



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium  
Observatoire suisse de la santé  
Osservatorio svizzero della salute  
Swiss Health Observatory

## Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz

Analyse der Studie  
„Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung  
in der deutschen Schweiz“  
mit dem Fokus auf Gesundheitsrelevanz

Jürgen StremLOW

*Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine Organisationseinheit des Bundesamtes für Statistik, die im Rahmen des Projektes Nationale Gesundheitspolitik entstanden ist und von Bund und Kantonen einen Leistungsauftrag erhält. Das Gesundheitsobservatorium analysiert die vorhandenen Gesundheitsinformationen in der Schweiz. Es unterstützt Bund, Kantone und weitere Institutionen im Gesundheitswesen bei ihrer Planung, ihrer Entscheidungsfindung und in ihrem Handeln. Weitere Informationen sind zu finden auf [www.obsan.ch](http://www.obsan.ch) und auf [www.nationalegesundheits.ch](http://www.nationalegesundheits.ch).*

*Die Arbeitsdokumente des Obsan sind Fachberichte, welche vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium bei externen Experten in Auftrag gegeben oder von eigenen Mitarbeitern erarbeitet wurden. Sie sollen Fachleuten im Gesundheitswesen als Arbeitsgrundlage dienen. Der Inhalt der Arbeitsdokumente unterliegt der redaktionellen Verantwortung der Autoren und Autorinnen.*

Jürgen StremLOW  
Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz

Arbeitsdokument des Obsan 19  
Juni 2006

Bestellung: [obsan.versand@gewa.ch](mailto:obsan.versand@gewa.ch)  
CHF 12.– plus Versandkosten  
ISBN-13 978-3-907872-33-8  
ISBN-10 3-907872-33-9

© Schweizerisches Gesundheitsobservatorium  
Espace de l'Europe 10  
CH-2010 Neuchâtel  
[www.obsan.ch](http://www.obsan.ch)

Projektleitung Obsan:  
Andrea Zumbrunn und Jean-Luc Heeb

Anschrift des Autors:  
Jürgen StremLOW  
Hochschule für Soziale Arbeit HSA  
Werftstrasse 1  
Postfach 3252  
6002 Luzern



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium  
Observatoire suisse de la santé  
Osservatorio svizzero della salute  
Swiss Health Observatory

# **Gesundheitsbezogene Selbst- hilfegruppen in der deutschen Schweiz**

**Analyse der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der  
deutschen Schweiz“ mit dem Fokus auf Gesundheitsrelevanz**

**Arbeitsdokument 19**

**Jürgen StremLOW**

Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern

Juni 2006

Neuchâtel

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium



## Inhalt

Zusammenfassung.....	5
Résumé.....	11
1 Einleitung.....	17
2 Methodisches Vorgehen.....	19
2.1 Untersuchungsgegenstand.....	19
2.2 Datenbasis.....	20
3 Ergebnisse.....	23
3.1 Verbreitung gesundheitsrelevanter Selbsthilfegruppen.....	23
3.1.1 Selbsthilfegruppen-Dichte in den Kantonen / Regionen.....	23
3.1.2 Verbreitung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen.....	24
3.1.3 Verbreitung nach unterschiedlichen Stufen von Gesundheitsrelevanz.....	26
3.2 Aktivitäten von Selbsthilfegruppen.....	31
3.2.1 Art und Häufigkeit der Aktivitäten.....	31
3.2.2 Gruppenspezifische Aktivitätsschwerpunkte.....	35
3.2.3 Problemtypische Aktivitäten.....	38
3.2.4 Aktivitäten ausserhalb der Gruppentreffen.....	40
3.3 Professionelle Unterstützung: Art, Ausmass und Instanzen.....	41
3.3.1 Unterstützung in der Gründungsphase.....	43
3.3.2 Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote für Selbsthilfegruppen.....	45
4 Perspektiven zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen in der Schweiz.....	48
4.1 Leistungsbereiche der Gesundheitsselbsthilfegruppen.....	48
4.1.1 Komplementäre Versorgung.....	48
4.1.2 Sekundär- und Tertiärprävention.....	49
4.1.3 Empowerment.....	50
4.1.4 Strukturelle Innovation.....	50
4.2 Einschätzung der Versorgungslage in der deutschen Schweiz.....	51
4.2.1 Verbreitung der Selbsthilfegruppen.....	51
4.2.2 Förderbedingungen.....	52
4.3 Handlungsoptionen zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen.....	54
4.3.1 Nationales Förderprogramm.....	54
4.3.2 Verbesserung der Finanzierung.....	55

4.3.3	Erhalt des Kontaktstellennetzes und der nationalen Koordinationsstelle .....	55
4.3.4	Optimierung der Versorgung in den Kantonen / Regionen.....	56
4.3.5	Kooperation mit professioneller Versorgung.....	57
	Literaturverzeichnis .....	59
	Anhang A: Vorgehen bei der Bildung der Aktivitätsprofile.....	62

## Zusammenfassung

### Ausgangslage

Seit der Gründung der ersten Vermittlungs- und Beratungsstellen für Selbsthilfegruppen (Kontaktstellen) anfangs der achtziger Jahre ist die Selbsthilfebewegung in der Schweiz kontinuierlich gewachsen (Vogelsanger 1995). Mit dem Aufbau der Geschäftsstelle der Stiftung KOSCH im Jahr 2000 erhielt das inzwischen entstandene Netz von Kontaktstellen eine nationale Koordinations- und Anlaufstelle. Bisher fehlte eine umfassende Erforschung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz.

2003 gab die Stiftung KOSCH „Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz“ bei der Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern eine Studie in Auftrag, welche die Situation der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz erforscht. Die Studie untersuchte die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz, ihre Strukturformen und Leistungen sowie die Art und den Umfang der Förderung seitens der öffentlichen Hand (Stremlow, Gysel, Mey, Voll 2004). Zu diesem Zweck erstellte das Forscherteam der HSA Luzern ein Inventar aller Selbsthilfegruppen, die Ende 2002 den 16 regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein angeschlossen waren, befragte rund 320 Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen im Rahmen einer schriftlichen Befragung zu den strukturellen Merkmalen und Aktivitäten der Gruppen und führte mit 25 Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen qualitative Interviews durch. Zudem wurden die strukturellen Rahmenbedingungen aller 16 Kontaktstellen (Organisationsform, personelle Ressourcen, Finanzierung, Trägerschaft usw.) erhoben und miteinander verglichen.

In Kongruenz mit der Definition bei Trojan (1986) verstehen wir unter Selbsthilfe jene „*individuellen und kollektiven Handlungsformen ‚Betroffener‘*“, die der Vorbeugung und besseren Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen *ohne Inanspruchnahme bezahlter professioneller Dienste* dienen.“ Betreffend der institutionellen Organisationsformen kann zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen unterschieden werden, wobei die Übergänge zwischen beiden Formen fließend sind. Dies erschwert eine eindeutige Unterscheidung. Diese Studie fokussiert Selbsthilfegruppen, die sich gemäss Borgetto (2002) durch folgende Merkmale auszeichnen: gemeinsame Betroffenheit von einem bestimmten Problem, Ziel der wechselseitigen Hilfe, regelmässige Treffen, freiwillige Mitgliedschaft, Selbstverantwortung, gleichberechtigte Zusammenarbeit sowie keine Gewinnorientierung.

### Ziel und Fragestellungen

Die vorliegende Studie beinhaltet eine Zusatzauswertung der Inventarerhebung und der schriftlichen Befragung der oben genannten Untersuchung mit dem Fokus auf die gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen. Ihr Ziel ist es, spezifische Aspekte der Selbsthilfe im Hinblick auf ihre Gesundheitsrelevanz zu untersuchen und anschliessend Handlungsoptionen zur

Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen zu formulieren. Folgende Fragen werden untersucht:

- *Verbreitung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen:* Zu welchen Krankheiten und Themen existieren wie viele Selbsthilfegruppen? Wie lässt sich das Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von der übrigen Selbsthilfe unterscheiden und wie hoch ist sein Anteil?
- *Gesundheitsrelevante Aktivitäten:* Welche gesundheitsrelevanten Aktivitäten üben Selbsthilfegruppen aus? Unterscheiden sich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in ihren Tätigkeitsschwerpunkten von den anderen Selbsthilfegruppen?
- *Beanspruchte professionelle Unterstützung:* Welche Förderinstanzen (z.B. Selbsthilfeorganisationen, Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen, weitere Fachstellen oder medizinische Einrichtungen) unterstützten Selbsthilfegruppen bei der Gründung? Welche Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote haben Mitglieder von Selbsthilfegruppen von welchen Förderinstanzen in Anspruch genommen?

## **Ergebnisse**

*Vorkommen und Verbreitung gesundheitsrelevanter Selbsthilfegruppen:* Ende 2002 waren in den Vermittlungsdatenbanken der 16 Kontaktstellen 1284 Selbsthilfegruppen verzeichnet. Dieser Wert unterschätzt die Zahl der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz, da mit der Inventarerhebung nicht alle Selbsthilfegruppen erfasst werden konnten. Einerseits existiert eine Reihe von Kantonen (SH, GL, OW, NW, UR, FR, VS), die keine Kontaktstelle aufweisen, andererseits dürfte es Selbsthilfegruppen geben, die sich keiner Kontaktstelle angeschlossen haben oder nur über eine Selbsthilfeorganisation erreicht werden können. Dass in den Vermittlungsdatenbanken der Kontaktstellen zum Teil auch geleitete Gruppen geführt werden, relativiert die generelle Unterschätzung allerdings etwas. Anhand der schriftlichen Befragung lässt sich zudem zeigen, dass eine präzise Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen schwierig zu realisieren ist. Dies erschwert die genaue Ermittlung der Selbsthilfegruppenzahl zusätzlich.

Wird diese Zahl auf die Einwohnerzahl in den untersuchten Regionen umgerechnet, liegt der Durchschnittswert bei 23 Gruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Die Selbsthilfegruppendichte in der Deutschschweiz ist damit rund viermal kleiner als in Deutschland, wo sie bei ca. 90 liegt. Deutschland wird als Vergleich herangezogen, weil dessen Strukturen in der Selbsthilfeunterstützung mit denjenigen in der Schweiz vergleichbar sind und weil entsprechende Daten vorliegen. In den USA ist die Selbsthilfegruppendichte noch um einiges höher als in Deutschland (Borgetto 2004: 165).

Zwischen den Regionen bestehen in der Verbreitungsdichte der Selbsthilfegruppen grosse Unterschiede. In der Region Basel (BS, BL) und im Kanton Thurgau kann die Verbreitung als hoch bezeichnet werden. Sehr tief ist die Verbreitung dagegen in der Zentralschweiz (LU, SZ)

und in den Kantonen Aargau und Solothurn. In den Kantonen Zürich, Bern und in der Region SG, AI/AR sowie Zug und Graubünden kann man sie als durchschnittlich bezeichnen.

84% der Gruppen sind dem Themenbereich Gesundheit zuzuordnen, 11% befassen sich mit Familienfragen und 5% mit allgemeinen Lebensfragen. Die rund 1'300 Selbsthilfegruppen arbeiteten Ende 2002 an rund 270 verschiedenen Krankheiten oder Problemen. Wir schätzen ihre Mitgliederzahl auf rund 16'000 Personen. Die Anteile der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen unterscheiden sich zwischen den Kantonen nur gering.

Die Definition der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen über die Themen der Gruppen hat den Nachteil, dass sie die gesundheitsrelevanten Leistungen in den Themenbereichen „Familien- und Lebensfragen“ nicht erfasst. Aus diesem Grund haben wir eine Klassifikation mit drei Stufen von Gesundheitsrelevanz entwickelt:

- *Hohe Gesundheitsrelevanz:* Selbsthilfegruppen, deren Bezugsprobleme als Krankheit oder Behinderung in der ICD-10-Klassifikation geführt werden und damit als körperliche Krankheit, psychisches Leiden, Suchterkrankung oder als Behinderung identifiziert werden können.
- *Mittlere Gesundheitsrelevanz:* Die Ausgangsprobleme bei Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz lassen sich nicht als Krankheit identifizieren, können aber zum Teil erhebliche gesundheitliche Belastungen nach sich ziehen. Da sich bei Angehörigen, die ihre kranken oder behinderten Anverwandten betreuen oder von deren Krankheiten / Behinderungen direkt betroffen sind, oft gesundheitliche Belastungen beobachten lassen, werden die Angehörigen-Selbsthilfegruppen, die sich auf eine im ICD-10-Katalog befindliche Krankheit oder Behinderung beziehen, dieser Gesundheitsrelevanz-Stufe zugeordnet.
- *Keine Gesundheitsrelevanz:* Bei diesen Themen wird in den Gruppen weder ein Gesundheitsproblem bearbeitet, noch sind gesundheitliche Belastungen für die Gruppenmitglieder zu erwarten.

Gemäss dieser Klassifikation wird 65% der inventarisierten Selbsthilfegruppen (N=1'284) eine hohe Gesundheitsrelevanz attestiert, 26% eine mittlere und 9% keine Gesundheitsrelevanz. Insgesamt kommen damit beiden Verfahren zur Bestimmung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen zu ähnlichen Werten: Bei 80% bis 90% der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz handelt es sich um gesundheitsbezogene Selbsthilfe.

*Aktivitäten von Selbsthilfegruppen:* An den Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen kann man ersehen, welchen Beitrag sie zur Gesundheitsversorgung leisten können. Die schriftliche Befragung zeigt, dass die häufigste Aktivität von Selbsthilfegruppen der Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem ist. In 91% der Gruppen kommt diese Tätigkeit sehr oder ziemlich häufig vor. Dies deutet auf eine Bedeutung der Selbsthilfe für die alltägliche Lebensbewältigung der Betroffenen hin. Gruppengespräche über eigene Gefühle werden am zweithäufigsten genannt. Dies sind Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle für die individuelle Verarbeitung von Schicksalsschlägen, Krankheiten oder

Problemen spielen. Ausserdem wird deutlich, welchen Stellenwert Selbsthilfegruppen als Informationsressourcen für den praktischen Umgang mit der Krankheit oder dem Problem haben: 68% der Gruppen tauschen häufig entsprechende Tipps und Informationen über Behandlungsformen, Medikamente, Anlaufstellen usw. aus. Die übrigen Tätigkeiten wie Unterstützung beim Einüben neuer Verhaltensweisen, Erweiterung des Fachwissens, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, gemeinsame Freizeitgestaltung usw. wurden in der schriftlichen Befragung deutlich weniger häufig genannt.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen, die eine Krankheit als Bezugsproblem haben, am ehesten informations- und wissensorientiert sind und eine deutlich stärkere Aussenorientierung als die beiden Vergleichsgruppen aufweisen. Dies dürfte insbesondere durch den hohen Anteil an Selbsthilfegruppen mit somatischen Krankheiten bedingt sein. Bei den Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz steht die Verarbeitung der persönlichen Situation stärker im Zentrum: Gruppengespräche und das Einüben neuer Verhaltensweisen sind bei diesen Gruppen deutlich häufigere Aktivitäten. Diesen Gruppen kann am ehesten eine therapeutische Ausrichtung bescheinigt werden, was vor allem mit dem hohen Anteil von Suchtkrankheiten und psychischen Leiden in Zusammenhang stehen dürfte. Der Fokus auf Gesprächen trifft in abgeschwächter Form auch auf die nicht gesundheitsrelevanten Selbsthilfegruppen zu; im Unterschied zu den gesundheitsbezogenen Gruppen wird der lockere, gesellige Austausch allerdings stärker und Wissens- und Informationsaspekte deutlich weniger gewichtet.

*Beanspruchte professionelle Unterstützung:* Der Vergleich mit Deutschland zeigt, dass nicht nur die Gruppendichte, sondern auch die bereitgestellten Fördermittel wesentlich höher als in der Schweiz sind. Obwohl Selbsthilfe einem Entwicklungsprinzip folgt, das von der professionellen Versorgung unabhängig funktioniert, wird am Beispiel Deutschlands deutlich, dass die professionelle Unterstützung wichtige Voraussetzungen für eine Entfaltung der Selbsthilfe schaffen kann. Namentlich zwei Akteure fördern Selbsthilfegruppen in besonderem Mass: einerseits die Selbsthilfeorganisationen und andererseits die Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen.

Die Inventarerhebung zeigt, dass im Jahr 2002 in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz 95 Selbsthilfegruppen durch die Kontaktstellen neu vermittelt werden konnten. Das sind rund 7% des Bestandes am Jahresende. Zwei Drittel dieser Gruppen – insgesamt 64 – haben die Kontaktstellen bei der Gründung unterstützt. Die Resultate der schriftlichen Befragung zeigen weiter, dass drei Viertel der Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase von Fachleuten unterstützt wurden. Die Unterschiede zwischen den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und den übrigen Gruppen sind dabei gering. Tendenziell beanspruchen Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz etwas mehr Unterstützung bei der Gründung als die beiden übrigen Gruppen.

Was Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote für Selbsthilfegruppen (fachspezifische Weiterbildungen, Vorträge und Diskussionen sowie Austauschtreffen) betrifft, sind gemäss der schriftlichen Befragung Selbsthilfeorganisationen und Kontaktstellen die beiden wichtigsten

Anbieter. Sie veranstalten zu gleichen Teilen etwa 60% des gesamten Angebotes; medizinische Institutionen und andere Fachstellen machen dies noch zu je 20%. Bei den Anbietern lassen sich folgende Unterschiede in der Inanspruchnahme ihrer Dienstleistungen durch die Selbsthilfegruppen feststellen: Selbsthilfeorganisationen sind die wichtigsten Träger von Weiterbildungen, medizinische Einrichtungen bieten demgegenüber die meisten Vorträge zu Fachthemen an und das zentrale Angebot von Kontaktstellen sind regelmässige Austausch- und Vernetzungstreffen für Selbsthilfegruppen. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen nutzen die Angebote von medizinischen Einrichtungen häufiger als die beiden Vergleichsgruppen und bei den Gruppen ohne Gesundheitsbezug sind weitere Fachstellen die wichtigsten Anbieter. Die Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen sind die einzigen Institutionen, deren Angebote von allen Selbsthilfegruppen – unabhängig von ihrer Gesundheitsbezogenheit – in gleichem Ausmass in Anspruch genommen werden. Sie nehmen somit eine wichtige Unterstützungsaufgabe für Selbsthilfegruppen wahr, die nicht im engeren Sinn dem Gesundheitsbereich zuzuordnen sind.

### **Entwicklungsoptionen zur Förderung der Gesundheits-selbsthilfegruppen**

Diese Ergebnisse dieser Studie werden durch die Befunde anderer Studien gestützt und es besteht wissenschaftlich Konsens darüber, dass Selbsthilfegruppen einen zentralen Beitrag zur Gesundheitsversorgung leisten (Trojan 1986, Borgetto 2004). Falls diese Einschätzung von den gesundheitspolitischen Akteuren auf der Ebene des Bundes, der Kantone und der Gemeinden geteilt wird, bestehen aufgrund unserer Erkenntnisse folgende Entwicklungsoptionen zur Förderung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz:

1. Prüfenswert wäre die *Lancierung eines nationalen Förderprogramms*, in dessen Rahmen die bestehenden Förderstrategien der Invalidenversicherung, des Bundesamtes für Gesundheit und der Gesundheitsförderung Schweiz aufeinander abgestimmt oder die Zuständigkeiten einer einzigen nationalen Stelle zugewiesen werden könnten. Eine derartige nationale Gesamtstrategie böte zudem die Chance, die Romandie und das Tessin einzubeziehen. Um präzisieren und priorisieren zu können, wer und was im Rahmen eines nationalen Programms gefördert werden sollen, empfiehlt es sich vorgängig, die Bedeutung der Selbsthilfeorganisationen für die Unterstützung der Selbsthilfegruppen abzuklären. Bislang existiert noch keine detaillierte Untersuchung ihrer Rolle.
2. Angesichts der problematischen finanziellen und strukturellen Situation der Kontaktstellen einerseits und ihrer Bedeutung als wichtige Förderinstanzen andererseits sind prioritär Strategien zu prüfen, wie die Finanzierung der Selbsthilfegruppenförderung in der Schweiz langfristig gesichert werden kann. In diesem Zusammenhang erscheint das deutsche Finanzierungsmodell prüfenswert, bei dem die Krankenkassen gesetzlich verpflichtet wurden, Beiträge zur Förderung der Selbsthilfe zu entrichten. Das Modell aus Deutschland verweist auch darauf, dass dem Anliegen der Selbsthilfeförderung mittel- und langfristig nur mehr Gewicht verliehen werden kann, wenn die gesetzlichen Grundlagen dafür geschaffen werden.

3. Im Fall verbesserter Finanzierungsgrundlagen erscheint mittelfristig der Ausbau des Kontaktstellennetzes und der nationalen Koordinationsstelle empfehlenswert, denn alle bisher durchgeführten Kosten-Nutzen-Analysen kommen zum Ergebnis, dass der Nutzen der Selbsthilfearbeit ihre Kosten übersteigt (Borgetto 2004: 198). Aktuell stellt der Erhalt des bestehenden Kontaktstellennetzes die vordringlichste Handlungsoption dar.
4. Falls *kantonale oder regionale Entwicklungsperspektiven* verfolgt werden sollen, ist aufgrund der grossen Versorgungsunterschiede in erster Linie eine Optimierung der Versorgung im Kanton Bern und in der Zentralschweiz (ausser Kanton Zug) in Erwägung zu ziehen, weil dort die Kontaktstellen geschlossen wurden und nur dank einer Interimslösung durch die Stiftung KOSCH wieder eröffnet werden konnten. In zweiter Linie ist eine Verbesserung in den Kantonen ZH, AG, SO, SG, AI, AR und GR zu prüfen, namentlich eine Erhöhung der Stellendotation der Kontaktstellen.
5. Da Selbsthilfegruppen wichtige Leistungen für die Gesundheitsversorgung erbringen, bestünde aus fachlicher und gesundheitspolitischer Sicht eine weitere Handlungsoption darin, Strategien und Massnahmen zu entwickeln, welche die *Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der professionellen Gesundheitsversorgung* stärker institutionalisieren und einen vermehrten Einbezug der Selbsthilfe in die Gesundheitsversorgung ermöglichen. Entsprechende Informationen könnten beispielsweise in die Aus-, Fort- und Weiterbildungsprogramme für Ärzte, Pflegende oder Therapeut/innen aufgenommen werden.

## Résumé

### Etat des lieux

Depuis la fondation des premiers centres de consultation pour groupes d'entraide (services de contact) au début des années 1980, ces derniers n'ont cessé de se développer en Suisse (Vogelsanger 1995). Avec le secrétariat de la fondation KOSCH créé en 2000, le réseau de services de contact qui s'est formé entre-temps dispose d'une antenne de coordination et de référence nationale. Jusqu'alors, la recherche sur les groupes d'entraide en Suisse était lacunaire.

En 2003, la fondation KOSCH pour la coordination et la promotion des groupes d'entraide en Suisse (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz) a donné pour mandat à la Haute école de travail social de Lucerne (HSA) d'effectuer une étude sur la situation des groupes d'entraide et sur leur promotion en Suisse alémanique. Cette étude porte sur la densité des groupes d'entraide en Suisse alémanique, sur leur structure et leurs prestations ainsi que sur le soutien dont ils bénéficient des pouvoirs publics (Stremlow, Gysel, Mey, Voll 2004). Après avoir dressé la liste de tous les groupes d'entraide rattachés fin 2002 aux 16 services de contact régionaux de Suisse alémanique et de la Principauté du Liechtenstein, les chercheurs de la HSA de Lucerne ont interrogé par écrit environ 320 représentantes et représentants sur les caractéristiques structurelles et les activités de leur groupe et ont mené des entretiens qualitatifs avec 25 personnes de référence. Par ailleurs, ils ont examiné et comparé les conditions structurelles qui forment le cadre de travail des 16 services de contact (organisation, ressources humaines, financement, responsabilités, etc.).

Conformément à la définition de Trojan (1986), nous entendons par entraide « *toute forme d'action individuelle ou collective entreprise par des 'personnes concernées' dans le but de prévenir ou de mieux faire face à une maladie, à un problème psychique ou social sans recourir aux services de professionnels rémunérés.* » La limite entre groupes d'entraide et organisations d'entraide étant floue, il n'est pas toujours évident de distinguer ces deux types d'institution de manière univoque. La présente étude se concentre essentiellement sur les groupes d'entraide, lesquels se distinguent selon Borgetto (2002) par les caractéristiques suivantes : préoccupations communes face à un problème précis, but de l'aide mutuelle, rencontres régulières, affiliation volontaire, responsabilité personnelle, collaboration équitable et sans but lucratif.

### But et thèmes abordés

Notre objectif consiste à procéder à une analyse complémentaire des résultats de l'inventaire et de l'enquête écrite en nous focalisant sur l'entraide dans le domaine de la santé. Il s'agit d'examiner des aspects spécifiques de l'entraide et de son importance pour la santé et de définir les actions possibles pour promouvoir les groupes d'entraide dans le domaine de la santé. Nous abordons pour ce faire les questions suivantes :

- *La densité des groupes d'entraide dans le domaine de la santé* : pour quelles maladies et quels thèmes recense-t-on des groupes d'entraide et combien sont-ils? En quoi l'entraide

dans le domaine de la santé se différencie-t-elle des autres formes d'entraide et quelle proportion représente-t-elle ?

- *Les activités déterminantes dans le domaine de la santé* : quelles activités déterminantes pour la santé les groupes d'entraide exercent-ils? Les groupes d'entraide oeuvrant dans le domaine de la santé ont-ils des activités qui les distinguent des autres groupes d'entraide ?
- *Le recours au soutien professionnel* : quelles instances promotrices (par ex. organisations d'entraide, services de contact pour groupes d'entraide, autres services spécialisés ou institutions médicales) ont apporté leur soutien à la fondation des groupes d'entraide ? Quelles offres de formation ou de mise en réseau les membres des groupes d'entraide ont-ils sollicités auprès de quelles instances ?

## Résultats

*Présence et densité des groupes d'entraide dans le domaine de la santé* : fin 2002, les banques de données des 16 services de contact dénombreaient 1284 groupes d'entraide. Ce chiffre est inférieur au nombre effectif de groupes d'entraide en Suisse alémanique, tous n'ayant pas pu être recensés dans l'inventaire. D'une part, certains cantons (SH, GL, OW, NW, UR, FR, VS) n'ont pas de tel service de contact et, d'autre part, il se peut que certains groupes d'entraide ne soient pas rattachés à un tel service ou ne soient accessibles qu'au travers d'une organisation d'entraide. Cependant, la sous-estimation du nombre effectif de groupes d'entraide devrait être quelque peu atténuée par le fait que les fichiers des services de contact comprennent également des groupes dirigés par des professionnels. Les données des questionnaires écrits suggèrent par ailleurs qu'une distinction précise entre groupes d'entraide et organisations d'entraide semble difficile à établir, ce qui complique aussi la détermination exacte du nombre de groupes d'entraide.

Si l'on répartit ce chiffre en fonction du nombre d'habitants des régions considérées, on obtient une moyenne de 23 groupes pour 100'000 habitants. La densité des groupes d'entraide en Suisse alémanique est ainsi à peu près quatre fois plus faible qu'en Allemagne, où elle est d'environ 90. Nous comparons nos chiffres à ceux de l'Allemagne, où les structures d'entraide sont comparables à celles de la Suisse et les données correspondantes sont disponibles. Aux USA, la densité des groupes d'entraide est encore un peu plus forte qu'en Allemagne (Borgetto 2004 : 165).

On constate ici des différences importantes entre les régions : la densité des groupes d'entraide est forte dans la région bâloise (BS, BL) et dans le canton de Thurgovie, tandis qu'elle est très faible en Suisse centrale (LU, SZ) et dans les cantons d'Argovie et de Soleure. Elle est moyenne dans les cantons de Zurich et de Berne, dans la région de SG, AI/AR, à Zoug et dans les Grisons.

84% des groupes d'entraide oeuvrent dans le domaine de la santé, 11% traitent de questions familiales et 5% de situations de vie spécifiques. Les quelque 1'300 groupes d'entraide portaient à fin 2002 sur une palette de quelque 270 maladies ou problèmes. Nous estimons à

16'000 personnes environ le nombre total de leurs membres. La part des groupes d'entraide oeuvrant dans le domaine de la santé ne varie que peu entre les cantons.

En s'intéressant à l'importance des activités des groupes d'entraide dans le domaine de la santé plutôt qu'aux thèmes qu'ils abordent, on passe à côté des prestations de santé fournies par les groupes qui se réfèrent à des questions familiales ou à des situations de vie spécifiques. C'est pourquoi nous avons développé une classification à trois niveaux qui distingue les groupes d'entraide en fonction de l'importance de leurs activités dans le domaine de la santé :

- *Grande importance* : groupes d'entraide dont les problèmes traités entrent dans une catégorie de maladie ou de handicap de la classification CIM-10 et qui correspondent de fait à des maladies physiques, des troubles psychiques, des problèmes de dépendance ou des handicaps.
- *Importance moyenne* : les problèmes traités par les groupes d'entraide dont les activités dans le domaine de la santé sont d'importance moyenne ne constituent pas des maladies, mais peuvent en partie sérieusement affecter la santé. Dans la mesure où les personnes qui s'occupent de parents malades ou handicapés ou qui sont directement touchées par la maladie respectivement le handicap de ces derniers présentent souvent un état de santé moins favorable, les groupes d'entraide de parents qui traitent de maladies ou de handicaps figurant dans le catalogue CIM-10 sont considérés d'importance moyenne.
- *Aucune importance* : les thèmes traités dans ces groupes d'entraide ne portent pas sur des problèmes de santé et n'affectent pas non plus la santé de leurs membres.

Conformément à cette classification, les activités de 65% des groupes d'entraide répertoriés (N=1'284) s'avèrent très importantes dans le domaine de la santé, 26% d'une importance moyenne et 9% sans importance pour la santé. En fin de compte, on obtient des valeurs comparables quelle que soit la méthode choisie pour définir le degré d'importance : entre 80% et 90% des groupes d'entraide en Suisse alémanique se réfèrent à des causes liées à la santé.

*Activités des groupes d'entraide* : c'est notamment à leurs activités que l'on peut mesurer la contribution des groupes d'entraide à la prise en charge dans le domaine de la santé. Les résultats de l'enquête écrite montrent que ces groupes privilégient avant tout l'échange d'expériences sur la manière de gérer le quotidien. Il s'agit en effet d'une activité très ou assez fréquente pour 91% des groupes d'entraide. Cette proportion souligne l'importance de l'entraide dans la gestion de la vie quotidienne des personnes concernées. Viennent ensuite les discussions de groupe durant lesquelles les participantes et participants peuvent exprimer leurs sentiments par rapport à leur situation. Les groupes d'entraide jouent donc aussi un rôle important dans le travail individuel que doivent entreprendre les personnes concernées par un coup du destin, une maladie ou tout autre problème. On constate par ailleurs que les groupes d'entraide constituent d'importantes sources d'informations pratiques pour faire face à la maladie ou au problème. 68% des groupes fournissent des renseignements sur les différentes formes de traitement, les médicaments, les services compétents, etc. Les réponses données à l'enquête écrite font nettement souvent moins état d'autres activités telles que le soutien des personnes qui doivent intégrer de nouveaux comportements ou qui veulent étendre leurs

connaissances spécifiques, les travaux de relations publiques, les activités de défense d'intérêts, l'organisation de loisirs en commun, etc.

D'une manière générale, on constate que les groupes d'entraide qui s'adressent aux personnes concernées par une maladie attachent plus d'importance à l'information et aux connaissances spécifiques et sont nettement plus tournés vers l'extérieur que les deux autres groupes de référence. Cela pourrait être dû notamment à la proportion importante des groupes d'entraide qui s'occupent de personnes souffrant de maladies somatiques. Les groupes d'entraide dont l'activité est moyennement importante pour la santé mettent davantage l'accent sur la gestion de la situation personnelle : des discussions en groupe et l'acquisition de nouveaux comportements représentent ici de loin les activités les plus fréquentes. Ces groupes s'occupant pour la plupart de problèmes de dépendances ou de troubles psychiques, ils ont pour la plupart une orientation thérapeutique. L'importance des discussions apparaît aussi, mais de manière moins marquée, dans les groupes d'entraide dont l'activité n'est pas déterminante pour la santé ; ceux-ci mettent toutefois davantage l'accent sur un échange d'expériences en groupe dans une ambiance décontractée plutôt que sur les aspects informatifs que privilégient les groupes d'entraide oeuvrant dans le domaine de la santé.

*Recours au soutien professionnel* : la densité des groupes d'entraide est plus forte et les moyens disponibles pour promouvoir leurs activités sont nettement plus importants en Allemagne qu'en Suisse alémanique. Bien que l'entraide se développe indépendamment du soutien professionnel, l'exemple de l'Allemagne montre clairement que ce dernier peut créer les conditions permettant à l'entraide de déployer ses effets. Deux types d'instances jouent un rôle particulièrement important dans la promotion des groupes d'entraide : les organisations d'entraide et les services de contact pour groupes d'entraide.

Il ressort de l'enquête par inventaire que les services de contact ont répertorié 95 nouveaux groupes d'entraide en 2002 dans les régions alémaniques considérées. Cela représente quelque 7% de l'effectif établi à la fin de l'année. Les services de contact ont apporté leur soutien à la fondation des deux tiers de ces groupes (soit 64 groupes d'entraide). Il ressort par ailleurs des résultats de l'enquête écrite que les trois quarts des groupes d'entraide ont bénéficié du soutien de spécialistes pour leur fondation. On constate à ce propos peu de différences entre les groupes d'entraide oeuvrant dans le domaine de la santé et les autres. Les groupes d'entraide dont les activités sont de moyenne importance pour la prise en charge sanitaire ont tendance à recourir un peu plus souvent aux services de spécialistes pour leur fondation que les deux autres catégories de groupes d'entraide.

Selon l'enquête écrite, la plupart des offres de formation continue et de mise en réseau destinées aux groupes d'entraide (formation continue spécialisée, conférences et discussions ainsi qu'échanges d'expériences) sont proposées par les organisations d'entraide et les services de contact. Ces deux catégories de prestataires sont chacune à l'origine d'environ 30% de l'offre totale, alors que les institutions médicales et autres services spécialisés en génèrent chacune 20%. Les différences suivantes ont été constatées quant au recours aux prestations de service par les groupes d'entraide : si la plupart des cours de formation continue sont proposés par les organisations d'entraide, les institutions médicales organisent la majeure partie des conféren-

ces données par des spécialistes, tandis que les services de contact proposent régulièrement des rencontres aux groupes d'entraide dans le but d'échanger des informations et des expériences ou de créer des contacts. Les groupes d'entraide oeuvrant dans le domaine de la santé sollicitent plus souvent l'offre de formation des institutions médicales que les autres groupes d'entraide, tandis que ceux sans activité dans le domaine de la santé s'intéressent davantage à l'offre d'autres services spécialisés. Les services de contact pour groupes d'entraide sont les seules institutions dont l'offre de formation est prise en compte dans la même mesure par tous les groupes d'entraide, qu'ils se réfèrent ou non à un problème de santé. Ces services représentent donc un soutien important pour les groupes d'entraide qui n'appartiennent pas au domaine de la santé au sens strict.

### **Possibilités de développement pour la promotion des groupes d'entraide dans le domaine de la santé**

Les résultats de cette étude sont en accord avec les enseignements tirés d'autres analyses et les scientifiques s'accordent pour dire que les groupes d'entraide jouent un rôle déterminant dans la prise en charge dans le domaine de la santé (Trojan 1986, Borgetto 2004). Si tel est aussi l'avis des acteurs du domaine de la santé aux échelons fédéral, cantonal et communal, alors nous leur proposons les options suivantes, sur la base des résultats de notre recherche, pour développer la promotion des groupes d'entraide en Suisse :

1. Il faudrait examiner la possibilité *de lancer un programme national d'encouragement* dans le cadre duquel on puisse coordonner les stratégies de promotion actuelles de l'assurance invalidité, de l'Office fédéral de la santé publique et de Promotion Santé Suisse ou confier la responsabilité de telles stratégies à une seule instance nationale. Le choix d'une telle stratégie nationale permettrait par ailleurs d'intégrer la Suisse romande et le Tessin. Afin de définir clairement les destinataires, le contenu et les priorités d'un programme national, il paraît judicieux de préciser au préalable le rôle joué par les organisations d'entraide quant au soutien aux groupes d'entraide. A ce jour, ce rôle n'a pas fait l'objet d'un examen détaillé.
2. Compte tenu des problèmes financiers et structurels des services de contact et du rôle déterminant que jouent ces derniers en tant qu'instances promotrices, il s'agit d'examiner en priorité des stratégies de financement à long terme de la promotion des groupes d'entraide en Suisse. On pourrait dans ce contexte considérer le modèle de financement allemand, où la loi impose aux caisses maladie de verser une contribution à la promotion de l'entraide. Le modèle allemand met aussi en évidence que le souci d'accorder à la promotion de l'entraide une plus grande importance à moyen et à long terme passe par la mise en place de bases légales correspondantes.
3. Sous l'hypothèse d'une amélioration du financement, l'extension du réseau des services de contact et du centre de coordination national paraît souhaitable à moyen terme. En effet, les analyses coûts-bénéfices réalisées à ce jour montrent que les bénéfices liés aux activités d'entraide dépassent les coûts qu'elles engendrent (Borgetto 2004: 198). A

l'heure actuelle, le maintien du réseau des services de contact existant constitue la première des priorités.

4. Si l'on optait pour un *développement au plan cantonal ou régional*, il conviendrait, en raison des différences importantes des moyens de prise en charge, d'améliorer cette dernière en premier lieu dans le canton de Berne et en Suisse centrale (excepté canton de Zoug), où les services de contact ont été fermés et n'ont pu rouvrir que grâce à une solution transitoire proposée par la Fondation KOSCH. En deuxième lieu, des améliorations, notamment une augmentation du nombre de postes dans les services de contact, devraient être examinées dans les cantons de ZH, AG, SO, SG, AI, AR et GR.
5. Compte tenu de l'importance des prestations des groupes d'entraide dans le domaine de la santé, une autre possibilité à prendre en compte consisterait à développer des stratégies et des mesures institutionnalisant la *coopération entre groupes d'entraide et professionnels de la santé* et permettant ainsi de mieux intégrer l'entraide dans la prise en charge dans le domaine de la santé. Des informations pourraient par exemple trouver leur place dans la formation de base, le perfectionnement professionnel ou la formation continue des médecins, du personnel soignant et des thérapeutes.

# 1 Einleitung

Die Stiftung KOSCH – Koordination und Förderung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz – hat die Forschungsstelle der Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern Ende 2002 mit einer Studie zum aktuellen Stand und den Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Deutschschweiz beauftragt. Das Forschungsprojekt, das im März 2004 abgeschlossen wurde, verfolgte drei Ziele:

1. Das Vorkommen und die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den Kantonen / Regionen der Deutschschweiz zu untersuchen.
2. Leistungen von Selbsthilfegruppen im Zusammenhang mit strukturellen Merkmalen, Aktivitäten und den Ausgangsproblemen der Gruppen zu erforschen.
3. Die Bedeutung der Selbsthilfe-Kontaktstellen<sup>1</sup> (z.B. Ressourcen, institutionelle Rahmenbedingungen) für die Förderung der Selbsthilfegruppen abzuklären.

Der hier vorgelegte Bericht beinhaltet eine zusätzliche Auswertung der Daten dieser Studie mit dem Fokus auf die gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Ihr Ziel ist es, spezifische Aspekte der oben erwähnten Studie (Stremlow et al. 2004) im Hinblick auf ihre Gesundheitsrelevanz zu untersuchen und anschliessend Handlungsoptionen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen zu formulieren.

Folgende Fragen werden in dieser Studie untersucht:

- *Verbreitung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen:* Zu welchen Krankheiten und Themen existieren wie viele Selbsthilfegruppen? Wie lässt sich das Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von der übrigen Selbsthilfe unterscheiden und wie hoch ist sein Anteil?
- *Gesundheitsrelevante Aktivitäten:* Welche gesundheitsrelevanten Aktivitäten üben Selbsthilfegruppen aus? Unterscheiden sich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in ihren Tätigkeitsschwerpunkten von den anderen Selbsthilfegruppen?
- *Beanspruchte professionelle Unterstützung:* Welche Förderinstanzen (z.B. Selbsthilfeorganisationen, Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen, weitere Fachstellen oder medizinische Einrichtungen) unterstützten Selbsthilfegruppen bei der Gründung? Welche Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote haben Mitglieder von Selbsthilfegruppen von welchen Förderinstanzen in Anspruch genommen?

## Aufbau des Berichtes

Nach der Beschreibung des methodischen Vorgehens im *zweiten Kapitel* werden im ersten Teil des *dritten Kapitels* die Ergebnisse zum Vorkommen und der Verbreitung der gesund-

heitsbezogenen Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz präsentiert (Abschnitt 3.1). Im Zentrum dieses ersten Teils steht eine Einteilung, die das Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den übrigen Selbsthilfegruppen zu unterscheidet. Wir haben zu diesem Zweck eine Klassifikation unterschiedlicher Stufen von Gesundheitsrelevanz entwickelt, welche auf die von uns Ende 2002 erfassten Selbsthilfegruppen angewandt wurde.

Der zweite Teil des dritten Kapitels befasst sich mit den Aktivitäten von Selbsthilfegruppen, die sie einerseits an den Gruppentreffen ausüben, andererseits aber auch zwischen bzw. ausserhalb der eigentlichen Treffen praktizieren (Abschnitt 3.2). Auch in diesem Teil wird die Frage untersucht, ob sich die Tätigkeiten von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen von den übrigen Gruppen unterscheiden.

Im letzten Teil des dritten Kapitels (Abschnitt 3.3) wird schliesslich die Art der professionellen Unterstützung untersucht, welche die Selbsthilfegruppen bei welchen Förderinstanzen – z.B. Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen – in Anspruch nehmen. Dabei wird wiederum das Segment der Gesundheitsselbsthilfe im Vergleich zu den anderen Themen charakterisiert.

Das abschliessende *vierte Kapitel* stellt Handlungsoptionen und Entwicklungsperspektiven zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen vor.

## **Dank**

Die vorliegende Arbeit wäre ohne das unbezahlte Engagement mehrerer Expertinnen und Experten nicht zustande gekommen. Wir danken den Fachleuten, die uns im Rahmen des Reviewverfahrens ihre Stellungnahmen und ihre Änderungsvorschläge zukommen liessen. Wir haben die Inputs soweit möglich in der Überarbeitung des Berichtes berücksichtigt. Folgende Personen haben uns ein Gutachten zur ersten Manuskriptfassung geschickt:

- PD Dr. Bernhard Borgetto, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau
- Dr. Maryvonne Gognalons-Nicolet und Dr. Eric Zbinden, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Elvira Keller-Guglielmetti, Bundesamt für Gesundheit
- Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Giessen

---

<sup>1</sup> Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen sind jene Fachstellen, in denen Vermittlungs-, Beratungs-, Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen geleistet wird (Vogelsanger 1995), siehe dazu auch Kapitel 4.

## 2 Methodisches Vorgehen

### 2.1 Untersuchungsgegenstand

Bevor die Anlage der Studie näher beschrieben wird, gilt es zu klären, mit welcher Definition des Begriffes „Selbsthilfe“ wir arbeiten und welche spezifischen Formen von Selbsthilfe Gegenstand der vorliegenden Untersuchung sind.

Selbsthilfe ist ein schillernder Begriff, der nicht zuletzt im Laufe des gesellschaftlichen Wandels, unterschiedliche Bedeutungen innegehabt hat.<sup>2</sup> In Übereinstimmung mit der Definition bei Trojan (1986) verstehen wir unter Selbsthilfe jene „*individuellen und kollektiven Handlungsformen ‚Betroffener‘*“, die der Vorbeugung und besseren Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen *ohne Inanspruchnahme bezahlter professioneller Dienste* dienen“ (Trojan 1986: 38, herv. im Original).

Dabei steht Selbsthilfe in einem dynamischen Spannungsfeld zwischen elementarer Solidarität von Menschen mit gleichartigen Problemen und verschiedenartig institutionalisierten Interessenartikulationen. Etliche grosse professionelle Sozialhilfeorganisationen sind Zusammenschlüsse ehemals kleiner Selbsthilfegruppen. Wir unterscheiden daher zwischen einem bewegungs- oder basisorientierten Segment der Selbsthilfe und höher formalisierten Selbsthilfeorganisationen (Verbände, Vereine). Das bewegungsorientierte Segment wird mehrheitlich durch Selbsthilfegruppen geprägt und zeichnet sich durch eine stärkere Innenorientierung aus, d.h. der Austausch und die gegenseitige Unterstützung innerhalb der Gruppe stehen im Zentrum. Demgegenüber orientieren sich Selbsthilfeorganisationen stärker nach aussen: Interessenvertretung wie Lobbyarbeit spielen bei ihnen eine wichtigere Rolle. Selbsthilfe im Rahmen von primären oder sekundären sozialen Netzwerken (z.B. Familie, Nachbarschaft) ist nicht Gegenstand dieser Untersuchung.

*Selbsthilfegruppen* sind gemäss Borgetto (2002: 14) durch folgende Merkmale gekennzeichnet:

1. Die Mitglieder sind durch das gemeinsame Problem selbst betroffen.
2. Ziel ist die wechselseitige Hilfe in Bezug auf das gemeinsame Problem.
3. Es finden regelmässige Treffen statt.
4. Die Mitgliedschaft ist freiwillig.<sup>3</sup>
5. Die Verantwortung für und die Entscheidung über die Gruppe liegt ausschliesslich bei den Mitgliedern.

---

<sup>2</sup> Ein guter Überblick zur Geschichte des Selbsthilfebegriffs und zu dessen unterschiedlichen Assoziationen findet sich bei Rohrmann (1999).

<sup>3</sup> Je nach Gruppe können feste Mitgliedschaften und regelmässige Teilnahme erwünscht sein (Matzat 1999a).

6. Es wird eine gleichberechtigte Zusammenarbeit innerhalb der Gruppe angestrebt.

7. Es gibt keine Gewinnerorientierung.

Während in Selbsthilfegruppen Betroffenheit, Freiwilligkeit, Spontaneität oder Gegenseitigkeit betont werden, sind *Selbsthilfeorganisationen* gemäss Grunow (1998: 693) durch regional weitgefaste Zusammenschlüsse, grössere Mitgliederzahlen, formalisierte Mitgliedschaftsrollen, Arbeits- und Verwaltungsabläufe und enge Bindungen an das professionelle Versorgungssystem gekennzeichnet. Typische Aufgaben von Selbsthilfeorganisationen sind – teilweise vergleichbar mit jenen der Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen, vgl. unten – die Vermittlung von Interessierten in örtliche Gruppen oder zu professionellen Leistungserbringern (Therapeut/innen, Ärzt/innen etc.), die Beratung von Betroffenen und Angehörigen, die Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen sowie die fachliche Beratung der Mitgliedsgruppen oder die Aufklärung einer breiten Öffentlichkeit.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung werden diejenigen Selbsthilfegruppen untersucht, welche von den 16 vorhandenen *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* in der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein vermittelt werden.<sup>4</sup> Kontaktstellen sind wichtige Drehscheiben und Instanzen zur professionellen Förderung der Selbsthilfegruppen-Bewegung (Borgetto 2002, Matzat 1999b, Vogelsanger 1995, Braun, Opielka 1992, Braun, Kettler, Becker 1997).

## 2.2 Datenbasis

Die Analysen der hier vorliegenden Zusatzauswertung stützen sich auf eine *Inventarerhebung* und auf eine *schriftliche Befragung* von Selbsthilfegruppen.

### Inventarerhebung

Im Rahmen der *Inventarerhebung* wurden alle Selbsthilfegruppen erfasst, die bei einer der 16 Kontaktstellen in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein Ende 2002 in den Vermittlungsdatenbanken<sup>5</sup> erfasst waren. Im Folgenden werden für die Beschreibung und Analyse der Verbreitung der Selbsthilfegruppen (vgl. Abschnitt 3.1) die Zahlen dieser Inventarerhebung verwendet.

Die *Verbreitung der Selbsthilfe* in der deutschen Schweiz wird demnach über die Anzahl und die thematische Ausrichtung all jener Selbsthilfegruppen bestimmt, die bei einer regionalen Kontaktstelle angemeldet sind. Mit diesem Vorgehen können nicht alle Selbsthilfegruppen in der deutschsprachigen Schweiz in die Untersuchung einbezogen werden: Zum einen existiert eine Reihe von Kantonen, die keine Kontaktstelle aufweisen: Kanton Schaffhausen, Glarus, Ob- und Nidwalden, Uri, Freiburg und Wallis. Insgesamt verteilen sich die sechzehn Kontaktstellen auf zwölf Regionen resp. Einzugsgebiete. Zum anderen dürfte es Selbsthilfegruppen geben, die sich keiner Kontaktstelle angeschlossen haben oder nur über eine Selbsthilfeorga-

---

<sup>4</sup> Wie die Ergebnisse zur Verbreitung der Selbsthilfegruppen zeigen werden, vermitteln einzelne Kontaktstellen zum Teil auch einige von Fachpersonen geleitete Gruppen.

<sup>5</sup> Jede Kontaktstelle führt eine Dokumentation der Selbsthilfegruppen, die sie vermittelt.

nisation erreicht werden können. Somit dürfte die Zahl der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz in der vorliegenden Studie insgesamt unterschätzt werden. Wie sich weiter unten zudem noch zeigen wird, sind den Kontaktstellen auch einzelne geleitete „Selbsthilfegruppen“ angeschlossen, die sich nicht im engen Sinn zur Selbsthilfe zählen lassen. Der Anteil dieser Gruppen (n=135) verringert somit das Ausmass der generellen Unterschätzung etwas.

Anhand der schriftlichen Befragung, in der eine Reihe von sehr grossen Selbsthilfegruppen gefunden wurde (39 Gruppen mit mehr als 40 Mitgliedern), lässt sich zudem zeigen, dass eine präzise Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen schwierig zu durchzuführen ist. Dies erschwert die genaue Ermittlung der Selbsthilfegruppenzahl zusätzlich. Zu beachten gilt ausserdem, dass erstens nicht alle Kontaktstellen ihre Listen Ende 2002 aktualisiert hatten<sup>6</sup> und, dass zweitens die Inventarerhebung nicht überall nach den gleichen Kriterien erfolgte – so führen z.B. einige Kontaktstellen von Fachpersonen geleitete Gruppen gesondert auf, andere nicht.

### **Schriftliche Befragung**

Im Rahmen der schriftlichen Befragung, die von Mai bis Juli 2003 stattfand, wurden 605 Selbsthilfegruppen angeschrieben, die von den Kontaktstellen in Weinfelden, St. Gallen, Basel, Baden, Winterthur und Uster auf ihren Vermittlungslisten geführt wurden. Das sind knapp die Hälfte (600 von 1'284) der von uns Ende 2002 inventarisierten Gruppen.

Die Auswahl der Kontaktstellen erfolgte in erster Linie aus feldspezifischen und forschungspragmatischen Gründen: Zum einen handelt es sich um die Pionierstellen innerhalb des Kontaktstellennetzes, deren Leiterinnen eine hohe Bereitschaft zeigten, die schriftliche Befragung zu unterstützen und die angeschlossenen Selbsthilfegruppen für eine Mitarbeit zu gewinnen. Zum anderen weisen diese Kontaktstellen die grössten Vermittlungsdatenbanken auf, was den Erhebungsaufwand deutlich verringerte.

Der Fragebogen wurde so konstruiert, dass er von den Kontaktpersonen<sup>7</sup> der Selbsthilfegruppen ausgefüllt werden konnte, d.h., es handelt sich nicht um eine Befragung einzelner Mitglieder, sondern um Selbsthilfegruppen als Ganzes. Von den 605 versandten Fragebögen konnten 317 ausgewertet werden. Das entspricht einer Ausschöpfungsquote von 52%.<sup>8</sup>

---

<sup>6</sup> Bedingt durch die unterschiedlichen personellen Ressourcen und den unterschiedlichen Professionalisierungsgrad der Kontaktstellen.

<sup>7</sup> Die Kontaktpersonen amtieren als externe Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen.

<sup>8</sup> Bei den Kontaktstellen in Weinfelden, St. Gallen und Winterthur ist die Rücklaufquote mit ca. 65% am höchsten. Im Kanton Aargau und im Zürcher Oberland liegt sie leicht über dem Durchschnitt von 52% und in der Region Basel ist die Ausschöpfungsquote mit 35% deutlich tiefer: dies hängt mit einer weiteren schriftlichen Befragung zusammen, welche die Mitarbeiter/innen der Kontaktstelle kurz vor unserer Befragung durchführen liessen.

Um die Datenqualität der schriftlichen Befragung beurteilen zu können, wurden die Themenanteile der Selbsthilfegruppen in der Inventarerhebung mit denjenigen der schriftlichen Befragung verglichen (Tabelle 1).

**Tabelle 1: Themenanteile Inventarerhebung und schriftliche Befragung, in %**

Problemthema der Selbsthilfegruppe	Inventar Deutschschweiz	auswertbare Fragebogen der schriftlichen Befragung
somatische Krankheit	47	53
Suchterkrankungen	15	12
psychische Krankheit	12	13
Behinderung	5	5
psychosoziale Belastung	3	2
Verlust eines Familienmitgliedes	5	3
Alleinerziehende	2	3
Erziehungsfragen	2	2
Trennung	1	2
Lebensfragen	5	4
Total	100	100
<i>N (Anzahl Selbsthilfegruppen)</i>	<i>1'284</i>	<i>317</i>

Datenstand: Inventarerhebung Januar 2003, schriftliche Befragung Juli 2003

Quellen: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL), schriftliche Befragung bei 317 Selbsthilfegruppen

Der Vergleich in Tabelle 1 zeigt, dass zwischen der Verteilung der Themen in der deutschen Schweiz (Inventarerhebung) und bei den auswertbaren Fragebogen der schriftlichen Befragung nur geringfügige Unterschiede existieren. Obwohl die Befragungsdaten nicht in einem statistischen-strengen Sinn repräsentativ für die Situation in der Deutschschweiz sind, kann bezüglich der Repräsentation der Problemthemen von einer guten Datenqualität gesprochen werden.

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Verbreitung gesundheitsrelevanter Selbsthilfegruppen

Ziel dieses Kapitels ist es, einen Überblick über die Verbreitung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen (SHG) in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein zu geben: Wie stellt sich die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz dar? Welche Gruppen sind der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zuzuordnen?

#### 3.1.1 Selbsthilfegruppen-Dichte in den Kantonen / Regionen

Ende 2002 haben die 16 befragten Kontaktstellen in der Deutschschweiz 1284 Selbsthilfegruppen in ihren Vermittlungsdatenbanken geführt, wie die folgende Tabelle zeigt.<sup>9</sup> Daraus resultiert eine durchschnittliche Gruppendichte von 26 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen, wobei die Spannweite zwischen 17 und 61 Gruppen pro 100'000 Einwohner/innen liegt. Verwendet man die bereinigte Liste (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen), liegt der Durchschnittswert bei 23 Gruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

Die SHG-Dichte in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz ist damit rund viermal kleiner als in Deutschland, wo die SHG-Dichte bei ca. 90 liegt (Borgetto 2002: 20).<sup>10</sup> Wir haben die Verhältnisse in Deutschland zum Vergleich herangezogen, weil die Strukturen in der Selbsthilfeunterstützung mit denjenigen in der Schweiz vergleichbar sind und zudem entsprechende Vergleichsdaten vorliegen (Borgetto 2004: 165). In den USA, die nach dem heutigen Stand des Wissens die grösste Verbreitung von Selbsthilfegruppen aufweisen, ist die Selbsthilfegruppendichte nochmals etwa drei Mal höher als in Deutschland.

In der Region beider Basel, den Kantonen Thurgau und Zug kann man von einer hohen SHG-Dichte sprechen. Dies gilt auch für das Fürstentum Liechtenstein, das aufgrund seines sehr kleinen Einzugsgebietes allerdings nur beschränkt mit den übrigen Regionen vergleichbar ist. In den Kantonen GR, SG (inkl. AI, AR), ZH, SO ist die Dichte durchschnittlich und in den übrigen Kantonen (eher) tief (BE, SZ, AG, LU).

---

<sup>9</sup> Wir haben in Abschnitt 2.2 darauf hingewiesen, dass mit der Inventarerhebung bei den Kontaktstellen die Zahl der Selbsthilfegruppe insgesamt unterschätzt wird.

**Tabelle 2: Selbsthilfegruppen-Dichte 2002 in den Kantonen / Regionen**

Kanton / Region	Einwohner/innen 2000	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen)	
		Anzahl Gruppen	SHG-Dichte*	Anzahl Gruppen	SHG-Dichte*
FL	32'863	20	61	11	33
BS, BL	447'703	187	42	187	42
TG	227'306	88	39	68	30
ZG	99'388	32	32	28	28
GR	186'744	53	28	48	26
SG, AI, AR	517'935	141	27	121	23
ZH	1'211'647	300	25	258	21
SO	244'015	58	24	46	19
BE	943'696	220	23	210	22
SZ	130'232	28	22	27	21
AG	544'306	98	18	88	16
LU	347'209	59	17	57	16
Total	4'933'044	1'284	26	1'149	23

Datenstand: Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Legende: \*Anzahl Selbsthilfegruppen auf 10'000 Einwohner/innen des jeweiligen Einzugsgebietes

Tabelle 2 zeigt ausserdem, dass die meisten Kontaktstellen auch von Fachpersonen geleitete Gruppen in ihren Vermittlungsdatenbanken führen; d.h. Gruppen, die im definitorischen Sinn nicht zum Segment der Selbsthilfegruppen zu zählen sind. Insgesamt handelt es sich um 135 Gruppen; das sind ca. 10% des Bestandes 2002. Wir verfügen aufgrund unserer Erhebungen allerdings nur über eingeschränkte Informationen zu diesen Gruppen, die keine Definition und damit auch keine eindeutige Unterscheidung zu den eigentlichen Selbsthilfegruppen erlauben; gemäss Informationen verschiedener Kontaktstellenleiter/innen ist mit einer Vielzahl von Rahmenbedingungen und Formen des Einbezugs von Fachpersonen zu rechnen. Wo es daher aufgrund unserer Daten möglich war und/oder uns relevant erschien, haben wir im Folgenden auf diese Gruppen hingewiesen.

### 3.1.2 Verbreitung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen

Um die *Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe* erfassen zu können, haben wir in einem ersten Arbeitsschritt eine Zuordnung der Gruppen nach Themen vorgenommen. Diese Kategorisierung lehnt sich an den Forschungsverbund „Laienpotenzial, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe“ in Deutschland (1987: 83) an.

<sup>10</sup> Gemäss den Angaben bei Borgetto (2002: 20) existierten in Deutschland 70'000 bis 100'000 Selbsthilfegruppen. Umgerechnet auf eine Einwohnerzahl von 82 Millionen resultiert daraus eine Verbreitung zwischen 80 und 120 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

Für die untersuchten Regionen der Deutschschweiz zeigt sich für das Jahr 2002, dass sich

- 84% der SHG auf Gesundheitsfragen und -probleme beziehen;
- 11% der SHG mit Fragen im Familienkontext befassen;
- 5% der Gruppen Lebensfragen behandeln bzw. Menschen in spezifischen Lebenssituationen ansprechen (z.B. Homosexuelle, Männergruppen, Alleinlebende usw.).

Die folgende Tabelle enthält eine detaillierte Übersicht der Probleme resp. Themen, denen sich die Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz widmen.

**Tabelle 3: Selbsthilfegruppen-Verbreitung nach Themen**

Themen	Anzahl Gruppen	in %	Beispiele
<b>Gesundheit</b>			
somatische Krankheit	608	47	Lungen-, Krebs- und Rheumaerkrankungen, chronische Nierenleiden, Allergien und Hautprobleme, Herzkrankheiten, Multiple Sklerose, Tinnitus, Zöliakie
Sucht	196	15	Alkohol- und Drogenprobleme, Spielsucht, Medikamentenabhängigkeit
psychische Krankheit	158	12	Depressionen, Schizophrenien, Angst-Panik-Attacken, Essstörungen bei Jugendlichen
Behinderung	68	5	Seh- und Hörbehinderte, geistige Behinderung, Down-Syndrom
psychosoziale Belastung*	43	3	Mobbing, Gewalterfahrungen, von sexuellem Missbrauch Direktbetroffene
<b>Familienfragen</b>			
Verlust eines Familienmitgliedes	60	5	Plötzlicher Kindestod, Verlust des Partners, Selbstmord eines Angehörigen
Alleinerziehende	20	2	Allein erziehende Frauen und Männer
Erziehungsfragen	23	2	Hochbegabte Kinder
sexueller Missbrauch von Kindern	5	0	Angehörige, in deren Familie sexueller Missbrauch vorkommt <sup>11</sup>
Trennung	18	1	Trennung / Scheidung
Übrige Familienfragen	16	1	Frühgeborene Kinder
<b>Lebensfragen</b>			
Selbsthilfegruppen von Menschen in spezifischen Lebenssituationen	69	5	Alleinstehende, gleichgeschlechtliche Paare, binationale Paare, Männergesprächsgruppe
Total	1284	100	

Legende: \* Die Kategorie „psychosoziale Belastung“ beinhaltet Betroffenheiten, die nicht in jedem Fall zu einem deklarierbaren Krankheitsbild führen müssen.

Datenstand: Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Der Anteil an Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsfragen liegt damit in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz leicht höher als in Deutschland, wo er auf etwa 75% - 80% geschätzt wird (Matzat 2003: 293f.). Knapp die Hälfte aller Selbsthilfegruppen befasst sich mit

<sup>11</sup> Bei dieser Zuordnung wurde die Familiendynamik in den Vordergrund gestellt, von der die Angehörigen in diesen Fällen betroffen sind. Die Klassifikation stützt sich auf Gespräche mit Leiterinnen von Kontaktstellen, die das Thema dieser Selbsthilfegruppen genauer kennen.

Fragen und Problemen von körperlichen Krankheiten (47%). Den zweitgrössten, allerdings deutlich geringeren Anteil, verzeichnen Selbsthilfegruppen im Suchtbereich (15%). Am dritthäufigsten sind Gruppen im Bereich von psychischen Problemen (12%). Die beiden übrigen Themenbereiche Behinderung und psychosoziale Belastung weisen Anteile von 5% und 3% aus.

Die Anteile der Selbsthilfegruppen im Themenbereich „Gesundheit“ unterscheiden sich zwischen den Kantonen nur wenig. In acht der elf Kantone<sup>12</sup> liegen die Anteile zwischen 82% und 87%. Das ist nahe beim deutschschweizerischen Durchschnitt von 84%. Im Kanton Bern (78%) und Kanton Thurgau (80%) sind die Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich unterrepräsentiert und im Kanton Graubünden (94%) sind sie übervertreten.

### **3.1.3 Verbreitung nach unterschiedlichen Stufen von Gesundheitsrelevanz**

Eine Definition der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen über die Namen bzw. die Themen der Gruppen hat den Nachteil, dass sie die gesundheitsrelevanten Leistungen in den Themenbereichen „Familien- und Lebensfragen“ nicht erfasst. Gemäss Borgetto (2002: 10) bezieht sich gesundheitsbezogene Selbsthilfe auf die Beseitigung eines gesundheitlichen Mangels oder die Lösung eines gesundheitlichen (oder gesundheitlich verursachten) Problems durch die jeweils Betroffenen unter Ausschluss von Fremdhilfe. Er weist darauf hin, dass der ausschliessliche Bezug auf gesundheitliche Probleme möglicherweise zu eng sei, da bestimmte gesellschaftliche Gruppen mit besonderen sozialen Problemlagen höhere Krankheitsrisiken tragen als andere (z.B. Arbeitslosigkeit, Scheidung, Tod naher Angehöriger).

Wir teilen diese Einschätzung und versuchen daher auf der Grundlage der Ende 2002 erfassten 1'284 Selbsthilfegruppen, die Gesundheitsselfhilfegruppen<sup>13</sup> von den übrigen Selbsthilfegruppen genauer zu unterscheiden. Dazu differenzieren wir nach drei Stufen von Gesundheitsrelevanz:

1. *Hohe Gesundheitsrelevanz:* Selbsthilfegruppen mit einer hohen Gesundheitsrelevanz sind Gruppen, deren Bezugsprobleme als Krankheit oder Behinderung in der ICD-10-Klassifikation geführt werden und damit als körperliche Krankheit, psychisches Leiden, Suchterkrankung oder als Behinderung identifiziert werden können. Die Selbsthilfegruppen der Eltern kranker oder behinderter Kinder, die zu dieser Gruppe gehören, werden aufgrund der direkten Betroffenheit und des Sorgerechtes der Eltern ebenfalls mit einer hohen Gesundheitsrelevanz klassifiziert.
2. *Mittlere Gesundheitsrelevanz:* Die Ausgangsprobleme bei Selbsthilfegruppen mit einer mittelhohen oder sekundären Gesundheitsrelevanz lassen sich nicht als Krankheit identifi-

---

<sup>12</sup> Für das Fürstentum Liechtenstein wurden diese Werte nicht ausgewiesen, weil uns die Fallzahlen für die Berechnung der Anteile zu klein erschienen.

<sup>13</sup> Wenn wir im Folgenden von Gesundheitsselfhilfe oder gesundheitsbezogener Selbsthilfe sprechen, beziehen wir uns auf die Arbeit von Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen; die (Selbst-) Hilfe und Unterstützung in primären (z.B. Familie) oder sekundären sozialen Netzwerken (z.B. Nachbarschaft) ist nicht eingeschlossen.

zieren, können aber zum Teil erhebliche gesundheitliche Belastungen nach sich ziehen. Da sich bei Angehörigen, die ihre kranken oder behinderten Anverwandten betreuen oder von deren Krankheiten / Behinderungen direkt betroffen sind, oft gesundheitliche Belastungen beobachten lassen, werden die Angehörigen-Selbsthilfegruppen, die sich auf eine im ICD-10-Katalog befindliche Krankheit oder Behinderung beziehen, dieser Gesundheitsrelevanz-Stufe zugeordnet.

3. *Keine Gesundheitsrelevanz:* Bei diesen Themen wird in den Gruppen weder ein Gesundheitsproblem bearbeitet, noch sind gesundheitliche Belastungen für die Gruppenmitglieder zu erwarten.

Die drei nächsten Tabellen zeigen, welche Selbsthilfegruppen wir mit einer hohen, mittleren und keiner Gesundheitsrelevanz eingestuft haben. Sie weisen zudem die Zahl der Selbsthilfegruppen für die untersuchten Regionen in der Deutschschweiz und einen Schätzwert der Mitgliederzahlen aus. Um die Mitgliederzahlen zu schätzen, haben wir die Angaben zur Zahl der Teilnehmer/innen in unserer schriftlichen Befragung von ca. 320 Selbsthilfegruppen auf die Anzahl Gruppen in der Deutschschweiz (N=1'284) hochgerechnet. Dabei haben wir Selbsthilfegruppen mit mehr als 40 Mitgliedern ausgeschlossen, weil die höheren Mitgliederzahlen, die in unserer Befragung genannt wurden, vermutlich auf eine Selbsthilfeorganisation verweisen. Bedingt durch diese Schwierigkeiten in der Abgrenzung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen ist unsere Hochrechnung mit Vorbehalten behaftet. Sie ist als vorsichtige Schätzung zu bewerten. Mit diesem Vorgehen resultiert für die untersuchten Regionen der Deutschschweiz eine Mitgliederzahl der Selbsthilfegruppen von 16'000 Personen.

### **Selbsthilfegruppen mit hoher Gesundheitsrelevanz**

Tabelle 4 listet die Gruppen auf, denen wir eine hohe Gesundheitsrelevanz attestiert haben.

**Tabelle 4: Selbsthilfegruppen mit hoher Gesundheitsrelevanz**

Oberthema	Bezeichnungen der Selbsthilfegruppen	Anzahl Gruppen	geschätzte Mitgliederzahl
Somatische Krankheiten	<i>Betroffenengruppen*</i> (460): Krebsleiden, chronische Schmerzen, Multiple Sklerose, Rheumaleiden, POS / ADS Erwachsene, Parkinson, Demenz, Allergien / Hautkrankheiten, Hirnverletzte, Morbus Crohn, Diabetes, Rückenleiden, Herzranke, Epilepsie, Missbildungen, Nierenleiden, Infekte (Aids, Hepatitis), Magenband (Gastric Banding), Tinnitus, Zöliakie, Sudeck. <i>Elterngruppen</i> (74): POS / ADS, Nierenleiden, Neurodermitis, Herzkrankheiten, Epilepsie	534	8'200
Suchterkrankungen	<i>Betroffenengruppen</i> : Alkoholsucht (102), Drogensucht (10), Suchtmittelmissbrauch generell (12), Spielsucht (4)	128	1'300
Psychische Krankheiten	<i>Betroffenengruppen</i> (96): Angst-Panik-Attacken, Depressionen, Psychosen, Essstörungen, psychische Krankheiten allgemein. <i>Elterngruppen</i> (11): Autistische Kinder, Essstörungen	107	900
Behinderungen	<i>Betroffenengruppen</i> : Seh- und Hörbehinderte, restliche Gruppen; <i>Eltern</i> körperlich und geistig behinderter Kinder (Down Syndrom, cerebrale Lähmungen usw.)	58	1'000
Familienfragen	<i>Betroffenengruppen</i> : Eltern frühgeborener Kinder (6), Stillgruppen <sup>14</sup> (3)	9	60
Total		836	11'500

Datenstand: Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Legende: \*Selbsthilfegruppen, in denen sich Betroffene und Angehörige gemeinsam treffen, zählen wir zu den Betroffenen-gruppen. Dies trifft auf 28 Selbsthilfegruppen mit somatischen Krankheiten zu.

Es handelt sich um insgesamt 836 Gruppen; das sind 65% aller in der Deutschschweiz inventarisierten Gruppen. Dominiert werden diese gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen von somatischen Krankheiten, die mit Abstand den grössten Anteil ausmachen. Im Bereich von Suchterkrankungen, psychischen Krankheiten und Behinderungen bestehen deutlich weniger Gruppen und bei Familienfragen lassen sich kaum Selbsthilfegruppen finden, denen eine hohe Gesundheitsrelevanz bescheinigt werden könnte. Wir schätzen die Mitgliederzahl dieser Selbsthilfegruppen auf ca. 11'500 Personen.

### Selbsthilfegruppen mit mittlerer Gesundheitsrelevanz

Wie Tabelle 5 zeigt, haben wir 26% resp. 331 der inventarisierten Gruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz eingestuft. Bei den meisten dieser Gruppen handelt es sich um Angehörigengruppen, insbesondere bei somatischen Krankheiten, Suchterkrankungen, psychischen Krankheiten und Behinderungen.

<sup>14</sup> Stillgruppen, wie z.B. die La Leche Liga ([www.stillberatung.ch](http://www.stillberatung.ch)), machen Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit für das Thema Stillen und bieten Stillberatungen an wie z.B. bei Koliken oder Brustentzündungen. Da diese Stillprobleme im ICD-10-Katalog (1997) klassifiziert sind (O91, O92), haben wir diese Selbsthilfegruppen als hoch gesundheitsrelevant eingestuft.

**Tabelle 5: Selbsthilfegruppen mit mittlerer Gesundheitsrelevanz**

Oberthema	Bezeichnungen der Selbsthilfegruppen	Anzahl Gruppen	geschätzte Mitgliederzahl
Somatische Krankheiten	<i>Angehörige</i> von Demenzkranken (51), Hirnverletzten (12), Krebskranken, Multiple Sklerose-Patienten, Aidskranken (11)	74	750
Suchterkrankungen	<i>Angehörigengruppen</i> : Alkoholsucht (42), Eltern Drogenabhängiger (16), (erwachsene) Kinder Suchtkranker (6), Suchtmittelmissbrauch generell (2), Spielsucht (2)	68	750
Psychische Krankheiten	<i>Angehörige</i> von psychisch Kranken (z.B. Schizophrenie, Depressionen, Essstörungen)	51	500
Behinderungen	<i>Angehörige</i> geistig Behinderter	10	200
Psychosoziale Belastungen	von sexuellem Missbrauch Direktbetroffene (8), Messies <sup>15</sup> (6), (Langzeit-)Arbeitslose (5), Gewalterfahrungen (3), Sex- und Liebesucht (8), Restgruppe (13)	43	300
Familienfragen	Trauergruppen (z.B. plötzlicher Säuglingstod, Todgeburten, Eltern verstorbener Kinder, Selbstmord) (60), Alleinerziehende (20), <i>Angehörige</i> , in deren Familien sexueller Missbrauch von Kindern vorkommt (5)	85	1'000
Total		331	3'500

Datenstand: Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Im Unterschied zu den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen im engen Sinn, bei denen die Gruppenmitglieder in der Regel von einer Krankheit direkt betroffen sind, sehen sich die Teilnehmer dieser Gruppen mit z.T. erheblichen gesundheitlichen Belastungen konfrontiert. Dies soll an den folgenden Beispielen illustriert werden.

Die Pflege von *Demenzkranken* durch ihre Angehörigen, insbesondere, wenn es sich um pflegende Ehepartnerinnen handelt, kann mittel- und längerfristig zu erheblichen gesundheitlichen Belastungen führen (Brög, Häberle, Mettler-Meibom, Schellhaas 1980, Enders 1986; Larsen, StremLOW 1990; Urlaub 1988). Dies gilt auch für die Situation pflegender Töchter oder Schwiegertöchter, wo die Doppelbelastung von Familie und Angehörigenpflege ebenfalls mit gesundheitlichen Belastungen verbunden sein kann. Häufig werden diese Selbsthilfegruppen auch gemeinsam von Betroffenen und Angehörigen besucht. Ähnliche Belastungen sind auch bei der Betreuung von schwer chronisch Kranken zu erwarten (z.B. Hirnverletzten, Krebskranken). Auch bezüglich der Situation der Angehörigen von *psychisch Kranken* konnte Angermeyer (1997) zeigen, dass sie unter Umständen erhebliche psychosoziale Belastungen mit sich bringen kann.

*Psychosoziale Belastungen* sind im engeren Sinn keine Krankheiten. Wir haben sie daher nicht als hoch gesundheitsrelevant eingestuft. Sexueller Missbrauch, Langzeitarbeitslosigkeit (Barwinski Fäh 1990) oder Gewalterfahrungen können unter Umständen jedoch schwerwiegende Folgen für die Gesundheit nach sich ziehen und werden daher unter mittlerer Gesundheitsrelevanz aufgeführt.

<sup>15</sup> „Messie“ wird von dem englischen Wort „mess“ für Unordnung, Wirrwarr, Chaos und Schwierigkeiten abgeleitet. „Messies“ haben Probleme ihren Alltag zu organisieren. Sie bewahren beispielsweise alles Mögliche auf oder schaffen es an. Sie haben Schwierigkeiten aufzuräumen und müssen ständig im Chaos leben ([www.messies-selbsthilfe.de](http://www.messies-selbsthilfe.de)).

Schicksalsschläge oder kritische Lebensereignisse in *Familien* können je nach Situation ebenfalls Folgen für psychosoziale Gesundheit der Familienmitglieder haben. Beispielsweise kann die gleichzeitige Belastung durch Kindererziehung, Haushaltsarbeit und berufliche Anforderungen bei *allein erziehenden Müttern oder Vätern* zu Erschöpfungszuständen, Schlafstörungen u.a. führen (Napp-Peters 1985: 102ff.). 25% der Alleinerziehenden nehmen z.B. psychotherapeutische Hilfe in Anspruch (Husi, Meier Kressig 1995: 155). Ähnliche Belastungen können – unter Umständen in etwas schwächerem Ausmass – auch bei einer *Trennung oder Scheidung* auftreten und der Tod oder Selbstmord eines nahen Angehörigen kann gesundheitlich ebenfalls sehr belastend sein. Insgesamt haben wir rund 60% der Selbsthilfegruppen zu Familienfragen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz gewichtet. Gruppen zu Erziehungsfragen und Adoptionen haben wir keine Gesundheitsrelevanz mehr attestiert (20%).

Die Zahl der Mitglieder dieser Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz schätzen wir auf 3'500 Personen.

### Selbsthilfegruppen ohne Gesundheitsrelevanz

Etwa 9% der inventarisierten Selbsthilfegruppen kann nur noch ein sehr geringer oder kein Bezug zu Gesundheitsproblemen mehr zugeschrieben werden. Es handelt sich namentlich um Gruppen im Bereich von Familien- und generellen Lebensfragen wie sie in Tabelle 6 vorgestellt werden. Bei keinen dieser Gruppen können Gesundheitsaspekte ganz ausgeschlossen werden, aber die Bewältigung einer Krankheit oder gesundheitlichen Belastung dürfte bei diesen Gruppen nicht im Zentrum stehen. Wir haben die Teilnehmerzahl dieser Selbsthilfegruppen auf etwa 1'100 Personen geschätzt.

**Tabelle 6: Selbsthilfegruppen ohne Gesundheitsrelevanz**

Oberthema	Bezeichnungen der Selbsthilfegruppen	Anzahl Gruppen	geschätzte Mitgliederzahl
Familienfragen	Scheidung / Trennung (18), Erziehungsfragen (23), Adoption (4), Restgruppe (3)	48	500
Lebensfragen	Frauen- und Männergesprächsgruppen (10), Bi- oder Transsexuelle (5), Homosexuelle Männer (10), Lesbische Frauen (5), Alters-Gesprächsgruppen (9), Alleinstehende (17), Restgruppe (13)	69	600
Total		117	1'100

Datenstand: Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Die folgende Tabelle gibt einen Gesamtüberblick über die Anteile der Selbsthilfegruppen je nach ihrer Gesundheitsrelevanz. In den untersuchten Regionen der Deutschschweiz sind im engeren Sinn – je nach Einstufung der Gesundheitsrelevanz – von den 1284 erfassten Selbsthilfegruppen 65% (hohe Gesundheitsrelevanz) oder 91% (hohe und mittlere Relevanz) der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zuzurechnen. Dies sind knapp 1'166 Selbsthilfegruppen. Bei den restlichen knappen 10 % der Selbsthilfegruppen steht aufgrund unserer Zuordnungen das Thema Gesundheit nicht mehr im Zentrum (Tabelle 7).

**Tabelle 7: Selbsthilfegruppen-Verbreitung nach Gesundheitsrelevanz und Themen**

Problemthema	Anteile der Selbsthilfegruppen je Problemthema, in %			N = 100%
	mit hoher Gesundheitsrelevanz	mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	ohne Gesundheitsrelevanz	
somatische Krankheiten	88	12	-	608
Suchterkrankungen	65	35	-	196
psychische Krankheiten	67	33	-	158
Behinderungen	85	15	-	68
psychosoziale Belastungen	-	100	-	43
Familienfragen	6	60	34	142
Lebensfragen	-	-	100	69
Total	65	26	9	-
N (Zahl der Selbsthilfegruppen)	835	331	117	1'284

Datenstand: Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Definitionsbedingt weisen die Selbsthilfegruppen zu somatischen Krankheiten und Behinderungen den höchsten Anteil an direkt gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen auf – zwischen 85% und 90%. Bei Suchterkrankungen und psychischen Krankheiten liegen diese Anteile noch bei etwa 65%. Bei den Selbsthilfegruppen zu allgemeinen Lebensfragen lassen sich keine gesundheitsbezogenen Gruppen finden. Die Problemkreise „Familienfragen“ und „psychosoziale Belastungen“ sind vor allem von Problemen geprägt, die teilweise erhebliche gesundheitliche Belastungen mit sich bringen können; bei ihnen liegt der Anteil der Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz zwischen 60% und 100%.

Die an dieser Stelle entwickelte Klassifikation gesundheitsbezogener Selbsthilfe wird auch für die Auswertungen in den nächsten Kapiteln verwendet. Die Klassifikation nach Gesundheitsrelevanz wurde dazu auf die Daten der schriftlichen Befragung (n=317) übertragen.

## 3.2 Aktivitäten von Selbsthilfegruppen

An den Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen kann man unter anderem ersehen, welchen Beitrag sie zur Gesundheitsversorgung leisten können. Aus diesem Grund haben wir die Gruppen im Rahmen der schriftlichen Befragung zu ihren Aktivitäten befragt. Dabei haben uns neben den Tätigkeiten, die an den Gruppentreffen ausgeübt werden, auch die Aktivitäten ausserhalb der eigentlichen Treffen interessiert. Die Ergebnisse werden in diesem Abschnitt vorgestellt; im ersten Teil jeweils für alle Selbsthilfegruppen und im zweiten Teil für die gesundheitsrelevanten Gruppen gesondert.

### 3.2.1 Art und Häufigkeit der Aktivitäten

Tabelle 8 stellt zunächst die Aktivitäten aller untersuchten Selbsthilfegruppen rangiert nach ihrer Häufigkeit dar. Sie soll anschliessend Bezugspunkt für die weiterführenden Analysen sein, welche die gesundheitsbezogenen Gruppen fokussieren.

**Tabelle 8: Aktivitätshäufigkeit der befragten Selbsthilfegruppen**

Aktivität	Anteile der Aktivitäten, in %		
	sehr oder ziemlich häufig	hie und da, selten oder nie	N = 100%
Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem	91	9	310
Gruppengespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude usw.)	72	28	307
Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)	68	32	303
„lockere“ Austauschtreffen	29	71	267
Gegenseitige Unterstützung beim Einüben neuer Verhaltensweisen	28	72	266
Erweiterung des Fachwissens (Literaturstudium, Besuch von Vorträgen, Referenten usw.)	18	82	296
Öffentlichkeitsarbeit	14	86	296
Gemeinsame Aktivitäten im Zusammenhang mit dem Gruppenthema (Entspannungsübungen, kreatives Gestalten usw.)	11	89	301
Interessenvertretung gegenüber Fachleuten	10	90	280
Sport und Bewegung zur Erhaltung der Gesundheit	7	93	283
Gemeinsame Freizeitgestaltung	6	94	286

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen, geschlossene Antwortvorgaben

Am häufigsten kommen vor:

- der Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem
- Gruppengespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude usw.)
- der Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)

*Erfahrungsaustausch:* Dass sich 281 von 310 untersuchten Gruppen (91%) sehr häufig oder ziemlich häufig über den alltäglichen Umgang mit ihrer Krankheit oder ihrem Problem austauschen, zeigt die grosse Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die praktische, alltägliche Lebensbewältigung und Lebensführung. Mit diesen Aufgaben ergänzen Selbsthilfegruppen das professionelle medizinische System, das vor allem auf die Behandlung der Krankheit resp. des Problems spezialisiert ist und sich weniger auf die Alltagsbewältigung der Betroffenen im engeren Sinn einlassen kann. Die Bedeutung dieser Aufgabe der Selbsthilfegruppen wird noch dadurch unterstrichen, dass sie für nahezu alle Problemgruppen eine grosse Bedeutung hat, d.h. für Betroffene mit somatischen oder psychischen Krankheiten, Suchtproblemen, mit Problemen in der Familie usw.

*Gruppengespräche über eigene Gefühle* fokussieren im Unterschied zur oben genannten instrumentellen, sachbezogenen Bewältigungsstrategie vor allem die emotionale Verarbeitung und Bewältigung. Bei 220 der 307 Selbsthilfegruppen (72%) kommt diese Tätigkeit sehr häufig oder ziemlich häufig vor. Knapp drei Viertel aller Selbsthilfegruppen sind demzufolge ein sozialer Raum, in dem Betroffene mit anderen Betroffenen über Schicksalsschläge, Krankhei-

ten und Probleme sprechen können. Insgesamt sind Selbsthilfegruppen im Bereich „Familie und Lebensfragen“ etwas gesprächslastiger. Bei den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen können diesbezüglich zwei Gruppen unterschieden werden. Bei Gruppen, bei denen die Bewältigung einer psychischen Krankheit oder Belastung im Vordergrund steht, nimmt die emotionale Verarbeitung einen wichtigen Platz ein. Bei körperlichen Leiden, Krankheiten und Behinderungen ist deren Bedeutung nicht mehr so zentral.

*Austausch von Informationen und Tipps:* Dass dieser Tätigkeit eine so hohe Bedeutung zugeschrieben wird, macht deutlich, wie wichtig Selbsthilfegruppen als Informationsressource und Informationspool für den praktischen Umgang mit der Krankheit resp. dem Problem und für den Zugang zum Behandlungssystem sind; sie fungieren beispielsweise als Anlaufstelle oder als Forum, auf dem Erfahrungen über die Wirkungen von Medikamenten ausgetauscht und alternative Behandlungsformen diskutiert werden. Der besondere Wert dieser Informationen ist für die Mitglieder in der Tatsache begründet, dass sie von Betroffenen stammen, die sich in der gleichen Situation befinden.

Im Unterschied zum Erfahrungs- und Informationsaustausch und den Gruppengesprächen werden die restlichen von uns befragten Aktivitäten deutlich weniger häufig ausgeübt. Geselliges Beisammensein („lockerer“ Austausch) und das Einüben neuer Verhaltensweisen sind noch in ca. einem Drittel der Gruppen häufig ausgeübte Tätigkeiten.

Extern orientierte Tätigkeiten wie die Mobilisierung von Fachwissen, Öffentlichkeitsarbeit oder die Interessenvertretung gegenüber Fachleuten werden noch lediglich in 10% - 20% der Gruppen häufig praktiziert. Sport und Bewegung sowie die gemeinsame Freizeitgestaltung kommen am wenigsten häufig vor (in 6% - 7% der Gruppen).

Im Folgenden interessiert nun insbesondere, welche Tätigkeiten die gesundheitsrelevanten Selbsthilfegruppen auszeichnen resp. welche Unterschiede sich diesbezüglich zu den übrigen Selbsthilfegruppen finden lassen.<sup>16</sup> Zu diesem Zweck werden in Tabelle 9 die Anteile der sehr oder ziemlich häufig ausgeübten Aktivitäten der Selbsthilfegruppen ausgewiesen und je nach Grad der Gesundheitsrelevanz miteinander verglichen.

---

<sup>16</sup> Die in Abschnitt 3.1 vorgestellte Kategorisierung gesundheitsbezogener Selbsthilfe wurde aus diesem Grund auf die Daten der schriftlichen Befragung (n=317) übertragen. Dabei zeigt sich, dass der Anteil der Selbsthilfegruppen mit einer hohen Gesundheitsrelevanz leicht überrepräsentiert ist (+ 4%) und der Anteil der Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz leicht unterrepräsentiert ist (- 5%).

**Tabelle 9: Aktivitätshäufigkeit nach Gesundheitsrelevanz**

Art der Aktivität	Häufige* Aktivitäten von Selbsthilfegruppen, in %			
	mit hoher Gesundheitsrelevanz	mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	ohne Gesundheitsrelevanz	alle Gruppen
Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem	89	98	86	91
Gruppengespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude usw.)	64	91	83	72
Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)	73	61	47	68
„lockere“ Austauschtreffen	30	21	42	29
Gegenseitige Unterstützung beim Einüben neuer Verhaltensweisen	23	42	35	28
Erweiterung des Fachwissens (Literaturstudium, Besuch von Vorträgen, Referenzen usw.)	20	15	7	18
Öffentlichkeitsarbeit	15	14	10	14
Gemeinsame Aktivitäten im Zusammenhang mit dem Gruppenthema (Entspannungsübungen, kreatives Gestalten usw.)	12	11	0	11
Interessenvertretung gegenüber Fachleuten	10	7	14	10
Sport und Bewegung zur Erhaltung der Gesundheit	9	2	3	7
Gemeinsame Freizeitgestaltung	5	8	7	6
<i>N (Zahl der Selbsthilfegruppen)</i>	<i>185-215</i>	<i>55-67</i>	<i>24-30</i>	<i>264-312</i>

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Legende: \*Aktivitäten, die sehr oder ziemlich häufig genannt wurden.

Die *Selbsthilfegruppen mit einer hohen Gesundheitsrelevanz* zeichnen sich im Unterschied zu den beiden übrigen Gruppen in ihren Tätigkeiten insbesondere durch eine stärkere Gewichtung von Informationsaustausch und der gemeinsamen Erarbeitung von Fachwissen aus. Sportliche Aktivitäten üben sie ebenfalls häufiger aus. Demgegenüber werden Gruppengespräche über eigene Gefühle und das Einüben neuen Verhaltensweisen weniger häufig als bei den beiden übrigen Gruppen praktiziert. Tendenziell scheinen in diesen Gruppen Informations- und Wissensaspekte über die Krankheit oder das Bezugsproblem einen besonders hohen Stellenwert zu haben und emotionale Aspekte der Krankheitsbewältigung etwas weniger stark gewichtet zu sein. Dies erstaunt zunächst, weil man erwarten würde, dass gerade in Selbsthilfegruppen mit einer hohen Gesundheitsrelevanz die emotionale Verarbeitung und Verhaltensänderung und besonders wichtig sind. Die vertiefte Analyse zeigt nun, dass Selbsthilfegruppen mit einer hohen Gesundheitsrelevanz in 70% der Fälle durch somatische Krankheiten geprägt sind. Der Anteil von Suchkrankheiten und psychischen Krankheiten beläuft sich dagegen nur auf 22%. Bei den Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz liegen die Verhältnisse genau umgekehrt: 46% der Selbsthilfegruppen befassen sich mit Suchtproblemen oder psychischen Krankheiten und nur 19% mit körperlichen Leiden. Auf diesem

Hintergrund wird besser verständlich, dass Gespräche und Verhaltensänderung in den Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz – d.h. in Gruppen, die vielfach mit einer Suchtkrankheit oder einem psychischen Leiden eines nahen Angehörigen konfrontiert sind – häufiger praktiziert werden. Diese Zusammenhänge weisen darauf hin, wie hoch der Informations- und Wissensbedarf für die Bewältigung von körperlichen Krankheiten ist.

Die als *mittel gesundheitsbezogen* bezeichneten Selbsthilfegruppen, deren Bezugsprobleme unter Umständen erhebliche gesundheitliche Belastungen nach sich ziehen können (z.B. sexueller Missbrauch, pflegende Angehörige, Verlust eines Angehörigen), zeichnen sich vor allem durch überdurchschnittliche Anteile von Gruppengesprächen, dem Bemühen, neues Verhalten einzuüben und den Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit den Problemen aus. Die emotionale Verarbeitung und Reflexion der eigenen Situation hat somit ein besonderes Gewicht.

Ähnliches trifft – allerdings etwas weniger ausgeprägt – auch für die Selbsthilfegruppen zu, denen keine Gesundheitsrelevanz im engeren Sinn attestiert wird. Von den beiden gesundheitsbezogenen Gruppen unterscheiden sie sich insbesondere dadurch, dass der gesellige Austausch einen höheren Stellenwert (Aktivität „lockere Austauschtreffen“) genießt und Wissens- und Informationsaspekte eine deutlich geringere Rolle spielen. Dass der Gesprächsanteil in diesen Gruppen höher als in den Selbsthilfegruppen mit einer hohen Gesundheitsrelevanz ist, könnte mit den Themen und Bezugsproblemen dieser Gruppen in Zusammenhang stehen: Wie Tabelle 6 zeigt, beträgt der Anteil von Frauen- und Männergesprächsgruppen, von Altersgesprächsgruppen oder von Gruppen für Alleinstehende über 50%.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass hoch gesundheitsrelevante Selbsthilfegruppen, die eine Krankheit als Bezugsproblem haben, am ehesten informations- und wissensorientiert sind. Bei den Selbsthilfegruppen, deren Ausgangsprobleme zu gesundheitlichen Belastungen führen können – d.h. bei sekundär gesundheitsbezogen eingestuften Gruppen – steht die Verarbeitung der persönlichen Situation stärker im Zentrum: Gruppengespräche und das Einüben neuer Verhaltensweisen sind bei diesen Gruppen deutlich häufigere Aktivitäten. In abgeschwächter Form trifft dies auch auf die nicht gesundheitsrelevanten Selbsthilfegruppen zu; im Unterschied zu den gesundheitsrelevanten Selbsthilfegruppen wird der lockere, gesellige Austausch allerdings stärker und Wissens- und Informationsaspekte deutlich weniger gewichtet.

### **3.2.2 Gruppenspezifische Aktivitätsschwerpunkte**

Ziel dieses Abschnittes ist es, die Selbsthilfegruppen hinsichtlich ihrer Tätigkeitsschwerpunkte zu unterscheiden: Handelt es sich bei einer Gruppe beispielsweise um eine reine Gesprächsgruppe? In welchen Gruppen ist die Vertretung der Interessen der Betroffenen besonders dominant? Wie gross ist der Anteil der Gruppen, die in ausgeprägtem Ausmass neues Verhalten einüben? Gibt es Selbsthilfegruppen, die „nur“ Informationen und Tipps austauschen?

Um diesen Fragen nachzugehen, werden im Folgenden die 11 genannten Tätigkeiten zu *gruppenspezifischen Aktivitätsprofilen* verdichtet und eine empirische Typologie gebildet. Es wird

dann wiederum untersucht, ob sich die Aktivitätsprofile von Selbsthilfegruppen mit einer höheren Gesundheitsrelevanz von denjenigen der übrigen Gruppen unterscheiden.

Zur Bildung der gruppenspezifischen Aktivitätsprofile oder Aktivitätsschwerpunkte haben wird das statistische Verfahren der Clusteranalyse verwendet.<sup>17</sup> Mit diesem Vorgehen konnten bei den Selbsthilfegruppen *sechs Aktivitätsprofile* eruiert werden, die sich wie folgt charakterisieren lassen:

- *Gespräch*: Bei Gruppen dieses Typs ist nur das gemeinsame Gespräch über innere Zustände von Bedeutung. Alle andern Aktivitäten, insbesondere der Informationsaustausch sind vergleichsweise marginal.
- *Gespräch + Informationsaustausch*: Vom Profil der reinen Gesprächsgruppen unterscheidet sich dieser Typ vor allem durch die Bedeutung, die dem Informationsaustausch zukommt. Verhaltensänderung, der Erwerb von Fachwissen und andere Aktivitäten sind dagegen von untergeordneter Bedeutung.
- *Gespräch + Verhaltensänderung*: Im Vergleich mit den andern Profilen ist hier die Bedeutung der Verhaltensänderung dominant. Diese geht aber mit einer hohen Intensität des Gesprächs und auch des Informationsaustauschs einher, die wohl als Grundlage der gegenseitigen Unterstützung in neuem Verhalten betrachtet werden. Die Aussenorientierung ist dagegen ebenso gering wie in den andern beiden durch das Gespräch geprägten Aktivitätsmustern.
- *Freizeit*: Bei Gruppen dieses Typs dominieren Freizeitaktivitäten und der Informationsaustausch, wobei im Quervergleich vor allem die Häufigkeit von Freizeitaktivitäten heraussticht. Für Menschen, die von einem Schicksalsschlag betroffen oder eine schwierige Lebensaufgabe zu bewältigen haben, kann das Zusammensein mit Gleichbetroffenen in lockerem Rahmen eine wichtige Funktion haben. Es gibt einzelne Gruppen (z.B. ELPOS), die mit dem Ziel der „Normalisierung des Alltags“ gezielt gemeinsame Freizeitaktivitäten anbieten. Die Freizeitgestaltung dient in diesen Fällen der Verminderung der Isolation und fördert die selbstbewusstere Gestaltung des Alltags.
- *Lobby*: Kennzeichen dieses Profils ist eine höhere Aussenorientierung, die sich in den hohen Werten für Lobbyaktivitäten und Beschaffung von Fachwissen niederschlägt. Im Gegenzug weisen Gruppen dieses Typs eine vergleichsweise geringe Innenorientierung auf, d.h. eine geringere Gesprächshäufigkeit und eine reduzierte Bedeutung der Verhaltensänderung.
- *Multiaktivität*: Diese Gruppen sind sozusagen das Gegenstück zu den reinen Gesprächsgruppen, in denen eine einzige Tätigkeit dominant ist. In diesen Gruppen werden nahezu alle untersuchten Tätigkeiten gleich häufig praktiziert, seien es Gespräche, Informationsaustausch, die Erarbeitung von Fachwissen, gemeinsame Aktivitäten (z.B. sportliche Betä-

---

<sup>17</sup> Die Details und Indizes zum methodischen Vorgehen werden in Anhang A ausgeführt.

tigung) oder die Freizeitgestaltung sowie die Vertretung von Interessen in der Fachwelt oder Politik.

Wie aus der rechten Spalte in Tabelle 10 ersichtlich ist, kommen Selbsthilfegruppen mit dem Schwerpunkt „Gespräch und Verhaltensänderung“ am häufigsten vor; ein Viertel aller untersuchten 248 Gruppen gehört diesem Aktivitätsprofil an. Der stark gewichtete Aspekt der Verhaltensänderung unterstreicht die therapeutische Bedeutung von Selbsthilfegruppen, der sich weiter oben schon gezeigt hat. Am zweithäufigsten sind Selbsthilfegruppen, in denen Lobbyarbeit und die Beschaffung von Fachwissen einen hohen Stellenwert einnehmen; 49 Gruppen resp. 20% sind durch diesen Aktivitätsschwerpunkt geprägt. Die Tatsache, dass zum einen aussenorientierte Selbsthilfegruppen mit dem Fokus auf Lobbyarbeit und zum anderen innenorientierte Selbsthilfegruppen mit den Schwerpunkten „Gespräch und Verhaltensänderung“ am Häufigsten vorkommen, weist auf die grosse Spannweite der Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen hin.

An dritter Stelle folgen Selbsthilfegruppen, in denen Gespräche über die persönliche Situation der Betroffenen mit einem Informations- und Wissensaustausch über die Krankheit oder das Problem gepaart sind (18% aller untersuchten Gruppen). Dies deutet darauf hin, dass die Kombination der emotionalen Verarbeitung in Form von Gruppengesprächen mit anderen Tätigkeiten wie den Bemühungen sein Verhalten zu ändern (häufigstes Aktivitätsprofil) oder Informationen auszutauschen, (dritthäufigstes Aktivitätsprofil) ein zentrales Leistungselement von Selbsthilfegruppen ist.

Multiaktive Selbsthilfegruppen, in denen verschiedene Tätigkeiten etwa gleich häufig praktiziert werden, machen noch 14% der untersuchten Selbsthilfegruppen aus und Gruppen mit dem Fokus auf Freizeitgestaltung sowie reine Gesprächsgruppen weisen noch Anteile von 11% resp. 12% auf.

**Tabelle 10: Aktivitätsschwerpunkte nach Gesundheitsrelevanz**

Aktivitätsschwerpunkt	Anteile der Aktivitätsschwerpunkte, in %			
	mit hoher Gesundheitsrelevanz	mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	ohne Gesundheitsrelevanz	alle Gruppen
(nur) Gespräche	8	23	17	12
Gespräch + Informationsaustausch	17	22	17	18
Gespräch + Verhaltensänderung	23	31	25	25
Freizeitgestaltung	12	4	17	11
Lobbyarbeit	25	8	8	20
Multiaktive Gruppe	16	12	17	14
Total	100	100	100	100
<i>N (Zahl der Selbsthilfegruppen)</i>	173	51	24	248

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Untersucht man die gruppenspezifischen Aktivitätsprofile nach ihrer Gesundheitsrelevanz wie sie in Tabelle 10 ausgewiesen sind, weisen die *im engeren Sinn gesundheitsbezogenen Selbst-*

*hilfegruppen* eine deutlich stärkere Aussenorientierung als die beiden Vergleichsgruppen auf. Der Anteil der Aktivitätsprofile mit dem Fokus auf Lobbyarbeit liegt deutlich über dem Durchschnitt und innenorientierte Aktivitätsprofile (Gespräche) sind deutlich unterrepräsentiert. Die bedeutsame Rolle von Lobbyarbeit dürfte ebenfalls mit dem hohen Anteil von somatischen Krankheiten in Zusammenhang stehen, der für die hoch gesundheitsrelevanten Selbsthilfegruppen charakteristisch ist: Wir vermuten, dass bei körperlichen Krankheiten die gesellschaftliche Artikulation und Interessenwahrnehmung einfacher als bei Sucherkrankungen und psychischen Leiden fällt, da diese stärker von Tabus resp. Stigmatisierung geprägt sind. Zudem ist der Grad der Institutionalisierung in den hoch gesundheitsrelevanten Gruppen höher als in den Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsbezogenheit.

Aufgrund ihrer Aktivitätsschwerpunkte kann man dagegen den als *mittel gesundheitsbezogen* eingestuften *Selbsthilfegruppen* am ehesten eine therapeutische Ausrichtung attestieren. Von allen drei Gruppentypen weisen sie den höchsten Anteil an reinen Gesprächsgruppen und von Selbsthilfegruppen auf, die eine Verhaltensänderung anstreben. Diese hohe Innenorientierung wird durch den tiefen Anteil der Lobbyarbeit noch verstärkt. Wir haben oben bereits gezeigt, dass der Anteil der Selbsthilfegruppen, die sich mit Suchtkrankheiten oder psychischen Leiden befassen, in dieser Gruppe mit Abstand am höchsten ist. Dieser Sachverhalt dürfte die therapeutische Ausrichtung wesentlich begründen.

Die Aktivitätsschwerpunkte der *Selbsthilfegruppen ohne direkten Bezug zu Gesundheitsfragen* gleichen den sekundär gesundheitsbezogenen Gruppen in verschiedenen Aspekten. Selbsthilfegruppen, die persönliche Gespräche ins Zentrum stellen, kommen ebenfalls überdurchschnittlich häufig vor und Lobbyarbeit hat keinen grossen Stellenwert. Auch Gruppen, die sich auf Verhaltensänderung ausrichten, kommen leicht überdurchschnittlich häufig vor. Im Unterschied zu den sekundär gesundheitsrelevanten Gruppen spielt die Freizeitgestaltung allerdings eine wesentlich prominentere Rolle.

### **3.2.3 Problemtypische Aktivitäten**

Ein weiterer Zugriff auf die Frage nach der Gesundheitsrelevanz von Selbsthilfegruppen besteht darin, die Aktivitätsprofile mit dem Bezugsproblem in Verbindung zu setzen. So ist ohne weiteres zu vermuten, dass die Vielfalt und Verschiedenartigkeit der Aktivitäten von Selbsthilfegruppen auch mit der grossen Zahl unterschiedlichster Gesundheitsfragen und Lebenssituationen im Zusammenhang steht, zu denen sich Betroffene in Selbsthilfegruppen zusammenfinden. Die knapp 1300 Selbsthilfegruppen, die auf den Vermittlungslisten der Deutschschweizer Kontaktstellen geführt werden, befassen sich mit etwa 270 verschiedenen Themen. Im Folgenden geht es deswegen um die Frage, welche Aktivitäten für die Bewältigung welcher Krankheiten, Fragen oder Probleme eingesetzt werden.

In Tabelle 11 werden die beschriebenen Aktivitätsprofile nach Problemthemen aufgelistet und nach dem Profil mit dem höchsten Prozentanteil (Modalwert) geordnet.

**Tabelle 11: Aktivitäten nach Problemthemen**

Problem / Krankheit	Anteile der Aktivitätsschwerpunkte je Problemthema, in %						Anzahl Gruppen (N=100%)
	(nur) Gespräch	Gespräch + Verhaltensänderung	Gespräch + Information	Freizeitgestaltung	multiple Aktivitäten	Lobby	
Suchtprobleme	40	13	7	10	20	10	30
Tinnitus	17	43	20	6	3	11	35
(Behinderung)*	0	38	25	0	13	25	8
(Erziehungsfragen)*	0	38	13	25	25	0	8
psychische Leiden	18	36	9	9	18	9	11
Allergie	0	33	13	13	20	20	15
Krebserkrankungen	0	27	18	9	18	27	11
(Diabetes)*	17	0	67	0	0	17	6
Schmerzen	0	25	42	17	0	17	12
psychosoz. Belastungen	30	10	40	10	0	10	10
Trennung / Scheidung	11	22	28	6	22	11	18
(POS / ADS)*	0	25	13	38	25	0	8
Alleinerziehende	0	17	17	17	28	22	18
(Organleiden)*	0	0	0	17	17	67	6
Alzheimer/Parkinson	7	0	7	13	20	53	15
Trauer / Verlust	6	25	6	0	19	44	16
Total	12	25	18	11	15	20	227

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Legende: (\*) sehr kleine Zahl von Selbsthilfegruppen. Dies relativiert die Anteile der Aktivitätsschwerpunkte.

Cramer's V = 0.360; p<0.001; da die Tabelle verschiedene leere Zellen enthält, ist der Koeffizient eher zu hoch und die Angabe der Irrtumswahrscheinlichkeit kritisch.

Allerdings ergibt sich dabei kein leicht identifizierbares und eindeutig interpretierbares Muster, da jedes Thema mit mehreren und die zahlenmässig bedeutenderen Themen vielfach mit allen Profilen vertreten sind. Auch angesichts der teilweise sehr kleinen Zahlen ist bei der Interpretation Vorsicht geboten:

1. *Suchtprobleme* werden häufig in reinen *Gesprächsgruppen* behandelt. Im Weiteren ist die Vielfalt bei den Aktivitätsschwerpunkten recht gross.
2. Ein auf *Verhaltensänderungen* angelegtes Profil wählen vor allem Gruppen mit somatischen Leiden, die mit teilweise einschneidenden Einschränkungen des Bewegungsspielraums im Alltag verbunden sind: *Tinnitus*, *Allergien*, *Krebserkrankungen* sowie *Behinderte*; dazu kommen Gruppen mit *Erziehungsthemen*.
3. Unter den Gruppen, die Gruppengespräche mit einem Fokus auf *Informationen* führen, finden sich vor allem chronische somatische Leiden, die für die soziale Umwelt nicht sofort erkennbar sind (z.B. *Schmerzen*) sowie verschiedene *psychosoziale Belastungen*. Auch das Thema "*Trennung/Scheidung*" weist hier seinen Schwerpunkt auf, wird aber nahezu gleich häufig auch mit Verhaltensänderungen und in multiaktiven Gruppen bearbeitet.

4. Nur ein Thema hat seinen Schwerpunkt im Bereich der *Freizeitaktivitäten*: Eltern von Kindern, die an *POS/ADS* leiden. Gespräche und Verhaltensänderung sowie multiple Aktivitäten sind in diesen Gruppen zudem häufig anzutreffen.
5. Schwerpunktmässig *multiaktiv* sind einzig Gruppen *Alleinerziehender*, die sich allerdings ziemlich gleichmässig über alle Profile verteilen.
6. Dass gerade die Angehörigen von *Alzheimer- und Parkinsonkranken* sowie *Trauernde* sich schwerpunktmässig unter den so genannten *Lobbygruppen* befinden, erstaunt und ist schwierig zu deuten. Denkbar ist, dass in diesen Nennungen stärker die Erwartungen der Selbsthilfegruppenmitglieder auf Verständnis in der Öffentlichkeit und in der Fachwelt zum Ausdruck kommen, als die realen Tätigkeiten der einzelnen Gruppen in diesem Bereich.

### 3.2.4 Aktivitäten ausserhalb der Gruppentreffen

Häufig unterstützen die Mitglieder von Selbsthilfegruppen einander auch ausserhalb der eigentlichen Treffen. Wir wollten von den Gruppen deshalb wissen, ob auch zwischen den eigentlichen Gruppentreffen gegenseitige Kontakte stattfinden und welche Tätigkeiten in diesen Fällen ausgeübt werden. Tabelle 12 stellt dar, wie häufig Engagement ausserhalb der Treffen bei den untersuchten Selbsthilfegruppen vorkommt.

**Tabelle 12: Aktivitätshäufigkeit ausserhalb der Treffen nach Gesundheitsrelevanz**

	Anteile der Selbsthilfegruppen, in %			
	mit hoher Gesundheitsrelevanz	mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	ohne Gesundheitsrelevanz	alle Gruppen
Aktivitäten ausserhalb der Treffen	75	71	62	73
keine Aktivitäten	25	29	38	27
Total	100	100	100	100
<i>N (Zahl der Selbsthilfegruppen)</i>	211	65	29	305

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Es zeigt sich, dass sich die Mitglieder von etwa drei Vierteln der untersuchten Gruppen auch über die Gruppentreffen hinaus engagieren. Dabei bestehen kaum Unterschiede zwischen dem Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und den übrigen Selbsthilfegruppen.

Angesichts dieser hohen Zahl von Aktivitäten ausserhalb der eigentlichen Treffen stellt sich die Frage, um welche Tätigkeiten es sich dabei handelt.

Tabelle 13 gibt einen Überblick über die Art und die Häufigkeit dieser externen Aktivitäten.<sup>18</sup>

<sup>18</sup> Die gruppenexternen Tätigkeiten wurden mit einer offenen Frage erhoben und die Antworten im Rahmen der Auswertung kategorisiert.

**Tabelle 13: Art und Zahl von Selbsthilfegruppen-Aktivitäten ausserhalb der Treffen**

Art der externen Aktivität	Beschreibung / Beispiele	Anzahl Aktivitäten	in % der Aktivitäten (N=357)	in % der Gruppen (N=228)
telefonische Unterstützung	Telefonate, Briefe, E-Mails (nicht physische Kontakte)	126	35%	55%
Besuche	Spital- / Altersheimbesuche, private Besuche	90	25%	39%
Freizeitgestaltung / Feste	Ausflüge (Wandern, Theater, Grillplausch, gemeinsame Essen der Gruppe), Weihnachtsfeiern, Geburtstagsfeste etc.	59	16%	26%
Fachinformation / Beratung	Referate, Tagungen, Einzelberatung, Vermittlung an Fachstellen, Literaturaustausch	28	8%	12%
Begleitung / Unterstützung	Suchtbegleitung, Trauerbeistand / Beerdigungen, gemeinsames Einkaufen von z.B. glutenfreien Produkten	26	7%	11%
Private Kontakte	Freundschaften unter den Gruppenmitgliedern, gemeinsame Freizeitgestaltung zu zweit	20	6%	9%
Koordinations- und Informationsarbeit	Zusammenarbeit mit anderen SHG, Kontaktstellen, nationale / internationale Treffen Informationsstände bei Seminaren / Tagungen	8	2%	4%
Total		357	100%	156%

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Insgesamt haben die 228 Selbsthilfegruppen, welche Tätigkeiten ausserhalb der Gruppentreffen ausgewiesen haben, 357 externe Aktivitäten angegeben. Die häufigste Tätigkeit ist die gegenseitige Unterstützung der Gruppenmitglieder am Telefon. Sie ist offensichtlich eine regelmässig angewandte Form des Beistandes und Kontaktes zwischen den einzelnen Gruppentreffen. Über die Hälfte der Gruppen mit externen Aktivitäten praktiziert diese Unterstützungsform. Noch bei über einem Drittel der untersuchten Gruppen (39%) besuchen sich die Mitglieder gegenseitig im Krankenhaus, im Heim oder zu Hause und die zeitlich intensivere Begleitung, namentlich von Suchtkranken, wird immerhin bei 11% der Selbsthilfegruppen praktiziert. 28 Selbsthilfegruppen (12%) geben Fachinformation und Beratung als gruppenexterne Tätigkeiten an und bei 9% aller Gruppen haben sich zwischen den Gruppenmitgliedern Freundschaften über die Gruppe hinaus entwickelt. Koordinations- und Informationsarbeit kommt noch bei 4% der Selbsthilfegruppen vor.

### 3.3 Professionelle Unterstützung: Art, Ausmass und Instanzen

Man kann sich fragen, ob und inwieweit Selbsthilfe überhaupt gefördert werden kann, da Selbsthilfe grundsätzlich auf basisorientiertes, informelles Engagement von Betroffenen verweist. Kern der Selbsthilfe ist ja die Lösung eines Problems durch sich selbst oder gemeinsam mit anderen Betroffenen. Dies impliziert zunächst Unabhängigkeit von der professionellen Versorgung und entzieht sich damit auch der Steuerbarkeit durch professionelle Akteure. Mit Blick auf das Beispiel Deutschland (Borgetto 2002: 20), wo sowohl die Selbsthilfegruppendichte als auch die bereit gestellten Fördermittel wesentlich höher als in der Schweiz sind, kann man allerdings davon ausgehen, dass die professionelle Unterstützung wichtige Voraus-

setzungen dafür schafft, dass sich Selbsthilfe zufrieden stellend entfalten kann. Es sind namentlich zwei Akteure, welche Selbsthilfegruppen in besonderem Mass professionell<sup>19</sup> unterstützen und fördern: Einerseits die *Selbsthilfeorganisationen*, die sich in den meisten Fällen in einem schrittweisen Institutionalisierungsprozess aus ursprünglichen Selbsthilfegruppen entwickelt haben. Andererseits erbringen die *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* wichtige Unterstützungsleistungen.

*Selbsthilfeorganisationen* sind gemäss Grunow (1998: 693) durch regional weitgefaste Zusammenschlüsse, grosse Mitgliederzahlen, formalisierte Mitgliedschaftsrollen, Arbeits- und Verwaltungsabläufe und enge Bindungen an das professionelle Versorgungssystem gekennzeichnet. Typische Aufgaben von Selbsthilfeorganisationen sind – teilweise vergleichbar mit jenen der Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – die Vermittlung von Interessierten in örtliche Gruppen oder zu professionellen Leistungserbringern (Therapeuten/innen, Ärzt/innen etc.), die Beratung von Betroffenen und Angehörigen, die Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen sowie die fachliche Beratung der Mitgliedsgruppen oder die Aufklärung einer breiten Öffentlichkeit.

*Selbsthilfe-Kontaktstellen* sind wichtige Drehscheiben und Instanzen zur professionellen Förderung der Selbsthilfegruppen-Bewegung (Borgetto 2002, Matzat 1999b, Vogelsanger 1995, Braun, Opielka 1992, Braun, Kettler, Becker 1997). Zu ihren zentralen Aufgaben gehören folgende Tätigkeiten:

- *Vermittlung und Triage*: Auskunfts- und Beratungsstelle für Personen, die sich für die Teilnahmen in einer Selbsthilfegruppe interessieren und für Fachpersonen Arbeiten für Einzelne wie z.B. telefonische Auskunft, Beratung und persönliche Gespräche; Anlaufstelle für eine breite Öffentlichkeit usw.
- *Beratung von Selbsthilfegruppen*: Starthilfe für neue Gruppen und Beratung von bestehenden Gruppen
- *Vernetzung* der Selbsthilfegruppen untereinander und zu den professionellen Angeboten
- *Öffentlichkeitsarbeit*: Promotion der Selbsthilfebewegung in einer breiteren Öffentlichkeit

Die Aufzählung zeigt, dass sich das Aufgabenprofil von Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen nicht in den Unterstützungsleistungen für bereits bestehende Selbsthilfegruppen erschöpft. Eine ebenso wichtige Funktion liegt in ihrem Informations- und Beratungsangebot im Vorfeld für Menschen, die noch keiner Selbsthilfegruppe angehören, sondern sich über eine Mitwirkung Gedanken machen, die nach Selbsthilfegruppen suchen oder die selbst eine neue Gruppe gründen wollen. Kontaktstellen nehmen somit eine wichtige „Screening-Funktion“ wahr.

Hinsichtlich der professionellen Unterstützung von Selbsthilfegruppen interessiert uns im Folgenden deshalb, wie stark und in welchem Verhältnis das jeweilige Angebot – jenes der

---

<sup>19</sup> Der Begriff „professionell“ bezieht sich in diesem Zusammenhang auf die im Rahmen von Organisationen resp. Institutionen erbrachte Unterstützung.

Kontaktstellen und jenes der Selbsthilfeorganisationen – durch die Selbsthilfegruppen genutzt wird.

Dabei konzentrieren wir uns auf zwei Aspekte, bei denen die fachliche Unterstützung der Gruppen im Vordergrund steht:

- Unterstützung der Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase (Abschnitt 3.3.1)
- Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote für Selbsthilfegruppen (Abschnitt 3.3.2)

Der spezifische Fokus der folgenden Analysen liegt dabei auf der Frage, ob gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen die Unterstützungsangebote anders als die Gruppen mit keiner Gesundheitsrelevanz nutzen.

### **3.3.1 Unterstützung in der Gründungsphase**

Sowohl Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen als auch Beratungsstellen von Selbsthilfeorganisationen haben aufgrund ihrer Auskunft- und Vermittlungstätigkeiten einen guten Überblick über die Nachfrage und das Interesse von Betroffenen an bestimmten Gruppen oder Themen. Existiert in einer Region zu einem Thema mit einer hohen Nachfrage noch keine Gruppe oder sind die bestehenden Gruppen ausgelastet, unterstützen Kontaktstellen oder Selbsthilfeorganisationen die Gründung neuer Gruppen.

Im Jahr 2002 konnten in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein 95 Selbsthilfegruppen neu in die Vermittlungslisten der Kontaktstellen aufgenommen werden. Das sind rund 7% des Bestandes am Jahresende (1'284). Zwei Drittel – insgesamt 64 Gruppen – haben die Kontaktstellen bei der Gründung unterstützt (rund 5% des Jahresendbestandes).

Im Rahmen unserer schriftlichen Befragung 317 Selbsthilfegruppen haben wir gefragt, ob die Selbsthilfegruppen bei ihrer Gründung fachliche Unterstützung erhalten haben und – wenn ja – von welcher Institution.

Tabelle 14 zeigt, dass knapp drei Viertel der befragten Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase von Fachleuten unterstützt wurden. Die Unterschiede zwischen den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und den übrigen Gruppen sind dabei gering. Tendenziell beanspruchen Selbsthilfegruppen mit einer mittleren Gesundheitsrelevanz etwas mehr Unterstützung als die beiden übrigen Gruppen. Zum einen könnte man vermuten, dass die klar identifizierbare Krankheit der hoch gesundheitsbezogenen eingestuften Selbsthilfegruppen einfacher zu handhabende Startbedingungen schafft, was diesen Gruppen den Start ohne fremde Hilfe etwas erleichtert. Zum anderen wäre denkbar, dass für Selbsthilfegruppen ausserhalb des Gesundheitsbereichs der Zugang zu Unterstützungsangeboten etwas schwieriger ist.

**Tabelle 14: Häufigkeit der beanspruchten Unterstützung in der Gründungsphase**

Unterstützung in Gründungsphase	Anteile der Selbsthilfegruppen, in %			
	mit hoher Gesundheitsrelevanz	mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	ohne Gesundheitsrelevanz	alle Gruppen
professionelle Unterstützung beansprucht	72	79	70	72
keine Unterstützung in Anspruch genommen	28	21	30	28
Total	100	100	100	100
<i>N (Zahl der Selbsthilfegruppen)</i>	202	63	30	295

Datenstand: schriftliche Befragung Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, welche Institutionen oder Personen die Selbsthilfegruppen unterstützen. Die nächste Tabelle zeigt diesbezüglich, dass die Unterstützung bei der Gruppengründung zu gleichen Anteilen von Selbsthilfeorganisationen und von Kontaktstellen geleistet wurde (je 39%). Die restlichen 22% der Gruppen wurden in der Anfangsphase von anderen Fachpersonen gestützt. Dabei handelt es sich vor allem um Mitarbeiter/innen der Pro Senectute, um Sozialarbeiter/innen, Ärzte und Psychotherapeuten. Bei diesen Gruppen fällt auf, dass sie häufig von Fachpersonen geleitet werden: 15 der insgesamt 30 geleiteten Gruppen wurden von den Fachpersonen selbst gegründet.

**Tabelle 15: Unterstützungsinstanzen bei der Gründung von Selbsthilfegruppen**

Unterstützungsinstanz	Anzahl Instanzen (Mehrfachnennungen)	Anteile, in %
Mitarbeiter/in einer Kontaktstelle (KST)	98	39
Mitarbeiter/in einer Selbsthilfeorganisation (SHO)	99	39
andere Fachperson (z.B. Mitarbeiterin Pro Senectute, Ärzte)	54	22
Total	251	100

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Die vertiefte Analyse zeigt, dass die verschiedenen Unterstützungsinstanzen sich bei der Unterstützung in der Gründungsphase auf unterschiedliche Themen resp. Krankheiten konzentrieren:

- *Selbsthilfeorganisationen* unterstützen die Gründung von Selbsthilfegruppen insbesondere im Bereich der somatischen Krankheiten und im Suchtbereich stark und sind hier aktiver als die Kontaktstellen. Unseres Wissens handelt es sich hier um jene beiden Bereiche, in denen sich die Selbsthilfebewegung bisher am stärksten etabliert hat.
- Die *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* engagieren sich demgegenüber stärker bei der Gründung von Gruppen im Bereich der psychischen Krankheiten, der psychosozialen Belastungen, von Familienfragen und Behinderungen. Sie sind damit etwas häufiger in neueren, noch weniger etablierten Themenbereichen aktiv und leisten auf diese Weise einen

Beitrag zur thematischen Diversifizierung und Weiterentwicklung der Selbsthilfebewegung.

- *Fachpersonen* leisten vor allem im Themenbereich „Lebensfragen“ Aufbauarbeit. Dies hängt vor allem mit den relativ vielen durch sie geleiteten Gesprächsgruppen für Senioren/innen zusammen, die sie auch selbst gründen.

Unterscheidet sich die Bedeutung der Unterstützungsinstanzen auch nach Gesundheitsrelevanz der Selbsthilfegruppen? Werden die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen bei ihrer Gründung von anderen Instanzen unterstützt wie Gruppen ohne Bezug zu Gesundheitsfragen? Tabelle 16 stellt die Ergebnisse dar.

**Tabelle 16: Unterstützungsinstanzen bei der Gründung nach Gesundheitsrelevanz**

Unterstützungsinstanz	Anteile der benutzten Angebote, in %			
	Gruppen mit hoher Gesundheitsrelevanz	Gruppen mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	Gruppen ohne Gesundheitsrelevanz	alle Gruppen
Mitarbeiter/in Kontaktstelle	38	40	48	39
Mitarbeiter/in Selbsthilfeorganisation	42	37	30	39
andere Fachperson (z.B. Mitarbeiterin Pro Senectute, Ärzte)	21	23	22	22
Total	100	100	100	100
<i>N (beanspruchte Angebote)</i>	<i>202</i>	<i>60</i>	<i>23</i>	<i>251</i>

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

In der vorletzten Tabelle (Tabelle 15) wurde deutlich, dass Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu genau gleichen Anteilen, nämlich in je knapp 40% aller Fälle, Selbsthilfegruppen in bei ihrem Aufbau unterstützen. Tabelle 16 zeigt nun, dass gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen etwas häufiger von Selbsthilfeorganisationen bei der Gründung gefördert werden. Demgegenüber leisten die Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen deutlich mehr Unterstützungsarbeit bei Gruppen ohne Bezug zu Gesundheitsfragen. Auch Gruppen mit sekundärer Gesundheitsrelevanz, d.h. insbesondere Angehörigengruppen, werden etwas häufiger von Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in der Aufbauphase betreut. Kontaktstellen erbringen somit wichtige Leistungen für den Aufbau des Segmentes der Selbsthilfe, das nicht in erster Linie auf Gesundheitsfragen fokussiert ist und fördern damit eine vielfältige Selbsthilfekultur.

### 3.3.2 Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote für Selbsthilfegruppen

In der Regel sind Selbsthilfegruppen – je nach Thema und Problemstellung in unterschiedlichem Ausmass – auf fachliche Informationen, Beratungen, Weiterbildungen usw. angewiesen. Auch das Wissen um die Existenz anderer Gruppen zur gleichen Krankheit oder Betroffenheit und die Vernetzung mit ihnen können wichtige Inputs und Motivation für die Arbeit in der Gruppe geben. Welche Unterstützungsangebote bzw. Dienstleistungen im Bereich der Weiterbildung und Vernetzung werden durch die Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen und in welchem Ausmass und von welchen Anbietern?

Vier verschiedene Dienstleistungen sind darauf hin untersucht worden:

- themenspezifische Vorträge;
- themenspezifische Diskussionsabende, bei denen in offener Form Fragen an Fachpersonen gestellt werden können;
- Weiterbildungsangebote;
- Austauschtreffen mit anderen Selbsthilfegruppen, d.h. Anlässe, an denen Selbsthilfegruppen zusammenkommen, die einer Kontaktstelle oder einer Selbsthilfeorganisation anhängig sind.

Diese vier Angebote wurden innerhalb der letzten zwei Jahre rund 854-mal von Gruppen resp. von Mitgliedern dieser Gruppen in Anspruch genommen (Tabelle 17). Mit einem Anteil von 36% werden fachspezifische Vorträge am häufigsten besucht, gefolgt von Weiterbildungen und Austauschtreffen in je etwa 23% der Fälle. Offene Diskussionsabende zu einem bestimmten Thema werden am wenigsten häufig frequentiert.

**Tabelle 17: Beanspruchte Unterstützungsangebote nach Anbieter**

Anbieter	Anteile der benutzen Angebote, in %				
	Vorträge	Weiterbildungen	Austauschtreffen	Diskussionsabende	alle Angebote
Selbsthilfe-Kontaktstelle	20	22	54	29	30
Selbsthilfeorganisation	27	36	29	32	30
Medizinische Einrichtung	31	17	6	18	20
Anderer Anbieter	22	25	11	21	20
Total	100	100	100	100	100
<i>N (beanspruchte Angebote)</i>	312	201	195	146	854

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Tabelle 17 zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen und Kontaktstellen sind die beiden wichtigsten Anbieter von Unterstützungsangeboten für Selbsthilfegruppen sind. Sie veranstalten zu gleichen Teilen etwa 60% des gesamten Angebotes; medizinische Institutionen und andere Stellen machen dies noch zu je 20%. Bei den Anbietern lassen sich folgende Unterschiede in der Inanspruchnahme ihrer Dienstleistungen durch die Selbsthilfegruppen feststellen:

- *Selbsthilfeorganisationen* sind die wichtigsten Träger von Weiterbildungen, und auch bei fachspezifischen Vorträgen und Diskussionsforen ist ihr Angebot leicht höher als dasjenige der Kontaktstellen.
- *Medizinische Institutionen* bieten demgegenüber die meisten Vorträge zu Fachthemen an.
- Das zentrale Angebot von *Kontaktstellen* sind regelmässige Treffen derjenigen Selbsthilfegruppen, die auf ihren Vermittlungslisten geführt werden; die Treffen bieten Kontaktmöglichkeiten zwischen einzelnen Gruppen sowie zwischen Gruppen und den Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen.

Untersucht man die Anteile der einzelnen Anbieter an allen beanspruchten Unterstützungsangeboten nach der Gesundheitsrelevanz der Selbsthilfegruppen, so zeigt Tabelle 18, dass Selbsthilfegruppen ohne Gesundheitsrelevanz das Angebot von Selbsthilfeorganisationen deutlich weniger häufig nutzen. Andere Fachstellen sind für diese Gruppen die wichtigsten Anbieter. Ausserdem zeigt sich, dass Selbsthilfegruppen mit hoher Gesundheitsrelevanz die Angebote von medizinischen Einrichtungen häufiger nutzen.

**Tabelle 18: Unterstützungsangebote nach Anbieter und Gesundheitsrelevanz**

Unterstützungsangebote	Anteile der benutzen Angebote, in %		
	Selbsthilfegruppen mit hoher Gesundheitsrelevanz	Selbsthilfegruppen mit mittlerer Gesundheitsrelevanz	Selbsthilfegruppen ohne Gesundheitsrelevanz
Selbsthilfe-Kontaktstelle	30	29	27
Selbsthilfeorganisation	31	32	19
Medizinische Einrichtung	22	15	13
Anderer Anbieter	17	24	40
Total	100	100	100
<i>N (beanspruchte Angebote)</i>	<i>614</i>	<i>178</i>	<i>62</i>

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung von 317 Selbsthilfegruppen

Die Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen sind die einzigen Institutionen, deren Angebote von allen Selbsthilfegruppen – unabhängig von ihrer Gesundheitsbezogenheit – in gleichem Ausmass in Anspruch genommen werden. Sie nehmen somit eine wichtige Unterstützungsaufgabe für Selbsthilfegruppen wahr, die nicht im engeren Sinn dem Gesundheitsbereich zuzuordnen sind.

Die Ergebnisse dieses Abschnitts zeigen insgesamt, dass Selbsthilfegruppen professionelle Unterstützung in den verschiedensten Formen in Anspruch nehmen. Ganz offensichtlich bestehen zwischen der Selbsthilfe und der professionellen Gesundheitsversorgung verschiedenste Schnittstellen. Auch am Beispiel der Selbsthilfeorganisationen, die in den allermeisten Fällen aus anfänglich autonomen Zusammenschlüssen von Betroffenen entstanden sind, lässt sich zeigen, dass die Übergänge zwischen dem Prinzip der Selbsthilfe und der professionellen Förderung und Unterstützung fließend sind. Dies lässt den Schluss zu, dass Selbsthilfe professionell gefördert und unterstützt werden kann. Im folgenden Kapitel werden entsprechende Handlungsoptionen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in der Schweiz formuliert.

## 4 Perspektiven zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen in der Schweiz

In diesem Kapitel werden Handlungsoptionen zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen in der Schweiz vorgestellt. Die Formulierung dieser Entwicklungsperspektiven geht davon aus, dass Gesundheitsselbsthilfegruppen grundsätzlich förderungswürdig sind und in der Schweiz gefördert werden sollen. Wie lässt sich dies begründen?

Zum einen zeigen die Ergebnisse der Studie zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Deutschschweiz (StremLOW et al. 2004), dass Selbsthilfegruppen wichtige Leistungen für die Gesundheitsversorgung erbringen. Zahlreiche andere Studien stützen diesen Befund. Zum anderen weisen die Ergebnisse zu den Förderbedingungen in der Deutschschweiz auf teilweise prekäre Fördersituationen hin.<sup>20</sup>

Im nächsten Abschnitt wird zunächst in zusammengefasster Form gezeigt, welchen Beitrag Selbsthilfegruppen für die Gesundheitsversorgung leisten. Abschnitt 4.2 legt anschliessend dar, wie sich die aktuelle Versorgung und die Förderbedingungen in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz präsentieren. Abschliessend werden in Abschnitt 4.3 fünf Optionen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in der Schweiz skizziert.

### 4.1 Leistungsbereiche der Gesundheitsselbsthilfegruppen

Basierend auf der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz“ (StremLOW et al. 2004) und der Zusatzauswertung des letzten Kapitels, welche Gesundheitsselbsthilfegruppen fokussiert, beschreiben wir in diesem Kapitel vier zentrale Leistungsbereiche der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Sie sollen die Bedeutung aufzeigen, die gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen für die Gesundheitsversorgung haben.

#### 4.1.1 Komplementäre Versorgung

Die Ergebnisse unserer Untersuchungen zeigen, dass Selbsthilfegruppen einen eigenständigen, professionell kaum ersetzbaren Beitrag zur Gesundheitsversorgung leisten.<sup>21</sup> Gesundheitsselbsthilfegruppen konstituieren einen eigenständigen Leistungsbereich, der die professionelle Gesundheitsversorgung ergänzt und als *komplementäres Versorgungssystem* bezeichnet werden kann. Spezifisch komplementäre Leistungsmerkmale der Gesundheitsselbsthilfegruppen sind:

- *Prinzip der gemeinsamen Betroffenheit*: Durch die gemeinsame Betroffenheit der Gruppenmitglieder wird ein hohes Mass an gegenseitiger sozialer Unterstützung mobilisiert. Daraus resultieren positive Effekte für die Krankheitsbewältigung der Betroffenen. Nahezu

---

<sup>20</sup> Die Aussagen zu den Leistungen und Förderbedingungen stützen sich auf die Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz“ (StremLOW et al. 2004), die im letzten Kapitel vorgestellten Zusatzauswertungen und Studien aus Deutschland (z.B. Borgetto 2001 und 2002).

<sup>21</sup> Dieser Befund wird durch andere Studien gestützt (Borgetto 2001: 16).

alle von uns mündlich befragten Kontaktpersonen heben die Bedeutung der gemeinsamen Betroffenheit für die positiven Auswirkungen auf die Gesundheitssituation der Teilnehmenden hervor und rund 60% der über 300 schriftlich befragten Kontaktpersonen attestieren den Gruppen ein hohes Mass an Geborgenheit und gegenseitiger Unterstützung. Diese Beobachtungen werden durch andere Studien gestützt (z.B. Matzat 1999a).

- *Spezialisierung auf die alltägliche Lebensbewältigung*: über 90% der von uns schriftlich befragten und als gesundheitsrelevant eingestuften Selbsthilfegruppen tauschen sehr oder ziemlich häufig Informationen und Tipps über die praktische, alltägliche Lebensführung aus und erbringen damit wichtige Unterstützungsleistungen für die Alltagsbewältigung der Betroffenen. Das sind Leistungen, die von der professionellen Gesundheitsversorgung nicht in diesem Ausmass erbracht werden können. Gesundheitsselbsthilfegruppen leisten damit einen unersetzbaren Beitrag bei der Bewältigung der täglichen Lebensführung der Betroffenen und können dadurch zu einer Verbesserung deren Lebensqualität führen.
- *Beratung durch Betroffene*: Aufgrund unserer Befragungsergebnisse lässt sich festhalten, dass Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen über die Arbeit in den Gruppen hinaus wichtige Auskunft-, Informations- und Vermittlungstätigkeiten für Interessierte und Betroffene wahrnehmen; beispielsweise wurden in den letzten Jahren zu den meisten Krankheiten und Gesundheitsproblemen Informationen im Internet aufbereitet und die von uns befragten Kontaktpersonen berichten über zahlreiche Auskunftstätigkeiten. Selbsthilfegruppen und -organisationen betreiben eine eigenständige Akkumulation von spezifischem Wissen für Betroffene und sorgen für dessen Diffusion. Die Tatsache, dass die Beratung durch Personen auf dem Hintergrund ihrer eigenen Betroffenheit erfolgt, kann für die Krisenbewältigung der um Hilfe suchenden besonders hilfreich sein.

#### **4.1.2 Sekundär- und Tertiärprävention**

Aus Sicht der Gesundheitsförderung und Prävention muss man die gesundheitsrelevanten Effekte, welche die Kontaktpersonen im Rahmen unserer mündlichen Befragung schildern, in erster Linie als Sekundär- oder als Tertiärprävention bezeichnen. Bei Tertiärprävention handelt es sich um Bemühungen, nach einem Krankheitsereignis die Lebensqualität wie die Funktionsfähigkeit möglichst weitgehend herzustellen. Im Fall von Sekundärprävention beziehen sich diese Interventionen auf das Frühstadium der gesundheitlichen Belastungen (Hurrelmann, Laaser 1998: 397). Die von den Kontaktpersonen beschriebene *Reduktion krankheitsbedingter Belastungen* oder die *Steigerung der Bewältigungskompetenzen* im Umgang mit der Krankheit sind typische Beispiele für Tertiär- oder Sekundärprävention. Beispielsweise beobachten nahezu alle befragten Kontaktpersonen eine Verbesserung des seelischen Wohlbefindens und das Engagement in der Gruppe wird mit einer vermehrten Akzeptanz der eigenen Krankheit resp. Problemsituation in Zusammenhang gebracht. Im Weiteren berichten sie, dass die soziale Unterstützung und der Austausch in der Gruppe das soziale Umfeld der Betroffenen entlastet und Schuldgefühle durch den Austausch mit Gleichbetroffenen reduziert werden können. Dies trifft insbesondere auf Angehörigengruppen zu (z.B. für Eltern von

Kindern mit psychischen Problemen oder Eltern mit behinderten Kindern). In fast allen Selbsthilfegruppen nehmen die befragten Kontaktpersonen eine Verbesserung der praktischen, instrumentellen Alltagsbewältigung bei den Teilnehmer/innen wahr und bei ca. zwei Drittel beobachten sie eine Zunahme des Wissens und der Kenntnisse über die Krankheit oder das Problem, eine Steigerung des Aktivitätsniveaus und Stärkung des Selbstvertrauens sowie die Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten. Dies sind deutliche Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen einen substanziellen Beitrag zur Prävention und Gesundheitsförderung leisten.

#### **4.1.3 Empowerment**

In den untersuchten Regionen der Deutschschweiz existierten Ende 2002 rund 1'300 Selbsthilfegruppen. Diese wurden gemäss unserer Erhebung bei den Kontaktstellen mit rund 850 Stellenprozenten betreut. Stellt man den geschätzten Aufwand dieser Kontaktstellen<sup>22</sup> von rund einer Million Franken einer hochgerechneten Zahl von ca. 18'000 bis 22'000 Selbsthilfegruppen-Mitgliedern gegenüber, resultiert pro Mitglied ein jährlicher Aufwand von 50 bis 60 Franken.<sup>23</sup> Trotz aller Ungenauigkeiten und inhaltlichen Vorbehalte gegenüber solchen Schätzungen weisen die Zahlen darauf hin, dass es sich bei Selbsthilfeförderung um ein *idealtypisches Beispiel für Empowerment* handelt (Stark o.J.): Mit einem minimalen Aufwand an professioneller Unterstützung können in grossem Umfang Selbsthilfegruppen in ihren Aktivitäten unterstützt werden. Abgesehen von dieser ökonomischen Bedeutung – die auch durch andere Studien gestützt wird (Engelhardt, Simeth, Stark 1995: 83; Borgetto 2002: 28) – verstärkt die professionelle Unterstützung der Selbsthilfegruppen die ihnen eigenen Prozesse der Erweiterung der Gesundheitskompetenz (siehe Abschnitt 4.1.2). Dieser Aspekt des Empowerments, der sich auf die Förderung der Gesundheitskompetenz oder Patientenkompetenz (health literacy) bezieht resp. an die entsprechenden Prozesse in Selbsthilfegruppen anknüpft (Nagel 2005, Kickbusch, Maag, Saan 2005) scheint uns bedeutsamer zu sein.

#### **4.1.4 Strukturelle Innovation**

Im Rahmen unserer Erfassung der Selbsthilfegruppen Ende 2002 bei den Kontaktstellen und in der schriftlichen Befragung lassen sich eine ganze Reihe von Selbsthilfeorganisationen finden. Wir haben Selbsthilfeorganisationen nicht näher untersucht, aber an Beispielen wie dem schweizerischen Blindenverband, der Lungen-, Krebs- oder Rheumaliga, der VASK (Vereinigung Angehöriger Schizophreniekranker) und vielen anderen Selbsthilfeorganisationen lässt sich zeigen, dass Selbsthilfe wichtige Bereiche der Gesundheitsversorgung initiiert hat und bis heute betreut. Im Rahmen unserer Untersuchungen wurde weiter deutlich, dass Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen wichtige Anlaufstellen für die Information und Unterstützung bei neuartigen oder bei schwer zu diagnostizierenden Gesundheitsproble-

---

<sup>22</sup> Selbsthilfeorganisationen wurden nicht untersucht und ihr Aufwand ist daher in die Berechnung nicht einbezogen.

men sind und dabei häufig einen Beitrag zum Aufbau einer entsprechenden professionellen Gesundheitsversorgung leisten. Laufende Entwicklungen wie die Lancierung von Internetforen oder die Verankerung der Selbsthilfe in kantonale Psychiatriekonzepte (z.B. Kanton Thurgau, Basel-Stadt) sind aktuelle Beispiele für Innovationen auf der Strukturebene.

## 4.2 Einschätzung der Versorgungslage in der deutschen Schweiz

### 4.2.1 Verbreitung der Selbsthilfegruppen

In der deutschen Schweiz existierten in den untersuchten Regionen Ende 2002 knapp 1'300 Selbsthilfegruppen. Je nach Berechnungsart können zwischen 84% und 91% der Selbsthilfegruppen zum Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gezählt werden.<sup>24</sup> In Deutschland ist gemäss Schätzungen die Selbsthilfegruppen-Dichte etwa vier Mal höher und seit Ende der achtziger Jahre wurden kontinuierliche, bundesweite Anstrengungen zur Förderung der Selbsthilfe unternommen.<sup>25</sup> Borgetto (2004: 259) macht in seinem Ländervergleich Deutschland – Schweiz deutlich, dass die Unterschiede vor allem auf die in der Schweiz fehlenden fachlichen und fördernden Impulse von Wissenschaft, Politik und Ärzteschaft zurückgehen, die im Wesentlichen in Forschungsergebnissen, öffentlichen und fachlichen Diskursen, finanzieller und ideeller Förderung, Selbsthilfeunterstützung und dem Aufbau eines Netzes von Selbsthilfekontaktstellen zu sehen seien.

**Tabelle 19: Versorgungsdichte Deutschschweiz im Vergleich zu Deutschland**

Einzugsgebiet	Einwohner/innen	Zahl der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen*	SHG-Dichte
Deutschschweiz ohne BS, BL	4'500'000	997	22**
Region Basel (BS, BL)	450'000	170	38**
Deutschland	82'000'000	70'000	85

Datenstand: Inventarerhebung Januar 2003

Quellen: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL), Borgetto 2002

Legende: \*Gruppen mit hoher und mittlerer Gesundheitsrelevanz, \*\*Zahl der Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Wie Tabelle 19 zeigt, ist die *Verbreitung* der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz – im Vergleich zu Deutschland oder zu gut versorgten Regionen wie Basel – *insgesamt als gering einzuschätzen*.

<sup>23</sup> Die Zahl der Selbsthilfegruppenmitglieder in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz auf der Basis unserer schriftlichen Befragung (n=317) zu schätzen, erweist sich als sehr schwierig, weil der Datensatz eine Reihe von sehr grossen Gruppen enthält (39 Gruppen mit über 40 Mitgliedern).

<sup>24</sup> 84% der inventarisierten Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz können den Themen Krankheit oder Behinderung zugeordnet werden und gemäss unserer Klassifikation kann 91% der Gruppen eine hohe (65%) oder mittlere (26%) Gesundheitsrelevanz zugeschrieben werden (vgl. Abschnitt 3.1).

<sup>25</sup> Gemäss empirisch gestützten Schätzungen (Borgetto 2002: 20; Matzat 2001: 90) existierten in Deutschland Ende der neunziger Jahre etwa 70'000 bis 100'000 Selbsthilfegruppen. Umgerechnet auf eine Einwohnerzahl von 82 Millionen resultiert daraus eine Verbreitung zwischen 80 und 120 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

Angesichts dieser Vergleichswerte ist von einem *grossen Wachstumspotenzial* auszugehen. Zieht man die Zahlen aus Deutschland als Vergleichsmassstab heran, bestünde in der Deutschschweiz schätzungsweise ein Wachstumspotenzial von ca. 2'000 bis 3'000 gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Von einem Ausbaupotenzial von ca. 1'000 Gruppen – das eine Verdoppelung des bestehenden Angebotes bedeuten würde – kann man ausgehen, wenn man die Region Basel als Richtschnur verwendet und die Kantone Nid- und Obwalden, Uri, Glarus, Schaffhausen sowie Freiburg und Wallis einbezieht, die bislang nicht explizit von einer Kontaktstelle betreut werden.<sup>26</sup>

Die folgende Tabelle stellt den Versuch dar, das Entwicklungspotenzial in einzelnen Krankheitsbereichen zu schätzen. Zu diesem Zweck haben wir die Gruppendichte je Themenbereich berechnet und die Durchschnittswerte der untersuchten Regionen der Deutschschweiz mit der gut versorgten Region Basel verglichen.

**Tabelle 20: Themenbezogene Wachstumspotenziale der Gesundheitsselbsthilfegruppen**

	Region Basel (ca. 450'000 Einw.)		Deutschschweiz ohne Basel (ca. 4.55 Mio. Einw.)		Wachstumspotenzial im Vergleich zu Basel
	Anzahl Gruppen	Dichte*	Anzahl Gruppen	Dichte*	
Somatische Krankheiten	82	18.2	526	11.7	55%
Psychische Krankheiten	29	6.4	129	2.9	120%
Suchtprobleme	38	8.4	158	3.5	140%
Behinderungen	7	1.6	61	1.4	-
Psychosoziale Belastungen	6	1.3	37	0.8	-
Familienfragen	8	1.8	86	1.9	-
Total	170	38	997	22	70%

Datenstand: Inventarerhebung Januar 2003

Quelle: Inventar der Selbsthilfegruppen bei den 16 Kontaktstellen der Deutschschweiz (inkl. FL)

Legende: \*Zahl der Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen mit hoher / mittlerer Gesundheitsrelevanz

Aus dem Vergleich der Deutschschweiz mit der Region Basel resultiert für psychische Krankheiten und Suchtprobleme das grösste Wachstumspotenzial von ca. 120% - 140% und für somatische Krankheiten ein Ausbaupotenzial von etwa 55%. Auch bei Behinderungen und psychosozialen Belastungen besteht aufgrund dieser Daten ein gewisses Entwicklungspotenzial.

#### 4.2.2 Förderbedingungen

In diesem Abschnitt versuchen wir, die aktuellen strukturellen Rahmenbedingungen der Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz einzuschätzen. Wir stützen uns dabei auf die Ergebnisse unserer Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung“ (StremLOW et al. 2004).

<sup>26</sup> Hierbei handelt es sich um erste, grobe Schätzungen.

### **Situation der regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen**

Ende 2002 existieren in der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein 16 Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen. Ziel dieser Fachstellen ist es, die ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen durch Information, Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung zu unterstützen (Vogelsanger 1995). Die Kontaktstellen verfügten 2002 insgesamt über rund 850 Stellenprozent. Dabei sind die Unterschiede bei den Personalressourcen wie beim institutionellen Etablierungsgrad der 16 Kontaktstellen enorm: die vier langjährig tätigen, als eigenständige Fachstellen organisierten Selbsthilfezentren in Basel, Weinfelden, Winterthur und Uster verfügen über 62% der gesamten personellen Ressourcen. Den sechs ebenfalls organisatorisch eigenständigen Kontaktstellen, die seit wenigen Jahren tätig sind oder sich im Aufbau befinden, stehen nur noch 30% aller Stellenressourcen zur Verfügung. Mit noch einmal deutlich weniger Stellen müssen die fünf Kontaktstellen auskommen, welche die Betreuungsaufgaben als Nebenaufgabe einer anderen Beratungsstelle wahrnehmen (Biel, Thun, Bern, Luzern und Kanton Schwyz). Ende 2002 war zudem das Weiterbestehen dieser fünf Fachstellen in Frage gestellt. Angesichts der insgesamt geringen personellen Ausstattung, der unsicheren Situation eines Drittels der Kontaktstellen, den schwierigen Finanzierungsverhältnissen von sechs Kontaktstellen sowie der starken regionalen Ungleichverteilung der Personalressourcen kann man die Situation des Kontaktstellennetzes als sehr problematisch bezeichnen. Ausserdem existieren in der deutschsprachigen Schweiz mit den Kantonen Schaffhausen, Uri, Nid- und Obwalden, Glarus, Freiburg und Wallis Regionen, die von keiner Kontaktstelle betreut werden. In der französisch- und italienischsprachigen Schweiz ist die Förderung von Selbsthilfe kulturell anders geprägt. Bei der Association „Action Bénévole“ in Lausanne existiert eine Kontaktstelle, welche vor allem Eigeninitiativen unterstützt.

Seit Abschluss der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung“ (Stremlow et al. 2004) hat sich das Netz der Kontaktstellen erweitert. In Lugano (Einzugsgebiet Tessin) und in Fribourg (Einzugsgebiet Kanton Freiburg) wurde auf Jahresbeginn 2006 resp. auf Ende 2005 je eine Kontaktstelle gegründet. Als Interimslösung wurden von der Stiftung KOSCH zudem die im Kanton Bern und in der Zentralschweiz geschlossenen Kontaktstellen im Jahr 2004 wieder eröffnet (Thun und Luzern). Daneben konnten die Kontaktstellen in Weinfelden, Winterthur, der Stadt Zürich, in Olten und in Baden ihren Stellenetat leicht erhöhen.

### **Lage der nationalen Koordinationsstelle der Stiftung KOSCH**

Die Stiftung KOSCH „Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz“ ist die Dachorganisation der regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen und wurde 2000 gegründet. Die Geschäftsstelle hat ihren Sitz in Basel. Die Aufgaben der nationalen Koordinationsstelle umfassen:

- die fachliche und finanzielle Unterstützung (z.B. Kompetenzzentrum für Selbsthilfeförderung und Empowerment, Überbrückungshilfe in Regionen, in denen die Kontaktstellen ihre Tätigkeit einstellen mussten) sowie die Vernetzung der regionalen Kontaktstellen
- die Etablierung von einheitlichen Qualitätsstandards

- die Vertretung der regionalen Kontaktstellen gegenüber regionalen Trägern, den Kantonen und auf nationaler Ebene (Ansprech- und Verhandlungspartner für nationale Gremien wie beispielsweise das BAG, die IV, die Gesundheitsförderung Schweiz, Krankenkassen usw.)
- die Kooperation und Koordination mit Selbsthilfeorganisationen

Diese Aufbauarbeit und das Weiterbestehen der Stiftung KOSCH sind allerdings gefährdet, weil bislang keine langfristige Finanzierung gesichert werden konnte.

### **Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen**

Im Rahmen der Inventarisierung der Selbsthilfegruppen bei den regionalen Kontaktstellen sind wir auch auf Hinweise für die strukturelle Komplexität im Bereich der Gesundheits-selbsthilfe gestossen. Einerseits besteht ein regional gegliedertes Netz von Kontaktstellen, welches die Selbsthilfegruppen unterstützt und berät, andererseits sind viele Selbsthilfegruppen gleichzeitig auch Mitglieder fachlich hoch spezialisierter Selbsthilfeorganisationen (Vereine, Verbände), deren Dienstleistungen sie ebenfalls in Anspruch nehmen. Es existieren demzufolge zwei Unterstützungssysteme mit unterschiedlichen Bezugspunkten: für die Kontaktstellen bilden die Selbsthilfegruppen im regionalen Einzugsgebiet den zentralen Bezugspunkt und für die Selbsthilfeorganisationen sind es die spezifischen fachlichen Aspekte der Krankheit ihrer Mitglieder. Einerseits ergänzen sich die beiden Unterstützungssysteme, andererseits könnten die bestehende Aufgabendifferenzierung und die Kooperation weiterentwickelt werden.

## **4.3 Handlungsoptionen zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen**

Gestützt auf die Ergebnisse zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Gesundheitsversorgung und die (prekäre) Fördersituation in der deutschen Schweiz lassen sich folgende Entwicklungsperspektiven ableiten:

1. Lancierung eines nationalen Förderprogramms
2. Verbesserung der Finanzierung
3. Erhalt des Kontaktstellen-Netzes und der nationalen Koordinationsstelle
4. Optimierung der Versorgung in den Kantonen / Regionen
5. Förderung der Kooperation mit der professionellen Versorgung

### **4.3.1 Nationales Förderprogramm**

Eine zentrale Entwicklungsoption bestünde darin, ein *nationales Programm zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen* zu lancieren. Im Rahmen dieses Programms könnten auf Bundesebene die Leitlinien und Ziele zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfegruppen festgelegt werden, Richtlinien und Bedingungen der Förderung definiert (z.B. Qualitätsstandards) sowie entsprechende Massnahmen zur Umsetzung formuliert werden. Ein Förderprogramm auf Bundesebene hätte verschiedene Vorteile, weil es helfen würde,

- die bestehenden Förderstrategien der Invalidenversicherung, des Bundesamtes für Gesundheit und der Gesundheitsförderung Schweiz aufeinander abzustimmen oder die Zuständigkeiten einer einzigen nationalen Stelle zuzuweisen,
- die französisch- und italienischsprachige Schweiz einzubeziehen,
- die bestehenden kantonalen Förderstrategien zu koordinieren und
- die laufenden Bestrebungen zur Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfeorganisationen und den regionalen Kontaktstellen zu verstärken sowie die Aufgaben beider Unterstützungssysteme abzustimmen.

Um genauer bestimmen zu können, welche Einrichtungen und welche Angebote im Rahmen eines nationalen Programms gefördert werden sollen, halten wir es im Vorfeld für lohnenswert, die Bedeutung der Selbsthilfeorganisationen für die Unterstützung der Selbsthilfegruppen abzuklären. Bisher existiert noch keine detaillierte Untersuchung ihrer Leistungen für die Förderung der Selbsthilfegruppen.

#### **4.3.2 Verbesserung der Finanzierung**

Unsere Ergebnisse enthalten deutliche Hinweise darauf, dass die untersuchten Förderinstanzen – die regionalen Kontaktstellen, aber auch die zentrale Koordinationsstelle der Stiftung KOSCH<sup>27</sup> – zurzeit unterfinanziert sind. Angesichts ihrer zentralen Bedeutung für die Unterstützung der Selbsthilfegruppen halten wir es für angebracht und prioritär, Strategien zu prüfen, welche die Finanzierung der Selbsthilfegruppenförderung in der Schweiz langfristig sicherstellen. Idealerweise sollte sich diese Finanzierung auf ein nationales Förderprogramm abstützen können (siehe Punkt 4.3.1), das mit seinen Zielen und Massnahmen (z.B. Richtlinien und Qualitätsstandards der Förderung) die Grundlagen dazu liefert.

In diesem Zusammenhang erscheint uns das deutsche Finanzierungsmodell prüfenswert. Die gesetzlichen Krankenkassen wurden im Jahr 1999 dazu verpflichtet, ab 2000 einen Beitrag von 1 DM pro Versicherten für die Förderung der Selbsthilfe aufzuwenden. Dieser Betrag ist indexiert und liegt zurzeit bei 0.54 Euro. Den gleichen Betrag müssen die Krankenkassen in Deutschland zur Gesundheitsförderung beisteuern.

Das Modell aus Deutschland verweist zudem darauf, dass dem Anliegen der Selbsthilfeförderung mittel- und langfristig nur mehr Gewicht verliehen werden kann, wenn die gesetzlichen Grundlagen dafür geschaffen werden.

#### **4.3.3 Erhalt des Kontaktstellennetzes und der nationalen Koordinationsstelle**

Aufgrund unserer Ergebnisse ist die strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes in der Deutschschweiz als problematisch einzuschätzen: Je nach Region sind die Kontaktstellen personell und finanziell z.T. massiv unterdotiert, und Ende 2002 war die Existenz von fünf der sechzehn Stellen in Frage gestellt. Dazu kommt, dass die Förderung von Selbsthilfegruppen in

---

<sup>27</sup> Die Situation der Stiftung KOSCH war im engen Sinn allerdings nicht Gegenstand unserer Untersuchungen.

einzelnen Regionen und Kantonen (z.B. SH, GL, FR, VS) noch kaum etabliert ist. Dies trifft auch auf die Romandie und das Tessin zu. Zudem ist auch das Weiterbestehen der Stiftung KOSCH – der Dachorganisation und nationalen Koordinationsstelle der Kontaktstellen – gefährdet.

Ein zentrales Ergebnis der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung“ (StremLOW et al. 2004) war, dass zwischen den Stellenressourcen der *Kontaktstellen* und der Selbsthilfegruppen-Dichte ein sehr hoher Zusammenhang besteht. Dies legt den Schluss nahe, dass gut dotierte Kontaktstellen die Selbsthilfebewegung nachhaltig zu fördern vermögen. Zudem kommen alle bisher durchgeführten Kosten-Nutzen-Analysen zum Ergebnis, dass der Nutzen der Selbsthilfearbeit ihre Kosten übersteigt (Borgetto 2004: 198).

Angesichts der schwierigen Finanzierungslage empfiehlt sich in nächster Zukunft der Erhalt des bestehenden Kontaktstellennetzes als vordringlichste Handlungsoption. Mittelfristig erscheint – im Fall verbesserter Finanzierungsgrundlagen – ein Ausbau zu einem schweizweit flächendeckenden Netz prüfenswert. Nimmt man die personell gut ausgestatteten Kontaktstellen in Basel, Winterthur oder Uster als Massstab,<sup>28</sup> sollten die bestehenden Personalressourcen (ca. 850 Stellenprozente) des Kontaktstellennetzes mittelfristig verdoppelt und langfristig – ein entsprechendes Wachstum der Zahl der Selbsthilfegruppen vorausgesetzt – verdrei- oder vervierfacht werden.

Als weitere mittelfristige Handlungsoption gilt es zu prüfen, die *nationale Koordinationsstelle* besser zu alimentieren. Denn bei einem Ausbau des Kontaktstellennetzes kommt der Koordination auf nationaler Ebene sowie der fachlichen Unterstützung der regionalen Kontaktstellen, die von der Stiftung KOSCH geleistet werden, eine wesentlich grössere Bedeutung zu.

In diesem Zusammenhang sind auch Entwicklungsstrategien für *Selbsthilfeorganisationen* zu prüfen. Voraussetzung für die Erarbeitung von entsprechenden Handlungsoptionen wäre eine Studie zur strukturellen Situation und den Leistungen von Selbsthilfeorganisationen in der Schweiz (vgl. Abschnitt 4.3.1).

#### **4.3.4 Optimierung der Versorgung in den Kantonen / Regionen**

In Abschnitt 4.2.2 wurde gezeigt, dass in den 12 untersuchten Regionen der Deutschschweiz grosse Unterschiede bei den Förderressourcen und der Unterstützung der Selbsthilfegruppen bestehen. Angesichts dieser Ungleichheiten lassen sich unterschiedliche regionale Entwicklungsperspektiven ableiten.<sup>29</sup> Wir unterscheiden zwischen:

- Regionen mit grossem Entwicklungsbedarf

---

<sup>28</sup> In diesen Regionen stehen ca. 50%-Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes zur Verfügung. Siehe zu dieser Frage auch die Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (2001).

<sup>29</sup> Als Bezugspunkte für Entwicklung regionaler Perspektiven wurden einerseits Regionen mit gut ausgestatteten Kontaktstellen (BS, BL, Winterthur, Zürcher Oberland) und die aktuelle Situation in der jeweiligen Region gewählt (z.B. Verbreitung der Selbsthilfegruppen und vorhandene Personalressourcen der Kontaktstellen).

- Regionen mit mittlerem Entwicklungsbedarf
- Regionen mit geringem Entwicklungsbedarf

### **Grosser Entwicklungsbedarf**

Die Kontaktstellen im Kanton Bern und in der Zentralschweiz (Kantone Luzern und Schwyz) waren in den letzten Jahren personell nur minimal dotiert und sind in ihrem Weiterbestehen gefährdet; in diesen Regionen ist entsprechend von einem grossen Entwicklungsbedarf auszugehen. Als Interimslösung eröffnete die Stiftung KOSCH 2004 in Thun und Luzern die Kontaktstellen wieder. In der Zentralschweiz wäre generell der Aufbau einer einzigen Kontaktstelle zu prüfen. Im Kanton Schaffhausen und in der Region Linthtal / Glarus sollte in Zukunft ebenfalls eine Versorgung sichergestellt werden; unter Umständen wäre der Anschluss an eine bestehende Kontaktstelle zu prüfen. Auch im Kanton Wallis stellt sich die Frage nach dem Aufbau einer Kontaktstelle.

### **Mittlerer Entwicklungsbedarf**

Im Einzugsgebiet der Stadt Zürich, in den Kantonen Solothurn, Aargau, Thurgau und Graubünden sowie in der Region SG, AI/AR wird ein mittelhoher Entwicklungsbedarf festgestellt: In diesen Regionen ist vor allem eine Aufstockung der Stellendotationen der bestehenden Kontaktstellen zu prüfen. In der Stadt Zürich, in Olten, Baden und Weinfelden konnte diese in jüngster Zeit teilweise realisiert werden. In einzelnen Regionen oder Kantonen (AG, GR, SG, AI/AR) mit einer grossflächigen räumlichen Struktur ist es empfehlenswert, Überlegungen zum vermehrten Einbezug entfernt gelegener Einzugsgebiete anzustellen. Für den Kanton Zürich ist eine kantonale Gesamtplanung eine wichtige Entwicklungsoption. Dabei ist insbesondere die Versorgung des linken Zürichsee-Ufers und des Limmattals zu beleuchten.

### **Geringer Entwicklungsbedarf**

Die Regionen Basel (BS, BL) und Winterthur, das Zürcher Oberland und der Kanton Zug können aufgrund der Rahmenbedingungen der Kontaktstellen als gut ausgestattete Regionen bezeichnet werden. In diesen Regionen ist der Entwicklungsbedarf gering.

#### **4.3.5 Kooperation mit professioneller Versorgung**

Fragen zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Fachpersonen resp. Fachinstitutionen konnten im Rahmen unserer Erhebungen nicht systematisch und detailliert untersucht werden. Die Zusammenarbeit mit Ärzten oder anderen Fachpersonen wurde in unseren mündlichen Befragungen allerdings verschiedentlich erwähnt, sei es auf der Ebene der Arzt-Patient-Beziehung oder dem sporadischen Beizug von Fachpersonen bei spezifischen Fragen.

Aufgrund dieser Schilderungen gibt es wenig Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen bei der Bearbeitung gesundheitsrelevanter Fragestellungen systematisch einbezogen würden. Eine prüfungswerte Entwicklungsoption bestünde demzufolge darin, Strategien und Massnahmen zu entwickeln, welche die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der professionellen

Gesundheitsversorgung stärker institutionalisieren und einen vermehrten Einbezug der Selbsthilfe in die Gesundheitsversorgung ermöglichen.

Zur Bekanntmachung und Vermittlung von Selbsthilfegruppen könnte insbesondere Hausärzten und vielen anderen Fachpersonen von Beratungsstellen im Sozial- und Gesundheitswesen eine zentrale Funktion zukommen. Weiter denken wir beispielsweise an eine Berücksichtigung von Selbsthilfevertreter/innen bei Konzeptentwicklungen, an die Verankerung des Themas „Selbsthilfe“ in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen oder an die Mitarbeit von Akteuren der Selbsthilfebewegung in relevanten Kommissionen und Entscheidungsgremien. Dabei sollten diese vorgeschlagenen Bemühungen dem Spannungsfeld zwischen der Autonomie der Selbsthilfebewegung einerseits und institutionellen Ansprüchen andererseits Rechnung tragen. Ein möglicher Entwicklungspfad, der in Deutschland verfolgt wird, ist eine vermehrte Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern (Arbeitskreis „Selbsthilfe und Krankenhaus“ 2004).

## Literaturverzeichnis

Angermeyer, M.C. (1997). Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker. In: Psychiatrische Praxis, 24, 215-220.

Arbeitskreis „Selbsthilfe und Krankenhaus“ (2004). Selbsthilfe und Krankenhaus: ein Gewinn für alle. Leitfaden für eine gelingende Kooperation. Mönchengladbach: Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen KOSKON NRW.

Barwinski Föh, Rosemarie (1990). Die seelische Verarbeitung der Arbeitslosigkeit: eine qualitative Längsschnittstudie mit älteren Arbeitslosen. München: Profil.

Borgetto, Bernhard (2001). Selbsthilfeforschung in Deutschland. In: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i.Br.: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, 13-27.

Borgetto, Bernhard (2002). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Stand der internationalen Forschung. Wissenschaftlicher Projektbericht. Freiburg i. Br.: Institut für Gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung.

Borgetto, Bernhard (2004). Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern / Göttingen / Toronto / Seattle: Hans Huber (Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums).

Braun, Joachim; Opielka, Michael (1992). Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Anschlussbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“. Stuttgart: Kohlhammer.

Braun, Joachim; Kettler Ulrich; Becker, Ingo (1997). Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprogramms „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ durch das Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB). Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.

Brög, W.; Häberle, G.-F.; Mettler-Meibom, B.; Schellhaas, U. (1980). Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger. Ermittlung der Repräsentativdaten und Situationsgruppenanalyse. Stuttgart: Kohlhammer.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2001). Empfehlungen zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen. Giessen: o.A.

Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (1997). ICD-10 - Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision (3 Bände). Bern/ Göttingen/ Toronto/ Seattle: Hans Huber.

Enders, M. (1986). Lebenssituationen - die psychosoziale Belastung pflegender Familien. In: Pflege durch Angehörige: Anforderungen an die Familie - Herausforderung an die Altenarbeit. Wuppertal: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Nordrhein-Westfalen, 87-98.

Engelhardt, Hans Dietrich; Simeth, Angelika; Stark; Wolfgang (1995). Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Forschungsverbund Laienpotenzial, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe (Hrsg.) (1987). Gesundheitselfhilfe und professionelle Dienstleistungen. Berlin: Springer Verlag.

Grunow, Dieter (1998). Selbsthilfe. In: Hurrelmann; Laaser (Hrsg.). Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München: Juventa, 683-703.

Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich (Hrsg.) (1998). Handbuch Gesundheitswissenschaften: Weinheim; München: Juventa.

Husi, Gregor; Meier Kressig, Marcel (1995). Alleineltern und Eineltern. Zürich: Seismo.

Larsen, Kathrin; StremLOW, Jürgen (1990). Hilfe und Betreuung von Angehörigen in der letzten Lebensphase von Betagten. HFS Luzern: Diplomarbeit.

Kirchbusch, Ilona; Maag, Daniela; Saan, Hans (2005). Enabling healthy choices in modern health societies. Background paper for Parallel Forum F6. Badgastein: European Health Forum.

Matzat, Jürgen (1999a). Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. In: Günther, Peter; Rohrman, Eckhard. Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Edition Suhrkamp, 105-126.

Matzat, Jürgen (1999b). Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther, Peter; Rohrman, Eckhard. Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Edition Suhrkamp, 205-218.

Matzat, Jürgen (2001). Freiburger Thesen: Zu den Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. In: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i.Br.: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, 90-96.

Matzat, Jürgen (2003). Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen – Unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Deutscher Bundestag (Hrsg.). Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Enquête-Kommission „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“. Opladen: Leske & Budrich, 293/294.

Nagel, Gerd (2005). Patientenkompetenz. In: Krankenhauspharmazie 4/2005. Stuttgart: Zeitschrift des Bundesverbandes Deutscher Krankenhausapotheker, 128-133.

Napp-Peters, Anneke (1985). Ein-Eltern-Familien. Soziale Randgruppe oder neues familiales Selbstverständnis? Weinheim: Juventa.

Rohrman, Eckhard (1999). Was ist überhaupt Selbsthilfe? In: Günther, Peter; Rohrman, Eckhard. Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Winter Edition S, 15-37.

Stark, Wolfgang (o.A.). Gemeinsam Kräfte entdecken. Empowerment als kompetenzorientierter Ansatz in der psychosozialen Arbeit. Essen: unveröffentlichtes Manuskript.

Stremlow, Jürgen; Gysel, Silvia; Mey, Eva; Voll, Peter (2004). „Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...“. Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Wissenschaftlicher Schlussbericht im Rahmen der Aktion DO-RE des Schweizerischen Nationalfonds und der KTI. Luzern: Hochschule für Soziale Arbeit.

Trojan, Alf (Hrsg.) (1986). Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/ Main: Fischer.

Urlaub, Karl-Heinz (1988). Krisen, Konflikte und Überforderungsstrukturen in familiären Pflegebeziehungen. Wuppertal: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Nordrhein-Westfalen.

Vogelsanger, Vreni (1995). Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Zürich: Seismo.

## Anhang A: Vorgehen bei der Bildung der Aktivitätsprofile

Zur Bildung der gruppenspezifischen Aktivitätsprofile der Selbsthilfegruppen wird zunächst faktorenanalytisch untersucht, welche Aktivitäten in so hohem Mass korrelieren, d.h. zusammen vorkommen, dass sie inhaltlich in eins gesetzt werden können.

**Tabelle 21: Aktivitäten der Selbsthilfegruppen: Rotierte Faktorladungen**

	Lobbying	Gespräche	Freizeit	körperbezogene Aktivitäten
Öffentlichkeitsarbeit	<b>0.805</b>	-0.052	0.011	-0.062
Interessenvertretung	<b>0.802</b>	-0.023	0.170	-0.112
Fachwissen erweitern	<b>0.713</b>	0.063	-0.087	-0.175
Erfahrungsaustausch	0.043	<b>0.869</b>	0.019	0.105
Gruppengespräche	-0.146	<b>0.753</b>	-0.234	-0.154
lockerer Austausch	0.058	-0.076	<b>0.814</b>	0.039
Freizeitgestaltung	0.000	-0.087	<b>0.695</b>	-0.357
Aktivitäten	0.262	-0.002	0.071	<b>-0.715</b>
Sport und Bewegung	0.167	-0.222	0.310	<b>-0.630</b>
gegenseitig neues Verhalten unterstützen	0.001	0.482	-0.118	-0.595
Informationen und Tipps	0.306	0.457	0.388	0.105

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung bei 317 Selbsthilfegruppen

Legende: Varimaxrotierte Faktoren mit Eigenwert >1

Sichtbar werden zunächst vier verschiedene Dimensionen der Aktivität (Tabelle 21): *Lobbying* als aussenbezogene Aktivitäten, zu denen in der einen Richtung die Aufklärung der Umwelt und die Interessenvertretung gegenüber Fachleuten gehören, und in der andern Richtung die Erweiterung des Fachwissens mit Hilfe externer Quellen. Eine zweite Dimension betrifft den Erfahrungsaustausch im *Gruppengespräch*, eine dritte die gemeinsame *Freizeitgestaltung* und eine vierte *nonverbale Aktivitäten* mit Körper- und Gesundheitsbezug (wie Entspannungsübungen und Sport). Aufgrund dieser Ergebnisse werden zunächst drei Indizes gebildet, die jeweils den Mittelwert aus den Antworten auf die in den Index eingehenden Fragen repräsentieren (Tabelle 22). Dazu kommen vier einzelne Items, die durch die drei Dimensionen schlecht repräsentiert werden.

**Tabelle 22: Aktivitäten: zusammenfassende Indizes**

Aktivitätsdimension	Fragen (Items)	Alpha
körperbezogene Aktivität	Gemeinsame Aktivitäten in Zusammenhang mit dem Thema (Entspannungsübungen, kreatives Gestalten usw.) Sport und Bewegung zur Erhaltung der Gesundheit	.73
Freizeitgestaltung	gemeinsame Freizeitgestaltung lockere Austauschtreffen (z.B. "Stamm")	.53
Lobbyarbeit	Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung Interessenvertretung gegenüber Fachleuten und politischen Instanzen	.57
Gruppengespräche <sup>30</sup>	Gruppengespräche über eigene Gefühle	
Einüben neuen Verhaltens	Gegenseitige Unterstützung beim Einüben neuen Verhaltens	
Informationsaustausch	Austausch von Informationen und Tipps (Behandlungsformen, Medikamente)	
Fachwissen	Erweiterung des Fachwissens (Literaturstudium, Besuch von Vorträgen, Einladen von Referenten usw.)	

Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung bei 317 Selbsthilfegruppen

Clusteranalytisch lassen sich diese 7 Aktivitätsdimensionen gut in sechs verschiedene Typen gruppieren (vgl. Tabelle 23 und Abbildung 1). Dominiert wird die Typologie, so lässt sich aus den unterschiedlich hohen  $R^2$ -Werten schliessen, durch die Dimensionen des Informationsaustauschs und der Verhaltensänderung. Eine etwas geringere Bedeutung kommt der Unterscheidung in Gesprächs- und andere Gruppen zu, und nochmals etwas weniger einflussreich sind die Unterschiede in den übrigen Dimensionen.

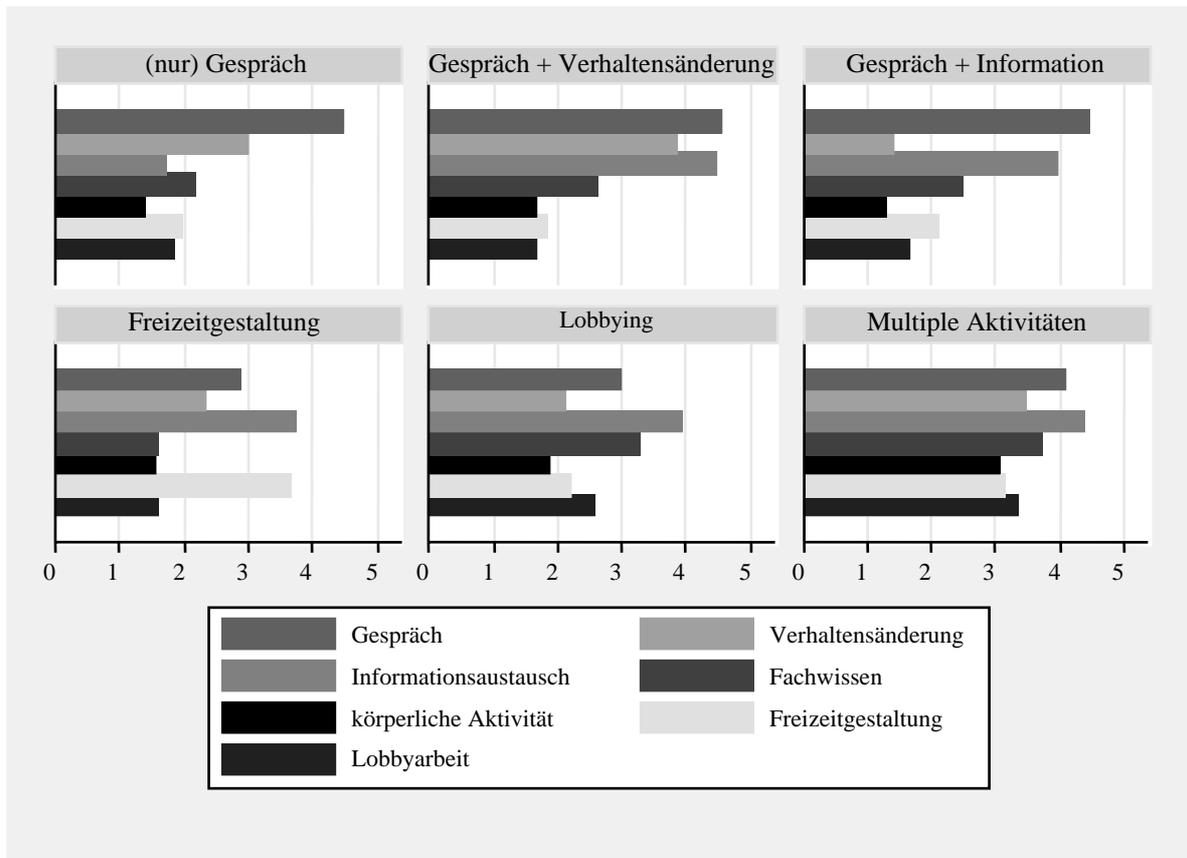
**Tabelle 23: Aktivitätsprofile: Clusterzentren und Standardabweichungen in den Aktivitätsdimensionen**

Profil (N)		Ge- spräch	neues Verhalten	Informations- austausch	Fach- wissen	Körperl. Aktivitäten	Freizeit- gestaltung	Lob- bying
(nur) Gespräch (29)	Mw	4.45	2.97	1.69	2.14	1.38	1.93	1.81
	StA	0.74	1.30	0.71	1.16	0.66	0.90	0.65
Gespräch + Verhal- tensänderung (61)	Mw	4.54	3.84	4.43	2.61	1.64	1.80	1.65
	StA	0.56	0.73	0.59	0.84	0.83	0.72	0.78
Gespräch + Infor- mation (45)	Mw	4.42	1.38	3.96	2.47	1.28	2.10	1.64
	StA	0.62	0.49	0.80	0.87	0.48	0.86	0.64
Freizeitgestaltung (27)	Mw	2.85	2.30	3.70	1.59	1.54	3.61	1.57
	StA	0.99	0.82	0.82	0.84	0.60	0.86	0.68
Lobbying (49)	Mw	2.96	2.08	3.92	3.27	1.86	2.17	2.55
	StA	0.87	0.79	0.76	0.70	0.85	0.81	0.90
Multiple Aktivitäten (37)	Mw	4.08	3.43	4.35	3.70	3.03	3.14	3.31
	StA	0.92	0.96	0.68	0.91	0.94	0.92	0.78
Total (248)	Mw	3.94	2.71	3.83	2.71	1.78	2.34	2.08
	StA	1.03	1.23	1.09	1.07	0.94	1.03	0.97
$R^2_{adj.}$		.444	.534	.562	.333	.341	.345	.397

Datenstand: Juli 2003, Quelle: schriftliche Befragung bei 317 Selbsthilfegruppen

<sup>30</sup> Für diese Dimension wurde kein zusammenfassender Index gebildet, weil das andere Item („Erfahrungsaustausch“), wie bereits gezeigt, extrem schief verteilt ist.

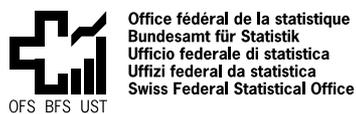
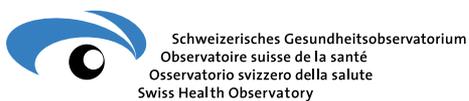
**Abbildung 1: Aktivitätsprofile: Clusterzentren (Mittelwerte)**



Datenstand: Juli 2003

Quelle: schriftliche Befragung bei 317 Selbsthilfegruppen





Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine Organisationseinheit des Bundesamtes für Statistik.  
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une unité organisationnelle de l'Office fédéral de la statistique.