

---

## Vorwort

„Wenn ich in der Gruppe etwas erzähle, dann wissen die anderen Teilnehmerinnen ganz genau, wovon ich rede. Weil sie das selber erlebt haben. Das ist so wichtig, weil man sich dann nicht mehr so allein fühlt. Man sieht, anderen Leuten geht es genau gleich.“ Dieses Zitat aus unseren mündlichen Befragungen ist ein Beispiel dafür, was das Zusammensein in Selbsthilfegruppen für die Betroffenen bedeuten kann.

Ähnlich wie in Deutschland existiert auch in der Schweiz seit vielen Jahren eine aktive Selbsthilfebewegung. Anfangs der 1980er Jahre nahm in Basel die erste Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen ihre Arbeit auf. Seither entwickelte sich die Selbsthilfebewegung in der Schweiz und in Deutschland jedoch unterschiedlich. In Deutschland begann sich die Wissenschaft für die Thematik zu interessieren, die Akzeptanz in Medizin und Politik nahm kontinuierlich zu und führte zu einer verstärkten finanziellen und institutionellen Förderung der Selbsthilfe. Solche Entwicklungen blieben in der Schweiz bisher aus. Dabei war es in Deutschland nicht zuletzt die wissenschaftliche Erforschung der Selbsthilfe, die wichtige Entwicklungsimpulse geben konnte – in diesem Sinn hoffen wir, mit der vorliegenden Untersuchung der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz ebenfalls einen Beitrag zur Weiterentwicklung der Selbsthilfebewegung leisten zu können.

Wir möchten allen Personen danken, die an dieser Untersuchung mitgewirkt haben: den Vertreter/innen von über 300 Selbsthilfegruppen, die den schriftlichen Fragebogen ausgefüllt haben, den 25 Kontaktpersonen, die sich für die mündliche Befragung zur Verfügung gestellt haben und den Leiter/innen der sechzehn befragten Kontaktstellen. Ein besonderer Dank gehört Vreni Vogelsanger von der Stiftung KOSCH und den Leiterinnen der Kontaktstellen in Weinfelden, St.Gallen, Winterthur, Uster, Baden und Basel. Sie haben diese Untersuchung in langer Vorarbeit initiiert und während ihrer Durchführung wesentlich mitgetragen.

Schliesslich danken wir allen Institutionen, die die vorliegende Studie mitfinanziert haben: dem Schweizerischen Nationalfonds, der Kommission für Technologie und Innovation, der Gesundheitsförderung Schweiz, dem Gesundheitsobservatorium sowie dem Kanton Aargau.

Luzern, im März 2004

Jürgen StremLOW

---



---

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>1</b>
<b>Einleitung: Gegenstand und Fragen der Untersuchung</b> .....	<b>5</b>
1 Ausgangslage.....	5
2 Untersuchungsgegenstand .....	5
3 Fragen und Aufbau des Berichtes.....	7
<b>Teil A</b> .....	<b>11</b>
<b>Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz</b> .....	<b>11</b>
1 Fragestellung und Methode .....	11
2 Die Verbreitung der Selbsthilfe in den Regionen der Deutschschweiz.....	15
2.1 Die Verbreitung der Selbsthilfe im interkantonalen Vergleich .....	15
2.2 Die regionale Verbreitung im Überblick.....	21
<b>Teil B</b> .....	<b>23</b>
<b>Selbsthilfegruppen: Strukturmerkmale, Aktivitäten und Wirkungen</b> .....	<b>23</b>
1 Einleitung .....	23
2 Untersuchungsanlage .....	24
2.1 Schriftliche Befragung .....	24
2.2 Interviews mit Kontaktpersonen.....	26
3 Strukturelle Merkmale.....	28
3.1 Struktureigenschaften von Selbsthilfegruppen: Grösse und Verbindlichkeit.....	28
3.2 Problemtypische Strukturmerkmale der Selbsthilfegruppen.....	35
3.3 Strukturtypen und Bezugsprobleme: zusammenfassende Darstellung.....	37
4 Aktivitäten.....	43
4.1 Aktivitätsprofile.....	45
4.2 Strukturmerkmale und Aktivitätsprofile.....	48
4.3 Problemtypische Aktivitäten .....	51
5 Wirkungen.....	54
5.1 Wirkungen als Gruppenleistungen .....	55
5.2 Wirkungsweisen .....	66
5.3 Wirkungszuschreibungen .....	69
6 Zusammenfassung .....	78

---

---

<b>Teil C.....</b>	<b>81</b>
<b>Die Bedeutung der Kontaktstellen als Förderinstanzen.....</b>	<b>81</b>
<b>1 Fragestellungen und Methode .....</b>	<b>81</b>
<b>2 Die strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes.....</b>	<b>82</b>
<b>3 Die Bedeutung von Förderressourcen, Kontaktstellentyp und regionalem Kontext für die     Verbreitung der Selbsthilfegruppen .....</b>	<b>87</b>
3.1 Die Bedeutung der Förderressourcen für die Verbreitung .....	87
3.2 Zusammenhänge zwischen Kontaktstellen-Typ und Verbreitung.....	89
3.3 Die Bedeutung des regionalen Kontextes für die Verbreitung.....	92
<b>4 Analyse ausgesuchter Kontaktstellen: Strategische Ausrichtung und institutionelle     Rahmenbedingungen und ihre Bedeutung für die Verbreitung der Selbsthilfe .....</b>	<b>94</b>
4.1 Die Bedeutung der strategischen Ausrichtung der Kontaktstelle .....	94
4.2 Finanzierungsbedingungen und Trägerschaftsverhältnisse .....	99
4.3 Die Bedeutung der Infrastruktur.....	101
<b>5 Das Angebot der Kontaktstellen im Vergleich mit anderen Anbietern.....</b>	<b>103</b>
<b>6 Erwartungen an die Kontaktstelle seitens der Selbsthilfegruppen .....</b>	<b>106</b>
<b>7 Zusammenfassung .....</b>	<b>107</b>
<b>Teil D.....</b>	<b>109</b>
<b>Situation und Entwicklungsperspektiven in den untersuchten Regionen. 109</b>	
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>109</b>
<b>2 Die Situation in den Regionen .....</b>	<b>111</b>
2.1 Aargau .....	111
2.2 Bern .....	114
2.3 Basel-Stadt und Basel-Land .....	117
2.4 Fürstentum Liechtenstein .....	120
2.5 Graubünden .....	121
2.6 Luzern.....	124
2.7 SG, AI, AR.....	127
2.8 Solothurn .....	130
2.9 Schwyz .....	133
2.10 Thurgau .....	136
2.11 Zug .....	139
2.12 Zürich .....	142
<b>3 Regionale Entwicklungsperspektiven .....</b>	<b>145</b>
3.1 Regionen mit grossem Entwicklungsbedarf .....	146
3.2 Regionen mit mittlerem Entwicklungsbedarf.....	149
3.3 Regionen mit geringem Entwicklungsbedarf .....	153

---

---

4 Zusammenfassung .....	154
<b>Teil E.....</b>	<b>155</b>
<b>Vorschläge zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe.....</b>	<b>155</b>
1 Zusammenfassung .....	155
2 Verbreitung gesundheitsrelevanter Selbsthilfegruppen .....	156
3 Leistungsbereiche der Gesundheitsselbsthilfe .....	160
3.1 Komplementäre Versorgung .....	160
3.2 Sekundär- und Tertiärprävention.....	161
3.3 Empowerment .....	161
3.4 Strukturelle Innovation.....	162
4 Einschätzung der Versorgung .....	162
4.1 Verbreitung der Selbsthilfegruppen .....	162
4.2 Förderbedingungen.....	163
5 Vorschläge zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfe .....	165
5.1 Nationales Förderprogramm.....	165
5.2 Ausbau des Kontaktstellen-Netzes und der nationalen Koordinationsstelle .....	165
5.3 Verbesserung der Finanzierung.....	166
5.4 Kooperation mit professioneller Versorgung .....	166
5.5 Forschungsbedarf .....	166
<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>169</b>
<b>Anhang A: Fragebogen der schriftlichen Kontaktpersonenbefragung .....</b>	<b>173</b>

---



## Zusammenfassung

Ziel dieser Studie ist es, den aktuellen Stand der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Deutschschweiz zu erforschen und Perspektiven für die Weiterentwicklung zu skizzieren. Untersucht werden zwölf Regionen in der deutschsprachigen Schweiz<sup>1</sup>, die sich dadurch auszeichnen, dass sie von mindestens einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen betreut werden. Im Rahmen der Studie wurden alle Selbsthilfegruppen inventarisiert, die Ende 2002 den 16 regionalen Kontaktstellen angeschlossen waren; mit Vertreterinnen von rund 320 Selbsthilfegruppen wurden schriftliche Befragungen zu den strukturellen Merkmalen und Aktivitäten der Gruppen und mit 25 Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen wurden mündliche Interviews zu gesundheitsrelevanten Wirkungen durchgeführt. Ausserdem wurden die personellen Ressourcen, die Organisationsform und die strukturellen Rahmenbedingungen aller 16 regionalen Kontaktstellen erhoben. Die im Folgenden präsentierten Ergebnisse beziehen sich auf die zwölf untersuchten Regionen der deutschen Schweiz.

### Ergebnisse

#### *Vorkommen und Verbreitung der Selbsthilfegruppen*

1. Ende 2002 waren in den Vermittlungskarteien der 16 Kontaktstellen 1284 Selbsthilfegruppen verzeichnet. 84% der Gruppen sind dem Themenbereich Gesundheit zuzuordnen, 11% befassen sich mit Familienfragen und 5% mit allgemeinen Lebensfragen. 2002 wuchs die Zahl der Selbsthilfegruppen um knapp 100 Gruppen oder um 7% des Jahresendbestandes; dabei wurden 67 Gruppen von den Kontaktstellen in der Gründungsphase unterstützt. Die rund 1300 Selbsthilfegruppen arbeiteten Ende 2002 an rund 270 verschiedenen Krankheiten oder Problemen.
2. Zwischen den einzelnen Regionen bestehen in der Verbreitung der Selbsthilfegruppen grosse Unterschiede. In der Region Basel (BS, BL) und im Kanton Thurgau kann die Verbreitung als hoch bezeichnet werden. Dies gilt auch für das Fürstentum Liechtenstein, das aufgrund seines sehr kleinen Einzugsgebietes allerdings ein nicht direkt vergleichbarer Sonderfall ist. Sehr tief ist die Verbreitung dagegen in der Zentralschweiz (LU, SZ) und in den Kantonen Aargau und Solothurn. In den Kantonen Zürich, Bern und in der Region SG, AI/AR sowie Zug und Graubünden kann man sie als durchschnittlich bezeichnen.

#### *Strukturen und Leistungen von Selbsthilfegruppen*

3. Aufgrund unserer Analyse der strukturellen Merkmale haben wir fünf *Strukturtypen von Selbsthilfegruppen* unterschieden: Bei der Hälfte der rund 320 befragten Selbsthilfegruppen handelt es sich um kleinere, „geschlossene“ Gruppen (bis 12 Teilnehmer/innen). Die Mitglieder dieser Gruppen treffen sich häufig und nehmen regelmässig an den Treffen teil. Von diesem Gruppentyp lassen sich kleinere Gruppen mit offenem Teilnahmecharakter, „geschlossene“ und „offene“ Grossgruppen (13 – 40 Mitglieder) sowie sehr grosse, hoch formalisierte Gruppen unterscheiden.
4. Die häufigste *Aktivität* von Selbsthilfegruppen ist der Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem. In 91% der Gruppen kommt diese Tätigkeit sehr oder ziemlich häufig vor. Dies deutet auf eine Bedeutung der Selbsthilfe für die alltägliche Lebensbewältigung der Betroffenen hin. Gruppengespräche über eigene Gefühle werden am zweithäufigsten genannt. Dies sind Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle für die individuelle Verarbeitung von Schicksalsschlägen, Krankheiten oder Problemen spielen. Ausserdem wird deutlich, welchen Stellenwert Selbsthilfegruppen als Informationsressourcen für den praktischen Umgang mit der Krankheit oder dem Problem haben: 68% der Gruppen tauschen häufig entsprechende Tipps und Informationen über Behandlungsformen, Medikamente, Anlaufstellen usw. aus. Die übrigen Tätigkeiten wie Unterstützung beim Einüben neuer Verhaltensweisen, Erweiterung des Fachwis-

<sup>1</sup> Einschliesslich des Fürstentums Liechtenstein, das im Folgenden nicht immer separat erwähnt wird.

sens, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, gemeinsame Freizeitgestaltung usw. wurden in der schriftlichen Befragung deutlich weniger häufig genannt.

5. In unseren Befragungen wurden den Selbsthilfegruppen von den Kontaktpersonen folgende *gesundheitsrelevanten Effekte* zugeschrieben: eine Reduktion krankheitsbedingter Belastungen (Steigerung des seelischen Wohlbefindens, vermehrte Akzeptanz der eigenen Krankheit, Abnahme von Schuldgefühlen), eine Erweiterung der Bewältigungskompetenzen (Verbesserung der praktischen Alltagsbewältigung, Zunahme der Kenntnisse über die Krankheit, des Selbstvertrauens und der kommunikativen Fähigkeiten), eine Steigerung des Aktivitätsniveaus (Verminderung sozialer Isolation) sowie eine gezieltere Nutzung der professionellen Gesundheitsversorgung (höheres Krankheitsbewusstsein und höhere Compliance).

#### *Bedeutung der Kontaktstellen als Förderinstanzen*

6. Angesichts der insgesamt geringen personellen Ausstattung, der unsicheren Situation eines Drittels der Kontaktstellen sowie der starken regionalen Ungleichverteilung der Personalressourcen ist die Situation des Kontaktstellen-Netzes als problematisch einzuschätzen. Ausserdem existieren in der Deutschschweiz Regionen (Kantone Schaffhausen, Uri, Nid- und Obwalden, Glarus sowie Freiburg und Wallis), die von keiner Kontaktstelle betreut werden. Verwendet man die Stellendotation von etablierten Kontaktstellen als Massstab, müssten die Stellenressourcen des gesamten Deutschschweizer Kontaktstellen-Netzes mittelfristig verdoppelt und längerfristig verdreifacht werden.
7. Der ausgesprochen hohe Zusammenhang (Pearson  $r = 0.845$ ) zwischen der Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den Regionen und den Personalressourcen der Kontaktstellen legt den Schluss nahe, dass die Stellendotation der Kontaktstellen eine zentrale Rahmenbedingung für die Förderung der Selbsthilfebewegung in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz ist. Im Vergleich dazu erweist sich der Einfluss des Kontextes als marginal.
8. Die weiteren Vergleiche der strukturellen Situation der Kontaktstellen (Organisationsform, Ressourcen, Finanzierung, Infrastruktur usw.) mit der Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den Regionen geben Hinweise darauf, dass Kontaktstellen mit folgenden Merkmalen eine substantielle Förderung wahrnehmen können: Kontaktstellen, die als eigenständige Fachstellen mit ausgebildetem Personal arbeiten, eine Personaldotation von ca. 50 Stellenprozenten auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes aufweisen, eine fünf- bis zehnjährige Aufbauarbeit leisten konnten, über gesicherte Finanzierung und ein attraktives Raumangebot (Gruppenräume) verfügen sowie folgende vier Dienstleistungen anbieten können: (1) Information, Vermittlung und Triage von Interessierten und Fachpersonen, (2) Beratung / Unterstützung von Selbsthilfegruppen, (3) Öffentlichkeitsarbeit und (4) Vernetzung der Selbsthilfegruppen und Kooperation mit Fachleuten.

## **Vorschläge**

**Förderung der Gesundheitsselfhilfe:** Basierend auf unseren Ergebnissen unterbreiten wir folgende Vorschläge: (1) Lancierung eines nationalen Förderprogramms, (2) den Ausbau des Kontaktstellen-Netzes und der nationalen Koordinationsstelle, (3) die Verbesserung der Finanzierung der Förderinstanzen, (4) die Verstärkung der Kooperation mit der professionellen Versorgung, (5) eine Ausweitung der Forschungsaktivitäten.

**Regionale Entwicklungsperspektiven:** Da die Existenz der personell ohnehin kaum dotierten Kontaktstellen im Kanton Bern wie in der Zentralschweiz (LU, SZ) in den letzten Jahren gefährdet war, resultiert für diese Regionen ein grosser Entwicklungsbedarf. In der Zentralschweiz wäre der Aufbau einer einzigen Kontaktstelle zu prüfen. Im Kanton Schaffhausen sowie in der Region Linthtal / Glarus sollte in Zukunft ebenfalls eine Versorgung sichergestellt werden; unter Umständen wäre auch der Anschluss an eine bestehende Kontaktstelle in Betracht zu ziehen. Auch im Kanton Freiburg und im Kanton Wallis stellt sich die Frage nach dem Aufbau einer Kontaktstelle. Im Einzugsgebiet der Stadt Zürich, in den Kantonen Solothurn, Aargau, Thurgau und Graubünden sowie in der Region SG, AI/AR

besteht ein mittelhoher Entwicklungsbedarf: für diese Regionen schlagen wir vor, vor allem die Stel-  
lendotationen der bestehenden Kontaktstellen aufzustocken. In einzelnen Regionen (AG, GR, SG,  
AI/AR) empfiehlt es sich, Überlegungen zum vermehrten Einbezug entfernt gelegener Einzugsgebiete  
anzustellen. Im Kanton Zürich schlagen wir ausserdem vor, eine kantonale Gesamtplanung zu erstel-  
len und dabei insbesondere die Versorgung des linken Zürichsee-Ufers und des Limmattals zu über-  
prüfen. Die Regionen Basel (BS, BL) und Winterthur, das Zürcher Oberland, der Kanton Zug und das  
Fürstentum Liechtenstein können aufgrund der Rahmenbedingungen der Kontaktstellen als gut ver-  
sorgte Regionen bezeichnet werden. Aufgrund seiner sehr kleinen Grösse ist das Fürstentum Liechten-  
stein allerdings als Sonderfall zu betrachten.



# Einleitung: Gegenstand und Fragen der Untersuchung

## 1 Ausgangslage

Mitte der neunziger Jahre wurden mit der Publikation von Vreni Vogelsanger (1995) unseres Wissens erstmals der Stand der Selbsthilfe in der Schweiz dokumentiert und damit auch Grundlagen für die Weiterentwicklung der Selbsthilfebewegung geschaffen. 1997 hat eine Pioniergruppe – bestehend aus Leiterinnen von Vermittlungsstellen für Selbsthilfegruppen – den Aufbau einer schweizerischen Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen in Angriff genommen und die Hochschule für Soziale Arbeit Luzern beauftragt, ein geeignetes Aufgabenprofil und eine entsprechende Organisationsform vorzuschlagen (Müller 1998). Im Anschluss an diese Vorarbeiten wurde im Jahr 2000 die Stiftung KOSCH – Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz – gegründet.

In den letzten Jahren wurde sowohl auf der Ebene des Bundes (BAG, BSV) als auch auf der Ebene der Kantone und seitens von Institutionen des Gesundheitswesens (z.B. Krankenkassen) ein vermehrtes Interesse an der Selbsthilfeförderung deklariert. Zurzeit fehlen jedoch empirische Grundlagen für eine Begründung und Mobilisierung von Fördermitteln. Aus diesem Grund hat die Stiftung KOSCH eine Studie zum aktuellen Stand und den Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Deutschschweiz angeregt und die Hochschule für Soziale Arbeit Luzern Ende 2002 mit der Durchführung betraut.

## 2 Untersuchungsgegenstand

Bevor die Anlage der Studie näher beschrieben wird, gilt es zu klären, mit welcher Definition des Begriffes „Selbsthilfe“ wir arbeiten und welche spezifischen Formen von Selbsthilfe Gegenstand der vorliegenden Untersuchung sind.

Selbsthilfe ist ein schillernder Begriff, der nicht zuletzt im Laufe des gesellschaftlichen Wandels unterschiedliche Bedeutungen innegehabt hat<sup>2</sup>. In Übereinstimmung mit der Definition bei Trojan (1986) verstehen wir unter Selbsthilfe jene *„individuellen und kollektiven Handlungsformen ‚Betroffener‘*, die der Vorbeugung und besseren Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen *ohne Inanspruchnahme bezahlter professioneller Dienste* dienen (Trojan 1986:38, Herv. im Original).

Dabei steht Selbsthilfe in einem dynamischen Spannungsfeld zwischen elementarer Solidarität von Menschen mit gleichartigen Problemen und verschiedenartig institutionalisierten Interessenartikulationen. Etliche grosse professionelle Sozialhilfeorganisationen sind Zusammenschlüsse ehemals kleiner Selbsthilfegruppen. Wir unterscheiden daher zwischen einem bewegungs- oder basisorientierten Segment der Selbsthilfe und höher formalisierten Selbsthilfeorganisationen (Verbände, Vereine). Das bewegungsorientierte Segment wird mehrheitlich durch Selbsthilfegruppen geprägt und zeichnet sich durch eine stärkere Innenorientierung aus, d.h. der Austausch und die gegenseitige Unterstützung innerhalb der Gruppe stehen im Zentrum. Demgegenüber orientieren sich Selbsthilfeorganisationen stärker nach aussen: Interessenvertretung wie Lobbyarbeit spielen bei ihnen eine wichtigere Rolle. Selbsthilfe im Rahmen von primären oder sekundären sozialen Netzwerken (z.B. Familie, Nachbarschaft) ist nicht Gegenstand dieser Untersuchung.

*Selbsthilfegruppen* (SHG) sind gemäss Borgetto (2002a:14) durch folgende Merkmale gekennzeichnet:

1. Die Mitglieder sind durch das gemeinsame Problem selber betroffen.
2. Ziel ist die wechselseitige Hilfe in Bezug auf das gemeinsame Problem.

<sup>2</sup> Ein guter Überblick zur Geschichte des Selbsthilfebegriffs und zu dessen unterschiedlichen Assoziationen findet sich bei Rohrmann (1999).

3. Es finden regelmässige Treffen statt.
4. Die Mitgliedschaft ist freiwillig.<sup>3</sup>
5. Die Verantwortung für und die Entscheidung über die Gruppe liegt ausschliesslich bei den Mitgliedern.
6. Es wird eine möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit innerhalb der Gruppe angestrebt.
7. Es gibt keine Gewinnorientierung.

Während in Selbsthilfegruppen Betroffenheit, Freiwilligkeit, Spontaneität oder Gegenseitigkeit betont werden, sind *Selbsthilfeorganisationen* gemäss Grunow (1998:693) durch regional weitgefaste Zusammenschlüsse, grössere Mitgliederzahlen, formalisierte Mitgliedschaftsrollen, Arbeits- und Verwaltungsabläufe und enge Bindungen an das professionelle Versorgungssystem gekennzeichnet. Typische Aufgaben von Selbsthilfeorganisationen sind – teilweise vergleichbar mit jenen der Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen, vgl. unten – die Vermittlung von Interessierten in örtliche Gruppen oder zu professionellen Leistungserbringern (Therapeuten, Ärzte etc.), die Beratung von Betroffenen und Angehörigen, die Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen sowie die fachliche Beratung der Mitgliedsgruppen oder die Aufklärung einer breiten Öffentlichkeit.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung werden diejenigen Selbsthilfegruppen untersucht, welche von den 16 vorhandenen *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* in der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein vermittelt werden.<sup>4</sup> Kontaktstellen sind wichtige Drehscheiben und Instanzen zur professionellen Förderung der Selbsthilfegruppen-Bewegung (Borgetto 2002a, Matzat 1999b, Vogel-sanger 1995, Braun / Opielka 1992). Zu ihren zentralen Aufgaben gehören folgende Tätigkeiten:

- *Vermittlung und Triage*: Auskunfts- und Beratungsstelle für an Selbsthilfegruppen Interessierte; Arbeiten für Einzelne wie z.B. telefonische Auskunft, Beratung und persönliche Gespräche; Anlaufstelle für eine breite Öffentlichkeit usw.
- *Beratung von Selbsthilfegruppen*: Starthilfe für neue und Beratung von bestehenden Gruppen
- *Vernetzung* der Selbsthilfegruppen untereinander und zu den professionellen Angeboten
- *Öffentlichkeitsarbeit*: Promotion der Selbsthilfebewegung in einer breiteren Öffentlichkeit

Der *Untersuchungsgegenstand*, d.h. die von uns untersuchten Formen von Selbsthilfe leitet sich somit aus der Anlage der Studie ab, die weiter unten noch ausführlicher beschrieben wird: Es sind jene Selbsthilfegruppen untersucht worden, welche *bei den regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen* gemeldet sind und die damit eine – wenn auch u.U. minimale – Institutionalisierung erfahren haben.<sup>5</sup> Ausgeschlossen bleiben durch dieses Vorgehen jene Selbsthilfegruppen und -aktivitäten, die entweder bewusst auf eine Unterstützung durch die Kontaktstellen verzichten oder für die ein Anschluss an eine Kontaktstelle nicht möglich ist, z.B. weil sie in Regionen aktiv sind, die zur Zeit über keine Kontaktstelle verfügen.<sup>6</sup> Der Ausschluss dieser Gruppen ist primär forschungstechnisch begründet, da der Zugang zu Gruppen, welche den Kontaktstellen nicht bekannt sind, schwierig einzuschätzen ist.<sup>7</sup> Auch wenn damit zu rechnen ist, dass in der deutschen Schweiz mehr basisorientierte Selbsthilfegruppen existieren als im Rahmen dieser Untersuchung erfasst werden konnten, gehen wir davon aus, dass sich der grösste Teil der Gruppen in der deutschen Schweiz den Kontaktstellen angeschlossen hat und damit in der vorliegenden Studie berücksichtigt werden kann. Matzat (1999b:206) stützt diese Einschätzung, wenn er für Deutschland davon ausgeht, dass der grösste Teil der Selbsthilfegruppen von Kontaktstellen vermittelt wird. Aufgrund der Bezeichnungen der Gruppen und den Informationen der Leiter/innen der Kontaktstellen ist davon auszugehen, dass in unseren Erhebungen die ganze strukturelle Vielfalt der Selbsthilfebewegung erfasst worden ist, d.h. das Segment der kleineren basis- und bewe-

<sup>3</sup> Je nach Gruppe können feste Mitgliedschaften und regelmässige Teilnahme erwünscht sein (Matzat 1999a).

<sup>4</sup> Wie die Ergebnisse zur Verbreitung der Selbsthilfegruppen in Teil A zeigen werden, vermitteln einzelne Kontaktstellen zum Teil auch einige von Fachpersonen geleitete Gruppen.

<sup>5</sup> Der „Anschluss“ an eine regionale Selbsthilfe-Kontaktstelle kann sich gleichsam als „Minimalvariante“ auch darauf beschränken, auf der Vermittlungsliste der entsprechenden Kontaktstelle aufgeführt zu sein.

<sup>6</sup> Dies trifft z.B. für den Kanton Schaffhausen zu.

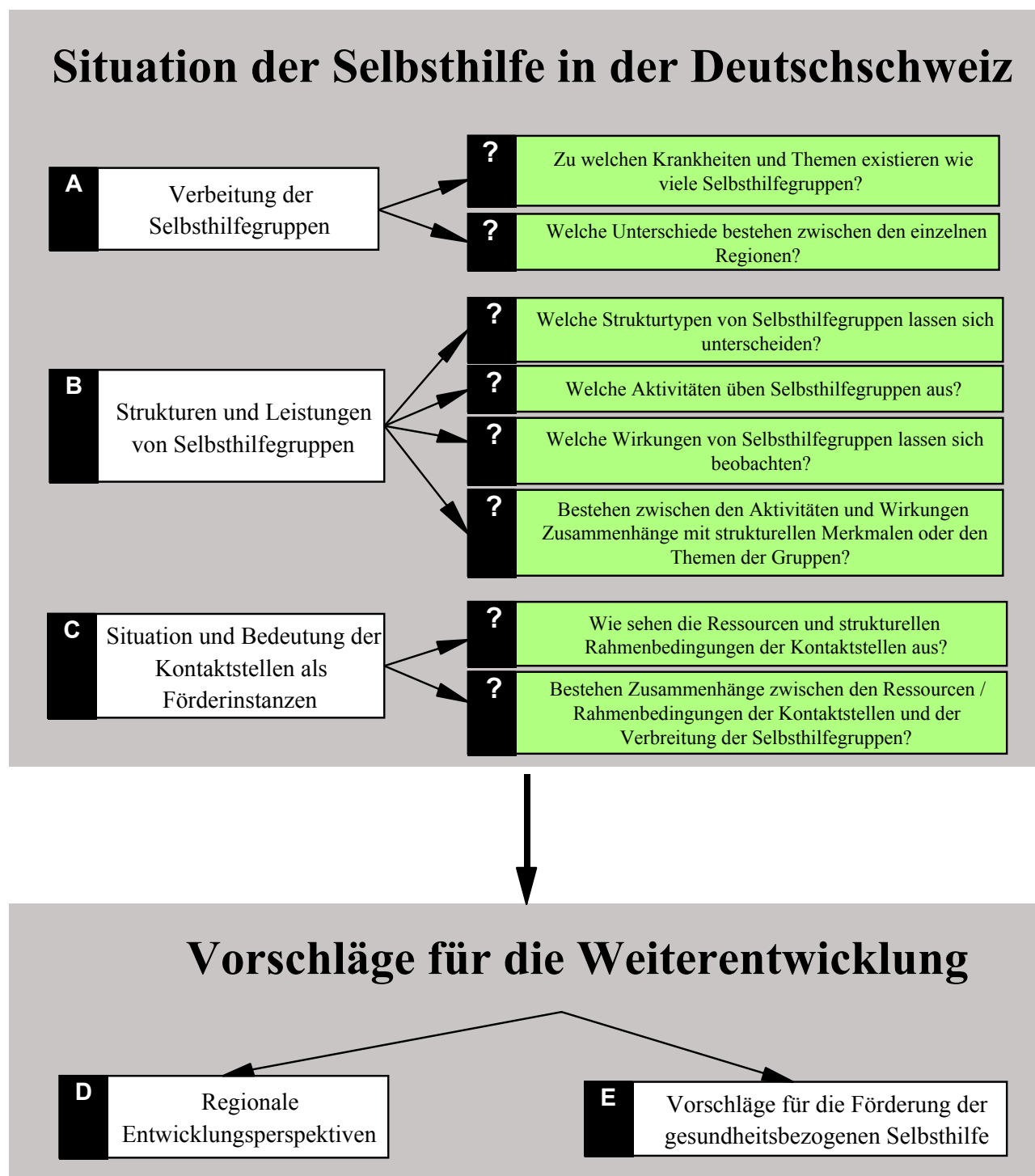
<sup>7</sup> Es könnte allerdings ein durchaus lohnendes Forschungsthema sein, gerade jene Gruppen in den Blick zu nehmen, die nicht an Kontaktstellen angeschlossen sind, und deren entsprechende Merkmale und Motivationen zu untersuchen.

gungsorientierten Gruppen wie auch höher formalisierte Selbsthilfeorganisationen und -verbände. Die Organisation, Leistungen und Probleme von Selbsthilfeorganisationen sind hingegen nicht Gegenstand dieser Studie.

### 3 Fragen und Aufbau des Berichtes

Ziel dieser Studie ist es, die aktuelle Situation der Selbsthilfe in der Deutschschweiz zu untersuchen und auf der Basis der Ergebnisse Vorschläge für die Weiterentwicklung zu unterbreiten. Daraus leiten sich die Fragestellungen und der Aufbau des Berichtes ab (Abbildung 1).

Abbildung 1: Fragen und Aufbau der Studie



Zu Beginn der Untersuchung (*Teil A*) wird das *Vorkommen und die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in denjenigen Regionen der Deutschschweiz* untersucht, die von den Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen betreut werden.<sup>8</sup> Die diesbezüglichen Fragen lauten:

- Wie viele Selbsthilfegruppen existieren in der deutschen Schweiz? Zu welchen Krankheiten und Themen?
- Welche Unterschiede in der Verbreitung bestehen zwischen den regionalen Einzugsgebieten der Kontaktstellen?

Ziel des Teils A ist es, einen detaillierten Überblick über die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz zu geben.

Im *Teil B* stehen *strukturelle Merkmale und Leistungen von Selbsthilfegruppen* im Zentrum. Es wird zunächst versucht, verschiedene Strukturformen von Selbsthilfegruppen zu unterscheiden, um anschliessend zu untersuchen, ob Zusammenhänge zwischen bestimmten Themen und den gefundenen Strukturtypen existieren. Im zweiten Schritt untersuchen wir Leistungen von Selbsthilfegruppen: Empirisch werden die Leistungen einerseits über die Aktivitäten erfasst, welche Selbsthilfegruppen ausüben sowie über die Wirkungen, die von Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen beschrieben werden. Da sich die meisten Selbsthilfegruppen Krankheiten oder Gesundheitsfragen widmen und in diesem Bereich die umfangreichsten Leistungen zu erwarten sind, steht die Analyse der gesundheitsrelevanten Leistungen im Zentrum. Daraus resultieren folgende Fragestellungen:

- Welche Strukturtypen von Selbsthilfegruppen lassen sich unterscheiden?
- Welche Aktivitäten üben Selbsthilfegruppen aus? Bestehen Zusammenhänge zwischen Aktivitäten, strukturellen Merkmalen und den Ausgangsproblemen der Selbsthilfegruppen?
- Welche gesundheitsrelevanten Wirkungen beschreiben Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen? Hängen die Wirkungen mit Strukturmerkmalen oder den Ausgangsproblemen zusammen?
- Welche generellen Zusammenhänge zwischen Ausgangsproblemen, Aktivitäten, Strukturmerkmalen und Wirkungen lassen sich finden?

Die Erforschung der Strukturen und Leistungen von Selbsthilfegruppen soll insbesondere Hinweise darauf geben, ob und inwiefern Selbsthilfegruppen einen substantiellen Beitrag zur Gesundheitsförderung leisten.

In *Teil C* wird die Rolle der Kontaktstellen für die Förderung der Selbsthilfe erforscht. Es wird zunächst untersucht, wie sich die Organisation, die Ressourcen und die institutionellen Rahmenbedingungen der Kontaktstellen in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz präsentieren und welche Unterschiede zwischen diesen Regionen bestehen. Um die Bedeutung der Kontaktstellen für die Selbsthilfe-Förderung zu ermitteln, werden anschliessend Zusammenhänge zwischen den erwähnten Merkmalen der Kontaktstellen und der Verbreitung der Selbsthilfegruppen geprüft. Dies führt zu folgenden Fragen:

- Wie sehen die Organisation, die Rahmenbedingungen und personellen Ressourcen der Kontaktstellen in der deutschen Schweiz aus?
- Welche Zusammenhänge zwischen der Situation der Kontaktstellen und der Verbreitung der Selbsthilfegruppen bestehen? Welche Schlüsse lassen sich daraus für die Organisation und Alimentierung der Kontaktstellen ziehen?

Aufgrund der Ergebnisse dieses Untersuchungsteils werden im *Teil D* Entwicklungsvorschläge für die einzelnen Regionen skizziert. Dabei wird zwischen Regionen mit grossem, solchen mit mittlerem und solchen mit geringem Entwicklungsbedarf unterschieden.

<sup>8</sup> Die Kantone OW, NW, UR, GL, SH, FR, VS werden nicht von einer Kontaktstelle betreut.

In *Teil E* schliesslich unterbreiten wir, basierend auf den Erkenntnissen aus den verschiedenen Untersuchungsteilen und insbesondere auf den Analysen der Zusammenhänge zwischen Strukturen und Leistungen von Selbsthilfegruppen, Vorschläge für die spezifische Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe.



## Teil A

# Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz

## 1 Fragestellung und Methode

Ziel dieses ersten Teils der Studie ist es, einen Überblick zu geben über die Selbsthilfebewegung in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein: Wie präsentiert sich die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz, und welche interregionalen Unterschiede lassen sich in Bezug auf die Anzahl Selbsthilfegruppen und deren thematische Ausrichtung feststellen?

Die *Regionen*, die in Bezug auf die Selbsthilfeverbreitung verglichen werden sollen, sind in der vorliegenden Studie definiert über die in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein bestehenden Kontaktstellen<sup>9</sup> und ihrem jeweiligen Einzugsgebiet. In den meisten, aber nicht in allen Fällen sind die über die Kontaktstellen identifizierten Regionen mehr oder weniger deckungsgleich mit den Kantonen der deutschen Schweiz. Ausnahmen sind dort gegeben, wo entweder die Einzugsgebiete einer Kontaktstelle nicht einen ganzen Kanton abdecken oder wo umgekehrt mehrere Kantone zum Einzugsgebiet einer einzigen Kontaktstelle gehören.<sup>10</sup>

Im Jahre 2002 bestanden in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein 16 Kontaktstellen (Tabelle 1). Fassen wir die Einzugsgebiete jener Kontaktstellen zusammen, die sich im gleichen Kanton befinden, so erhalten wir zwölf Regionen:

---

<sup>9</sup> Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen sind jene zentralen Fachstellen, in denen Vermittlungs-, Beratungs-, Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen geleistet wird (Vogelsanger 1995); siehe auch die Erläuterungen in der Einleitung zu dieser Studie.

<sup>10</sup> Die über die Kontaktstellen definierten Regionen sind auch deshalb nie vollständig deckungsgleich mit den Kantonen, weil nur zum Teil verbindliche Regeln für die Anmeldung bei einer Kontaktstelle bestehen, was in Grenzgebieten zu nicht eindeutigen Zuordnungen führen kann.

Tabelle 1: Regionen und Kontaktstellen in der deutschen Schweiz (2002)

Region	Name der Kontaktstelle	Ort
AG	Selbsthilfezentrum	Baden
BE	Team Selbsthilfe Biel	Biel
BE	Team Selbsthilfe Bern	Bern
BE	Team Selbsthilfe Berner Oberland	Thun
BS, BL	Selbsthilfezentrum Hinterhuus	Basel
FL	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Vaduz
GR	Team Selbsthilfe	Trimmis
LU	Benevol - Kontaktstelle für Freiwilligenarbeit	Luzern
SG, AI, AR	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	St.Gallen
SO	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Olten
SZ	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Lachen und Arth
TG	Team Selbsthilfe Thurgau	Weinfelden
ZG	Kontaktstelle Selbsthilfe	Zug
ZH	Selbsthilfe Offene Tür Zürich	Stadt Zürich
ZH	Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland	Uster
ZH	Selbsthilfezentrum Winterthur	Winterthur

Wie bereits erläutert, besteht die Grundgesamtheit der vorliegenden Untersuchung aus jenen Selbsthilfegruppen, die an eine Selbsthilfe-Kontaktstelle angeschlossen sind.<sup>11</sup> Die *Verbreitung der Selbsthilfe* in einer bestimmten Region wird demnach bestimmt über die Anzahl und die thematische Ausrichtung all jener Selbsthilfegruppen, die bei der betreffenden regionalen Kontaktstelle angemeldet sind.

Um die Verbreitung der Selbsthilfe messen und interregional vergleichen zu können, sind für folgende vier Indikatoren Kennzahlen entwickelt worden:

- Selbsthilfegruppen-Dichte
- Wachstumsdynamik
- Themenbereiche
- Versorgungsstruktur

Im Folgenden werden die Indikatoren und ihre Herleitung einzeln beschrieben:

#### *Selbsthilfegruppen-Dichte*

Die Selbsthilfegruppen-Dichte dient als zentraler Indikator für die Verbreitung der Selbsthilfe in einer Region. Um die entsprechende Kennzahl zu berechnen, haben wir die Ende 2002 bei den Kontaktstellen erfassten Selbsthilfegruppen auf die Einwohner/innen-Zahl der jeweiligen Einzugsgebiete bezogen.

<sup>11</sup> Wir haben bereits darauf hingewiesen, dass durch dieses Vorgehen nicht alle Selbsthilfegruppen einer Region in die Untersuchung einbezogen werden können, dass jedoch nicht von einem bedeutsamen zahlenmässigen Ausfall auszugehen ist.

---

Die Selbsthilfegruppen-Dichte bezeichnet damit die Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.<sup>12</sup>

Da sich die Kontaktstellen darin unterscheiden, welche Typen von Gruppen sie auf der Vermittlungsliste führen, wird sowohl die Gesamtzahl der Gruppen als auch die Anzahl Gruppen ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen ausgewiesen.

#### *Wachstumsdynamik*

Der auf den Vermittlungslisten der Kontaktstelle feststellbare Zuwachs an neuen Gruppen in einer Region kann auf zwei verschiedenen Wegen erfolgen: zum einen werden neue Gruppen bei der Gründung durch die Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen unterstützt, zum anderen melden sich Gruppen bei der Kontaktstelle, die sich neu von ihr vermitteln lassen möchten.

Die Wachstumsdynamik wird deshalb über zwei Kennzahlen bestimmt: Wir haben sowohl die Zahl der Neumeldungen als auch die Zahl der Gruppengründungen für das Jahr 2002 erhoben.

#### *Themenbereiche*

Eine umfassende Beschreibung der Verbreitung der Selbsthilfe erfordert u.a. eine Differenzierung der Gruppen nach Themen. Um die Vielzahl vorkommender Themen kategorisieren zu können, wurde in Anlehnung und Ergänzung an den Forschungsverbund „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe“ in Deutschland (1987:83) folgende thematische Gliederung vorgenommen:

---

<sup>12</sup> Für die Beschreibung der SHG-Dichte werden auch andere Kennzahlen verwendet (Borgetto 2002a:20), z.B. Anzahl SHG auf 10'000 Einwohner/innen oder die Einwohnerzahl pro SHG. Zur Darstellung der Verhältnisse in der Deutschschweiz erschien uns die Umrechnung auf 100'000 Einwohner/innen am zweckmässigsten.

Tabelle 2: Themen von Selbsthilfegruppen

Hauptthemenbereich	Themenbereich	Beispiele
<b>Gesundheit</b> <sup>13</sup>	somatische Krankheiten	Lungen-, Krebs- und Rheumaerkrankungen, chronische Nierenleiden, Allergien und Hautprobleme, Herzkrankheiten, Multiple Sklerose, Tinnitus, Zöliakie
	Suchtprobleme	Alkohol- und Drogenprobleme, Spielsucht, Medikamentenabhängigkeit
	psychische Krankheiten	Depressionen, Schizophrenien, Angst-Panik-Attacken, Essstörungen bei Jugendlichen
	Behinderung	Seh- und Hörbehinderte, geistige Behinderung, Down-Syndrom
	psychosoziale Belastungen	Sexueller Missbrauch, Mobbing
<b>Familie</b>	Verlust eines Angehörigen	Plötzlicher Kindestod, Verlust des Partners, Selbstmord eines Angehörigen
	Alleinerziehende	Allein erziehende Frauen und Männer
	Erziehungsfragen	Hochbegabte Kinder
	Inzest	-
	Trennung	Trennung / Scheidung
	Übrige Themen	Frühgeborene Kinder
<b>Lebensfragen</b>	Gruppen von Personen in spezifischen Lebenssituationen	Alleinstehende, gleichgeschlechtliche Paare, binationale Paare, Männergesprächsgruppe

#### Versorgungsstruktur<sup>14</sup>

Im Zusammenhang mit der Verbreitung der Selbsthilfe in einer bestimmten Region ist auch von Interesse, ob in dieser Region vor allem Gruppen mit (sehr) häufigen Themen vorhanden sind, oder ob sich auch Gruppen mit weniger häufigen oder seltenen Themen finden lassen. Um dies bestimmen zu können, wurde eine Dreiteilung der Gruppen nach folgenden Kriterien vorgenommen:

1. Gruppen (bzw. Themen), die in mehr als sechs der 16 untersuchten Regionen vorkommen, wurden zur *Basisversorgung* gezählt;
2. Gruppen, die bei drei, vier oder fünf regionalen Kontaktstellen aufgeführt sind, wurden zur *erweiterten Versorgung* gezählt;
3. Gruppen, die lediglich in ein oder zwei Regionen vorkommen, stehen für eine *spezialisierte Versorgung*.

Im Rahmen unserer *Inventarerhebung* wurden bei jeder Kontaktstelle die Ende 2002 in den Vermittlungsdatenbanken<sup>15</sup> aufgeführten Selbsthilfegruppen erfasst. Zusätzlich wurde die Zahl der Selbsthilfegruppen eruiert, welche im Verlauf des Jahres 2002 neu vermittelt werden konnten, d.h. die entwe-

<sup>13</sup> Bei der Zuordnung der Selbsthilfegruppen zum Themenbereich „Gesundheit“ möchten wir darauf hinweisen, dass auch in den Gruppen der anderen beiden Themenbereiche „Familien- und Lebensfragen“ gesundheitsrelevante Leistungen erbracht und gesundheitsfördernde Wirkungen erzielt werden können. Im Teil E wird genauer beschrieben und geklärt, was unter dem Begriff „Gesundheitsrelevante Selbsthilfegruppen“ verstanden werden könnte.

<sup>14</sup> Der Begriff der Versorgung ist ein verbreiteter Terminus in der Selbsthilfe-Literatur. Wir verwenden ihn ebenfalls, möchten aber doch darauf hinweisen, dass der Begriff eine Logik impliziert, die im Grunde quer zum Selbsthilfe-Gedanken liegt: Entgegen der Idee eines autonomen, selbst organisierten gegenseitigen Helfens suggeriert er eine Vorstellung des „Versorgtwerdens“, und damit der weitgehend passiven Inanspruchnahme eines bestehenden Angebotes durch die Individuen.

<sup>15</sup> Jede Kontaktstelle führt eine Dokumentation der Selbsthilfegruppen, die sie vermitteln.

der mit Hilfe der Kontaktstellen neu gegründet wurden oder sich neu bei den Kontaktstellen gemeldet hatten. Die Inventarerhebung diente ausserdem dazu, die Eckdaten zur strukturellen Situation der Kontaktstellen zu erheben: den Stellenetat, die Organisationsform, die Finanzierungs- und Trägerschaftsverhältnisse sowie die Vorgeschichte der Stelle.

Im Folgenden werden für die Beschreibung und die Analyse der Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz die Zahlen dieser Inventarerhebung verwendet. Zu beachten gilt dabei, dass erstens nicht alle Kontaktstellen ihre Listen Ende 2002 aktualisiert hatten<sup>16</sup> und dass zweitens die Inventarerhebung nicht überall nach den gleichen Kriterien erfolgte – so führen z.B. einige Kontaktstellen von Fachpersonen geleitete Gruppen gesondert auf, andere nicht. So dies möglich ist und notwendig erscheint, wird in den folgenden Darstellungen auf die entsprechenden Mängel und Differenzierungen aufmerksam gemacht.

## **2 Die Verbreitung der Selbsthilfe in den Regionen der Deutschschweiz**

### **2.1 Die Verbreitung der Selbsthilfe im interkantonalen Vergleich**

Im Folgenden wird die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den Regionen der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein entlang der oben genannten Indikatoren (Selbsthilfegruppen-Dichte, Wachstumsdynamik, Themenbereiche, Versorgungsstruktur) beschrieben.

#### ***a) Selbsthilfegruppen-Dichte***

Ende 2002 haben die 16 befragten Kontaktstellen in der Deutschschweiz 1284 Selbsthilfegruppen in ihren Vermittlungsdatenbanken geführt. Daraus resultiert eine durchschnittliche Gruppendichte von 26 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen, wobei die Spannweite zwischen 17 und 61 Gruppen pro 100'000 Einwohner/innen liegt. Verwendet man die bereinigte Liste (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen), liegt der Durchschnittswert bei 23 Gruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Die SHG-Dichte in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz ist damit rund viermal kleiner als in Deutschland, wo die SHG-Dichte bei ca. 90 liegt (Borgetto 2002a:20).<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> Bedingt durch die unterschiedlichen personellen Ressourcen und den unterschiedlichen Professionalisierungsgrad der Kontaktstellen.

<sup>17</sup> Gemäss den Angaben bei Borgetto (2002a:20) existierten in Deutschland 70'000 bis 100'000 Selbsthilfegruppen. Umgerechnet auf eine Einwohnerzahl von 82 Millionen resultiert daraus eine Verbreitung zwischen 80 und 120 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

Tabelle 3: *Selbsthilfegruppen-Dichte in den Kantonen / Regionen (Stand Ende 2002)*

Kanton / Region	Einwohner/innen 2000	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>FL</b>	32'863	20	<b>61</b>	11	<b>33</b>
<b>BS, BL</b>	447'703	187	<b>42</b>	187	<b>42</b>
<b>TG</b>	227'306	88	<b>39</b>	68	<b>30</b>
<b>ZG</b>	99'388	32	<b>32</b>	28	<b>28</b>
<b>GR</b>	186'744	53	<b>28</b>	48	<b>26</b>
<b>SG, AI, AR</b>	517'935	141	<b>27</b>	121	<b>23</b>
<b>ZH</b>	1'211'647	300	<b>25</b>	258	<b>21</b>
<b>SO</b>	244'015	58	<b>24</b>	46	<b>19</b>
<b>BE</b>	943'696	220	<b>23</b>	210	<b>22</b>
<b>SZ</b>	130'232	28	<b>22</b>	27	<b>21</b>
<b>AG</b>	544'306	98	<b>18</b>	88	<b>16</b>
<b>LU</b>	347'209	59	<b>17</b>	57	<b>16</b>
<b>Total (inkl. FL)</b>	<b>4'933'044</b>	<b>1'284</b>	<b>26</b>	<b>1'149</b>	<b>23</b>

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 10'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

In der Region beider Basel, den Kantonen Thurgau und Zug kann man von einer hohen SHG-Dichte sprechen. Dies gilt auch für das Fürstentum Liechtenstein, das aufgrund seines sehr kleinen Einzugsgebietes allerdings nur beschränkt mit den übrigen Regionen vergleichbar ist. In den Kantonen GR, SG (inkl. AI, AR), ZH, SO ist die Dichte durchschnittlich und in den übrigen Kantonen (eher) tief (BE, SZ, AG, LU).

Tabelle 3 zeigt ausserdem, dass die meisten Kontaktstellen auch von Fachpersonen geleitete Gruppen in ihren Vermittlungsdatenbanken führen; d.h. Gruppen, die im definitorischen Sinn nicht zum Segment der Selbsthilfegruppen zu zählen sind. Insgesamt handelt es sich um 135 Gruppen; das sind ca. 10% des Bestandes 2002. Wir verfügen aufgrund unserer Erhebungen allerdings nur über eingeschränkte Informationen zu diesen Gruppen, die keine Definition und damit auch keine eindeutige Unterscheidung zu den eigentlichen Selbsthilfegruppen erlauben; gemäss Informationen verschiedener Kontaktstellenleiter/innen ist mit einer Vielzahl von Rahmenbedingungen und Formen des Einbezugs von Fachpersonen zu rechnen. Wo es daher aufgrund unserer Daten möglich war und/oder uns relevant erschien, haben wir im Folgenden auf diese Gruppen hingewiesen.

### **b) Wachstumsdynamik**

Die Zahl der Selbsthilfegruppen, die jährlich neu gegründet oder vermittelt werden, widerspiegelt die Entwicklungsdynamik der Selbsthilfebewegung. Dabei leisten die Kontaktstellen mit der fachlichen Unterstützung bei der Gründung von neuen Selbsthilfegruppen einen zentralen Beitrag für die Entwicklung der Selbsthilfe-Bewegung. Wir haben daher die Zahl der neu gegründeten Gruppen und die Zahl derjenigen Gruppen, die sich 2002 bei den Kontaktstellen zur Vermittlung neu gemeldet haben, unterschieden (Tabelle 4). Häufig werden Selbsthilfegruppen, die sich zur Vermittlung melden, von Selbsthilfeorganisationen unterstützt. Neben den Kontaktstellen sind die Selbsthilfeorganisationen diesbezüglich die wichtigsten Förderinstanzen (vgl. auch Teil C, Kapitel 5).

In den untersuchten Regionen der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein konnten 2002 98 Selbsthilfegruppen neu vermittelt werden. Das sind rund 7% des Bestandes Ende 2002. Zwei Drittel, insgesamt 67 Gruppen, haben die Kontaktstellen bei der Gründung unterstützt (rund 5% des Jahresbestandes).

Tabelle 4: Gruppengründungen und neu gemeldete Gruppen nach Kontaktstelle (2002)

Kontaktstelle	Gegründete Gruppen	Gemeldete Gruppen	Total neue Gruppen
ZH Stadt	11	0	11
ZH Uster	10	0	10
BS, BL	7	11	18
ZH Winterthur	10	0	10
SG	7	0	7
TG	4	2	6
AG	4	2	6
BE Thun	4	1	5
SO	3	0	3
BE Stadt	2	15	17
GR	2	6	8
BE Biel	2	2	4
FL	1	1	2
LU	0*	0	0
SZ	0	0	0
ZG	0	0	0
<b>Total (inkl. FL)</b>	<b>67</b>	<b>31</b>	<b>98</b>
<b>Durchschnitt</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>6</b>

\* Als Notlösung wurden 2002 im Kanton Luzern vier Gruppen bei der Gründung durch eine Mitarbeiterin der Stiftung KOSCH unterstützt. Die Kontaktstelle selber gründete aber keine Gruppen.

Die drei Kontaktstellen des Kantons Zürich, die Kontaktstellen in St.Gallen und in Basel haben 2002 am meisten Gruppen in der Gründungsphase unterstützt. In Basel hat sich zudem eine ganze Reihe neuer Gruppen selber gemeldet. Auch in der Stadt Bern ist der Zuwachs an neuen Gruppen gross: die Kontaktstelle hat zwar nur wenige Gruppen (2) bei der Gründung unterstützt, es haben sich aber 15 neue Gruppen für die Vermittlung durch die Kontaktstelle gemeldet.

Im Unterschied zu diesen „Wachstumsregionen“ kam 2002 in der Zentralschweiz keine einzige neue Gruppe dazu (Kontaktstellen LU, SZ, ZG). Da sich im Verlauf eines Jahres auch verschiedene Gruppen auflösen, ist in der Zentralschweiz im Jahr 2002 real mit einem Rückgang der Zahl der Selbsthilfegruppen zu rechnen.

In den Regionen AG, TG, Berner Oberland und SO wurden 2002 etwa 4 neue Gruppen gegründet und 2 Gruppen meldeten sich neu für die Vermittlung. Dies entspricht einem durchschnittlichen Zuwachs pro Kontaktstelle in der deutschen Schweiz. Im Kanton GR, dem Berner Seeland und dem Fürstentum Liechtenstein wurden 2002 ein oder zwei Gruppen gegründet. Abgesehen vom Kanton GR, in dem sich zusätzlich 6 neue Gruppen gemeldet haben, war der Zuwachs an neuen Gruppen in diesen Regionen gering.

### c) Themenbereiche

Für die untersuchten Regionen der Deutschschweiz zeigt sich im Jahr 2002, dass sich

- 84% der SHG auf Gesundheitsfragen und -probleme beziehen;
- 11% der SHG mit Fragen im Familienkontext befassen;
- 5% der Gruppen Lebensfragen behandeln bzw. Menschen in spezifischen Lebenssituationen ansprechen (z.B. Homosexuelle, Männergruppen, Alleinlebende usw.)

Der Anteil an Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsfragen liegt damit in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz höher als in Deutschland, wo er auf 2/3 Drittel geschätzt wird (Borgetto 2002b:21). Knapp die Hälfte aller Selbsthilfegruppen befasst sich mit Fragen und Problemen von körperlichen Krankheiten (47%). Den zweitgrössten, allerdings deutlich geringeren Anteil, verzeichnen Selbsthilfegruppen im Suchtbereich (15%). Am dritthäufigsten sind Gruppen im Bereich von psychischen Problemen (12%). Alle anderen Themenbereiche (Behinderung, psychosoziale Belastung, Verlust eines Familienmitgliedes usw.) weisen Anteile zwischen 1% und 5% aus.

Tabelle 5: Verteilung der Selbsthilfegruppen nach Themen in der Deutschschweiz (Ende 2002)

Themen	Anzahl SHG	in %	Beispiele
<b>Gesundheit</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>	
somatische Krankheit	608	47%	Lungen-, Krebs- und Rheumaerkrankungen, chronische Nierenleiden, Allergien und Hautprobleme, Herzkrankheiten, Multiple Sklerose, Tinnitus, Zöliakie
Sucht	196	15%	Alkohol- und Drogenprobleme, Spielsucht, Medikamentenabhängigkeit
psychische Krankheit	158	12%	Depressionen, Schizophrenien, Angst-Panik-Attacken, Essstörungen bei Jugendlichen
Behinderung	68	5%	Seh- und Hörbehinderte, geistige Behinderung, Down-Syndrom
psychosoziale Belastung	43	3%	Sexueller Missbrauch, Mobbing
<b>Familienfragen</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>	
Verlust eines Familienmitgliedes	60	5%	Plötzlicher Kindestod, Verlust des Partners, Selbstmord eines Angehörigen
Alleinerziehende	20	2%	Allein erziehende Frauen und Männer
Erziehungsfragen	23	2%	Hochbegabte Kinder
Inzest	5	0	
Trennung	18	1%	Trennung / Scheidung
Übrige Familienfragen	16	1%	Frühgeborene Kinder
<b>Lebensfragen</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>	
Selbsthilfegruppen von Menschen in spezifischen Lebenssituationen	69	5%	Alleinstehende, gleichgeschlechtliche Paare, binationale Paare, Männergesprächsgruppe
<b>Total*</b>	<b>1284</b>	<b>100% 100%</b>	

\* inklusive Fürstentum Liechtenstein und von Fachpersonen geleitete Gruppen

Die Anteile der Selbsthilfegruppen im Themenbereich „Gesundheit“ unterscheiden sich zwischen den Kantonen nur wenig (Tabelle 6). In acht der elf Kantone<sup>18</sup> liegen die Anteile zwischen 82% und 87%. Das ist nahe beim deutschschweizerischen Durchschnitt von 84%. Im Kanton Bern (78%) und Kanton Thurgau (80%) sind die Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich unterrepräsentiert und im Kanton Graubünden (94%) übervertreten.

<sup>18</sup> Für das Fürstentum Liechtenstein wurden diese Werte nicht ausgewiesen, weil uns die Fallzahlen für die Berechnung der Anteile zu klein erschienen.

Tabelle 6: Themenbereiche im regionalen Vergleich (2002)

Region	Gesundheit		Familie		Lebensfragen		Total	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
<b>BE</b>	171	78%	29	13%	20	9%	220	100%
<b>TG</b>	70	80%	12	14%	6	7%	88	100%
<b>SZ</b>	23	82%	5	18%	0	0%	28	100%
<b>AG</b>	82	84%	14	14%	2	2%	98	100%
<b>ZG</b>	27	84%	5	16%	0	0%	32	100%
<b>ZH</b>	255	85%	34	11%	11	4%	300	100%
<b>SG</b>	120	85%	16	11%	5	4%	141	100%
<b>SO</b>	50	86%	5	9%	3	5%	58	100%
<b>LU</b>	49	83%	5	8%	5	8%	59	100%
<b>BS, BL</b>	162	87%	11	6%	14	7%	187	100%
<b>GR</b>	50	94%	3	6%	0	0%	53	100%
<b>Total*</b>	<b>1059</b>	<b>84%</b>	<b>139</b>	<b>11%</b>	<b>66</b>	<b>5%</b>	<b>1264</b>	<b>100%</b>

\* ohne Fürstentum Liechtenstein, inkl. von Fachpersonen geleitete Gruppen

Bezüglich der Verteilung der Hauptthemen "Gesundheit", "Familie" und "Lebensfragen" können fünf Gruppen unterschieden werden:

- Die zwei Regionen mit den tiefsten Anteilen an Selbsthilfegruppen (BE, TG) im Gesundheitsbereich weisen im Bereich der Familie und im Bereich der Lebensfragen überdurchschnittliche Anteile aus.
- In den Kantonen SZ, ZG und AG existieren keine resp. kaum Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen, dafür sind die Anteile an SHG im Familienbereich überdurchschnittlich hoch.
- In den Kantonen ZH, SG und SO entspricht die Verteilung der Hauptthemenbereiche den Durchschnittswerten in der untersuchten Regionen der Deutschschweiz.
- Die Anteile der Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen ist in den Kantonen LU und BS/BL vergleichsweise hoch, die Anteile an Gruppen im Familienbereich eher unterdurchschnittlich und die Anteile der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich entsprechen in etwa dem Durchschnitt in der Deutschschweiz.
- Der Kanton GR weist den höchsten Anteil an Gruppen zu Gesundheitsfragen aus, verfügt über wenig Gruppen im Familienbereich sowie über keine Gruppen im Bereich spezifischer Lebensfragen.

#### d) Versorgungsstruktur

Die Versorgungsstruktur gibt Hinweise auf die thematische Vielfalt resp. auf die thematische Diversität der Selbsthilfegruppen-Verbreitung in den einzelnen Regionen. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick.

Tabelle 7: Versorgungsstruktur im regionalen Vergleich (2002)

Region	Basisversorgung		erweiterte Versorgung		spezialisierte Versorgung		Total	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>BS, BL</b>	112	60%	33	18%	42	22%	187	100%
<b>ZH</b>	181	60%	68	23%	51	17%	300	100%
<b>BE</b>	143	65%	47	21%	30	14%	220	100%
<b>LU</b>	40	68%	15	25%	4	7%	59	100%
<b>TG</b>	66	75%	14	16%	8	9%	88	100%
<b>ZG</b>	24	75%	7	22%	1	3%	32	100%
<b>SG</b>	111	79%	14	10%	16	11%	141	100%
<b>SO</b>	46	79%	7	12%	5	9%	58	100%
<b>AG</b>	79	81%	12	12%	7	7%	98	100%
<b>GR</b>	46	87%	4	8%	3	6%	53	100%
<b>SZ</b>	26	93%	2	7%	0	0%	28	100%
<b>Total*</b>	<b>874</b>	<b>69%</b>	<b>223</b>	<b>18%</b>	<b>167</b>	<b>13%</b>	<b>1264</b>	<b>100%</b>

\* ohne Fürstentum Liechtenstein, inkl. von Fachpersonen geleitete Gruppen

Wenn man Themen / Gruppen, die in mehr als sechs der 16 untersuchten Kontaktstellen geführt werden, zur *Basisversorgung* zählt, dann gehören Ende 2002 knapp 900 Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz zu diesem Segment. Das sind etwa 70%. Gut 200 Gruppen (18%) gehören nach unserer Definition der erweiterten Versorgung an: sie kommen in drei, vier oder fünf der 16 Regionen (bzw. auf den entsprechenden Vermittlungslisten der Kontaktstellen) vor. Schliesslich existieren insgesamt 170 Gruppen, die nach unserer Definition für eine spezialisierte Versorgung stehen (und damit nur in einer oder zwei Regionen vorkommen).

In den Kantonen Basel und Zürich ist der Anteil von Selbsthilfegruppen im Bereich der Basisverbreitung besonders tief (60% und tiefer), jener im Bereich der spezialisierten Versorgung jedoch besonders hoch. Diese Verteilung spricht für eine vergleichsweise hohe thematische Differenzierung und Vielfalt der Themenpalette bei den Selbsthilfegruppen.

In den Kantonen AG, GR und vor allem SZ sind die meisten Selbsthilfegruppen der Basisversorgung zuzuordnen (Anteil Basisversorgung 80% und höher). Dementsprechend ist der Anteil von Gruppen im Bereich der erweiterten und der spezialisierten Versorgung kleiner. Man könnte in diesen Kantonen von einer tiefen thematischen Diversität sprechen, d.h. das Angebot von Selbsthilfegruppen zu seltenen, speziellen Themen ist geringer.

Die übrigen Kantone (BE, LU, TG, ZG, SG und SO) nehmen eine Zwischenposition ein und liegen näher beim Deutschschweizer Durchschnittswert, d.h. etwa zwei Drittel der Selbsthilfegruppen sind dem Basissegment zuzuordnen, knapp 20% der erweiterten Versorgung und gut 10% speziellen der spezialisierten Versorgung. In den Kantonen TG, ZG, SG und SO ist der Anteil von Gruppen im Bereich der Grundversorgung leicht erhöht, währenddem Gruppen zu seltenen Themen etwas weniger häufig vertreten sind. Die Werte der Kantone BE und LU entsprechen dem Deutschschweizer Durchschnitt am ehesten.

## 2.2 Die regionale Verbreitung im Überblick

Die folgende Tabelle fasst die oben beschriebenen Verbreitungsmerkmale in einer Übersicht zusammen.

Tabelle 8: Verbreitungsmerkmale im kantonalen Vergleich (2002)

Kanton / Region	SHG-Dichte*	Wachstumsdynamik	Themenvielfalt**	Verteilung nach Themenbe-reichen***	Gesamtwert der Verbreitung
<b>BS, BL</b>	42	<i>hoch</i>	<i>hoch</i>	Gesundheit: + Familie: - Lebensfragen: +	<b>hoch</b>
<b>TG</b>	30	<i>mittel</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: - Familie: + Lebensfragen: +	<b>hoch</b>
<b>ZG</b>	28	<i>tief</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: = Familie: + Lebensfragen: -	<b>eher hoch</b>
<b>GR</b>	26	<i>mittel</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: + Familie: - Lebensfragen: -	<b>eher hoch</b>
<b>SG, AI, AR</b>	23	<i>mittel</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: = Familie: = Lebensfragen: =	<b>durchschnittlich</b>
<b>BE</b>	22	<i>Stadt: hoch Land: mittel</i>	<i>hoch</i>	Gesundheit: - Familie: + Lebensfragen: +	<b>durchschnittlich</b>
<b>ZH</b>	21	<i>hoch</i>	<i>hoch</i>	Gesundheit: = Familie: = Lebensfragen: =	<b>durchschnittlich</b>
<b>SZ</b>	21	<i>tief</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: = Familie: + Lebensfragen: -	<b>gering</b>
<b>SO</b>	19	<i>tief</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: = Familie: = Lebensfragen: =	<b>gering</b>
<b>AG</b>	16	<i>mittel</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: = Familie: + Lebensfragen: -	<b>gering</b>
<b>LU</b>	16	<i>tief</i>	<i>tief</i>	Gesundheit: = Familie: - Lebensfragen: +	<b>gering</b>
<b>FL</b>	33	<i>k.A.</i>	<i>k.A.</i>	<i>k.A.</i>	<b>k.A.</b>
<b>Total</b>	23	-	-	-	-

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen)

\*\* Der Wert für die Themenvielfalt wurde abgeleitet aus den relativen Anteilen der Selbsthilfegruppen an der Basis-, der erweiterten und der spezialisierten Versorgung

\*\*\* + überdurchschnittlicher Anteil, = durchschnittlicher Anteil, - unterdurchschnittlicher Anteil

Auf der Basis dieser Zusammenstellung kann folgende Gesamtbewertung der Versorgung in den Regionen vorgenommen werden:<sup>19</sup>

- In der *Region Basel* und im Kanton *Thurgau* kann man die Versorgung als gut bezeichnen. In beiden Regionen ist die Gruppendichte sehr hoch sowie die Vertretung bestimmter Themen und / oder die Themenvielfalt überdurchschnittlich hoch.
- Im Kanton *Zug* und im Kanton *Graubünden*<sup>20</sup> ist die Versorgung als eher gut zu bezeichnen. In beiden Regionen liegt die Dichte der Selbsthilfegruppen über dem Durchschnitt und der Anteil Selbsthilfegruppen in mindestens einem Themenbereich wie z.B. Gesundheit liegt über dem Durchschnitt. Weder der Kanton Zug noch der Kanton Graubünden weisen allerdings eine überdurchschnittliche Wachstumsdynamik auf. Im Kanton Zug könnte dies unter anderem mit der Reorganisation der Kontaktstelle im Zusammenhang stehen, die im Untersuchungszeitraum durchgeführt wurde.
- In den Kantonen *Zürich* und *Bern* mit ihren Grosszentren sowie die Region *SG, AI, AR* kann man insgesamt von einer durchschnittlichen Versorgung sprechen. In den Kantonen Bern und im Kanton Zürich existieren allerdings kantonsinterne Unterschiede. Im Kanton Zürich kann insbesondere in den Einzugsgebieten der beiden Kontaktstellen in Winterthur (Region Winterthur) und Uster (Zürcher Oberland) von einer guten Versorgung gesprochen werden, im Zentrum muss sie als leicht unterdurchschnittlich bezeichnet werden. Im Kanton Bern ist – bedingt durch unklare Grenzen der Einzugsgebiete der Kontaktstellen in Thun (Oberland), Biel (Seeland) und Bern (Grosszentrum) – die Beschreibung kantonsinterner Unterschiede schwieriger. Es fällt aber auf, dass der Zuwachs an neuen Gruppen in der Agglomeration wie im Berner Oberland deutlicher höher als im Seeland ist.
- In der *Zentralschweiz (LU, SZ)* und in den Kantonen *Aargau* und *Solothurn* ist die Verbreitung der Selbsthilfegruppen am wenigsten entwickelt. Diese Kantone zeichnen sich durch eine tiefe Gruppendichte, eine geringe Entwicklungsdynamik und Themenvielfalt aus. Einzig im Kanton Aargau entspricht der Zuwachs von neuen Gruppen dem Durchschnitt in der Deutschschweiz.

Insgesamt sind die interkantonalen Unterschiede als sehr gross zu bezeichnen.

<sup>19</sup> Bei der Gesamtbewertung haben wir die SHG-Dichte etwas höher als die anderen Indikatoren gewichtet.

<sup>20</sup> Ob man die Verbreitung im ganzen Kantonsgebiet als eher gut bezeichnen kann, ist angesichts der ausgesprochen starken räumlichen Gliederung und den z.T. entfernt gelegenen Regionen wie dem Engadin fraglich. Das primäre Einzugsgebiet der Kontaktstelle dürfte die Agglomeration Chur sein.

## Teil B

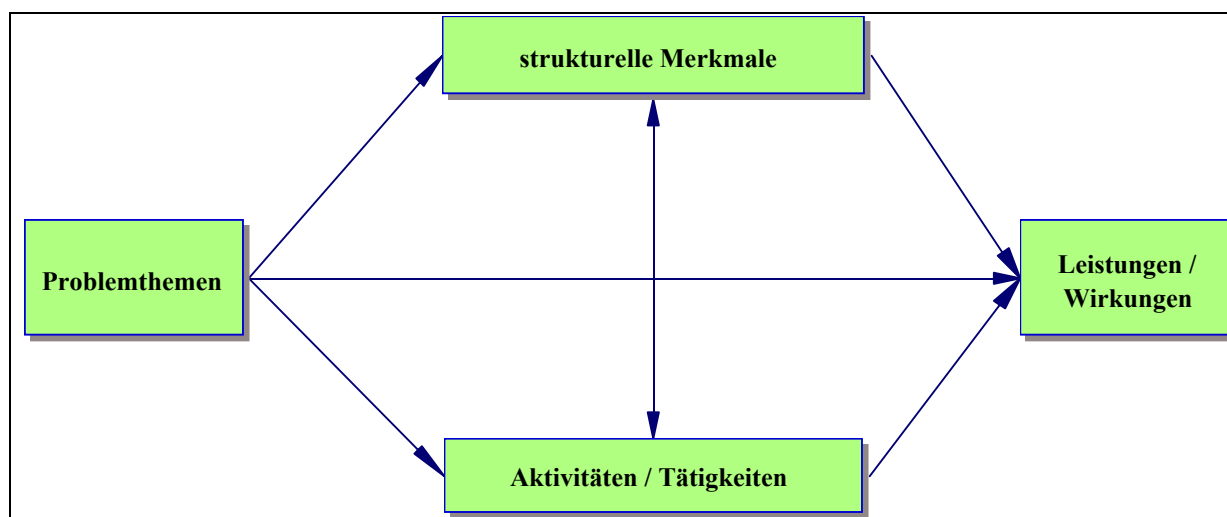
# Selbsthilfegruppen: Strukturmerkmale, Aktivitäten und Wirkungen

## 1 Einleitung

Die von den Deutschschweizer Kontaktstellen geführten Vermittlungslisten zeigen eine grosse Vielfalt und Verschiedenartigkeit der Krankheiten und Probleme, zu deren Bewältigung sich Selbsthilfegruppen gebildet haben. Schon die aufgeführten Bezeichnungen und Namen enthalten verschiedene Hinweise, dass sich die Gruppen in ihren strukturellen Merkmalen wie in ihren Aktivitäten unterscheiden und nicht mit einem homogenen Feld von Selbsthilfegruppen mit gleichartigen Strukturen und Tätigkeiten zu rechnen ist. Unterhalb der Unterscheidung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wurden strukturelle Unterschiede bislang jedoch kaum thematisiert (Borgetto 2002a). Unausgesprochen scheint dem die – zuweilen normativ aufgeladene – Vorstellung einer weitgehenden strukturellen Homogenität des Feldes zugrunde zu liegen, so dass Aktivitäten wie Wirkungen direkt dem Problemthema zugeschrieben werden. Ziel dieses Teils der Studie ist es, zu untersuchen

- welchen Einfluss das Thema als Ausgangsproblem auf die Struktur und die Aktivitäten der Gruppe hat
- wie diese drei Grössen die Leistungen und Wirkungen beeinflussen, die sich die Gruppen bzw. ihre Vertreter/innen selber zuschreiben.

Abbildung 2: Zusammenhänge zwischen Themen, Strukturmerkmalen und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen



Anhand der Daten aus einer schriftlichen Befragung von Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen, die in Kapitel 2 beschrieben sind, werden zunächst die strukturellen Merkmale der Selbsthilfegruppen dargestellt. Auf dieser Basis wird eine Strukturtypologie erarbeitet und hinsichtlich ihrer Affinitäten zu den Problemthemen untersucht (Kapitel 3). Ähnlich wird anschliessend bezüglich der Aktivitäten

verfahren, die ihrerseits sowohl zu den Problemthemen ebenso wie zu den Strukturmustern in Beziehung gesetzt werden ((Kapitel 4). Kapitel 5 untersucht, welche Wirkungen die Kontaktpersonen ihrer Gruppe zuschreiben und worauf sie diese Wirkungen zurückführen. In diesem Teil wird überdies von einer grösseren Zahl mündlicher Interviews Gebrauch gemacht, die ebenfalls in Kapitel 2 beschrieben sind.

## 2 Untersuchungsanlage

Um diese Fragen zu untersuchen, wurden zwei Erhebungen durchgeführt:

- (1) eine schriftliche Befragung von ca. 320 Selbsthilfegruppen
- (2) eine mündliche Befragung von 25 Kontaktpersonen.

In der schriftlichen Befragung standen Fragen zu den Problemthemen, Strukturmerkmalen und Aktivitäten im Vordergrund.<sup>21</sup> Die mündliche Befragung konzentrierte sich auf die Beschreibung und Beobachtung der gesundheitsrelevanten Wirkungen von Selbsthilfegruppen.

### 2.1 Schriftliche Befragung

#### *Datenbasis*

Im Rahmen der schriftlichen Befragung, die von Mai bis Juli 2003 stattfand, wurden 605 Selbsthilfegruppen angeschrieben, die von den Kontaktstellen in Weinfelden, St.Gallen, Basel, Baden, Winterthur und Uster auf ihren Vermittlungslisten geführt wurden. Das sind knapp die Hälfte (600 von 1284) der von uns Ende 2002 inventarisierten Gruppen. Der Fragebogen wurde so konstruiert, dass er von den Kontaktpersonen<sup>22</sup> der Selbsthilfegruppen ausgefüllt werden konnte, d.h. es handelt sich nicht um eine Befragung einzelner Mitglieder. Den Gruppen stand es frei, den Fragebogen gemeinsam an einem Gruppentreffen oder in einer Kerngruppe auszufüllen.<sup>23</sup> Tabelle 9 zeigt, wie häufig diese Möglichkeit genutzt wurde.

*Tabelle 9: Erhaltene Fragebogen nach Autorschaft der Antworten*

<b>Region</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Kontaktperson der Gruppe	224	72%
einige Mitglieder	48	15%
ganze Gruppe	22	7%
andere Person	17	6%
<b>Total</b>	<b>311</b>	<b>100%</b>

Dass in knapp drei Viertel der Fälle (72%) die Fragebogen von den Kontaktpersonen ausgefüllt wurden und sich nicht häufiger die ganze Gruppen oder doch mehrere Mitglieder beteiligt haben, mag unter anderem daran liegen, dass aufgrund des Zeitplanes der gesamten Studie nicht beliebig viel Zeit für die Rücksendung der Fragebögen zur Verfügung stand. Unter Umständen entsprach auch der Befragungszeitraum nicht den Treffpunkt-Rhythmen der Gruppen. Dies gilt namentlich für Gruppen, die sich seltener treffen. Es dürfte aber durchaus auch mit dem Selbstverständnis der Gruppen zu tun haben. So ist bei den weiter unten als egalitär bezeichneten Gruppen der Anteil der nur von der Kontakt-

<sup>21</sup> Der Fragebogen findet sich im Anhang.

<sup>22</sup> Die Kontaktpersonen amtieren als externe Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen.

<sup>23</sup> Diese Möglichkeit wurde in Vorgesprächen von Exponent/innen der Selbsthilfebewegung gewünscht, da sie dem Charakter der Gruppen entspreche. Soweit die Autorschaft die Antworten auch unabhängig von den Struktureigenschaften der Gruppe beeinflusst, wird im Folgenden darauf hingewiesen.

person ausgefüllten Fragebogen (51%) deutlich tiefer als bei den Grossgruppen (89%). Insgesamt wurden 605 Fragebogen mit einem Begleitbrief von den Kontaktstellen verschickt. Nach dem ersten Rücksendedatum, anfang Juni, wurde ein Erinnerungsbrief an die Gruppen versandt, die bis dahin den Fragebogen noch nicht retourniert hatten. Die Mitarbeiterinnen einiger Kontaktstellen machten den zweiten Aufruf auch telefonisch. Auf diesem Weg gingen bis anfangs Juli 317 Fragebögen ein. Das sind 52% der versandten Fragebögen. Bei den Kontaktstellen in Weinfelden, St.Gallen und Winterthur ist die Rücklaufquote mit ca. 65% am höchsten. Im Kanton Aargau und im Zürcher Oberland liegt sie leicht über dem Durchschnitt von 52% und in der Region Basel ist die Ausschöpfungsquote mit 35% deutlich tiefer: dies hängt mit einer weiteren schriftlichen Befragung zusammen, welche die Mitarbeiter/innen der Kontaktstelle kurz vor unserer Befragung durchführen liessen.

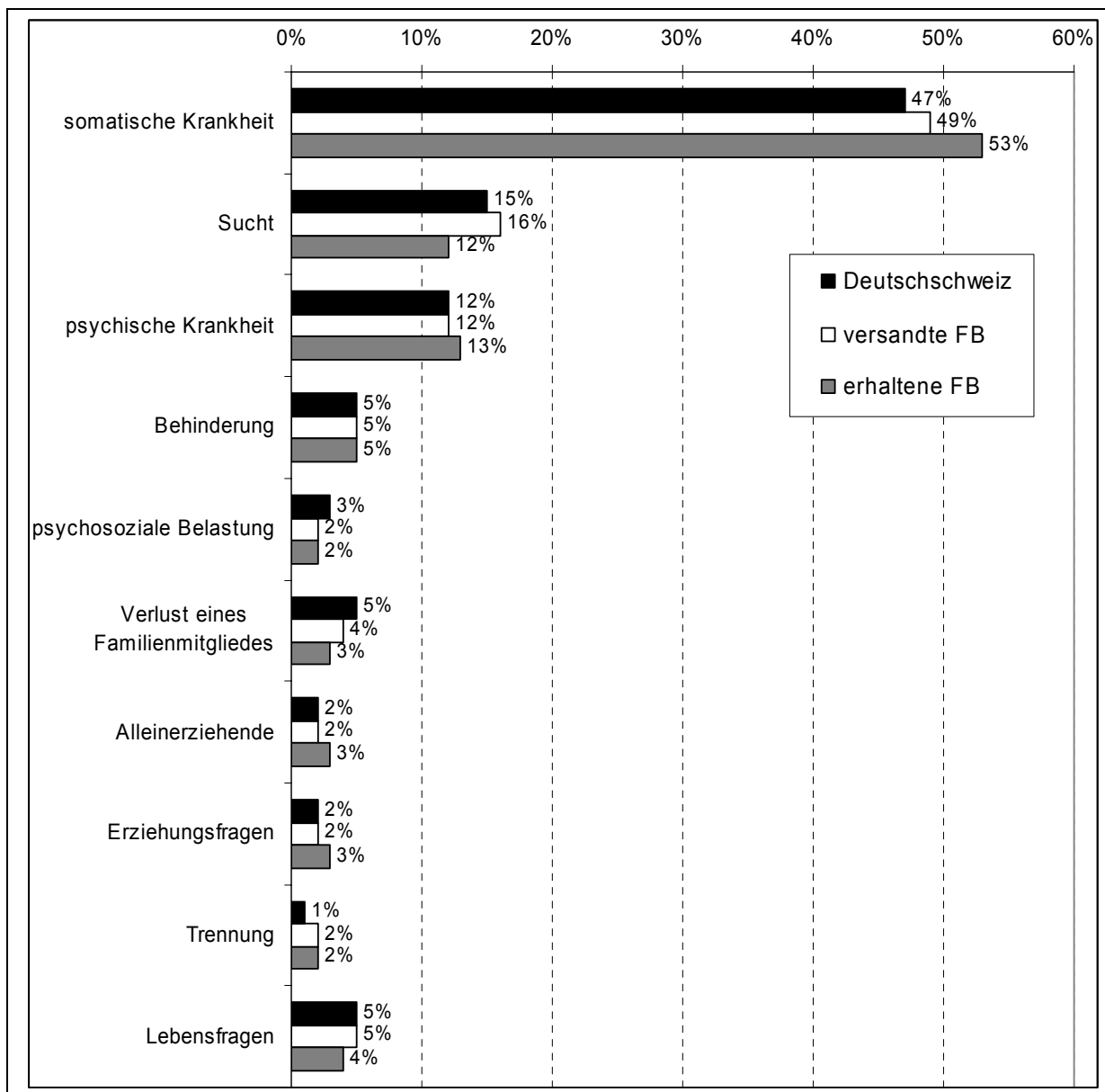
Vergleicht man die Bezugsthemen der erhaltenen Fragebogen mit denjenigen der versandten (Tabelle 10), sind Gruppen im Suchtbereich, Gruppen, die um einen Angehörigen trauern sowie die Themen „Sexueller Missbrauch“ und „Menschen in spezifischen Lebenssituationen“ untervertreten. Alleinerziehende und Gruppen zum Thema „Erziehungsfragen“ sind dagegen übervertreten.

*Tabelle 10: Ausschöpfungsquote nach Problemthemen*

<b>Problemthema</b>	<b>versandte Fragebögen</b>	<b>erhaltene Fragebögen</b>	<b>Ausschöpfungsquote</b>
<b>Gesundheit</b>	<b>505</b>	<b>269</b>	<b>53%</b>
somatische Krankheit	294	169	<b>57%</b>
Suchterkrankungen	95	37	<b>39%</b>
psychische Krankheit	72	41	<b>57%</b>
Behinderung	29	15	<b>52%</b>
psychosoziale Belastung	15	7	<b>47%</b>
<b>Familie</b>	<b>71</b>	<b>36</b>	<b>51%</b>
Verlust eines Familienmitgliedes	25	9	<b>36%</b>
Alleinerziehende	13	8	<b>62%</b>
Erziehungsfragen	11	8	<b>72%</b>
sexueller Missbrauch in der Familie	3	1	<b>33%</b>
Trennung	14	6	<b>42%</b>
übrige	5	4	<b>80%</b>
<b>Lebensfragen</b>	<b>29</b>	<b>12</b>	<b>41%</b>
<b>Total (N)</b>	<b>605</b>	<b>317</b>	<b>52%</b>

Da wir sämtliche erfassten Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz nach Themen kategorisiert haben, ist ein Vergleich der thematischen Zusammensetzung zwischen der Deutschschweiz, den versandten und den erhaltenen Fragebögen möglich (Abbildung 3).

Abbildung 3: Themenverteilung: Deutschschweiz insgesamt, versandte und erhaltene Fragebogen



Der Vergleich zeigt, dass es zwischen der Verteilung der Themen in der deutschen Schweiz, in der gezogenen Stichprobe sowie in den erhaltenen Fragebogen nur geringfügige Unterschiede gibt. Obwohl die erhaltenen Daten nicht in einem statistischen-strengen Sinn repräsentativ für die Situation in der Deutschschweiz sind, kann bezüglich der Repräsentation der Problemthemen von einer guten Qualität gesprochen werden.

## 2.2 Interviews mit Kontaktpersonen

Im Rahmen der mündlichen Befragung, bei der die gesundheitsrelevanten Wirkungen fokussiert werden (siehe Kapitel 5), wurden 25 Kontaktpersonen mit offenen Leitfaden-Interviews im Zeitraum von September bis Dezember 2003 befragt. Die Befragung erfolgte telefonisch und dauerte in der Regel 30 bis 40 Minuten. Die Interviews wurden aufgezeichnet und anschliessend in Form eines Gesprächsprotokolls niedergeschrieben.<sup>24</sup>

<sup>24</sup> In den Gesprächsprotokollen wurden die relevanten Passagen transkribiert.

Die Auswahl der Kontaktpersonen für die Befragung erfolgte entlang der bereits vorgestellten thematischen Klassifizierung nach somatischen Krankheiten, Suchterkrankungen, psychischen Leiden, Behinderungen, psychosozialen Belastungen, Familienfragen und spezifischen Lebensfragen (vgl. Tabelle 11).

*Tabelle 11: Stichprobe der mündlich befragten Selbsthilfegruppen*

<b>Themenbereiche</b>	<b>Befragte Gruppen / Thema</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Anteil</b>	<b>Anteil Deutschschweiz</b>
Somatische Krankheiten	Morbus Crohn Chronische Schmerzen Fibromyalgie Tinnitus Multiple Sklerose Brustkrebs ELPOS Magenbanding Diabetes	9	36%	47%
Suchterkrankungen	Anonyme Alkoholiker/innen Al-Anon Polytoxikomanie Eltern von drogenabhängigen Jugendlichen	4	16%	15%
Psychische Krankheiten	Angehörige von Jugendlichen mit psychischen Problemen Depressionen Angst-Panik-Attacken VASK – Angehörige Psychisch Kranker	4	16%	12%
Behinderung	Insieme – Eltern und Freunde geistig Behinderter	1	4%	5%
Psychosoziale Belastungen	Messies Selbstvertrauen aufbauen Sexueller Missbrauch	3	12%	5%
Familie	Trennung Eltern verstorbenen Kinder	2	8%	5%
Lebensfragen	Single-Gesprächsgruppe Männergruppe	2	8%	11%
<b>Total</b>		<b>25</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

In jedem dieser Themenbereiche wurden typische und / oder häufig vorkommende Selbsthilfegruppen berücksichtigt, sofern dies bei der begrenzten Grösse der Stichprobe möglich war. Es wurden ausschliesslich Selbsthilfegruppen in die Stichprobe einbezogen, die sich auch an der schriftlichen Befragung beteiligt hatten. Dabei wurden auch Gruppen in Themenbereichen untersucht, die auf den ersten Blick thematisch keinen Bezug zu Gesundheitsfragen haben. Da die Verarbeitung des Todes eines Kindes oder eine Scheidung auch für die Gesundheit der Betroffenen eine Belastung darstellen kann, sollte aber zumindest nicht ausgeschlossen werden, dass auch in Gruppen zu derartigen Themen gesundheitsrelevante Effekte gefunden werden können.

### 3 Strukturelle Merkmale

#### 3.1 Struktureigenschaften von Selbsthilfegruppen: Grösse und Verbindlichkeit

Im Zentrum dieses Abschnitts steht – ausgehend von der erwähnten Bandbreite von bewegungsorientierten Selbsthilfegruppen und höher formalisierten Formen – die Unterscheidung von kleineren Gruppen mit einer hohen Integration der Mitglieder in die Gruppe von höher formalisierten Formen der Selbsthilfe sowie von offeneren, unverbindlicheren Formen der Teilnahme (z.B. Gruppen mit Treffpunktcharakter). Im Folgenden versuchen wir, die Unterscheidung dieser strukturellen Muster mit möglichst wenigen Strukturdimensionen herzuleiten. Ausgangspunkt bilden die Gruppengrösse und die Verbindlichkeit der Teilnahme an den Gruppensitzungen als zwei zentrale Strukturmerkmale, die es ermöglichen, in einem ersten Schritt Gruppen mit einer hohen Mitgliederintegration von offenen, unverbindlicheren Formen der Treffen zu unterscheiden. Tabelle 12 zeigt zunächst die Verteilung der Gruppen nach ihrer Grösse, und in Tabelle 13 wird die Verbindlichkeit der Teilnahme dargestellt.

Tabelle 12: Gruppengrösse

Gruppengrösse <sup>25</sup>	Teilnehmerzahl	Anzahl Gruppen	Anteil
Kleine und mittelgrosse Gruppen	bis 12	180	59%
Grossgruppen	13 - 40	88	29%
sehr grosse Gruppen	über 40	39	12%
<b>Total</b>		<b>307</b>	<b>100%</b>

Bei über der Hälfte der untersuchten Gruppen handelt es sich um kleine und mittelgrosse Gruppen, rund ein Drittel sind Grossgruppen mit 12 bis 40 Mitgliedern und 12% muss man als sehr grosse Gruppen bezeichnen.

Tabelle 13: Verbindlichkeit der Teilnahme

Verbindlichkeit der Teilnahme	Anzahl Gruppen	Anteil
<b>Hohe Verbindlichkeit:</b> In der Regel kommen alle Gruppenmitglieder an die Treffen.	146	47%
<b>Mittlere Verbindlichkeit:</b> Die Teilnahme der Mitglieder erfolgt nicht regelmässig.	70	23%
<b>Geringe Verbindlichkeit:</b> Gruppen mit offenem Teilnahmecharakter, d.h. die Mitglieder kommen je nach Bedarf.	93	30%
<b>Total</b>	<b>309</b>	<b>100%</b>

<sup>25</sup> In Gruppen mit bis zu 12 Mitgliedern kann man davon ausgehen, dass bei regelmässiger Teilnahme noch ein Gruppenklima mit einer hohen sozialen Integration der Mitglieder realisiert werden kann. Die übrigen, grösseren Gruppen hätte man alle als Grossgruppen bezeichnen können. Da man unseres Erachtens ab einer Gruppengrösse von 40 Mitgliedern nur noch beschränkt von Gruppen im klassischen Sinn sprechen kann, haben wir ab dieser Grösse nochmals eine Grösse-kategorie gebildet.

Tabelle 13 zeigt, dass knapp die Hälfte aller Gruppen eine hohe Teilnahme-Verbindlichkeit aufweist. Hier es handelt sich um Gruppen, in denen in der Regel alle Mitglieder regelmässig an den Treffen teilnehmen. 30% aller Gruppen haben demgegenüber einen offenen Teilnahmecharakter, d.h. dass die Mitglieder je nach Bedarf an den Treffen partizipieren (93 Gruppen). Bei 70 Gruppen (23%) erfolgt die Teilnahme unregelmässig. Setzt man die Verbindlichkeit mit der Grösse in Beziehung, so ergibt sich ein starker Zusammenhang (Tabelle 14). Kleingruppen mit maximal 12 Mitgliedern konstituieren sich nur selten als offene Treffs – 61% aller Gruppen dieser Grösse erwarten von ihren Mitgliedern regelmässige Teilnahme – während in 80% der Grossgruppen die Mitglieder nur nach Bedarf kommen.

Tabelle 14: Grösse und Teilnahme-Verbindlichkeit

Gruppengrösse	regelmässige Teilnahme	unregelmässige Teilnahme	nach Bedarf: offene Treffen	N (=100%)
Kleingruppen (bis 12 Mitglieder)	108 (61%)	39 (22%)	30 (17%)	177
Grossgruppen (13 – 40 Mitglieder)	35 (40%)	25 (28%)	28 (32%)	88
sehr grosse Gruppen (> 40 Mitglieder)	3 (8%)	5 (13%)	30 (79%)	38
<b>Total</b>	<b>146</b>	<b>69</b>	<b>88</b>	<b>303</b>

Cramer's V = .327, Gamma = .565, p<0.001

Fügt man die Nennungen "regelmässig" und "unregelmässig" in eine Kategorie zusammen<sup>26</sup> und bildet auf dieser Grundlage Kombinationen von Grösse und Verbindlichkeit, so ergibt sich eine erste Strukturtypologie mit 5 Mustern (vgl. auch Tabelle 15):

- 147 (49%) *geschlossene Kleingruppen*, d.h. kleinere Gruppen mit einer hohen Teilnahme-Verbindlichkeit
- 30 (10%) *offene Kleingruppen*, d.h. kleinere Gruppen mit offenem Teilnahmecharakter,
- 60 (20%) *geschlossene Grossgruppen*, d.h. grössere Gruppen mit einer hohen Teilnahme-Verbindlichkeit
- 28 (9%) *offene Grossgruppen*, d.h. grössere Gruppen mit offenem Teilnahmecharakter
- 38 (13%) *sehr grosse Gruppen*, die mehrheitlich Treffpunktcharakter haben.<sup>27</sup>

<sup>26</sup> Verschiedene Gruppen haben bei der Nennung „unregelmässig“ im Fragebogen vermerkt, dass eine regelmässige Teilnahme die Regel sei, aber oft durch die Krankheit der Teilnehmer/innen eingeschränkt werde. Für die weiteren Auswertungen lässt es sich rechtfertigen, die beiden Kategorien zusammenzufassen.

<sup>27</sup> Da knapp 80% der sehr grossen Gruppen als offene Treffen organisiert sind, haben wir die sehr grossen Gruppen mit verbindlicher Teilnahme zu diesem Strukturmuster hinzugefügt.

Tabelle 15: Strukturtypologie I: Grösse und Verbindlichkeit

Gruppengrösse	Teilnahmeverbindlichkeit	
	regelmässige und unregelmässige Treffen	nach Bedarf: offene Treffen
bis 12 Mitglieder	<b>147</b> <b>geschlossene Kleingruppen</b>	<b>30</b> <b>offene Kleingruppen</b>
13 – 40 Mitglieder	<b>60</b> <b>geschlossene Grossgruppen</b>	<b>28</b> <b>offene Grossgruppen</b>
> 40 Mitglieder	<b>38</b> <b>sehr grosse Gruppen</b>	

Diese Strukturmuster lassen sich mit weiteren Strukturmerkmalen in Beziehung setzen: Neben der Unterscheidung, ob es sich um eher geschlossene Gruppen oder um eher offene Gruppen handelt, sollen gemäss unseren Fragestellungen personenbasierte, wenig formalisierte Selbsthilfegruppen von stärker formalisierten Gebilden (Vereinen, Verbänden) unterschieden werden. Um den Grad der Formalisierung zu bestimmen, wollten wir wissen, ob die Gruppen über Statuten verfügen (Grad der *rechtlichen Formalisierung*). Zudem hat uns interessiert, wie stark formalisiert die Themenwahl ist resp. ob sie in Form eines Jahresprogramms erfolgt.

Tabelle 16: Formalisierungsgrad

Strukturmuster	Statuten vorhanden	Jahresprogramm vorhanden	N (=100%)
geschlossene Kleingruppen	21%	3%	140/144
offene Kleingruppen	46%	11%	28
geschlossene Grossgruppen	33%	20%	55/59
offene Grossgruppen	48%	17%	24/27
sehr grosse Gruppen	82%	41%	34/38
<b>Total</b>	<b>36%</b>	<b>13%</b>	<b>285/292</b>
Cramer's V	0.422***	0.242***	

\*\*\*  $p < 0.001$

Tabelle 16 zeigt, dass die rechtliche wie die inhaltliche Formalisierung bei den sehr grossen Gruppen deutlich höher ist als bei den restlichen Gruppen. Über 80% verfügen über Statuten und bei 40% werden die Themen in Form eines Jahresprogramms festgelegt. Generell ist der Anteil der Gruppen mit Statuten höher, wenn es sich um offene Gruppen handelt. Dies trifft insbesondere auf die kleineren Gruppen mit offenem Teilnahmecharakter zu, bei denen man prima vista einen tieferen rechtlichen Formalisierungsgrad vermutet hätte. Offensichtlich ist der Formalisierungsgrad auf der Strukturebene ein funktionales Äquivalent der Bindungen, die in kleinen Gruppen durch persönliche Beziehungen hergestellt werden.

Auch die *Häufigkeit der Treffen* steht in einer engen Beziehung mit der Grösse und Verbindlichkeit (Tabelle 17): je grösser die Gruppe und je höher die Verbindlichkeit, desto höher die Frequenz, wobei die Beziehung zur Grösse deutlich stärker ist ( $\gamma = .401$ ) als jene zur Verbindlichkeit oder Regelmässigkeit der Teilnahme ( $\gamma = .174$ ).

Tabelle 17: Häufigkeit der Treffen

Strukturmuster	mindestens monatliche Treffen	Treffen alle 2 Monate und weniger	N (=100%)
geschlossene Kleingruppen	92%	8%	147
offene Kleingruppen	87%	13%	30
geschlossene Grossgruppen	77%	23%	60
offene Grossgruppen	71%	29%	28
sehr grosse Gruppen	55%	45%	37
<b>Total</b>	<b>82%</b>	<b>18%</b>	<b>303</b>

Cramer's V = 0.323,  $p < 0.001$

Auf der Basis der bisherigen Ergebnisse können die fünf Strukturtypen im Sinne einer Zwischenbilanz wie folgt beschrieben werden:

- (1) *Geschlossene Kleingruppen*: Bei etwa der Hälfte aller untersuchten Gruppen handelt es sich um diesen Typ. Diese Gruppen weisen eine Mitgliederzahl von maximal 12 Personen auf und treffen sich in 92% der Fälle mindestens einmal im Monat, d.h. die Kontakthäufigkeit dieser Gruppen ist sehr hoch; 41% dieser Gruppen treffen sich wöchentlich oder alle zwei Wochen. Der Grad der Formalisierung dieser Gruppen ist tief.
- (2) *Offene Kleingruppen*: Etwa 30 Gruppen mit bis zu zwölf Mitgliedern weisen einen offenen Teilnahmecharakter auf. Dabei handelt es sich häufig um Anonyme Alkoholiker oder zum Teil auch um geleitete Gruppen. 87% dieser Gruppen kommen mindestens einmal im Monat zusammen; dabei treffen sich die AA-Gruppen sehr häufig im Wochenrhythmus. Knapp die Hälfte dieser Gruppen verfügen über Statuten. Dieser leicht überdurchschnittliche Anteil ist vor allem auf die AA-Gruppen zurückzuführen, die sehr häufig angegeben haben, über Statuten zu verfügen.
- (3) *Geschlossene Grossgruppen*: 77% dieser 60 Gruppen mit einer Grösse zwischen 13 und 40 Mitgliedern sehen sich mindestens einmal im Monat. Das entspricht einer hohen Kontakthäufigkeit und angesichts der Tatsache, dass bei 60% dieser Gruppen in der Regel alle Mitglieder an den Treffen teilnehmen, kann man von Grossgruppen mit hoher Teilnehmerkonstanz und Kontakthäufigkeit sprechen. Der Anteil von Gruppen mit Statuten beträgt 33% und entspricht damit dem Durchschnitt.
- (4) *Offene Grossgruppen*: 28 Gruppen können diesem Strukturtyp zugeordnet werden. Auch bei diesen Gruppen ist die Häufigkeit der Treffen hoch; 71% kommen mindestens einmal im Monat zusammen. Im Unterschied zu den anderen Grossgruppen sind sie jedoch als offene Treffen organisiert.
- (5) *Sehr grosse Gruppen*: Diese Gruppen weisen mehr als 40 Mitglieder auf und verfügen in 82% der Fälle über Statuten als Ausdruck ihrer rechtlichen Formalisierung. 80% haben offenen Teilnahmecharakter, wovon knapp die Hälfte (45%) alle zwei Monate oder weniger stattfindet. Im Vergleich zu den übrigen Strukturmustern ist damit die Kontakthäufigkeit deutlich geringer.

Die *Zentralität der Leitung* ist eine weitere wichtige Struktureigenschaft von Gruppen. Als idealtypisch für Selbsthilfegruppen gilt ein hohes Mass an gemeinsamer Steuerung durch die Gruppenmitglieder (Borgetto 2002a). Wir wollten von den Gruppen daher wissen, ob die Gesprächsleitung – als die wichtigste Aufgabe<sup>28</sup> – abwechselnd von verschiedenen Gruppenmitgliedern oder durch ein Kernteam oder eine Einzelperson (z.B. Initiantin) wahrgenommen wird. Auch wurde gefragt, ob die Gruppen von einer (externen) Fachpersonen (z.B. Sozialarbeiterin, Ärztin) geleitet werden. Tabelle 18 weist die Form der Gesprächsleitung für jedes Strukturmuster aus.

<sup>28</sup> Uns ist bewusst, dass nicht bei allen Gruppen Gespräche im Zentrum stehen; auch bei diesen Gruppen wird jedoch die Leitung – z.T. sehr ausgeprägt – wahrgenommen.

Tabelle 18: Leitungsform (Gesprächsleitung)

Strukturmuster	Gruppe gemeinsam	Team, Person	Fach- person	nicht festge- legt	N (=100%)
geschlossene Kleingruppen	41%	48%	16%	7%	134
offene Kleingruppen	44%	30%	15%	11%	27
geschlossene Grossgruppen	26%	64%	5%	5%	55
offene Grossgruppen	19%	65%	4%	12%	26
sehr grosse Gruppen	18%	67%	-	15%	33
<b>Total</b>	<b>34%</b>	<b>47%</b>	<b>11%</b>	<b>8%</b>	<b>275</b>

Cramer's V = 0.206, p<0.001

Bei den beiden Kleingruppen fällt der überdurchschnittlich hohe Anteil an Gruppen auf, in denen die Mitglieder die Gesprächsleitung gemeinsam – z.B. in Form von abwechselnder Leitungsverantwortung – wahrnehmen. Dies trifft auf über 40% dieser Gruppen zu. Ausserdem befindet sich unter diesen beiden Strukturmustern eine ganze Reihe von Gruppen, die von Fachpersonen geleitet werden. In einem definitorischen Sinne kann man damit nicht mehr von Selbsthilfegruppen sprechen. Es ist aber ganz offensichtlich eine Tatsache, dass sich in den Vermittlungsdatenbanken der befragten Kontaktstellen rund 30 geleitete Gruppen befinden (11% aller befragten Gruppen).<sup>29</sup> Es handelt sich dabei vor allem um Gruppen für Menschen mit Suchtproblemen (n=7) und psychischen Problemen (n=4), um Angehörigengruppen von Demenzkranken (n=7) und um Senioren-Gesprächsgruppen (n=3).

In den Grossgruppen und hoch formalisierten Gruppen ist die Gesprächsleitung wesentlich zentraler geregelt. In etwa zwei Drittel dieser Gruppen wird die Gesprächsleitung entweder von einer Einzelperson oder einem Kernteam wahrgenommen. Dabei unterscheiden sich die geschlossenen Gruppen nicht von den offenen Gruppen. Insgesamt fällt allerdings auf, dass in offenen Gruppen – unabhängig von ihrer Grösse – häufiger keine Gesprächsleitung wahrgenommen wird. Bei 16 dieser 23 Gruppen (70%) sind geselliges Beisammensein oder gemeinsame Freizeitaktivitäten überdurchschnittlich häufig. Unter diesen Bedingungen dürfte der Gesprächsleitung eine geringere Bedeutung zukommen.

Im Zusammenhang mit der Grösse als dem zentralen Parameter der hier entwickelten Strukturtypologie ist schliesslich die *Gesamtzahl der Mitglieder* der befragten Gruppen zu sehen. Insgesamt weisen die 307 befragten Selbsthilfegruppen über 9'000 Mitglieder auf (Tabelle 19).

Tabelle 19: Mitgliederzahl

Strukturmuster	Mitglieder insgesamt	Anteil	N
geschlossene Kleingruppen	1141	12%	147
offene Kleingruppen	254	3%	30
geschlossene Grossgruppen	1244	14%	60
offene Grossgruppen	675	7%	28
sehr grosse Gruppen	5914	64%	38
<b>Total</b>	<b>9228</b>	<b>100%</b>	<b>303</b>

<sup>29</sup> Da wir auf der Basis der Daten diese Gruppen nicht eindeutig definieren können, haben wir sie für diese Auswertungen nicht von den übrigen Gruppen unterschieden.

Die geschlossenen Kleingruppen, die knapp die Hälfte aller untersuchten Gruppen ausmachen, verfügen allerdings lediglich über 12% der ausgewiesenen Mitglieder. Den 38 formalisierten Grossgruppen (12%) sind dagegen 64% aller Mitglieder angeschlossen. Das Verhältnis ergibt sich als logische Folge aus den extremen Grössenunterschieden.

Wirft man zum Schluss dieses Abschnitts noch einen Blick auf die *Zusammensetzung der Gruppen* nach Alter und Geschlecht, so zeigen sich keine sonderlich ausgeprägte Differenzen (Tabelle 20).

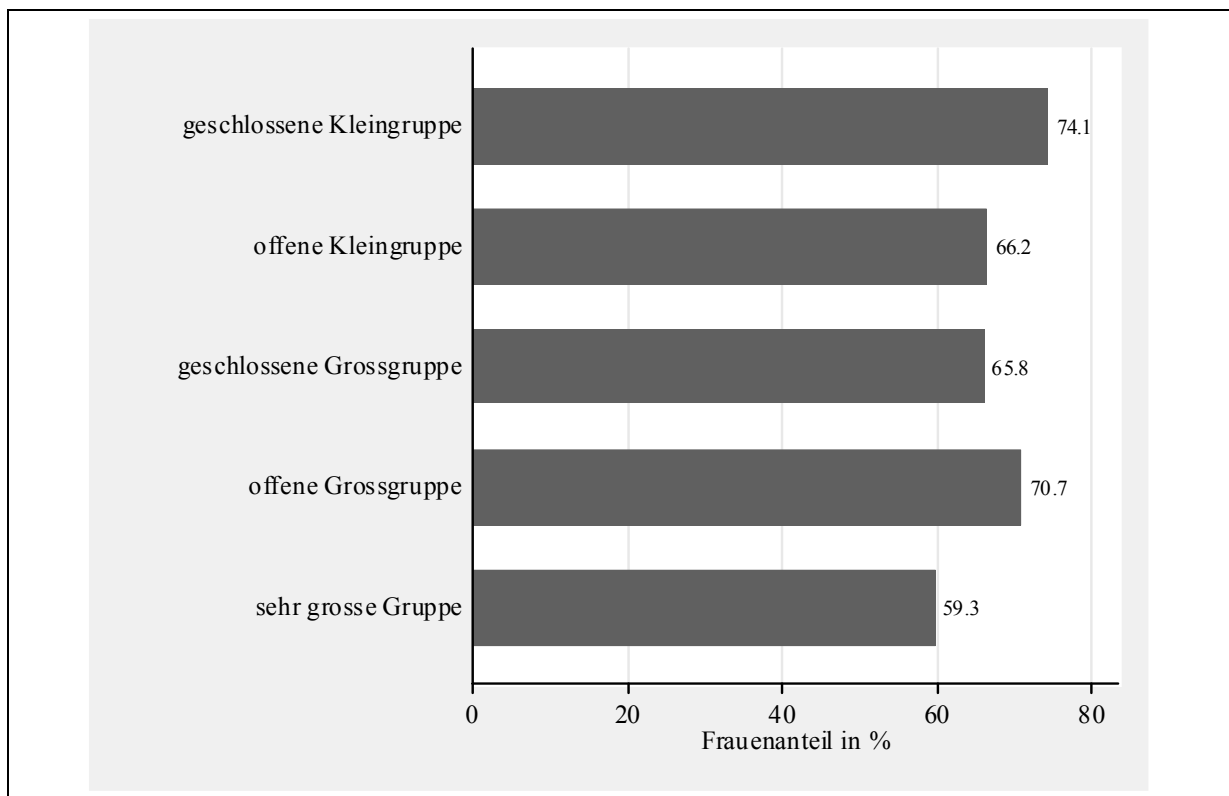
*Tabelle 20: Zusammensetzung der Mitgliedschaft nach Strukturtyp: Geschlecht und Durchschnittsalter*

Strukturmuster		Frauenanteil (%)	Durchschnittsalter
geschlossene Kleingruppen	Mittelwert	74	47.7
	Standardabweichung	26	11.8
offene Kleingruppen	Mittelwert	66	46.3
	Standardabweichung	27	7.4
geschlossene Grossgruppen	Mittelwert	66	53.2
	Standardabweichung	24	12.0
offene Grossgruppen	Mittelwert	71	48.3
	Standardabweichung	24	11.4
sehr grosse Gruppen	Mittelwert	59	45.8
	Standardabweichung	23	12.0
Total	Mittelwert	70	48.5
	Standardabweichung	26	11.6

Frauenanteil: Berechnung auf Grund der Angabe zur Anzahl weiblicher und männlicher Mitglieder

Durchschnittsalter: Berechnung aufgrund der Angabe zu "ungefähres Durchschnittsalter der Gruppe"

Abbildung 4: Frauenanteil nach Strukturmuster



Im Mittel liegt der Frauenanteil bei 71%, d.h. die Selbsthilfebewegung ist eine Frauenbewegung. Den höchsten Frauenanteil weisen geschlossene Kleingruppen sowie offene Klein- oder Grossgruppen auf (ca. 75%). In den formalisierten Gruppen liegt der Frauenanteil tiefer und beträgt 59%. Diese Tendenz entspricht den Erkenntnissen aus anderen Bereichen der Freiwilligenarbeit: Frauen engagieren sich stärker in basis- und bewegungsorientierten Aufgabenbereichen, während Männer in ehrenamtlichen Funktionen (z.B. Vereinsvorstand) stärker vertreten sind (BFS 1999).

Altersmässig liegt der Schwerpunkt im Beginn der zweiten Lebenshälfte, d.h. in den Jahren zwischen 45 und 50, mit einer Standardabweichung (Streuung) von 11 Jahren. Soweit sich Unterschiede zwischen den Strukturtypen überhaupt feststellen lassen, hängen sie, wie sich varianzanalytisch zeigen liesse, mit dem Gruppenthema zusammen.

Im Sinn einer Zusammenfassung sind die zentralen Merkmale der bis hierher erarbeiteten Strukturmuster in Tabelle 21 zusammengetragen. Auf der Basis nehmen wir im Folgenden eine erste Analyse des Zusammenhangs zwischen den strukturellen Eigenschaften und den Problemthemen der Gruppe vor.

Tabelle 21: Merkmale der Strukturmuster I – zusammenfassende Übersicht

Strukturmuster	Grösse	Verbindlichkeit der Teilnahme	Häufigkeit der Treffen	Häufigste Form der Leitung	Formalisierungsgrad	N
geschlossene Kleingruppen	bis 12 Mitglieder	(un-)regelmässig	sehr häufig	gemeinsam durch Gruppe oder Fachperson	tief	147
offene Kleingruppen	bis 12 Mitglieder	nach Bedarf	sehr häufig	gemeinsam durch Gruppe oder Fachperson	mittel	30
geschlossene Grossgruppen	12 – 40 Mitglieder	(un-)regelmässig	häufig	zentral durch Team oder Person	mittel	60
offene Grossgruppen	12 – 40 Mitglieder	nach Bedarf	häufig	zentral durch Team oder Person	mittel	28
sehr grosse Gruppen	ab 40 Mitglieder	nach Bedarf	weniger häufig	zentral durch Team oder Person	hoch	37

### 3.2 Problemtypische Strukturmerkmale der Selbsthilfegruppen

Existieren Zusammenhänge zwischen Problemthemen und Strukturmustern von Selbsthilfegruppen? Werden gewisse Problemthemen häufiger von Gruppen mit bestimmten Strukturmerkmalen bearbeitet als andere? Grundsätzlich lässt sich jedes Problemthema mit jeder Strukturform angehen; beispielsweise können sich Geschiedene oder Getrennte in kleineren Gesprächsgruppen zusammenfinden um ihre persönliche Situation zu verarbeiten und sich persönlich neu zu orientieren. Ebenso gut könnten sie Mitglieder in einem Verein werden, der ihnen Rechts- oder Finanzberatung anbietet oder sich in offenen Geselligkeitszirkeln treffen. Wir vermuten allerdings, dass in verschiedenen Fällen Korrespondenzen zwischen Problemen und den strukturellen Merkmalen von Selbsthilfegruppen bestehen. Die folgende Tabelle gibt diesbezüglich einen ersten Überblick.

Tabelle 22: Zusammenhänge zwischen strukturellen Merkmalen und Problemthemen

Problem / Krankheit	geschlossene Kleingruppen	geschlossene Grossgruppen	offene Kleingruppen	offene Grossgruppen	sehr grosse Gruppen	N
Trennung*	100%					6
Lebensfragen	73%	18%			9%	11
psychische Leiden	73%	5%	13%	5%	5%	40
psychosoziale Belastung	70%	10%	10%		10%	10
Trauer / Verlust	67%	11%	22%			9
Schmerzen	67%	11%		17%	6%	18
Diabetes*	67%	33%				3
Alzheimer/Parkinson	48%	52%				23
Tinnitus*	33%	67%				3
Multiple Sklerose	42%	42%	8%		8%	12
Morbus Crohn*	67%		17%	17%		6
Suchtkrankheiten	47%	15%	29%	6%	3%	34
Familienfragen (Restgruppen)*	60%		40%			5
POS / ADS	10%	50%	10%	20%	10%	10
Krebsleiden	42%	25%	4%	13%	17%	24
Behinderungen	23%	23%		8%	46%	13
Organschäden**	33%	25%	4%	4%	33%	24
Erziehungsfragen	29%			29%	43%	7
Alleinerziehende	38%			25%	38%	8
Allergien / Hautkrankheiten	25%	13%	25%	13%	25%	8
Rheumaleiden	20%	30%	10%	20%	20%	10
Somatische Krankheiten (Restgruppe)	32%	16%	11%	32%	11%	19
<b>Total</b>	<b>49%</b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>	<b>9%</b>	<b>13%</b>	<b>303</b>

\* geringe Zahl von Beobachtungen

*Psychische Leiden, psychosoziale Belastungen* (z.B. sexueller Missbrauch), *Trauer, Trennung / Scheidung, Lebensfragen*, *Schmerzen* oder *Diabetes* sind alles Probleme, die mehrheitlich in geschlossenen Kleingruppen oder etwas weniger häufig auch in geschlossenen Grossgruppen bearbeitet werden. Mit Ausnahme der beiden somatischen Krankheiten „Schmerzen“ und „Diabetes“ handelt es sich um Probleme, deren Bewältigung eine *hohe Intimität und Individualisierung* voraussetzt, d.h.: für die Bewältigung dieser Probleme bedarf es eines Rahmens, der Intimität und hohe Vertraulichkeit gewährleistet und es den Betroffenen möglich macht, in hohem Masse individuelle Bewältigungsstrategien zu suchen und zu finden.

Diese Eigenschaften treffen auch auf *Suchtprobleme* zu; diese Krankheiten werden allerdings in einem Drittel der Fälle in Form von offenen Kleingruppen und einigen offenen Grossgruppen bearbeitet.

Unsere Daten zeigen, dass dies vor allem mit der Bewegung der Anonymen Alkoholiker/innen zusammenhängt, deren Zusammenkünfte prinzipiell offenen Teilnahmecharakter haben. Der Kodex der 12 Regeln sowie die hohe Frequenz der Treffen (wöchentlich, zweiwöchentlich) gewährleisten vermutlich ähnliche Bedingungen wie in geschlossenen Gruppen.

Ähnlich wie bei von *chronischen Schmerzen* Betroffenen und *Diabetes-Patienten* partizipieren auch die *Angehörigen von Demenzkranken*, *Multiple-Sklerose-Patienten* und *Tinnitus-Betroffene* nahezu ausschliesslich in geschlossenen Klein- oder Grossgruppen, wobei den Anteil an grösseren Gruppen etwas höher als bei den eingangs erwähnten Themen ist. Mit Ausnahme der Angehörigen von Demenzkranken stehen bei der Bewältigung dieser Krankheiten *instrumentelle Aspekte* – z.B. die Wahl und Dosis der Medikamente, ergänzende Therapien, die Gestaltung des Alltages – wesentlich stärker im Vordergrund als Intimität und Individualisierung. Eine Gemeinsamkeit dieser Krankheiten könnte darin bestehen, dass sie in der Regel unheilbar und für Aussenstehende kaum zu erkennen sind. Die Betroffenen stehen in diesen Fällen vor der Aufgabe, einerseits die Unheilbarkeit zu akzeptieren und ihr Umfeld andererseits immer wieder auf ihre krankheitsbedingten Belastungen und Einschränkungen aufmerksam zu machen.

In zwei Drittel der Fälle treffen sich Betroffene von *Krebsleiden* in geschlossenen Klein- oder Grossgruppen. Bei diesen Gruppen handelt es sich um Frauen mit Brustkrebs, ein Thema dessen Bewältigung ähnlich wie bei psychischen Leiden oder psychosozialen Belastungen eines intimen Rahmens bedarf. Die übrigen Gruppen von Krebsbetroffenen sind höher formalisiert oder offen. Es betrifft Stomaträger/innen oder Personen mit Kehlkopfkrebs, d.h. Krankheiten, bei denen die praktische Alltagsbewältigung im Vordergrund steht.

*Erziehungsfragen*, die *Situation von Alleinerziehenden* oder *Behinderungen* sind Themen, die den höchsten Anteil an grossen, formalisierten Gruppen aufweisen (in ca. 40% der Fälle). Bei diesen Problemthemen fallen insbesondere Aspekte der *gesundheits-, sozial- oder bildungspolitischen Artikulation und Interessensvertretung* auf, die von den Selbsthilfegruppen anvisiert werden. Mögliche Beispiele sind:

- Eltern, die sich für die adäquate schulische Förderung ihrer hochbegabten Kinder einsetzen oder die schulische Unterstützung ihrer Kinder mit Dyslexie oder Dyskalkulie ausbauen möchten;
- Behinderte und ihre Angehörigen, die sich für die Gleichstellung von Behinderten engagieren
- Alleinerziehende, die sich um mehr Schülerhorte und Krippenplätze in ihrer Gemeinde bemühen.

Bei diesen Themen existiert allerdings auch eine ganze Reihe von geschlossenen Klein- oder Grossgruppen (in 30 bis 50% der Fälle). Je nachdem dürften sich diese Gruppen dann stärker mit der praktischen Alltagsbewältigung und / oder der Verarbeitung der persönlichen Situation der Betroffenen befassen.

*Allergien / Hautkranken* und *Rheumaleiden* sind Krankheiten, bei denen keine bestimmte strukturelle Bearbeitungsform dominant ist. Geschlossene Klein- oder Grossgruppen sind ebenso vertreten wie offene oder hoch formalisierte Gruppen wie z.B. die Elternvereinigung der asthma- und allergiekranken Kinder.

### 3.3 Strukturtypen und Bezugsprobleme: zusammenfassende Darstellung

Die in den vorangegangenen Abschnitten zwischen der Gruppengrösse und der Teilnahmeverbindlichkeit auf der einen und den weiteren Strukturmerkmalen auf der andern Seite aufgezeigten Zusammenhänge lassen sich ihrerseits nochmals in einer Typologie zusammenfassen, die dann zum Schluss dieses Kapitels mit den ebenfalls höher aggregierten Themenbereichen zusammenfassend in Beziehung gesetzt werden soll. Tabelle 23 stellt die bis anhin verwendeten Strukturmerkmale sowie einige weitere Dimensionen, die in gruppen- und organisationssoziologischer Perspektive (Schneider 1975; Geser 1983; Schimank 2001) relevant sind, zusammen, und gibt an, welche Indikatoren sich dafür in den Daten finden.

Tabelle 23: Strukturdimensionen und Indikatoren

Strukturdimension	Indikator	Skalierung	Alpha
Grösse	Mitgliederzahl	Mitgliederzahl logarithmiert <sup>30</sup>	
soziale Verbindlichkeit	Regelmässigkeit der Teilnahme Abmeldeverpflichtung	regelmässig/unregelmässig (1) vs. nie (0) Abmeldeverpflichtung (1/0) Gesamtskala 0 – 2	.60
Formalisierung	rechtliche Formalisierung inhaltliche Formalisierung	Existenz von Statuten (1/0) Existenz eines Jahresprogramms (1/0) Gesamtskala (0-2)	.38
Kontaktintensität	Teilnahmehäufigkeit	Anzahl jährliche Treffen, logarithmiert	
Zentralisierung	Organisation der Gesprächsleitung und der Themenfestlegung	Zentralisierte Leitung (einzelnes Mitglied, Kernteam, Fachperson, SH-Organisation), für jede Dimension 1/0 Gesamtskala 0 – 2	.47
Arbeitsteilung	Ausdifferenzierung der Funktionen "Organisation der Treffen", "Information der Öffentlichkeit", "Finanzen"	je 1/0 pro Dimension Gesamtskala 0 – 3	.68
Stabilität der Gruppe	Alter der Gruppe	Jahre	
Stabilität der Mitglieder	Fluktuation	(Eintritte + Austritte) / Bestand	
Routine	Treffen finden regelmässig am selben Ort in derselben Dauer statt	je 1 / 0 Dimension Gesamtskala 0 – 3	.62

Auf dieser Basis lassen sich nun Typen (d.h. also: Gruppen von Selbsthilfegruppen) empirisch durch sogenannte Clustering aufgrund der Ähnlichkeit bzw. Distanz in den 9 Dimensionen bilden<sup>31</sup>. Als Resultat eines solchen Vorgehens ergibt sich eine Typologie von 6 Gruppen, deren Kennwerte in Tabelle 24 aufgeführt sind (vgl. auch Abbildung 5). Gegenüber der ersten, anhand von Grösse und Teilnahmeverbindlichkeit gebildeten Typologie hat die hier gebildete den Vorteil, dass sie die Gesamtheit der Variablen berücksichtigt und somit ein Gesamtbild geben kann. Dies wird erkauft um den Preis inhaltlich unscharfer Grenzen, d.h. mit beträchtlichen Überlappungen in den einzelnen Dimensionen. So finden sich z.B. unter den "kleinen Gruppen ohne Routine" eine Gruppe mit 25 Mitgliedern (die aber hinsichtlich der andern Merkmale wie geringe Routinisierung, Zentralisierung und Arbeitsteilung diesem Typus am nächsten kommt), während die kleinste Gruppe des Typs "Grossgruppen" nur gerade 23 Mitglieder hat (aber hinsichtlich Formalisierung, Verbindlichkeit, Arbeitsteilung den Grossgruppen ähnlich ist). Ein zweiter Nachteil ergibt sich aus der Konstruktion mit 9 Indikatoren, die

<sup>30</sup> Für die Berechnung der Cluster wird die Mitgliederzahl logarithmiert, weil die Bedeutung eines zusätzlichen Mitglieds mit zunehmender Zahl abnimmt. Aus demselben Grund wird auch die Zahl der jährlichen Treffen (hochgerechnet aus den gruppierten Antworten) logarithmiert.

<sup>31</sup> Bei diesem Verfahren werden nach der sogenannten kmeans-Methode Zentren im (hier 9-dimensionalen) Raum definiert und die einzelnen Elemente (Selbsthilfegruppen) dem jeweils nächsten Zentrum zugeordnet. Dabei werden die Zentren aufgrund der zugeordneten Elemente laufend neu definiert. Die Resultate sind somit nicht unabhängig von den anfänglich gewählten Clusterzentren (Bortz 1985:702ff.; StataCorp 2003). Aus diesem Grund wurde zunächst mit verschiedenen Anfangszentren experimentiert, wobei sich die Resultate trotz der relativ geringen Fallzahl als einigermaßen stabil erwiesen haben. Um die einzelnen Dimensionen trotz der teilweise massiv unterschiedlichen Skalenbreite der Variablen gleich zu gewichten, wurden die Variablen vor der Clustering standardisiert. Die Angaben in Abbildung 5 lassen sich deswegen als Abweichungen der Gruppe vom allgemeinen Mittelwert lesen.

auf insgesamt 18 Items beruhen: Selbsthilfegruppen, die keine Antworten auf die betreffenden Fragen gegeben haben, müssen aus den folgenden Analysen ausgeschlossen werden.<sup>32</sup>

Wie die  $R^2$ -Werte<sup>33</sup> zeigen, spielt auch in dieser Typologie die Grösse eine zentrale Rolle, sie wird aber noch übertroffen durch jene der Routinisierung und Regelmässigkeit der Aktivitäten einer Selbsthilfegruppe. Keinen systematischen Gebrauch macht die Typologie dagegen von der Mitgliederfluktuation. Die übrigen Indikatoren beeinflussen die Definition der einzelnen Typen etwa im selben – mittleren – Ausmass.

Die 6 Typen können wie folgt charakterisiert werden:

*Zentral gesteuerte Treffs*: Dieser Typ umfasst 41 meist grössere Gruppen (50% haben zwischen 10 und 24 Mitglieder<sup>34</sup>), die sich von den andern vor allen durch die geringere Häufigkeit der Treffen und eine hohe Zentralisierung unterscheiden.

*Formalisiert-egalitäre Gruppen*: Die 30 Gruppen dieses Typs haben einen hohen Grad an Formalisierung und Routinen, die sie, beachtet man ihr weit überdurchschnittliches Alter, über längere Zeit hinweg entwickelt haben dürften. Sie weisen einen tiefen Grad an Zentralisierung und Arbeitsteilung auf. Es kann vermutet werden, dass die Gleichheit der Mitglieder in Statuten und Routinen gesichert ist, weswegen dieser Typ hier als "formalisiert-egalitär" bezeichnet wird.

*Grossgruppen*: Zu diesem Typ gehören im Wesentlichen dieselben Gruppen wie in Typologie I sowie einige offene Grossgruppen mit hohem Formalisierungsgrad. Neben der geringen Teilnahmeverpflichtung zeichnet die 28 Gruppen dieses Typ überdies ein meist hohes Alter sowie die geringe Routinisierung aus.

*Kerngruppe*<sup>+</sup>: Die hohe Zentralisierung, Arbeitsteilung und Intensität der Treffen dieser 23 Gruppen nährt die Vermutung, dass hier ein Kernteam die Gruppe trägt, während die übrigen Mitglieder eher nach Bedarf daran partizipieren, wie die unterdurchschnittliche Verbindlichkeit der Teilnahme zeigt. Die meisten dieser Gruppen sind eher klein (50% haben max. 10 Mitglieder). Ähnlich wie die egalitären Gruppen verbinden sie eine leicht unterdurchschnittliche Verbindlichkeit mit einer überdurchschnittlichen Routinisierung.

*Gruppen ohne Routinen*: Bei diesem nicht ganz leicht zu interpretierenden Typ handelt es sich um 20 kleine oder sehr kleine Gruppen, 75% weisen weniger als 8 Mitglieder auf. Ihre interne Differenzierung ist minim. Trotz relativ hoher Verbindlichkeit weisen sie keine Routinen und Regelmässigkeiten auf, was mit dem tiefen Alter zusammenhängen, möglicherweise aber auch auf eine gewisse Krisenhaftigkeit oder Instabilität hindeuten könnte. Für letzteres spricht die tiefe Intensität bzw. Häufigkeit der Treffen.

*"klassische" Selbsthilfegruppen (SHG)*: Dieser weitaus häufigste Typ umfasst 94 Gruppen, von denen 60% zwischen 6 und 11 Mitglieder umfassen. Ähnlich wie die Gruppen ohne Routine sind sie wenig formalisiert und zentralisiert, eher jüngeren Datums und kennen eine überdurchschnittliche Teilnahmeverbindlichkeit. Stärker als jene sind sie aber arbeitsteilig organisiert und weisen eine hohe Intensität sowie Regelmässigkeit der Treffen auf. Als "klassisch" werden sie hier bezeichnet, weil sie 40% aller klassifizierbaren Gruppen umfassen und gleichzeitig die als typisch für Selbsthilfegruppen geltenden Strukturmerkmale aufweisen. Die Anführungsstriche sollen dagegen präsent halten, dass sie nicht der einzige Typ sind und damit auch normative Ansprüche fernhalten.

<sup>32</sup> Um den Ausschluss niedrig zu halten, werden die zusammengesetzten Indizes (Verbindlichkeit, Formalisierung, Zentralisierung, Arbeitsteilung und Routine) so konstruiert, dass fehlende Antworten als Fehlen der betreffenden Eigenschaft interpretiert wurden. Zum Ausschluss führen demnach nur fehlende Angaben zur Grösse, zur Intensität, zum Alter und zur Mitgliederfluktuation.

<sup>33</sup>  $R^2_{adj}$  kann hier als (varianzanalytisch gewonnenes) Mass dafür genommen werden, wie sich die 6 Cluster in der betreffenden Dimension unterscheiden. Es bestimmt sich aufgrund der Varianz innerhalb der Cluster einerseits und der Unterschiede zwischen ihnen andererseits.

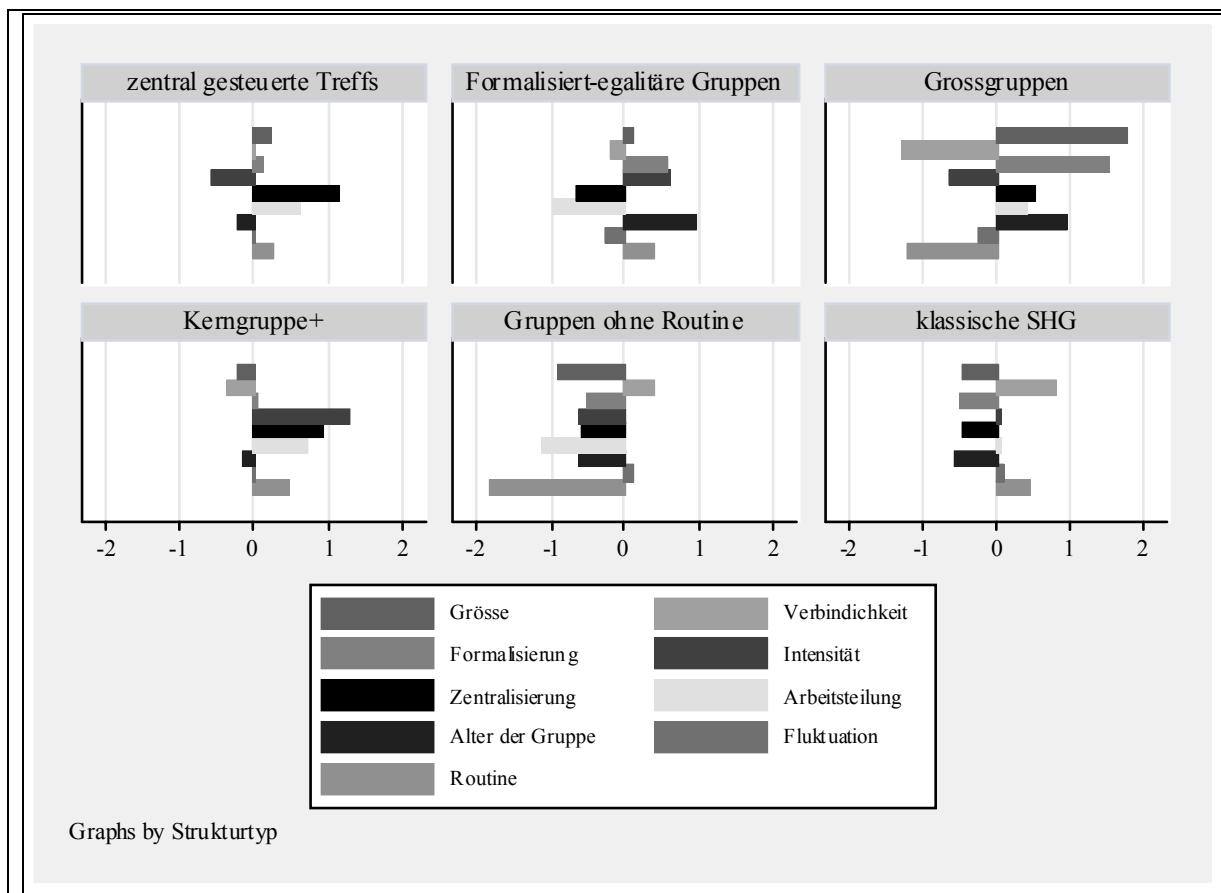
<sup>34</sup> Die Angabe bezieht sich auf den sogenannten Interquartilbereich. Im vorliegenden Fall bedeutet dies, dass 25% dieser Gruppen weniger als 10 und 25% mehr als 24 Mitglieder aufweisen.

Tabelle 24: *Strukturtypologie II: Clusterzentren und Standardabweichung der Elemente in jeder Dimension*

Strukturtyp		Grösse	Verbindlichkeit	Formalisierung	Intensität	Zentralisierung	Arbeitsteilung	Alter	Fluktuation	Routinisierung
zentral gesteuerte Treffs (41)	Mw	23.1	0.610	0.280	2.167	1.585	2.244	7.9	0.359	2.805
	StA	22.2	0.395	0.317	0.580	0.547	0.888	6.2	0.395	0.401
	Med	17	0.5	0	2.48	2	2	6	0.20	3
formalisiert-egalitäre Gruppen (32)	Mw	26.8	0.547	0.438	3.133	0.250	0.406	18.5	0.205	2.906
	StA	38.8	0.389	0.397	0.687	0.440	0.615	8.5	0.189	0.296
	Med	12	0.5	0.5	2.85	0	0	16	0.15	3
Grossgruppen (28)	Mw	114.0	0.107	0.768	2.129	1.143	2.000	18.5	0.216	1.714
	StA	119.4	0.249	0.319	0.866	0.756	1.018	11.0	0.569	0.937
	Med	81	0	1	2.48	1	2	18	0.06	2
Kerngruppe+ (23)	Mw	15.1	0.478	0.261	3.671	1.435	2.348	8.7	0.351	2.957
	StA	16.8	0.353	0.297	0.338	0.662	0.885	5.0	0.369	0.209
	Med	10	0.5	0	3.91	2	3	7	0.20	3
kleine Gruppen ohne Routine (20)	Mw	6.7	0.775	0.075	2.145	0.300	0.250	4.2	0.403	1.250
	StA	5.1	0.302	0.183	0.659	0.571	0.550	3.5	0.416	0.716
	Med	5.5	1	0	2.48	0	0	3	0.25	1
"klassische" Selbsthilfegruppen (94)	Mw	9.8	0.941	0.085	2.681	0.394	1.606	4.8	0.406	2.936
	StA	5.9	0.162	0.189	0.581	0.491	1.039	4.1	0.663	0.246
	Med	8	1	0	2.48	0	2	4	0.20	3
Alle Typen (238)	Mw	26.9	0.674	0.263	2.639	0.761	1.559	9.1	0.343	2.626
	StA	54.8	0.395	0.352	0.780	0.767	1.145	8.5	0.523	0.728
	Med	10	1	0	2.48	1	2	6	0.17	3
R <sup>2</sup> adj.		.551	.461	.390	.359	.475	.360	.435	.002	.603

Mw: Mittelwert, StA: Standardabweichung (Streuung), Med: Median

Abbildung 5: Strukturtypologie II: Mittelwerte der standardisierten Variablen



Wie im vorangehenden Abschnitt (3.2) die erste Typologie, so lässt sich auch diese zweite zu den Bezugsproblemen der Gruppe in Verbindung setzen. Auch hier wieder aggregieren wir die Themen etwas höher, indem wir alle somatischen Probleme zu einer auf die "Medizin" bezogenen Gruppe zusammenziehen sowie Familien- und Lebensfragen zur Gruppe der psychosozialen Belastungen rechnen. Im Gegenzug führen wir die Unterscheidung zwischen Gruppen von direkt Betroffenen einerseits und Gruppen von Angehörigen andererseits ein.<sup>35</sup> Mit diesem Vorgehen soll die Übersichtlichkeit verbessert und gleichzeitig eine gewisse Mindestzahl in jeder Problemkategorie sichergestellt werden. Der Preis dafür ist ein Verlust an Differenzierung und damit auch hier wieder eine gewisse Unschärfe.

Wie Tabelle 25 zeigt, besteht in der Tat ein recht starker Zusammenhang zwischen der Struktur der Gruppe und ihrem Bezugsproblem. Abbildung 6 übersetzt diesen Zusammenhang mit Hilfe einer Korrespondenzanalyse (Greenacre 1984) in eine Art Landkarte, in der sich Probleme und darauf bezogene Strukturformen in derselben Richtung vom Zentrum entfernen.

<sup>35</sup> Diese Unterscheidung ist natürlich nicht ganz unproblematisch, da nicht immer ganz klar ist, wer denn die direkt Betroffenen seien. So verstehen sich etwa Eltern kranker Kinder meist als direkt Betroffene. Im Folgenden stellen wir auf das Selbstverständnis der Gruppen bzw. ihrer Kontaktpersonen ab und rechnen alle Gruppen zu den "Angehörigen", bei denen (auch) Angehörige dabei sind. Aufgrund der zu geringen Fallzahl kann keine eigene Kategorie Angehörige Behinderter gebildet werden.

Tabelle 25: Strukturtypen II nach Bezugsproblemen der Gruppe (in %)

Gruppenthema	zentral gesteuerte Gruppen	Formalisiert-egalitäre Gruppen	Grossgruppen	Kerngruppe+	Gruppen ohne Routine	"klassische" SHG	N (=100%)
Direkt Betroffene							
Psychosoziale Belastung	0	0	8	13	25	54	24
Medizin	20	11	2	9	13	46	56
Sucht	6	41	0	41	0	12	17
Behinderung	9	0	55	0	18	18	11
Psychiatrie	0	17	0	13	9	61	23
Angehörige							
Psychosoziale Belastung	40	10	20	0	0	30	10
Medizin	30	12	20	3	4	31	74
Sucht	0	43	0	43	0	14	7
Psychiatrie	13	13	13	0	0	63	16
Total	17	13	12	10	8	40	238

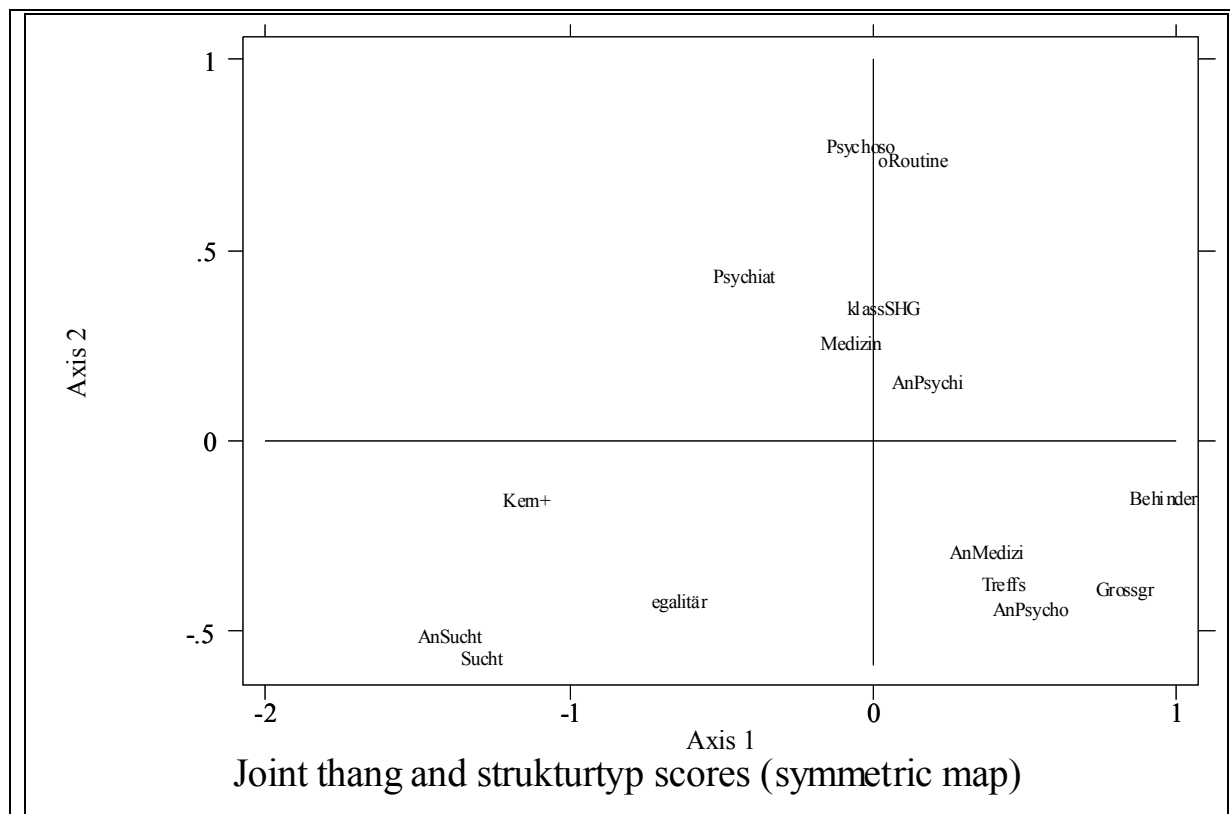
Cramer's V = .339; p<.001

In Tabelle wie Abbildung fällt als erstes eine sehr starke Affinität zwischen der Bearbeitung der *Suchtproblematik* einerseits und dem formalisiert-egalitären Typ sowie – gleichzeitig – dem Typus der Gruppe mit einer ausdifferenzierten Kerngruppe auf. Möglicherweise lassen sich dahinter zwei verschiedene Interpretationen oder Gewichtungen der AA-Tradition sehen, jedenfalls handelt es sich : in beiden Fällen um relativ offene und stark routinisierte/ritualisierte Gruppen.

Eine relativ starke Präferenz für "klassische" Strukturen findet sich dagegen bei den Gruppen, die sich um *somatische* oder *psychische Krankheiten* sowie um allgemeine *psychosoziale Probleme* gebildet haben. Im Fall der psychosozialen Belastung unterscheiden sich allerdings die Betroffenen- von den Angehörigengruppen. Letztere finden sich überdurchschnittlich häufig in den zentral gesteuerten grösseren Gruppen, die auch Angehörige von Menschen mit somatisch-medizinischen Problemen gehäuft zusammen bringen. Für die Gruppen mit psychosozialen Problembezug wird in der zweiten, vertikalen Dimension der korrespondenzanalytischen Abbildung eine zweite Beziehung sichtbar: überdurchschnittlich häufig sind sie ohne Routinen und damit auch tendenziell instabil.

*Behinderte schliesslich* finden sich in sehr hohem Ausmass in formalisierten Grossgruppen, zu denen auch die bereits erwähnten Angehörigengruppen eine gewisse Nähe aufweisen.

Abbildung 6: Strukturtypen II und Bezugsproblem: Korrespondenzanalyse



Inertia: .576; Anteil Dimension 1: 51%, Dimension 2: 28%

#### 4 Aktivitäten

Selbsthilfegruppen weisen ein breites Spektrum verschiedenster Tätigkeiten auf. Wir wollten daher wissen, welche Aktivitäten sie ausüben und wie häufig die einzelnen Tätigkeiten praktiziert werden. Tabelle 26 stellt die Aktivitäten nach ihrer Häufigkeit rangiert dar:

Tabelle 26: Aktivitäten von Selbsthilfegruppen

Aktivität	sehr oder ziemlich häufig	hie und da, selten oder nie	N (=100%)
Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem	91%	9%	310
Gruppen-Gespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude usw.)	72%	28%	307
Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)	68%	32%	303
„lockere“ Austauschtreffen	29%	71%	267
Gegenseitige Unterstützung beim Einüben neuer Verhaltensweisen	28%	72%	266
Erweiterung des Fachwissens (Literaturstudium, Besuch von Vorträgen, Referenten usw.)	18%	82%	296
Öffentlichkeitsarbeit	14%	86%	296
Gemeinsame Aktivitäten im Zusammenhang mit dem Gruppenthema (Entspannungsübungen, kreatives Gestalten usw.)	11%	89%	301
Interessenvertretung gegenüber Fachleuten	10%	90%	280
Sport und Bewegung zur Erhaltung der Gesundheit	7%	93%	283
Gemeinsame Freizeitgestaltung	6%	94%	286

Am häufigsten kommen demnach vor:

- der Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem
- der Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)
- Gruppen-Gespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude usw.).

*Erfahrungsaustausch:* Dass sich 281 von 310 untersuchten Gruppen (91%) sehr häufig oder ziemlich häufig über den alltäglichen Umgang mit ihrer Krankheit oder ihrem Problem austauschen, zeigt die grosse Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die praktische, alltägliche Lebensbewältigung und Lebensführung. Mit diesen Aufgaben ergänzen Selbsthilfegruppen das professionelle medizinische System, das vor allem auf die Behandlung der Krankheit resp. des Problems spezialisiert ist und sich weniger auf die Alltagsbewältigung der Betroffenen im engeren Sinn einlassen kann. Die Bedeutung dieser Aufgabe der Selbsthilfegruppen wird noch dadurch unterstrichen, dass sie für nahezu alle Problemgruppen eine grosse Bedeutung hat, d.h. für Betroffene mit somatischen oder psychischen Krankheiten, Suchtproblemen, mit Problemen in der Familie usw.

*Austausch von Informationen und Tipps:* Dass dieser Tätigkeit eine so hohe Bedeutung zugeschrieben wird, macht deutlich, wie wichtig Selbsthilfegruppen als Informationsressource und Informationspool für den praktischen Umgang mit der Krankheit resp. dem Problem und für den Zugang zum Behandlungssystem sind; sie fungieren beispielsweise als Anlaufstelle oder als Forum, auf dem Erfahrungen über die Wirkungen von Medikamenten ausgetauscht und alternative Behandlungsformen diskutiert werden. Der besondere Wert dieser Informationen ist für die Mitglieder in der Tatsache begründet, dass sie von Betroffenen stammen, die sich in der gleichen Situation befinden.

*Gruppen-Gespräche über eigene Gefühle* fokussieren im Unterschied zu den beiden oben genannten instrumentellen, sachbezogenen Bewältigungsstrategien vor allem die emotionale Verarbeitung und Bewältigung. Bei 220 der 307 Selbsthilfegruppen (72%) kommt diese Tätigkeit sehr häufig oder ziemlich häufig vor. Knapp drei Viertel aller Selbsthilfegruppen sind demzufolge ein sozialer Raum, in dem Betroffene mit anderen Betroffenen über Schicksalsschläge, Krankheiten und Probleme sprechen

können. Insgesamt sind Selbsthilfegruppen im Bereich „Familie und Lebensfragen“ etwas gesprächslastiger. Bei den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen können diesbezüglich zwei Gruppen unterschieden werden. Bei Gruppen, bei denen die Bewältigung einer psychischen Krankheit oder Belastung im Vordergrund steht, nimmt die emotionale Verarbeitung einen wichtigen Platz ein. Bei körperlichen Leiden, Krankheiten und Behinderungen ist deren Bedeutung nicht mehr so zentral.

Im Unterschied zum Erfahrungs- und Informationsaustausch und den Gruppengesprächen werden die restlichen von uns befragten Aktivitäten deutlich weniger häufig ausgeübt. Geselliges Beisammensein („lockerer“ Austausch) und das Einüben neuer Verhaltensweisen sind noch in ca. einem Drittel der Gruppen häufig ausgeübte Tätigkeiten.

Extern orientierte Tätigkeiten wie die Mobilisierung von Fachwissen, Öffentlichkeitsarbeit oder die Interessenvertretung gegenüber Fachleuten werden noch deutlich weniger häufig praktiziert; in 10% - 20% der Gruppen sind dies häufige Aktivitäten. Sport und Bewegung sowie die gemeinsame Freizeitgestaltung kommen am wenigsten häufig vor (in 6% - 7% der Gruppen).

#### 4.1 Aktivitätsprofile

Um die Ausprägung und Kombination der 11 genannten Tätigkeiten zu Aktivitätsprofilen zu verdichten, soll im Folgenden wiederum eine empirische Typologie gebildet werden. Vorgängig wird faktoranalytisch untersucht, welche Aktivitäten in so hohem Mass korrelieren, d.h. zusammen vorkommen, dass sie inhaltlich in eins gesetzt werden können.

Tabelle 27: *Aktivitäten der Selbsthilfegruppen: Rotierte Faktorladungen*

	Lobbying	Gespräche	Freizeit	körperbezogene Aktivitäten
Öffentlichkeitsarbeit	<b>0.805</b>	-0.052	0.011	-0.062
Interessenvertretung	<b>0.802</b>	-0.023	0.170	-0.112
Fachwissen erweitern	<b>0.713</b>	0.063	-0.087	-0.175
Erfahrungsaustausch	0.043	<b>0.869</b>	0.019	0.105
Gruppengespräche	-0.146	<b>0.753</b>	-0.234	-0.154
lockerer Austausch	0.058	-0.076	<b>0.814</b>	0.039
Freizeitgestaltung	0.000	-0.087	<b>0.695</b>	-0.357
Aktivitäten	0.262	-0.002	0.071	<b>-0.715</b>
Sport und Bewegung	0.167	-0.222	0.310	<b>-0.630</b>
gegenseitig neues Verhalten unterstützen	0.001	0.482	-0.118	-0.595
Informationen und Tipps	0.306	0.457	0.388	0.105

Varimaxrotierte Faktoren mit Eigenwert > 1

Sichtbar werden zunächst vier verschiedene Dimensionen der Aktivität: *Lobbying* als aussenbezogene Aktivitäten, zu denen in der einen Richtung die Aufklärung der Umwelt und die Interessenvertretung gegenüber Fachleuten gehören, und in der andern Richtung die Erweiterung des Fachwissens mit Hilfe externer Quellen. Eine zweite Dimension betrifft den *Erfahrungsaustausch im Gruppengespräch*, eine dritte die gemeinsame *Freizeitgestaltung* und eine vierte *nonverbale Aktivitäten* mit Körper- und Gesundheitsbezug (wie Entspannungsübungen und Sport). Aufgrund dieser Ergebnisse werden zunächst drei Indizes gebildet, die jeweils den Mittelwert aus den Antworten auf die in den Index eingehenden Fragen repräsentieren (Tabelle 28). Dazu kommen vier einzelne Items, die durch die drei Dimensionen schlecht repräsentiert werden.

Tabelle 28: Aktivitäten: zusammenfassende Indizes

Aktivitätsdimension	Fragen (Items)	Alpha
körperbezogene Aktivität	Gemeinsame Aktivitäten in Zusammenhang mit dem Thema (Entspannungsübungen, kreatives Gestalten usw.) Sport und Bewegung zur Erhaltung der Gesundheit	.73
Freizeitgestaltung	gemeinsame Freizeitgestaltung lockere Austauschtreffen (z.B. "Stamm")	.53
Lobbyarbeit	Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung Interessenvertretung gegenüber Fachleuten und politischen Instanzen	.57
Gruppengespräche <sup>36</sup>	Gruppengespräche über eigene Gefühle	
Einüben neuen Verhaltens	Gegenseitige Unterstützung beim Einüben neuen Verhaltens	
Informationsaustausch	Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente)	
Fachwissen	Erweiterung des Fachwissens (Literaturstudium, Besuch von Vorträgen, Einladen von Referenten usw.)	

Clusteranalytisch lassen sich diese 7 Aktivitätsdimensionen gut in sechs verschiedene Typen gruppieren (vgl. Tabelle 29 und Abbildung 7). Dominiert wird die Typologie, so lässt sich aus den unterschiedlich hohen  $R^2$ -Werten schliessen, durch die Dimensionen des Informationsaustauschs und der Verhaltensänderung. Eine etwas geringere Bedeutung kommt der Unterscheidung in Gesprächs- und andere Gruppen zu, und nochmals etwas weniger einflussreich sind die Unterschiede in den übrigen Dimensionen. Die *sechs Aktivitätsprofile* können wie folgt charakterisiert werden:

*Gespräch:* Bei Gruppen dieses Typs ist nur das gemeinsame Gespräch über innere Zustände von Bedeutung, alle andern Aktivitäten, insbesondere der Informationsaustausch sind vergleichsweise marginal.

*Gespräch + Informationsaustausch:* Vom Profil der reinen Gesprächsgruppen unterscheidet sich dieser Typ vor allem durch die Bedeutung, die dem Informationsaustausch zukommt. Verhaltensänderung, der Erwerb von Fachwissen und andere Aktivitäten sind dagegen von untergeordneter Bedeutung.

*Gespräch + Verhaltensänderung:* Im Vergleich mit den andern Profilen ist hier die Bedeutung der Verhaltensänderung dominant. Diese geht aber mit einer hohen Intensität des Informationsaustauschs einher, der wohl als Grundlage der gegenseitigen Unterstützung in neuem Verhalten betrachtet wird. Die Aussenorientierung ist dagegen ebenso gering wie in den andern beiden durch das Gespräch geprägten Aktivitätsmustern.

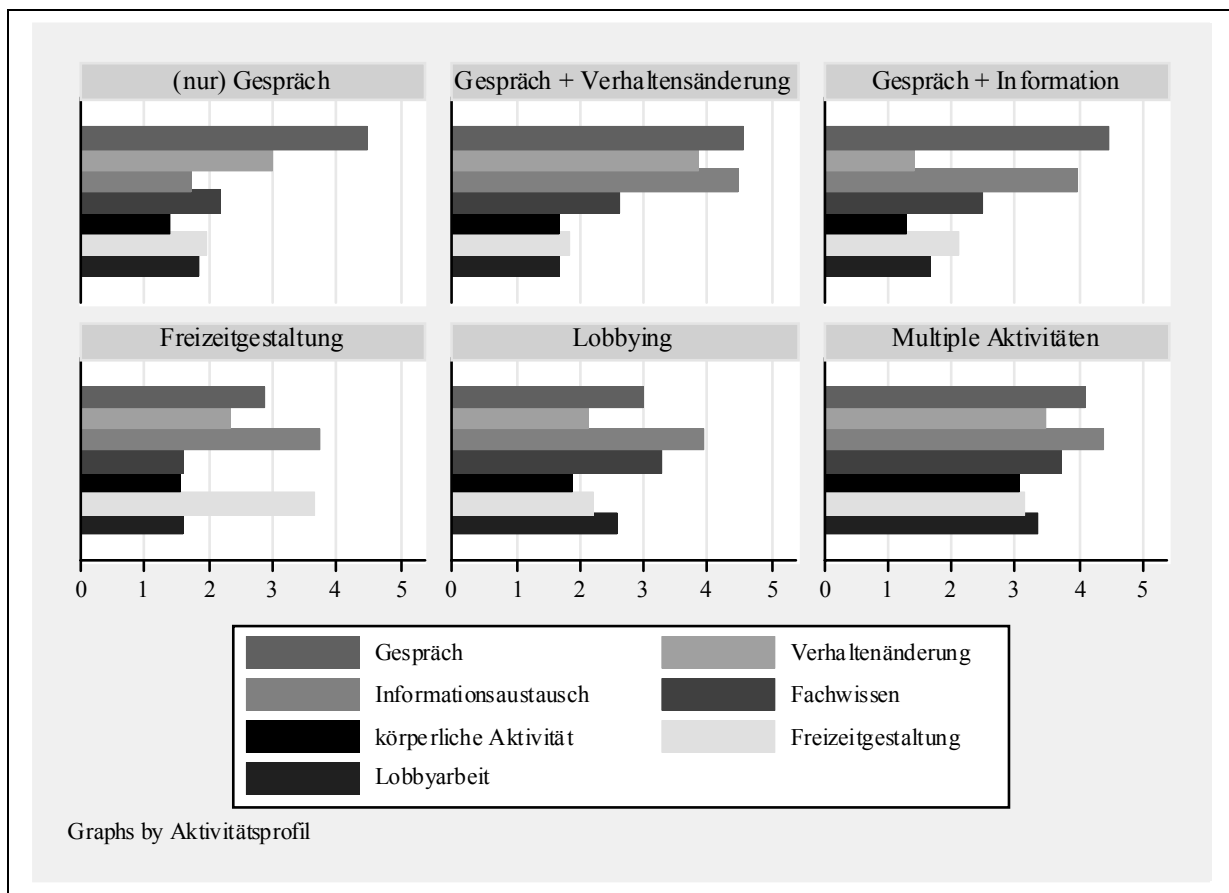
*Freizeit:* Bei Gruppen dieses Typs dominieren Freizeitaktivitäten und der Informationsaustausch, wobei im Quervergleich vor allem die Häufigkeit von Freizeitaktivitäten heraussticht. Für Menschen, die von einem Schicksalsschlag betroffen oder eine schwierige Lebensaufgabe zu bewältigen haben, kann das Zusammensein mit Gleichbetroffenen in lockerem Rahmen eine wichtige Funktion haben. Es gibt einzelne Gruppen (z.B. ELPOS), die mit dem Ziel der „Normalisierung des Alltags“ gezielt gemeinsame Freizeitaktivitäten anbieten. Die Freizeitgestaltung dient in diesen Fällen der Verminderung der Isolation und fördert die selbstbewusstere Gestaltung des Alltags.

<sup>36</sup> Für diese Dimension wurde kein zusammenfassender Index gebildet, weil das andere Item ("Erfahrungsaustausch"), wie bereits gezeigt, extrem schief verteilt ist.

Tabelle 29: *Aktivitätsprofile: Clusterzentren und Standardabweichungen in den Aktivitätsdimensionen*

Profil (N)		Gespräch	neues Verhalten	Informationsaustausch	Fachwissen	körperorientierte Aktivitäten	Freizeitgestaltung	Lobbying
(nur) Gespräch (29)	Mw	4.45	2.97	1.69	2.14	1.38	1.93	1.81
	StA	0.74	1.30	0.71	1.16	0.66	0.90	0.65
Gespräch + Verhaltensänderung (61)	Mw	4.54	3.84	4.43	2.61	1.64	1.80	1.65
	StA	0.56	0.73	0.59	0.84	0.83	0.72	0.78
Gespräch + Information (45)	Mw	4.42	1.38	3.96	2.47	1.28	2.10	1.64
	StA	0.62	0.49	0.80	0.87	0.48	0.86	0.64
Freizeitgestaltung (27)	Mw	2.85	2.30	3.70	1.59	1.54	3.61	1.57
	StA	0.99	0.82	0.82	0.84	0.60	0.86	0.68
Lobbying (49)	Mw	2.96	2.08	3.92	3.27	1.86	2.17	2.55
	StA	0.87	0.79	0.76	0.70	0.85	0.81	0.90
Multiple Aktivitäten (37)	Mw	4.08	3.43	4.35	3.70	3.03	3.14	3.31
	StA	0.92	0.96	0.68	0.91	0.94	0.92	0.78
Total (248)	Mw	3.94	2.71	3.83	2.71	1.78	2.34	2.08
	StA	1.03	1.23	1.09	1.07	0.94	1.03	0.97
R <sup>2</sup> <sub>adj.</sub>		.444	.534	.562	.333	.341	.345	.397

Abbildung 7: Aktivitätsprofile: Clusterzentren (Mittelwerte)



*Lobby:* Kennzeichen dieses Profils ist eine höhere Aussenorientierung, die sich in den hohen Werten für Lobbyaktivitäten und Beschaffung von Fachwissen niederschlägt. Im Gegenzug weisen Gruppen dieses Typs eine vergleichsweise geringe Innenorientierung auf, d.h. eine geringere Gesprächshäufigkeit und eine reduzierte Bedeutung der Verhaltensänderung.

*Multiaktivität:* diese Gruppen sind sozusagen das Gegenstück zu den reinen Gesprächsgruppen, in denen eine einzige Tätigkeit dominant ist. In diesen Gruppen werden nahezu alle untersuchten Tätigkeiten gleich häufig praktiziert, seien es Gespräche, Informationsaustausch, die Erarbeitung von Fachwissen, gemeinsame Aktivitäten (z.B. sportliche Betätigung) oder die Freizeitgestaltung sowie die Vertretung von Interessen in der Fachwelt oder Politik.

## 4.2 Strukturmerkmale und Aktivitätsprofile

Da Strukturen nicht unabhängig von Prozessen, das heisst hier: von Aktivitäten, existieren, liegt die Frage nahe, ob das Aktivitätsprofil einer Gruppe in Bezug steht zu ihren Struktureigenschaften, wie sie im vorhergehenden Abschnitt herausgestellt worden sind. Hält man sich in einem ersten Schritt an die wichtigsten einzelnen Dimensionen, so ergibt sich ein gemischtes Bild (Tabelle 30): Während die Beziehung zur Gruppengrösse, zur Zentralität der Gesprächsleitung und zur Formalisierung durch Vereinsstatuten signifikant ist, sind die Unterschiede in Bezug auf die Häufigkeit der Treffen und die Verbindlichkeit der Teilnahme bei der hier gewählten Darstellung nicht so gross, dass sie als überzufällig gelten müssten.

Tabelle 30: Strukturelle Eckdaten der Aktivitätsprofile

Aktivitätsprofil	Gruppengrösse		Mindestens monatliche Treffen	Verbindliche Teilnahme	Zentrale Gesprächsleitung	Statuten vorhanden	N
	Mittelwert	Median					
(nur) Gespräch	10	8	90%	63%	28%	54%	27-29
Gespräch + Verhaltensänderung	13	9	77%	83%	59%	21%	57-61
Gespräch + Information	11	9	80%	73%	53%	11%	45/44
Freizeitgestaltung	27	16	70%	63%	37%	31%	27 / 26
Lobbying	68	20	73%	67%	63%	58%	45-49
Multiple Aktivitäten	59	18	92%	65%	65%	49%	37
Total	32	11	80%	71%	54%	35%	237 - 248
$R^2_{adj.}$ (Grösse) / Cramer's V	.059**		.180	.174	.249**	.374***	

\*\*p<.01, \*\*\* p<.001

Im Einzelnen sind folgende strukturellen Affinitäten der Aktivitätsprofile zu konstatieren:

- Gruppen mit einem Profil, in dessen Zentrum *Gespräche* stehen, sind deutlich kleiner als jene mit einer Priorität auf Freizeit oder Lobbying, aber auch als jene mit multiplen Aktivitäten. Sie weisen eine höhere Frequenz der Treffen (reine Gesprächsgruppen<sup>37</sup>) oder eine überdurchschnittliche Teilnahmeverbindlichkeit auf. Soweit es sich um reine Gesprächsgruppen handelt, sind sie deutlich weniger zentralisiert als andere. Dafür weisen diese Gruppen überraschenderweise einen hohen Grad an Formalisierung (Statuten) auf, während die Gruppen, die Gespräch mit Verhaltensänderung oder Informationsaustausch kombinieren, zu fast zwei Dritteln die Gesprächsleitung zentralisieren, aber keine Statuten kennen.
- Selbsthilfegruppen mit einem Schwerpunkt auf *Freizeitgestaltung* sind mittelgross (50% haben zwischen 9 und 23 Mitgliedern) und weisen einen etwas höheren Anteil an Gruppen auf, die sich nur sporadisch treffen. Ausserdem wird die Leitung weniger häufig zentral wahrgenommen (und auch die Arbeitsteilung ist wenig ausgeprägt). Dieser Sachverhalt hängt zusammen, dass in diesen Gruppen vielfach keine Gesprächsleitung zu bestimmen ist. Die restlichen Strukturmerkmale entsprechen dem Durchschnitt.
- *Lobby- und multiaktive Gruppen* unterscheiden sich vor allem in der Häufigkeit der Treffen, und weisen im Übrigen eine deutlich höhere Zentralisierung und Formalisierung auf als die anderen Gruppen (mit Ausnahme der reinen Gesprächsgruppen). Bezüglich der Grösse sind sie sehr heterogen, wie schon die grosse Differenz von Mittelwert und Median der Gruppengrösse andeutet: 50% der Lobbygruppen weisen zwischen 9 und 79 Mitgliedern aus, bei den multiaktiven Gruppen liegen diese (Quartils-)Werte bei 9 und 30 Mitgliedern. Wegen der grossen Maxima (700 bzw. 850) ist die Streuung der Gruppengrösse, gemessen am Variationskoeffizienten, doppelt bis dreimal so gross wie bei den Gesprächsgruppen.

Anschliessend an diese Darstellung in einzelnen ausgewählten Strukturdimensionen lässt sich fragen, ob sich auch Affinitäten des Aktivitätsprofils zum Strukturtyp als Gesamtkonfiguration zeigen.

Tabelle 31 und Abbildung 8 zeigen, dass dem durchaus so ist.

<sup>37</sup> 46% der reinen Gesprächsgruppen treffen sich wöchentlich, während sich die andern beiden durch das Gespräch geprägten Gruppen zu rund 50% monatlich treffen. Eine ähnlich hohe Frequenz weisen die multiaktiven Gruppen auf, die sich zu 32% wöchentlich treffen.

Tabelle 31: *Aktivitätsprofil nach Strukturtyp II (in %)*

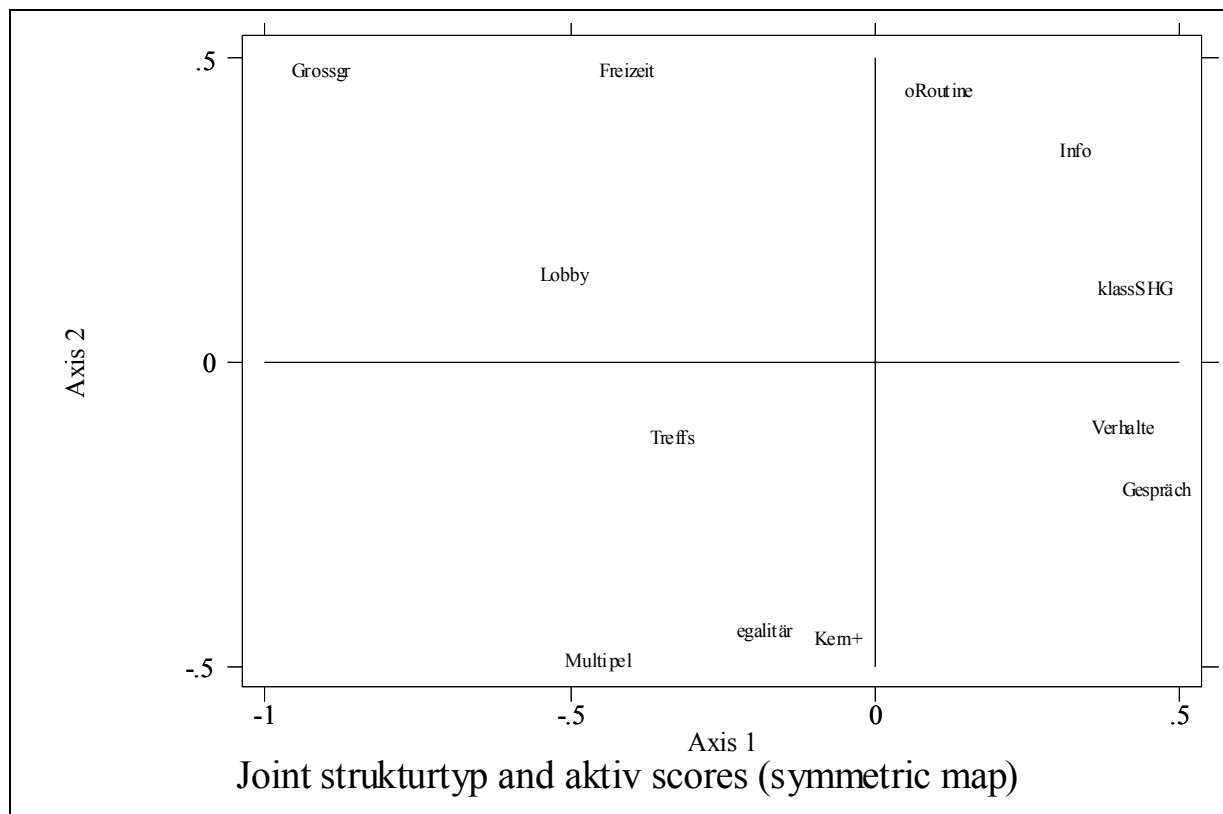
Strukturtyp	(nur) Ge- spräche	Gespräch + Verhaltens- änderung	Gespräch + Information	Freizeit- gestaltung	Lobbying	Multiple Aktivitäten	N (=100%)
zentral gesteuerte Treffs	0	25	14	6	31	25	36
Formalisiert-egalitäre Gruppen	17	22	4	9	17	30	23
Grossgruppen	0	0	10	25	50	15	20
Kerngruppe+	20	20	10	5	15	30	20
Gruppen ohne Routine	13	7	40	20	7	13	15
klassische Selbsthilfegruppen	15	37	24	6	14	4	79
Alle Typen	11	25	18	9	21	16	193

Cramer's V = .226, p<.001

Blickt man zuerst auf die korrespondenzanalytische Darstellung (Abbildung 8), so ist die horizontale Achse (Dimension 1) durch die Gegenüberstellung von Grossgruppen und "klassischen" Selbsthilfegruppen dominiert. Auf dieses Kontinuum sind die Aktivitätsprofile in eindeutiger Art eingetragen: die Lobbyaktivitäten finden sich am linken, die durch Gruppengespräche bestimmten Profile am rechten, durch die klassischen, kleinen Gruppen definierten Ende des Spektrums. In Bezug auf die Aktivitäten lässt sich diese Achse somit als eine der Innen- und Aussenorientierung der Gruppe verstehen. In Begriffen der Struktur wird man sie dagegen primär als Grössenachse bezeichnen müssen. Die zweite, weniger bedeutsame Achse (Dimension 2) wird durch den Gegensatz von formalisierten Gruppen mit entwickelten Routinen einerseits und von Gruppen ohne Routine andererseits bestimmt. Auf der Seite der Aktivitätsprofile entspricht dem die Unterscheidung multipler Aktivitäten auf der einen und von Freizeit und informationsorientierten Tätigkeiten auf der andern Seite. Berücksichtigt man den Umstand, dass multipel aktive Gruppen auch den Gesprächen über eigene Gefühle einen grossen Stellenwert einräumen, so lässt sich diese Achse wohl am besten als eine der individuellen Innen- vs. Aussenorientierung (Informationen, Freizeitaktivitäten) verstehen.

Entsprechend fallen in Tabelle 31 vor allem die Konzentration der Grossgruppen im Lobbying-Profil auf, das aber auch die zentral gesteuerten Treffs in überdurchschnittlichem Ausmass aufweisen. Den Gegenpol dazu bilden einerseits die klassischen Selbsthilfegruppen, die zu rund drei Vierteln ein gesprächsorientiertes Profil haben. Etwas weniger eindeutig und damit auch zur Multiaktivität tendierend ist das Profil der übrigen Gruppen, die entweder als formalisiert oder zentralisiert-arbeitsteilig beschrieben worden sind.

Abbildung 8: Aktivitätsprofil und Strukturtypologie II: Korrespondenzanalyse



Total Inertia: .354; Anteil Dimension 1: 53%; Dimension 2: 26%

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass durchaus ein Zusammenhang zwischen der Struktur und dem Aktivitätsprofil besteht. Feststellen lässt sich erster Linie eine Affinität der Innen- und Aussenorientierung einer Gruppe zur Gruppengrösse. Ein zweiter, weniger eindeutig zu interpretierender Zusammenhang scheint darin zu bestehen, dass die individuelle Innen- und Aussenorientierung mit der Stabilität der Gruppe, wie sie durch Routinisierung und verbindliche Regelungen geschaffen wird, variiert.

### 4.3 Problemtypische Aktivitäten

Es ist ohne weiteres zu vermuten, dass das Aktivitätsprofil einer Gruppe auch mit ihrem Bezugsproblem zusammenhängt, dass also die Vielfalt und Verschiedenartigkeit der Aktivitäten von Selbsthilfegruppen auch mit der grossen Zahl unterschiedlichster Probleme, Krankheiten und Lebenssituationen im Zusammenhang steht, zu denen sich Betroffene in Selbsthilfegruppen zusammen finden. Die knapp 1300 Selbsthilfegruppen, die auf den Vermittlungslisten der Deutschschweizer Kontaktstellen geführt werden, befassen sich mit etwa 270 verschiedenen Themen. Im Folgenden geht es deswegen um die Frage, welche Aktivitäten für die Bewältigung welcher Themen, Probleme oder Krankheiten eingesetzt werden.

In Tabelle 32 werden die beschriebenen Aktivitätsprofile nach Problemthemen aufgelistet und nach dem Profil mit dem höchsten Prozentanteil (Modalwert) geordnet.

Tabelle 32: Aktivitäten nach Problemthemen (in %)

Problem / Krankheit	(nur) Gespräch	Gespräch + Verhaltensänderung	Gespräch und Information	Freizeitgestaltung	Multiple Aktivitäten	Lobby	N = 100%
Suchtprobleme	40	13	7	10	20	10	30
Morbus Crohn	0	67	0	0	0	33	3
Multiple Sklerose	0	67	0	33	0	0	3
Tinnitus	17	43	20	6	3	11	35
Behinderung	0	38	25	0	13	25	8
Erziehungsfragen	0	38	13	25	25	0	8
psychische Leiden	18	36	9	9	18	9	11
Allergie	0	33	13	13	20	20	15
Krebserkrankungen	0	27	18	9	18	27	11
Diabetes	17	0	67	0	0	17	6
Rheuma	0	20	60	0	0	20	5
Schmerzen	0	25	42	17	0	17	12
psychosoz. Belastungen	30	10	40	10	0	10	10
Trennung / Scheidung	11	22	28	6	22	11	18
Lebensfragen	25	25	0	50	0	0	4
POS / ADS	0	25	13	38	25	0	8
Somatische Krankheiten (Restgruppe)	0	25	0	0	50	25	4
Alleinerziehende	0	17	17	17	28	22	18
Organleiden	0	0	0	17	17	67	6
Alzheimer/Parkinson	7	0	7	13	20	53	15
Trauer / Verlust	6	25	6	0	19	44	16
Total	12	25	18	11	15	20	246

Cramer's V = 0.360\*\*\*; \* p<0.001; da die Tabelle verschiedene leere Zellen enthält, ist der Koeffizient eher zu hoch und die Angabe der Irrtumswahrscheinlichkeit zweifelhaft.

Allerdings ergibt sich dabei kein leicht identifizierbares und eindeutig interpretierbares Muster, da jedes Thema mit mehreren und die zahlenmässig bedeutenderen Themen vielfach mit allen Profilen vertreten sind. Auch angesichts der teilweise sehr kleinen Zahlen ist bei der Interpretation Vorsicht geboten:

1. *Suchtprobleme* sind das einzige Bezugsproblem, das vorzugsweise in reinen *Gesprächsgruppen* behandelt wird.
2. Ein auf *Verhaltensänderungen* angelegtes Profil wählen erwartungsgemäss vor allem Gruppen mit somatischen Leiden, die mit teilweise einschneidenden Einschränkungen des Bewegungsspielraums im Alltag verbunden sind: *Morbus Crohn, Multiple Sklerose, Tinnitus, Allergien, Krebserkrankungen* sowie *Behinderte*; dazu kommen Gruppen mit *Erziehungsthemen*.

3. Unter den Gruppen, die Gruppengespräche mit einem Fokus auf *Informationen* führen, finden sich vor allem chronische somatische Leiden, die für die soziale Umwelt nicht sofort erkennbar sind (*Diabetes, Rheuma, Schmerzen*) sowie verschiedene *psychosoziale Belastungen*. Auch das Thema "*Trennung/Scheidung*" weist hier seinen Schwerpunkt auf, wird aber nahezu gleich häufig auch mit Verhaltensänderungen und in multiaktiven Gruppen bearbeitet.
4. Nur zwei Themen haben ihren Schwerpunkt im Bereich der *Freizeitaktivitäten*: Eltern von Kindern, die an *POS/ADS* leiden sowie Gruppen mit *Lebensfragen*.
5. Schwerpunktmässig *multiaktiv* sind einzig Gruppen *Alleinerziehender*, die sich allerdings ziemlich gleichmässig über alle Profile verteilen sowie eine Restkategorie mit verschiedenen somatischen Leiden als Bezugsproblem.
6. Dass gerade die Angehörigen von *Alzheimer- und Parkinsonkranken* sowie *Trauernde* sich schwerpunktmässig unter den sogenannten *Lobbygruppen* befinden zeigt, dass mit diesem Profil nicht in erster Linie die Artikulation von Interessen verbunden sein muss. Viel eher scheint es sich um eine allgemeine Aussen- oder Umweltorientierung zu handeln, die darauf angelegt ist, soziale Unterstützung für die eigene Sicht der Dinge, d.h. Verständnis, zu finden.

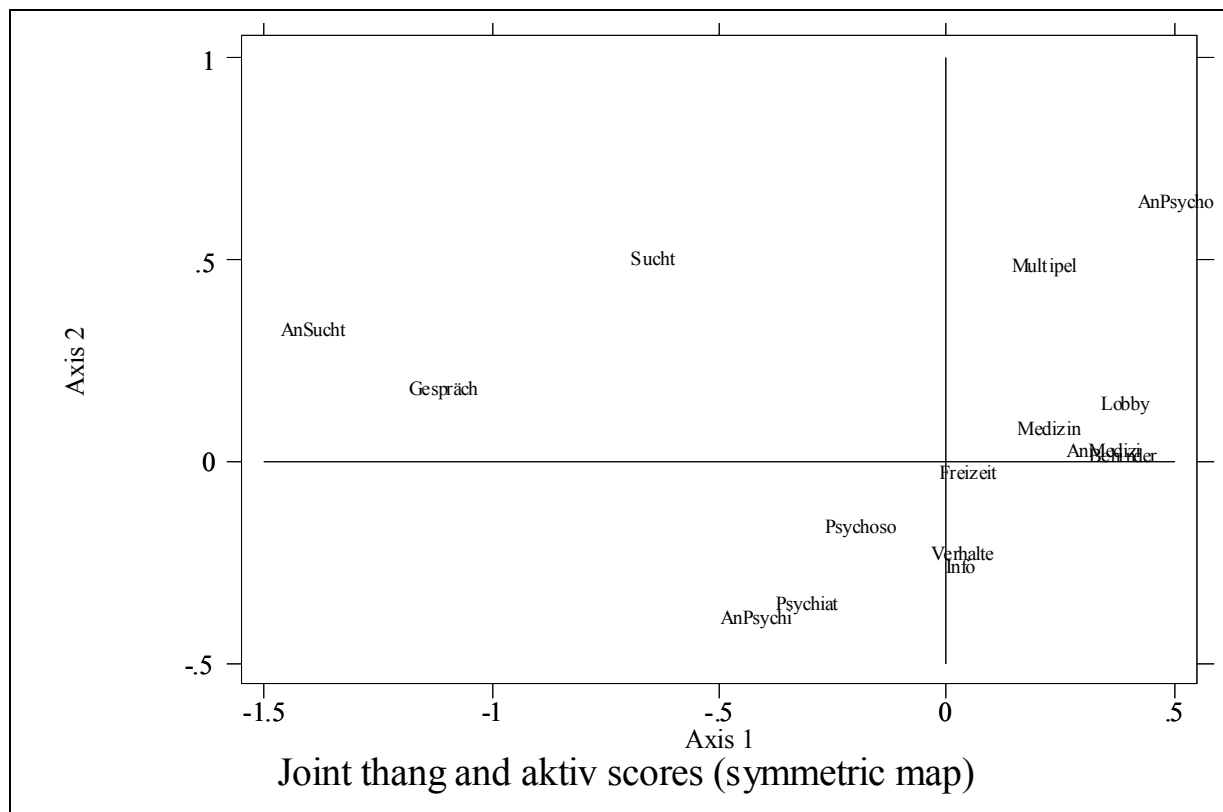
Aggregiert man sowohl die Themen wie auch die Aktivitäten, um grössere Fallzahlen pro Zelle zu erhalten, so verwischen sich die Differenzen zwischen den einzelnen somatischen Gruppen in Bezug auf die Wahl zwischen einem verhaltens- und einen informationsorientierten Profil (Tabelle 33). Sichtbar bleibt dann in erster Linie die exklusive Gesprächsorientierung der Gruppen mit "Sucht" als Thema. Sie bilden in Abbildung 9 den einen Pol der gruppalen Innen- / Aussenorientierung, die auch hier wieder als zentrale Achse aufscheint. Den andern Pol bilden, neben der kleinen Gruppe der Angehörigen von Personen mit psychosozialen Problemen, die Behindertengruppen, die Gruppen mit somatischen Problemen und ihre Angehörigen. Diese Gruppen legen, wie bereits gezeigt, den Fokus ihrer Aktivitäten vermehrt auf die Verhaltensänderung sowie – in der Form von Information und Öffentlichkeitsarbeit die – auf die Umwelt.

Tabelle 33: *Aktivitätsprofil nach Bezugsproblem (aggregiert) in %*

Bezugsproblem	(nur) Gespräch	Gespräch + Verhalten	Gespräch + Information	Freizeit	Lobby	Multiple Aktivitäten	N (=100%)
<b>Direkt Betroffene</b>							
Psychosoziale Belastung	14	25	21	21	7	11	28
Medizin	6	23	17	10	27	17	52
Sucht	35	17	0	13	13	22	23
Behinderung	0	27	18	9	27	18	11
Psychiatrie	19	30	30	7	11	4	27
<b>Angehörige</b>							
Psychosoziale Belastung	0	14	14	0	29	43	7
Medizin	1	24	19	12	27	17	75
Sucht	57	0	29	0	0	14	7
Psychiatrie	22	44	17	6	11	0	18
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>11</b>	<b>20</b>	<b>15</b>	<b>248</b>

Cramer's V = 0.2447, p<.001

Abbildung 9: Aktivitätsprofil und Bezugsproblem



Total Inertia: .299; Anteil Dimension 1: 61%, Dimension 2: 23%

## 5 Wirkungen

Die Frage nach der Wirksamkeit von Selbsthilfe und von Selbsthilfegruppen steht im Zentrum des gesundheitspolitischen Interesses. Es muss allerdings bezweifelt werden, dass eine in strengem Sinne gültige Antwort im Falle der Selbsthilfe überhaupt gegeben werden kann.

Bewegt man sich im Rahmen des deduktiv-nomologischen Modells sozialwissenschaftlicher Erklärung, so ist die Feststellung der Wirksamkeit gleich bedeutend mit der Feststellung, die Selbsthilfe bzw. die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe sei die Ursache (Schöpf 1973; Stegmüller 1974; Esser 1993). Die Aussage, ein Ereignis oder ein Zustand<sup>38</sup> sei die Wirkung der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, kann zweierlei bedeuten: (1) das Ereignis wäre ohne die Mitgliedschaft nicht eingetreten oder (2) das Ereignis wäre vielleicht auch ohne die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe eingetreten, aber nur, wenn an deren Stelle eine andere, normalerweise nicht oder nicht ohnehin gegebene Bedingung – z.B. ein emotional tragendes familiäres Umfeld – erfüllt wäre. In der zweiten Bedeutung liegt eine Brücke zur funktionalen Analyse (Luhmann 1984): In deren Terminologie liesse sich Selbsthilfe als funktionales Äquivalent zu andern sozialen Grössen oder Verfahren – z.B. zur Familie oder zu einer Psychotherapie – verstehen, wenn sie den Bestand eines Systems oder die Handlungsfähigkeit einer Person mit demselben Gesamtergebnis beeinflusst wie eben diese Alternativen. In beiden Fällen handelt es sich aber darum, dass einer Bedingung A, der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, *durch einen Beobachter zugeschrieben* wird, nach einer allgemeinen Regel (oder strenger: nach einem Gesetz) Ursache des Ereignisses B (z.B. einer besseren Problembewältigung) zu sein.

<sup>38</sup> Logisch gesehen ist auch bei einem Zustand – z.B. jenem des Wohlbefindens trotz gesundheitlicher Beeinträchtigung – ein Ereignis von Interesse: das Eintreten des Wohlbefindens bzw. das Nicht-Eintreten des Gegenteils.

In methodologischer Hinsicht setzen derartige Zuschreibungen den systematischen Vergleich von Fällen voraus, die sich nur hinsichtlich der als Ursache angegebenen Bedingung unterscheiden. Im Falle der Selbsthilfe ist allerdings nicht zu sehen, wie diese Voraussetzung überhaupt zu erfüllen wäre: Mitglieder von Selbsthilfegruppen entscheiden selber über ihre Mitgliedschaft, und es ist bekannt, dass die Entscheidung nicht unabhängig von der Ausprägung des Problems und von den Ressourcen der Person ist (Borgetto 2002a:22f.). Diese hohe Selektivität der Mitgliedschaft verbietet es, etwa gesundheitliche Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern umstandslos auf den Besuch einer Selbsthilfegruppe zurück zu führen. Experimentelle Versuchsanordnungen, wie sie z.B. bei Wirkungsanalysen von Medikamenten oder – teilweise – Psychotherapien getroffen werden, sind sowohl von den Mitgliedschaftsbedingungen wie vom Selbstverständnis der Gruppen her ausgeschlossen. Es besteht keine unabhängige Instanz, welche einzelne Personen einer Gruppe zuzuweisen und andere verbindlich vom Besuch abzuhalten in der Lage wäre. Entsprechend liegen denn auch bis anhin keine Kontrollgruppenuntersuchungen unter randomisierter Zuweisung zu autonomen und nicht geleiteten Selbsthilfegruppen vor (Borgetto 2002a:25ff.).

Mit dem hier vorzulegenden Material aus einer Befragung von Kontaktpersonen kann dieser Mangel natürlich nicht behoben werden. Es ist somit nicht möglich, aus der Sicht des unabhängigen Beobachters auf der Basis von Vergleichen Wirkungen festzustellen und ursächlich auf den Besuch der Selbsthilfegruppen zurück zu führen. Statt dessen können wir nur/aber beobachten, wie Mitglieder ihre Gruppe und deren Wirkungen beobachten und beschreiben<sup>39</sup>. Dass es sich nicht um zufällig ausgewählte Mitglieder, sondern in der Mehrzahl der Fälle (72%) um Kontaktpersonen handelt, die eine besondere Rolle in ihrer Gruppe übernehmen, ist nicht zwingend davon auszugehen, dass es sich um eine Beobachtung handelt, die von den übrigen Gruppenmitgliedern geteilt wird<sup>40</sup>. Ausserdem darf durchaus angenommen werden, dass die Beobachtung als Beschreibung für Aussenstehende verfasst ist.

Gegenstand des Folgenden sind somit *Zuschreibungen*. Dabei interessieren wir uns zum einen dafür, welche Wirkungen die befragten Kontaktpersonen und Gruppen ihrer Gruppe zuschreiben, und zum andern dafür, womit sie diese Wirkungen erklären oder plausibilisieren, d.h. nach welchen allgemeinen Regeln oder Gesetze sie diese Zuschreibungen vornehmen. Damit verknüpfen wir die Frage der *Wirkprinzipien* (Matzat 1999a) auch erkenntnislogisch mit derjenigen nach den *Zielen und Wirkungen* (Trojan 1986; Forschungsverbund 1987) von Selbsthilfegruppen. Wie sichtbar werden wird, ist das eine empirisch vom andern kaum zu trennen, auch wenn es sich analytisch um durchaus verschiedene Dinge handelt, die zunächst nacheinander dargestellt werden sollen.

Datengrundlage sind zum einen erneut die schriftliche Befragung (5.1), zum andern und hauptsächlich aber eine mündliche Befragung (5.2; 5.3) in der die Kontaktpersonen von 25 ausgewählten Gruppen telefonisch nach den Wirkungen befragt wurden, die sie bei den Mitgliedern wahrnehmen.

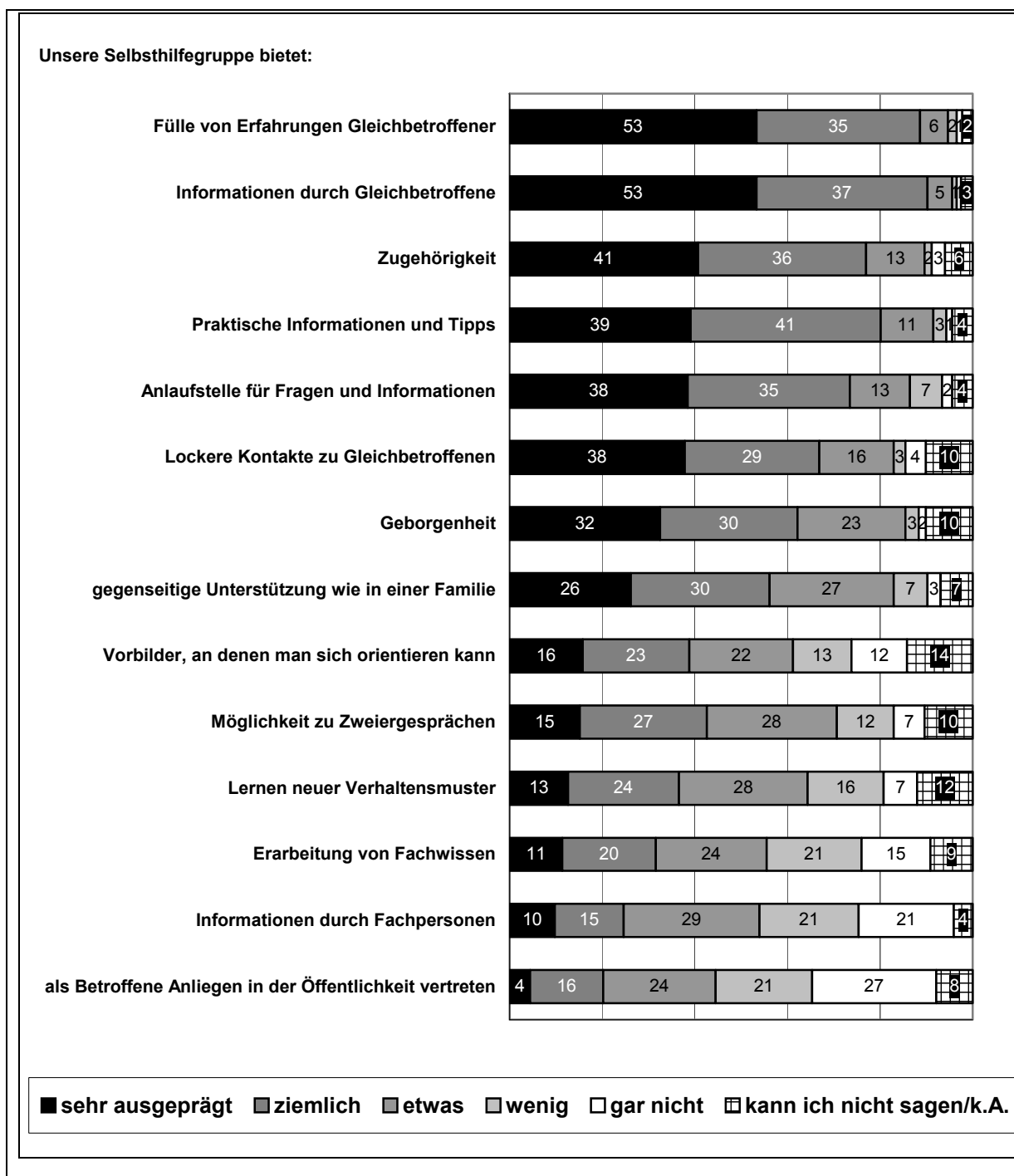
## 5.1 Wirkungen als Gruppenleistungen

In der Perspektive der Mitglieder erscheinen die Wirkungsweisen, aber auch die Wirkungen der Gruppenmitgliedschaft als Leistungen der Gruppe. Aus diesem Grund wurde in der schriftlichen Befragung detailliert danach gefragt, was die Gruppe den Mitgliedern biete. Die Antworten, nach Häufigkeiten gegliedert, finden sich in Abbildung 10 (für den genauen Wortlaut vgl. den Fragebogen im Anhang). An erster Stelle stehen demnach der Kontakt und der Austausch mit "Gleichbetroffenen", deutlich vor "bloss" praktischen Informationen, aber auch deutlich vor der expliziten Zugehörigkeit zur und der Geborgenheit in der Gruppe. Die Information durch Fachpersonen ebenso wie der aktive Gang in die Öffentlichkeit rangieren am Schluss.

<sup>39</sup> Aus konstruktivistischer Sicht (Luhmann 1997:130) ist die Kategorie der Kausalität natürlich ohnehin ein Beobachtungsschema; die damit erzeugten Zuschreibungen sind somit immer relativ zum Standort des Beobachters.

<sup>40</sup> So unterscheiden sich Antworten, die von mehreren Mitgliedern (z.B. einem Kernteam) oder von der gesamten Gruppe gegeben worden sind, in einigen Wirkungsdimensionen auch unter Berücksichtigung von Gruppenthema, -struktur und Aktivitäten signifikant. Insbesondere werden Öffentlichkeitsarbeit und der Erwerb von Fachwissen in Kollektivantworten seltener als Gruppenergebnis beschrieben.

Abbildung 10: Leistungen der Gruppe an die Mitglieder



Die Bedeutung der einzelnen Items erschliesst sich näher, wenn man mittels einer Faktorenanalyse die Antwortmuster betrachtet (Tabelle 34). Danach lässt sich die Vielfalt der Antworten relativ gut<sup>41</sup> durch vier "Faktoren" beschreiben, als deren wichtigster der in der Erfahrung gleicher Betroffenheit begründete Informationsaustausch gilt: In erster Linie geht es den Gruppen und ihren Mitgliedern nicht um "objektive" Fachinformation (durch Fachpersonen), sondern um das Einverständnis anderer, die dieselbe Erfahrung gemacht haben und immer wieder machen. Zentral ist demnach der Austausch und damit die Bestätigung gemeinsamer Erfahrungen und geteilter Praxis unter "Gleichbetroffenen". Aus diesem Einverständnis resultiert denn auch das Gefühl der Geborgenheit, das den zweiten Faktor be-

<sup>41</sup> Die vier Faktoren mit einem Eigenwert > 1 erlauben es, 61% der Gesamtvarianz wieder zu geben.

stimmt. Dies zeigt sich, wenn man die Items mit hoher Faktorladung zu Indizes für jede Dimension zusammen fügt (Tabelle 35). Obwohl die Faktoren in Tabelle 34 voneinander per definitionem unabhängig sind, korrelieren die auf ihrer Grundlage gebildeten Indizes "erfahrungsbasierte Information" und "Fachwissen" mit  $r=.43$ . Gemeinsam konstituieren sie das, was man in Anlehnung an Karl Mannheim (1980:155ff.) als "konjunktiven Erfahrungsraum" bezeichnen kann: Eine vorkommunikative, für die Gruppe konstitutive Gemeinsamkeit der Erfahrung, die Wissen im Sinne geteilter Orientierung und damit Kommunikation erst ermöglicht<sup>42</sup>.

*Tabelle 34: Leistungen der Gruppe an die Mitglieder: rotierte Faktorladungen*

	Erfahrungsbasierte Information	Geborgenheit	Fachwissen	Kontakt
Informationen durch Gleichbetroffene	0.840	0.174	0.086	0.082
Praktische Informationen und Tipps	0.763	0.092	0.188	0.172
Anlaufstelle für Fragen und Informationen	0.742	-0.078	0.307	0.067
Fülle von Erfahrungen Gleichbetroffener	0.578	0.457	0.197	-0.126
Geborgenheit	0.180	0.807	-0.020	0.093
Zugehörigkeit	-0.063	0.717	0.055	0.311
gegenseitige Unterstützung wie in einer Familie	0.452	0.543	-0.062	0.067
Vorbilder, an denen man sich orientieren kann	0.233	0.472	0.428	0.060
Informationen durch Fachpersonen	0.222	-0.142	0.724	0.177
Lernen neuer Verhaltensmuster	0.029	0.433	0.684	-0.189
Erarbeitung von Fachwissen	0.343	0.067	0.683	0.080
als Betroffene Anliegen in der Öffentlichkeit vertreten	0.184	-0.098	0.642	0.263
Lockere Kontakte zu Gleichbetroffenen	0.132	0.205	-0.009	0.761
Möglichkeit zu Zweiergesprächen	0.097	0.081	0.222	0.706

Varimaxrotierte Faktoren mit Eigenwert > 1

<sup>42</sup> Für eine Anwendung des Begriffs der konjunktiven Erfahrung auf Selbsthilfegruppen vgl. Krüggeler et al. 2002.

Tabelle 35: Leistungen der Gruppe an die Mitglieder: zusammenfassende Indizes

Wirkungszuschreibungen	Fragen (Items)	Alpha
erfahrungsbasierte Information	eine Vielfalt verschiedenster hilfreicher praktischer Informationen und Tipps eine Anlaufstelle für Fragen und Informationen Informationen durch Gleichbetroffene eine Fülle unterschiedlichster Erfahrungen Gleichbetroffener	.78
Geborgenheit	Geborgenheit gegenseitige Unterstützung wie in einer Familie	.68
(externes) Fachwissen	Informationen durch Fachpersonen sich gemeinsam Fachwissen zu erarbeiten	.63
Orientierung an Vorbildern	Vorbilder, an denen man sich orientieren kann	
Möglichkeit für Lobbyarbeit	die Möglichkeit, als Betroffene unsere Anliegen in einer breiten Öffentlichkeit zu vertreten	
Konjunktiver Erfahrungsraum	alle Items der Indizes "erfahrungsbasierte Information" und "Geborgenheit"	.78

Für die weiteren Analysen beschränken wir uns auf die Indizes, die aufgrund der Faktorenanalyse gebildet worden sind, sowie auf jene beiden Items, die durch die Faktoren besonders schlecht repräsentiert werden, weil sie offensichtlich inhaltlich eine zumindest teilweise eigenständige Dimension aufweisen (vgl. Tabelle 35<sup>43</sup>): das Lobbying in der Öffentlichkeit sowie die Orientierung an Vorbildern. Für jeden dieser sechs Indizes (bzw. für jede der entsprechenden Dimensionen) soll gefragt werden, inwieweit seine Ausprägung mit dem Thema, mit der Struktur und mit dem Aktivitätsprofil der Gruppe zusammenhängt.

Vergleicht man die Leistungen nach dem gruppenkonstitutiven *Bezugsproblem*, so lassen sich nur geringfügige Differenzen ausmachen (Abbildung 11; Tabelle 36): Am grössten sind sie hinsichtlich der externen Referenzen. Gruppen von psychosozial belasteten Personen und von Psychiatriepatient/innen sehen in ihrer Gruppe etwas seltener eine Quelle von – externen, aber auch internen – Fachinformationen oder eine Basis für Lobbyarbeit. Angehörige von Personen mit einem medizinisch-somatischen Bezugsproblem nennen den Aspekt der Lobbyarbeit dagegen etwas häufiger. Dass die Gruppe Vorbilder bereitstellt, an denen sich die Mitglieder orientieren können, betonen die Mitglieder von Gruppen mit dem Thema "Sucht". In diesen Gruppen sind gleichzeitig die Gemeinsamkeit der Erfahrung und das darin begründete Gefühl der Geborgenheit von besonders grosser Bedeutung.

<sup>43</sup> Das Ausmass, indem eine Variable durch die Faktoren abgebildet werden kann, hängt in erster Linie davon ab, wie viele andere nah verwandte Items in einer Frageserie enthalten sind. Für das – ohnehin nicht sehr zentrale – Thema der Öffentlichkeitsarbeit und des Lobbying steht erkennbar nur das eine Item. Etwas weniger klar ist die Situation hinsichtlich der Orientierung an Vorbildern, die mit allen drei Faktoren korreliert und somit in Bezug auf diese nicht eindeutig scheint. Der vierte Faktor wird weggelassen, weil seine inhaltliche Bedeutung unklar bleibt, aber auch weil die ihn bestimmenden Items zu wenig miteinander korrelieren (Alpha=.43, entsprechend  $r=.27$ ).

Abbildung 11: Gruppenleistungen nach konstitutivem Problem (Mittelwerte)

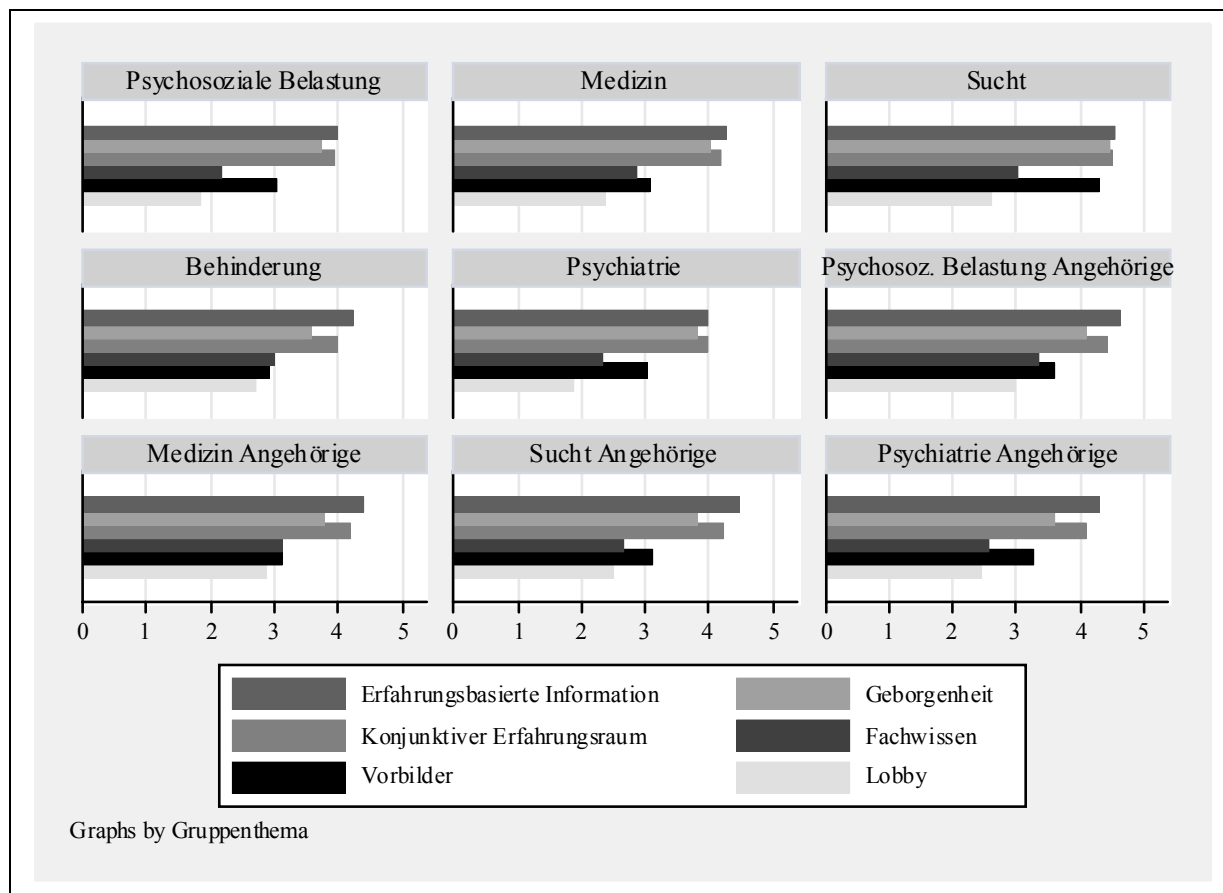


Tabelle 36: Gruppenleistungen nach konstitutivem Problem: Mittelwerte und Standardabweichung

Gruppenthema		Erfahrungsbasierte Information	Geborgenheit	Konjunktiver Erfahrungsraum	externes Fachwissen	Orientierung an Vorbildern	Möglichkeit für Lobbyarbeit
Psychosoziale Belastung	Mw	3.96	3.70	3.91	2.17	3.00	1.81
	StA	0.81	0.81	0.67	0.92	1.24	0.90
Medizin	Mw	4.22	3.98	4.16	2.84	3.05	2.33
	StA	0.66	0.73	0.54	1.09	1.40	1.23
Sucht	Mw	4.52	4.43	4.48	2.98	4.27	2.58
	StA	0.46	0.58	0.38	1.36	0.96	1.33
Behinderung	Mw	4.21	3.54	3.95	2.96	2.88	2.67
	StA	0.95	0.78	0.75	1.34	1.13	1.44
Psychiatrie	Mw	3.93	3.78	3.95	2.30	3.00	1.85
	StA	0.79	0.97	0.68	0.84	1.30	1.10
Psychosoziale Belastung, Angehörige	Mw	4.61	4.07	4.38	3.32	3.58	2.93
	StA	0.48	0.76	0.45	0.80	0.79	0.92
Medizin, Angehörige	Mw	4.38	3.77	4.18	3.10	3.12	2.83
	StA	0.61	1.03	0.63	0.99	1.24	1.21
Sucht, Angehörige	Mw	4.45	3.77	4.21	2.64	3.10	2.45
	StA	0.42	0.79	0.43	1.12	1.29	0.93
Psychiatrie, Angehörige	Mw	4.26	3.59	4.06	2.55	3.24	2.43
	StA	0.56	0.89	0.59	0.92	1.48	1.12
Total	Mw	4.27	3.86	4.14	2.81	3.21	2.46
	StA	0.67	0.89	0.60	1.08	1.29	1.21
$R^2_{adj.}$		.057**	.037*	.041**	.075***	.053**	.070***

\* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

Etwas grössere Leistungsdifferenzen ergeben sich dagegen zwischen den verschiedenen *Strukturtypen* (Abbildung 12; Tabelle 37). Am grössten ist der Unterschied auch hier wieder bezüglich der Beziehung zur Umwelt der Gruppe, diesmal allerdings nur im Sinne der Lobbyarbeit. Sie wird von Grossgruppen sowie von zentral gesteuerten Treffs signifikant häufiger als Leistung angegeben. In der Dimension "externes Fachwissen" heben sich die zentral gesteuerten Treffs und die Grossgruppen in positiver Richtung von den andern ab, während sich die (wenigen) Gruppen, die keine Routinen entwickelt haben, in der andern Richtung vom Durchschnitt unterscheiden. In der Orientierung an Vorbildern gleichen sich die Gruppen weitgehend, einzig bei den formalisiert-egalitären Gruppen und den um ein Kernteam herum gebildeten Gruppen ist diese Orientierung etwas ausgeprägter. Dies mag mit der Tradition der Anonymen Alkoholiker zu tun haben, der viele dieser Gruppen entspringen. Strukturell gesehen könnte es allerdings auch darin begründet sein, dass Vorbilder jener mittleren Distanz bedürfen, die diese Gruppen mit mittlerer Teilnahmeverbindlichkeit und mittlerer Grösse auszeichnet: In der Intimität der Kleingruppe wäre ein Vorbild wohl disruptiv, in der unpersönlichen Grossgruppe bedürfte es der medialen Vermittlung. Ausserdem ist zumindest denkbar, dass gerade die formelle Festlegung von Gleichheit es ermöglicht, einzelne Mitglieder als Vorbilder zu betrachten.

Etwas grösser sind die Unterschiede wiederum hinsichtlich der allgemeinen Orientierungsleistung und der emotionalen Stabilisierung. Hier sind es aber nicht, wie zu erwarten wäre, die kleineren egalitären Gesprächsgruppen, die besonders hohe Werte aufweisen, sondern wiederum die formalisiert-egalitären Gruppen sowie die Gruppen mit Kernteam. Bei der Interpretation dieses Ergebnisses ist allerdings zu bedenken, dass der Fragebogen meist von der Kontaktperson der Gruppe und damit in der Regel eben von einem Mitglied des Kernteams ausgefüllt worden ist. Dass die Mitglieder dieser besonders engagierten Subgruppe auch in besonderem Masse an den Orientierungsleistungen der Gruppe partizipieren, dürfte ohne weiteres einleuchten. Deutlich tiefer als die andern rangieren in allen diesen Hinsichten jene Gruppen, die keine Routinen entwickelt haben. Man kann darin sowohl eine Bestätigung der oben geäusserten Vermutung sehen, dass sich diese Gruppen in einer Krise befinden als auch einen Hinweis auf den Wert von Routinen und Ritualen.

Abbildung 12: Gruppenleistungen nach Strukturtyp (Mittelwerte)

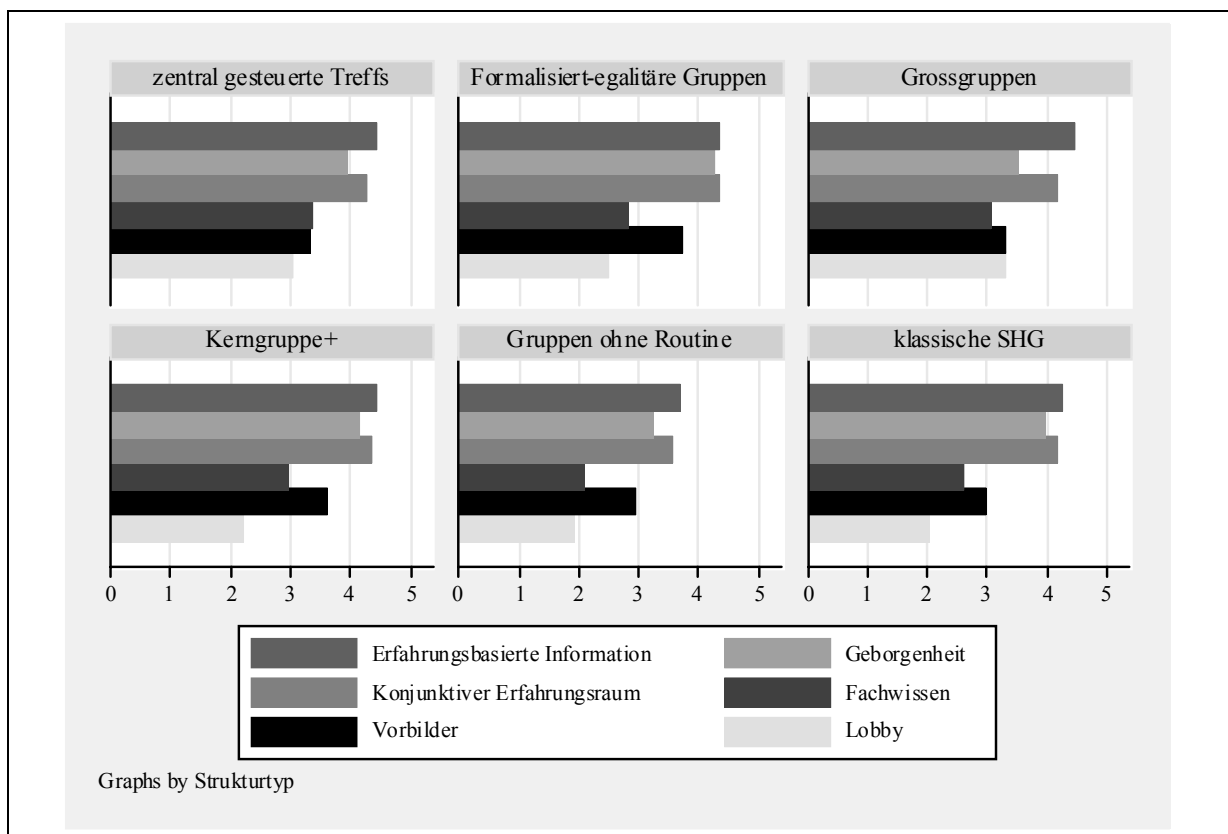


Tabelle 37: Gruppenleistungen nach Strukturtyp: Mittelwerte und Standardabweichung

Gruppenthema		Erfahrungsbasierte Information	Geborgenheit	Konjunktiver Erfahrungsraum	externes Fachwissen	Orientierung an Vorbildern	Möglichkeit für Lobbyarbeit
zentral gesteuerte Treffs	Mw	4.43	3.90	4.26	3.35	3.30	3.00
	StA	0.53	0.92	0.47	0.90	1.37	1.19
Formalisiert-egalitäre Gruppen	Mw	4.31	4.23	4.32	2.79	3.69	2.46
	StA	0.79	0.91	0.71	1.17	1.34	1.35
Grossgruppen	Mw	4.45	3.50	4.16	3.06	3.29	3.27
	StA	0.54	0.95	0.56	1.07	1.06	1.12
Kerngruppe+	Mw	4.42	4.13	4.33	2.93	3.57	2.18
	StA	0.55	0.77	0.54	1.19	1.33	1.26
Gruppen ohne Routine	Mw	3.65	3.19	3.54	2.05	2.92	1.89
	StA	0.95	0.67	0.71	1.21	1.32	1.29
"klassische" Selbsthilfegruppen	Mw	4.21	3.92	4.14	2.59	2.94	2.01
	StA	0.68	0.81	0.55	1.02	1.22	1.02
Total	Mw	4.26	3.88	4.16	2.79	3.21	2.40
	StA	0.69	0.88	0.60	1.11	1.29	1.24
$R^2_{adj}$		.070***	.080***	.089***	.082***	.027	.136***

\*  $p < 0.05$ , \*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

Nur in sehr geringem Bezug zu den allgemeinen Orientierungsleistungen der Gruppe stehen die *Aktivitäten* der Gruppe (Abbildung 13; Tabelle 38). Sie scheinen in erster Linie mit dem Aussenverhältnis der Gruppe zusammenzuhängen. Dass Gruppen, die als Lieferanten von Fachwissen und als Plattform für Lobbyaktivitäten gelten, sich auch intensiver um Information bemühen und gleichzeitig ihre Umwelt mit Informationen zu versorgen trachten, wird man allerdings als (nahezu tauto-)logisch betrachten müssen. Eher überraschend ist auch hier wieder der Befund, dass gerade Lobbyaktivitäten und die Erarbeitung von Fachwissen (multiaktive Gruppen) zu einer höheren allgemeinen Orientierungsleistung beitragen. Aussengerichtete Aktivitäten scheinen demnach eine durchaus wirksame Strategie der Problembewältigung zu sein. Ähnliches scheint für klare Ziele zu gelten, jedenfalls weisen Gesprächsgruppen mit dem Fokus auf Verhaltensänderung auch in der Dimension der erfahrungsbasierten Information höhere Werte auf als reine Gesprächsgruppen, aber auch als solche, denen es in erster Linie um Information geht.

Abbildung 13: Gruppenleistungen nach Aktivitätsprofil (Mittelwerte)

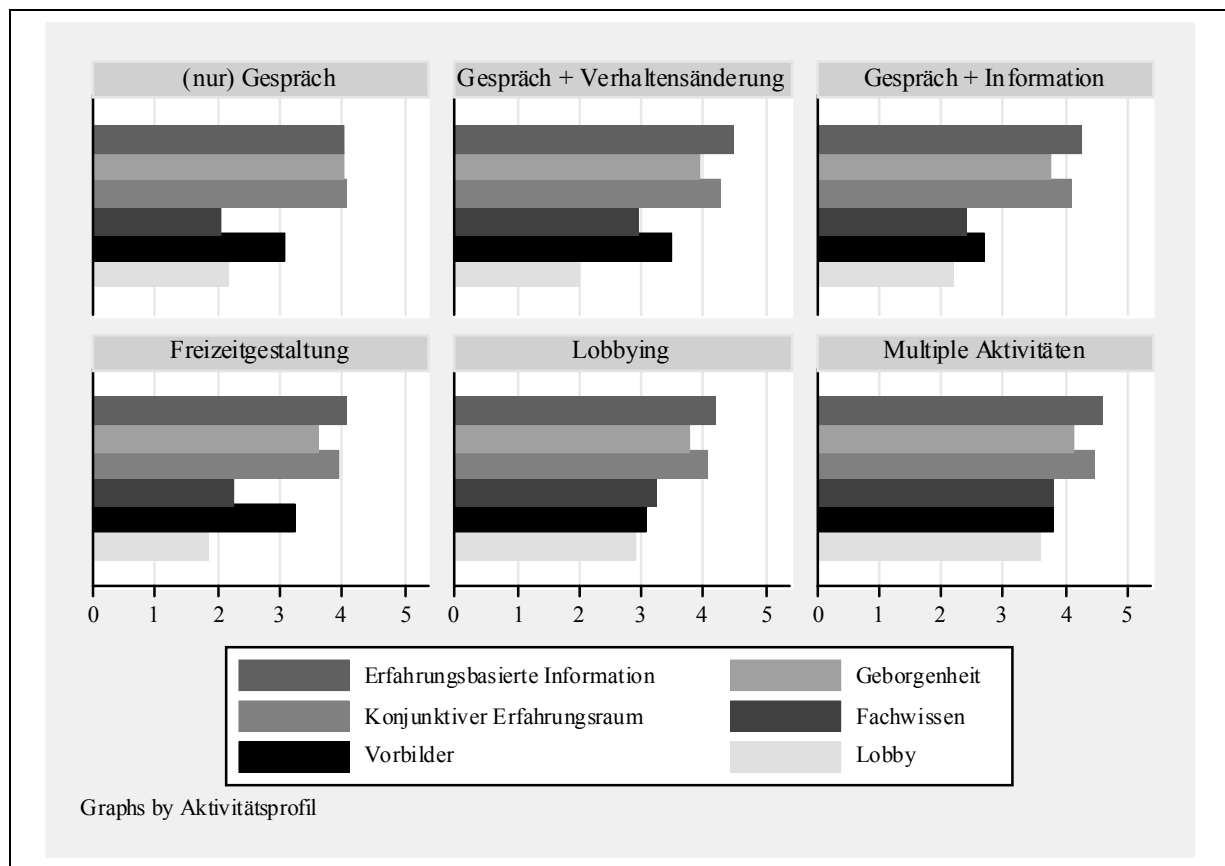


Tabelle 38: Gruppenleistungen nach Aktivitätsprofil: Mittelwerte und Standardabweichung

Aktivitätsprofil		Erfahrungsbasierte Information	Geborgenheit	Konjunktiver Erfahrungsraum	externes Fachwissen	Orientierung an Vorbildern	Möglichkeit für Lobbyarbeit
(nur) Gespräch	Mw	3.98	3.98	4.05	2.02	3.04	2.15
	StA	0.77	0.92	0.67	0.95	1.66	1.10
Gespräch + Verhaltensänderung	Mw	4.46	3.89	4.25	2.94	3.46	1.96
	StA	0.55	0.89	0.55	1.02	1.17	1.09
Gespräch + Information	Mw	4.23	3.74	4.07	2.38	2.67	2.16
	StA	0.69	0.70	0.61	0.96	1.26	1.17
Freizeitgestaltung	Mw	4.02	3.60	3.92	2.24	3.21	1.81
	StA	0.89	1.02	0.80	0.99	1.32	1.02
Lobby	Mw	4.16	3.73	4.02	3.21	3.05	2.89
	StA	0.67	0.82	0.55	0.84	1.18	0.91
Multiple Aktivitäten	Mw	4.53	4.11	4.41	3.79	3.76	3.58
	StA	0.51	0.92	0.45	0.76	0.97	1.05
Total	x	4.26	3.85	4.13	2.83	3.20	2.44
	s	0.69	0.87	0.61	1.08	1.28	1.21
$R^2_{adj.}$		.062**	.011	.045**	.261***	0.055**	0.233***

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

Fasst man die Ergebnisse bis hierher zusammen, so ergeben sich nur relativ schwache Zusammenhänge von Problemthema, Strukturtyp und Aktivitätsprofil auf der einen sowie den von den Kontaktpersonen wahrgenommenen Leistungen auf der andern Seite. Unterschiede betreffen vor allem die Beziehung zur Umwelt, d.h. die Aneignung von Fachwissen und in der umgekehrten Wirkrichtung das Lobbying im Sinne der Information der Öffentlichkeit. Nur für die Struktur der Gruppe lässt sich eine annähernd gleich starke Korrelation mit der Orientierungswirkung – der Bereitstellung eines Raumes geteilter Erfahrung als Wissensbasis – feststellen. Insgesamt rangieren in dieser als zentral eingeschätzten Wirkdimension die meisten Gruppen etwa auf der gleichen Höhe.

Abschliessend lässt sich nun die Frage stellen, ob die Unterschiede zwischen den Gruppen direkt auf die Problemthemen zurückgehen, ob sie direkt auf Struktureffekten beruhen oder ob sie durch die Aktivitätsmuster zu erklären sind. Wie in den vorangegangenen Abschnitten gezeigt, hängen diese drei Grössen ja ihrerseits untereinander zusammen. Prinzipiell lässt sich eine Frage dieses Typs mit einer multifaktoriellen Varianzanalyse bzw. mit einer multiplen Regression beantworten, deren Prädiktoren aus den dummycodierten Problem-, Struktur- und Aktivitätsvariablen bestehen<sup>44</sup>. Allerdings stösst eine Analyse dieses Typs bald einmal an die Grenzen dessen, was mit einer Stichprobe in der hier vorliegenden Grösse möglich ist, zumal mit steigender Variablenzahl infolge fehlender Antworten immer weniger Fälle zur Verfügung stehen. Die Resultate in Tabelle 39 sind deshalb mit einiger Vorsicht aufzunehmen. Angesichts der vielen Prädiktoren, zu denen der hier gewählte typologische An-

<sup>44</sup> Alternativ zu den hier durch verwendeten Struktur- und Aktivitätstypologien lassen sich auch die Indikatoren verwenden, die als Grundlage der Clusterung dienen. Dabei ergäben sich keine wesentlich anderen, aber (noch) unübersichtlichere und schwankendere Ergebnisse, da die Schätzgleichungen noch mehr Variablen enthielten.

satz nötig, dürften auch durchaus reale Effekte das geforderte Signifikanzniveau nicht erreichen. Einige Schlüsse scheinen dennoch erlaubt:

- Die Nettoeffekte jeder Grösse unterscheiden sich je nach Dimension der Gruppenleistung. Wie nach dem Vorhergehenden zu erwarten, lässt sich das Ausmass des Bezugs nach Aussen am besten aus vorhersagen, und zwar sowohl im Sinne der Rezeption (Fachwissen) wie der aktiven Beeinflussung (Lobby). Die Orientierung an Vorbildern und der Effekt der "Geborgenheit" sind dagegen durch die hier untersuchten Faktoren kaum zu erklären. "Erfahrungsbasierte Information" und der darauf aufbauende "konjunktive Erfahrungsraum" nehmen eine Mittelstellung ein.
- "Verantwortlich" für die *Aussenwirkung* sind in erster Linie die Aktivitäten, wobei in der Wahrnehmung der Kontaktpersonen vor allem ein multiples Profil Wirkung entfaltet. Daneben lässt sich aber auch ein vom Aktivitätsprofil unabhängiger Effekt der Grossgruppenstruktur feststellen. Zentral gesteuerten Treffs wird ebenfalls per se eine höhere Lobbywirkung zugeschrieben als den klassischen Selbsthilfegruppen, welche die Referenzgrösse bilden.
- Ähnlich präsentiert sich die Situation bezüglich des *Fachwissens*, wo allerdings der Vermittlungseffekt eindeutiger auf die Aktivitäten allein zurückzuführen ist.
- Soweit sich die Gruppen in Bezug auf die *Orientierung an Vorbildern* überhaupt unterscheiden, scheint ein Zusammenhang mit der Tradition der Anonymen Alkoholiker/innen zu bestehen. Jedenfalls ist der Themeneffekt "Sucht" der bei weitem Wichtigste; wird er hinzugefügt, so wird der Struktureffekt (der formalisiert-egalitären Gruppen und mehr noch jener der Gruppen mit Kernteam) soweit reduziert, dass er unter ein Signifikanzniveau von 5% fällt. Dagegen bleibt ein signifikanter Effekt des auf Verhaltensänderung zielenden Aktivitätsprofils. Es kann aber zumindest nicht ausgeschlossen werden, dass das Verhältnis von Verhaltensänderung und Orientierung an Vorbildern hier keines von Ursache und Wirkung ist.
- In der Dimensionen der *Geborgenheit* lässt sich einzig – sieht man vom kaum interpretierbaren negativen Effekt der Themas (Angehörige von Suchtkranken) ab – ein leichter Struktureffekt beobachten: Gruppen ohne Routine werden bezüglich des Beheimatungseffekts signifikant tiefer eingeschätzt.
- Dieselbe Beobachtung lässt sich auch bei den andern beiden Dimensionen machen, die hier für den Wiedergewinn von Orientierungssicherheit stehen. Sowohl hinsichtlich der *erfahrungsbasierten Information* wie auch, damit zusammenhängend, des *konjunktiven Erfahrungsraums*, ist die Leistung dieser Gruppen schwächer. Daneben lassen sich in dieser Dimension aber auch Themen- (Gruppen mit dem Thema Sucht rangieren hier höher, Psychiatriegruppen geringfügig tiefer als Gruppen mit somatisch-medizinischem Bezugsproblem) und Aktivitätseffekte ausmachen: Im Vergleich mit reinen Gesprächsgruppen weisen sowohl Gruppen mit Fokus auf Verhaltensänderung wie auf Information und schliesslich auch solche mit multiplen Aktivitäten höhere Werte auf.

In Bezug auf die drei Effektdimensionen kann demnach festgestellt werden, dass die relevanten Gruppenleistungen über die spezifischen Aktivitäten vermittelt werden, und dass der Suchtbereich mit der AA-Tradition themenspezifische Strukturen wie Effekte bzw. Weisen der Konstruktion von Leistungen aufweist. Eigentliche Struktureffekte lassen sich dagegen kaum feststellen, sieht man einmal davon ab, dass Gruppen ohne Routine hinsichtlich der Orientierungssicherheit tiefere Werte aufweisen und dass grosse sowie zentralisierte Gruppen stärkere Aussenwirkungen für sich in Anspruch nehmen.

Tabelle 39: *Thema, Struktur und Aktivitätsprofil als Bestimmungsfaktoren der Gruppenleistung*

	Erfahrungsbasierte Information	Geborgenheit	Konjunktiver Erfahrungsraum	externes Fachwissen	Orientierung an Vorbildern	Lobby
<i>Thema (Basis: Medizin)</i>	**		*		*	
Psychosoziale Belastung	-0.30	-0.06	-0.18	-0.39	0.05	-0.30
Sucht	0.54 *	0.23	0.39 *	0.51 (*)	1.24 **	0.42
Behinderung	-0.20	-0.38	-0.32	-0.08	-0.49	-0.55
Psychiatrie	-0.30 (*)	-0.28	-0.22	-0.08	-0.04	-0.09
Psychosoziale Belastung, Angehörige	0.52	-0.07	0.18	0.01	0.31	-0.39
Medizin, Angehörige	0.21	-0.16	0.07	0.21	0.16	0.01
Sucht, Angehörige	0.00	-1.01 *	-0.36	0.33	-0.69	0.95
Psychiatrie, Angehörige	-0.09	-0.34	-0.14	-0.24	-0.31	-0.06
<i>Struktur (Basis: klassische SHG)</i>	**	*	**	(*)		**
zentral gesteuerte Treffs	-0.06	-0.01	-0.02	0.21	-0.01	0.50 *
Formalisierte egalitäre Gruppen	-0.11	0.36	0.06	-0.25	0.55 (*)	-0.21
Grossgruppen	0.30	-0.10	0.18	0.49 (*)	0.38	1.01 **
Kernteam+	0.03	0.18	0.09	-0.09	0.15	-0.37
Gruppen ohne Routine	-0.57 **	-0.69 **	-0.60 ***	-0.46	-0.25	0.00
<i>Aktivitäten (Basis: nur Gespräch)</i>	**		*	***	(*)	***
Gespräch + Verhaltensänderung	0.50 **	0.06	0.26 (*)	0.87 ***	0.97 **	-0.04
Gespräch + Information	0.43 *	0.05	0.23	0.36	0.54	0.06
Freizeitgestaltung	0.02	-0.26	-0.11	-0.13	0.48	-0.68 (*)
Lobbying	0.07	-0.13	-0.05	0.97 ***	0.47	0.59 (*)
Multiple Aktivitäten	0.41 *	0.11	0.26	1.70 ***	0.94 *	1.55 ***
Konstante	3.96	4.02	4.05	2.00	2.36	1.97
R <sup>2</sup> <sub>adj.</sub>	0.20	0.07	0.17	0.36	0.12	0.32
N	192	189	192	191	176	185

(\*) p<.1, \* p<0.05, \*\* p<0.01, \*\*\* p<0.001

## 5.2 Wirkungsweisen

Wenn spezifische Aktivitäten mit der Beobachtung spezifischer Gruppenleistungen einhergehen, dann stellt sich die Frage, nach welcher Regel denn die Aktivitäten mit den Leistungen bzw. Wirkungen verbunden werden. Zu fragen ist also, mit andern Worten, nach den Prozessen, Umständen oder Faktoren, aufgrund derer die Leistungen den Selbsthilfegruppen zugeschrieben werden.

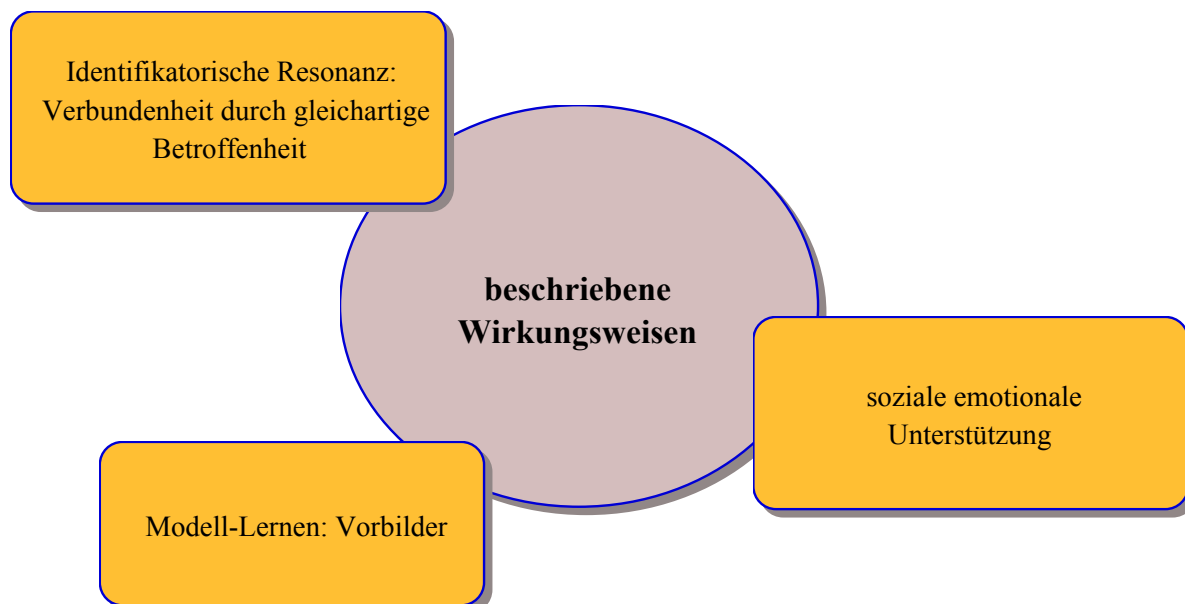
Generell kann mit Geser (1983:68ff.) davon ausgegangen werden, dass Solidaritätsgruppen, die von den Mitgliedern gemeinsam ("halbzentral") gesteuert werden – und zu diesem Typus gehört, ungeachtet der oben festgestellten Strukturunterschiede, ein grosser Teil der untersuchten Gruppen – spezifische Leistungspotentiale aufweisen, die aus der gleichzeitigen Identifikation der Mitglieder miteinander und mit der Gruppe resultieren:

- *Emotionale Stabilisierung*: Gruppeneinflüsse können Individuen bei der Identifikation ihrer subjektiven Gefühlsregungen unterstützen und damit mithelfen, die emotionale Unsicherheit zu reduzieren und Orientierung zu schaffen.
- *Stützung der personalen Identität*: Durch die kollektive Identifikation mit der Gruppe bildet sich eine stabile Basis, um das eigene Selbstbild zu stabilisieren.
- *Positives Milieu für die dauerhafte und tief greifende Veränderungen des Persönlichkeitssystems*: Aus der gleichzeitigen Bindung an das individuelle Persönlichkeitssystem und an die Gruppentradition resultieren stabile Verhaltensdispositionen.

Spezifisch auf Selbsthilfegruppen bezogen beschreibt Matzat (1999) unter Rekurs auf Lerntheorie und Psychotherapieforschung einige gruppenspezifische "Wirkmechanismen", die sich gut in dieses Muster einfügen:

- *Identifikatorische Resonanz*: Durch die wechselseitige Identifikation geht der innere Zusammenhang einer Selbsthilfegruppe über Kameradschaft und Solidarität hinaus, man trägt "gemeinsam seine Last" und es bildet sich ein neues Netzwerk von Beziehungen aus. Begründet ist die Identifikation in der *gleichartigen Betroffenheit*, die Selbsthilfegruppe fungiert als Raum *konjunktiver Erfahrung*.
- *Soziale Unterstützung*: Auf dieser Basis gleicher Betroffenheit kommen in der Regel die Grundprinzipien der sozialen Unterstützung zum Tragen: (1) Emotionale Unterstützung durch Wertschätzung, Zuneigung, Vertrauen, Interesse und Zuwendung, (2) Unterstützung durch Anerkennung, Bestätigung, Feedback und positiven sozialen Vergleich, (3) Unterstützung durch Informationen, Rat und Vorschläge sowie (4) Instrumentelle Unterstützung durch zeitliche Präsenz, Kooperation und finanzielle Mittel.
- *Modell-Lernen*: In der Selbsthilfegruppe können die Betroffenen von denjenigen lernen, die ihnen ähnlich sind. Die Selbsthilfegruppe generiert somit die *Vorbilder*, von denen erfolgreiche Strategien der Krankheitsbewältigung übernommen werden können.

Abbildung 14: Wirkungsweisen von Selbsthilfegruppen



In unterschiedlicher Häufigkeit finden sich diese drei Wirkprinzipien in den offenen Interviews, die wir mit 25 Kontaktpersonen geführt haben. Nahezu alle Gesprächspartner/innen (20 von 25) nehmen in ihren Gruppen eine hohe Verbundenheit wahr, die sie mit der *gleichen Betroffenheit* begründen:

I 17: „Teilweise kommen Frauen in einer völlig kaputten psychischen Situation zu uns. Sie trauen sich nichts zu, haben eine grosse Angst vor dem Leben, vor allem vor dem Alltag. Sie kommen in die Gruppe, da sitzen fünf andere Frauen,

die haben das auch erlebt und erzählen dasselbe. Ich bin keine Aussenseiterin, kein Freak, ich bin nicht blöd bis zum Umfallen gewesen, dass mir das als Kind passiert ist. Ich bin nicht alleine. Es gibt einem eine gewisse Geborgenheit, es gibt noch andere, da kann ich mich irgendwo anhalten, ich bin nicht am Rand vom Wahnsinn. Die Frauen sagen dasselbe wie ich. ... Der offene Umgang, das nicht erklären müssen, warum man sich nicht wohl fühlt. ... Die anderen kennen diese Angst auch. Das nicht alleine sein“.

I 2: „Und in einem Schub hilft es dir sehr, zu wissen, du bist nicht alleine, es gibt Leute, die das Gleiche haben, man kann anrufen, man kann „klönen“, ist sehr wichtig für uns“.

I 5: „Es ist die Unterstützung, man steht nicht allein da. Sonst meint man immer man ist allein. Mit der normalen Umwelt kann man nicht über das Problem diskutieren, die begreift das Problem nicht, nur ganz Wenige. In der Gruppe haben wir genau die gleichen Probleme, das stützt, das finde ich super. Wir verstehen einander. Wenn ich mit Kollegen reden, sagen sie: ja das ist bei uns auch so“.

In diesen Äusserungen wird deutlich, welche Bedeutung der gemeinsamen Erfahrung als vorkommunikative Grundlage der Verständigung zukommt. Ist diese Erfahrung gegeben, so kommt es ohne Worte zur Verständigung. Bereits bei der Auswertung der schriftlichen Befragung haben wir die Selbsthilfegruppen deswegen unter Aufnahme eines Begriffs von Karl Mannheim als "konjunktiven Erfahrungsraum" bezeichnet. Dass gemeinsame Erfahrung als Grundlage und Bedingung der Verständigung betrachtet wird, hat zur Folge, dass von jenen, die sie nicht teilen, bestenfalls ein eingeschränktes Wissen erwartet wird. Entsprechend wird der Zusammenhalt, der durch die gleichartige Betroffenheit mobilisiert werden kann, von einzelnen Kontaktpersonen als spezifische Eigenschaft der Selbsthilfegruppen im Unterschied zur professionellen Versorgung beschrieben, die eben nur über eingeschränktes "Lehrbuchwissen" verfügt:

I 10: „Es ist in erster Linie das Gefühl, dass die anderen in der Gruppe genau wissen, wie es einem geht. Der grundlegendste Unterschied ist, dass es ein Wissen ist, dass von innen kommt und nicht aus einem Lehrbuch. Eine Fachperson kann nicht im Entferntesten nachvollziehen, was eine Panik-Attacke ist, wenn er noch nie diese Erfahrung durchgemacht hat. Das ist der absolut springende Punkt. Wenn ich in der Gruppe etwas erzähle, dann wissen die anderen Teilnehmer/innen ganz genau, wovon ich rede. Weil sie das selber erlebt haben. Das ist so wichtig, weil man sich dann nicht mehr so allein fühlt. Man sieht, anderen Leuten geht es genau gleich. ... In der Gruppe lernt man auch, was man sonst in der Therapie nicht lernt. Es gibt noch andere Leute, die dieses Problem haben. Das macht es einfacher“.

Ebenfalls von fast allen Kontaktpersonen (23 von 25) wird eine gegenseitige *soziale Unterstützung* beobachtet und in engem Zusammenhang mit der gleichartigen Betroffenheit gebracht, die als wichtige Bedingung für die Unterstützungsprozesse fungiert. In 20 Gruppen geht die soziale Unterstützung auch über die Gruppentreffen hinaus und wird als wichtige Unterstützung im Alltag erlebt.

I 9: In unserer Gruppe können wir auch einmal unter der Woche miteinander telefonieren und fragen ‚wie geht es dir, es ist jetzt wieder der Jahrestag oder der Geburtstag des Kindes‘ – oder, wenn es einem nicht so gut geht, dann kann man auch anrufen und über das reden, was einem bewegt. Das Gespräch hilft besser damit umgehen zu können und es annehmen zu können“.

Eine weitere beschriebene Wirkungsweise, die allerdings nicht mehr ganz so häufig von den Kontaktpersonen beschrieben wird (in 13 von 25 Fällen), betrifft die gegenseitige Ermutigung oder *Vorbildwirkung*, die in den Gruppen entstehen kann.

I 4: „Man ist verzweifelt, traurig, dann braucht es jemand, der einem hilft, einen in den Arm nimmt, In der Selbsthilfegruppe merkt man, es gibt so viele die damit fertig werden müssen, ihr schafft es auch“.

I 8: „Wenn man sieht, dass es andere auch schaffen, dass ein anderes Familienbild entsteht, wenn man immer einen Ansprechpartner hat für seine Probleme ist es einfacher, es entlastet. Auch in der Schule gibt es häufig schwierige Situationen. Dann kann auch die Gruppe entlasten. Die Betroffene kann sagen, ich habe Probleme, ich komme nicht mehr zu recht damit, kommt jemand mit an ein Gespräch. Auch das ist möglich. Das gibt dann ganz ein anderes Selbstbewusstsein gegenüber den Lehrern, man kann dann die Situation erklären und hat Unterstützung dabei“.

I 13: „Die Gruppe ist für mich sehr wichtig. Sie gibt mir Boden. Ohne die Gruppe würde mir etwas fehlen. Wenn man depressiv ist, glaubt man nicht so recht an sich. In der Gruppe erfahre ich immer das Gegenteil. Ich habe immer wieder das Gefühl, du bist nichts und kannst nichts usw. ... In der Gruppe sagen sie mir genau das Gegenteil, dann denke ich, so schlecht kannst du nicht sein. Die Gruppe tut mir gut“.

Im letzten Zitat klingt allerdings auch die Ambivalenz der Vorbilder an: Vorbilder laden zum Vergleich ein, der für das einzelne Mitglied durchaus auch negativ ausfallen kann. Vielleicht ist auch deswegen dieser Mechanismen – wie schon in der schriftlichen Befragung – weniger prominent. Eine weitere Seite der Vorbildwirkung kommt schliesslich in Aussagen zum Ausdruck, dass der gemeinsame Austausch über die Probleme auch einen belastenden Aspekt habe:

I 5: „Bei uns in der Gruppe gibt es zwei, wo die Kinder schon länger so sind, dann noch eine Frau, welche die Prozesse, die wir mitmachen, noch nicht mitgemacht hat. Manchmal macht es einem schon Angst: muss ich das auch noch mitmachen? Aber wir beruhigen uns auch gegenseitig. Wir sagen jedes Kind nimmt es anders auf, jedes Kind macht den Prozess anders mit“.

Hier sind die andern Gruppenmitglieder kein Vorbild für Ressourcen und entsprechende Handlungspotentiale, sondern vielmehr Beispiele, welche die Bedrohungen aktualisieren, denen die eigenen Versuche der Problembewältigung ausgesetzt sind.

Die Entfaltung der spezifischen Leistungspotentiale von Selbsthilfegruppen ist allerdings auch an gewisse Rahmenbedingungen gebunden. Dazu gehört zum einen die hohe *Selektivität* in der Aufnahme der Mitglieder (Geser 1983:65). Dieser Sachverhalt wird auch von den befragten Kontaktpersonen verschiedentlich beobachtet, die immer wieder feststellen, dass sich viele Interessent/innen bei Ihnen informieren, dann aber nicht an der Gruppe teilnehmen. Zum andern ist die gegenseitige Orientierung an Zeit und Anwesenheit gebunden und stellt sich erst im längerdauernden Kontakt ein. Mehrfach wird von den Kontaktpersonen deshalb auf die Notwendigkeit einer verbindlichen, längerfristigen Teilnahme hingewiesen, damit sich die beobachteten Effekte einstellen:

I 19: "Da bemerke ich, dass die regelmässigen Teilnehmer/innen einen Fortschritt machen im körperlichen oder psychischen Sinn. Es gibt absolute Fortschritte. Die Leute kommen auf einen guten Weg".

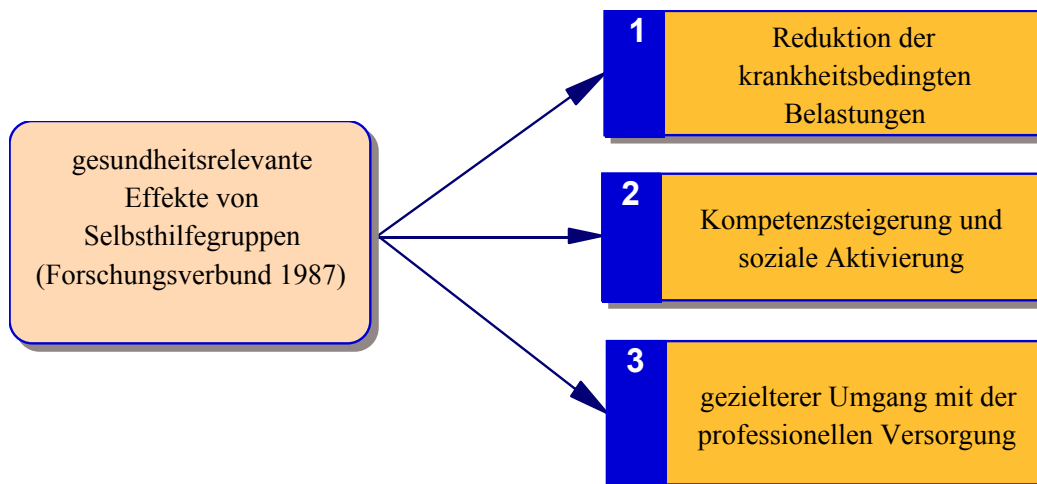
### 5.3 Wirkungszuschreibungen

Wie bereits in der Einleitung zu diesem Kapitel hervorgehoben, lassen sich Wirkungen zwar analytisch von den Ursachen trennen, im (sozialen) Normalfall aber kaum je unabhängig davon beobachten. Dasselbe gilt für die Wirkungsweisen oder Regeln, nach denen eine Wirkung der Ursache zugeschrieben wird. Diese Regel gibt bereits das Schema der Beobachtung an die Hand, die somit nicht unabhängig davon erfolgt. Dass Wirkungsweisen und Wirkungen auch in der Selbsthilfeforschung<sup>45</sup> nicht immer auseinander gehalten werden, hat indes noch einen anderen Grund: In mancher Hinsicht dürfte das Ziel einer Gruppenmitgliedschaft gar nicht die Bewältigung des Problems selber sein, sondern "nur" die Unterstützung bei dieser Bewältigung, d.h. die Mehrung der Ressourcen, mit denen das Problem zu bewältigen ist. Der von der Selbsthilfegruppe erwartete Beitrag wäre dann gewissermassen ein instrumentelles Zwischenziel, die erhoffte Wirkung eine Art "Zwischenwirkung". In diesem Sinne können Wirkungen von Selbsthilfegruppen sowohl am *Ausmass* der Problembewältigung gemessen werden als auch an den *Kompetenzen oder Ressourcen*, die der einzelne dabei einsetzen kann und schliesslich an der *Art* der Problembewältigung, die auf der neuen Ressourcenbasis möglich ist. In Anschluss an Trojan (1987) lassen sich demnach drei Gruppen oder Dimensionen von Wirkungen unterscheiden (Abbildung 15):

- die *Reduktion der* (im Falle der Gesundheitsselbsthilfe: krankheitsbedingten) *Belastungen* als terminales Ziel;
- die *Kompetenzsteigerung* und soziale Aktivierung als Zwischenziel;
- der *Umgang mit der professionellen medizinischen Versorgung* als eine zentrale Dimension der Art und Weise der Problembewältigung.

<sup>45</sup> So führt Matzat (1999a) neben den drei oben aufgeführten Wirkmechanismen noch eine ganze Reihe weiterer Faktoren wie "Verbalisierung emotionaler Inhalte", "Ressourcenaktivierung" und Veränderung des "Locus of control" an, die im Sinne unserer Überlegungen als instrumentelle Zwischenwirkungen gelten. Im Gegensatz dazu sieht Trojan (1986) in der Veränderung der Kontrollüberzeugungen eine Wirkung der Selbsthilfegruppenmitgliedschaft.

Abbildung 15: Wirkungsdimensionen



Die offenen Interviews zeigen, wie die befragten Kontaktpersonen die Wirkungen in diesen drei Dimensionen beobachten und wie sie sie auf die Gruppe als konjunktiven Erfahrungsraum zurückführen, d.h. auf das vorkommunikative Einverständnis, das aus der Erfahrung gleichartiger Betroffenheit resultiert. Gleichzeitig lassen sich anhand der Interviews Subdimensionen detaillieren.

### ***Abnahme krankheitsbedingter Belastungen***

Die am häufigsten wahrgenommene Reduktion ist die *generelle Verbesserung des seelischen Wohlbefindens*. Nahezu alle Kontaktpersonen (23 von 25) haben in unterschiedlichsten Formen beschrieben, dass sich im Verlauf des Zusammenseins in der Gruppe der seelische Zustand der Mitglieder allmählich verbessert habe.

I 1: "Ich bin von Anfang an dabei und es war bei den Gründern eine grosse Nervosität und Verzweiflung da und von denen, die dann dabei waren, hat man gemerkt, wie die Verzweiflung abgenommen hat, wie eine gewisse Ruhe über uns gekommen ist. Wir haben uns gesagt: wir müssen uns damit abfinden. Man hat gemerkt, wie die Verzweiflung bei den Mitgliedern abgenommen hat. Die einen mussten Antidepressiva nehmen, andere waren sonst am Boden. Eigentlich geht es (heute) allen so, dass sie es ertragen können und damit umgehen können".

Diese Schilderung ist exemplarisch für das, was in Anlehnung an Berger (1967:22) "Nomisierung" genannt werden könnte, die (Wieder-)Herstellung der (zerbrochenen) Normalität durch die Entwicklung einer gemeinsamen, mit andern geteilten Sicht der Dinge. Verschiedentlich wird denn auch - wie in der folgenden Äusserung - darauf hingewiesen, dass diese positiven Veränderungen insbesondere für diejenigen Teilnehmer/innen gelten, die sich längerfristig und verbindlich in der Gruppe engagieren.

I 19: "Da bemerke ich, dass die regelmässigen Teilnehmer/innen einen Fortschritt machen im körperlichen oder psychischen Sinn. Es gibt absolute Fortschritte. Die Leute kommen auf einen guten Weg".

Als Ausdruck der Belastungsreduktion wurde von verschiedenen Kontaktpersonen eine zunehmende Beruhigung und Entspannung der Teilnehmenden beschrieben. Auch sie wieder wird auf die Erfahrung zurückgeführt, dass andere am selben Problem leiden:

I 4: "Wir nehmen die Krankheit (unserer Kinder) viel legerer. Wir erschrecken nicht mehr so, wenn etwas los ist, denn wir sehen, es gibt noch mehr Familien mit solchen Problemen. Das beruhigt - der Austausch, den wir untereinander haben. Am Anfang sind wir erschrocken und haben nicht gewusst, was wir machen sollen. Jetzt sind wir viel ruhiger - vor allem durch den Austausch in dieser Gruppe".

I 20: "Das allgemeine Wohlbefinden, die innere Ausgeglichenheit und Zufriedenheit ist ganz eindeutig stärker als früher. Ich wüsste nicht, wo ich ohne diese Arbeit stehen würde. Das würden sicher auch alle aus der Gruppe unterschreiben".

Auf dieser Grundlage geteilter Erfahrung kann denn auch die *Akzeptanz der eigenen Situation* entstehen. Umgekehrt ist die Mitgliedschaft in der Gruppe wohl nur möglich, wo jemand ein Problem einmal prinzipiell akzeptiert hat. Fehlt dieser Schritt, ist die Gefahr gross, das das grundlegende Einverständnis der Gruppenmitglieder gesprengt wird. Entsprechend betont die Mehrheit (14) der Kontaktpersonen, wie wichtig die *Akzeptanz der eigenen Situation* sei. Dies gilt insbesondere im Bereich der psychischen Krankheiten. In diesen Gruppen haben alle Kontaktpersonen die Bedeutung dieser Verarbeitungsschritte betont.

I 10: "Das ist einer von den wichtigsten Punkten, welchen wir von Anfang an in der Gruppe versucht haben, es zu akzeptieren. Denn, wenn man die Angst-Panik-Attacken nicht akzeptiert, kann man nicht daran arbeiten. ... Ich glaube, viele haben gelernt, dass sie das Problem akzeptieren müssen".

I 13: "Und man muss auch eine andere Einstellung zur Krankheit erhalten. Dass man sich damit wie anfreundet und nicht verzweifelt und sagt, ich will wieder so sein wie früher. Dann ist man zwangsläufig in der Spirale aus der man nicht hinaufkommt. Wenn man sich damit abfindet und sagt, ich mache das Beste daraus und ich habe durch die Depression auch viel gelernt und Leute kennen gelernt, die ich sonst nicht getroffen hätte. Durch die Einsicht, die sie sich aneignen, sind die Menschen sicher auch seelisch und körperlich wieder besser dran. Sie sagen ich brauche die Gruppe nicht mehr".

Parallel dazu trägt der Austausch mit Gleichbetroffenen zu einer *Abnahme von Schuldgefühlen* bei. Bei vielen Betroffenen lösen die Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen Schuldgefühle aus. Den Äusserungen der Kontaktpersonen (8 von 25) zufolge gilt dies namentlich für Krankheiten oder Belastungen, die äusserlich nicht sichtbar sind wie beispielsweise Fibromyalgie, Multiple Sklerose (Anfangsstadien) oder für psychosoziale Belastungen wie sexuellen Missbrauch. Unter Schuldgefühlen leiden ganz besonders auch Eltern oder Angehörige (z.B. Eltern eines Kindes mit einer Aufmerksamkeits-Defizit-Störung oder Eltern drogenabhängiger Kinder, Angehörige von Schizophrenie-Kranken). Eine Mutter eines Kindes mit psychischen Problemen beschreibt die Auswirkungen der Gruppe wie folgt:

I 5: "Als Mutter leidet man mit dem Kind mit, man verzweifelt fast, hat Schuldgefühle. In der Gruppe muntert wir uns auf und regen uns an, selber Hilfe zu holen, z.B. bei einem Therapeuten. Gegenseitiger Schutz findet dort zwischen den Müttern statt".

Die Erfahrung, dass andere Eltern oder Angehörige von der gleichen Situation betroffen sind und die gemeinsamen Lernprozesse über die Ursachen von Krankheiten wirken sich ebenfalls entlastend aus.

I 8: "Vor dem Eintritt in die SHG wird man ziemlich stark vom Umfeld beschossen. Schuldgefühle entstehen. In der SHG zu hören, dass es anderen ähnlich geht, entlastet".

I 12: "Man hat nicht das Gefühl, man ist selber schuld an der Krankheit des Angehörigen. Es sind andere Momente, die zu dieser Krankheit geführt haben. Wir wissen inzwischen, welche Begebenheiten die Krankheit auslösen".

In vielen Fällen belasten chronische Krankheiten auch das soziale Umfeld der Betroffenen beträchtlich. Acht Kontaktpersonen haben diesbezüglich Entlastungseffekte der Gruppe beschrieben, indem die Gruppe ermögliche, über die eigenen Probleme zu sprechen und schwierige Situationen zu verarbeiten. Diese Unterstützung *entlastet die Familie* und das weitere soziale Umfeld zum Teil erheblich.

I 18: "Viele wollen nicht die Familie damit belasten, man kann nicht immer über das reden. In einer Selbsthilfegruppe kann man darüber reden ohne das man jemandem auf die Nerven geht. Wir gehen, um über unsere Probleme sprechen. ... indem man auf Verständnis stösst bei denen, die auch Familie haben, und man belastet die Familie weniger, wenn man auswärts über Probleme reden kann".

I 22: "Darum ist eine Gruppe auch so wichtig. Man muss das Umfeld nicht immer damit belasten. Sagen, dass es einem schlecht geht. Bei einer chronischen Krankheit wiederholt sich das immer wieder. Dazu ist die Gruppe gut. Das ist sogar sehr wichtig".

Im Unterschied zu den in fast allen Fällen beschriebenen positiven Auswirkungen auf das seelische Wohlbefinden werden Veränderungen des körperlichen Zustandes wenig erwähnt. Mitglieder von Gruppen mit Suchtproblemen beschreiben positive körperliche Auswirkungen des Suchtmittel-

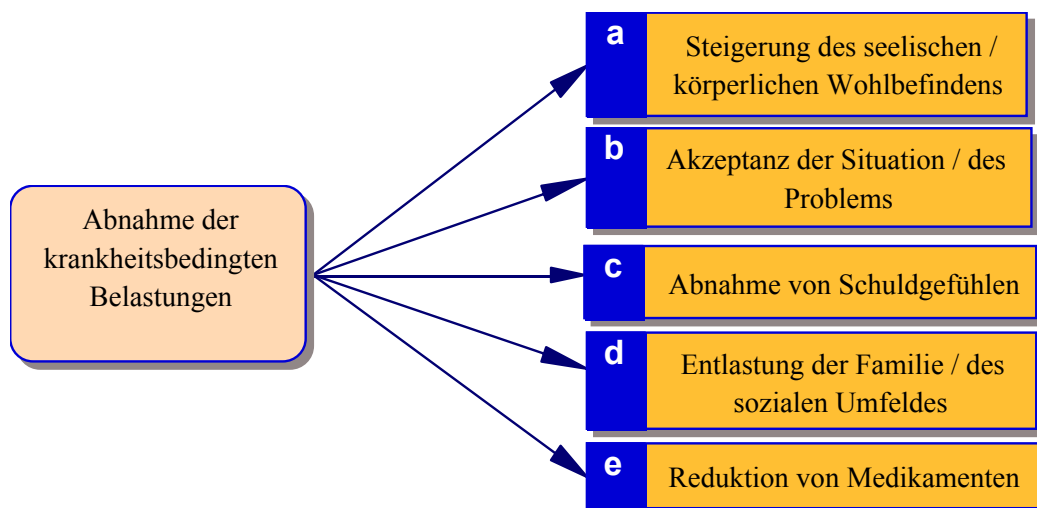
Entzuges, die allerdings eher dem Entzug als der Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe zuzuschreiben sind, und zwei Betroffene von psychischen Problemen schildern eine Verbesserung ihrer körperlichen Verfassung, die sie auf die Steigerung ihres psychischen Wohlbefindens zurückführen. In drei Fällen wird die *Reduktion des Medikamentenkonsums* mit der Arbeit in der Gruppe in Zusammenhang gebracht.

I 1: "Bei jedem hat sich die depressive Verstimmtheit deutlich verbessert. Ich möchte sagen, bei fast jedem. Und bei einzelnen konnten die Antidepressiva ganz abgesetzt werden".

Zusammenfassend werden folgende Entlastungswirkungen beschrieben (vgl. auch Abbildung 16):

- Nahezu alle befragten Kontaktpersonen beobachten bei den Mitgliedern eine Verbesserung des seelischen Wohlbefindens.
- Das Engagement in der Gruppe wird mit einer vermehrten Akzeptanz der eigenen Krankheit resp. Problemsituation in Zusammenhang gebracht. Dies gilt insbesondere für Betroffene von psychischen Leiden. Die Akzeptanz und realistische Einschätzung des eigenen Zustandes wird als wichtige Voraussetzung für die Steigerung des Wohlbefindens bewertet.
- Die soziale Unterstützung und der Austausch in der Gruppe können die Familie und das soziale Umfeld der Betroffenen entlasten.
- Schuldgefühle und Bemühungen um Rechtfertigungen können durch den Austausch mit Gleichbetroffenen reduziert werden. Dies trifft insbesondere auf Angehörigengruppen zu (z.B. für Eltern von Kindern mit psychischen Problemen oder Eltern mit behinderten Kindern).
- In einzelnen Fällen wurden eine Steigerung des körperlichen Wohlbefindens sowie die Reduktion der Einnahme von Medikamenten (3 Fälle) beobachtet.

Abbildung 16: *Abnahme krankheitsbedingter Belastungen: Subdimensionen*



### **Kompetenzerweiterung und Aktivitätssteigerung**

Das instrumentelle Zwischenziel der Kompetenzerweiterung, d.h. des (Rück-)Gewinns oder der Steigerung der Handlungsfähigkeit, nimmt bei den befragten Kontaktpersonen einen grossen Stellenwert ein. 22 der 25 Kontaktpersonen haben an verschiedensten Beispielen geschildert, dass sich die praktische Bewältigung des Alltags für viele Teilnehmer/innen verbessert habe, da man sich in der Gruppe gegenseitig mit Tipps und Anregungen zu Seite stehe. Um den gegenseitigen Erfahrungsaustausch zu stimulieren, wird von den Kontaktpersonen die Bedeutung der Teilnahme von Betroffenen in unterschiedlichen Krankheitsstadien – vor allem mit langjährigen Erfahrungen – betont. Die folgenden Beispiele illustrieren die Bedeutung der Selbsthilfegruppen für die *praktische Alltagsbewältigung*.

I 10: „Wir haben in der Gruppe auch ganz viele Strategien erarbeiten können, wie man besser damit umgehen kann oder was man alles noch machen kann, auch bereits vorbeugend. Zum Beispiel Stressabbau, Atemübungen, Yoga, Baden oder Rennen - je nach Vorliebe der Leute. Es ist wichtig Strategien zu haben, um das etwas bremsen zu können. Dazu haben wir viel in der Gruppe erarbeitet. Es sind auch viele Ideen entstanden, die man übernehmen konnte im Sinne von ‚der macht das auch so, das kann ich nun auch probieren‘“.

I 17: „Es geht nicht darum in der Gruppe den sexuellen Missbrauch aufzuarbeiten, wir sind fast alle in Therapie. Es geht um die kleinen alltäglichen Dinge, um sich selbst zu behaupten. Es geht einfach auch um das Überleben im täglichen Leben“.

I 18: „Wir machen jedes Mal ein Thema ab, etwas, was jemanden sehr beschäftigt. Häufig kommt dann ‚ich werde nicht verstanden, meine Familie will viel mehr weg als ich und ich mag nicht‘. Man kann sich dann auch Tipps geben und sagen, wenn Du einen Ausflug machst, achte darauf, dass unterwegs eine Bank zum Ausruhen vorhanden ist. Setz Dich hin, die Familie macht eine Runde mehr. Mit Tipps hilft die Gruppe. ... Auch sonst bezüglich Hilfsmittel, wenn man ein Mineralwasser nicht aufmachen kann. Es gibt ja Hilfsmittel, aber das weiss man nicht. Da hat die Gruppe einen wichtigen Einfluss. Wir haben ja Leute in jedem Stadium. Im Rollstuhl, am Stock, Leute, die kaum sehen, Leute, denen man kaum etwas ansieht. Es ist ein Erfahrungsaustausch“.

Diese Beispiele bestätigen die Ergebnisse der Tätigkeitsanalyse (vgl. Kapitel 4), die gezeigt haben, dass der Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit der Krankheit oder dem Problem die häufigste Aktivität von Selbsthilfegruppen ist und nahezu in allen Gruppen regelmässig vorkommt. Im zweiten Beispiel wird diese Funktion exemplarisch hervorgehoben: in Bezug auf die praktische, Alltagsbewältigung ergänzen Selbsthilfegruppen das professionelle Versorgungssystem und begründen damit einen qualitativ eigenständigen Leistungsbereich.

Bewältigungsstrategien basieren auf Informationen und Wissen. Daher erstaunt es nicht, dass über zwei Drittel der befragten Kontaktpersonen (17 von 25) eine deutliche *Steigerung des Problemwissens* bei den Mitgliedern wahrnehmen. Gemäss ihren Schilderungen besteht der besondere Wert dieser Kenntnisse darin, dass sie gemeinsam erarbeitet wurden und von Gleichbetroffenen stammen.

I 2: „Wir mussten sehr viel selber zusammentragen, was es gibt: das was gut tut und auf was wir sehr reagieren. Unsere Gruppe ist eine wichtige Informationsstelle für Therapien“.

I 10: „Viele Leute sind an die Krankheit herangegangen mit sehr wenig Wissen über die Krankheit selber, über Therapiemöglichkeiten. Da hat ein grosser Austausch von Wissen stattgefunden, welches wir uns selber angeeignet haben. Wir haben jeden Abend ein Thema. Da waren einmal Medikamente das Thema. Zwei haben sich sehr auseinandergesetzt mit Literatur, mit Hilfe von Bibliothek und einen Vortrag aufgesetzt, der dann auch schriftlich abgegeben wurde. Da ist sehr viel Wissen weitergegeben worden“.

I 13: „Ja, also ich denke, man eignet sich ein Wissen an, dass wenn es einem wieder schlecht geht, dass man sich früher auffangen kann, dass man lernt wohin man sich wenden kann, dass man sicherer wird gegenüber dieser Krankheit und dem Ganzen nicht mehr so hilflos gegenüber steht“.

Die letzte Aussage weist darauf hin, dass der Stellenwert des in der Gruppe erarbeiteten Wissens sich nicht in seiner Instrumentalität erschöpft: Der konjunktive Erfahrungsraum ist ein Wissensraum, und das in der Selbsthilfegruppe zusammengetragene Wissen ist – im Unterschied zu jenem der Experten – Deutungswissen mit existentielltem Anspruch. Die Wiederherstellung der Normalität ist wesentlich daran geknüpft, dass es der Gruppe gelingt, eine gemeinsame Deutung der Umwelt zu entwickeln und so das individuelle Wissen sozial zu stützen.

Mit dieser Art des Wissens geht eine *Stärkung des Selbstvertrauens* einher, die vor allem bei Gruppen im Suchtbereich oder solchen mit psychosozialen und psychischem Problembezug prominent zum Ausdruck kommt:

I 16: „Ich habe mein Selbstbewusstsein wieder gefunden. Ich rede jetzt von mir. Ich war mehr krank, als der Alkoholiker, der ‚bis zum geht nicht mehr‘ gesoffen hat. Durch die Gruppe habe ich ganz langsam mein Selbstbewusstsein wieder gefunden, ich bin wieder stärker geworden. Das Selbstbewusstsein wird langsam Schritt für Schritt gestärkt, aber das braucht lange. Es ist eine Lebensschule. Ich gehe 25 Jahre in die Gruppe und es heute für mich immer noch eine Lebensschulung“.

I 17: „Bezüglich Veränderung ist bei vielen die Selbstsicherheit gestiegen. Allem und Jedem gegenüber sich durchsetzen können. Wenn man missbraucht wurde, hat man das Gefühl, man ist nichts wert. Durch die Gruppe wird das Selbstwertgefühl gesteigert“.

I 25: „Das ist total im Keller. Da hilft die Selbsthilfegruppe auch wieder recht viel, indem, dass man einander klar macht, dass man auch jemand ist und auch etwas leisten kann. Allein schon zu sehen, dass es anderen auch passiert, hilft, das Selbstwertgefühl zu heben“.

Was hier zum Ausdruck kommt ist die *Zunahme der internen Kontrollüberzeugungen*, eine unerlässliche Bedingung für jene Art der Bewältigung von Problemen, die in der Stressforschung "Coping" genannt wird (Badura & Pfaff 1989; Badura & Feuerstein 2001). In den Äusserungen von etwa zehn Kontaktpersonen wird eine Zunahme der internen Kontrollüberzeugungen mehr oder weniger direkt umschrieben; dazu zwei Beispiele:

I 1: „Was sich aber ganz deutlich verbessert hat: Am Anfang konnten sie sich kaum wehren, sie waren dem Tinnitus ausgeliefert. Heute können sie viel besser mit dem umgehen. Es ist erträglich. Es gibt Leute die sagen, den Tag durch merke ich fast nichts mehr“.

I 2: „Wir lernen: Dass wir uns von der Krankheit nicht unterkriegen lassen, sondern dass wir die Krankheit, dass jeder trotz der Krankheit seine Persönlichkeit hat“.

Dass die selben Kontaktpersonen, die ihre Gruppen als einen wichtigen Kontext für die Stärkung des Selbstvertrauens und der internen Kontrollüberzeugung der Teilnehmenden schildern, auch von einem *Anstieg des Aktivitätsniveaus* berichten, gibt Hinweise auf einen engen Zusammenhang zwischen der sozialen Aktivierung und der Entwicklung der Kontrollüberzeugungen. Eine chronische somatische Krankheit, eine Suchtproblematik, ein psychisches Leiden oder eine Behinderung können die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zum Teil erheblich einschränken und je nachdem in die soziale Isolation führen. Schuldgefühle oder die Stigmatisierung durch das Umfeld können ebenso zu einem Rückzug aus sozialen Kontakten beitragen.

I 3: „Es ist klar, dass man mit Rückzug reagiert und dass man sich durch die Gruppe mehr getraut nach aussen zu gehen. ... und die Gruppe tut einem ja schon gut und sobald es einem gut geht, macht man auch wieder mehr“.

I 8: „Ja, auch die Familie macht Vorwürfe. Schuldgefühle entstehen, darauf folgt Rückzug. Auswärtige Besuche werden schwierig. Die eigene Nervosität überträgt sich auf das Kind, häufig entsteht gerade dann Eskalation. Gespräche mit Kollegen nehmen ab. Von der SHG aus entwickelt sich dann meistens wieder ein gesellschaftliches Leben. Gegenseitige Besuche, Verständnis findet statt. ... wir machen nicht nur Gruppenhöck, wir versuchen auch ins Theater zu gehen, Minigolf zu spielen – mit den Kindern, um den Eltern zu zeigen, dass ein gesellschaftliches Leben möglich ist. Mut geben zum rausgehen. Das ist sehr wichtig“.

I 19: „Die Distanz zur Gesellschaft ist während der Sucht, bevor man aufhört und während man aufhört, sehr gross. Man macht nirgends mehr mit, ist absolut vereinsamt. Wir haben auch viele Aktivitäten von der Gruppe aus. Hallenbad, Schwimmen, Wandern – da wird auch die Schwellenangst genommen, dadurch machen die Selbsthilfegruppenmitglieder auch woanders wieder mit und nehmen an der Normalität vom Leben wieder teil“.

Etwa zwei Drittel der Kontaktpersonen nehmen in ihren Gruppen auch eine *Steigerung der Kommunikationsfähigkeiten* der Teilnehmer/innen wahr. Ihren Beobachtungen zufolge wird die Fähigkeit der Teilnehmer/innen gefördert, über ihre eigene Situation, Gefühle und Belastungen zu sprechen. Wie die folgenden Beispiele zeigen, hat der Gruppenkontext diesbezüglich unterstützende Effekte, wenn auch nicht für alle Mitglieder im gleichen Ausmass.

I 18: „Es gibt Leute, die sind sehr still und reden mit niemandem über ihre Situation. In der Gruppe sehen sie dann, dass es andere gibt, die darüber reden. Dann kommen diejenigen auch etwas aus sich heraus. Das gibt schon eine Unterstützung“.

I 22: „Da lernt man viel besser darüber zu reden. Nicht alle Leute, die in eine Gruppe kommen, trauen sich darüber zu reden. Das lernt man vor allem auch von den anderen, zu hören, wie die anderen das machen. Da gibt es auf jeden Fall Lernprozesse“.

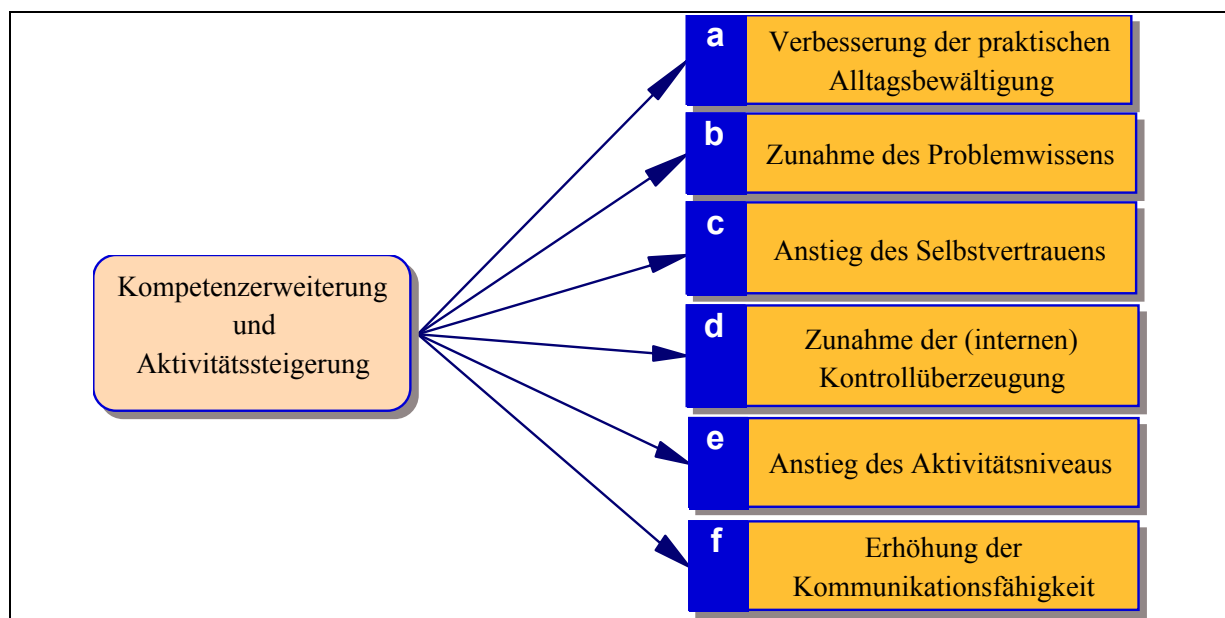
I 10: „Was ich bereits am Anfang gesagt habe, es ist nicht bei allen Mitgliedern gleich. Bei einigen ist der Unterschied riesig. Wir haben Leute, die sind völlig verändert. Jemand, der zuerst so verschlossen war, und nun sehr kommunikativ ist und jetzt Vorträge macht, das finde ich sensationell. Andere haben eher kleinere Veränderungen durchgemacht“.

Die Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten wird von den Kontaktpersonen oft auch im Zusammenhang mit weiteren positiven Auswirkungen wie z.B. der Steigerung des Selbstvertrauens erwähnt. Daher wird auch in den Gruppen, in denen die Kontaktpersonen ein selbstbewussteres Verhalten der Mitglieder und/oder vermehrte soziale Aktivitäten feststellen, häufig gleichzeitig auch eine Zunahme der kommunikativen Fähigkeiten beobachtet.

I 25: „Zu Beginn war ein grosses Fragezeichen. Man hat gar nicht gewusst, wie man sich ausdrücken soll. Man hat sich selber gar nicht so gut gekannt und sagen können ‚was fehlt mir‘. Das lernt man in einer Selbsthilfegruppe schon“.

Aus den Beschreibungen der Kontaktpersonen auf die Bewältigungskompetenzen der Gruppenmitglieder lassen sich folgende positiven Effekte zusammenfassen (vgl. Abbildung 17):

Abbildung 17: Kompetenzsteigerungen: Subdimensionen.



- In nahezu allen Gruppen (23 von 25) nehmen die Kontaktpersonen eine Verbesserung der praktischen, instrumentellen Alltagsbewältigung bei den Teilnehmer/innen wahr.
- Bei ca. zwei Drittel der Gruppen beobachten die Kontaktpersonen eine Zunahme des Wissens und der Kenntnisse über die Krankheit oder das Problem, eine Steigerung des Aktivitätsniveaus und Stärkung des Selbstvertrauens sowie die Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten.
- Etwa die Hälfte der Kontaktpersonen beschreibt Auswirkungen, die auf eine Zunahme der internen Kontrollüberzeugungen der Teilnehmer/innen hindeuten.

### **Gezielte Inanspruchnahme der professionellen Versorgung**

Wenn sich Teilnehmer/innen von Selbsthilfegruppen vertiefter mit ihrer Krankheit oder ihrem Problem auseinandersetzen, spezifisches Wissen erarbeiten, durch die soziale Unterstützung in der Gruppe selbstbewusster und aktiver werden, so lässt dies auch Veränderungen im Umgang mit den professionellen Akteuren des Gesundheitssystems erwarten. Etwa die Hälfte der Kontaktpersonen (11 der 25) beschreibt denn auch eine *selbstständigere und kritischere Nutzung der medizinischen Versorgung*

oder von sozialen Dienstleistungen. Dies kann in einzelnen Fällen bis hin zu einer gezielten Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber dem professionellen System führen.

I 17: „Ich kann von mir sagen, ich hatte immer einen Riesen-Respekt vor dem Arzt. Ich habe das abgebaut. Ich bin nun Kundin beim Arzt und er ist nicht der Gott. Ich sage, was ich will... Auch das man sich einen Psychiater aussuchen darf, dass man mehrere ausprobieren darf und sich sagen zu traut, mit diesem Psychiater werde ich jetzt nicht warm und nicht einfach ein Jahr Therapie macht und dabei unglücklich ist“.

I 5: „Wichtig ist, dass man das den Ärzten, wenn es einem nicht passt, sagt. Das ist sehr wichtig den Mut zu haben und es zu tun. Da können wir Unterstützung sein“.

I 10: „Wenn man schon sehr viel weiss, tritt man einem Arzt oder Therapeuten mit einem anderen Selbstbewusstsein entgegen. Man lässt sich auch nicht mehr so viel sagen, sondern sagt auch einmal: "das ist nicht so". Das gibt ganz ein anderes Selbstbewusstsein“.

I 2: „Wenn wir z.B. von einer bestimmten Therapie gehört haben, die bei anderen geholfen hat, haben wir auch schon mit unseren Ärzten darüber gesprochen, ob sie uns diese nicht auch verschreiben könnten. Das war bei den guten Ärzten bisher kein Problem. Wir steuern sehr häufig den Behandlungsprozess, sagen, was wir wollen“.

Man könnte vermuten, dass ein differenzierterer Gebrauch die Zusammenarbeit mit Ärzten oder anderen Fachpersonen erschwert. In einer Studie zur Kooperation zwischen Ärzten und Patienten konnte jedoch gezeigt werden, dass Ärzte die Mitarbeitsbereitschaft bei Mitgliedern von Selbsthilfegruppen höher einschätzten als bei den restlichen Patient/innen (Borgetto 2002b:34). Als Begründung für die verbesserte Compliance von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern wurden die grössere Gewissenhaftigkeit und die kritischere Haltung genannt, die zu einer besseren Aufgeklärtheit und Kenntnis der eigenen Erkrankung führt. Das folgende Zitat bestätigt diese Befunde und weist auf das unter Umständen geringere Vermeidungsverhalten hin:

I 22: „Dass wir vielleicht offener mit Ärzten umgehen. Wir haben gelernt, mit Ärzten und Therapeuten umzugehen, wir haben gelernt unsere eigenen Wünsche zu sagen, und nicht nur in eine Sprechstunde gehen und dann daheim zu sagen, ‚nein, das mache ich nicht so‘.“

Die bewusste Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit oder Betroffenheit hat laut Aussagen der Kontaktpersonen (8 von 25) den weiteren Effekt, dass in den Selbsthilfegruppen über *alternative, die Schulmedizin ergänzende Behandlungsmöglichkeiten* ausgetauscht wird. In der Befragung gibt es allerdings nur wenige Hinweise dafür, dass dadurch die klassische Behandlung weniger beansprucht würde.

I 2: „Was für uns sehr wichtig ist: Austausch über Therapien, die wir machen, Wärme, Bewegungen, Massagen. Medikamente eigentlich weniger, weil es gibt wenig Medikamente. Es sind mehrheitlich Therapien. Die einen an sich selber ausprobieren“.

I 3: „V.a. nicht-medizinisch, dass man Tipps austauschen kann. Statt Medikamente mach doch mal das oder das. Banal: mach doch mal einen Spaziergang oder so. Sachen, die einer weiss und die ein anderer noch nicht probiert hat“.

I 13: „Ich erlebe immer wieder, dass jemand keine Medikamente mehr nehmen will und zu einem Alternativarzt geht. Und diese Leute nehmen dann etwas Pflanzliches“.

I 22: „Aber nicht nur punkto Schulmedizin, sondern vor allem auch bei den alternativen Behandlungsmöglichkeiten. Da kommen eher Ideen. Das von der Schulmedizin ist gut abgedeckt“.

In einzelnen Fällen (3) haben die Kontaktpersonen eine *Reduktion von Arztbesuchen* beobachtet, die sie auf die Beteiligung in der Selbsthilfegruppe zurückführen. In diesem Zusammenhang heben sie einerseits die Bedeutung der gegenseitigen sozialen Unterstützung hervor, die während und insbesondere auch zwischen den Treffen mobilisiert werden kann und damit Arztbesuche erübrige. Andererseits trage die in der Gruppe eingeübte bewusste Auseinandersetzung und Reflexion – insbesondere bei psychosozialen Problemen – zu einer Reduktion der Sitzungen bei.

I 3: „Wenn es einem mal mies geht, kann man einfach mal anrufen und das ersetzt eigentlich fast - manchmal nicht ganz - den Arzt. Wo man sonst den Arzt anrufen würde, sagt man, ich rufe erst mal den und den an“.

I 20: „Ich merke das bei meiner Tochter, mit welcher wir in die Beratung gegangen sind. Die Beratung war sehr effizient, weil da auch wie bereits eine Vorleistung, eine Auseinandersetzung [in der Selbsthilfegruppe] vorhanden war. Ich stelle mir vor, es hätte sonst viele Sitzungen gebraucht, bis man an den Punkt gekommen wäre“.

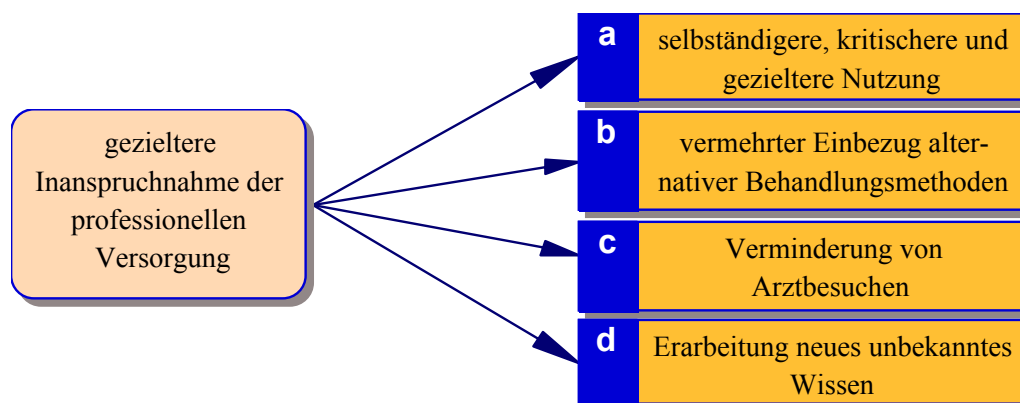
Bei neuartigen Gesundheitsproblemen, bei denen die Behandlungsmethoden des professionellen Systems noch wenig etabliert sind, können Selbsthilfegruppen ein Ort für Informationen und Unterstützung sein (z.B. Messies). In diesem Sinn übernehmen sie wichtige Innovationsleistungen für die professionelle Versorgung.

I 21: „Ja, das habe ich schon versucht. Aber die Psychiater - es waren mehrere, die ich aufgesucht habe, haben sich mit meinem Problem nicht ausgekannt. Dann habe ich es aufgegeben. Da ist die Gruppe ein guter Ort, um weiterzusuchen und weiterzukommen“.

Zusammenfassend haben die Kontaktpersonen folgende Auswirkungen im Umgang mit der professionellen Versorgung beschrieben (vgl. Abbildung 18):

- Die Hälfte der Kontaktpersonen nimmt eine selbständigere und kritischere Nutzung von medizinischen und sozialen Dienstleistungen bei den Gruppenmitgliedern wahr. Laut einer Studie zur Kooperation von Ärzten und Patienten führt diese Aufgeklärtheit und Kenntnis im Vergleich mit den übrigen Patienten zu einer höheren Mitarbeitsbereitschaft.
- In rund ein Drittel der Gruppen findet ein reger Erfahrungsaustausch über alternative, die Schulmedizin ergänzende Behandlungsmethoden statt.
- In einzelnen Fällen wurde eine Reduktion von Arztbesuchen beschrieben, welche die Kontaktpersonen insbesondere auf die Intensität der sozialen Unterstützung während und zwischen den Treffen zurückführen. Ebenfalls vereinzelt erwähnt wurde die Bedeutung von Selbsthilfegruppen als wichtige Stellen für Information und Unterstützung bei neuartigen Gesundheitsproblemen, bei denen sich in der professionellen Versorgung noch kaum Behandlungswissen und Behandlungsmethoden etabliert haben (z.B. Messies).

Abbildung 18: Nutzung der professionellen Versorgung: Subdimensionen



### Externe Dienstleistungen

Die bislang beobachteten Effekte beziehen sich in erster Linie direkt auf die Gruppenteilnehmer/innen als Personen und ihr Umfeld. Den Schilderungen der Kontaktpersonen sind aber auch Wirkungen zu entnehmen, welche über den Interaktionsraum der Gruppen und die darin einbezogenen Mitglieder hinausgehen. Man könnte in diesem Zusammenhang von externen Dienstleistungen sprechen, d.h. Leistungen, die sich nicht auf die Gruppenmitglieder, sondern auf die Aussenwelt beziehen. Folgende Dienstleistungen wurden diesbezüglich von den Kontaktpersonen beschrieben:

- Information, Beratung und Vermittlung von Interessent/innen
- Beiträge zur Früherkennung

- Informationen des medizinischen Versorgungssystems bei neuartigen, noch wenig bekannten Krankheiten oder Gesundheitsproblemen
- Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit
- Generelle Wissens- und Informationsspeicherung (z.B. Homepage)

In der Tendenz kommen diese Dienstleistungen bei den grösseren, höher formalisierten Gruppen häufiger vor.

Die Kontaktpersonen haben bei einem Drittel der untersuchten Gruppen Informations-, Beratungs- und Vermittlungstätigkeiten von Interessent/innen oder Betroffenen sowie Beiträge zur Früherkennung beschrieben.

I 8: „Ja das ist so. Ich habe als Gruppenleiterin sehr viele Telefonate. Auch von Lehrern, Eltern - dort geben wir Ratschläge, geben Beratungsstellen an, beraten punkto Abklärung, was berücksichtigt werden muss, auch bzgl. IV-Anerkennung“.

I 3: „Konkret konnte ich schon helfen im Falle eines Schleudertraumas. Ich habe ein Schleudertrauma und wenn man gleich von Anfang an das Richtige gemacht hätte, hätte ich jetzt nicht 20 Jahre Kopfweh. Wenn mir so ein Fall vor die Augen kommt, reagiere ich schon und sage, gehe sofort dort und dorthin. Warte nicht mehr lang“.

Die übrigen externen Dienstleistungen wie Lobbyarbeit oder die Wissens- und Informationsspeicherung wurden nur in einzelnen Fällen erwähnt.

## 6 Zusammenfassung

Thema dieses Berichtteils ist der Zusammenhang von Bezugsproblem, Struktur, Aktivitäten und Wirkungen von Selbsthilfegruppen. Grundlage der Analyse bilden zum einen Daten, die in einer standardisiert-schriftlichen Befragung der Kontaktpersonen von 317 Selbsthilfegruppen in 6 Regionen der deutschen Schweiz gewonnen worden sind. Zum andern werden die Protokolle von offenen Telefoninterviews mit den Kontaktpersonen von 25 Gruppen ausgewertet. Die Resultate lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Die untersuchten Selbsthilfegruppen weisen eine grosse *Vielfalt* in Bezug auf zentrale *Strukturmerkmale* wie Grösse, Teilnahmeverbindlichkeit, Häufigkeit der Treffen und Binnendifferenzierung auf. Je nach Anlage der Strukturtypologie passen rund 40% bzw. 50% der Gruppen ins "klassische" Bild der egalitären und wenig formalisierten Kleingruppe mit hoher Verbindlichkeit und Kontakthäufigkeit. Die übrigen Gruppen sind teilweise sehr gross (und stellen deshalb die Mehrheit der Mitglieder), treffen sich nur in grösseren Abständen und/oder weisen ein Kernteam als zentrale Führungsgruppe auf.
- Die Struktur der Gruppen ist vor allem durch die Gruppen des Suchtbereichs mit dem *Thema* verbunden. Diese mittelgrossen Gruppen weisen entweder eine Kerngruppe mit Leitungsverantwortung auf, oder sie haben – bei ausgeprägter Gleichheit der Mitglieder – in der Tradition der Anonymen Alkoholiker einen stark durch Routinen oder Rituale geprägten Verlauf der Treffen entwickelt. Die übrigen – sehr heterogenen – Bezugsprobleme weisen keine derart eindeutigen Affinitäten zu einem Strukturtyp auf.
- Bezüglich der *Aktivitäten* sind 6 Profile zu unterscheiden: Reine Gesprächsgruppen (12% aller klassifizierbaren Gruppen), Gesprächsgruppen mit einem zusätzlichen Fokus auf Verhaltensänderung (25%), Gesprächsgruppen mit hoher Bedeutung der Informationskomponente (18%), Gruppen mit einem Schwerpunkt auf Freizeitaktivitäten (11%), (Lobby-)Gruppen mit starker Aussenorientierung (20%) sowie Gruppen, die alle Aktivitätsdimensionen gleichermassen entwickelt haben (15%). Auch hier sind es vor allem die Gruppen des Suchtbereichs, die durch eine reine Gesprächsorientierung auffallen, während die übrigen Themen hinsichtlich der Aktivitäten zwar gewisse Schwerpunkte aufweisen, meist aber doch wesentlich weniger eindeutig gelagert sind.
- Die Frage der *Wirkungen* wird im quantitativen Teil anhand der Frage entwickelt, was die Kontaktpersonen als Leistungen ihrer Gruppe wahrnehmen. Damit wird der Tatsache Rechnung getra-

---

gen, dass sich Wirkungen der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe nicht "objektiv" messen lassen, etwa im Sinne eines Kontrollgruppendesigns. Wie auch in der Auswertung der mündlichen Interviews wird stattdessen untersucht, aufgrund welcher Regeln oder Wirkmechanismen sich die Gruppen welche Wirkung zuschreiben. Als zentral erweist sich in dieser Hinsicht die Selbstbeschreibung als Gruppe Gleichbetroffener, die ein spezifisches Wissen teilen. In Anlehnung an Karl Mannheim wird deshalb von Selbsthilfegruppen als einem "*konjunktiven Erfahrungsraum*" gesprochen: es ist die gemeinsame Erfahrung, die Verständigung ermöglicht und Orientierungssicherheit (neu) schafft.

- In dieser Dimension der konjunktiven Erfahrung weisen die untersuchten Gruppen allerdings nur geringe Unterschiede bezüglich Thema, Struktur und Aktivitäten auf. Eine Ausnahme bilden Gruppen, die keine Routinen und Regelmässigkeiten entwickelt haben und teilweise wohl krisenanfällig sind: Sie weisen in dieser Hinsicht deutlich niedrigere Werte auf. Eine zweite Ausnahme, allerdings in der positiven Richtung, machen jene Gruppen mit vorab medizinisch-somatischen Themen, die in ihren Gesprächen auf Verhaltensänderungen und/oder Informationen fokussieren. Dieses Ergebnis bedeutet zweierlei: (1) Die Selbsthilfegruppen erbringen relevante Orientierungsleistungen, die ausbleiben, wenn die Gruppe "nicht funktioniert". (2) Für die Orientierungswirkung sind externe Ziele ebenso funktional wie die (verbale) Beschäftigung ausschliesslich mit sich selber – jedenfalls sind sowohl Lobby- wie Freizeitgruppen nicht von reinen Gesprächsgruppen zu unterscheiden.
- Stärker als bezüglich der Innenorientierung unterscheiden sich Gruppen in ihrem *Aussenbezug*. Unter strukturellen Aspekten sind es vor allem die grossen und sehr grossen Gruppen, die sich vermehrt nach aussen wenden und Lobbying oder Aufklärung betreiben.
- In der Auswertung der Telefoninterviews wird zum einen der Aspekt der Konjunktivität der Erfahrung vertieft, d.h. der Gleichbetroffenheit, in der das gegenseitige Verstehen und das eigene Selbstverständnis fundiert sind. Er kann als das zentrale Wirkprinzip der Selbsthilfegruppen verstanden werden. Zum andern werden die *Wirkungen* detailliert, welche die Kontaktpersonen in *drei Dimensionen* wahrnehmen: eine Zieldimension der Reduktion der krankheitsbedingten Belastungen, und zwei in Bezug darauf instrumentelle Dimensionen von Zwischenzielen: die Steigerung der individuellen Kompetenzen und der Handlungsfähigkeit sowie des Umgang mit der professionellen Versorgung. Auf der Basis des zentralen Wirkprinzips lassen sich für alle drei Dimensionen Wirkungszuschreibungen plausibilisieren.



## Teil C

### Die Bedeutung der Kontaktstellen als Förderinstanzen

#### 1 Fragestellungen und Methode

In den vorangehenden Abschnitten haben wir spezifische Merkmale von Selbsthilfegruppen untersucht und danach gefragt, welche Wirkungen Selbsthilfegruppen zugeschrieben werden und wie diese Wirkungen mit den jeweiligen Merkmalen der Gruppe in einem Zusammenhang stehen. Auf der Grundlage von quantitativen und qualitativen Analysen konnten spezifische Leistungen von Selbsthilfegruppen identifiziert werden.

Gegenstand dieses Teils der Untersuchung ist es nun, nach den *Förderbedingungen* der Selbsthilfe zu fragen und hier im Besonderen zu untersuchen, welche Bedeutung den *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* bei der Unterstützung und Förderung der Selbsthilfebewegung zukommt.

Kontaktstellen gelten – neben Selbsthilfeorganisationen und -verbänden – als wichtige Drehscheiben und Instanzen zur professionellen Förderung der Selbsthilfegruppen-Bewegung (Borgetto 2002a, Matzat 1999b, Vogelsanger 1995, Braun/Opielka 1992). Sie nehmen u.a. folgende Aufgaben wahr:

- *Vermittlung und Triage*: Auskunft- und Beratungsstelle für an Selbsthilfegruppen Interessierte, Arbeiten für Einzelne wie z.B. telefonische Auskunft oder Beratung und persönliche Gespräche, Anlaufstelle für eine breite Öffentlichkeit;
- *Beratung und Gründung von Selbsthilfegruppen*: Starthilfe für neue und Beratung von bestehenden Gruppen;
- *Vernetzung* der Selbsthilfegruppen untereinander und zwischen Selbsthilfegruppen und professionellen Angeboten;
- *Öffentlichkeitsarbeit*: Promotion der Selbsthilfebewegung in einer breiteren Öffentlichkeit.

Angesichts dieses Aufgabenprofils kann die Annahme getroffen werden, dass sich die erfolgreiche Führung einer Kontaktstelle in der kontinuierlichen Weiterentwicklung des Selbsthilfe-Angebotes in der betreffenden Region niederschlägt: Mit anderen Worten lässt sich der Erfolg einer Kontaktstelle darüber definieren, wie sich die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im jeweiligen Einzugsgebiet präsentiert.

Als Indikatoren für eine erfolgreiche Kontaktstellen-Arbeit dienen uns aufgrund dieser Vorannahmen deshalb jene Kennzahlen der Selbsthilfe-Verbreitung, die bereits in Teil A der vorliegenden Untersuchung eingeführt worden sind: die Selbsthilfegruppen-Dichte, die Wachstumsdynamik der Selbsthilfebewegung in der betreffenden Region sowie die regional zu beobachtende Themenvielfalt. Diese Kennzahlen sind es, an Hand derer im Folgenden der Erfolg – anders ausgedrückt: die Leistungen – einer Kontaktstelle bemessen werden.

Wenn es gilt, die Bedeutung der Kontaktstellen als Förderinstanzen der Selbsthilfe zu untersuchen, so lautet eine wesentliche Frage, unter welchen Bedingungen Kontaktstellen ihre Aufgaben besonders gut erfüllen können bzw. *unter welchen Bedingungen sie besonders hohe Leistungen erbringen*. In den folgenden Kapiteln werden deshalb – nach einer einleitenden Analyse der *strukturellen Situation* des Kontaktstellennetzes in *Kapitel 2* – die verschiedensten Faktoren geprüft, von denen angenommen wird, dass sie einen Einfluss auf die Leistungen der Kontaktstellen haben.

In *Kapitel 3* wird zunächst analysiert, welcher Zusammenhang zwischen den regional zur Verfügung stehenden *Förderressourcen* (definiert als Ressourcen der Kontaktstellen) und der Verbreitung der

Selbsthilfe in den betreffenden Regionen besteht (3.1); anschliessend wird nach Hinweisen darauf gesucht, welchen Einfluss die *Geschichte* sowie die *Organisationsform* einer Kontaktstelle auf die Förderung der Selbsthilfe haben (3.2), um daraufhin die Rolle des *regionalen Kontextes* (ländlich vs. städtisch) für die Verbreitung der Selbsthilfe zu prüfen (3.3).

In *Kapitel 4* werden anhand sechs ausgewählter Kontaktstellen weitere mögliche Einflussfaktoren auf die Leistung von Kontaktstellen untersucht: deren *strategische Ausrichtung* (4.1), deren *Trägerschafts- und Finanzierungsverhältnisse* (4.2) sowie die zur Verfügung stehende *Infrastruktur* (4.3).

*Kapitel 5* stellt die Frage nach der Bedeutung der Kontaktstellen für die Selbsthilfe-Verbreitung in nochmals anderer Weise: Ausgehend davon, dass auch Selbsthilfeorganisationen verschiedene Unterstützungsaufgaben wahrnehmen, geht es hier darum, das Angebot der Kontaktstellen mit demjenigen von Selbsthilfeorganisationen zu vergleichen und zu diskutieren, wo sich unterschiedliche Schwerpunktsetzungen ausmachen lassen.

Gegenstand des *Kapitels 6* schliesslich sind *Erwartungen und Wünsche an die Kontaktstellen*, wie sie im Rahmen der Befragung von Selbsthilfegruppen-Teilnehmenden artikuliert worden sind.

Die *Daten*, die den nachfolgenden Analysen zu Grunde liegen, stammen aus verschiedenen Erhebungen: Kapitel 1-3 beziehen sich auf die Inventarerhebung<sup>46</sup> der 16 Kontaktstellen in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein, Kapitel 4 auf die (unten näher erläuterte) Arbeitszeiterfassung von sechs ausgesuchten Kontaktstellen und Kapitel 5 und 6 basieren auf der schriftlichen Befragung der Selbsthilfegruppen, die in Teil B vorgestellt wurde.

## 2 Die strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes

Aufgrund ihres Aufgabenprofils können Kontaktstellen als wichtige Förderinstanzen der Selbsthilfebewegung bezeichnet werden. Wie sich zeigen wird, lassen sich zwischen den einzelnen Kontaktstellen jedoch ausgeprägte Unterschiede in Bezug auf deren Ressourcenausstattung ausmachen. Ebenso unterscheiden sich die Kontaktstellen in Bezug auf ihre Vorgeschichte und auf ihre aktuelle Organisationsform. Bevor im nächstfolgenden Kapitel 3 geprüft wird, welchen Einfluss solche Unterschiede auf die Verbreitung der Selbsthilfe in den Einzugsgebieten der betreffenden Kontaktstellen haben, geht es hier zunächst darum, die strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes ausführlich zu beschreiben und dabei spezifische Typen von Kontaktstellen zu identifizieren.

Folgende drei Merkmale werden bei der Beschreibung der strukturellen Situation der Kontaktstellen berücksichtigt: die *Stellenressourcen* der Kontaktstelle, deren *Organisationsform* sowie deren *Geschichte*.

- Um die *Stellenressourcen* der Kontaktstellen miteinander vergleichen zu können, haben wir den Personaletat auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes umgerechnet.<sup>47</sup>
- Bezüglich der *Organisationsform* von Kontaktstellen lassen sich hauptsächlich zwei Muster unterscheiden:
  - die *Fachstelle*: Bei diesem Modell handelt es sich um die am weitesten entwickelte und am höchsten professionalisierte Organisationsform, d.h. um eine eigenständige, hauptamtliche Fachstelle. Diese Kontaktstellen sind mit Fachpersonal (z.B. Sozialarbeiter/innen, Erwachsenenbildner/innen) besetzt und nehmen das gesamte Spektrum der Selbsthilfeförderung (Auskunft / Information, Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation / Vernetzung) in eigener Regie wahr.
  - Kontaktstelle als *Nebenaufgabe* einer Beratungsstelle: Die Aufgaben einer Kontaktstelle werden bei diesem Modell von Mitarbeiter/innen einer Beratungsstelle im Nebenamt erfüllt. Bedingt durch die oft geringen personellen Ressourcen (Kleinstpensen) und die geringe strukturelle Autonomie gelingt es diesen Stellen kaum, das volle Aufgabenspektrum von Kontaktstellen zu realisieren.

<sup>46</sup> Siehe Teil A.

<sup>47</sup> Dies angesichts des Verhältnisses der Stellenressourcen zur Grösse der Einzugsgebiete und der Tatsache, dass wir bereits bei der Verbreitung der Selbsthilfegruppen (SHG-Dichte) 100'000 Einwohner/innen als Bezugsgrösse gewählt haben.

ren und eine eigenständige Identität als Fachstelle zu entwickeln. Oft beschränken sich die Tätigkeiten auf die Vermittlung von Selbsthilfegruppen.

- Bei der Beschreibung der **Geschichte** der Kontaktstellen wurde berücksichtigt, wie lange die Kontaktstelle in welcher Organisationsform existiert hat, da es für die aktuelle Situation einer Kontaktstelle nicht unerheblich ist, ob sie schon länger als eigenständige Fachstelle funktioniert bzw. bis wann die Aufgaben in Form von Nebentätigkeiten wahrgenommen wurden.

Tabelle 40 gibt einen Überblick über die Situation der Kontaktstellen in der deutschen Schweiz

Tabelle 40: *Organisationsform, Geschichte und Stellenressourcen der Kontaktstellen (Stand 2002)*

Region	Name	Organisationsform	Geschichte	Stellenetat total	Stellen Administration	Stellen auf 100'000 Einwohner
BS, BL	Selbsthilfezentrum Hinterhuus	Fachstelle	20 Jahre Fachstelle	225%	65%	50.3%
TG	Team Selbsthilfe Thurgau	Fachstelle	7 Jahre Fachstelle seit 1984 ehrenamtliche Vorarbeit	70%	20%	30.8%
ZH	Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland	Fachstelle	12 Jahre Fachstelle	130%	20%	54.2%
ZH	Selbsthilfezentrum Winterthur	Fachstelle	9 Jahre Fachstelle	100%	20%	45.5%
SG	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Fachstelle	4 Jahre Fachstelle, seit 1984 ehrenamtliche Vorarbeit	60%		11.6%
GR	Team Selbsthilfe	Fachstelle	4 Jahre Fachstelle seit 1992 Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	20%		10.7%
SO	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Fachstelle ab 01	2 Jahre Fachstelle, seit 1994 ehrenamtliche Vorarbeit	35%		14.3%
AG	Selbsthilfezentrum	Fachstelle ab 02	1 Jahr Fachstelle, seit 1983 Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	50%		9.2%
ZH	Selbsthilfe Offene Tür Zürich	Fachstelle ab 03	2 Stellen: seit gut 20 Jahren ehrenamtliche Tätigkeit und Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	80%	20%	13.5%
ZG	Kontaktstelle Selbsthilfe	Fachstelle ab 03	18 Jahre Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	13%		13.1%
BE	Team Selbsthilfe Biel	Nebenaufgabe	16 Jahre Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	10%		2.6%
BE	Team Selbsthilfe Bern	Nebenaufgabe	16 Jahre Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	25%		2.6%
BE	Team Selbsthilfe Berner Oberland	Nebenaufgabe	14 Jahre Nebenaufgabe einer Beratungsstelle	15%		2.6%
LU	Benevol - Kontaktstelle für Freiwilligenarbeit	Nebenaufgabe	15 Jahre Nebenaufgabe einer Beratungsstelle bis 2001	10%		2.9%
SZ	Kontaktstelle für SHG SZ	Nebenaufgabe	7 Jahre Nebenaufgabe von 2 Beratungsstellen (bis 2002)	2%		1.5%
FL	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Leistungsauftrag ab 02	17 Jahre Ehrenamt (Fachpersonen)	10%		30.4%
<b>Total (inkl. FL)</b>				<b>853%</b>	<b>145%</b>	<b>17.3%</b>

Die 16 Kontaktstellen in der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein verfügten 2002 insgesamt über rund 850% Stellenprozent. Davon sind 705% Stellen von Fachpersonen besetzt und bei

145% handelt es sich um administrative Stellen. Für die Vermittlung und die Beratung der Selbsthilfegruppen stehen in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz damit rund 17 Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes zur Verfügung.

Die *Unterschiede in der Ressourcenausstattung* der Kontaktstellen sind enorm. Die Stellenetats und die Stellendichte der Fachstellen in Basel, Weinfelden, Uster und Winterthur sind im Vergleich mit den übrigen Kontaktstellen sehr hoch. Sie liegen bei etwa einer halben Stelle auf 100'000 Einwohner/innen. Diese Stellen verfügen ausserdem über Sachbearbeitungsstellen – ein Zeichen ihrer internen organisatorischen Aufgabendifferenzierung. Die personellen Ressourcen der Kontaktstellen, welche die Selbsthilfeförderung als Nebenaufgabe wahrnehmen (Kanton Bern, Luzern und Schwyz), sind demgegenüber äusserst gering. Dazu kommt, dass Ende 2002 diese Kontaktstellen ihre Aufgaben entweder schon aufgegeben hatten (Luzern und Schwyz) oder dass eine Weiterführung in Frage gestellt ist (Kanton Bern). Bei all diesen Stellen handelte es sich demzufolge Ende 2002 um eine strukturell unsichere und ungeklärte Situation. Die Ressourcenausstattung der Fachstellen in der Stadt Zürich und in den Kantonen Zug, Aargau, Solothurn, Graubünden und St.Gallen liegt mit rund 10 bis 15 Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes etwas unter dem Deutschschweizer Durchschnitt. Im Unterschied zu den personell gut ausgestatteten Kontaktstellen fällt bei diesen Fachstellen auf, dass ihre Existenz als Fachstelle deutlich weniger lang ist resp. sie sich im Aufbau befinden oder vor einigen Jahren ihre Tätigkeit als eigenständige Fachstelle aufgenommen haben.

In Bezug auf die *geschichtliche Entwicklung* lassen sich demzufolge vier Muster unterscheiden:

- Kontaktstellen, die vor verschiedenen Jahren gegründet wurden (Basel, Weinfelden, Uster und Winterthur) und zwischen 7 und 20 Jahren ihre Dienstleistungen erbringen.
- Fachstellen, die seit einigen Jahren ihre Tätigkeit aufgenommen haben (St.Gallen, Graubünden)
- Fachstellen, die sich in der Aufbauphase befinden (Zug, Stadt Zürich, Olten, Baden)
- Kontaktstellen, bei denen die Selbsthilfeförderung als Nebentätigkeit geleistet wird. Dies ist in den Kantonen Bern (3 Stellen), Luzern und Schwyz der Fall.

Tabelle 41 stellt nochmals in gekürzter Form die strukturellen Eckdaten der Kontaktstellen dar.

Tabelle 41: Strukturindikatoren der Kontaktstellen (Stand 2002)

Region	Name	Organisationsform	Geschichte	personelle Ressourcen	Stellen Administration
BS, BL	Selbsthilfezentrum Hinterhuus	Fachstelle	mehnjährige Fachstelle	hoch	vorhanden
TG	Team Selbsthilfe Thurgau	Fachstelle	mehnjährige Fachstelle	hoch	vorhanden
ZH	Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland	Fachstelle	mehnjährige Fachstelle	hoch	vorhanden
ZH	Selbsthilfezentrum Winterthur	Fachstelle	mehnjährige Fachstelle	hoch	vorhanden
SG	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Fachstelle	junge Fachstelle*	tief	keine
GR	Team Selbsthilfe	Fachstelle	junge Fachstelle*	tief	keine
SO	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Fachstelle	Fachstelle im Aufbau*	tief	keine
AG	Selbsthilfezentrum	Fachstelle	Fachstelle im Aufbau*	tief	keine
ZH	Selbsthilfe Offene Tür Zürich	Fachstelle	Fachstelle im Aufbau*	tief	vorhanden
ZG	Kontaktstelle Selbsthilfe	Fachstelle	Fachstelle im Aufbau*	tief	keine
BE	Team Selbsthilfe Biel	Nebenaufgabe	Nebenaufgabe langjährig	sehr tief	keine
BE	Team Selbsthilfe Bern	Nebenaufgabe	Nebenaufgabe langjährig	sehr tief	keine
BE	Team Selbsthilfe Berner Oberland	Nebenaufgabe	Nebenaufgabe langjährig	sehr tief	keine
LU	Benevol - Kontaktstelle für Freiwilligenarbeit	Nebenaufgabe	Nebenaufgabe langjährig	sehr tief	keine
SZ	Kontaktstelle für SHG SZ	Nebenaufgabe	Nebenaufgabe langjährig	sehr tief	keine

\* All diesen Fachstellen ging eine mehrjährige Geschichte in Form von ehrenamtlicher Vorarbeit (SG, Stadt Zürich, SO, GR) oder als Nebentätigkeit einer anderen Beratungsstelle (AG, Stadt Zürich, Zug) voraus.

Mit Hilfe dieser Eckdaten werden die insgesamt 16 Kontaktstellen im Folgenden zu drei unterschiedlichen Typen zusammengefasst.<sup>48</sup>

Tabelle 42: Kontaktstellen-Typen (2002)

Bezeichnung	Strukturmerkmale der Kontaktstellen		
	Organisationsform	Vorgeschichte	Stellenressourcen
etabliertes Selbsthilfezentrum	Fachstelle	mehnjährige Tätigkeit als Fachstelle	hoch Stellen für Sachbearbeitung vorhanden
neue Kontaktstelle	Fachstelle	geringe Tätigkeitsdauer als Fachstelle oder Fachstelle im Aufbau	tief
SHG-Förderung als Nebentätigkeit	Nebenaufgabe	mehnjährige Tätigkeit im Nebenamt	sehr tief

<sup>48</sup> Es handelt sich dabei nicht um eine rechnerisch hergeleitete Typenbildung.

1. **Etabliertes Selbsthilfezentrum:** 4 der 15 Kontaktstellen<sup>49</sup> sind spezialisierte, eigenständige Fachstellen, die seit mehreren resp. vielen Jahren bestehen: Basel, Weinfelden, Winterthur und Uster. Diese vier etablierten Stellen verfügen insgesamt über 5.25 Stellen; das sind 62% der gesamten personellen Ressourcen in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz. Jede dieser Kontaktstellen führt eine eigene Sachbearbeitung; insgesamt sind diese mit 1.25 Stellen dotiert, was 86% aller Ressourcen des administrativen Personals ausmacht. Tabelle 43 zeigt, dass die etablierten Selbsthilfezentren im kantonalen Vergleich personell mit Abstand am besten dotiert sind: in den Einzugsgebieten dieser Kontaktstellen stehen pro 100'000 Einwohner/innen ca. 45 Stellenprozent zur Verfügung.
2. **Neue Kontaktstelle:** Die beiden Kontaktstellen in St.Gallen und im Kanton Graubünden wurden Ende der 90er Jahre gegründet und arbeiten ca. 5 Jahre als eigenständige Fachstellen. Vier weitere Kontaktstellen (SO, AG, Stadt Zürich, ZG) befanden sich in den letzten beiden Jahren im Aufbau oder werden zurzeit reorganisiert. Die Vermittlung und Betreuung von Selbsthilfegruppen wurden vor der Gründung der eigenständigen Fachstellen als Nebentätigkeit, z.T. in Kleinstpensen, wahrgenommen. Den sechs Fachstellen stehen insgesamt 2.58 Stellen zur Verfügung, das sind etwa 12 Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes. Im Vergleich zu den etablierten Selbsthilfezentren ist der Stellenetat – bezogen auf die Einwohnerzahlen der Einzugsgebiete – damit fast vier Mal kleiner (Tabelle 43). Insgesamt beanspruchen diese sechs Stellen 30% der Stellenressourcen des gesamten Kontaktstellennetzes.
3. **Kontaktstelle als Nebenaufgabe:** Bei diesen fünf Stellen werden die Vermittlung und Beratung von Selbsthilfegruppen als Nebenaufgabe bestehender Fachstellen wahrgenommen, für die kaum Stellenressourcen zur Verfügung stehen: 2002 waren es insgesamt gut 60 Stellenprozent. Das sind für diese fünf Stellen lediglich 8% des Stellenetats aller Kontaktstellen in der Deutschschweiz; im Vergleich dazu beanspruchen die vier etablierten Selbsthilfezentren über 60% des gesamten Personaletats. In den Einzugsgebieten dieser Kontaktstellen stehen für die Unterstützung der Selbsthilfegruppen damit lediglich 3 Stellenprozent pro 100'000 Einwohner/innen zur Verfügung. Das ist rund 15-mal weniger als bei den etablierten Selbsthilfezentren. Dazu kommt, dass das Weiterbestehen der drei Vermittlungsstellen im Kanton Bern unsicher ist und dass die Kontaktstellen in Luzern und im Kanton Schwyz ihre Tätigkeiten Ende 2002 bereits eingestellt hatten.

Tabelle 43: Stellenetat der Kontaktstellentypen im Vergleich (2002)

Typ der Kontaktstelle	Anzahl KST	Stellenetat (Vollstellen)	%	Administration (Vollstellen)	%	Stellendichte* (Mittelwerte)
Etablierte Selbsthilfezentren	4	5.25	62%	1.25	86%	0.45
neue Kontaktstelle	6	2.58	30%	-	-	0.12
KST als Nebenaufgabe	5	0.62	8%	0.20	14%	0.03
<b>Total (ohne FL)</b>	<b>15</b>	<b>8.45</b>	<b>100%</b>	<b>1.45</b>	<b>100%</b>	<b>0.20**</b>

\* Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

\*\* Eta=0.95850

Gegenüber 1998, als vier spezialisierte, eigenständige Fachstellen existierten (Müller 1998), hat sich die strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes etwas verbessert. Ende 2002 bestehen sechs professionell geführte Kontaktstellen. Allerdings weisen die folgenden Tatsachen auf die nach wie vor sehr problematische strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes in der Deutschschweiz hin:

<sup>49</sup> Bedingt durch ihre strukturell einzigartige Situation (Leistungsauftrag) wurde die Kontaktstelle im Fürstentum Liechtenstein nicht in jedem Fall in die folgenden Analysen einbezogen.

<sup>50</sup> Eta ist eine Masszahl, welche die Grösse der Unterschiede zwischen Gruppen misst. Wenn Eta nahe beim Wert 0 liegt, existieren keine Unterschiede und beim Wert 1 sind die Unterschiede sehr gross.

- Im Jahr 2002 ist das Weiterbestehen von einem Drittel der Kontaktstellen (5) unter der aktuellen Trägerschaft ungewiss.
- Bei der Verteilung der Kontaktstellen-Ressourcen zeigen sich markante Unterschiede (Tabelle 43): Die vier etablierten Selbsthilfezentren verfügen über 60% aller personellen Ressourcen und 86% der administrativen Ressourcen. Während in diesen Einzugsgebieten auf 100'000 Einwohner/innen knapp 50 Stellenprozent für die Betreuung der Selbsthilfegruppen zur Verfügung stehen, sind dies bei den Einzugsgebieten von Kontaktstellen in ungeklärter Situation rund 3 Stellenprozent.
- Vier Fachstellen befinden sich momentan im Aufbau.
- Die personellen Ressourcen haben im Vergleich zu 1998 kaum zugenommen: 1998 standen insgesamt ca. 700 bis 850 Stellenprozent zur Verfügung. Ende 2002 waren es ebenfalls rund 850 Stellenprozent.

### **3 Die Bedeutung von Förderressourcen, Kontaktstellentyp und regionalem Kontext für die Verbreitung der Selbsthilfegruppen**

#### **3.1 Die Bedeutung der Förderressourcen für die Verbreitung**

Grundsätzlich kann man sich fragen, ob und inwieweit Selbsthilfe überhaupt gefördert werden kann, da Selbsthilfe grundsätzlich auf basisorientiertes, informelles Engagement von Betroffenen verweist.<sup>51</sup> Kern der Selbsthilfe ist ja die Lösung eines Problems durch sich selbst oder gemeinsam mit anderen Betroffenen. Dies impliziert zunächst Unabhängigkeit von der professionellen Versorgung und entzieht sich damit auch der Steuerbarkeit. Mit Blick auf das Beispiel Deutschlands (Borgetto 2002a: 20), wo sowohl die Selbsthilfegruppendichte als auch die bereitgestellten Fördermittel wesentlich höher sind als in der Schweiz, lässt sich allerdings davon ausgehen, dass günstige Kontextbedingungen in Form der Bereitstellung von ausreichend Ressourcen erst die Voraussetzung dafür schaffen, dass sich Selbsthilfe zufrieden stellend entfalten kann.

Wir haben für die Deutschschweiz untersucht, ob es Zusammenhänge zwischen den Stellenressourcen der Kontaktstellen einerseits und der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in den jeweiligen Einzugsgebieten der Kontaktstellen andererseits gibt (Tabelle 44 und Abbildung 19). Zu diesem Zweck wurden die Stellenressourcen der Kontaktstellen<sup>52</sup> sowie die Zahl der Ende 2002 verzeichneten Selbsthilfegruppen auf jeweils 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes umgerechnet.

<sup>51</sup> Selbsthilfeorganisationen und -verbände machen diesbezüglich natürlich eine Ausnahme.

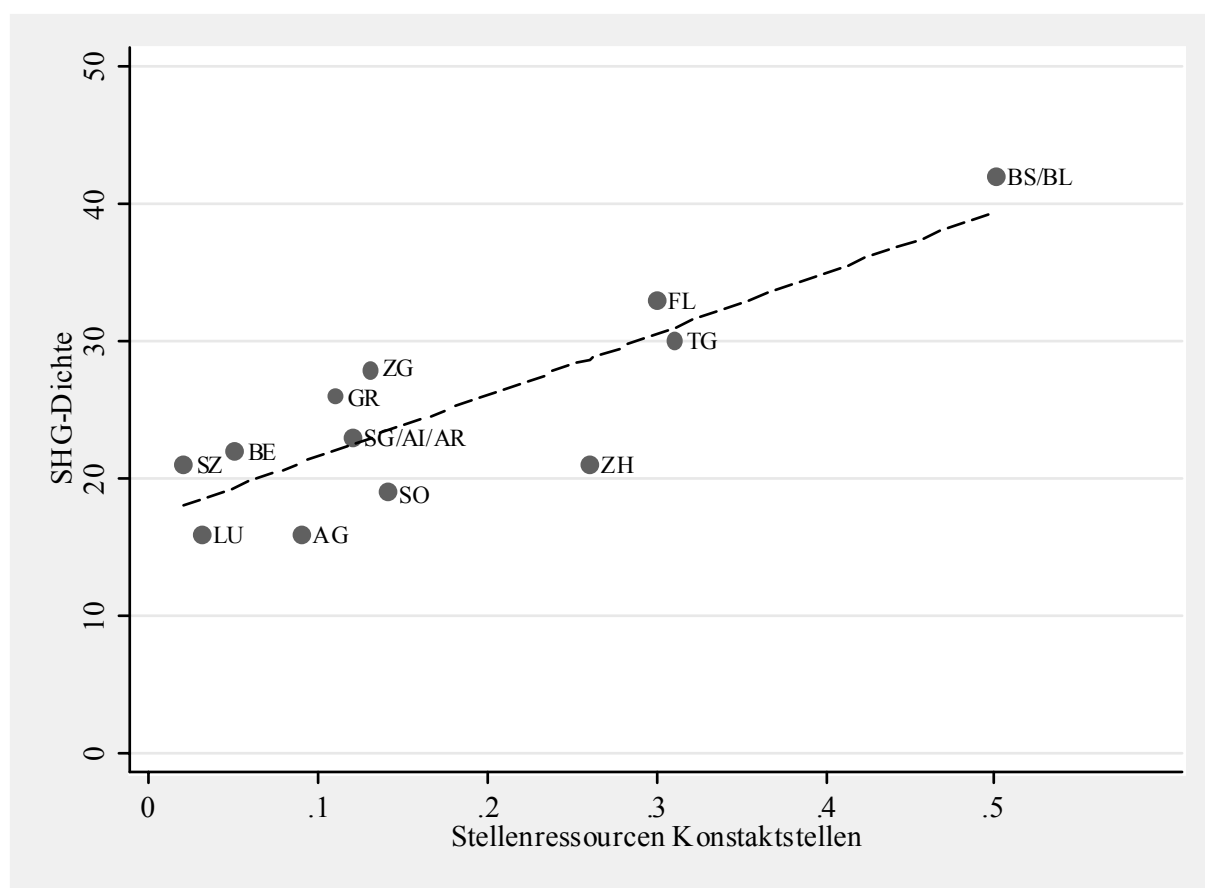
<sup>52</sup> In Tabelle 40 findet sich ein detaillierter Überblick über die Personaletats der Kontaktstellen.

Tabelle 44: Zusammenhang zwischen Stellenressourcen der Kontaktstellen und der SHG-Dichte (2002)

Kanton / Region	Stellenressourcen Kontaktstellen 2002 Anzahl Stellen auf 100'000 Einwohner/innen	Verbreitung 2002 Anzahl SHG auf 100'000 Einwohner/innen	
		SHG gemäss Liste 2002	bereinigte Liste (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen)
<b>BS, BL</b>	50.3%	42	42
<b>TG</b>	30.8%	39	30
<b>FL</b>	30.4%	61	33
<b>ZH*</b>	25.6%	25	21
<b>SO</b>	14.3%	24	19
<b>ZG</b>	13.1%	32	28
<b>SG, AI, AR</b>	11.6%	27	23
<b>GR</b>	10.7%	28	26
<b>AG</b>	9.2%	18	16
<b>BE*</b>	5.1%	23	22
<b>LU</b>	2.9%	17	16
<b>SZ</b>	1.5%	22	21
<b>Total (inkl. FL)</b>	<b>17.3%</b>	<b>26</b>	<b>23</b>

\* je drei Kontaktstellen

Abbildung 19: Zusammenhang zwischen Stellenressourcen der Kontaktstellen und der SHG-Dichte



Legende:

*SHG-Dichte*: Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen)

*Stellenressourcen Kontaktstellen*: 0.5 bedeutet, dass die Kontaktstelle umgerechnet auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes 50 Stellenprozent zur Verfügung stehen. In den Kantonen Bern und Zürich existieren je 3 Kontaktstellen.

Die Abbildung zeigt, dass in den Regionen bzw. Kantonen, in denen die Kontaktstellen personell besser ausgestattet sind, die Verbreitung von Selbsthilfegruppen wesentlich höher ist. Dieser Zusammenhang ist überraschend hoch,<sup>53</sup> insbesondere wenn die bereinigten Listen (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen) herangezogen werden.<sup>54</sup> Dies legt den Schluss nahe, dass die *Stellendotation der Kontaktstellen eine zentrale Ressource für die Förderung der Selbsthilfebewegung* in der Schweiz darstellt.<sup>55</sup>

### 3.2 Zusammenhänge zwischen Kontaktstellen-Typ und Verbreitung

Nachdem die Zusammenhänge zwischen den Förderressourcen und der Verbreitung von Kontaktstellen im betreffenden Gebiet analysiert worden sind, soll nun dargestellt werden, welche Zusammenhänge sich zwischen dem *Kontaktstellentyp* (etabliertes Selbsthilfezentrum, neue Kontaktstelle, Kontaktstelle als Nebenaufgabe) und der Verbreitung finden lassen. Dies soll Hinweise darauf geben, welche Typen von Kontaktstellen besser geeignet sind, um die zentralen Aufgaben von Kontaktstellen

<sup>53</sup> Der Korrelationskoeffizient ( $r$ ) beträgt 0.717. Da es sich um eine Vollerhebung handelt, haben wir die Signifikanzen nicht ausgewiesen.

<sup>54</sup> Der Korrelationskoeffizient ( $r$ ) beträgt: 0.845.

<sup>55</sup> Die zentrale Bedeutung dieses Faktors bleibt auch erhalten, wenn der Einfluss des Urbanisierungsgrades der Einzugsgebiete kontrolliert wird.

erfolgreich zu erfüllen und auf diese Weise zu einer zufrieden stellenden Verbreitung der Selbsthilfe beizutragen.

Damit werden nun nebst den Stellenressourcen als Einzelfaktor auch die spezifische *Organisationsform* und die *Geschichte* der jeweiligen Kontaktstelle in die Analysen miteinbezogen; denn diese beiden Merkmale von Kontaktstellen sind in die Definition des Kontaktstellentyps eingegangen.<sup>56</sup>

Tabelle 45: SHG-Dichte nach Typ der Kontaktstelle (2002)

Typ der Kontaktstelle	Anzahl KST	SHG-Dichte* (Mittelwert)	SHG-Dichte, ohne durch Fachpersonen geleitete Gruppen (Mittelwert)
etablierte Selbsthilfezentren	4	35	31
neue Kontaktstellen	6	26	23
KST als Nebenaufgabe	5	20	20
<b>Total (ohne FL)</b>	<b>15</b>	<b>28</b>	<b>24</b>
Eta		0.755	0.672

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

Tabelle 45 zeigt, dass die Verbreitung von Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet der etablierten Selbsthilfezentren deutlich höher ist als bei den neuen Kontaktstellen; ein noch ausgeprägterer Unterschied zeigt sich zwischen Selbsthilfezentren und Kontaktstellen als Nebenaufgabe. Dies war aufgrund der vorangehenden Analysen zu erwarten, macht nun aber zusätzlich deutlich, dass eine hohe Verbreitung nicht eine reine Frage der zur Verfügung stehenden Stellenressourcen (als wichtigster Einzelfaktor) ist, sondern dass sie auch mit der Geschichte und der Organisationsform der jeweiligen Kontaktstelle in einem Zusammenhang steht. In den Einzugsgebieten von etablierten Selbsthilfezentren, die seit mehreren Jahren kontinuierlich Aufbauarbeit leisten konnten, sind die strukturellen Förderbedingungen am besten ausgestaltet, und entsprechend ist hier auch die Verbreitung am weitesten fortgeschritten.

Doch nicht nur die Selbsthilfegruppendichte, sondern auch die *Wachstumsdynamik* der Selbsthilfebewegung in einer bestimmten Region unterscheidet sich je nach Kontaktstellentyp: In Tabelle 46 wird die Zahl der Gruppengründungen im Jahre 2002 je nach Typ der Kontaktstelle ausgewiesen. Die Unterstützung von Gruppen bei der Gründung bildet eine wichtige Aufgabe von Kontaktstellen. Die Zahlen in Tabelle 46 sprechen dafür, dass etablierte Selbsthilfezentren diese Aufgabe am erfolgreichsten zu erfüllen vermögen; demgegenüber zeigt sich in den Einzugsgebieten jener Kontaktstellen, die im Nebenamt tätig sind, die geringste Entwicklungsdynamik (bzw. die kleinste Zahl Gruppengründungen).

<sup>56</sup> Zur Konstruktion der Kontaktstellentypen vgl. Kapitel 2. Der Zusammenhang ( $r$ ) zwischen den Stellenressourcen und dem Alter als eigenständige Fachstelle ist ausserordentlich hoch ( $r=0.893$ ).

Tabelle 46: *Gruppengründungen nach Typ der Kontaktstelle (2002)*

Typ der Kontaktstelle	Anzahl KST	Gruppengründungen 2002 (Mittelwerte)
etablierte Selbsthilfezentren	4	8
neue Kontaktstellen	6	4.5
KST als Nebenaufgabe	5	2.7
<b>Total (ohne FL)</b>	<b>15</b>	<b>4.8</b>
Eta		0.442

Dass etablierte Selbsthilfezentren am meisten Gruppen bei der Gründung unterstützten, unterstreicht ihre Bedeutung für die professionelle Förderung der Selbsthilfebewegung. In die gleiche Richtung weisen die Befunde, wenn der Zusammenhang zwischen dem Kontaktstellentyp und der *Themenvielfalt* unter den Selbsthilfegruppen in einem bestimmten Gebiet geprüft wird: Tabelle 47 weist für jeden Kontaktstellentyp aus, wie viele Gruppen in den jeweiligen Einzugsgebieten der Basisversorgung, der erweiterten Versorgung und der spezialisierten Versorgung zuzurechnen sind.

Tabelle 47: *Themenvielfalt nach Typ der Kontaktstelle (2002)*

Typ der Kontaktstelle	Anzahl KST	Basisversorgung* (Mittelwerte)	erweiterte Versorgung** (Mittelwerte)	spezialisierte Versorgung*** (Mittelwerte)
etablierte Selbsthilfezentren	4	64%	20%	16%
neue Kontaktstellen	6	77%	14%	9%
KST als Nebenaufgabe	5	75%	18%	7%
<b>Total (ohne FL)</b>	<b>15</b>	<b>72%</b>	<b>16%</b>	<b>11%</b>
Eta		0.542	0.384	0.627

\* Themen, die in mehr als sechs der 16 Kontaktstellen geführt werden, \*\* Themen, die von drei, vier oder fünf Kontaktstellen vermittelt werden, \*\*\* Themen, die lediglich in einer oder zwei Regionen vorkommen.

Der Anteil Selbsthilfegruppen im Bereich der erweiterten Versorgung ist bei den etablierten Selbsthilfezentren höher und der Anteil Gruppen in der Basisversorgung ist tiefer als dies bei den beiden anderen Typen von Kontaktstellen der Fall ist: In den Einzugsgebieten der etablierten Selbsthilfezentren ist eine höhere thematische Vielfalt auszumachen. Es ist davon auszugehen, dass die etablierten Kontaktstellen zu einer differenzierten „Angebotsentwicklung“ beitragen. Die Stärke des beobachteten Zusammenhangs vermindert sich nur leicht, wenn der Grad der Urbanisierung kontrolliert wird.<sup>57</sup>

*Zusammenfassend* lassen sich bei den drei Typen von Kontaktstellen – etablierte Selbsthilfezentren, neue Kontaktstellen und Kontaktstellen als Nebentätigkeit – deutliche Unterschiede ihrer Leistungen beobachten:

1. Im Einzugsgebiet von etablierten Selbsthilfezentren ist die *Selbsthilfegruppen-Dichte* deutlich höher als bei den anderen beiden Typen.
2. Etablierte Selbsthilfezentren haben im Untersuchungszeitraum des Jahres 2002 deutlich mehr neue *Gruppen bei der Gründung unterstützt* als Kontaktstellen, die den beiden anderen Typen angehören.

<sup>57</sup> Da in urbanen Regionen die thematische Vielfalt ebenfalls höher ist, haben wir den Grad der Urbanisierung kontrolliert. Dabei vermindert sich der Zusammenhang zwischen den Stellenressourcen der Kontaktstellen und den Indikatoren für die thematische Vielfalt etwas: Korrelation (r) „Stellenressourcen und Anteil der Basisverbreitung“: von -0.612 zu -0.467 sowie Korrelation (r) „Stellenressourcen und Anteil spezielle Themen“: 0.722 auf 0.645.

3. Die *Themenvielfalt* von Selbsthilfegruppen ist bei etablierten Selbsthilfezentren grösser als bei den anderen Kontaktstellentypen.

Interpretiert man diese drei Indikatoren der Verbreitung von Selbsthilfegruppen als spezifische Leistungen der Kontaktstellen, so ist festzuhalten, dass Kontaktstellen, die ihre Aufgaben als Nebentätigkeit wahrnehmen, die geringsten Leistungen ausweisen. Gleichzeitig wird die Bedeutung der etablierten Selbsthilfezentren als wichtige Förderinstanzen der Verbreitung von Selbsthilfegruppen deutlich. Man kann daraus schliessen, dass es vor allem die Kombination genügender Stellenressourcen mit einer langjährigen Tätigkeit (7 – 10 Jahre und mehr) und mit der Organisationsform als eigenständige, professionell geführte Fachstelle ist, die – in Ergänzung zu den Anstrengungen der Selbsthilfeorganisationen und -verbände – einen substantiellen und nachhaltigen Beitrag zur Förderung der Selbsthilfegruppen leistet.

### 3.3 Die Bedeutung des regionalen Kontextes für die Verbreitung

Die Leiterinnen von Kontaktstellen vertreten die Auffassung, dass in urbanen Gebieten günstigere Bedingungen für den Aus- und Aufbau der Selbsthilfebewegung anzutreffen seien. Aufgrund ihrer Einschätzungen setze die höhere Anonymität des städtischen Kontextes die Hemmschwelle für den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe tendenziell herab und das umfangreichere institutionelle Angebot im Gesundheits- und Sozialbereich führe unter Umständen zu einer aktiveren Nutzung der Dienstleistungen von Selbsthilfegruppen. Dazu komme, dass die räumliche und verkehrstechnische Erreichbarkeit von Selbsthilfegruppentreffen in urbanen Zentren höher ist. Auch Borgetto (2002a:20) findet in seiner Studie zur Situation in Deutschland Zusammenhänge zwischen regionalem Kontext und Selbsthilfe-Verbreitung.

Wir haben daher an Hand unserer Daten geprüft, ob sich solche Zusammenhänge auch für die deutsche Schweiz feststellen lassen. Die entsprechenden Resultate sind in Tabelle 48 zusammengestellt.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz die Verbreitung bzw. die *Dichte von Selbsthilfegruppen* in den urbanen Regionen nicht höher ist als in ländlichen Gebieten.<sup>58</sup> So ist beispielsweise die Verbreitungsdichte in den ländlich geprägten Regionen wie dem Kanton Thurgau oder dem Kanton Graubünden höher als im Kanton Zürich oder in den Kantonen Bern oder Luzern mit ihrem Gross- resp. Mittelzentrum.

<sup>58</sup> Der Korrelationskoeffizient ( $r$ ) zwischen dem Urbanisierungsgrad und der Selbsthilfegruppen-Dichte beträgt  $r=0.119$  resp.  $r=0.220$  (ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen) und ist nicht signifikant.

Tabelle 48: Zusammenhänge zwischen Urbanisierungsgrad und Verbreitung (2002)<sup>59</sup>

Kanton	Urbanisierungsgrad*	SHG-Dichte**	Wachstumsdynamik	Themenvielfalt
ZG	79%	28	tief	tief
ZH	72%	21	hoch	hoch
BS, BL	61%	42	hoch	hoch
LU	48%	16	tief	tief
BE	41%	22	Stadt: hoch, Land: mittel	hoch
SO	36%	19	tief	tief
AG	26%	16	mittel	tief
GR	26%	26	mittel	tief
SZ	24%	21	tief	tief
SG, AR, AI	20%	23	mittel	tief
TG	11%	30	mittel	tief
<b>Total</b>	<b>45%</b>	<b>23</b>	-	-

\* Der Urbanisierungsgrad wurde hier definiert über den Anteil der Bevölkerung, der in urbanen Einzugsgebieten lebt. Die urbanen Einzugsgebiete umfassen: das Zentrum, die suburbanen Wohngemeinden und die Arbeitsplatzgemeinden (gemäss Gemeindetypologie BFS 1988).

\*\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

Dieser Befund könnte damit zusammenhängen, dass in der Entwicklung der Selbsthilfebewegung in der Deutschschweiz – gerade im Vergleich zu Deutschland – bislang noch kein koordinierter, systematischer Ausbau stattgefunden hat; viel eher handelt es sich (noch) um eine dezentrale, von regionalen Rahmenbedingungen abhängige Entwicklung, die einer Gesamtstrategie entbehrt.

Im Unterschied zur Verbreitungsdichte ist die *Wachstumsdynamik* in urbanen Kontexten auf den ersten Blick grösser als in ländlichen Regionen (Tabelle 48). Dies lässt sich allerdings nicht auf den höheren Urbanisierungsgrad dieser Regionen zurückführen, sondern hängt vor allem mit den Stellenressourcen der Kontaktstellen zusammen, die in urbanen Regionen höher sind.<sup>60</sup> Der Urbanisierungsgrad hat somit kaum Einfluss auf die Wachstumsdynamik, und die Stellenressourcen entpuppen sich als wesentlich bedeutender Einflussfaktor.

Die *thematische Vielfalt* ist in urbanen Kontexten ebenfalls höher (Tabelle 48): In diesen Einzugsgebieten ist der Anteil der Gruppen im Bereich der Grundversorgung tiefer und zwar zugunsten eines höheren Anteils Gruppen in erweiterten Themenbereichen. Im Unterschied zur Wachstumsdynamik bleiben diese Zusammenhänge auch erhalten, wenn die Stellenressourcen der Kontaktstellen kontrolliert werden.<sup>61</sup> Demgegenüber lassen sich bei der Verteilung nach den Hauptthemen „Gesundheit, Familie und Lebensfragen“ kaum Regularitäten ausmachen.

Urbane Kontexte zeichnen sich insgesamt durch eine höhere grössere thematische Vielfalt bei den Selbsthilfegruppen aus. Die auf den ersten Blick höhere Wachstumsdynamik ist auf die höheren Stellenressourcen der Kontaktstellen in urbanen Gebieten zurückzuführen. Keine Unterschiede zwischen ländlichen und städtischen Regionen lassen sich bei der Dichte der Verbreitung und dem Anteil von Selbsthilfegruppen im Bereich der Gesundheit, zu Familienfragen oder für Personen in spezifischen

<sup>59</sup> Für die Operationalisierung der Verbreitungsindikatoren „Wachstumsdynamik“ und „Themenvielfalt“ vgl. Teil A der vorliegenden Studie.

<sup>60</sup> Der Korrelationskoeffizient ( $r$ ) zwischen dem Urbanisierungsgrad und der Anzahl neuer Gruppen beträgt 0.661. Bei Kontrolle der Stellenressourcen der Kontaktstellen gleicht er Null (Partialkorrelation). Der Zusammenhang zwischen dem Urbanisierungsgrad und Stellenressourcen ( $r$ ) beträgt 0.448.

<sup>61</sup> Der Korrelationskoeffizient ( $r$ ) zwischen dem Urbanisierungsgrad und dem Anteil der Gruppen in der Basisverbreitung beträgt  $r = -0.627$  und zwischen dem Urbanisierungsgrad und dem Anteil der Gruppen in erweiterten Themenbereichen  $r = 0.705$ . Diese Zusammenhänge werden bei Kontrolle der Stellenressourcen der Kontaktstellen nur leicht vermindert.

Lebenssituationen ausmachen. Insgesamt ist der Einfluss des Kontextes auf die Verbreitung der Selbsthilfe im Vergleich zum Einfluss der Stellenressourcen der Kontaktstellen als marginal zu bezeichnen.

#### **4 Analyse ausgesuchter Kontaktstellen: Strategische Ausrichtung und institutionelle Rahmenbedingungen und ihre Bedeutung für die Verbreitung der Selbsthilfe**

In den vorangehenden Abschnitten konnten teils markante Zusammenhänge zwischen der Verbreitung der Selbsthilfe und den Förderressourcen bzw. dem Kontaktstellentyp aufgezeigt werden.

Im Anschluss daran geht es nun darum, am Beispiel ausgewählter Kontaktstellen weitere Faktoren auf deren Bedeutung hin zu untersuchen, die sie für die Verbreitung resp. die Förderung der Selbsthilfe haben. Mit anderen Worten wird untersucht, unter welchen Bedingungen Kontaktstellen besonders erfolgreich arbeiten und damit besonders hohe Leistungen erbringen können. Folgende Eigenschaften und Rahmenbedingungen von Kontaktstellen werden in die entsprechenden Analysen miteinbezogen:

1. die *methodisch-strategische Ausrichtung der Angebote*, d.h. die Arbeitszeitanteile der Hauptaufgabenbereiche „Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation“ sowie der zeitliche Aufwand für stelleninterne Tätigkeiten (Führung, Administration, Teamentwicklung, Weiterbildung usw.);
2. die *Finanzierungsbedingungen* und die *Trägerschaftsverhältnisse*;
3. die Bedeutung der *Infrastruktur* (Gruppenräume).

Diese detaillierteren Analysen sind für folgende sechs Kontaktstellen durchgeführt worden: Weinfelden, St.Gallen, Winterthur, Uster, Baden und Basel.<sup>62</sup>

##### **4.1 Die Bedeutung der strategischen Ausrichtung der Kontaktstelle**

Wie eingangs beschrieben, gehören folgende vier Tätigkeiten zu den zentralen Aufgaben von Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen:<sup>63</sup>

- *Information, Vermittlung und Triage*: Auskunft- und Beratungsstelle für an Selbsthilfegruppen Interessierte: Arbeiten für Einzelpersonen wie z.B. telefonische Auskunft, Beratung und persönliche Gespräche, ev. auch Weitervermittlung an Fachpersonen oder Beratungsstellen; Anlaufstelle für eine breite Öffentlichkeit, beispielsweise für Fachleute, die Auskünfte über Selbsthilfegruppen zu einem bestimmten Thema benötigen usw.
- *Beratung von Selbsthilfegruppen*: Starthilfe bei der Gründung neuer Gruppen, Beratung von bestehenden Selbsthilfegruppen bei Problemen, Konflikten oder in der Arbeitsmethodik, regelmässige Standort-Bestimmungen, Durchführung von spezifischen Weiterbildungsangeboten für Gruppen und ihre Mitglieder (z.B. Gesprächsführung, Gestaltung von Gruppentreffen, Führen von Konfliktgesprächen);
- *Vernetzung und Kooperation*: Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander, z.B. durch regelmässige Austausch-Treffen der Gruppen, die durch die Kontaktstelle vermittelt werden, Förderung der Zusammenarbeit mit Fachleuten und Fachorganisationen;
- *Öffentlichkeitsarbeit*: Promotionsstelle für die Idee der Selbsthilfe.

<sup>62</sup> Die Leiterinnen dieser Kontaktstellen konnten als Partnerinnen für dieses Projekt gewonnen werden. Die Mitarbeit an den Detailanalysen wie an der schriftlichen wie mündlichen Befragung bedeutete für diese Stellen eine zeitliche Mehrbelastung.

<sup>63</sup> Im Unterschied zu Braun / Opielka (1992:137ff.) haben wir die Grundlagenarbeit „Organisation und Dokumentation“ nicht als eigenes Aufgabenfeld erfasst, sondern den vier zentralen Aufgabenbereichen zugeordnet.

Während aus der Perspektive der Selbsthilfebewegung die Beratung der Gruppen sowie die Vernetzungstätigkeit eher als *innenorientierte Aufgaben* der Kontaktstelle anzusehen sind, können Informations- und Öffentlichkeitsarbeiten eher als *aussenorientierte Tätigkeiten* bezeichnet werden. Gleichzeitig bzw. quer dazu lassen sich *Informations- und Beratungsarbeiten* solchen Tätigkeiten gegenüberstellen, die sich dem allgemeinen *Strukturaufbau* widmen (Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit)<sup>64</sup>. Werden diese beiden Differenzierungsdimensionen tabellarisch zusammengefasst, ergibt sich folgende Systematik (Tabelle 49):

Tabelle 49: Aufgabenfelder einer Kontaktstelle

	<i>Beratung</i>	<i>Strukturaufbau / Systementwicklung</i>
<i>Aussenorientierung</i>	Information, Triage und Vermittlung	Öffentlichkeitsarbeit
<i>Innenorientierung</i>	Beratung von Selbsthilfegruppen	Vernetzung der Selbsthilfegruppen und Kooperation mit Fachleuten

Information, Triage und Vermittlung gelten damit als (Beratungs-)Tätigkeiten, die sich primär auf das Umfeld der Selbsthilfegruppen beziehen und damit (aus Sicht der Gruppen) aussenorientiert sind. Die Begleitung der Gruppen in der Gründungsphase und in Problemsituationen kann ebenfalls als Beratungstätigkeit beschrieben werden, ist im Gegensatz zu den obgenannten Tätigkeiten jedoch eine Aktivität, die sich auf die Gruppen im engeren Sinn konzentriert und somit als innenorientiert zu bezeichnen ist. Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit wiederum sind aussenorientierte Aufgaben, die nicht primär Beratung zum Inhalt haben, sondern die auf den Strukturaufbau ausgerichtet sind; dabei ist Öffentlichkeitsarbeit stärker aussenorientiert, währenddem die Vernetzung der Gruppen untereinander und zwischen Gruppen und Fachleuten eher auf eine Stärkung der Gruppen zielt und damit innenorientiert ist.

Die genannte Kategorisierung der Aufgabenbereiche von Kontaktstellen (Innen- vs. Aussenorientierung, Beratungsfunktion vs. Strukturaufbau) dient uns im Folgenden dazu, das Angebotsprofil bzw. die *strategische Ausrichtung der Kontaktstellen* zu beschreiben. Dies erfordert zunächst, sämtliche durch die Kontaktstellen ausgeführte Tätigkeiten zu erfassen und den vier Hauptaufgabenbereichen (Information/Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung) zuzuordnen.

Als *Datenbasis*, aufgrund derer wir die Tätigkeiten der Kontaktstellen kategorisieren und die strategische Ausrichtung bestimmen, dienen uns die detaillierten Angaben einer Arbeitszeiterfassung bei den sechs ausgewählten Kontaktstellen für das Jahr 2002.<sup>65</sup>

Tabelle 50 weist die Arbeitszeiten in den zentralen Aufgabenfeldern Information/Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung sowie den internen Aufwand für die Führung der Kontaktstellen (Stellenleitung, Administration, Finanzbeschaffung, Sitzungen, Weiterbildung, Ferien usw.) aus.

<sup>64</sup> Vgl. auch Müller & StremLOW (1996).

<sup>65</sup> Alle untersuchten Kontaktstellen führen als Voraussetzung für die finanzielle Unterstützung durch die IV gemäss Art. 74 seit April 2001 eine Arbeitszeiterfassung nach Leistungsgruppen. Die einzelnen Leistungskategorien sind den vier Hauptaufgabenbereichen zugeordnet und der entsprechende interne Aufwand ist erfasst worden. Für diese Systematisierung und Kategorisierung der unterschiedlichen Tätigkeiten mussten verschiedene mündliche Nachbefragungen bei den Leiterinnen der Kontaktstellen durchgeführt werden.

Tabelle 50: Arbeitszeitanteile der Hauptaufgabenbereiche (2002)

Aufgabenbereiche	Total	BS, BL	TG	Winterthur	Uster	SG	AG
Information, Vermittlung, Triage	17%	21%	14%	15%	12%	19%	18%
Beratung von Selbsthilfegruppen	20%	14%	19%	27%	24%	20%	3%
Öffentlichkeitsarbeit	11%	14%	12%	6%	10%	11%	23%
Vernetzung, Kooperation	7%	5%	9%	8%	5%	19%	3%
interner Aufwand der Stelle (Stellenleitung, Administration, Finanzbeschaffung, Sitzungen, Weiterbildung, Ferien usw.)	45%	46%	46%	44%	49%	31%	54%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Die strategische Ausrichtung (2002) der sechs Kontaktstellen unterscheidet sich in den zentralen Aufgabenbereichen wie folgt:

- Die Dienstleistungen des *Selbsthilfezentrums Hinterhuus in Basel* zeichnen sich durch eine ausgeprägte Aussenorientierung aus. Die zeitlichen Aufwendungen für die Öffentlichkeitsarbeit und für die Vermittlungstätigkeit<sup>66</sup> sind im Vergleich zu den anderen Kontaktstellen hier am höchsten. Dies gilt namentlich für die Öffentlichkeitsarbeit. Die Anteile der stärker innenorientierten Tätigkeiten – insbesondere die Beratung von Selbsthilfegruppen – liegen demgegenüber unter dem Durchschnitt.

Tabelle 51: Strategische Ausrichtung Selbsthilfezentrum Hinterhuus in Basel

	Beratung	Strukturaufbau
Aussenorientierung	Information, Vermittlung und Triage	Öffentlichkeitsarbeit
Innenorientierung	Beratung von Selbsthilfegruppen	fachliche Kooperation und Vernetzung

- Die *Kontaktstellen in Winterthur und Uster* messen der Beratung von Selbsthilfegruppen ein wesentlich höheres Gewicht zu als die Selbsthilfezentren in Basel und im Kanton Thurgau. Der Arbeitszeitanteil für Vermittlungsaufgaben ist beim Selbsthilfezentrum Zürich Oberland beispielsweise nur etwa halb so hoch wie bei der Kontaktstelle Basel und der Anteil für Öffentlichkeitsarbeit ist in Winterthur knapp halb so gross wie in Basel oder Weinfelden (TG). Beide Selbsthilfezentren zeichnen sich damit durch eine stärkere Innenorientierung aus. Dies gilt besonders für die Kontaktstelle Winterthur.

Tabelle 52: Strategische Ausrichtung Selbsthilfezentren Winterthur und Uster

	Beratung	Strukturaufbau
Aussenorientierung	Information, Vermittlung und Triage	Öffentlichkeitsarbeit
Innenorientierung	Beratung von Selbsthilfegruppen	fachliche Kooperation und Vernetzung

- Aufgrund der Arbeitszeitanalyse<sup>67</sup> lässt sich auch für das *Team Selbsthilfe Thurgau* eine eher aussenorientierte Ausrichtung der Aufgaben feststellen, allerdings weniger ausgeprägt als beim

<sup>66</sup> Da im Jahr 2002 die für die Vermittlung notwendige Dokumentation neu aufgebaut wurde, relativiert sich der Wert für die Vermittlungstätigkeiten etwas.

<sup>67</sup> Damit die Kontaktstelle im Kanton Thurgau in den Vergleich einbezogen werden konnte, mussten bei der Aufarbeitung der Arbeitszeiterfassung einige Annahmen getroffen werden, weil die Stellenleitung wechselte und sich die Raumsituation veränderte. Dieser zusätzliche interne Aufwand von rund 250 Stunden wurde bei den Berechnungen in Abzug gebracht.

Selbsthilfezentrum in Basel. Von den vier etablierten Fachstellen gewichtet die Kontaktstelle in Weinfelden den Strukturaufbau am höchsten, d.h. die Summe der Aufgabenbereiche Kooperation und Öffentlichkeitsarbeit liegt hier über dem Durchschnitt. Die Tatsache, dass die Kontaktstelle in Weinfelden die jüngste der etablierten Kontaktstellen ist, spielt hier möglicherweise eine Rolle. Die Ausrichtung auf den Strukturaufbau könnte auch durch das ländliche Umfeld bedingt sein, in dem gemäss den Aussagen der Kontaktstellenleiterinnen vermehrt Anstrengungen für die Positionierung der Kontaktstellen und für die Promotion der Idee der Selbsthilfe unternommen werden müssen.

Tabelle 53: *Strategische Ausrichtung Team Selbsthilfe Thurgau*

	Beratung	Strukturaufbau
<i>Aussenorientierung</i>	Information, Vermittlung und Triage	Öffentlichkeitsarbeit
<i>Innenorientierung</i>	Beratung von Selbsthilfegruppen	fachliche Kooperation und Vernetzung

- Das Angebotsprofil der *Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in St.Gallen* zeichnet sich durch zwei Merkmale aus: einen sehr geringen internen Aufwand sowie zeitlich sehr intensive Anstrengungen im Bereich der fachlichen Kooperation und Vernetzung. Im Unterschied zu allen anderen Fachstellen ist die Kontaktstelle nur mit einer Person besetzt, womit der Aufwand für die interne Zusammenarbeit wegfällt. Zudem gibt es keine Hinweise, dass die Kontaktstelle mit erschwerten externen Bedingungen belastet würde (z.B. hoher Finanzierungsaufwand), was eine Erhöhung des internen Aufwandes bedeuten würde. Der geringe Zeitaufwand für stelleninterne Tätigkeiten ermöglicht es, externe Dienstleistungen in grösserem Umfang zu erbringen. Die Stellenleiterin legt dabei das Schwergewicht auf die strukturelle Verankerung der Stelle und auf die Kooperation mit relevanten Fachkreisen. Dabei handelt es sich um eine Strategie, die von keiner anderen Stelle in diesem Ausmass wahrgenommen wird. Insgesamt werden der Strukturaufbau sehr hoch und die Aussenorientierung hoch gewichtet.

Tabelle 54: *Strategische Ausrichtung Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen St.Gallen*

	Beratung	Strukturaufbau
<i>Aussenorientierung</i>	Information, Vermittlung und Triage	Öffentlichkeitsarbeit
<i>Innenorientierung</i>	Beratung von Selbsthilfegruppen	fachliche Kooperation und Vernetzung

- Die *Kontaktstelle im Kanton Aargau* in Baden konnte 2002 keinen regulären Betrieb sicherstellen, weil sie sich im Aufbau befand und den Träger, die Räumlichkeiten und die Organisationsform wechselte. Dies brachte einen überdurchschnittlich hohen internen Aufwand mit sich. Die Reorganisation und die Suche nach einer neuen Finanzierungsquelle machten zudem sehr hohe Aufwendungen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit notwendig (Gestaltung einer Fachtagung, Informationen von Fachkreisen usw.). Aus diesen Gründen konnten 2002 kaum Selbsthilfegruppen beraten werden und mussten Abstriche bei der Vernetzungsarbeit gemacht werden. Die Vermittlungstätigkeit konnte trotz des Wechsels im normalen Umfang aufrechterhalten werden, was auf die bereits mehrjährige gute Verankerung der Kontaktstelle im Kanton hindeutet (die vor dem Jahr 2002 allerdings in Form von Nebentätigkeiten des psychiatrischen Ambulatoriums Königsfelden erfolgte). Bedingt durch diese speziellen Rahmenbedingungen wird die Kontaktstelle in Baden nicht in die weiteren Analysen einbezogen.

Tabelle 55: Vergleich der strategischen Ausrichtungen

Kontaktstelle	Gewichtung der Aufgabenbereiche		
	Aussenorientierung* (Vermittlung + Öffentlichkeitsarbeit)	Strukturaufbau** (Öffentlichkeitsarbeit + Vernetzung)	Beratung von Selbsthilfegruppen
Basel	sehr hoch	hoch	eher tief
Weinfelden	hoch	hoch	durchschnittlich
St.Gallen	sehr hoch	sehr hoch	durchschnittlich
Winterthur	eher tief	eher tief	hoch
Uster	eher tief	eher tief	hoch
Baden (AG)	bedingt durch Reorganisation nicht vergleichbar		

\* Arbeitszeitanteil 2002 der Aufgabenfelder Information, Vermittlung und Öffentlichkeitsarbeit.

\*\* Arbeitszeitanteil 2002 der Aufgabenfelder Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung.

Fasst man die Unterschiede in der Aufgabenausrichtung dieser Kontaktstellen zusammen (Tabelle 55), lassen sich zwei unterschiedliche Muster feststellen: Das Tätigkeitsprofil der Kontaktstellen in Basel, in Weinfelden und in St.Gallen ist stärker nach aussen gerichtet und diese Selbsthilfzentren engagieren sich stärker im Bereich des Strukturaufbaus. Demgegenüber wird die Beratung von Selbsthilfegruppen in den Selbsthilfzentren in Winterthur und in Uster höher gewichtet (Innenorientierung), und die Aufwendungen im Bereich des Strukturaufbaus liegen tiefer als in Basel, Weinfelden und St.Gallen.

Im Anschluss an diese Ergebnisse stellt sich die Frage, ob sich Zusammenhänge zwischen der Ausrichtung des Angebotsprofils der Kontaktstellen und der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in den betreffenden Gebieten finden lassen, wobei die Kennzahlen der Verbreitung (SHG-Dichte, Wachstumsgeschwindigkeit usw.) als Leistungsindikatoren der Kontaktstellen verwendet werden. Angesichts der sehr kleinen Zahl der ausgewählten Kontaktstellen kann es sich bei den folgenden Aussagen nur um Tendenzbeschreibungen handeln. Ausserdem gilt es, die unterschiedliche strukturelle Situation dieser Stellen zu berücksichtigen: Bei den Kontaktstellen in Basel, Weinfelden, Winterthur und Uster handelt es sich gemäss unserer Klassifikation um etablierte Selbsthilfzentren, die über einen hohen Stellenetat (zwischen 30% und 50% auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes) verfügen und eine langjährige Tätigkeit aufweisen. Die Kontaktstellen in St.Gallen und in Baden sind demgegenüber neue Kontaktstellen, deren Stellendotation und Tätigkeitsdauer geringer ist.

Tabelle 56: Zusammenhang zwischen strategischer Ausrichtung und Leistungen ausgewählter Kontaktstellen

strategische Ausrichtung	Kontaktstelle	SHG-Dichte*	Anzahl Gruppengründungen 2002	Gemeldete Gruppen 2002
Aussenorientierung und Strukturaufbau stärker gewichtet	BS, BL	42	7	11
	TG	30	4	2
	SG	23	7	0
Beratung von Gruppen stärker gewichtet	Uster	25	10	0
	Winterthur	26	10	0

\* ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen

Es zeigt sich, dass die Gruppendichte und die Zahl derjenigen Gruppen, die sich für eine Vermittlung durch die Kontaktstellen melden, bei den stärker nach aussen gerichteten und am Strukturaufbau orientierten Kontaktstellen tendenziell etwas höher ist. Dies gilt insbesondere für das Selbsthilfzentrum in Basel, das einerseits die konsequenteste Aussenorientierung realisiert, andererseits aber auch das

mit Abstand am längsten etablierte Selbsthilfezentrum ist. In Basel fällt insbesondere die hohe Zahl von Gruppen auf, die sich zur Vermittlung melden. Dies spricht für den Bekanntheitsgrad und die institutionelle Verankerung des Zentrums in der Region. Dass die Zahl der gegründeten Gruppen trotz der guten Stellendotation nicht höher ist, könnte mit dem bereits hohen Verbreitungsgrad zusammenhängen. Möglicherweise ist in diesen Regionen das Wachstumspotential für neue Gruppen etwas geringer.

Angesichts der zur Verfügung stehenden personellen Ressourcen, die im Vergleich mit den etablierten Selbsthilfezentren rund drei bis vier Mal kleiner sind, und dem erst vierjährigen Bestehen als eigenständige Fachstelle (Ende 2002) kann die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet der Kontaktstelle in St.Gallen als vergleichsweise hoch bezeichnet werden. Es ist möglich, dass die akzentuierte Aussenorientierung und der hoch gewichtete Strukturaufbau diesbezüglich einen Beitrag leisten oder dass sich die langjährige ehrenamtliche Vorarbeit positiv auswirkt.

Auch im Einzugsgebiet der Kontaktstelle in Weinfelden, mit ihrer etwas stärkeren Gewichtung der Aussenorientierung und des Strukturaufbaus, ist die Verbreitung der Selbsthilfegruppen etwas höher als in Winterthur oder Uster.

Die beiden Selbsthilfezentren in Winterthur und Uster zeichnen sich durch eine Besonderheit aus, die im Zusammenhang mit der Diskussion von Leistungsindikatoren ebenfalls von Bedeutung sein könnte: beide Zentren verfügen über ein sehr gut ausgebautes Angebot an Gruppenräumen (siehe dazu auch Abschnitt 4.3). Dies könnte nach Aussagen der befragten Kontaktstellenleiter/innen einer der Gründe für die höhere Gewichtung der Gruppenberatung sein, da sich durch das umfangreiche Raumangebot die Kontakte zu den einzelnen Gruppen erhöhen würden. Daraus resultiere unter Umständen eine vermehrte oder intensivere Betreuung der Gruppen.

Festzuhalten ist, dass die Unterschiede zwischen den Leistungsindikatoren insgesamt relativ gering sind. Immerhin scheint es gewisse Hinweise zu geben, dass eine akzentuierte Aussenorientierung und die Ausrichtung auf den Strukturaufbau die Verbreitung von Selbsthilfegruppen fördert. Diese Ergebnisse sind angesichts der kleinen Vergleichszahlen aber sehr vorsichtig zu bewerten.

## 4.2 Finanzierungsbedingungen und Trägerschaftsverhältnisse

Die Finanzierungsverhältnisse der Kontaktstellen können durch eine Regel- oder durch eine Mischfinanzierung geprägt sein. Es ist davon auszugehen, dass die Regelfinanzierung, d.h. eine regelmässige und konstante Finanzierung der Kontaktstellen, einer Mischfinanzierung tendenziell vorzuziehen ist: Im Fall einer Mischfinanzierung sind die Kontaktstellen meist auf eine grosse Zahl wechselnder Geldgeber angewiesen, die zum Teil Kleinstbeiträge spenden, was einen erhöhten Aufwand für das Fundraising durch die Kontaktstellen erfordert. Zwar ist denkbar, dass das Vorhandensein mehrerer Geldgeber der Gefahr der Abhängigkeit von einer einzigen Finanzierungsquelle entgegenwirkt, insgesamt dürfte die finanzielle Unsicherheit bei Modellen mit Mischfinanzierung jedoch grösser sein.<sup>68</sup>

Wir haben im Folgenden drei Formen von Finanzierungsbedingungen unterschieden und für jede Kontaktstelle die entsprechenden Anteile geschätzt:

- eine über mehrere Jahre von den Geldgebern zugesicherte Finanzierung (Regelfinanzierung);
- finanzielle Beiträge, die für die nächsten ein oder zwei Jahre von den Geldgebern zugesichert wurden;
- Gelder, die jedes Jahr neu zu akquirieren sind. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die so spezifizierten Finanzierungsverhältnisse und den für die Finanzierung notwendigen Arbeitsaufwand der Kontaktstellen.

<sup>68</sup> Anders sieht es u.U. für die Geldgeber aus. So ist nicht auszuschliessen, dass Mischfinanzierungen aus der Perspektive der Zahlenden auch entlastend und damit durchaus attraktiv sein können.

Tabelle 57: *Finanzierungsbedingungen der Kontaktstellen (2002)*

Kontaktstelle	Einschätzung der Finanzierungsverhältnisse 2002	Arbeitsstunden 2002 für Fundraising	Anteil am jährlichen Studententotal
<b>TG</b>	35% sichergestellt (Regelfinanzierung) 65% jährlich neu zu akquirieren	108	8.0 %
<b>Uster</b>	33% sichergestellt (Regelfinanzierung) 18% relativ sichergestellt 49% jährlich neu zu akquirieren	193	7.4 %
<b>SG</b>	65% sichergestellt (Regelfinanzierung) 35% jährlich neu zu akquirieren	33*	2.5 %
<b>Winterthur</b>	30% sichergestellt (Regelfinanzierung) 50% relativ sichergestellt 20% jährlich neu zu akquirieren (kleinere Beiträge)	58	3.1 %
<b>AG</b>	grösstenteils sichergestellt (Regelfinanzierung)	30**	2.8 %
<b>BS, BL</b>	grösstenteils sichergestellt (Regelfinanzierung)	46	1.1 %

\* Träger übernimmt Fundraising

\*\* zusätzliche Anstrengungen zur Erlangung eines Leistungsauftrags durch den Kanton

Die Finanzierungsbedingungen der sechs untersuchten Kontaktstellen unterscheiden sich erheblich:

- Die Finanzierung der Kontaktstelle in *Baden* ist grösstenteils durch Beiträge des Kantons, des Bundesamtes für Sozialversicherungen oder durch Dachorganisationen sichergestellt; in *Basel* kommt ein gewisser Spendenanteil hinzu. Bei diesen drei Kontaktstellen kann man grösstenteils von einer *Regelfinanzierung* sprechen.
- Das Team Selbsthilfe *Thurgau* muss dagegen jedes Jahr etwa zwei Drittel der finanziellen Mittel neu akquirieren und dabei die verschiedensten potentiellen Geldgeber angehen. Daraus resultiert eine ausgeprägte *Mischfinanzierung* (d.h. viele kleinere Beiträge von einer grossen Zahl von Geldgebern).
- Beim Selbsthilfezentrum in *Uster* liegt der Anteil der regelmässigen Finanzierung bei rund 50%, bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in *St. Gallen* bei ca. 65% und beim Selbsthilfezentrum in *Winterthur* bei rund 80%. Bei diesen Selbsthilfezentren lässt sich die Finanzierung damit als teilweise Mischfinanzierung beschreiben.

Aus der Arbeitszeiterfassung 2002 ist ersichtlich, dass die Kontaktstellen mit den ungünstigeren Finanzierungsbedingungen (Weinfelden und Uster) 2002 deutlich mehr Arbeitszeit für die Finanzbeschaffung aufwenden: der Arbeitszeitanteil für Fundraising liegt bei diesen Stellen um rund 5% des gesamten Stellenetats höher als bei den übrigen Kontaktstellen. Dies mindert den Anteil, der an externen Dienstleistungen erbracht werden kann. Nach Aussagen der befragten Kontaktstellenleiterinnen muss ausserdem mehr Öffentlichkeitsarbeit<sup>69</sup> geleistet werden, sodass bei ungünstigen Finanzierungsbedingungen insgesamt mit einem Zusatzaufwand in der Höhe von 5% bis 7% der Jahresarbeitszeit gerechnet werden muss.

Neben den Dienstleistungen der Kontaktstellen kann auch der *Träger* eine wichtige Ressource für die Förderung und Unterstützung des Selbsthilfedankens in einer Region sein. Insbesondere im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und bei der Aussendarstellung sowie bei Kooperationen mit Fachleuten und Fachstellen im Gesundheits- und Sozialwesen können Träger wichtige Aufgaben für die Promotion

<sup>69</sup> Da Fundraising immer auch Öffentlichkeitsarbeit beinhaltet, liess sich im Rahmen unserer Arbeitszeitanalyse der Aufwand für die Finanzbeschaffung wie für die Öffentlichkeitsarbeit nicht ganz exakt bestimmen.

und Positionierung der Selbsthilfebewegung übernehmen (Braun / Opielka 1992:221; Braun 1997:140). Tabelle 58 weist die Trägerschaftsverhältnisse der sechs untersuchten Kontaktstellen aus.

Tabelle 58: Trägerschaftsverhältnisse der Kontaktstellen

Kontaktstelle	Trägerschaft	Name
BS, BL	eigener Verein	Verein Selbsthilfezentrum Hinterhuus
TG	kein spezialisierter Träger	Verein für Sozialpsychiatrie des Kantons Thurgau
Winterthur	eigener Verein	Verein „Selbsthilfe Winterthur und Umgebung“
Uster	eigener Verein	Verein „Pro Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland“
SG	kein spezialisierter Träger	Frauenzentrale des Kantons St.Gallen
AG	kein spezialisierter Träger	Frauenzentrale des Kantons Aargau

Die befragten Kontaktstellenleiterinnen berichten übereinstimmend, dass eine Trägerschaft, die sich ausschliesslich der Förderung der Selbsthilfe widmet, einem Träger vorzuziehen sei, der unterschiedlichen Angeboten vorsteht.

Mit Ausnahme des Teams Selbsthilfe Thurgau steht allen vier etablierten Selbsthilfezentren (Basel, Winterthur und Uster) ein eigener Verein als Träger vor. Den beiden jüngeren Kontaktstellen in St.Gallen und in Baden (AG) steht mit den jeweiligen Frauenzentralen jedoch kein spezialisierter Träger vor.

### 4.3 Die Bedeutung der Infrastruktur

Die Infrastruktur der Selbsthilfezentren, namentlich die zur Verfügung stehenden Gruppenräume, hat nach den Aussagen der befragten Stellenleiterinnen aus verschiedenen Gründen eine wichtige Bedeutung. Ein breites Raumangebot

- erhöht die informellen Kontakte zu den Selbsthilfegruppen;
- steigert durch den regelmässigen Besuch der Kontaktstelle die Identifikation der Gruppen mit dem Zentrum;
- vereinfacht durch häufigere Kontaktmöglichkeiten mit den Gruppen administrative Abläufe und erleichtert die Organisation bestimmter Anlässe (z.B. Gruppentreffen, Weiterbildungsveranstaltungen);
- verbessert durch das Angebot an externe Fachpersonen, das Zentrum auch für die Organisation externer Anlässe zu nutzen, den Bekanntheitsgrad und die Identifikationsmöglichkeiten der Fachwelt mit dem Zentrum.

Die beiden Selbsthilfezentren in Uster und Winterthur sind diesbezüglich sehr gut ausgebaut und verfügen über eine Reihe von Gruppenräumen, die zu einem günstigen Tarif von den Selbsthilfegruppen gemietet oder anderweitig genutzt werden können (Tabelle 59).

Tabelle 59: Raumangebot der sechs Kontaktstellen (2002)

Region	Raumangebot im Jahr 2002*
TG	kein eigener Gruppenraum, teilweise Mitbenützung eines Raumes im Haus möglich
SG, AI/AR	1 Gruppenraum
BS, BL	1 Gruppenraum (inkl. Küche und Büromaterial)
AG	1 Gruppenraum
Winterthur	verschiedene Gruppenräume innerhalb des Zentrums (inkl. Videogerät, Küche, Büromaterial)
Uster	verschiedene Gruppenräume innerhalb des Zentrums (inkl. Videogerät, Küche, Büromaterial)

\* Alle Kontaktstellen sind den Selbsthilfegruppen bei der Suche von externen Räumlichkeiten behilflich.

Aus der schriftlichen Befragung der über 300 Selbsthilfegruppen, die von diesen sechs Kontaktstellen vermittelt werden, können Erkenntnisse zur Bedeutung des Raumangebotes gewonnen werden. Nach einer Übersicht über die generelle Raumnutzung (Tabelle 60) folgen die Ergebnisse zu den regionalen Unterschieden (Tabelle 61).

Tabelle 60: Treffpunkte / Lokalitäten der Selbsthilfegruppen (N=392, Mehrfachnennungen)

Lokalität	Anzahl (Mehrfachnennungen)	Anteil
In einem Pfarrei- / Kirchgemeindesaal	74	19%
Im Saal eines Restaurants	69	18%
In den Räumlichkeiten eines Selbsthilfezentrums	55	14%
Im Restaurant selber	44	11%
In den Räumen einer Fach- oder Selbsthilfeorganisation	43	11%
In einer Privatwohnung	33	8%
In den Räumlichkeiten eines Spitals oder einer Klinik	20	5%
<i>Familien- / Gemeinschaftszentrum*</i>	15	4%
<i>Seniorenzentrum</i>	10	3%
<i>Sport- / Freizeitzentrum</i>	7	2%
<i>Schul- / Arbeits- / Wohnheim</i>	4	1%
<i>gemieteter Raum</i>	2	1%
<i>keine Angaben oder nicht zuordenbar</i>	16	4%
<b>Total</b>	<b>392</b>	<b>100%</b>

\* Die kursiv geschriebenen Lokalitäten wurden bei der Antwortkategorie „andere Räume“ genannt und aufgrund des dazugehörigen Bemerkungsfeldes kategorisiert.

Tabelle 60 zeigt, dass

- die meisten Räumlichkeiten für die Treffen der Selbsthilfegruppen privat (Saal eines Restaurants, Restaurant, Privatwohnung) organisiert werden (müssen). Es sind dies rund ein Drittel aller Räume. Dass sich Selbsthilfegruppen in Restaurants treffen, kann unter Umständen mit den Kosten für die Raummiete zusammenhängen, welche diese Gruppen sich nicht leisten können oder vermeiden möchten. Andererseits können Restaurants für Geselligkeits- oder Freizeitanlässe der geeignete Treffpunkt sein.
- die Kirche der wichtigste öffentliche Anbieter von Räumen für Selbsthilfegruppen ist. Knapp 20% der Gruppen treffen sich in Räumen der Kirche.
- die Räumlichkeiten von Selbsthilfezentren von rund 14% der Gruppen genutzt werden und damit die zweitwichtigste Ressource der öffentlichen Hand für die Raumbedürfnisse der Selbsthilfegruppen sind. Die Räume von Fachstellen oder Selbsthilfeorganisationen benutzen 11% der Gruppen.

Es stellt sich nun die Frage, ob im interregionalen Vergleich die infrastrukturell sehr gut ausgebauten Selbsthilfezentren in Winterthur und Uster hinsichtlich der Raumnutzung eine andere Bedeutung als die übrigen Kontaktstellen aufweisen.

Tabelle 61: Treffpunkte / Lokalitäten nach Regionen

Region	Lokalitäten gesamt	Anzahl Gruppen, welche Räume eines SHG-Zentrums benutzen	%-Anteil
TG	70	5	7%
SG, AI/AR	83	4	5%
BS, BL	82	8	10%
AG	67	4	6%
Winterthur	40	18	45%
Uster	50	16	32%
<b>Total</b>	<b>392</b>	<b>55</b>	<b>14%</b>
Cramer's V	0.261**		

Signifikanz: \*\*  $p < 0.001$

Tabelle 61 weist auf die Bedeutung einer gut ausgebauten Rauminfrastruktur hin: In Winterthur wie in Uster sind die Gruppenräume der Zentren mit Abstand die wichtigsten Treffpunkte der Selbsthilfegruppen. Für die Gruppen dieser Regionen stellt das Raumangebot der Selbsthilfezentren offensichtlich eine wichtige Ressource und Dienstleistung dar.

## 5 Das Angebot der Kontaktstellen im Vergleich mit anderen Anbietern

Die Frage nach der Bedeutung von Kontaktstellen für die Förderung und Unterstützung von Selbsthilfe erfordert es, sich auch ein Bild über die Angebote und Dienstleistungen zu machen, die *Selbsthilfeorganisationen* in diesem Zusammenhang erbringen: Denn grosse Selbsthilfeorganisationen verfügen häufig über eigene Fachstellen, die Beratung, Unterstützung, Weiterbildung usw. anbieten und damit insbesondere im Bereich der fachlichen Unterstützung einen eigenen Beitrag zur Förderung der Selbsthilfe leisten. Im Folgenden interessiert uns deshalb, wie stark und in welchem Verhältnis das jeweilige Angebot – jenes der Kontaktstellen und jenes der Selbsthilfeorganisationen – durch die Selbsthilfegruppen genutzt wird.

Dabei konzentrieren wir uns auf zwei Aspekte, bei denen die fachliche Unterstützung der Gruppen im Vordergrund steht:

- Unterstützung der Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase
- Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote für Selbsthilfegruppen

### a) Unterstützung in der Gründungsphase

Sowohl Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen als auch Beratungsstellen von Selbsthilfeorganisationen haben aufgrund ihrer Auskunft- und Vermittlungstätigkeiten einen guten Überblick über die Nachfrage und das Interesse von Betroffenen an bestimmten Gruppen oder Themen. Existiert zu einem Thema mit einer hohen Nachfrage noch keine Gruppe oder sind die bestehenden Gruppen ausgelastet, unterstützen Kontaktstellen oder Selbsthilfeorganisationen die Gründung neuer Gruppen.

Tabelle 62 zeigt auf, dass knapp drei Viertel der befragten Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase von Fachleuten unterstützt wurden:

Tabelle 62: Unterstützung in der Gründungsphase (N=295)

Unterstützung in der Gründungsphase	Anzahl Gruppen	Anteil
professionelle Unterstützung beansprucht	212	72%
keine Unterstützung in Anspruch genommen	83	28%
<b>Total</b>	<b>295</b>	<b>100%</b>

Aus Tabelle 63 geht hervor, dass die Unterstützung bei der Gruppengründung zu gleichen Anteilen von Selbsthilfeorganisationen und von Kontaktstellen geleistet wurde (je 39%). Die restlichen 22% der Gruppen wurden in der Anfangsphase von anderen Fachpersonen gestützt. Dabei handelt es sich vor allem um Mitarbeiter/innen der Pro Senectute, um Sozialarbeiter/innen, Ärzte und Psychotherapeuten. Bei den Gruppen, die in der Gründungsphase von Fachpersonen begleitet wurden, fällt auf, dass sie häufig auch von Fachpersonen geleitet werden: 15 der insgesamt 30 geleiteten Gruppen wurden von den Fachpersonen selber gegründet.

Tabelle 63: Unterstützungsinstanzen in der Gründungsphase (N=252)

Unterstützungsinstanzen	Anzahl Instanzen (Mehrfachnennungen)	Anteil
Mitarbeiter/in einer Kontaktstelle	98	39%
Mitarbeiter/in einer Selbsthilfeorganisation	99	39%
andere Fachperson (z.B. Mitarbeiterin Pro Senectute, Ärzte)	55	22%
<b>Total</b>	<b>252</b>	<b>100%</b>

Tabelle 64 gibt Auskunft darüber, welche Institution bei welchen Themen Aufbauarbeit leistet:

Tabelle 64: Unterstützungsinstanzen in der Gründungsphase nach Themen (N=339)

Themenbereich	Selbsthilfe-Organisation	Kontaktstelle	Fachperson	keine Unterstützung	N=100%
somatische Krankheit	33%	27%	18%	22%	184
Suchterkrankungen	30%	8%	12%	50%	40
psychische Krankheit	22%	43%	17%	19%	46
Behinderung	21%	34%	19%	28%	14
psychosoziale Belastung	34%	49%	0%	16%	6
Familie	28%	41%	11%	22%	36
Lebensfragen	8%	23%	30%	40%	13
N (Mehrfachnennungen)	99	98	55	87	339

*Selbsthilfeorganisationen* unterstützen die Gründung von Selbsthilfegruppen insbesondere im Bereich der somatischen Krankheiten und im Suchtbereich stark und sind hier aktiver als die Kontaktstellen. (Bei den somatischen Krankheiten sind die Unterschiede zu den Kontaktstellen allerdings eher gering.) Unseres Wissens handelt es sich hier um jene beiden Bereiche, in denen sich die Selbsthilfebewegung bislang am stärksten etabliert hat.

Die *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* engagieren sich demgegenüber stärker bei der Gründung von Gruppen im Bereich der psychischen Krankheiten, der psychosozialen Belastungen, von Familienfragen und Behinderungen. Sie sind damit vor allem in neueren Themenbereichen aktiv und leisten auf diese Weise einen Beitrag zur thematischen Diversifizierung, Innovation und Weiterentwicklung der Selbsthilfebewegung.

*Fachpersonen* leisten vor allem im Themenbereich „Lebensfragen“ Aufbauarbeit. Dies hängt vor allem mit den relativ vielen durch sie geleiteten Gesprächsgruppen für Senioren/innen zusammen, die sie auch selber gründen.

Vergleichsweise *wenig Unterstützung* in der Gründungsphase erhalten Selbsthilfegruppen zu Suchtproblemen, was u.U. mit der Bewegung der Anonymen Alkoholiker zusammenhängen könnte. Möglicherweise verstehen sie sich selber nicht als Selbsthilfeorganisation im engeren Sinn. Auch bei den Gruppen zu spezifischen Lebensfragen ist der Anteil der bei der Gründung nicht unterstützten Gruppen leicht erhöht, was als Hinweis auf einen entsprechenden Unterstützungsbedarf in diesem Themenbereich gedeutet werden kann. In den anderen Bereichen ist der Anteil der nicht unterstützten Gruppen vergleichsweise tief.

### **b) Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote für Selbsthilfegruppen**

In der Regel sind Selbsthilfegruppen – je nach Thema und Problemstellung in unterschiedlichem Ausmass – auf fachliche Informationen, Beratungen, Weiterbildungen usw. angewiesen. Auch das Wissen um die Existenz anderer Gruppen zur gleichen Krankheit oder Betroffenheit und die Vernetzung mit ihnen können wichtige Inputs und Motivation für die Arbeit in der Gruppe geben. Welche Unterstützungsangebote bzw. Dienstleistungen im Bereich der Weiterbildung und Vernetzung werden durch die Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen, und in welchem Ausmass und von welchen Anbietern?

Vier verschiedene Dienstleistungen sind darauf hin untersucht worden:

- themenspezifische Vorträge;
- themenspezifische Diskussionsabende, bei denen in offener Form Fragen an Fachpersonen gestellt werden können;
- Weiterbildungsangebote;
- Austausch-Treffen mit anderen Selbsthilfegruppen, d.h. Anlässe, an denen Selbsthilfegruppen zusammenkommen, die einer Kontaktstelle oder einer Selbsthilfeorganisation anhängig sind.

Diese vier Angebote wurden innerhalb der letzten zwei Jahre rund 854-mal von Gruppen resp. von Mitgliedern dieser Gruppen in Anspruch genommen (Tabelle 65). Mit einem Anteil von 36% werden fachspezifische Vorträge am häufigsten besucht, gefolgt von Weiterbildungen und Austausch-Treffen in je etwa 23% der Fälle. Offene Diskussionsabende zu einem bestimmten Thema werden am wenigsten häufig frequentiert.

Tabelle 65: *Beanspruchte Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote (N=854)*

Institution	Vorträge	Weiterbildungen	Austausch-Treffen	Diskussionsabende	Total
Selbsthilfe-Kontaktstelle	20%	22%	54%	29%	<b>253</b>
Selbsthilfeorganisation	27%	36%	29%	32%	<b>261</b>
Medizinische Institution	31%	17%	6%	18%	<b>170</b>
andere Stelle	22%	25%	11%	21%	<b>170</b>
N=100% (Mehrfachnennungen)	<b>312</b>	<b>201</b>	<b>195</b>	<b>146</b>	<b>854</b>

Selbsthilfeorganisationen und Kontaktstellen sind die beiden wichtigsten Anbieter. Sie veranstalten zu gleichen Teilen etwa 60% des gesamten Angebotes; medizinische Institutionen und andere Stellen machen dies noch zu je 20%. Dabei sind *Selbsthilfeorganisationen* die wichtigsten Träger von Weiterbildungen, und auch bei fachspezifischen Vorträgen und Diskussionsforen ist ihr Angebot leicht höher als dasjenige der Kontaktstellen. *Medizinische Institutionen* bieten demgegenüber die meisten Vorträge zu Fachthemen an. Das zentrale Angebot von *Kontaktstellen* sind regelmässige Treffen derjenigen Selbsthilfegruppen, die auf ihren Vermittlungslisten geführt werden; die Treffen bieten Kontaktmög-

lichkeiten zwischen einzelnen Gruppen sowie zwischen Gruppen und den Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen.

## 6 Erwartungen an die Kontaktstelle seitens der Selbsthilfegruppen

Im Zusammenhang mit der Frage nach der Bedeutung der Kontaktstelle für die Förderung der Selbsthilfe interessieren nicht zuletzt die Erwartungen, die seitens der Selbsthilfegruppen an die Kontaktstellen adressiert werden. Wir haben deshalb die Selbsthilfegruppen auch nach ihren Erwartungen an die Kontaktstellen befragt. 30% der Gruppen haben entsprechende Wünsche formuliert. Die in der untenstehenden Tabelle dargestellten Erwartungen und Wünsche wurden mit einer offenen Frage erhoben und anschliessend zu Kategorien zusammengefasst.

Die meisten Erwartungen betreffen die *Vermittlungs- und Informationstätigkeit* der Kontaktstellen (27%). Insbesondere die rasche Information und Weitervermittlung von Interessent/innen an die entsprechenden Gruppen bzw. Kontaktpersonen werden als Anliegen formuliert; einzelne Gruppen erhoffen sich auch Unterstützung bei der Suche von neuen Mitgliedern sowie die Vermittlung von Fachpersonen zu bestimmten Fragen. Nicht ganz so häufig – in je 20% der Fälle – erwarten die Befragten von der Kontaktstelle eine aktive *Öffentlichkeitsarbeit* und *Beratung* bei Fragen und Problemen in der Gruppe. Der Beratungsbedarf bezieht sich vor allem auf die Unterstützung der Gruppen bei Fragen oder Problemen, die in der Gruppe nicht selbständig gelöst werden können. Die Gruppen bringen damit zum Ausdruck, dass in Krisensituationen Bedarf für eine externe Unterstützung besteht.

Tabelle 66: Art und Zahl der Wünsche an die Kontaktstellen (N=118)

Art der Erwartung	Beschreibung / Beispiele	Total	Anteil
Vermittlung / Informationen	Vermittlung von Neumitgliedern, Vermittlung von Fachpersonen zu bestimmten Fragen	32	27%
Öffentlichkeitsarbeit	Publikation des Angebots, Werbung, Bekanntmachung der Gruppen	24	20%
Beratung	Unterstützung bei der Problemlösung innerhalb der Gruppen, Ratschläge, Unterstützung bei Neueintritten	22	19%
Weiterbildung	Organisation von Vorträgen und Seminaren, Schulung in Gesprächsleitung	11	9%
Koordination	Kontakte zu anderen Gruppen mit gleichen Themen, Koordination mit Behörden und Fachpersonen	8	7%
Infrastruktur	Räume, Büromaterial (Fotokopierer)	4	3%
Dank / Zufriedenheit	Lob (keine Wünsche)	3	3%
Einzelkommentare	-	14	12%
<b>Total</b>		<b>118</b>	<b>100%</b>

Die *Weiterbildung der Gruppenmitglieder*, namentlich eine Schulung in der Leitung von Gesprächen oder die Organisation von Vorträgen und Seminaren, sowie die *Vernetzung* mit anderen Gruppen oder mit Fachpersonen sind weitere, weniger häufig genannte Anliegen der Gruppen. Vereinzelt wurde auch ein Bedarf an Gruppenräumen oder an Büromaterial artikuliert.

Was die Häufigkeit der Erwartungen an die Kontaktstellen betrifft, zeigen sich weder zwischen den einzelnen Regionen (TG, SG, Winterthur, Zürcher Oberland, AG, BS, BL), noch bezüglich der The-

men der Gruppen (somatischen Krankheiten, Suchtprobleme, psychische Leiden, Behinderung, Familienfragen, Lebensfragen) markante Unterschiede.<sup>70</sup>

## 7 Zusammenfassung

In diesem dritten Teil der Studie wurde die *Frage nach der Bedeutung der Kontaktstellen für die Förderung der Selbsthilfe* behandelt.

In einem ersten Schritt (Kapitel 2) wurde die *strukturelle Situation des Kontaktstellennetzes* beschrieben. Dies beinhaltete, die Stellenressourcen der 16 untersuchten Kontaktstellen, deren historische Entwicklung sowie deren aktuelle Organisationsform zu erfassen und davon ausgehend drei unterschiedliche Kontaktstellen-Typen zu identifizieren:

1. die *etablierten Selbsthilfezentren* (Basel, Weinfelden, Winterthur und Uster): spezialisierte, eigenständige Fachstellen mit einer dreimal höheren Stellendotation als der Deutschschweizer Durchschnitt (pro 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebiets knapp 50 Stellenprozent);
2. die *neuen Kontaktstellen* (St.Gallen, Zürich, Zug, Graubünden, Baden): erst seit kürzerer Zeit (zwischen 1 und 5 Jahren) als eigenständige Fachstellen tätig, ca. 12 Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes.
3. Kontaktstelle als *Nebenaufgabe* (Stadt Bern, Biel, Thun, Kanton Schwyz, Luzern): Die Arbeit für Selbsthilfegruppen wird als Nebenaufgabe von bestehenden Fachstellen erledigt, mit weniger als 3.5 Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes sind das nur minimale Ressourcen, zudem ist das Weiterbestehen unsicher; Luzern und Schwyz haben den Betrieb bereits eingestellt.

*Die Situation des Kontaktstellennetzes ist nach wie vor als sehr problematisch zu bezeichnen:*

- Im Jahr 2002 ist das Weiterbestehen von einem Drittel der Kontaktstellen (5) unter der aktuellen Trägerschaft ungewiss.
- Bei der Verteilung der Kontaktstellen-Ressourcen zeigen sich markante Unterschiede (Tabelle 43): Die vier etablierten Selbsthilfezentren verfügen über 60% aller personellen Ressourcen und 86% der administrativen Ressourcen. Während in diesen Einzugsgebieten auf 100'000 Einwohner/innen knapp 50 Stellenprozent für die Betreuung der Selbsthilfegruppen zur Verfügung stehen, sind dies bei den Einzugsgebieten von Kontaktstellen in ungeklärter Situation rund 3 Stellenprozent.
- Vier Fachstellen befinden sich momentan im Aufbau.
- Die personellen Ressourcen haben im Vergleich zu 1998 kaum zugenommen: 1998 standen insgesamt ca. 700 bis 850 Stellenprozent zur Verfügung. Ende 2002 waren es etwas 850 Stellenprozent.

Vor dem Hintergrund der beobachteten markanten Unterschieden zwischen den einzelnen Kontaktstellen wurde im darauf folgenden Kapitel 3 geprüft, welche Zusammenhänge sich zwischen der Ressourcenausstattung der Kontaktstellen und deren Organisationsform – mit anderen Worten: zwischen den in einer Region zur Verfügung stehenden Förderressourcen und -bedingungen – einerseits und der Verbreitung der Selbsthilfe andererseits zeigen lassen.

Dabei zeigte sich deutlich, dass in jenen Regionen bzw. Kantonen, in denen die Kontaktstellen personell besser ausgestattet sind, die Verbreitung von Selbsthilfegruppen wesentlich höher ist (Kap.3.1). Der Zusammenhang ist überraschend hoch<sup>71</sup> und legt den Schluss nahe, dass die *Stellendotation der Kontaktstellen eine zentrale Ressource für die Förderung der Selbsthilfebewegung* in der Schweiz darstellt.

<sup>70</sup> Das Mass für den Zusammenhang (Cramer's V) weist in beiden Fällen geringe Werte aus und ist nicht signifikant.

<sup>71</sup>  $r=0.717$  bzw.  $0.845$ , wenn mit den bereinigten Listen gerechnet wird.

Betrachten wir den Zusammenhang zwischen Kontaktstellentyp und Verbreitung der Selbsthilfe (Kap. 3.2), präsentiert sich folgendes Bild:

- Im Einzugsgebiet von etablierten Selbsthilfezentren ist die Selbsthilfegruppen-Dichte deutlich höher als bei den anderen beiden Typen.
- Etablierte Selbsthilfezentren haben im Untersuchungszeitraum des Jahres 2002 deutlich mehr neue Gruppen bei der Gründung unterstützt als Kontaktstellen, die den beiden anderen Typen angehören.
- Die Themenvielfalt von Selbsthilfegruppen ist bei etablierten Selbsthilfezentren grösser als bei den anderen Kontaktstellentypen.

Die beobachteten Zusammenhänge weisen auf die Bedeutung der etablierten Selbsthilfezentren als wichtige Förderinstanzen der Verbreitung von Selbsthilfegruppen hin. Es ist davon auszugehen, dass es vor allem die Kombination genügender Stellenressourcen mit einer langjährigen Tätigkeit und mit der Organisationsform als eigenständige, professionell geführte Fachstelle ist, die – in Ergänzung zu den Anstrengungen der Selbsthilfeorganisationen und -verbände – einen substantiellen und nachhaltigen Beitrag zur Förderung der Selbsthilfegruppen leistet.

Die öfters anzutreffende Annahme, dass die Verbreitung der Selbsthilfe auch vom jeweiligen *regionalen Kontext* (ländlich vs. städtisch) abhängt, kann auf der Grundlage unserer Daten nicht bestätigt werden (Kap.3.3); zwar ist die Gruppendichte in städtischen Gebieten tatsächlich höher, die gefundenen Zusammenhänge verschwinden jedoch, wenn die regional ungleich verteilten Ressourcen in die Analysen miteinbezogen bzw. kontrolliert werden. Einzig bei der Themenvielfalt zeigt sich, dass diese in Stadtregionen im Vergleich zu Landregionen höher ist.

In Kapitel 4 wurden auf der Grundlage einer vertieften Analyse von sechs ausgesuchten Kontaktstellen (Basel, Weinfelden, St.Gallen, Uster, Winterthur) weitere Merkmale und Rahmenbedingungen von Kontaktstellen untersucht und auf deren Einfluss auf die Selbsthilfe-Verbreitung hin untersucht: die *strategische Ausrichtung* einer Kontaktstelle (4.1), die *Finanzierungs- und Trägerschaftsverhältnisse* (4.2) sowie die zur Verfügung stehende *Infrastruktur* (4.3). Die Analyse einer detaillierten Arbeitszeiterfassung der sechs Kontaktstellen lässt die Annahme zu, dass sich insbesondere aussenorientierte Tätigkeiten und solche, die dem Strukturaufbau gewidmet sind, zur Förderung der Verbreitung eignen. Ausserdem zeigt sich eine arbeitszeittechnisch gesehen nachteilige Auswirkung von Modellen mit Mischfinanzierung: Kontaktstellen mit unsicheren Finanzungsverhältnissen müssen mit bis zu 5% Mehraufwand für Fundraising rechnen.

Ausgehend davon, dass nebst Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen auch *Selbsthilfeorganisationen* darauf ausgerichtet sind, insbesondere im fachlichen Bereich Unterstützungs- und Förderungsfunktionen für die Selbsthilfe zu übernehmen, wurde in Kapitel 5 untersucht, in welchem Ausmass das Angebot beider Institutionen – jenes der Kontaktstellen und jenes der Selbsthilfeorganisationen – durch die Selbsthilfegruppen genutzt wird. Dabei zeigte sich u.a., dass Selbsthilfegruppen bei der Gruppengründung etwa zu gleichen Anteilen von Selbsthilfegruppen und von Kontaktstellen unterstützt werden (je etwa 40% der Gruppen; weitere 20% werden von Fachpersonen unterstützt). Was Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote betrifft, so zeigt sich, dass Selbsthilfeorganisationen vergleichsweise am meisten Weiterbildungen anbieten, währenddem Selbsthilfe-Kontaktstellen bei der Organisation von Austauschtreffen zwischen Gruppen am aktivsten sind.

Gegenstand von Kapitel 6 schliesslich waren die *Wünsche und Erwartungen an Kontaktstellen*, wie sie im Rahmen unserer Befragung seitens der Selbsthilfegruppen formuliert wurden. Hier zeigte sich, dass die meisten Erwartungen die Vermittlungs- und Informationstätigkeit der Kontaktstellen betreffen (27% aller artikulierten Erwartungen), dass aber auch Öffentlichkeitsarbeit und Beratung (je 20%) wichtige Anliegen sind. Dabei bezieht sich der Beratungsbedarf vor allem auf die Unterstützung der Gruppen bei Fragen oder Problemen, die in der Gruppe nicht selbständig gelöst werden können; die Gruppen bringen damit einen Bedarf an externer Unterstützung in Krisensituationen zum Ausdruck.

## Teil D

# Situation und Entwicklungsperspektiven in den untersuchten Regionen

## 1 Einleitung

In diesem Teil der Untersuchung werden für *jede einzelne Region* die Verbreitung der Selbsthilfegruppen, die Ressourcen und die Rahmenbedingungen der Kontaktstellen sowie ausgewählte Merkmale des Einzugsgebietes ausführlich dargestellt (Kapitel 2). Die Beschreibung basiert auf unseren Erhebungen Ende 2002; in der Zwischenzeit kann sich die Situation der Kontaktstellen verändert haben.

Ausgehend von dieser Beschreibung und den bisherigen Erkenntnissen werden in Kapitel 3 *regionale Entwicklungsperspektiven* skizziert. Als Bezugspunkte für die Formulierung der Entwicklungsperspektiven dient uns zum einen die Situation in den Regionen mit vergleichsweise gut ausgestatteten Kontaktstellen; zum anderen werden auch die in einer Region gegenwärtig gegebene Verbreitung sowie die aktuell vorhandenen Ressourcen und Rahmenbedingungen berücksichtigt, die den Spielraum für mögliche Entwicklungen mitdefinieren.

Die Beschreibung der einzelnen Regionen erfolgt anhand der im Teil A und C bereits vorgestellten Kennzahlen zur Verbreitung der Selbsthilfegruppen, zu den Ressourcen und den strukturellen Merkmalen der Kontaktstellen. Die folgende Tabelle präsentiert diese Kennzahlen nochmals im Überblick.

Tabelle 67: Kennzahlen für die Beschreibung der regionalen Einzugsgebiete

<b>Verbreitung</b>	<b>Kennzahl / Indikator</b>
a) SHG-Dichte	Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner des Einzugsgebietes
b) Versorgungsstruktur	Anteil der Selbsthilfegruppen im Bereich der - Basisversorgung - erweiterten Versorgung - spezialisierten Versorgung
c) Themenbereiche	- Krankheiten / Gesundheitsfragen - Familienfragen - Lebensfragen
<b>Förderressourcen (Kontaktstellen)</b>	
a) Personelle Ressourcen	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle (Fachpersonal und administratives Personal) umgerechnet auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes.
b) Typ der Kontaktstelle	- eigenständige Fachstelle - Kontaktstelle als Nebenaufgabe einer anderen Stelle
c) Geschichte	Entwicklungsgeschichte der Kontaktstelle, v.a. Dauer als eigenständige Fachstelle
d) Trägerschaft	Name des Trägers
e) Finanzierung	Beschreibung der Finanzierungsbedingungen (Regelfinanzierung versus aufwändige Mischfinanzierung)
<b>Merkmale des Einzugsgebietes</b>	
a) Grösse	Bevölkerungszahl
b) Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	Beschreibung der räumlichen Gliederung des Einzugsgebietes, z.B. grossflächiges, weiträumiges Einzugsgebiet versus ein Einzugsgebiet, das auf ein Zentrum fokussiert ist.  Anteil der Bevölkerung, die in urbanen Verhältnissen lebt.  Charakterisierung des Einzugsgebietes entlang der Zentrums-Peripherie-Dimension gemäss Gemeindetypologie des Bundesamtes für Statistik.

## 2 Die Situation in den Regionen

### 2.1 Aargau

#### a) Verbreitung

Die folgende Tabelle weist die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Aargau aus.

Tabelle 68: *Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton AG (2002)*

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)*	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte	Anzahl SHG	SHG-Dichte**
<b>Kanton AG</b>	<b>544'306</b>	<b>98</b>	<b>18</b>	<b>88</b>	<b>16</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* ohne von Fachpersonen geleitete Gruppen

\*\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Ende 2002 waren dem Selbsthilfezentrum AG in Baden 98 Gruppen angeschlossen. Umgerechnet auf die Einwohnerzahl von knapp 550'000 Einwohner/innen resultiert eine Gruppendichte von rund 18 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Im Vergleich zu den untersuchten Regionen der Deutschschweiz ist dies die *zweittiefste Selbsthilfegruppendichte*. Nur im Kanton Luzern liegt die Gruppendichte noch tiefer.

Die Versorgungsstruktur (Tabelle 69) im Kanton Aargau zeichnet sich durch einen hohen Anteil von Gruppen im Bereich der Basisversorgung aus (80%). Im Vergleich zu anderen Regionen der Deutschschweiz sind Selbsthilfegruppen im Bereich der erweiterten und der spezialisierten Versorgung weniger häufig anzutreffen. Insgesamt kann man von einer *eher geringen Themenvielfalt* sprechen.

Tabelle 69: *Versorgungsstruktur im Kanton AG (2002)*

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton AG	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	81%	69%	12%
erweiterte Versorgung	12%	18%	-6%
spezialisierte Versorgung	7%	13%	-6%
N=100%	98	1248	

Die folgende Tabelle präsentiert die Anzahl Selbsthilfegruppen in den einzelnen Themenbereichen, welche Ende 2002 aktiv waren und vergleicht die Anteile der Themenbereiche mit der Situation in der Deutschschweiz.

Tabelle 70: Verteilung nach Themen im Kanton AG (2002)

	AG		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>82</b>	<b>84%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	47	48%	608	47%
Sucht	18	18%	196	15%
psychische Krankheit	13	13%	158	12%
Behinderung	3	3%	68	5%
psychosoziale Belastung	1	1%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>14</b>	<b>14%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	7	7%	60	5%
Alleinerziehende	3	3%	20	2%
Erziehungsfragen	2	2%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	0	-	5	-
Trennung	2	2%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	0	-	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>2</b>	<b>2%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Die Tabelle zeigt, dass der Anteil der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen im Kanton Aargau dem Durchschnitt in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz entspricht. Selbsthilfegruppen zu Familienfragen sind etwas häufiger vertreten und Gruppen zu Lebensfragen deutlich untervertreten. Im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist der Anteil von Gruppen im Suchtbereich etwas höher und bei Gruppen für Behinderte etwas tiefer. Bei den Selbsthilfegruppen für Familien fällt der höhere Anteil von Gruppen auf, welche den Tod eines Angehörigen verarbeiten.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton AG zeichnet sich *zusammenfassend* aus durch:

- eine *sehr tiefe Selbsthilfegruppen-Dichte*;
- eine *wenig entwickelte* und differenzierte *Themenvielfalt*;
- eine leichte Übervertretung von Selbsthilfegruppen für Familien und einem untervertretenen Teil von Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die folgende Tabelle präsentiert ausgewählte Eckdaten zu den Förderbedingungen und Kontextmerkmalen der Selbsthilfebewegung im Kanton AG.

Tabelle 71: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton AG (2002)

Förderbedingungen Kontaktstelle		Kanton AG
a)	Typ der Kontaktstelle	eigenständige Fachstelle
b)	personelle Ressourcen	50%-Stelle mit Fachpersonal
c)	Geschichte der Kontaktstelle	- 2002: Gründung einer eigenständigen Fachstelle - seit 1996: Nebenaufgabe mit einer 40%-Stelle des psychiatrischen Ambulatoriums Königsfelden, aufgeteilt auf 4 Regionen - seit 1983: Nebenaufgabe ohne definiertes Stellenpensum des psychiatrischen Ambulatoriums Königsfelden
d)	Trägerschaft	Seit 2002: Frauenzentrale Aargau
e)	Finanzierung	Finanzierung gesichert durch den Kanton (80'000.- pro Jahr)
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	ca. 550'000 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	- Grossflächiges, weiträumiges und in weiten Teilen ländlich-industriell geprägtes Einzugsgebiet. - Einige Gemeinden liegen im Einzugsbereich der Grosszentren Basel und Zürich und mit den Städten Aarau und Baden verfügt der Kanton über zwei (kleinere) Mittelzentren. - Insgesamt 26% der Bevölkerung lebt in Städten und suburbanen Gemeinden von Gross- und Mittelzentren.

Die Förderbedingungen 2002 zeichnen sich aus durch:

- den *Aufbau und die Professionalisierung der Kontaktstelle*, d.h. die Ablösung vom psychiatrischen Ambulatorium Königsfelden und dem Aufbau einer eigenständigen Fachstelle unter der Trägerschaft der Frauenzentrale Aargau;
- eine *durch den Kanton gesicherte Finanzierung* einer halben Stelle;
- *sehr tiefe personelle Ressourcen* im Vergleich mit den anderen Kontaktstellen (Tabelle 72) der Deutschschweiz. Nur in den Kantonen Luzern und Schwyz stehen noch weniger Stellenressourcen für die Förderung der Selbsthilfe zur Verfügung;
- ein *weiträumiges*, in verschiedene Regionen *parzelliertes Einzugsgebiet*, das den Zugang zu einer zentralen Kontaktstelle eher erschwert (lange Anreisezeiten, ungünstige Verkehrsverbindungen). Der Kanton ist mit Ausnahme von zwei Regionen, die im Einzugsbereich von Basel und Zürich liegen, in weiten Teilen ländlich-industriell geprägt.

Tabelle 72: Stellenressourcen der Kontaktstelle im Kanton AG (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton AG</b>	<b>9.2</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.2 Bern

### a) Verbreitung

Die folgende Tabelle zeigt die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Bern.

Tabelle 73: *Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton BE (2002)*

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton BE</b>	943'696	220	23	210	22
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Die drei regionalen Teams Selbsthilfe der Stadt Bern, des Berner Oberlands (Thun) und der Region Seeland (Biel) stehen insgesamt mit 220 Selbsthilfegruppen in Verbindung. Daraus ergibt sich eine Gruppendichte von rund 23 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Der Kanton Bern weist damit die *drittiefste Selbsthilfegruppendichte* in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz auf.

Die Versorgungsstruktur mit Selbsthilfegruppen des Kantons Bern (Tabelle 74) entspricht dem deutschweizerischen Durchschnitt recht genau.

Tabelle 74: *Versorgungsstruktur im Kanton BE (2002)*

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton BE	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	65%	69%	-4%
erweiterte Versorgung	21%	18%	3%
spezialisierte Versorgung	14%	13%	1%
N = 100%	220	1284	

Die folgende Tabelle zeigt die zahlenmässige Verteilung der Selbsthilfegruppen auf die verschiedenen Themen im Vergleich zur deutschen Schweiz.

Tabelle 75: Verteilung nach Themen im Kanton BE (2002)

	BE		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>171</b>	<b>78%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	97	48%	608	47%
Sucht	21	18%	196	15%
psychische Krankheit	29	13%	158	12%
Behinderung	15	3%	68	5%
psychosoziale Belastung	9	1%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>29</b>	<b>13%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust eines Angehörigen	16	7%	60	5%
Alleinerziehende	3	1%	20	2%
Erziehungsfragen	5	2%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	0	0%	5	0
Trennung	1	0%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	4	2%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>20</b>	<b>9%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>220</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Im mit den untersuchten Region sind im Kanton Bern die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen untervertreten, im Bereich Lebensfragen existieren deutlich mehr Gruppen. Im Gesundheitsbereich bestehen mehr Gruppen zum Themenbereich Sucht, der Anteil Selbsthilfegruppen zu Behinderung und psychosozialer Belastung ist geringer. Der Bereich „Familienfragen“ existiert eine höhere Zahl von Selbsthilfegruppen, die den Tod eines Angehörigen verarbeiten.

Zusammenfassend zeigt die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Bern:

- eine tiefe Selbsthilfegruppen-Dichte;
- eine mittlere Themenvielfalt;
- eine Untervertretung von Selbsthilfegruppen im Bereich Gesundheit, eine leichte Übervertretung im Bereich Familie und einen deutlich höheren Anteil Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die folgende Tabelle präsentiert Eckdaten zu den Förderbedingungen der Selbsthilfebewegung im Kanton Bern, welche auf die drei Kontaktstellen in Bern, Biel und Thun aufgeteilt ist.

Tabelle 76: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton BE (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton BE
a)	Typ der Kontaktstelle	Nebenamtliche Tätigkeit der Hilfsstelle Bern
b)	personelle Ressourcen	45%-Pensum aufgeteilt auf 3 Fachpersonen der Hilfsstellen Bern, Biel und Thun
c)	Geschichte der Kontaktstellen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zwischen 1986 und 1988 Aufnahme der Selbsthilfearbeit durch das Team Selbsthilfe Bern in ehrenamtlicher Tätigkeit.</li> <li>- In den Jahren danach Gründung der Teams Selbsthilfe Thun und Biel. Die Arbeit wird von den drei Stellen unter der Trägerschaft der Hilfsstelle Bern nebenamtlich erledigt, seit 1995 mit einem Pensum von 45%.</li> <li>- Da die Unterstützung des Kantons für die Hilfsstellen Ende 2003 ausläuft, laufen seit 2002 über KOSCH Verhandlungen mit dem Kanton zur Finanzierung einer eigenständigen Fachstelle, die bis Ende 2002 noch zu keinem Ergebnis geführt haben.</li> </ul>
d)	Trägerschaft	Stiftung Hilfsstelle Bern
e)	Finanzierung	Gesichert durch den Kanton über das Budget der Hilfsstelle Bern (80.000.- pro Jahr)
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	943'696 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Der Kanton ist einerseits vom Grosszentrum der Stadt Bern geprägt und weist andererseits sehr weiträumige, z.T. stark ländlich geprägte Regionen auf, die sich vom Jura über das Seeland bis hin zum Berner Oberland erstrecken.</li> <li>- 27% der Bevölkerung wohnt in urbanen Verhältnissen der Agglomeration Bern und 14% im Einzugsgebiet von Mittelzentren (z.B. Biel oder Thun).</li> </ul>

Die Förderbedingungen 2002 zeichnen sich aus durch:

- eine *ungeklärte Situation im Bereich der Finanzierung und Trägerschaft*, d.h. die Herauslösung der drei Anlaufstellen für Selbsthilfegruppen aus der Trägerschaft der Hilfsstelle Bern bis Ende 2003. Die zukünftige Situation der Selbsthilfebewegung im Kanton Bern ist noch unklar;
- eine bisherige Sicherung der Finanzierung durch den Kanton für ein 45%-Pensum;
- die Aufteilung der Selbsthilfearbeit auf drei Stellen;
- *sehr tiefe personelle Ressourcen* im Vergleich zu den übrigen Regionen der deutschen Schweiz (Tabelle 77). Nur in den Kantonen Luzern und Schwyz stehen noch weniger Stellenressourcen für die Selbsthilfeförderung zur Verfügung;
- Ein zweigeteiltes Einzugsgebiet, das einerseits von den urbanen Verhältnissen der Grossregion Stadt Bern geprägt ist und einem sehr weitläufigem und ländlichem Hinterland, das sich in verschiedene Regionen aufteilt (z.B. Seeland, Berner Oberland, Emmental, Ob- und Nidwalden). Insgesamt leben 41% der Bevölkerung in urbanen Verhältnissen.

Tabelle 77: Stellenressourcen Kontaktstellen im Kanton BE (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstellen auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton BE</b>	<b>5.1</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.3 Basel-Stadt und Basel-Land

### a) Verbreitung

Die folgende Tabelle zeigt die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den Kantonen Basel-Stadt und Basel-Land.

Tabelle 78: Selbsthilfegruppen-Dichte in den Kantonen BS / BL (2002)

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Region BS, BL</b>	<b>447'703</b>	<b>187</b>	<b>42</b>	<b>187</b>	<b>42</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	<i>26</i>	-	<i>23</i>
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	<i>61</i>	-	<i>33</i>
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	<i>17</i>	-	<i>16</i>

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Die Gruppendichte des Kantons Basel, Baselland beträgt 42 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Dem Selbsthilfezentrum Hinterhuus sind 187 Selbsthilfegruppen angegliedert. Die Kantone BS und BL weisen damit die zweithöchste Selbsthilfegruppendichte aus. Wird die bereinigte Selbsthilfegruppenliste (ohne geleitete Gruppen) herangezogen, weist die Region die *höchste Gruppendichte* aus.

Die Versorgungsstruktur (Tabelle 79) im Kanton Basel-Stadt und Basel-Land zeigt einen geringeren Anteil Gruppen in der Basisversorgung und der Anteil der erweiterten Versorgung entspricht dem deutschschweizerischen Durchschnitt. Mit 22% der Selbsthilfegruppen im Bereich der spezialisierten Versorgung weist der Kanton *eine sehr hohe thematische Diversifizierung* aus.

Tabelle 79: Versorgungsstruktur in den Kantonen BS / BL (2002)

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kantone BS, BL	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	60%	69%	-9%
erweiterte Versorgung	18%	18%	0%
spezialisierte Versorgung	22%	13%	9%
N = 100%	187	1284	

Die nächste Tabelle weist die Verteilung der Selbsthilfegruppen nach Themen im Vergleich zu den übrigen Regionen der deutschen Schweiz aus.

Tabelle 80: Verteilung nach Themen in den Kantonen BS / BL (2002)

	BS, BL		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>162</b>	<b>87%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	82	44%	608	47%
Sucht	38	20%	196	15%
psychische Krankheit	29	16%	158	12%
Behinderung	7	4%	68	5%
psychosoziale Belastung	6	3%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>11</b>	<b>6%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	6	3%	60	5%
Alleinerziehende	1	1%	20	2%
Erziehungsfragen	2	1%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	1	1%	5	0
Trennung	1	1%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	0	0%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>14</b>	<b>7%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>187</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Die Tabelle zeigt, dass der Anteil Selbsthilfegruppen im Bereich „Gesundheit“ gegenüber dem Durchschnitt der deutschen Schweiz geringfügig erhöht ist, Selbsthilfegruppen für Familien deutlich untervertreten sind und der Themenbereich „Lebensfragen“ übervertreten ist. Bei den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen fällt der höhere Anteil Gruppen zu Sucht und psychischen Krankheiten auf. Selbsthilfegruppen für Familien, die den Verlust eines Angehörigen bearbeiten, kommen seltener vor.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Basel-Stadt und Basel-Land weist zusammenfassend folgende Merkmale auf:

- die *höchste Gruppen-Dichte* der deutschen Schweiz;
- eine *sehr hohe und differenzierte thematische Vielfalt*;
- eine deutliche Untervertretung von Selbsthilfegruppen für Familien, eine höhere Anzahl von Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen, geringfügig mehr Selbsthilfegruppen im Bereich Gesundheit.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

In der folgenden Tabelle sind die Eckdaten zu den Förderbedingungen der Selbsthilfebewegung im Kanton Basel-Stadt und Basel-Land aufgeführt.

Tabelle 81: Eckdaten der Förderbedingungen in den Kantonen BS / BL (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kantone BS, BL
a)	Typ der Kontaktstelle	eigenständige Fachstelle seit 1981
b)	personelle Ressourcen	160% Fachpersonal im Bereich Selbsthilfe, rund 65% Sachbearbeitung
c)	Geschichte der Kontaktstelle	- 1981 Gründung des Selbsthilfezentrums Hinterhuus als erste eigenständige Fachstelle der Selbsthilfebewegung unter Trägerschaft der damaligen schweizerischen Vereinigung „DAS BAND“. - 1989 Gründung des Vereins Selbsthilfezentrum Hinterhuus
d)	Trägerschaft	Verein Selbsthilfezentrum Hinterhuus
e)	Finanzierung	Die Finanzierung der Stelle ist nahezu sichergestellt (Budget 2001: 217.000.-)
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	447'703 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	61% der Bevölkerung der Kantone BS und BL wohnen im Einzugsgebiet des Grosszentrums Basel.

Die Förderbedingungen 2002 sind gekennzeichnet durch:

- die *Pioniersituation* des Selbsthilfezentrums Hinterhuus, das seit 20 Jahren als eigenständige Fachstelle besteht;
- eine *nahezu gesicherte Finanzierung* von rund 1,5 Stellen Facharbeit und mehr als einer halben Stelle Sachbearbeitung;
- *hohe personelle Ressourcen* (Tabelle 82);
- ein *ausgeprägt urbanes* Einzugsgebiet.

Tabelle 82: Stellenressourcen der Kontaktstelle in den Kantonen BS / BL (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kantone BS, BL</b>	<b>50.3</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.4 Fürstentum Liechtenstein

### a) Verbreitung

Die folgende Tabelle zeigt die *Verbreitung der Selbsthilfegruppen* im Fürstentum Liechtenstein. Bedingt durch das sehr kleine Einzugsgebiet stellt das Fürstentum Liechtenstein einen Sonderfall dar und ist mit den übrigen Regionen nur beschränkt vergleichbar. Die anschliessend präsentierten hohen Werte bei der Verbreitung der Selbsthilfegruppen sind daher zu relativieren und das Fürstentum Liechtenstein eignet sich nicht als Vergleichsmassstab für die übrigen Regionen.

Tabelle 83: *Selbsthilfegruppen-Dichte im Fürstentum Liechtenstein (2002)*

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>FL</b>	<b>32'863</b>	<b>20</b>	<b>61</b>	<b>11</b>	<b>33</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

Das Fürstentum Liechtenstein erreicht mit 61 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen die *höchste Gruppendichte* im Vergleich zu den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz. Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen steht insgesamt mit 20 Gruppen in Verbindung, wovon allerdings 9 Gruppen von Fachpersonen geleitet sind. Ohne diese Gruppen sinkt die Dichte auf 33 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

Aufgrund der kleinen Gruppenzahl erscheint ein Vergleich mit der übrigen Region der Deutschschweiz nach Themen und bezüglich der Versorgungsstruktur nicht sinnvoll. Von den 20 Selbsthilfegruppen im Fürstentum Liechtenstein widmen sich 14 Gruppen Gesundheitsfragen, drei Gruppen Familienfragen und die restlichen drei Gruppen Lebensfragen.

### b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes

Tabelle 84: *Eckdaten der Förderbedingungen im Fürstentum Liechtenstein (2002)*

Förderbedingungen		Beschreibung FL
a)	Typ der Kontaktstelle	Nebenamtliche Stelle im Leistungsauftrag
b)	personnelle Ressourcen	10%-Stelle mit Fachpersonal
c)	Geschichte der Kontaktstelle	1986 wird mit Unterstützung des Amtes für soziale Dienste und ehrenamtlicher Arbeit von Selbsthilfegruppen der „Arbeitskreis für Selbsthilfegruppen“ gegründet. Ab März 2002 wird die Selbsthilfeförderung durch eine Fachperson innerhalb einer 10%-Stelle als Nebenaufgabe wahrgenommen.
d)	Trägerschaft	Amt für soziale Dienste Liechtenstein
e)	Finanzierung	Die Finanzierung ist gesichert durch das Land Liechtenstein (10'500.-/Jahr)
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	32'863 Einwohner/innen

Die Förderbedingungen 2002 sind gekennzeichnet durch:

- die *Umwandlung der Selbsthilfeförderung* von ehrenamtlicher Tätigkeit in die Nebenaufgabe einer Fachperson;
- eine *durch das Land gesicherte Finanzierung* einer 10% Stelle;
- *hohe personelle Ressourcen* im Vergleich zur deutschen Schweiz (Tabelle 85);
- ein *ausgesprochen kleines Einzugsgebiet*.

Tabelle 85: Stellenressourcen Kontaktstelle FL (2002)

	<b>Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen</b>
<b>FL</b>	<b>30.4</b>
<i>Deutscheschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.5 Graubünden

### a) Verbreitung

Die Tabelle 86 beschreibt die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Graubünden.

Tabelle 86: Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton GR (2002)

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton GR</b>	<b>186'744</b>	<b>53</b>	<b>28</b>	<b>48</b>	<b>26</b>
<i>Mittelwert Deutscheschweiz</i>		-	<i>26</i>	-	<i>23</i>
<i>Maximum Deutscheschweiz</i>		-	<i>61</i>	-	<i>33</i>
<i>Minimum Deutscheschweiz</i>		-	<i>17</i>	-	<i>16</i>

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Das Team Selbsthilfe Graubünden steht in Verbindung mit 53 Selbsthilfegruppen. Daraus resultiert eine Selbsthilfegruppendichte von 28 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Der Kanton Graubünden liegt damit etwa im Durchschnitt der Selbsthilfegruppendichte der deutschen Schweiz.

Die Versorgungsstruktur des Kantons Graubünden (Tabelle 87) ist gekennzeichnet durch einen sehr hohen Anteil Gruppen in der Basisversorgung. Gegenüber den übrigen deutschschweizerischen Regionen sind Selbsthilfegruppen in der erweiterten und spezialisierten Versorgung weniger häufig vertreten. Insgesamt zeigt sich eine thematisch sehr geringe Diversifizierung der Versorgung.

Tabelle 87: Versorgungsstruktur im Kanton GR (2002)

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton GR	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	87%	69%	18%
erweiterte Versorgung	8%	18%	-10%
spezialisierte Versorgung	6%	13%	-7%
N = 100%	53	1284	

Die untenstehende Tabelle zeigt die Verteilung der Selbsthilfegruppen Ende 2002 nach Themen im Vergleich zu den untersuchten Regionen in der Deutschschweiz.

Tabelle 88: Verteilung nach Themen im Kanton GR (2002)

	GR		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>50</b>	<b>94%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	29	55%	608	47%
Sucht	11	21%	196	15%
psychische Krankheit	7	13%	158	12%
Behinderung	2	4%	68	5%
psychosoziale Belastung	1	2%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>3</b>	<b>6%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	3	6%	60	5%
Alleinerziehende	0	0%	20	2%
Erziehungsfragen	0	0%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	0	0%	5	0
Trennung	0	0%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	0	0%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Der Anteil der Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsfragen ist verglichen mit dem Deutschschweizer Durchschnitt sehr hoch. Gruppen für Familien sind deutlich untervertreten, zu Lebensfragen bestehen keine Selbsthilfegruppen. Der Themenbereich „Gesundheit“ ist durch eine deutlich höhere Zahl von Selbsthilfegruppen zu somatischen Krankheiten und Suchtproblemen gekennzeichnet. Selbsthilfegruppen im Familienbereich existieren nur für Angehörige, die vom Verlust eines Familienmitgliedes betroffen sind. Die übrigen Themenbereiche sind nicht vertreten.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Graubünden zeichnet sich zusammenfassend aus durch:

- eine durchschnittliche Selbsthilfegruppendichte;
- eine nicht entwickelte und wenig differenzierte Themenvielfalt;
- einen deutlich höheren Anteil von Gruppen zu Gesundheitsproblemen, eine Untervertretung der Gruppen im Bereich Familie, sowie das Fehlen von Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen.

### b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes

Die folgende Tabelle präsentiert wichtige Eckdaten zu den Förderbedingungen der Selbsthilfebewegung des Kantons Graubünden.

Tabelle 89: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton GR (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton GR
a)	Typ der Kontaktstelle 2002	Kontaktstelle ohne eigene Infrastruktur (Büroräumlichkeiten), d.h. die Aufgaben der Kontaktstelle werden von einer Fachperson von zu Hause aus erledigt.
b)	personelle Ressourcen 2002	20%-Stelle mit Fachpersonal
c)	Geschichte der Kontaktstelle	1998/99 Eröffnung des Teams „Selbsthilfe Graubünden“ mit einer 20%-Stelle seit etwa 1992/93: nebenamtliche Förderung durch Mitarbeiter der Fachstelle ADEBAR (Schwangerschafts- und Sexualberatung)
d)	Trägerschaft	Verein „Team Selbsthilfe“
e)	Finanzierung	Die Finanzierung wird im beschränkten Rahmen durch den Kanton gesichert (20'000.-)
Einzugsgebiet		
a)	Grösse	186'744 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	26% der Bevölkerung leben in der Agglomeration Chur in urbanen Verhältnissen. Das restliche Einzugsgebiet ist geprägt von touristischen Bergregionen, die vom Zentrum Chur z.T. sehr weit entfernt liegen (z.B. Engadin) und den Zugang zu Selbsthilfeaktivitäten sehr stark erschweren.

Die Förderbedingungen 2002 zeichnen sich aus durch:

- eine Kontaktstelle *ohne eigene Räumlichkeiten und Infrastruktur*, d.h. die Arbeit wird von der Stellenleiterin zu Hause erledigt;
- eine *teilweise gesicherte Finanzierung* durch den Kanton;
- *tiefe personelle Ressourcen* im Vergleich mit anderen Kontaktstellen der deutschen Schweiz (Tabelle 90);
- ein *weiträumiges vom Zentrum sehr weit entferntes Einzugsgebiet*, welches den Zugang zu Selbsthilfeaktivitäten stark erschwert;
- eine seit Beginn der neunziger Jahre bestehende *nebenamtliche Förderung*.

Tabelle 90: Stellenressourcen Kontaktstelle im Kanton GR (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton GR</b>	<b>10.7</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.6 Luzern

### a) Verbreitung

Die Tabelle 91 zeigt die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Luzern.

Tabelle 91: Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton LU (2002)

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton LU</b>	<b>347'209</b>	<b>59</b>	<b>17</b>	<b>57</b>	<b>16</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	<i>26</i>	-	<i>23</i>
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	<i>61</i>	-	<i>33</i>
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	<i>17</i>	-	<i>16</i>

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Die 59 erfassten Selbsthilfegruppen des Kantons Luzern ergeben eine Gruppendichte von 17 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen. Der Kanton Luzern hat somit *die tiefste Gruppendichte* der deutschen Schweiz.

Die Versorgungsstruktur im Kanton Luzern (Tabelle 92) ist durch durchschnittliche Anteile in der Basisversorgung, erhöhte Anteile in der erweiterten Versorgung und tiefere Anteile in der spezialisierten Versorgung geprägt. Damit zeigt der Kanton Luzern eine *mittlere thematische Diversifikation*.

Tabelle 92: Versorgungsstruktur der Selbsthilfegruppen im Kanton LU (2002)

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton LU	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	68%	69%	-1%
erweiterte Versorgung	25%	18%	7%
spezialisierte Versorgung	7%	13%	-6%
N = 100%	59	1284	

Die folgende Tabelle präsentiert die Verteilung der Selbsthilfegruppen nach Themen.

Tabelle 93: Verteilung nach Themen im Kanton LU (2002)

	LU		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>49</b>	<b>83%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	30	51%	608	47%
Sucht	6	10%	196	15%
psychische Krankheit	8	14%	158	12%
Behinderung	3	5%	68	5%
psychosoziale Belastung	2	3%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>5</b>	<b>9%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	2	3%	60	5%
Alleinerziehende	1	2%	20	2%
Erziehungsfragen	0	0%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	0	0%	5	0
Trennung	1	2%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	1	2%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>5</b>	<b>8%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Die Anzahl Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsproblemen und Familienfragen entspricht im Kanton Luzern dem Durchschnitt der deutschen Schweiz. Überdurchschnittlich vertreten sind die Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen. Bei den Gesundheitsproblemen ist der Anteil Gruppen in den Bereichen somatische und psychische Krankheiten erhöht, der Bereich Sucht dagegen deutlich untervertreten.

Zusammenfassend zeichnet sich die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Luzern durch folgende Merkmale aus:

- die *tiefste Gruppendichte* der deutschen Schweiz;
- eine *mittlere Themenvielfalt*;
- durchschnittliche Anteile zu Gesundheits- und Familienfragen sowie eine deutliche höhere Zahl von Selbsthilfegruppen zu Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Förderbedingungen der Selbsthilfebewegung im Kanton Luzern.

Tabelle 94: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton LU (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton LU
a)	Typ der Kontaktstelle	Nebenaufgabe einer Fachstelle
b)	personelle Ressourcen	10%-Stelle mit Fachpersonal
c)	Geschichte der Kontaktstelle	1986 Gründung einer Anlaufstelle für Selbsthilfegruppen in ehrenamtlicher Tätigkeit 2000 Übernahme des Selbsthilfebereichs durch Benevol Luzern, welcher Ende 2002 wieder aufgegeben wird. Ab 2002 verhandelt KOSCH mit dem Kanton und sucht eine neue Trägerschaft um den Weiterbestand der Stelle zu sichern.
d)	Trägerschaft	Verein Benevol Luzern (2002)
e)	Finanzierung	Verein Benevol Luzern
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	347'209 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	Die Hälfte der Bevölkerung des Kantons (48%) wohnt in der Agglomeration Luzern (Mittelzentrum). Der Rest des Kantons ist ländlich geprägt. Die ländlichen Gebiete des Kantons sind verkehrstechnisch recht gut erschlossen (Seetalbahn, Verbindung Olten-Luzern und Entlebuch).

Die Förderbedingungen 2002 zeichnen sich aus durch:

- eine *ungeklärte und unsichere Situation der Kontaktstelle*, d.h. die Herauslösung der Selbsthilfearbeit aus Benevol Luzern ohne geklärte zukünftige Trägerschaftsverhältnisse;
- eine *ungeklärte finanzielle Situation*;
- *sehr tiefe personelle Ressourcen* (Tabelle 95), im Vergleich mit den übrigen Kontaktstellen der deutschen Schweiz stehen nur im Kanton Schwyz noch weniger Stellenressourcen zur Verfügung;
- ein *Einzugsgebiet*, das sich gemäss Bevölkerungszahl je hälftig aus einem urbanen Mittelzentrum und aus ländlichen Gebieten zusammensetzt. Die ländlichen Regionen sind verkehrstechnisch vergleichsweise gut erschlossen resp. mit dem Zentrum verbunden.

Tabelle 95: Stellenressourcen Kontaktstelle im Kanton LU (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton LU</b>	<b>2.9</b>
<i>Deutscheschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.7 SG, AI, AR

### a) Verbreitung

Die folgende Tabelle präsentiert die Verbreitung der Selbsthilfebewegung in den Kantonen St.Gallen, Appenzell Innerrhoden und Ausserrhoden.

Tabelle 96: *Selbsthilfegruppen-Dichte in der Region SG, AI, AR (2002)*

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Region SG, AI, AR</b>	<b>517'935</b>	<b>141</b>	<b>27</b>	<b>121</b>	<b>23</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in St.Gallen sind 141 Gruppen angeschlossen. Dies ergibt eine Gruppendichte von 27 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen und entspricht dem Durchschnitt der Selbsthilfegruppendichte in der Deutschschweiz.

Die Versorgungsstruktur der Region SG, AI und AR (Tabelle 97) zeigt einen hohen Anteil von Gruppen im Bereich der Basisversorgung. Im Vergleich zur deutschen Schweiz existieren in der erweiterten und spezialisierten Versorgung weniger Selbsthilfegruppen. Somit ist die Themenvielfalt eher gering.

Tabelle 97: *Versorgungsstruktur in der Region SG, AI, AR (2002)*

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Region SG, AI, AR	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	79%	69%	10%
erweiterte Versorgung	10%	18%	-8%
spezialisierte Versorgung	11%	13%	-2%
N = 100%	141	1284	

Die folgende Tabelle zeigt die Anteile der Selbsthilfegruppen in den einzelnen Themenbereichen im Vergleich mit den übrigen Regionen der deutschen Schweiz.

Tabelle 98: Verteilung nach Themen in der Region SG, AI, AR (2002)

	SG		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>120</b>	<b>85%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	71	50%	608	47%
Sucht	22	16%	196	15%
psychische Krankheit	17	12%	158	12%
Behinderung	7	5%	68	5%
psychosoziale Belastung	3	2%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>16</b>	<b>11%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	8	6%	60	5%
Alleinerziehende	3	2%	20	2%
Erziehungsfragen	3	2%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	1	1%	5	0
Trennung	0	0%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	1	1%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>5</b>	<b>4%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>141</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Der Anteil Gruppen in den Themenbereichen Gesundheit, Familie und Lebensfragen entspricht nahezu identisch den Durchschnittswerten in der deutschen Schweiz. Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der Region SG, AI und AR weist zusammenfassend folgende Merkmale auf:

- eine *mittlere Selbsthilfegruppendichte*;
- eine *eher geringe Themenvielfalt*;
- eine thematische Struktur, die der Verteilung in der Deutschschweiz entspricht.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die folgende Tabelle zeigt die Eckdaten der Förderbedingungen in der Region SG, AI und AR.

Tabelle 99: Eckdaten der Förderbedingungen in der Region SG, AI, AR (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Region SG, AI, AR
a)	Typ der Kontaktstelle	Eigenständige Fachstelle
b)	personelle Ressourcen	60%-Stelle Facharbeit
c)	Geschichte der Kontaktstelle	1984 Gründung des Team Selbsthilfe St.Gallen durch Fachleute und Mitglieder aus Selbsthilfegruppen 1999 Eröffnung einer eigenständigen Fachstelle für eine dreijährige Pilotphase. 2002 Die Pilotphase zur Eröffnung einer eigenständigen Fachstelle ist Ende Jahr abgeschlossen.
d)	Trägerschaft	Frauenzentrale des Kantons SG
e)	Finanzierung	Die Finanzierung ist zu rund 65% sichergestellt durch den Kanton und das BSV (über die Dachorganisation KOSCH). Budget: 93.500.-
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	517'935 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	20% der Bevölkerung des Einzugsgebietes wohnen in der St.Gallen und ihren Agglomerationsgemeinden. Im Übrigen ist das Einzugsgebiet sehr weiträumig und in einzelne Regionen aufgeteilt, die sich z. T. stärker an anderen Regionen orientieren (z.B. Rheintal, Sarganserland, oberere Zürichseeregion, Walensee). Diese räumliche (Zer-) Gliederung erschwert den Zugang zum Selbsthilfezentrum in St.Gallen ausgesprochen stark.

Die Förderbedingungen 2002 lassen sich wie folgt charakterisieren:

- eine *langjährige* Tradition und Förderung der Selbsthilfe durch *Fachleute im Ehrenamt* und den *Abschluss einer dreijährigen Pilotphase* zur Gründung einer eigenständigen Fachstelle für Selbsthilfegruppen;
- eine *zu 65% durch den Kanton und das BSV gesicherte Finanzierung* einer 60%-Stelle;
- Kontaktstelle mit *eher tiefen personellen Ressourcen* im Vergleich zum Durchschnitt in der deutschen Schweiz (Tabelle 100);
- ein *sehr weiträumiges, in einzelne Regionen gegliedertes Einzugsgebiet*, welches den Zugang zu einer zentralen Kontaktstelle stark erschwert.

Tabelle 100: Stellenressourcen Kontaktstelle in der Region SG, AI, AR (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Region SG, AI, AR</b>	<b>11.6</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.8 Solothurn

### a) Verbreitung

Tabelle 101 weist die Dichte der Selbsthilfegruppen im Kanton Solothurn aus.

Tabelle 101: *Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton SO (2002)*

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton SO</b>	<b>244'015</b>	<b>58</b>	<b>24</b>	<b>46</b>	<b>19</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Kanton Solothurn<sup>72</sup> steht mit 58 Selbsthilfegruppen in Kontakt. Die Gruppendichte beträgt 24 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen und liegt damit *leicht unter dem Durchschnittswert der Selbsthilfegruppendichte* der deutschen Schweiz. Ohne die durch Fachpersonen geleiteten Gruppen sinkt die Selbsthilfegruppendichte auf 19 pro 100'000 Einwohner/innen.

Die Versorgungsstruktur im Kanton Solothurn (Tabelle 102) zeigt einen hohen Prozentsatz von Gruppen im Bereich der Basisversorgung (79%). Verglichen mit den übrigen Regionen der deutschen Schweiz bestehen weniger Selbsthilfegruppen in der erweiterten und spezialisierten Versorgung. Die Versorgungsstruktur ist somit durch eine *eher geringe thematische Diversifizierung* gekennzeichnet.

Tabelle 102: *Versorgungsstruktur im Kanton SO (2002)*

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton SO	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	79%	69%	10%
erweiterte Versorgung	12%	18%	-6%
Spezialisierte Versorgung	9%	13%	-4%
N = 100%	58	1284	

Die folgende Tabelle präsentiert die Verteilung nach Themen Ende 2002.

<sup>72</sup> Die Leiterin der Kontaktstelle weist darauf hin, dass sich Betroffene aus den beiden Bezirken Dorneck und Thierstein – bedingt durch deren räumliche Lage – vermutlich stärker an der Kontaktstelle in Basel orientieren würden.

Tabelle 103: Verteilung nach Themen im Kanton SO (2002)

	SO		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>50</b>	<b>86%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	31	53%	608	47%
Sucht	7	12%	196	15%
psychische Krankheit	7	12%	158	12%
Behinderung	3	5%	68	5%
psychosoziale Belastung	2	3%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>5</b>	<b>9%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	1	2%	60	5%
Alleinerziehende	0	0%	20	2%
Erziehungsfragen	1	2%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	0	0%	5	0
Trennung	0	2%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	3	5%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>3</b>	<b>5%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>58</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Im Kanton Solothurn entspricht die Verteilung nach Themenbereichen nahezu dem Durchschnittswert der deutschen Schweiz. Gruppen zu Gesundheitsfragen sind etwas häufiger vertreten und zu Familienfragen existieren etwas weniger Selbsthilfegruppen. Bei Gesundheitsproblemen ist der Prozentsatz der Gruppen für somatische Krankheiten etwas höher, im Suchtbereich dagegen etwas tiefer.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Solothurn zeichnet sich zusammenfassend aus durch:

- eine leicht unterdurchschnittliche Gruppendichte, welche ohne durch Fachpersonen geleitete Gruppen auf die *drittiefste Dichte* der untersuchten Regionen der Deutschschweiz sinkt.
- eine eher *geringe thematische Diversifizierung*;
- eine leicht überdurchschnittliche Zahl von Gruppen zu Gesundheitsfragen.

### b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes

Die folgende Tabelle zeigt wichtige Eckdaten zu den Förderbedingungen des Kantons Solothurn.

Tabelle 104: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton SO (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton SO
a)	Typ der Kontaktstelle	Eigenständige Fachstelle
b)	personelle Ressourcen	Januar - August 2002: 20%-Stelle mit Fachpersonal Ab August 2002: 50%-Stelle mit Fachpersonal Zusätzlich 240 Std. ehrenamtliche Arbeit
c)	Geschichte der Kontaktstelle	Seit 1994 ehrenamtliche Arbeit in der Selbsthilfebewegung unter der Trägerschaft des gemeinnützigen Frauenvereins Olten. 2001 Umstrukturierung der Stelle mit Hilfe von KOSCH 2002 Übernahme der Trägerschaft durch das Schweizerische Arbeiterhilfswerk (SAH)
d)	Trägerschaft	Schweizerisches Arbeiterhilfswerk Solothurn
e)	Finanzierung	2002 verschiedene einmalige Beiträge (Kanton, Bettagskollekte, KOSCH-Beitrag), Finanzierung noch nicht gesichert
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	244'015 Einwohner/innen Betroffene aus den Bezirken Dorneck und Thierstein würden sich gemäss Aussagen der Kontaktstellenleiterin vermutlich eher an der Kontaktstelle in Basel orientieren.
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	36% der Bevölkerung lebt in urbanen Verhältnissen der Mittelzentren Olten und Solothurn. Abgesehen vom Solothurner Jura ist die Mittellandregion des Kantons industriell geprägt und verkehrstechnisch recht gut erschlossen.

Die Förderbedingungen 2002 sind durch folgende Kriterien gekennzeichnet:

- *Aufbau und Professionalisierung der Kontaktstelle*, d.h. Aufbau einer eigenständigen Fachstelle unter der Trägerschaft des Schweizerischen Arbeiterhilfswerks;
- eine *ungesicherte Finanzierung* der Stelle;
- *durchschnittliche personelle Ressourcen* (Tabelle 105);
- ein Einzugsgebiet, das sich aus einem urbanen Mittelzentrum (Solothurn und Olten) und einem industriell geprägten Mittelland zusammensetzt. Der Zugangsweg des Jura-Gebietes zur Selbsthilfebewegung ist eher erschwert.

Tabelle 105: Stellenressourcen Kontaktstelle im Kanton SO (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton SO</b>	<b>19.3</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.9 Schwyz

### a) Verbreitung

Der Kanton Schwyz weist mit 28 Gruppen eine Selbsthilfegruppendichte von 22 auf 100'000 Einwohner/innen auf und liegt damit im deutschschweizerischen Vergleich *knapp unter dem Durchschnitt* (Tabelle 106).

Tabelle 106: Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton SZ (2002)

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton SZ</b>	<b>130'232</b>	<b>28</b>	<b>22</b>	<b>27</b>	<b>21</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Im Vergleich mit den übrigen Regionen der deutschen Schweiz weist der Kanton Schwyz den höchsten Anteil Gruppen in der Basisversorgung aus. Selbsthilfegruppen in der erweiterten Versorgung sind deutlich untervertreten und im Bereich der spezialisierten Versorgung existieren keine Selbsthilfegruppen. Somit präsentiert der Kanton Schwyz *eine ausgesprochen niedrige thematische Diversifizierung*.

Tabelle 107: Versorgungsstruktur im Kanton SZ (2002)

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton SZ	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	93%	69%	27%
erweiterte Versorgung	7%	18%	-11%
spezialisierte Versorgung	0%	13%	-13%
N = 100%	28	1284	

Die folgende Tabelle stellt die Verteilung nach Themenbereichen dar.

Tabelle 108: Verteilung nach Themen im Kanton SZ (2002)

	SZ		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>23</b>	<b>82%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	14	50%	608	47%
Sucht	5	18%	196	15%
psychische Krankheit	3	11%	158	12%
Behinderung	1	4%	68	5%
psychosoziale Belastung	0	0%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>5</b>	<b>18%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	2	7%	60	5%
Alleinerziehende	0	0%	20	2%
Erziehungsfragen	1	4%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	0	0%	5	0
Trennung	1	4%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	1	4%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Die Tabelle zeigt einen deutlich erhöhten Anteil von Gruppen zu Familienfragen. Zu Lebensfragen existieren hingegen keine Selbsthilfegruppen. Im Bereich der Gesundheitsfragen besteht ein höherer Anteil von Gruppen zur Suchtproblematik, dagegen bestehen keine Gruppen im Themenbereich psychosoziale Belastung.

Zusammenfassend zeigt die Selbsthilfegruppen-Verbreitung im Kanton Schwyz:

- eine *leicht unterdurchschnittliche* Gruppendichte;
- eine *ausgesprochen niedrige und wenig entwickelte Themenvielfalt*;
- eine Übervertretung der Selbsthilfegruppen im Familienbereich, keine Gruppen zu Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die folgende Tabelle beschreibt die Förderbedingungen im Kanton Schwyz.

Tabelle 109: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton SZ (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton SZ
a)	Typ der Kontaktstelle	Nebenaufgabe des sozialpsychiatrischen Dienstes des Kantons Schwyz in Lachen, Einsiedeln und Goldau
b)	personelle Ressourcen	45 Stunden jährlich durch Fachpersonal wahrgenommen, das entspricht ca. 2 Stellenprozenten.
c)	Geschichte der Kontaktstelle	Seit 1995 stark reduzierte Leistungen im Rahmen der Selbsthilfebewegung. Oktober 2002 Gründung des „Verein Selbsthilfegruppen Kanton Schwyz“ als Dachverband für Selbsthilfegruppen durch ein Mitglied der Selbsthilfegruppe „Herzpatienten“.
d)	Trägerschaft	Verein für Sozialpsychiatrie
e)	Finanzierung	Innerhalb des Budgets des sozialpsychiatrischen Dienstes des Kantons Schwyz
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	130'232 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	Ländlicher Kanton mit kleinen Gemeinden und einer urbanisierten Region (Bezirk Höfe). 24% der Bevölkerung lebt in urbanisierten Verhältnissen.

Die Förderbedingungen 2002 zeichnen sich aus durch:

- die Förderung der Selbsthilfebewegung im *Nebenamt* mit einem Pensum von 45 Stunden jährlich (ca. 2 Stellenprozent);
- die *Gründung eines unabhängigen Dachverbandes* für Selbsthilfegruppen durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen, um der Selbsthilfeförderung neue Impulse zu geben;
- eine *minimale Finanzierung* der Selbsthilfebewegung (jährlich 45 Stunden);
- die *tiefsten personellen Ressourcen* der deutschen Schweiz;
- ein ausgesprochen *ländliches Einzugsgebiet*, in welchem 24% der Bevölkerung in urbanen Verhältnissen lebt.

Tabelle 110: Stellenressourcen Kontaktstelle im Kanton SZ (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton SZ</b>	<b>1.5</b>
<i>Deutscheschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.10 Thurgau

### a) Verbreitung

Untenstehende Tabelle zeigt die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Thurgau.

Tabelle 111: Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton TG (Ende 2002)

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton TG</b>	<b>227'306</b>	<b>88</b>	<b>39</b>	<b>68</b>	<b>30</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Dem Team Selbsthilfe Thurgau sind 88 Gruppen angeschlossen. Daraus resultiert eine Selbsthilfegruppendichte von 39 auf 100'000 Einwohner/innen. Der Kanton Thurgau weist damit die *dritthöchste Gruppendichte* der deutschen Schweiz auf. Ohne durch Fachpersonen geleitete Gruppen sinkt die Dichte auf 30 Selbsthilfegruppen bei 100'000 Einwohner/innen. Die Selbsthilfegruppendichte verbleibt aber im dritten Rang.

Die Versorgungsstruktur im Kanton Thurgau (Tabelle 112) ist durch einen erhöhten Anteil von Selbsthilfegruppen in der Basisversorgung gekennzeichnet. Verglichen mit den anderen Regionen der deutschen Schweiz sind Selbsthilfegruppen in der erweiterten und spezialisierten Versorgung etwas weniger häufig anzutreffen.

Tabelle 112: Versorgungsstruktur im Kanton TG (2002)

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton TG	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	75%	69%	6%
erweiterte Versorgung	16%	18%	-2%
spezialisierte Versorgung	9%	13%	-4%
N = 100%	88	1284	

Die folgende Tabelle stellt die Anzahl Selbsthilfegruppen in den einzelnen Themenbereichen im Vergleich der deutschen Schweiz dar.

Tabelle 113: Verteilung nach Themen im Kanton TG (2002)

	TG		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>70</b>	<b>80%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	43	49%	608	47%
Sucht	13	15%	196	15%
psychische Krankheit	9	10%	158	12%
Behinderung	3	3%	68	5%
psychosoziale Belastung	2	2%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>12</b>	<b>13%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	3	3%	60	5%
Alleinerziehende	3	3%	20	2%
Erziehungsfragen	2	2%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	1	1%	5	0
Trennung	2	2%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	1	1%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>6</b>	<b>7%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>88</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Der Anteil der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen im Kanton Thurgau liegt etwas unter dem Deutschschweizer Durchschnitt. Dafür sind Selbsthilfegruppen zu Familien- und Lebensfragen etwas übervertreten. Im Bereich Gesundheit existieren etwas mehr Gruppen zu somatischen Krankheiten als im Durchschnitt und Selbsthilfegruppen zu psychischen Krankheiten und Behinderungen kommen etwas weniger häufig vor.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Thurgau zeigt zusammenfassend folgende Merkmale:

- die *dritthöchste Gruppendichte* der deutschen Schweiz;
- eine *leicht unterdurchschnittliche Themenvielfalt*;
- eine Übervertretung von Selbsthilfegruppen zu Familien- und Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die folgende Tabelle präsentiert wichtige Eckdaten zu den Förderbedingungen der Selbsthilfebewegung im Kanton Thurgau.

Tabelle 114: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton TG (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton TG
a)	Typ der Kontaktstelle	Eigenständige Fachstelle
b)	personelle Ressourcen	50% Facharbeit, 20% Administration
c)	Geschichte der Kontaktstelle	1984: Gründung des Team Selbsthilfe Thurgau durch Fachleute und Mitglieder aus Selbsthilfegruppen 1990: 20%-Stelle im Nebenamt mit Unterstützung von ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen 1997; Eröffnung einer eigenständigen Fachstelle mit 60%-Stelle Facharbeit 2001: Umstrukturierung der Kontaktstelle auf 50% Facharbeit, 20% Administration
d)	Trägerschaft	Verein für Sozialpsychiatrie im Thurgau (Träger verschiedener Stellen im Sozialbereich)
e)	Finanzierung	35% der Finanzierung sind sichergestellt durch verschiedene Geldgeber 65% sind jährlich durch die Stelle neu zu akquirieren Budget 98'000.-
<b>Einzugsgebiet</b>		
a)	Grösse	227'306 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	Der Kanton Thurgau ist ein ländlich geprägter Kanton mit vielen Gemeinden. Die Stadt Frauenfeld hat als einzige Gemeinde einen urbanen Charakter (Mittelzentrum). 11% der Bevölkerung leben in ihrem Einzugsbereich. Der Thurgau ist damit der am tiefsten urbanisierte Kanton in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz.

Die Förderbedingungen 2002 zeichnen sich aus durch:

- eine *eigenständige Fachstelle* mit einem Stellenetat von 70% Stellenprozent;
- eine mehrheitlich *ungesicherte Finanzierung* der Kontaktstelle;
- *eher hohe personelle Ressourcen* im Vergleich zu den anderen Kontaktstellen der deutschen Schweiz (Tabelle 115);
- eine *langjährige Tradition der Förderung der Selbsthilfebewegung* durch Fachleute;
- ein *stark ländlich geprägtes Einzugsgebiet* mit vielen Gemeinden und einem tiefen Urbanisierungsgrad.

Tabelle 115: Stellenressourcen Kontaktstelle im Kanton TG (2002)

	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton TG</b>	<b>30.8</b>
<i>Deutschschweiz</i>	<i>17.6</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.11 Zug

### a) Verbreitung

Die Tabelle 116 präsentiert die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Zug.

Tabelle 116: *Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton ZG (2002)*

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton ZG</b>	<b>99'388</b>	<b>32</b>	<b>32</b>	<b>28</b>	<b>28</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Ende 2002 weist der Kanton Zug mit 32 Gruppen eine Dichte von 32 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen auf, daraus resultiert im Vergleich zur deutschen Schweiz eine *eher hohe Selbsthilfegruppendichte*.

Die Versorgungsstruktur im Kanton Zug (Tabelle 117) ist durch einen leicht höheren Anteil von Selbsthilfegruppen in der Basisversorgung und in der erweiterten Versorgung gekennzeichnet. Der Anteil Gruppen im Bereich der spezialisierten Versorgung ist deutlich geringer als in den übrigen Regionen der deutschen Schweiz. Insgesamt ist die Themenvielfalt daher als eher gering zu bewerten.

Tabelle 117: *Versorgungsstruktur im Kanton ZG (2002)*

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton ZG	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	75%	69%	6%
erweiterte Versorgung	22%	18%	4%
spezialisierte Versorgung	3%	13%	-10%
N = 100%	32	1284	

Die folgende Tabelle beschreibt die Verteilung der Selbsthilfegruppen in den einzelnen Themenbereichen.

Tabelle 118: Verteilung nach Themen im Kanton ZG (2002)

	<b>ZG</b>		<b>Deutschschweiz</b>	
	<b>Anzahl SHG</b>	<b>in %</b>	<b>Anzahl SHG</b>	<b>in %</b>
<b>Gesundheit</b>	<b>27</b>	<b>84%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	15	47%	608	47%
Sucht	2	6%	196	15%
psychische Krankheit	5	16%	158	12%
Behinderung	3	9%	68	5%
psychosoziale Belastung	2	6%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>5</b>	<b>16%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	1	3%	60	5%
Alleinerziehende	1	3%	20	2%
Erziehungsfragen	1	3%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	1	3%	5	0
Trennung	1	3%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	0	0%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Der Anteil der Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsproblemen entspricht dem Deutschschweizer Durchschnitt. Selbsthilfegruppen für Familien sind übervertreten und zu Lebensfragen existieren keine Gruppen. Im Bereich „Gesundheit“ sind Gruppen zum Thema Sucht deutlich untervertreten, die Anteile der Gruppen in den Themenbereichen psychische Krankheit, Behinderung und psychosoziale Belastungen liegen dagegen über dem Durchschnitt.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Zug ist gekennzeichnet durch:

- eine *eher hohe Selbsthilfegruppendichte*;
- eine *eher geringe thematische Diversifizierung*;
- eine deutliche Übervertretung von Selbsthilfegruppe im Bereich Familie; ausserdem bestehen keine Gruppen zu Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstelle und Merkmale des Einzugsgebietes**

Die untenstehende Tabelle präsentiert wichtige Merkmale zu den Förderbedingungen der Selbsthilfebewegung im Kanton Zug.

Tabelle 119: Eckdaten der Förderbedingungen im Kanton ZG (2002)

Förderbedingungen		Beschreibung Kanton ZG
a)	Typ der Kontaktstelle	Nebenamtliche Tätigkeit der Suchtberatung, Beratungsstelle für Familienplanung und Sexualität, Stiftung Phoenix ab 2003 eigenständige Fachstelle
b)	personnelle Ressourcen	Rund 250 Stunden (inkl. Sachbearbeitung), aufgeteilt auf 3 Fachstellen
c)	Geschichte der Kontaktstelle	Seit 1984 Übernahme der Selbsthilfearbeit durch 3 Beratungsstellen. Im Jahr 2002 Beginn des Umstrukturierungsprozesses zu einer eigenständigen Fachstelle.
d)	Trägerschaft	Frauzentrale Zug
e)	Finanzierung	Kanton Zug
Einzugsgebiet		
a)	Grösse	99'388 Einwohner/innen
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	Der Kanton Zug ist ein kleinräumiger, verkehrstechnisch gut erschlossener Stadtkanton mit 11 vergleichsweise grossen Gemeinden. Knapp 80% der Bevölkerung lebt in urbanen Verhältnissen (Mittelzentrum Stadt Zug).

Die Förderbedingungen 2002 lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Beginn mit dem *Aufbau einer eigenständigen Kontaktstelle* (inkl. Übernahme durch einen neuen Träger);
- Wechsel von einer *minimalen Finanzierung* der nebenamtlichen Selbsthilfetätigkeiten durch die beteiligten Beratungsstellen zu einer *durch den Kanton gesicherten Finanzierung* im Jahr 2003.
- *eher geringe personelle Ressourcen* (Tabelle 120);
- ein *kleinräumiges, verkehrstechnisch gut erschlossenes Einzugsgebiet* mit *stark urbanem* Charakter.

Tabelle 120: Stellenressourcen Kontaktstelle im Kanton ZG (2002)

	Anzahl Stellenprozente der Kontaktstelle auf 100'000 Einwohner/innen
<b>Kanton ZG</b>	<b>13.1</b>
<i>Deutscheschweiz</i>	<i>17.3</i>
<i>Maximum</i>	<i>54.2</i>
<i>Minimum</i>	<i>1.5</i>

## 2.12 Zürich

### a) Verbreitung

Die Tabelle 121 präsentiert die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Zürich.

Tabelle 121: Selbsthilfegruppen-Dichte im Kanton ZH (2002)

	Einwohner	Originalliste (alle Gruppen)		bereinigte Liste (ohne geleitete Gruppen)	
		Anzahl SHG	SHG-Dichte*	Anzahl SHG	SHG-Dichte*
<b>Kanton ZH</b>	<b>1'211'647</b>	<b>300</b>	<b>25</b>	<b>258</b>	<b>21</b>
<i>Mittelwert Deutschschweiz</i>		-	26	-	23
<i>Maximum Deutschschweiz</i>		-	61	-	33
<i>Minimum Deutschschweiz</i>		-	17	-	16

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen

Im Kanton Zürich wurden Ende 2002 300 Selbsthilfegruppen erfasst, daraus resultiert eine Gruppendichte von 25 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner /innen. Dies entspricht dem Durchschnitt in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz.

Der Anteil von Selbsthilfegruppen im Bereich der Basisversorgung ist im Kanton Zürich eher gering (Tabelle 122). Dagegen liegt der Anteil der Selbsthilfegruppen in der erweiterten und spezialisierten Versorgung über dem Durchschnitt. Die *Themenvielfalt* im Kanton Zürich kann damit als *hoch* bezeichnet werden.

Tabelle 122: Versorgungsstruktur im Kanton ZH (2002)

	Anteile nach Versorgungsstruktur		
	Kanton ZH	Deutschschweiz	Abweichung
Basisversorgung	60%	69%	-9%
erweiterte Versorgung	23%	18%	5%
spezialisierte Versorgung	17%	13%	4%
N = 100%	300	1284	

Tabelle 123 präsentiert die Verteilung der Selbsthilfegruppen nach den einzelnen Themenbereichen.

Tabelle 123: Verteilung nach Themen im Kanton ZH (2002)

	ZH		Deutschschweiz	
	Anzahl SHG	in %	Anzahl SHG	in %
<b>Gesundheit</b>	<b>255</b>	<b>85%</b>	<b>1073</b>	<b>84%</b>
somatische Krankheit	143	48%	608	47%
Sucht	50	17%	196	15%
psychische Krankheit	29	10%	158	12%
Behinderung	20	7%	68	5%
psychosoziale Belastung	13	4%	43	3%
<b>Familienfragen</b>	<b>34</b>	<b>11%</b>	<b>142</b>	<b>11%</b>
Verlust	9	3%	60	5%
Alleinerziehende	4	1%	20	2%
Erziehungsfragen	6	2%	23	2%
sexueller Missbrauch in der Familie	1	0%	5	0
Trennung	9	3%	18	1%
Familienfragen (Restgruppe)	5	2%	16	1%
<b>Lebensfragen</b>	<b>11</b>	<b>4%</b>	<b>69</b>	<b>5%</b>
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>	<b>1284</b>	<b>100%</b>

Die Anteile der Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Gesundheit, Familie und Lebensfragen sind nahezu identisch mit dem Deutschschweizerischen Durchschnitt. Bei den Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsproblemen sind die Themenbereiche Sucht, psychische Krankheit und Behinderung leicht übervertreten. Bei den Selbsthilfegruppen für Familien ist die Anzahl Gruppen zum Thema „Verlust eines Familienmitgliedes“ etwas niedriger, der Themenbereich „Trennung“ ist etwas stärker vertreten.

Die Verbreitung der Selbsthilfegruppen im Kanton Zürich zeichnet sich zusammenfassend aus durch:

- eine *mittlere Gruppendichte*;
- eine *hohe Themenvielfalt*;
- eine durchschnittliche Verteilung der Selbsthilfegruppen zu Gesundheitsproblemen und Familien- wie Lebensfragen.

#### **b) Förderbedingungen der Kontaktstellen und Merkmale des Einzugsgebietes**

Wie die folgende Tabelle beschreibt, wird die Förderung der Selbsthilfebewegung im Kanton Zürich durch drei Kontaktstellen wahrgenommen.

Tabelle 124: Eckdaten der Förderbedingungen der 3 Kontaktstellen im Kanton ZH (2002)

Förderbedingungen		Selbsthilfe Offene Tür Stadt Zürich (OTZ)	Selbsthilfezentrum Winterthur	Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland
a)	Typ der Kontaktstelle	ab 2003 eigenständige Fachstelle	eigenständige Fachstelle	eigenständige Fachstelle
b)	Personelle Ressourcen	60% Fachpersonal 20% Administration 13.3% auf 100'000 Einwohner/innen	80% Fachpersonal 20% Administration 45.5% auf 100'000 Einwohner/innen	110% Fachpersonal 20% Administration 54.2% auf 100'000 Einwohner/innen
c)	Geschichte	2 Stellen: seit gut 20 Jahren Tätigkeit des Teams Selbsthilfe Zürich und nebenamtliche Tätigkeit der OTZ	9 Jahre eigenständige Fachstelle	12 Jahre eigenständige Fachstelle
d)	Trägerschaft	Stiftung „Pro offene Türen Schweiz“	Verein Selbsthilfe Winterthur	Verein „Pro Selbsthilfegruppen Zürcher Oberland“
e)	Finanzierung	mehrheitlich gesichert	grösstenteils gesichert	teilweise gesichert
<b>Einzugsgebiet</b>				
a)	Grösse	1'211'647 Einwohner/innen		
b)	Räumliche Gliederung und Urbanisierungsgrad	Der Kanton Zürich ist ein hoch urbanisierter Kanton. 72% der Bevölkerung wohnt in den Städten und Agglomerationen von Zürich und Winterthur.		

Die Situation der drei Kontaktstellen präsentiert sich Ende 2002 wie folgt:

„Offene Tür Stadt Zürich“

- seit 2002 Erweiterung des Angebotes durch Übernahme der Aufgaben des Teams Selbsthilfe Zürich und Aufbau einer eigenständigen Fachstelle;
- geringe personelle Ressourcen;
- mehrheitlich gesicherte Finanzierung;
- hoch urbanisiertes Einzugsgebiet (Grosszentrum Zürich).

„Selbsthilfezentrum Winterthur“

- eigenständige Fachstelle seit 9 Jahren;
- grösstenteils gesicherte Finanzierung einer 100%-Stelle;
- hohe personelle Ressourcen;
- Selbsthilfezentrum mit einer gut ausgebauten Infrastruktur (Raumangebot);
- hoch urbanisiertes Einzugsgebiet (Region Winterthur).

„Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland“ in Uster

- eigenständige Fachstelle seit 12 Jahren;
- teilweise gesicherte Finanzierung einer 130%-Stelle;
- die höchsten personellen Ressourcen der deutschen Schweiz;
- Selbsthilfezentrum mit einer gut ausgebauten Infrastruktur (Raumangebot);

- grösstenteils hoch urbanisiertes Einzugsgebiet.

Tabelle 125: Stellenressourcen der Kontaktstellen im Kanton ZH (2002)

Kanton ZH	Anzahl Stellenprozent der Kontaktstellen auf 100'000 Einwohner/innen			
	Kanton Zürich insgesamt	Stadt Zürich	Selbsthilfezentrum Winterthur	Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland
	25.6	13.3	45.5	54.2
<i>Deutschschweiz</i>	17.3	17.3	17.3	17.3
<i>Maximum</i>	54.2	54.2	54.2	54.2
<i>Minimum</i>	1.5	1.5	1.5	1.5

### 3 Regionale Entwicklungsperspektiven

In den vorangehenden Teilen der Untersuchung wurden Grundlagen erarbeitet, um für die einzelnen Regionen *Entwicklungsperspektiven* zu skizzieren. Dabei orientieren wir uns an zwei Bezugspunkten:

1. an Regionen mit vergleichsweise gut ausgestatteten Kontaktstellen (BS, BL, Winterthur, Zürcher Oberland)
2. an der aktuellen Situation in der jeweiligen Region, namentlich an der Zahl der bereits bestehenden Selbsthilfegruppen und an den gegenwärtig vorhandenen Ressourcen

Die Regionen mit etablierten Kontaktstellen dienen als primäre Orientierungspunkte für die Erarbeitung von regionalen Entwicklungsperspektiven. Die Kontaktstellen in diesen Regionen zeichnen sich durch die Organisation als eigenständige Fachstelle, eine Stellendotation von ca. 50%-Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen, ein Aufgabenprofil, das Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung umfasst sowie durch ein attraktives Angebot an Gruppenräumen (vgl. Teil C) aus. Die vorgeschlagenen Entwicklungsperspektiven für die einzelnen Regionen orientieren sich zum einen an der Differenz zu diesen Rahmenbedingungen. Da wir uns auf die Erarbeitung von mittelfristigen Entwicklungsperspektiven konzentrieren (nächste 3 – 5 Jahre), berücksichtigen wir zum anderen auch die aktuelle Situation in der jeweiligen Region. Es erscheint uns beispielsweise wenig angebracht, in einer Region mit einer sehr tiefen Selbsthilfegruppendichte die gleichen Personalressourcen wie in einer Region vorzuschlagen, in der zum jetzigen Zeitpunkt bereits deutlich mehr Gruppen gefördert und unterstützt werden müssen. Die bereits vorhandenen Ressourcen und Strukturen der Kontaktstellen sind ein weiterer Bezugspunkt.

Für die Beschreibung der regionalen Förderperspektiven unterscheiden wir zwischen

- Regionen mit grossem Entwicklungsbedarf;
- Regionen mit mittlerem Entwicklungsbedarf;
- gut ausgebauten Regionen mit geringem Entwicklungsbedarf.

Im Folgenden werden zunächst die Regionen mit einem grossen Entwicklungsbedarf beschrieben.

### 3.1 Regionen mit grossem Entwicklungsbedarf

Im Kanton Bern und in der Zentralschweiz waren die Bedingungen zur Förderung der Selbsthilfebewegung in den letzten Jahren nicht günstig. Einerseits standen kaum personelle Ressourcen zur Verfügung, andererseits war Ende 2002 der Weiterbestand der bestehenden Kontaktstellen gefährdet. Zudem werden die Kantone Nidwalden, Obwalden, Uri, Glarus, Schaffhausen, Freiburg und Wallis nicht von einer Kontaktstelle betreut. Daher kann man den Entwicklungsbedarf in diesen Regionen als gross bezeichnen.

#### a) Kanton Bern

Ende 2002 und in den vorangegangenen Jahren waren die Ressourcen für die Förderung der Selbsthilfebewegung im Kanton Bern sehr gering, insbesondere im Grossraum Bern. Die Selbsthilfeförderung wurde als Nebenaufgabe der Hilfsstellen Bern, Biel und Thun wahrgenommen. Dazu kommt, dass Ende 2002 der Weiterbestand der drei Kontaktstellen ungewiss war. Die wichtigsten Eckdaten der Situation Ende 2002 und die Vorschläge für den *Kanton Bern* werden in Tabelle 126 dargestellt.

Tabelle 126: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für den Kanton Bern

BE	Situation 2002	Vorschläge / Perspektiven (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	Stadt Bern: 125 Seeland: 41 Berner Oberland: 54	Wachstumspotential <sup>73</sup> für den ganzen Kanton (3 Kontaktstellen): 60 – 100 Gruppen
Verbreitung	durchschnittlich, SHG-Dichte: 22*	-
Stellenetat Kontaktstelle	45% Stellenprozent für den ganzen Kanton, aufgeteilt auf 3 Kontaktstellen	Stadt Bern: 100% Fachpersonal, 30% Sachbearbeitung Seeland (Biel): 50% - 60% Fachpersonal, 20% Sachbearbeitung Berner Oberland (Thun): 50% - 60% Fachpersonal, 20% Sachbearbeitung Ganzer Kanton: 200% - 220% Fachpersonal, 70% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	sehr tief, Stellendichte: 5**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenem Ausbau: 30
Organisationsform	Nebentätigkeit	3 eigenständige Kontaktstellen in der Stadt Bern, dem Seeland (Biel) und dem Berner Oberland (Thun)
Trägerschaft	ungewiss	Suche eines neuen Trägers
Finanzierung	Regelfinanzierung Kanton	Suche neuer Geldgeber
Einzugsgebiet	944'000 Einwohner/innen Urbanes Zentrum mit ländlich geprägtem Umfeld	Der Oberaargau und das Emmental müssen in die Planung der Gebietsaufteilung einbezogen werden. Sie sind bisher noch nicht betreute Regionen.

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

<sup>73</sup> Für die Prognose des Wachstumspotentials sind wir davon ausgegangen, dass eine personell gut dotierte Kontaktstelle pro Jahr zwischen 7 – 10 neue Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase unterstützen kann. In Regionen mit einer tiefen Verbreitung von Selbsthilfegruppen könnte unter Umständen ein höheres Wachstumspotential bestehen. Da sich jedes Jahr auch Gruppen auflösen, gehen wir für die Schätzung des Wachstumspotentials von einem jährlichen Zuwachs von 5 – 8 Gruppen aus.

Um die Unterstützung und Förderung der Selbsthilfebewegung im Kanton Bern zu gewährleisten, schlagen wir vor:

- in den bestehenden Regionen Grossraum Stadt Bern, Seeland und Berner Oberland drei eigenständige Kontaktstellen aufzubauen;
- die bisherige Stellendotation deutlich aufzustocken (Kontaktstelle Bern: 100% Fachpersonal und 30% Sachbearbeitung; Biel und Thun: je 50% - 60% Fachpersonal und 20% Sachbearbeitung);
- sicherzustellen, dass die Regionen Oberaargau und Emmental in die Gesamtplanung einbezogen werden.

### **b) Kanton Luzern**

Die Situation Ende 2002 und die Vorschläge für den Kanton Luzern stellen sich wie folgt dar (Tabelle 127):

*Tabelle 127: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge im Kanton Luzern*

<b>LU</b>	<b>Situation 2002</b>	<b>Vorschläge / Perspektiven (nächste 3-5 Jahre)</b>
Anzahl Selbsthilfegruppen	59	Wachstumspotential: 30 – 40 Gruppen
Verbreitung	sehr tief, SHG-Dichte: 16*	-
Stellenetat Kontaktstelle	10% Stellenprozente	70% Fachpersonal 30% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	sehr tief, Stellendichte: 2.9**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 25
Organisationsform	Nebentätigkeit	eigenständige Fachstelle
Trägerschaft	ungewiss	Suche eines neuen Trägers
Finanzierung	Regelfinanzierung Kanton	Suche neuer Geldgeber
Einzugsgebiet	347'000 Einwohner/innen Urbanes Zentrum ländliches Hinterland, verkehrstechnisch gut erschlossen	Aufbau einer Kontaktstelle für die Kantone LU, NW / OW (Einzugsgebiet: ca. 420'000 Einw.)  Prüfungswert wäre der Aufbau einer einzigen Kontaktstelle für die gesamte Zentralschweiz (LU, NW, OW, UR, SZ und ZG)

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozente auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

Die Kontaktstelle für Freiwilligenarbeit und Selbsthilfe Benevol war in den letzten Jahren aufgrund fehlender personeller Ressourcen nur sehr eingeschränkt in der Lage, die Aufgaben einer Kontaktstelle wahrzunehmen. Ende 2002 wurden diese Tätigkeiten ganz eingestellt und der Reanimierungsversuch der KOSCH in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Arbeiterhilfswerk SAH als neuem Träger scheiterte. Aufgrund dieser Sachlage schlagen wir folgende Massnahmen vor:

- Aufbau einer eigenständigen Fachstelle unter einer neuen Trägerschaft;
- Erweiterung des Einzugsgebietes um die Kantone Nid- und Obwalden (ca. 420'000 Einwohner/innen), welche verkehrstechnisch gut an den Grossraum Luzern angeschlossen sind;

- Stellendotation für die Aufbauphase: 70% Fachpersonal, 30% Sachbearbeitung;
- mittelfristig wäre der Aufbau einer einzigen Kontaktstelle für die Region Zentralschweiz in Kooperation mit den Kantonen Luzern, Nid- und Obwalden, Zug, Schwyz und Uri zu prüfen.

### c) Kanton Schwyz

Tabelle 128 präsentiert die Situation Ende 2002 und Vorschläge für die Weiterentwicklung im Kanton Schwyz.

Tabelle 128: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für den Kanton Schwyz

SZ	Situation 2002	Vorschläge / Perspektiven (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	28	Wachstumspotential: 20 – 30 Gruppen
Verbreitung	durchschnittlich, SHG-Dichte: 21*	-
Stellenetat Kontaktstelle	3% Stellenprozente	Zusammenschluss mit der Kontaktstelle Zug. Gemeinsame Finanzierung von: - 70% Fachpersonal - 30% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	sehr tief, Stellendichte: 1.5**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 38
Organisationsform	Nebentätigkeit	eigenständige Fachstelle
Trägerschaft	ungewiss	Leistungsauftrag an den Träger im Kanton ZG
Finanzierung	Regelfinanzierung Kanton	wie bisher
Einzugsgebiet	130'000 Einwohner/innen Ländlicher Kanton mit kleinen Gemeinden und einer urbanisierten Region (Bezirk Höfe).	Zusammenschluss der Einzugsgebiete der Kantone SZ, ZG und UR mit ca. 260'000 Einwohner/innen. Prüfwert wäre auch der Aufbau einer einzigen Kontaktstelle für die gesamte Zentralschweiz (LU, NW, OW, UR, SZ und ZG).

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozente auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

Im Kanton Schwyz standen in jüngster Zeit kaum Ressourcen für die Selbsthilfeförderung zur Verfügung. Die Beratungsstellen des Sozialpsychiatrischen Dienstes des Kantons Schwyz, welche die Aufgaben der Kontaktstellen als Nebentätigkeit übernommen haben, konnten kaum Zeit für diese Tätigkeiten aufwenden. Auf dem Hintergrund dieser Entwicklungen hat sich ein Verein der Selbsthilfegruppen gegründet, der diese Arbeit auf Laienbasis (nicht ehrenamtlich) wieder aufnehmen will. Wir schlagen als Entwicklungsperspektiven für den Kanton Schwyz vor,

- einen Zusammenschluss mit der Kontaktstelle im Kanton Zug zu prüfen, z.B. in Form eines Leistungsauftrages. Die Kontaktstelle in Zug ist insbesondere vom Innerschwyzer Kantonsteil aus gut zu erreichen; denkbar wäre auch die Bildung eines Einzugsgebietes, das auch den Kanton Uri umfasst oder mittelfristig der Aufbau einer Kontaktstelle, welche die ganze Zentralschweiz betreut (LU, NW/OW, ZG, SZ, UR);
- für das Einzugsgebiet (ZG, SZ und UR) eine Stellendotation von 70% Fachpersonal und 30% Sachbearbeitung vorzusehen;

- zudem empfiehlt es sich, Überlegungen zur Versorgung des Kantonsteils „Ausserschwyz“ anzustellen. Unter Umständen könnte mit den bislang nicht betreuten Regionen Linthtal / Glarus eine Lösung gefunden werden. Prüfwert wäre auch ein Anschluss an die Kontaktstelle in Uster (Zürcher Oberland).

#### **d) Regionen ohne Selbsthilfeförderung (GL, SH, FR, VS)**

Die Kantone Glarus, Schaffhausen, Freiburg und Wallis wurden Ende 2002 nicht von einer Kontaktstelle betreut. Wir empfehlen, in diesen Kantonen mittelfristig ebenfalls eine Versorgung durch Kontaktstellen zu gewährleisten. Unter Umständen ist der Anschluss an eine bestehende Kontaktstelle zu prüfen (z.B. in der Region Linthtal / Glarus).

### **3.2 Regionen mit mittlerem Entwicklungsbedarf**

In den hier behandelten Regionen besteht seit verschiedenen Jahren eine aktive Förderung der Selbsthilfe; dies allerdings in unterschiedlichen Formen und mit mannigfachen Rahmenbedingungen. Im Unterschied zu den gut versorgten Regionen stehen in diesen Einzugsgebieten häufig eher geringe personelle Ressourcen für die Selbsthilfeförderung zur Verfügung.

#### **a) Stadt Zürich**

Tabelle 129 stellt die Fördersituation und die Vorschläge zur Weiterentwicklung im Grossraum Zürich im Überblick dar.

*Tabelle 129: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für die Stadt Zürich*

<b>Stadt Zürich</b>	<b>Situation 2002</b>	<b>Vorschläge / Perspektiven</b> (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	164	Wachstumspotential: 40 – 60 Gruppen
Verbreitung	durchschnittlich, SHG-Dichte: 27*	-
Stellenetat Kontaktstelle	60% Fachpersonal 20% Sachbearbeitung	120% Fachpersonal 40% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	eher tief, Stellendichte: 13.3*	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 27
Organisationsform	bis 2002: 2 Stellen, eine ehrenamtlich und ein als Nebentätigkeit ab 2003 eigenständige Kontaktstelle	eigenständige Fachstelle
Trägerschaft	Stiftung „Pro offene Türen Schweiz“	wie bisher
Finanzierung	mehrheitlich gesichert	Regelfinanzierung
Einzugsgebiet	~ 600'000 Einwohner*** hoch urbanisierte Grossregion Zürich	Wir schlagen vor, eine kantonale Gesamtplanung zu erstellen und insbesondere die Versorgung des linken Zürichsee-Ufers wie des Limmattals zu prüfen.

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

\*\*\* Schätzung des Stellenleiters

Seit verschiedenen Jahren wurde die Förderung der Selbsthilfebewegung im Grossraum Zürich durch das „Team Selbsthilfe Zürich“ und die sozialpsychiatrische Beratungsstelle „Offene Tür Zürich“ wahrgenommen. Im Jahr 2002 hat die Beratungsstelle „Offene Tür Zürich“ damit begonnen, eine eigenständige Kontaktstelle aufzubauen. Damit geschah die Selbsthilfeförderung im grössten urbanen Zentrum der Schweiz bisher ausschliesslich in Form von Nebentätigkeiten mit eingeschränkten Fördermöglichkeiten (v.a. Konzentration auf die Vermittlung) und mit vergleichsweise geringen personellen Ressourcen.

Ausserdem erscheinen uns im Grossraum Zürich die Einzugsgebiete nicht klar bestimmt. Es ist möglich, dass das linke Zürichsee-Ufer (Thalwil, Horgen, Affoltern) und das Limmattal nicht ausreichend versorgt sind.

Wir empfehlen daher

- eine Stellenaufstockung in der Stadt Zürich auf 120% Fachpersonal und 40% Sachbearbeitung;
- eine kantonale Gesamtplanung, in der die Einzugsgebiete geklärt und entsprechende Massnahmen formuliert werden.

### **b) Kanton Solothurn**

2002 fand im Kanton Solothurn mit dem Aufbau einer eigenständigen Kontaktstelle und der Übernahme der Trägerschaft durch das schweizerische Arbeiterhilfswerk ein Entwicklungsschub statt. Wichtige Eckdaten zu dieser Situation präsentiert Tabelle 130.

*Tabelle 130: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für den Kanton Solothurn*

<b>SO</b>	<b>Situation 2002</b>	<b>Vorschläge / Perspektiven</b> (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	58	Wachstumspotential: 30 – 50 Gruppen
Verbreitung	unterdurchschnittlich, SHG-Dichte: 19*	-
Stellenetat Kontaktstelle	ca. 35%-Stelle	70% Fachpersonal 20% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	durchschnittlich, Stellendichte: 19.3**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 37
Organisationsform	ab 2002 eigenständige Fachstelle	eigenständige Fachstelle
Trägerschaft	Schweizer Arbeiterhilfswerk SAH, Situation ungewiss	ev. neuen Träger suchen
Finanzierung	Mischfinanzierung, weitere Finanzierung unklar	Regelfinanzierung anstreben
Einzugsgebiet	244'000 Einwohner/innen teilweise urbaner Mittellandkanton	-

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

Bereits im Jahr 2002 zeichnete sich ab, dass die Finanzierung der neu geschaffenen Kontaktstelle nicht dauerhaft sichergestellt werden kann. Sofern neue Finanzierungsquellen gefunden werden können, empfiehlt sich für eine nachhaltige Förderung der Selbsthilfebewegung im Kanton Solothurn in den nächsten Jahren eine Personalaufstockung des Fachpersonals auf 70 Stellenprozent und der Sachbearbeitung auf 20 Stellenprozent.

### c) Kanton Aargau

Mit dem Aufbau der eigenständigen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Baden unter der Trägerschaft der Frauenzentrale Aargau und mit der Finanzierung einer halben Stelle durch den Kanton im Jahr 2002 haben sich die Rahmenbedingungen für die Selbsthilfeförderung im Kanton Aargau deutlich verbessert. Wie folgende Tabelle zeigt, sind die Verbreitung der Selbsthilfegruppen wie die personellen Ressourcen der Kontaktstelle im Vergleich zur Grösse des Einzugsgebietes jedoch nach wie vor eher gering.

Wir schlagen deshalb vor

- kurzfristig eine Aufstockung des Stellenetats der Kontaktstelle auf 100% Fachpersonal und 20% Sachbearbeitung vorzusehen (was im Vergleich zu personell gut ausgestatteten Kontaktstellen immer noch vergleichsweise tief ist);
- angesichts der Grösse und der regionalen Gliederung des Kantons den Aufbau von regionalen Zentren zu prüfen.

Tabelle 131: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für den Kanton Aargau

AG	Situation 2002	Vorschläge / Perspektiven (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	98	Wachstumspotential: 30 – 50 Gruppen
Verbreitung	sehr tief, SHG-Dichte: 16*	-
Stellenetat Kontaktstelle	50% Stellenprozent	100% Fachpersonal 20% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	tief, Stellendichte: 9.2**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 22
Organisationsform	eigenständige Fachstelle	wie bisher
Trägerschaft	Frauenzentrale AG	wie bisher
Finanzierung	Regelfinanzierung Kanton	wie bisher
Einzugsgebiet	550'000 Einwohner/innen Grossflächiges, in Regionen gegliedertes und in weiten Teilen ländlich-industriell geprägtes Einzugsgebiet.	Angesichts der regionalen Gliederung, der Weiträumigkeit des Einzugsgebietes wie der Kantonsgrösse schlagen wir vor, den Aufbau regionaler Zentren zu prüfen.

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

### d) Kanton Graubünden

Im Kanton Graubünden besteht seit etwa 4 Jahren eine eigenständige Kontaktstelle mit der Besonderheit, dass keine eigene Infrastruktur vorhanden ist, d.h. es fehlen eigene Büroräume und Gruppenräume.

Tabelle 132: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für den Kanton Graubünden

GR	Situation 2002	Vorschläge / Perspektiven (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	53	-
Verbreitung	durchschnittlich, SHG-Dichte: 26*	-
Stellenetat Kontaktstelle	20%-Stelle	50% Fachstelle 20% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	unterdurchschnittlich, Stellendichte: 10.7**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 37
Organisationsform	Eigenständige Fachstelle (ohne Infrastruktur)	Suche geeigneter Büroräumlichkeiten, vorzugsweise mit Gruppenräumen
Trägerschaft	Verein „Team Selbsthilfe“	wie bisher
Finanzierung	Mischfinanzierung, teilweise durch Kanton	Regelfinanzierung anstreben
Einzugsgebiet	187'000 Einwohner/innen stark in Regionen parzellierter und grossflächiger Kanton	Überlegungen zur Versorgung der entfernt gelegenen Einzugsgebiete (z.B. Engadin)

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

Für die weitere Förderung der Selbsthilfe im Kanton Graubünden schlagen wir vor,

- den Stellenetat der Kontaktstelle auf 50% Fachpersonal und 20% Sachbearbeitung aufzustocken;
- eine geeignete Infrastruktur aufzubauen, d.h. geeignete Räumlichkeiten (Büros und Gruppenräume) zu suchen;
- die Finanzierung noch besser abzustützen (Regelfinanzierung);
- Strategien zur Versorgung der entfernt gelegenen Einzugsgebiete (z.B. Engadin) zu entwickeln.

#### **e) Region SG, AI, AR**

Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in St.Gallen arbeitet seit rund 4 Jahren als eigenständige Fachstelle. Wie Tabelle 133 zeigt, sind die personellen Ressourcen der Kontaktstelle gering. Ausserdem handelt es sich um ein weiträumiges, regional stark gegliedertes Einzugsgebietes, in welchem häufig lange Reisezeiten in Kauf genommen werden müssen, um die Betreuung der Selbsthilfegruppen sicherzustellen.

Wir schlagen daher vor,

- eine Aufstockung des Stellenetats auf 100% Fachpersonal und 30% Sachbearbeitung vorzusehen;
- weitere Strategien zum Einbezug der weit entfernten Regionen (z.B. Rheintal, Region Walensee, Toggenburg) zu entwickeln;
- die Finanzierung noch besser abzustützen.

Tabelle 133: Situation Ende 2002 und Entwicklungsvorschläge für die Region SG, AI, AR

SG, AI, AR	Situation 2002	Vorschläge / Perspektiven (nächste 3-5 Jahre)
Anzahl Selbsthilfegruppen	141	Wachstumspotential: 30 – 50 Gruppen
Verbreitung	durchschnittlich, SHG-Dichte: 27*	-
Stellenetat Kontaktstelle	60% Fachpersonal	100% Fachpersonal 30% Sachbearbeitung
Personalausstattung (Stellendichte)	tief, Stellendichte: 11.6**	Stellendichte bei dem vorgeschlagenen Ausbau: 25
Organisationsform	eigenständige Fachstelle	wie bisher
Trägerschaft	Frauenzentrale St.Gallen	wie bisher
Finanzierung	Mischfinanzierung, 50% durch Kanton ca. 15% durch BSV	Regelfinanzierung anstreben
Einzugsgebiet	518'000 Einwohner/innen Mit Ausnahme der Agglomeration St. Gallen: weiträumig und z.T. in entfernte Regionen gegliedert.	Strategien wie die weit entfernten Regionen wie das Rheintal, die Region Walensee und Linthtal betreut werden könnten.

\* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 23 SHG).

\*\* Stellendichte, d.h. Anzahl Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen (Mittelwert Deutschschweiz 2002: 17.3%).

### f) Kanton Thurgau

Die Selbsthilfegruppen im Kanton Thurgau werden seit mehr als sieben Jahren durch die Kontaktstelle in Weinfelden unterstützt. Die Kontaktstelle des Teams Selbsthilfe Thurgau kann als etablierte Kontaktstelle bezeichnet werden. Im Vergleich zu den anderen etablierten Selbsthilfezentren ist ihre Stellendotation jedoch eher tief und die Finanzierung nur teilweise sichergestellt. Aufgrund dieser Situation ergeben sich folgende Entwicklungsperspektiven:

- Erhöhung des Stellenetats von aktuell 50 auf 80 Stellenprozent Fachpersonal;
- Verbesserung der Finanzierung, d.h. höherer Anteil an Regelfinanzierung.

### 3.3 Regionen mit geringem Entwicklungsbedarf

Die Regionen Basel (BS/BL), Winterthur, das Zürcher Oberland wie der Kanton Zug können aufgrund der strukturellen Rahmenbedingungen der Kontaktstellen als gut ausgestattete Regionen bezeichnet werden. Bei diesen Kontaktstellen bestehen in einzelnen Bereichen wie z.B. beim Angebot an Gruppenräumen oder bei der Finanzierung noch Optimierungsmöglichkeiten.

## 4 Zusammenfassung

In diesem vierten Teil der Studie wurden für jede der zwölf untersuchten Regionen der deutschen Schweiz die Verbreitung der Selbsthilfegruppen, die Ressourcen und Rahmenbedingungen der Kontaktstellen sowie ausgewählte Merkmale des Einzugsgebietes im Detail beschrieben. Im Anschluss an diese Beschreibung, die auf unseren Erhebungen Ende 2002 beruht, haben wir Vorschläge für die Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung skizziert. Dabei unterschieden wir zwischen:

- Regionen mit grossem Entwicklungsbedarf
- Regionen mit mittlerem Entwicklungsbedarf
- Regionen mit geringem Entwicklungsbedarf

*Grosser Entwicklungsbedarf:* Die Kontaktstellen im Kanton Bern und in der Zentralschweiz (Kantone Luzern und Schwyz) waren in den letzten Jahren personell nur minimal dotiert und sind in ihrem Weiterbestehen gefährdet; in diesen Regionen ist entsprechend von einem grossen Entwicklungsbedarf auszugehen. In der Zentralschweiz wäre der Aufbau einer einzigen Kontaktstelle zu prüfen. Im Kanton Schaffhausen und in der Region Linthtal / Glarus sollte in Zukunft ebenfalls eine Versorgung sichergestellt werden; unter Umständen wäre der Anschluss an eine bestehende Kontaktstelle zu prüfen. Auch im Kanton Freiburg und im Kanton Wallis stellt sich die Frage nach dem Aufbau einer Kontaktstelle.

*Mittlerer Entwicklungsbedarf:* Im Einzugsgebiet der Stadt Zürich, in den Kantonen Solothurn, Aargau, Thurgau und Graubünden sowie in der Region SG, AI/AR wird ein mittelhoher Entwicklungsbedarf festgestellt: Für diese Regionen schlagen wir vor, vor allem die Stellendotationen der bestehenden Kontaktstellen aufzustocken. In einzelnen Regionen (AG, GR, SG, AI/AR) empfiehlt es sich, Überlegungen zum vermehrten Einbezug entfernt gelegener Einzugsgebiete anzustellen. Im Kanton Zürich schlagen wir ausserdem vor, eine kantonale Gesamtplanung zu erstellen und dabei insbesondere die Versorgung des linken Zürichsee-Ufers und des Limmattals zu überprüfen.

*Geringer Entwicklungsbedarf:* Die Regionen Basel (BS, BL) und Winterthur, das Zürcher Oberland und der Kanton Zug können aufgrund der Rahmenbedingungen der Kontaktstellen als gut ausgestattete Regionen bezeichnet werden.

## Teil E

# Vorschläge zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe

## 1 Zusammenfassung

Die folgenden Vorschläge zur Förderung der Gesundheitsselfhilfe basieren auf den zentralen **Ergebnissen** unserer Studie<sup>74</sup>:

- a) *Verbreitung*: In der deutschen Schweiz existierten in den untersuchten Regionen<sup>75</sup> Ende 2002 knapp 1'300 Selbsthilfegruppen. Etwa 84% oder ca. 1'100 Selbsthilfegruppen können zum Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gezählt werden. Gemessen an der Bevölkerung ist damit die Verbreitung von Selbsthilfegruppen rund viermal tiefer als in Deutschland. Dies deutet auf ein *grosses Wachstumspotential* hin.
- b) *Förderbedingungen*: Die strukturelle Situation des Kontaktstellen-Netzes muss insgesamt als prekär bezeichnen werden: Das Netz – einschliesslich der nationalen Koordinationsstelle der Stiftung KOSCH – ist generell unterfinanziert und das Weiterbestehen eines Drittels der regionalen Kontaktstellen war Ende 2002 ungewiss. Der sehr hohe Zusammenhang zwischen den Stellenressourcen der Kontaktstellen und der Selbsthilfegruppen-Dichte legt den Schluss nahe, dass personell gut dotierte Kontaktstellen die Selbsthilfebewegung nachhaltig zu fördern vermögen und damit neben den Selbsthilfeorganisationen als zentrale Förderinstanzen bezeichnet werden können.
- c) Die Förderung von Selbsthilfegruppen kann als idealtypisches Beispiel für *Empowerment* bezeichnet werden: mit einem sehr geringen Aufwand an professioneller Unterstützung durch Selbsthilfeorganisationen und Kontaktstellen werden umfangreiche Selbsthilfeaktivitäten ausgelöst.
- d) Selbsthilfegruppen leisten einen *substantiellen Beitrag zur Gesundheitsversorgung*, der vom professionellen Gesundheitssystem nicht erbracht werden kann. Beispielsweise sind die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen ausgesprochen auf die alltägliche Lebensbewältigung der Betroffenen spezialisiert und die gleichartige Betroffenheit mobilisiert in hohem Mass gegenseitige soziale Unterstützung der Gruppenmitglieder. Dies hat positive Auswirkungen auf die Krankheitsbewältigung. Die befragten Kontaktpersonen beobachten bei den Gruppenmitgliedern diesbezüglich eine *Reduktion krankheitsbedingter Belastungen* und eine *Steigerung der Bewältigungskompetenzen* im Umgang mit der Krankheit.

Aus Punkt d) lässt sich ableiten, dass die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gerechtfertigt ist. Wir unterbreiten daher folgende **Vorschläge**:

1. Mit der *Lancierung eines nationalen Förderprogramms* könnten die bestehenden Förderstrategien der IV, des BAG und der Gesundheitsförderung Schweiz aufeinander abgestimmt oder die Zu-

<sup>74</sup> Im Rahmen der Studie wurden alle Selbsthilfegruppen inventarisiert, die Ende 2002 einer der sechzehn regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz und dem Fürstentum Liechtenstein angeschlossen waren, rund 320 Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen schriftlich und 25 Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen mündlich mit Leitfaden-Interviews befragt. Zudem wurden die personellen Ressourcen, die Organisationsform und die strukturellen Rahmenbedingungen aller sechzehn regionalen Kontaktstellen erhoben (Förderbedingungen).

<sup>75</sup> In der deutschsprachigen Schweiz werden die Kantone SH, GL, UR, OW, NW, FR und VS nicht von einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen betreut.

ständigkeiten einer einzigen nationalen Stelle zugewiesen werden. Ausserdem könnte die Romandie und das Tessin einbezogen werden.

2. Wir empfehlen angesichts der problematischen strukturellen Situation sowie der Bedeutung der Kontaktstellen als Förderinstanzen den *Ausbau des Kontaktstellen-Netzes* und der *nationalen Koordinationsstelle*.
3. Ein Ausbau des Kontaktstellen-Netzes und der nationalen Koordinationsstelle bedingt eine *Verbesserung der Finanzierung der Förderinstanzen* (Aufstockung der Mittel, Klärung der Rahmenbedingungen usw.). Wir schlagen diesbezüglich vor, das deutsche Finanzierungsmodell zu prüfen, bei dem Krankenkassen Beiträge zur Förderung der Selbsthilfe leisten.
4. Wir schlagen vor, Strategien und Massnahmen zu entwickeln, welche die *Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der professionellen Gesundheitsversorgung* stärker institutionalisieren und einen vermehrten Einbezug der Selbsthilfe in die Gesundheitsversorgung ermöglichen.
5. Da in der Schweiz bislang noch keine grösseren Forschungsprojekte zur Thematik der Selbsthilfe durchgeführt wurden, besteht ein ausgeprägter *Forschungsbedarf*. Wir schlagen vor, die Entwicklungen im Bereich der Selbsthilfe systematisch zu beobachten (Monitoring), die Bedeutung der Selbsthilfeorganisationen für das schweizerische Gesundheitswesen zu untersuchen und eine Befragung von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern durchzuführen.

Bevor wir diese Vorschläge erläutern, wird im nächsten Kapitel die Verbreitung gesundheitsrelevanter Selbsthilfegruppen in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz dargestellt, im anschliessenden dritten Kapitel aufgezeigt, welchen Beitrag Selbsthilfegruppen aufgrund unserer Erkenntnisse für die Gesundheitsversorgung leisten und im vierten Kapitel die aktuellen Förderbedingungen präsentiert.

## 2 Verbreitung gesundheitsrelevanter Selbsthilfegruppen

Bevor Vorschläge zuhanden der Gesundheitspolitik unterbreitet werden können, gilt es zu klären, welches Segment der Selbsthilfe überhaupt als gesundheitsrelevant zu bezeichnen ist. Auf der Grundlage der Ende 2002 erfassten 1284 Selbsthilfegruppen in den zwölf untersuchten Regionen der Deutschschweiz versuchen wir in diesem Abschnitt, die Gesundheitsselfhilfe<sup>76</sup> von der übrigen Selbsthilfe zu unterscheiden.

Gemäss Borgetto (2002a:10) bezieht sich *gesundheitsbezogene Selbsthilfe* auf die Beseitigung eines gesundheitlichen Mangels oder die Lösung eines gesundheitlichen (oder gesundheitlich verursachten) Problems durch die jeweils Betroffenen unter Ausschluss von Fremdhilfe. Er weist darauf hin, dass der ausschließliche Bezug auf gesundheitliche Probleme möglicherweise zu eng sei, da bestimmte gesellschaftliche Gruppen mit besonderen sozialen Problemlagen höhere Krankheitsrisiken tragen als andere (z.B. Arbeitslosigkeit, Scheidung, Tod naher Angehöriger). Wir teilen diese Einschätzung und versuchen daher auf der Grundlage unserer Daten, die Gesundheitsselfhilfe von der übrigen Selbsthilfe genauer zu unterscheiden. Dazu differenzieren wir nach vier Stufen von Gesundheitsrelevanz:

- (1) *Primäre Gesundheitsrelevanz*: Mit primär gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen bezeichnen wir Gruppen, deren Bezugsprobleme als Krankheit oder Behinderung in der ICD-10-Klassifikation geführt werden und damit als körperliche Krankheit, psychisches Leiden, Suchterkrankung oder als Behinderung identifiziert werden können.
- (2) *Sekundäre Gesundheitsrelevanz*: Die Ausgangsprobleme bei sekundär gesundheitsrelevanten Selbsthilfegruppen lassen sich nicht als Krankheit identifizieren, können aber häufig erhebliche gesundheitliche Belastungen nach sich ziehen.

<sup>76</sup> Wenn wir im Folgenden von Gesundheitsselfhilfe oder gesundheitsbezogener Selbsthilfe sprechen, beziehen wir uns auf die Arbeit von Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen; die (Selbst-) Hilfe und Unterstützung in primären (z.B. Familie) oder sekundären sozialen Netzwerken (z.B. Nachbarschaft) ist nicht eingeschlossen.

- (3) *Tertiäre Gesundheitsrelevanz*: Von tertiärer Gesundheitsrelevanz sprechen wir, wenn bei den bearbeiteten Themen der Selbsthilfegruppen gesundheitliche Belastungen entweder selten, in geringem Ausmass oder in ganz spezifischen Situationen vorkommen können.
- (4) *Keine Gesundheitsrelevanz*: Bei diesen Themen wird weder ein Gesundheitsproblem bearbeitet, noch sind gesundheitliche Belastungen zu erwarten.

Die anschliessenden Tabellen weisen die Zahl der Selbsthilfegruppen nach primärer, sekundärer und tertiärer Gesundheitsrelevanz in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz aus. Auf Gruppen, denen wir keine Gesundheitsrelevanz mehr zuschreiben, wird ebenfalls hingewiesen. Die Ergebnisse werden für somatische Krankheiten, Suchterkrankungen, psychische Leiden, psychosoziale Belastungen, Behinderungen sowie für Familien- und Lebensfragen gesondert dargestellt.

Die meisten Selbsthilfegruppen (88%) im Bereich der *somatischen Krankheiten* können als primär gesundheitsrelevant bezeichnet werden (Tabelle 134). Da die Pflege von Demenzkranken durch ihre Angehörigen, insbesondere, wenn es sich um pflegende Ehepartnerinnen handelt, mittel- und längerfristig zu erheblichen gesundheitlichen Belastungen führen kann (Brög et. al. 1980, Enders 1986; Larsen & Stremlow 1990; Urlaub 1988), bezeichnen wir sie als sekundär gesundheitsrelevant. Dies gilt auch für die Situation pflegender Töchter oder Schwiegertöchter, wo die Doppelbelastung von Familie und Angehörigenpflege ebenfalls mit gesundheitlichen Belastungen verbunden sein kann. Häufig werden diese Selbsthilfegruppen auch gemeinsam von Betroffenen und Angehörigen besucht. Ähnliche Belastungen sind auch bei der Betreuung von schwer chronisch Kranken denkbar (z.B. Hirnverletzten, Krebskranken).

Tabelle 134: *Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen im Bereich der somatischen Krankheiten (n=608)*

Relevanz	Somatische Krankheiten	n	%
Primär	<i>Betroffene (432)</i> : Krebsleiden, chronische Schmerzen, Multiple Sklerose, Rheumaleiden, POS / ADS Erwachsene, Parkinson, Allergien / Hautkrankheiten, Hirnverletzte, Morbus Crohn, Diabetes, Rückenleiden, Herzkrankheiten, Epilepsie, Missbildungen, Nierenleiden, Infekte (Aids, Hepatitis), Magenband (Gastric Banding), Tinnitus, Zöliakie, Sudeck <i>Elterngruppen (74)</i> : POS / ADS, Nierenleiden, Neurodermitis, Herzkrankheiten, Epilepsie* <i>Betroffene und Angehörige (28)</i> : Demenz, Krebsleiden, Multiple Sklerose**	534	88%
Sekundär	<i>Angehörige von Demenzkranken (51)</i> , Hirnverletzten (12), Krebskranken, Multiple Sklerose-Patienten, Aidskranken	74	12%
<b>Total</b>		<b>608</b>	<b>100%</b>

\* Eltern werden aufgrund ihrer Sorgspflicht als direkt Betroffene bezeichnet.

\*\* Selbsthilfegruppen, in denen sich Betroffene und Angehörige gemeinsam treffen, zählen wir zu den Betroffenenengruppen.

Die etwa zwei Drittel der Selbsthilfegruppen von Betroffenen im *Suchtbereich* und zu *psychischen Krankheiten* sind zweifelsohne zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu zählen (Tabelle 135 und Tabelle 136). Die Angehörigenengruppen sind etwas schwieriger einzuschätzen: wir haben sie entweder als sekundär oder tertiär gesundheitsrelevant eingestuft. Bezüglich der Situation der Angehörigen von psychisch Kranken konnte Angermeyer (1997) zeigen, dass sie u.U. erhebliche psychosoziale Belastungen mit sich bringen kann.

Tabelle 135: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen im Suchtbereich (n=196)

Relevanz	Suchterkrankungen	n	%
Primär	<i>Betroffenengruppen:</i> Alkoholsucht (102), Drogensucht (10), Suchtmittelmissbrauch generell (12), Spielsucht (4)	128	65%
Sekundär	(erwachsene) Kinder Suchtkranker (6)	6	3%
Tertiär	<i>Angehörigengruppen:</i> Alkoholsucht (42), Eltern Drogenabhängiger (16), Suchtmittelmissbrauch generell (2), Spielsucht (2)	62	32%
<b>Total</b>		<b>196</b>	<b>100%</b>

Tabelle 136: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen im Bereich psychischer Krankheiten (n=158)

Relevanz	Psychische Krankheiten	n	%
Primär	<i>Betroffenengruppen (95):</i> Angst-Panik-Attacken, Depressionen, Psychosen, Essstörungen, Psychische Krankheiten allgemein <i>Elterngruppen (11):</i> Autistische Kinder, Essstörungen	106	67%
Sekundär	Angehörige von schwer psychisch Kranken (Schizophrenie)	37	23%
Tertiär	Restliche Angehörigengruppen (Depressionen, Essstörungen, 15)	15	10%
<b>Total</b>		<b>158</b>	<b>100%</b>

*Psychosoziale Belastungen* sind im engeren Sinn keine Krankheiten. Wir haben sie daher nicht als primär gesundheitsrelevant bezeichnet. Sexueller Missbrauch, Langzeitarbeitslosigkeit (Barwinski Fähr 1990) oder Gewalterfahrungen können unter Umständen jedoch schwerwiegende Folgen für die Gesundheit nach sich ziehen und werden daher unter sekundärer Gesundheitsrelevanz (Tabelle 137) aufgeführt.

Tabelle 137: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen bei psychosozialen Belastungen (n=43)

Relevanz	Psychosoziale Belastungen	n	%
Primär	-	-	-
Sekundär	Sexueller Missbrauch (8), Messies (6), (Langzeit-)Arbeitslose (5), Gewalterfahrungen (3), Restgruppe (7)	31	72%
Tertiär	Sex- und Liebessucht (8), Restgruppe (4)	12	28%
<b>Total</b>		<b>43</b>	<b>100%</b>

Knapp zwei Drittel der Selbsthilfegruppen im *Behindertenbereich* sind Elterngruppen (Tabelle 138) und werden als sekundär gesundheitsrelevant eingestuft, weil Betreuung behinderter Kinder – ähnlich wie bei Demenzkranken oder schwer chronisch Kranken – zu erheblichen Belastungen führen und je nach Situation spezielle Entlastungsdienste notwendig machen kann (Stremlow 2001).

Tabelle 138: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen bei Behinderungen (n=68)

Relevanz	Behinderungen	n	%
Primär	<i>Betroffene:</i> Seh- und Hörbehinderte, restliche Gruppen	26	38%
Sekundär	<i>Eltern</i> körperlich und geistig behinderter Kinder (Down Syndrom, cerebrale Lähmungen usw.)	42	62%
<b>Total</b>		<b>68</b>	<b>100%</b>

Schicksalsschläge oder kritische Lebensereignisse in *Familien* können je nach Situation ebenfalls Folgen für psychosoziale Gesundheit der Familienmitglieder haben. Beispielsweise kann die gleichzeitige Belastung durch Kindererziehung, Haushaltsarbeit und berufliche Anforderungen bei *allein erziehenden Müttern oder Vätern* zu Erschöpfungszuständen, Schlafstörungen u.a. führen (Napp-Peters 1985:102ff.). 25% der Alleinerziehenden nehmen z.B. psychotherapeutische Hilfe in Anspruch (Husi / Meier Kressig 1995:155). Ähnliche Belastungen können – unter Umständen in etwas schwächerem Ausmass – auch bei einer *Trennung oder Scheidung* auftreten und der Tod oder Selbstmord eines nahen Angehörigen kann gesundheitlich ebenfalls sehr belastend sein. Insgesamt haben wir rund 60% der Selbsthilfegruppen zu Familienfragen als sekundär gesundheitsrelevant gewichtet. Gruppen zu Erziehungsfragen und Adoptionen haben wir keine Gesundheitsrelevanz mehr attestiert (20%).

Tabelle 139: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen bei Familienfragen (n=142)

Relevanz	Familienfragen	n	%
Primär	Frühgeborene Kinder (6), Stillgruppen (3)	9	6%
Sekundär	<i>Trauergruppen (60)</i> : Plötzlicher Säuglingstod, Todgeburten, Eltern verstorbenen Kinder, Suizid, Verwitwete Sexueller Missbrauch von Kindern (5) Alleinerziehende (20)	85	60%
Tertiär	Scheidung / Trennung (18), Restgruppe (3)	21	15%
keine	Erziehungsfragen (23), Adoption (4)	27	19%
<b>Total</b>		<b>142</b>	<b>100%</b>

Knapp der Hälfte der Selbsthilfegruppen zu *spezifischen Lebensfragen oder –problemen* messen wir keine Gesundheitsrelevanz mehr bei. 57% der Selbsthilfegruppen stufen wir als tertiär gesundheitsrelevant ein. Es handelt sich dabei um Frauen-, Männer- und Altersgesprächsgruppen sowie Gruppen für Homo-, Bi- oder Transsexuelle und lesbische Frauen.

Tabelle 140: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen bei Lebensfragen (n=69)

Relevanz	Lebensfragen	n	%
Tertiär	Frauen- und Männergesprächsgruppen (10), Bi- oder Transsexuelle (5), Homosexuelle Männer (10), Lesbische Frauen (5), Alters-Gesprächsgruppen (9)	39	57%
keine	Alleinstehende (17), Restgruppe (13)	30	43%
<b>Total</b>		<b>69</b>	<b>100%</b>

In den untersuchten Regionen der Deutschschweiz sind im engeren Sinn – je nach Einstufung der Gesundheitsrelevanz – von den 1284 erfassten Selbsthilfegruppen 63% (nur primäre Relevanz) oder 84% (primäre und sekundäre Relevanz) der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zuzurechnen. Nimmt man die primäre und sekundäre Gesundheitsrelevanz als Richtschnur, können knapp 1'100 Selbsthilfegruppen als gesundheitsbezogenen bezeichnet werden (Tabelle 141).

Tabelle 141: Verbreitung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen nach Themen

	primäre Relevanz	sekundäre Relevanz	tertiäre Relevanz	keine Relevanz	N=100%
somatische Krankheiten	88%	12%	-	-	608
psychische Krankheiten	67%	23%	10%	-	158
Suchterkrankungen	65%	3%	32%	-	196
Behinderungen	38%	62%	-	-	68
psychosoziale Belastungen	-	72%	28%	-	43
Familienfragen	6%	60%	15%	19%	142
Lebensfragen	-	-	57%	43%	69
<b>Total</b>	<b>63%</b>	<b>21%</b>	<b>12%</b>	<b>4%</b>	<b>100%</b>

Definitionsbedingt weisen die somatischen Krankheiten, gefolgt von psychischen Erkrankungen und Suchtproblemen, den höchsten Anteil an direkt gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen auf. In Folge der hohen Zahl von Elterngruppen ist dieser Anteil im Behindertenbereich um einiges geringer. Bei Selbsthilfegruppen zu allgemeinen Lebensfragen lassen sich nur noch in der Hälfte der Fälle Gruppen mit einem – eher geringen – Gesundheitsbezug finden und die Problemkreise „Familienfragen“ und „psychosoziale Belastungen“ sind vor allem von Problemen geprägt, die teilweise erhebliche gesundheitliche Belastungen mit sich bringen können; bei ihnen liegt der Anteil der sekundär gesundheitsrelevanten Gruppen zwischen 60% und 70%.

### 3 Leistungsbereiche der Gesundheitsselbsthilfe

Basierend auf unseren schriftlichen und mündlichen Befragungen<sup>77</sup> beschreiben wir in diesem Abschnitt vier zentrale Leistungsbereiche der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe.

#### 3.1 Komplementäre Versorgung

Die Ergebnisse unserer Untersuchungen zeigen, dass Selbsthilfegruppen einen eigenständigen, professionell kaum ersetzbaren Beitrag zur Gesundheitsversorgung leisten.<sup>78</sup> Gesundheitsselbsthilfe konstituiert einen eigenständigen Leistungsbereich, der die professionelle Gesundheitsversorgung ergänzt und als *komplementäres Versorgungssystem* bezeichnet werden kann. Spezifisch komplementäre Leistungsmerkmale der Gesundheitsselbsthilfe sind:

- *Prinzip der gemeinsamen Betroffenheit*: Durch die gemeinsame Betroffenheit der Gruppenmitglieder wird ein hohes Mass an gegenseitiger sozialer Unterstützung mobilisiert. Daraus resultieren positive Effekte für die Krankheitsbewältigung der Betroffenen. Nahezu alle von uns mündlich befragten Kontaktpersonen heben die Bedeutung der gemeinsamen Betroffenheit für die positiven Auswirkungen auf die Gesundheitssituation der Teilnehmenden hervor und rund 60% der über 300 schriftlich befragten Kontaktpersonen attestieren den Gruppen ein hohes Mass an Geborgenheit und gegenseitiger Unterstützung. Diese Beobachtungen werden durch andere Studien gestützt (z.B. Matzat 1999).
- *Spezialisierung auf die alltägliche Lebensbewältigung*: über 90% der von uns schriftlich befragten und als gesundheitsrelevant eingestuften Selbsthilfegruppen tauschen sehr oder ziemlich häufig Informationen und Tipps über die praktische, alltägliche Lebensführung aus und erbringen damit wichtige Unterstützungsleistungen für die Alltagsbewältigung der Betroffenen. Das sind Leistungen,

<sup>77</sup> Schriftliche Befragung von ca. 320 und mündliche Befragung von 25 Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen.

<sup>78</sup> Dieser Befund wird durch andere Studien gestützt (Borgetto 2001:16).

die von der professionellen Gesundheitsversorgung nicht in diesem Ausmass erbracht werden können. Gesundheitsselfhilfe leistet damit einen unersetzbaren Beitrag bei der Bewältigung der täglichen Lebensführung der Betroffenen und kann dadurch zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität führen.

- *Beratung durch Betroffene*: Aufgrund unserer Befragungsergebnisse lässt sich festhalten, dass Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen über die Arbeit in den Gruppen hinaus wichtige Auskunft-, Informations- und Vermittlungstätigkeiten für Interessierte und Betroffene wahr nehmen; beispielsweise wurden in den letzten Jahren zu den meisten Krankheiten und Gesundheitsproblemen Informationen im Internet aufbereitet, und die von uns befragten Kontaktpersonen berichten über zahlreiche Auskunftstätigkeiten. Selbsthilfegruppen und -organisationen betreiben eine eigenständige Akkumulation von spezifischem Wissen für Betroffene und sorgen für dessen Diffusion.

### 3.2 Sekundär- und Tertiärprävention

Aus Sicht der Gesundheitsförderung und Prävention muss man die gesundheitsrelevanten Effekte, welche die Kontaktpersonen im Rahmen unserer mündlichen Befragung schildern (Teil B), in erster Linie als Sekundär- oder als Tertiärprävention bezeichnen. Bei Tertiärprävention handelt es sich um Bemühungen, nach einem Krankheitsereignis die Lebensqualität wie die Funktionsfähigkeit möglichst weitgehend herzustellen. Im Fall von Sekundärprävention beziehen sich diese Interventionen auf das Frühstadium der gesundheitlichen Belastungen (Hurrelmann / Laaser 1998:397). Die von den Kontaktpersonen beschriebene *Reduktion krankheitsbedingter Belastungen* oder die *Steigerung der Bewältigungskompetenzen* im Umgang mit der Krankheit sind typische Beispiele für Tertiär- oder Sekundärprävention. Beispielsweise beobachten nahezu alle befragten Kontaktpersonen eine Verbesserung des seelischen Wohlbefindens und das Engagement in der Gruppe wird mit einer vermehrten Akzeptanz der eigenen Krankheit resp. Problemsituation in Zusammenhang gebracht. Im Weiteren berichten sie, dass die soziale Unterstützung und der Austausch in der Gruppe das soziale Umfeld der Betroffenen entlastet und Schuldgefühle durch den Austausch mit Gleichbetroffenen reduziert werden können. Dies trifft insbesondere auf Angehörigengruppen zu (z.B. für Eltern von Kindern mit psychischen Problemen oder Eltern mit behinderten Kindern). In fast allen Selbsthilfegruppen nehmen die befragten Kontaktpersonen eine Verbesserung der praktischen, instrumentellen Alltagsbewältigung bei den Teilnehmer/innen wahr und bei ca. zwei Drittel beobachten sie eine Zunahme des Wissens und der Kenntnisse über die Krankheit oder das Problem, eine Steigerung des Aktivitätsniveaus und Stärkung des Selbstvertrauens sowie die Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten. Dies sind deutliche Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen einen substantiellen Beitrag zur Prävention und Gesundheitsförderung leisten.

### 3.3 Empowerment

In den untersuchten Regionen der Deutschschweiz existierten Ende 2002 rund 1'300 Selbsthilfegruppen. Diese wurden gemäss unserer Erhebung bei den Kontaktstellen mit rund 850 Stellenprozenten betreut. Stellt man den geschätzten Aufwand dieser Kontaktstellen<sup>79</sup> von rund einer Million Franken einer hochgerechneten Zahl von ca. 18'000 bis 22'000 Selbsthilfegruppen-Mitgliedern gegenüber, resultiert pro Mitglied ein jährlicher Aufwand von 50 bis 60 Franken.<sup>80</sup> Trotz aller Ungenauigkeiten und inhaltlichen Vorbehalte gegenüber solchen Schätzungen weisen die Zahlen darauf hin, dass es sich bei Selbsthilfeförderung um ein *idealtypisches Beispiel für Empowerment* handelt (Stark o.J.): mit einem minimalen Aufwand an professioneller Unterstützung werden in grossem Umfang Selbsthilfeaktivitäten mobilisiert. Abgesehen von dieser ökonomischen Bedeutung – die auch in anderen Studien thematisiert wird (Engelhardt et al. 1995:83; Borgetto 2002a:28) – ist Empowerment in erster Linie eine

<sup>79</sup> Selbsthilfeorganisationen wurden nicht untersucht und ihr Aufwand ist daher in die Berechnung nicht einbezogen.

<sup>80</sup> Die Zahl der Selbsthilfegruppenmitglieder in den untersuchten Regionen der Deutschschweiz auf der Basis unserer schriftlichen Befragung (n=317) zu schätzen, erweist sich als sehr schwierig, weil der Datensatz eine Reihe von sehr grossen Gruppen enthält (39 Gruppen mit über 40 Mitgliedern).

Strategie, mit der die eigenständige Problembewältigung einer grossen Zahl von Betroffenen gezielt gefördert werden kann. Dass dies Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen haben kann, zeigen unsere Ergebnisse zu den gesundheitsrelevanten Wirkungen von Selbsthilfegruppen.

### 3.4 Strukturelle Innovation

Im Rahmen unserer Erfassung der Selbsthilfegruppen Ende 2002 bei den Kontaktstellen und in der schriftlichen Befragung lassen sich eine ganze Reihe von Selbsthilfeorganisationen finden. Wir haben Selbsthilfeorganisationen nicht näher untersucht, aber an Beispielen wie dem schweizerischen Blindenverband, der Lungen-, Krebs- oder Rheumaliga, der VASK (Vereinigung Angehöriger Schizophreniekranker) und vielen anderen Selbsthilfeorganisationen lässt sich zeigen, dass Selbsthilfe wichtige Bereiche der Gesundheitsversorgung initiiert hat und bis heute betreut. Im Rahmen unserer mündlichen Befragungen wurde beispielsweise deutlich, dass Selbsthilfegruppen wichtige Anlaufstellen für die Information und Unterstützung bei neuartigen oder bei schwer zu diagnostizierenden Gesundheitsproblemen sind und einen Beitrag zum Aufbau einer entsprechenden professionellen Gesundheitsversorgung leisten. Laufende Entwicklungen wie die Lancierung von Internetforen oder die Verankerung der Selbsthilfe in kantonale Psychiatriekonzepte (z.B. Kanton Thurgau, Basel-Stadt) sind aktuelle Beispiele für Innovationen auf der Strukturebene.

## 4 Einschätzung der Versorgung

### 4.1 Verbreitung der Selbsthilfegruppen

In der deutschen Schweiz existierten in den untersuchten Regionen Ende 2002 knapp 1'300 Selbsthilfegruppen. Etwa 84% oder ca. 1'100 Selbsthilfegruppen können zum Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gezählt werden.<sup>81</sup> Der Anteil der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich ist somit etwa 10% - 20% höher als in Deutschland, wo er auf zwei Drittel geschätzt wird (Borgetto 2002:20). Wir vermuten, dass die höheren Werte auf den geringeren Etablierungs- und Ausbreitungsgrad der Selbsthilfebewegung in der deutschen Schweiz zurückzuführen sind. In Deutschland ist gemäss Schätzungen die Selbsthilfegruppen-Dichte etwa vier Mal höher und seit Ende der achtziger Jahre wurden kontinuierliche, bundesweite Anstrengungen zur Förderung der Selbsthilfe unternommen.<sup>82</sup> Dies hat im Vergleich zur Schweiz, wo diese systematischen Förderbemühungen bislang ausblieben, möglicherweise zu einer thematischen Differenzierung geführt, welche über die „klassischen“ Segmente der Suchterkrankungen und somatischen Krankheiten hinausgeführt hat.<sup>83</sup>

Tabelle 142: Grad der Versorgung gesundheitsbezogener Selbsthilfe in der Deutschschweiz\*

Einzugsgebiet	Einwohner/innen	Zahl der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen	SHG-Dichte**
Deutschschweiz (ohne BS, BL)	4'500'000	900	20
Region Basel (BS, BL)	450'000	150	34
Deutschland	82'000'000	70'000	85

\* untersuchte Regionen

\*\* Anzahl gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

<sup>81</sup> Primär und sekundär gesundheitsrelevant eingestufte Selbsthilfegruppen.

<sup>82</sup> Gemäss empirisch gestützten Schätzungen (Borgetto 2002a:20; Matzat 2001:90) existierten in Deutschland Ende der neunziger Jahre etwa 70'000 bis 100'000 Selbsthilfegruppen. Umgerechnet auf eine Einwohnerzahl von 82 Millionen resultiert daraus eine Verbreitung zwischen 80 und 120 Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen.

<sup>83</sup> Diese Vermutung kann allerdings angesichts mangelnder Vergleichsdaten empirisch nicht geprüft werden.

Wie Tabelle 142 zeigt, ist die *Verbreitung* der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz – im Vergleich zu Deutschland oder zu gut versorgten Regionen wie Basel – *insgesamt als gering einzuschätzen*.

Angesichts dieser Vergleichswerte ist von einem *grossen Wachstumspotential* auszugehen. Zieht man die Zahlen aus Deutschland als Vergleichsmassstab heran, bestünde in der Deutschschweiz schätzungsweise ein Wachstumspotential von ca. 2'000 bis 3'000 gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Von einem Ausbaupotential von ca. 1'000 Gruppen (das eine Verdoppelung des bestehenden Angebotes bedeuten würde) kann man ausgehen, wenn man die Region Basel als Richtschnur verwendet und die Kantone Nid- und Obwalden, Uri, Glarus, Schaffhausen sowie Freiburg und Wallis einbezieht, die bislang nicht explizit von einer Kontaktstelle betreut werden.<sup>84</sup>

Die folgende Tabelle stellt den Versuch dar, das Entwicklungspotential in einzelnen Krankheitsbereichen zu schätzen. Zu diesem Zweck haben wir die Gruppendichte je Themenbereich berechnet und die Durchschnittswerte der untersuchten Regionen der Deutschschweiz mit der gut versorgten Region Basel verglichen.

Tabelle 143: Themenbezogene Wachstumspotentiale der Gesundheitsselbsthilfe

	Region Basel (ca. 450'000 Einw.)		Deutschschweiz (ohne Basel) (ca. 4.55 Mio. Einw.)		Wachstumspotential im Vergleich zu Basel
	Anzahl Gruppen	Dichte*	Anzahl Gruppen	Dichte	
Somatische Krankheiten	82	18.2	515	11.3	60%
Psychische Krankheiten	27	6.0	116	2.5	140%
Suchtprobleme	26	5.8	108	2.4	140%
Behinderungen	7	1.6	61	1.3	-
Psychosoziale Belastungen	4	0.9	27	0.6	-
Familienfragen	8	1.8	87	1.9	-
<b>Total</b>	<b>154</b>	<b>34</b>	<b>914</b>	<b>20</b>	<b>70%</b>

\* Anzahl gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen auf 100'000 Einwohner/innen (primäre und sekundäre Relevanz)

Aus dem Vergleich der Deutschschweiz mit der Region Basel resultiert für psychische Krankheiten und Suchtprobleme das grösste Wachstumspotential von ca. 140% und für somatische Krankheiten ein Ausbaupotential von etwa 60%. Auch bei Behinderungen und psychosozialen Belastungen besteht aufgrund dieser Daten ein gewisses Entwicklungspotential.

## 4.2 Förderbedingungen

In Folgenden versuchen wir, die aktuellen strukturellen Rahmenbedingungen zur Förderung der Selbsthilfegruppen aufgrund unserer Ergebnisse (vgl. Teil A und C) einzuschätzen.

### a) Situation der regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen

Ende 2002 existieren in der Deutschschweiz und im Fürstentum Liechtenstein 16 Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen. Ziel dieser Fachstellen ist es, die ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen durch

<sup>84</sup> Hierbei handelt es sich um erste, grobe Schätzungen.

Information, Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung zu unterstützen (Vogelsanger 1995). Die Kontaktstellen verfügten 2002 insgesamt über rund 850 Stellenprozent. Dabei sind die Unterschiede bei den Personalressourcen wie beim institutionellen Etablierungsgrad der 16 Kontaktstellen enorm: die vier langjährig tätigen, als eigenständige Fachstellen organisierten Selbsthilfzentren in Basel, Weinfelden, Winterthur und Uster verfügen über 62% der gesamten personellen Ressourcen. Den sechs ebenfalls organisatorisch eigenständigen Kontaktstellen, die seit wenigen Jahren tätig sind oder sich im Aufbau befinden, stehen nur noch 30% aller Stellenressourcen zur Verfügung. Mit noch einmal deutlich weniger Stellen müssen die fünf Kontaktstellen auskommen, welche die Betreuungsaufgaben als Nebenaufgabe einer anderen Beratungsstelle wahrnehmen (Biel, Thun, Bern, Luzern und Kanton Schwyz). Ende 2002 war zudem das Weiterbestehen dieser fünf Fachstellen in Frage gestellt. Angesichts der insgesamt geringen personellen Ausstattung, der unsicheren Situation eines Drittels der Kontaktstellen, den schwierigen Finanzierungsverhältnissen von sechs Kontaktstellen sowie der starken regionalen Ungleichverteilung der Personalressourcen kann man die Situation des Kontaktstellen-Netztes als sehr problematisch bezeichnen. Ausserdem existieren in der deutschsprachigen Schweiz mit den Kantonen Schaffhausen, Uri, Nid- und Obwalden, Glarus, Freiburg und Wallis Regionen, die von keiner Kontaktstelle betreut werden. In der französisch- und italienischsprachigen Schweiz ist die Förderung von Selbsthilfe kulturell anders geprägt. Bei der Association „Action Bénévole“ in Lausanne existiert eine Kontaktstelle, welche vor allem autonome freiwillige Initiativen unterstützt.

#### *b) Lage der nationalen Koordinationsstelle der Stiftung KOSCH*

Die Stiftung KOSCH „Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz“ ist die Dachorganisation der regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen und wurde 2000 gegründet. Die Geschäftsstelle hat ihren Sitz in Basel. Die Aufgaben der nationalen Koordinationsstelle umfassen:

- die fachliche und finanzielle Unterstützung (z.B. Kompetenzzentrum für Selbsthilfeförderung und Empowerment, Überbrückungshilfe in Regionen, in denen die Kontaktstellen ihre Tätigkeit einstellen mussten) sowie die Vernetzung der regionalen Kontaktstellen;
- die Etablierung von einheitlichen Qualitätsstandards;
- die Vertretung der regionalen Kontaktstellen gegenüber regionalen Trägern, den Kantonen und auf nationaler Ebene (Ansprech- und Verhandlungspartner für nationale Gremien wie beispielsweise das BAG, die IV, die Gesundheitsförderung Schweiz, Krankenkassen usw.);
- die Kooperation und Koordination mit Selbsthilfeorganisationen.

Diese Aufbauarbeit und das Weiterbestehen der Stiftung KOSCH sind allerdings gefährdet, weil bislang keine regelmässige Finanzierung gesichert werden konnte.

#### *c) Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen*

Im Rahmen der Inventarisierung der Selbsthilfegruppen bei den regionalen Kontaktstellen sind wir auch auf Hinweise für die strukturelle Komplexität im Bereich der Gesundheitsselfhilfe gestossen. Einerseits besteht ein regional gegliedertes Netz von Kontaktstellen, welches die Selbsthilfegruppen unterstützt und berät, andererseits sind viele Selbsthilfegruppen gleichzeitig auch Mitglieder fachlich hoch spezialisierter Selbsthilfeorganisationen (Vereine, Verbände), deren Dienstleistungen sie ebenfalls in Anspruch nehmen. Es existieren demzufolge zwei Unterstützungssysteme mit unterschiedlichen Bezugspunkten: für die Kontaktstellen bilden die Selbsthilfegruppen im regionalen Einzugsgebiet den zentralen Bezugspunkt und für die Selbsthilfeorganisationen sind es die spezifischen fachlichen Aspekte der Krankheit ihrer Mitglieder. Einerseits ergänzen sich die beiden Unterstützungssysteme, andererseits könnten die bestehende Aufgabendifferenzierung und Kooperation weiterentwickelt werden.

## 5 Vorschläge zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfe

Gestützt auf unsere Ergebnisse unterbreiten wir im Folgenden Vorschläge für die Weiterentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe in der Schweiz. Es sind dies:

1. die Lancierung eines nationalen Förderprogramms
2. der Ausbau des Kontaktstellen-Netzes und der nationalen Koordinationsstelle
3. die Verbesserung der Finanzierung
4. die Förderung der Kooperation mit der professionellen Versorgung
5. eine Ausweitung der Forschungsaktivitäten

### 5.1 Nationales Förderprogramm

Wir schlagen vor, ein *nationales Programm zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfe* zu lancieren. Im Rahmen dieses Programms könnten auf Bundesebene die Leitlinien und Ziele zur Förderung der Gesundheitsselbsthilfe festgelegt werden, Richtlinien und Bedingungen der Förderung definiert (z.B. Qualitätsstandards) sowie entsprechende Massnahmen zur Umsetzung formuliert werden. Ein Förderprogramm auf Bundesebene hätte verschiedene Vorteile, weil es helfen würde,

- die bestehenden Förderstrategien der IV, des BAG und der Gesundheitsförderung Schweiz aufeinander abzustimmen oder die Zuständigkeiten einer einzigen nationalen Stelle zuzuweisen;
- die französisch- und italienischsprachige Schweiz einzubeziehen, in der Selbsthilfe kulturell anders geprägt ist;
- die bestehenden kantonalen Förderstrategien zu koordinieren;
- die laufenden Bestrebungen zur Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfeorganisationen und den regionalen Kontaktstellen zu verstärken sowie die Aufgaben beider Unterstützungssysteme abzustimmen.

### 5.2 Ausbau des Kontaktstellen-Netzes und der nationalen Koordinationsstelle

Aufgrund unserer Ergebnisse ist die strukturelle Situation des Kontaktstellen-Netzes in der Deutschschweiz als problematisch einzuschätzen: Je nach Region sind die Kontaktstellen personell und finanziell z.T. massiv unterdotiert, und Ende 2002 war die Existenz von fünf der sechzehn Stellen in Frage gestellt. Dazu kommt, dass die Förderung von Selbsthilfegruppen in einzelnen Regionen und Kantonen (z.B. SH, GL, FR, VS) noch kaum etabliert ist. Dies trifft auch auf die Romandie und das Tessin zu. Zudem ist auch das Weiterbestehen der Stiftung KOSCH – der Dachorganisation und nationalen Koordinationsstelle der Kontaktstellen – gefährdet.

Der sehr hohe Zusammenhang zwischen den Stellenressourcen der Kontaktstellen und der Selbsthilfegruppen-Dichte legt den Schluss nahe, dass gut dotierte Kontaktstellen die Selbsthilfebewegung nachhaltig zu fördern vermögen. Wir schlagen daher vor, die bestehenden regionalen Kontaktstellen in der deutschen Schweiz zu einem schweizweit flächendeckenden Netz auszubauen. Nimmt man die personell gut ausgestatteten Kontaktstellen in Basel, Winterthur oder Uster als Massstab,<sup>85</sup> müssten die bestehenden Personalressourcen (ca. 850 Stellenprozent) des Kontaktstellen-Netzes mittelfristig verdoppelt und langfristig – ein entsprechendes Wachstum der Zahl der Selbsthilfegruppen vorausgesetzt – verdrei- oder vervierfacht werden.

<sup>85</sup> In diesen Regionen stehen ca. 50%-Stellenprozent auf 100'000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes zur Verfügung. Siehe zu dieser Frage auch die Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (2001).

Zudem schlagen wir vor, die nationale Koordinationsstelle besser zu alimentieren. Denn bei einem Ausbau des Kontaktstellennetzes kommt der Koordination auf nationaler Ebene sowie der fachlichen Unterstützung der regionalen Kontaktstellen, die von der Stiftung KOSCH geleistet werden, eine wesentlich grössere Bedeutung zu.

### 5.3 Verbesserung der Finanzierung

Unsere Ergebnisse enthalten deutliche Hinweise darauf, dass die untersuchten Förderinstanzen – die regionalen Kontaktstellen, aber auch die zentrale Koordinationsstelle der Stiftung KOSCH<sup>86</sup> – zurzeit unterfinanziert sind. Angesichts ihrer zentralen Bedeutung für die Unterstützung der Selbsthilfegruppen schlagen wir vor, die Finanzierung zu verbessern. Idealerweise sollte sich diese Finanzierung auf ein nationales Förderprogramm abstützen können (siehe Punkt 5.1), das mit seinen Zielen und Massnahmen (z.B. Richtlinien und Qualitätsstandards der Förderung) die Grundlagen dazu liefert.

In diesem Zusammenhang erscheint uns das deutsche Finanzierungsmodell prüfenswert. Neben den Beiträgen von Bund, Ländern und Kommunen wurden die deutschen Krankenkassen seit dem Jahr 2000 gesetzlich verpflichtet, jährlich pro Versicherte 0.55 Euro für die Förderung der Selbsthilfe zu entrichten. Das ist der gleiche Betrag, den die Krankenkassen in Deutschland zur Gesundheitsförderung beitragen müssen.

### 5.4 Kooperation mit professioneller Versorgung

Fragen zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Fachpersonen resp. Fachinstitutionen konnten im Rahmen unserer Erhebungen nicht systematisch und detailliert untersucht werden. Die Zusammenarbeit mit Ärzten oder anderen Fachpersonen wurde in unseren mündlichen Befragungen allerdings verschiedentlich erwähnt, sei es auf der Ebene der Arzt-Patient-Beziehung oder dem sporadischen Beizug von Fachpersonen bei spezifischen Fragen. Aufgrund dieser Schilderungen gibt es wenig Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen bei der Bearbeitung gesundheitsrelevanter Fragestellungen systematisch einbezogen würden. Wir schlagen daher vor, Strategien und Massnahmen zu entwickeln, welche die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der professionellen Gesundheitsversorgung stärker institutionalisieren und einen vermehrten Einbezug der Selbsthilfe in die Gesundheitsversorgung ermöglichen. Wir denken hier beispielsweise an eine Berücksichtigung von Selbsthilferepresentanten/innen bei Konzeptentwicklungen, an die Verankerung des Themas „Selbsthilfe“ in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen oder an die Mitarbeit von Akteuren der Selbsthilfebewegung in relevanten Kommissionen und Entscheidungsgremien. Dabei sollten diese vorgeschlagenen Bemühungen dem Spannungsfeld zwischen der Autonomie der Selbsthilfebewegung einerseits und institutionellen Ansprüchen andererseits Rechnung tragen. Ausserdem schlagen wir vor, die diesbezügliche Rolle der Selbsthilfeorganisationen zu erforschen (siehe nächsten Abschnitt).

### 5.5 Forschungsbedarf

Bis vor kurzem wurden in der Schweiz – abgesehen von einigen wenigen thematisch eingegrenzten Studien – noch keine grösseren Forschungsprojekte zur Thematik der Selbsthilfe durchgeführt. Im Bereich der Selbsthilfe besteht daher ein ausgeprägter Forschungsbedarf. Folgende Themen erscheinen uns aufgrund ihrer Praxisrelevanz besonders bedeutsam:

- *Aufbau eines Monitorings*: Mit den in der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung“ erarbeiteten Kennzahlen könnte eine gesamtschweizerische, systematische Beobachtung der Entwicklungen im Bereich der Selbsthilfe eingerichtet werden. Die Kontaktstellen könnten – z.B. im Rahmen eines nationalen Förderprogramms – beauftragt werden, jährlich die entsprechenden Basisdaten zur Verfügung zu stellen (Zahl und Themen der angeschlossenen Gruppen, Zuwachs und Abnahme, Personaldotation der Kontaktstellen usw.).

<sup>86</sup> Die Situation der Stiftung KOSCH war im engen Sinn allerdings nicht Gegenstand unserer Untersuchungen.

- 
- *Rolle der Selbsthilfeorganisationen im schweizerischen Gesundheitswesen:* Die Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung“ konzentriert sich auf der institutionellen Ebene auf die Situation der Kontaktstellen. Selbsthilfeorganisationen sind neben den Kontaktstellen die wichtigsten Instanzen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Sie erbringen zudem wichtige subsidiäre Leistungen für die Gesundheitsversorgung. Gemäss Beobachtungen der Stiftung KOSCH ist bei den Selbsthilfeorganisationen seit einigen Jahren ein starkes Wachstum festzustellen. Unseres Wissens wurden Selbsthilfeorganisationen bisher nicht untersucht. Angesichts ihrer Bedeutung besteht hier dringender Aufklärungsbedarf.<sup>87</sup> Selbsthilfeorganisationen sind sehr häufig Bindeglieder zwischen dem Engagement Betroffener innerhalb von Selbsthilfegruppen und der professionellen Versorgung. Ihre diesbezügliche Vermittlungsrolle zu erforschen, wäre ein weiteres lohnendes Forschungsvorhaben. Dies gilt auch für die Frage nach der Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Fachinstitutionen.
  - *Mitgliederbefragung:* Bedingt durch die Anlage der genannten Studie musste die Bedeutung, welche die Selbsthilfegruppe für einzelne Mitglieder hat, über Beschreibungen der Kontaktpersonen erschlossen werden. Für eine präzisere Aufklärung der Teilnahmemotivation, der Kooperation mit der professionellen Versorgung, den gesundheitsrelevanten Wirkungen, der sozialen Lage der Betroffenen, der Genderfrage usw., erachten wir eine Mitgliederbefragung als unerlässlich. Sie könnte auch wichtige Hinweise darauf geben, weshalb bestimmte Bevölkerungsgruppen (z.B. Unterschichtsangehörige, Männer) in Selbsthilfegruppen tendenziell untervertreten sind und ob eine Mobilisierung dieser Gruppen sinnvoll bzw. wie dabei vorzugehen wäre.

---

<sup>87</sup> Auch in Deutschland wurden Selbsthilfeorganisationen bislang wenig erforscht (Borgetto 2003).



## Literaturverzeichnis

- Angermeyer, M.C. et al. (1997). Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker. In: Psychiatrische Praxis, 24, 215-220.
- Badura, Bernhard; Pfaff, Holger (1989). Stress, ein Modernisierungsrisiko. Mikro- und Makroaspekte soziologischer Belastungsforschung im Übergang zur postindustriellen Zivilisation. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 41, 644-668.
- Badura, Bernhard; Feuerstein, Günter (2001). Gesundheit und Gesundheitswesen. In: Joas, Hans (Hrsg.): Lehrbuch der Soziologie, Frankfurt/Main: Campus, 363-388.
- Barwinski Fäh, Rosemarie (1990). Die seelische Verarbeitung der Arbeitslosigkeit: eine qualitative Längsschnittstudie mit älteren Arbeitslosen. München: Profil.
- Berger, Peter L. (1967). Zur Dialektik von Religion und Gesellschaft. Elemente einer soziologischen Theorie. Frankfurt/Main 1988: Fischer.
- BFS (1988). Gemeindetypologie. Bern: Bundesamt für Statistik.
- BFS (1999). Unbezahlt – aber trotzdem Arbeit: Zeitaufwand für Haus- und Familienarbeit, Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und Nachbarschaftshilfe. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- Borgetto, Bernhard (2001). Selbsthilfeforschung in Deutschland. In: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i.Br.: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, 13-27.
- Borgetto, Bernhard (2002a). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Stand der internationalen Forschung. Wissenschaftlicher Projektbericht. Freiburg i. Br.: Institut für Gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung.
- Borgetto, Bernhard (2002b). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Baden-Baden: Nomos.
- Borgetto, Bernhard (2003). Stand der Entwicklung und Verbreitung der gesundheitsbezogenen gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland und der Schweiz. Freiburg i. Br.: Institut für Gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung.
- Bortz, Jürgen (1985). Statistik für Sozialwissenschaftler, 2. Auflage. Berlin: Springer.
- Braun, Joachim; Kettler Ulrich; Becker, Ingo (1997). Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprogramms „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ durch das Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB). Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
- Braun, Joachim; Opielka, Michael (1992). Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Anschlussbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brög, W.; Häberle, G.-F.; Mettler-Meibom, B.; Schellhaas, U. (1980). Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger. Ermittlung der Repräsentativdaten und Situationsgruppenanalyse. Stuttgart: Kohlhammer.

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2001). Empfehlungen zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen. Giessen: o.A.
- Enders, M. (1986). Lebenssituationen - die psychosoziale Belastung pflegender Familien. In: Pflege durch Angehörige: Anforderungen an die Familie - Herausforderung an die Altenarbeit. Wuppertal: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Nordrhein-Westfalen, 87-98.
- Engelhardt, Hans Dietrich; Simeth, Angelika; Stark; Wolfgang u.a. (1995). Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Esser, Hartmut (1993). Soziologie. Allgemeine Grundlagen. Frankfurt/Main: Campus.
- Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe (Hrsg.) (1987). Gesundheitsselfhilfe und professionelle Dienstleistungen. Berlin: Springer Verlag.
- Geser, Hans (1983). Strukturformen und Funktionsleistungen sozialer Systeme. Ein soziologisches Paradigma. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Greenacre, Michael J. (1984). Theory and Application of Correspondence Analysis. London: Academic Press.
- Grunow, Dieter (1998). Selbsthilfe. In: Hurrelmann; Laaser (Hrsg.). Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München: Juventa, 683-703.
- Hurrelmann, Klaus, Laaser, Ulrich (Hrsg.) (1998). Handbuch Gesundheitswissenschaften: Weinheim; München: Juventa.
- Husi, Gregor; Meier Kressig, Marcel (1995). Alleineltern und Eineltern. Zürich: Seismo.
- Krüggele, Michael et al. (2003). Solidarität und Religion. Was bewegt Menschen in Solidaritätsgruppen? Zürich: NZN.
- Larsen, K. & Stremlow, J. (1990). Hilfe und Betreuung von Angehörigen in der letzten Lebensphase von Betagten. HFS Luzern: Diplomarbeit.
- Luhmann, Niklas (1984). Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Luhmann, Niklas (1997). Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Mannheim, Karl (1980). Strukturen des Denkens. Herausgegeben von David Kettler et al. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Matzat, Jürgen (1999a). Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. In: Günther, Peter; Rohrmann, Eckhard. Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Edition Suhrkamp, 105-126.
- Matzat, Jürgen (1999b). Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther, Peter; Rohrmann, Eckhard. Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Edition Suhrkamp, 205-218.
- Matzat, Jürgen (2001). Freiburger Thesen: Zu den Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. In: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i.Br.: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, 90-96.
- Meyer, Gerhard; Bachmann, Meinolf (1999). Spielsucht. Ursachen und Therapie. Berlin: Springer.

- 
- Müller, Stephan (1998). Zukunftsperspektiven der Selbsthilfeförderung in der Schweiz. Luzern: Höhere Fachschule im Sozialbereich.
- Müller, Stephan; Stremlow, Jürgen (1996). Aktuelle Situation und Entwicklungsperspektiven der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Luzern. Situationsanalyse und Planungsvorschläge. Luzern: HFS Zentralschweiz.
- Napp-Peters, Anneke (1985). Ein-Eltern-Familien. Soziale Randgruppe oder neues familiales Selbstverständnis? Weinheim: Juventa.
- Rohrman, Eckhard (1999). Was ist überhaupt Selbsthilfe? In: Günther, Peter; Rohrman, Eckhard. Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Winter Edition S, 15-37.
- Schimank, Uwe (2001). Gruppen und Organisationen, Gesundheit und Gesundheitswesen. In: Joas, Hans (Hrsg.): Lehrbuch der Soziologie. Frankfurt/Main: Campus, 199-222.
- Schneider, Hans-Dieter (1975). Kleingruppenforschung. Stuttgart: Teubner.
- Schöpf, Alfred (1973). Art. Kausalität II. In: Krings, Hermann et al. (Hrsg.): Handbuch philosophischer Grundbegriffe, 791-798.
- Stark, Wolfgang (o.A.). Gemeinsam Kräfte entdecken. Empowerment als kompetenz-orientierter Ansatz in der psychosozialen Arbeit. Essen: unveröffentlichtes Manuskript.
- StataCorp (2003). Stata Statistical Software. Release 8.0, College Station. Texas: Stata Corporation.
- Stegmüller, Wolfgang (1974). Probleme und Resultate der Wissenschaftstheorie und Analytischen Philosophie. Band I: Wissenschaftliche Erklärung und Begründung. Berlin: Springer.
- Steiner, Gusti (1999). Selbsthilfe als politische Interessenvertretung. Zum Konzept der Politischen Selbsthilfe. In: Günther / Rohrman: Soziale Selbsthilfe. Heidelberg: Edition S., 127-144.
- Stremlow, Jürgen (2001). Entlastungsdienste für Eltern mit einem behinderten Kind in der Zentralschweiz. Luzern: Hochschule für Soziale Arbeit.
- Trojan, Alf (Hrsg.) (1986). Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/Main: Fischer.
- Urlaub, K.H. (1988). Krisen, Konflikte und Überforderungsstrukturen in familiären Pflegebeziehungen. Wuppertal: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Nordrhein-Westfalen.
- Vogelsanger, Vreni (1995). Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Zürich: Seismo.



## Anhang A: Fragebogen der schriftlichen Kontaktpersonbefragung

Liebe Kontaktperson

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie Ihre Gruppe organisiert ist und welche Aktivitäten sie ausübt. Ihre Antworten tragen dazu bei, ein möglichst vollständiges Bild über die Situation, die Leistungen und die Rahmenbedingungen von Selbsthilfegruppen in der Schweiz zu erhalten. Ein Ziel unserer Untersuchung besteht darin, Grundlagen für eine verbesserte Förderung der Selbsthilfe in der Schweiz bereitzustellen. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens unterstützen Sie uns dabei sehr.

Der Fragebogen ist so gestaltet, dass Sie ihn alleine ausfüllen könnten. Wir würden es aber begrüßen, wenn Sie ihn gemeinsam mit Mitgliedern Ihrer Selbsthilfegruppe oder mit der ganzen Gruppe ausfüllen. Bitte beachten Sie jedoch, dass Sie den Fragebogen mit dem beiliegenden Antwortcouvert bis zum **6. Juni 2003** zurücksenden.

Nach dem Eingang Ihres Fragebogens werden die Informationen zu Ihrer Selbsthilfegruppe an der HSA Luzern erfasst. Selbstverständlich werden Ihre Angaben vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

### Bitte beachten Sie für das Ausfüllen des Fragebogens folgendes:

- Bei Fragen mit -Kästchen ist in einer Antwort-Liste jeweils **nur eine Antwort** möglich.
- Bei Fragen mit -Kästchen sind in einer Antwort-Liste **mehrere Antworten** möglich.
- Falls Sie Fragen nicht beantworten möchten, dürfen sie diese selbstverständlich auslassen.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung: Jürgen StremLOW, Tel. 041 367 48 41 oder [jstrem-low@hsa.fhz.ch](mailto:jstrem-low@hsa.fhz.ch).

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Mitarbeit sehr herzlich!

Das Forschungsteam:

Eva Mey

Jürgen StremLOW

### 1. Wie lautet das Thema / der Name der Gruppe?

-----

### 2. In welchem Jahr wurde die Gruppe gegründet?

(ungefähres) Gründungsjahr: \_\_\_\_\_

kann ich nicht sagen

### 3. Von wem wurde die Gruppe in der Gründungsphase unterstützt?

*Hier sind mehrere Antworten möglich!*

- Mitarbeiterin eines Selbsthilfezentrums / einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (Team Selbsthilfe)
- Mitarbeiterin eines Vereins, Verbandes oder einer Fachstelle: Welcher? \_\_\_\_\_
- andere Fachperson (z.B. Arzt, Sozialarbeiterin): Welche? \_\_\_\_\_
- die Gruppe hat **keine Unterstützung** in Anspruch genommen
- kann ich nicht sagen

### 4. Wer kann an der Gruppe teilnehmen?

- nur Betroffene
- nur Angehörige: Bitte angeben wer (z.B. Eltern, Partnerinnen): \_\_\_\_\_
- Betroffene & Angehörige gemeinsam
- Andere Personen: Wer? \_\_\_\_\_

### 5. Trifft sich die Gruppe in der Regel am selben Ort?

- Ja → weiter zur Frage 6  Nein

*Falls NEIN: Bitte beschreiben Sie kurz, warum sich Ihre Gruppe an verschiedenen Orten trifft:*

-----  
-----

### 6. Wo trifft sich die Gruppe?

*Hier sind mehrere Antworten möglich!*

- im Saal eines Restaurants  in den Räumen eines Spitals / einer Klinik
- im Restaurant selber  in einer Privatwohnung
- in einem Pfarrei- / Kirchengemeindesaal
- in den Räumlichkeiten eines Selbsthilfezentrums / einer Kontaktstelle
- in den Räumen einer Fach- oder Selbsthilfeorganisation: Welcher? \_\_\_\_\_
- an einem anderen Ort: Welchem? \_\_\_\_\_

### 7. Trifft sich Ihre Gruppe ...

- ... in regelmässigen Abständen?  ... in unregelmässigen Abständen?

#### Wie häufig?

- etwa einmal pro Woche
- alle zwei Wochen
- einmal pro Monat
- alle zwei Monate
- 3 – 4 mal im Jahr
- weniger

## 8. Wie lange dauern die Treffen Ihrer Gruppe in der Regel?

Bitte ungefähre Dauer angeben: \_\_\_\_\_ Stunden

Sind die Treffen in der Regel gleich lang?  Ja  Nein

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

## 9. Wie sieht die Teilnahme an den Gruppentreffen aus?

- In der Regel kommen alle Mitglieder der Gruppe an unsere Treffen, ausser sie sind mal verhindert.
- Die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe kommen nicht immer regelmässig an unsere Treffen.
- Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe sind offen, die Mitglieder kommen je nach ihrem Bedarf.

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

## 10. Mitglieder

Wie viele Mitglieder hat die Gruppe zurzeit? \_\_\_\_\_

Wie viele Mitglieder sind Frauen? \_\_\_\_\_ Frauen

Wie viele Mitglieder sind Männer? \_\_\_\_\_ Männer

Wie alt ist das jüngste Mitglied ungefähr? \_\_\_\_\_ Jahre  kann ich nicht sagen

Wie alt ist das älteste Mitglied ungefähr? \_\_\_\_\_ Jahre  kann ich nicht sagen

Ungefähres Durchschnittsalter der Gruppe \_\_\_\_\_ Jahre  kann ich nicht sagen

Ist Ihre Gruppe eine reine Frauengruppe?  Ja  Nein

Ist Ihre Gruppe eine reine Männergruppe?  Ja  Nein

## 11. Wenn Sie auf den Zeitraum seit Anfang Jahr zurückblicken:

Wie viele Personen sind neu in Ihre Gruppe eingetreten? ca. \_\_\_\_\_  kann ich nicht sagen

Wie viele Teilnehmer /-innen sind aus Ihrer Gruppe ausgetreten? ca. \_\_\_\_\_  kann ich nicht sagen

## 12. Wie häufig sind folgende Aktivitäten in Ihrer Gruppe?

Aktivitäten	sehr häufig	ziemlich häufig	hie und da	selten	nie	kann ich nicht sagen
Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit dem Problem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

Gruppen-Gespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

Gemeinsame Aktivitäten im Zusammenhang mit dem Gruppenthema (Entspannungsübungen, kreatives Gestalten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Welche? \_\_\_\_\_

Aktivitäten (Fortsetzung)	sehr häufig	ziemlich häufig	hie und da	selten	nie	kann ich nicht sagen
Erweiterung des Fachwissens (Literaturstudium, Besuch von Vorträgen, Einladen von Referenten usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
Gegenseitige Unterstützung beim Einüben neuer Verhaltensweisen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Welcher?</i> _____						
Austausch von Informationen und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
"lockere" Austauschtreffen (z.B. "Stamm")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
Gemeinsame Freizeitgestaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung (Informationsstände, Flugblätter, Zeitungsartikel usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
Interessenvertretung gegenüber Fachleuten und politischen Instanzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
Sport und Bewegung zur Erhaltung der Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Bemerkungen:</i> _____						
Andere Aktivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Welche?</i> _____						

**13. Finden in Ihrer Gruppe ausserhalb der eigentlichen Gruppentreffen weitere Kontakte oder Aktivitäten statt (tel. Unterstützung, Spitalbesuche, Suchtbegleitung, besondere Rituale / Feste usw.)?**

Nein     *Ja: Welche?* \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### 14. Welche Möglichkeiten bietet die Gruppe?

Unsere Selbsthilfegruppe bietet:	sehr ausgeprägt	ziemlich ausgeprägt	etwas	wenig	gar nicht	kann ich nicht sagen
die Gelegenheit, verschiedenste "lockere" Kontakte zu Gleichbetroffenen knüpfen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zugehörigkeit zu einer Gruppe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
die Möglichkeit für Zweierkontakte / Zweiergespräche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Vielfalt verschiedenster hilfreicher praktischer Informationen und Tipps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geborgenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Anlaufstelle für Fragen und Informationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vorbilder, an denen man sich orientieren kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gegenseitige Unterstützung wie in einer Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informationen durch Gleichbetroffene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Fülle unterschiedlichster Erfahrungen von Gleichbetroffenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informationen durch Fachpersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
die Möglichkeit, neue Verhaltensmuster zu lernen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich gemeinsam Fachwissen zu erarbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
die Möglichkeit, als Betroffene unsere Anliegen in einer breiteren Öffentlichkeit zu vertreten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 15. Bestehen in der Gruppe verbindliche Regeln / Abmachungen für den Umgang der Gruppenteilnehmer/-innen untereinander oder für die Durchführung der Treffen?

*Es sind mehrere Antworten möglich!*

- Nein, es bestehen **keine Regeln / Abmachungen**
- JA: Schweigepflicht
- JA: Sich abzumelden, wenn man an einem Treffen nicht teilnehmen kann

**Bitte nennen Sie weitere Regeln / Abmachungen:**

weitere Regel: \_\_\_\_\_

weitere Regel: \_\_\_\_\_

weitere Regel: \_\_\_\_\_

weitere Regel: \_\_\_\_\_

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**16. Wie ist der Ablauf Ihrer Treffen strukturiert?**

- der Ablauf der Treffen ist in der Regel gleich strukturiert
- der Ablauf unterscheidet sich von mal zu mal
- kein festgelegter Ablauf

**Aus welchen Elementen besteht der Ablauf in der Regel?**

*Hier sind mehrere Antworten möglich!*

- Anfangs- / Befindlichkeitsrunde
- Themenblock
- Abschlussrunde
- Anderer Ablauf: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**17. Wie legen Sie die Themen / Inhalte der einzelnen Gruppentreffen fest?**

- die Themen ergeben sich an jeder Sitzung von neuem
- einige Treffen folgen einem Thema, andere werden in der Gruppe von mal zu mal festgelegt
- Wir verfügen über eine Themenliste
- Wir verfügen über ein Jahresprogramm

*Falls Sie über eine Themenliste oder ein Jahresprogramm verfügen: Bitte nennen Sie kurz die Themen / das Programm der nächsten Treffen oder legen sie die Themenliste / das Programm bei:*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**18. Eine Selbsthilfegruppe kann verschiedene Formen haben: Was trifft auf Ihre Gruppe zu?**

	trifft sehr zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	kann ich nicht sagen
Unsere Gruppe ist ein Ort, an dem Gleichbetroffene einen "lockeren" Austausch pflegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unsere Gruppe funktioniert wie eine Informationsbörse an der praktische Tipps ausgetauscht werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die in unserer Gruppe gemeinsam geteilten Erfahrungen geben uns einen enormen Zusammenhalt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unsere Gruppe arbeitet wie eine Lerngemeinschaft: unsere unterschiedlichen Kenntnisse und Erfahrungen bringen uns gegenseitig weiter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir sind eine Gruppe, in der eine Person bzw. 2-3 Personen eine führende / tragende Rolle einnehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hauptaufgabe unserer Gruppe ist es, die Interessen von Betroffenen nach aussen (Politik, Fachwelt) zu vertreten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 19. Wer übernimmt in Ihrer Gruppe zurzeit die folgenden Aufgaben?

Aufgaben:	Gesprächs- leitung	Festlegung der Themen	Organisation der Treffen (z.B. Räume, Termine)	Öffentlich- keitsarbeit	Finanzen
Einzelne Gruppenmitglieder abwechselnd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alle Mitglieder abwechselnd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelnes Gruppenmitglied (z.B. Kontaktperson, Initiantin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kernteam (2-3 Mitglieder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fachperson (z.B. Arzt, Sozialarbeiterin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfeorganisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aufgabe wird <b>nicht wahr- genommen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kann ich nicht sagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

## 20. Hat Ihre Gruppe oder haben einzelne Mitglieder der Gruppe in den letzten zwei Jahren Veranstaltungen (Vorträge, Weiterbildungen, Treffen der Selbsthilfegruppen usw.) besucht?

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an. Es sind mehrere Antworten möglich!

Veranstalter:	Selbsthilfe- zentrum / Kontaktstelle	Fach- oder Selbsthilfe- organisation	Medizinische Institution (z.B. Spital)	anderer Ver- anstalter	<u>keinen</u> Anlass besucht	kann ich nicht sagen
Vorträge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weiterbildungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diskussionsabende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Treffen von Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

## 21. Sind die Teilnehmer/-innen Ihrer Gruppe Mitglieder eines Vereins, eines Verbandes, einer Liga oder einer Selbsthilfeorganisation (entrichten z.B. Mitgliederbeiträge)?

- Nein
- Ja, alle
- Ja, teilweise, der Mitgliederbeitrag ist fakultativ

**Falls JA, welche Organisation?**

\_\_\_\_\_

**22. Verfügt Ihre Gruppe über Statuten, in denen der Zweck und die Aufgaben festgehalten sind?**

- Nein             JA             kann ich nicht sagen

Bemerkungen: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**23. Haben Sie bestimmte Anliegen (Erwartungen, Wünsche usw.) an die Mitarbeiter/-innen des Selbsthilfezentrums / der Kontaktstelle?**

- Nein     Ja: Welche? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**24. An dieser Stelle ist Platz für generelle Bemerkungen (zur Studie, zu bestimmten Anliegen Ihrerseits usw.)**

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**25. Von wem wurde der Fragebogen ausgefüllt?**

- von der Kontaktperson der Gruppe  
 gemeinsam von einigen Mitgliedern: Wie viele? \_\_\_\_\_  
 von der gesamten Gruppe während eines Treffens  
 andere Person oder anderes Vorgehen: \_\_\_\_\_

Datum, an dem der Fragebogen ausgefüllt wurde: \_\_\_\_\_

**Freiwillige Angaben zu den Personen, die den Fragebogen ausgefüllt haben:**

	Person 1 (Kontaktperson)	Person 2	Person 3	Person 4	Person 5	Person 6
Wie lange sind Sie in der Selbsthilfegruppe?	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Schätzung: Wie viele Stunden wenden Sie pro Jahr für die Gruppe auf?	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Geschlecht?	<input type="checkbox"/> Frau	<input type="checkbox"/> Frau	<input type="checkbox"/> Frau	<input type="checkbox"/> Frau	<input type="checkbox"/> Frau	<input type="checkbox"/> Frau
	<input type="checkbox"/> Mann	<input type="checkbox"/> Mann	<input type="checkbox"/> Mann	<input type="checkbox"/> Mann	<input type="checkbox"/> Mann	<input type="checkbox"/> Mann
Beruf	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Ausbildung	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Haben Sie oder Ihre betroffene Angehörige bisher eine IV-Massnahme erhalten? (z.B. Rente, Umschulung, Hilfsmittel)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nein

**Freiwillige Angaben**  
 (Fortsetzung)

 Wie lange sind Sie in  
 der Selbsthilfegruppe?

*Schätzung:* Wie viele  
 Stunden pro Jahr wen-  
 den Sie etwa für die  
 Gruppe auf?

Geschlecht?

Beruf

Ausbildung

 Haben Sie oder Ihre  
 betroffene Angehörige  
 bisher eine IV-  
 Massnahme erhalten?  
 (z.B. Rente, Umschulung,  
 Hilfsmittel)

**Person 7**
**Person 8**
**Person 9**
**Person 10**
**Person 11**
**Person 12**

-----

-----

 Frau     Frau     Frau     Frau     Frau     Frau  
 Mann     Mann     Mann     Mann     Mann     Mann

-----

-----

 Ja     Ja     Ja     Ja     Ja     Ja  
 Nein     Nein     Nein     Nein     Nein     Nein

**Ganz herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**

 Bitte senden Sie den Fragebogen mit dem beiliegenden Umschlag bis zum **6. Juni 2003** zurück (HSA  
 Luzern, Forschungsstelle, Postfach 3252, 6002 Luzern).