



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 Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen**

(30. Juni 2014)

Stefan Nickel, Silke Werner, Christopher Kofahl

Kurzfassung der Ergebnisse

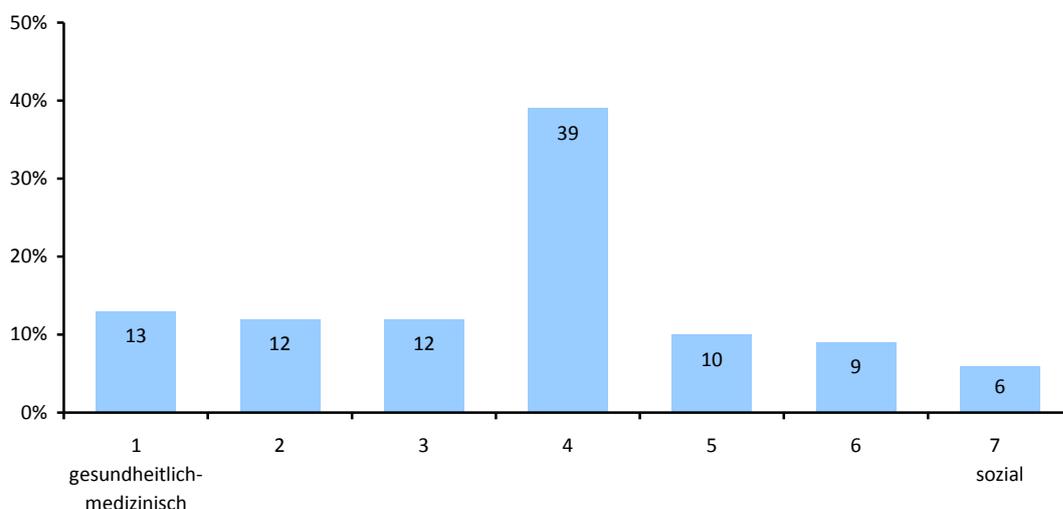
Der folgende Bericht basiert auf den Ergebnissen einer Umfrage zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei Sprecherinnen und Sprechern von Selbsthilfegruppen (SHG) vom 12. September bis 30. November 2013. Insgesamt haben 952 oder 26,7% von 3.560 angeschriebenen Kontaktpersonen aus Hamburg, Niedersachsen und Sachsen an der Befragung teilgenommen. Zusätzlich beteiligten sich 207 Gruppensprecher/-innen aus anderen Bundesländern an der Studie. Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse für die Gesamtstichprobe (N=1.192) zusammengefasst. Eine ausführliche Darstellung, die auch einen Vergleich zwischen den Bundesländern umfasst, findet sich in den Tabellen im Anhang des Berichts ab Seite 22. Allerdings sind die Unterschiede zwischen den Bundesländern zumeist gering.

A – Allgemeine Angaben

Die Studie bildet ein breites Spektrum von Selbsthilfegruppen ab.

Die Studie repräsentiert die ganze Themenbreite der in verschiedenen städtischen und ländlichen Regionen tätigen Selbsthilfegruppen. Fast alle Gruppen arbeiten zu Problemstellungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Gefragt nach dem Schwerpunkt ihrer Aktivitäten, charakterisieren sie sich selbst am ehesten zwischen den Polen „gesundheitlich-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 SHG (in %)



Die Gruppen sind im Durchschnitt 14 Jahre alt, 52% wurden erst seit 2002 gegründet. Jeweils rund die Hälfte von ihnen sind ohne Rechtsform oder ein eingetragener Verein bzw. eine Untergruppe eines e.V. Sie bestehen aus durchschnittlich 40 Mitgliedern, wobei diese relativ große Zahl auf einige wenige „Großgruppen“ von bis zu 920 Mitgliedern zurückzuführen ist, - der Median bildet die Situation etwas besser ab und liegt dementsprechend bei 18 Mitgliedern. Knapp die Hälfte der SHG-Mitglieder wird als „aktiv“ eingeschätzt (Teilnahme an mehr als der Hälfte der Gruppensitzungen). Die Mitgliederentwicklung in den letzten 2 Jahren unterlag einer mäßigen Fluktuation: Im Durchschnitt kamen auf 9 Zugänge jeweils 6 Menschen, die die Gruppe verlassen haben oder nur einmal erschienen sind. Häufig genannte Gründe für das Verlassen der Gruppe sind alters- oder gesundheitsbedingter Art, Tod, zu wenig Zeit, räumliche Entfernung, berufliche Ursachen, persönlich-familiäre Gründe, abweichende Vorstellungen, gedeckter Informationsbedarf, nachlassendes Interes-

se, aber auch Verbesserung der gesundheitlichen Situation oder Krankheitsbewältigung. Mehr als drei Viertel der Mitglieder sind direkt Betroffene, ein knappes Fünftel Angehörige (indirekt Betroffene) und nur 4% Fachleute (z.B. Ärzte). Im Durchschnitt gibt es einen leichten Frauenüberschuss, während jeweils etwa die Hälfte der Mitglieder unter und über 60 Jahre alt ist. Die Anzahl der Menschen mit Migrationshintergrund in den Gruppen ist auffallend gering und liegt durchschnittlich bei einer Person.

B – Ziele und Aktivitäten

Selbsthilfegruppen haben vielfältige Ziele nach innen und außen.

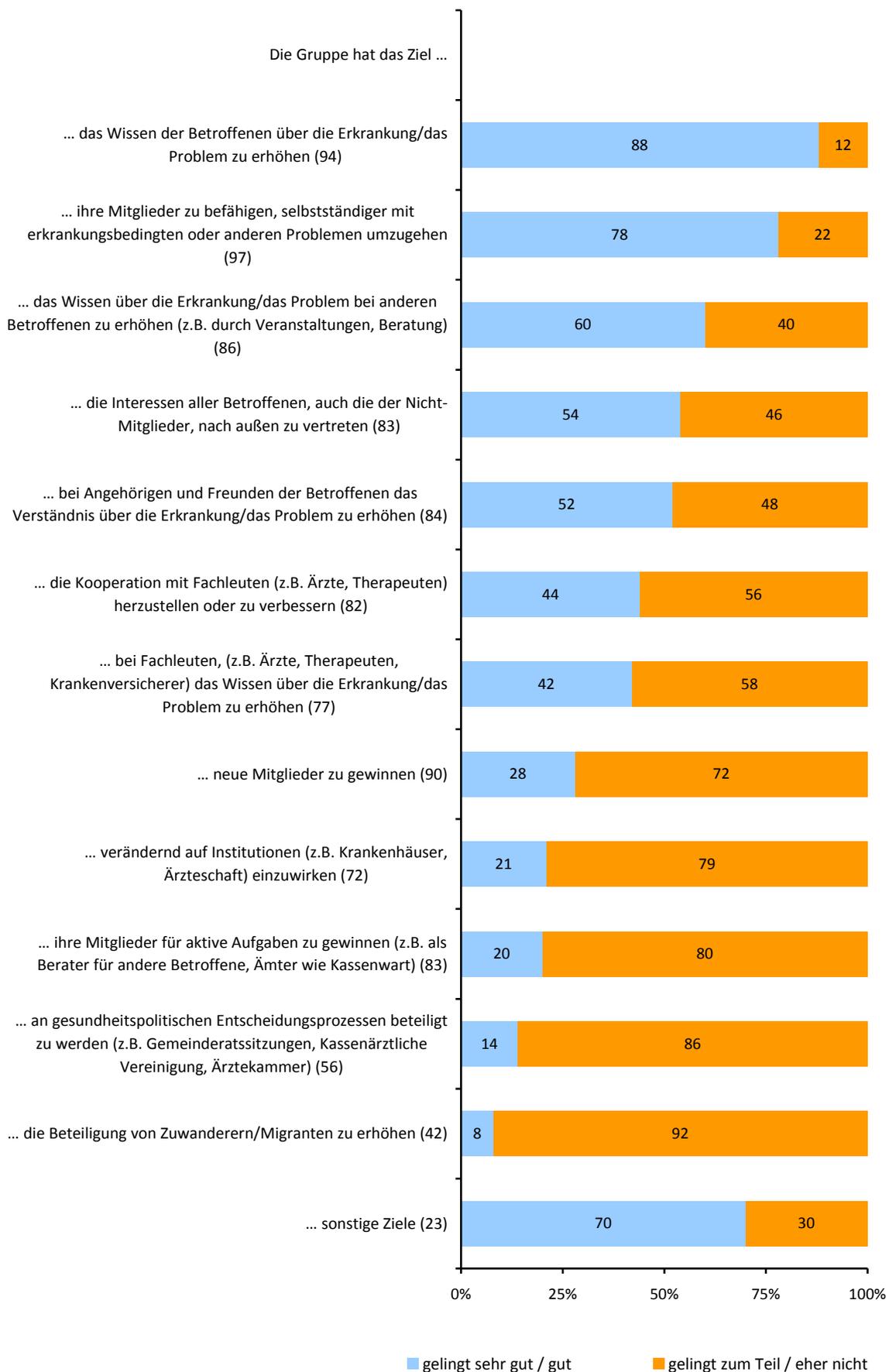
Die Angaben über Ziele und Zielerreichung zeigen in eindrucksvoller Weise, dass die untersuchten Selbsthilfegruppen trotz ihrer unterschiedlichen Bezugsprobleme als ein relativ homogenes Phänomen zu betrachten sind. Auch wenn die Häufigkeit vorhandener Ziele in den einzelnen Gruppen unterschiedlich ist, ist doch ein gleichartiges Muster der Verteilung zu erkennen. So dominieren Ziele, die sich nach innen auf die Gruppe richten (z.B. das Wissen der Betroffenen über die Erkrankung/das Problem erhöhen, Mitglieder befähigen, selbstständiger mit erkrankungsbedingten oder anderen Problemen umzugehen). Daneben gibt es aber auch Ziele, die eher nach außen, über die eigene Gruppe hinaus gerichtet sind: So geben beispielsweise über 80% der Gruppen als Ziel an, die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen zu vertreten oder die Kooperation mit Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten) herzustellen oder zu verbessern. Selbsthilfegruppen leisten damit einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen und entlasten professionelle Dienste. Eine bedeutende Ausnahme bildet mit 42% lediglich das Ziel, die Beteiligung von Zuwanderern/Migranten zu erhöhen.

Die wichtigsten Vorhaben der Selbsthilfegruppen für die nächsten 2 Jahre sind nach innen wie nach außen gerichtet.

Nach innen gerichtete Ziele umfassen neben der vorrangigen Aufgabe, neue und jüngere Mitglieder zu gewinnen, vor allem diverse gemeinsame Aktivitäten. Diese sind einerseits konkret gesundheitsbezogen ausgerichtet (z.B. Sport, Besuch von Fachkliniken), dienen andererseits aber auch dem sozialen Zusammenhalt (z.B. Ausflüge, Feste). Wichtig ist den Selbsthilfegruppen neben der Stärkung der Gemeinschaft und dem Entgegenwirken sozialer Isolation, den Mitgliedern (und Angehörigen) psychosoziale Unterstützung, Hilfe zur Selbsthilfe (Empowerment) und ein Forum für Erfahrungs- und Informationsaustausch zu bieten und damit nachhaltig die Lebensqualität zu verbessern.

Auch nach außen wollen die Selbsthilfegruppen in den nächsten Jahren aktiv sein. Sie wollen sich gesundheitspolitisch engagieren, die Öffentlichkeitsarbeit (z.B. auf Selbsthilfe- und Gesundheitstagen) verstärken, aufklären und informieren, um weiter den Bekanntheitsgrad der Erkrankung zu erhöhen. Viele Selbsthilfegruppen streben zur Optimierung der Versorgungslage ihrer Mitglieder eine bessere Vernetzung (auch mit anderen Selbsthilfegruppen) sowie Kooperationen mit Krankenhäusern, (Fach-) Kliniken und (Fach-) Ärzten an.

Abb. 2: Ziele der SHG (Häufigkeiten in Klammern in %) und Zielerreichung der SHG (in %), sortiert nach Grad der Zielerreichung



Selbsthilfegruppen arbeiten erfolgreich.

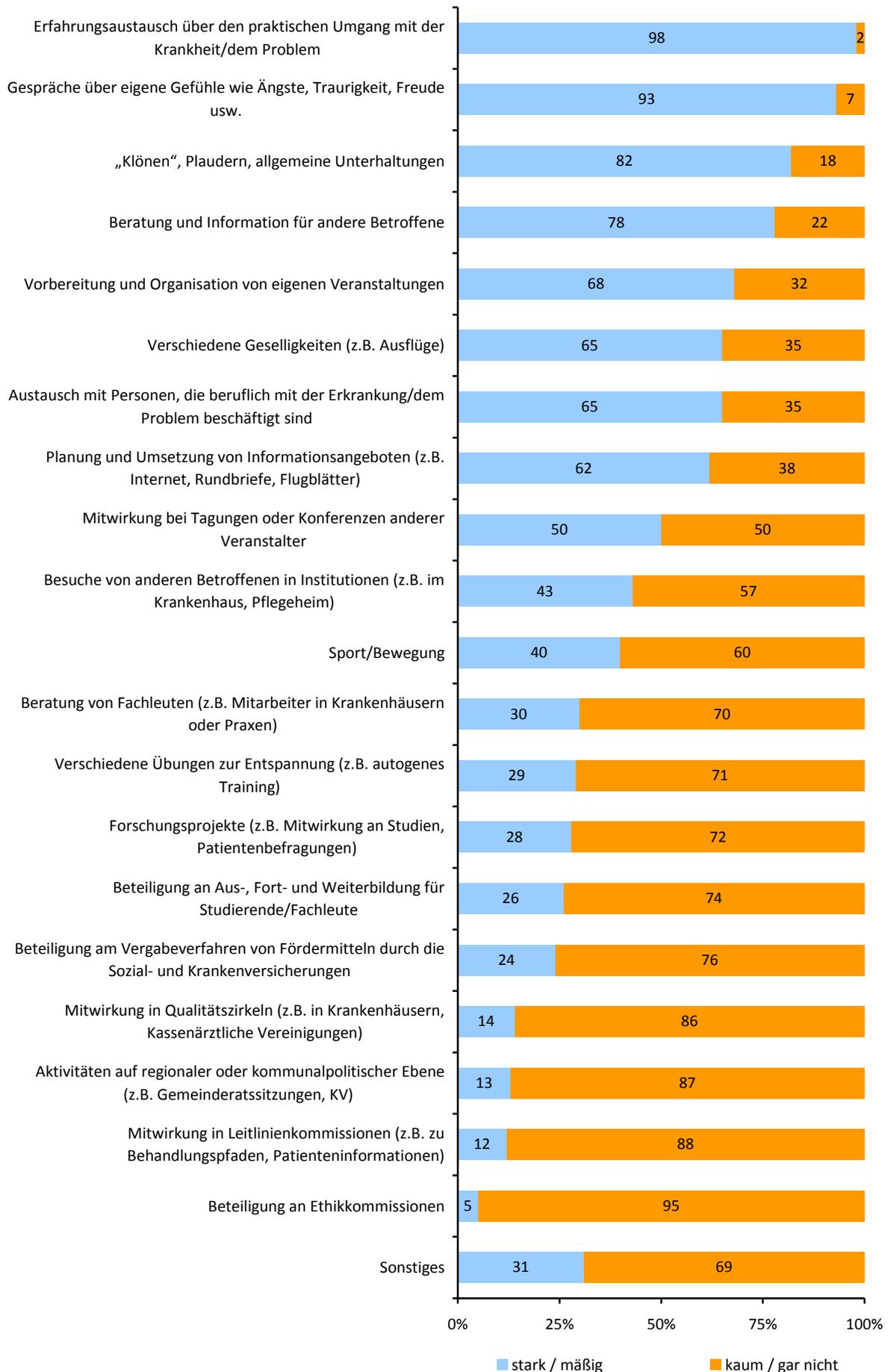
Selbsthilfegruppen sind nach eigener Einschätzung in vielerlei Hinsicht erfolgreich. Besonders gilt dies für die Kernaufgaben von Selbsthilfegruppen: die Erhöhung des Wissens über die Erkrankung/das Problem bei den Betroffenen, die Befähigung der Mitglieder, selbständiger mit ihren Problemstellungen umzugehen, sowie das Wissen über die Erkrankung/das Problem bei anderen Betroffenen zu erhöhen (z.B. durch Veranstaltungen) (vgl. blaue Balken in Abb. 2). Hier gelingt es zwischen 60 und 88% der Selbsthilfegruppen nach eigenen Angaben „sehr gut“ oder „gut“, die genannten Ziele zu verwirklichen. Gut der Hälfte der Gruppen gelingt es auch, bei Angehörigen und Freunden der Betroffenen das Verständnis über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen und die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen zu vertreten.

Deutlich weniger erfolgreich sehen sich die Gruppen hingegen bei der Mobilisierung ihrer Mitglieder für aktive Aufgaben (z.B. als Berater für andere Betroffene, Ämter wie Kassenwart) und der Gewinnung neuer Mitglieder einschließlich Zuwanderer/Migranten. Das Erreichen dieser Ziele gelingt – sofern überhaupt vorhanden – höchstens einem Viertel der befragten Gruppen „sehr“ oder „gut“. Insgesamt wird die Verwirklichung eines Zieles umso schwieriger, je größer dessen Reichweite ist wie z.B. verändernd auf Institutionen einzuwirken (z.B. Krankenhäuser, Ärzteschaft) oder an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen beteiligt zu werden (z.B. Gemeinderatssitzungen, Kassenärztliche Vereinigung, Ärztekammer).

Die Wissensvermittlung bildet den Kern der typischen Aktivitäten.

Entsprechend dem Grad der Zielerreichung richtet sich ein Großteil der typischen Aktivitäten von Selbsthilfegruppen auf die Information und gegenseitige Unterstützung der Betroffenen (u.a. Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit/dem Problem, „Klönen“, Plaudern, allgemeine Unterhaltungen, Gespräche über eigene Gefühle wie Ängste, Traurigkeit, Freude usw.) (vgl. Abb. 3). Über acht Zehntel aller Gruppen geben an, sich „mäßig“ bis „stark“ mit diesen Aktivitäten zu beschäftigen. Aktivitäten, die über die Gruppenarbeit hinausgehen und andere Betroffene oder Fachleute einbeziehen (z.B. Beratung und Information für andere Betroffene, Austausch mit Personen, die beruflich mit der Erkrankung/dem Problem beschäftigt sind, Planung und Umsetzung von Informationsangeboten) beanspruchen viel Zeit für 62 bis 78% der Gruppen. Tätigkeiten, die nicht alle Gruppen gleichermaßen betreffen, naturgemäß seltener vorkommen und/oder besondere Kompetenzen erfordern (z.B. Beteiligung an Aus-, Fort- und Weiterbildung für Studierende / Fachleute, Mitwirkung in Leitlinienkommissionen, Beteiligung in Ethikkommissionen, Aktivitäten auf regionaler oder kommunalpolitischer Ebene) nehmen im Vergleich hierzu deutlich weniger Zeit in Anspruch.

Abb. 3: Typische Aktivitäten der SHG (in %)



C – Selbstorganisation

Selbsthilfegruppen treffen sich regelmäßig an verschiedenen Orten.

46% der Gruppen treffen sich mindestens 14-tägig, 44% mindestens einmal im Monat (vgl. Abb.4). Für je die Hälfte der Gruppen dauern die Gruppentreffen bis zu 2 Stunden bzw. 2 Stunden und mehr (vgl. Abb. 5).

Abb. 4: Häufigkeit der Gruppentreffen (in %)

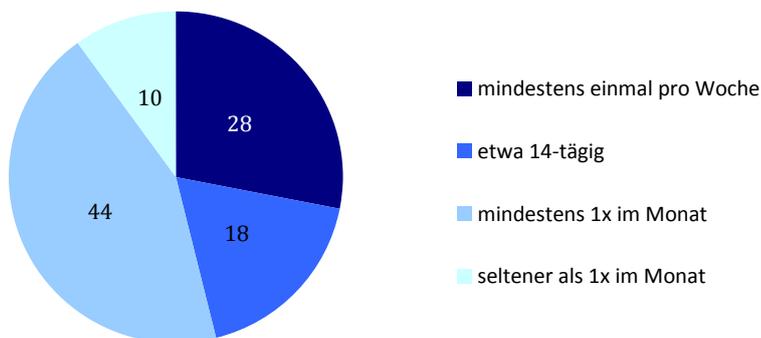
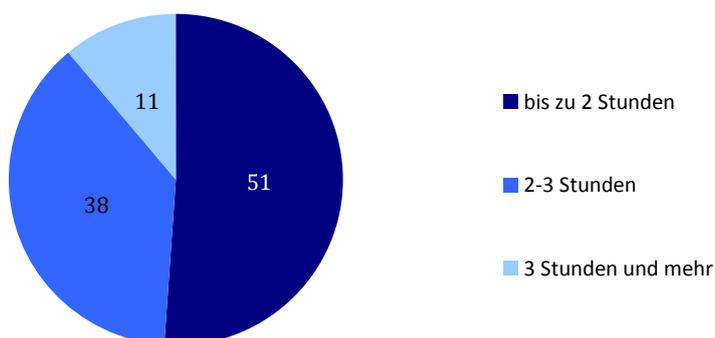


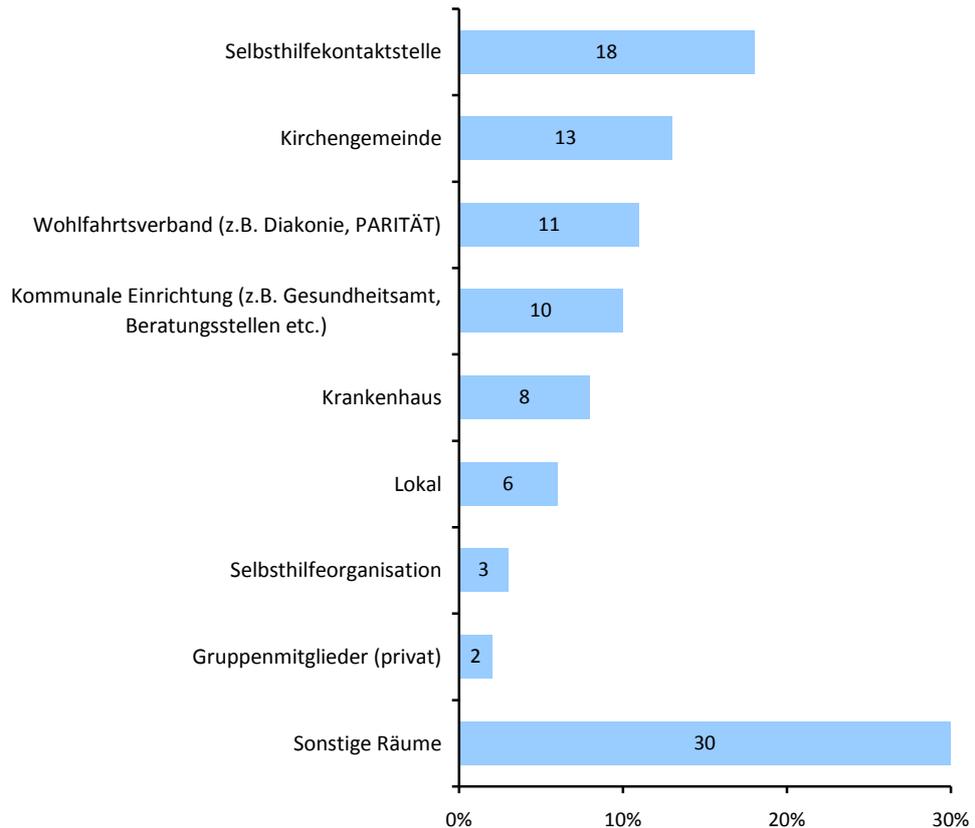
Abb. 5: Dauer der Gruppentreffen (in %)



Als Ort für die Gruppentreffen wird am häufigsten eine Selbsthilfekontaktstelle angegeben (18%), gefolgt von den Räumen einer Kirchengemeinde (13%), von Wohlfahrtsverbänden (z.B. Diakonie, Paritätischer) (11%) und kommunalen Einrichtungen (z.B. Gesundheitsamt, Beratungsstellen) (10%) (vgl. Abb. 6). Fast ein Drittel gibt allerdings auch sonstige Räume an, in denen die Treffen meistens stattfinden, wie z.B. bei Krankenkassen, in Begegnungsstätten, beim DRK, in Kulturzentren oder diversen Tagungsstätten.

Immerhin 41% der Gruppen müssen Raummiete bezahlen, die sehr unterschiedlich ausfällt. Während die Durchschnittsmiete bei 33 Euro pro Treffen liegt, schwanken die Angaben zwischen 1 und 5.000 Euro. Letztgenannte Zahl ist der Hotelpreis für das Jahrestreffen einer Gruppe.

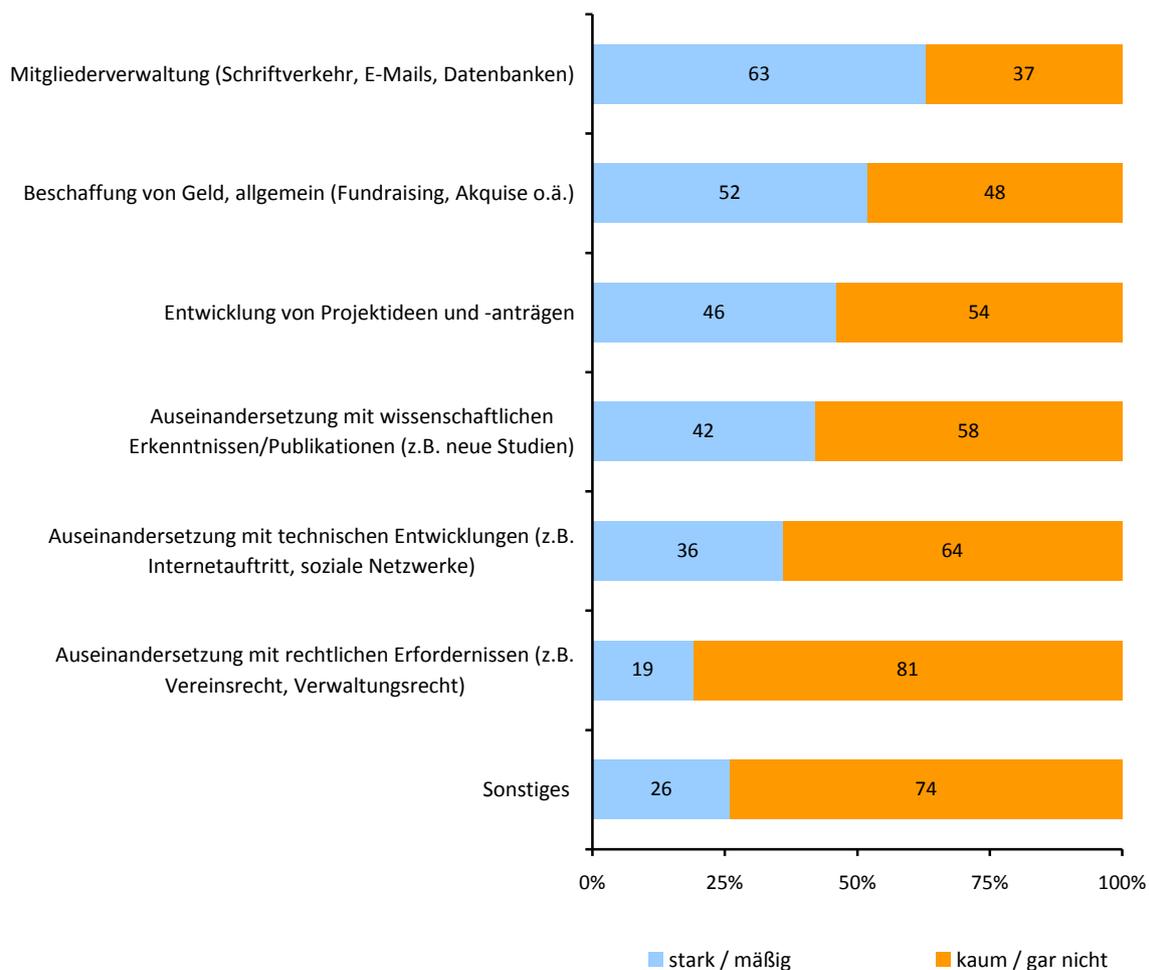
Abb. 6: Ort der meisten Gruppentreffen (in %)



Selbsthilfegruppen sind viel mit „selbstorganisatorischen“ Aufgaben beschäftigt

Schaut man auf die organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen, die der Selbsterhaltung der Gruppen dienen, so fällt auf, dass diese einen beachtlichen Teil aller Aktivitäten ausmachen (vgl. Abb. 7). Angeführt von der Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken) sind 42 bis 52% der Gruppen „stark“ oder „mäßig“ mit Folgendem beschäftigt: der Beschaffung von Geld (Fundraising, Akquise o.ä.), der Entwicklung von Projektideen und -anträge und der Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publikationen (z.B. neue Studien). Vergleichsweise wenig Zeit wird hingegen der Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt, soziale Netzwerke) (36% „stark“ oder „mäßig“ damit beschäftigt) sowie der Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen (z.B. Vereinsrecht, Verwaltungsrecht) (19%) gewidmet.

Abb. 7: Beschäftigung mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen (in %)



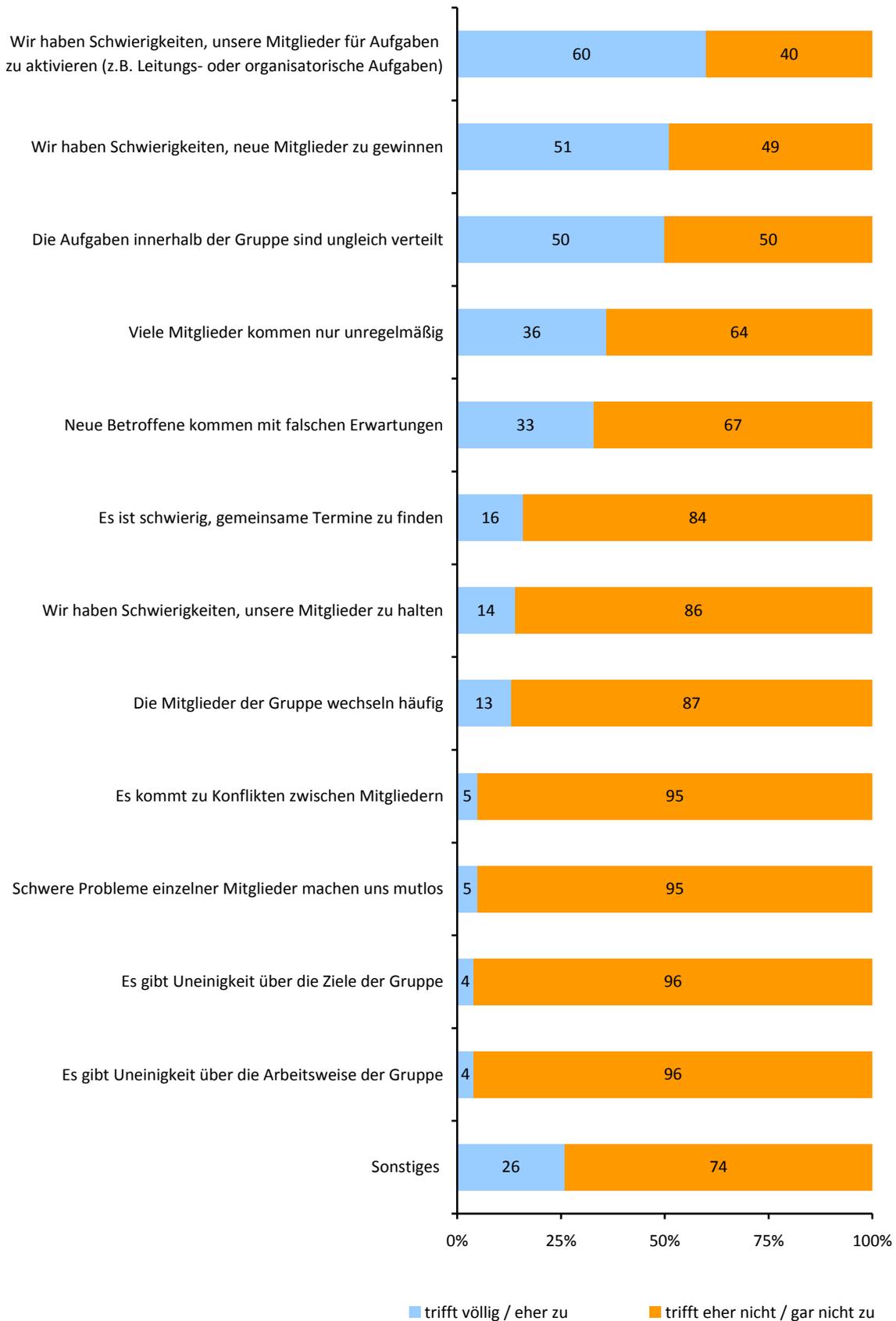
Die häufigsten internen Probleme sind Organisationsfaktoren.

Auch die Ergebnisse zu den organisatorischen und internen Schwierigkeiten zeigen, wie homogen das Feld der Selbsthilfegruppen in den einzelnen Bundesländern im Großen und Ganzen ist. Das Belastungsmuster ist bis auf wenige Ausnahmen gleich. Am stärksten werden Organisationsfaktoren als Probleme wahrgenommen (v.a. ungleiche Verteilung der Aufgaben, Schwierigkeiten bei der Mitgliederwerbung, schwierige Aktivierung der Mitglieder für besondere Aufgaben) (vgl. Abb. 8). Die von Vertretern der Selbsthilfe gelegentlich geäußerte Sorge, dass viele Mitglieder nur unregelmäßig oder neue Betroffene mit falschen Erwartungen kämen, wird von einem Drittel der Befragten bestätigt.

Gruppendynamische Probleme (Uneinigkeit, Konflikte) werden hingegen von 95 bis 96% der Selbsthilfegruppen „gar nicht“ oder „eher nicht“ erlebt. Diese insgesamt geringen Belastungen können angesichts der Vielzahl an Zielen und Aktivitäten bei den Gruppen als ein eigenständiger Erfolg betrachtet werden, - eine gute Gruppendynamik kann als wichtige Voraussetzung für andere positive Wirkungen der Selbsthilfe gesehen werden.

In den Freitextangaben stellt die Aktivierung der Mitglieder für besondere Aufgaben (wie z.B. Leitungsnachfolge) eine weit größere Herausforderung dar als die Gewinnung neuer Mitglieder. Die größten Probleme liegen jedoch überwiegend in den gesundheitlichen und altersbedingten Einschränkungen der Mitglieder, die eine Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe oft erschweren.

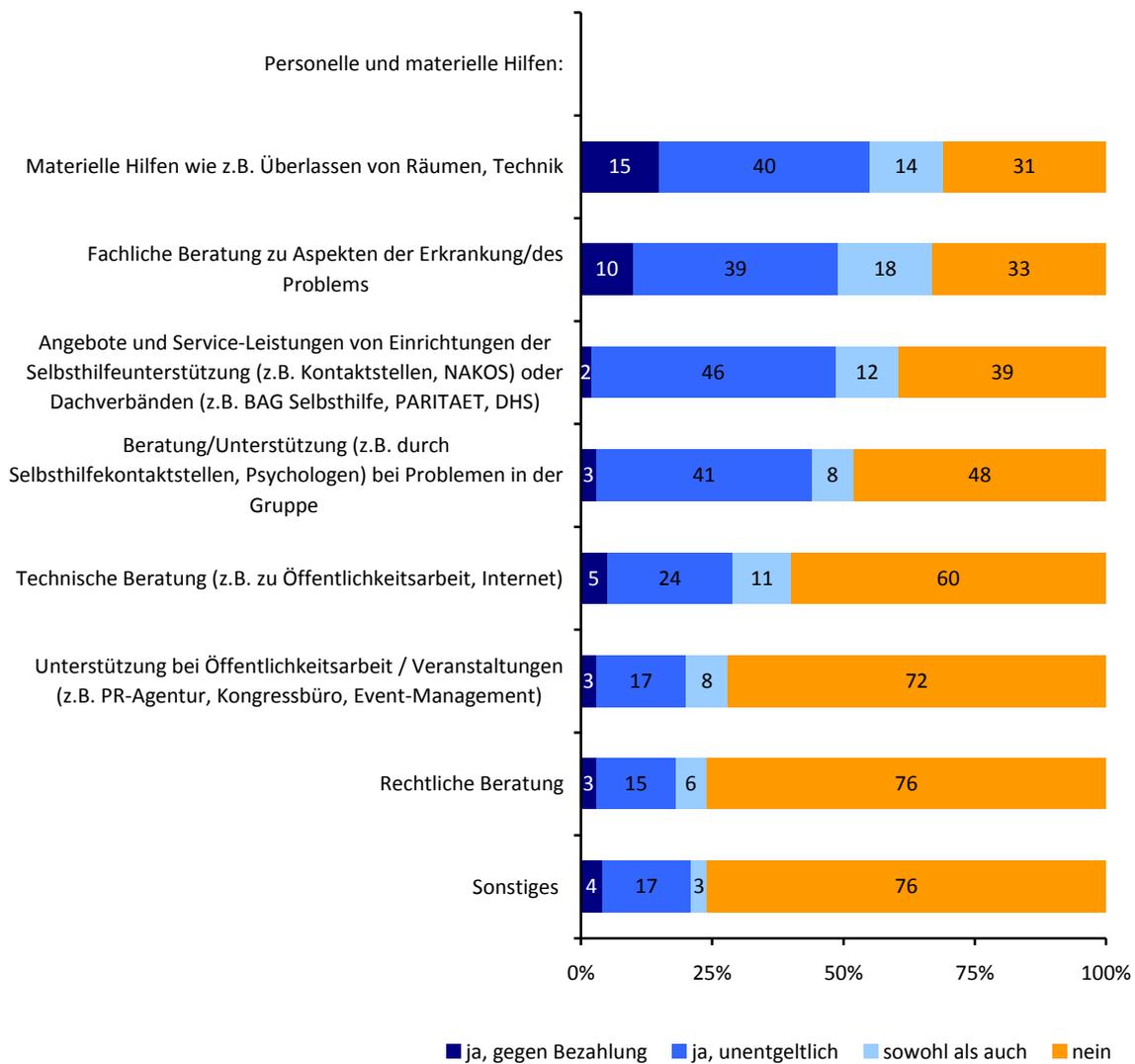
Abb. 8: Organisatorische und interne Schwierigkeiten (in %)



Selbsthilfegruppen nutzen eine Vielfalt von Unterstützungsangeboten

Personelle und materielle Hilfen wurden von vielen Selbsthilfegruppen in den letzten 2 Jahren in Anspruch genommen. Diese können sowohl entgeltlich als auch unentgeltlich bereitgestellt werden (vgl. Abb. 9). Insgesamt sind fachliche Beratungen zu Aspekten der Erkrankung/des Problems, 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) von 61 bis 69% der Gruppen am häufigsten genutzt worden. Ein weiteres wichtiges Unterstützungsangebot mit mehr als der Hälfte der Nennungen ist die Beratung / Unterstützung (z.B. durch Selbsthilfekontaktstellen, Psychologen) bei Problemen in der Gruppe.

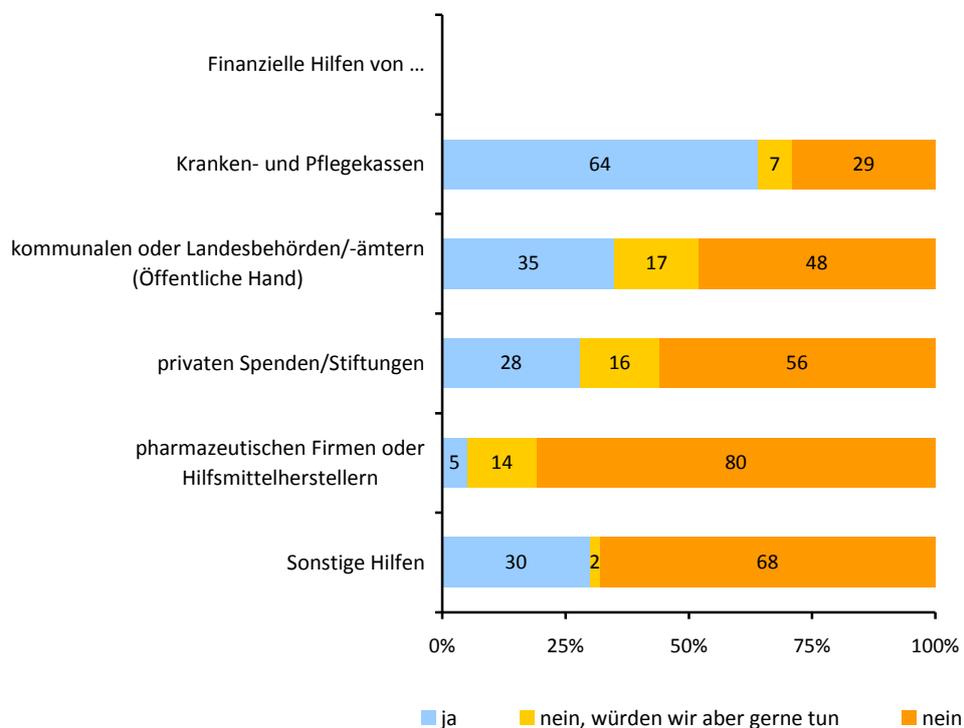
Abb. 9: Inanspruchnahme personeller und materieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)



Auch finanzielle Hilfen bilden eine zentrale Form der Selbsthilfeunterstützung bzw. -förderung (vgl. Abb. 10). Erwartungsgemäß wurden diese in den letzten 2 Jahren am häufigsten, nämlich zu 64% von Kranken- und Pflegekassen in Anspruch genommen, gefolgt von kommunalen oder Landesbehörden/-ämtern (Öffentliche Hand) (35%) und privaten Spenden/Stiftungen (28%). Die anteilige finanzielle Förderung durch die Krankenkassen ist in dieser Darstellung allerdings unterschätzt und dürfte eher bei ca. 70% liegen, da bei den Hamburger Gruppen sehr häufig der Selbsthilfegruppen-Topf genutzt und auch genannt wird. In diesem befinden sich u.a. die GKV-Fördergelder. Finanzielle Hilfen

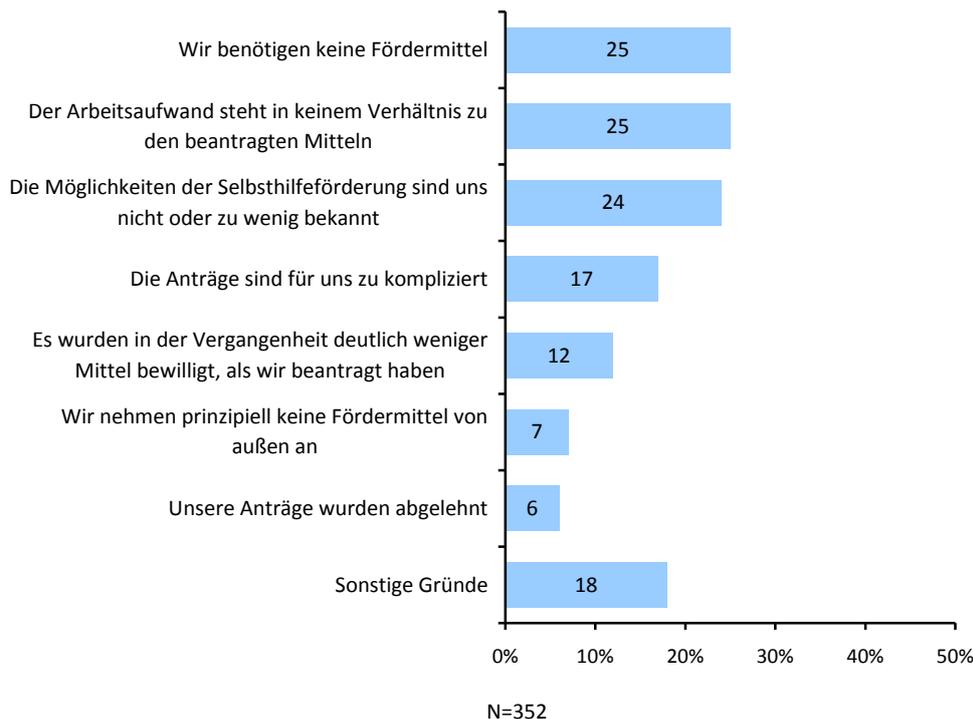
von pharmazeutischen Firmen oder Hilfsmittelherstellern liegen mit einem Wert von 5% eher im unteren Bereich, würden aber von 14% der Selbsthilfegruppen gern in Zukunft genutzt werden.

Abb. 10: Inanspruchnahme finanzieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)



Von 352 Gruppen, die angaben, die Selbsthilfeförderung durch die Sozial- und Krankenversicherung nicht oder nur teilweise genutzt zu haben, begründete je ein Viertel ihr Handeln damit, dass keine Fördermittel benötigt werden, die Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung nicht oder zu wenig bekannt sind und/oder der Arbeitsaufwand in keinem Verhältnis zu den beantragten Mitteln stehe (vgl. Abb. 11). Andere relevante Motive liegen in der Kompliziertheit der Anträge und der zu geringen Bewilligungssumme in der Vergangenheit.

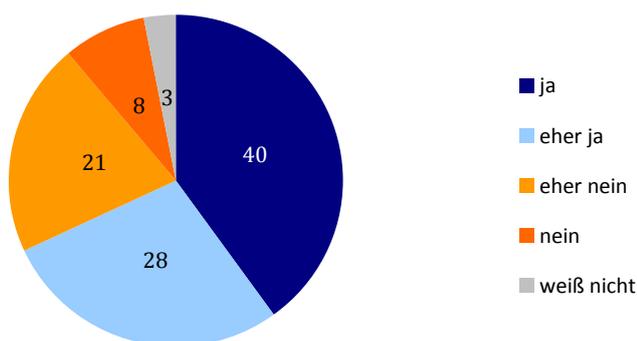
Abb. 11: Gründe, die Selbsthilfeförderung nicht oder nur teilweise zu nutzen (in % der Nennungen)



Zwei von drei Selbsthilfegruppen bewerten die finanziellen Mittel als ausreichend.

Im Durchschnitt gaben die Gruppen für das Vorjahr finanzielle Mittel in Höhe von ca. 1.760 Euro an. Rund 390 Euro oder 22% davon stammen aus Einnahmen *nur* aus Beiträgen der Mitglieder. Gefragt danach, ob die zur Verfügung stehenden Mittel für ihre Gruppen ausreichen, bejaht dies eine Mehrheit von 68%, während 29% der Gruppen nicht mit ihren Mittel auskommen (vgl. Abb. 12). 3% hatten dazu keine Meinung.

Abb. 12: Reichen die zur Verfügung stehenden Mittel für Ihre Selbsthilfegruppe aus? (Angaben in %)



In den Freitexten der Fragebogenerhebung konnten die Gruppensprecherinnen und -sprecher konkrete Wünsche/Vorschläge zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation benennen.

Viele Gruppen wünschen sich mehr finanzielle Unterstützung z.B. für Honorarkräfte, Fort- und Weiterbildungen oder für diverse Projekte und Aktivitäten. In diesem Zusammenhang würden die Gruppen eine Erleichterung des bürokratischen Aufwandes zur Beantragung von Fördermitteln und deren Verwaltung begrüßen. Großen Unterstützungsbedarf gibt es im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit (z.B.

mehr Medienpräsenz, gute Flyer), und viele benötigen Hilfen bei der Erstellung und Verwaltung eines Internetauftritts bzw. der Nutzung neuer Medien. Auch andere materielle Hilfen (z.B. mehr und kostengünstigere Räumlichkeiten, technische Ausstattung) sowie Beratungen bei Problemen innerhalb der Gruppe (interne Kommunikation, Konfliktbewältigung) und sozial-rechtlicher Art könnten den Gruppenalltag erleichtern.

Ein großer Teil der Gruppen würde sich gerne in verschiedenen Bereichen weiter qualifizieren (z.B. in Gruppenleitung und/oder Gesprächsführung). Bemängelt werden finanzielle Möglichkeiten, die entsprechenden Qualifizierungsmaßnahmen wahrzunehmen. Einen großen Raum unter den Vorschlägen zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation nimmt der Bedarf an mehr Unterstützung von Fachleuten bzw. der Ausbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, (Fach-) Kliniken und (Fach-) Ärzten, aber auch eine verbesserte Zusammenarbeit/Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppen ein. Intern wünschen sich die Sprecher/-innen von ihren Mitgliedern mehr Engagement und Bereitschaft, Aufgaben zu übernehmen. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass auch viele Kontaktpersonen explizit eine Zufriedenheit mit ihrer Situation ausgedrückt haben bzw. keine Wünsche oder Vorschläge zur Verbesserung ihrer Arbeitssituation bestehen.

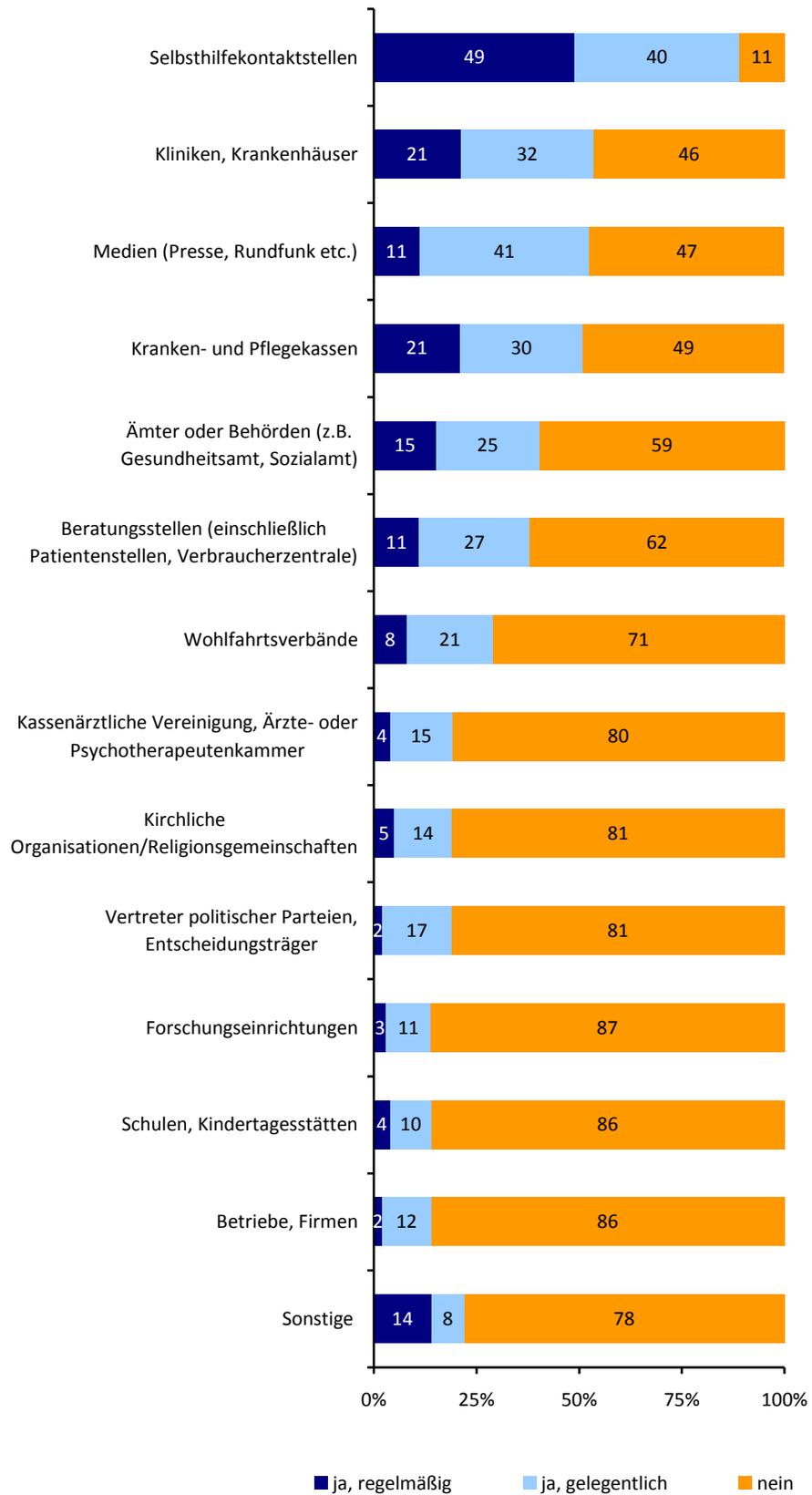
D – Kooperationen und Beteiligung

Selbsthilfegruppen pflegen vielfältige Kontakte zu möglichen Kooperationspartnern.

Mit Abstand am häufigsten haben Selbsthilfegruppen in den letzten 2 Jahren mit Selbsthilfekontaktstellen kooperiert (89%, davon 49% regelmäßig und 40% gelegentlich) (vgl. Abb. 13). Für mindestens 50% der Gruppen gilt dies auch für die Kooperation mit Krankenhäusern, Medienvertretern (Rundfunk, Presse etc.) sowie Kranken- und Pflegekassen. Die Schlusslichter möglicher Kooperationspartner bilden Schulen, Kindertagesstätten, Betriebe und Firmen. Zu ihnen haben nur 14% der Gruppen regelmäßig oder gelegentlich Kontakt gehabt.

In den Freitexten haben die Gruppensprecher/-innen die ihnen besonders wichtigen Kooperationspartner noch einmal gesondert aufgeführt. Das Spektrum der (wiederholt genannten) Partner spiegelt sich auch in der Abbildung 13 wider. Dazu zählen Krankenhäuser und (Fach-) Kliniken, (Fach-) Ärzte, Therapeuten, Selbsthilfekontaktstellen, Kranken- und Pflegekassen, Beratungsstellen, kirchliche Einrichtungen, Ämter und Behörden, aber auch andere Selbsthilfegruppen und -organisationen.

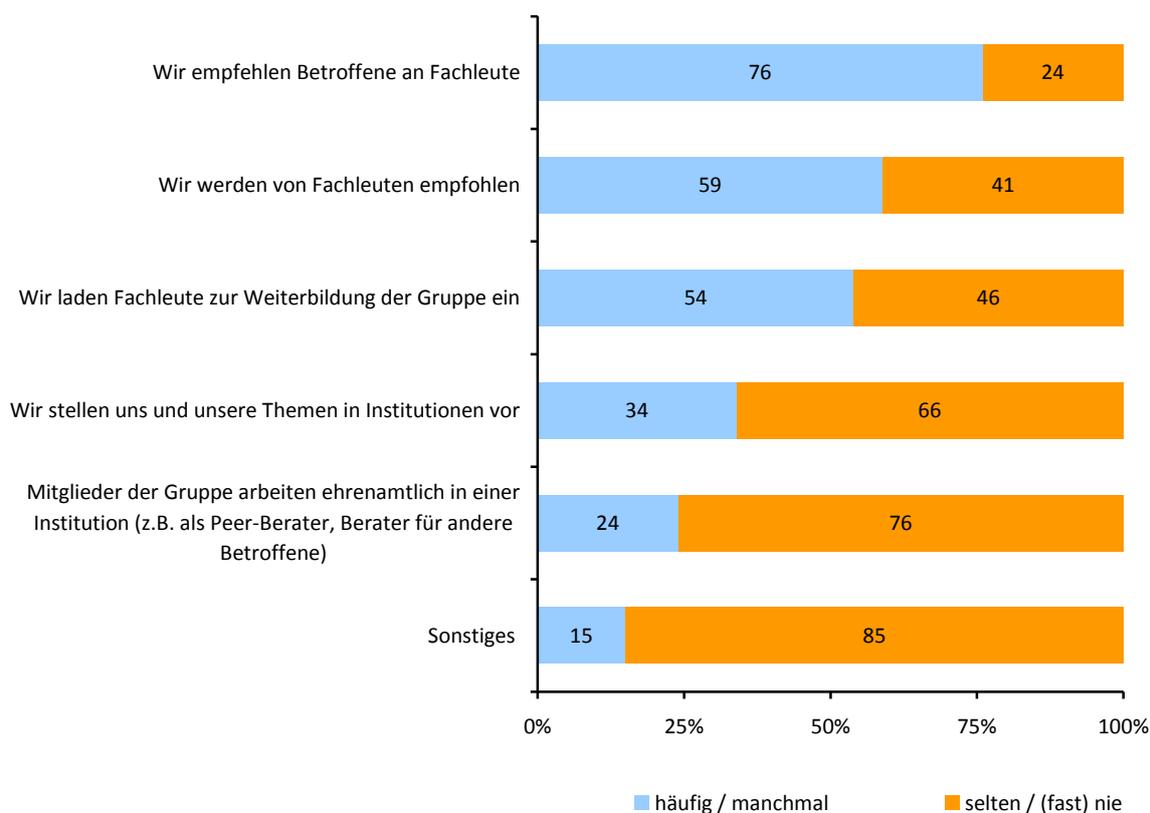
Abb. 13: Kooperationspartner der SHG in den letzten 2 Jahren (in %)



Selbsthilfegruppen und Fachleute empfehlen sich gegenseitig.

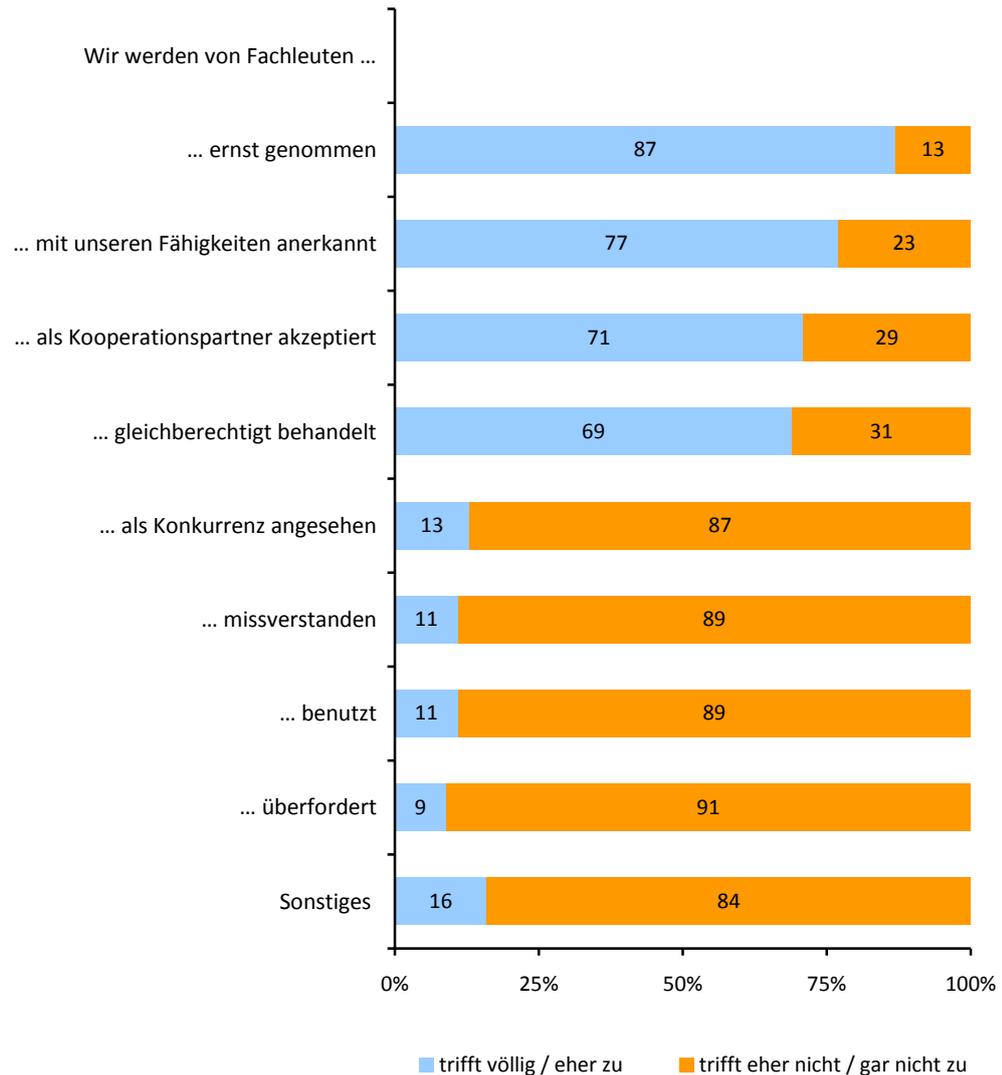
Unter den verschiedenen Formen der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit Fachleuten bzw. professionellen Diensten (z.B. Ärzten, Therapeuten, Pflegekräften) ragt heraus, dass 76% der Gruppen Betroffene „häufig“ oder „manchmal“ an Fachleute empfehlen; umgekehrt werden die Gruppen nach Einschätzung von 59% der Kontaktpersonen auch von Fachleuten empfohlen (vgl. Abb. 14). Einladungen an Fachleute zur Weiterbildung der Gruppe sind insgesamt nur etwas seltener und kommen bei rund der Hälfte der Gruppen vor – Sachsen liegt hier allerdings vor den anderen beiden Bundesländern (vgl. Tab. 12a im Anhang). Direkte Zusammenarbeit durch ehrenamtliche Mitarbeit in einer Institution (z.B. als Peer-Berater) oder Darstellung der Gruppenarbeit ist weniger verbreitet. Hier geben 76 bzw. 66% der Gruppen an, dass dies „selten“ oder „(fast) nie“ vorkomme.

Abb. 14: Formen der Zusammenarbeit mit Fachleuten bzw. professionellen Diensten (in %)



Die Erfahrungen mit der Zusammenarbeit mit Fachleuten werden überwiegend positiv eingeschätzt (vgl. Abb. 15). Mehr als drei Viertel der Gruppen fühlen sich „völlig“ oder „eher“ ernst genommen und mit ihren Fähigkeiten anerkannt, über zwei Drittel gleichberechtigt behandelt und als Kooperationspartner akzeptiert. Lediglich ein Zehntel der Gruppen fühlt sich dagegen auch überfordert, benutzt oder missverstanden.

Abb. 15: Qualität der Erfahrungen 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 (4,5) und Krankenkassen (4,1) die besten Bewertungen (vgl. Abb. 16). 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 vor allem andere Gruppen diesbezüglich gelobt werden (vgl. Abb. 17). Insgesamt fallen die Einschätzungen in diesem Punkt jedoch für alle Institutionen eher positiv aus (zwischen 1,7 und 2,0 auf einer Skala von 1 „gar nicht entgegenwirkend“ bis 6 „außerordentlich entgegenwirkend“).

Abb. 16: Kooperationsbereitschaft von Institutionen als Fürsprecher/Multiplikatoren für SHG
(Mittelwert: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)

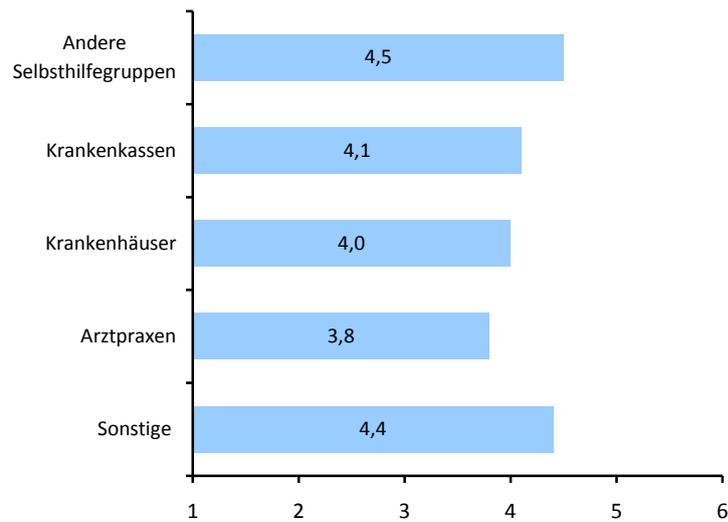
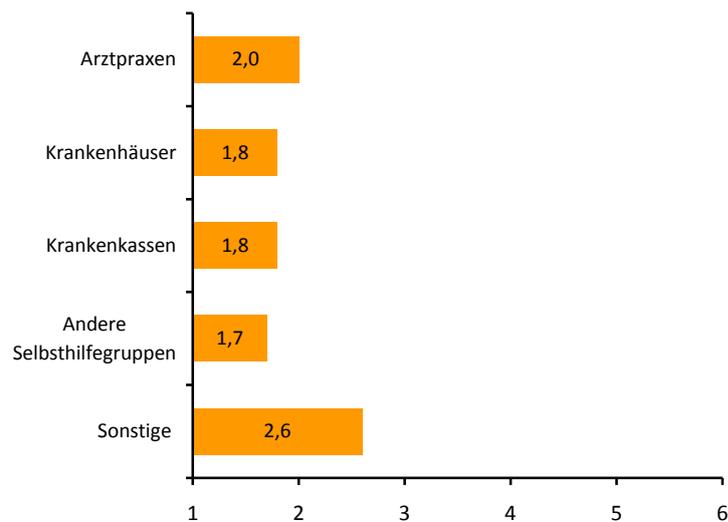


Abb. 17: Wirken von Institutionen gegen die SHG
(Mittelwert: 1 = gar nicht entgegenwirkend, 6 = außerordentlich entgegenwirkend)



Die Gruppensprecher/-innen haben viele Beispiele guter Zusammenarbeit in den Freitexten genannt. Zwar wurden oft nur die Kooperationspartner gelistet, aber einige haben auch die Formen guter Kooperation näher ausgeführt.

Positive Erfahrungen mit Krankenhäusern, (Fach-) Kliniken, aber auch (Fach-) Ärzten zeichnen sich dadurch aus, dass Gruppen von diesen Einrichtungen und/oder einzelnen Personen empfohlen und Betroffene an die Gruppen verwiesen werden. Zudem werden Informationen über die Angebote der Gruppen verbreitet (Flyer), und Kliniken gestatten den Gruppen, sich auf entsprechenden Stationen vorzustellen. Positiv hervorgehoben wird auch, wenn Ärzte und Ärztinnen sich als Referenten in den Gruppen zur Verfügung stellen und/oder zusätzliche Informationen sowie Beratungsleistungen anbieten und wenn gemeinsame Veranstaltungen durchgeführt werden. Eher selten werden formale Kooperationsvereinbarungen erwähnt.

Viele Sprecher/-innen berichten von guter Zusammenarbeit mit anderen Gruppen, Landesverbänden oder Selbsthilfeorganisationen, mit denen Erfahrungen ausgetauscht oder gemeinsame Veranstaltungen durchgeführt werden, an denen auch Fachleute beteiligt sein können. Die Selbsthilfekontaktstellen unterstützen die Gruppen durch gute Beratungen in Gruppenfragen, Konfliktmoderationen sowie Vermittlung von neuen Mitgliedern. Positive Kooperationen mit Kranken- und Pflegekassen sind dadurch geprägt, dass sich die Kassen den Förderwünschen der Gruppen gegenüber offen zeigen und ihrerseits Hilfen bei der Antragstellung anbieten. Verschiedene Beratungsstellen (v.a. im Suchtbereich) weisen ein gutes Unterstützungsangebot für Selbsthilfegruppen auf. Aber auch Formen von guter Zusammenarbeit mit Hilfsmittelfirmen, diversen Lehreinrichtungen sowie Medien (Presse, Rundfunk) zur Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit der Gruppen werden genannt.

Die Anzahl der Erfahrungsberichte mit schlechter Zusammenarbeit ist geringer als die mit guter Zusammenarbeit, und viele Gruppensprecher/-innen geben an, niemals schlechte Erfahrungen gemacht zu haben. Die ausformulierten Beispiele schlechter Kooperation drücken meistens eine Negation der genannten positiven Beispiele aus, was bedeutet, dass die Gruppen in der Form keine Unterstützung, mangelndes Interesse und wenig Anerkennung von potentiellen Kooperationspartnern erfahren.

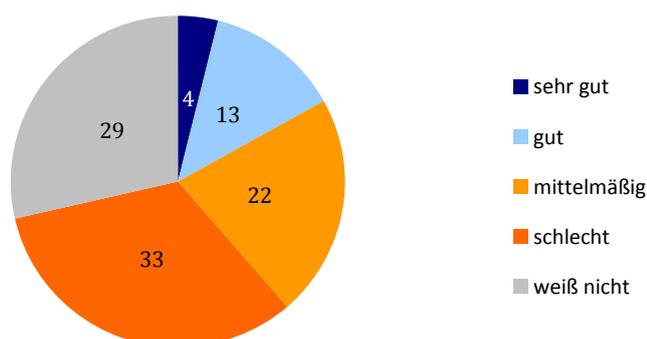
Fast die Hälfte der Selbsthilfegruppen wünscht sich mehr Mitwirkungsrechte.

42% der befragten Gruppen fordern oder wünschen sich eine stärkere Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. Insgesamt legen sie besonderen Wert auf die öffentliche Anerkennung, die ideelle wie finanzielle Unterstützung der Selbsthilfearbeit und das politische Engagement für ihre entsprechende Erkrankung. In diesem Zusammenhang wünschen sich die Gruppen mehr Patienten- und Angehörigenbeteiligung im Gesundheitswesen auch durch Mitarbeit in politischen Gremien (z.B. Gesundheitskonferenzen).

Ein sehr wichtiger Bereich für die geforderte Einflussnahme von Selbsthilfegruppen auf das Gesundheitswesen ist die medizinische Versorgungsstruktur der Betroffenen. Dieser große Bereich umfasst strukturelle Faktoren wie die Zulassung und Verteilung von (Fach-) Ärzten, die Leitlinien- und Richtlinienentwicklung von Diagnostik, Therapie- und Behandlungsformen, sowie die medizinische Betreuung und Nachsorge. Zudem wünschen sie die Gruppen mehr Mitspracherecht bei der Vergabe finanzieller Fördermittel durch die Krankenkassen, Vergütung von medizinischen Leistungen wie auch der Bewilligung und Zulassung von Medikamenten, Hilfsmitteln und Therapieformen. Allerdings ist zu beachten, dass nicht wenige Gruppen angeben, die politische Interessenvertretung sei Aufgabe ihrer Bundesverbände bzw. Selbsthilfeorganisationen.

Die allgemeine Zufriedenheit mit den Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen ist ebenfalls niedrig (vgl. Abb. 18). Nur 17% der Gruppen bewerten sie als „sehr gut“ oder „gut“, aber 55% als „mittelmäßig“ oder „schlecht“. Immerhin 29% haben keine Meinung zu diesem Thema.

Abb. 18: Beteiligungsmöglichkeiten der SHG an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen insgesamt (in %)



E – Erfolge der Selbsthilfe

Es gibt verschiedene Dimensionen von Wirkungen der Selbsthilfe.

Die deutlichsten Erfolge von Selbsthilfegruppen werden auf der individuellen Ebene gesehen: 87-91% der Kontaktpersonen stimme „völlig“ oder „eher“ den Aussagen zu, dass durch die Mitarbeit in der Gruppe soziale Isolation vermieden würde, Betroffene rascher wichtige Informationen zum Umgang mit der Erkrankung bzw. dem Problem erhalten und neuen Mitgliedern Halt und Zuversicht gegeben wird (vgl. Abb. 19). Weitere Erfolge betreffen mit je rund zwei Drittel der positiven Antworten den Erwerb sozialer Fähigkeiten zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen, die bessere Durchsetzung eigener Interessen gegenüber Ärzten, Therapeuten und Krankenkassen, den kompetenteren Umgang mit Empfehlungen der Ärzte oder Therapeuten sowie die gezieltere Inanspruchnahme von Hilfen, Hilfsmitteln und ärztlichen Leistungen. Etwa die Hälfte glaubt, dass durch die Gruppenarbeit die Mitglieder Ärzten, Krankenkassenmitarbeitern und Therapeuten auf Augenhöhe begegnen.

Weniger erfolgreich – und oftmals auch gar nicht Ziel der Gruppen – werden diese hinsichtlich gesundheitsbezogener Outcomes eingeschätzt. So glauben nur 22-26%, dass durch die Gruppenarbeit stationäre und ambulante Behandlungen seltener werden, die Notwendigkeit professioneller Hilfen abnimmt und/oder die Arbeitsfähigkeit vieler Mitglieder erhalten bzw. wiederhergestellt wird. Darin kommt zum Ausdruck, dass Selbsthilfe heute weniger als Ersatz für professionelle Versorgung, sondern als eine sinnvolle Ergänzung angesehen wird. Etwas widersprüchlicher wird die Rolle der Selbsthilfe in Bezug auf die Entlastung bzw. Stärkung sozialer Netzwerke gesehen: Während 64% der Befragten meinen, die Familie und/oder Partnerschaft werden durch die Mitarbeit in der Gruppe entlastet, übernimmt die Gruppe nur für 38% Aufgaben, die die Familien selbst nicht hinreichend wahrnehmen können.

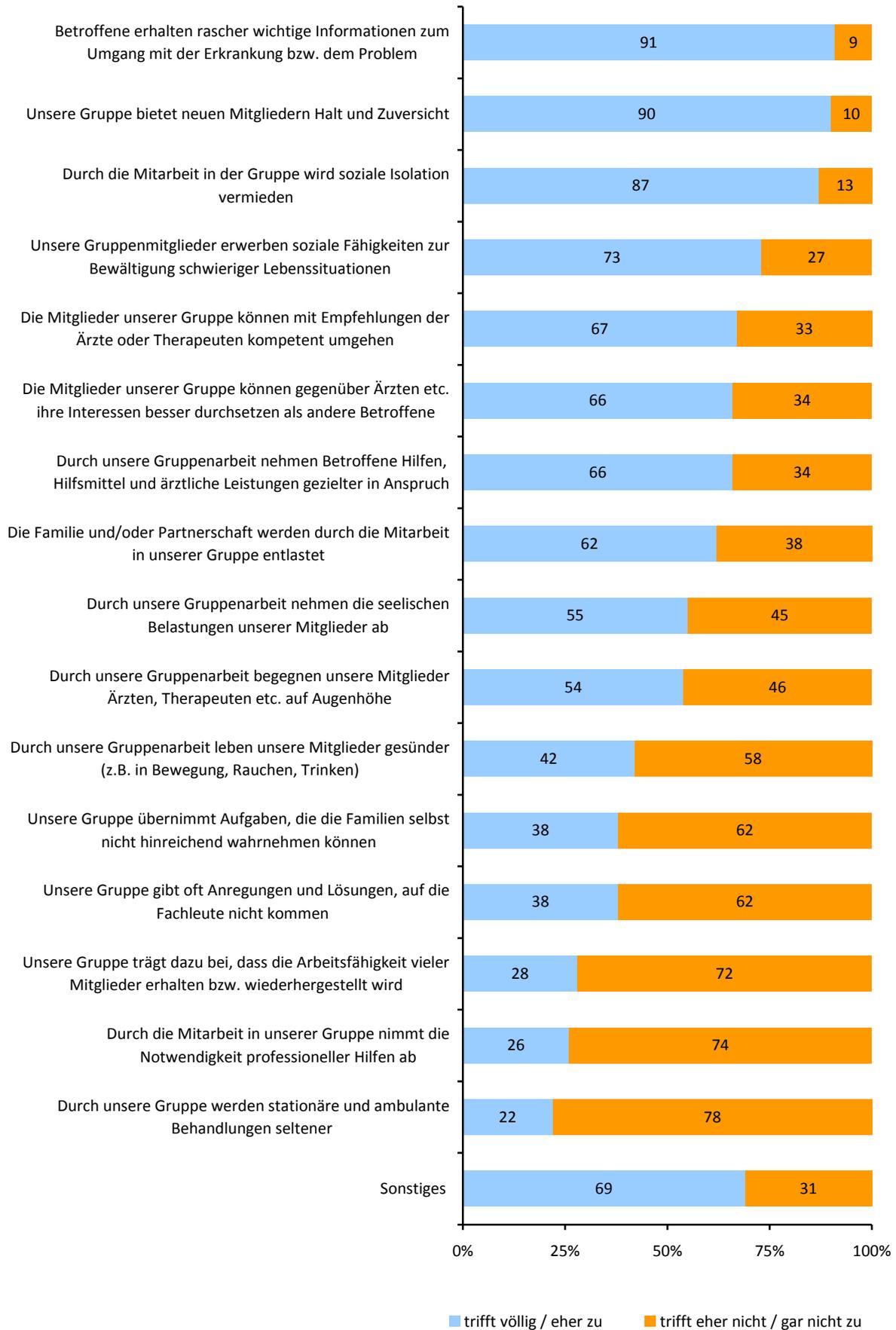
Die Erfolge der Gruppen zeigen sich in vielfältigen, nach innen wie außen gerichteten Projekten und Aktivitäten, wobei der Anteil nach innen, auf die Gruppe gerichteter Aktivitäten eindeutig überwiegt. Der größte Anteil der Gruppenarbeit liegt in gemeinsamen Freizeitaktivitäten (z.B. Ausflüge, Kultur- und Naturerlebnisse, Feste). Neben der Stärkung der Gemeinschaft und des Zusammengehörigkeitsgefühls bieten die Gruppen diverse Unterstützungsformen zur Bewältigung der Erkrankungen und Hilfe zur Selbsthilfe. Hierzu zählen die psychosoziale Unterstützung (offene Gespräche, Informations- und Erfahrungsaustausch), diverse Angebote zur Umgang und Leben mit der Erkrankung (z.B. Beratung, Bewegungs- und Entspannungsangebote) sowie Erhöhung der Selbständigkeit und Lebensqualität der Betroffenen.

Als erfolgreich bezeichnen die Gruppensprecher/-innen die Durchführung regelmäßiger Gruppentreffen und den Austausch mit anderen Betroffenen, der auf teilweise überregionale Treffen stattfindet. Viele Gruppen nehmen an Fort- und Weiterbildungen teil, die einerseits gruppenintern mit eingeladenen Referenten zu speziellen Themen abgehalten werden, andererseits werden externe Qualifikationsangebote (z.B. von der Selbsthilfekontaktstelle) in Anspruch genommen.

Als große Erfolge werten die Sprecher/-innen zudem diverse Kooperationen mit z.B. Kliniken und Fachärzten. Die Gruppen nehmen ihrerseits an Fachveranstaltungen (z.B. Kongressen, Motto-Tagen) teil oder führen mit Unterstützung ihrer Kooperationspartner eigene Informationsveranstaltungen durch. Nach außen gerichtet wurden verschiedenen Formen erfolgreicher Öffentlichkeitsarbeit durch besondere Projekte und Aktionen (z.B. Buchveröffentlichung, Kunstausstellung), Informationsveranstaltungen, zahlreiche Infostände zu diversen öffentlichen Anlässen sowie die Erarbeitung einer eigenen Website und der Ausbau von Internetangeboten ausgeführt.

Zu den Ausführungen ist anzumerken, dass sich diese in erster Linie auf die Hamburger Selbsthilfegruppen beziehen. Die Auswertung der Freitextangaben der Gruppen aus Sachsen und Niedersachsen steht noch aus, wobei jedoch anzunehmen ist, dass sich die grundlegende Struktur der Angaben auch auf diese Bundesländer übertragen lässt.

Abb. 19: Wahrgenommene Erfolge der SHG (in %)



F – Persönliche Charakteristika der Gruppensprecher/-sprecherinnen

Die Aufgaben als Gruppensprecher/-in kosten etwas Zeit und Geld.

Neben der Bedarfs- und Strukturanalyse haben wir jede Kontaktperson auch zu eigenen persönlichen Merkmalen befragt. Die Mehrheit (61%) von ihnen ist zwischen 50 und 69 Jahren alt. 55% der Kontaktpersonen sind Frauen und 38% berufstätig mit einer durchschnittlichen Wochenarbeitszeit von 31 Stunden. Acht von zehn Befragten teilen sich ihre Aufgaben mit anderen Gruppenmitgliedern, d.h. jede vierte bis fünfte Kontaktperson gibt an, „alles allein zu machen“. Der Zeitaufwand, den die Kontaktpersonen und ggf. weitere Gruppenmitglieder persönlich für die Gruppenarbeit aufbringen, wird im Durchschnitt mit 7,5 Stunden pro Woche beziffert, wobei das größte Engagement in einer Gruppe mit 120 Stunden einer dreifachen „Vollzeit-Stelle“ entspricht. Die persönlichen Kosten für die Gruppenarbeit (z.B. Fahrtkosten, Büromaterialien, Essen und Trinken, Mieten, laufende Gebühren) liegen bei rund 40 Euro pro Monat. Schulungen oder Fortbildungen in Kommunikation, Gruppenmoderation, Konfliktklärung o.ä. haben fast zwei Drittel (62%) absolviert.

Gruppensprecher/-innen sind hoch motiviert und erhalten viel Lob.

Gefragt nach ihrer Motivation zu ihren Aufgaben, gibt eine überwältigende Mehrheit (97%) an, dass ihnen die Selbsthilfegruppenarbeit sehr viel Spaß mache. Ähnlich häufig fallen die Äußerungen aus, dass die Sprecher/-innen positive Rückmeldung von den Gruppenmitgliedern erhalten würden und dass sie gerne die Moderation der Gruppentreffen übernehmen. Vier von fünf Personen stimmen der Aussage zu, dass die Selbsthilfegruppenarbeit eine ihrer derzeit sinnvollsten Tätigkeiten sei. Über zwei Drittel der Kontaktpersonen erfahren zugleich auch positive Rückmeldung von Menschen außerhalb der Gruppe. Zusammengefasst zeigen die Gruppensprecher/-innen eine ausgesprochen hohe Motivation und sehr starkes Engagement. Erfreulich ist auch der hohe Anteil derjenigen, die sich für diese ehrenamtliche Tätigkeit weiterqualifizieren oder bereits eine entsprechende Qualifizierung mitbringen.

Anhang

Tab. 1: Allgemeine Angaben zur SHG

Merkmale der SHG	Bundesland			Gesamt ° (N=1.192)
	Hamburg (N=270)	Niedersachsen (N=343)	Sachsen (N=372)	
Themengebiet des Engagements				
Innere Erkrankungen	12%	15%	18%	15%
Behinderungen, orthopädisch-neurologische Erkrankungen	17%	15%	20%	17%
Tumorerkrankungen	7%	10%	11%	13%
Haar-, Haut-, Umwelt- und Allergieerkrankungen	2%	2%	1%	2%
Psychische Erkrankungen, seelische Belastungen	23%	15%	18%	18%
Sucht	20%	25%	20%	20%
Besondere Lebenssituationen	12%	10%	9%	9%
Sport im Gesundheitsbereich	0%	2%	3%	1%
Sonstige	8%	6%	2%	5%
Schwerpunkt der Aktivitäten				
∅ Punktzahl; Median (Min.-Max.) (1 = gesundheitlich-medizinische Themen, 7 = soziale Themen)	4,1; 4,0 (1-7)	3,8; 4,0 (1-7)	3,8; 4,0 (1-7)	3,7; 4,0 (1-7)
Dauer des Bestehens der SHG				
∅ Jahre; Median (Min. – Max.)	13; 10 (0-60)	14; 11 (0-106)	14; 12 (0-107)	14; 11 (0-109)
Rechtsform der SHG				
keine	65%	49%	49%	52%
e.V.	10%	15%	11%	14%
Untergruppe eines e.V.	25%	36%	40%	34%
Mitgliederzahl				
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	39; 13 (4-790)	40; 17 (1-920)	27; 19 (3-310)	40; 18 (1-920)
Veränderung der Mitglieder in den letzten 2 Jahren				
∅ Anzahl:				
neu hinzugekommen	9	10	6	9
die Gruppe verlassen	6	6	4	6
nur einmal erschienen	6	6	4	6
Aktive Mitglieder (Teilnahme an mehr als der Hälfte der Gruppensitzungen)				
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	12; 9 (1-110)	19; 11 (2-620)	17; 12 (1-320)	17; 11 (1-620)
Anteil Betroffener, Angehöriger und Fachleuten				
∅ Anzahl:				
Direkt Betroffene	21	21	20	22
Angehörige (indirekt Betroffene)	5	5	4	5
Fachleute (z.B. Ärzte)	1	0	1	1
Verteilung der Geschlechter				
∅ Anzahl:				
Frauen	12	15	14	14
Männer	9	10	9	11
Altersverteilung				
∅ Anzahl:				
unter 40 Jahre	4	2	3	3
40-60 Jahre	9	9	9	9
über 60 Jahre	8	14	12	13
Migranten in der Gruppe				
∅ Anzahl; Median (Min. – Max.)	1; 0 (0-16)	2; 0 (0-120)	1; 0 (0-324)	1; 0 (0-324)

° inkl. andere Bundesländer; N je Item = 1.055 bis 1.166

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

Die Gruppe hat das Ziel ...	Bundesland									Gesamt °		
	Hamburg			Niedersachsen			Sachsen					
	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut	gelingt zum Teil / eher nicht	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut	gelingt zum Teil / eher nicht	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut	gelingt zum Teil / eher nicht	Ziel vor-handen	gelingt sehr gut	gelingt zum Teil / eher nicht
... das Wissen der Betroffenen über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen	91	85	15	95	87	13	94	88	12	94	88	12
... ihre Mitglieder zu befähigen, selbstständiger mit erkrankungsbedingten oder anderen Problemen umzugehen	96	77	23	97	79	21	97	80	20	97	78	22
... ihre Mitglieder für aktive Aufgaben zu gewinnen (z.B. als Berater für andere Betroffene, Ämter wie Kassenwart)	76	20	80	85	22	78	86	23	77	83	20	80
... neue Mitglieder zu gewinnen	86	32	68	91	24	76	91	31	69	90	28	72
... die Beteiligung von Zuwanderern/ Migrantinnen zu erhöhen	36	11	89	53	7	93	28	7	93	42	8	92
... bei Angehörigen und Freunden der Betroffenen das Verständnis über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen	79	45	55	85	54	46	87	55	45	84	52	48
... das Wissen über die Erkrankung/das Problem bei anderen Betroffenen zu erhöhen (z.B. durch Veranstaltungen, Beratung)	76	55	45	88	58	42	90	61	39	86	60	40
... bei Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten, Krankenversicherer) das Wissen über die Erkrankung/das Problem zu erhöhen	65	37	63	78	44	56	80	44	56	77	42	58
... die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen zu vertreten	69	47	53	64	57	43	90	53	47	83	54	46
... verändernd auf Institutionen (z.B. Krankenhäuser, Ärzteschaft) einzuwirken	60	23	77	71	22	78	75	18	82	72	21	79
... an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen beteiligt zu werden (z.B. Gemeinderatssitzungen, Kassenärztliche Vereinigung, Ärztekammer)	52	15	85	56	20	80	52	10	90	56	14	86
... die Kooperation mit Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten) herzustellen oder zu verbessern	69	40	60	81	44	56	88	44	56	82	44	56
... sonstige Ziele	27	77	23	25	76	24	19	69	31	23	70	30

° inkl. andere Bundesländer; N = 498 bis 1.153 (ohne „sonstige“)

Tab. 3: Typische Aktivitäten der SHG (in %)

Wie sehr beschäftigt sich Ihre Gruppe mit den folgenden Aktivitäten?	Bundesland						Gesamt °	
	Hamburg		Niedersachsen		Sachsen			
	stark / mäßig	kaum / gar nicht						
Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit/dem Problem	97	3	98	2	99	1	98	2
„Klönen“, Plaudern, allgemeine Unterhaltungen	75	25	84	16	88	12	82	18
Gespräche über eigene Gefühle wie Ängste, Traurigkeit, Freude usw.	93	7	92	8	93	7	93	7
Sport/Bewegung	34	66	29	71	54	46	40	60
Verschiedene Geselligkeiten (z.B. Ausflüge)	50	50	71	29	76	24	65	35
Verschiedene Übungen zur Entspannung (z.B. autogenes Training)	24	76	29	71	37	63	29	71
Beratung und Information für andere Betroffene	67	33	81	19	78	22	78	22
Besuche von anderen Betroffenen in Institutionen (z.B. im Krankenhaus, Pflegeheim)	30	70	45	55	48	52	43	57
Austausch mit Personen, die beruflich mit der Erkrankung/dem Problem beschäftigt sind	51	49	66	34	68	32	65	35
Planung und Umsetzung von Informationsangeboten (z.B. Internet, Rundbriefe, Flugblätter)	49	51	66	34	61	39	62	38
Vorbereitung und Organisation von eigenen Veranstaltungen	50	50	67	33	78	22	68	32
Forschungsprojekte (z.B. Mitwirkung an Studien, Patientenbefragungen)	25	75	23	77	25	75	28	72
Mitwirkung bei Tagungen oder Konferenzen anderer Veranstalter	37	63	49	51	51	49	50	50
Beratung von Fachleuten (z.B. Mitarbeiter in Krankenhäusern oder Praxen)	21	79	31	69	31	69	30	70
Beteiligung an Aus-, Fort- und Weiterbildung für Studierende/Fachleute	18	82	28	72	27	73	26	74
Mitwirkung in Qualitätszirkeln (z.B. in Krankenhäusern, Kassenärztlichen Vereinigungen)	12	88	17	83	8	92	14	86
Mitwirkung in Leitlinienkommissionen (z.B. zu Behandlungspfaden, Patienteninformationen)	12	88	14	86	7	93	12	88
Beteiligung an Ethikkommissionen	6	94	5	95	2	98	5	95
Beteiligung am Vergabeverfahren von Fördermitteln durch die Sozial- und Krankenversicherungen	17	83	30	70	24	76	24	76
Aktivitäten auf regionaler oder kommunalpolitischer Ebene (z.B. Gemeinderatssitzungen, Kassenärztliche Vereinigung, Ärztekammer)	10	90	14	86	10	90	13	87
Sonstiges	23	77	25	75	32	68	31	69

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.148 bis 1.176

Tab. 4a: Häufigkeit und Dauer der Gruppentreffen (in %)

	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
Häufigkeit:				
mindestens einmal pro Woche	29	35	28	28
etwa 14-tägig	22	16	19	18
mindestens 1x im Monat	43	40	45	44
seltener als 1x im Monat	7	9	9	10
Dauer:				
bis zu 2 Stunden	55	56	48	51
2-3 Stunden	36	37	38	38
3 Stunden und mehr	9	7	15	11

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.133 bis 1.176

Tab. 4b: Ort der Gruppentreffen (in %)

Die Treffen finden meistens statt in den Räumen ...	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
einer Selbsthilfekontaktstelle	23	11	18	18
einer Kirchengemeinde	13	22	7	13
von kommunalen Einrichtungen (z.B. Gesundheitsamt, Beratungsstellen etc.)	11	9	13	10
von Wohlfahrtsverbänden (z.B. Diakonie, PARITÄT)	6	9	17	11
von Gruppenmitgliedern (privat)	3	2	1	2
eines Lokals	5	7	6	6
einer Selbsthilfeorganisation	5	2	1	3
eines Krankenhauses	12	6	4	8
Sonstige Räume	22	33	34	30

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.167

Tab. 4c: Kosten für Räume

Müssen Sie Raummiete zahlen? Falls ja, wie viel?	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
nein	70%	68%	41%	59%
ja	30%	32%	59%	41%
Ø in Euro; Median (Min.-Max.)	28; 15 (1-300)	21; 10 (2-200)	14; 10 (1-200)	33; 10 (1-5.000)

° inkl. andere Bundesländer; N = 426 bis 1.142

Tab. 5: Beschäftigung mit organisatorischen Aufgaben und Maßnahmen (in %)

	Bundesland						Gesamt °	
	Hamburg		Niedersachsen		Sachsen		stark / mäßig	kaum / gar nicht
	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht	stark / mäßig	kaum / gar nicht		
Beschaffung von Geld, allgemein (Fund-raising, Akquise o.ä.)	31	69	50	50	63	37	52	48
Entwicklung von Projektideen und -anträgen	24	76	49	51	55	45	46	54
Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, E-Mails, Datenbanken)	49	51	62	38	69	31	63	37
Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen (z.B. Vereinsrecht, Verwaltungsrecht)	9	91	18	82	19	81	19	81
Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publikationen (z.B. neue Studien)	31	69	39	61	43	57	42	58
Auseinandersetzung mit technischen Entwicklungen (z.B. Internetauftritt, soziale Netzwerke)	26	74	35	65	35	65	36	64
Sonstiges	19	81	19	81	29	71	26	74

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.140 bis 1.157

Tab. 6: Organisatorische und interne Schwierigkeiten (in %)

	Bundesland						Gesamt °	
	Hamburg		Niedersachsen		Sachsen			
	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu						
Viele Mitglieder kommen nur unregelmäßig	40	60	35	65	31	69	36	64
Die Aufgaben innerhalb der Gruppe sind ungleich verteilt	44	56	48	52	50	50	50	50
Es ist schwierig, gemeinsame Termine zu finden	12	88	17	83	16	84	16	84
Die Mitglieder der Gruppe wechseln häufig	21	79	11	89	8	92	13	87
Es gibt Uneinigkeit über die Ziele der Gruppe	4	96	2	98	4	96	4	96
Es gibt Uneinigkeit über die Arbeitsweise der Gruppe	3	97	4	96	4	96	4	96
Es kommt zu Konflikten zwischen Mitgliedern	6	94	4	96	5	95	5	95
Schwere Probleme einzelner Mitglieder machen uns mutlos	5	95	5	95	4	96	5	95
Neue Betroffene kommen mit falschen Erwartungen	30	70	41	59	29	71	33	67
Wir haben Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu gewinnen	47	53	55	45	51	49	51	49
Wir haben Schwierigkeiten, unsere Mitglieder zu halten	20	80	15	85	7	93	14	86
Wir haben Schwierigkeiten, unsere Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren (z.B. Leitungs- oder organisatorische Aufgaben)	54	46	56	44	60	40	60	40
Sonstiges	21	79	19	81	27	73	26	74

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.152 bis 1.169

Tab. 7: Inanspruchnahme personeller und materieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)

Hat Ihre Gruppe in den letzten 2 Jahren diese Unterstützungsangebote in Anspruch genommen ?	Bundesland												Gesamt °							
	Hamburg				Niedersachsen				Sachsen				ja, gegen Bezahlung		ja, unentgeltlich		ja, sowohl als auch		nein	
	ja, gegen Bezahlung	ja, unentgeltlich	ja, sowohl als auch	nein	ja, gegen Bezahlung	ja, unentgeltlich	ja, sowohl als auch	nein	ja, gegen Bezahlung	ja, unentgeltlich	sowohl als auch	nein	ja, gegen Bezahlung	ja, unentgeltlich	ja, sowohl als auch	nein				
Personelle und materielle Hilfen:																				
Fachliche Beratung zu Aspekten der Erkrankung/des Problems	8	34	8	49	10	35	17	37	12	42	26	20	10	39	18	33				
Beratung/Unterstützung (z.B. durch Selbsthilfekontaktstellen, Psychologen) bei Problemen in der Gruppe	5	31	4	59	3	38	7	52	2	48	11	39	3	41	8	48				
Technische Beratung (z.B. zu Öffentlichkeitsarbeit, Internet)	3	17	5	74	6	23	13	58	4	27	13	56	5	24	11	60				
Rechtliche Beratung	1	11	5	83	3	11	6	81	3	21	8	68	3	15	6	76				
Materielle Hilfen wie z.B. Überlassen von Räumen, Technik	10	40	8	43	13	40	11	36	22	37	21	21	15	40	14	31				
Unterstützung bei Öffentlichkeitsarbeit / Veranstaltungen (z.B. PR-Agentur, Kongressbüro, Event-Management)	2	13	5	79	3	19	7	71	3	15	9	73	3	17	8	72				
Angebote und Service-Leistungen von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (z.B. Kontaktstellen, NAKOS) oder Dachverbänden (z.B. BAG Selbsthilfe, PARITAET, DHS)	2	41	8	49	2	50	13	35	1	43	14	41	2	46	12	39				
Sonstiges	5	8	2	85	2	20	3	75	4	18	4	74	4	17	3	76				

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.119 bis 1.150

Tab. 8: Inanspruchnahme finanzieller Hilfen in den letzten 2 Jahren (in %)

Hat Ihre Gruppe in den letzten 2 Jahren solche finanzielle Unterstützung in Anspruch genommen ?	Bundesland									Gesamt °		
	Hamburg			Niedersachsen			Sachsen					
	ja	nein, würden wir aber gerne tun	nein	ja	nein, würden wir aber gerne tun	nein	ja	nein, würden wir aber gerne tun	nein	ja	nein, würden wir aber gerne tun	nein
Finanzielle Hilfen von ...												
Kranken- und Pflegekassen	30	11	59	62	6	32	83	4	13	64	7	29
kommunalen oder Landesbehörden/-ämtern (Öffentliche Hand)	20	14	66	30	20	50	55	10	35	35	17	48
privaten Spenden/Stiftungen	19	12	69	28	15	57	29	19	51	28	16	56
pharmazeutischen Firmen oder Hilfsmittelherstellern	3	9	88	5	14	81	7	20	73	5	14	80
Sonstige Hilfen	43	1	56	21	2	77	20	3	77	30	2	68

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.063 bis 1.141

Tab. 9: Gründe, auf Selbsthilfeförderung zu verzichten (Nennungen in %)

(Mehrfachantwort möglich)	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
Wir benötigen keine Fördermittel	33	31	9	25
Wir nehmen prinzipiell keine Fördermittel von außen an	7	10	4	7
Die Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung sind uns nicht oder zu wenig bekannt	20	34	17	24
Die Anträge sind für uns zu kompliziert	10	16	29	17
Der Arbeitsaufwand steht in keinem Verhältnis zu den beantragten Mitteln	21	16	42	25
Es wurden in der Vergangenheit deutlich weniger Mittel bewilligt, als wir beantragt haben	1	9	27	12
Unsere Anträge wurden abgelehnt	4	4	14	6
Sonstige Gründe	19	15	23	18

° inkl. andere Bundesländer; N = 352

Tab. 10a: Finanzielle Mittel im Vorjahr (Mittelwert; Euro)

	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
Finanzielle Mittel insgesamt	982	1.940	1.168	1.762
Einnahmen nur aus Beiträgen der Mitglieder	306	533	280	388

° inkl. andere Bundesländer; N = 833 bis 983

Tab. 10b: Reichen die zur Verfügung stehenden Mittel für Ihre Selbsthilfegruppe aus? (Angaben in %)

(Mehrfachantwort möglich)	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
ja	48	39	35	40
eher ja	24	26	34	28
eher nein	18	24	19	21
nein	7	8	9	8
weiß nicht	4	2	3	3

° inkl. andere Bundesländer; N = 983

Tab. 11: Kooperationspartner der SHG (in %)

Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert?	Bundesland									Gesamt °		
	Hamburg			Niedersachsen			Sachsen			ja, regel- gel- mä- ßig	ja, gele- le- gent- lich	nein
	ja, regel- gel- mä- ßig	ja, gele- le- gent- lich	nein	ja, regel- gel- mä- ßig	ja, gele- le- gent- lich	nein	ja, regel- gel- mä- ßig	ja, gele- le- gent- lich	nein			
Ämter oder Behörden (z.B. Gesundheitsamt, Sozialamt)	2	15	82	11	24	65	30	32	38	15	25	59
Beratungsstellen (einschließlich Patientenstellen, Verbraucherzentrale)	7	22	71	12	27	61	13	26	61	11	27	62
Selbsthilfekontaktstellen	42	48	10	52	38	10	52	36	12	49	40	11
Kassenärztliche Vereinigung, Ärzte- oder Psychotherapeutenkammer	1	14	85	5	12	83	6	15	79	4	15	80
Kliniken, Krankenhäuser	14	29	57	22	27	52	20	36	44	21	32	46
Forschungseinrichtungen	2	10	87	2	8	91	1	9	90	3	11	87
Schulen, Kindertagesstätten	3	4	93	4	12	84	5	12	83	4	10	86
Betriebe, Firmen	1	8	92	2	15	84	3	13	84	2	12	86
Kirchliche Organisationen / Religionsgemeinschaften	4	8	88	5	19	76	6	14	79	5	14	81
Wohlfahrtsverbände	4	20	76	10	22	67	8	19	72	8	21	71
Kranken- und Pflegekassen	4	21	75	20	28	52	33	36	31	21	30	49
Vertreter politischer Parteien, Entscheidungsträger	1	6	93	3	21	77	1	17	82	2	17	81
Medien (Presse, Rundfunk etc.)	2	25	73	19	44	37	10	44	46	11	41	47
Sonstige	13	7	80	14	7	79	17	10	74	14	8	78

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.097 bis 1.132

Tab. 12a: Formen der Zusammenarbeit mit Fachleuten bzw. professionellen Diensten (in %)

Wie oft kommen die folgenden Formen der Zusammenarbeit vor?	Bundesland						Gesamt °	
	Hamburg		Niedersachsen		Sachsen			
	häufig / manch- mal	selten / (fast) nie						
Wir werden von Fachleuten empfohlen	55	45	59	41	58	42	59	41
Wir empfehlen Betroffene an Fachleute	65	35	78	22	75	25	76	24
Wir laden Fachleute zur Weiterbildung der Gruppe ein	35	65	50	50	64	36	54	46
Wir stellen uns und unsere Themen in Institutionen vor	24	76	40	60	29	71	34	66
Mitglieder der Gruppe arbeiten ehrenamtlich in einer Institution (z.B. als Peer-Berater, Berater für andere Betroffene)	22	78	23	77	23	77	24	76
Sonstiges	14	86	10	90	14	86	15	85

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.060 bis 1.075

Tab. 12b: Qualität der Erfahrungen mit Fachleuten (in %)

Wir werden von Fachleuten ...	Bundesland						Gesamt °	
	Hamburg		Niedersachsen		Sachsen			
	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu						
... ernst genommen	87	13	90	10	84	16	87	13
... missverstanden	10	90	7	93	9	91	11	89
... überfordert	6	94	7	93	10	90	9	91
... benutzt	8	92	10	90	9	91	11	89
... gleichberechtigt behandelt	65	35	71	29	73	27	69	31
... mit unseren Fähigkeiten anerkannt	75	25	79	21	79	21	77	23
... als Konkurrenz angesehen	11	89	9	91	11	89	13	87
... als Kooperationspartner akzeptiert	69	31	75	25	70	30	71	29
Sonstiges	14	86	18	82	14	86	16	84

° inkl. andere Bundesländer; N = 815 bis 901 (nur SHG mit Erfahrungen)

Tab. 13a: Kooperationsbereitschaft von Institutionen als Fürsprecher/Multiplikatoren für die SHG
(Mittelwerte: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)

	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
Arztpraxen	3,9	4,0	3,6	3,8
Krankenhäuser	4,0	4,1	3,8	4,0
Krankenkassen	3,4	4,2	4,3	4,1
Andere Selbsthilfegruppen	4,3	4,6	4,5	4,5
Sonstige	4,7	3,7	4,4	4,4

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.058 bis 1.072 (nur SHG mit Erfahrungen)

Tab. 13b: Wirken von Institutionen gegen die SHG (z.B. durch negative Äußerungen)
(Mittelwerte: 1 = gar nicht entgegenwirkend, 6 = außerordentlich entgegenwirkend)

	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
Arztpraxen	1,7	2,0	1,8	2,0
Krankenhäuser	1,5	2,0	1,8	1,8
Krankenkassen	1,9	1,9	1,6	1,8
Andere Selbsthilfegruppen	1,8	1,8	1,6	1,7
Sonstige	2,8	1,6	2,8	2,6

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.069 bis 1.086 (nur SHG mit Erfahrungen)

Tab. 13c: Beurteilung der Beteiligungsmöglichkeiten der SHG an Entscheidungsprozessen (in %)

	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
sehr gut	6	3	3	4
gut	11	14	14	13
mittelmäßig	20	20	25	22
schlecht	25	32	21	33
weiß nicht	39	30	28	29

° inkl. andere Bundesländer; N = 1.057

Tab. 14: Wahrgenommene Erfolge der SHG (in %)

Wie schätzen Sie die Erfolge Ihrer Selbsthilfegruppe ein?	Bundesland						Gesamt °	
	Hamburg		Niedersachsen		Sachsen			
	trifft völlig / eher zu	trifft eher nicht / gar nicht zu						
Durch die Mitarbeit in der Gruppe wird soziale Isolation vermieden	80	20	87	13	91	9	87	13
Betroffene erhalten rascher wichtige Informationen zum Umgang mit der Erkrankung bzw. dem Problem	85	15	93	7	92	8	91	9
Unsere Gruppenmitglieder erwerben soziale Fähigkeiten zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen	67	33	71	29	77	23	73	27
Die Mitglieder unserer Gruppe können gegenüber Ärzten, Therapeuten und Krankenkassen ihre Interessen besser durchsetzen als andere Betroffene	62	38	67	33	61	39	66	34
Die Mitglieder unserer Gruppe können mit Empfehlungen der Ärzte oder Therapeuten kompetent umgehen	68	32	63	37	65	35	67	33
Durch unsere Gruppenarbeit begegnen unsere Mitglieder Ärzten, Krankenkassenmitarbeitern und Therapeuten auf Augenhöhe	55	45	53	47	52	48	54	46
Unsere Gruppe bietet neuen Mitgliedern Halt und Zuversicht	86	14	90	10	92	8	90	10
Die Familie und/oder Partnerschaft werden durch die Mitarbeit in unserer Gruppe entlastet	58	42	66	34	61	39	62	38
Unsere Gruppe übernimmt Aufgaben, die die Familien selbst nicht hinreichend wahrnehmen können	50	50	36	64	30	70	38	62
Durch unsere Gruppenarbeit nehmen Betroffene Hilfen, Hilfsmittel und ärztliche Leistungen gezielter in Anspruch	64	36	65	35	64	36	66	34
Durch die Mitarbeit in unserer Gruppe nimmt die Notwendigkeit professioneller Hilfen ab	25	75	24	76	26	74	26	74
Unsere Gruppe gibt oft Anregungen und Lösungen, auf die Fachleute nicht kommen	41	59	38	62	30	70	38	62
Unsere Gruppe trägt dazu bei, dass die Arbeitsfähigkeit vieler Mitglieder erhalten bzw. wiederhergestellt wird	29	71	27	73	27	73	28	72
Durch unsere Gruppe werden stationäre und ambulante Behandlungen seltener	17	83	21	79	25	75	22	78
Durch unsere Gruppenarbeit nehmen die seelischen Belastungen unserer Mitglieder ab	52	48	59	41	52	48	55	45
Durch unsere Gruppenarbeit leben unsere Mitglieder gesünder (z.B. in Bewegung, Rauchen, Trinken)	33	67	47	53	45	55	42	58
Sonstiges	62	38	71	29	70	30	69	31

° inkl. andere Bundesländer; N = 933 bis 1.117

Tab. 15: Persönliche Charakteristika der Gruppensprecher/innen

Merkmale	Bundesland			Gesamt °
	Hamburg	Niedersachsen	Sachsen	
Aufgabenteilung mit anderen Gruppenmitgliedern				
nein, ich mache (fast) alles selbst	25%	22%	18%	21%
ja, ich teile die Aufgaben mit weiteren M. (Ø Anzahl)	75% (2,6)	78% (3,0)	82% (2,9)	79% (3,0)
Stunden pro Woche für Gruppenarbeit				
Ø Anzahl	6,2	6,6	7,7	7,5
Persönliche monatliche Kosten				
Ø Euro pro Monat	34,4	34,4	39,6	41,6
Schulung/Fortbildung in Kommunikation, Gruppenmoderation, Konfliktklärung				
nein	41%	35%	40%	38%
ja	59%	65%	61%	62%
Motivation („trifft völlig“ / „eher zu“ in %)				
Mir macht die Selbsthilfegruppenarbeit sehr viel Spaß	97%	99%	98%	97%
Die Selbsthilfegruppenarbeit ist eine meiner derzeit sinnvollsten Tätigkeiten	77%	84%	79%	81%
Ich übernehme gerne die Moderation der Gruppentreffen	94%	88%	88%	87%
Ich bekomme viel positive Rückmeldung von den Gruppenmitgliedern	93%	93%	95%	94%
Ich bekomme für meine Selbsthilfegruppenarbeit viel positive Rückmeldung von Menschen außerhalb der Gruppe	64%	76%	70%	71%
Geschlecht				
Frauen	59%	53%	61%	55%
Männer	41%	47%	39%	45%
Alter				
unter 30 Jahre	2%	1%	1%	1%
30-39 Jahre	2%	5%	4%	4%
40-49 Jahre	23%	13%	18%	17%
50-59 Jahre	31%	25%	34%	30%
60-69 Jahre	23%	37%	29%	31%
über 69 Jahre	19%	19%	15%	18%
Berufstätigkeit				
nein	53%	68%	60%	62%
ja (Ø Stunden pro Woche)	47% (30,3)	32% (31,1)	40% (31,3)	38% (30,8)

° inkl. andere Bundesländer; N = 755 bis 1.117