

# Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz

**Lucia M. Lanfranconi**  
**Jürgen Stremlow**  
**Hakim Ben Salah**  
**René Knüsel**  
(Hrsg.)

Bedeutung, Entwicklung und  
ihr Beitrag zum Gesundheits-  
und Sozialwesen

Im Auftrag der  
Stiftung Selbsthilfe Schweiz

 **hogrefe**

# **Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz**

---

## **Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz**

Lucia M. Lanfranconi, Jürgen Stremlow, Hakim Ben Salah, René Knüsel (Hrsg.)

**Lucia M. Lanfranconi, Jürgen Stremlow,  
Hakim Ben Salah, René Knüsel  
(Hrsg.)**

# **Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz**

Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag  
zum Gesundheits- und Sozialwesen

Im Auftrag der Stiftung Selbsthilfe Schweiz



Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.  
Aus Lucia M. Lanfranconi, Jürgen Stremlow, Hakim Ben Salah, René Knüsel: „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz“ (9783456857503)

© 2017 Hogrefe Verlag, Göttingen.

**Stiftung Selbsthilfe Schweiz**

Laufenstrasse 12

4053 Basel

info@selbsthilfeschweiz.ch

**Wichtiger Hinweis:** Der Verlag hat gemeinsam mit den AutorInnen bzw. den Herausgebern grosse Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Daten, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. AutorInnen bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschliesslich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ausserhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG

Lektorat Gesundheit

Länggass-Strasse 76

3000 Bern 9

Schweiz

Tel: +41 31 300 45 00

E-Mail: [verlag@hogrefe.ch](mailto:verlag@hogrefe.ch)

Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Lektorat: Susanne Ristea, Marie-Theres Nagel

Bearbeitung: Claus-Jürgen Kocka, Nürnberg

Herstellung: Daniel Berger

Umschlag: Claude Borer, Riehen

Satz: punktgenau GmbH, Bühl

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s.r.o., Český Těšín

Printed in Czech Republic

1. Auflage 2017

© 2017 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-95750-0)

ISBN 978-3-456-85750-3

<http://doi.org/10.1024/85750-000>

**Nutzungsbedingungen:**

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

**Anmerkung:**

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigefügt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>9</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>12</b>
<b>Zusammenfassung</b>	<b>13</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>15</b>
<i>Hakim Ben Salah, René Knüsel</i>	
1.1 Kontext der Studie	15
1.2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe: Zentrale Begriffe und Zahlen	17
1.3 Die unterschiedliche Entwicklung der Selbsthilfe je nach kulturellem Kontext	21
1.4 Gliederung der Studie	25
<b>2 Verbreitung und Entwicklung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz</b>	<b>31</b>
<i>Christine Mühlebach, Elena Scozzari, Jürgen Stremlow, Lucia M. Lanfranconi</i>	
2.1 Fragestellungen und Vorgehensweise	31
2.1.1 Verbreitungsanalyse	31
2.1.2 Grenzen der Datengrundlage	32
2.1.3 Explorative Analyse des Selbsthilfe-Angebots im Internet	33
2.1.4 Verwendete Kennzahlen	34
2.2 Die Verbreitung und Entwicklung im interkantonalen Vergleich	38
2.2.1 Anzahl und Dichte	38
2.2.2 Thematische Ausrichtung	42
2.2.3 Zielgruppen	47
2.3 Grenzen der zur Verfügung stehenden Datengrundlage	49
2.4 Neue Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Neue Medien und Internet – Verbreitung und Entwicklung	53
2.4.1 Virtuelle Selbsthilfegruppen und behandelte Themen	54
2.4.2 Zweck der virtuellen Selbsthilfegruppen	55
2.4.3 Struktur und Funktionsweise der Online-Selbsthilfegruppen	56
2.4.4 Merkmale der virtuellen Gruppen: ein Potenzial für die Teilnahme von Einzelpersonen	57
2.4.5 Nutzen der virtuellen Selbsthilfegruppen	59
2.5 Zusammenfassung	60

---

<b>3 Aktivitäten, Wirkungen und Grenzen der Selbsthilfegruppen in der Schweiz</b>	<b>65</b>
<i>Hakim Ben Salah, Elena Scozzari</i>	
3.1 Inhalt und Aufbau	65
3.2 Ziele der Erhebungsschritte und angewendete Methoden	66
3.2.1 Befragung der Selbsthilfegruppenmitglieder	67
3.2.2 Befragung von Fachpersonen im Sozial- und Gesundheitsbereich	72
3.3 Ergebnisse	73
3.3.1 Porträt der Befragten und der Selbsthilfegruppenmitglieder	73
3.3.2 Eigenschaften der Selbsthilfegruppen	80
3.3.3 Aktivitäten in Selbsthilfegruppen	89
3.3.4 Nutzung des Dienstleistungsangebots der Selbsthilfenzentren	97
3.3.5 Bedeutung der Gruppenbeteiligung und wahrgenommene Wirkung	103
3.3.6 Schwierigkeiten und Grenzen der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe	123
3.3.7 Zusammenarbeit zwischen den Gruppen und den Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich	129
3.4 Zusammenfassung	136
<b>4 Institutionelle Vernetzung und Bedeutung von Selbsthilfe Schweiz und der Selbsthilfenzentren</b>	<b>139</b>
<i>Fabian Berger, Lucia M. Lanfranconi</i>	
4.1 Ziele, Fragestellungen und Aufbau des Kapitels	139
4.2 Methoden	140
4.3 Stiftung Selbsthilfe Schweiz	143
4.3.1 Institutionelle Situation der Stiftung Selbsthilfe Schweiz	145
4.3.2 Dienst- und Koordinationsleistungen der Stiftung Selbsthilfe Schweiz	145
4.3.3 Vernetzung der Stiftung Selbsthilfe Schweiz	147
4.4 Selbsthilfenzentren	151
4.4.1 Institutionelle Situation der Selbsthilfenzentren	152
4.4.2 Aufgaben der Selbsthilfenzentren	164
4.4.3 Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe Schweiz und den Selbsthilfenzentren	169
4.4.4 Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfenzentren	171
4.4.5 Zusammenarbeit mit Fachstellen	173
4.4.6 Zusammenhang zwischen Selbsthilfenzentren und Selbsthilfegruppen	178
4.4.7 Förderliche und hinderliche Faktoren	181
4.5 Zusammenfassung	185
<b>5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen</b>	<b>189</b>
<i>Lucia M. Lanfranconi, Jürgen Stremlow</i>	
5.1 Verbreitung, Entwicklung und Merkmale der Selbsthilfegruppen	190
5.1.1 Die aktuelle Verbreitung der Selbsthilfegruppen	190
5.1.2 Entwicklungen in den letzten zehn Jahren	193
5.1.3 Merkmale der Selbsthilfegruppenteilnehmenden und der Selbsthilfegruppen	195

---

5.2 Bedeutung, Nutzen und Grenzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe	197
5.2.1 Bedeutung, Nutzen und Grenzen von Selbsthilfegruppen auf der Ebene der daran Teilnehmenden (Mikroebene)	197
5.2.2 Institutionelle Situation der Selbsthilfeförderung (Mesoebene)	201
5.2.3 Bedeutung auf gesellschaftlicher Ebene (Makroebene)	205
5.3 Empfehlungen zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe	207
5.3.1 Politik	207
5.3.2 Leistungserbringende und Fachpersonen	209
5.3.3 Forschungsbedarf	213
<hr/>	
<b>Anhang</b>	<b>215</b>
<hr/>	
<b>6 Anhang zu Kapitel 2: Themenkategorisierung der Selbsthilfegruppen</b>	<b>217</b>
<hr/>	
<b>7 Anhang zu Kapitel 4: Tabellenverzeichnis</b>	<b>223</b>
7.1 Steckbrief Selbsthilfe Schweiz	223
7.2 Steckbrief der Selbsthilfenzentren nach Regionen	224
7.2.1 Kanton Aargau	225
7.2.2 Kanton Bern	227
7.2.3 Region Basel-Stadt und Basel-Land	230
7.2.4 Kanton Graubünden	233
7.2.5 Kanton Jura	236
7.2.6 Region Luzern, Obwalden und Nidwalden	239
7.2.7 Kanton Neuenburg	242
7.2.8 Region St. Gallen, Appenzell Innerrhoden und Appenzell Ausserrhoden	245
7.2.9 Kanton Solothurn	248
7.2.10 Kanton Schwyz	251
7.2.11 Kanton Tessin	254
7.2.12 Kanton Thurgau	257
7.2.13 Region Waadt, Wallis, Genf und Freiburg	260
7.2.14 Kanton Zug	263
7.2.15 Region Zürich Winterthur	266
7.2.16 Region Zürich Stadt und Umgebung	269
7.2.17 Region Zürcher Oberland	272
<hr/>	
<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>275</b>
<hr/>	
<b>Über die Autorinnen und Autoren</b>	<b>283</b>
<hr/>	
<b>Sachwortverzeichnis</b>	<b>287</b>



# Vorwort

Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz erachtet es als sinnvoll, die Entwicklung der Selbsthilfebewegung – zahlreiche Themen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich eingeschlossen – in ihrer ganzen Bandbreite gut zu kennen und zu verstehen. Eine Bewegung, die sie seit Jahren in enger Zusammenarbeit mit den schweizweit 20 Selbsthilfzentren unterstützt. Gewünscht wurde eine objektive, systematische und vertiefte Beobachtung, welche die aktiven Personen in den Selbsthilfegruppen sowie auch die Fachpersonen, welche die Gruppen begleiten und unterstützen, zu Wort kommen lässt. Eine wissenschaftliche, nationale Studie war dazu notwendig. Die Umsetzung sollte nach zielgerechten und universitären Qualitätsstandards – unter Teilnahme zahlreicher Personen aus dem betroffenen Umfeld – realisiert werden. Unser Dank richtet sich daher an all jene, welche sich aktiv an der Durchführung dieses Unterfangens beteiligt haben.

Dieses gross angelegte Projekt wurde von Prof. Dr. Jürgen Stremlow und Prof. Dr. Lucia M. Lanfranconi der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit gemeinsam mit Prof. Dr. René Knüsel, Universität Lausanne und Dr. Hakim Ben Salah, Universität Lausanne, Faculté des sciences sociales et politiques geleitet. Mitgearbeitet haben Fabian Berger und Christine Mühlebach in Luzern und Elena Scuzzari, Fabienne Furger und Line Zolliker in Lausanne.

Die verschiedenen Perspektiven und Forschungsansätze der Forschenden variieren. Auch unterscheiden sich die Schreibweisen, welche im vorliegenden Buch redaktionell grösstenteils belassen wurden und als Ausdruck der Vielfältigkeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verstanden werden sollen. Die Studie wurde in zwei Sprachen geschrieben und gewisse Teile sind Übersetzungen aus der jeweils anderen Sprache.

Das Buch richtet sich vorab an alle Interessierte an der Selbsthilfe und insbesondere jene, welche diese sowohl aktiv auf individueller und gemeinschaftlicher Ebene umsetzen, z. B. Akteure der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfzentren, als auch fachlich und wissenschaftlich in unterschiedlichen Formen unterstützen, z. B. Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialbereich oder auch Studierende sozial- und gesundheitswissenschaftlicher Fachrichtungen.

Die ursprüngliche Konzeption und institutionelle Begleitung des Projekts gehen zurück auf Bettina Haefeli, Projektbeauftragte der Geschäftsstelle von Selbsthilfe Schweiz, aktiv unterstützt von der vormaligen und aktuellen Geschäftsleiterin Carmen Rahm respektive Sarah Wyss, und dem Stiftungsrat. Eine fachliche Begleitgruppe, bestehend aus verschiedenen Vertreterinnen und Vertretern des Selbsthilfebereichs und der Wissenschaft, hat den ganzen Prozess mitbestimmt und die Ergebnisse fortwährend diskutiert: Andreas Daurù, Véronique Eggemann, Claudine Frey, Brigitte Kienast, Philippe Lehmann, Georg Mattmüller, Jürgen Matzat (Giessen/DE), Prof. Dr. med. Michael Rufer, Prof. Dr. Birgit Watzke. Alle Selbsthilfezentren haben sich an der praktischen Umsetzung der Studie beteiligt und konnten sich sowohl über ihre Rolle als auch zu ihren Beobachtungen äussern. Des Weiteren haben über 1000 der knapp 2600 in der Datenbank erfassten Selbsthilfegruppen den Fragebogen ausgefüllt und knapp 50 Teilnehmende dieser Selbsthilfegruppen konnten sich im Rahmen kollektiver Interviews zu Wort melden. Schliesslich wurden noch zwölf selbsthilfnahe Fachpersonen von den Forschenden befragt. Jede und jeder konnte die ihrer Ansicht nach wesentlichen Aspekte des Phänomens der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einbringen. Ihnen allen gebührt ein herzliches Dankeschön für ihren Einsatz und Elan, mit welchem sie die Selbsthilfebewegung in der Schweiz unterstützen.

Ein solch nationales Forschungsprojekt zu realisieren bedeutet auch über hohe finanzielle Mittel verfügen zu können. Selbsthilfe Schweiz hat viele Eigenmittel ihrer Ressourcen eingebracht, welche hauptsächlich aus den Subventionen des Bundesamtes für Sozialversicherungen und den kantonalen Beiträgen stammen. Die Stiftung konnte auch auf die Unterstützung vom Bundesamt für Gesundheit zählen sowie den Swisslos-Fonds der Kantone Appenzell Ausserhoden, Aargau, Basel-Landschaft, Basel-Stadt, Bern, Luzern, Nidwalden, Schwyz, St. Gallen, Tessin, Thurgau, Zug und der Loterie Romande. Des Weiteren haben auch die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und die Universität Lausanne einen wesentlichen Beitrag zur Umsetzung der Studie geleistet. Diese finanzielle Unterstützung signalisiert Anerkennung und Wertschätzung der Selbsthilfebewegung in der Schweiz. Das Forschungsprojekt wurde darüber hinaus mit grossem Interesse von der GELIKO, der nationalen Gesundheitsligenkonferenz, und zahlreichen anderen Akteurinnen und Akteuren des Sozial- und Gesundheitswesens mitverfolgt. Für die materielle und institutionelle Unterstützung bedankt sich die Stiftung Selbsthilfe Schweiz bei den vielen engagierten Partnerinnen und Partnern.

Wir hoffen, dass sich mit den hier gesammelten Erkenntnissen, welche wir dank dieser gemeinsamen, hervorragenden Leistung erhalten haben, Bedeutung und Wert der gemeinschaftlichen Selbsthilfe mehr ins Bewusstsein eindringen und verstärken werden, und dass sich die Bemühungen, diese Dynamik zu unterstützen, auf gut etablierte Fakten und Resultate werden stützen können.

*Philippe Lehmann,*  
Präsident des Stiftungsrats von Selbsthilfe Schweiz

### **Mit Unterstützung von:**

Stiftung „Perspektiven“ – Swiss Life



*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

**SWISSLOS**  
Kanton Aargau

Lotteriefonds  
**Appenzell Ausserrhoden**

finanziert durch **SWISSLOS**

**SWISSLOS-Fonds**  
Basel-Stadt

**kantonschwyz**

**kulturelles.bl**  
**SWISSLOS**

**SWISSLOS**  
Lotteriefonds  
Kanton Bern

**KANTON LUZERN**  
Kulturförderung  
**SWISSLOS**



**Kanton St.Gallen** **SWISSLOS**

**Thurgau**  
Lotteriefonds

Repubblica e Cantone Ticino  
DECS

**SWISSLOS**

Unterstützt vom  
Kanton Zug

Lucerne University of  
Applied Sciences and Arts

**HOCHSCHULE**  
**LUZERN**

Soziale Arbeit  
FH Zentralschweiz

**SELBSTHILFESCHWEIZ**  
**INFOENTRAIDESUISSE**  
**AUTOAUTOSVIZZERA**

Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
Bundesamt für Gesundheit BAG

# Abkürzungsverzeichnis

<b>BAG</b>	Bundesamt für Gesundheit
<b>BAO</b>	Betroffenen- und Angehörigen-Organisationen
<b>BFS</b>	Bundesamt für Statistik
<b>BSV</b>	Bundesamt für Sozialversicherungen
<b>DAG SHG</b>	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
<b>GELIKO</b>	Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz
<b>SH CH</b>	Stiftung Selbsthilfe Schweiz
<b>SHG</b>	Selbsthilfegruppe
<b>SHO</b>	Selbsthilfeorganisation
<b>SHZ</b>	Selbsthilfezentrum
<b>SPF</b>	Selbsthilfeorientierte Patientenfachorganisationen
<b>TPF</b>	Themenorientierte Patientenfachorganisationen

# Zusammenfassung

Das Ziel dieser Studie ist es, die aktuelle Situation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz und dabei insbesondere den Nutzen und die Grenzen darzustellen. Dazu wurden unter anderem die zentrale Datenbank von Selbsthilfe Schweiz ausgewertet, über 1000 TeilnehmerInnen von Selbsthilfegruppen aus allen Landesteilen, die Leiterinnen der nationalen Dienst- und Koordinationsstelle Selbsthilfe Schweiz sowie schweizweit allen Selbsthilfzentren und weitere Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen befragt.

Die Resultate zeigen, dass 2015 rund 2500 begleitete und unbegleitete Gruppen in der Datenbank von Selbsthilfe Schweiz erfasst sind. Davon stammen etwa drei Viertel aus dem Gesundheits- und ein Viertel aus dem Sozialbereich. Im Vergleich zu Deutschland besteht in der Schweiz ein substantielles Wachstums- und Entwicklungspotential: In Deutschland existieren – umgerechnet auf die Bevölkerung – schätzungsweise 2 – 3-mal mehr Selbsthilfegruppen. In den letzten 10 Jahren ist die Zahl der bei Selbsthilfe Schweiz erfassten Selbsthilfegruppen deutlich gestiegen. In der Romandie entstanden vier neue Selbsthilfzentren mit rund 570 neu registrierten Selbsthilfegruppen und in der Deutschschweiz stieg die Zahl der erfassten Selbsthilfegruppen von rund 1280 auf etwa 2000. Die TeilnehmerInnen der Gruppen sind überdurchschnittlich oft weiblich, gut gebildet und einer älteren Generation angehörig. Es lässt sich ein Total von rund 43 000 Selbsthilfegruppenteilnehmende für die ganze Schweiz schätzen.

*Die Selbsthilfe hat einen substantiellen Nutzen für die TeilnehmerInnen der Gruppen (Mikroebene):* Eine Hauptbedeutung kommt dem Austausch unter Personen, welche eine ähnliche Situation erleben und dem Austausch zu Alltagsfragen zu. Das Gefühl, dass man verstanden wird und dass man Dinge aussprechen kann, welche man andern Personen nicht sagen kann, wird von den TeilnehmerInnen als grosser Nutzen beschrieben. Für einzelne Gruppenteilnehmende, gehen Wirkungen unerwartet über die Motivation zur Gruppenteilnahme hinaus, beispielsweise die eigene Situation in die Hand zu nehmen, dies auch in anderen Lebensbereichen, sowie die Verbesserung der Beziehungen mit den Fachpersonen. *Auf der Ebene der Selbsthilfförderung (Mesoebene)* nimmt die Selbsthilfe Schweiz eine zentrale Rolle als nationale Dienst- und Koordinationsstelle

wahr. Sie fördert die Vernetzung, berät Fachorganisationen, Fachpersonen sowie Interessierte und betreibt Lobbying. Die schweizweit 20 bestehenden Selbsthilfezentren 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. *Die gemeinschaftliche Selbsthilfe weist auch auf der gesellschaftlichen Ebene eine grosse und bisher oft unterschätzte Bedeutung auf (Makroebene):* Sie erbringt in einem volkswirtschaftlich relevanten Umfang Unterstützungsleistungen von jährlich schätzungsweise rund einer Million Stunden. Im Weiteren ergänzt sie 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.

Die Studie endet mit Empfehlungen zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe *auf der Ebene der Politik:* Sie empfiehlt eine gesetzliche Verankerung und eine nachhaltige Finanzierung. *Empfehlungen werden auch zuhanden von Leistungserbringern und Fachpersonen formuliert:* z.B. Fortführung der Netzwerkkooperationen, Verbesserung der Kenntnisse und Anerkennung der Selbsthilfe durch Fachpersonen des Sozial- und Gesundheitswesens oder ein vermehrtes Investieren in die Sichtbarkeit der Selbsthilfegruppen.

# 1 Einleitung

*Hakim Ben Salah, René Knüsel*

## 1.1 Kontext der Studie

Institutionelle wie auch gesellschaftliche Veränderungen der letzten zehn Jahre haben sich erheblich auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz ausgewirkt. Einerseits konnten die Strukturen der Selbsthilfe mit der Gründung neuer kantonaler und regionaler Ableger in der Westschweiz und im Tessin verstärkt werden. Andererseits gelang es Selbsthilfe Schweiz als nationale Koordinations- und Dienstleistungsstelle der Selbsthilfezentren, die Tätigkeiten der Selbsthilfegruppen zu fördern und die Zusammenarbeit mit den Sozial- und Gesundheitsbereichen zu verbessern. Des Weiteren hat sich die Wahrnehmung und Praxis der Selbsthilfe mit dem allgemeinen Aufkommen von sozialen Medien und dem Internet tiefgreifend verändert.

Gesellschaftspolitische Veränderungen zeigen deutlich auf, wie nötig es ist, Erkenntnisse über die Entwicklung und die Förderung der Selbsthilfe in der Schweiz zu gewinnen. So sieht beispielsweise die vom Bund lancierte Strategie „Gesundheit2020“ unter anderem vor, die Kompetenzen der Betroffenen zu stärken, die gesundheitliche Chancengleichheit sicherzustellen und die Gesundheit zu fördern (BAG, 2016). In dieser Hinsicht ist eine bessere Kenntnis der Tätigkeiten der Selbsthilfegruppen für die nötigen Kompetenzen im Umgang mit einem gesundheitlichen oder sozialen Problem vonnöten. Daraus liesse sich auch ableiten, dass die Kompetenzen der durch soziale oder gesundheitliche Probleme betroffenen Personen zu stärken wären. Dies gilt speziell für die Verbesserung der Prävention und Früherkennung.

Nach dem aktuellen Stand der Forschung liegt genau in diesen Bereichen das Entwicklungspotenzial der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Borgetto, 2011; Braun & Opielka, 1992; Braun, Kettler, Becker, 1997; Engelhardt, Simeth, Stark, 1995; Grunow, 1998; Hotzel, 1995; Schulz-Nieswandt, Becker, 2011; Stremlow et al., 2004; Stremlow, 2006). Allerdings war die gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz seit über zehn Jahren nicht mehr Gegenstand spezifischer Studien. Die letzten Studien waren diejenigen von Stremlow (2006) und Stremlow et al.

(2004), die sich mit der Situation in der Deutschschweiz auf verschiedenen Ebenen befassten. Im gleichen Zeitraum wurde auch eine Studie in der Westschweiz zum Stand der Selbsthilfe durchgeführt (Gognalons-Nicolet, Bardet Blochet, Zbinden, 2006). Diese untersuchte die historischen Ursprünge von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in der Schweiz und in Deutschland sowie die Eigenschaften der bestehenden Gruppen.

Aus dem bisher Aufgeführten wird deutlich, dass neue Erkenntnisse über die Tätigkeiten und Bedürfnisse der Selbsthilfegruppen in der Schweiz und ihre Förderung nötig sind. Mit dem Ziel, sich zum ersten Mal an alle Betroffenen in den verschiedenen Sprachregionen der Schweiz zu richten, hat Selbsthilfe Schweiz eine entsprechende Studie in Auftrag gegeben. Diese wurde durch die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit (Prof. Jürgen Stremlow) und das Institut für Sozialwissenschaften der Universität Lausanne (Prof. René Knüsel) und deren Mitarbeiterstab ausgeführt. Die beiden Teams haben von Mai 2015 bis August 2016 unter der Leitung von Prof. Dr. Lucia M. Lanfranconi und Dr. Hakim Ben Salah intensiv zusammengearbeitet, um eine schweizweite Untersuchung unter Einbezug der deutsch-, französisch- und italienischsprachigen Regionen vorzulegen. Die Teams wurden von einer zehnköpfigen Begleitgruppe mit Mitgliedern aus der Praxis (Gesundheitsligen, Stiftungsrat Selbsthilfe Schweiz, Behindertenforum usw.) und der Forschung (Universitäten Zürich und Giessen) während der gesamten Dauer unterstützt. Diese äusserte sich zu jeder erreichten Zwischenstufe.

Die Studie hat zum Ziel, die aktuelle Verbreitung und die Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz aufzuzeigen. Es soll zudem festgestellt werden, welchen Nutzen, aber auch welche Grenzen die gemeinschaftliche Selbsthilfe hat und inwiefern diese zu einem nachhaltigen Sozial- und Gesundheitswesen beiträgt. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen sollen auch Antworten auf die Frage liefern, ob die aktuelle Unterstützung durch Institutionen und die Politik ausreicht und den Bedürfnissen der Akteure im Bereich Selbsthilfe entspricht. Die Grobstruktur der Studie wird etwas später anhand einer grafischen Darstellung der Kapitelinhale genauer erläutert. Vorher werden im folgenden Teil wichtige Definitionen und Wissenswertes zum Verständnis dieser Arbeit aufgeführt.