

## **Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks**

### **Familienbezogene, -entlastende und -ergänzende Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen mit und ohne Familienbezug sowie Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen auf der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS**

#### **Zusammenfassung**

Die familienbezogene Selbsthilfe führt im Vergleich zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in der öffentlichen Wahrnehmung eher ein Schattendasein. Selbsthilfegruppen haben jedoch, so eine unserer Thesen, unabhängig von dem zu Grunde liegenden Thema vielfältige, oft aber verdeckte Familienbezüge. Die hier vorgestellten empirischen Ergebnisse geben einige interessante Hinweise auf die ausgeprägte Familienorientierung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen sowie den Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen auf der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen.

Bei der Bewertung und Auswertung der Daten zeigt sich, dass knapp 40 % der in die Untersuchung einbezogenen Selbsthilfeorganisationen (N = 360) einen expliziten oder impliziten Familienbezug aufweisen und dass auch diejenigen Selbsthilfeorganisationen, denen wir anhand der uns vorliegenden Informationen zunächst keinen expliziten oder impliziten Familienbezug zuordnen konnten, einen hohen Alltagsbezug aufweisen. Auch erweist es sich durchaus als Trugschluss, wenn man denkt, dass die Selbsthilfeorganisationen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben, vor allem aus dem sozialen Bereich stammen. Gut zwei Drittel der Organisationen mit explizitem oder implizitem Familienbezug sind dem Themenbereich »Erkrankung und Behinderung« zuzuordnen. Das restliche Drittel verteilt sich mit 21,1 % auf den »Psycho-Sozialen Bereich« und mit 10,8 % auf den »Sozialen Bereich«.

Auch wenn inzwischen ein Großteil der Bundesorganisationen der Selbsthilfe in erheblichem Umfang Angebote für Angehörige entwickelt hat, zeigt sich, dass bundesweite Selbsthilfeorganisationen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben mit rund 82 % deutlich häufiger spezielle Angebote für Angehörige haben, als solche ohne Familienbezug (69 %).

Die assoziierten familienbezogenen und sozialen Erwartungen, die mit dem Such- und Verknüpfungssystem der NAKOS (BLAUE ADRESSEN) verbunden werden, treten – für uns eher etwas überraschend – deutlich hinter den Kon-

takten zum Zwecke der Information und des Austausches über Fakten zum Krankheitsverlauf und zu Therapien zurück. Erfreulich ist, dass diese Erwartungen, die mit dem Verknüpfungssystem verbunden werden in einem hohen Maße erfüllt werden. Über die Hälfte der Befragten gaben an, dass sie über die Aufnahme in das Verzeichnis BLAUE ADRESSEN Kontakte zu anderen Betroffenen bekommen haben.

## **Welchen Stellenwert hat die Familie in der Selbsthilfe**

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekts »Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken« ist es eine der Aufgaben, Art und Umfang des Familienbezug der Selbsthilfe zu klären, aufzugreifen und zu befördern.

Einer der Ausgangspunkte ist dabei die häufig geäußerte Auffassung, dass der Familienbezug in den Selbsthilfedebatten eine eher untergeordnete Rolle spielt. Dies wird u.a. darauf zurückgeführt, dass es im Vergleich zur Familien-selbsthilfe im engeren Sinne (DJI, Familienselbsthilfe, 2001)<sup>1</sup> und zu Engagementbereichen der Selbsthilfe bei Krankheit und Behinderung nur wenig empirische Ergebnisse zu familienbezogenen Angeboten gibt (die sich z.B. in nachbarschaftlichen Netzwerken, Betreuungs- und Unterstützungsleistungen etc. widerspiegeln).

Der Beitrag wird aus diesem Grunde den folgenden Fragestellungen nachgehen:

- Welchen Stellenwert hat die Familie in der Selbsthilfearbeit?
- Beschäftigen sich Selbsthilfegruppen und -organisationen mit familien-nahen und familienrelevanten Themen?
- Wie familienfreundlich sind Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen?
- Bieten Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen explizit und implizit eine Entlastung für die Familien?

## **Datengrundlage: Bundesweite Selbsthilfeorganisationen**

Gemeinsam mit den jährlichen Recherchen zur Erhebung der Daten für das Verzeichnis der GRÜNEN ADRESSEN wurde im Jahr 2004 eine um familien-relevante Aspekte erweiterte Recherche durchgeführt.

Die bundesweiten Organisationen der Selbsthilfe wurden im Zuge dieser Befragung gebeten auf der Basis des Jahres 2003 u.a. Auskunft zu den folgenden Fragen zu geben:

- Welche Unterstützungsangebote bieten die Organisationen der Selbsthilfe in Deutschland im Allgemeinen sowie im Speziellen für Familien an?
- Zu welchen Themen arbeiten die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen?
- Werden die Unterstützungsangebote auch Nicht-Mitgliedern gewährt, und welchen Anteil an der Gesamtarbeit macht dies aus?
- Welche Organisationsform haben die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen? Gibt es Gliederungen auf der Landesebene? Gibt es örtliche Selbsthil-

fegruppen, und wie viele Menschen wirken in den Selbsthilfegruppen vor Ort mit?

In die Auswertungen konnten 360 Selbsthilfeorganisationen, die bundesweit agieren und in unserer Datenbank GRÜNE ADRESSEN als Selbsthilfeorganisationen, als Selbsthilfedachorganisationen oder als Dachverband geführt werden, einbezogen werden.

Zunächst wurden drei Auswertungsteilgruppen gebildet. Die erste Teilgruppe setzt sich aus den Selbsthilfeorganisationen zusammen, die durch die Nennung bestimmter familiärer Schlüsselbegriffe (z.B.: Ehe, Familie, Kind/er, Mütter, Väter etc.) in ihrem Organisationsnamen direkt auf einen Familienbezug hinweisen. Hierzu zählen beispielsweise der Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) e.V. – Bundesverband, Tagesmütter – Bundesverband für Kinderbetreuung in Tagespflege e.V. und die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. Dieser Gruppe, die im weiteren Verlauf *Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug* genannt wird, konnten 80 der insgesamt 360 Selbsthilfeorganisationen zugeordnet werden. Der Anteil der Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug macht in der Stichprobe damit 22,2 % aus. Weitere 16,7 % der Selbsthilfeorganisationen wurden der Kategorie *Selbsthilfeorganisationen mit implizitem Familienbezug* zugeordnet. Diese Kategorie wurde u.a. aus den Selbsthilfeorganisationen gebildet, die bspw. angaben, dass sie spezielle Angebote für Familien haben, die in unsere Datenbank dem Themenbereich »Ehe und Familie«, »Trauer, Tod, Sterben« zugeordnet sind.<sup>2</sup> Beispiele für Selbsthilfeorganisationen, die dieser Kategorie zugeordnet wurden, sind das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS, NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V. und Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. Insgesamt wurde somit bei 140 Selbsthilfeorganisationen (38,9 %) ein expliziter oder impliziter Familienbezug ermittelt. Das entspricht deutlich mehr als einem Drittel der in die Untersuchung einbezogenen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen.

Expliziter Familienbezug		Impliziter Familienbezug		Expliziter und impliziter Familienbezug		Ohne expliziten oder impliziten Familienbezug		Summe	
Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%
80	22,2	60	16,7	140	38,9	220	61,1	360	100

Tabelle 1 © NAKOS 2005

Dennoch: auch die Selbsthilfeorganisationen, die hier in der Gruppe »ohne expliziten oder impliziten Familienbezug« aufgeführt sind, haben, so zeigen die Ergebnisse, zumindest einen hohen »Alltagsbezug« und damit auch eine familienbezogene, -entlastende und -ergänzende Bedeutung.

## Der Familienbezug stellt sich unabhängig vom zu Grunde liegenden Thema dar

Um sich eine Vorstellung davon machen zu können, was sich hinter diesen Teilgruppen verbirgt, wird in der folgenden Tabelle noch einmal aufgezeigt, wie sich die gebildeten Gruppen zu den drei Themenbereichen »Erkrankung und Behinderung«, »Psycho-Soziales« und »Soziales« zuordnen lassen.<sup>3</sup>

### Zuordnung der Teilgruppen zu den inhaltlichen Themenbereichen Erkrankung und Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales

	Expliziter Familienbezug		Impliziter Familienbezug		Expliziter und impliziter Familienbezug		Ohne expliziten oder impliziten Familienbezug		Summe	
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%
<b>Themenbereich: Erkrankung Behinderung</b>	45	56,3	50	83,3	95	67,9	150	68,2	245	68,1
<b>Themenbereich: Psycho-Soziales</b>	32	40,0	5	8,3	37	26,4	39	17,7	76	21,1
<b>Themenbereich: Soziales</b>	3	3,8	5	8,3	8	5,7	31	14,1	39	10,8

Tabelle 2 © NAKOS 2005

Betrachtet man die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe insgesamt und ihre dazugehörigen Themenbereiche, so zeigt sich, dass rund 68,1 % und damit gut zwei Drittel der Organisationen dem Themenbereich »Erkrankung und Behinderung« zuzuordnen sind. Das restliche Drittel verteilt sich mit 21,1 % auf den »Psycho-Sozialen Bereich« und mit 10,8 % auf den »Sozialen Bereich«. Für die Teilbereiche »expliziter« bzw. »impliziter« Familienbezug ergibt sich eine etwas andere Verteilung. Selbsthilfeorganisationen, die der Gruppe »expliziter« Familienbezug zugeordnet wurden, stammen mit einem Anteil von 40 % fast doppelt so häufig aus dem psycho-sozialen Themenbereich, während die Teilgruppe mit »implizitem« Familienbezug zu 83,3 % dem Themenbereich der Erkrankung und Behinderung entspringt. Fasst man die beiden Teilgruppen »expliziter« und »impliziter« Familienbezug zusammen, so zeigt sich allerdings wieder eine annähernd gleiche Verteilung wie in der Gesamtgruppe. Damit lässt sich feststellen, dass Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug sich im Hinblick auf die thematische Ausrichtung nicht von der Gesamtgruppe unterscheiden. Ein Familienbezug besteht in allen Problem- und Themenbereichen in gleicher Größenordnung.

## **Klare Profile, abgrenzbare Arbeitsschwerpunkt und vielfältige Aktionsfelder**

Die Unterstützungsangebote, die von den bundesweiten Selbsthilfeorganisationen angeboten werden, sind breit gefächert und vielfältig. Ganz eindeutig im Zentrum der Arbeit stehen bei allen Teilgruppen die fachliche Beratung und Hilfe. Insgesamt bieten 88,3 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen diese Art der Unterstützung an (vgl. Tabelle 3). Bei den Teilgruppen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben, ist dieser Anteil noch einmal leicht erhöht und liegt bei über 90 %. Gleichsam in allen Teilgruppen spielen darüber hinaus Organisationshilfen, die Erstellung von Medien / Publikationen, der Lobbyismus bzw. die Interessenvertretung, Seminare und Fortbildungen sowie bundesweite Treffen eine herausragende Rolle.

Betrachtet man diese Unterstützungsleistungen noch einmal getrennt danach, ob sie von Selbsthilfeorganisationen mit oder ohne Familienbezug erbracht werden, so sind hier teilweise unterschiedliche Schwerpunktsetzungen in den einzelnen Aktionsfeldern zu beobachten. So nimmt die Erstellung von Medien bei den Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug zwar bei 46 % der Vereinigungen eine bedeutende Rolle ein, rangiert aber, anders als bei den Vereinigungen mit implizitem Familienbezug oder ohne Familienbezug, erst an fünfter Stelle, während sie bei letztgenannten den zweiten Rang einnimmt. Die Hälfte der Selbsthilfeorganisationen, die einen expliziten Familienbezug haben, gaben an, dass sie Lobbyismus bzw. Interessenvertretung betreiben. Nach der fachlichen Beratung nimmt dieses Aktionsfeld den zweitwichtigsten Teil der Arbeit ein, während diese Aktivität bei den anderen Vereinigungen erst auf dem fünften Platz rangiert.

Kaum eine Bedeutung hat bei allen Teilgruppen die Bereitstellung von Geldern bzw. eine Kostenübernahme. Nur eine Organisation gab an, dass sie dies tut. Vielmehr ist aus vergangenen Analysen der bundesweiten Vereinigungen der Selbsthilfe bekannt, dass die Organisationen selbst große Finanzierungsprobleme haben.

Erwartungsgemäß spielen Freizeitangebote, gegenseitige Hilfe im Alltag und spezielle Angebote für Familien bei bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug eine größere Rolle als bei jenen, die keinen expliziten oder impliziten Familienbezug haben. Bemerkenswert ist an dieser Stelle jedoch, dass 15 % der Selbsthilfeorganisationen mit einem impliziten Familienbezug bei speziellen Angeboten für Familien im Vergleich vorn liegen.

Befragt nach den konkreten Angeboten, die speziell für Familien getätigt werden, wurden von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe folgende Angaben gemacht:

Stillberatung, Erholungsmaßnahmen, Betreuung, Motivation, Familienseminare, Familientreffen, Jugendarbeit, Kranken- und Hausbesuche, regionale Treffen, Elterngespräche, Vernetzung vor Ort, Vermittlung zu Operationen für Kinder aus Afrika und Russland und Wochenendseminare für betroffene Kinder mit ihren Eltern.

## Vielfältige Unterstützungsangebote auch für Nicht-Mitglieder und Angehörige

Die oben aufgezeigten vielfältigen Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe stehen in einem sehr hohen Maße auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung. Es zeigt sich bei den Analysen, dass dies bei insgesamt 94,1 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen der Fall ist.

Der prozentuale Anteil, den die Beratung von Nicht-Mitgliedern an der Gesamtarbeit einnimmt beträgt im Durchschnitt 40 % (Mittelwert). Werden Nicht-Mitglieder beraten, so macht der Anteil dieser Beratung zumeist die Hälfte an der Gesamtarbeit aus (Modalwert). Ob die Selbsthilfeorganisationen einen ex-

### Unterstützungsformen - Was bieten die Organisationen an?

	Expliziter Familienbezug		Impliziter Familienbezug		Expliziter und implizite		Ohne expliziten oder impliziten		Summe	
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%
- fachliche Beratung	73	91,3	57	95,0	130	92,9	189	88,9	318	88,3
- Organisationshilfe	38	47,5	30	50,0	68	48,6	130	59,1	197	54,7
- Infrastruktur	12	15,0	5	8,3	17	12,1	32	14,5	49	13,6
- Vermittlung Fördergelder	8	10,0	8	13,3	16	11,4	38	17,3	54	15,0
- Forschung bzw. Forschungsförderung	6	7,5	14	23,3	20	14,3	34	15,5	54	15,0
- Bereitstellung von Geldern bzw. Kostenübernahme	1	1,3	0	0	1	0,7	0	0	1	0,3
- Erstellung von Medien / Publikationen	37	46,3	39	65,0	76	54,3	132	60,0	207	57,5
- Lobbyismus/Interessenvertretung	40	50,0	24	40,0	64	45,7	113	51,4	176	48,9
- Seminare, Fortbildungen	39	48,8	35	58,3	74	52,9	132	60,0	205	56,9
- bundesweite Treffen	31	38,8	33	55,0	64	45,7	84	38,2	148	41,1
- Freizeitangebote	8	10,0	11	18,3	19	13,6	11	5,0	30	8,3
- gegenseitige Hilfe im Alltag	12	15,0	4	6,7	16	11,4	17	7,7	33	9,2
- spezielle Angebote für Familien	6	7,5	9	15,0	15	10,7	0	0	15	4,2

Tabelle 3 © NAKOS 2005

pliziten, impliziten oder keinen Familienbezug haben spielt bei der Bereitschaft, die vorhandenen Unterstützungsleistungen auch Nicht-Mitglieder zur Verfügung zu stellen, keine Rolle.

Führt man sich vor Augen, dass die Mehrzahl der Selbsthilfeorganisationen sich überwiegend aus Eigenmitteln, sprich Mitgliedsbeiträgen finanziert, wird deutlich, dass erhebliche und bedeutsame Leistungen aus eigener Kraft erbracht werden.<sup>4</sup>

Zwar stehen im Zentrum der Arbeit der befragten Organisationen betroffene Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche, allerdings haben darüber hinaus insgesamt knapp drei Viertel der Einrichtungen auch spezielle Angebote für Angehörige. Betrachtet man hier noch einmal getrennt die beiden Teilgruppen »mit« und »ohne« explizitem und implizitem Familienbezug, so zeigt sich erwartungsgemäß, dass Bundesorganisationen der Selbsthilfe, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben mit rund 82 % deutlich häufiger spezielle Angebote für Angehörige anbieten, als solche ohne Familienbezug (69 %).

Andererseits wird aber auch sichtbar (was in dieser Größenordnung nicht zu erwarten war), dass ein erheblicher Teil der Bundesorganisationen der Selbsthilfe ohne einen Familienbezug, und zwar mehr als zwei Drittel, auch Angebote für Angehörige entwickelt hat.

## **Struktur, Organisationsformen und quantitative Bedeutung der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit und ohne Familienbezug im Vergleich**

Der überwiegende Teil der befragten Selbsthilfeorganisationen auf der Bundesebene hat für sich den gemeinnützigen Verein als Organisationsform gewählt. Im Gesamtblick sind es 84,2 % aller in die Untersuchung einbezogenen Vereinigungen, die dieser Organisationsform den Vorzug geben. Ob eine Vereinigung einen Familienbezug aufweist oder nicht, ist bei der Wahl der Organisationsform nur von sehr geringer Bedeutung. Der Anteil der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mit Familienbezug liegt mit einem Anteil von 86,4 % leicht über dem Gesamtdurchschnitt, während diejenigen ohne Familienbezug mit 82,7 % etwas seltener die Vereinsform wählen.

Die Frage danach, ob sie über Gliederungen auf der Landesebene verfügen, bejahen über die Hälfte der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug verfügen etwas weniger häufiger über Gliederungen auf der Landesebene. Wenn Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug über Landesgliederungen verfügen, dann zumeist nur in fünf Bundesländern (Modalwert), während Selbsthilfeorganisationen ohne Familienbezug über Gliederungen auf der Länderebene am häufigsten in allen 16 Bundesländern verfügen. Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug haben demnach einen deutlich geringeren Organisationsgrad als Vereinigungen ohne Familienbezug. Welche Erklärungen es für diesen geringeren Organisa-

tionsgrad der Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug gibt, wird in weiteren Analysen noch zu prüfen sein.

Die in die Untersuchung einbezogenen Organisationen der Selbsthilfe wurden auch dazu befragt, ob auf der örtlichen Ebene Selbsthilfegruppen agieren. Dies ist nach den Angaben der Befragten bei 226 Organisationen, also in gut 60 % der Fälle so. 116 Organisationen (34 %) verneinten dies. Hat eine Selbsthilfeorganisation einen expliziten oder impliziten Familienbezug, so verfügt sie etwas seltener als der Durchschnitt über örtliche Selbsthilfegruppen, nämlich nur in gut 50 % der Fälle.

Insgesamt machten leider nur 160 der 360 Organisationen (45 %) Angaben über die Anzahl der vor Ort arbeitenden Selbsthilfegruppen sowie über die Anzahl der Mitwirkenden. Die 160 Organisationen, die Angaben machten, teilten mit, dass im Jahr 2003 rund 24.780 örtliche Selbsthilfegruppen arbeiteten, in denen 548.821 Menschen mitwirkten.<sup>5</sup> Von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mit Familienbezug machten hier rund 30 % Angaben (n = 48). In diesen 48 Vereinigungen gibt es den Angaben zufolge 5.320 Selbsthilfegruppen, in denen sich 205.917 Menschen engagieren.

## **Datengrundlage: Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen**

Ebenfalls zusammen mit der jährlichen Erhebung der Daten für das Verzeichnis BLAUE ADRESSEN wurde im Jahr 2004 eine um familienrelevante Aspekte erweiterte Recherche durchgeführt. Das Verzeichnis BLAUE ADRESSEN ist Bestandteil eines bundesweiten Such- und Verknüpfungsverfahrens der NAKOS zur Suche nach Gleichbetroffenen und seltenen Selbsthilfegruppen.

Im Vordergrund stand dabei die Frage, welche allgemeinen sowie familienbezogenen Unterstützungsleistungen suchen (und finden) Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei Gleichbetroffenen bzw. in Selbsthilfegruppen?

In die Untersuchung wurden 150 Personen, die sich bei der NAKOS im Jahreszeitraum 2004 / 2005 als Ansprechpersonen an dem bundesweiten Such- und Verknüpfungsverfahren beteiligen, einbezogen. Von diesen 150 Personen waren 80 % Frauen und 20 % Männer.

## **Mit dem Such- und Verknüpfungssystem assoziierte Erwartungen**

Mit dem Verzeichnis BLAUE ADRESSEN „Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“ soll Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit eröffnet werden über ein Suchsystem Kontakte zu Gleichbetroffenen zu knüpfen. Die Beteiligung an dem Verknüpfungssystem der NAKOS ist bei über drei Viertel der Beteiligten in erster Linie mit der Hoffnung verbunden, Kontakt mit Gleich-

## Erwartungen an das Verknüpfungssystem der NAKOS

<b>Informationen zu</b>		
Krankheitsursachen / -verlauf	103	68,7%
Therapien, Operationen, Medikation	117	78,0%
-Forschungsergebnisse / wiss. Studien	106	70,7%
<b>Kontakte zu Expert/innen</b>		
Ärzt/innen, Kliniken	107	71,3%
Journalist/innen	50	33,3%
<b>Erfahrungsaustausch über</b>		
Psychische Belastungen	80	53,3%
Vereinbarkeit von Krankheit und Berufstätigkeit	53	35,3%
<b>Kontakt mit Betroffenen</b>		
Gleichbetroffene	117	78,0%
Angehörige	48	32,0%
Eltern gleichbetroffener Kinder	44	29,3%
<b>Weitere Wünsche / Erwartungen</b>		
Gegenseitige Hilfe im Alltag	49	32,7%
Entlastung der Familien gewünscht	21	14,0%
Tabelle 4 © NAKOS 2005		

betroffenen knüpfen zu können. Vergleichbar häufig wünschen die Beteiligten, Informationen zu Therapien, Operationen und Medikation (78 %), zu wissenschaftlichen Studien und Forschungsergebnissen (70,7 %) sowie zu den Krankheitsursachen und zum Krankheitsverlauf (68,7 %) zu erhalten. Über 70 % möchten über diesen Weg auch Kontakte zu spezialisierten Ärzten und / oder Kliniken erhalten (vgl. Tabelle 4).

Die familienbezogenen und sozialen Erwartungen treten – für uns eher überraschend – doch deutlich zurück. Bezüglich der familienbezogenen Unterstützungsleistungen gaben die Befragten aber immerhin zu rund einem Drittel an, dass sie einen Austausch mit Angehörigen und / oder mit den Eltern gleichbetroffener Kinder suchen. Ebenfalls ein gutes Drittel wünscht sich, dass die Kontakte dazu führen, dass man gegenseitig Hilfestellungen im Alltag leistet. Einher damit geht bei 15 % der Befragten, dass man sich eine Entlastung der Familie erhofft.

Darüber hinaus gaben die am Suchsystem Beteiligten an, dass sie einen Austausch über Rechtsfragen, zu Folgeschäden wie bspw. der Berufsunfähigkeit, in finanziellen Fragen (z.B. auch Arzthaftung), in Fragen der Alltagsbewältigung und bezüglich des Verständnisses und der Akzeptanz des Krankheitsbil-

des suchen. Ein Viertel aller Beteiligten strebt die Gründung einer Selbsthilfegruppe an.

Aus dieser ersten Erhebung und Analyse der Daten lassen sich noch keine validen Aussagen darüber treffen, ob die Erwartungen, die von den Betroffenen mit dem Kontakt- und Verknüpfungssystem verbunden werden, erfüllt wurden. Dies wird im weiteren Projektverlauf anhand der Rechercheergebnisse der nächsten Jahren zu prüfen sein.

## Resümee

Die Auswertungen zeigen, dass es eine ausgeprägte Familienorientierung in der Selbsthilfearbeit gibt. In einer ersten Zuordnung konnte festgestellt werden, dass knapp 40 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen einen expliziten oder impliziten Familienbezug aufweisen. Darüber hinaus wurde deutlich, dass sich Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in einem erheblichem Umfang mit familiennahen und familienrelevanten Themen beschäftigen. Nachweislich verfügen sie damit auch über explizite und implizite Entlastungsmechanismen für Familien.

Es konnte darüber hinaus gezeigt werden, dass auch diejenigen Selbsthilfeorganisationen, denen kein expliziter oder impliziter Familienbezug zugeordnet werden konnte, umfangreiche Unterstützungsleistungen für Familien erbringen. In Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen werden eine Fülle unterschiedlichster familiärer, sozialer und gesundheitlicher Problemlagen bearbeitet. Die breite Vielfalt der Selbsthilfegruppenarbeit lässt, in Ergänzung zum professionellen Hilfesystem, mehr Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Problem- und Krankheitsbewältigung, wie beispielsweise die Überwindung von Einsamkeit und Isolation. Den Familienbezug jenseits des bearbeiteten Themenfeldes wahrnehmbar und das gesellschaftliche Wertschöpfungskapital der Familienselbsthilfe deutlich zu machen ist sowohl für die Selbsthilfeunterstützung als auch für die Selbsthilfeorganisationen eine Herausforderung.

## Anmerkungen

- 1 Familienselbsthilfe und ihr Potential für eine Reformpolitik von »unten«. Individuelle, familiäre und gemeinwesenbezogene Wirkungen und Leistungen von Familienselbsthilfe. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Materialien zur Familienpolitik Nr. 15, Bonn 2002
- 2 Expliziter Familienbezug - beinhaltet: Familienbezug im Organisationsnamen: Ehe, Familie, Eltern, Kind, Mütter / Mutter, Väter / Vater, Zwillinge, Drillinge, Jugend, Pflege, Geburt, Stief-, Baby, Inzest, verwitwet, verwaist, schwanger, Scheidung, Trennung.  
*Impliziter Familienbezug* - beinhaltet: spezielle Angebote für Familien, Angehörige im Organisationsnamen, Themenbereich Ehe / Familie, Themenbereich angeborene Fehlbildungen (ausgewählte), Themenbereich Ernährung / Stoffwechsel (ausgewählte), Themenbereich Trauer, Tod, Sterben, Themenbereich Beziehung.
- 3 »Erkrankungen / Behinderungen« enthält alle Einzelbereiche von Erkrankungen / Behinderungen: von »Allergische / asthmatische und andere Atemwegserkrankungen« bis »Umwelterykrankungen«.  
»*Psycho-Soziales*« enthält die Einzelbereiche: Ehe / Familie, Erziehung, Frauen, Kindheit / Jugend, Lebensprobleme / Lebenskrisen, Männer, Psychische Erkrankungen und Probleme, Sucht / Abhängigkeit.

»Soziales« enthält die Einzelbereiche: Alter / Senioren, Arbeitslosigkeit / Sozialhilfe / Ökonomie, Ausländer, Beziehungen / Partnerschaft / Kommunikation, Bildung / Ausbildung, Bürgerrechte / Menschenrechte, Gemeinwesen / Nachbarschaft, Kultur / Medien, Ökologie / Umwelt / Ernährung, Verbraucherrechte / Patientenrechte, Verkehr / Mobilität.

4 Möller, Bettina: Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S.146-152

5 Gängigen Schätzungen zufolge engagieren sich in Deutschland rd. 3 Millionen Menschen in nahezu 70.000 – 100.000 Selbsthilfegruppe. Der verlockenden Versuchung aus der Exploration dieser Zahlen einen Rückschluss auf die bundesrepublikanische Gesamtheit der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder zu schließen, sollte hier widerstanden werden. Denn, zum einen wurde die Frage von weniger als der Hälfte der Selbsthilfeorganisationen beantwortet und darüber hinaus ist die Spannbreite der Angaben zur Anzahl der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder sehr groß. Zum anderen wird im Allgemeinen davon ausgegangen, dass rund 50 % der Selbsthilfegruppen nur auf der örtlichen Ebene bestehen, also nicht verbandlich organisiert sind und damit nicht in unseren Recherchen erfasst werden. Vgl.: Braun, Joachim et al.: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFuS Bd. 136. Stuttgart, Berlin, Köln 1997, S. 65

Dr. phil. Bettina Möller ist Diplom-Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Die Untersuchung wurde im Rahmen des vom BMFSFJ geförderten Projektes » Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken« durchgeführt.