

selbsthilfegruppenjahrbuch
2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),

Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,

Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),

Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«

wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und

Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Bernhard Borgetto

Selbsthilfe und Wissenschaft – eine Bestandsaufnahme

Das Bundesministerium für Gesundheit hat im vergangenen Jahr bei der Abteilung für Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg eine Expertise zum Stand der Selbsthilfeforschung in Deutschland in Auftrag gegeben und finanziell gefördert. Zur Erstellung dieser Expertise wurde von Anfang März bis Anfang Oktober 2000 bei den für dieses Thema wichtigsten universitären Einrichtungen und Lehrstühlen, privaten und gemeinnützigen Forschungsinstituten sowie Selbsthilfeorganisationen und –verbänden in Deutschland eine Umfrage zu laufenden und abgeschlossenen Selbsthilfeforschungsprojekten durchgeführt. Ergänzt wurde diese Umfrage durch eine Literatur- und Projektrecherche in den wichtigsten öffentlichen Datenbanken (vgl. Borgetto 2001). Dementsprechend sind die folgenden Ausführungen als Überblick über den Stand des wissenschaftlichen Wissens zu verstehen, nicht als Überblick über den Wissensstand allgemein, der um die Ergebnisse vieler Praxisberichte und die Erfahrungen von Betroffenen und Professionellen aus dem Selbsthilfebereich zu ergänzen wäre. Dabei mußte aus Platzgründen zugunsten der wichtigsten Themen auf eine Vielzahl von interessanten Untersuchungsergebnissen verzichtet werden.

Selbsthilfegruppen

Im Mittelpunkt der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit und damit auch der Forschung standen bislang Selbsthilfegruppen (SHG). Untersucht wurden Ziele, Arbeitsweise, Erfolge und Wirkungen von SHG sowie Beitrittsmotive von SHG-Teilnehmern, selten jedoch differenziert nach unterschiedlichen Diagnosen, sondern meist zusammengefaßt in Kategorien wie Gesprächsselbsthilfegruppen, Gruppen von Behinderten, chronisch Kranken und Angehörigen sowie Gruppen im psychiatrischen bzw. Suchtbereich.

Die Aktivitäten von SHG liegen in den Bereichen Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch, Gesprächen zur emotionalen Unterstützung, Veränderungshilfen, Kontakt und Geselligkeit, praktische Unterstützung sowie Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung. Die Ziele, die damit verfolgt werden, werden in unterschiedlichem Maße erreicht. Ziele geringer Reichweite, wie die Unterstützung anderer Mitglieder, Informationsaneignung, Menschen zum Reden finden, selbständiger Umgang mit der Krankheit und gemeinsame Freizeitgestaltung, und Ziele mittlerer Reichweite, wie Einstellungsänderungen bei Betroffenen und im sozialen Umfeld sowie Interessenvertretung für Betroffene werden in recht hohem Maße verwirklicht. Ziele großer Reichweite, wie die Veränderung von Institutionen und Einstellungsänderungen bei Professionellen, werden dagegen in deutlich geringerem Ausmaß erreicht (Trojan et al. 1986b).

Von den Erfolgen bei der Verwirklichung selbst gesteckter Ziele sind Wirkungen von SHG zu unterscheiden, die nicht als Ziel im eigentlichen Sinne verfolgt wurden. Dazu zählt insbesondere die Verbesserung von psychosozialer Befindlichkeit, die Besserung der Hauptsymptome der jeweiligen Krankheit und die Verminderung von Bewegungseinschränkungen. Weitere Wirkungen von SHG sind die Verbesserung der Fähigkeit, Krankheit zu bewältigen, Leben zu lernen (Kompetenzerweiterung und soziale Aktivierung), Beziehungen (in den primären Netzwerken) positiver zu gestalten, professionelle Dienste sinnvoll zu nutzen und nicht zuletzt der eigenen Fähigkeit zur Gruppenselbstbehandlung. Belastungen durch die SHG fielen bei den Teilnehmern kaum ins Gewicht (Trojan et al. 1986b, Moeller et al. 1984, Moeller 1996). Auch Kosteneinsparungen durch SHG sind wahrscheinlich, bislang jedoch nur durch Modellrechnungen, nicht aber durch direkten Nachweis belegt (Engelhardt et al. 1995).

Hinsichtlich der Arbeitsweisen von SHG wurde deutlich, daß die meisten Gruppen entweder informell oder formell von Betroffenen geleitet wurden. Qualitativ konnten zwei Formen unterschieden werden: die dominant und die emotional geleitete SHG, mit jeweils spezifischen Arbeits- und Kommunikationsformen (Guderian et al. 1986). Als charakteristisch für Gesprächselbsthilfegruppen wird ein non-direktives und solidarisches Klima beschrieben, in dem durch das Mitteilen von Gefühlen und die Suche nach Erklärungen für Erleben und Verhalten an den seelischen Problemen der Mitglieder gearbeitet wird (Moeller et al. 1984). Die im einzelnen wirksamen Mechanismen sind empirisch noch nicht untersucht, es werden allerdings einige Wirkprinzipien im Zusammenhang mit der Arbeit von SHG genannt, die aus der Psychologie, der professionellen Psychotherapie und der sozialen Netzwerkforschung bekannt sind (vgl. Matzat 1999, Moeller 1996, Hell, Borgetto 2001). Insbesondere detaillierte Gruppensitzungsanalysen sind ein Desiderat der Selbsthilfeforschung (Moeller 1996).

Die Motive der Teilnehmer für ihr Engagement in SHG sind klar: Es sind auf der einen Seite zurückliegende Erfahrungen und Erlebnisse, insbesondere Belastungen durch Krankheitserscheinungen- und -folgen, vor allem wenn sie mit dem Erleben von Mängeln des sozialstaatlichen/professionellen Versorgungssystem einhergehen (Trojan et al. 1986a). Auf der anderen Seite sind es in die Zukunft gerichtete Erwartungen, vor allem die Bereitschaft, anderen zu helfen (Grunow et al. 1983) und die Möglichkeit, sich mit anderen auszusprechen, die die gleichen Probleme haben (Moeller et al. 1984, Grunow et al. 1983, Ola, Zichner 1996). Bei Teilnehmern an Gesprächselbsthilfegruppen wurde auch ein Interesse an Selbsterfahrung und Selbstveränderung deutlich, das nur mit unbedeutendem körperlichen Leidensdruck verbunden war (Moeller et al. 1984).

Die quantitativen Abschätzungen der Beteiligung an SHG liegen z.T. weit auseinander. Es handelt sich dabei überwiegend um Ergebnisse, die im Rahmen von Auftragsforschung entstanden sind, und entsprechend zweckorientiert von unterschiedlichen Definitionen ausgehen und unterschiedlich zählen (vgl. Grunow 1998). Die Zahlen liegen zwischen 1% (Grunow 1998) und 4% (Kettler,

Becker 1997) der erwachsenen Bevölkerung insgesamt und 6-9% der jeweils von bestimmten Krankheiten betroffenen Menschen (Grunow et al. 1983, Grunow 1998)

Ob die anderen 91-96% keine oder nur geringe Belastungen durch Krankheit verspüren und Mängel im Versorgungssystem erleben, bzw. nicht bereit sind, anderen zu helfen und sich nicht mit anderen, die die gleichen Probleme haben, aussprechen wollen, ist jedoch ungeklärt. Eine Hypothese von Alf Trojan zur Erklärung, warum sich nur ein relativ kleiner Teil der betroffenen Bevölkerung an SHG beteiligt, lautet, daß ein dazu notwendiger Rest an Eigenkompetenz bei den Betroffenen die Anzahl derer, die an SHG teilnehmen, begrenze (Trojan 2001). Das Konstrukt »Eigenkompetenz«, das im Zusammenhang des zivilisationstheoretischen Ansatzes von Elias entwickelt wurde (vgl. von Ferber 1981, 1983), umfaßt vor allem Gegenerfahrungen zu der Dominanz medizinischer Experten, eigene Kontrollmöglichkeiten, Rechte, Fähigkeiten etc. Es konnte jedoch in der entsprechenden Untersuchung empirisch nicht untersucht werden (Trojan et al. 1986a, Trojan 2001). Diese notwendige Eigenkompetenz finde sich aufgrund sozialstruktureller Vorteile eher in der Mittelschicht (Trojan 1986a). Demgegenüber ist Moeller (zumindest in bezug auf psychologisch-therapeutische-SHG) der Ansicht, daß Fähigkeiten zur Gruppenselbstbehandlung bei jedem Menschen in ausreichendem Maße vorhanden sind und daher die *Bereitschaft*, »sich zur Gruppenselbstbehandlung (d.h. zur aktiven Einstellung, zur intensiven Beziehung und zum emotionalen Ausdruck) befähigen zu lassen«, als Voraussetzung für die SHG-Teilnahme gelten kann (Moeller 1996). Die Konzepte Eigenkompetenzen und Fähigkeiten zur Gruppenselbstbehandlung scheinen jedoch jeweils einen anderen (soziologischen bzw. psychologischen) Kern zu haben, und müssen einander nicht notwendigerweise widersprechen. Die Bemühungen um mehr Aufklärung der Bevölkerung über SHG basieren hingegen auf der Annahme, die Betroffenen seien nicht ausreichend über SHG informiert. Die Anstrengungen insbesondere von Selbsthilfekontaktstellen haben in den Modellprogrammen der Bundesregierung zwar unter anderem zu einem Anstieg der SHG in den Modellregionen geführt, sie haben jedoch bislang noch nicht einen entscheidenden prozentualen Anstieg der Beteiligung über die bereits erwähnten 6-9% der Betroffenen hinaus bewirken können (Braun, Opielka 1992, Braun et al. 1997). Das Problem einer möglichen »Kontraindikation« von SHG ist nur in einer einzigen Untersuchung thematisiert worden (Vogel 1990). Hierbei deutete sich an, daß es Personen geben könnte, für die das Scheitern oder Verlassen einer SHG eine ernstzunehmende Belastung darstellt. Die Anlage der Studie läßt jedoch keine Schlußfolgerungen über das Ausmaß dieses Problems zu.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, daß die Ergebnisse in großer Übereinstimmung belegen, daß SHG insgesamt für ihre Mitglieder einen eigenständigen, professionell nicht ersetzbaren Beitrag zur Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung bedeuten. Zumindest für diejenigen, die dabei bleiben, scheinen sich die Belastungen und »Nebenwirkungen« in engen Grenzen zu halten. Auf der Ebene der Gesundheit der Bevölkerung wäre

allerdings noch zu klären, ob die Selbsthilfe einen Beitrag leisten kann, der über ihren gegenwärtig noch relativ kleinen Teilnehmerkreis hinausgeht. Fraglich ist zudem, ob die vorliegenden, über mehrere Diagnosegruppen hinweg zusammengefaßten Daten einen Schluß auf jeweils einzelne Krankheitsbilder zulassen. Auf der Ebene einzelner Diagnosen gibt es bislang nur vergleichsweise wenige Untersuchungen zu SHG (z.B.: Ola, Zichner 1996, Bischof et al. 2000, Kindermann 1994, Boden 1994, Jansen et al. 2000, Angermeyer et al. 1997, Übersicht: Borgetto 2001). Untersuchungen, die aber zumindest Angehörigengruppen, Gruppen von chronisch Kranken und Gruppen von Behinderten, Gruppen von psychiatrisch Erkrankten sowie von Gruppen im Suchtbereich unterschieden haben, sind zu teilweise unterschiedlichen Ergebnissen und Schlußfolgerungen bezüglich der Arbeit, der Erfolge und der Wirkungen dieser Gruppen gekommen (Trojan et al. 1986b).

Weitere Selbsthilfeaktivitäten

Der eigenständige, professionell nicht ersetzbare Beitrag von Betroffenen zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung anderer Betroffener kommt nicht nur in SHG zum Tragen, sondern offenbar auch in solchen Aktivitäten, die zunächst als »normale« Dienstleistung erscheinen. Die Beratung von Betroffenen durch Betroffene, so zeigt eine Studie aus dem Bayrischen Forschungsverbund Public Health, geschieht nach ganz spezifischen Mustern, die eine eigene Mischung von Information und sozialer Unterstützung beinhalten, wie sie von professionellen Beratern kaum reproduziert werden können (Stark et al. o.D.). Die Beratung durch Betroffene ist daher als eine eigenständige Selbsthilfeleistung anzusehen. Vergleichbare Untersuchungen zu weiteren Tätigkeitsfeldern der Selbsthilfe stehen allerdings noch aus.

Positive Evaluationsergebnisse gibt es zu einzelnen Seminar- und Fortbildungsangeboten, Sportgruppen und anderen therapeutischen Gruppen sowie aufsuchenden Hilfen für Schwerbetroffene, die jedoch keine Verallgemeinerungen auf die Angebote in der Selbsthilfe insgesamt zulassen (Borgetto 2001).

Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen (SHO) als solche wurden bislang so gut wie gar nicht untersucht. Es gibt einige wenige Forschungsergebnisse im Rheumabereich, die sich auf die Zugangswege zur Rheuma-Liga, die Sozialstruktur ihrer Mitglieder und deren Zufriedenheit mit der Arbeit der Rheuma-Liga insgesamt beziehen (Droste, Prüml-Phillipsen 1993, Kiauka et al. 1998, Blosze et al. 1998a, 1998b, Borgetto et al. 2000). Die zunehmenden Prozesse der Professionalisierung und der Qualitätssicherung in SHO sind dementsprechend ebenfalls kaum wissenschaftlich untersucht worden.

Kooperation von Selbsthilfe und professionellem System

Das Verhältnis zwischen Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem ist noch immer von einem Ungleichgewicht geprägt (von Kardorff, Leisenheimer 1999, Findeiß, Schachl 2000). Weite Teile der professionellen Helfer im Gesundheitswesen nehmen die Selbsthilfe nicht zur Kenntnis, oder sehen sie nur als letztes Auffangnetz für medizinisch nicht mehr behandelbare Patienten an. Selbst positiv gegenüber der Selbsthilfe eingestellte Professionelle unterstützen die Selbsthilfe oftmals vorrangig, um ihre eigene Arbeit mit ihrer Klientel (in Form einer Gruppentherapie/Gruppenaufklärung) effektiver zu gestalten, und weniger, um chronisch Kranke und Behinderte generell in ihrem Bemühen um Selbsthilfe und Selbstbestimmung zu unterstützen. SHG-Mitglieder wollen ebenfalls die Arbeit der Professionellen unterstützen und erleichtern, die angestrebte Arbeitsgrundlage ist für sie jedoch meist ein (nicht erreichtes) partnerschaftliches Verhältnis (Röhrig 1989, Meye, Slesina 1990). Dennoch arbeiten viele Gruppen mit Professionellen zusammen, während nur ein geringer Teil der Professionellen mit SHG kooperiert (Behrendt, Kegler 1986, Röhrig 1989, Meye, Slesina 1990, Stark et al. o.D.). Indirekte Kooperationsformen (vor allem auf der Seite der Professionellen), wie z.B. die Empfehlung oder Vermittlung an SHG überwiegen deutlich. Selten sind direkte Kooperationsformen wie gemeinsame Gruppensitzungen, Öffentlichkeitsarbeit, organisatorische Unterstützung und Austausch der jeweiligen Expertise (Behrendt, Kegler 1986, Röhrig 1989, Meye, Slesina 1990, von Kardorff, Leisenheimer 1999). Direkte Kooperationen ist oft geprägt von unterschiedlichen »Kooperationskulturen«, die die Zusammenarbeit nicht selten belasten. Aus der Diskrepanz zwischen verbal bekundeter Kooperationsbereitschaft und praktizierter Kooperation kann auf Unterstützungsbedarf durch Brückeninstanzen bei der Entwicklung einer gemeinsamen Kooperationskultur geschlossen werden. Modelle hierzu sind allerdings noch nicht so weit entwickelt, daß sie bereits Vorbildcharakter haben (von Kardorff, Leisenheimer 1999, Stark et al. o.D., Findeiß, Schachl 2000). Kooperationsförderung durch berufsübergreifende und die Selbsthilfe miteinbeziehende Qualitätszirkel wird seit einiger Zeit in Göttingen erprobt und durchgeführt, hat bislang aber noch wenig Nachahmer gefunden (Bahrs, Nave-Ahmad 1999).

Forschungslandschaft

Die Forschung zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zeichnet sich vor allem durch eine starke Fragmentierung aus. Die meisten Studien stellen kaum einen oder keinen Bezug zu vorhergehenden oder gleichzeitig ablaufenden Arbeiten her. Es erscheint oftmals zufällig, welche Arbeiten bei der Entwicklung der eigenen Fragestellung und der Beurteilung des aktuellen Stands der Forschung auch in eingrenzten Bereichen der Selbsthilfeforschung zitiert werden – geschweige denn, daß die vorgängigen Arbeiten systematisch diskutiert und der eigenen Arbeit zugrunde gelegt würden. Die Forschungsergebnisse sind dementsprechend kaum vergleichbar und stehen oft unver-

bunden nebeneinander, ohne einen Beitrag zu einem Gesamtbild zu leisten. Aus den oft widersprüchlichen Ergebnissen lassen sich, wenn überhaupt, oft nur grobe Tendenzen ableiten. Die Widersprüche werden in den Arbeiten selten ausführlich diskutiert und lassen sich auch nachträglich nicht auflösen, da die eingesetzten (vermutlich oft ad hoc entwickelten) Erhebungsinstrumente und begrifflichen Konzepte selten so dokumentiert wurden, daß ein Vergleich der Daten möglich ist. Der fehlende gegenseitige Bezug hat bislang auch verhindert, daß aus den gesamten bisherigen Studien ein übergreifender Forschungsbedarf in dem Forschungsfeld Selbsthilfe abgeleitet und priorisiert werden konnte.

Forschungsbedarf

Die bisherigen Ausführungen haben gezeigt, daß man durchaus mit gutem Grund davon ausgehen kann, daß die gesundheitsbezogene Selbsthilfe einen wichtigen eigenständigen Beitrag zur Gesundheit des einzelnen und der Bevölkerung in Deutschland leistet – wenn es auch bislang kaum gelungen ist (was vielleicht auch nicht angestrebt war), diesen Beitrag zu quantifizieren und im Gesundheitswesen systematisch zu verankern.

Auch auf einem Symposium zu den »Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen« im November 2000 in Windenreute bei Freiburg sind sich Experten aus der Wissenschaft, der Politik, den Sozialversicherungen und der Selbsthilfe darin einig gewesen, daß die gesundheitsbezogene Selbsthilfe das Potential hat, »einen eigenständigen Beitrag zur Entwicklung einer rationalen, qualitativ hochwertigen und nutzerorientierten medizinischen und psychosozialen Versorgung zu leisten, indem sie die Erfahrungen von Nutzern und Betroffenen mit dem Fachwissen professioneller Helfer (Ärzte, Heilmittelerbringer, Pflegefachkräfte, Psychologen, Apotheker und Sozialarbeiter) verbindet« (vgl. Borgetto, von Troschke 2001).

Forschung und Wissenschaft wurden aufgefordert, einen Beitrag zur Entwicklung der Selbsthilfe und deren kritischen Begleitung zu leisten: »Für die Forschung sind geeignete Rahmenbedingungen zu schaffen; z.B. die längerfristige Förderung einer Dokumentations- und Clearingstelle für Selbsthilfeforschung. Damit soll die Vernetzung der eher vereinzelt agierenden Selbsthilfeforscher/Forschungseinrichtungen und ihrer Forschungsprojekte zum Zwecke der Kumulation wissenschaftlicher Erkenntnisse und der Vermeidung unnötiger Doppelarbeiten unterstützt werden. Gleichzeitig kann damit eine gezieltere Forschungsförderung ermöglicht werden. Forschungsschwerpunkte sollten insbesondere in der Kooperationsforschung, dem Bedarf an finanzieller Förderung und ihrer Wirkungen, dem Ausbau der Selbsthilfepotentiale der Bevölkerung, der korporatistischen Einbindung, den Funktionserweiterungen der Selbsthilfe, den Selbsthilfeprozessen in Gruppen und Organisationen sowie dem Einfluß der Selbsthilfe auf die Arzt-Patient-Beziehung liegen« (vgl. Borgetto, von Troschke 2001).

Neben vielen Einzelfragen, die vor allem die Rolle der Selbsthilfe bei einzelnen

Krankheitsbildern betreffen, ist aus einer bevölkerungsbezogenen Public Health-Perspektive von den oben genannten die zukünftig vorrangig zu klärende Frage, wie ein Ausbau der Selbsthilfepotentiale in der Bevölkerung erfolgen kann. Dafür muß geklärt werden, weshalb sich nur ein insgesamt eher geringer Teil der Betroffenen in Selbsthilfegruppen und in Selbsthilfeorganisationen engagiert und ob bzw. wie noch mehr als bisher dazu beigetragen werden kann, das Selbsthilfekonzzept weiter zu verbreiten.

Forschungsbedarf besteht dementsprechend auf individueller Ebene hinsichtlich der Frage, welche Motivationen der Selbsthilfe zugrunde liegen, welche individuellen (und Gruppen-) Voraussetzungen für ein verbreiteteres Selbsthilfeengagement nötig sind und was viele Betroffene trotz hoher verbaler Bereitschaft, sich zu engagieren, vom tatsächlichen Engagement abhält.

Auf der Systemebene wurde die Fragen nach der korporatistischen Einbindung und den Funktionserweiterungen der Selbsthilfe angesprochen. Festzuhalten ist, daß es hierzu praktisch keine wissenschaftlichen Untersuchungen gibt. Grundsätzlich wäre zu klären, ob die Frage nach der Funktionalität der Selbsthilfe (soziale, medizinische, gesellschaftlich etc.) dem Charakter der Selbsthilfe überhaupt angemessen ist. Hier kann man mit großer Wahrscheinlichkeit davon ausgehen, daß diese je nach Perspektive (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfeunterstützer, Ärzteschaft, Politiker, Wissenschaftler jeweils unterschiedlicher Ausrichtungen) anders beantwortet wird.

Sowohl bei dem Ausbau des Selbsthilfepotentials in der Bevölkerung als auch beim »Einbau« der Selbsthilfe in die institutionelle Landschaft des Gesundheitswesens und der Gesellschaft insgesamt, wird die Haltung der Professionellen und insbesondere der Ärzteschaft eine große Rolle spielen. Die Mehrzahl der Ärzte, aber auch andere Angehörige von Gesundheitsberufen sind sicherlich noch weit davon entfernt, in der Selbsthilfe mehr als nur ein letztes Auffangnetz für medizinisch nicht mehr behandelbare Fälle zu sehen. Zu klären wäre, ob und wie ein tatsächlicher Bewußtseinswandel insbesondere in der professionellen Medizin unterstützt werden kann. Die weitere Förderung der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Professionellen und deren wissenschaftliche Begleitung ist sicher ein Weg.

Forschungsprogrammatisch bedeuten »Aus- und Einbau« der Selbsthilfe eine Wendung hin zu krankheitsspezifischen Längsschnittstudien mit Kontrollgruppendesign. Zum einen kommt es dann verstärkt darauf an, die Rolle der Selbsthilfe in einzelnen Krankheitsbereichen und im Zusammenhang mit der professionellen medizinischen und psychosozialen Versorgung zu untersuchen, um eine systematische und zielgerichtete Kooperation der beiden Bereiche überhaupt erst zu ermöglichen. Zur Förderung der Akzeptanz der Selbsthilfe im professionellen Bereich würde die Untersuchung und der wissenschaftliche Nachweis des Beitrags der Selbsthilfe in einzelnen Diagnose- bzw. Krankheitsbereichen ebenfalls einen wesentlichen Beitrag leisten. Erst wenn Patienten über einen längeren Zeitraum untersucht werden und ein systematischer Vergleich zwischen SHG-Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern erfolgt, wird man den je krankheitsspezifischen Effekt der Selbsthilfe identifizieren

können. Zum anderen wird man die Frage, warum sich so viele Betroffene *nicht* in SHG/SHO engagieren, nur angehen können, wenn man die Betroffenen, die sich nicht SHG/SHO engagieren, in Kontrollgruppenstudien direkt untersucht und befragt. Dieser Ansatz ist bislang fast völlig vernachlässigt worden, da sich die Selbsthilfeforschung fast ausschließlich auf Betroffene in SHG/SHO konzentriert hat.

Auf dem Hintergrund unterschiedlicher Ergebnisse der bisher noch wenigen krankheitsspezifischen Untersuchungen, erscheint es auch sinnvoll, die Ergebnisse, die für SHG insgesamt gefunden wurden, zumindest exemplarisch mit vergleichbaren Studienansätzen für ähnliche Erkrankungsgruppen zu überprüfen. Zu unterscheiden wären sicherlich lebensbedrohliche (z.B. Krebs, AIDS) und nicht (bzw. wenig) lebensbedrohliche chronische Erkrankungen (z.B. rheumatoide Arthritis, Colitis Ulcerosa), Behinderungen, die sich im Zeitverlauf verstärken (z.B. Retinopathia pigmentosa) und Behinderungen, die sich über Zeit nicht verändern (z.B. angeborene absolute Taubheit), psychische und psychiatrische Erkrankungen (z.B. Agoraphobie, Depression), Suchterkrankungen (z.B. Alkoholismus, Kokainabhängigkeit) und die jeweiligen Angehörigengruppen. Zu prüfen wäre, ob darüber hinaus weitere Differenzierungen vorgenommen werden sollten. Die Studien sollten nach Möglichkeit an medizinische und psychosoziale Versorgungsforschung angebunden werden.

Ebenfalls nur durch den Vergleich mit Kontrollgruppen kann sich der für die Selbsthilfe bedeutsamen Frage wissenschaftlich-empirisch genähert werden, ob chronisch Kranke und Behinderte ihr spezifisches Selbsthilfepotential nur gemeinsam mit anderen Betroffenen in SHG bzw. durch andere Selbsthilfeaktivitäten entwickeln und realisieren können und es ansonsten verkümmern würde, oder ob SHG-Teilnehmer Personen sind, die ohnehin ein besonderes Selbsthilfepotential aufweisen, das sich auch jenseits von SHG/SHO realisieren würde. Dabei wäre insbesondere auf die Homogenität und Vergleichbarkeit der jeweiligen Untersuchungs- und Kontrollgruppen zu achten, etwa hinsichtlich soziostruktureller Schichten und Milieus, vergleichbarer sprachlicher und sozialer Kompetenzen oder externale/internale Kontrollüberzeugungen etc.

Ein weiterer Schwerpunkt der Forschung sollte die Evaluation von Modellprojekten sein, die sich der Kooperation zwischen Professionellen und der Selbsthilfe, der Rolle der Selbsthilfe bei der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen, der Rolle der Selbsthilfe für mehr Bürger- und Patientenbeteiligung und der Professionalisierung und Qualitätssicherung der Selbsthilfe zuwenden. Nicht zuletzt sollten auch Modelle der Einbindung der Selbsthilfe in die Aus-, Fort- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe und -professionen erprobt und evaluiert werden.

Dabei sind zwei Perspektiven zu unterscheiden: Einerseits geht es darum, die Bedeutung der Selbsthilfe bei den Professionellen und in den Institutionen des Gesundheitswesens zu verankern, um die Akzeptanz der Selbsthilfe zu stärken und damit nach Möglichkeit auch die Beteiligung von Betroffenen an SH-Aktivitäten zu erhöhen. Andererseits wird zunehmend erkannt, daß die Selbst-

hilfe eine wichtige Rolle in der Weiterentwicklung des professionellen Versorgungssystems spielen kann. Die Möglichkeiten und Gefahren der Übernahme einer solchen Rolle und die sich daraus ergebenden neuen Anforderungen an die Selbsthilfe und das professionelle System können ein weiterer Schwerpunkt der Selbsthilfeforschung sein.

Wie bereits die Forschungsergebnisse der Kooperationsforschung gezeigt haben, müssen solche Projekte mit Bedacht erfolgen und idealerweise von der Selbsthilfe initiiert und getragen werden, da das Selbsthilfe-Potential der Betroffenen immer Gefahr läuft, für ehrenamtliche, und damit für das Gesundheitssystem kostengünstige, quasi-professionelle Dienstleistungen »mißbraucht« zu werden. Gleichzeitig sollte das spezifische Selbsthilfepotential nicht durch Prozesse der Professionalisierung, der Qualitätssicherung und der zunehmenden Kooperation mit Professionellen verdrängt werden.

Wenn es dazu kommt, daß SHG etwa hauptsächlich von gesprächstherapeutisch geschulten Betroffenen geleitet werden, so wäre dies sicherlich ein kritisch zu begleitender Prozeß, von dem nicht von vorne herein gesagt werden kann, ob er vorteilhafte oder nachteilige Folgen hat. Sinn der Professionalisierung der Selbsthilfe kann es auch nicht sein, Versorgungsleistungen, die im System der Sozialversicherung – insbesondere durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) und gesetzliche Rentenversicherung (GRV) – nicht mehr oder noch nicht angeboten bzw. finanziert werden, selbst unter ehrenamtlichem Einsatz Betroffener kostengünstig dauerhaft zu erbringen. Wenn aus der Selbsthilfe heraus Versorgungsleistungen entwickelt werden, so hat dies nur Sinn, wenn durch deren Angebot in der Fläche nicht das eigentliche Selbsthilfepotential verdrängt wird. Professionalisierung der Selbsthilfe könnte z.B im Fall des Angebots von medizinischen und psychosozialen Versorgungsleistungen heißen, in den Selbsthilfegruppen und -organisationen professionelle Arbeitskräfte etwa durch die Sozialversicherung zu finanzieren, die die Betroffenen von Verwaltungs- und Dienstleistungstätigkeiten so entlasten, daß sie ihr spezifisches Selbsthilfepotential noch immer entfalten und für sich und andere nutzen können.

Die Frage, welche Rolle die finanzielle Förderung für die Entwicklung der Selbsthilfe spielt, wird in dem Maße wichtiger, wie diese im Umfang zunimmt und gesetzlich verankert wird. Neben der nicht uninteressanten Frage, in welchem Umfang derzeit die GKV (SGB V) und zukünftig auch die GRV (SGB IX) ihrer gesetzlichen Verpflichtung zur finanziellen Förderung nachkommt, stellt sich aber vor allem die Frage, in welche Richtung die Selbsthilfe durch die selektive Förderung einzelner Kassen und Kommunen gesteuert wird. Je nachdem, ob es bei dem »Wildwuchs« der Förderung bleibt, oder ob eine gezielte Pool-Förderung erreicht wird, stellt sich die Frage zwar anders, aber in der Substanz bleibt sie gleich.

Qualitätssicherung, Professionalisierung und Nutzung des »eigentlichen« Selbsthilfepotentials der Betroffenen – die Ausrichtung der Selbsthilfe der Zukunft wird ein gutes Stück davon abhängen, welche Art von Selbsthilfe(-Projekten) in welchem Umfang gefördert werden. Die steuernde Wirkung der finanziellen Förderung gilt es zeitnah kritisch zu reflektieren, um die prekäre

Balance zwischen Selbsthilfe und Fremdhilfe, zwischen Laienhilfe und professioneller Hilfe sowie Spontaneität und systematischen Qualitätsanforderungen in SHG und SHO zu sichern.

Angesichts der Dynamik in der Selbsthilfe, der Fragmentierung der bisherigen Forschung und der sich aus dem aktuellen Forschungsbedarf ergebenden neuen Fragestellungen, dürfte es jedoch wichtiger sein, durch gezielte Forschungsförderung und Forschungskoordination die bisherigen Forschungsgruppen zu vernetzen, einen Stimulus für neue Forschungsarbeiten zu setzen und die Infrastruktur für einen stärkeren gegenseitigen Bezug der Forschungsarbeiten zu schaffen, als einzelne Forschungsprojekte zu fördern. Dazu ist es einerseits nötig, die sich zur Zeit noch sehr heterogen und unabhängig voneinander entwickelnde Forschungslandschaft kontinuierlich zu beobachten, zu begleiten und transparent zu machen, und andererseits die Kommunikation zwischen Forschern und Forschungseinrichtungen kontinuierlich herzustellen.

Die Abteilung für Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg hat sich daher entschlossen, eine Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung (CDS) einzurichten, in der Daten, Berichte und Forschungsergebnisse gesammelt und zugänglich gemacht werden und die durch eigene Initiativen die Entwicklung in diesem Bereich fördert. Vergleichbar ähnlichen Einrichtungen der Strukturförderung im Bereich der Public Health/Gesundheitswissenschaften und den Rehabilitationswissenschaften (Public-Health-Forschungsverbände, Rehabilitationswissenschaftliche Forschungsverbände, Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften) sollen die zukünftigen Aufgaben einer solchen Stelle sein:

- die Förderung des Informationsaustausches und der wissenschaftlichen Kommunikation zwischen Wissenschaftlern und wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen, die in der Selbsthilfeforschung tätig sind,
- die Organisation und Durchführung von Tagungen und Workshops,
- die Koordinierung der Forschungsaktivitäten und Beratung der auf diesem Gebiet arbeitenden Wissenschaftler,
- die Beobachtung und Dokumentation der Entwicklung der Selbsthilfeforschung und der Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen,
- die Vernetzung der deutschen Forschungslandschaft mit der internationalen Selbsthilfeforschung und
- die regelmäßige Herausgabe eines wissenschaftlich orientierten Newsletters (Druck oder online).

Für die zukünftige Selbsthilfeforschung wurde in der Fortschreibung des Programms der Bundesregierung »Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen« ein wichtiger Bezugspunkt geschaffen (BMBF 2000). In der Programmfortschreibung werden Themen und Handlungsfelder der Gesundheitsforschung angesprochen. In dem Abschnitt »Forschung zum Gesundheitswesen« werden in dem Handlungsfeld Gesundheitsversorgung die Versorgungsforschung, die Rehabilitationsforschung, die Forschung zur Allgemeinmedizin, die Pflegeforschung und nun auch die Selbsthilfeforschung als eigenes Forschungsfeld beschrieben. Die Einrichtung und Ausschreibung eines For-

schungsschwerpunkts für Selbsthilfeforschung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung mit entsprechender Förderung einzelner Projekte und einer wissenschaftlichen Infrastruktur ist für die Zukunft zu begrüßen.

Literatur

- Angermeyer, M.C. et al. (1997): Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker, in: Psychiatrische Praxis, 24
- Bahrs, O., Hesse, E. (1993): Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen, in: Hausarzt 1993; 4: S. 40-46
- Bahrs, O., Nave-Ahmad, M. (1999): Selbsthilfegruppen im interdisziplinären Qualitätszirkel. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
- Barwanietz, J., Ense, U. (1995): Konzeption einer Informationsvermittlungsstelle für Spätfolgen von Poliomyelitis in der Rehabilitationsklinik Thermalbad Wiesenbad. Hrsg. Bundesverband Polio e.V.
- Behrendt, J.-U., Kegler, R. (1986): »Uns liegt nicht daran, die Medizin zu verteufeln ...« » Wir wollen eine neue Partnerschaft versuchen« Selbsthilfegruppen und professionelle Helfer, in: Trojan (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer
- Berger, H.-J., Braun, J. (1994): Selbsthilfe und Selbsthilfeförderpolitik im Land Brandenburg. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Frauen Brandenburg. ISAB-Schriftenreihe Bd. 29
- v. Bezold, B. (1999): Mittendrin oder außen vor? Öffentlichkeitsarbeit von Behinderten-Selbsthilfegruppen zur Artikulation von Selbstdarstellungsinteressen und Fernsehberichterstattung über Menschen mit Behinderungen – Darstellung und Vergleich. Dissertation an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg
- Bischof, G., Rumpf, H.-J., Hapke, U., Meyer, C., John, U. (2000): Maintenance factors of recovery from alcohol dependence in treated and untreated individuals, Manuskript zur Veröffentlichung eingereicht)
- Blosze, J., Josenhans, G., Raspe, H. (1998a): Analyse und Verbesserung rehabilitativer Versorgungsstrukturen am Beispiel von Patienten mit einer frühen rheumatoiden Arthritis, (unveröffl. Abschlußbericht)
- Blosze, J., Josenhans, G., Raspe, H. (1998b): Überweisung zum Rheumatologen und Zugang zu Reha-Maßnahmen mangelhaft. Versorgung von cP-Patienten. In: mobil 3/98, 26-29
- BMBF (2000): Programm der Bundesregierung. Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen. <http://www.bmbf.de> vom 26.2.2001
- Boden, D. (1994): Krankheitsbewältigung von Patienten mit Anus praeter, die in einer SHG organisiert sind. Dissertation
- Borgetto, B. (2001): Stand der Selbsthilfeforschung in Deutschland. Abschlußbericht für das Bundesministerium für Gesundheit
- Borgetto, B., von Troschke, J. (Hrsg.) (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Band 12, Freiburg (im Erscheinen)
- Borgetto, B., Mühlbacher, A., Hell, B. (2000): Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe – am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e.V., in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3/2000.
- Braun, J., Kasemann, E., Kettler, U. (1994): Selbsthilfeförderung durch Länder, Kommunen und Krankenkassen. Schriftenreihe des BMFuS, Bd. 42, Stuttgart/ Berlin/Köln: Kohlhammer
- Braun, J., Kettler, U., Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer
- Braun, J., Opielka, M. (1992): Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS, Bd. 14. Stuttgart: Kohlhammer
- Droste, S., Prümel-Phillipsen, U. (1993): Rheumakranke in Schleswig-Holstein. Ergebnisse der Mitgliederbefragung '91. Kiel: Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.
- Engelhardt, H.D., Simeth, A., Stark, W. et al. (1995): Was Selbsthilfe leistet ... Freiburg/Br.: Lambertus Verlag
- Ernst, B., Niederbühl, K., Raffauf, P., Röhrig, P., Schneider, M., Waltz, M. (1992): Ärzte und Selbst-

- hilfegruppen – Wege zu einem konstruktiven Dialog. Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands
- Findeiß, P., Schachl, T. (2000): Kooperationsförderung heißt Abschied von der Selbsthilfe/Profi – Spaltung, in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3/2000.
- Grunow, D., Breitkopf, H., Dahme, H.-J., Engfer, R., Grunow-Lutter, V., Paulus, W. (1983): Gesundheitsselfhilfe im Alltag. Stuttgart: Enke
- Grunow, D., Wohlfahrt, N., Hättich, A., Reuter, R. (1990): Wohnortnahe Versorgung von Rheumakranken: Modellhafte Erprobung, Wirksamkeitsprüfung und Verankerung im Versorgungssystem. Integrierter Bericht des Forschungsverbundes. München: GSF
- Grunow, D. (1998): Selbsthilfe, in: Hurrelmann, K., Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München: 1998
- Guderian, C., Schorsch, E.-M., Halves, E. (1986): »Ohne Leithammel läuft es nicht ...« Arbeitsweise und -erfahrungen in Selbsthilfegruppen, in: Trojan (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer
- Hell, B., Borgetto, B. (2001): Soziale Rehabilitation und soziale Kompetenz durch Selbsthilfe bei Sarkoidose, in: Deutsche Sarkoidose-Vereinigung (Hg.): Sarkoidose. Fachbeiträge zum Krankheitsbild. (im Erscheinen)
- Jansen, S., Tschainer, S., Gräbel, E. (2000): Angehörigengruppe für Demenzkranke in Deutschland, BMFSFJ (im Druck)
- v. Kardoff, E., Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung, in: psychomed, 4/99
- Kettler, U., Becker, I. (1997): Selbsthilfeförderung in der Bundesrepublik Deutschland, in: NDV, Heft 5, 152-155
- Kiauka, S., Georgi, J., Josenhans, G., Hallauer, J.F. (1998): Rheumakranke in Schleswig-Holstein. Ergebnisse der Mitgliederbefragung 1998. Kiel: Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.
- Kindermann, P. (1994): Krankheitsbewältigung von Patienten mit Anus praeter, die nicht einer Selbsthilfegruppe organisiert sind. Dissertation
- Matzat, J. (1997): Wegweiser Selbsthilfegruppen. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Matzat, J. (1999): Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe, in: Günther, P., Rohmann, E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter
- Matzat, J. (2000): Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland, in: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 23, Heft 3/2000.
- Meye, M.R. (1997): Hohe Zufriedenheit – Osteoporose-Sprechstunde, in: Deutsches Ärzteblatt 94, Heft 19
- Meye, M., Schlömann, D. (1993): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen braucht Unterstützung: Erfahrungen aus der Kooperationsstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, in: Zeitschrift für Präventivmedizin und Gesundheitsförderung, H. 5; S. 11-15
- Meye, M.R., Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Moeller, M.L. (1996): Selbsthilfegruppen. Anleitung und Hintergründe. Reinbek: Rowohlt
- Moeller, M.L., Daum, K.-W., Matzat, J. (1984): Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen. Stuttgart/Berlin/Köln/Mainz: Verlag W. Kohlhammer
- NAKOS (2000): Lokale / Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland. Rote Adressen 2000/2001. Berlin: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
- Ola, S., Zichner, S. (1996): Psychosoziale Probleme bei der Rehabilitation von Spätertaubten nach Cochlear Implantation – Ausgewählte kommunikative Aspekte und Fragen der Selbsthilfe. Diplomarbeit am Institut für Rehabilitationswissenschaften der HU Berlin
- Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V. (1989): Modell »Wohnortnahe, interdisziplinär-kooperative und kontinuierliche Versorgung von Kranken mit chronischer Polyarthritis in Schleswig-Holstein. Abschlußbericht 1984-1988. Kiel: Rheuma-Liga Schleswig-Holstein
- Röhrig, P. (1989): Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung, Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands

- Stark, W., Bachl, A., Büchner, B.R. (ohne Datum): Projekt C 22 »Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen«. (Abschlußbericht, unveröffentlicht)
- Strunk, A., Strunk, U., Monzer, M., Thumm, M. (2000): »Gewinnen durch Teilen«: Ein Projekt des Landesverbandes Aphasie und Schlaganfall Baden-Württemberg e.V. Ergebnisse der Projektvaluation. (Unveröffentlichter Projektbericht)
- Trojan, A. (Hrsg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer
- Trojan, A. (1999): Selbsthilfe und Gesundheit im nächsten Jahrhundert, in: NAKOS-EXTRA 30, Dez. 1999
- Trojan, A. (2001): Empowerment und Selbsthilfe bei sozial benachteiligten Gruppen, in: Borgetto, B., von Troschke, J. (Hrsg.) (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Band 12, Freiburg (im Erscheinen)
- Trojan, A., Deneke, C., Behrendt, J.-U., Itzwerth, R. (1986a): »Die Ohnmacht ist nicht toak«. Persönliches und Politisches über die Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung, in: Trojan (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer
- Trojan, A., Deneke, C., Guderian, H., Schorsch, E.-M. (1986b): »Seitdem ich diese Gruppe habe, lebe ich richtig auf ...« Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen, in: Trojan (Hg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer
- VdAK (2001): Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20, Abs. 4, SGBV vom 10. März 2000, <http://www.vdak.de/shgrundsätze.htm> vom 19.01.2001
- Vogel, R. (1990): Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Interviews mit Aussteigern und Dabeigebiebenen. Berlin: Fachbereich Gesellschafts- und Planungswissenschaften der TU Berlin.
- Wasem, J. (1999): Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Wissenschaftliche Analyse und Bewertung einer repräsentativen Bevölkerungsstudie. Neuss: Janssen-Cilag Eigenverlag
- Wasilewski, R. (1999): Erfassung des Leistungsangebots von Krebsberatungsstellen auf der Grundlage des »Anforderungsprofils für Krebsberatungsstellen – Bedarf, Aufgaben, Finanzierung«. Unveröffentlichter Forschungsbericht des Instituts für empirische Soziologie Nürnberg.
- Wohlfahrt, N. (1999): Selbsthilfe, in: Bundesvereinigung für Gesundheit (Hg.): Gesundheitsförderung: Strukturen und Handlungsfelder. Neuwied/Kriftel: Luchterhand

Dr. Bernhard Borgetto ist als Diplom-Soziologe an der Abt. für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg zuständig für den Arbeitsbereich Selbsthilfe und die Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung (CDS).