

Erstes nationales Forschungsprojekt
zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe



SELBSTHILFESCHWEIZ

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz

Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag zum
Gesundheits- und Sozialwesen




Gemeinsame Studie eines zweisprachigen Forschungsteams der Hochschule Luzern
- Soziale Arbeit, unter der Leitung von Prof. Dr. Jürgen StremLOW, und der Universität
Lausanne, Faculté des sciences sociales et politiques, betreut von Prof. Dr. René Knüsel.

Ziel der Studie

Das Ziel der Studie ist es, die aktuelle Situation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz und dabei insbesondere ihren Nutzen und ihre Grenzen darzustellen.

Dazu wurden unter anderem die zentrale Datenbank von Selbsthilfe Schweiz ausgewertet, sowie über 1000 Teilnehmende von Selbsthilfegruppen aus allen Landesteilen,

die Leiterinnen von Selbsthilfe Schweiz und allen schweizerischen Selbsthilfezentren und weitere Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen befragt.



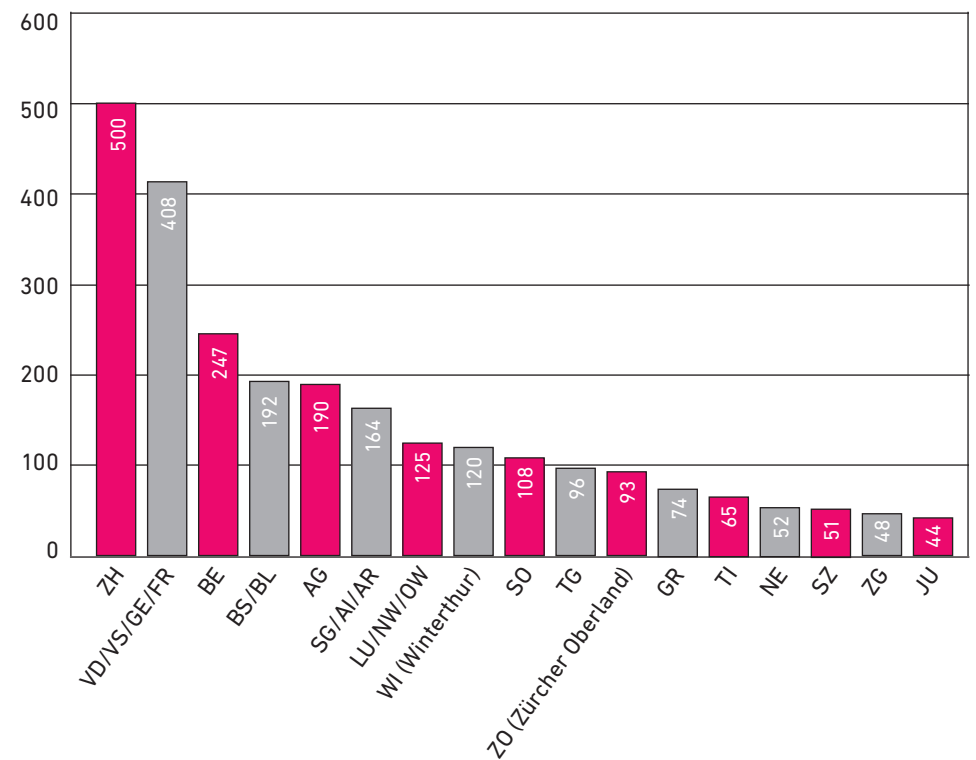
NUN HABE ICH FESTGESTELLT, DASS ANDERE IN DERSELBEN SITUATION SIND WIE ICH, WAS MIR WIEDER MEHR KRAFT GIBT.

Verbreitung Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen stellen den zentralen Untersuchungsgegenstand der Studie dar. Laut Borgetto (2002, S. 14), der im Selbsthilfebereich als Referenz gilt, lässt sich eine Selbsthilfegruppe anhand folgender Kriterien definieren: (a) Die Mitglieder sind durch das gemeinsame Problem selber betroffen, (b) Ziel ist die wechselseitige Hilfe in Bezug auf das gemeinsame Problem, (c) es finden

regelmässige Treffen statt, (d) die Mitgliedschaft ist freiwillig, (e) die Verantwortung für und die Entscheidung über die Gruppe liegt ausschliesslich bei den Mitgliedern, (f) es wird eine möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit innerhalb der Gruppe angestrebt, und (g) es besteht keine Gewinnorientierung.

Anzahl Selbsthilfegruppen in den Regionen



Die wichtigsten Zahlen und Fakten kurz zusammengefasst

Stand 2015: Rund 2500 Selbsthilfegruppen (2226 unbegleitete Selbsthilfegruppen, 351 fachgeleitete Gruppen) sind in der Datenbank von Selbsthilfe Schweiz zu insgesamt 280 verschiedenen Themen erfasst (davon drei Viertel aus dem Gesundheits- und ein Viertel aus dem Sozialbereich).

In der Deutschschweiz stieg die Zahl der erfassten Selbsthilfegruppen im letzten Jahrzehnt von rund 1280 auf etwa 2000 (Zunahme von 56 %).

Im Tessin und in der Romandie wurden vier neue Selbsthilfezentren aufgebaut mit rund 570 neu registrierten Selbsthilfegruppen. Der Aufbau hat in diesen Regionen eine erfreuliche Entwicklung ausgelöst, die sich in einer markanten Zunahme der erfassten Selbsthilfegruppen, der Gründung neuer Gruppen, der Vernetzung mit Fachstellen usw. zeigt.

Im Vergleich zu Deutschland besteht in der Schweiz ein substantielles Wachstums- und Entwicklungspotential: In Deutschland existieren – umgerechnet auf die Bevölkerung – schätzungsweise zwei- bis dreimal mehr Selbsthilfegruppen.

Aus der durchschnittlichen Anzahl Mitglieder pro Gruppe (17) lässt sich ein Total von rund 43 000 Teilnehmenden für die ganze Schweiz schätzen.

Die Teilnehmenden von Selbsthilfegruppen sind überdurchschnittlich oft weiblich, gut gebildet und einer älteren Generation angehörig.

Durchschnittlich gibt es schweizweit 32 Selbsthilfegruppen auf 100 000 EinwohnerInnen. Zwischen den Regionen bestehen teilweise grosse Unterschiede:

- Mit 55 Selbsthilfegruppen pro 100 000 EinwohnerInnen liegt der höchste Wert in der Region Zürich. Über dem Schweizer Durchschnitt liegen auch die Regionen Jura, Basel-Stadt/Baselland, Zug, Solothurn, Thurgau und Winterthur (WI).
- Die Regionen Aargau, Bern, Graubünden, Luzern/Nidwalden/Obwalden, Neuenburg, St. Gallen/Appenzell Innerrhoden/Appenzell Ausserrhoden, Schwyz, Waadt/Wallis/Genf/Freiburg und Zürcher Oberland (ZO) liegen mit einer Selbsthilfegruppen-Dichte zwischen 26 und 21 pro 100 000 EinwohnerInnen etwas unter dem Durchschnitt.
- Den tiefsten Wert weist die Region Tessin auf; dieser liegt bei 13 Selbsthilfegruppen pro 100 000 EinwohnerInnen.

Verschiedene Einflussfaktoren betreffend regional unterschiedlichen Entwicklungen:

- politische und finanzielle Rahmenbedingungen
- Entwicklungsgeschichte der einzelnen Selbsthilfezentren
- Urbanisierungsgrad des Einzugsgebietes
- Zusammenarbeit mit wichtigen Fachstellen im Einzugsgebiet
- Stellenausstattung

MIKRO – Wirkungen und Grenzen

Zugeschriebenen Wirkungen aus Sicht der Teilnehmenden

Die Wirkungen, die die Mitglieder der Selbsthilfegruppenteilnahme beimessen, entsprechen den von ihnen erwähnten Bedürfnissen.

Wirkungen auf sich selber und auf die eigene Situation:

- Mit der Teilnahme an einer Gruppe fühlen sich die Mitglieder besser.
- Sie haben weniger Schuldgefühle.
- Sie fühlen sich mit der schwierigen Situation nicht allein gelassen.
- Praktische Lösungen können gefunden werden.
- Für einige bedeutet die Teilnahme auch, die Situation selber in die Hand zu nehmen und sie nicht einfach zu erleiden.

Wirkungen auf die Beziehung mit anderen:

- Die Gruppenteilnehmenden verbessern ihre Beziehungen mit ihren Nahestehenden.
- Es werden untereinander neue Beziehungen geknüpft.
- Ihre Beziehungen zu den Fachleuten verbessern sich durch gezielteres Nachfragen und sie treffen vermehrt eigene Entscheidungen.

Zugeschriebenen Wirkungen aus Sicht der Fachleute

Die erwähnten Wirkungen auf den persönlichen Lebensbereich der Gruppenteilnehmende sowie auf die Beziehungen mit anderen werden von den befragten Fachpersonen nahezu vollumfänglich bestätigt.

- Auch Wirkungen auf die Gesellschaft als Ganzes, ein allgemeines Wohlbefinden, werden hervorgehoben.
- Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen sollte als gesundheitlich relevante Präventionsmassnahme gefördert werden.
- Gleichzeitig wird auch auf den finanziellen Nutzen in Bezug auf die Gesundheitskosten hingewiesen.

Grenzen und Schwierigkeiten

- Gruppeninterne Probleme (zu geringes Engagement, ausbleibende Neumitglieder)
- Probleme mit der Funktionsweise und der zunehmenden Individualität (Nichteinhalten der Regeln, schwierige Charaktere)
- Logistische und technische Grenzen (Schwierigkeit, geeignete Räumlichkeiten zu finden und entfernt wohnende Personen zu Treffen zusammenzuführen, knappe Finanzierung)
- Probleme der Gruppen mit Aussenkontakten (geringe Sichtbarkeit und öffentliche Erreichbarkeit, technisches Hindernis bei der Gruppensuche im Internet, die bestehenden Gruppen sind zu wenig bekannt, Koordinationsprobleme bei der Förderung der Gruppen (wissen, wo finden))

► Die befragten Fachleute und Selbsthilfegruppenmitglieder sind einstimmig der Ansicht, dass die Selbsthilfe einen ergänzenden Ansatz zu den Interventionen der Fachleute darstellt, aber gegenwärtig nicht ausreichend von den medizinischen und sozialen Bereichen gefördert wird.

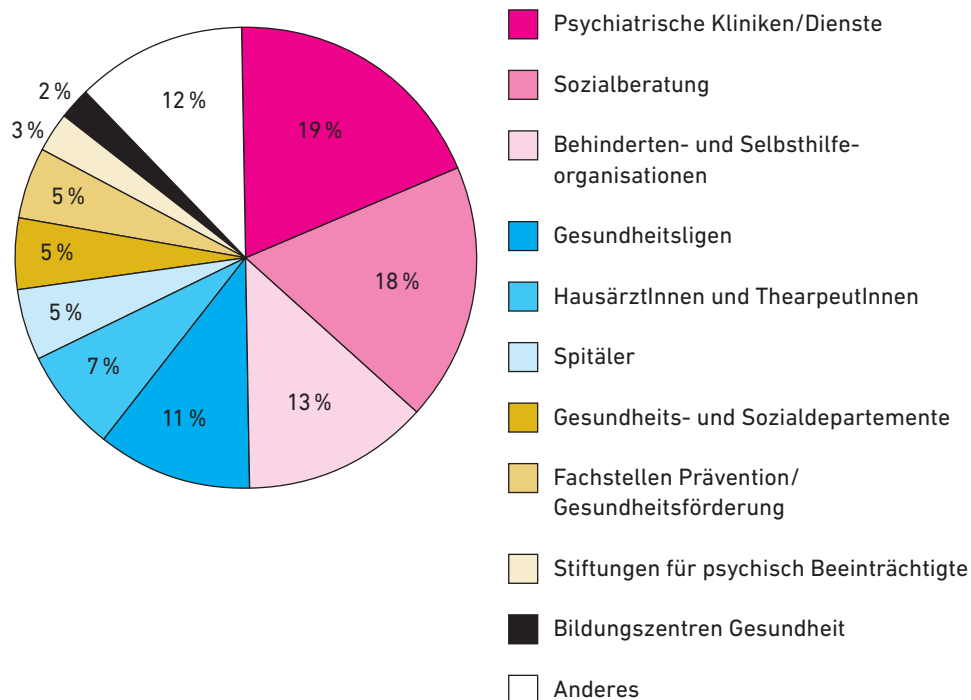
MESO – Institutionelles Umfeld der Selbsthilfeförderung

Auf der Ebene der Selbsthilfeförderung (*Mesoebene*) nimmt Selbsthilfe Schweiz eine zentrale Rolle als nationale Dienst- und Koordinationsstelle wahr (2015: 175% Stellenprozent).

Sie fördert die Vernetzung, berät Fachorganisationen, Fachpersonen sowie Interessierte und betreibt Lobbying. 2015 bestehen in der

Schweiz 20 regionale Selbsthilfezentren. Sie fungieren als Drehscheibe für die gemeinschaftliche Selbsthilfe in einem bestimmten Einzugsgebiet und übernehmen als institutionelle Akteure wichtige Aufgaben zu deren Förderung: Vermittlung und Triage, Beratung und Gründung von Selbsthilfegruppen, Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander sowie Öffentlichkeitsarbeit.

Zusammenarbeit Selbsthilfezentren



► Personelle Ressourcen

- Ende 2014 standen den Selbsthilfezentren schweizweit 2108 Stellenprozent zur Verfügung, davon werden 440 Stellenprozent für administrative Tätigkeiten ausgewiesen. Zusätzlich werden 124% Stellenprozent ehrenamtliche Arbeit getätigt.
- Die Stellenressourcen sind zwischen den Regionen auffällig ungleich verteilt. Im Durchschnitt beträgt die Stellenausstattung auf 100 000 EinwohnerInnen in der Schweiz knapp 26 Stellenprozent (+9% seit 2002).

► Netzwerkkooperationen

- Die häufigsten Kooperationspartner von Selbsthilfezentren sind psychiatrische Kliniken/Dienste, Sozialberatungsstellen, Behindertenorganisationen, Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitsligen.
- Die Geschäftsstelle von Selbsthilfe Schweiz hat in den vergangenen Jahren umfassende Bemühungen unternommen, sich mit anderen Fachstellen, Gremien und Bundesämtern auf institutioneller Ebene zu vernetzen. Selbsthilfe Schweiz ist u.a. Mitglied der Gesundheitsligenkonferenz (GELIKO).

► Finanzielle Ressourcen

- Allen 20 Selbsthilfezentren stand 2014 ein Budget von insgesamt CHF 3 223 468.– zur Verfügung.
- In der Finanzierung bestehen zwischen den Selbsthilfezentren nennenswerte Unterschiede. Insbesondere die Selbsthilfezentren Graubünden und Bern verfügen – abgesehen von den Geldern des Bundesamts für Sozialversicherungen – nicht über längerfristig abgesicherte Mittel.
- Obwohl sich die Situation von Selbsthilfe Schweiz und den regionalen Selbsthilfezentren in den letzten zehn Jahren moderat verbessert hat, kann noch nicht von einer konsolidierten Finanzierung gesprochen werden und die Situation von einem Drittel der Selbsthilfezentren muss als problematisch bezeichnet werden.



MAKRO – Bedeutung für das Gesundheits- und Sozialwesen und die Gesellschaft im Allgemeinen

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe weist auch auf der gesellschaftlichen Ebene (Makroebene) eine grosse und bisher oft unterschätzte Bedeutung auf. Sie ergänzt die Gesundheitsversorgung und den Sozialbereich und leistet einen Beitrag zur Prävention. Zudem kann sie als Innovationspromotor (neue Themen) und als unabhängige und kritische Vertreterin von PatientInnen bezeichnet werden.

Des Weiteren verweisen die befragten Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen oft auf die auch monetären Leistungen von Selbsthilfegruppen für das Sozial- und Gesundheitswesen. Nimmt man an, dass die rund 43 000 geschätzten Mitglieder der er-

fassten Selbsthilfegruppen in der Schweiz einmal im Monat für zwei Stunden an einem Selbsthilfegruppen-Treffen teilnehmen (das entspricht ca. 20 bis 25 Stunden im Jahr), dann resultiert daraus grob geschätzt eine jährlich geleistete Stundenzahl von einer Million Stunden, während derer sich die Teilnehmenden (z. T. mit Unterstützung von Fachpersonen) austauschen und gegenseitig unterstützen. Ohne an dieser Stelle den volkswirtschaftlichen Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe weiter zu monetarisieren, wird vom Forschungsteam die Einschätzung vertreten, dass eine Million geleistete Stunden volkswirtschaftlich bedeutsam sind.

Handlungsempfehlungen zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe der Schweiz

► Politik

Gesetzliche und strukturelle Verankerung sowie nachhaltige Finanzierung

Die Studie zeigt, dass die Selbsthilfezentren als Drehscheibe für Betroffene, Angehörige und Selbsthilfegruppen eine wichtige Funktion für die Verbreitung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz wahrnehmen. Damit sie ihre Arbeit möglichst optimal ausführen können, benötigen sie zum einen eine stabile und gesicherte

Fach- und Koordinationsstelle auf nationaler Ebene. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz nimmt diese Funktion wahr.

Zum anderen stellt die Gewährleistung von adäquaten und vor allem längerfristig gesicherten finanziellen und personellen Ressourcen für Selbsthilfe Schweiz und die Selbsthilfezentren eine zentrale Rahmenbedingung dar. Die aktuelle Finanzierung muss weitgehend als mangelhaft bezeichnet werden. Daher empfiehlt sich – unter anderem

auch aus der Perspektive der befragten ExpertInnen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen – eine gesetzliche Verankerung der Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf nationaler Ebene. Da sich über drei Viertel der erfassten Selbsthilfegruppen gesundheitsrelevanten Themen widmen, wäre eine primäre Situierung im Gesundheitswesen naheliegend. Als Modell könnte beispielsweise Deutschland dienen. Dort wurden die Krankenkassen gesetzlich verpflichtet, pro versicherte Person 1,05 Euro ab 1.1.2016 (bis 2016: 0,64 Euro) der Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zur Verfügung zu stellen.

Finanzierung und Stellenressourcen

Eine nationale gesetzliche Verankerung und eine damit einhergehende Bereitstellung von längerfristig gesicherten finanziellen Mitteln würden den beträchtlichen Aufwand der Selbsthilfezentren für das Fundraising verringern. Mittelfristig empfehlenswert ist eine Bereitstellung von 30 bis 50 Stellenprozenten auf 100 000 EinwohnerInnen als minimale Stellenausstattung für die Selbsthilfezentren. Dieser empfohlene Stellenetat unterschreitet die fachlichen Ausstattungsempfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) die – je nach Grösse des Einzugsgebiets – mindestens zwischen 70 und 100 Stellenprozenten auf 100 000 EinwohnerInnen vorsehen (Thiel & Mayser-Hundertmark 2016).

Verstärkte Positionierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als Vertretung von PatientInnen / Betroffenen mit hoher Gesundheitskompetenz

Aus der vorliegenden Studie und der Literatur wird deutlich, dass mit der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine Steigerung der Gesundheitskompetenz einhergeht. Angesichts der gesundheitspolitischen Strategie des Bundesrates und generellen Entwicklungsperspektiven des Gesundheitswesens (Kickbusch 2013) empfiehlt sich, eine ver-

stärkte Positionierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als Vertretung von PatientInnen mit einer hohen Gesundheitskompetenz zu prüfen. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe könnte sich in Zukunft als wichtiger Partner für die Weiterentwicklung der Gesundheitspolitik und des Gesundheitswesens anbieten.

► Leistungserbringer und Fachpersonen

Fortführung der Netzwerkkooperationen

Als Mitglied der Gesundheitsligenkonferenz (GELIKO) und über die Netzwerkkooperation «Nationale Partnerschaften Gemeinschaftliche Selbsthilfe» pflegt Selbsthilfe Schweiz eine institutionalisierte Zusammenarbeit mit anderen Fachstellen, Gremien und Bundesämtern. Diese aktive Zusammenarbeit sollte weiter fortgeführt und ausgeweitet werden.

Die häufigsten Kooperationspartner der Selbsthilfezentren sind psychiatrische Kliniken/Dienste, Sozialberatungsstellen, Behindertenorganisationen, Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitsligen. Die regionale Vernetzung der Selbsthilfezentren mit anderen themenorientierten Patientenfachorganisationen sowie Betroffenen- und Angehörigenorganisationen gestaltet sich dabei als zentraler Faktor für die Verbreitung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die vertiefte Zusammenarbeit der Selbsthilfezentren mit psychiatrischen Diensten und Spitälern sollte im Bereich der psychosozialen Gesundheit eine wichtige Rolle zur Stärkung von Betroffenen einnehmen – insbesondere bei seltenen oder tabuisierten Themen (wie zum Beispiel psychische Krankheiten) (Vettori 2015).

Gemeinsame Austauschplattform über bestehende Angebote

Die Ergebnisse der Untersuchungen zeigen klar, dass eine vermehrte Koordination und Zusammenarbeit zwischen den AkteurInnen im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

(Selbsthilfe Schweiz, Selbsthilfezentren, Selbsthilfeorganisationen, Gesundheitsligen etc.) wünschenswert ist. Ein konkreter Vorschlag wäre eine gemeinsame Plattform, um über bestehende Angebote zu informieren. Diese könnte auch als Basis für gemeinsame Projekte dienen.

Kenntnisse, Anerkennung und Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch Fachpersonen des Sozial- und Gesundheitswesens

Besonders die in der Studie befragten Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen selbst (wie auch AkteurInnen aus dem Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe) finden, dass es besonders gewinnbringend wäre, wenn die Fachpersonen die Leistung der Selbsthilfegruppen zum einen besser kennen würden. Dies könnte durch das gezielte Einbringen in der Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen erreicht werden. Zum andern ist es gewinnbringend, wenn die Fachpersonen in ihrem Arbeitsumfeld vermehrt potentiell interessierte Personen über die Angebote und Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe informieren.

Einbezug benachteiligter Gruppen

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass bestimmte Gruppen von Personen weniger von den Angeboten der Selbsthilfe profitieren als andere. Dies betrifft ganz allgemein jüngere Menschen, Männer, Personen mit einem Migrationshintergrund und Menschen mit tiefem Bildungsstand. Es empfehlen sich daher Strategien und Bemühungen für eine breitere Beteiligung dieser Betroffenen. Beispielsweise könnten die Selbsthilfezentren die Gruppen, die sich mit Problematiken wie Sucht, Familienprobleme, Depressionen usw. befassen, bei den Jugendlichen bekannt machen und fördern.

Dienstleistungsnetzwerk von Selbsthilfe Schweiz und den Selbsthilfezentren

Selbsthilfe Schweiz bietet den Selbsthilfe-

zentren Dienstleistungen an und dient als Schnittstelle zwischen Bund und den regionalen Selbsthilfezentren. Aus der Befragung der Selbsthilfezentren-Leitenden lässt sich eine Reihe von Empfehlungen ableiten. Zum einen sollte sich Selbsthilfe Schweiz primär auf die strategische Ausrichtung konzentrieren. Zum anderen wird es als förderlich erachtet, wenn Selbsthilfe Schweiz auf die spezifischen Bedürfnisse der unterschiedlich strukturierten Selbsthilfezentren eingeht und ihre Entscheidungen transparent offenlegt. Zudem sollte die Verteilung der Gelder des Bundesamtes für Sozialversicherungen nach neuen Kriterien geprüft werden, da der aktuelle Verteilungsmodus dieser Gelder insbesondere ländlich strukturierte Selbsthilfezentren benachteiligen könne.

Unterstützung der Visibilität der Selbsthilfegruppen durch die Selbsthilfezentren und die Gesellschaft

Vermehrtes Zur-Verfügung-Stellen von kostenlosen Gruppenräumen oder sogar von lokalen Selbsthilfegruppen-Häuser

Verbesserung und Bekanntmachung der Weiterbildungsangebote zum Gruppenmanagement

► Forschungsbedarf besteht für folgende Themenbereiche

1. Vertiefte Erforschung der Gesundheitskompetenz (health literacy) der Teilnehmenden von Selbsthilfegruppen
2. Verbesserung der Datenbasis über die gemeinschaftliche Selbsthilfe
3. Rolle der Selbsthilfeorganisationen im schweizerischen Gesundheits- und Sozialwesen, insbesondere im Bereich der Behindertenselbsthilfe
4. Bedeutung des Internets und der neuen Medien



EIN GROSSER
DANK GEHT AN

Bundesamt für Gesundheit

Loterie romande

Swisslos-Fonds Aargau

Swisslos-Fonds Appenzell Ausserrhoden

Swisslos-Fonds Bern

Swisslos-Fonds Basel-Stadt

Swisslos-Fonds Basel-Landschaft

Swisslos-Fonds Luzern

Swisslos-Fonds Nidwalden

Swisslos-Fonds St. Gallen

Swisslos-Fonds Schwyz

Swisslos-Fonds Thurgau

Swisslos-Fonds Ticino

Swisslos-Fonds Zug



SELBSTHILFESCHWEIZ

Laufenstrasse 12 · 4053 Basel · Tel. 061 333 86 01
info@selbsthilfeschweiz.ch · www.selbsthilfeschweiz.ch · PC 40-380894-0