



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 von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfeorganisationen**

(30. Juni 2014)

Stefan Nickel, Silke Werner, Christopher Kofahl

## Kurzfassung der Ergebnisse

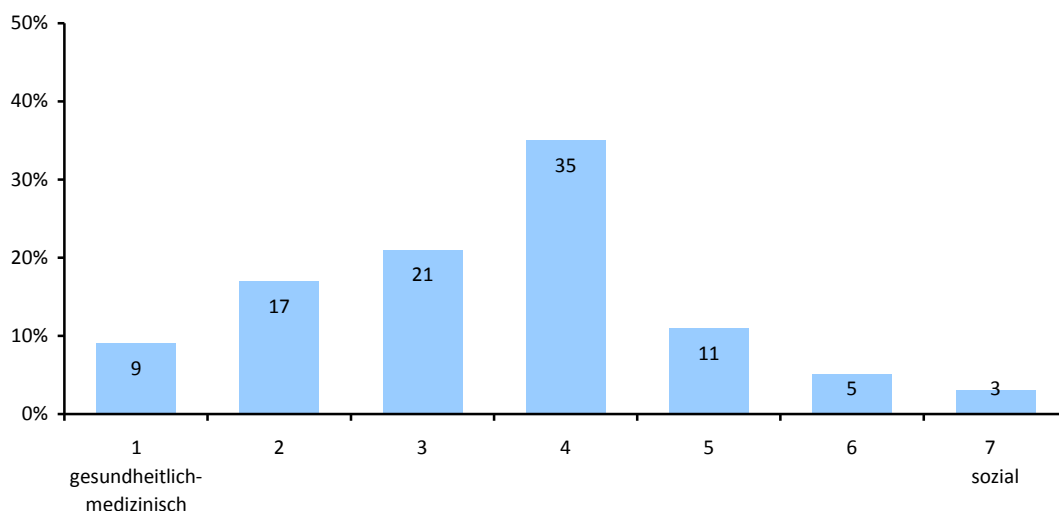
Der folgende Bericht basiert auf den Ergebnissen einer Online-Umfrage zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfeorganisationen (SHO) vom 19. September bis 30. November 2013. Insgesamt haben 167 oder 50,5% von 331 per E-Mail angeschriebenen Vorstände/Geschäftsführungen von Dachverbänden und/oder Bundesorganisationen an der Befragung teilgenommen. Zusätzlich beteiligten sich 72 Landesvertretungen und 4 sonstige Einrichtungen der Selbsthilfe an der Studie. Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse für die Gesamtstichprobe (N=243) zusammengefasst. Eine ausführliche Darstellung, die auch einen Vergleich zwischen der Bundes- und Landesebene umfasst, findet sich in den Tabellen im Anhang des Berichts ab Seite 19. Allerdings sind die Unterschiede zwischen den beiden Strukturtypen zumeist gering.

## A – Allgemeine Angaben

Die Landschaft der Selbsthilfeorganisationen wird in der Studie gut abgebildet.

Die Studie repräsentiert die ganze Themenbreite der in Deutschland existierenden, insbesondere der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und Dachverbände. Fast alle Einrichtungen arbeiten zu Problemstellungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Gefragt nach dem Schwerpunkt ihrer Aktivitäten, charakterisieren sie sich selbst am ehesten zwischen den Polen „gesundheitslich-medizinische Themen“ und „soziale Themen“ liegend (vgl. Abb. 1). Daraus wird erkennbar, dass eine eindeutige Zuordnung im Bereich der Selbsthilfe nicht immer möglich ist, da gesundheitliche Probleme in vielen Fällen mit sozialen und psychosozialen Belastungen einhergehen.

Abb. 1: Schwerpunktbereich der Aktivitäten der SHO (in %)



Die Organisationen sind im Durchschnitt 28 Jahre alt, 56% wurden erst seit 1990 gegründet. Sie haben von keinem einzigen bis zu fast 50.000 natürliche Mitglieder (durchschnittlich 1.771), wobei eine hohe Fluktuation zu verzeichnen ist: 43% berichten von „leichten“ oder „starken“ Zugängen, 26% von eben solchen Abgängen in den letzten 2 Jahren. Gut zwei Drittel der natürlichen Mitglieder sind direkt Betroffene, ein Viertel Angehörige (indirekt Betroffene) und nur 5% Fachleute (z.B. Ärzte, Wissenschaftler). Im Durchschnitt gliedern sich die Selbsthilfeorganisationen in 9 Mitglieds- oder Unterorganisationen und betreuen ca. 75 eigene Selbsthilfegruppen. Die Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und der Vollzeitstellen liegt erwartungsgemäß im einstelligen Bereich.

## B – Ziele und Aktivitäten

### Selbsthilfeorganisationen haben vielfältige Ziele nach innen und außen.

Die Angaben über Ziele und Zielerreichung zeigen in eindrucksvoller Weise, dass die untersuchten Selbsthilfeorganisationen trotz ihrer unterschiedlichen Bezugsprobleme und Strukturen als ein relativ homogenes Phänomen zu betrachten sind. Auch wenn die Häufigkeit vorhandener Ziele in den einzelnen Organisationen unterschiedlich ist, ist doch ein gleichartiges Muster der Verteilung zu erkennen. So halten Ziele, die sich nach innen richten (z.B. das Wissen bei den Mitgliedern über die Erkrankung/das Problem erhöhen) und solche mit einer stärkeren Außenorientierung (z.B. die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen vertreten) die Waage: In beiden Fällen geben 91 bis 98% der Befragten an, dass ihre Organisation diese Ziele hat (vgl. Prozentangaben in Klammern in Abb. 2). Eine Ausnahme bildet mit 58% lediglich das Ziel, die Beteiligung von Zuwanderern/Migranten zu erhöhen.

Besonders wichtige und zentrale Ziele, welche die Selbsthilfeorganisationen in den nächsten zwei Jahren erreichen wollen, liegen in der Verbesserung der medizinisch-psychozialen Versorgungs- und Lebensqualität ihrer Mitglieder.

Die nach innen gerichtete Orientierung drückt sich auch in der Stärkung der Selbsthilfgruppenarbeit und Bemühungen um Qualifizierungsmaßnahmen für die Mitglieder aus. Sehr offensichtlich zeigt sich das Problem des Mitgliederschwundes und Generationswechsels in den Selbsthilfeorganisationen durch die klar formulierten Ziele, neue und jüngere Mitglieder zu gewinnen sowie Mitglieder für Aufgaben in den Selbsthilfeorganisationen zu aktivieren.

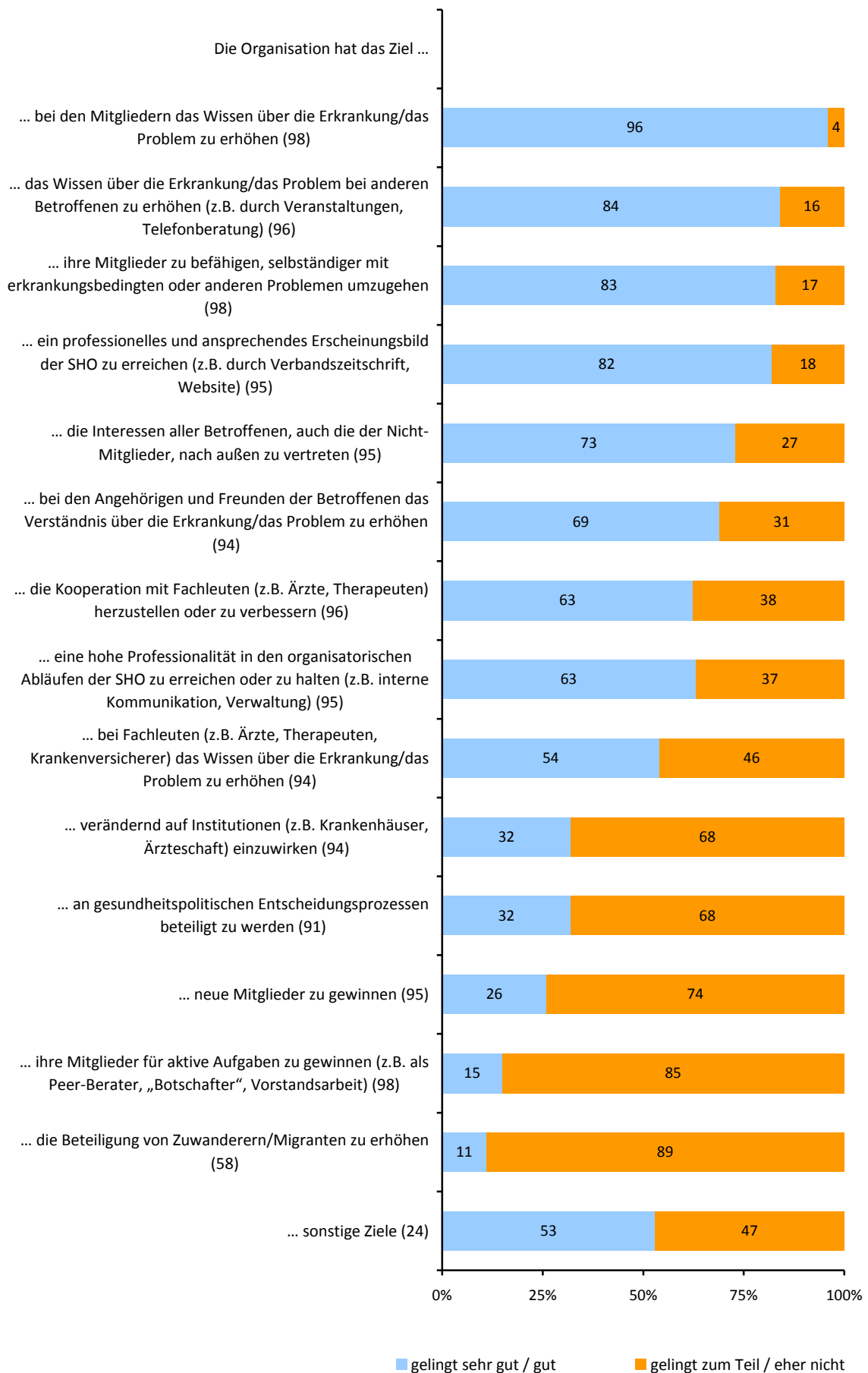
Wichtig ist den Selbsthilfeorganisationen weiterhin der Ausbau von Kooperationen mit Fachleuten und eine gute Öffentlichkeitsarbeit, um nach innen wie nach außen weiter über die Erkrankung zu informieren und aufzuklären. Darüber hinaus werden gesundheitspolitische Aktivitäten im Hinblick auf Stärkung der Akzeptanz und Einstellungsveränderungen gegenüber der Erkrankung hin zu Veränderungen in Institutionen, mehr Patientenbeteiligung bzw. Einflussnahme auf die Gesetzgebung angestrebt.

### Selbsthilfeorganisationen arbeiten erfolgreich.

Selbsthilfeorganisationen sind nach eigener Auffassung in vielerlei Hinsicht erfolgreich. Besonders gilt dies für die Kernaufgaben von Selbsthilfeorganisationen: die Erhöhung des Wissens über die Erkrankung/das Problem bei den Mitgliedern und anderen Betroffenen, die Befähigung der Mitglieder, selbständiger mit ihren Problemstellungen umzugehen, die Vertretung der Interessen aller Betroffenen nach Außen sowie die Erhöhung des Verständnisses über die Erkrankung/das Problem bei den Angehörigen und Freunden der Betroffenen. Zusammen mit dem Ziel, ein professionelles und ansprechendes Erscheinungsbild zu erreichen, gelingt es zwischen 69 und 96% der Selbsthilfeorganisationen nach eigener Einschätzung „sehr gut“ oder „gut“, die genannten Ziele zu verwirklichen (vgl. Abb. 2).

Deutlich weniger erfolgreich sehen sich die Organisationen hingegen bei der Mobilisierung ihrer Mitglieder für aktive Aufgaben (z.B. als Peer-Berater, „Botschafter“, Vorstandsarbeit) und der Gewinnung neuer Mitglieder einschließlich von Zuwanderern/Migranten. Das Erreichen dieser Ziele gelingt – sofern überhaupt vorhanden – höchstens einem Viertel der befragten Einrichtungen „sehr“ oder „gut“. Auch die Bemühungen, verändernd auf Institutionen (z.B. Krankenhäuser, Ärzteschaft) einzuwirken und an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen beteiligt zu werden, beurteilen die Selbsthilfeorganisationen als nur sehr begrenzt erfolgreich. In beiden Fällen handelt es sich um Ziele großer Reichweite, die rund zwei Drittel (68%) der Organisationen „eher nicht“ oder nur „zum Teil“ verwirklicht sehen.

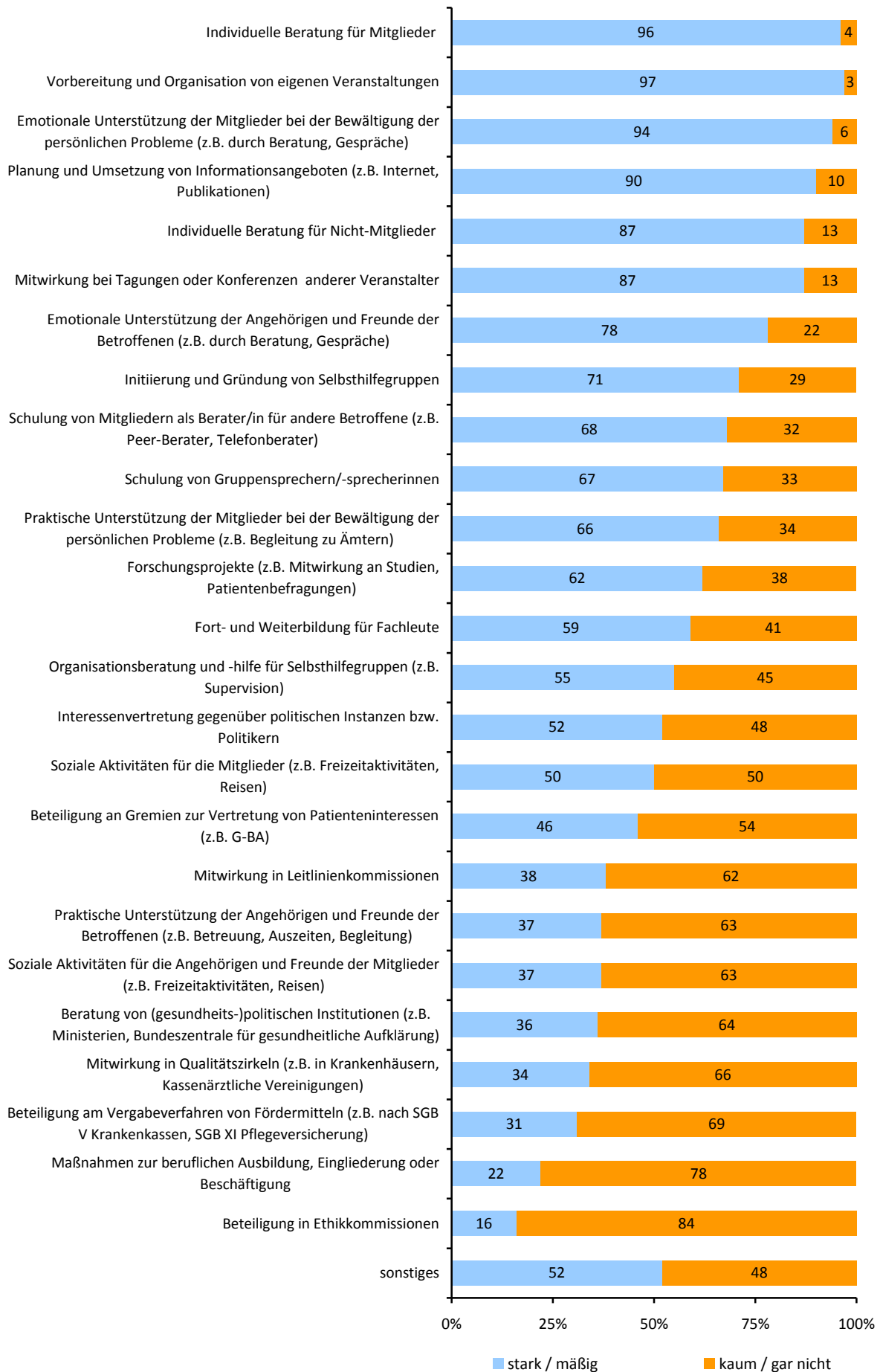
Abb. 2: Ziele und Zielerreichung der SHO (Angaben der SHO, die das jeweilige Ziel verfolgen in %)



### Die Wissensvermittlung bildet den Kern der inhaltlichen Aktivitäten.

Entsprechend dem Grad der Zielerreichung richtet sich ein Großteil der inhaltlichen Aktivitäten und Hilfsangebote von Selbsthilfeorganisationen auf die Information und Unterstützung der Betroffenen und anderer Interessierter (u.a. individuelle Beratung von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern, emotionale Unterstützung der Mitglieder, Planung und Umsetzung von Informationsangeboten, Vorbereitung und Organisation von eigenen Veranstaltungen) (vgl. Abb. 3). Rund 90% aller Organisationen geben an, sich „mäßig“ bis „stark“ mit diesen Aktivitäten zu beschäftigen. Tätigkeiten, die nicht alle Organisationen gleichermaßen betreffen und/oder naturgemäß seltener vorkommen (z.B. Beteiligung in Ethikkommissionen, Maßnahmen zur beruflichen Ausbildung, Eingliederung und Beschäftigung) nehmen im Vergleich hierzu deutlich weniger Zeit in Anspruch. Und noch etwas fällt auf: Landesweite Selbsthilfeorganisationen beschäftigen sich mit *allen* Angeboten und Aktivitäten z.T. deutlich stärker als Dachverbände und/oder Bundesorganisationen, vermutlich weil der Kontakt zu den Mitgliedern und anderen Betroffenen auf dieser Ebene größer ist.

Abb. 3: Angebote und Aktivitäten der SHO (in %)

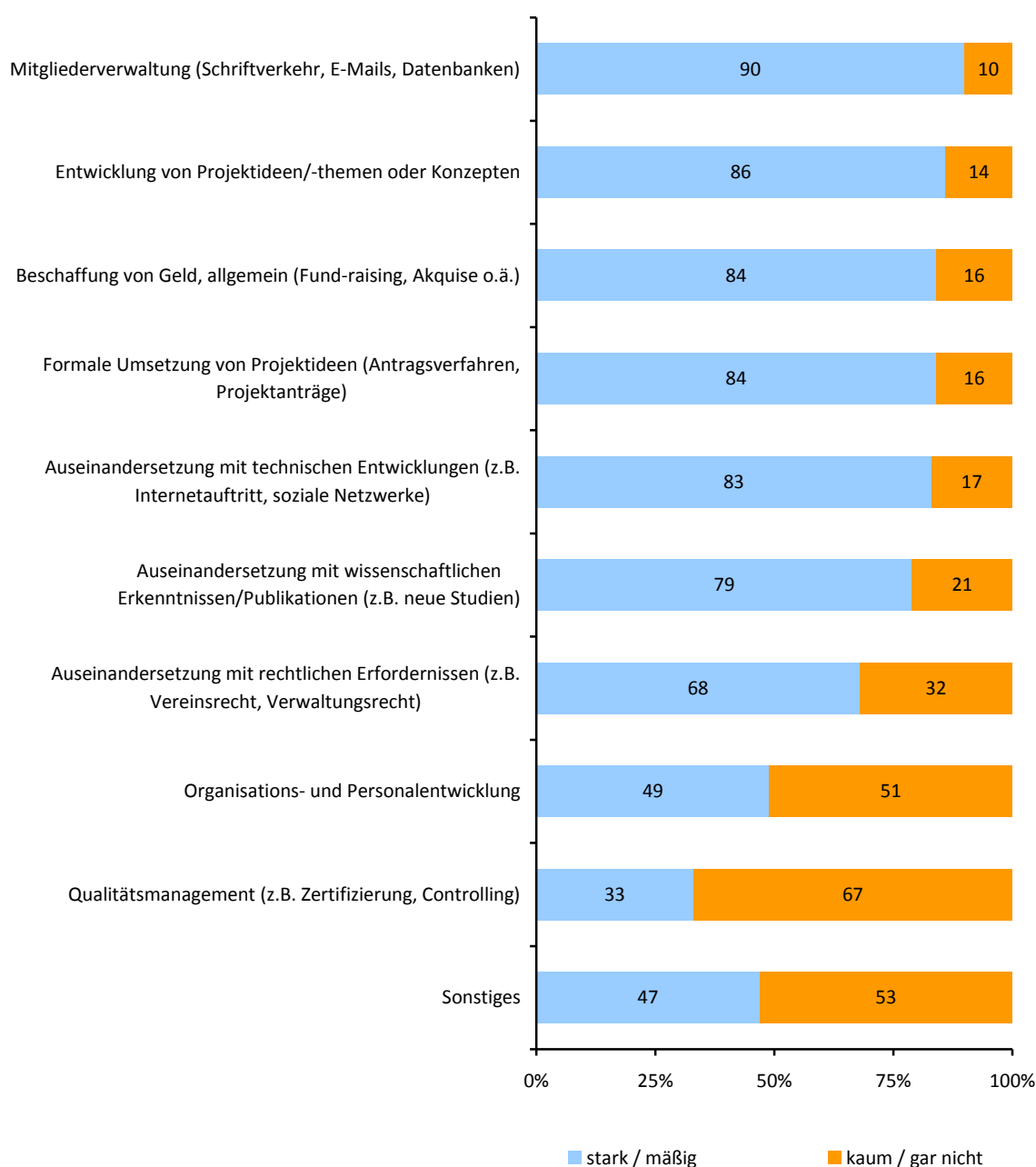


## C – Selbstorganisation

### Selbsthilfeorganisationen sind viel mit „selbstorganisatorischen“ Aufgaben beschäftigt, ...

Die organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen, die der Selbsterhaltung der Organisationen dienen, machen einen großen Teil aller Aktivitäten aus. Angeführt von der Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken) sind 83 bis 90% der Organisationen „stark“ oder „mäßig“ mit Folgendem beschäftigt: der Beschaffung von Geld, der Entwicklung von Projektideen/-themen oder Konzepten, der formalen Umsetzung von Projektideen (Antragsverfahren, Projektanträge) und der Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt) (vgl. Abb. 4). Vergleichsweise wenig Zeit wird hingegen der Organisations- und Personalentwicklung (49% „stark“ oder „mäßig“ damit beschäftigt) sowie dem Qualitätsmanagement (z.B. Zertifizierung, Controlling) (33%) gewidmet.

Abb. 4: Beschäftigung mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen (in %)



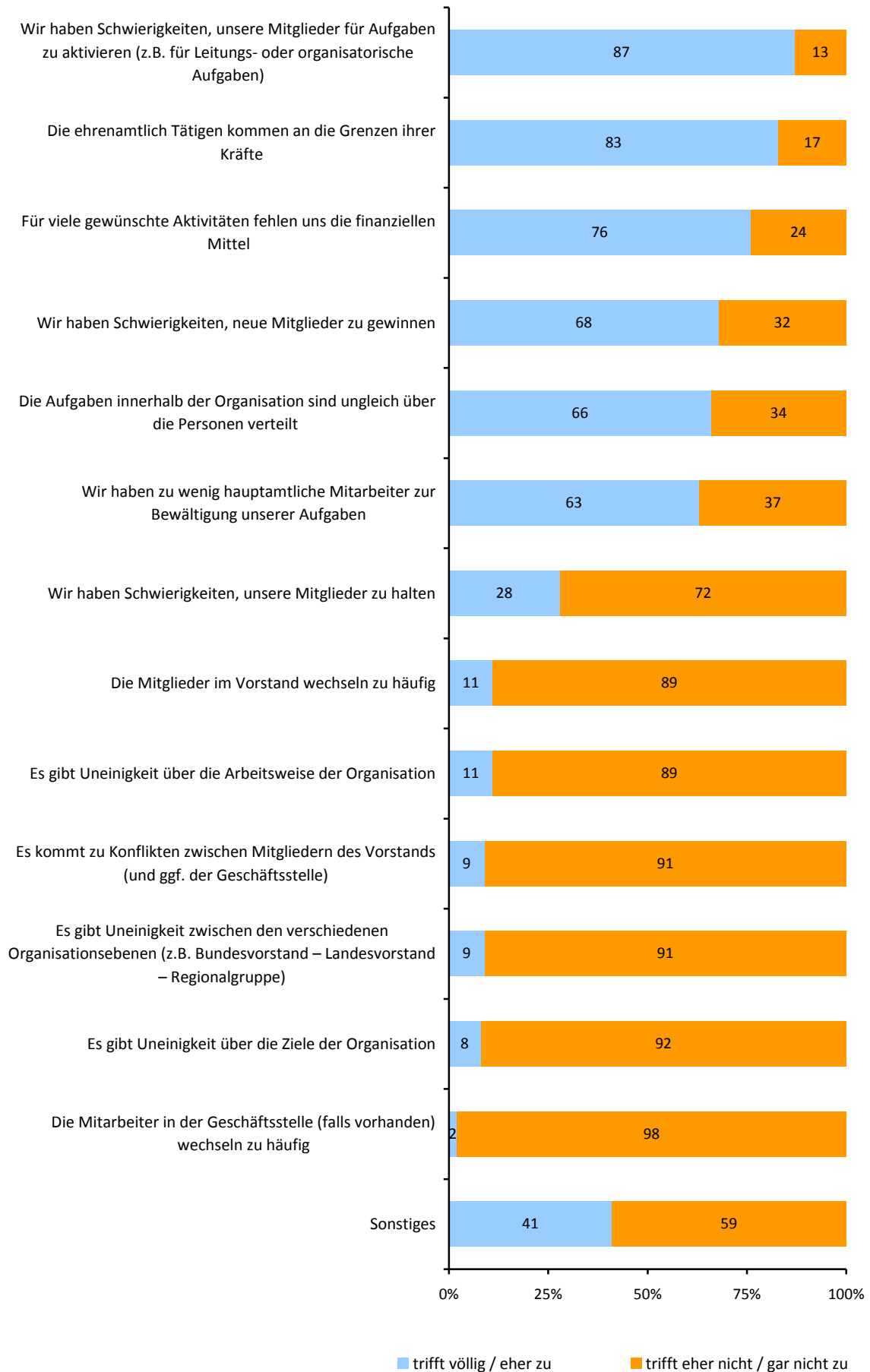
### ... und Organisationsfaktoren verursachen die meisten internen Probleme.

Auch die Ergebnisse zu den organisatorischen und internen Schwierigkeiten zeigen noch einmal, wie homogen das Feld der Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene im Großen und Ganzen ist. Das Belastungsmuster ist bis auf wenige Ausnahmen gleich. Am stärksten werden Organisationsfaktoren als Probleme wahrgenommen (u.a. Überforderung der Ehrenamtlichen, fehlende finanzielle Mittel, schwierige Aktivierung der Mitglieder für besondere Aufgaben) (vgl. Abb. 5). Die von Vertretern der Selbsthilfe häufig geäußerte Sorge, zu wenig neue Mitglieder zu gewinnen, wird ebenfalls relativ häufig von den Befragten genannt. Gruppendynamische Probleme (Uneinigkeit, Konflikte) werden hingegen von 89 bis 92% der Selbsthilfeorganisationen „gar nicht“ oder „eher nicht“ als Belastungen erlebt. Die Seltenheit problematischer sozialer Interaktionen kann angesichts der Vielzahl an Zielen und Arbeitsweisen der Organisationen als ein eigenständiges Erfolgselement betrachtet werden. Das gute Zusammenspiel der aktiven Akteure in einem Selbsthilfeverband kann als eine Voraussetzung für andere positive Wirkungen der Selbsthilfe betrachtet werden.

Auch in den Freitextangaben werden die Mitgliedergewinnung und Aktivierung von Mitgliedern – insbesondere für Vorstandsaufgaben – als die größte Schwierigkeit aufgeführt. Die Überlastung des Ehrenamtes wird im Zusammenhang mit zusätzlichen Arbeitsbelastungen durch höhere Anforderungen an die Selbsthilfeorganisationen gesehen. Ein häufig genanntes Problem ist die Sicherung der finanziellen Ausstattung der Selbsthilfeorganisationen, sehr viel Aufwand erfordert in diesem Zusammenhang das Fundraising – nicht nur allgemein, sondern auch in Bezug auf die Beantragung von Projektförderung. Strukturelle Faktoren, Organisationsfragen sowie die Planung von Projekten und Jahresversammlungen werden ebenfalls als erhebliche Herausforderungen betrachtet. Weitere große Herausforderungen für die Selbsthilfeorganisationen liegen derzeit in der Verbesserung der Versorgungsqualität, der Öffentlichkeitsarbeit sowie in gesundheitspolitische Anliegen.



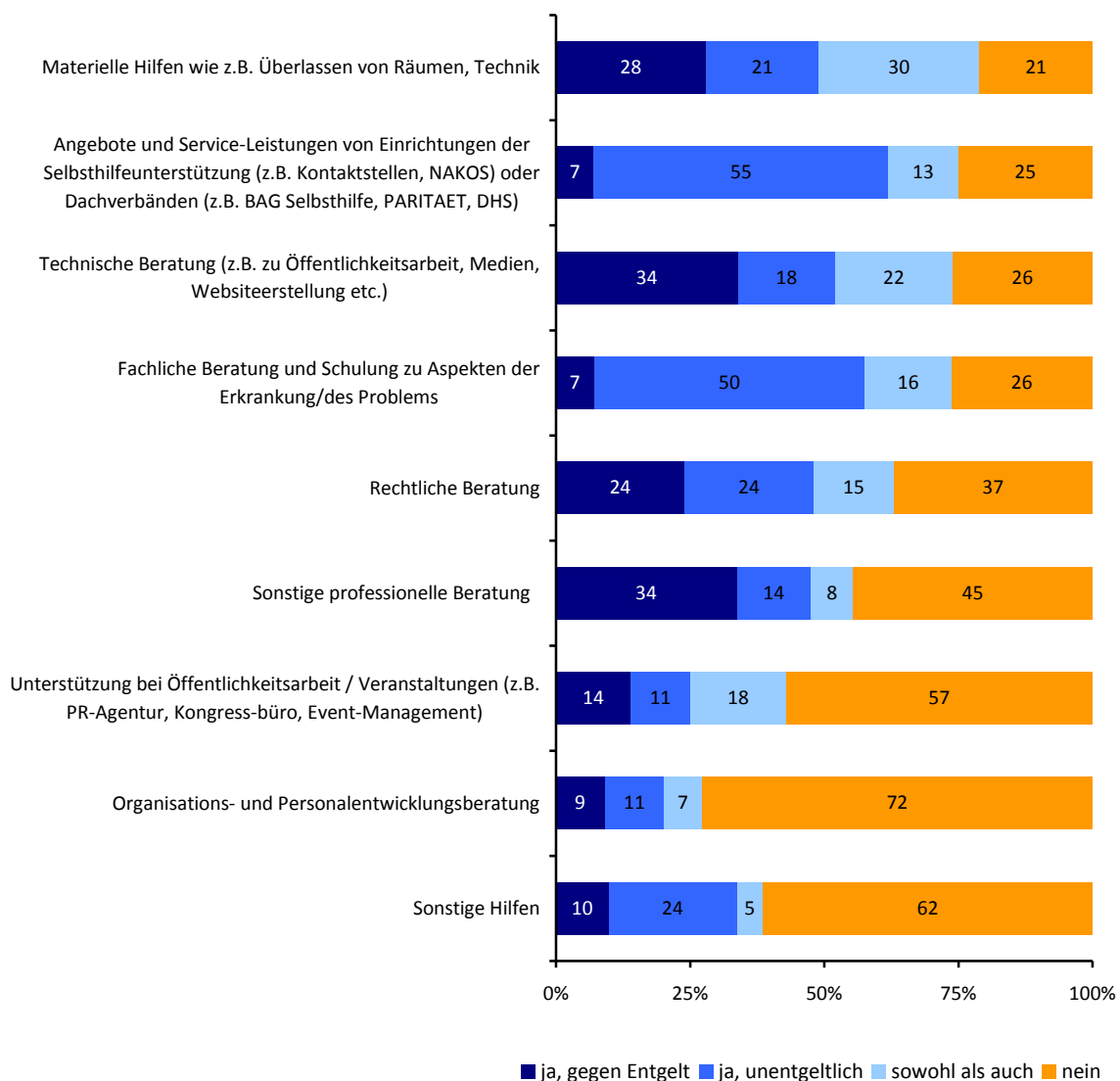
Abb. 5: Organisatorische und interne Schwierigkeiten (in %)



## Selbsthilfeorganisationen nutzen eine Vielfalt von Unterstützungsangeboten.

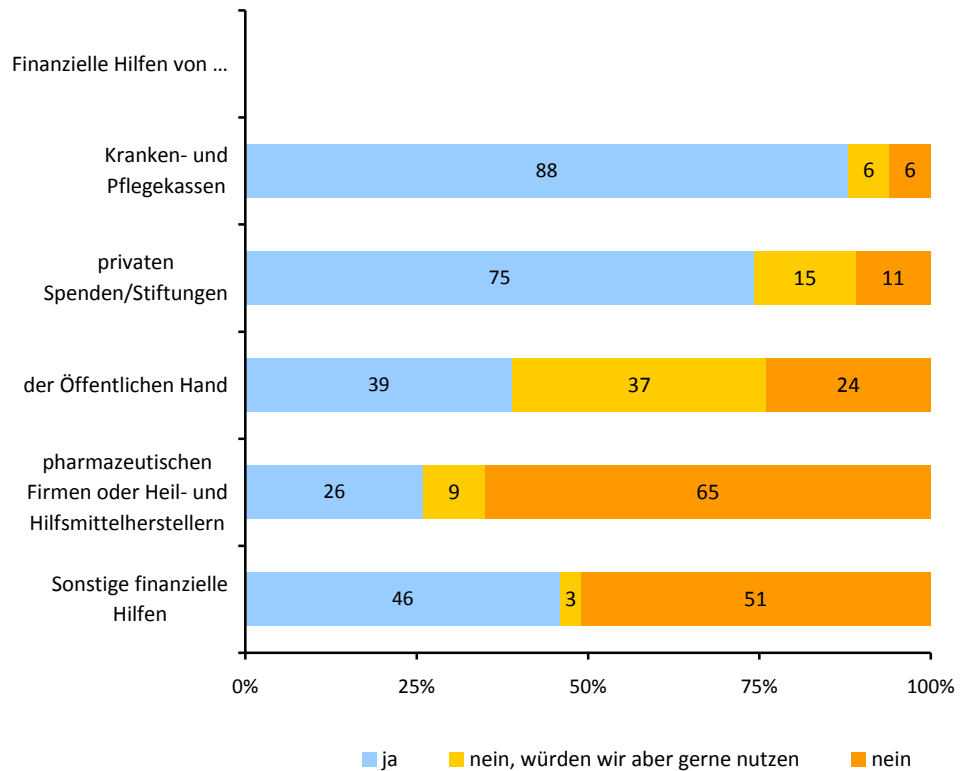
Personelle und materielle Hilfen wurden von vielen Selbsthilfeorganisationen in den letzten 2 Jahren in Anspruch genommen (vgl. Abb. 6). Diese können sowohl entgeltlich als auch unentgeltlich bereitgestellt werden. Insgesamt sind materielle Hilfen (z.B. Überlassen von Räumen, Technik) sowie Angebote und Service-Leistungen von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (z.B. Kontaktstellen, NAKOS) oder Dachverbänden (z.B. BAG Selbsthilfe, PARITAET, DHS) am häufigsten genutzt worden. Weitere wichtige Unterstützungsangebote mit mehr als der Hälfte der Nennungen sind fachliche Beratungen und Schulungen zu Aspekten der Erkrankung/des Problems, technischen Beratungen (z.B. zu Öffentlichkeitsarbeit, Medien, Websiteerstellung) und/oder die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit / Veranstaltungen (z.B. PR-Agentur, Kongressbüro, Event-Management).

Abb. 6: Inanspruchnahme personeller und materieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)



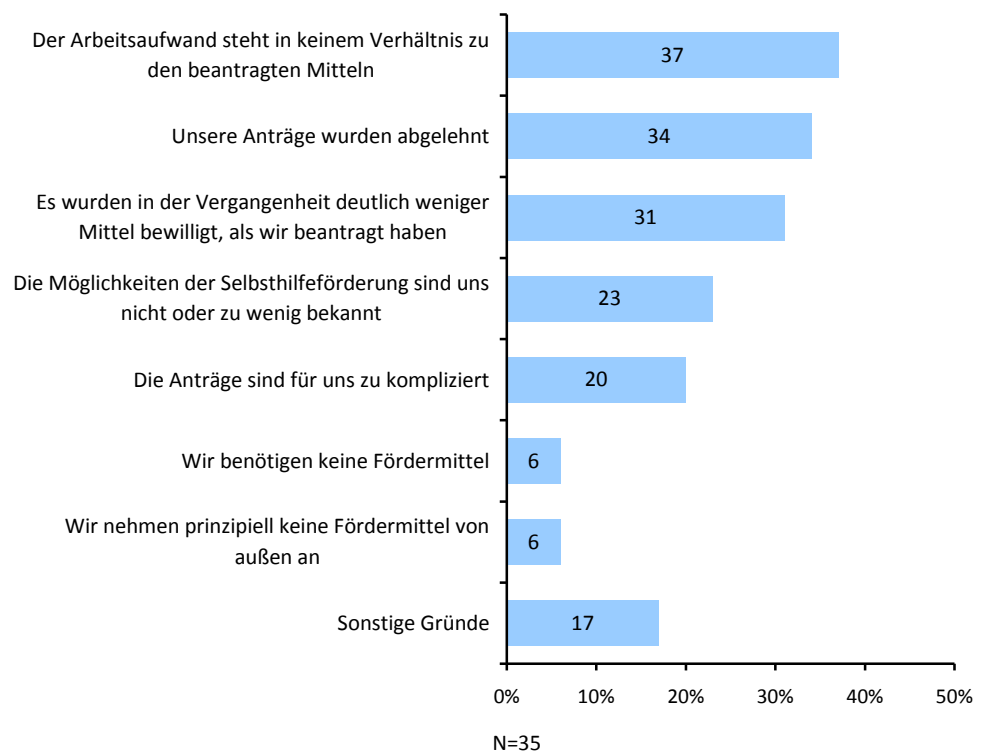
Auch finanzielle Hilfen bilden eine zentrale Form der Selbsthilfeunterstützung bzw. -förderung (vgl. Abb. 7). Erwartungsgemäß stammen diese in den letzten 2 Jahren am häufigsten von Kranken- und Pflegekassen (88%), gefolgt von privaten Spenden (75%) und sonstigen finanziellen Hilfen (46%). Finanzielle Hilfen von der Öffentlichen Hand liegen mit einem Wert von 39% eher im mittleren bis unteren Bereich, würden aber von fast genauso vielen Selbsthilfeorganisationen vergleichsweise am häufigsten in Zukunft genutzt werden.

Abb. 7: Inanspruchnahme finanzieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)



Von 35 Organisationen, die angaben, die Selbsthilfeförderung durch die Sozial- und Krankenversicherung nicht oder nur teilweise genutzt zu haben, begründeten die meisten ihren „Verzicht“ mit einem unverhältnismäßig hohem Arbeitsaufwand zu den beantragten Mitteln (vgl. Abb. 8). Andere Motive liegen in der erfahrenen Ablehnung von Anträgen, der zu geringen Bewilligungssumme, aber auch der Unkenntnis über die Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung.

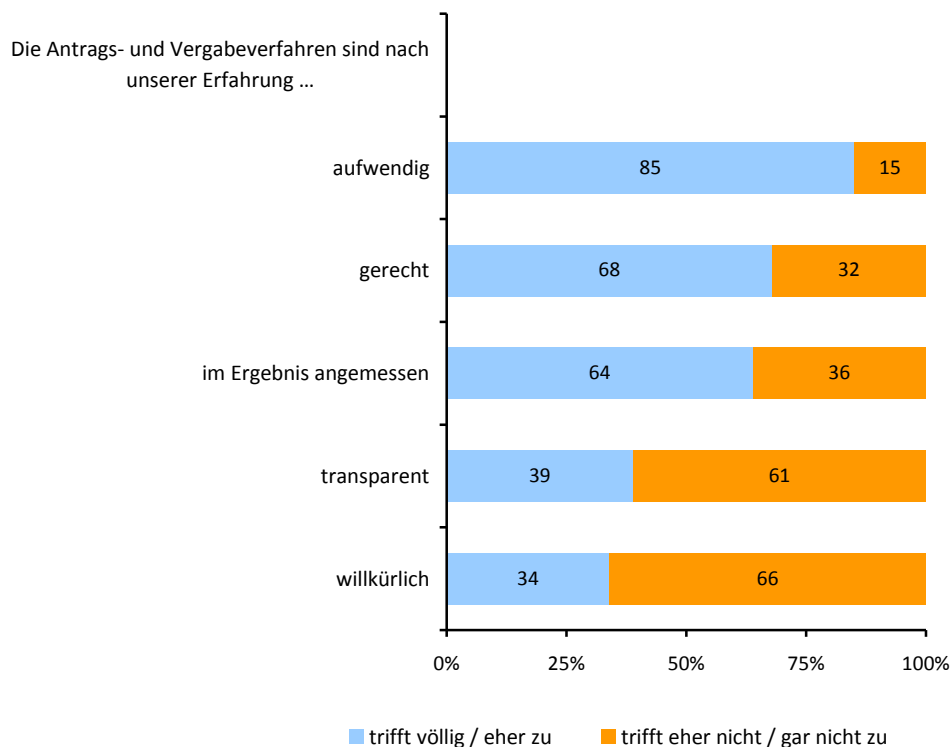
Abb. 8: Gründe, die Selbsthilfeförderung nicht oder nur teilweise zu nutzen (in % der Nennungen)



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

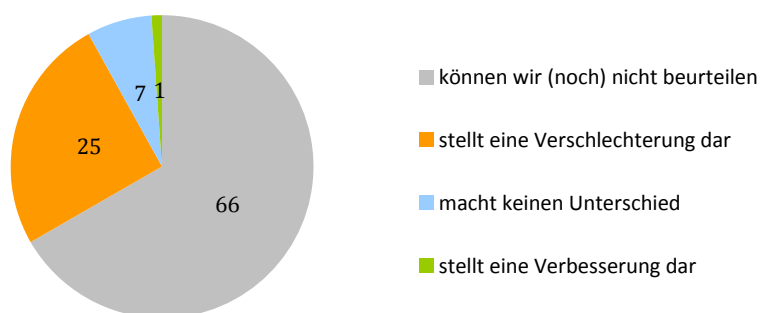
Die Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahrens der Selbsthilfeförderung fällt gemischt aus: 85% der Selbsthilfeorganisationen halten es für „völlig“ oder „eher“ aufwendig und nur 39% für transparent (vgl. Abb. 9). Nichtsdestotrotz empfinden es rund zwei Drittel als gerecht und letztlich im Ergebnis angemessen. Offenbar spiegelt sich hier der Unterschied zwischen Geist und Form des Verfahrens wider. Entsprechend liegt auch der Mittelwert der Einschätzungen (3,7 auf einer 7-Punkte-Skala) in etwa zwischen den Polen „angemessen und ausgewogen“ und „unangemessen und unausgewogen“.

Abb. 9: Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahren der Selbsthilfeförderung (in %)



Der neue Leitfaden zur Selbsthilfeförderung, der am 1.1.2014 in Kraft getreten ist, konnte zum Zeitpunkt der Befragung von zwei Drittel der Selbsthilfeorganisationen (noch) nicht beurteilt werden (vgl. Abb. 10). 25% befürchteten eine Verschlechterung, nur 1% sieht hier eine Verbesserung.

Abb. 10: Beurteilung des neuen Leitfadens zur Selbsthilfeförderung ab 1.1.2014 (in %)

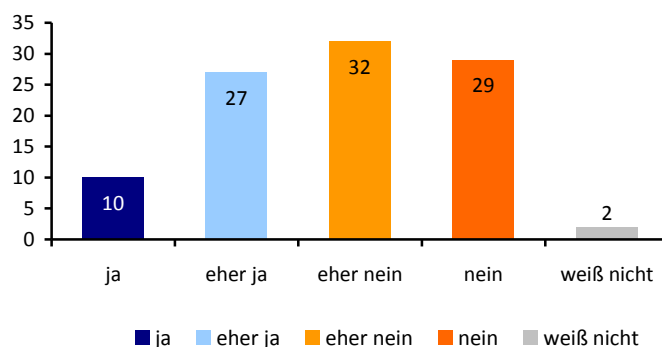


Die von den Selbsthilfeorganisationen geäußerte Kritik am neuen Leitfaden richtet sich gegen das komplexe, bürokratische Antragsverfahren und die mangelnde Transparenz in den Fördermodalitäten. Große Verschlechterungen sehen einige Selbsthilfeorganisationen in der neuen Fehlbedarfsfinanzierung inklusive Eigenmittelverbrauchs und Einbindung der Rücklagen sowie die Einschränkung der Pauschalförderung zugunsten von Projektförderungen. Durch die „Definitionsmacht von Förderschwerpunkten seitens der GKV“ befürchten die Selbsthilfeorganisationen zudem eine Einflussnahme auf ihre Arbeit. Die „schlechte Terminierung“ von Abgabe und Bewilligung der Förderanträge schaffe zudem wenig Planungssicherheit für die Vorhaben der Selbsthilfeorganisationen in einem Haushaltsjahr. Insgesamt vier Vertreter/innen der Selbsthilfeorganisationen beanstanden die aus ihrer Sicht finanzielle Bevorteilung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gegenüber Selbsthilfegruppen und der originären Selbsthilfearbeit. Schließlich wird auch eine fehlende Rechtssicherheit für einen Anspruch auf Förderung beklagt.

### Finanzielle Mittel für die Selbsthilfeorganisationen reichen nicht aus.

Im Durchschnitt gaben die Organisationen für das Vorjahr finanzielle Mittel in Höhe von ca. 210.000 Euro an. Rund 81.000 Euro oder 39% davon stammen aus Einnahmen *nur* aus Zuwendungen oder Beiträgen der Mitglieder. Gefragt danach, ob die zur Verfügung stehenden Mittel ausreichen, verneinte dies eine Mehrheit von 61%, während 37% der Organisationen mit ihren Mittel auskommen (vgl. Abb. 11). 2% hatten zu dieser Frage keine Meinung.

Abb. 11: Bedarfsgerechtigkeit der zur Verfügung stehenden Mittel (in %)



Auf die offene Frage nach konkreten Vorschlägen zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation wurde von den Selbsthilfeorganisationen daher erwartungsgemäß eine bessere finanzielle Unterstützung in diversen Bereichen genannt. Hilfreich seien eine höhere Pauschalförderung und eine Reduzierung des bürokratischen Aufwandes bei den Förderantragsverfahren. Zur Entlastung des Ehrenamtes erhoffen sich die Selbsthilfeorganisationen zwar auch mehr Bereitschaft ihrer Mitglieder für zusätzliche Aufgaben, insbesondere auch im Rahmen einer Aufwandsentschädigung für ehrenamtliche Vorstandsarbeit, aber deutlich im Vordergrund steht der Wunsch nach dauerhaften, finanziell abgesicherten hauptamtlichen Personalstellen. Begründet wird dies häufig mit den Mehrbelastungen durch wachsende Aufgaben und Anforderungen an die Selbsthilfeorganisationen. Ein wichtiges Anliegen sind den Selbsthilfeorganisationen zusätzliche, finanziell gestützte Qualifizierungsmöglichkeiten für ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen in den Bereichen Kommunikation, Verwaltung und Organisation, neue Medien sowie themenspezifische Fort- und Weiterbildungen.

Viele Selbsthilfeorganisationen wünschen sich Hilfsangebote zur Verbesserung ihrer Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Informationen in Medien, Internet), materielle Unterstützung (z.B. Räumlichkeiten, Büroausstattung) sowie rechtliche Beratung. Die Arbeitssituation der Selbsthilfeorganisationen ließe sich zudem durch bessere Kooperationen mit gesundheitsbezogenen Einrichtungen, aber auch durch bessere interne Kommunikation und Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen optimieren (s. auch D – Kooperationen und Beteiligung).

## D – Kooperationen und Beteiligung

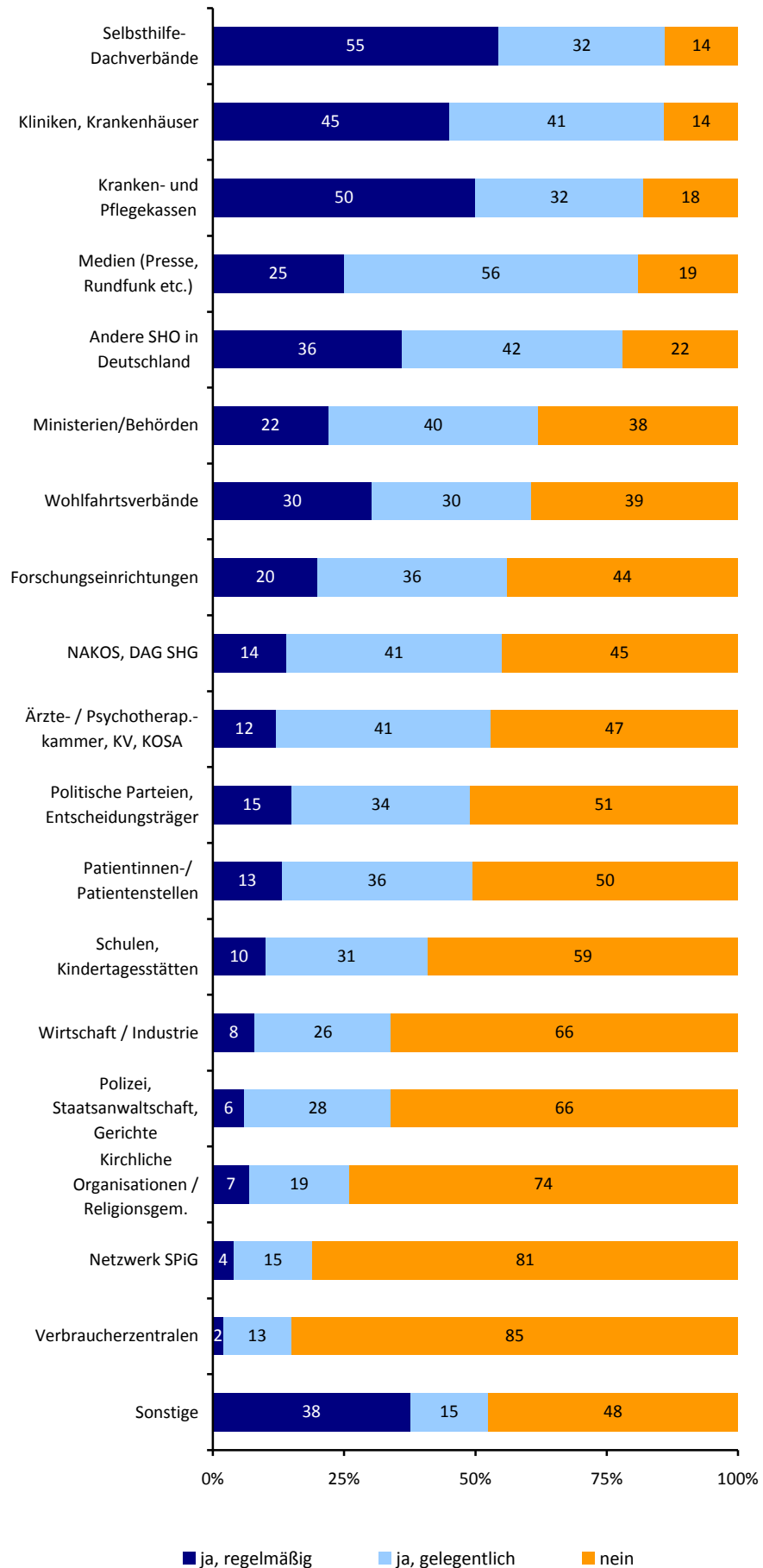
Selbsthilfeorganisationen pflegen vielfältige Kontakte zu verschiedenen Kooperationspartnern.

Am häufigsten haben Selbsthilfeorganisationen in den letzten 2 Jahren regelmäßig oder zumindest gelegentlich mit Selbsthilfe-Dachverbänden (z.B. BAG SELBSTHILFE, DHS, Kindernetzwerk, ACHSE), Krankenhäusern, Kranken- und Pflegekassen sowie Medienvertretern (Presse, Rundfunk etc.) kooperiert (vgl. Abb. 12). Für mindestens 50% der Organisationen gilt dies auch für die Kooperation mit Ministerien/Behörden, NAKOS/DAG SHG, Gremien der Ärzteschaft, Forschungseinrichtungen und Wohlfahrtsverbänden. Das Schlusslicht möglicher Kooperationspartner bilden Verbraucherzentralen, das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) sowie kirchliche Organisationen/Religionsgemeinschaften. Zur Wirtschaft bzw. Industrie haben nur 8% regelmäßig und weitere 26% gelegentlich Kontakt.

Besonders wichtige Kooperationspartner sind den Selbsthilfeorganisationen in erster Linie die Selbsthilfe-Dachverbände, Krankenhäuser und (Fach-) Kliniken, Fachärzte und Kranken- und Pflegekassen. Aber auch andere Selbsthilfeorganisationen, politische Entscheidungsträger, Ministerien und Behörden, Wohlfahrtsverbände, Patientenstellen und Behindertenvertretungen, die NAKOS/DAG SHG sowie Forschungseinrichtungen sind geschätzte Partner in der Zusammenarbeit.

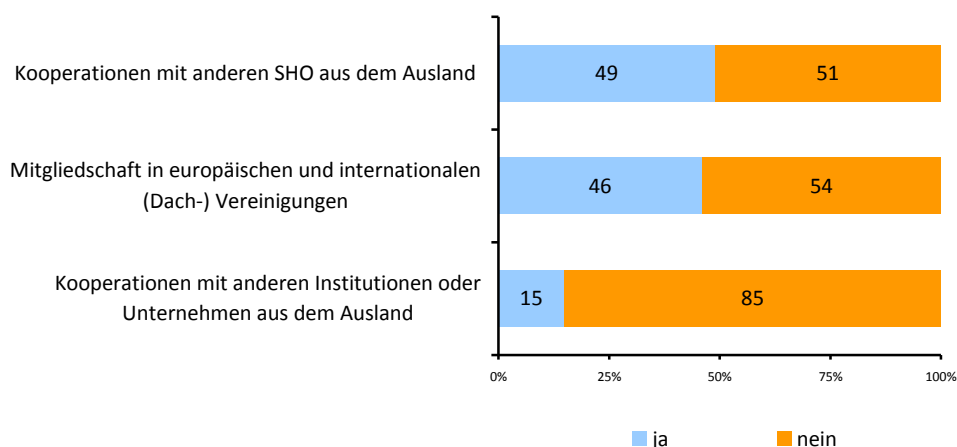
Sehr großen Kooperationsbedarf sehen die Selbsthilfeorganisationen in den gesundheitlichen und medizinischen Feldern bei Themen rund um die Verbesserung der medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Versorgung ihrer Mitglieder. Adressaten sind hierbei in erster Linie Krankenhäuser, (Fach-) Kliniken, (Fach-) Ärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenkassen. Weitere wichtige Themen liegen im gesundheitspolitischen Bereich bzw. politischer Interessenvertretung und Patientenbeteiligung. Die Themen „finanzielle Förderung“ und „Fundraising“ spielen auch im Rahmen der Kooperationswünsche eine große Rolle. Die Selbsthilfeorganisationen wünschen sich hier mehr Zusammenarbeit im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung und Information über die Erkrankung, in Bezug auf Qualifizierungsmaßnahmen sowie den Ausbau von Beratungsleistungen für ihre Mitglieder. Auch würden die Selbsthilfeorganisationen Forschungen über Ursache und Therapie von Erkrankungen unterstützen. Des Weiteren werden Bedarfe in den Bereichen Inklusion, Vernetzung sowie organisationsinterne Projekte und Aktivitäten genannt.

Abb. 12: Kooperationspartner der SHO in den letzten 2 Jahren (in %)



Auch international bestehen vielfältige Kontakte zu anderen Institutionen (vgl. Abb. 13). 46% der Organisationen sind Mitglied in europäischen oder internationalen (Dach-) Vereinen (z.B. EURORDIS) und 49% kooperieren erkrankungsbezogen mit anderen Selbsthilfeorganisationen aus dem Ausland. Mit anderen Institutionen oder Unternehmen aus dem Ausland kooperieren demgegenüber nur 15%. In dieser zusammenfassenden Darstellung sind auch die Landes-SHO enthalten, die internationalen Kooperationen sind bei den reinen Bundes-SHO natürlich entsprechend höher (internationale Mitgliedschaft = 54%, internationale SHO-Kooperation = 64%, internationale Kooperation mit anderen = 18%).

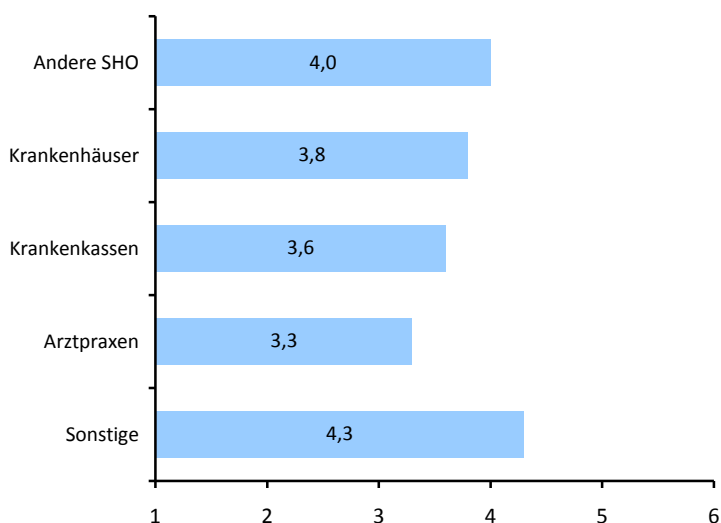
Abb. 13: Internationale Mitgliedschaften und Kooperationen (in %)



Die Qualität der Kooperation mit anderen Institutionen ist zweischneidig.

Auf einer Skala von 1 („gar nicht kooperativ“) bis 6 („außerordentlich kooperativ“) erhalten andere Selbsthilfeorganisationen (4,0) und Krankenhäuser (3,8) die besten Bewertungen (vgl. Abb. 14). Relativ am schlechtesten schneiden Arztpraxen in der Einschätzung ihrer Kooperationsbereitschaft als Fürsprecher/Multiplikator der Organisation ab. Insgesamt fallen die Kooperationsbeurteilungen für alle Institutionen eher ambivalent aus. Ausgehend von einem theoretischen Mittelwert von 3,5 auf dieser Skala halten sich die positiven wie die negativen Einschätzungen mit leichter Tendenz zum Positiven in etwa die Waage.

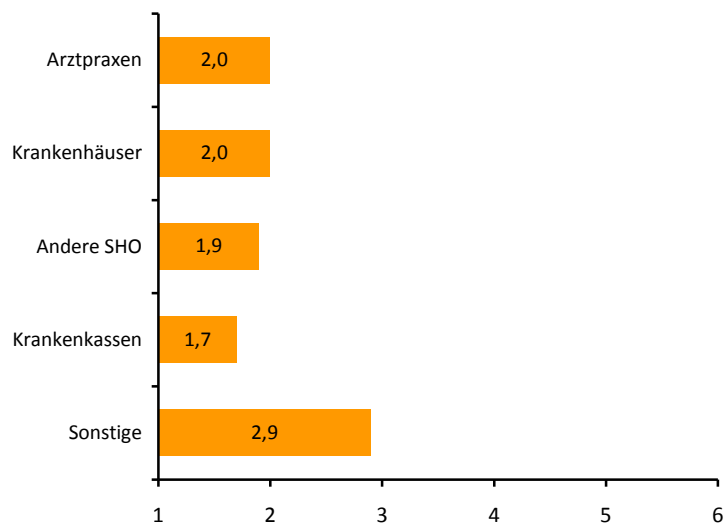
Abb. 14: Kooperationsbereitschaft von Institutionen als Fürsprecher/Multiplikatoren für SHO (Mittelwert: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)





Da eine mangelnde Kooperation auch durch einfaches „Nichts-Tun“ begründet sein kann und somit von *aktivem Handeln gegen* die Interessen einer Selbsthilfeorganisationen abgegrenzt werden sollte, wurden die Teilnehmenden auch gefragt, ob die genannten Institutionen aktiv *gegen* ihre Organisation wirken würden (z.B. durch negative Äußerungen, Verweigerung der Informationsvermittlung): Neben den Arztpraxen erhalten diesmal auch Krankenhäuser die relativ schlechtesten Bewertungen, während vor allem die Krankenkassen diesbezüglich am besten abschneiden (vgl. Abb. 15).

Abb. 15: Wirken von Institutionen gegen die SHO  
(Mittelwert: 1 = gar nicht entgegenwirkend, 6 = außerordentlich entgegenwirkend)



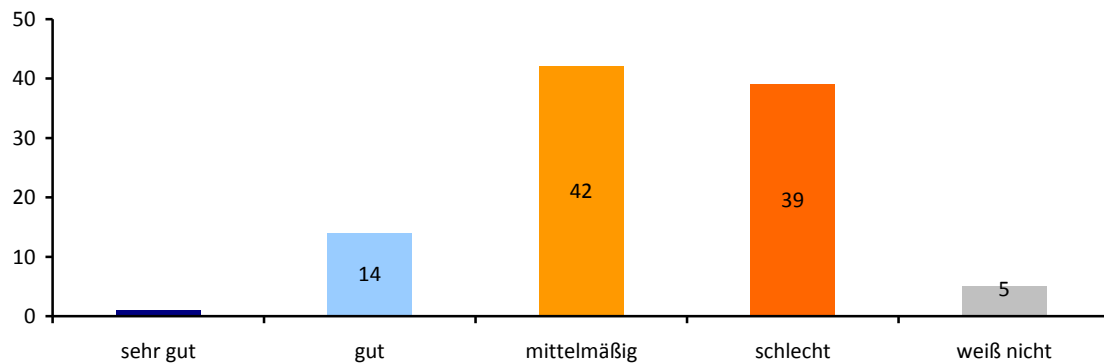
In den Freitextangaben werden viele Beispiele guter Zusammenarbeit aufgeführt. Als Kooperationspartner werden vor allem Krankenhäuser, (Fach-) Kliniken, Zentren, (Fach-) Ärzte genannt, gefolgt von anderen Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfe-Dachverbänden und Krankenkassen. Aber auch mit politischen Vertretungen und sozialen Einrichtungen wie z.B. Beratungsstellen werden gute Kontakte hervorgehoben. Die Formen der Kooperationen sind vielfältig und zusammenfassend können gemeinsame Informationsveranstaltungen und Projekte, Weitergabe von Informationen über und Hinweise auf Selbsthilfegruppen und ihre Arbeit, Unterstützung bei der Organisation von Veranstaltungen mit Referentenbeteiligung, Projektförderung bzw. Finanzierung, gemeinsame Forschungsaktivitäten, Erfahrungs- und Informationsaustausch, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an Tagungen und Kongressen wie auch gegenseitige Akzeptanz und offener Umgang miteinander genannt werden.

Beispiele schlechter Kooperation werden wesentlich seltener genannt. Problembehaftete Zusammenarbeit gibt es in erster Linie mit (Fach-) Ärzten, Krankenhäusern und (Fach-) Kliniken, aber auch mit Ämtern/Behörden und Krankenkassen. Am häufigsten werden hier von den Selbsthilfeorganisationen die fehlende Akzeptanz und Desinteresse an der Selbsthilfearbeit bemängelt. Es würden keine oder negative Informationen über die Selbsthilfe weitergegeben, eine Zusammenarbeit verweigert oder erschwert, falsche Informationen über die Erkrankung verbreitet, die Selbsthilfeorganisationen bzw. Patienten nicht beteiligt oder Förderungen abgelehnt. Aber auch zwischen den Selbsthilfeorganisationen existieren vereinzelt Konflikte, z.B. wenn sich Selbsthilfeorganisationen oder auch Selbsthilfegruppen in Konkurrenz mit anderen Selbsthilfeorganisationen in ähnlichen Erkrankungsgebieten sehen.

## Selbsthilfeorganisationen wünschen sich mehr Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen.

Nur zwei Vertreter der Selbsthilfeorganisationen (~ 1%) schätzen die Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen als „sehr gut“ ein, ca. 14% bewerten diese mit „gut“ (vgl. Abb. 16). Weitere 42% beurteilen diese als „mäßig“ und 39% sogar als „schlecht“ (5% „weiß nicht“). Landes- und Bundesebene unterscheiden sich hier nur sehr geringfügig, d.h. Bundesorganisationen beurteilen die Situation ein bisschen besser.

Abb. 16: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen insgesamt (in %)



Mit der Frage der Patientenbeteiligung in gesundheitspolitischen Gremien und Fachgremien ist die Frage zu Befugnissen und Ansprüchen von Patientenvertretern und -vertreterinnen verknüpft. Im Vorfeld der Umfrage hatten wir typische Forderungen der Selbsthilfeorganisationen gesammelt und aufgelistet. Im Ergebnis fordern 76% der Selbsthilfeorganisationen „unbedingt“ die vollständige Kosten- und Aufwandsentschädigung für Patientenvertreter, 63% die fachliche Unterstützung (z.B. durch wissenschaftliche Referenten), 58% ein vollständiges Stimmrecht für Patientenvertreter in allen Gremien auf Landesebene sowie 57% ein vollständiges Stimmrecht für Patientenvertreter im G-BA. 33% beanspruchen auch eine nachhaltige organisatorische Unterstützung (z.B. durch ein eigenständiges Koordinierungsbüro). Weitere 8 bis 35% vertreten in diesen Hinsichten eine „nur bedingte“ Position. Mehrheitlich ablehnend stehen die Organisationen keiner Forderung gegenüber.

In den Freitextangaben nennen die Selbsthilfeorganisationen allgemein eine stärkere Patientenbeteiligung bei politischen Entscheidungen und Gesetzesentwicklungen. Konkrete Angaben bezogen sich hierzu auf mehr Beteiligung bzw. Stimmrechte beim G-BA und von Patientenvertretungen in Gremien auf Landes- und kommunaler Ebene. Mehr Mitspracherecht wünschen sich die Selbsthilfeorganisationen bei der Planung der stationären wie ambulanten Versorgungsstrukturen, der Definition von Diagnosen und der Bestimmung von Diagnosekriterien, insbesondere bezüglich der „International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems“ (ICD), in Bewertungsausschüssen und bei der Leitlinienentwicklung. Auch im finanziellen Bereich fordern die Selbsthilfeorganisationen mehr Beteiligung hinsichtlich der Vergabemodalitäten für Fördermittel.

## E – Erfolge der Selbsthilfe

Die Erfolge der Selbsthilfe zeigen sich in vielfältigen, nach innen wie außen gerichteten Projekten und Aktivitäten.

Die Selbsthilfeorganisationen haben in den letzten 2 Jahren im Rahmen der internen Mitgliederorientierung viele Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige angeboten. Hinzu kommen zahlreiche Fort- und Weiterbildungen für ehrenamtliche Berater/innen, Betroffene wie Angehörige, sowie Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen, welche viele Selbsthilfeorganisationen ihren Mitgliedern regelhaft anbieten. Die zahlreichen, oft sehr aufwendigen Mitgliederversammlungen auf Bundes- wie Landesebene und/oder Jahrestagungen vieler Selbsthilfeorganisationen werden im Rahmen der internen Kommunikation und Vernetzung, des Erfahrungs- und Informationsaustausches ebenfalls als großer Erfolg gewertet. Seltener – aber in diesen Fällen besonders hervorgehoben – werden von den Selbsthilfeorganisationen die Stabilisierung der Mitgliederstruktur, der Aufbau neuer oder Ausbau bestehender Selbsthilfegruppen sowie die Förderung von Nachwuchs genannt. Darüber hinaus wurden auch Maßnahmen zur „Professionalisierung“ der internen Verwaltung geleistet.

Als erfolgreiche Aktivitäten im Rahmen der Außenorientierung von Selbsthilfeorganisationen werden in erster Linie die Organisation und Durchführung von diversen Fachkongressen, Tagungen, Motto-Tagen mit Expertenbeteiligung aus den unterschiedlichsten Fachbereichen wie auch allgemeine Informationsveranstaltungen genannt. Des Weiteren haben die Selbsthilfeorganisationen zahlreiche Beispiele für erfolgreiche Projekte und besondere Aktionen beschrieben, die wir hier aufgrund ihrer Fülle in diesem Kurzbericht nicht wiedergeben können. Wirkungsvolle Öffentlichkeitsarbeit wird zudem definiert durch professionelle Internetangebote, wozu auch Foren und Online-Beratungen zählen, Informationsbroschüren, Medienauftritte sowie eigene Mitgliederzeitschriften und Buch-/Artikel-Veröffentlichungen.

Die Wirkungen der Selbsthilfeorganisationen zeichnen sich weiterhin durch viele erfolgreiche Kooperationen und Vernetzungen aus. Seminare, Fort- und Weiterbildungsangebote werden nicht allein für Mitglieder, sondern auch für Fachleute angeboten. Für viele Selbsthilfeorganisationen sind gesundheitspolitisches Engagement, die Teilnahme an Studien und/oder die Durchführung eigener Forschungsprojekte sowie die Beteiligung an der Entwicklung von Leitlinien große Erfolge.

## Anhang

Tab. 1: Allgemeine Angaben zur SHO

Merkmale der SHO	Formale Struktur		Gesamt ° (N=243)
	Dachverband und/oder Bundesorganisation (N=167)	Landesorganisation (N=72)	
<b>Themengebiet des Engagements</b>			
Innere Erkrankungen	23%	4%	17%
Behinderungen, orthopädisch-neurologische Erkrankungen	28%	36%	31%
Tumorerkrankungen	13%	14%	14%
Haar-, Haut-, Umwelt- und Allergieerkrankungen	3%	0%	2%
Psychische Erkrankungen, seelische Belastungen	8%	22%	12%
Sucht	6%	14%	9%
Besondere Lebenssituationen	4%	0%	3%
Sport im Gesundheitsbereich	0%	1%	0%
Sonstige	15%	8%	13%
<b>Schwerpunkt der Aktivitäten</b>			
∅ Punktzahl; Median (Min.-Max.) (1 = gesundheitlich-medizinische Themen, 7 = soziale Themen)	3,3; 3,0 (1-7)	3,8; 4,0 (1-7)	3,5; 4,0 (1-7)
<b>Dauer des Bestehens der SHO</b>			
∅ Jahre; Median (Min. – Max.)	27; 23 (3-129)	32; 24 (1-126)	28; 24 (1-129)
<b>Mitglieder (natürliche Personen)</b>			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	1.891; 385 (0-44.767)	1.591; 259 (0-49.068)	1.771; 324 (0-49.068)
<b>Anteil Betroffener, Angehöriger und Fachleute</b>			
∅ Prozentsatz:			
Direkt Betroffene	69%	64%	68%
Angehörige (indirekt Betroffene)	26%	31%	27%
Fachleute (z.B. Ärzte, Wissenschaftler)	5%	4%	5%
<b>Mitglieds- oder Unterorganisationen</b>			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	12; 0 (0-200)	4; 0 (0-64)	9; 0 (0-200)
<b>Eigene Selbsthilfegruppen</b>			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	94; 15 (0-5.000)	32; 14 (0-200)	75; 14 (0-5.000)
<b>Falls SHG: Personen in SHG</b>			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	3.371; 500 (10-35.000)	985; 450 (5-7.500)	2.472; 475 (5-35.000)
<b>Hauptamtliche</b>			
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	4,8; 1 (0-231)	1,8; 0 (0-13)	3,8; 1 (0-231)
∅ Vollzeitstellen; Median (Min.– Max.)	3,4; 0,2 (0-171)	1,1; 0 (0-12,3)	2,7; 0 (0-171)
<b>Veränderung der Zahl der Mitglieder in den letzten 2 Jahren</b>			
Stark zugenommen (mehr als 10%)	16%	3%	12%
Leicht zugenommen (5-10%)	28%	39%	31%
Gleich geblieben (+/- 5%)	34%	24%	31%
Leicht abgenommen (5-10%)	19%	31%	22%
Stark abgenommen (mehr als 10%)	4%	4%	4%

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N je Item = 164 bis 242

Tab. 2: Ziele und Zielerreichung der SHO (in %)

Die Organisation hat das Ziel ...	Formale Struktur						Gesamt °		
	Dachverband und/oder Bundesorganisation			Landesorganisation					
	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut / gut	gelingt zum Teil / eher nicht	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut / gut	gelingt zum Teil / eher nicht	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut / gut	gelingt zum Teil / eher nicht
... bei den Mitgliedern das Wissen über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen	96	99	1	100	89	11	98	96	4
... ihre Mitglieder zu befähigen, selbständiger mit erkrankungsbedingten oder anderen Problemen umzugehen	98	85	15	97	77	23	98	83	17
... ihre Mitglieder für aktive Aufgaben zu gewinnen (z.B. als Peer-Berater, „Botschafter“, Vorstandsarbeit)	98	15	85	99	13	87	98	15	85
... neue Mitglieder zu gewinnen	96	28	72	96	20	80	95	26	74
... die Beteiligung von Zuwanderern/Migranten zu erhöhen	55	10	90	67	15	85	58	11	89
... bei den Angehörigen und Freunden der Betroffenen das Verständnis über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen	93	70	30	99	70	30	94	69	31
... das Wissen über die Erkrankung/das Problem bei anderen Betroffenen zu erhöhen (z.B. durch Veranstaltungen, Telefonberatung)	95	85	15	100	82	18	96	84	16
... bei Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten, Krankenversicherer) das Wissen über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen	93	56	44	96	46	54	94	54	46
... die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen zu vertreten	95	71	29	100	78	22	95	73	27
... verändernd auf Institutionen (z.B. Krankenhäuser, Ärzteschaft) einzuwirken	92	31	69	100	33	67	94	32	68
... die Kooperation mit Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten) herzustellen oder zu verbessern	95	64	36	97	60	40	96	63	38
... an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen beteiligt zu werden	91	29	71	93	40	60	91	32	68
... eine hohe Professionalität in den organisatorischen Abläufen der SHO zu erreichen oder zu halten (z.B. interne Kommunikation, Verwaltung)	95	65	35	96	59	41	95	63	37
... ein professionelles und ansprechendes Erscheinungsbild der SHO zu erreichen (z.B. durch Verbandszeitschrift, Website)	96	84	16	94	78	22	95	82	18
... sonstige Ziele	26	51	49	19	57	43	24	53	47

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 231 bis 241

Tab. 3: Angebote und Aktivitäten der SHO (in %)

Wie sehr beschäftigt sich Ihre SHO mit den folgenden Aktivitäten?	Formale Struktur				Gesamt °	
	Dachverband und/oder Bundesorganisation		Landesorganisation			
	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht
Individuelle Beratung für Mitglieder	85	12	96	4	96	4
Individuelle Beratung für Nicht-Mitglieder	68	20	90	10	87	13
Praktische Unterstützung der Mitglieder bei der Bewältigung der persönlichen Probleme (z.B. Begleitung zu Ämtern, fachliche Anleitungen und Hilfestellungen)	30	31	79	21	66	34
Emotionale Unterstützung der Mitglieder bei der Bewältigung der persönlichen Probleme (z.B. durch Beratung, Gespräche)	77	17	94	6	94	6
Soziale Aktivitäten für die Mitglieder (z.B. Freizeitaktivitäten, Reisen)	17	28	63	38	50	50
Praktische Unterstützung der Angehörigen und Freunde der Betroffenen (z.B. Betreuung, Auszeiten, Begleitung)	9	23	48	52	37	63
Emotionale Unterstützung der Angehörigen und Freunde der Betroffenen (z.B. durch Beratung, Gespräche)	51	28	80	20	78	22
Soziale Aktivitäten für die Angehörigen und Freunde der Mitglieder (z.B. Freizeitaktivitäten, Reisen)	12	19	53	47	37	63
Schulung von Mitgliedern als Berater/in für andere Betroffene (z.B. Peer-Berater, Telefonberater)	39	28	76	24	68	32
Schulung von Gruppensprechern/-sprecherinnen	40	25	75	25	67	33
Initiierung und Gründung von Selbsthilfegruppen	35	34	77	23	71	29
Organisationsberatung und -hilfe für Selbsthilfegruppen (z.B. Supervision)	27	26	63	37	55	45
Maßnahmen zur beruflichen Ausbildung, Eingliederung oder Beschäftigung	4	14	32	68	22	78
Planung und Umsetzung von Informationsangeboten (z.B. Internet, Publikationen)	76	17	89	11	90	10
Vorbereitung und Organisation von eigenen Veranstaltungen	79	19	100	0	97	3
Forschungsprojekte (z.B. Mitwirkung an Studien, Patientenbefragungen)	39	30	49	51	62	38
Mitwirkung bei Tagungen oder Konferenzen anderer Veranstalter	37	51	89	11	87	13
Fort- und Weiterbildung für Fachleute	24	35	62	38	59	41
Beratung von (gesundheits-)politischen Institutionen (z.B. Ministerien, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung)	15	20	42	58	36	64
Mitwirkung in Qualitätszirkeln (z.B. in Krankenhäusern, Kassenärztliche Vereinigungen)	9	20	49	51	34	66
Mitwirkung in Leitlinienkommissionen	19	22	33	67	38	62
Beteiligung in Ethikkommissionen	3	10	24	76	16	84
Beteiligung am Vergabeverfahren von Fördermitteln (z.B. nach SGB V Krankenkassen, SGB XI Pflegeversicherung)	15	11	43	57	31	69
Beteiligung an Gremien zur Vertretung von Patienteninteressen (z.B. G-BA)	27	19	49	51	46	54
Interessenvertretung gegenüber politischen Instanzen bzw. Politikern	28	21	63	37	52	48
sonstiges	50	8	36	64	52	48

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 231 bis 241

Tab. 4: Beschäftigung mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen (in %)

	Formale Struktur				Gesamt °	
	Dachverband und/oder Bundesorganisation		Landesorganisation			
	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht
Beschaffung von Geld, allgemein (Fundraising, Akquise o.ä.)	86	14	82	18	84	16
Entwicklung von Projektideen/-themen oder Konzepten	89	11	85	15	86	14
Formale Umsetzung von Projektideen (Antragsverfahren, Projektanträge)	83	17	89	11	84	16
Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken)	93	7	87	13	90	10
Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen (z.B. Vereinsrecht, Verwaltungsrecht)	70	30	65	35	68	32
Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publikationen (z.B. neue Studien)	84	16	70	30	79	21
Organisations- und Personalentwicklung	50	50	51	49	49	51
Qualitätsmanagement (z.B. Zertifizierung, Controlling)	33	67	36	64	33	67
Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt, soziale Netzwerke)	86	14	81	19	83	17
Sonstiges	52	48	44	56	47	53

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 234 bis 239

Tab. 5: Organisatorische und interne Schwierigkeiten (in %)

Inwieweit treffen die folgenden Probleme auf Ihre Organisation zu?	Formale Struktur				Gesamt °	
	Dachverband und/oder Bundesorganisation		Landesorganisation			
	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
Die Mitglieder im Vorstand wechseln zu häufig	10	90	14	86	11	89
Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle (falls vorhanden) wechseln zu häufig	2	98	3	97	2	98
Es kommt zu Konflikten zwischen Mitgliedern des Vorstands (und ggf. der Geschäftsstelle)	9	91	11	89	9	91
Es gibt Uneinigkeit über die Ziele der Organisation	6	94	11	89	8	92
Es gibt Uneinigkeit über die Arbeitsweise der Organisation	12	88	9	91	11	89
Die Aufgaben innerhalb der Organisation sind ungleich über die Personen verteilt	67	33	65	35	66	34
Wir haben zu wenig hauptamtliche Mitarbeiter zur Bewältigung unserer Aufgaben	60	40	70	30	63	37
Die ehrenamtlich Tätigen kommen an die Grenzen ihrer Kräfte	82	18	87	13	83	17
Für viele gewünschte Aktivitäten fehlen uns die finanziellen Mittel	77	23	75	25	76	24
Wir haben Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu gewinnen	61	39	84	16	68	32
Wir haben Schwierigkeiten, unsere Mitglieder zu halten	24	76	37	63	28	72
Wir haben Schwierigkeiten, unsere Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren (z.B. für Leitungs- oder organisatorische Aufgaben)	87	13	91	9	87	13
Es gibt Uneinigkeit zwischen den verschiedenen Organisationsebenen (z.B. Bundesvorstand – Landesvorstand – Regionalgruppe)	7	93	11	89	9	91
Sonstiges	40	60	50	50	41	59

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 231 bis 238



Tab. 6a: Inanspruchnahme personeller und materieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)

Hat Ihre SHO in den letzten 2 Jahren solche Unterstützungsangebote in Anspruch genommen?	Formale Struktur								Gesamt °			
	Dachverband und/oder Bundesorganisation				Landesorganisation							
	ge- gen Ent- gelt	un- ent- gelt- lich	so- wohl als auch	nein	ge- gen Ent- gelt	un- ent- gelt- lich	so- wohl als auch	nein	ge- gen Ent- gelt	un- ent- gelt- lich	so- wohl als auch	nein
Fachliche Beratung und Schulung zu Aspekten der Erkrankung/des Problems	4	53	14	29	13	43	23	21	7	50	16	26
Organisations- und Personalentwicklungsberatung	11	10	7	72	6	12	9	73	9	11	7	72
Technische Beratung (z.B. zu Öffentlichkeitsarbeit, Medien, Websiteerstellung etc.)	34	19	25	22	33	16	16	35	34	18	22	26
Rechtliche Beratung	23	26	16	36	27	20	14	39	24	24	15	37
Sonstige professionelle Beratung	36	11	11	42	25	25	0	50	34	14	8	45
Materielle Hilfen wie z.B. Überlassen von Räumen, Technik	33	15	28	24	19	33	37	11	28	21	30	21
Unterstützung bei Öffentlichkeitsarbeit / Veranstaltungen (z.B. PR-Agentur, Kongressbüro, Event-Management)	14	12	19	54	13	7	15	65	14	11	18	57
Angebote und Service-Leistungen von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (z.B. Kontaktstellen, NAKOS) oder Dachverbänden (z.B. BAG Selbsthilfe, PARITAET, DHS)	6	57	13	23	9	51	14	26	7	55	13	25
Sonstige Hilfen	10	20	7	63	10	30	0	60	10	24	5	62

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 225 bis 231

Tab. 6b: Inanspruchnahme finanzieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)

Hat Ihre SHO in den letzten 2 Jahren solche finanzielle Unterstützung in Anspruch genommen?	Formale Struktur						Gesamt °		
	Dachverband und/oder Bundesorganisation			Landesorganisation					
	ja	nein, wür- den wir aber gerne nutzen	nein	ja	nein, wür- den wir aber gerne nutzen	nein	ja	nein, wür- den wir aber gerne nutzen	nein
Finanzielle Hilfen von ...									
Kranken- und Pflegekassen der Öffentlichen Hand	87	6	6	94	4	1	88	6	6
privaten Spenden/Stiftungen	36	37	27	46	37	17	39	37	24
pharmazeutischen Firmen oder Heil- und Hilfsmittelherstellern	81	11	8	62	24	14	75	15	11
Sonstige finanzielle Hilfen	31	7	62	13	12	75	26	9	65
	47	0	53	47	11	42	46	3	51

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 222 bis 233

Tab. 7: Gründe, die Selbsthilfeförderung nicht oder nur teilweise zu nutzen (in % der Nennungen)

(Mehrfachantwort möglich)	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
Wir benötigen keine Fördermittel	4	0	6
Wir nehmen prinzipiell keine Fördermittel von außen an	4	0	6
Die Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung sind uns nicht oder zu wenig bekannt	22	22	23
Die Anträge sind für uns zu kompliziert	13	44	20
Der Arbeitsaufwand steht in keinem Verhältnis zu den beantragten Mitteln	35	56	37
Es wurden in der Vergangenheit deutlich weniger Mittel bewilligt, als wir beantragt haben	26	56	31
Unsere Anträge wurden abgelehnt	35	33	34
Sonstige Gründe	22	11	17

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 35

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

Die Antrags- und Vergabeverfahren sind nach unserer Erfahrung ...	Formale Struktur				Gesamt °	
	Dachverband und/oder Bundesorganisation		Landesorganisation			
	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	65	35	75	25	68	32
aufwendig	84	16	88	12	85	15
transparent	41	59	35	65	39	61
willkürlich	35	65	31	69	34	66
im Ergebnis angemessen	64	36	63	37	64	36

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 190 bis 211

Tab. 8b: Einschätzung des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung  
(1 = angemessen und ausgewogen; 7 = unangemessen und unausgewogen)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
Mittelwerte	3,8	3,6	3,7

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 209

Tab. 8c: Beurteilung des neuen Leitfadens zur Selbsthilfeförderung ab 1.1.2014 (in %)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
können wir (noch) nicht beurteilen	65	69	66
stellt eine Verschlechterung dar	28	19	25
macht keinen Unterschied	6	10	7
stellt eine Verbesserung dar	1	2	1

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 223

Tab. 9a: Finanzielle Mittel im letzten Jahr (Mittelwert; Euro)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
Finanzielle Mittel insgesamt	188.095	265.671	209.930
Einnahmen nur aus Zuwendungen oder Beiträgen der Mitglieder	86.691	66726	80.992

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 191 bis 195

Tab. 9b: Bedarfsgerechtigkeit der zur Verfügung stehenden Mittel (in %)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
ja	6	15	10
eher ja	24	35	27
eher nein	37	24	32
nein	30	27	29
weiß nicht	3	0	2

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 228

Tab. 10: Kooperationspartner der SHO in den letzten 2 Jahren (in %)

	Formale Struktur						Gesamt °		
	Dachverband und/oder Bundesorganisation			Landesorganisation					
	Ja, regelmäßig	Ja, gelegentlich	nein	Ja, regelmäßig	Ja, gelegentlich	nein	Ja, regelmäßig	Ja, gelegentlich	nein
Ministerien/Behörden	19	38	43	28	46	26	22	40	38
Verbraucherzentralen	2	12	86	1	16	82	2	13	85
Patientinnen-/Patientenstellen	14	34	52	13	42	45	13	36	50
NAKOS, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG)	13	46	40	15	31	54	14	41	45
Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen	1	13	86	11	20	69	4	15	81
Selbsthilfe-Dachverbände (z.B. BAG SELBSTHILFE, DHS, Kindernetzwerk, ACHSE)	59	28	13	46	41	13	55	32	14
Andere SHO in Deutschland	32	44	24	46	37	16	36	42	22
Ärzte- / Psychotherapeutenkammer, Kassenärztliche Vereinigung, KOSA	10	45	46	16	36	48	12	41	47
Kliniken, Krankenhäuser	46	38	16	45	45	10	45	41	14
Forschungseinrichtungen	25	36	39	8	39	53	20	36	44
Wirtschaft / Industrie	10	29	62	6	21	73	8	26	66
Kirchliche Organisationen / Religionsgemeinschaften	3	19	79	17	20	62	7	19	74
Wohlfahrtsverbände	28	28	44	38	37	25	30	30	39
Kranken- und Pflegekassen	49	33	18	55	33	12	50	32	18
Politische Parteien, Entscheidungsträger	16	28	56	13	49	38	15	34	51
Medien (Presse, Rundfunk etc.)	28	54	18	21	63	16	25	56	19
Schulen, Kindertagesstätten	10	29	61	10	37	52	10	31	59
Polizei, Staatsanwaltschaft, Gerichte	5	30	65	11	24	65	6	28	66
Sonstige	43	14	43	22	11	67	38	15	48

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 252 bis 232

Tab. 11: Internationale Mitgliedschaften und Kooperationen (in %)

	Formale Struktur				Gesamt °	
	Dachverband und/oder Bundesorganisation		Landesorganisation			
	ja	nein	ja	nein	ja	nein
Mitgliedschaft in europäischen und internationalen (Dach-) Vereinigungen	54	46	27	73	46	54
Kooperationen mit anderen SHO aus dem Ausland	64	37	15	85	49	51
Kooperationen mit anderen Institutionen oder Unternehmen aus dem Ausland	18	82	8	92	15	85

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 224 bis 229

Tab. 12a: Kooperationsbereitschaft von Institutionen als Fürsprecher/Multiplikatoren für SHO  
(Mittelwert: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
Arztpraxen	3,4	3,1	3,3
Krankenhäuser	3,8	3,9	3,8
Krankenkassen	3,5	3,9	3,6
Andere SHO	3,9	4,2	4,0
Sonstige	4,4	4,0	4,3

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 206 bis 219

Tab. 12b: Wirken von Institutionen gegen die SHO  
(Mittelwert: 1 = gar nicht entgegenwirkend, 6 = außerordentlich entgegenwirkend)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
Arztpraxen	1,9	2,0	2,0
Krankenhäuser	1,9	2,0	2,0
Krankenkassen	1,7	1,6	1,7
Andere SHO	1,9	1,9	1,9
Sonstige	2,9	3,0	2,9

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 199 bis 214

Tab. 13a: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen insgesamt (in %)

	Formale Struktur		Gesamt °
	Dachverband und/oder Bundesorganisation	Landesorganisation	
sehr gut	1	0	1
gut	15	10	14
mittelmäßig	38	49	42
schlecht	40	37	39
weiß nicht	6	3	5

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 230

Tab. 13b: Befugnisse und Ansprüche von Patientenvertretern und -vertreterinnen (in %)

Unsere SHO fordert:	Formale Struktur								Gesamt °			
	Dachverband und/oder Bundesorganisation				Landesorganisation				un- be- dingt	nur be- dingt	auf kei- nen Fall	noch kei- ne Posi- tion
	un- be- dingt	nur be- dingt	auf kei- nen Fall	noch kei- ne Posi- tion	un- be- dingt	nur be- dingt	auf kei- nen Fall	noch kei- ne Posi- tion				
vollständiges Stimmrecht für Patientenvertreter im G-BA	59	16	5	20	55	23	2	21	57	18	4	21
vollständiges Stimmrecht für Patientenvertreter in allen Gremien auf Landesebene	56	19	3	22	63	16	1	19	58	18	3	21
vollständige Kosten- und Aufwandsentschädigung für Patientenvertreter	76	10	1	14	82	3	0	15	76	8	0	15
fachliche Unterstützung, z.B. durch wissenschaftliche Referenten	63	19	2	16	58	29	0	12	61	22	1	16
organisatorische Unterstützung, z.B. durch ein eigenständiges Koordinierungsbüro	35	32	7	26	29	40	9	22	33	35	8	24
sonstiges	46	0	8	46	33	0	0	67	43	0	7	50

° inkl. Anonymous-Zusammenschlüsse und sonstige; N = 217 bis 225