19067680/Virtuelle_Communities_gestalten
- Moos-Hofius, B. & Rapp, I. (2007). Selbsthilfegruppen. In H. Günter & H. Peter (Hrsg.), *Selbsthilfegruppen* (5. Aufl., Band 5, S. 1–78). Mönchengladbach: Koskon NRW.
- Nürnberg, B. (2012). Hyperhidrosis: Wenn der Schweiß fließt. *Dermatologie im Haus zur Rose*. Schweizerischer Verband Medizinischer Praxis-Assistentinnen.
- Rothe, F. (2004). Face-to-face-Kommunikation und computervermittelte Kommunikation: Kritik eines Vergleichs. *Journal für Psychologie*, 12(4), 370–385.
- Seyfriedsberger, R. (2003). Contact Communities, erfolgreicher Aufbau virtueller Expertennetzwerke. *Medienpsychologie*. Salzburg: Residenz Verlag.
- Stoleman, P. (1998). Behandlung der Hyperhidrose. *Dermatologic Clinics*, 16(4), 863–869. [https://doi.org/10.1016/S0733-8635\(05\)70062-0](https://doi.org/10.1016/S0733-8635(05)70062-0)
- Stremlow, J. (2006). Analyse der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz“ mit dem Fokus auf Gesundheitsrelevanz. *Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Tilgen, W. (2001). Bromhidrose und Keratoma sulcatum. *Fortschritte der praktischen Dermatologie und Venerologie*, 180–188. https://doi.org/10.1007/978-3-642-56437-6_26
- Trepte, S. (2012). *Medienpsychologische Grundlagen Handbuch Medienwirkungen*. (W. Schweiger & A. Fahr, Hrsg.). Wiesbaden: VS-Verlag.
- Wannöffel, M. (2018). *Handbuch Empirische Organisationsforschung*. (S. Liebig, S. Rosenbohm & W. Matiaske, Hrsg.) *Arbeit* (1. Auflage, Band 27). Wiesbaden: Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1515/arbeit-2018-0020>

10 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Lokalisationen von Hyperhidrose (Nürnberg, 2012)	4
Abbildung 2. Behandlungsmöglichkeit Iontophoresetherapie (Hund & Rzany, 2003).....	6
Abbildung 3. Operative Behandlung der axiliären Hyperhidrose mit Saugkürettage (Hund & Rzany, 2003).....	6
Abbildung 4. Gestaltungsdimensionen von Interessengruppen. Eigene Darstellung in Anlehnung an Franz et al. (2003)	12
Abbildung 5. Gewähltes Forschungsdesign. Eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (2020, S.10)	15
Abbildung 6. Definitives Sampling	17
Abbildung 7. Ausschnitt aus MAXQDA: Übersicht der Dokumente mit Beschriftung der pseudonymisierten Interviewpartner*in.....	22
Abbildung 8. Strukturierte Inhaltsanalyse. Eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (1994).....	23
Abbildung 9. Ausschnitt aus MAXQDA: Anzeige der Codes auf der linken Seite des Textfeldes.....	24
Abbildung 10. Ausschnitt aus MAXQDA: Anzeige der Memos rechts des Textfeldes	24
Abbildung 11. Ausschnitt aus MAXQDA: Die Zuordnung der Textstellen zu den Kategorien	25
Abbildung 12. Die finalen Hauptkategorien.....	28

11 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Vor- und Nachteile von virtueller und physischer Kommunikation (nicht abschliessende Übersicht)	11
Tabelle 2 Demografische Angaben / Varianz der Personen.....	17