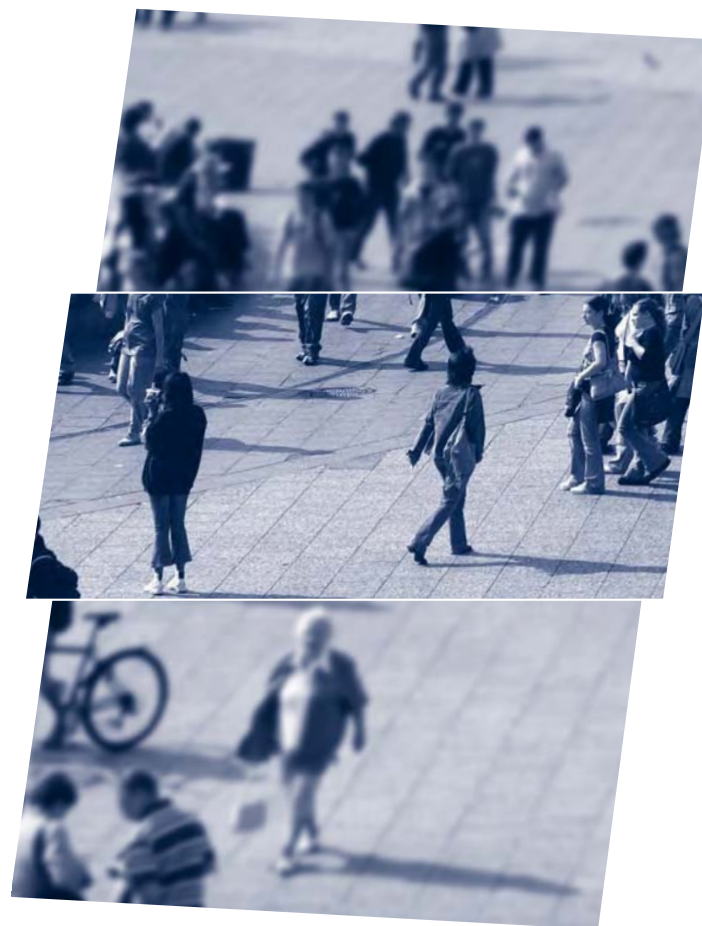




ROBERT KOCH INSTITUT  
Statistisches Bundesamt

Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zählen mittlerweile zu anerkannten Partnern im Gesundheitswesen. Die organisierte Selbsthilfe, welche auf eine lange Tradition zurückblicken kann, erfuhr in den 80er und 90er Jahren des 20. Jahrhunderts einen massiven Aufschwung. Die Zunahme chronischer Erkrankungen, verbesserte Behandlungsmöglichkeiten und steigende Lebenserwartung, die Veränderung der primären sozialen Netzwerke wie Familie, Verwandtschaft und Nachbarschaft und die zunehmende gesellschaftliche Anerkennung führen bis heute zu einer weiteren Verbreitung von Selbsthilfegruppen. Dabei bilden ca. 270 Selbsthilfekontaktstellen und eine große Anzahl themenspezifisch arbeitender Selbsthilfeorganisationen die Grundpfeiler einer effektiven Selbsthilfeunterstützung von interessierten Betroffenen und Engagierten.

Schätzungen zufolge engagieren sich in Deutschland rund 3 Millionen Menschen in nahezu 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen. Zu fast allen gesundheitlichen, psychosozialen und sozialen Themen bzw. Problemen gibt es Selbsthilfegruppen, wobei die Übergänge zwischen der gesundheitlichen und der psychosozialen bzw. sozialen Selbsthilfe oftmals fließend sind. Viele Selbsthilfegruppen sind in mehreren Bereichen aktiv und legen oft ein erweitertes Verständnis von Gesundheit oder von Sozialem zugrunde. In repräsentativen Umfragen gaben drei Viertel der Bevölkerung an, dass sie sich im Krankheitsfall einer Selbsthilfegruppe zuwenden würden. Die Praxis zeigt jedoch, dass das nur von einem erheblich geringeren Anteil auch wirklich realisiert wird. Zudem bestehen auch noch große Informationsdefizite über die Selbsthilfe und deren Organisationsstrukturen.



## Heft 23 Selbsthilfe im Gesundheitsbereich

© Robert Koch-Institut

ISBN 3-89606-154-2  
ISSN 1437-5478



Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Gesundheitsberichterstattung des Bundes  
Heft 23

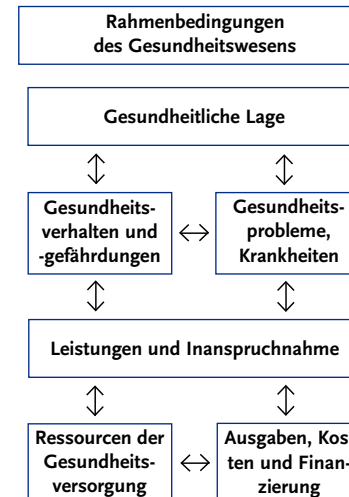
**Selbsthilfe im Gesundheitsbereich**

*Autorinnen: Jutta Hundertmark-Mayser und Bettina Möller  
u. M. v. Klaus Balke und Wolfgang Thiel*

*Herausgeber: Robert Koch-Institut*

## Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) liefert daten- und indikatorengestützte Beschreibungen und Analysen zu allen Bereichen des Gesundheitswesens.



Als dynamisches und in ständiger Aktualisierung begriffenes System bietet die Gesundheitsberichterstattung des Bundes die Informationen zu den Themenfeldern in Form sich ergänzender und aufeinander beziehender Produkte an:

- ▶ Themenhefte der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
  - ▶ In den Themenheften werden spezifische Informationen zum Gesundheitszustand der Bevölkerung und zum Gesundheitssystem handlungsorientiert und übersichtlich präsentiert. Jedes Themenheft lässt sich einem der GBE-Themenfelder zuordnen; der innere Aufbau folgt ebenfalls der Struktur der Themenfelder. Somit bieten die Themenfelder der GBE sowohl den Rahmen als auch die Gliederung für die Einzelhefte. Inhaltlich zusammengehörende Themen können ge-

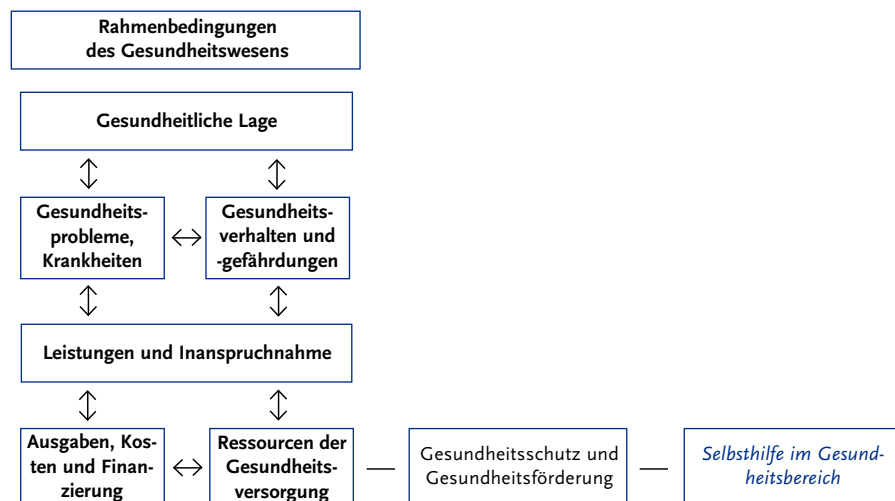
bündelt und gemeinsam herausgegeben werden. Die fortlaufende Erscheinungsweise gewährleistet Aktualität. Die Autorinnen und Autoren sind ausgewiesene Expertinnen und Experten aus dem jeweiligen Bereich. [www.rki.de/GBE/GBE.HTM](http://www.rki.de/GBE/GBE.HTM)

- ▶ Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
  - ▶ Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes liefert als Online-Datenbank schnell, kompakt und transparent gesundheitsrelevante Informationen zu allen Themenfeldern der Gesundheitsberichterstattung. Die Informationen werden in Form von individuell gestaltbaren Tabellen, übersichtlichen Grafiken, verständlichen Texten und präzisen Definitionen bereitgestellt und können heruntergeladen werden. Das System wird ständig ausgebaut. Derzeit sind aktuelle Informationen aus über 100 Datenquellen abrufbar. Zusätzlich können über dieses System die GBE-Themenhefte und die Inhalte aus dem Gesundheitsbericht für Deutschland (Hrsg. Statistisches Bundesamt, Stuttgart, 1998) abgerufen werden. [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)
- ▶ Schwerpunktberichte
  - ▶ In den Schwerpunktberichten werden spezielle Themen der Gesundheit und des Gesundheitssystems detailliert und umfassend beschrieben.

Die Aussagen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes beziehen sich auf die nationale, bundesweite Ebene und haben eine Referenzfunktion für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Auf diese Weise stellt die GBE des Bundes eine fachliche Grundlage für politische Entscheidungen bereit und bietet allen Interessierten eine datengestützte Informationsgrundlage. Darüber hinaus dient sie der Erfolgskontrolle durchgeführter Maßnahmen und trägt zur Entwicklung und Evaluierung von Gesundheitszielen bei.

Der Leser- und Nutzerkreis der GBE-Produkte ist breit gefächert: Angesprochen sind Gesundheitspolitikerinnen und -politiker, Expertinnen und Experten in wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen und die Fachöffentlichkeit. Zur Zielgruppe gehören auch Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten, Verbraucherinnen und Verbraucher und ihre jeweiligen Verbände.

Das vorliegende Heft 23 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes »Selbsthilfe im Gesundheitsbereich« lässt sich folgendermaßen in das Gesamtspektrum der Themenfelder einordnen:



Bislang sind folgende Themenhefte der GBE erschienen:

- Heft 1 »Schutzimpfungen«
- Heft 2 »Sterbebegleitung«
- Heft 3 »Gesundheitsprobleme bei Fernreisen«
- Heft 4 »Armut bei Kindern und Jugendlichen«
- Heft 5 »Medizinische Behandlungsfehler«
- Heft 6 »Lebensmittelbedingte Erkrankungen«
- Heft 7 »Chronische Schmerzen«
- Heft 8 »Nosokomiale Infektionen«
- Heft 9 »Inanspruchnahme alternativer Methoden in der Medizin«
- Heft 10 »Gesundheit im Alter«
- Heft 11 »Schuppenflechte«
- Heft 12 »Dekubitus«
- Heft 13 »Arbeitslosigkeit und Gesundheit«
- Heft 14 »Gesundheit alleinerziehender Mütter und Väter«
- Heft 15 »Hepatitis C«
- Heft 16 »Übergewicht und Adipositas«
- Heft 17 »Organtransplantation und Organspende«
- Heft 18 »Neu und vermehrt auftretende Infektionskrankheiten«
- Heft 19 »Heimtierhaltung – Chancen und Risiken für die Gesundheit«
- Heft 20 »Ungewollte Kinderlosigkeit«
- Heft 21 »Angststörungen«
- Heft 22 »Hautkrebs«

Adressen:

Robert Koch-Institut  
Gesundheitsberichterstattung  
Postfach 650261  
13302 Berlin  
Tel.: 018 88.754-34 00  
Fax: 018 88.754-35 13  
gbe@rki.de  
[www.rki.de/GBE/GBE.HTM](http://www.rki.de/GBE/GBE.HTM)

Statistisches Bundesamt  
Zweigstelle Bonn  
Informations- und Dokumentationszentrum  
Gesundheitsdaten  
Graurheindorfer Straße 198  
53117 Bonn  
Tel.: 018 88.644-8121  
Fax: 018 88.644-8996  
gbe-bund@destatis.de  
[www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)

## Selbsthilfe im Gesundheitsbereich

### Einleitung

Gängigen Schätzungen zufolge gibt es in Deutschland mittlerweile zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Themenbereich [3]. Eine eindeutige Zuordnung der Selbsthilfegruppen zu gesundheitlichen bzw. sozialen Themenbereichen fällt häufig schwer, da die Grenzen vielfach fließend sind. Deutschland nimmt bezüglich der Verbreitung von Selbsthilfegruppen eine Spitzenposition innerhalb Europas ein. Insbesondere das weit entwickelte und etablierte Selbsthilfeunterstützungssystem wird als wegweisend für die Aktivierung des Selbsthilfepotenzials betrachtet [1].

Im Jahr 2001 beschrieb der Sachverständigenrat der Konzentrierten Aktion im Gesundheitswesen in seinem Gutachten die Bedeutung der Selbsthilfe für die Bewältigung von Krankheiten durch psychosoziale Unterstützung außerhalb familiärer Netzwerke sowie für die neue Rolle der Patientinnen und Patienten als anerkannte Partnerinnen und Partner im Gesundheitssystem. Aus Sicht des Sachverständigenrates ist Selbsthilfe Ausdruck sozialer Emanzipation, gelebter Subsidiarität und praktischer Medizinkritik; sie bildet einen Beitrag zum Abbau überzogener Medikalisierung und ist ein Instrument zur Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung. Gleichzeitig böten Selbsthilfegruppen Chancen für den Kontakt zwischen Laien und Professionellen und beeinflussen das Nutzerverhalten im Gesundheitssystem.

### Wachsende gesellschaftliche Anerkennung

Den Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) folgend wurden in den 80er und 90er Jahren modellhaft örtliche Selbsthilfekontaktstellen aufgebaut und evaluiert und es entstand als Netzwerkeinrichtung die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Die Selbsthilfebewegung erfuhr durch die Bewilligung zweier Bundesmodellprogramme zur Etablierung professioneller Selbsthilfeunterstützung durch

Selbsthilfekontaktstellen [2, 3] eine bedeutende gesellschaftliche und politische Anerkennung.

Im Bericht der Enquêtekommission »Bürger-schaftliches Engagement« (2002) wird die kollektive Selbsthilfe als wesentliches Element aktiver Bürgerbeteiligung in der sozialstaatlich organisierten Gesellschaft Deutschlands beschrieben. In ihren Handlungsempfehlungen formuliert die Enquête-Kommission die wesentliche Aufforderung an die Bundesregierung, die Selbsthilfeförderung als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu betrachten und entsprechende konkrete Schritte einzuleiten (z. B. in Bezug auf die Umsetzung von § 20 Abs. 4 SGB V und § 29 SGB IX).

### Interessenvertretung und Beteiligung von Patientinnen und Patienten

Die zunehmende Etablierung und gesellschaftliche Anerkennung der Selbsthilfe führt in jüngster Zeit auch zu vermehrter Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenvertretern in Beratungsgremien des Gesundheitswesens. Als wichtige »Stimme der Patientinnen und Patienten« findet die organisierte Selbsthilfe Gehör z. B. beim Deutschen Forum Prävention und Gesundheitsförderung, bei »gesundheitsziele.de«, der deutschen Initiative zur Entwicklung und Umsetzung von nationalen Gesundheitszielen auf Bundesebene sowie beim »Patientenforum«, einer institutionalisierten Form der Zusammenarbeit zwischen der deutschen Ärzteschaft (Kassenärztliche Bundesvereinigung, Bundesärztekammer) und der Patientenselbsthilfe.

Insbesondere durch die seit Januar 2004 geschaffenen strukturierten Beteiligungsrechte nach § 140f SGB V im neu konstituierten Gemeinsamen Bundesausschuss erfährt auch die organisierte Selbsthilfe aktuell eine qualitative Aufwertung ihrer Arbeit.

Die große Chance der Beteiligung der Patienten- und Selbsthilfevertreter liegt in der Nutzung von Wissen und Erfahrung der Patientinnen und

Patienten zur Verbesserung medizinischer Versorgungsstrukturen im Sinne einer umfassenden Qualitätssicherung. Die Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenvertretern im Gesundheitswesen trägt auch dem Vertrauen Rechnung, das die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mittlerweile bei vielen Bürgerinnen und Bürgern genießt. In einer repräsentativen Bevölkerungsstudie hielt gut ein Viertel der Befragten Selbsthilfegruppen für am besten geeignet, um die Interessen von Bürgerinnen und Bürgern in der Gesundheitspolitik zu vertreten [4].

Eine ausführlichere Darstellung der Beteiligung und Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten wird im GBE-Heft »Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen« (in Vorbereitung) enthalten sein.

Geschlechtsbezogene Unterschiede, Besonderheiten und Gemeinsamkeiten lassen sich für einige Aspekte der Selbsthilfe feststellen und werden im vorliegenden Bericht angesprochen, leider sind aber auch zu vielen Aspekten (noch) keine ausreichenden Daten und Erkenntnisse verfügbar.

## Definition von Selbsthilfe(-gruppen)

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und Selbstorganisation gehören zu den traditionellen Bewältigungsformen von Krankheit und Behinderung. Zunehmend an Bedeutung gewinnen Selbsthilfeaktivitäten in der modernen Gesellschaft auch im primärpräventiven Bereich, z. B. bei der Vorbeugung und Vermeidung von Erkrankungen durch sportliche Aktivitäten oder durch bewusste Ernährung.

Selbsthilfeaktivitäten im Gesundheitsbereich sind dabei nach individueller und kollektiver bzw. gruppenorientierter Selbsthilfe zu unterscheiden. Während die individuelle Selbsthilfe wie Selbstdiagnose, -behandlung und -medikation, aber auch die Pflege kranker Angehöriger ohne Mitwirkung anderer Personen erfolgt, schließen sich bei der kollektiven Selbsthilfe Menschen mit gleicher Problembetroffenheit außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen (z. B. Familie) zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Bei der kollektiven bzw. gruppenorientierten Selbsthilfe handelt es sich da-

mit um eine erweiterte Form der individuellen Selbsthilfe.

Die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich gehen über die reine Kuration (medizinische Heilbehandlung), wie sie im weitgehend naturwissenschaftlich-technisch dominierten Verständnis des professionellen Hilfesystems vorherrscht, hinaus. Selbsthilfegruppen widmen sich im Rahmen ihrer Arbeit ausdrücklich der Gesundheitsvorsorge und der Bewältigung von krankheitsbedingten, krankheitsauslösenden und belastenden Lebenssituationen, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. In diesem ganzheitlichen Ansatz liegt auch die große Bedeutung von Selbsthilfegruppen für den Gesundheitsbereich.

Zentrale Kennzeichen von Selbsthilfegruppen sind Betroffenheit (persönlich oder als Angehörige) sowie ein freiwilliges, eigenverantwortliches, gegenseitiges und gleichberechtigtes Miteinander. Die Gruppenarbeit orientiert sich an den Bedürfnissen der Teilnehmenden und richtet sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Behinderungen, psychischen Problemlagen sowie schwierigen Lebenssituationen.

In Selbsthilfegruppen werden eine Fülle unterschiedlicher Problemlagen bearbeitet, die Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, wie beispielsweise die Überwindung von Einsamkeit und Isolation lassen.

Die breite Vielfalt der Selbsthilfegruppenarbeit, die einerseits als Ergänzung des professionellen Hilfesystems verstanden werden kann, sich aber auch durchaus in kritischer Distanz dazu bewegt, macht eine eindeutige Definition schwer. Letztendlich definieren sich Selbsthilfegruppen über ihre Arbeit selbst.

Die inzwischen gängigste Definition, die hier herangezogen wird, ist den »Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V« vom 10.3.2000 entnommen, an denen auch die »Vertreter der Selbsthilfe« maßgeblich mitgewirkt haben.

### Textkasten 1

#### Definition von Selbsthilfegruppen

Quelle: [5]

»Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.

Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.

In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements.

Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.«

## Organisationsformen der Selbsthilfe in Deutschland

Die Selbsthilfelandschaft, die sich in Deutschland bis heute sowohl von ihren Strukturen als auch von ihren Inhalten herausgebildet hat, ist sehr differenziert und vielfältig. Die verschiedenen Formen der Selbsthilfefürsorge (d. h. der Selbsthilfegruppen und -organisationen) und des Zusammenwirkens auf örtlicher Ebene, Landesebene und bundesweit sind in Abbildung 1 aufgeführt. Da die Suchtselbsthilfe in keiner der drei hier aufgeführten Spitzenorganisationen der Selbsthilfe auf Bundesebene direkt organisiert ist, wird auf die Organisationsformen der Suchtselbsthilfe – ebenso wie auf den 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat – im Abschnitt »Weitere verbandlich etablierte Strukturen der Selbsthilfe« gesondert eingegangen.

### Die »Vertreter der Selbsthilfe«

Mit Beginn des Jahres 2000 wurde die Selbsthilfeförderung im § 20 Abs. 4 SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtend geregelt und diese wurden per Gesetz zur Erarbeitung gemeinsamer Fördergrundsätze mit den »für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen« verpflichtet. Folgende drei Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, die die Interessen der Selbsthilfe auf Bundesebene bündeln und dabei das Spektrum der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland umfassend abdecken, wurden an der Ausgestaltung der Fördergrundsätze beteiligt und agieren seither als »Vertreter der Selbsthilfe« auf Bundesebene:

- ▶ die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH)
- ▶ der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V. (PARITÄTISCHER)
- ▶ die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Die BAGH zählt gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband zu den großen Dachverbänden der Patientenselbsthilfe. Sie ist ein Zusammen-

schluss von mehr als 105 Bundesverbänden chronisch kranker und behinderter Menschen. Hierzu gehören sowohl relativ große Verbände, wie die Bundesvereinigung Lebenshilfe und die Deutsche Rheuma-Liga, als auch eher kleine Verbände, insbesondere solche, die sich mit seltenen Erkrankungen befassen. Darüber hinaus gibt es 14 Landesarbeitsgemeinschaften, die die Selbsthilfearbeit auf der Landesebene koordinieren.

Im Paritätischen Wohlfahrtsverband, als einem der sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und Träger von Institutionen und Vereinigungen aus unterschiedlichen sozialen Bereichen, haben sich auf Bundesebene 38 Selbsthilfeorganisationen im Forum chronisch kranker und behinderter Menschen zu einem eigenständigen sozial- und gesundheitspolitischen Aktionsbündnis innerhalb des Paritätischen Wohlfahrtsverbands zusammengeschlossen. Darüber hinaus arbeiten die maßgeblichen Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der Krebserkrankungen in der vom Paritätischen Wohlfahrtsverband moderierten Arbeitsgemeinschaft »Selbsthilfeorganisationen nach Krebs« zusammen. Auf Landesebene gewährleisten insgesamt 15 rechtlich selbstständige Landesverbände die Interessenvertretung und Gremienbeteiligung der Paritätischen Mitgliedsorganisationen.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Fachverband zur Selbsthilfeunterstützung auf Bundesebene, der themen- und problemübergreifend arbeitet und die Schwerpunkte seiner Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und das Sicherstellen von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen legt. Hauptziel des Verbandes ist, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen. Um dieses Ziel zu erreichen, informiert die DAG SHG die Öffentlichkeit über die Möglichkeiten der Gruppenselbsthilfe, beteiligt sich an der Entwicklung angemessener Modelle zur finanziellen Förderung von Selbsthilfegruppen und bemüht sich, die sozial- und gesundheitspolitische Anerkennung von Selbsthilfegruppen zu steigern. Mitglieder der DAG SHG sind Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen zur Selbsthilfegruppenunterstützung, Fachkräfte aus psychosozialen und Gesundheitsberufen, Träger von Selbsthilfekontaktstellen, sowie Gruppen und

taktstellen, sowie Gruppen, Verbände, Institutionen und Körperschaften, denen die Selbsthilfegruppenunterstützung ein Anliegen ist.

Die drei beschriebenen Verbände vertreten die Interessen der Selbsthilfe bei der Umsetzung gesetzlicher Vorgaben, etwa der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen und Rentenversicherungsträger. Sie finden zunehmend Anerkennung als Partner von Leistungsanbietern (Kassenärztliche Bundesvereinigung, Bundesärztekammer) und Kostenträgern (Kranken- und Rentenversicherungen) und werden im Politikbereich immer häufiger im Zusammenhang mit Beteiligungsfragen von Patienten- und Selbsthilfevertretern angesprochen.

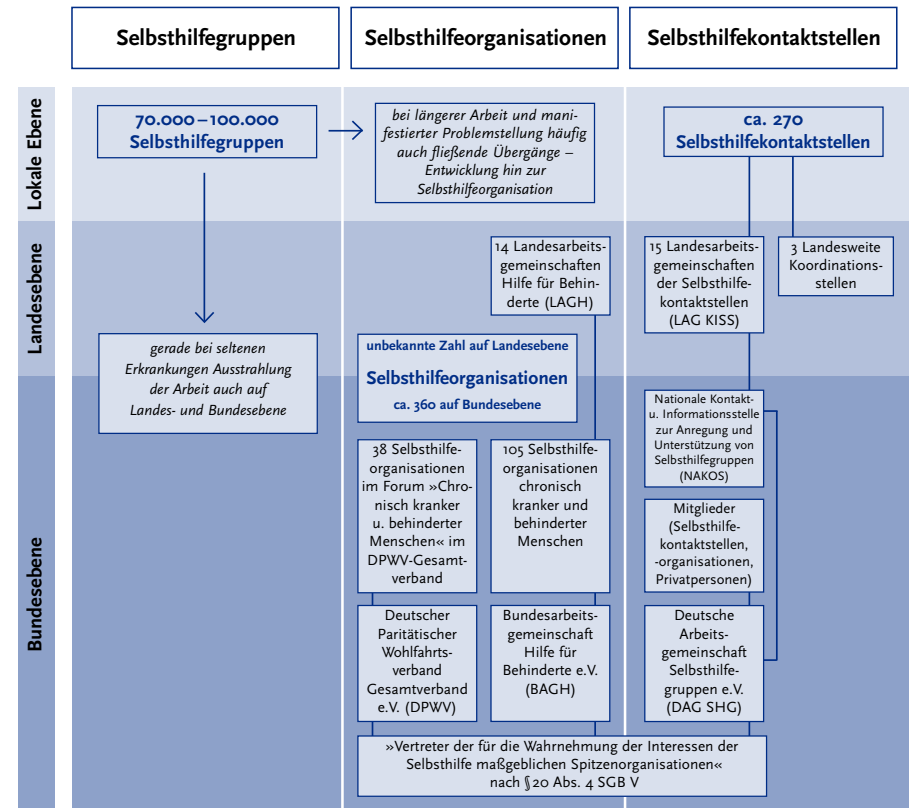
#### Weitere verbindlich etablierte Strukturen der Selbsthilfe

Neben den oben beschriebenen Organisationsformen der Selbsthilfe in Form der Dachverbände BAGH und PARITÄTISCHER sowie des Fachverbandes DAG SHG gibt es in weiteren spezifischen Bereichen der Selbsthilfe etablierte verbindliche Strukturen. Hervorzuheben sind hierbei der Deutsche Behindertenrat (DBR) und die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS).

#### Deutscher Behindertenrat

Im 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat (DBR) haben sich ca. 40 bundesweit agierende Verbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen zu einem Aktionsbündnis zusammengeschlossen. Der DBR bildet eine Plattform für gemeinsames Handeln. Zu den wesentlichen Aufgaben zählt, die Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen verbandsübergreifend offensiv zu vertreten und insbesondere darauf hinzuwirken, dass die finanziellen Rahmenbedingungen für deren Lebensgestaltung sowie für die Arbeit der für sie notwendigen Dienste und Selbsthilfestrukturen sichergestellt sind. Die Verbände ordnen sich drei Säulen zu. Die erste Säule umfasst die traditionellen Sozialverbände (z. B. Sozialverband Reichsbund, Sozialverband VdK), die zweite Säule behindertenspezifische Selbsthilfeverbände (im Wesentlichen

Abbildung 1  
Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland, Stand August 2004  
Quelle: NAKOS, eigene Darstellung



BAGH mit ihren Mitgliedsorganisationen), die dritte Säule unabhängige Behindertenverbände (z. B. Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Weibernetz e. V.).

#### Die Suchtselbsthilfe und die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen

Je nach Art des Krankheitsbildes, der Suchtform bzw. des Suchtstoffes und des Grades der Integration in das professionelle Gesundheitssystem ist die

Suchtselbsthilfe ein Bereich der Selbsthilfe, der sich auch in seinem Selbstverständnis teilweise deutlich von anderen Selbsthilfebereichen unterscheidet.

In der Suchtselbsthilfe werden die Interessen einer großen Anzahl von Selbsthilfegruppen und -verbänden in diesem Bereich über die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) gebündelt. Zu den hier angeschlossenen Abstinenz- und Selbsthilfeverbänden gehören z. B. das Blaue Kreuz in Deutschland (BKD), der Deutsche Guttempler-Orden (I.O.G.T.) und der Kreuzbund. Gemäß dem Unabhängigkeitsgebot gehören die Anonymen Alkoholiker (AA) der DHS nicht an.



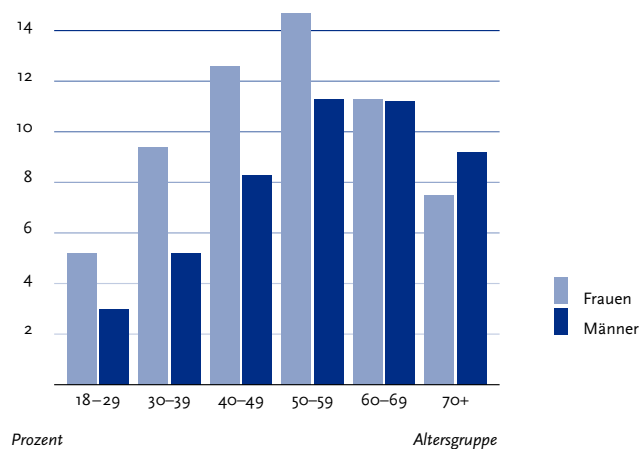
## Selbsthilfegruppen

### Mitglieder und Merkmale

Auf der Grundlage von Hochrechnungen [3] geht man heute davon aus, dass es in Deutschland circa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen gibt, in denen rund 3 Millionen Menschen mitwirken. Demnach sind rund 5 % der 18- bis 80-jährigen Bevölkerung in Selbsthilfegruppen engagiert. Dieser Anteil lag vor 15 Jahren noch bei rund 1 %, sodass er sich damit annähernd verfünffacht hat. Dieser beachtliche Anstieg lässt sich auf verschiedene Faktoren zurückführen, z. B. die Zunahme von chronischen und psychischen Erkrankungen, Veränderungen der familiären Bindungen und Strukturen sowie nicht zuletzt auf die Zunahme der Anzahl von Angehörigengruppen [6].

Im Telefon-Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts (RKI) aus dem Jahr 2003 gaben insgesamt 9 % der 8.300 Befragten (im Alter von 18 bis 79 Jahren) an, schon einmal wegen ihrer eigenen – oder der Gesundheit von Anderen – an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben (Abbildung 2).

**Abbildung 2**  
Anteil der Befragten, die angaben, schon einmal an einer gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben  
Quelle: Robert Koch-Institut, Telefon-Gesundheitssurvey 2003



Noch wertvoller als Aussagen über das generelle Engagement der Gesamtbevölkerung sind Angaben über die Zahl der Engagierten in der Selbsthilfe, die von einem spezifischen Problem betroffen sind. Die Teilnehmeraten sind hier je nach Art der Problemlage sehr unterschiedlich. Im Suchtselbsthilfbereich engagieren sich ca. 2 bis 6 % der Betroffenen in Selbsthilfegruppen [3]. Bei den von Krebs betroffenen Frauen sind 3 bis 4 % in der Selbsthilfe aktiv [1]. Höhere Beteiligungsdaten ergeben sich nach aktuellen Recherchen der NAKOS bei den bundesweiten Selbsthilfeorganisationen über Mitgliederzahlen und Betroffenenpopulationen insbesondere für den Bereich der relativ seltenen Erkrankungen. Einige Beispiele: Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft gibt an, dass rund 5.000 Menschen von dieser Krankheit in Deutschland betroffen sind. Von diesen sind 800 Personen, das entspricht 16 %, als Mitglieder im Verband organisiert. Einen Organisationsgrad von rund 17 % weist die Deutsche Huntington Hilfe e.V. auf bei geschätzten 8.000 Betroffenen. Hier sind 1.300 Betroffene organisiert.

### Bereitschaft zum Engagement in Selbsthilfegruppen

Den Zahlen derjenigen, die sich aktiv in der Selbsthilfe engagieren, steht zudem eine große Zahl von Bürgerinnen und Bürgern mit einer positiven Einstellung zur Selbsthilfe beiseite. In einer jüngeren repräsentativen Befragung wird der Anteil von Personen mit einer prinzipiellen Teilnahmebereitschaft an einer Selbsthilfegruppe mit 76 % angegeben [7]. Auch die Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement (der so genannte »Freiwilligensurvey«) bestätigen das große Potenzial der an Selbsthilfe interessierten Menschen [8]. Doch die in den erwähnten Studien herausgestellte allgemeine positive Einstellung zu Selbsthilfegruppen setzt sich nicht unmittelbar in Selbstorganisation, konkretes Handeln und Mittun der Menschen um. Vielmehr stehen der Gründung oder Teilnahme an Selbsthilfegruppen manche Hemmnisse entgegen.

Übereinstimmend weisen Studienergebnisse darauf hin, dass die trotz allem relativ geringen Teilnehmeraten an Selbsthilfegruppen auf ein ausgeprägtes Informationsdefizit über Selbsthilfe, sowohl seitens der Bürgerinnen und Bürger als auch seitens der professionellen Helferinnen und Helfer zurück zu führen sind [z. B. 9]. Sowohl über die Organisationsstrukturen als auch über die Arbeitsweisen der Selbsthilfe besteht in der Bevölkerung noch zu wenig Kenntnis. Beispielsweise erbrachte die oben genannte Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement von 1999, dass 58 % der Bevölkerung noch nie von Freiwilligenagenturen, Seniorenbüros oder Selbsthilfekontaktstellen gehört haben. Allerdings bekunden knapp ein Drittel der Befragten und immerhin zwei Drittel derjenigen, die Bereitschaft zum Engagement äußerten, ein persönliches Interesse, sich bei einer solchen Stelle einmal über Möglichkeiten für freiwilliges Engagement zu informieren [8]. Dass diese Bereitschaftsbekundungen in der Praxis oftmals sehr theoretisch bleiben, belegt eine andere Studie: So bejahten von den im Telefon-Gesundheitssurvey 2003 des Robert Koch-Instituts Befragten lediglich rund 20 Prozent die Frage, ob sie sich schon einmal über Selbsthilfegruppen informiert haben.

### Themen der Selbsthilfegruppen

Die Themen, zu denen sich Selbsthilfegruppen zusammenschließen, sind sehr zahlreich und vielfältig. Da keine Statistik über die 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland existiert, wird das Themenspektrum der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen herangezogen (jährlich aktualisierte »GRÜNE ADRESSEN«). Dieses Spektrum repräsentiert die von Selbsthilfegruppen bearbeiteten Themen und ihre Verteilung zumindest für diejenigen Selbsthilfegruppen, die sich bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und ihren Untergliederungen auf Landes- oder regionaler Ebene angeschlossen haben (Tabelle 1).

Die Zahlen sind allerdings insofern mit Vorsicht zu betrachten, als im Selbsthilfbereich oft eindeutige Zuordnungen zu den in Tabelle 1 aufgeführten drei Bereichen (I. Erkrankung/Behinderung, II. Soziales/Gesellschaftliche Integration und III. Psychosoziales/Lebenslagen/Lebenskrisen) schwierig sind. Viele Selbsthilfegruppen sind in mehreren Bereichen aktiv und legen oft ein erweitertes Verständnis von Gesundheit (unter Einschluss psychischer und psychosozialer Probleme oder von Umweltaspekten) oder von Sozialem (unter Einschluss gesundheitlicher Probleme) zugrunde.

Es wird im allgemeinen davon ausgegangen, dass rund zwei Drittel bis drei Viertel der Selbsthilfegruppen dem Themenschwerpunkt Erkrankung und Behinderung zuzuordnen sind [vgl. 3]. Dieses Themengebiet umfasst dabei nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen sowie Sucht und Abhängigkeit, psychische Erkrankungen und Probleme und auch geistige Behinderung. Andere Selbsthilfegruppen engagieren sich in der sozialen Selbsthilfe in den Bereichen Alter, Arbeitslosigkeit sowie im Kontext von besonderen sozialen Situationen u. a. in den Bereichen Partnerschaft, Familie, Erziehung.

Eine Befragung (2002) von Selbsthilfekontaktstellen zu Selbsthilfegruppen, die auf der örtlichen Ebene arbeiten, verdeutlicht ebenso die enorme Vielfalt von Themenbereichen, zu denen sich Betroffene zusammengefunden haben. Hier zeigt sich, dass nicht nur das gesamte medizini-



**Tabelle 1**  
**Problem- und Themenbereiche der Selbsthilfe auf Bundesebene, 2003**  
 Quelle: NAKOS

Sektoren	Anzahl der Selbsthilfeorganisationen	Anteil
<b>I. Erkrankung/Behinderung</b>	<b>269</b>	<b>75 %</b>
Allergische/asthmatische Erkrankungen und andere Atemwegserkrankungen	12	
Angeborene/erworbene Fehlbildungen	50	
Chronische Schmerzen	6	
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen	23	
Erkrankungen der Verdauungsorgane und des Harntraktes	5	
Hauterkrankungen	6	
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	11	
Hirnschädigungen	5	
Infektionskrankheiten	3	
Krankheiten des Blutes, des Immunsystems/Immundefekte	17	
Krankheiten des Nervensystems	28	
Krankheiten der Sinnesorgane/Hör-, Seh- und Sprachbehinderungen	13	
Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes	20	
Lebererkrankungen	5	
Mehrere Behinderungen/Mehrfachbehinderungen	11	
Organtransplantationen	3	
Tumorerkrankungen	11	
Umwelterkrankungen	5	
Sucht/Abhängigkeit	21	
Psychische Erkrankungen und Probleme	10	
Themenübergreifend	4	
<b>II. Soziales/Gesellschaftliche Integration</b>	<b>37</b>	<b>10 %</b>
Alter/Seniorinnen und Senioren	5	
Arbeitslosigkeit/Sozialhilfe/Ökonomie	2	
Ausländer	1	
Bildung/Ausbildung	2	
Bürgerrechte/Menschenrechte	3	
Ökologie/Umwelt/Ernährung	2	
Verbraucher- und Patientenrechte	18	
Verkehr/Mobilität	4	
<b>III. Psychosoziales/Lebenslagen/Lebenskrisen</b>	<b>52</b>	<b>15 %</b>
Beziehungen/Partnerschaft	10	
Ehe/Familie	17	
Erziehung	3	
Frauen	4	
Männer	1	
Kindheit/Jugend	3	
Lebensprobleme/Lebenskrisen	14	
	<b>358</b>	<b>100 %</b>

sche Themenspektrum repräsentiert ist, sondern auch, dass soziale und psychosoziale Themenfelder nicht nur am Rande, sondern ebenso in entsprechender Vielfalt vertreten sind. Hervorgehoben werden müssen hier insbesondere auch die Angehörigengruppen, die es mittlerweile in bedeutender Anzahl gibt (s. Textkasten 2).

**Textkasten 2**  
**Themenbereiche von Angehörigengruppen in Deutschland (Auszug)**  
 Quelle: NAKOS

Angehörige epilepsiekranker Kinder  
 Angehörige Essgestörter  
 Angehörige drogenabhängiger Kinder und junger Menschen  
 Angehörige geistig Behinderter  
 Angehörige hämophilekranker Kinder  
 Angehörige herzkranker Kinder  
 Angehörige HIV-Betroffener  
 Angehörige hochbegabter Kinder  
 Angehörige hörbehinderter Kinder  
 Angehörige krebskranker Kinder  
 Angehörige lebererkrankter Kinder  
 Angehörige leukämie- und lymphomkranker Kinder  
 Angehörige nierenerkrankter Kinder  
 Angehörige von Alkohol- und Medikamenten-abhängigen  
 Angehörige von Alzheimerbetroffenen  
 Angehörige von Apoplex-Betroffenen  
 Angehörige von Demenzkranken  
 Angehörige von Haftentlassenen  
 Angehörige von Inhaftierten  
 Angehörige von Kindern mit Cochlea-Implantat  
 Angehörige von psychisch Kranken  
 Angehörige von Sektenmitgliedern  
 Angehörige von Spielsüchtigen

### Selbsthilfegruppen zu seltenen Erkrankungen

Die Themenvielfalt der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen wird ergänzt durch die Themen von einer steigenden Anzahl in der Selbsthilfe engagierten Betroffenen mit seltenen Erkrankungen und Problemen. Viele von diesen Betroffenen beteiligen sich an dem von der NAKOS durchgeführten bundesweiten Verknüpfungssystem zur Suche Gleichbetroffener. Mittlerweile (2004) sind rund 150 einzelne Personen in die so genannten »BLAUEN ADRESSEN« aufgenommen, die zu ebenso vielen Problemen bzw. Erkrankungen Gleichbetroffene suchen.

Neben diesem selbsthilfebezogenen Verknüpfungssystem der NAKOS von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, bieten andere Organisationen, wie z. B. das Kindernetzwerk und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) Informationen und Austauschforen zur medizinischen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Im Arbeitskreis »Seltene Erkrankungen« der BAGH, dem Organisationen wie die Mukoviszidose e.V. und die Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. angehören, werden indikationsübergreifende Problemfelder bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen diskutiert und Erfahrungen ausgetauscht.

Unter dem Dach der BAGH haben sich im Frühjahr 2004 die Selbsthilfeorganisationen der von chronischen seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen zur »Allianz chronischer seltener Erkrankungen« (ACHSE) in einem nationalen Bündnis zusammengeschlossen. Als einer nach außen hin eigenständig konturierten Plattform zählen sowohl Interessenvertretung, Koordinierung zwischen den Verbänden sowie das Anstoßen bundesweiter Aktivitäten zur Verbesserung der Lebensumstände Betroffener zu den wesentlichen Aufgaben von ACHSE.

Auf europäischer Ebene widmen sich die »European Organisation for Rare Disorders« (EURORDIS) und das »Orphan Europe« insbesondere der Forschung und Entwicklung von Arzneien gegen seltene Krankheiten.

## Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen bieten psychosoziale Hilfestellungen für die Alltagsbewältigung und geben emotionale Unterstützung. Krankheits- oder problembezogenes Erfahrungswissen wird aus der Sicht von Betroffenen weitergetragen und gleichzeitig wird über das institutionalisierte Versorgungssystem informiert.

Auch wenn die Betroffenheit ihrer Mitglieder von derselben Krankheit oder demselben Problem das Kernelement jeder Selbsthilfegruppe ist, führt die Beschäftigung und Auseinandersetzung mit ganz unterschiedlichen Themenbereichen zur Ausbildung verschiedener Arbeitsweisen, Handlungsformen und Ziele von Selbsthilfegruppen (vgl. idealtypische Skizzierung in Tabelle 2).

Die Arbeitsweisen reichen vom vorrangigen Bezug auf die Gruppe ohne oder mit (gelegentlicher) Begleitung durch Ärztinnen bzw. Ärzte, Psychotherapeuten bzw. -therapeutinnen oder Sozialarbeiter bzw. Sozialarbeiterinnen (z. B. Selbsthilfegruppen zu chronischen Schmerzen oder Krankheiten) bis zur Außenorientierung mit dem Ziel der Information und Aufklärung anderer potenziell Betroffener oder der Öffentlichkeit.

**Tabelle 2**  
Typisierung von Selbsthilfegruppen  
Quelle: NAKOS

Bezeichnung	Art der Selbsthilfegruppen	Beispiele
Betroffenenselbsthilfegruppen	Selbsthilfegruppen chronisch Kranker und Behinderter	Selbsthilfegruppen bei Krebs, Parkinson, Diabetes, chronischen Schmerzen
	Psychosoziale Selbsthilfegruppen	Selbsthilfegruppen Alleinerziehender, Umweltgruppen, Senioren-Selbsthilfegruppen
	Selbsthilfegruppen für Personen in besonderen Lebenslagen, Selbsterfahrungsgruppen	Selbsthilfegruppen bei Ängsten, Depressionen, Suizidproblemen
	Suchtselbsthilfegruppen, Anonymus Gruppen	Selbsthilfegruppen Anonyme Alkoholiker, Anonyme Spieler
Angehörigenselbsthilfegruppen	Angehörigenselbsthilfegruppen von chronisch Kranken, psychisch Kranken, Suchtkranken	Selbsthilfegruppen von Angehörigen von Alzheimerkranken, von pflegende Angehörigen, von Angehörigen psychisch Kranker
Gemischte Selbsthilfegruppen von Betroffenen und Angehörigen	Elternselbsthilfe von kranken und/oder behinderten Kindern Angehörigen- und Betroffenenselbsthilfe von chronisch Kranken/psychisch Kranken	Eltern-Kindgruppen geistig/körperlich behinderter Kinder und ihrer Eltern, Selbsthilfegruppen von Schlaganfallbetroffenen

## Wer engagiert sich in Selbsthilfegruppen?

Während der 70er bis 90er Jahre wurden in der Selbsthilfeforschung insbesondere Engagierte in Selbsthilfegruppen in Bezug auf die Beweggründe und Motive untersucht, die sie zu einer Teilnahme bewogen hatten. Zu den wesentlichsten Beweggründen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, zählen soziale oder seelische Not, körperliche Krankheit oder persönliche Lebenskrisen. Als Hauptmotiv gilt eine übermäßige Belastung durch Krankheitserscheinungen und -folgen verbunden mit dem Erleben von Mängeln des professionellen Versorgungssystems [10, 11]. Daneben finden sich auch Erwartungen an Hilfestellungen durch Andere (insbesondere psychisch-emotionale Hilfe) und der Wunsch, sich gegenseitig zu helfen.

Soziodemographische Merkmale von Selbsthilfegruppenmitgliedern [11, 12] oder Selbsthilfeinteressierten [z. B. 3] wurden in vereinzelt Studien untersucht. Es ist festzustellen, dass insbesondere Alter und Bildungshintergrund in enger Beziehung zu der bearbeiteten Themenstellung stehen und differenzierte Aussagen dazu nur indikations- bzw. diagnosespezifisch sinnvoll sind [vgl. z. B. 13 für die AIDS-Selbsthilfe].

Der häufig genannte Vorwurf der »Mittelschichtlastigkeit« von Selbsthilfgruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern kann aufgrund der Studienergebnisse nicht erhärtet werden; vielmehr ist festzustellen, dass sich Betroffene aus allen sozialen Schichten in der Selbsthilfe engagieren und sich schichtspezifische Unterschiede sowie abgebildete Altersstrukturen in gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen vornehmlich auf verschiedene Krankheits- oder Problembereiche zurückführen lassen.

Die Alltagserfahrung, dass Frauen sich wesentlich stärker in Selbsthilfegruppen engagieren sowie an einem potenziellen Engagement mehr Interesse zeigen als Männer, ist inzwischen in verschiedenen Studien [3, 14, 15] nachgewiesen worden. Hier gilt – abgesehen von geschlechtsspezifischen Erkrankungen wie Prostata- oder Gebärmutterkrebs – weitgehend themenunabhängig, dass ca. dreiviertel aller Engagierten in Selbsthilfegruppen weiblich sind. Ein nahezu umgekehrtes Geschlechterverhältnis findet sich in den Selbsthilfegruppen des Suchtbereichs, wo die empirische Verteilung von Frauen zu Männern eins zu drei beträgt [16]. Gruppen für nur Medikamentenabhängige, bei denen Frauen überwiegen, sind eher selten.

Eine aktuelle Auswertung (2003) der bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) geführten Anfragenstatistik zeigt, dass gut 70 % der telefonischen und schriftlichen Anfragen von Privatpersonen zu Dienstleistungsangeboten der NAKOS durch Frauen erfolgen. Das stärkere Interesse und die häufigere Beteiligung von Frauen im Bereich der kollektiven Selbsthilfe deckt sich mit ihrem Vorsorge- und Gesundheitsverhalten, bei dem Frauen im Vergleich zu Männern ein stärkeres Engagement zeigen [vgl. zusammenfassend 17].

## Selbsthilfeorganisationen

Der Übergang von einer Selbsthilfegruppe zu einer Selbsthilfeorganisation ist fließend. Von Selbsthilfeorganisation spricht man gemeinhin, wenn sich mehrere regionale Selbsthilfegruppen zu überregionalen, landes- oder bundesweiten Verbänden zusammenschließen. Selbsthilfeorganisationen arbeiten themenspezifisch zu einem medizinischen bzw. (psycho)sozialen Indikationsgebiet (z. B. Krebs, Rheuma, Alleinerziehende). Traditionelle Beispiele für bundesweite Selbsthilfeorganisationen sind die »Deutsche ILCO e.V.« (Deutsche Ileostomie-Colostomie-Urostomie-Vereinigung, Gründungsjahr 1972), der »Bundesverband der Kehlkopfloren e.V.« (Gründungsjaar 1974) und der »Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V.« (Gründungsjaar 1969). Selbsthilfeorganisationen aus dem Suchtbereich wie bspw. das Blaue Kreuz sind teilweise schon 100 Jahre alt und auch die Anonymen Alkoholiker (AA) können auf ein über 50-jähriges Bestehen zurückblicken. Beispiele für Selbsthilfeorganisationen, die sich in jüngerer Zeit gebildet haben, sind »Die Schmetterlinge e.V. – Selbsthilfeorganisation für Kinder mit Schilddrüsenerkrankungen« (Gründungsjaar 1998) und das »Netzwerk People First Deutschland e.V.« (»Menschen mit Lernschwierigkeiten«, gegründet 2000).

In dem Verzeichnis »Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen – GRÜNE ADRESSEN«, das einen repräsentativen Überblick über die bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen gibt, werden rund 360 bundesweit aktive Vereinigungen geführt. Darüber hinaus enthält das Verzeichnis weitere 300 relevante Institutionen (z. B. der Behindertenhilfe, des Verbraucher- und Patientenschutzes).

Der Organisations- und Formalisierungsgrad von Selbsthilfeorganisationen ist unterschiedlich, jedoch wesentlich höher als bei Selbsthilfegruppen. Organisationen der Selbsthilfe sind stark außenorientiert. Die Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen müssen, anders als bei Selbsthilfegruppen, nicht notwendigerweise nur Betroffene sein. Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen können auch Professionelle (Ärzte bzw. Ärztinnen, Forscher bzw. Forscherinnen in den jeweiligen Bereichen) oder andere Förderer und Interessierte sein. Die stärkere Dienstleistungsorientierung

**Abbildung 3**  
Unterstützungsangebote bundesweiter Selbsthilfeorganisationen in Deutschland 2001 (n=339)  
Quelle: NAKOS [18]



von Selbsthilfeorganisationen erfordert in vielen Fällen eine Geschäftsstelle, in der zum Teil hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beschäftigt sind.

Eine Recherche zur Arbeit und Förderung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen im Jahr 2001 [18] befasste sich mit deren Strukturmerkmalen, Unterstützungsangeboten und Finanzierungslage. Abbildung 3 zeigt, wie viel Prozent der Selbsthilfeorganisationen welche Unterstützungsangebote vorhalten.

Demnach bieten 86% der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen fachliche Beratung an, Organisationshilfen werden von gut 50% angeboten. Ebenfalls rund die Hälfte der Selbsthilfeorganisationen erstellen eigene Medien, führen Fortbildungen und Seminare durch und widmen sich der Lobbyarbeit.

Die aufgezeigten vielfältigen Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe stehen in einem hohen Maße auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung. Dies ist bei 90% der Organisationen der Fall. Darüber hinaus haben etwa mehr als 50% der Selbsthilfeorganisationen auch spezielle Angebote für Angehörige.

### Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen sind örtlich oder regional arbeitende Einrichtungen mit hauptamtlichem Personal. Sie sind professionelle Beratungseinrichtungen zur Stärkung der Eigenverantwortung und gegenseitigen freiwilligen Hilfe. Darüber hinaus nehmen sie eine Wegweiserfunktion im System der gesundheitlichen und sozialen Dienstleistungsangebote ein (vgl. Textkasten 3) und verbessern die Infrastruktur für die Entstehung und Entwicklung von Selbsthilfegruppen. Selbsthilfekontaktstellen arbeiten themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifend auf lokaler und regionaler Ebene und unterstützen in besonderem Maße Selbsthilfegruppen.

Mittlerweile gehören Selbsthilfekontaktstellen gemeinsam mit Seniorenbüros und Freiwilligenagenturen zu den drei am weitesten verbreiteten Typen von engagementfördernden Infrastruktureinrichtungen in der Bundesrepublik Deutschland (Enquêterkommission Bürgerschaftliches Engagement 2002).

Zur Information und Beratung aller an Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürger existierten 2003 in Deutschland 273 Selbsthilfekon-

taktstellen, davon 201 (74%) in den alten und 72 (26%) in den neuen Bundesländern.

Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung werden zu rund 30% von kleineren freien Trägern, zu ca. 30% von Wohlfahrtsverbänden (PARITÄTISCHER, AWO, DRK), zu etwa 18% von kommunalen Gesundheitsämtern und zu knapp 8% von anderen kommunalen Einrichtungen (z. B. Sozialämtern, Volkshochschulen) getragen [19].

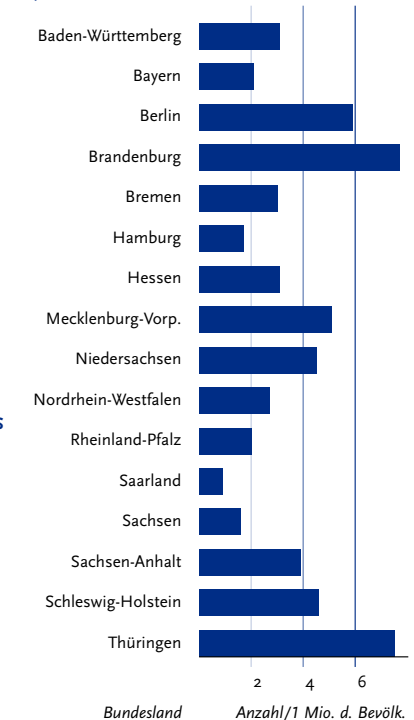
Selbsthilfeinteressierte Bürgerinnen und Bürger in Deutschland können auf ein nahezu flächendeckendes Netz von Selbsthilfekontaktstellen zurückgreifen, wobei es bezüglich der Dichte ein Stadt-Land-Gefälle gibt. Auch von ihrer Ausstattung her unterscheiden sie sich in den einzelnen Bundesländern und Regionen Deutschlands. Der bundesdeutsche Durchschnitt liegt bei 3,3 Selbsthilfekontaktstellen pro 1 Million der Bevölkerung.

**Textkasten 3**  
Angebotsprofil von Selbsthilfekontaktstellen; Quelle: NAKOS

#### Selbsthilfekontaktstellen

- ▶ erbringen themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifend Dienstleistungen im Bereich der Selbsthilfe
- ▶ informieren interessierte Bürgerinnen und Bürger über Selbsthilfegruppen
- ▶ bieten kostenlose Clearing-Gespräche für Betroffene
- ▶ eröffnen den Zugang zu bestehenden Selbsthilfegruppen
- ▶ sind bei Gründung neuer Selbsthilfegruppen behilflich
- ▶ beraten bestehende Selbsthilfegruppen bei Problemen
- ▶ stellen Gruppenräume und Infrastruktur zur Verfügung
- ▶ verknüpfen als Drehscheibe den Selbsthilfegruppenbereich mit dem professionellen Versorgungssystem
- ▶ vertreten den Ansatz eigenverantwortlicher Arbeit von Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit

**Abbildung 4**  
Anzahl von Selbsthilfekontaktstellen je 1 Million der Bevölkerung 2003 in Deutschland  
Quelle: NAKOS



Bundesweit agiert die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Die NAKOS in Berlin ist eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Gießen, (DAG SHG). Die NAKOS besteht seit 1984. Sie ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkereinrichtung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland. Sie fördert u. a. die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und Einrichtungen der professionellen Versorgung. Dabei kooperiert sie mit bundesweiten Aufklärungs-, Service- und Netzwerkereinrichtungen im Feld der Selbsthilfe in Deutschland. Sie fördert u. a. die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und Einrichtungen der professionellen Versorgung. Dabei kooperiert sie mit bundesweiten Aufklärungs-, Service- und Netzwerkereinrichtungen im Feld der Selbsthilfe in Deutschland. Wesentliches Ziel der NAKOS ist, die Bedeutung des The-

mas Selbsthilfe in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und Menschen zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu ermutigen.

Nach den Empfehlungen des Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2001) zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten sollten Selbsthilfekontaktstellen abhängig von der Einwohnerzahl ausgestattet sein (z. B. in Städten und Kreisen mit 200.000 bis 500.000 Einwohnern 2,5 Selbsthilfefeberaterinnen und -berater).

In Selbsthilfekontaktstellen sind u. a. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter, Psychologinnen und Psychologen und Soziologinnen und Soziologen hauptamtlich in der Fachberatung tätig. Zum Zeitpunkt der letzten Erhebung (1997) waren die Selbsthilfekontaktstellen im Durchschnitt mit 1,6 Personalstellen ausgestattet, dabei wurden Unterschiede in den Personalkapazitäten der örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in den verschiedenen Bundesländern deutlich [41].

## Wirkungen, Funktionen und Leistungen von Selbsthilfe im Gesundheitsbereich

### Die Selbsthilfe im professionellen Versorgungssystem

In den letzten Jahren ist die Selbsthilfe zu einer wichtigen »Säule« im System gesundheitlicher Versorgung herangewachsen und leistet einen bedeutenden eigenständigen Beitrag zur Gesunderhaltung und Problembewältigung, insbesondere chronisch Kranker und Behinderter, aber auch von Menschen mit psychosozialen Problemen. Auch wenn die Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen bislang nicht systematisch verankert ist, hat sie sich in ihrer Ausgestaltung und in ihrem Leistungsspektrum weit ausdifferenziert und reicht vom psychosozialen Austausch in der Gruppe über Beratungs- und Informationsangebote bis hin zu medizinisch orientierten Dienstleistungen und politischer Interessenvertretung [u. a. 20].

Selbsthilfegruppen erzielen Effekte im Bereich der gesundheitlichen Versorgung, indem sie das professionelle Versorgungssystem ergänzen,

die Eigenverantwortung und Teilhabe der Betroffenen betonen und sich als »kritische Masse« mit etwaigen Mängeln der professionellen medizinischen Versorgung auseinandersetzen. Neben der fachlichen Beratung und Information bereichern sie die Versorgungslandschaft durch eine psychologische Komponente, die keine Ärztin, kein Arzt und keine Einrichtung der stationären und ambulanten Versorgung in diesem Maße und dieser Qualität bieten kann. Verständnis und Beistand durch andere, das Gefühl nicht allein zu sein und die individuellen Probleme im Umgang mit Gleichbetroffenen austauschen zu können, stellen wertvolle Ressourcen für die Gesunderhaltung und Problembewältigung dar, die nicht monetär zu messen oder auszugleichen sind.

Laut einer aktuellen Studie besteht der wichtigste Beitrag der Selbsthilfe zur medizinischen und psychosozialen Versorgung darin, in einem hochgradig ausdifferenzierten System auf Erfahrungswissen basierende Informationen zu fast jedem medizinischen und psychosozialen Thema anbieten zu können [20]. Hierbei liegt die besondere Qualität der von der Selbsthilfe erbrachten Versorgungsleistungen in der Vermittlung von erfahrungsbasiertem Wissen ebenso wie auch von durch die Betroffenen systematisch zusammengetragenem Fachwissen über Behandlungsmöglichkeiten, Medikation und zu neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen für ein spezifisches thematisches Segment.

Selbsthilfegruppen haben Einfluss auf die psychosoziale Befindlichkeit und Gesundheit und wirken gesundheitsförderlich. Die Nutzung und der Aufbau personeller Ressourcen, die einen geeigneten Umgang mit der Krankheit ermöglichen, führt zu einer Reduktion der individuellen Belastungen und Risiken und kann mittel- bis langfristig dem Wiedereintritt eines Krankheitsereignisses entgegen wirken (Sekundärprävention) und/oder eine Verschlimmerung der Krankheit verhüten (Tertiärprävention). Insbesondere soziale und psychosoziale Selbsthilfegruppen wirken aber auch im primärpräventiven Bereich, indem unter Umständen krankmachende Lebensereignisse wie z. B. Arbeitslosigkeit, Einsamkeit, Verlusterebnisse frühzeitig in Selbsthilfegruppen bearbeitet werden und somit einer Somatisierung solcher ursprünglich psychischer Belastungen entgegen gewirkt wird.

## Gesundheitsförderung und Salutogenese

Im Sinne der Ottawa-Charta der WHO (World Health Organisation 1987) sollte Gesundheitsförderung den Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung ermöglichen, damit sie zur Stärkung ihrer Gesundheit befähigt werden. Selbsthilfegruppen nehmen hierzu in unserem noch immer kurativ geprägten medizinischen Versorgungssystem eine Sonderrolle ein: sie bieten ein stabiles soziales Umfeld, ermöglichen Anerkennung und Hilfeleistung für die Beteiligten und erarbeiten so gesundheitsförderliche Ressourcen. Im Zentrum steht der (kranke) Mensch als Ganzes, mit seinen Bedürfnissen, Gefühlen, Ängsten, seinen Erfahrungen und seinem Erfahrungswissen. Die gruppenorientierte Selbsthilfe kann also als eine Form der Gesundheitsförderung angesehen werden [21, 22].

Antonovsky (1979) entwickelte aus der Kritik an dem vor allem biomedizinischen Krankheits- und Präventionsmodell das Konzept der Salutogenese. Er gab dabei der Frage, warum Menschen gesund bleiben, den Vorrang vor der Frage nach den Ursachen von Krankheit und beschäftigte sich mit den Bedingungen von Gesundheit und denjenigen Faktoren, welche Gesundheit schützen und erhalten. Als wichtig wurde dabei die Überzeugung herausgestellt, dass das eigene Leben bedeutsam ist und bewältigt werden kann. Dass Menschen ihre Welt als sinnvoll und gestaltbar erleben, ist gerade bei schweren Erkrankungen und bei dauerhaften Behinderungen nicht selbstverständlich.

Die Arbeit von Selbsthilfegruppen stützt sich stark auf solch eine salutogenetische Sichtweise. Die Gruppen bilden einen sozialen Rahmen, in dem individuelle Fähigkeiten entwickelt werden, um mit einer Krankheit, einer Behinderung, seelischen Problemen oder Krisen konstruktiv umzugehen und sie bewältigen bzw. verarbeiten zu können [23].

### Psychosoziale Bewältigung und gesundheitlicher Nutzen

Studienergebnisse aus den letzten 20 Jahren unterstreichen übereinstimmend die Bedeutung der Mitarbeit in Selbsthilfegruppen für die Sekun-

där- und insbesondere Tertiärprävention [3, 10, 12]. Die Mehrheit der im Rahmen der Bundesmodellprogramme zur Förderung und Implementierung von Selbsthilfekontaktstellen in den 80er und 90er Jahren [3] befragten Selbsthilfegruppen benannte eine Verbesserung der sozialen Situation der Betroffenen und Kompetenzsteigerungen im Umgang mit der Erkrankung oder belastenden Lebenssituation als wichtige Wirkungen von Selbsthilfegruppen. Textkasten 4 zeigt exemplarisch, was die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe bewirken kann.

**Textkasten 4**  
Erfahrungsbericht aus der Frauenselbsthilfe nach Krebs  
Quelle: NAKOS

»Nach der Bekanntgabe der Diagnose, der Operation und dem Krankenhausaufenthalt war ich so verzweifelt. Ich habe nicht gewusst, was ich machen sollte. In der Gruppe, habe ich erfahren, dass mich jemand wirklich versteht, weil er die gleichen Probleme hat. Die Gruppe hat mir geholfen, die Erkrankung erträglicher zu machen und aus meiner Verzweiflung herauszufinden. Ich habe gelernt, dass ich trotz meiner Krankheit weiter leben kann und habe wieder mehr Lebensqualität und Lebensfreude zurück gewonnen.«

Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Gesundheits-selbsthilfegruppen berichteten über eine Verbesserung ihrer physischen und psychischen Befindlichkeit und des »Leben-Lernens« im Sinne von Kompetenzerweiterung und sozialer Aktivierung [10]. Selbsthilfegruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer teilten auch die Einschätzung, dass die Gruppenarbeit dazu beiträgt, dass ihre Arbeitsfähigkeit erhalten bzw. wieder hergestellt wurde [3]. Die positiven Effekte für den persönlichen Umgang mit der Krankheit wurden von den Selbsthilfeengagierten um so stärker eingeschätzt, je regelmäßiger und »disziplinierter« sie die Gruppentreffen besuchten, je rascher nach der Diagnose die Teilnahme begonnen hatte und je größer die Aufnahmebereitschaft der Gruppe war [12].

Katamnestiche (d.h. krankheitsfallbezogene) Studien aus dem Bereich der Suchtselbsthilfe zeigen, dass ca. 75 % der Suchtkranken durch die ter-

tärpräventive Wirkung einer Selbsthilfegruppe langfristig abstinent bleiben [24]. Eine amerikanische Studie bei jungen Frauen mit Essstörungen ergab, dass Betroffene, die über 15 Monate regelmäßig an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen hatten, ihre Essstörungssymptomatik stärker reduzierten konnten, weniger depressiv waren und bessere Kontakte aufbauen konnten, als eine Gruppe von betroffenen Frauen ohne Gruppenerfahrung [25].

Auch bezüglich der Reduktion von Übergewicht kam eine norwegische Forschergruppe zu ähnlichen Ergebnissen [26]. Sie verglich darüber hinaus in einer ihrer Studien Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen und professionell geleiteten Unterstützungsgruppen bezüglich der Gewichtsreduktion innerhalb von sechs Monaten. Im Ergebnis gab es keine Unterschiede in der Gewichtsabnahme, allerdings, so stellen die Forscher fest, war die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe nur halb so teuer wie die an einer professionell geleiteten Gruppe.

In einer Patientenbefragung der Universität des Saarlandes [27] berichteten 45% der Personen, die wegen psychischer Probleme an einer Selbsthilfegruppe teilnahmen, über eine deutliche Symptomverbesserung, 41% gaben an, ihre Beschwerden seien zurückgegangen. Durch die Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe verbesserten sich auch – dem subjektiven Erleben der Betroffenen nach – das Selbstwertgefühl, die Stimmung und die Fähigkeit, mit anderen Menschen umzugehen.

Vornehmlich Forschungsergebnisse aus den 70er Jahren, deren Forschungsorientierung von der psychotherapeutischen Funktion von Selbsthilfegruppen geprägt war, belegen eine psychotherapeutische Wirkung für die Einzelnen durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe [28, 29, 30]. Demnach besteht das »therapeutische Potenzial« von Selbsthilfegruppen in folgenden Aspekten der Gruppenarbeit:

- ▶ Überwindung der Vereinzelung und Isolation Kranker bzw. deren Angehöriger
- ▶ Kommunikation mit anderen Betroffenen
- ▶ Zunehmende Bereitschaft, Hilfe annehmen zu können
- ▶ Modellhaftes Lernen von anderen Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern

Interviews mit Selbsthilfegruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern weisen auf einen phasenhaften Verlauf der beschriebenen psychologisch bzw. psychotherapeutischen Wirkungen hin. Teilnehmerinnen und Teilnehmer erachteten zunächst kognitive, einsichtsorientierte Faktoren (Gewinnen von neuen Ansichten, Lernen von den Erfahrungen anderer) und im späteren Verlauf der Gruppenarbeit Faktoren emotionaler Entlastung (Möglichkeit, eigene Probleme auszusprechen, Hoffnung schöpfen) als hilfreich [z. B. 29, 30].

Ebenfalls konnte für den Bereich der Angehörigen bereits vor vielen Jahren der positive Einfluss von Selbsthilfegruppen auf ihre Mitglieder belegt werden. In einer Studie [31] wurden Jugendliche, deren Eltern alkoholkrank waren und die Mitglieder in der Selbsthilfegruppe »Alateen« (Al-Anon Teenager Group) waren, verglichen mit Nichtmitgliedern und mit Jugendlichen, deren Eltern nicht alkoholkrank waren. Die Jugendlichen der Alateen-Gruppe waren signifikant positiver gestimmt und hatten eine höhere Selbstachtung als Nicht-Gruppenmitglieder. Die Selbstachtung und die Stimmungsquotienten der Alateen-Selbsthilfegruppenmitglieder glichen denen von Jugendlichen, deren Eltern nicht alkoholkrank waren.

### Ökonomische Wirkungen

Vereinzel existieren auch Ansätze zur Charakterisierung der ökonomischen Wirkungen kollektiver Selbsthilfe. Im Rahmen einer Kosten-Nutzen-Analyse zur Selbsthilfeförderung in München wurden die Mehrleistungen untersucht [32], die sich für die von der Stadt München für Selbsthilfeförderung eingestellten Mittel durch die freiwillige, unentgeltliche Tätigkeit der Mitglieder von Selbsthilfegruppen ergaben. Demnach entstand für jeweils 100 DM an Zuschüssen (unbezahlt) Arbeitszeit für Dritte im Sozial- und Gesundheitsbereich im Wert von 331 DM. Der von der Studie ermittelte volkswirtschaftliche Nutzen, der von (damals) ca. 2,6 Millionen Bürgerinnen und Bürgern in der Selbsthilfe durch kostenlose Arbeitsleistungen in Selbsthilfegruppen ausging, wurde auf rund 4,4 Milliarden DM pro Jahr geschätzt [3].

Eine solche volkswirtschaftliche Betrachtungsweise der Selbsthilfearbeit hat allerdings begrenzte Aussagekraft, weil die selbstbezügliche

Motivierung und Steuerung der Hilfe aus der Selbsthilfe und das unverwechselbar Persönliche der Aktivität und des Engagements, die für die Selbsthilfearbeit kennzeichnend sind, nicht mit den Maßstäben beruflicher Bezahlung gemessen werden können.

### Grenzen von Selbsthilfegruppen

Auch wenn die positiven Effekte einer aktiven Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe unbestritten sind, können sich hieraus auch Probleme für einzelne Teilnehmende ergeben. In einer Studie wurde dem Problem der Kontraindikation einer Teilnahme an Selbsthilfegruppen explizit nachgegangen [33]. Die qualitativ angelegte Untersuchung deutet im Ergebnis darauf hin, dass es keine eindeutigen Persönlichkeitsfaktoren gibt, die der erfolgreichen Selbsthilfegruppenarbeit entgegenwirken, dass aber andererseits das frühzeitige Scheitern in einer Selbsthilfegruppe für einzelne Betroffene eine ernstzunehmende Belastung darstellen kann. So wurde bei einem großen Teil der Aussteiger festgestellt, dass es ihnen nach der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe schlechter als vorher ging.

Außer möglichen negativen Auswirkungen, die für Einzelne aus der Teilnahme an Selbsthilfegruppen erwachsen können, besteht für Selbsthilfegruppen die Gefahr der Vereinnahmung durch Institutionen des professionellen Versorgungssystems. So sind Selbsthilfegruppen zwar eine wertvolle Ergänzung des medizinischen Versorgungssystems, wenn sie jedoch Betreuungsfunktionen oder Therapieaufgaben übernehmen sollen, besteht die Gefahr der Überforderung [1]. Hiervon auszunehmen sind Selbsthilfegruppen oder -organisationen, deren vorrangiges Ziel die Erbringung spezifischer Angebote für ein spezielles Krankheitsbild ist (z. B. Patientenschulungen, Schulungsprogramme für Eltern allergiekranker Kinder oder Funktionstraining in speziellen Gymnastikgruppen durch die Deutsche Rheuma-Liga).

Eine seit Jahren recht kontrovers und lebhaft geführte Diskussion gibt es über Fragen der sogenannten »verordneten« Selbsthilfe. Insbesondere im Suchtbereich ist der Beginn der Teilnahme an Selbsthilfegruppen häufig nicht freiwillig; sei es, dass die Genehmigung einer Rehabilitationsmaßnahme (z. B. bei Essgestörten oder Alkoholkranken)

von der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe abhängig gemacht wird, oder dass der TÜV von Alkoholkranken den Nachweis der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe als Voraussetzung für den Wiedererwerb des Führerscheins verlangt. Während zahlreiche Selbsthilfegruppen in diesem »verordneten« Zugang, getreu dem Motto: »Hauptsache er bzw. sie kommt« keine Problematik sehen, stellen sich andere Gruppen die Frage, ob man den Selbsthilfegruppen und ihren Teilnehmerinnen und Teilnehmern eine Gefallen tut, wenn man Betroffene in die Selbsthilfe drängt, da ein solches Vorgehen einem wesentlichen Arbeitsprinzip der Selbsthilfe, der Freiwilligkeit widerspricht und Anspruchshaltungen bzw. Versorgungserwartungen gegenüber den aktiven Gruppen erzeugen kann, die diese nicht einlösen können oder auch nicht wollen.

### Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professioneller Gesundheitsversorgung

Kooperation und Vernetzung werden seit einigen Jahren als wesentliche Steuerungsinstrumente im Gesundheits- und Sozialbereich angesehen. Zwischen der Selbsthilfe und Fachleuten in der Gesundheitsversorgung (Ärzten und Ärztinnen, Therapeutinnen und Therapeuten, Beratungsstellen, Kliniken, Krankenkassen) gibt es vielfältige Kontakte, angeregt und befördert durch Selbsthilfegruppen und -organisationen, aber auch durch Selbsthilfekontaktstellen, die sich hier als Mittler zwischen der Selbsthilfeseite und dem professionellen Versorgungssystem verstehen.

Charakteristisch für die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen System sind Kontakte mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Einrichtungen der Rehabilitation und, seltener, der Akutversorgung. Da diese Kontakte noch häufig von einem Ungleichgewicht hinsichtlich der Wünsche und Vorstellungen über die Formen der Zusammenarbeit und des Austauschs geprägt sind [34, 35], hat sich hier in jüngster Zeit auch der Gesetzgeber eingeschaltet. So sind im Bereich der Rehabilitation die Leistungserbringer durch das SGB IX »Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen« inzwischen zu einer



Zusammenarbeit angehalten. Zu diesen geregelten Zusammenarbeitsverpflichtungen gehört bspw. die Einbeziehung von Angehörigen oder Partnerinnen bzw. Partnern sowie die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten im Zuge von Rehabilitationsmaßnahmen.

Für einzelne Selbsthilfegruppen und -organisationen sind auch Kontakte zu Pharma-Unternehmen, die sich der Entwicklung spezifischer Medikamente und Behandlungskonzepte annehmen, von Bedeutung (vgl. hierzu auch Abschnitt: »Eigenmittel und private Geldgeber«).

Textkasten 5 gibt einen Überblick zu einigen derzeit existierenden institutionalisierten Formen der Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem.

### Kooperation mit Ärztinnen und Ärzten

Am weitesten verbreitet und auch wissenschaftlich untersucht ist die Zusammenarbeit von Ärztinnen und Ärzten mit Selbsthilfegruppen.

Gerade bei seltenen Erkrankungen oder multikausalen Problemstellungen weisen Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser sowie Krankenkassen die Patientinnen und Patienten gern auf Selbsthilfegruppen hin, weil dort spezifisches Fachwissen und erfahrungsbasiertes Wissen zum Umgang mit krankheitsbedingten Problemen der Lebensführung vermittelt werden können [vgl. 36, 37].

Eine durchaus sinnvolle und gängige Praxis sind Hinweise auf Selbsthilfegruppen z. B. im Anschluss an eine stationäre Suchtbehandlung. Sie bewirken eine hohe Teilnehmerate an Suchtselbsthilfegruppen. Eine verbandsübergreifende Statistik von fünf bundesweiten Suchtselbsthilfegruppenverbänden zu den Zugangswegen in Suchtselbsthilfegruppen zeigte, dass rund 63 % der Teilnehmenden direkt im Anschluss an eine Therapie in eine Gruppe kamen, während rund 30 % ohne professionelle Hilfe den Weg in eine Selbsthilfegruppe fanden [16].

Eine Reihe einschlägiger Studien kommt zu dem übereinstimmenden Ergebnis, dass bei professionellen indirekte Formen der Kooperation die häufigste Art (67 % bis 90 %) der Zusammenarbeit darstellen, insbesondere die Empfehlung von Selbsthilfegruppen an Patientinnen und

#### Textkasten 5

Beispiele für institutionalisierte Formen der Kooperation von Akteuren des professionellen Versorgungssystems und der Selbsthilfe

Quelle: NAKOS

- ▶ Das »Patientenforum« trägt seit dem Jahr 2000 durch die Vermittlung von Informationen und Anliegen zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfe dazu bei, Patientenrechte in die Praxis umzusetzen. Zugleich versteht es sich als Forum gemeinsamen Handelns, um Versorgungsstandards und -formen patientenorientiert weiterzuentwickeln oder qualitätsgeprüfte Patienteninformationen zu ermöglichen. Mitglieder sind die »Vertreter der Selbsthilfe« nach § 20 Abs. 4 SGB V: die BAGH, das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN und die DAG SHG, sowie die Bundesärztekammer und die Kassenärztliche Bundesvereinigung.
- ▶ Im »Arbeitskreis Selbsthilfeförderung« der gesetzlichen Krankenversicherung diskutieren und regeln Vertreterinnen und Vertreter der Spitzenverbände der Krankenkassen und der »Vertreter der Selbsthilfe« auf Bundesebene Fragen der Umsetzung der Selbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung. Zu den vorrangigen Tätigkeiten der letzten Jahre zählte die Erarbeitung der Gemeinsamen Grundsätze und weitergehender Empfehlungen zum § 20 Abs. 4 SGB V.
- ▶ Kooperationsberatungsstellen (KOSA) für Selbsthilfegruppen und Ärztinnen bzw. Ärzte wurden an sechs Standorten in Deutschland bei den Kassenärztlichen Vereinigungen eingerichtet. Als Bindeglied zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfegruppen dienen sie dazu, deren Zusammenarbeit zu fördern und so zu einer Verbesserung der ambulanten Versorgung in der Bevölkerung beizutragen. Bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wurde eine Kooperationsstelle geschaffen, die Selbsthilfeorganisationen über die Aufgaben und Entscheidungen der ärztlichen Selbstverwaltung informiert.

Patienten sowie Klientinnen und Klienten [10, 34, 35]. Weitaus seltener erfolgt das Angebot, Fachreferenten und -referentinnen zu spezifischen krankheits- oder versorgungsrelevanten Themen zur Verfügung zu stellen oder Räumlichkeiten für Treffen von Selbsthilfegruppen bereitzustellen. Andererseits gehören kontinuierliche und auf Gegenseitigkeit angelegte Kontakte mit dem professionellen Hilfesystem, insbesondere mit Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten zu den vorrangigen Zielen und Bedürfnissen von Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitsbereich (s. Textkasten 6).

#### Textkasten 6

Was sich Krebs-Selbsthilfegruppen für die Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten wünschen

Quelle: [37]

- ▶ Vorträge mit Ärzten und Ärztinnen; Ärzte und Ärztinnen als Referenten bzw. Referentinnen in der Gruppe
- ▶ Arzt bzw. Ärztin als Ansprechpartner bzw. -partnerin; Fragestunde, Beratung durch Ärzte bzw. Ärztinnen
- ▶ Gute Kontakte zur Klinik, zur Hausärztin bzw. zum Hausarzt; Kontakte zu anderen Ärztinnen und Ärzten und zu Institutionen
- ▶ Besuchsdienste in der Klinik; Sprechstunde der Selbsthilfegruppe in Praxis abhalten
- ▶ Verweise der Ärztinnen und Ärzte auf die bestehenden Selbsthilfegruppen
- ▶ Einladungen zu Arztveranstaltungen
- ▶ Gemeinsame Interessenvertretung für Patientinnen und Patienten
- ▶ Termine und Verabredungen einhalten; verbindliche, vertrauensvolle Zusammenarbeit
- ▶ Gute Akzeptanz von beiden Seiten

Einschlägige Studien zeigen, dass gelungene Kooperation für beide Seiten einen Nutzen erbringen kann [9, 35, 37]. Experten und Expertinnen auf der medizinischen Versorgungsseite profitieren von dem Erfahrungswissen einer Selbsthilfegruppe zu einem spezifischen Krankheitsbild; dabei stärkt größeres Verständnis der spezifischen Probleme – besonders bei seltenen Erkrankungen – das Verhältnis zwischen Patientin bzw. Patient und Ärztin bzw. Arzt, verbessert die Patientenmitwirkung (Compliance) und macht einen größeren Therapieerfolg wahrscheinlich. Nachweislich sorgen Patientinnen und Patienten, die in Selbsthilfegruppen arbeiten, für eine Entlastung der Ärztin bzw. des Arztes. Darüber hinaus wirken Selbsthilfegruppen therapieergänzend insbesondere in der psychosozialen Versorgung. Patientinnen und Patienten, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind, sind meist zufriedener und tragen damit maßgeblich zu einem besseren Arzt-Patienten-Verhältnis bei.

Selbsthilfegruppen profitieren von den Erfahrungen verschiedener Fachleute zu spezifischen Krankheitsbildern und von neuen medizinischen Erkenntnissen, zu denen sie nur durch Ärztinnen und Ärzte oder Therapeutinnen und Therapeuten Zugang erhalten können. Durch gemeinsames Auftreten in öffentlichen Veranstaltungen, Beiräten, fachlichen Arbeitskreisen oder politischen Gremien gelingt es, Patienteninteressen und -rechte gemeinsam mit einem »starken« Partner zu artikulieren und ihnen somit mehr Gewicht zu verleihen [vgl. 35, 37].

### Selbsthilfe als Baustein der Rehabilitation

Selbsthilfe und Rehabilitation verbindet die gemeinsame Zielsetzung, von zumeist chronischer Krankheit Betroffenen Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen und eigenständigen Leben im Umgang mit ihrer Erkrankung oder Behinderung zu geben [3].

Bereits seit vielen Jahren stellt die Selbsthilfe in verschiedenen Indikationsbereichen einen wichtigen Baustein in der stationären und ambulanten medizinischen Rehabilitation dar, z. B. bei Krebserkrankungen, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Diabetes mellitus, Rheuma und bei Herz-Kreislauf-Krankheiten. Aus dem

Bereich der Suchtbehandlung ist die Selbsthilfe in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses gar nicht mehr wegzudenken. Andere Indikationsbereiche der medizinischen Rehabilitation hingegen, wie z. B. den Bereich der psychischen Erkrankungen, gilt es in Zukunft noch stärker mit der Selbsthilfe zu verbinden.

Große Bedeutung kommt der Arbeit von Selbsthilfegruppen bei der Nachsorge, d. h. bei der nachhaltigen Sicherung des Rehabilitationserfolgs, zu. Den konkreten und empirisch belegten Nutzen für Rehabilitandinnen und Rehabilitanden zeigen mehrere Studien auf. So bewerten je nach Gruppenart zwischen 86 % und 98 % die Teilnahme an Nachsorge- und Selbsthilfegruppen für sich als sehr gut oder gut. Psychosoziale Unterstützung und soziale Aktivierung, Informationsgewinn und damit verbundene gezieltere Nutzung medizinischer Angebote, gegenseitige Unterstützung im Alltag und die Minderung körperlicher Beschwerden werden von den Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern als wesentliche positive Auswirkungen der Gruppenarbeit benannt [38].

Positive Wirkungen der Selbsthilfe für die medizinische Rehabilitation ergeben sich jedoch nicht nur für den Bereich der Nachsorge. Ein Zusammenwirken ist in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses von großer Bedeutung. Deshalb gilt es, schon während des Rehabilitationsprozesses Eigenaktivität zu fördern, Selbsthilfepotenziale zu wecken und Erfahrungen mit der Gruppenarbeit zu sammeln. Auch beim Zugang zur Rehabilitation kann eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation für die Beteiligten sinnvoll sein: Die Information von Selbsthilfegruppenmitgliedern über die Chancen und Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme kann zur Minderung von rehabilitativer Fehl- und Unterversorgung und damit letztendlich auch zur Vermeidung von Frühberentungen (Stichwort: »Reha vor Rente«) beitragen [39].

Das 2001 in Kraft getretene SGB IX verpflichtet alle Rehabilitationsträger zur Einrichtung gemeinsamer Servicestellen, die Betroffene beraten und dabei auch mit Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammenarbeiten.

## Förderung und Unterstützung der organisierten Selbsthilfe

Betroffenheit und informelle Hilfeleistung zählen zu den zentralen Kennzeichen im Selbstverständnis und in der Definition der Selbsthilfe. Engagement in Selbsthilfegruppen ist motiviert durch »Hilfe für sich selbst und andere«. Trotz des freiwilligen Charakters der Selbsthilfe benötigt diese kontinuierliche Unterstützung von außen, um ihre volle Kraft dauerhaft entfalten zu können. Selbsthilfefördernde Rahmenbedingungen tragen ganz wesentlich dazu bei, dass Selbsthilfe sich entfaltet, dass Interessierte Zugangswege zu Selbsthilfegruppen finden, dass Selbsthilfegruppen ihre selbst gesteckten Ziele erreichen können [3].

Als sich ergänzende Instrumente der Selbsthilfeförderung haben sich nach Erkenntnissen der Bundesmodellprogramme drei Formen der Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen als geeignet erwiesen [3]:

- ▶ Bei der direkten, finanziellen Förderung ist die (indirekte) Übernahme von Kosten für Materialien, Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen durch Kommunen und Sozialversicherungsträger sowie die (direkte) Bereitstellung von Fördermitteln bspw. nach § 20 Abs. 4 SGB V und § 29 SGB IX bzw. § 31 Abs. 5 SGB VI zu unterscheiden.
- ▶ Die infrastrukturelle Förderung umfasst einerseits die Bereitstellung von Räumlichkeiten, Vielfältigungsmöglichkeiten oder die Organisation von Selbsthilfetagen; andererseits die Einrichtung und Unterhaltung von Selbsthilfekontaktstellen als selbsthilfeunterstützende und -beratende Infrastruktur (vgl. Abschnitt Organisationsformen der Selbsthilfe in Deutschland).
- ▶ Die indirekte, ideelle Förderung zielt auf die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in der Gesellschaft. Sowohl professionelle Vertreter der Selbsthilfeunterstützung (z. B. in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen) aber auch Entscheidungsträger in Bund, Ländern und Kommunen wirken auf eine Erhöhung der Akzeptanz der Selbsthilfe und ihrer Bekanntmachung hin, indem sie Informationen über die Leistungsformen der

Selbsthilfe verbreiten und auf Entscheidungsträger einwirken.

Die direkte finanzielle Förderung der Selbsthilfe erfolgt durch unterschiedliche Kostenträger (s. Textkasten 7). Maßgebliche Förderer sind hierbei die öffentliche Hand (Bund, Länder und Kommunen), die Sozialversicherungsträger und private Geldgeber (Spender, Sponsoren, Stiftungen).

**Textkasten 7**  
Auszug aus den Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen zur Förderung der Selbsthilfe nach § 20 Abs. 4 SGB V  
Quelle: [5]

»Selbsthilfeförderung ist eine Gemeinschaftsaufgabe. Daher sollten sich die öffentliche Hand, die Sozialversicherungsträger (Renten-, Kranken- und Unfallversicherung) und die Private Krankenversicherung an der Förderung der Selbsthilfe beteiligen. Die Stärkung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen soll und darf nicht zu einem Rückzug anderer Kostenträger wie bspw. der öffentlichen Hand führen. Vielmehr sollte sie dazu beitragen, die Bereitschaft der anderen Sozialleistungsträger und der öffentlichen Hand zu steigern, die Selbsthilfe ihrerseits durch eine maßgebliche Erhöhung ihres finanziellen Engagements zu fördern.«

## Öffentliche Hand

Die Selbsthilfeförderung der öffentlichen Hand ist keine gesetzlich festgeschriebene Pflichtaufgabe, sondern fällt in den Bereich der freiwilligen Leistungen. Entsprechend unterschiedlich fallen die Förderverfahren aus. Die öffentliche Förderung der Selbsthilfe erfolgt durch den Bund sowie durch die Länder und die Kommunen.

Auf Bundesebene erfolgt eine Förderung vornehmlich durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Eine Zusammenstellung über die Gesamtfördermenge der Selbsthilfe durch den Bund gibt es bisher nicht.

Während die Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2001 insgesamt 14,7 Millionen € betrug (s. Tabelle 3), waren es 2003 knapp 13 Millionen €. Davon entfielen 5,4 Millionen € auf Selbsthilfegruppen (in 15 von 16 Bundesländern), 4,4 Millionen € auf Selbsthilfekontaktstellen (in 12 von 16 Bundesländern) und 3,1 Millionen € auf die Landesorganisationen der Selbsthilfe (in 13 von 16 Bundesländern) [40]. Die Fördersituation in den einzelnen Bundesländern ist dabei sehr uneinheitlich. Während der bundesweite Durchschnitt der Selbsthilfeförderung durch die Länder bei 0,16 € pro Kopf der Bevölkerung liegt, schwankt diese Zahl in den einzelnen Bundesländern (vgl. Abbildung 5).

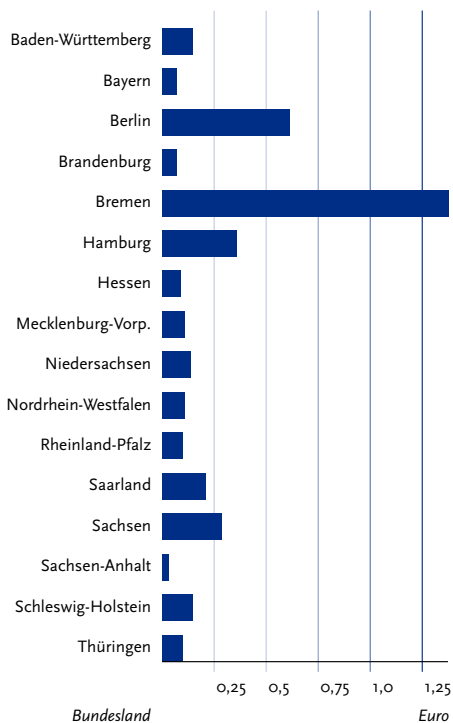
Die Entwicklung der Förderung in den letzten zwei Jahren deckt auf, das ein allgemeiner Abwärtstrend bei der Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer zu verzeichnen ist. Im Vergleich zu den Ergebnissen aus dem Jahr 2001 beträgt der Rückgang der Landeszuwendungen durchschnittlich 12 %.

**Tabelle 3**  
Ausgaben in Millionen € für die Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer, die gesetzlichen Krankenkassen und die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) 1999–2003  
Quellen: 1: NAKOS-Befragung [40]; 2: BMGS: KJ1 (für 1999 bis 2002), KV45 (für 2003); 3: Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)

Förderung durch	1999	2000	2001	2002	2003
Zuständige Ministerien der Bundesländer <sup>1</sup>	15	keine Befragung	14,7	keine Befragung	12,9
Gesetzliche Krankenversicherung nach § 20 Abs. 4 SGB V <sup>2</sup>	7,5	9,6	15,7	21,5	25
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) nach § 31 Abs. 5 SGB VI <sup>3</sup>	3,4	3,4	3,2	3,2	3,2



**Abbildung 5**  
Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2003 in € pro Kopf der Bevölkerung  
Quelle: NAKOS [40]



In den Kommunen werden örtliche Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Selbsthilfekontaktstellen finanziell gefördert. In einzelnen Landesgesetzen, so z. B. im Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst im Land Bremen (1995) und in Nordrhein-Westfalen (1997) wurde die Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen durch den öffentlichen Gesundheitsdienst explizit aufgenommen. Einheitliche Statistiken über Fördersummen existieren nicht. Nach Studien der NAKOS erhielten im Jahr 1997 60 % der Selbsthilfekontaktstellen finanzielle Zuwendungen aus dem kommunalen Haushalt [41], im Jahr 2003 bezogen rund 56 % dieser Stellen kommunale Mittel, die im Durchschnitt rund 38 % ihres Finanzierungsvolumens ausmachten [42].

Angesichts des zunehmenden Kostendrucks im Bereich der freiwilligen Leistungen der öffentlichen Haushalte fordern wichtige Verbände aus dem Bereich der Selbsthilfe eine Verbesserung und Absicherung der Rahmenbedingungen zur Förderung der Selbsthilfe und der sie unterstützenden Infrastruktur. Selbsthilfeförderung sollte als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden werden, indem Regelungen getroffen werden, die eine verzahnte Förderung durch die öffentliche Hand und die Sozialversicherungsträger ermöglichen.

Der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge forderte bereits 1998 in einem Empfehlungspapier die Kommunen und Landesministerien auf, durch verbesserte kommunale Rahmenbedingungen zur Absicherung der Selbsthilfeförderung beizutragen. Danach soll die Engagementbereitschaft der Bürgerinnen und Bürger und das soziale Klima durch die Einrichtung und Verstärkung struktureller Rahmenbedingungen (z. B. Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfebeirat) und die Festlegung von Zuständigkeiten für die Selbsthilfeförderung durch landeseinheitliche Richtlinien unterstützt werden. Ebenso wird eine Beteiligung der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung an einem Förderpool für Selbsthilfe auf Landesebene zur Finanzierung der selbsthilfeunterstützenden Infrastruktur empfohlen.

### Gesetzliche Krankenversicherung

Die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch die gesetzliche Krankenversicherung ist seit 1992, zunächst als Kann-Leistung im SGB V gesetzlich verankert worden. Im Zuge der Gesundheitsreform 2000 wurde die Selbsthilfeförderung durch eine Soll-Formulierung im § 20 Abs. 4 SGB V deutlich verpflichtender geregelt. Im Jahr 2000 sollten die gesetzlichen Krankenkassen pro Jahr und Versicherten 0,51 € zur Förderung der Selbsthilfe bereitstellen; der Beitrag ist jährlich entsprechend § 18 Abs. 1 SGB IV zu dynamisieren und liegt für das Jahr 2004 bei 0,54 € pro Versicherten. Eine Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen soll dann erfolgen, wenn sie sich die Prävention oder Rehabilitation von Versicherten bei bestimmten Erkrankungen zum Ziel gesetzt haben.

Bisher wird der durch den § 20 Abs. 4 SGB V vorgegebene Finanzrahmen (0,53 € pro Versicherten in 2003) nur teilweise ausgeschöpft. Auch wenn ein stetiger Anstieg des Fördervolumens zu verzeichnen ist (vgl. Tabelle 3), entspricht die durchschnittliche Förderung der Selbsthilfe von 0,35 € pro Versicherten im Jahr 2003 noch nicht der Vorgabe. Nach der vorläufigen Statistik des BMGS (KV 45) wurden in 2003 insgesamt 25 Millionen Euro von den Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung ausgeschüttet, das entspricht einer Ausschöpfung von ca. zwei Drittel des Richtwertes.

Ursächlich für die noch unzureichende Ausschöpfung des Fördervolumens sind eine Reihe von Problemen in der Förderpraxis, die sich aus den strukturellen Gegebenheiten der Krankenkassenlandschaft (am 1.1.2004 bestanden 290 Einzelkassen) und der sich hieraus ergebenden Uneinheitlichkeit der Förderverfahren sowie aufgrund eines hohen bürokratischen Aufwandes bei den Antrags- und Bewilligungsverfahren ergeben [vgl. 43]. Hinzu kommen oft wenig transparente und uneinheitliche Vergabekriterien und Antragskonditionen.

Ein gemeinsames Empfehlungspapier von Krankenkassen- und Selbsthilfevertretern auf Bundesebene bündelt wesentliche Vorschläge zur Verbesserung der Umsetzung der Selbsthilfeförderung [44]. Zum Beispiel wird hier eine Begrenzung der Bearbeitungszeit für Förderanträge auf maximal 8 Wochen dringend empfohlen.

### Gesetzliche Renten- und Unfallversicherung

Die Träger der gesetzlichen Rentenversicherungen fördern die Selbsthilfe auf der Grundlage des § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB VI durch »Zuwendungen für Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Rehabilitation forschen oder die Rehabilitation fördern«. Hierbei handelt es sich um eine Kann-Regelung also um eine freiwillige Leistung. In den letzten Jahren (Stand: 2003) förderte die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte die Selbsthilfe mit jeweils rund 3,2 Millionen €. Förderempfänger sind vornehmlich Selbsthilfeorganisationen (z. B. Landesstellen gegen die Suchtgefahren und Abstinenzverbände, Deutsche Rheumaliga und Landesverbände u. a.).

Der Gesetzgeber hat im Sozialgesetzbuch IX, das zum 1. Juli 2001 in Kraft trat, die Förderung der

Selbsthilfe nach einheitlichen Grundsätzen im § 29 SGB IX geregelt. Demnach sollen »Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung, Behandlung zum Ziel gesetzt haben, (...) nach einheitlichen Grundsätzen gefördert werden«. Hierzu sind von den Rehabilitationsträgern, zu denen neben den Trägern der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung auch die Träger der gesetzlichen Unfallversicherung gehören, gemäß § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX unter Beteiligung der maßgeblichen Interessenverbände der Selbsthilfe gemeinsame und einheitliche Fördergrundsätze zu erarbeiten. Während die Krankenkassen die Selbsthilfe fördern müssen (verpflichtende Soll-Bestimmung im § 20 Abs. 4 SGB V), können die Rentenversicherungsträger dies auf freiwilliger Basis tun (freiwillige Kann-Bestimmung).

### Eigenmittel und private Geldgeber

Trotz der zunehmenden Bedeutung der direkten finanziellen Förderung der Selbsthilfe und ihrer Strukturen durch die öffentliche Hand und die Sozialversicherungsträger bestreiten die in der Selbsthilfe Engagierten einen erheblichen Anteil ihres Finanzierungsbedarfes aus Eigenmitteln (überwiegend Mitgliedsbeiträge). Vor dem Hintergrund der knapper werdenden Mittel im Gesundheitswesen gewinnt die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe durch private Geldgeber, darunter auch die Arzneimittelindustrie immer mehr an Bedeutung [45]. Zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit ihrer Tätigkeit gegenüber möglichen Interessen von Wirtschaftsunternehmen, haben in jüngster Zeit eine Reihe größerer Selbsthilfeorganisationen sowie deren Dachverbände sogenannte »Selbstverpflichtungserklärungen« verabschiedet, in denen Leitsätze zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen formuliert sind (u. a. FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN 2002, Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte 2002, DAG SHG 2004).

Zu den Kernpunkten solcher Selbstverpflichtungserklärungen gehören die Verpflichtung zur Verfolgung der satzungsmäßigen Ziele ohne Einflussnahme durch ein Wirtschaftsunternehmen

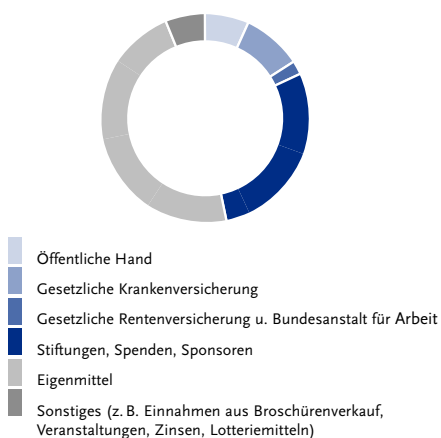
sowie zur Schaffung größtmöglicher Transparenz über den Gesamtetat des Verbandes (Offenlegung der finanziellen Zuwendungen).

### Finanzierung der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen

Ergebnissen einer von der NAKOS durchgeführten Recherche zu Folge, decken bundesweite Selbsthilfeorganisationen (sowie die ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen) durchschnittlich knapp die Hälfte ihres Finanzierungsvolumens aus Eigenmitteln, ein weiteres Drittel ihres Finanzvolumens erschließen sie sich über private Geldgeber (Sponsoren, Stiftungen, Spenden) [18].

Wesentlich geringer bleibt damit weiterhin das finanzielle Engagement der öffentlichen Hand, der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung sowie der Bundesagentur für Arbeit (früher: Bundesanstalt für Arbeit). Zusammengefasst kommen diese vier Förderer durchschnittlich insgesamt nur auf einen Anteil von 18 % des Finanzvolumens (s. auch Abbildung 6) [18].

**Abbildung 6**  
Finanzierung der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen  
2001 (n=339)  
Quelle: NAKOS [18]



Selbsthilfekontaktstellen werden durch unterschiedliche Kostenträger finanziert. Mit einem Anteil von knapp 60 % der Fördermittel gehörten 1997 Länder und Kommunen zu den Hauptförderern von Selbsthilfekontaktstellen [41]. Im Jahr 2002 mussten 25 % dieser Stellen Kürzungen der Fördermittel durch die Kommune und 36 % Kürzungen durch das Land hinnehmen. Die Bundesländer förderten Selbsthilfekontaktstellen nach Recherchen der NAKOS im Jahr 2003 mit insgesamt 4,4 Millionen € [40], die gesetzlichen Krankenkassen mit rund 3,6 Millionen € [42].

### Selbsthilfeforschung

Der Beginn der Selbsthilfeforschung Ende der 70er Jahre [28] fällt zeitlich zusammen mit dem Entstehen der Selbsthilfebewegung in Deutschland. Gegenstand der Forschung waren damals die Ziele, Arbeitsweisen, Erfolge und Wirkungen sowie die Motive von Selbsthilfegruppen und ihren Teilnehmerinnen und Teilnehmern [vgl. 10, 11].

Anfang der 90er Jahre fand eine inhaltliche Verschiebung der Forschungsperspektive statt. Im Vordergrund standen Fragen zur Verbreitung von Selbsthilfegruppen und – insbesondere befördert durch zwei Modellprogramme der Bundesregierung – zur Effektivität der Selbsthilfe unterstützenden Infrastruktureinrichtungen [vgl. 2, 3]. In diese Zeit fällt auch der Beginn der »Kooperationsforschung«, die sich mit der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen mit Ärztinnen und Ärzten sowie anderen Einrichtungen des Versorgungssystems befasste [vgl. Zusammenfassung in 46].

In den 90er Jahren tauchten Fragestellungen zu Themen der Selbsthilfe nur noch vereinzelt in den Public-Health-Forschungsverbänden auf, vor allem in München [vgl. 9, 47] und Berlin [34], wobei es auch hier um die Qualität der Kooperation von Selbsthilfegruppen mit dem professionellen Versorgungssystem ging.

In jüngerer Zeit – nicht zuletzt durch die zunehmende Verbreitung und die stets wachsende gesellschaftliche Anerkennung der Selbsthilfe sowie ihrer Einbindung in das medizinische Versorgungssystem – wird dem Thema Selbsthilfe in Forschungskontexten wieder ein höherer Stellenwert

eingeräumt. Durch den vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) unterstützten Aufbau einer Datenbank zur Dokumentation von Forschungsprojekten zu gesundheitsbezogener Selbsthilfe (CDS) sowie die Veröffentlichung einer Expertise zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeforschung [46] wurden wesentliche Voraussetzungen für einen Ausbau und eine Systematisierung der Selbsthilfeforschung geschaffen. Fachleute fordern zur Realisierung des Forschungsbedarfes die Einrichtung eines Forschungsschwerpunktes, bei dem u.a. folgende Punkte Berücksichtigung finden sollten [vgl. 21, 48]:

- ▶ die Weiterentwicklung von gesundheitsbezogenen Dienstleistungen in der Selbsthilfe
- ▶ die Ermittlung von Qualifizierungserfordernissen und die Erarbeitung entsprechender Fortbildungskonzepte für die Akteure der Selbsthilfe
- ▶ die Rolle der neuen Informations- und Kommunikationstechniken für die Selbsthilfe
- ▶ die Auswirkungen der gesetzlichen Regelungen zur Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V
- ▶ sowie weitere Kooperationsforschung in Bezug auf Schnittstellenprobleme von Selbsthilfe und gesundheitlicher Versorgung, die Weiterentwicklung und Verbreitung von »models of good practise«.

Diese Schwerpunkte sollten insbesondere ergänzt werden durch die Erforschung von Zugangswegen zu Selbsthilfegruppen (Indikatoren, Kontraindikatoren bei verschiedenen Personengruppen von Selbsthilfeeinsteigerinnen) sowie von objektiven und subjektiven Kriterien für die Wirkungen von Selbsthilfegruppen [vgl. 49].

### Perspektiven und Handlungsbedarf

Zu Beginn des 21. Jahrhunderts steht die Selbsthilfe vor neuen Herausforderungen: Patientenbeteiligung, Zunahme psychischer Erkrankungen, neue Kommunikationstechnologien sowie die zunehmend prekäre Finanzlage der öffentlichen Hand seien als Stichworte genannt.

Die der Selbsthilfe seit dem Jahr 2004 mit dem § 14 of SGB V eingeräumten strukturierenden Beteiligungsrechte in den Gremien der gesetzlichen Krankenversicherung, insbesondere im Gemeinsamen Bundesausschuss, stellen eine politisch gewollte, qualitative Aufwertung ihrer Arbeit dar. Die Selbsthilfe ist nicht nur förderungswürdig, sondern sie erhält Mitspracherechte im Gesundheitswesen. Um die neu eingeräumten Beteiligungsmöglichkeiten angemessen auszufüllen, wird der innerhalb der Selbsthilfe bereits begonnene Diskurs über Legitimation und Qualifikation von Laien als Interessenvertreter in einem von Professionellen dominierten System weiter geführt werden müssen.

Der vermehrte Einbezug der Selbsthilfe in die professionelle Versorgungskette macht eine Weiterentwicklung des Angebotsprofils der etablierten Selbsthilfestrukturen hin zu stärkerem Schnittstellenmanagement zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen Gesundheitssystem notwendig [vgl. z. B. 47, 50]. Hierbei erfordert die zunehmende Verbreitung psychischer Probleme und der Wandel der Lebensformen in der Gesellschaft neue Konzepte in der Selbsthilfe. Bisher weniger berücksichtigte Personengruppen (z. B. psychisch Kranke oder Migrantinnen und Migranten) stellen besondere Anforderungen an die professionelle Selbsthilfeunterstützung (Information, Anleitung, Betreuung von Selbsthilfegruppen im Aufbau). Hier kann die praxisorientierte Erprobung neuer Wege zur Aktivierung der Engagementbereitschaft den Betroffenen den Zugang zur Gruppenselbsthilfe als wesentliche Ergänzung des professionellen Versorgungssystems ermöglichen.

Bedingt durch die finanziellen Probleme der öffentlichen Hand und den steigenden Kostendruck im Gesundheitswesen läuft die Selbsthilfe jedoch Gefahr, dass sie mit ihren unentgeltlichen Leistungen teilweise als Ersatz für Leistungen ein-

springen soll, die eigentlich in der medizinischen Versorgung zu erbringen sind.

Die mit dem Ende des 20. Jahrhunderts etablierten neuen Kommunikationsmedien bieten eine Vielzahl von Möglichkeiten, die sowohl neue Zugangswege zur Selbsthilfe als auch neue Formen der Selbsthilfe mit sich bringen. Über das Internet eröffnen sich andere Wege der Öffentlichkeitsarbeit, der Zugriff auf aktuelle Informationen ist erleichtert, die Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfegruppe oder zu anderen Betroffenen kann direkter (z. B. durch E-mail), leider aber auch oft weniger verbindlich erfolgen.

Nicht nur auf konzeptioneller Ebene wirft die Nutzung der neuen Kommunikationsmedien Diskussionen über die Chancen und Gefahren der sogenannten »virtuellen Selbsthilfe« im Internet (z. B. in so genannten Chatrooms) auf [vgl. 51]. Auch die Nutzerinnen und Nutzer müssen sich mit neuen Problemstellungen auseinandersetzen, bspw., wie die Informationsflut bewältigt werden kann oder nach welchen Kriterien die Qualität der (Gesundheits-)Information zu bewerten ist [z. B. 52]. Zu bedenken bleibt, dass ein verstärkter Einsatz von neuen Technologien das Serviceangebot von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zwar quantitativ verbessern, eine qualifizierte Beratung und die persönliche Begegnung jedoch nicht ersetzen kann.

Es muss dafür Sorge getragen werden, dass die Leistungsfähigkeit der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland erhalten bleibt und eine für die stets wachsende Zahl von Selbsthilfeinteressierten und -engagierten angemessene Selbsthilfeinfrastruktur weiterhin gewährleistet werden kann.

Zu den Herausforderungen der kommenden Jahre wird es zählen, die (freiwillige) finanzielle Förderung durch Bund, Länder und Gemeinden sowie die zum Teil gesetzlich verpflichtend geregelte Förderung durch die Sozial- und Rentenversicherungsträger in geeigneten Finanzierungsmodellen als Gemeinschaftsaufgabe zu gestalten.

## Literaturverzeichnis

1. Wohlfahrt N, Breitkopf H (1995) Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Lambertus, Freiburg
2. Braun J, Opielka M (1992) Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS Bd. 14. Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln
3. Braun J, Kettler U, Becker I (1997) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFuS Bd. 136. Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln
4. Janssen-Cilag (2002) Der Patient vor der Wahl. Durch mehr Wissen zu mehr Verantwortung. Eine Auswahl der Ergebnisse der Janssen-Cilag-Bevölkerungsbefragung 2002. Neuss
5. AOK-Bundesverband, BKK Bundesverband u. a. in Kooperation mit BAGH, DPWV, DAG SHG (2000) Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V. In: DAG SHG e.V. (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Eigenverlag, Gießen, S 168–176
6. Matzat J (2001) Zur Entwicklung der Selbsthilfebewegung in den letzten 20 Jahren. Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 34 (2): 308–310
7. Deutsche Angestellten Krankenkasse (1998) DAK-Gesundheitsbarometer Selbsthilfegruppen. DAK, Hamburg
8. Braun J, Klages H (2000) Ergebnisse der Repräsentativhebung 1999 zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Bd. 2, Zugangswege zum freiwilligen Engagement und Engagementpotential in den neuen und alten Bundesländern. Hrsg: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart
9. Findeiß P, Schachl T, Stark W (2001) Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Abschlussbericht. Public Health Projekt C2 des Bayrischen Forschungsverbands/FÖSS e.V., München
10. Trojan A (Hrsg) (1986) Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Fischer-alternativ, Frankfurt/M.
11. Grunow D, Breitkopf H, Dahme HJ et al. (1983) Gesundheitsselfhilfe im Alltag. Enke, Stuttgart
12. Janig H, Greier I, Kaindl D et al. (2002) Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Eine Zusammenfassung der Studie. SIGIS-Doku, 2. aktualisierte Auflage. Fonds Gesundes Österreich, Wien
13. Herkommer H (1996) Psychotherapeutisch begleitete Selbsthilfegruppe für Menschen mit HIV und AIDS. Verlauf, Prozeßanalyse, Dokumentation. Verlag 2000, Offenbach/M.
14. Droste S, Prümel-Phillipsen U (1993) Rheumakranke in Schleswig-Holstein. Ergebnisse der Mitgliederbefragung 1991. Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V., Kiel
15. Burmeister J (Hrsg) (2003) Die Selbsthilfe entwickeln – Beiträge zum 1. Landesweiten Selbsthilfesymposium in Mecklenburg-Vorpommern. Reihe c: Band 18, Neubrandenburg
16. Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (1999) Jahrbuch Sucht 2000. Neuhand-Verlagsgesellschaft, Gesthaacht
17. Grunow D, Grunow-Lutter V (2002) Geschlechtsspezifische Formen von Selbstvorsorge und Selbsthilfe. In: Hurrelmann K, Kolip P (Hrsg) Geschlecht, Gesundheit und Krankheit: Männer und Frauen im Vergleich. Huber, Bern, S 548–564
18. Möller B (2002) Arbeit und Förderung von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe im Jahr 2001. In: NAKOS-INFO 73, S 35–42, Eigenverlag, Berlin
19. Thiel W (2003) NAKOS-Recherche Träger der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2003. NAKOS INFO 77, S 43–47, Eigenverlag, Berlin
20. Hey M, Stötzner K (Hrsg) (2003) Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienten- und Versicherteninformation – Dokumentation von Leistungs- und Qualitätsaspekten der Selbsthilfe für Informationssysteme. SEKIS, Berlin
21. Borgetto B, v Trotschke J (Hrsg) (2001) Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg Bd. 12. Eigenverlag
22. Trojan A, Legewie H (2001) Nachhaltige Gesundheit und Entwicklung. Leitbilder, Politik und Praxis der Gestaltung gesundheitsförderlicher Umwelt- und Lebensbedingungen. VAS, Frankfurt
23. Thiel W (2001) Welche Bedeutung hat die salutogenetische Sichtweise für Selbsthilfegruppen? In: DAG SHG (e.V.) (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001. Eigenverlag, Gießen, S 156–162
24. Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (2001) Situation und Perspektiven der Suchtkrankenhilfe. Positionspapier. Hamm
25. Rathner G, Bönsch G, Maurer MH et al. (1993) The impact of »Guided self-help group« on bulimic women: A prospective 15 months study of attenders and non-attenders. J. Psychosom. Reseach 37: 389–396
26. Grimsmo A, Helgesen G, Borchgrevink C (1981) Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction. British Medical Journal (Clinical Research Ed.) 283: 1.093–1.095
27. Stiftung Warentest (2003) Mehr Lebensfreude. test 2: 91–95
28. Moeller ML (1977) Wodurch wirken Selbsthilfegruppen? Zu einigen therapeutischen Prinzipien der Gruppenbehandlung. Gruppenpsychologische Gruppendynamik 8: 337–357
29. Bachl A, Büchner BR, Stark W (1996) Beratungskonzepte und Dienstleistungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe-Initiativen. Gesundheitswesen 58 (2): 120–124
30. Vonderlin E (1999) Die Bedeutung von Gesprächsgruppen für die Bewältigung einer Frühgeburt durch die Eltern. Frühförderung interdisziplinär 18: 19–27
31. Hughes JM (1977) Adolescent children of alcoholic parents and the relationship of Alateen to these children. Journal of Consulting and Clinical Psychology 45: 946–947
32. Engelhardt HD, Simeth A, Stark W et al. (1995) Was Selbsthilfe leistet. Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Lambertus, Freiburg
33. Vogel R (1990) Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Interviews mit Aussteigern und Dabeigeblienen. Dissertation an der TU Berlin. Fachbereich Gesellschafts- und Planungswissenschaften, Berlin
34. von Kardorff E, Leisenheimer C (1999) Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: DAG SHG e.V. (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Eigenverlag, Gießen, S 44–52
35. SEKIS (1999) Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Abschlussbericht des Forschungsprojektes A 16 des Berliner Zentrums Public Health. Eigenverlag, Berlin
36. Merten A (2003) Arzt und Selbsthilfe. Auf gutem Wege. Deutsches Ärzteblatt 100 (20): A1330–A1331
37. Trojan A, Estorff-Klee A (2003) Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen ist da! Befragungsergebnisse von Krebs-Selbsthilfegruppen und onkologisch tätigen Hamburger Ärzten. Hamburger Ärzteblatt 9/03: 390–391
38. Klosterhuis H, Gross B, Winnefeld M (2002) Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: DAG SHG e.V. (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Eigenverlag, Gießen, S 90–100
39. NAKOS (2003) NAKOS-EXTRA 34. Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. Eigenverlag, Berlin
40. NAKOS (2003) NAKOS Paper 5. Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland. Eigenverlag, Berlin

41. Thiel W (1998) Selbsthilfegruppen-Unterstützung in Deutschland 1997. Anzahl der Unterstützungsstellen, Träger, Personal und Förderspektrum. In DAG SHG (e.V.) (Hrsg) Selbsthilfegruppennachrichten 1998. Eigenverlag, Gießen, S 45–52
42. Hundertmark-Mayser J (2004) Förderung der Selbsthilfekontaktstellen durch die gesetzlichen Krankenkassen: Positiver Trend setzt sich fort. NAKOS-INFO 78: 10–15. Eigenverlag, Berlin
43. NAKOS (2002) NAKOS EXTRA 32: Zwei Jahre Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V – Rückblick und Ausschau. Eigenverlag, Berlin
44. AOK-Bundesverband, BKK Bundesverband u. a. in Kooperation mit BAGH, DPWV, DAG SHG (2003) Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung von § 20 Abs. 4 SGB V. Sonderdruck in NAKOS INFO 75. NAKOS, Berlin
45. Jakubowski A (2002) Neue Entwicklungen in der Selbsthilfeförderung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45: 33–38
46. Borgetto B (2002) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherheit Band 147. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden
47. Bobzien M, Hönigschmid C, Stark W (2002) Entwicklungen und Trends in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Handlungsempfehlungen für die Zukunft der Selbsthilfe. Bayerischer Forschungsverbund Public Health/Selbsthilfezentrum, München.
48. Assion C (2000) Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe – Chancen und Risiken. Sozialwissenschaften und Berufspraxis 23 (3): 205–211
49. Matzat J (2000) Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. Sozialwissenschaften und Berufspraxis 23 (3): 213–222
50. Stötzner K (1998) Qualitätsentwicklung in den Berliner Selbsthilfekontaktstellen. In: Selbsthilfegruppennachrichten 1998. Eigenverlag, Gießen, S 43–45
51. Thiel W (2001) Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. In: Vernetzte Gesundheit: Chancen und Risiken des Internet für die Gesundheit, Schriftenreihe Gesundheitswissenschaften 16: 247–259
52. Dierks ML (2001) Das deutsche Gesundheitswesen aus der Perspektive der Nutzer – Eine Expertise. Medizinische Hochschule Hannover, Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Hannover

## Weiterführende Literatur und Informationen

- Schwerpunktheft Gesundheitsziele (2003). Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 46 (2) Springer, Berlin
- Grunow D (1998) Selbsthilfe. In: Hurrelmann K, Laaser U (Hrsg) Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim, München
- NAKOS (2003) Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen GRÜNE ADRESSEN 2003/2004, 15. Ausgabe (Stand: Juni 2003) Eigenverlag, Berlin
- NAKOS (2003) Lokale/Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland. ROTE ADRESSEN 2003/2004, 16. Ausgabe (Stand: Juni 2003) Eigenverlag, Berlin
- NAKOS (2004) Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen BLAUE ADRESSEN 2004/2005, 11. Ausgabe (Stand März 2004) Eigenverlag, Berlin

Siehe auch Quellenverzeichnis 3, 10, 17, 21 und 46

- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH)  
www.bagh.de
- Der Paritätische Gesamtverband e.V.  
www.paritaet.org
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)  
www.dag-selbsthilfegruppen.de
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
www.nakos.de  
(hier: u. a. Adressdatenbanken zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und örtlichen Selbsthilfekontaktstellen, Informationsmaterial zu Gruppengründung, Beantragung von Fördermitteln, zum Angebotsprofil von Selbsthilfekontaktstellen, Fachinformationen)
- Clearing- und Dokumentationsstelle zur Selbsthilfe; Abteilung für Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg  
www.medsoz.uni-freiburg.de/cds
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen  
www.dhs.de
- GVG (Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und Gestaltung) (2003). Gesundheitsziele.de – Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland.  
www.gesundheitsziele.de

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek  
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie.

### Herausgeber

Robert Koch-Institut  
Nordufer 20  
13353 Berlin

### Redaktion

Robert Koch-Institut  
Gesundheitsberichterstattung  
Elisabeth Gaber, Dr. Thomas Ziese  
Seestraße 10  
13353 Berlin

### Autorinnen

Dr. Dipl.-Psych. Jutta Hundertmark-Mayser  
Dr. Dipl.-Soz. Bettina Möller  
unter Mitarbeit von  
Dipl.-Geogr. Klaus Balke  
Wolfgang Thiel, Soziologe M. A.  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

### Abonnentenservice

Die Hefte »Gesundheitsberichterstattung des Bundes« können im Jahresabonnement oder als einzelne Hefte bezogen werden.  
E-Mail: gbe@rki.de  
www.rki.de  
Tel.: 018 88. 754–34 00  
Fax: 018 88. 754–35 13

### Druck

Oktoberdruck, Berlin  
gedruckt auf PROFIsilk, tcf

### ISBN

3-89606-154-2

### ISSN

1437-5478

Die politische und finanzielle Verantwortung für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes liegt beim Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung.

*Gesundheitsberichterstattung des Bundes*

Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt

**Heft 23**

August 2004

**Selbsthilfe im Gesundheitsbereich**

**Berlin: Robert Koch-Institut**

ISBN 3-89606-154-2

ISSN 1437-5478

Self-help groups, self-help organizations and clearinghouses have now become recognized elements of the health care system. Organized self-help, which has a long tradition in Germany, gained significant momentum during the 1980s and 1990s. A variety of factors still contribute to the development of self-help groups: the rise in the number of chronic health conditions, improved treatment programmes, increasing life expectancies, changes in primary social networks (family, relations and neighborhood) and increased public recognition of the value of self-help. There are approximately 270 self-help clearinghouses and a large number of topic-specific self-help organizations in Germany forming the mainstay of effective self-help support for those who are affected and are interested in self-help and those who are already involved.

Virtually every topic relating to medical, psychological and social issues is covered by the approximately 70,000 to 100,000 self-help groups comprising an estimated 3 million individuals. Often, health-related and psychological or social issues are intertwined, and many self-help groups are active in several areas and have a strong underlying understanding of health or social issues.

In representative surveys three quarters of the population stated that they would turn to a self-help group in the case of illness, although experience shows that only a minority actually does. In addition, there is a significant lack of information about self-help and its organisational structure.