



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Medizinische Hochschule
Hannover



Universität zu Köln

Mit Förderung durch das



Bundesministerium
für Gesundheit

**Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland –
Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven**
**Deskriptiver Ergebnis-Bericht zu der Befragung der
Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

(30. Juni 2014)

Stefan Nickel, Silke Werner, Christopher Kofahl

Kurzfassung der Ergebnisse

Der folgende Bericht basiert auf den Ergebnissen einer Online-Umfrage zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU) vom 26. November 2013 bis 31. Januar 2014. Insgesamt haben 133 oder 46,8% von 284 angeschriebenen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an der Befragung teilgenommen, darunter 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe). Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse für die Gesamtstichprobe zusammengefasst. Eine ausführliche Darstellung, die auch einen Vergleich zwischen den beiden Formen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen umfasst, findet sich in den Tabellen im Anhang des Berichts ab Seite 17. Allerdings sind die Unterschiede zwischen den Einrichtungsformen zumeist gering.

A – Allgemeine Angaben

Die Landschaft der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wird gut abgebildet.

Die Studie repräsentiert die ganze Bandbreite der in Deutschland tätigen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Die Einrichtungen sind im Durchschnitt 17 Jahre alt, 52% wurden erst seit 1994 gegründet. Sie haben von keinem einzigen bis zu neun hauptamtliche Mitarbeiter/-innen (Mittelwert: 2,1), die sich auf durchschnittlich eine Vollzeitstelle verteilen. Darüber hinaus gibt es im Schnitt 2,4 Ehrenamtliche und Praktikantinnen/Praktikanten sowie 0,2 Mitarbeiter/-innen, die aus zeitlich befristeten Projekten finanziert werden. 3,2 Stunden pro Monat werden durch Honorarkräfte geleistet.

Je nach Einzugsgebiet der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung sind zwischen 4 und 1.200 Selbsthilfegruppen (einschließlich der Untergruppen von Selbsthilfeverbänden) erfasst bzw. registriert. Von diesen Gruppen wiederum ist etwa ein Viertel gemäß den Kenntnissen der befragten Einrichtungen in Selbsthilfeverbänden organisiert. Wie zu erwarten, ist sowohl die Anzahl der gelisteten Gruppen als auch die Zahl der in Verbänden organisierten Gruppen bei den eigenständigen, professionell arbeitenden Selbsthilfekontaktstellen 2- bis 3-mal so hoch wie bei den Selbsthilfeunterstützungsstellen, die in Nebenaufgabe einer anderer Einrichtung (z.B. kommunale Behörden und Ämter) betrieben werden (vgl. Tab. 1 im Anhang).

B – Selbstorganisation der Gruppen

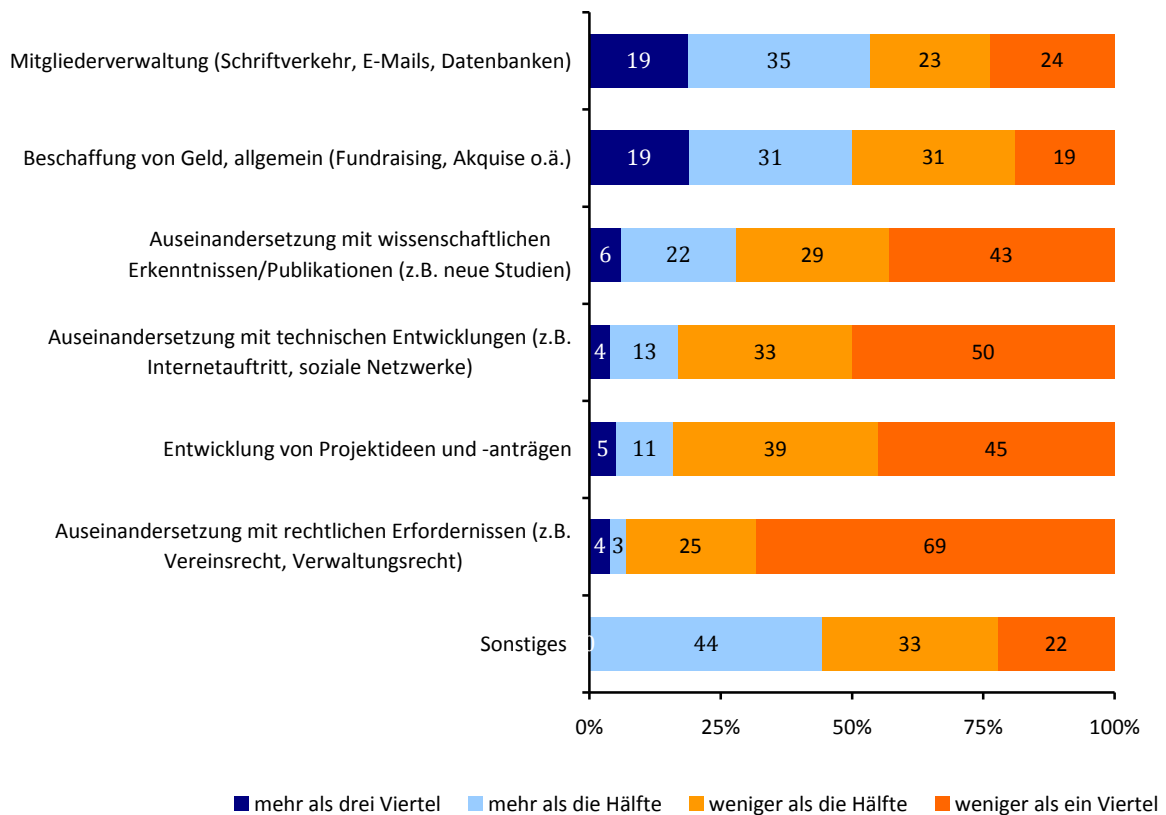
Viele Gruppen befassen sich regelmäßig mit ihrer Mitgliederverwaltung und Geldbeschaffung.

In der ersten Hälfte der Befragung sollten die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ihrem Status als „Experten der Selbsthilfe-Szene“ gerecht werden und den Grad der Selbstorganisation sowie die Zusammenarbeit mit Fachleuten und die Beteiligungsmöglichkeiten der Gruppen einschätzen.¹ Demnach berichtet rund die Hälfte der Unterstützungseinrichtungen, dass die meisten Gruppen mit der Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken) und der Beschaffung von Geld (Fundraising, Akquise o.ä.) beschäftigt sind (vgl. Abb. 1). Deutlich weniger Gruppen würden sich dagegen mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publicationen (z.B. neue Studien) und technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt, soziale Netzwerke) sowie mit der Entwicklung von Projektideen und -anträgen auseinandersetzen. Für die wenigsten Gruppen bildet die Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen (z.B. Vereinsrecht, Verwaltungsrecht) eine regelmäßige organisatorische Aufgabe. In der offenen Frage haben die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen angegeben, dass sich die von ihnen betreuten Gruppen zudem um die Mitglieder- bzw. Nachfolgewinnung, die Organisation von Ko-

¹ Selbsthilfegruppen aus Hamburg, Niedersachsen und Sachsen wurden ebenfalls zu diesen Themen befragt. Die Ergebnisse entsprechen weitergehend den hier dargestellten.

operationen mit Professionellen, Fachvorträgen, Veranstaltungen und sonstiger Öffentlichkeitsarbeit, Räumlichkeiten sowie gemeinsamen Aktivitäten der Gruppen kümmern.

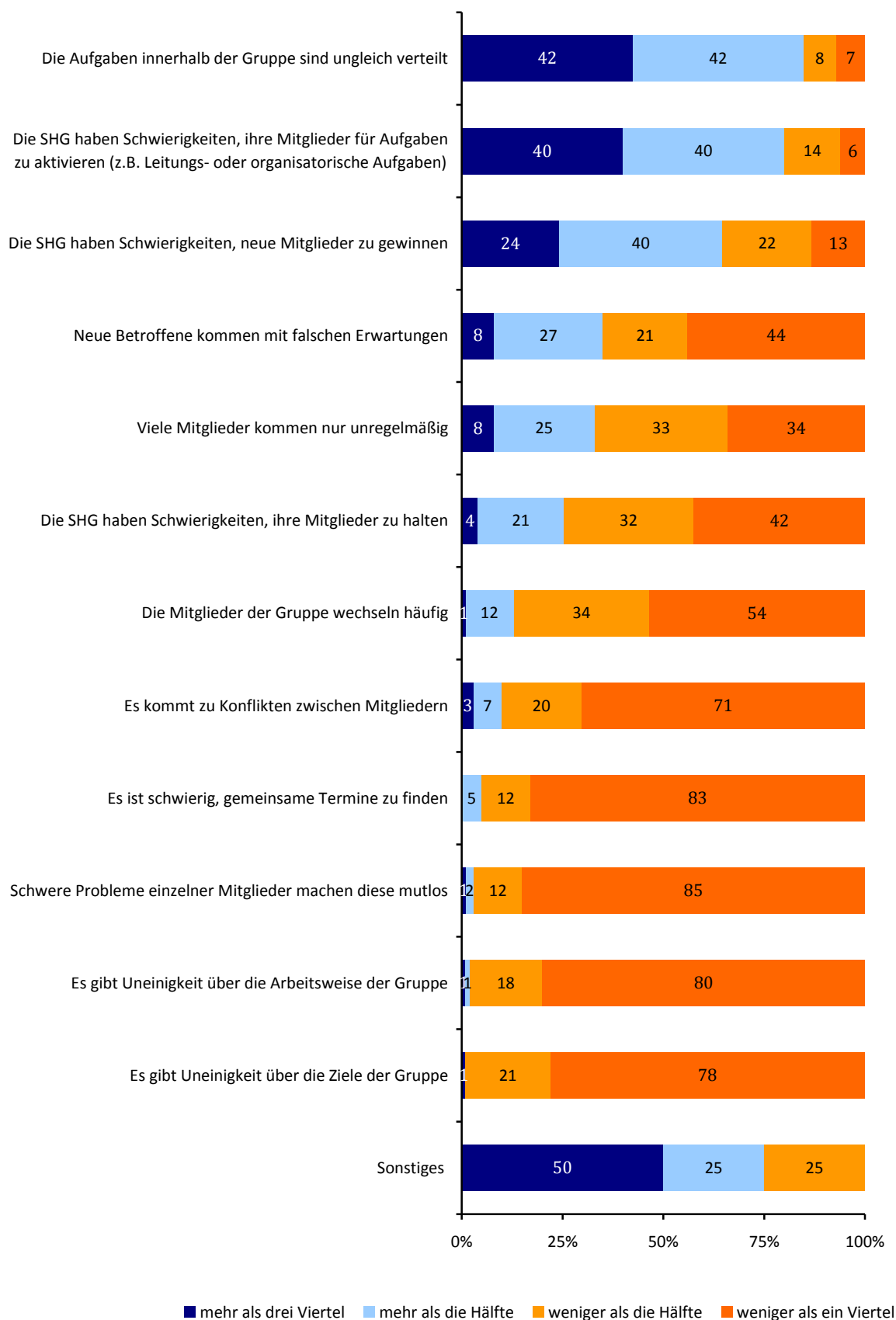
Abb. 1: Anzahl der betreuten / gelisteten SHG, die sich regelmäßig mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen befassen (in %)



Die meisten internen Probleme von SHG betreffen organisatorische Aspekte.

80-84% der Unterstützungseinrichtungen schätzen nach ihren Erfahrungen ein, dass die Aufgaben in mehr als der Hälfte der Gruppen ungleich verteilt sind und ebenso viele Gruppen Schwierigkeiten haben, ihre Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren (z.B. für Leitungs- oder organisatorische Aufgaben) (vgl. Abb. 2). Für fast zwei Drittel der Befragten hat aus deren Sicht die Mehrheit der Gruppen auch Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu gewinnen. Dies korrespondiert mit den Angaben der Gruppensprecher/-sprecherinnen auf die Frage, welche organisatorischen und internen Schwierigkeiten auf ihre Gruppen zutreffen (s. Kurzbericht zu den Ergebnissen der SHG-Befragung). Das Gleiche gilt für gruppenspezifische Probleme (Uneinigkeit, Konflikte): Hier sehen die Unterstützungseinrichtungen – analog zu den Gruppensprechern und -sprecherinnen – für weniger als ein Viertel der Gruppen besondere Probleme. Diese insgesamt geringen Belastungen durch die soziale Interaktion können angesichts der Vielzahl an Zielen und Aktivitäten bei den Gruppen als ein eigenständiges Erfolgselement betrachtet werden, das eine Voraussetzung für andere positive Wirkungen der Selbsthilfe ist.

Abb. 2: Anzahl der betreuten / gelisteten SHG, bei denen organisatorische und interne Probleme existieren (in %)



In den Freitextangaben konnten die Befragten Vorschläge und Ideen zur Verbesserung der Arbeitssituation der von ihnen betreuten Gruppen unterbreiten. Sehr viele Teilnehmer/-innen geben an, dass Selbsthilfegruppen vor allem durch (regelmäßige) Fortbildungsveranstaltungen in ihrer Arbeit unterstützt werden könnten. Wichtige Themenbereiche für Qualifizierungsmaßnahmen sind Schulungen zur Gruppenleitung, Gruppengründung, Gestaltung von Gruppentreffen, Gesprächsführung, Kommunikation, Umgang mit Konflikten, Öffentlichkeitsarbeit, Umgang mit Neuen sowie Generationswechsel in den Gruppen. Andere häufig aufgeführte Vorschläge beziehen sich auf themenspezifische Beratungsangebote für Gruppen (z.B. bei Konflikten, Antragstellung) und persönliche Beratungen einzelner Mitglieder. Sehr wichtig zur Stärkung der Gruppenarbeit erscheint den Unterstützungseinrichtungen die unmittelbare Betreuung und Begleitung der Gruppen durch Besuche, Supervisionen, Moderationen, Kriseninterventionen und Coaching. Einige gaben jedoch an, dass sie mehr Zeit und Personal benötigen, um den vielschichtigen Leistungen für die Gruppen gerecht zu werden.

Einen großen Raum in den Freitextangaben nehmen auch die Vernetzungsangebote für die Gruppen ein. Viele Mitarbeiter/-innen der Unterstützungseinrichtungen sind davon überzeugt, dass Erfahrungsaustausche (indikationsgruppenbezogen oder auf Gesamttreffen) die Gruppen in ihrer Arbeit unterstützen. Einige sprechen sich darüber hinaus für mehr Zusammenarbeit zwischen den Gruppen und Fachleuten aus.

Die Öffentlichkeitsarbeit der Gruppen ist nach Auffassung der Befragten optimierungsbedürftig. Neben Verbesserungen zur allgemeinen Information über die Selbsthilfe werden Infolyer, Infoveranstaltungen (z.B. Gesundheits- und Selbsthilfetage) sowie Internetauftritte und die Nutzung neuer Medien genannt. Die Öffentlichkeitsarbeit diene vor allem der Gewinnung neuer und/oder jüngerer Mitglieder. Einige Befragte fordern ein gemeinsames Internetportal für die Selbsthilfe und damit verbunden eine Strukturierung des Angebots ehrenamtlicher Tätigkeiten. Weitere Vorschläge zur Optimierung der Arbeitssituation von Gruppen liegen in der Verbesserung der Raumsituation, und es werden hinderliche gruppeninterne Probleme bei der Arbeitsaufteilung konstatiert.

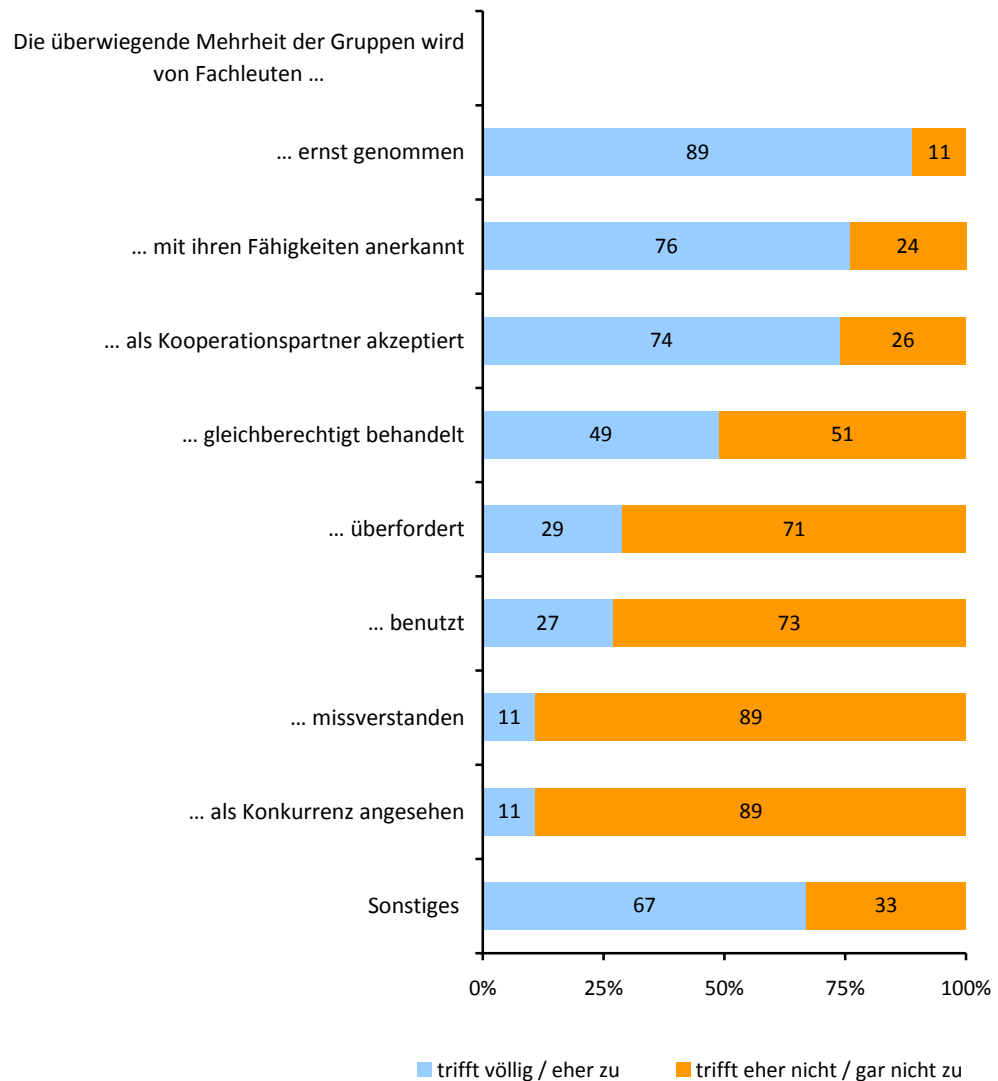
Allgemeiner betrachtet wirken nach Ansicht einiger Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ein positives Image und die öffentliche Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe im Gesundheitswesen förderlich auf die Arbeit der Selbsthilfegruppen.

C – Kooperationen, Beteiligungsformen und Förderung von Selbsthilfegruppen

Die große Mehrheit der Gruppen hat gute Erfahrungen mit Fachleuten.

Die Erfahrungen mit der Zusammenarbeit mit Fachleuten werden überwiegend positiv eingeschätzt (vgl. Abb. 3). Neun von zehn Mitarbeiter/-innen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen meinen, dass sich die Gruppen von professionellen Diensten „völlig“ oder „eher“ ernst genommen fühlen, mehrheitlich mit ihren Fähigkeiten anerkannt und als Kooperationspartner akzeptiert werden. Lediglich ein Zehntel der Befragten glaubt, dass die Mehrheit der Gruppen auch missverstanden und als Konkurrenz angesehen wird. Damit decken sich die Meinungen der befragten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu weiten Teilen mit denen der Gruppensprecher und -sprecherinnen auf eine ähnliche Frage.

Abb. 3: Erfahrungen der betreuten / gelisteten SHG mit Fachleuten (in %)



Andere Selbsthilfegruppen und Krankenkassen gelten als besonders kooperativ.

Auf einer Skala von 1 („gar nicht kooperativ“) bis 6 („außerordentlich kooperativ“) erhalten andere Selbsthilfegruppen und Krankenkassen die besten Bewertungen (jeweils 4,8; vgl. Abb. 4). Relativ am schlechtesten schneiden Arztpraxen in der Einschätzung ihrer Kooperationsbereitschaft als Fürsprecher bzw. Multiplikatoren der Gruppe ab. Ähnliches gilt für die Frage, ob die genannten Institutionen gegen die Gruppe wirken (z.B. durch negative Äußerungen, Verweigerung der Informationsvermittlung): Auch hier erhalten Arztpraxen die relativ schlechtesten Bewertungen, während andere Gruppen und Krankenkassen diesbezüglich gelobt werden (vgl. Abb. 5). Insgesamt fallen die Einschätzungen in diesem Punkt jedoch für alle Institutionen eher positiv aus (zwischen 1,7 und 2,6 auf einer Skala von 1 „gar nicht entgegenwirkend“ bis 6 „außerordentlich entgegenwirkend“). Unter den sonstigen Einrichtungen, die eine besonders positive Kooperationsbereitschaft an den Tag legen, werden vor allem psychosoziale Beratungsstellen und Psychotherapeuten/Psychologen genannt.

Abb. 4: Kooperationsbereitschaft von Institutionen als Fürsprecher/Multiplikatoren für SHG
(Mittelwert: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)

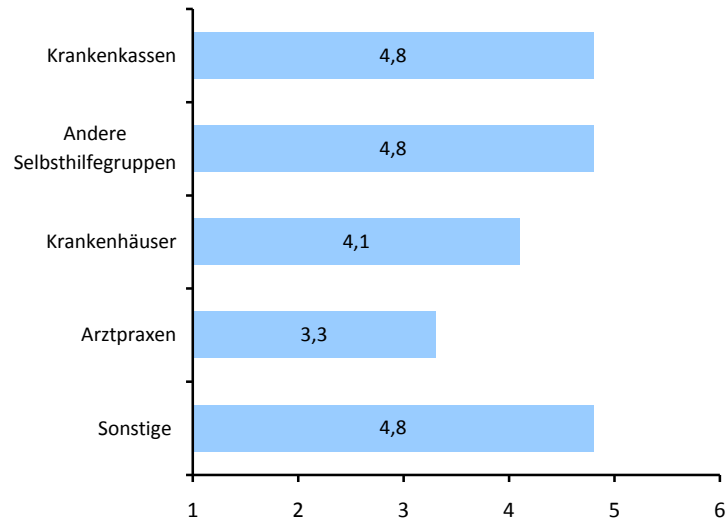
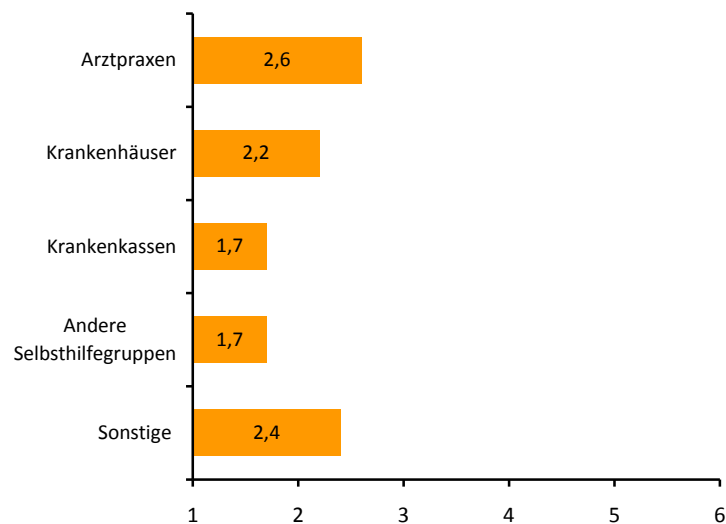


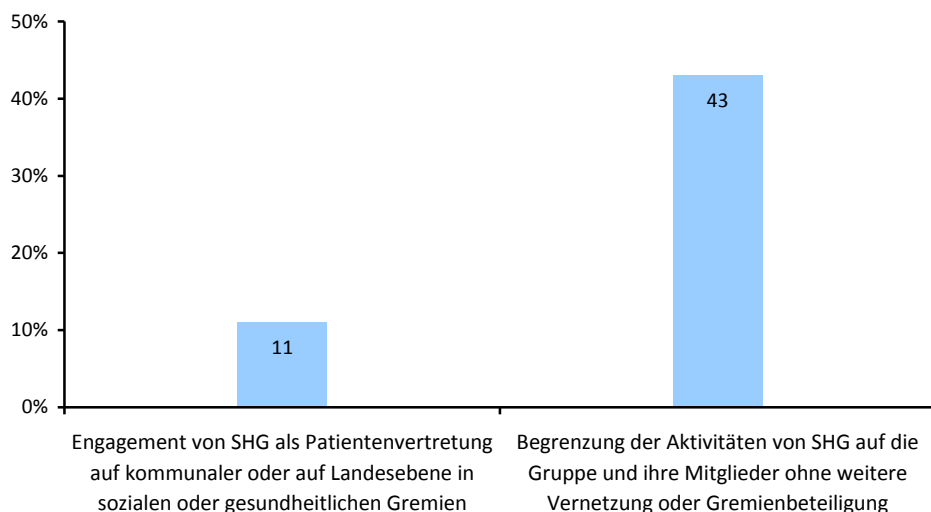
Abb. 5: Wirken von Institutionen gegen die SHG
(Mittelwert: 1 = gar nicht entgegenwirkend, 6 = außerordentlich entgegenwirkend)



Etwa zehnte Gruppe engagiert sich als Patientenvertretung in Gremien.

Nach Einschätzung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen engagieren sich durchschnittlich 20 Gruppen bzw. 11% aller betreuten / gelisteten Gruppen ihres jeweiligen Einzugsbereichs als Patientenvertretung auf kommunaler oder auf Landesebene in sozialen oder gesundheitlichen Gremien (KV, Ärztekammer, als Patientenvertreter, Gesundheitskonferenzen, Arbeitskreise etc.) (vgl. Abb. 6). Umgekehrt wird geschätzt, dass im Schnitt 81 Selbsthilfegruppen bzw. 43% aller Gruppen lieber unter sich bleiben, d.h. ihre Aktivitäten nur auf die Gruppe und ihre Mitglieder ohne weitere Vernetzung oder Gremienbeteiligung begrenzen. Damit zeigt sich mehr als die Hälfte der Gruppen nach außen offen (z.B. durch Beratung für andere Betroffene, Öffentlichkeitsarbeit), ohne dass dies mit der Beteiligung in formellen Gremien gleichgesetzt werden kann.

Abb. 6: Vernetzung und Interessenvertretung der betreuten / gelisteten SHG in sozialen oder gesundheitlichen Gremien (Ø Prozent aller Gruppen)



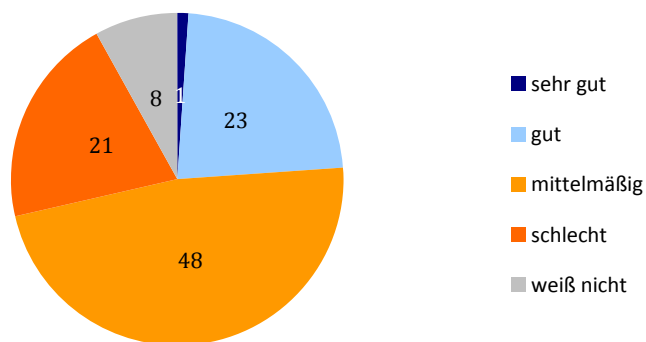
Selbsthilfegruppen fordern oder wünschen sich mehr Beteiligungsmöglichkeiten.

Fast zwei Drittel der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sehen Bereiche, in denen sich die Gruppen eine stärkere Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen fordern oder wünschen. In den Freitextangaben geben die Befragten an, dass sich aus ihre Sicht viele Gruppen mehr Mitsprache zur Vertretung von Patientenrechten auf der politischen Entscheidungsebene wünschen würden. Hierzu gehören kommunale Gesundheits- und Pflegekonferenzen, Behindertenbeiräte, Mitsprache bei der Gestaltung von medizinischen Leitlinien und Kassenrichtlinien sowie in diversen anderen Gremien (z.B. G-BA). Die Gruppen würden zudem gerne an der Entscheidung über die Vergabe finanzieller Mittel zur Selbsthilfeförderung beteiligt sein.

Darüber hinaus wurden Themen in medizinisch-psychosozialen Versorgungsbereichen angesprochen, bei denen die Gruppen Mitspracherechte fordern. Dies umfasst zu großen Teilen die ambulante fachärztliche, psychotherapeutische und pflegerische Versorgung, in der (z.B. hinsichtlich der Angebotsstruktur) Mängel auszuweisen seien. Doch auch in stationären Einrichtungen gebe es Optimierungsbedarfe (z.B. beim Entlassungsmanagement). Weitere Gebiete politischen Engagements werden von den Befragten im Rahmen von bestimmten Erkrankungsbereichen ausgeführt (z.B. Wartezeiten auf Therapieplatz für psychisch Erkrankte). Wichtig sei den Gruppen zudem die Einflussnahme auf die Zulassung und Kostenübernahme von Medikamenten und Heilmitteln.

Die allgemeine Zufriedenheit mit den Beteiligungsmöglichkeiten von Selbsthilfegruppen an sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen in der Region ist entsprechend den genannten Forderungen oder Wünsche ebenfalls niedrig (vgl. Abb. 7). Nur 24% der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bewerten sie als „sehr gut“ oder „gut“, aber 69% als „mittelmäßig“ oder „schlecht“. 8% haben keine Meinung zu diesem Thema.

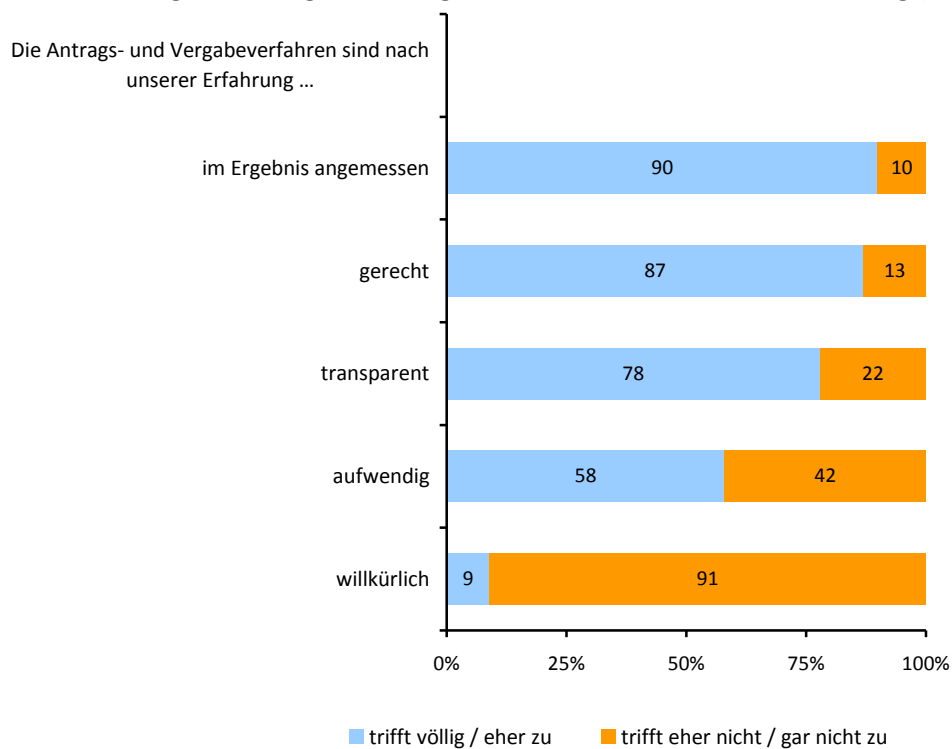
Abb. 7: Beteiligungsmöglichkeiten von SHG der an sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen in der Region (in %)



Die Antragsverfahren der Selbsthilfeförderung werden als aufwendig erlebt, aber im Ergebnis als angemessen eingeschätzt.

Die Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahren der Selbsthilfeförderung fällt gemischt aus: 58% der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen halten es „völlig“ oder „eher“ für aufwendig (vgl. Abb. 8). Demgegenüber meinen 78%, dass es transparent sei, 87% halten es für gerecht – und 90% im Ergebnis angemessen. Offenbar spiegelt sich hier der Unterschied zwischen dem Geist und der Form des Verfahrens wider. Entsprechend liegt auch der Mittelwert der Einschätzungen (2,9) auf einer 7-Punkte-Skala von 1 („angemessen und ausgewogen“) und 7 („unangemessen und unausgewogen“) in leicht positiver Richtung.

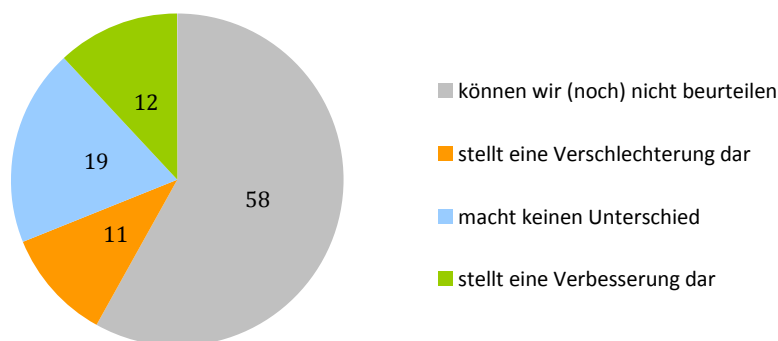
Abb. 8: Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahren der Selbsthilfeförderung (in %)



Viele Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen geben in den Freitextangaben typische Probleme der Selbsthilfegruppen im Umgang mit der Selbsthilfeförderung durch die GKV an. Vielen Selbsthilfegruppen sei das gesamte Antragsverfahren zu umfangreich, komplex, bürokratisch und mit einem großen Verwaltungsaufwand verbunden. Die Förderbedingungen seien nicht transparent genug, insbesondere die Differenzierung von Pauschal- und Projektförderung. Auch die Vergabemodalitäten stehen bei den Selbsthilfegruppen in der Kritik. Der Zeitraum zwischen Antragstellung und Bewilligung sei zu groß und die Auszahlung der Fördergelder erfolge oft erst in der zweiten Jahreshälfte, so dass viele in Vorleistung treten müssen, was sich jedoch gerade die kleineren Gruppen nicht unbedingt leisten könnten. Zudem stelle die Verwaltung der Gelder die Selbsthilfegruppen vor große Herausforderungen. Probleme gebe es bei der Einrichtung eines kostenfreien Gruppenkontos und der Führung von korrekten Verwendungsnachweisen für alle Fördermittel. Des Weiteren berichten die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, dass viele Gruppen keine Gelder beantragen, weil ihnen der Verwaltungsaufwand zu hoch sei oder sie allgemein das Fördervolumen für zu gering erachten. Der neue Leitfadens zur Selbsthilfeförderung, der am 1.1.2014 in Kraft getreten ist, konnte zum Zeitpunkt der Befragung von etwas mehr als der Hälfte der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (noch) nicht beurteilt werden. 11% sehen darin eine Verschlechterung, 12% eine Verbesserung.

Diejenigen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die den neuen Leitfadens schon bewerten konnten, kritisieren weiterhin die Komplexität und den großen Verwaltungsaufwand zur Beantragung von Fördermitteln. Verschlechterungen werden insbesondere in den Auflagen zur Kontoführung und zu den Verwendungsnachweisen gesehen. Ein großes Problem ist aus Sicht der Unterstützungseinrichtungen die sprachliche Aufbereitung des Leitfadens. Für viele Gruppen sei er „nicht barrierefrei“, wenig anschaulich, zu kompliziert, und viele Fachtermini würden die Verständlichkeit erschweren. Bezüglich der Fördermodalitäten gehe die Aufteilung von Pauschal- und Projektförderung an der Realität der Gruppen vorbei und sei zudem nicht transparent genug. Positiv bewertet wird hingegen die Möglichkeit der Projektförderung für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen.

Abb. 9: Beurteilung des neuen Leitfadens zur Selbsthilfeförderung für SHG ab 1.1.2014 (in %)



Die Einschätzungen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu möglichen Veränderungen in der Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand im Hinblick auf die Förderung durch die GKV sind ambivalent. Viele beobachten eine Reduktion der Mittelvergabe durch die Kommunen und Länder. Als eine gravierende Ursache hierfür wird die Option der GKV-Förderung von Selbsthilfegruppen gesehen, worauf die Länder und Kommunen gerne verweisen würden. Aber ein fast ebenso großer Anteil der Befragten konstatiert keine Einschränkungen in der Mittelvergabe durch die öffentliche Hand. (Eine Zuordnung zu den jeweiligen Bundesländern können wir erst in den vertiefenden Analysen vornehmen.) Allerdings berichten auch nicht wenige Unterstützungseinrichtungen von einer konstanten öffentlichen Fördersituation auf eher niedrigem Niveau, welche vor dem Hintergrund des permanenten Anstiegs allgemeiner Kosten als indirekte Kürzung bewertet wird. In den Freitexten konnten die Befragten Ideen und Vorschläge zur Verbesserung der Förderpraxis insgesamt einbringen. Viele Vorschläge weisen analog zu den obigen Ausführungen deutlich in Richtung Entbürokratisierung und Vereinfachung der Antragsverfahren für Selbsthilfegruppen. Hilfreich seien u.a. direkte

Ansprechpartner vor Ort (z.B. in Kontaktstellen), die bei der Beantragung der Mittel die Selbsthilfegruppen unterstützen können. Die Unterstützungseinrichtungen wünschen sich eine möglichst stabile Basisfinanzierung. In Bezug auf die Stärkung der Selbsthilfegruppen sei es wichtig, die Fördermittel möglichst früh im Haushaltsjahr bereitzustellen, um den Gruppen die notwendige Planungssicherheit zu bieten. Individuelle gruppenspezifische Bedarfe sollten bei der Förderung mehr berücksichtigt werden.

Die Unterstützung der Selbsthilfe ist aus Sicht der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen eine Gemeinschaftsaufgabe, für die neben einer besseren Abstimmung aller an der Förderung Beteiligten und Einbeziehung auch der privaten Krankenkassen insbesondere die öffentliche Hand verpflichtend auf allen Ebenen der Selbsthilfeförderung einzubinden sei.

D – Ziele und Aktivitäten der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung

Ziele der Selbsthilfeunterstützung werden heute besser erreicht als vor 2 Jahren.

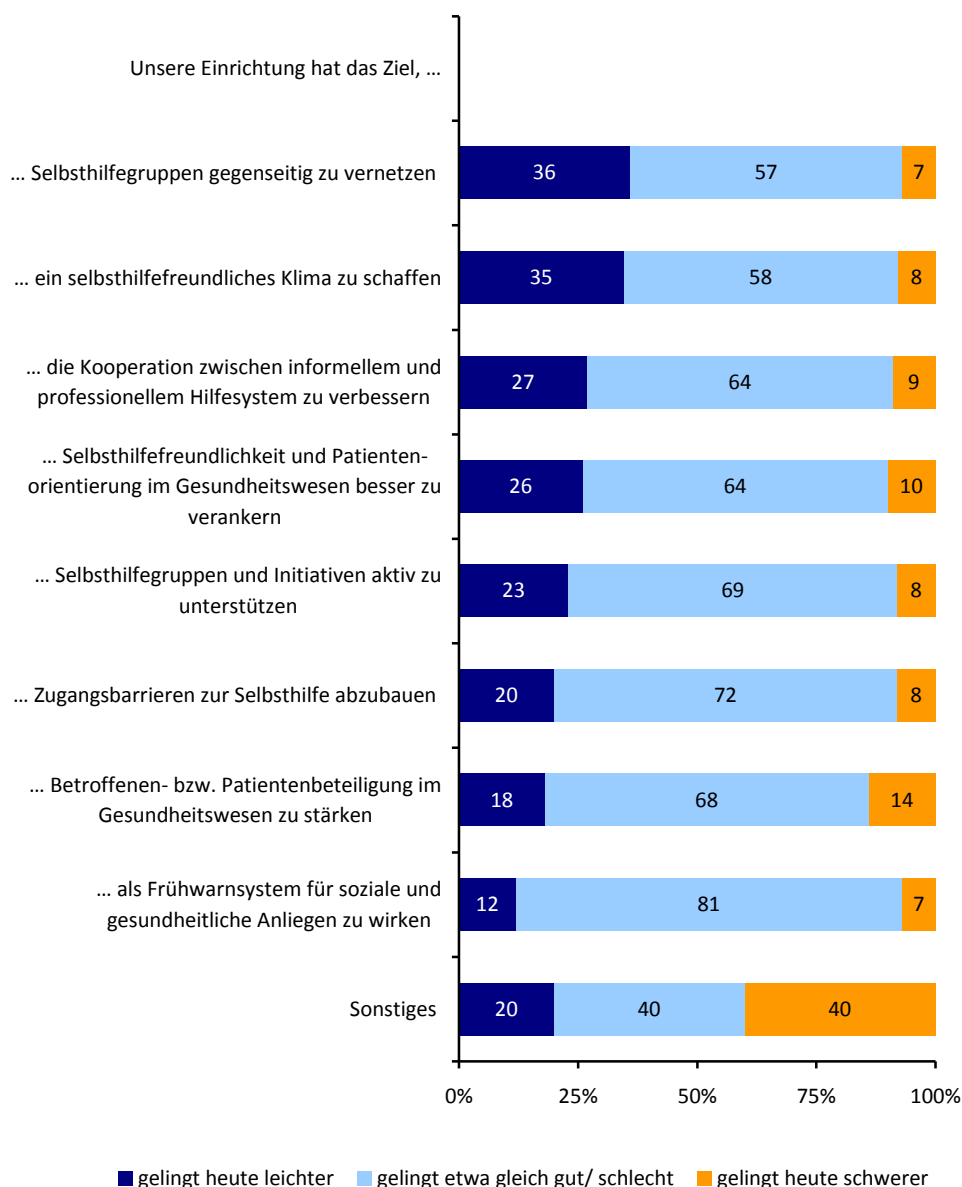
Der zweite Teil der Befragung handelt von Aspekten der Selbsthilfeunterstützung. Hierzu wollten wir zunächst wissen, ob es im Vergleich mit der Situation vor 2 Jahren leichter oder schwerer gelingt, übergeordnete Ziele von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu verwirklichen. Insgesamt fallen die Ergebnisse durchweg positiv aus: Die jeweilige Mehrheit (57-81%) gab an, dass die Verwirklichung aller Ziele heute gleich gut/schlecht gelingt wie damals, gefolgt von einer verbesserten Zielerreichung (12-36%) und einer Verschlechterung (7-14%) (vgl. Abb. 10). Am deutlichsten sind positive Entwicklungen in Bezug auf die gegenseitige Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas zu erkennen. Bemerkenswert ist auch das Ergebnis, dass das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern, per saldo besser gelingt als früher. Die geringsten Veränderungen betreffen das Ziel, als Frühwarnsystem für soziale und gesundheitliche Anliegen zu wirken. Dieses Ziel wird zu 81% vergleichsweise gleich gut/schlecht bewertet.

Die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben in den Freitextangaben viele Themen und Entwicklungsfelder der Selbsthilfe genannt, die sie in der Zukunft beschäftigen werden.

Die größten Herausforderungen liegen im Bereich der Aktivierung neuer Zielgruppen für die Selbsthilfe. Hier werden von den Unterstützungseinrichtungen vor allem Migrantinnen und Migranten sowie junge Menschen als besonders wichtige Gruppen genannt. Nicht allein nur um diese Gruppen anzusprechen und für die Selbsthilfe zu motivieren, bedürfe es jedoch neuer Kommunikationsformen, eine interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe sowie die Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter verstärkter Nutzung neuer Medien. Große Probleme liegen aus Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Überalterung und dem Generationswechsel in den Selbsthilfegruppen, infolge dessen es zu Schwierigkeiten in der Nachfolge, aber auch Aktivierung der Mitglieder kommt.

Weitere komplexe Themenbereiche wie psychische Erkrankungen, Demenz, Pflege, Angehörige/Familien, die Inklusion von Menschen mit Behinderungen und die Versorgung von ländlichen Gebieten mit Selbsthilfestrukturen sind wichtige Entwicklungsfelder für die Arbeit der Unterstützungsstellen. Nach wie vor bleiben die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander und der Aufbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, Kliniken und (Fach-) Ärzten wichtige Themen der Kontaktstellenarbeit. Übergeordnetes Ziel der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen im Hinblick auf die nähere Zukunft ist insgesamt die bessere Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung bzw. -beteiligung im Gesundheitswesen.

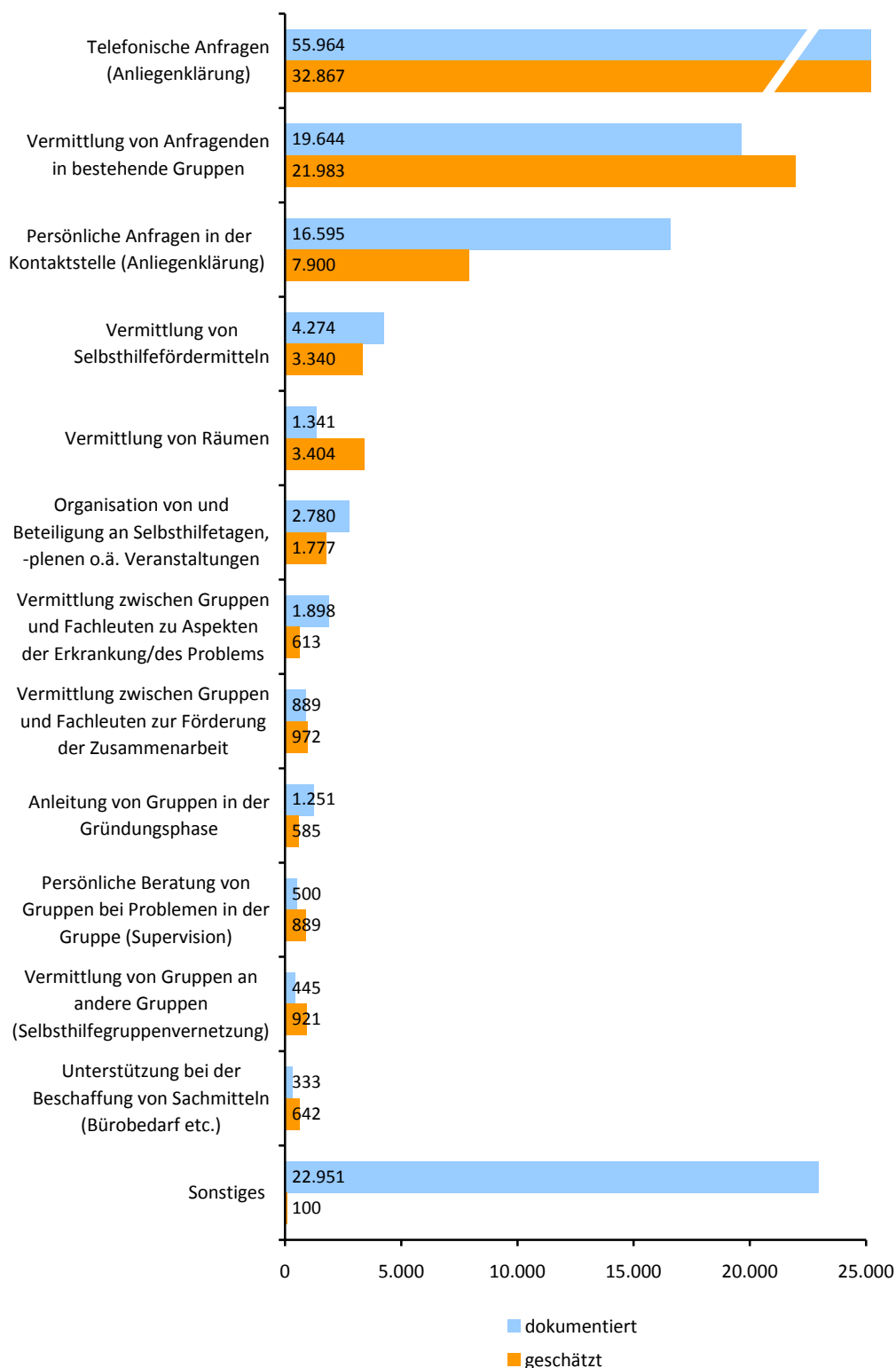
Abb. 10: Verwirklichung übergeordneter Ziele von SHU im Vergleich zu 2 Jahren vorher (in %)



Bearbeitung von Anfragen und Vermittlung von Betroffenen sind die häufigsten Aktivitäten.

Entsprechend dem Aufgabenspektrum der Selbsthilfeunterstützung richtet sich ein Großteil der typischen Anliegen und Interessen von Bürgerinnen und Bürgern bzw. Selbsthilfegruppen an die Unterstützungseinrichtungen auf telefonische und persönliche Anfragen zur Anliegenklärung und die Vermittlung von Betroffenen an bestehende Gruppen. Diese Tätigkeiten umfassen zusammen rund 92.000 dokumentierte sowie ca. 63.000 geschätzte Fälle in 2012 (in 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe)). Bemerkenswert ist auch die relativ hohe Zahl für die Vermittlung von Selbsthilfefördermitteln (dokumentiert: 4.274 plus geschätzt: 3.340), Vermittlung von Räumen (dokumentiert: 1.341 plus geschätzt: 3.404) und die Organisation von und Beteiligung an Selbsthilfetagen, -plenen oder vergleichbaren Veranstaltungen (dokumentiert: 2.780 plus geschätzt: 1.777). Die auf den ersten Blick sehr hoch erscheinende Zahl von ca. 23.000 „sonstigen“ Anliegen und Interessen erklärt sich dagegen v.a. aus dem Mitzählen von schriftlichen (E-Mail-) Anfragen, die nicht separat erhoben wurden.

Abb. 11: Bearbeitung typischer Anliegen und Interessen in 2012 (Gesamtzahl von 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe).)

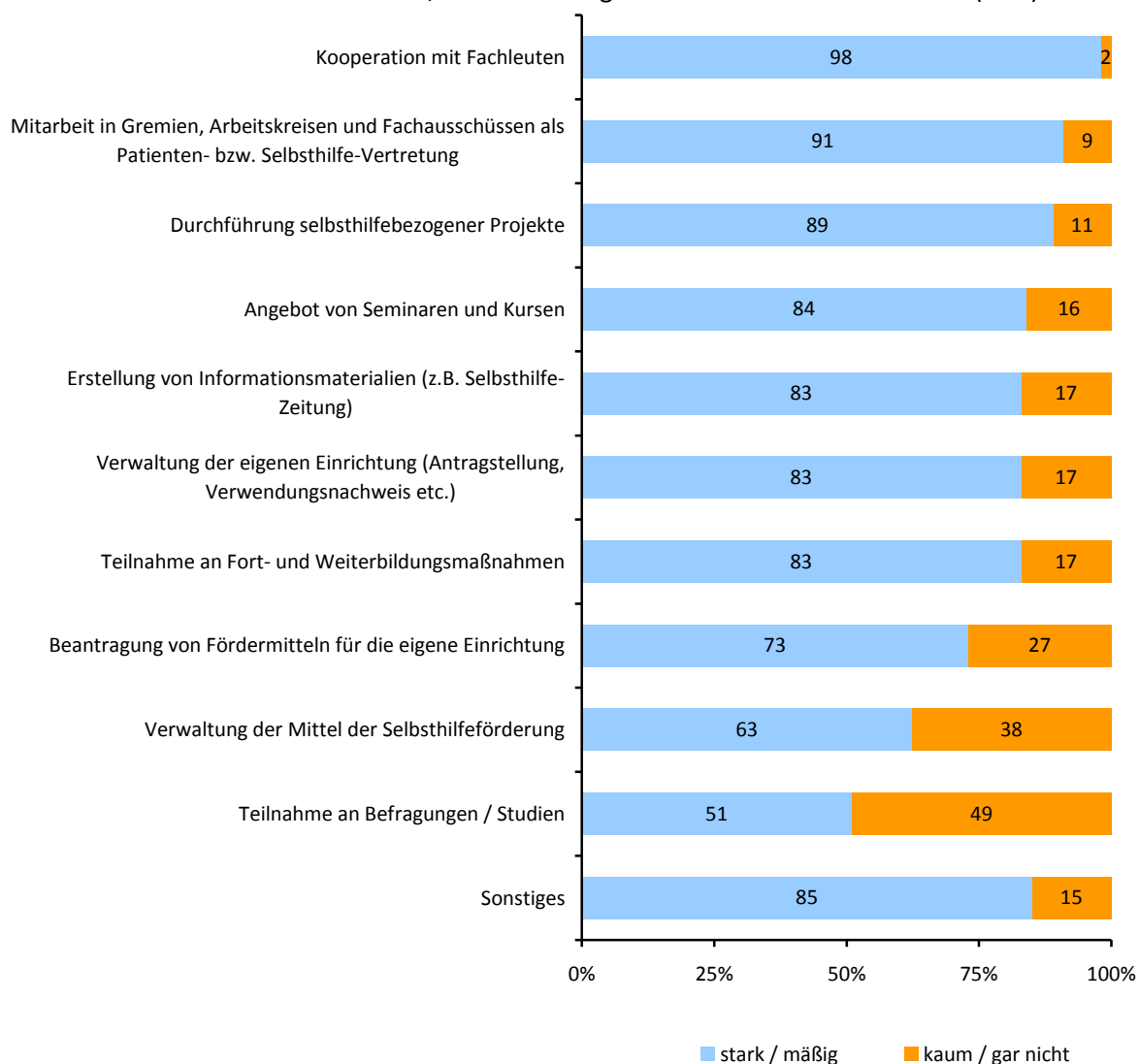


Die Kooperation mit Fachleuten führt die Rangfolge der sonstigen Aktivitäten an.

Bei den Aktivitäten, die sich nicht gut in Zahlen ausdrücken lassen und deshalb auf groben Schätzungen basieren, dominieren Kooperationen mit Fachleuten: 98% der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gaben an, „stark“ oder „mäßig“ damit beschäftigt zu sein, nur 2% „kaum“ oder „gar nicht“ (vgl. Abb. 12). Doch auch die anderen Aktivitäten beanspruchen die Einrichtungen sehr. Über drei

Viertel beschäftigen sich zumindest „mäßig“ mit dem Erstellen von Informationsmaterialien (z.B. Selbsthilfe-Zeitung), der Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.), der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen und Fachausschüssen als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung, der Durchführung selbsthilfebezogener Projekte, dem Angebot von Seminaren und Kursen sowie der Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen. Insgesamt sind die eigenständigen, professionell organisierten Selbsthilfekontaktstellen stärker mit (fast) allen Aktivitäten beschäftigt als Selbsthilfeunterstützungsstellen, die diese als Nebenaufgabe betreiben (vgl. Tab. 10 im Anhang).

Abb. 12: Weitere Aktivitäten der SHU, die sich nicht gut in Zahlen ausdrücken lassen (in %)



Nach Angaben der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen hat sich in den letzten zwei Jahren die Nachfrage sowie Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote für Selbsthilfegruppen erhöht, die Angebote haben sich jedoch in einigen Bereichen verändert.

Aufgrund eines erhöhten Beratungs- und Betreuungsbedarfes bei psychischen Erkrankungen und der Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund haben sich die Aktivitäten in diese Bereiche verlagert. Viele Unterstützungsstellen bieten zur Zeit mehr Fort- und Weiterbildungsangebote mit einem breiteren Themenspektrum für Selbsthilfegruppen an (z.B. zur Öffentlichkeitsarbeit, Internet, neue Medien), und auch die Informationsdichte und Zahl der Informationsveranstaltungen zu spezifischen fachlichen Themen hat sich erhöht. Mehr Engagement zeigen die Einrichtungen bei der Initiierung neuer Gruppen (z.B. durch In-Gang-Setzer-Projekte) und Begleitung der Gruppen in der An-

fangsphase ihres Bestehens, doch auch die Anzahl der üblichen Beratungs-, Einzelgesprächs- und Beratungsangebote hat zugenommen (v.a. per E-Mail). Zudem weiten die Unterstützungseinrichtungen ihre Angebote hinsichtlich der Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander aus.

Nicht wenige Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gaben jedoch auch an, dass sich die Struktur ihrer Unterstützungsangebote und die Inanspruchnahme durch die Selbsthilfegruppen in den letzten zwei Jahren nicht oder nur unwesentlich geändert hat.

E – Kommunale Einbindung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind anerkannt und gut in der Kommune verankert.

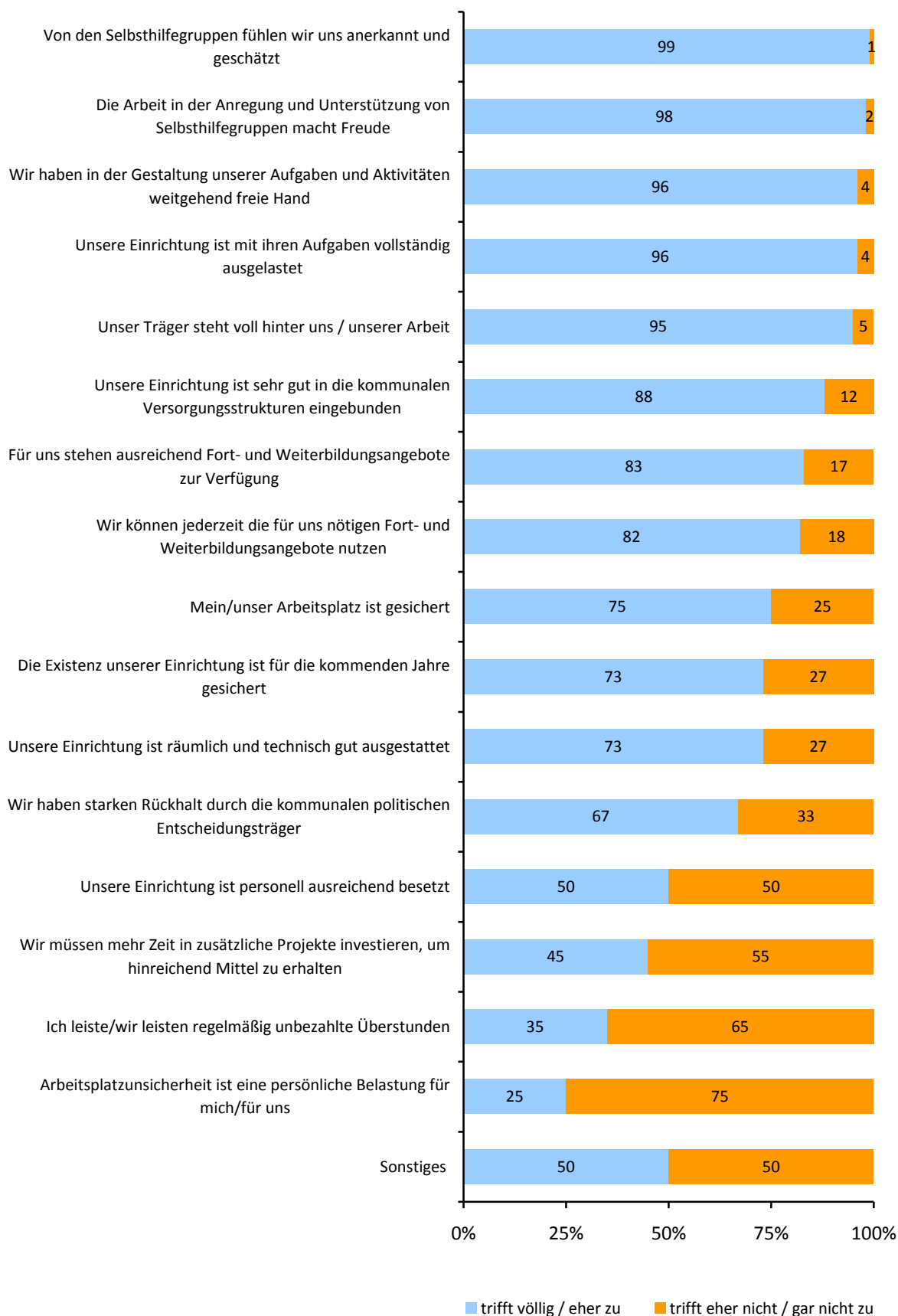
Nahezu alle befragten Mitarbeiter/-innen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben „völlig“ oder „eher“ Freude in der Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen und fühlen sich diesbezüglich auch von den Selbsthilfegruppen anerkannt und geschätzt (vgl. Abb. 13). Fast ebenso viele haben in der Gestaltung ihrer Aufgaben und Aktivitäten weitgehend freie Hand, werden von ihren Trägern in vielfältiger Form unterstützt und sind sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.). Für mehr als drei Viertel der Einrichtungen stehen aus ihrer Sicht ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung, die jederzeit genutzt werden können, und auch die Arbeitsplatzsicherheit scheint weitgehend gewährleistet. Lediglich der Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger fällt mit 67% positiver Eindrücke etwas aus diesem guten Gesamtbild heraus.

Hinsichtlich der Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung fällt eher negativ auf, dass die Hälfte der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als personell unterbesetzt wahrgenommen wird. Gleichzeitig steige der Druck, im Vergleich zu den letzten Jahren mehr Zeit in zusätzliche Projekte zu investieren, um hinreichend Mittel zu erhalten. Auch die Notwendigkeit, regelmäßig unbezahlte Überstunden zu leisten, stellt für über ein Drittel der Einrichtungen ein Problem dar. Eine bessere personelle und/oder finanzielle Absicherung bei der gegebenen hohen Auslastung mit den Aufgaben würde helfen, die Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung für die Zukunft abzusichern.

In den Freitexten konnten die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen Vorschläge und Ideen zur Verbesserung der kommunalen Einbindung und Nachhaltigkeit ihrer Einrichtung ausführen: Deutlich wird darin, dass sich die Einrichtungen mehr Unterstützung seitens der Kommunen erhoffen. Hinderlicher Faktor für eine gute Kooperation ist ein Informationsdefizit bei der Verwaltung und anderen kommunalen Einrichtungen wie auch der Öffentlichkeit über die Arbeit und Leistungen der Selbsthilfe im kommunalen Bereich. Hierzu werden Vorschläge zur Verbesserung von Öffentlichkeitsarbeit, Informationsaustausch und Vernetzungsmöglichkeiten genannt.

Die erwünschte Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen könnte mit mehr finanziellen und personellen Ressourcen aufgrund gesicherter Selbsthilfeförderung aus öffentlicher Hand (Kommune) verbessert werden. Zudem würden die Einrichtungen gerne ihre Beratungsangebote in den Regionen an mehreren Standorten räumlich ausbreiten, um mehr Selbsthilfegruppen erreichen zu können. Die kommunale Einbindung der Selbsthilfeunterstützung ist mit der stärkeren Beteiligung an bestehenden oder neu zu gründenden politischen Gremien verknüpft (z.B. regionale Gesundheitskonferenzen oder Arbeitskreise zur Selbsthilfe/Gesundheit).

Abb. 13: Kommunale Einbindung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung (in %)



F – Erfolge der Selbsthilfeunterstützung

Die Erfolge der Selbsthilfeunterstützung zeigen sich in vielfältigen Projekten und Aktivitäten.

Die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben in den letzten zwei Jahren im Rahmen ihrer Tätigkeit viele Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige angeboten. Darunter fallen Fort- und Weiterbildungen, Supervisionen und gemeinsame Aktionen für Betroffene und Angehörige sowie Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppenleiter/-innen, welche die meisten Unterstützungseinrichtungen regelhaft anbieten. Die Organisation und Durchführung der zahlreichen, oft themenspezifischen Veranstaltungen, Fachkongresse und Projekte für Betroffene, Angehörige und Fachleute aus Medizin und Politik wie auch die regelmäßigen Selbsthilfetage bzw. -wochen werden im Sinne besserer Vernetzung und des erhöhten Erfahrungs- und Informationsaustausches ebenfalls als großer Erfolg gewertet. Hinzu kommen weitere Projekte und Aktivitäten, die den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz in der Öffentlichkeit fördern sollen (z.B. Infostände auf Bürgerfesten, Lesebroschüren, Presseartikel, Wanderausstellungen).

Seltener – aber in diesen Fällen besonders hervorgehoben – werden von den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen die Gründung neuer Gruppen und/oder die Gewinnung neuer Mitglieder (z.B. Menschen mit Migrationshintergrund, junge Menschen) genannt. Dafür wurden in einigen Regionen ehrenamtliche, sogenannte In-Gang-Setzer/-innen ausgebildet, um neue Gruppen beim Start und in späteren sensiblen Phasen unterstützend zu begleiten. In diesem Zusammenhang werden auch Themenchats, Online-Beratungen oder „Tage der offenen Tür“ genannt, um vorhandene Schwellen abzubauen und Betroffene und Angehörige an die Selbsthilfe heranzuführen.

Weitere Erfolge der Selbsthilfeunterstützung beziehen sich auf vielfältige Formen der Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, Bildung und Sozialarbeit. Explizit erwähnt werden dabei auch das Projekt und die laufende Koordination „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, das eine systematische und dauerhafte Kooperation mit der Selbsthilfe verspricht, sowie die Einrichtung von Sprechstunden in Pflegestützpunkten. Hinzu kommt eine Vielzahl von Vorträgen und Schulungen für Pflegeschüler/-innen, Arzthelfer/-innen, Apothekenhelfer/-innen und anderes medizinisches Fachpersonal. Ebenfalls als großer Erfolg gewertet wird die Etablierung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung als Bürgervertretung in verschiedenen Gremien oder Arbeitsgruppen in Stadt und Landkreis (z.B. Sozialausschuss), um den Einfluss auf die kommunale Gesundheits- und Sozialplanung zu erhöhen. Weitere erfolgreiche Beispiele besserer Beteiligung bilden die Wahl eines Selbsthilfegruppen-Sprecherrats im Landkreis einer Region wie auch die Auszeichnung von Ehrenamtlichen aus den Gruppen durch den Sozialdezernenten.

Anhang

Tab. 1: Allgemeine Angaben zur SHU

Merkmale der SHU	Formale Struktur		Gesamt (N=133)
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe) (N=116)	Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe) (N=17)	
Dauer des Bestehens der SHU			
∅ Jahre; Median (Min. – Max.)	18; 20 (1-36)	12; 14 (1-21)	17; 19 (1-36)
Hauptamtliche			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	2,2; 2 (0-9)	1,2; 1 (0-3)	2,1; 2 (0-9)
∅ Vollzeitstellen; Median (Min.– Max.)	1,1; 0 (0-7,3)	0,4; 0,4 (0-1,6)	1,0; 0 (0-7,3)
Mitarbeiter/innen, die aus Projekten finanziert werden			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	0,2; 0 (0-3)	0,1; 0 (0-1)	0,2; 0 (0-3)
∅ Vollzeitstellen; Median (Min.– Max.)	0,1; 0 (0-4)	0,1; 0 (0-0,8)	0,1; 0 (0-4)
Ehrenamtliche und Praktikanten			
∅ Anzahl; Median			
Ehrenamtliche (Min – Max)	2,6; 0 (0-50)	1,5; 0 (0-26)	2,4; 0 (0-50)
Praktikanten (Min – Max)	0,2; 0 (0-2)	0; 0 (0-0)	0,2; 0 (0-2)
Stunden pro Monat, die durch Honorarkräfte geleistet werden			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	3,1; 0 (0-70)	3,5; 0 (0-60)	3,2; 0 (0-70)
Erfasste Selbsthilfegruppen			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	190; 130 (4-1.200)	98; 75 (32-448)	180; 120 (4-1.200)
Gruppen, die in Selbsthilfeverbänden organisiert sind			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	58; 37 (1-600)	22; 15 (5-67)	55; 31 (1-600)

N je Item = 105 bis 133

Tab. 2: Anzahl der betreuten / gelisteten SHG, die sich regelmäßig mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen befassen (in %)

	Formale Struktur								Gesamt			
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)				Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)							
	mehr als drei Viertel	mehr als die Hälfte	weniger als die Hälfte	weniger als ein Viertel	mehr als drei Viertel	mehr als die Hälfte	weniger als die Hälfte	weniger als ein Viertel	mehr als drei Viertel	mehr als die Hälfte	weniger als die Hälfte	weniger als ein Viertel
Beschaffung von Geld, allgemein (Fundraising, Akquise o.ä.)	18	31	34	17	27	27	13	33	19	31	31	19
Entwicklung von Projektideen und -anträgen	3	13	38	46	20	0	40	40	5	11	39	45
Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken)	17	35	24	24	31	38	13	19	19	35	23	24
Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen (z.B. Vereinsrecht, Verwaltungsrecht)	3	3	22	71	8	0	42	50	4	3	25	69
Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publikationen (z.B. neue Studien)	4	21	29	46	17	25	33	25	6	22	29	43
Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt, soziale Netzwerke)	4	12	33	51	7	20	33	40	4	13	33	50
Sonstiges	0	44	33	22	0	0	0	0	0	44	33	22

N = 106 bis 124

Tab. 3: Anzahl der betreuten / gelisteten SHG, bei denen organisatorische und interne Probleme existieren (in %)

	Formale Struktur								Gesamt			
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)				Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)							
	mehr als drei Viertel	mehr als die Hälfte	weniger als die Hälfte	weniger als ein Viertel	mehr als drei Viertel	mehr als die Hälfte	weniger als die Hälfte	weniger als ein Viertel	mehr als drei Viertel	mehr als die Hälfte	weniger als die Hälfte	weniger als ein Viertel
Viele Mitglieder kommen nur unregelmäßig	8	24	35	34	8	31	23	38	8	25	33	34
Die Aufgaben innerhalb der Gruppen sind ungleich verteilt	45	41	7	7	21	50	14	14	42	42	8	7
Es ist schwierig für die Gruppen, gemeinsame Termine zu finden	0	5	11	84	0	8	17	75	0	5	12	83
Die Mitglieder der Gruppen wechseln häufig	1	12	37	49	0	7	7	86	1	12	34	54
Es gibt Uneinigkeit über die Ziele der Gruppen	1	0	21	78	0	0	21	79	1	0	21	78
Es gibt Uneinigkeit über die Arbeitsweise der Gruppen	1	1	18	80	0	0	23	77	1	1	18	80
Es kommt zu Konflikten zwischen Mitgliedern	3	8	20	70	0	0	21	79	3	7	20	71
Schwere Probleme einzelner Mitglieder machen die Gruppen mutlos	1	3	13	83	0	0	0	100	1	2	12	85
Neue Betroffene kommen mit falschen Erwartungen	9	30	19	42	0	0	36	64	8	27	21	44
Die Gruppen haben Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu gewinnen	24	37	24	14	25	63	6	6	24	40	22	13
Die Gruppen haben Schwierigkeiten, ihre Mitglieder zu halten	5	22	31	42	0	20	40	40	4	21	32	42
Die Gruppen haben Schwierigkeiten, ihre Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren (z.B. für Leitungs- oder organisatorische Aufgaben)	41	40	13	6	33	40	27	0	40	40	14	6
Sonstiges	50	25	25	0	0	0	0	0	50	25	25	0

N = 84 bis 127

Tab. 4: Erfahrungen der betreuten / gelisteten SHG mit Fachleuten (in %)

Die überwiegende Mehrheit der Gruppen wird von Fachleuten ...	Formale Struktur				Gesamt	
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)		Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)			
	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu
... ernst genommen	88	13	100	0	89	11
... missverstanden	12	88	7	93	11	89
... überfordert	30	70	25	75	29	71
... benutzt	29	71	13	88	27	73
... gleichberechtigt behandelt	45	55	81	19	49	51
... mit ihren Fähigkeiten anerkannt	73	27	100	0	76	24
... als Konkurrenz angesehen	13	87	0	100	11	89
... als Kooperationspartner akzeptiert	73	27	81	19	74	26
Sonstiges	67	33	0	0	67	33

N = 126 bis 128

Tab. 5a: Kooperationsbereitschaft von Institutionen als Fürsprecher/Multiplikatoren für SHG
(Mittelwert: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)

	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
Arztpraxen	3,3	3,6	3,3
Krankenhäuser	4,1	4,3	4,1
Krankenkassen	4,8	4,6	4,8
Andere SHG	4,8	4,8	4,8
Sonstige	4,8	k.A.	4,8

N = 127 bis 133

Tab. 5b: Wirken von Institutionen gegen die SHG
(Mittelwert: 1 = gar nicht entgegenwirkend, 6 = außerordentlich entgegenwirkend)

	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
Arztpraxen	2,7	2,1	2,6
Krankenhäuser	2,2	2,1	2,2
Krankenkassen	1,7	1,6	1,7
Andere SHG	1,7	1,7	1,7
Sonstige	2,4	k.A.	2,4

N = 128 bis 130

Tab. 6a: Vernetzung und Interessenvertretung der betreuten / gelisteten SHG in sozialen oder gesundheitlichen Gremien (Mittelwert)

	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
Engagement von SHG als Patientenvertretung auf kommunaler oder auf Landesebene in sozialen oder gesundheitlichen Gremien			
∅ Gruppen (Anzahl)	21	12	20
∅ Prozent aller Gruppen	10	14	11
Begrenzung der Aktivitäten von SHG auf die Gruppe und ihre Mitglieder ohne weitere Vernetzung oder Gremienbeteiligung			
∅ Gruppen (Anzahl)	85	43	81
∅ Prozent aller Gruppen	44	34	43

N = 105 bis 112

Tab. 6b: Forderungen oder Wünsche von SHG nach mehr Beteiligungsmöglichkeiten (in %)

Gibt es in Ihrer Region Bereiche , in denen sich die Gruppen eine stärkere Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen fordern oder wünschen	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
ja	62	80	64
nein	38	20	36

N = 122

Tab. 6c: Beteiligungsmöglichkeiten von SHG an sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen in der Region (in %)

	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
sehr gut	1	0	1
gut	22	29	23
mittelmäßig	47	53	48
schlecht	21	18	21
weiß nicht	9	0	8

N = 131

Tab. 7a: Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahren der Selbsthilfeförderung (in %)

Die Antrags- und Vergabeverfahren sind nach unserer Erfahrung ...	Formale Struktur				Gesamt	
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)		Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)			
	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu
gerecht	86	14	93	7	87	13
aufwendig	61	39	36	64	58	42
transparent	75	25	93	7	78	22
willkürlich	9	91	7	93	9	91
im Ergebnis angemessen	89	11	93	7	90	10

N = 126 bis 130

Tab. 7b: Einschätzung des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung
(1 = angemessen und ausgewogen; 7 = unangemessen und unausgewogen)

	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
Mittelwerte	3,0	2,3	2,9

N = 128

Tab. 7c: Beurteilung des neuen Leitfadens zur Selbsthilfeförderung ab 1.1.2014 (in %)

	Formale Struktur		Gesamt
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)	Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)	
können wir (noch) nicht beurteilen	55	82	58
stellt eine Verschlechterung dar	13	0	11
macht keinen Unterschied	21	6	19
stellt eine Verbesserung dar	12	12	12

N = 129

Tab. 8: Verwirklichung übergeordneter Ziele von SHU im Vergleich zu 2 Jahren vorher (in %)

Unsere Einrichtung hat das Ziel, ...	Formale Struktur						Gesamt		
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)			Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)					
	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich gut/ schlecht	gelingt heute schwe- rer	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich gut/ schlecht	gelingt heute schwe- rer	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich gut/ schlecht	gelingt heute schwe- rer
... ein selbsthilfefreundliches Klima zu schaffen	34	59	7	38	50	13	35	58	8
... Selbsthilfegruppen und Initiativen aktiv zu unterstützen	22	72	6	31	44	25	23	69	8
... Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe abzubauen	20	71	9	20	73	7	20	72	8
... die Kooperation zwischen informellem und professionellem Hilfesystem zu verbessern	27	64	9	25	63	13	27	64	9
... Selbsthilfegruppen gegenseitig zu vernetzen	32	60	8	63	38	0	36	57	7
... als Frühwarnsystem für soziale und gesundheitliche Anliegen zu wirken	11	81	7	14	79	7	12	81	7
... Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern	26	63	11	27	67	7	26	64	10
... Betroffenen- bzw. Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zu stärken	17	67	15	20	73	7	18	68	14
Sonstiges	20	40	40	0	0	0	20	40	40

N = 121 bis 132

Tab. 9: Bearbeitung typischer Anliegen und Interessen in 2012 (Summe und %)

	Formale Struktur						Gesamt		
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)			Selbsthilfe- unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)					
	doku- men- tiert (Sum)	ge- schätzt (Sum)	weiß nicht (%)	doku- men- tiert (Sum)	ge- schätzt (Sum)	weiß nicht (%)	doku- men- tiert (Sum)	ge- schätzt (Sum)	weiß nicht (%)
Telefonische Anfragen (Anliegenklä- rung)	55.212	31.367	13	752	1500	18	55.964	32.867	14
Persönliche Anfragen in der Kontakt- stelle (Anliegenklärung)	16.328	7.620	11	267	280	12	16.595	7.900	11
Vermittlung von Anfragenden in be- stehende Gruppen	19.546	21.666	13	98	317	18	19.644	21.983	14
Anleitung von Gruppen in der Grün- dungsphase	1.231	580	5	20	5	18	1.251	585	7
Persönliche Beratung von Gruppen bei Problemen in der Gruppe (Supervision)	486	880	12	14	9	18	500	889	13
Vermittlung von Räumen	1.304	3.269	10	37	135	18	1.341	3.404	11
Vermittlung von Selbsthilfefördermit- teln	4.232	3.133	10	42	207	12	4.274	3.340	10
Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (Bürobedarf etc.)	330	640	25	3	2	29	333	642	26
Organisation von und Beteiligung an Selbsthilfetagen, -plenen oder ver- gleichbaren Veranstaltungen	2.746	1.772	6	34	5	18	2.780	1.777	8
Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten zu Aspekten der Erkrän- kung/des Problems	1.884	592	24	14	21	24	1.898	613	24
Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten zur Förderung der Zusam- menarbeit (z.B. Öffentlichkeitsarbeit, rechtliche Aspekte, gemeinschaftliche Aktivitäten etc.)	867	954	21	22	18	25	889	972	23
Vermittlung von Gruppen an andere Gruppen (Selbsthilfgruppenvernet- zung)	406	907	22	39	14	29	445	921	23
Sonstiges	22.951	80	---	0	20	---	22.951	100	---

N = 113 bis 120

Tab. 10: Weitere Aktivitäten der SHU, die sich nicht gut in Zahlen ausdrücken lassen (in %)

Wie sehr beschäftigt sich Ihre Einrichtung mit den folgenden Aktivitäten?	Formale Struktur				Gesamt	
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)		Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)			
	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht
Kooperation mit Fachleuten	98	2	93	7	98	2
Erstellung von Informationsmaterialien (z.B. Selbsthilfe-Zeitung)	87	13	56	44	83	17
Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.)	86	14	63	38	83	17
Beantragung von Fördermitteln für die eigene Einrichtung	77	23	50	50	73	27
Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen und Ausschüssen als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung	92	8	81	19	91	9
Durchführung selbsthilfebezogener Projekte	92	8	69	31	89	11
Teilnahme an Befragungen / Studien	54	46	31	69	51	49
Angebot von Seminaren und Kursen	90	10	44	56	84	16
Verwaltung der Mittel der Selbsthilfeförderung	63	37	56	44	63	38
Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen	82	18	88	13	83	17
Sonstiges	85	15	93	7	85	15

N = 127 bis 129

Tab. 11: Kommunale Einbindung und Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung (in %)

Wie bewerten Sie die derzeitige Situation Ihrer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung?	Formale Struktur				Gesamt	
	Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)		Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)			
	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu
Unsere Einrichtung ist sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.)	89	11	87	13	88	12
Wir haben in der Gestaltung unserer Aufgaben und Aktivitäten weitgehend freie Hand	96	4	100	0	96	4
Für uns stehen ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung	83	17	80	20	83	17
Wir können jederzeit die für uns nötigen Fort- und Weiterbildungsangebote nutzen	81	19	93	7	82	18
Wir haben starken Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger	68	32	67	33	67	33
Die Existenz unserer Einrichtung ist für die kommenden Jahre gesichert	73	27	73	27	73	27
Mein/unser Arbeitsplatz ist gesichert	75	25	73	27	75	25
Arbeitsplatzunsicherheit ist eine persönliche Belastung für mich/für uns	24	76	33	67	25	75
Wir müssen im Vergleich zu den letzten Jahren mehr Zeit in zusätzliche Projekte investieren, um hinreichend Mittel zu erhalten.	48	52	14	86	45	55
Unsere Einrichtung ist mit ihren Aufgaben vollständig ausgelastet	99	1	73	27	96	4
Ich leiste/wir leisten regelmäßig unbezahlte Überstunden	37	63	20	80	35	65
Unsere Einrichtung ist personell ausreichend besetzt	48	52	67	33	50	50
Unsere Einrichtung ist räumlich und technisch gut ausgestattet	73	27	80	20	73	27
Unser Träger steht voll hinter uns / unserer Arbeit	96	4	87	13	95	5
Von den Selbsthilfegruppen fühlen wir uns anerkannt und geschätzt	99	1	100	0	99	1
Die Arbeit in der Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen macht Freude	99	1	93	7	98	2
Sonstiges	50	50	87	13	50	50

N = 123 bis 129