

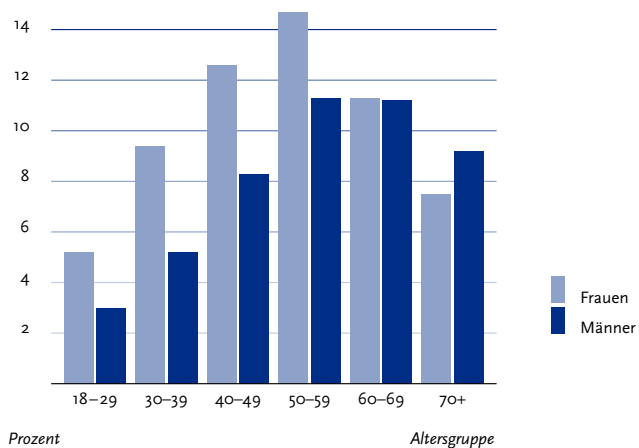
Selbsthilfegruppen

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
I. Erkrankung/Behinderung	269	75 %
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	
II. Soziales/Gesellschaftliche Integration	37	10 %
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	
III. Psychosoziales/Lebenslagen/Lebenskrisen	52	15 %
Beziehungen/Partnerschaft	10	
Ehe/Familie	17	
Erziehung	3	
Frauen	4	
Männer	1	
Kindheit/Jugend	3	
Lebensprobleme/Lebenskrisen	14	
	358	100 %

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.