



Fachhochschule Düsseldorf
University of Applied Sciences



Forschungsschwerpunkt



Wohlfahrtsverbände /
Sozialwirtschaft

Schriftenreihe Arbeitsmaterialien

Nr. 14:

Bürgerschaftliches Engagement
im Politikbereich Gesundheit

Eine Explorationsstudie

bearbeitet von




Karl-Heinz Boeßenecker
Christa Siedhoff

Dezember 2000

Die vorliegende Explorationsstudie wurde durch die finanzielle Unterstützung des MFJFG des Landes NRW ermöglicht.

Impressum:

Die Schriftenreihe wird in unregelmäßigen Abständen herausgegeben durch den Forschungsschwerpunkt Wohlfahrtsverbände / Sozialwirtschaft der FH Düsseldorf. Verantwortlich ist Prof. Dr. Karl-Heinz Boeßenecker

 FSP WV/ SW, Fachhochschule Düsseldorf Universitätsstraße, 40225 Düsseldorf
 0211/ 81- 1 46 56
 0211/ 81- 1 17 89
 fsp.wohlfahrtsverbaende@fh-duesseldorf.de
 www.wohlfahrtsverbaende.org

Gliederung

| | | |
|-------|--|----|
| 0. | Vorbemerkung | 4 |
| 1. | Forschungsstand, Problemstellung, Untersuchungskonzept | 5 |
| 2. | Forschungsstand bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit | 7 |
| 2.1 | Studien und Befunde | 7 |
| 2.1.1 | Vielfalt als Merkmal: Bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit | 9 |
| 2.1.2 | Umfang bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitsbereich | 11 |
| 2.1.3 | Kennzeichen gesundheitsbezogenen Engagements | 14 |
| 2.1.4 | Bedeutung des Engagements für die Aktiven selbst | 16 |
| 2.1.5 | Gesundheitspolitische und ökonomische Bedeutung | 18 |
| 2.1.6 | Probleme des gesundheitsbezogenen Engagements | 20 |
| 2.1.7 | Unterstützungsformen | 22 |
| 2.2 | Initiativen, Gruppen und Verbände | 25 |
| 2.2.1 | Gesundheitliche Selbsthilfe | 25 |
| 2.2.2 | Nachbarschaftshilfen | 26 |
| 2.2.3 | Besuchsdienste | 27 |
| 2.2.4 | Freiwilliges Soziales Jahr | 27 |
| 2.2.5 | Hospizgruppen | 28 |
| 2.2.6 | Frauengesundheitsbewegung | 31 |
| 2.2.7 | Gesundheitsläden | 32 |
| 2.2.8 | Wohlfahrtsverbände | 33 |
| 2.3 | Neue Entwicklungen | 34 |
| 2.3.1 | Initiativen zum Schutz und zur Emanzipation von Patienten | 34 |
| 2.3.2 | Tauschringe und Wissensbörsen | 39 |
| 2.3.3 | Netzwerke | 40 |
| 2.3.4 | Gesundheitspolitische Beteiligung | 48 |
| 2.3.5 | Engagement von Stiftungsinitiativen | 50 |
| 2.3.6 | Unternehmerisches Engagement | 52 |
| 3. | Resümee: Hindernde und fördernde Faktoren bei der Ausgestaltung von bürgerschaftlichem Engagement im Politikbereich Gesundheit. Empfehlungen | 53 |
| | Anhang: | |
| | Literaturliste | 58 |
| | Synopsen: Studien zum Bürgerschaftlichen Engagement | 65 |

0. Vorbemerkung:

Das Jahr 2001 ist von den Vereinten Nationen zum Internationalen Jahr der Freiwilligen erklärt. Verbunden hiermit sind vielfältige nationale und internationale Aktivitäten. Für die Bundesrepublik Deutschland nimmt eine hierfür beim Deutschen Verein errichtete Geschäftsstelle entsprechende Koordinations- und Vernetzungsaufgaben von örtlichen, landes- und bundesweiten Aktivitäten wahr. Diese nationale Geschäftsstelle ist keinesfalls die alleinige bundesweit operierende Arbeits-, Informations- und Koordinierungsstelle für freiwilliges soziales Engagement. Weitere und schon länger existierende Organisationen sind in diesem Handlungsfeld aktiv und in der Szene unterschiedlich stark verankert. Von besonderer Bedeutung sind hierbei die Stiftung Mitarbeit in Bonn, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen in Gießen, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin sowie der Verein Aktive Bürgerschaft e.V. in Münster. Hinzu kommen weitere zahlreiche Gruppen und Organisationen, die regional oder lokal tätig sind. Die sich hieraus ergebende Vielfalt und Komplexität innerhalb der Akteurslandschaft bringt nicht nur Probleme bei der praktischen Ausgestaltung, Wahrnehmung und Förderung bürgerschaftlichen Engagements. Auch kommen viele Ansätze nicht über vereinzelte und verinselte Aktivitäten hinaus. In vielen Fällen fehlt es an kooperativen und vernetzten Strukturen. Die besondere Schwierigkeit liegt nun darin, dass solche Bedingungen keinesfalls voluntaristisch hergestellt oder per Dekret implementiert werden können, sondern vor allem als Teil einer Eigenlogik der aktiven Gruppen und Akteure entwickelbar sind. Ebenso ist das Feld durch unterschiedliche Themen, Handlungsfelder, Gegenstandsbereiche und Problemstellungen geprägt, die unter den Bezeichnungen „Ehrenamt“, „Bürgerschaftliches Engagement“, „Freiwilliges soziales Engagement“ etc. bestenfalls begriffspragmatisch zusammengefasst werden können. Eine genauere Klärung und Einschätzung gegenüber der gesellschaftspolitischen Bedeutung solchen Engagements wird damit schwierig und ist bislang nur rudimentär erfolgt. Es macht deshalb Sinn, identifizierbare Handlungsmuster von bürgerschaftlichen Aktivitäten in ausgewählten Politikbereichen genauer zu betrachten. In der vorliegenden Explorationsstudie erfolgt dies bezogen auf den Politikbereich Gesundheit. Ermöglicht wurde diese Untersuchung durch das Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, dem unser ausdrücklicher Dank gilt. Durchgeführt wurde die Studie in den Monaten September bis Anfang Dezember 2000.

1. Forschungsstand, Problemstellung, Untersuchungskonzept:

Die Schwierigkeiten, annähernd exakte Angaben über Quantität und Qualität freiwilligen Engagements in der BRD zu erhalten, sind bekannt. Vorliegende aktuelle Untersuchungen zeigen eine breite Streuung bei den Angaben über dessen Umfang und Bedeutung. Die einzelnen Befunde legen hierbei nahe, daß in den 90er Jahren in Westdeutschland zwischen 16 % und 41 % und in Ostdeutschland zwischen 9 % und 37 % der Bevölkerung ehrenamtlich aktiv sind¹ (Beher 1999). Bezogen auf die gesamte BRD wird die Annahme begründet, daß sich etwa ein Anteil von 17 % der Gesamtbevölkerung ab 12 Jahren ehrenamtlich engagiert (Deutscher Bundestag 1996). Die neueste repräsentative Erhebung aus dem Jahr 1999 geht sogar davon aus, daß sich rd. 34 % der Bundesbürger ab 14 Jahren ehrenamtlich engagieren (Infratest Burke 2000). Ebenso wie im internationalen Vergleich zeigt sich auch auf der nationalen Ebene die Schwierigkeit, aus vorliegenden Daten halbwegs valide Schlußfolgerungen über das tatsächliche Ausmaß und die hierbei einhergehenden Wirkungen von bürgerschaftlichem/ehrenamtlichem Engagement zu ziehen. Jeweils ausgewählte Handlungsfelder, Akteure, Aktivitätsformen, institutionelle Kontexte, regionale Gegebenheiten weichen stark voneinander ab, sind kaum kongruent und verbieten damit seriöse bzw. übertragungsfähige Aussagen. Verlautbarte Gewissheiten und Einschätzungen sind damit mehr interessenspolitisch aus der Sicht jeweiliger Akteure bestimmt, weniger aber als überprüfbare Zustandsbeschreibungen zu verstehen. Vor allem aber sagen sie wenig bis nichts über die konkrete Ausprägung und Bedeutung von ehrenamtlichem/bürgerschaftlichem Engagement. Neben diesen empirischen Schwierigkeiten läßt sich zugleich eine Formenvielfalt von „freiwilligem Engagement“ erkennen, die Fragen nach übereinstimmenden oder abweichenden Handlungs- und Motivmustern aufwerfen. Nur beispielhaft und keineswegs mit dem Anspruch auf Vollständigkeit versehen sollen als Organisationsformen genannt werden: Selbsthilfegruppen, Besucherdienste, Bürgerinitiativen, Nachbarschaftshilfen, Initiativ- und Projektarbeit, Seniorengruppen, Gesprächsgruppen, Vereinsvorstände, selbstorganisierte Gruppen, Elternbeiräte und Elternmitarbeit, Presbyterien, Kirchengemeinden, sozialpolitische Entscheidungs- und Beratungsgremien, Freiwilligenzentralen etc.

Die vorgenannten Mess- und Bewertungsprobleme werden keineswegs geringer, versucht man, die jeweilige Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements in unterschiedlichen Politikbereichen

konkret zu erhellen. Neben der schon aufgeführten Formenvielfalt lassen sich nämlich unterschiedliche begriffliche Eingrenzungen konstatieren, die einen Vergleich und eindeutige Zuordnungen jeweiliger Aktivitäten nur schwer möglich machen. Vergleichbare Probleme ergeben sich deshalb auch bei der Frage nach der Leistungsfähigkeit von Bürgerschaftlichem Engagement für die derzeitige und zukünftige Ausgestaltung des Sozialstaates (Blanke u.a. 2000). Hier lässt sich ein augenfälliger Diskrepanz zwischen neuen ordnungspolitischen Präferenzen für eine bürgerschaftlich eingebundenen Freiwilligenarbeit (Dettling 1999) einerseits feststellen und dem tatsächlichen Wissen gegenüber den hier gegebenen oder vermuteten Entwicklungspotenzialen andererseits. Die von Beher et al aktuell vorgelegte Veröffentlichung zum Strukturwandel des Ehrenamtes (Beher et al. 2000) zeigt einen Ausweg aus diesem Dilemma. Dieser besteht darin, nicht bei einer allgemein-abstrakten Betrachtungsweise stehen zu bleiben, sondern den Blick strukturell auf unterschiedliche Handlungs- und Themenfelder zu richten. Ein Nachzeichnen oder bloßes Abbilden gegenwärtiger konstatierbarer Sachverhalte kann damit ebenso überwunden werden, wie eine oftmals vorherrschende subjektzentrierte Betrachtungsweise vorliegender Veröffentlichungen und Erfahrungsberichte.

Gleichwohl kann ein solches Anliegen in der vorliegenden Studie nur in einem ersten Schritt eingelöst werden, indem Erkenntnisse über die Entwicklungen von bürgerschaftlichem Engagement im Gesundheitsbereich zunächst einmal zusammengetragen und näher beleuchtet werden. Da traditionelle Formen von Selbsthilfe und Ehrenamt innerhalb des Gesundheitswesens (z.B. Selbsthilfegruppen, Hospizgruppen etc.) relativ gut dokumentiert sind (Braun, Kettler 1996), stehen solche Aktivitäten nicht im Mittelpunkt dieser Studie. Stattdessen interessiert das Ausmaß und die Bedeutung darüber hinausgehender Initiativen von bürgerschaftlichem Engagement im Gesundheitswesen. Welche sozialwissenschaftliche Tatbestände (empirisches Ausmaß, Organisationsformen, Projekte, Akteure, konzeptionelle Ansätze) können über traditionell bestehende Initiativen hinaus in diesem Feld konstatiert werden und mit welchen inhaltlichen Implikationen für eine neu zu gestaltende Sozialpolitik sind diese verbunden, bzw. könnten diese verbunden sein? Hier nun interessieren in gleicher Weise fördernde und hindernde Faktoren sowie notwendige Rahmenbedingungen bei der Ausgestaltung von Bürgerschaftlichem Engagement im untersuchten Handlungsfeld. Die gewinnbaren Erkenntnisse sollen weiterhin zu ersten Empfehlungen an die Landesregierung führen und, obgleich ausgehend vom Politikbereich Gesundheit, erste Vorschläge für eine integrierte ressortübergreifende Förderstruktur beinhalten.

¹ Die unterschiedlichen Angaben beruhen auf einem je nach Untersuchung unterschiedlichem Verständnis von Ehrenamtlichkeit und auf unterschiedliche Grundgesamtheiten und Bezugsgrößen (ab 12, 15, 16 und 18 Jahre als un-

Aufgrund des zur Verfügung stehenden Zeitrahmens (Mitte September bis Anfang Dezember 2000) konzentriert sich die Studie notwendigerweise auf eine systematische Literaturerfassung und -auswertung und skizziert weitere Handlungsschritte zum Thema „Bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit“. Eigene Erhebungen konnten hierbei nicht durchgeführt werden. Der nachfolgende Text stellt auf sekundärstatistischer Basis empirische Tatbestände vor, formuliert hindernde und fördernde Faktoren bei der Ausgestaltung von bürgerschaftlichem Engagement im genannten Politikbereich und benennt erste, sich hieraus ergebende Fragestellungen für eine Ausgestaltung und Weiterentwicklung von Förderstrukturen.

Dass die vorliegende Arbeit keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben kann, machen die vorgenannten Anmerkungen deutlich und muss deshalb nicht weiter begründet werden.

2. Forschungsstand bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit

2.1 Studien und Befunde

Mit der vorliegenden Studie werden nähere Erkenntnisse über das Ausmaß und die Bedeutung zum Bürgerschaftlichen Engagement im Politikbereich Gesundheit vorgestellt. Die hierzu durchgeführte Literaturrecherche umfasst die theoretischen und empirischen Befunde zum gesundheitsbezogenen Engagement; sie erfolgte in Hochschulbibliotheken (unter Stichworten wie z.B. „Selbsthilfe“, „Ehrenamt“, „Engagement und Gesundheit“), bei NAKOS² und der Stiftung Mitarbeit. Desweiteren sind Publikationslisten von Landes- und Bundesministerien sowie Literaturlisten vorliegender Studien berücksichtigt. Ergänzt wurde die Suche durch eine Auswertung von Fachzeitschriften mit Blick auf aktuelle Forschungsprojekte und Publikationen sowie die Durchführung einer Internetrecherche zur Ermittlung „grauer Literatur“.

Die Literaturrecherche basiert auf Veröffentlichungen der letzten beiden Jahrzehnte (ab 1980) und beschränkt sich geographisch (bis auf wenige Ausnahmen) auf den Raum der Bundesrepublik Deutschland. Hierbei erfolgt keine systematische Trennung zwischen Ost- und Westdeutschland.

Als grundsätzliches Fazit der Recherche ist festzustellen, dass sich, ähnlich wie in anderen Bereichen bürgerschaftlichen Engagements, auch im Politikbereich Gesundheit keine Untersuchung findet, die auch nur annähernd einen Gesamtüberblick über gesundheitsbezogenes Engagement zulässt. Ebenso wenig ist es möglich, aus den verschiedenen Befunden einen Gesamtüberblick

re Altersgrenze)

² Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin

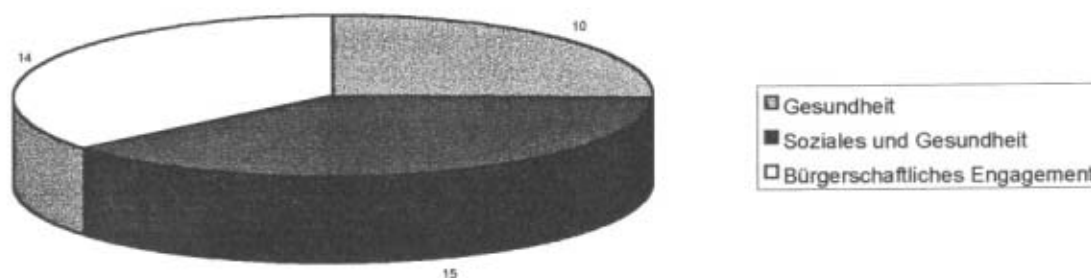
herzustellen. Die umfassendsten Erkenntnisse liegen im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe vor, die jedoch nur begrenzt vergleichbar bzw. generalisierbar sind.

Ein häufiges Problem der vorliegenden Selbsthilfe-Studien ist die Abgrenzung gegenüber anderen Bereichen, insbesondere zum Sozialen Bereich. *Behr et al.* weisen in ihrer systematischen Auswertung relevanter empirischer Studien zum Themengebiet „Ehrenamtlichkeit“ (1998) ebenso auf diesen Punkt wie die *Infratest-Burke-Studie* zur „Freiwilligenarbeit, ehrenamtliche Tätigkeit und Bürgerschaftliches Engagement“ (1999). Aus diesem Grund berücksichtigt die hier vorliegende Untersuchung nicht nur Studien, die primär den Gesundheitsbereich betreffen, sondern ebenfalls Untersuchungen aus dem Sozialbereich sowie zur allgemeinen Entwicklung des Ehrenamts und des bürgerschaftlichen Engagements.

Insgesamt sind 39 Studien nach Hinweisen zum Bürgerschaftlichen Engagement im Politikbereich Gesundheit ausgewertet. Davon entfallen 10 Studien ausschließlich auf den Gesundheitsbereich, 15 auf den Sozial – und Gesundheitsbereich sowie 14 auf das Thema „Bürgerschaftliches Engagement“.

Grafik 1:

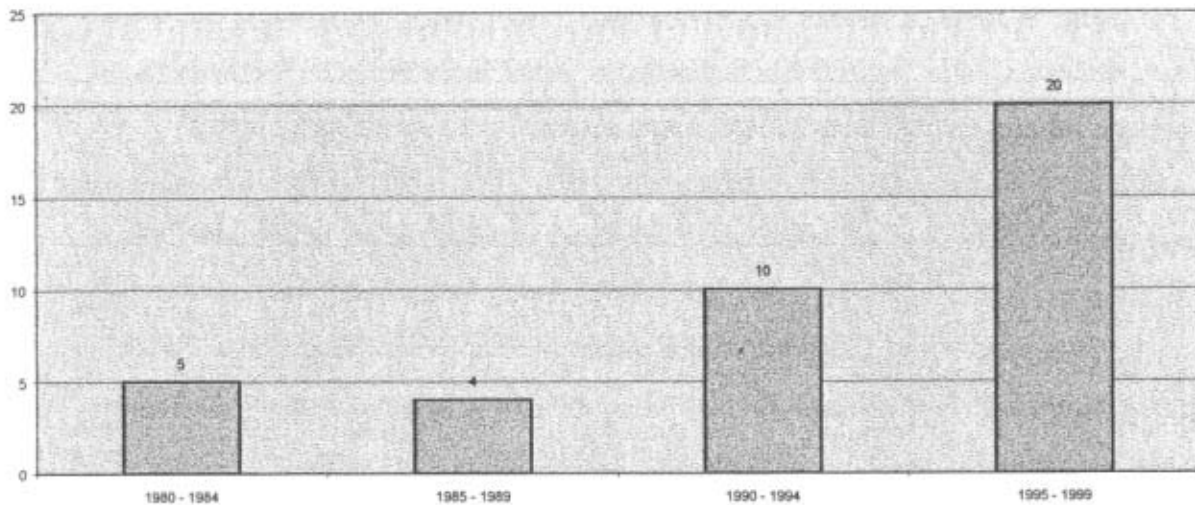
Verteilung der Studien auf die Bereiche "Gesundheit", "Soziales und Gesundheit", Bürgerschaftliches Engagement"



Von den insgesamt 25 Studien aus den beiden Bereichen „Gesundheit“ und „Soziales und Gesundheit“ behandeln 16 Studien das Thema „Selbsthilfe“.

Grafik 2:

Anzahl der Studien aus den 80er und 90er Jahren



Lediglich 9 der herangezogenen Untersuchungen stammen aus den 80er Jahren. 30 Studien sind in den 90er Jahren veröffentlicht, von denen wiederum 20 in den Jahren 1995 – 1999. Deutlich wird: Unabhängig von der gewählten Bezeichnung wird das Thema „Bürgerschaftliches Engagement“ erst ab Anfang der 90er Jahre als ein forschungsrelevanter Gegenstand der Sozialwissenschaften entdeckt und verstärkt aufgegriffen.

2.1.1 Vielfalt als Merkmal: Bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit

Gesundheitsbezogenes bürgerschaftliches Engagement ist sehr facettenreich. Der hervorstechendste und wohl größte Bereich ist der der gesundheitlichen Selbsthilfe. Wissenschaftliche Forschung findet hier bereits seit zwanzig Jahren statt. Eine Reduzierung auf diesen Tätigkeitsbereich wäre jedoch nicht nur angesichts der Entwicklungen der letzten Jahre verfehlt (vgl. 2.3). Auch Nachbarschaftshilfen, Besuchsdienste in Altenheimen und Krankenhäusern („Grüne Damen“), die Frauengesundheitsbewegung, die Ableistung eines „Freiwilligen Sozialen Jahrs“ oder die Gründung von Gesundheitsläden waren bereits in den achtziger Jahren Beispiele gesundheitsbezogenen Engagements (vgl. 2.2). Wissenschaftliche Untersuchungen finden sich zur Frauengesundheitsbewegung (Schultz 1997) und - in Ansätzen - zur Bedeutung der Nachbar-

schaftshilfe für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe (*Grunow* 1983 und *Grunow/Breitkopf/ Grunow-Lutter* 1984).

Im Rahmen dieser Studie sind jedoch weniger die traditionellen Formen von Selbsthilfe und Ehrenamt innerhalb des Gesundheitswesens von Interesse, sondern vielmehr das Ausmaß und die Bedeutung darüber hinausgehender Initiativen, die sich in vielfältiger Form in den letzten Jahren entwickelt haben. Im Gesundheitsbereich sind dies zum Beispiel Initiativen zum Schutz und zur Emanzipation von Patienten, die Entstehung von sektorübergreifenden Netzwerken, das Engagement von Stiftungen oder auch erste Ansätze unternehmerischen Engagements.

Um möglichst viele neue Ansätze zu erfassen und den Blick nicht auf mögliche innovative Ideen für das Gesundheitswesen zu verstellen, wird daher auf eine enge Expertendefinition des Begriffs „Bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit“ bewusst verzichtet. Vielmehr wird in Anlehnung an *Engels* „... der Versuch unternommen, engagiertes Handeln in intermediären Strukturen in all seinen Formen empirisch zu erhellen, ohne die Eigenarten spezifischer Situationskonstellationen und Handlungsmotive durch eine vereinheitlichende Interpretation zu verwischen“ (1991, S.14).

In den vorliegenden Ergebnissen der *Infratest-Burke-Studie* (1999) kommt diese Vielfalt gesundheitsbezogenen Engagements deutlich zum Ausdruck. Die Antworten der Befragten unter gesundheitsrelevanten Aspekten innerhalb unterschiedlicher Organisationsformen ausgewertet, werden u.a. folgende Tätigkeiten angegeben:

- Behindertenverein – *Betreuer*
- Volkssolidarität – *Krankenpflege*
- Pflegedienst – *Betreuung*
- Selbsthilfegruppe – *organisiere Treffen*
- Hospiz – *Begleitung von Sterbenden*
- DRK – *Ausbildung*
- Osteoporose – *Beratungsgespräche*
- DRK – *Gesundheitshelfer*
- Gesundheitssport – *Übungsleiter*
- Landesvertreterin – *gewähltes Mitglied*
- Krankenhaus – *Suchtberatung*
- Verein für psychisch Kranke – *Vorstand*
- Selbsthilfegruppe – *Altenpflege, Essen machen*
- Arbeitskreis „Angehörige pflegen Angehörige“ – *Leitung*

- DRK – *Erste Hilfe*
- Psychotherapeutische Selbsthilfegruppe – *Tanztherapie*
- Alkoholprobleme – *Suchtberatung*
- Kirche – *Besuch in Kliniken*
- Deutsche Krebshilfe – *Ansprechpartner*
- Grüner Star – *Informationsservice*
- Multiple Sklerose Gesellschaft – *Organisation*
- Psychische Erkrankungen - *Gruppenleiterin*

2.1.2 Umfang bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitsbereich

Genaue Angaben zum Umfang bürgerschaftlichen Engagements, d.h. über die Anzahl von aktiven Personen und Gruppierungen im Politikbereich Gesundheit sind aus den vorliegenden Studien nur schwer zu ermitteln. Unterschiede in der Zielsetzung und Methodik machen eine Vergleichbarkeit nahezu unmöglich. Auch zeigen die Studien zum Selbsthilfebereich nur einen Ausschnitt des Gesamtengagements. Die folgenden Zusammenfassungen, die sich zunächst mangels anderer Quellen nur auf die Selbsthilfe beziehen, dokumentieren den nach wie vor prekären Kenntnisstand.

- In den siebziger Jahren und in der ersten Hälfte der achtziger Jahren gibt es eine erhebliche Zunahme von Sozialen Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland. Hochrechnungen von *Vilmar/Runge* ergeben für die Zeit von 1980 bis 1984 eine Steigerung von etwa 30.000 auf etwa 40.000 Gruppen (1986). Etwa 6.000 bis 10.000 dieser Gruppen werden dabei dem Gesundheitsbereich zugeordnet.
- Die 1991/92 erstmals durchgeführte Zeitbudgeterhebung bei 7.200 Haushalten im gesamten Bundesgebiet untersucht auch den Umfang ehrenamtlicher Tätigkeiten und sozialer Hilfeleistungen. Verwertbare Aussagen für den Gesundheitsbereich finden sich dabei nicht. Auch waren von der Untersuchung Selbsthilfegruppen begrifflich nicht berücksichtigt (*Blanke et al 1996*).
- 1992 werden nach Berechnungen des ISAB - Institutes³ in den alten Bundesländern mehr als 50.000 soziale und gesundheitliche Selbsthilfegruppen mit insgesamt 1,9 Millionen Bürgerinnen und Bürgern ermittelt (*Braun/Opielka 1992*). Dabei dominieren die Gruppen der gesundheitlichen Selbsthilfe. Für den Bereich der neuen Bundesländer erge-

³ ISAB - Institut: Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung Köln - Leipzig

ben die Hochrechnungen die Zahl von rund 5.000 Selbsthilfegruppen, von denen rund zwei Drittel sich mit gesundheitlichen Themen beschäftigen (*Braun 1993*).

- Für das Jahr 1995 werden etwa 67.500 Selbsthilfegruppen und Initiativen mit etwa 2,65 Millionen Mitgliedern für die gesamte Bundesrepublik angegeben (*Braun/Kettler/Becker 1997*). Dabei bilden 800.000 Bürgerinnen und Bürger den aktiven Kern der Gruppen und 1,85 Millionen Menschen sind Mitglieder. 70 % der Gruppen engagieren sich im Bereich der Gesundheitlichen Selbsthilfe, die in die Felder „Chronische Erkrankung“, „Behinderung“, „Psychosoziale Probleme“ und „Sucht“ unterteilt wird (Abb. 1).

Abb. 1: Bereiche von Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland

| | Alte Bundesländer | Neue Bundesländer |
|--|-------------------|-------------------|
| Chronische Erkrankung | 28 % | 31 % |
| Psychosoziale Probleme | 10 % | 11 % |
| Behinderung | 12 % | 17 % |
| Sucht | 11 % | 10 % |
| Frauenselbsthilfe | 9 % | 3 % |
| Eltern-Kind Selbsthilfe, Partnerschaft | 11 % | 10 % |
| Alter und Nachbarschaft | 10 % | 9 % |
| Selbsthilfe in besonderen Situationen | 4 % | 3 % |
| Soziokulturelles Engagement | 5 % | 5 % |

© ISAB Köln 06/1996

- Die Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage zur Bedeutung ehrenamtlicher Tätigkeit für unsere Gesellschaft vom 01.10.1996 enthält keine umfassenden Angaben zur Zahl der in der BRD ehrenamtlich Tätigen und ihrer Verteilung auf die unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereiche. Vielmehr wird u.a. auf die 1994 durchgeführte *Eurovol Studie* verwiesen, die im Rahmen eines Zehn-Länder-Vergleichs zur Verbreitung und Rolle von Volunteering einen Anteil von 18 % der erwachsenen Bundesbürger ermittelt (*Gaskin et al. 1996*). Konkrete Aussagen zur Anzahl Aktiver im Gesundheitsbereich enthält die Antwort der Bundesregierung nicht; gleichwohl geht diese davon aus, dass in Deutschland die Bereiche „Gesundheit“ und „Soziales“ an der Spitze der Tätigkeitsfelder ehrenamtlicher Tätigkeit stehen, gefolgt von Sport und Freizeit.

- Gegen diese Annahme einer prioritären Bedeutung der Bereiche „Gesundheit“ und „Soziales“ sprechen die Ergebnisse mehrerer Studien. Der *Eurovol-Studie* (1994) zufolge findet sich der wesentliche Teil freiwilligen Engagements in der Bundesrepublik Deutschland in den Bereichen „Sport und Freizeit“ (29 %). Weit abgeschlagen rangiert der Tätigkeitsbereich „Gesundheit“ mit lediglich 8 %. Auch der *Wertesurvey 1997*, eine Befragung von 3000 Bundesbürgern ab 18 Jahren, ermittelt den Sportbereich als den größten Engagementbereich in Deutschland, dem sich 13,1 % der gesamten Bevölkerung zuordnen. Der Gesundheitsbereich wird in der Befragung auf die „Gesundheitliche Selbsthilfe“ reduziert und ist mit 1,9 % eher schwach besetzt (*Klages/Gensicke* 1999). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt die *Infratest-Burke-Studie* zur Freiwilligenarbeit, ehrenamtlichen Tätigkeit und bürgerschaftlichem Engagement (1999). Danach sind etwa fünf Prozent der Wohnbevölkerung Deutschlands ab 14 Jahren im Bereich Gesundheit aktiv, das sind etwa 3,0 Millionen Bürgerinnen und Bürger. Die Zahl der hochgerechneten ehrenamtlichen Tätigkeiten beträgt ca. 700.000. Unterschieden wird in der Infratest-Burke-Studie zwischen insgesamt 14 Engagementbereichen, wobei der Gesundheitsbereich, gemessen an der Anzahl der Aktiven, erst an zwölfter Stelle liegt⁴.

Interessant für den Bereich Gesundheit sind solche Angaben, die das quantitative Ausmaß der Engagierten in einen Zusammenhang zur unmittelbaren oder mittelbaren Betroffenheit der jeweiligen Akteure stellen. So ermitteln *Wohlfahrt/Breitkopf* (1995) den Anteil der Alkoholiker, die in Selbsthilfegruppen aktiv sind, mit 2 %, sowie den entsprechenden Anteil von Krebs betroffenen Frauen mit 3 bis 4 %. Nach Angaben der Deutschen Rheumaliga sind 4,25 % der 4 Millionen Rheumakranken in der Bundesrepublik Deutschland organisiert (*Braun/Kettler/Becker* 1997). Orientiert man sich an der Annahme, dass insbesondere das Ausmaß persönlicher Betroffenheit in nicht wenigen Fällen freiwilliges soziales Engagement initiiert, so überraschen diese Befunde. Mehrere Antworten könnten diese Diskrepanz erklären: Es handelt sich um persönlich-intime Betroffenheiten, die sich gegenüber mehr oder weniger stark ausgeprägten formellen Gruppenbeziehungen als sperrig erweisen. Oder: Die Untersuchungen focussieren ausschließlich organisierte Aktivitäten und „Mitgliedschaften“ und vernachlässigen damit solche Aktivitätsformen, die sich informell realisieren. Oder: Eine durchaus vorhandene Aktivitätsbereitschaft kann durch die existierenden Angebotsstrukturen und Kommunikationsnetze nur marginal aufgegriffen werden und bedarf deshalb anderer Mitwirkungsmöglichkeiten.

⁴ Ein Problem der Aussagekraft dieser Studie dürfte der insgesamt hohe Anteil an Ausfällen sein. Den 14.922 verwertbaren Interviews stehen 12.109 Ausfälle, d.h. Interviewabbruch, Auskunftsverweigerung, etc., gegenüber. Unter diesen Ausfällen sind möglicherweise überproportional viele Nichtengagierte. Vgl. MAECENATA ACTUELL Nr. 21, April 2000.

Letztgenannter Aspekt dürfte angesichts mehrerer Befunde von besonderer Bedeutung sein. Verschiedene Untersuchungen konstatieren nämlich, dass das auf den Bereich Gesundheit unerschlossene Aktivitätspotential beträchtlich und noch lange nicht ausgeschöpft ist. So ermittelt die *Infratest – Studie* (1999) bei der Bevölkerung ab 14 ein unerschlossenes Aktivitätspotential von 1 %, d.h. etwa 0,9 Millionen Menschen. *Braun/Röhrig* konstatieren in ihrer Befragung von ca. 2000 Bürgerinnen und Bürgern ein Engagementpotential (Personen, die Interesse bekunden und angeben, Zeit für gesundheitlich-soziales Engagement zu haben) von 28 % (1986). Selbsthilfekontaktstellen scheinen hierbei von besonderer Bedeutung zu sein. Denn von allen selbsthilfeeintereessierten Bürgern, die sich an die Kontaktstellen gewandt haben, sind 72 % an gesundheitlichen Themen interessiert (*Braun/Kettler/Becker* 1997). Für weitere Versuche, vermutete und tatsächliche Engagementpotentiale zu aktivieren, sollten deshalb sinnvollerweise die infrastrukturellen Möglichkeiten bestehender Selbsthilfekontaktstellen miteinbezogen werden.

2.1.3 Kennzeichen gesundheitsbezogenen Engagements

Freiwilliges Engagement findet sich im Allgemeinen eher bei sozial gut integrierten Personen mit besseren bildungsmäßigen, beruflichen und finanziellen Voraussetzungen als bei Personen in sozial prekären Lebenslagen und mit geringem sozialen Status. Gleichwohl ist die soziale Struktur der Aktiven in den verschiedenen Tätigkeitsbereichen durchaus heterogen.

An dieser Stelle soll der Frage nachgegangen werden, ob sich für den Bereich des gesundheitsbezogenen Engagements bestimmte sozialstrukturelle Charakteristika finden lassen. Welchen Einfluss haben beispielsweise demographische Merkmale wie Alter oder Geschlecht? Welcher Bildungsstand findet sich bei den Aktiven? Haben sie bestimmte Werte und Einstellungen, die dazu führen, dass der Gesundheitsbereich anderen Engagementbereichen vorgezogen wird?

In den vorliegenden Studien finden sich nur wenige spezifische Hinweise. Erste gesundheitsbezogene Daten liefern die Untersuchungen über Betroffenen-Selbsthilfegruppen von *Daum* (1984) und *Schauwecker* (1983). Hinsichtlich der wenigen erfassten Sozialdaten (Alter, Geschlecht, Ausbildung, Familienstand) werden teilweise unterschiedliche Ergebnisse formuliert. Übereinstimmend wird ein relativ hohes Bildungsniveau der TeilnehmerInnen festgestellt⁵.

Differenzierte Aussagen zur sozialen Struktur ehrenamtlich Aktiver in unterschiedlichen Tätigkeitsfeldern finden sich in der Sekundäranalyse einer Befragung zu ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe, die 1991 von *Engels* durchgeführt wurde. Die Grundlage dieser Sekundäranalyse

⁵ Während *Daum* (1984) psychologisch – therapeutische Selbsthilfegruppen untersucht, geht es bei *Schauwecker* (1983) um Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen.

bildet das Datenmaterial, das *Braun/Röhrig* (1986) in einer Befragung von ca. 2000 Personen in den Städten Karlsruhe, Worms, Würzburg und Göttingen erhoben haben. Freiwilliges Engagement wird dabei in neun Tätigkeitsbereiche unterteilt. Gesundheitsbezogenes Engagement findet sich im Bereich „Soziales und Gesundheit“ wieder. *Engels* (1991) unterteilt in seiner Sekundäranalyse diesen Bereich in sechs Tätigkeitsfelder (Altenhilfe, Nachbarschaftshilfe, Hilfe für Kinder, Hilfe in besonderen sozialen Situationen, Hilfe für Kranke, Hilfe für Behinderte), so dass hier erstmals differenzierte Angaben zum Politikbereich Gesundheit vorliegen. Die folgenden Aussagen beziehen sich daher auf diese Untersuchung.

Geschlechterverteilung

So sind zwar Männer insgesamt stärker engagiert als Frauen, im gesundheitlich-sozialen Bereich überwiegen jedoch die Frauen⁶. Ihr Engagement erstreckt sich zum größten Teil auf Mitarbeit in Selbsthilfe und einfache Tätigkeiten, weniger auf leitende Tätigkeiten. Leitungspositionen im gesundheitlich-sozialen Bereich werden jedoch nicht – wie man demzufolge vermuten könnte – von Männern dominiert, sondern zu gleichen Teilen von Frauen und Männern ausgeübt.

Bei einer Analyse der gesundheitsbezogenen Tätigkeitsfelder „Hilfe für Kranke“ und „Hilfe für Behinderte“ zeigt sich die geschlechterspezifische Verteilung weniger stark ausgeprägt: 56% der Frauen engagieren sich in der Krankenhilfe, aber nur 42% in der Behindertenhilfe.

Altersstruktur

Die Altersstruktur zeigt keine deutlichen Schwerpunkte. Während jüngere Menschen (unter 25 Jahre) sich in geringem Maße gesundheitsbezogen engagieren, zeigt sich ansonsten eine gleichmäßige Verteilung der Aktiven auf alle Altersgruppen. Ältere Frauen sind stärker in der Altenhilfe und Nachbarschaftshilfe aktiv, ältere Männer in der Behindertenhilfe. Engagement für kranke Menschen und in der Gesundheitsselbsthilfe findet sich am häufigsten in den Altersgruppen der 25-34jährigen und der 65-70jährigen. Unterschiede zeigen sich bei einer Betrachtung der Organisationsform des Engagements. In kirchennahen Gruppen, Wohlfahrtsverbänden und privaten Einzelinitiativen sind vor allem ältere Personen tätig, in Selbsthilfegruppen Engagierte sind eher jüngere Menschen.

Bildungsniveau

In seiner Eingruppierung verschiedener Engagementbereiche nach dem Bildungsniveau in die Rubriken „sehr hohes“, „hohes“ und „durchschnittliches Bildungsniveau“ ordnet *Engels* den So-

⁶ Erste Ergebnisse der Infratest – Studie 1999 bestätigen den hohen Frauenanteil unter den ehrenamtlich Tätigen im Gesundheitsbereich mit 66 % der Aktiven

zial- und Gesundheitsbereich der Rubrik „hohes Bildungsniveau“ zu. Mittlere oder höhere Schulabschlüsse finden sich bei diesen Engagierten häufiger als in anderen Bereichen.

Erwerbsstatus

Erwerbstätigkeit ist kein Hinderungsgrund für Engagement, auch nicht im Sozial- und Gesundheitsbereich. Wie in anderen Bereichen auch, sind mehr als die Hälfte der Engagierten erwerbstätig. Unter den „Erwerbstätigen“ zeigt sich keine geschlechterspezifische Bevorzugung dieses Bereiches, während sich unter den „Nichterwerbstätigen“ vergleichsweise eher Frauen finden.

Berufliche Stellung

Im Sozial- und Gesundheitsbereich sind, wie in allen Engagementbereichen, Beamte überrepräsentiert. Es zeigt sich aber, dass auch Arbeiter und Angestellte Zugang zu diesem Bereich finden - deutlich mehr als zu akademisch geprägten Engagementbereichen wie Schule, Partei, kulturelle Vereinigung oder Bürgerinitiative.

Familiensituation

In Mehrpersonenhaushalten Lebende engagieren sich stärker als allein lebende Personen und Personen ohne Kinder. Dabei dominiert bei Frauen mit Kindern der gesundheitlich - soziale Bereich.

Zeitlicher Einsatz

60 % der Personen, die sich im Sozial – und Gesundheitsbereich engagieren, tun dies intensiv, d.h. mit einem wöchentlichen Zeitaufwand von mehr als zwei Stunden, 40 % engagieren sich sporadisch mit weniger als zwei Stunden wöchentlich. Überdurchschnittlich zeitintensiv ist die Hilfe für Kranke und Behinderte.

Werte und Einstellungen

Gesundheitsbezogenes Engagement findet sich sowohl bei eher konventionell eingestellten Personen als auch bei Menschen, die eher dem Selbstentfaltungstyp zuzurechnen sind. Die Konventionalisten finden sich dabei überwiegend in traditionellen Organisationsformen, wie Wohlfahrtsverbände und Kirche. Dagegen organisieren sich an Selbstentfaltungswerten orientierte Personen stärker in neueren Organisationsformen, wie z.B. Selbsthilfegruppen.

2.1.4 Bedeutung des Engagements für die Aktiven selbst

Das selbstlose Handeln steht als handlungsleitendes Motiv von bürgerschaftlichem Engagement nicht mehr im Vordergrund. Die zugrunde liegenden Motivationsstrukturen sind komplexer und sehr individuell. „An die Stelle der bedingungslosen Hingabe an die soziale Aufgabe unter Verzicht auf die Befriedigung eigener Bedürfnisse und Interessen ist der Wunsch nach einem Engagement getreten, das sich zeitlich den eigenen sonstigen Bedürfnissen und Interessen anpassen lässt und die eigenen Kräfte und Möglichkeiten nicht übersteigt“ (Heinze/Bucksteeg 1996, S.93). Soziale Gesinnung, persönliche Betroffenheit, Selbstverwirklichungsmotive, politischer Veränderungswille, Interesse und Bereitschaft für zeitlich befristetes und überschaubares Engagement prägen das „neue“ Ehrenamt.

Gilt dies in gleicher Weise auch für das gesundheitsbezogene Engagement? Zeigen sich hier Unterschiede bei Aktiven in Selbsthilfegruppen und Aktiven in anderen Gesundheitsbereichen? Die hohe Bedeutung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen für von Krankheit Betroffene ist bereits häufig thematisiert worden. Hauptmotive zur Teilnahme sind der Wunsch nach Austausch mit anderen Betroffenen, die Bewältigung von Krankheit und Problemen in gemeinsamen Gesprächsgruppen sowie Mängel in der offiziellen Versorgung (Halves/Winkelvoss-Guderian 1983). Das hiermit verbundene Engagement führt in nicht wenigen Fällen zur Herausbildung besonderer Kompetenzen bei den Aktiven (Wohlfahrt/Breitkopf 1995). Viele Gruppen agieren nicht nur nach innen, sondern sind ebenso außenorientiert und setzen sich gesellschaftlich und sozialpolitisch für Verbesserungen ein. Ihre Kompetenz und Erfahrung wird mittlerweile auch von Professionellen, wie z.B. Ärzten, anerkannt.

Braun/Röhrig (1987) ermitteln bei einer Analyse der Motivstrukturen von im Sozial – und Gesundheitsbereich Engagierten die „Freude an der Tätigkeit“ und der „Wunsch, anderen zu helfen“ als Hauptgrund für ein Engagement. Weitere wichtige Motive sind der Kontakt und die Freundschaft zu anderen Menschen sowie die Möglichkeit, etwas über sich selbst zu erfahren und hinzulernen zu können. Betroffenheit, religiöse und sozialkritische Motivationen finden sich im Mittelfeld.

Der besonders hohe Zulauf, den in den letzten Jahren Hospizgruppen zu verzeichnen haben, ist ein Beispiel für eine andere Form der Motivation, die auch im Gesundheitsbereich zu finden ist: die „Freiwilligen - Motivation“ (Schaaf-Derichs 1997). Sie hat einen anderen Referenzpunkt als das traditionelle Ehrenamt oder die Selbsthilfe. Die Freiwilligen setzen sich für gelebte soziale Werte in ihrem konkreten sozialen Umfeld ein, übernehmen bewusst Pflichten und Verantwortung und wollen hierdurch einen Beitrag für die Entwicklung eines humanen Gemeinwesens leisten. Für dieses auch als „neues“ Ehrenamt bezeichnete Engagement wird häufig auch der Be-

griff „Bürgerschaftliches Engagement“ verwandt, obgleich diese Form des Engagements keine wirklich neue Erscheinung ist (Notz 1999).

Eine ganz andere Bedeutung hat das Engagement bei TeilnehmerInnen am Freiwilligen Sozialen Jahr, welches häufig in einer Einrichtung des Gesundheitsbereichs (Krankenhäuser, Altenheime, Behinderteneinrichtungen) abgeleistet wird. Neben sozialen und karitativen Gründen („anderen Menschen helfen“, „Gutes tun“) geht es diesen jungen Menschen häufig um die Erkundung eines sozialen Berufsfeldes und eine berufliche Orientierung. Weitere Motive liegen in der Selbstfindung, der Ablösung vom Elternhaus oder in der Überbrückung eines Wartjahres (Rahrbach et al. 1998).

Abschließend kann gesagt werden, dass das gesundheitsbezogene Engagement eine Vielfalt an Motivationsstrukturen zeigt und von hoher Bedeutung für die Aktiven ist. Wie viele andere ehrenamtlich Tätige in anderen Bereichen bezeichnen sie ihren Einsatz als wichtigen oder sehr wichtigen Teil ihres Lebens und sehen in ihrem Engagement besonders oft einen zentralen Lebensinhalt (Infratest – Studie 1999).

2.1.5 Gesundheitspolitische und ökonomische Bedeutung

Bürgerschaftliches Engagement erfährt in den letzten Jahren eine hohe Wertschätzung in der öffentlichen Diskussion. Solidarisches Eintreten füreinander, aktive Gestaltung des Gemeinwesens und die Übernahme von Verantwortung werden als unverzichtbar für die Gesellschaft herausgestellt (Thiel 1997). Bürgerschaftliches Engagement ist die Antwort auf tiefgreifende soziale Wandlungsprozesse und ökonomische Herausforderungen, die die gesellschaftliche Solidarität und den Sozialstaat gefährden. Quer durch alle Parteien und Institutionen besteht Konsens über die Notwendigkeit der Schaffung verbesserter Bedingungen für ein Engagement und die zivilgesellschaftliche Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger. Die Förderung bürgerschaftlichen Engagements gilt als sozialpolitische Aufgabe (Solinger 1996).

Auch die Bedeutung eines weit über die Ebene der direkt Betroffenen hinausreichenden sozial- und gesundheitsbezogenen Engagements ist unstrittig. Wurde jedoch in den 80er Jahren in Zusammenhang mit der Sozialen Selbsthilfe noch relativ euphorisch von einer „Veränderung der Gesellschaft von unten“, von einem „Aufbruch zur Selbsthilfegesellschaft“ und von einem „Umbau des Sozialstaates“ gesprochen (Vilmar 1985), weicht diese Hoffnung Mitte der 90er Jahre einer eher nüchternen Betrachtung (Fehse 1995). Es finden sich vielmehr Tendenzen für eine Konvergenz von politisch-administrativem System und Selbsthilfeinitiativen, „...allerdings weniger im dem Sinne, der vielleicht die Hoffnung auf einen „sozialen Wandel“ nährt“ (Fehse

1995, S.187) als vielmehr in Richtung einer instrumentellen Vereinnahmung kritischer Initiati-
varbeit durch etablierte Organisationen.

Erste - zunächst heftig umstrittene - Untersuchungen zur ökonomischen Bedeutung gesundheits-
bezogenen Engagements erscheinen Mitte der 90er Jahre (*Engelhardt et al.* 1995). Am Beispiel
der Stadt München wird eine Analyse der Kosten-Nutzen-Effekte des Selbsthilfebereichs vorge-
nommen. Folgende Annahmen zu den ökonomischen Nutzeffekten der Selbsthilfearbeit für
chronisch kranke Menschen werden dabei zugrunde gelegt:

„(a) Die Arbeit der Selbsthilfe-Einrichtungen erhält die Berufsfähigkeit der chronisch Kranken
bzw. beschleunigt deren Rehabilitation.

(b) Die Arbeit der Selbsthilfe-Einrichtungen verzögert den Zeitpunkt der Pflegebedürftigkeit
chronisch kranker Patienten.

(c) Die Arbeit der Selbsthilfe-Einrichtungen verringert bei chronisch kranken Menschen die
Häufigkeit ambulanter bzw. stationärer Behandlung“ (1995, S.92).

Am Beispiel der Münchner Angst Selbsthilfe (MASH) wird mittels einer Modellrechnung eine
Quantifizierung der ökonomischen Wirkung von Selbsthilfe erstellt. Danach ergeben sich durch
die Tätigkeit von MASH für die öffentliche Hand Einsparungen von zirka 1,8 Millionen DM und
für die Arbeitgeber von zirka 400.000 DM jährlich (*Engelhardt et al.* 1995). Auch die gesell-
schaftliche Wertschöpfung, zu der die Arbeit von Selbsthilfegruppen beiträgt, ist beträchtlich.
Bei einer vorsichtigen Schätzung der ökonomischen Bewertung des zeitlichen Engagements der
Selbsthilfe errechnet sich ein volkswirtschaftlicher Beitrag der Selbsthilfe von jährlich 4,4 Mrd.
DM (*Braun/Kettler/Becker* 1997).

Gerade angesichts dieser ökonomischen Bedeutung ist es angebracht, die Frage nach den politi-
schen Motiven der derzeitigen „Konjunktur“ des bürgerschaftlichen Engagements zu stellen.
Rauschenbach (1999) verweist diesbezüglich auf den politisch undeutlichen Standort der De-
batte und auf die Vielfalt der Interessen unterschiedlichster Akteure. „Geht es beim Ehrenamt (a)
um Sinn, Zuwendung, Engagement und private Verantwortung, geht es (b) um gelebte Demo-
kratie, um Bürgerrechte und Gemeinwohlorientierung oder geht es (c) doch vor allem um Finan-
zen, Deregulierung, Selbstbeteiligung und staatlichen Rückzug aus der Verantwortung vor allem
im sozialen Fragen?“ (*Rauschenbach* 1999, S.28).

Gerade die Altenarbeit wird gern als Feld für freiwilliges soziales Engagement genannt (*Fink*
1990). So werden zum Beispiel in einer Tagespflegeeinrichtung des Katholischen Altenwerkes
Schwäbisch Gmünd täglich Freiwillige eingesetzt (neben hauptamtlichen Fachkräften), um das
Angebot zu ergänzen (*CARE konkret* 20.10.2000). Die Notwendigkeit des Einsatzes von Frei-
willigen wird hierbei mit den wirtschaftlich engen Rahmenbedingungen seit Einführung der

Pflegeversicherung und den damit verbundenen Auswirkungen auf das Personalbudget begründet. Ehrenamtliche Mitarbeiter sind für die Dinge zuständig, die von den Hauptamtlichen aus Zeitgründen nicht mehr geleistet werden können. Es schleicht sich das ungute Gefühl ein, dass bürgerschaftliches Engagement als Lückenbüßer für politische Versäumnisse erhalten muss.

Auch *Blandow* fürchtet, dass sich der Staat nur deshalb zum „Spitzenverband“ des bürgerschaftlichen Engagements macht, um die Bundesbürger davon zu überzeugen, dass „... „private Vorsorge“ gerecht, dass Sozialabbau notwendig, dass „Anspruchsdenken“ schädlich und Lohnabbau Arbeitsplätze sichert“ (*Blandow* 1997, S.31).

Angesichts der demographischen Entwicklung, der Zunahme chronischer Erkrankungen und gleichzeitig massiver Finanzprobleme im Gesundheitswesen sind diese kritischen Stimmen keineswegs übertrieben. Schließlich könnte eine Ausnutzung – oder besser gesagt Ausbeutung – des Engagements im Gesundheitsbereich für die Motivation der Freiwilligen fatale Folgen haben und vorhandene Aktivitätsbereitschaften eher mindern als fördern.

2.1.6 Probleme des gesundheitsbezogenen Engagements

An dieser Stelle wird der Frage nachgegangen, ob sich im Engagementbereich Gesundheit spezifische Probleme für die Aktiven ergeben, die in anderen Bereichen nicht oder weniger stark vorhanden sind.

Überforderung

Im allgemeinen fühlen sich ehrenamtlich Aktive den Anforderungen ihrer Aufgaben gewachsen. Jeder vierte (25 %) fühlt sich jedoch „manchmal überfordert“. Im Gesundheitsbereich steigt dieser Anteil auf bis zu 40 % (*Infratest – Studie* 1999). Positiver äußern sich die AbsolventInnen eines Freiwilligen Sozialen Jahres. Während sie in der Regel mit den geistigen, körperlichen, seelisch/psychischen Anforderungen gut zurecht kommen, fühlen sich immerhin noch 8,2 % in ihrer Einsatzstelle als billige Arbeitskräfte ausgebeutet (*Rahrbach et al.* 1998).

Mangel an Anleitung und Fortbildung

Im Gesundheitsbereich mit seinen relativ hohen Anforderungen und Belastungen sind Fachwissen, spezielle Schulungen oder Berufserfahrung oft Voraussetzungen, um notwendige Tätigkeit überhaupt ausüben zu können. Verglichen mit anderen Tätigkeitsbereichen besteht hier ein besonders hoher Bedarf an Maßnahmen zur Unterstützung, wie z.B. Weiterbildungsmöglichkeiten, psychische und fachliche Unterstützung (*Infratest-Burke-Studie* 1999). Die häufigste Kritik von TeilnehmerInnen am Freiwilligen Sozialen Jahr geht in diese Richtung. Sie vermissen vielfach

eine zeitlich ausreichende systematische fachliche Anleitung, insbesondere zu Beginn ihrer Tätigkeit (Rahrbach 1998).

Mit dem Wunsch nach Fortbildung und Qualifizierung verbindet sich gerade bei jüngeren Ehrenamtlichen auch eine Perspektive zur späteren Professionalisierung in einem Sozialberuf. Über die persönliche Bereicherung, anderen zu helfen hinausgehen, wollen sie etwas von ihrem Engagement „haben“ (Müller-Kohlenberg et al. 1994).

Konfliktpotential Laien versus Professionelle

Das Verhältnis von Professionellen gegenüber Laien und umgekehrt ist überwiegend gut aber nicht konfliktfrei. Behrendt et al kommen bereits 1981 zu der „...vorläufigen Einschätzung, dass Einstellungen und Aktivitäten Professioneller in bezug auf Selbsthilfegruppen über das ganze Spektrum von Ablehnung, abwartender Skepsis, Kooperationsbereitschaft bis hin zu Versuchen der Angliederung und Integration in die bestehenden Versorgungsstrukturen variieren“ (1981, S.93). Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit Ärzten wird in den Folgejahren in den Studien von Röhrig (1989) und Borelli/Bauerdorf (1990) thematisiert. Beide Untersuchungen machen - bei aller Unterschiedlichkeit - ein großes Potential an Unzufriedenheit von Selbsthilfegruppen in der Zusammenarbeit mit Ärzten sichtbar.

Dass in der Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen auch Konflikte mit anderen Berufsgruppen bestehen, schildern Müller-Kohlenberg et al. (1994) in ihrer Studie zum sozialen Engagement im Ost- und Westteil Berlins. Die soziale Integration der ehrenamtlich Tätigen in formelle und informelle Netzwerke zeigt sich hierbei als ein zentraler Faktor für eine zufriedenstellende Zusammenarbeit beider Seiten. Die Zurückweisung der sich anbietenden freiwilligen Helfer durch Hauptamtliche wird als eines der schwerwiegendsten Probleme bei der Gewinnung von Ehrenamtlichen betrachtet.

Eine ausgesprochen positive Einstellung von Professionellen gegenüber Selbsthilfegruppen stellen Kammerer/Kuckartz (1994) fest. Ihre Untersuchung focussiert die Einstellung von Professionellen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich in den neuen Bundesländern gegenüber Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. Demnach halten zirka 61 % der befragten Professionellen Selbsthilfegruppen für geeignet, professionelle Dienstleistungen im Gesundheits- und Sozialsystem zu verbessern, d.h. Selbsthilfegruppen werden nicht als Konkurrenz betrachtet, sondern eher als Ergänzung und mögliche Alternative für Lücken im eigenen Bereich. Schwierigkeiten bereitet eher die Verzahnung beider Bereiche, die vielfach schon besteht, jedoch erweitert und verbessert werden sollte (Engelhardt et al. 1995).

Finanzielle Probleme

Finanzielle Probleme finden sich in allen Bereichen Bürgerschaftlichen Engagements und sind kein spezielles Problem des Gesundheitsbereiches. „Wer sich engagiert, muß nicht nur Zeit, sondern häufig auch Geld mitbringen. Das fängt bei Ausgaben für Bürobedarf, Kopien und Telefonkosten an, die dem Engagierten häufig nicht ersetzt werden. Welche Person z.B. weiß genau, wann sie wie lange mit wem von ihrem eigenen Telefonanschluß für die Gruppe telefoniert hat. Eines weiß die Person mit Sicherheit, sie wird am Ende des Monats eine höhere Telefonrechnung haben. Die Grenzen nach oben sind nur durch die eigenen finanziellen Mittel gesetzt“ (Braun et al. 1997, S.71f.).

Viele Projekte bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitsbereich leiden unter finanziellen Problemen. So ergibt eine Studie von Schultz (1997) zur Entwicklung der Frauengesundheitszentren in der Bundesrepublik Deutschland und ihrer Bedeutung für die Gesundheitsversorgung von Frauen, dass die finanzielle Situation der meisten Einrichtungen äußerst prekär ist. Obwohl ein Großteil der Arbeit unentgeltlich geleistet wird, sind die wenigsten der insgesamt 21 Zentren längerfristig finanziell abgesichert.

In einer begleitenden Untersuchung des von der Robert Bosch Stiftung durchgeführten Förderprogramms „Soziale Bürgerinitiative in den neuen Bundesländern“ stellen Kramer et al. (1998) fest, dass ein nicht unerheblicher Teil ehrenamtlicher Arbeit von den Projekten für die Geldbeschaffung verwandt wird. Insbesondere in den neuen Bundesländern zeigen sich zusätzliche und spezifische finanzielle Problemlagen bei der Ausgestaltung bürgerschaftlichen Engagements. Es handelt sich hierbei um die Armut der Nutzer, die Armut der ehrenamtlichen Mitarbeiter, steigende Kosten im Sachmittelbereich, steigende Kosten der eigenen Dienstleistungen und die Größe und Überforderung der Projekte.

2.1.7 Unterstützungsformen

In den vergangenen Jahren hat gesundheitsbezogenes Bürgerengagement durchaus Unterstützung erfahren, häufig leider wenig systematisch, unzureichend und nicht dauerhaft. Die vorliegenden Studien und Befunde geben Hinweise auf Unterstützung in Form von finanzieller, infrastruktureller und institutioneller Art, wobei wieder einmal die Selbsthilfe im Mittelpunkt steht.

Finanzielle Unterstützung

Finanzielle Förderung der Selbsthilfe findet teilweise durch die öffentliche Hand, zum einen im Rahmen von fachspezifisch – problembezogenen Haushaltstiteln, zum anderen durch die Errichtung spezieller Förderprogramme für Selbsthilfeinitiativen, statt. Ein Rechtsanspruch von

Seiten der einzelnen Gruppierungen auf Erhalt von Mitteln besteht dabei nicht. Die Zugangsbarrieren sind zum Teil hoch, eine Förderung häufig an Bedingungen geknüpft, wie das Bestehen eines Vereins oder die Mitgliedschaft in einem Dachverband. Die bewilligten Zuschüsse entsprechen vielfach nicht dem Bedarf. *Fehse* bezeichnet den Erhalt dieser sogenannten Freiwilligen Mittel durch die öffentlichen Haushalte als ein „Gnadenrecht“ (1995, S.184).

Ein Überblick über das finanzielle Volumen der Selbsthilfeförderung durch die einzelnen Bundesländer liegt mit der Recherche der NAKOS vor (*NAKOS Paper 5* 1999). Demnach betrug das Gesamtfördervolumen im Jahr 1999 etwa 28 Millionen DM (gegenüber etwa 24,5 Millionen DM im Jahr 1997). Davon entfielen ca. 12 Millionen DM auf Selbsthilfegruppen / - Projekte, 10 Millionen DM auf Selbsthilfekontaktstellen und 6 Millionen DM auf Landesorganisationen der Selbsthilfe.

Auch die Unterstützung der Selbsthilfe durch Krankenkassen war bis zum Jahresbeginn 2000 eine freiwillige Leistung und erfolgte demzufolge auf einem relativ niedrigen Niveau. Verbessert hat sich die Situation durch die Neufassung des § 20 Abs. 4 des SGB V⁷, der nunmehr die Förderung der Selbsthilfe als Sollvorschrift zu einer gesetzlichen Aufgabe der Krankenkassen macht und ein Ausgabevolumen von 1 DM pro Versicherten und Jahr vorsieht. Aber auch hier gibt es Einschränkungen. So werden beispielsweise nur die Gruppen gefördert, deren Erkrankung in das Krankheitsverzeichnis nach § 20 Abs. 4 aufgenommen worden ist⁸. Überdies erfolgt die Umsetzung der gesetzlichen Vorgabe zur Zeit nur sehr zögerlich, obwohl die Gesundheitsreform 2000 seit Beginn des Jahres in Kraft ist (*NAKOS INFO 64* 2000, S.16).

Eine weitere Neuregelung findet sich im § 65 b des SGB V. Erstmals wird den Krankenkassen die Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung als Aufgabe angetragen. Mit jährlich insgesamt 10 Millionen sollen im Rahmen von Modellvorhaben künftig solche Einrichtungen gefördert werden, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben. Auch hier steht die konkrete Umsetzung des Gesetzes noch aus.

Es bleibt die Hoffnung, dass durch das Gesundheitsreformgesetz 2000 wichtige Bereiche bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitsbereich eine erhebliche Aufwertung und eine finanzielle Absicherung ihrer Tätigkeit erfahren.

⁷ vgl. BMG: Gesetz zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000)

⁸ siehe *Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs 4 SGB V vom 10. März 2000.*

Infrastrukturelle Unterstützung

Bürgerschaftliches Engagement im Politikbereich Gesundheit braucht infrastrukturelle Unterstützung. Diese wird zu einem erheblichen Teil von den insgesamt 247 Selbsthilfekontaktstellen (*Nakos Info 64*) und anderen Einrichtungen, die über Selbsthilfe informieren und Kontakte vermitteln, geleistet. Träger dieser Einrichtungen sind Kommunen, Länder und Kreise, Wohlfahrtsverbände, Krankenkassen und Kirchengemeinden oder auch eingetragene Vereine (*Moos-Hofius/Rapp 1993*). Die Aufgaben der Selbsthilfekontaktstellen konzentrieren sich auf fünf Bereiche:

- Organisation und Dokumentation
- Öffentlichkeitsarbeit, allgemeine Selbsthilfeunterstützung
- Beratung von Selbsthilfeinteressenten
- Beratung von Selbsthilfegruppen
- Kooperation mit Fachleuten.

Die Bedeutung der Kontaktstellen belegen zwei großangelegte Bundesmodellprogramme (*Braun/Opielka 1992; Braun/Kettler/Becker 1997*), über die hier nicht weiter im Einzelnen berichtet werden soll. Erwähnenswert und für die Situation bezeichnend ist allerdings, dass viele Selbsthilfekontaktstellen unverändert unter einer nicht ausreichenden finanziellen Absicherung leiden (*Thiel 1999*). Auch hier bietet sich durch die Gesundheitsreform 2000 die Chance einer Verbesserung der Situation, da die den Krankenkassen auferlegte Förderung der Selbsthilfe auch die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen mit einbezieht.

Infrastrukturelle Unterstützung erfährt gesundheitsbezogenes Engagement weiterhin durch kommunale Ämter, Wohlfahrtsverbände, Krankenkassen, Weiterbildungseinrichtungen oder Krankenhäuser durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten und Geräten, durch fachliche Unterstützung, Beratung, Erstellung von Infomaterialien, Supervision, usw.. Beispiele für eine fachliche Unterstützung sind ebenfalls Bemühungen seitens der Ärzteschaft, die Kooperation mit Selbsthilfegruppen zu intensivieren (*Rauter 1991*) sowie die Bereitschaft sich an einer notwendigen Weiterbildung von Pflegekräften, Hospizhelfern usw. zu beteiligen.

Institutionelle Unterstützung

Eine institutionelle Förderung der Selbsthilfe auf kommunaler Ebene bedeutet die Einbeziehung der Selbsthilfegruppen in die kommunale Meinungsbildung und kommunalpolitische Entscheidungsstruktur. Örtliche Beiräte bzw. Kuratorien für die Selbsthilfe, besetzt mit Vertretern der Kommune, der Wohlfahrtspflege, der Selbsthilfegruppen und der Krankenkassen, sollen ein selbsthilfefreundliches Klima und die Akzeptanz der Selbsthilfeförderung in Politik, Verwaltung

und Verbänden fördern (Braun 1991). Greiwe (1998) beklagt, dass diese Einbeziehung fast nirgendwo über erste Ansätze hinausgekommen ist. Positive Beispiele sind die Teilnahme der Selbsthilfe an den Pflege- und Gesundheitskonferenzen des Landes Nordrhein-Westfalen, eine Arbeitsform, die jedoch noch in den Kinderschuhen steckt und weiter erprobt werden muss. Ebenso zu nennen sind die Förderaktivitäten überregionaler Institutionen, wie z.B. der Stiftung Mitarbeit, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen oder dem Verein Aktive Bürgerschaft in Münster.

2.2. Initiativen, Gruppen und Verbände

Bevor neuere Entwicklungen bürgerschaftlichen Engagements im Politikbereich Gesundheit betrachtet werden, erfolgt in diesem Kapitel ein kurzer Überblick über die sogenannten „traditionellen“ Formen. Zwei Gründe sprechen für dieses Vorgehen. Zum einen soll der nach wie vor hohe Stellenwert dieser bereits langjährig bestehenden Einrichtungen in Erinnerung und zusammenfassend gewürdigt werden. Zum anderen soll der erreichte Entwicklungsstand hinsichtlich seiner immanenten Weiterentwicklungspotentiale skizziert und der Versuch unternommen werden, die aktuelle Situation dieser Initiativen, Gruppen und Verbände zu beleuchten. Dass dieses Unterfangen nur durch blitzlichtartige Momentaufnahmen möglich ist, liegt an einem nach wie vor problematischen Kenntnisstand, denn in fast allen aufgeführten Bereichen fehlt es nach wie vor an entsprechenden Feinstudien.

2.2.1 Gesundheitliche Selbsthilfe

Angesichts der aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen soll die allgemeine Situation der Selbsthilfe nochmals kurz aufgegriffen werden.

Eine deutliche Stärkung der Selbsthilfe ist von der im Gesundheitsreformgesetz 2000 vorgeschriebenen Förderung zu erwarten. Hierbei werden vom Gesetzgeber die Selbsthilfegruppen als wichtige Akteure für die Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystems angesehen, sie sollen stärker als bisher in das Gesundheitswesen integriert werden.

Bedeutsam ist diese Entwicklung vor dem Hintergrund der Bemühungen der derzeitigen Gesundheitspolitik, die Rolle des Patienten zu stärken. Durch Information und Beratung sollen Patienten eine größere Kompetenz entwickeln und so mehr Eigenverantwortung für gesundheitliche Belange übernehmen. Der zum Ausdruck kommende Paradigmenwechsel besteht darin, verstärkt die Entwicklung und Förderung von Gesundheit zu ermöglichen und wegzugehen von der krankheitsorientierten Pathogenese hin zur Salutogenese.

All dies haben Selbsthilfegruppen mit ihrer ganzheitlichen Orientierung und Sicht auf die gesundheitsfördernden Potentiale eines Menschen bereits seit vielen Jahren praktiziert (Deiritz 2000). Sie können mit ihrer Erfahrung wesentlich zur Entwicklung von Gesundheitszielen in einer modernen Gesellschaft beitragen. „Mit der stärkeren Patientenorientierung im Rahmen eines letztlich durch Wettbewerbsdruck immer bedeutungsvolleren Qualitätsmanagements bekommen auch Selbsthilfegruppen die neue Chance, eine bedeutsamere Rolle in der Gestaltung des Gesundheitswesens zu spielen. Diese Rolle anzunehmen und produktiv und offensiv zu gestalten, erscheint mir als die größte Herausforderung für Selbsthilfe – und Patientengruppen im nächsten Jahrhundert“ (Trojan 1999, S.38). Das Lern- und Handlungsfeld Selbsthilfe hat zukunftsfähige Erfahrungen zu bieten (Keupp 1999).

2.2.2 Nachbarschaftshilfen

Die Bedeutung der Nachbarschaft im Rahmen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe wurde 1983 durch Grunow *et al.* in einer repräsentativen Haushaltsbefragung über gesundheitsbezogene Selbsthilfeeferfahrungen und -potentiale untersucht. Die ermittelten Aktivitäten beziehen sich dabei in erster Linie auf gemeinsame gesundheitsbezogene Gespräche (z.B. über gesunde Ernährung), gefolgt von direkter Hilfe im Krankheitsfall (z.B. Hilfe in Notfällen oder Besuche bei Krankenhausaufenthalten) und der Durchführung gemeinsamer Freizeitaktivitäten, die der Gesundheit dienen. Die Hilfe von Nachbarn spielt auch in Familien mit schwer pflegebedürftigen Menschen eine Rolle (Articus 1985). Nachbarn dienen als Gesprächspartner des Hilfebedürftigen und der pflegenden Angehörigen; sie sind in Notfällen zur Stelle und leisten tätige Hilfe und Zuwendung.

Neben dieser informellen Nachbarschaftshilfe findet sich seit einigen Jahren eine neue Form in Gestalt von „organisierter Nachbarschaftshilfe“. Allein in Bayern bestehen 293 Nachbarschaftshilfen (Bayrisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit 1993). Organisierte Nachbarschaftshilfe leistet neben vielem anderen auch gesundheitsbezogene Dienste wie die Beratung und Betreuung hilfs- und pflegebedürftiger Menschen, um ihnen ein selbständiges Leben in den eigenen vier Wänden bis ins hohe Alter zu ermöglichen (Pfitzenreuter 1999).

Eine Schweizer Studie evaluiert und beschreibt die Entstehung und Entwicklung einer Vermittlungsstelle für Nachbarschaftshilfe in Zürich (Meyer/Budowski 1993). Mit dem Aktionsforschungsprojekt sollte die Prävention von psychischer und physischer Krankheit und die Gesundheit gefördert werden. Durch die soziale Unterstützung der organisierten Nachbarschaftshilfe

konnten durchaus positive Wirkungen auf die Gesundheit und das psychische und physische Wohlbefinden der Nutzer ermittelt werden.

Organisierte Nachbarschaftshilfe kann unter Umständen eine Ergänzung für professionelle Pflegedienste darstellen (Wild 1998). Sie stößt jedoch an ihre Grenzen bei zeitintensiven oder pflegeintensiven Betreuungen, die zu einer Überforderung der Laienhelfer führen können.

Wissenschaftliche Untersuchungen zur Bedeutung der informellen und organisierten Nachbarschaftshilfe in Deutschland konnten im Rahmen dieser Studie nicht gefunden werden. Aufgrund der immer kleiner werdenden Familien, der steigenden Anzahl alleinstehender Menschen und einer Zunahme der immer wieder beklagten Anonymität unserer Gesellschaft ist es gerade für die gesundheitsbezogene Forschung unumgänglich, sich mit dem Thema „Nachbarschaftshilfe“ verstärkt zu befassen.

2.2.3 Besuchsdienste

Vorrangiges Ziel der Besuchsdienste ist es, die Einsamkeit und soziale Isolation von alten, kranken und nicht mobilen Menschen zu mildern. Menschen, die allein leben und völlig auf sich gestellt sind, die keine Angehörigen haben, von Pflegediensten betreut werden oder in Heimen leben werden einmal wöchentlich besucht. Dabei werden Gespräche geführt, Spaziergänge unternommen, Zeitungen vorgelesen, usw..

Neuere Formen sind Kinderkrankenhausbesuchsdienste oder Besuche im Rahmen der Sterbebegleitung. Initiatoren und Organisatoren der verschiedenen Formen von Besuchsdiensten sind z.B. Sozialstationen, Kirchengemeinden, Nachbarschaftszentren oder kommunale Sozialverwaltungen. Zur Unterstützung der Ehrenamtlichen werden Erfahrungsaustausch und Supervision angeboten. Besuchsdienste werden fast ausschließlich von Frauen geleistet, insbesondere von Frauen ab 50 Jahre ((Blandow 1995), unter ihnen ein hoher Anteil von Hausfrauen und Rentnerinnen.

Konkrete Studien über die Bedeutung von Besuchsdiensten konnten im Rahmen dieser Arbeit nicht ermittelt werden.

2.2.4 Freiwilliges Soziales Jahr

Das zunehmende Interesse an dieser seit 1954 bestehenden Engagementform führte im Jahr 1964 zur Verabschiedung des „Gesetzes zur Förderung eines Freiwilligen Sozialen Jahres“. Immer mehr Jugendliche und junge Erwachsene zeigten sich bereit, sich in dieser Form freiwillig für andere Menschen zu engagieren. Lag die TeilnehmerInnenzahl im Jahr 1963 bei 6.500, so steigerte sie sich auf ca. 9.500 im Jahr 1997 (Rahrbach et al. 1998).

Das Freiwillige Soziale Jahr ist konzipiert als ganztägige Hilfstätigkeit, die vorwiegend im pflegerischen, erzieherischen oder hauswirtschaftlichen Bereich geleistet werden soll. Die Einsatzstellen liegen schwerpunktmäßig im Bereich der Gesundheitshilfe. Dazu gehören:

- Altenheime (23,7 %)
- Allgemeine Krankenhäuser (17,1 %)
- Stationäre Behindertenhilfe (13,1 %)
- Sozialstationen (4,6 %)
- Behindertenwerkstätten (2,6 %)
- Ambulante Behindertenhilfe (2,2 %)
- Offene Behindertenarbeit (2,2 %)
- Ambulante Krankenpflege (1,4 %)
- Spezialkliniken (1,2 %).

Der überwiegende Anteil der FSJlerInnen ist weiblich (90,7 %), was darauf zurückzuführen ist, dass junge Männer zum Wehr- bzw. Zivildienst verpflichtet sind. Die Motive zur Teilnahme an einem Freiwilligen Sozialen Jahr sind bereits an anderer Stelle benannt und sollen hier nicht weiter erörtert werden. Nahezu alle TeilnehmerInnen (91,0 %) geben eine sehr positive oder positive Beurteilung des abgeleisteten Jahres ab. Aufgrund der hohen Bedeutung dieser Engagementform für die Gesellschaft sind vermehrt Strategien erforderlich, um unter Jugendlichen eine Teilnahme zu fördern.

2.2.5 Hospizgruppen

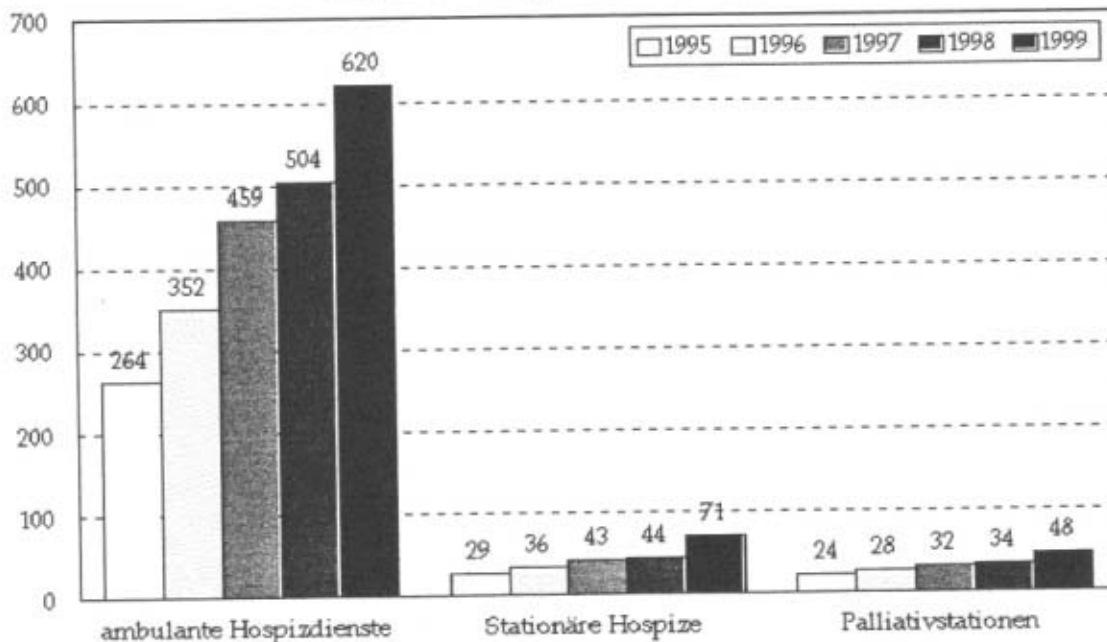
Im Zentrum der Hospizidee steht die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen, die mit ihren Schmerzen und Ängsten sowie ihren körperlichen, psychischen, sozialen und seelsorglichen Bedürfnissen nicht allein gelassen werden sollen. Das Interesse am ehrenamtlichen Engagement in Hospizgruppen ist beträchtlich. Bislang fehlten allerdings verlässliche quantitative Daten zur Hospizarbeit in Deutschland. Anfang 2000 stellte die *Deutsche Hospiz Stiftung* die erste bundesweite Hospizstatistik vor (Pressemitteilung 01/00). Demnach sind ca. 16.000 Frauen und Männer ehrenamtlich in ambulanten Hospizdiensten tätig, meist handelt es sich dabei um Frauen. Unter den Aktiven finden sich viele Angehörige von Gesundheits – und Sozialberufen, z.B. Mediziner, Krankenpflegekräfte, Psychologen, Seelsorger und Sozialarbeiter.

Die ambulanten Hospizdienste begleiten jährlich etwa 25.900 Sterbende; 4.600 Menschen sterben in stationären Hospizen. Die durchschnittliche Betreuungsdauer liegt bei 59 Tagen (ambulant) bzw. 38 Tagen (stationär).

Die Zahl der ambulanten Hospizdienste stieg in der Zeit von 1995 bis 1999 von 264 auf 620, der stationären Hospize von 29 auf 71 und der Palliativstationen von 24 auf 48 (*Deutsche Hospizstiftung* 2000).

Grafik 4:

Hospizdienste in Deutschland Entwicklung von 1995 bis 1999



Den Schwerpunkt und die Basis bildet erkennbar die ambulante Hospizarbeit. Dem Kranken soll das Sterben in der gewohnten Umgebung ermöglicht werden, Angehörige und Freunde sollen Entlastung erfahren. Kooperation und Vernetzung mit anderen gesellschaftlichen Einrichtungen sind bei der Tätigkeit wichtig. So arbeiten 70 % der Dienste mit Krankenhäusern zusammen, 65% mit niedergelassenen Ärzten, aber auch Kirchengemeinden (50%) und Stadtverwaltungen (27%). Von 81% der Hospizdienste wird neben der Sterbebegleitung auch psychosoziale Betreuung von Angehörigen angeboten, außerdem Trauerbegleitung bei Hinterbliebenen (88%), Hilfe im Haushalt (38%) und Selbsthilfegruppen (18%). Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden in Kursen auf ihre nicht einfache Tätigkeit vorbereitet. Über 90 % der Einrichtungen bieten regelmäßig Fort- und Weiterbildung an.

Die Motivation der Aktiven zum Engagement ist unterschiedlich. Mögliche Motive sind das persönliche Erlebnis eines Trauerfalls, die Suche nach einem Lebenssinn, das Erleben von Grenzen (Klöfer 1997) oder das Bedürfnis, einen Beitrag für die Entwicklung des Gemeinwesens zu leisten.

Die Bedeutung der Hospizarbeit ist gesellschafts – und gesundheitspolitisch hochaktuell. Angesichts der Probleme unseres Gesundheits- und Sozialsystems wäre es töricht, ehrenamtlich Tätige im Hospizdienst als Lückenbüßer zu betrachten, denen die Kompensierung bestehender Defizite und Ausstattungsmängel in bestehenden pflegerischen und medizinischen Diensten zufal-

len soll (*neue caritas* 2000). Demgegenüber gilt es Ansätze zu stärken, die durch eine Kooperation zwischen professionellen Diensten und ehrenamtlichem Engagement nicht nur ein menschenwürdiges Sterben ermöglichen, sondern gleichfalls zu einer qualitativ anderen Sterbekultur in unserer Gesellschaft führen.

2.2.6 Frauengesundheitsbewegung

Die Frauengesundheitsbewegung entwickelte sich Mitte der 70er Jahre in Zusammenhang mit der Diskussion um die Abtreibung. Die erste Selbsthilfegruppe entstand in Berlin und nannte sich bald „Feministisches Frauengesundheitszentrum“. In der Folgezeit kam es zu einer zunehmenden Institutionalisierung der Frauengesundheitsbewegung. An zahlreichen Orten Deutschlands entstanden weitere Frauengesundheitszentren, nach der Wende auch in den neuen Bundesländern. 1985 schlossen sich die Zentren zu einem „Dachverband der selbstverwalteten Frauengesundheitsprojekte e.V.“ zusammen. Inzwischen gehören 19 Frauengesundheitszentren diesem Dachverband an (*Schultz* 1997).

Bildeten in den Anfängen die Themen Sexualität, Schwangerschaft und Verhütung die Schwerpunkte der Arbeit, kamen später Themen wie Krebsberatung, Beratung bei Blasenerkrankungen, Menopause oder Ernährung hinzu. Eine kritische Betrachtung der Schulmedizin sorgte für eine zunehmende Offenheit gegenüber naturheilkundlichen, alternativen Behandlungsmethoden.

Die Arbeit der Frauengesundheitsbewegung wurde und wird durchaus anerkannt, ihre Ideen, Hinweise und Erfahrungen von Institutionen und Trägern der Gesundheitsarbeit aufgegriffen (*Berger* 1989). Frauengesundheitszentren beeinflussten in nicht unerheblicher Weise die medizinische Praxis der Geburtshilfe und Gynäkologie sowie die mittlerweile etablierte Frauengesundheitsforschung an Universitäten und Forschungsinstituten. Ihr Einsatz für Patientinnenrechte und für verbesserte Ausbildungs – und Arbeitsbedingungen von Frauen im Gesundheitswesen zeigt die Entwicklung, die die Arbeit der Bewegung genommen hat.

Problematisch ist die finanzielle Situation vieler Zentren. In den 80er Jahren wurde die Beratungsarbeit hauptsächlich ehrenamtlich durchgeführt oder sporadisch durch ABM – Stellen abgedeckt (*Dachverband der selbstverwalteten Frauengesundheitsprojekte e.V.* 1996). Inzwischen findet in einigen Städten eine Förderung statt, so dass immer mehr bezahlte Arbeit geleistet werden kann und die Arbeit damit professioneller wird.

Für das Gesundheitssystem der Bundesrepublik Deutschland sind die Kenntnisse und Erfahrungen der Frauengesundheitsbewegung von hohem Wert. Sie schließen eine Lücke in der medizinischen Versorgung von Frauen im Gesundheitswesen und könnten u.a. in der derzeit aktuellen Diskussion um Gesundheitsförderung und Public Health hilfreich sein.

Anzunehmen ist das bestehende Forschungsdesiderat auch auf diesem Gebiet. Die Untersuchung von *Schultz* (1997) gibt zwar einen guten Überblick über die Entwicklung und den Stand der Frauengesundheitsbewegung, speziell der Frauengesundheitszentren, es bleiben jedoch noch viele offene Fragen z.B. zu den Erfahrungen der Nutzerinnen oder zur inhaltlichen Arbeitsweise der Zentren.

2.2.7 Gesundheitsläden

Die Geschichte der Gesundheitsläden beginnt nach dem Gesundheitstag 1980 in Berlin. Dieses erste große Treffen kritischer Menschen im Gesundheitswesen sollte die Domäne der Ärzteschaft brechen und erstmals alle Tätigen im Gesundheitswesen und natürlich auch Betroffene zu Wort kommen lassen. Die Aufbruchstimmung dieser viertägigen Veranstaltung führte noch im gleichen Jahr zu der Gründung von mehr als 20 Gesundheitsläden in der ganzen Bundesrepublik (*Löffler* 2000). Als unabhängige Einrichtungen, in der Regel von einem eingetragenen Verein geführt, stellen und stellen sie eine Anlaufstelle für Bürgerinnen und Bürger dar, die Unzufriedenheit mit dem bisherigen Gesundheitsversorgungssystem äußern.

In mehreren Gesundheitsläden entstanden Patientenstellen (z.B. in Berlin, Köln, München, Bielefeld), deren Ziel es ist, durch Information, Beratung, Erfahrungsaustausch und Öffentlichkeitsarbeit die Stellung der Patienten im Gesundheitswesen zu stärken (*Hölling* 1996). Sie leisten Aufklärung über Patientenrechte, Orientierungshilfe im Gesundheitswesen, Beratung und Hilfe bei Beschwerden über Mängel in der Gesundheitsversorgung, etc..

Die finanzielle Situation vieler Gesundheitsläden war und ist problematisch, so dass einige der Einrichtungen im Laufe der Jahre ihre Tätigkeit einstellen mussten. Sehr viel Arbeit wird ehrenamtlich geleistet oder über ABM – Kräfte, was eine fehlende personelle Kontinuität zur Folge hat.

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit realisiert die Universität Osnabrück zur Zeit ein Forschungsprojekt, das unter dem Namen GEG (Geschichtliche Entwicklung der Gesundheitszentren) die „Geschichtliche und aktuelle Entwicklung der Gesundheitszentren in Deutschland in ihrer Rolle als Beratungsinstitutionen, Selbsthilfekontaktstellen und Akteure kommunaler Gesundheitsförderung“ thematisiert. Die Bedeutung dieser Einrichtungen für das Gesundheitswesen soll damit erstmalig umfassend evaluiert werden.

2.2.8 Wohlfahrtsverbände

Gesundheitsbezogenes Engagement wird zu einem erheblichen Teil im Rahmen der Wohlfahrtsverbände geleistet und findet sich in Bereichen der Kranken-, Alten- und Behindertenhilfe sowie in Form des Freiwilligen Sozialen Jahrs.

Über den Gesamtumfang des gesundheitsbezogenen Engagements gibt es keine konkreten Zahlen. In der Antwort der Bundesregierung auf die „Große Anfrage zur Bedeutung ehrenamtlicher Tätigkeit für unsere Gesellschaft“ (*Deutscher Bundestag*: Drucksache 13/5674 vom 01.10.1996) wird eine geschätzte Zahl von 1,5 bis 1,7 Millionen freiwilligen Helferinnen und Helfern in den Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege angegeben. Als zunehmend schwieriger wird es angesehen, Menschen zur Mitgliedschaft in und damit zu einer dauerhaften Bindung an Vereine und Organisationen zu gewinnen. Die Vielfalt von neuen ehrenamtlichen Tätigkeitsfeldern mache es den traditionellen Organisationen schwerer, Ehrenamtliche zu erreichen. Dies entspricht der häufigen Meinung, das Engagementpotential verlagere sich von den Wohlfahrtsverbänden auf Selbsthilfegruppen⁹.

Das Diakonische Werk als der älteste Spitzenverband der Freien Wohlfahrtspflege in Deutschland verneint demgegenüber eine Stagnation bzw. Abnahme des Engagements (*Diakonisches Werk* 1998). In vielen Feldern könne eher von einer Zunahme gesprochen werden. Eine Untersuchung über Art, Umfang und Motivation ehrenamtlicher Arbeit im Rahmen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin (*Kramer/Sauer/Wagner* 1993) berichtet sogar von zum Teil erheblichen Zuwächsen ehrenamtlicher Tätigkeit in den Organisationen des DPW-Landesverbandes Berlin.

Gesundheitsbezogenes Engagement gehört laut dieser Studie zu den drei Schwerpunkten ehrenamtlicher Tätigkeit im DPWV, als da sind: „Arbeit mit Erwachsenen incl. Senioren“ (41,1%), „Verbands- und Organisationsarbeit“ (24,1%), „Arbeit mit Abhängigen, Behinderten und Kranken“ (23,4 %). Eine Untersuchung zum Thema „Ehrenamt und Freiwilligenarbeit im Wohlfahrtswesen der Stadt Bremen“ (*Blandow* 1995) ermittelt ebenfalls einen hohen Anteil Ehrenamtlicher in gesundheitsbezogenen Bereichen der Wohlfahrt.

Eindeutige Befunde zum Rückgang, zur Stagnation oder zum Aufschwung wohlfahrtsverbandlichen Engagements gibt es letztendlich nicht. Gewaltige Forschungslücken auf diesem Gebiet werden angemahnt (*Behr et al.* 1998; *Boeffenecker* 1999).

Die Befürchtung eines allmählich unattraktiv werdendes Engagements innerhalb der Strukturen der verbandlichen Wohlfahrtspflege hat inzwischen bei den Verbänden zu einer heftigen Diskussion des Themas „Ehrenamt“ geführt. Mehr oder minder erfolgreiche Imagekampagnen dienen

zur Rekrutierung neuer Freiwilliger. Gewarnt wird allerdings vor einer Instrumentalisierung des freiwilligen Engagements für eigene verbandsegoistische Interessen (Boeßenecker 1999). Bürgerschaftliches Engagement zu fördern, muss vielmehr als Gemeinschaftsaufgabe begriffen werden, wobei die Wohlfahrtsverbände neben anderen gesellschaftlichen Organisationen durchaus eine wichtige Rolle einzunehmen haben.

Eine Vielzahl weiterer wichtiger gesundheitsbezogener oder gesundheitlich-sozialer Aktivitäten und Initiativen können an dieser Stelle nicht näher beschrieben werden, sollen jedoch zumindest erwähnt werden. Beispielhaft zu nennen sind:

- die Suchtkrankenhilfe durch ehrenamtliche HelferInnen,
- die freiwillige Tätigkeit für Menschen mit Behinderungen,
- die Betreuung psychisch kranker und psychisch behinderter Menschen,
- das ehrenamtliche Betreuungswesen,
- die Arbeit in der Telefonseelsorge, usw.

Auch hier begründen die Erklärungslücken einen weiteren Forschungsbedarf.

2.3 Neue Entwicklungen

Zeigen sich schon im etablierten Bereich von Ehrenamt und bürgerschaftlichem Engagement große Forschungslücken, so gilt dies erst recht für neuere Entwicklungen. Unter neuen Entwicklungen werden hier Initiativen ab Anfang / Mitte der 90er Jahre bezeichnet. Gegenüber diesen gestaltete sich der Rechercheaufwand ungleich schwieriger als bei den vorherigen Ausführungen. Denn auf wissenschaftliche Studien und Befunde konnte kaum zurückgegriffen werden. In den Blick kam stattdessen der Bereich „graue Literatur“, die nachfolgenden Erörterungen basieren wesentlich auf solchen Quellen und bedürften in vielen Fällen der genaueren Ausleuchtung durch entsprechend focussierende Untersuchungsprojekte.

2.3.1 Initiativen zum Schutz und zur Emanzipation von Patienten

Die Entstehung von neuen Initiativen zum Schutz und zur Emanzipation von Patienten hängen eng mit bisherigen Strukturdefiziten unseres Gesundheitssystems zusammen. Einige sollen hier beispielhaft benannt werden.

So führen der steigende Anteil älterer Menschen und ein gewandeltes Krankheitsspektrum mit der Zunahme langandauernder chronischer Erkrankungen generell zu einem vermehrten Infor-

⁹ Das vieldiskutierte Konkurrenzverhältnis zwischen Wohlfahrtspflege und Selbsthilfe soll an dieser Stelle nicht thematisiert werden.

mationsbedarf über Gesundheit und Krankheit. Die oft jahre- und jahrzehntelange Konfrontation mit einer Krankheit verlagert u.a. auch die Verantwortung für Gesundheit und Krankheit auf das Individuum (*Lamparter-Lang* 1997). Die hiermit verbundene neue Kompetenzzuweisung kann der Einzelne jedoch nur dann adäquat übernehmen, wenn er über die hierzu notwendigen Informationen verfügt. Insbesondere die Public Health Forschung bestätigt, dass die Wirksamkeit professioneller, kurativer Leistungen wesentlich durch die Qualität von Information, Beratung und Schulung der Patienten und deren Befähigung zur Mitarbeit mitbeeinflusst ist (*Badura/Schellschmidt* 1998). Aber: „Brauchbare Information und Aufklärung der Bürger, Versicherten und Patienten ist entweder nur punktuell (selektiv themenbezogen), anbieterorientiert (d.h. nicht neutral) oder nicht aktuell bzw. zu spät verfügbar. Die Qualität ist oft mangelhaft“ (*Bahlo/Kern* 1999, S.28).

Ähnliches gilt für den Bereich der Patientenrechte. Patienten haben zwar in Deutschland durchaus gute und weitreichende Rechte, sind jedoch häufig nicht bzw. unzureichend hierüber informiert oder erhalten zu wenig Unterstützung bei der Inanspruchnahme dieser Möglichkeiten (*Kranich* 1997). Rat und Hilfe erhalten Patienten vorwiegend bei Selbsthilfegruppen, Verbraucherzentralen, Gesundheitsläden und Patientenstellen. Die Beratungsleistungen von Krankenkassen, Ärztekammern, Gutachterkommissionen oder Schlichtungsstellen sind aus verschiedenen Gründen häufig unzureichend und selten neutral. Es finden sich zur Zeit bundesweit keine flächendeckenden unabhängigen und neutralen Strukturen zum Schutz von Patienten. Diese Situation soll sich mit dem neuen Gesundheitsreformgesetz 2000 ändern, welches ausdrücklich vorsieht, die Rechtsstellung von Patientinnen und Patienten zu stärken.

Die Entstehung neuer Initiativen zum Schutz und zur Emanzipation von Patienten muss auch vor dem Hintergrund einer sich wandelnden Patientenrolle gesehen werden. Die zunehmende Demokratisierung der Gesellschaft hat auch den Gesundheitsbereich verändert. Das gehorsame Akzeptieren von Verhaltensanweisungen durch Ärzte und andere Berufsautoritäten ist - im Gegensatz zu früher - nicht mehr selbstverständlich: „Es gab einmal eine Zeit, da war der Umgang mit Gesundheit und Krankheit für die meisten Bürgerinnen und Bürger in Deutschland so geregelt, als ob sie weder den Bedarf noch die Möglichkeit hätten, ihre eigenen Interessen zu artikulieren oder gar durchzusetzen. Ärztliche Untersuchungen und Impfungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter waren gesetzlich vorgeschrieben. Wie man Krankheiten vorbeugte, sagten Eltern, Lehrer, Pfarrer und der öffentliche Gesundheitsdienst“ (*Rosenbrock* 1999, S.66).

Dieser derzeit stattfindende Wandel vom passiven Patienten hin zum mündigen Partner im Gesundheitswesen begünstigt ebenso neue Entwicklungen bürgerschaftlichen Engagements, wie sie im folgenden dargestellt werden.

Notgemeinschaft Medizingeschädigter

Mehr und mehr Menschen kämpfen bei einem vermuteten ärztlichen Behandlungsfehler um Schadensersatz. Unterstützung erfahren sie dabei von der Notgemeinschaft Medizingeschädigter, die sich 1995 als gemeinnütziger Verein gründete. Inzwischen bestehen in Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Bayern entsprechende Initiativen und Ansprechpartner dieser Notgemeinschaft. Als Selbsthilfegruppe Betroffener, die alle durch ärztliche Kunstfehler schwer geschädigt und unter den Folgen leiden, haben sie es sich zur Aufgabe gemacht, Personen, die durch einen ärztlichen Eingriff geschädigt wurden, zu ihrem Recht zu verhelfen. Ihre Aufgaben und Ziele sind in der Satzung festgelegt:

- „1. Unterstützung von medizingeschädigten Personen/Unfallopfern bei der Durchsetzung von Schmerzensgeld und Schadensersatzansprüchen
2. Beratung und Aufklärung über mögliche Vorgehensweisen im Schadensfall
3. Aufklärung der Öffentlichkeit über die Situation geschädigter Personen
4. Durchsetzung eines modernen Patientenschutzgesetzes, entsprechend dem Stand der Medizin
5. Dokumentation von Schadensfällen
6. Förderung eines partnerschaftlichen Arzt – Patientenverhältnisses“ (*Notgemeinschaft Medizingeschädigter* 1999).

Die Notgemeinschaft schätzt die Anzahl der ärztlichen Behandlungsfelder auf weit mehr als 100.000 Fälle pro Jahr. 30.000 Patienten verlangen pro Jahr Schadensersatz für einen Kunstfehler, wovon etwa die Hälfte Recht erhält. Die Bemühungen der Notgemeinschaft, diesbezüglich Betroffene zu unterstützen, gehen weit über die einer klassischen Selbsthilfegruppe hinaus. Obwohl ohne Unterstützung durch die Gesundheitspolitik entstanden, hat sie sich dennoch zu einer wachsenden Bewegung entwickelt.

Brustkrebs – Initiative

Zu den Mitgliedern der Brustkrebs-Initiative, Hilfe zur Brustgesundheit e.V., die sich im Jahr 1997 in Berlin gründete, gehören sowohl betroffene als auch gesunde Frauen. Es handelt sich hierbei weniger um eine Selbsthilfegruppe als um eine Arbeitsgruppe. Ziel des Vereins ist es, nicht nur Betroffene, sondern auch die Öffentlichkeit über Brustkrebs zu informieren, und auf diese Weise das Thema zu enttabuisieren. Die Aktivistinnen setzen sich für mehr Qualität und Transparenz bei Früherkennungs- und Therapiemaßnahmen ein und wollen die Sichtweise von betroffenen Frauen in die medizinische Behandlung, in die Forschung und in die öffentliche Dis-

kussion einbringen. Geplant ist außerdem der Aufbau eines bundesweiten Netzwerkes (*Brustkrebs-Initiative* 2000).

Der Verein will sich einmischen und das Thema nicht länger allein den Professionellen überlassen. Hierzu müssen die Frauen in die Lage versetzt werden, wissenschaftlichen Diskussionen zu folgen. Geschehen soll dies mit Hilfe eines Schulungskonzeptes, das sich an in den USA gemachten Erfahrungen orientiert. Hier ist es der National Breast Cancer Coalition (NBCC) gelungen, das Thema Brustkrebs zu einem öffentlichen Politikum zu machen. Die Vereinigung führt ein Unterrichtsprogramm durch, welches u.a. die Diagnose und Behandlung von Brustkrebs, die Krebsentstehung, Vererbungslehre, Immunologie oder Epidemiologie umfasst. Die Teilnehmerinnen werden zum kritischen Umgang mit klinischen Studien angeleitet und entwickeln sich so zu ernst zu nehmenden Verhandlungspartnern mit politischen Entscheidungsträgern, medizinisch-wissenschaftlichen Einrichtungen und Gesundheitsbehörden. (*Körper-Stiftung* 2000). Die Umsetzung eines derartigen Projektes könnte auch in Deutschland zu einem Meilenstein der Emanzipationsbewegung von Patientinnen und Patienten werden.

Patienten-Informationen-Zentren

Im Jahr 1999 entstand an zwei Orten in Deutschland ein „Patienten – Informations – Zentrum“, das eine neuartige Einrichtung für das hiesige Gesundheitswesen darstellt. Eines dieser Zentren entstand am Kreiskrankenhaus in Lüdenscheid in Trägerschaft der Klinik; die zweite Initiative gründete sich in Lippstadt in Trägerschaft eines gemeinnützigen Vereins, der überwiegend von Ehrenamtlichen getragen wird. Unter wissenschaftlicher Begleitung des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke wurde hierbei ein Konzept entwickelt, welches zum Ziel hat, die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung von Patienten zu stärken (*Zegelin-Abt* 1999).

Die - auch politisch gewollte - Eigenverantwortung für gesundheitliche Belange können Patienten jedoch nur übernehmen, wenn sie über entsprechendes Wissen verfügen. Das Patienten - Informations - Zentrum bietet deshalb umfangreiche Information, Schulung und Beratung. Herzstück der Einrichtung ist eine multimediale Bibliothek mit Büchern, Broschüren, Zeitschriften, Videofilmen, CD-ROMs und Internetzugängen. Interessierte Nutzer finden ein breites und in verständlicher Form präsentiertes Spektrum an laiengerechten Gesundheitsinformationen vor. Den Besucherinnen und Besucher stehen zudem erfahrene Pflegefachkräfte unterstützend zur Seite. Schulungen und Beratungen von Patienten und Angehörigen ergänzen das Angebot. Das Zentrum hat sich inzwischen in Fragen der Gesundheit und Krankheit zu einem Anlaufpunkt in der Region entwickelt und findet bei Bürgerinnen und Bürgern als neutrales, unabhängiges In-

Alternative hierzu findet sich in den Niederlanden. Dort gibt es bereits seit etlichen Jahren hauptamtliche Patientenvertretungen in psychiatrischen Klinik und zahlreichen Allgemeinkrankenhäusern (*Liebmann/Böcken 1997*).

Im Gegensatz zu den von außen gewählten Patientenfürsprechern sind die ebenfalls ehrenamtlich tätigen Ombudsleute von den Kliniken selbst eingesetzt. Der „Ombudsmann“ oder die „Ombudsfrau“ nimmt im Gegensatz zur Institution des „Fürsprechers“ nicht einseitig Patienteninteressen wahr, sondern soll eher als Mediator tätig werden, was bedeutet, auch die begrenzten Möglichkeiten der Klinik zu berücksichtigen (*Makowka 1998*). Auch hier zeigt der Blick ins Ausland, das wir in Deutschland erst am Anfang einer Entwicklung stehen, die anderenorts bereits vollzogen ist. So hat sich in Österreich aus dem Ombudsmann-Konzept die Idee zur Einrichtung von unabhängigen, weisungsungebundenen Patientenvertretungen entwickelt, die per Gesetz inzwischen in fast allen Bundesländern zu finden sind (*Pickl 1997*). In den USA, wo Patientenvertretungs- und Ombudsmann-Programme bereits weit verbreitet sind, wird darüber hinaus zunehmend über die Bedeutung von Ombudsleuten für das Qualitätsmanagement von Gesundheitseinrichtungen diskutiert (*Ziegenfuss 2000*).

2.3.2 Tauschringe und Wissensbörsen

Tauschringe

Mehr als 200 Tauschringe sind in den letzten Jahren in der Bundesrepublik entstanden (*Notz 1999*). Die Grundidee besteht darin, Waren und Dienstleistungen, nicht in Geldform, sondern in eigenen Recheneinheiten zwischen den angeschlossenen Mitgliedern zu tauschen (Talente, Kreuzer, Punkte, etc.). Im Gegensatz zu marktüblichen Austauschprozessen ist nicht das individuelle Geldvermögen ausschlaggebend, sondern die Bereitschaft, jeweils vorhandene persönliche Fähigkeiten anderen Mitgliedern im Rahmen unterschiedlicher Tauschprozesse zur Verfügung zu stellen und gegenseitig zu verrechnen. Es handelt sich hier eine neue Form der Nachbarschaftshilfe. Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl der Teilnehmer werden gestärkt durch die nutzbringende Anwendung möglicherweise vergessener oder brachliegender Fähigkeiten, die sich eben nicht in unmittelbaren monetären Wertigkeiten niederschlagen. Reduziert wird die Abhängigkeit sozialer Beziehungen vom Faktor Geld. Die Rolle des Bittstellers oder Almosenempfängers wird vermieden und weicht einer Alternative zur Selbsttätigkeit (*Winterhuder Tauschring 1996*). Typische Tauschaktivitäten finden sich im handwerklichen Bereich, wie beispielsweise Tapezier – oder Reparaturarbeiten, oder in der Kinderbeaufsichtigung. Inwieweit und in welchem Umfang gesundheitsbezogene Aktivitäten in Tauschringen eine Rolle spielen, ist unklar und bislang unerforscht.

Wissensbörsen

Die erste deutsche Wissensbörse wurde bereits 1987 in Berlin gegründet. Einen deutlichen Gründungsboom gab es ab Mitte der 90er Jahre. Inzwischen wollen mehr als 100 Wissensbörsen überwiegend ältere Menschen motivieren, ihr Wissen, ihre Fähigkeiten und Erfahrungen an andere interessierte Menschen weiterzugeben. Die dort Aktiven arbeiten ehrenamtlich und bieten ihre Dienstleistungen unentgeltlich an. Die Wissensbörsen wollen Menschen aller Altersgruppen zusammenbringen, z.B. durch Reisen, Wandern, Musizieren, gemeinsame Interessen oder Hobbies. Sie unterstützen ebenso Projekte und Selbsthilfeinitiativen durch Kenntnisse und tätige Mithilfe in Form von Aufbauhilfe zur Selbsthilfe (*Bundesarbeitsgemeinschaft der Wissensbörsen* 1999). Zu den Aktivitäten gehören auch Hilfeleistungen für Behinderte, einsame und alte Menschen. Konkrete Hinweise darauf, welche Rolle gesundheitsbezogenes Engagement im Rahmen von Wissensbörsen spielt, lassen sich in den vorliegenden Informationen jedoch nicht finden.

2.3.3 Netzwerke

Im vergangenen Jahrzehnt sind zahlreiche neue Initiativen entstanden und gegründet worden, die als lokale oder regionale Kontakt- und Anlaufstellen freiwilliges Engagement in durchaus unterschiedlicher Weise aggregieren. Diese Aktivitäten beziehen sich nicht in erster Linie auf den Gesundheitsbereich, sondern verfolgen das generelle Anliegen, freiwilliges soziales Engagement zu fördern. Teilweise geschieht dies mit einem ausgesprochenen Bezug auf bestimmte Zielgruppen. Insgesamt gibt es in Deutschland zur Zeit etwa 300 solcher das freiwillige Engagement unterstützende Anlauf- und Kontaktstellen. Dort, wo entsprechende Einrichtungen bestehen, hat sich bürgerschaftliches Engagement quantitativ und qualitativ ausgeweitet (*Braun/Bischoff* 1999).

Auch konkreter bezogen auf den Gesundheitsbereich können eine Vielzahl von Netzwerkbildungen beobachtet werden. Die Initiativen gehen dabei zum Teil von „oben“ aus (z.B. Gesunde-Städte-Netzwerk; Agenda 21), werden aber auch von „unten“, von der Basis direkt ausgelöst (z.B. Selbsthilfenetz; PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen).

Durch die nachfolgenden ausgewählten Beispiele soll das vorhandene Spektrum dieser unterschiedlichen Ansätze dokumentiert werden.

Seniorenbüros

Mit dem Austritt aus dem Berufsleben beginnt für viele Menschen eine neue Lebensphase von beträchtlicher Länge. „Eine wachsende Zahl von Senioren hat Aussicht auf 20, 30 oder mehr Ruhestandsjahre“ (*Kloppig et al.* 1999, S.51). Im Gegensatz zu früher sind ältere Menschen

heute länger gesund und leistungsfähig. Viele Seniorinnen und Senioren haben neben der Verfolgung von Freizeitinteressen das Bedürfnis nach einer sinnvollen Tätigkeit. Die „jungen“ Alten suchen nach Anerkennung, Gemeinsamkeit und Erfahrungsaustausch mit anderen und wollen aktiv mitgestalten.

Zur Förderung des Engagements älterer Menschen wurde 1992 vom Bundesministerium für Familie und Senioren das Modellprogramm „Seniorenbüro“ initiiert. An 44 Modellstandorten entstanden Informations – und Beratungsstellen für Senioren. Inzwischen existieren bundesweit ca. 100 Seniorenbüros. Die Tätigkeit dieser neuen Einrichtungen in der altenpolitischen Landschaft ist von großem Erfolg gekennzeichnet. Etwa zwei Drittel der von den Seniorenbüros beratenen und unterstützten Älteren übernahm anschließend erstmals ein freiwilliges Engagement bzw. weiteten ihr bereits bestehendes freiwilliges Engagement aus (*Klages* 1999).

Für unsere vorliegende Explorationsstudie ist die Untersuchung der Tätigkeitsfelder und Engagementbereiche, für die sich die von Seniorenbüros aktivierten Senioren einsetzen, von besonderem Interesse. Es soll der Frage nachgegangen werden, welchen Stellenwert der Gesundheitsbereich im Rahmen der Tätigkeit von Seniorenbüros einnimmt.

Die im Rahmen des genannten Modellprogramms durch das ISAB-Institut vorgelegten Befunde (*Braun/Bischoff* 1999) zeigen, dass gesundheitsbezogenes Engagement nicht unbedingt zu den bevorzugten Tätigkeiten von Seniorinnen und Senioren zählt. *Braun/Bischoff* unterscheiden insgesamt elf Engagementbereiche. Beispiele für gesundheitsbezogene Tätigkeiten finden sich nur in drei dieser Bereiche: „Soziales Engagement und generationsübergreifende Hilfen“, „Einrichtungen der Altenarbeit“ und „Gesundheitliche Selbsthilfe“. Seniorinnen und Senioren engagieren sich dagegen am liebsten im Bereich „Kultur und künstlerische Aktivitäten“ (38%). „Soziales Engagement und generationsübergreifende Hilfen“ findet sich im Mittelfeld (26%), Aktivitäten in „Einrichtungen der Altenhilfe“ im unteren Drittel (18%) und die „Gesundheitliche Selbsthilfe“ weit abgeschlagen mit lediglich 8% an letzter Stelle der Beliebtheitskala.

Auch in den Organisationen der BAGSO¹⁰ steht gesundheitsbezogenes Engagement nicht im Mittelpunkt der Aktivitäten älterer Menschen. Ein zunehmendes Interesse wird vielmehr in den Bereichen der Altenpolitik und Öffentlichkeitsarbeit verzeichnet und dokumentiert ein altenpolitisches Selbstverständnis (*Kloppig* 1999).

Über die Gründe des geringen Interesses Älterer am Gesundheitsbereich kann an dieser Stelle nur spekuliert werden. Ist es die Angst vor Überforderung oder eigene gesundheitliche Probleme, die ein Engagement in einem Bereich, der zu den belastendsten gehört, verhindern? Oder sind es

¹⁰ BAGSO Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V.

fehlende Strategien von Seniorenbüros zur Steigerung der Attraktivität gesundheitsbezogenen Engagements?

Freiwilligenagenturen

Im Unterschied zu den Seniorenbüros, die eine spezifische Bevölkerungsgruppe im Blick haben, richten sich die Freiwilligenagenturen auf eine breite, generationsübergreifende Engagementförderung im lokalen Gemeinwesen.

Während in anderen westeuropäischen Ländern bereits Mitte der 80er Jahre regionale Freiwilligenzentren bzw. Freiwilligenagenturen entstanden, setzte in der BRD erst Mitte der 90er Jahre im Zuge der erneuten Ehrenamtsdebatte eine Gründungswelle ein (*Beher/Liebig/Rauschenbach* 2000). Inzwischen existieren nach einer Auswertung der Adressensammlung der Stiftung Bürger für Bürger vom Oktober 2000 etwa 165 solcher Einrichtungen in Deutschland. (*Stiftung Bürger für Bürger* 2000). Sie arbeiten mit unterschiedlichen Konzeptionen, Arbeitsweisen, Träger-schaften und Bezeichnungen; sie nennen sich Ehrenamtsbörse, Freiwilligenzentrum, Freiwilligenzentrale, Freiwilligenforum, Treffpunkt Hilfsbereitschaft, Kontaktbörse für Ehrenamtliche usw.. Einige arbeiten nur mit sozialen Einrichtungen zusammen, während andere die gesamte Breite der Engagementfelder im Blick haben (*Jakob/Janning* 2000). Allen gemeinsam ist die Information und Beratung über Möglichkeiten bürgerschaftlichen Engagements und die Unterstützung von Engagementwilligen bei der Suche nach der für sie geeigneten Einsatzstelle.

Empirisch fundierte Kenntnisse über die Arbeitsweise von Freiwilligenagenturen gibt es bislang nicht und demnach auch keine gesicherten Erkenntnisse über die Bedeutung dieser Einrichtungen für die verschiedenen Engagementbereiche. Hinweise darüber, welchen Stellenwert gesundheitsbezogenes Engagement in der täglichen Arbeit dieser Aktionsformen einnimmt, finden sich zwar ausdrücklich nicht. Da aber das Interesse der hier anfragenden BürgerInnen sich überwiegend auf den sozialen Bereich konzentriert (*Beher et al.* 2000), ist zu vermuten, dass in nicht wenigen Fällen auch gesundheitliche Themen und Aktivitätsfelder hiervon betroffen sind.

Arbeitsgemeinschaft zur Förderung Bürgerschaftlichen Engagements in Baden-Württemberg

In Baden-Württemberg wurde – bislang einzigartig in Deutschland – die Förderung Bürgerschaftlichen Engagements zu einem eigenständigen Programm weiterentwickelt. Städtetag, Landkreistag und Gemeindetag Baden-Württemberg sowie das Sozialministerium des Landes gründeten Ende 1995 die „Arbeitsgemeinschaft zur Förderung Bürgerschaftlichen Engagements AG/BE“. Über 30 Städte, Gemeinden und Landkreise werden im Rahmen des „Landesprogramms Bürgerschaftliches Engagement“ als Modellstandorte gefördert (*Frenz et al.* 1999). Das

zunächst auf fünf Jahre angelegte Projekt ist durch eine politische Grundsatzentscheidung bis zum Mai 2005 fortgeschrieben.

Mit dem Programm sollen mehr Bürgerinnen und Bürger als bisher für ein gemeinwohlbezogenes Engagement gewonnen und gleichzeitig zu einer stärkeren demokratischen Teilhabe befähigt werden. Strategisch zielt das Programm gleichfalls auf eine infrastrukturelle Unterstützung bestehender und neuer Initiativen. Hierbei soll auf örtlicher und regionaler Ebene eine sinnvolle Vernetzung der Aktivitäten möglich werden. Der gesamte Prozess wird wissenschaftlich begleitet und evaluiert (Klie *et al.* 1999).

Zahlreiche Projekte bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitsbereich wurden und werden mit Hilfe der AG/BE initiiert, begleitet und weiterentwickelt. Im Folgenden sollen einige Beispiele die Programmabsichten illustrieren:

- Im Dorf Eichstetten ist ein Bürgerbüro eingerichtet worden, welches die Einsätze des Arbeitskreises „Betreuung und Pflege“ koordiniert. Dieser Arbeitskreis kümmert sich ehrenamtlich um die Betreuung von Bewohnerinnen und Bewohnern eines Altenheimes und führt Familienpflege im Dorf durch.
- In der Gemeinde Dürmentingen erarbeitet die Arbeitsgruppe „Seniorenwohnanlage“ mit Unterstützung des Landesnetzwerkes ein organisatorisches und inhaltliches Konzept für den Bau einer Seniorenwohnanlage im Ort.
- In Karlsruhe plant der DPWV die Eröffnung eines Gesundheitszentrums in der Nordstadt, um dort in Kooperation mit Selbsthilfeverbänden und der Stadt Karlsruhe ein Projekt „Bürgerschaftliches Engagement und Tagespflege“ zu entwickeln.
- Der Landkreis Esslingen hat einen lokalen Bürgertreffpunkt eröffnet, in dem nach den Grundsätzen der Volunteersbewegung gearbeitet wird. Zusammen mit Freiwilligen werden Projekte entwickelt wie z.B. die Einrichtung einer Betreuungsgruppe für Alzheimer-Kranke.
- Die Freiwilligenbörse der Stadt Heidelberg beteiligt sich im Rahmen ihrer Teilnahme am Arbeitskreis „Arbeit und Gesundheit“ aktiv am Projekt „Jobfit“: engagierte Bürgerinnen und Bürger begleiten Jugendliche in Ausbildungsprogrammen.

Die Erfahrungen in Baden-Württemberg machen deutlich, dass eine nachhaltige Förderung bürgerschaftlichen Engagements die Entwicklung auf ein Gesamtkonzept angewiesen ist, das den Aufbau einer entsprechenden Infrastruktur nicht nur proklamiert, sondern durch seine einzelnen Förderelemente auch tatsächlich einzulösen in der Lage ist.

Gesunde-Städte-Netzwerk

Die „Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung“ der Weltgesundheitsorganisation von 1986 bildete den Ausgangspunkt für die Gesunde-Städte-Initiative der WHO. Zahlreiche Städte Europas schlossen sich zu einem internationalen Netzwerk zur Förderung von Gesundheit in Kommunen zusammen. Aufgrund des großen Zulaufs und Interesses bildeten sich schließlich nationale Netzwerke, u.a. auch in Deutschland. 1989 gründete sich in Frankfurt am Main das Gesunde-Städte-Netzwerk mit zunächst elf beteiligten Städten. Inzwischen haben sich mehr als 50 Kommunen der Initiative angeschlossen (*Gesunde-Städte-Netzwerk* 2000). Die starke Vertretung dieser Initiativen liegt nicht zuletzt in einem veränderten Gesundheitsbegriff der WHO, der bisherige medizinisch verengte Sichtweisen übersteigt und die gesellschaftlichen Faktoren bei der Herausbildung von Erkrankungen in den Blick nimmt. Danach wird Gesundheit verstanden als „...ein Zustand, des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheiten und Gebrechen“ (*Weltgesundheitsorganisation (WHO)* 1946). Eine solche Aufgabe kann dann auch nicht mehr nur in der Verantwortung von Krankenkassen oder Ärzten wahrgenommen werden, sondern stellt ebenso eine stadtentwicklungspolitische Aufgabe dar. Im Vordergrund stehen die Rahmenbedingungen für gesundes Leben in der Stadt. Das „System Stadt“ soll die grundlegenden Voraussetzungen dafür schaffen, dass die Bevölkerung gesünder leben kann (*Peters* 2000) und dass Bürgerinnen und Bürger befähigt werden, sich verstärkt an der Gestaltung ihrer Lebens – und Umweltbedingungen zu beteiligen.

Ein zentrales Anliegen ist daher auch die Bürgerbeteiligung am Netzwerk. Selbsthilfegruppen und Bürgerinitiativen entsenden Vertreter in die jeweiligen Gremien. Krankenkassen, Stadtverwaltung, Leistungserbringer und Betroffene sitzen in Arbeitsgemeinschaften an einem Tisch, um als gleiche Partner miteinander zu diskutieren. Auch auf Bundesebene besteht der Sprecherrat als Vorstand des Netzwerkes zu gleichen Teilen aus Vertretern der Gebietskörperschaften und der Selbsthilfegruppen und Bürgerinitiativen.

Beispielhaft werden im folgenden einige Projekte genannt, die im Rahmen des Gesunde-Städte-Netzwerkes entstanden sind:

- Projekt „Schule als gesunder Lebensraum“, Halle
- Projekt „Zielgruppenspezifische HIV-Prävention für Migrantinnen in der Prostitution“, Köln
- Erarbeitung einer Dokumentation über den Gesundheitsmarkt, Göttingen
- „Konzeption zur Weiterentwicklung des Altengerechten Wohnens im Bezirk Marzahn“, Berlin
- Projekt „Soziale Stadtentwicklung in Eidelstedt-Nord“, Hamburg

- Gründung des Internationalen Psychosozialen Zentrums für Migranten“, Frankfurt.

In den Kommunen, die sich der Umsetzung der Agenda 21 verpflichtet haben, findet folglich häufig der Versuch statt, eine Zusammenarbeit und Integration beider Initiativen zu erreichen. „AGENDA und Gesunde Städte-Projekt können nicht nebeneinander oder gar gegeneinander agieren. Sie gehören zusammen“ (Wilhelms 2000, S.127).

Agenda 21 und Gesundheit

Fast 180 Regierungen verabschiedeten 1992 bei der Konferenz für Umwelt und Entwicklung in Rio die Agenda 21. Als globaler Aktionsplan für das 21. Jahrhundert enthält die Agenda 21 umfassende Handlungsempfehlungen für eine nachhaltige und zukunftsbeständige Entwicklung weltweit. Entwicklungen sind nachhaltig, wenn sie umweltverträglich, sozial gerecht und wirtschaftlich tragfähig sind. Die Agenda 21 macht Vorschläge zum Erhalt der natürlichen Ressourcen, zur Armutsbekämpfung, zur Veränderung der Konsumgewohnheiten oder zum Schutz und zur Förderung der menschlichen Gesundheit.

Die Konferenz von Rio verabschiedete einen ausdrücklichen Auftrag an die Städte und Gemeinden: auf lokaler Ebene soll konkret und gemeinsam mit möglichst vielen Bürgerinnen und Bürgern Zukunft gestaltet werden. Ende 1999 arbeiteten in Deutschland rund 1350 Kommunen unter Einbeziehung zahlreicher gesellschaftlicher Gruppen und Bürgerinitiativen an Lokalen Agenden (Schulze-Fielitz 2000). Entgegen dem sektorübergreifenden Anspruch der Agenda 21 stehen Umweltprojekte im Mittelpunkt der Aktivitäten. Das Bewusstsein für einen Zusammenhang zwischen Umwelt und Gesundheit ist vielerorts noch nicht ausgebildet, Gesundheit fehlt als Querschnittsthema (Pfahl 2000). Beispiele für Gesundheitsprojekte finden sich am ehesten in Kommunen, die dem Gesunde-Städte-Netzwerk angeschlossen sind oder waren. Insgesamt scheint das Thema Gesundheit bei der Umsetzung von Agenda 21 nur eine marginale Bedeutung zu haben. Einige wenige Aktionen beschäftigen sich mit gesunder Ernährung (Gesundes Schulfrühstück, Nachhaltige Ernährung, Vollwertige Versorgung in öffentlichen Einrichtungen), Suchtprävention (Untersagen des Rauchens in städtischen Gebäuden, Suchtvorbeugung an Schulen) oder gesundheitsfördernder Gestaltung von Schulgebäuden und Kindergärten. Bei diesen Initiativen bietet sich ebenso der Öffentliche Gesundheitsdienst (ÖGD) als Partner und Akteur an (Wolf/Philippsen/Fehr 2000). Die beim ÖGD vorliegenden Kompetenz und Erfahrungen, Konzepte, Ressourcen und Instrumente haben inzwischen zu einer weiteren Konzeptausprägung geführt. Mit Unterstützung des Bundesministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit (MFJFG) wird seit Oktober 1999 das Projekt „Agenda 21 und Gesundheit“ durchgeführt. Beteiligt sind hieran die Universität Bielefeld und das Landesinstitut für den Öffentlichen Gesund-

heitsdienst NRW. Beabsichtigt ist eine verstärkte Berücksichtigung des Themas Gesundheit im Agendaprozess, sowie die verstärkte Beteiligung des ÖGD. Projektergebnisse liegen noch nicht vor, sind jedoch angekündigt.

Von Bedeutung für den Agenda - Prozess könnte auch das von der WHO entwickelte Aktionsprogramm „Gesundheit 21. Gesundheit für Alle im 21. Jahrhundert“ haben, dessen Leitbilder ebenfalls eine nachhaltige Entwicklung und eine nachhaltige Gesundheit sind. Die politische Zusammenführung der Programme „Agenda 21“ und „Gesundheit 21“ sowie die Programmverknüpfung auf lokaler Ebene könnte wichtige und weitere Handlungspotenziale eröffnen (*Trojan/Legewie 2000; Kolbe 2000*). Für die Ausgestaltung des Bürgerschaftlichen Engagements im Politikbereich Gesundheit kann die Agenda 21 erhebliche Bedeutung haben, sofern es gelingt, viele verschiedene Akteure (Fachleute, Selbsthilfegruppen und interessierte Bürgerinnen und Bürger) zu einer konstruktiven, projektbezogenen und lokalräumlich angesiedelten Zusammenarbeit zu motivieren.

PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen

Mit Unterstützung des DPWV wurde im August 1999 das PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen initiiert. Die am 12.09.1999 in Witten durchgeführte Tagung „Die Vielfalt zur Stärke machen!“, an der mehr als 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmern von Selbsthilfegruppen, Patienten-Vereinigungen, Notgemeinschaften, Gesundheitsläden, Verbraucherorganisationen, usw. teilnahmen, markierte den öffentlichen Beginn der Initiative. Ziel des Netzwerkes ist es, die Interessen von Patienten im Gesundheitswesen besser zur Geltung zu bringen. Bislang unterschiedliche und verinselte Aktivitäten sollen vernetzt und die gemeinsame Interessenvertretung nach außen gefördert werden. Zukünftig soll der starken Anbieterseite im Gesundheitswesen eine kompetente Nachfrageseite gegenüberstehen. Die beteiligten Initiativen vereinbarten eine regelmäßige Zusammenarbeit zu Fragen der Interessenvertretung von Patienten, der Patientenrechte, der Qualität und Transparenz von Diagnose und Therapie sowie der Mitwirkung und Mitgestaltung im Gesundheitswesen (*PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen 2000*). Durch das Netzwerk werden Informationen über das Gesundheitswesen oder wichtige gesundheitspolitische Entscheidungen an die einzelnen Initiativen weitergeleitet. Gleichzeitig werden die unterschiedlichen Erfahrungen gebündelt, den anderen Gruppen zur Verfügung gestellt und nach außen transportiert (*Infodienst 1/2000*).

Selbsthilfenetz

Das Selbsthilfenetz ist eine auf NRW bezogene Selbsthilfedatenbank im Internet, in der Selbsthilfegruppen sich und ihr Angebot präsentieren. Hunderte von Selbsthilfegruppen von A wie

„Adoption“ bis Z wie „Zystische Fibrose“ bieten Informationen über ihre Tätigkeit. Gesammelt, vernetzt und ständig aktualisiert werden die Daten von 15 nordrhein-westfälischen Kontakt- und Informationsstellen, 13 Fachverbänden der Betroffenenorganisationen und der KOSKON¹¹. Rechtsträger des von der Landesregierung NRW geförderten Selbsthilfenetzes ist der Paritätische Wohlfahrtsverband Nordrhein-Westfalen (Zimmer/Bremen 2000).

Neben einer datenbank-gestützten Suche nach Selbsthilfegruppen bietet das Netz auch einen Überblick über die verschiedenen Fachverbände und fasst sämtliche für die Selbsthilfe relevanten Informationen aktuell zusammen. Interessierte können mittels einer virtuellen Pinwand konkrete Fragen ins Netz stellen, die über Mail-Funktionen eine rasche Antwort erfahren. Mit dem Selbsthilfenetz wird den Beteiligten sowohl ein modernes Präsentationsmedium an die Hand gegeben, als auch eine Möglichkeit für einen schnellen und versierten Informationsaustausch.

Wittener Kreis

Einbezogen in das Selbsthilfenetz ist auch der „Wittener Kreis“, ein Zusammenschluss der Landesverbände in der Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen. Benannt nach seinem Gründungsort arbeitet die seit zehn Jahren bestehende Gruppe innerhalb der verbandlichen Strukturen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Verfolgt wird das Ziel, eine Interessenvertretung der Selbsthilfe und Patienten-Initiativen auf Landesebene aufzubauen.

Kooperation und Vernetzung im Gesundheitswesen hat der „Wittener Kreis“ bereits mehrfach praktiziert, so zum Beispiel in einem Projekt mit der Ärztekammer Nordrhein zur Prävention bei chronischen Krankheiten oder in der Kooperation mit dem AOK Landesverband Westfalen-Lippe bei der Selbsthilfeförderung. Über den „Wittener Kreis“ äußern sich die Selbsthilfeverbände auch zu gesundheitspolitischen Vorhaben, wie z.B. zur Veränderung des § 20 SGB V oder im Rahmen der Anhörung zum Gesetz über den Öffentlichen Gesundheitsdienst in Nordrhein-Westfalen.

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAG)

1993 schlossen sich die in Deutschland existierenden PatientInnenstellen, verschiedene Patienteninitiativen sowie Einzelpersonen in der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen zu einem Dachverband zusammen. Das gemeinsame Ziel ist die Stärkung der Stellung von Patienten im Gesundheitswesen individuell durch Information, Beratung und Unterstützung im Sinne von Empowerment, institutionell durch Auswertung der Arbeit und die Rückkopplung an das Gesundheitswesen (*Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen*

¹¹ KOSKON: Kontaktstelle für die Selbsthilfek-Koordination in Nordrhein-Westfalen.

und –initiativen 1999). Die BAG vernetzt den Kommunikationsprozess zwischen den Mitgliedsorganisationen, erarbeitet Standpunkte in der gesundheitspolitischen Diskussion und betreibt bundesweite Presse- und Lobbyarbeit.

Bundesarbeitsgemeinschaft der Gesundheitshäuser

Eine neue Organisation ist die Bundesarbeitsgemeinschaft der Gesundheitshäuser, die sich im Zusammenhang mit dem Gesundheitstag 2000 in Berlin bildete (Göpel 2000). Mit diesem Zusammenschluss soll ein Schritt in Richtung auf eine systematische Zusammenarbeit der Gesundheitshäuser und –zentren in Deutschland getan werden. Neben der bundesweiten Vernetzung und einem regelmäßigen Informationsaustausch ist das gemeinsame Anliegen der Mitglieder, der Gesundheitsförderung einen höheren Stellenwert in der Öffentlichkeit einzuräumen. Entsprechend der „Ottawa – Charta“ macht sich die Arbeitsgemeinschaft dafür stark, Bürgerinnen und Bürgern mehr Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen. Sie will durch ihre Arbeit Impulse für gesundheitsfördernde Initiativen im kommunalen Lebensraum geben und Menschen mit unterschiedlichen Lebenserfahrungen darin unterstützen, ihre Gesundheitsressourcen und -potentiale durch gemeinsame Aktivitäten und persönliches Engagement zu entwickeln.

2.3.4 Gesundheitspolitische Beteiligung

Angesichts „leerer Kassen“, Leistungsdefizite und Schnittstellenproblematiken im Gesundheitswesen wird die Notwendigkeit einer intensiveren Kooperation aller Beteiligten im Gesundheitswesen immer deutlicher erkennbar. „Kooperation und Koordination sind die zentralen Leitorientierungen einer modernen Gesundheitspolitik, die durch erfolgreiche Vernetzung und Abstimmung der Leistungen ein Mehr an Bürgernähe, Dezentralität und Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung und der Gesundheitssicherung erreichen will“ (Meier 1996, S.133). Gesundheitsförderung und Gesundheitsversorgung sind gesamtstaatlich nicht mehr zu regulieren, sondern müssen vielmehr auf unmittelbarer lokaler Ebene problemnah bearbeitet werden. Dabei spielt die Einbeziehung von Betroffenen eine zunehmende Rolle. Die Zusammenführung von Laien- und Expertenwissen in den verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien ist ein wesentlicher Schritt hin zu einer konsumentenorientierten Gesundheitspolitik.

Die Beteiligung der Selbsthilfe an gesundheitspolitischen Planungs – und Entscheidungsprozessen ist im demokratischen und emanzipatorischen Sinne ein wichtiger Beitrag, um auf die bestehenden Strukturen im Gesundheitswesen einzuwirken. Eine Voraussetzung ist allerdings ihre Qualifizierung, Professionalisierung und Vernetzung (Landtag NRW 2000). Das breite Spek-

trum und die mangelhafte Vernetzung der Selbsthilfegruppen macht es zur Zeit oft noch schwierig, *den* Vertreter oder *die* Vertreterin der Selbsthilfe auf kommunaler Ebene zu finden. Die derzeitige Bedeutung der Selbsthilfe an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen ist wohl noch eher gering. Große Anstrengungen sind noch erforderlich, um Patienten und Bürger zu befähigen, eine wirksame und produktive Beraterrolle im Gesundheitssystem zu spielen (Nestman 2000), über deren Notwendigkeit gesellschaftlich und gesundheitspolitisch Konsens herrscht. „Das gesamte Thema Bürgerbeteiligung ist für das Gesundheitssystem sehr wichtig. Die Zukunft der Gesundheitssysteme, wie wir sie kennen, hängt davon ab, ob es gelingt, den Bürgern und Patienten Entscheidungsmacht zu verleihen und sie somit zur Partizipation zu befähigen“ (Coulter 2000, S.200). Nachfolgend werden zwei Beteiligungskonzepte näher vorgestellt.

Pflegekonferenzen

Das Pflegeversicherungsgesetz (1995) bestimmt die pflegerische Versorgung der Bevölkerung als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabeⁱ. Um die ambulante und stationäre pflegerische Versorgung der Bevölkerung sicherzustellen, sollen Länder, Kommunen, Pflegeeinrichtungen, Pflegekassen und der Medizinische Dienst der Krankenversicherungen (MDK) eng zusammenarbeiten. Die Ausführungsregelungen liegen in der Zuständigkeit der jeweiligen Landesgesetzgebungⁱⁱ, die auch die Ausgestaltung der kommunalen Verantwortung regelt.

Einige Länder haben deshalb in ihren Landespflegegesetzen die Einrichtung von kommunalen Pflegekonferenzen vorgesehen, zumeist als „Kann“-Vorschrift. Eine verbindliche Regelung besteht in Nordrhein-Westfalen; hier ist den Kommunen die Aufgabe übertragen, die Infrastruktur des Pflegebereiches zu sichern.

Die Aufgabe der Pflegekonferenzen besteht in der Mitwirkung an der Sicherung und qualitativen Weiterentwicklung der pflegerischen Angebotsstruktur einschließlich der notwendigen komplementären Hilfen. Zu ihren Mitgliedern gehören neben den Kreisen und kreisfreien Städten Vertreter der Pflegeeinrichtungen, der Pflegekassen, des MDK, der kommunalen Seniorenvertretung sowie der Arbeitsgemeinschaften der örtlichen Selbsthilfegruppen Pflegebedürftiger, Behinderter und chronisch Kranker.

Die Verankerung der Betroffenenbeteiligung an den Pflegekonferenzen gibt den Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, ihre Kompetenzen einzubringen sowie Lücken und Defizite in der bestehenden medizinischen Versorgung aufzuzeigen.

Gesundheitskonferenzen

Das am 25. November 1997 vom nordrhein-westfälischen Landtag verabschiedete Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) sieht die Einrichtung kommunaler Gesundheitskonferenzen vor¹². Mitglieder sind Vertreter und Vertreterinnen der an der Gesundheitsförderung und Gesundheitsversorgung der Bevölkerung Beteiligten, Selbsthilfegruppen und Einrichtungen für Gesundheitsvorsorge und Patientenschutz sowie Mitglieder des für Gesundheit zuständigen Ausschusses des Rates oder des Kreistages. Aufgabe der Gesundheitskonferenz ist die gemeinsame Beratung der gesundheitlichen Versorgung auf örtlicher Ebene mit dem Ziel der Koordination sowie die Mitwirkung an der Gesundheitsberichtserstattung.

Durch die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und Einrichtungen des Patientenschutzes können Gesundheitskonferenzen bürgerschaftliches Engagement unterstützen und fördern sowie der Expertendominanz und fehlenden Konsumentenvertretung im Gesundheitswesen entgegenwirken (Renner/Brandenburg/Ferber 1999). Inwieweit dies tatsächlich gelingt, lässt sich aus den vorliegenden Materialien nicht bewerten.

2.3.5 Engagement von Stiftungsinitiativen

Etliche Stiftungsinitiativen haben sich in den letzten Jahren verstärkt der Förderung ehrenamtlichen und freiwilligen Engagements verschrieben. Die Förderung bezieht sich dabei nicht nur auf die Vergabe von Geldern, sondern u.a. auch auf die Beratung und Begleitung von Projekten oder auf die Erstellung von Studien zum bürgerschaftlichen Engagement. Viele der gemeinnützigen reinen Förderstiftungen sind im Wohlfahrtsbereich tätig und befassen sich mit sozialen Aufgaben (32 %) und dem Gesundheitswesen (5 %) (Toepler 2000). An dieser Stelle sollen exemplarisch Stiftungen Erwähnung finden, die sich unter anderem der Förderung gesundheitsbezogenen Engagements verschrieben haben.

Robert Bosch Stiftung

Die Robert Bosch Stiftung GmbH wurde 1964 gegründet und ist eine großen Industriestiftungen in Deutschland. Die Stiftung entwickelt Programme und fördert Projekte in den Gebieten Gesundheitspflege, Völkerverständigung, Wohlfahrtspflege, Bildung und Erziehung, Kunst und Kultur sowie Geistes-, Sozial- und Naturwissenschaften. So z.B. das 1979 begonnene Forschungsprojekt zum Aufbau und zur Begleitung von Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen (Schauwecker 1983). Seit 1990 liegt ein Schwerpunkt in der Unter-

¹² vgl. Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) § 24

stützung der gesellschaftlichen Erneuerung in den östlichen Bundesländern und der Zusammenarbeit zwischen Ost- und Westdeutschen. Hierzu wurde mit einem Fördervolumen von 19,6 Mio. DM von 1993 – 1997 das Programm „Soziale Bürgerinitiative in den neuen Bundesländern“ durchgeführt (*Kramer/Wagner/Billeb* 1998). 1992 richtete die Robert Bosch Stiftung den Schwerpunkt „Neue Wege in der Alten- und Krankenpflege“ ein. Hier spielt die von bürgerschaftlicher Verantwortung getragene Pflege eine wichtige Rolle. Das von der Stiftung entwickelte Förderprogramm will Initiativen unterstützen, die sich für pflegebedürftige alte Menschen, Schwerst- und chronisch Kranke sowie für Sterbende engagieren. Folgende Handlungsformen sind Gegenstand dieses Förderprogramms: Hospizprojekte, Besuchsdienste in Krankenhäusern und Alteinrichtungen, ehrenamtlich organisierte Tageseinrichtungen für demenzkranke Menschen, in der Altenarbeit tätige Vereine, Projekte zur Gewinnung von Helfern zwecks Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger (*Robert Bosch Stiftung* 1998). Richten sich diese Förderaktivitäten vornehmlich auf die Ausgestaltung einer neuen sozialen Infrastruktur in der Bundesrepublik, so wird mit dem Programm „Qualifizierende Pflegepartnerschaften in den Ländern Mittel- und Osteuropas“ eine weitere Strategie verfolgt. Im Rahmen dieses 1995 begonnenen Projektes sollen nämlich professionelle Pflegekräfte auf ehrenamtlicher Basis dazu beitragen, die Pflegesituation in den Ländern Mittel- und Osteuropas zu verbessern. Neben Fortbildungen und Hospitanzen in Deutschland wird auch materielle Hilfe für die häufig unter schwierigen Umständen arbeitenden Personen geleistet (*Robert Bosch Stiftung* 1998). Gesundheitsbezogenes Engagement fördert die Robert Bosch Stiftung noch auf einem anderen Gebiet. Das Projekt „Gesunde Schulen“ widmet sich der Gesundheitsförderung im Unterricht und in der Gestaltung des Schullebens. Eingebunden werden dabei nicht nur die Lehrer, sondern auch Eltern und Gemeinden (*Robert Bosch Stiftung* 1998).

Stiftung Siverdes in Münster

Seit 1985 erfolgt die Förderung der Selbsthilfe in Münster durch die Stiftung Siverdes, eine rechtlich eigenständige, in städtischer Verwaltung stehende Kapitalstiftung, deren Zweck in der Gewährung sozialer Hilfe an Bedürftige liegt (*Fehse* 1995). Die bis dahin lediglich vereinzelt und punktuell realisierte Unterstützung der Selbsthilfe in der Stadt sollte durch ein strategisch angelegtes Förderprogramm abgelöst werden, ohne jedoch hiermit den kommunalen Haushalt zusätzlich zu belasten. Mit der Übertragung dieser Aufgabe an die Stiftung Siverdes wurde eine kostenneutrale Lösung gefunden. Gesundheitliche und soziale Selbsthilfegruppen können nunmehr eine finanzielle Unterstützung bis zu einer Förderungshöchstgrenze von in der Regel 5.000 DM jährlich erhalten.

Die Stiftung Siverdes ist außerdem maßgeblich beteiligt am Bau und der Einrichtung des auf Prävention, Gesundheitsbildung, Gesundheitsförderung, Altenhilfe und Selbsthilfe hin konzipierten Gesundheitshauses (*Jakobi 2000*). Sie ist neben der Stadt Münster und einer weiteren städtisch verwalteten Stiftung (Stiftung Magdalenenhospital) einer der drei Träger des im Herbst 1999 eröffneten Informations-, Beratungs- und Service-Centers zum Thema „Gesundheit, Soziales und Selbsthilfe“. Gemeinsam unter einem Dach arbeiten neben der Stadt Münster freie Träger und Institutionen aus den Bereichen Gesundheit und Soziales, Bürgerzirkel und Selbsthilfegruppen sowie medizinische Dienste. Zu ihnen gehören beispielsweise: das Informationsbüro Pflege der Stadt Münster, die Münsteraner Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (MIKS), die Krebsberatungsstelle Tumorzentrum Münsterland, der Senioren-Rat Münster, der Verein für Gesundheitssport und Sporttherapie Münster. Auch die Freiwilligenagentur Münster, ebenfalls ein Modellprojekt der Stiftung Siverdes, arbeitet unter dem Dach des Gesundheitshauses (*Stadt Münster 2000*).

2.3.6 Unternehmerisches Engagement

Zahlreiche Unternehmen Deutschlands engagieren sich bislang durch Spenden, Sponsoring oder unternehmensverbundene Stiftungen für gemeinnützige Belange. Dieses Engagement war in der Vergangenheit vor allem durch ein „traditionelles Mäzenatentum“ nach dem Motto „Tue Gutes und rede darüber“ bestimmt. Als große Förderbereiche von Unternehmen zeigen sich die Bereiche „Kunst“ und „Kultur“. Es lassen sich aber auch Beispiele gesundheitsbezogenen Engagements finden. So z.B. in Form von finanzieller Unterstützung psycho-sozialer Hilfen für krebskranke Kinder und ihre Angehörigen, bei der Ausstattung für Kinderkliniken und Altenheime, durch Bereitstellung kostenloser Plakatflächen für Anti-AIDS-Kampagnen oder die materielle Unterstützung von Selbsthilfegruppen (*Maecenata Unternehmensführer 1997*).

Beeinflusst durch Entwicklungen in angloamerikanischen Ländern werden neuerdings auch in Deutschland andere Konzepte zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements aufgegriffen und in Form von aktiven Partnerschaften zwischen Unternehmen und gemeinnützigen Organisationen praktiziert (*Strachwitz 1997; Unternehmen: Partner der Jugend 2000*). Kernmerkmal dieser gemeinnützigen „joint ventures“ ist das projektgerichtete Zusammenwirken von gewerblichen Unternehmen und gemeinnützigen Organisationen in einem bestimmten gesellschaftspolitischen Handlungsfeld. Wenn auch noch vereinzelt, so akzeptieren zunehmend mehr Unternehmen ihre gesellschaftliche Verantwortung außerhalb des Betriebes und beteiligen sich aktiv, nicht zuletzt auch aus Imagegründen, an solchen Projekten. Neben der häufig praktizierten Form der finan-

ziellen Förderung findet sich auch die Förderung durch Sachleistungen oder - vereinzelt - durch die Freistellung von Mitarbeitern für ehrenamtliche Tätigkeiten. In diesem Zusammenhang wird u.a. gefordert, solches Engagement bei innerbetrieblichen Karriereverläufen positiv zu berücksichtigen und anzuerkennen (*Robert Bosch Stiftung* 1999). Ein bislang erst in Ansätzen realisiertes Konzept zur Erschließung von Tätigkeitsfeldern des Bürgerschaftlichen Engagements und der Eigenarbeit neben der Erwerbsarbeit, das sog. „Münchener Modell“, zeigt interessante Perspektiven und mögliche Entwicklungen auf. Beschäftigte von Unternehmen sollen nach diesem Modell die Möglichkeit erhalten, Erwerbsarbeit und Bürgerschaftliches Engagement miteinander zu kombinieren. Daraus ergeben sich unmittelbare Vorteile für alle Beteiligten: vom sozialen Kompetenzgewinn des Mitarbeiters profitiert auch das Unternehmen (*Mutz* 2000)¹³.

Über den Umfang gesundheitsbezogenen Engagements von Wirtschaft und Unternehmen können hier keine Aussagen getroffen werden. Es ist zu vermuten, dass dieser Bereich bislang eine eher marginale Rolle spielt. Da es jedoch ein zunehmendes Interesse an Kooperationsmodellen und Partnerschaften zwischen Unternehmen und gesellschaftlichen Organisation gibt (*Strachwitz* 1997), zeigt sich an dieser Stelle die Möglichkeit, weitere Engagementpotentiale zu erschließen.

3. Resümee: Hindernde und fördernde Faktoren bei der Ausgestaltung von bürgerschaftlichem Engagement im Politikbereich Gesundheit. Empfehlungen

Wie die vorliegende Explorationsstudie belegt, ist die Arbeit mit Kranken, psychisch Kranken und Abhängigen nicht die Hauptdomäne des ehrenamtlichen Engagements. In den dokumentierten Handlungsfeldern bestehen zwar sehr viele Selbsthilfeprojekte, gleichwohl wird ein sichtbar niedrigeres Niveau an ehrenamtlichen Aktivitäten als in anderen gesellschaftlichen Handlungsfeldern und Politikbereichen deutlich. Warum dies so ist, erklärt sicher auch - aber nicht nur - der psychologische Effekt, dass Menschen unangenehme und belastende Aufgaben möglichst ausweichen zu wollen. Und im gesundheitlichen Bereich handelt es sich oftmals bzw. überwiegend um eher belastende und unangenehme Tätigkeiten. Diese sind zudem mit einem wenig positiven Image versehen und entsprechen kaum den überwiegenden gesellschaftlichen Leitmustern, die Jugendlichkeit, Dynamik, Gesundheit und Erfolg präferieren. Hinzu kommt, dass bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitsbereich mit besonderen fachlichen Anforderungen und Belastungen verbunden ist. Kann diesen nicht angemessen Rechnung getragen werden, ent-

¹³ Im Rahmen des „Münchener Modells“ bietet das Projekt „Switch“ Mitarbeitern des Siemens-Unternehmens eine einwöchige Mitarbeit in sozialen Einrichtungen an, um dadurch soziale Kompetenzen auszubauen und die Mitar-

stehen sehr schnell persönliche Überforderungen. Dieses fördert nicht gerade die Bereitschaft, sich in diesem Feld freiwillig und für andere als selbstbezogene Zwecke zu engagieren. Hinzu kommt, dass „freiwilliges“ Engagement innerhalb des genannten Politikbereichs oftmals im familiären Handlungskontext erfolgt und, abgedrängt in die Privatsphäre, nicht mehr als bürgerschaftliches Engagement verstanden und wahrgenommen wird. Abgesehen davon, dass der hiermit verbundene Zeitaufwand – einmal vergeben – nicht mehr für weitere Aktivitäten zur Verfügung steht, entzieht sich solches privat eingebundene Tun weitgehend einer traditionell angelegten Sozialforschung.

Trotz diesen hindernden Faktoren zeigt die durchgeführte Literaturstudie ebenso unausgeschöpfte Engagementpotenziale wie eine beeindruckende Entwicklung und Vielfalt des bürgerschaftlichen Engagements. Unser Resümee: Die vorgenommene Focussierung auf den Politikbereich Gesundheit bringt insofern einen erweiterten Erkenntnisgewinn, als über traditionelle Selbsthilfeaktivitäten hinausgehendes Engagement und damit einhergehende Organisationsformen deutlicher werden. Neben neueren Patienteninitiativen spielen hierbei verschiedenste Netzwerke eine herausragende Rolle, die als Teil übernationaler Politikprogramme durchaus lokale Initiativentwicklungen initiieren und zu deren Verstetigung beitragen (können). Positiv stimulierende Wirkungen gehen zudem von vorgenommenen sozialgesetzlichen Änderungen aus, die den Krankenkassen neuerdings eine Förderung der Selbsthilfe auferlegen und damit entscheidend zu einer – schon lang geforderten – infrastrukturellen Grundsicherung selbsthilfegeprägter und bürgerschaftlicher Aktivitäten im Gesundheitsbereich beitragen (können). Der konjunktive Klammerzusatz soll verdeutlichen, dass innerhalb der schon bestehenden Programme und existierenden Organisationsstrukturen durchaus weitere Entwicklungspotenziale für bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitsbereich vorhanden wären, sofern diese im Sinne synergistischer Wirkungen aufgegriffen werden könnten. Dass diese gewissermaßen von selbst und quasi automatisch zustande kommen, ist hingegen weniger anzunehmen, zumal die jeweilige Programmumsetzung von den hier beteiligten Gruppen hohe organisatorische und administrative Leistungen verlangt. Der hierfür erforderliche Zeitaufwand steht damit für andere Aktivitäten nicht mehr zur Verfügung.

Über diese Netzwerkproblematik zentraler, überregionaler politisch induzierter Programmplanungen hinausgehend besteht ebenso das Problem, die auf lokaler (kommunaler) Ebene vorhandenen Ressourcen in einem größeren Sinnzusammenhang zusammenzuführen. Hier gibt es in der Regel unterschiedliche Zuständigkeiten, Ressorts samt den damit verbundenen Einzeltopffinanzierungen, die eher unverbundenen Nebeneinander und konkurrierende Beziehungen zum Aus-

druck bringen. Solche Begrenzungen gilt es zu überwinden. Dass kommunale Stiftungen hierbei durchaus als alternativer Handlungs- und Entscheidungsrahmen – zudem versehen mit einem größeren Förderpotenzial – gedacht und organisiert werden können, zeigen vorhandene Einzelbeispiele. Führt man diese Überlegungen weiter, so könnte eine gezielte Verknüpfung mit – vor allem in Großstädten bestehenden – Spendenparlamenten ein neues strategisches und operatives Förderpotenzial eröffnen, mit dem die weitre Ausgestaltung einer das bürgerschaftliche Engagement tragenden Infrastruktur auf kommunaler Ebene möglich wird. Eine solche Entwicklungsperspektive wirft freilich Fragen nach den unterschiedlichen und zum Teil divergierenden Entscheidungskompetenzen und Handlungslogiken innerhalb der hierbei zu beteiligenden Akteursgruppen auf. Ohne dass dieses Problem an dieser Stelle schon beantwortet oder gar gelöst werden kann, ist zumindest darauf hinzuweisen, dass eine solche „Idee“ veränderte Entscheidungskonditionen verlangt, in denen aktive BürgerInnen einerseits und politisch Zuständige andererseits als gleichberechtigte Partner zusammenwirken. Gelänge dies, so könnte dies ein positiver Beitrag zu einer civil society sein, in der die Menschen als Koproduzenten gesellschaftlicher Prozesse neue Verantwortungs- und Gestaltungsräume innerhalb ihres Gemeinwesens ausfüllen.

Inwieweit neuere Initiativen eines „sozialen Unternehmertums“ (social entrepreneurship) bei der weiteren Ausgestaltung bürgerschaftlicher Aktivitäten im Gesundheitsbereich eine positive und operative Rolle spielen können, ließe sich durch die bislang vorliegenden Informationen und gesichteten Materialien bestenfalls spekulativ beantworten. Wie gezeigt, handelt es sich hierbei um erste zaghafte Ansätze, die anderen sozialkulturellen backgrounds entstammen und in ihrer Übertragung auf deutsche Verhältnisse zudem auf andere Handlungsbereiche als jenen der Gesundheit bezogen sind. Gleichwohl könnte beispielsweise daran gedacht werden, diese Initiativen im Kontext von solchen Aktivitäten aufzugreifen, die vorzeitig und präventiv einer gesellschaftlichen Desintegration von durch Arbeitslosigkeit betroffenen oder bedrohten Arbeitnehmern und ihren Familien entgegenwirken sollen.

Die vorgestellten Ergebnisse der Explorationsstudie und die damit einhergehenden Einschätzungen führen zusammenfassend zu folgenden Empfehlungen..

- Wenn auch aus dem Blickwinkel einzelner Politikresorts entwickelt, so müsste die Entwicklung einer Förderstruktur sich genereller, d. h. resortübergreifend auf die Unterstützung von bürgerschaftlichem Engagement konzentrieren.

- Bisherige getrennt voneinander wahrgenommene Zuständigkeiten sowie die jeweiligen Förderressourcen innerhalb der Landesregierung sollten gepoolt und im Sinne einer strategischen Zielverfolgung eingesetzt werden.
- Bei der Konzipierung und Ausgestaltung neuer Programme und Zuständigkeiten durch die Landesregierung sollten die Erfahrungen von überregional und im Bereich Bürgermitarbeit verankerten Akteure bzw. Organisationen miteinbezogen werden.
- Die unterschiedliche Handlungslogik von öffentlicher Verwaltung und initiativgeprägten Arbeitsstrukturen sollte bei der Frage der organisatorischen Anbindung und Implementierung von Förderprogrammen mitbedacht werden. Durchaus vorstellbar ist die Wahrnehmung einer solchen Förderaufgabe durch eine staats- und verbandsfreie Handlungsinstanz.
- Die Förderung von Netzwerken und Einzelinitiativen bei der Ausgestaltung von bürgerschaftlichem Engagement sollte primär solche Ansätze stärken, die auf das selbstbestimmte Handeln von Personen und Gruppen zielen, und gegenüber verbandsegoistischen Organisationsinteressen widerspenstig sind.
- Netzwerke sollten so konstruiert und verankert werden, dass sie den sozialräumlichen Gegebenheiten als auch den differenzierten Lebenswelten der jeweiligen Zielgruppen entsprechen. Zu vermeiden sind hierbei neue Bürokratien und Zuständigkeiten.
- Spezifischer Unterstützungs- und Qualifizierungsangebote sind notwendig, die die Menschen bzw. jeweiligen Zielgruppen befähigen, in unterschiedlichen Handlungsbereichen bürgerschaftlich aktiv zu werden und den sich hierbei jeweils stellenden Anforderungen gerecht zu werden.
- Die in öffentlichen und freigemeinnützigen Einrichtungen vorhandenen Ressourcen sollten für die Ausgestaltung bürgerschaftlicher Aktivitäten geöffnet und genutzt werden können. In vielen Fällen bedarf es nicht neuer Räumlichkeiten und Technikausstattungen als vielmehr der Möglichkeit, schon Vorhandenes öffentlich zugänglich zu machen und zu nutzen.
- Weiterer Erklärungs- und Forschungsbedarf besteht gegenüber neuen Initiativen und Arbeitsansätzen, die bislang nur im Rahmen von sogenannter grauer Literatur bekannt sind. Hier empfiehlt sich, insbesondere auf lokaler und regionaler Ebene die tatsächliche Bedeutung solcher bürgerschaftlicher Aktivitäten näher auszuleuchten und die damit verbundenen sozialpolitischen Leistungen deutlich zu machen.
- Nicht zuletzt sollten solche durch Fachministerien geplante und initiierte Forschungsprogramme hausintern besser koordiniert und vernetzt werden, um auszuschließen, dass die Förderung ähnlich gerichteter Vorhaben durch verschiedene innerministerielle Zuständigkeiten unabhängig voneinander erfolgt.

Nicht wiederholt werden an dieser Stelle Vorschläge zur Ausgestaltung des bürgerschaftlichen Engagements, wie sie beispielsweise in anderen Stellungnahmen (*Blanke et al.* 2000) schon formuliert und vorgelegt sind.

Düsseldorf, im Dezember 2000

Prof. Dr. Karl-Heinz Boeßenecker

Christa Siedhoff, Diplompflegerin (FH)

Literaturverzeichnis

- AFGIS Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem. November 2000. www.afgis.de
- Articus, Stephan: Die anonyme Selbsthilfe: Betreuungs- und Versorgungsleistungen in Familie und Nachbarschaft. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.): Selbsthilfe. Ausdruck sozialen Wandels, Sozialpolitisches Programm, Herausforderung für die soziale Arbeit? Schriftenreihe für Sozialhilfe, Jugendhilfe und Gesundheitshilfe, Heft 26. Frankfurt am Main: 1985.
- Badura, Bernhard/Schellschmidt, Henner: Die zukünftige Rolle von Bürgern, Versicherten und Patienten im Gesundheitswesen. In: Public Health Forum Nr. 20. 04/1998, S.15-16.
- Bahlo, Ekkehard/Kern, Mechthild: Was muß geschehen? Forderungen und Maßnahmen zu mehr Patientenorientierung. In: Perspectives on Managed Care. Organ des Bundesverbandes Managed Care e.V.. 2. Jahrgang 1999, Ausgabe 1. Selecta Verlagsgesellschaft. Wiesbaden: 1999, S.26-30.
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit: Ehrenamtliche Tätigkeit im sozialen Bereich in Bayern. Grundsätzliches, Einsatzfelder und staatliche Förderung. München: 1993.
- Beher, Karin/Liebig, Reinhard/Rauschenbach, Thomas: Das Ehrenamt in empirischen Studien – ein sekundäranalytischer Vergleich. (Hrsg.): Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Schriftenreihe Band 163. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart, Berlin, Köln: 2. Auflage 1999.
- Beher, Karin; Liebig, Reinhard; Rauschenbach, Thomas: Strukturwandel des Ehrenamts. Gemeinwohlorientierung im Modernisierungsprozeß. Juventa. Weinheim und München: 2000
- Behrendt, Jörn-Uwe/Deneke, Christiane/Itzwerth/Rolf/Trojan, Alf: Selbsthilfegruppen vor der Vereinnahmung? Zur Verflechtung von Selbsthilfefzusammenschlüssen mit staatlichen und professionellen Sozialsystemen. In: Badura/Bernhard/Ferber, Christian von (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. Die Bedeutung nicht-professioneller Sozialsystem für Krankheitsbewältigung, Gesundheitsvorsorge und die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen. R. Oldenbourg Verlag München, Wien: 1981.
- Berger, Heidi: Autonome Frauenprojekte und ihre Einrichtungen im DPWV. In: Hüppe/Schrappner (Hrsg.): Freie Wohlfahrt und Sozialstaat. Der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband in Nordrhein-Westfalen 1949 – 1989. Juventa Verlag. Weinheim und München: 1989.
- Bertelsmann Stiftung (Hrsg.): Lester M. Salamon, Helmut K. Anheier und Mitarbeiter: Der Dritte Sektor. Aktuelle internationale Trends. The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, Phase II. Gütersloh: 1999
- Blandow, Jürgen: Ehrenamt und Freiwilligenarbeit im Wohlfahrtswesen der Stadt Bremen. Ein zusammenfassender Untersuchungsbericht. Bremen: 1995.
- Blandow, Jürgen: Zur neuen „Ehrenamtsdebatte“. In: NAKOS EXTRA 28. November 1997, S.26-31.
- Blanke, Bernhard u.a.: Sozialstaat im Wandel. Herausforderungen – Risiken – Chancen – neue Verantwortung. Wissenschaftliche Eingangsuntersuchung für das Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf: 2000
- Boebenecker, Karl – Heinz: Ehrenamt und Wohlfahrtsverbände. In: Soziale Arbeit 3.99, S. 87-92.
- Borelli, Siegfried/Bauerdorf, Roland: Medizinische Selbsthilfegruppen in Deutschland. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (Hrsg.). Publikationsreihe „Wissenschaftliche Reihe“, Band 43. Deutscher Ärzte-Verlag Köln 1990.

- Braun, Joachim: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Hrsg. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Schriftenreihe Band 136. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart - Berlin – Köln: 1997
- Braun, Joachim/Kettler, Ulrich/Becker, Ingo: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Abschlußbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprogramms „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ durch das ISAB Institut Köln. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.), Bd. 136. Kohlhammer. Stuttgart, Berlin, Köln: 1997.
- Braun, Joachim/Kettler, Ulrich: Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung in den alten und neuen Bundesländern. ISAB – Schriftenreihe Nr. 42. Köln: 1996.
- Braun, Joachim/Röhrig, Peter: Praxis der Selbsthilfeförderung. Frankfurt: 1987.
- Braun, Joachim/Röhrig, Peter: Umfang und Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe im kommunalen Sozial – und Gesundheitsbereich. In: BMBW (Hrsg.): Freiwilliges soziales Engagement und Weiterbildung. Bonn: 1986
- Braun, Joachim: Empfehlungen zur Selbsthilfeförderung in Städten, Kreisen und Gemeinden. ISAB - Schriftenreihe Nr. 12. Köln: 1991.
- Braun, Joachim: Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen. ISAB – Schriftenreihe: Berichte aus Forschung und Praxis Nr. 17. Leipzig: 1993.
- Braun; Joachim/Opielka, Michael: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des Bundesministerium für Familie und Senioren, Bd. 14. Stuttgart: 1992.
- Braun, Joachim/Bischoff, Stefan: Bürgerschaftliches Engagement älterer Menschen: Motive und Aktivitäten. Engagementförderung in Kommunen – Paradigmenwechsel in der offenen Altenarbeit. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 184. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart: 1999.
- Brustkrebs-Initiative, Hilfe zur Brustgesundheit e.V..
[http://www.brustkrebs.net/doc/Verein/wir ueber uns_s2.html](http://www.brustkrebs.net/doc/Verein/wir_ueber_uns_s2.html)
- Bundesministerium für Gesundheit: Bundestag beschließt Gesundheitsreform. Pressemitteilung Nr. 99 vom 16.12.1999. <http://www.bmgesundheit.de/presse/1999/presse99/99.htm>
- Bundesministerium für Gesundheit: Gesetz zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000). Stand: 17.12.1999.
<http://www.bmgesundheit.de/gesetze/2000/aus.htm>
- CARE konkret: Tagespflege mit Hilfe Ehrenamtlicher. 20. Oktober 2000, S.5.
- Coulter, Angela: Bürgerbeteiligung – eine Herausforderung für die „Mächtigen“. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. BZGA, Köln: 2000.
- Dachverband der selbstverwalteten Frauengesundheitsprojekte e.V.: Vernetzung von Frauengesundheitsprojekten. In: GesundheitsAkademie/Landesinstitut für Schule und Weiterbildung, NRW (Hrsg.): Macht. Vernetzung. Gesund? Mabuse – Verlag. Frankfurt am Main 1996, S.129-132.
- Daum, Karl-Werner: Selbsthilfegruppen. Eine empirische Untersuchung von Gesprächselbsthilfegruppen. Psychiatrie-Verlag. Rehburg-Loccum: 1984.
- Deiritz, Karl: Krankheit bewältigen – Gesundheit entwickeln. Selbsthilfe, Salutogenese und Gesundheitsziele. In: NAKOS INFO 64. September 2000, S.4-14.
- Dettling, Warnfried: Ehrenamt in der Bürgergesellschaft. Ein neues Leitbild für freiwilliges soziales Engagement. Eine gesellschaftspolitische Standortbestimmung. Robert-Bosch-Stiftung. Beiträge zum Ehrenamt 1. Stuttgart: 1999
- Deutsche Hospizstiftung. Entwicklung Hospizdienste.
<http://www.hospize.de/texte/entwicklung.htm> vom 10.10.2000

- Deutsche Hospizstiftung: Erste Hospizstatistik: Sterbebegleitung für 30.000 Menschen. Menschenwürde durch Engagement und Vernetzung. Pressemitteilung 01/2000.
<http://www.hospize.de/presse/pm01-00.htm>
- Deutscher Bundestag: Drucksache 13/5674 vom 01.10.1996. Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage zur „Bedeutung ehrenamtlicher Tätigkeit für unsere Gesellschaft“.
- Deutscher Caritasverband: Das Leben bis zuletzt leben – Ehrenamtliche keine Lückenbüßer für Versagen des Gesundheitssystems. Pressemitteilung vom 28. Juni 2000.
- Diakonisches Werk: Öffentliche Anhörung am 04.02.1998 zum Thema „Ehrenamt“. Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD bei der Anhörung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend des Deutschen Bundestages.
http://www.diakonie.de/publikationen/stellungnahmen/anhoerung_ehrenamt.htm
- Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Wissensbörsen. 17.05.1999.
<http://www.seniorweb.uni-bonn.de/zentrum/orga/WISSBOE/>
- Engelhard, Hans Dietrich/Simeth, Angelika/Stark, Wolfgang et al.: Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Lambertus - Verlag. Freiburg im Breisgau: 1995.
- Engels, Dietrich: Soziales kulturelles politisches Engagement. Sekundäranalyse einer Befragung zu ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe. ISAB – Institut. Köln: 1991.
- Fehse, Wilhelm: Selbsthilfe-Förderung – „Mode“ einer Zeit? Verlag Peter Lang. Frankfurt am Main: 1995.
- Fink, Ulf: Die neue Kultur des Helfens. Piper Verlag. München: 1990.
- Frenz, Ursula et al.: Wege zur Bürgergesellschaft. Ein Leitfaden zur Förderung Bürgerschaftlichen Engagements in Städten, Gemeinden und Landkreisen in Baden-Württemberg. Arbeitsgemeinschaft zur Förderung Bürgerschaftlichen Engagements in Baden-Württemberg AG/BE (Hrsg.). Freiburg-Stuttgart: 1999.
- Gaskin, Katherine/Smith, Justin Davis/Paulwitz, Irmtraud u.a.: Ein neues bürgerschaftliches Europa. Eine Untersuchung zur Verbreitung und Rolle von Volunteering in zehn Ländern. Robert-Bosch-Stiftung. Lambertus-Verlag: 1996.
- Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000.
- Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG), Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen, Nr. 58, 17. Dezember 1997.
- Greiwe, Andreas: Anforderungen an die Unterstützung der Selbsthilfe und des Bürgerschaftlichen Engagements aus Sicht der Selbsthilfekontaktstellen. In: Braun, Joachim/Klemmert, Oskar: Selbsthilfeförderung und bürgerschaftliches Engagement in Städten und Kreisen. Fachtagung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend am 16./17. Februar 1998 in Bonn. ISAB – Schriftenreihe: Berichte aus Forschung und Praxis Nr. 54. Köln: 1998.
- Grunow, Dieter et al.: Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Ergebnisse einer repräsentativen Haushaltsbefragung über gesundheitsbezogene Selbsthilfefahrungen und – potenziale. Ferdinand Enke Verlag. Stuttgart: 1983.
- Grunow, Dieter/Breitkopf, Helmut/Grunow-Lutter, Vera: Gesundheitsselbsthilfe durch Laien: Erfahrungen, Motive, Kompetenzen. Ergebnisse einer qualitativen Intensivstudie. B. Kleine Verlag GmbH. Bielefeld: 1984.
- Halves, Edith/Winkelvoss-Guderian, Heide: Leistungen und Wirkungen von Gesundheitsselbsthilfegruppen. In: Asam/Heck (Hrsg.): Soziale Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland. Aktuelle Forschungsergebnisse und Situationsdiagnosen. Minerva-Publikation, München: 1983.

- Heinze, Rolf/Bucksteeg, Mathias: Freiwilliges soziales Engagement in NRW: Potentiale und Förderungsmöglichkeiten. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Zukunft des Sozialstaates. Freiwilliges soziales Engagement und Selbsthilfe. Düsseldorf: 1996.
- Hölling, Günter: 15 Jahre Gesundheitsladen Bielefeld e.V.. In: GesundheitsAkademie/Landesinstitut für Schule und Weiterbildung, NRW(Hrsg.): Macht. Vernetzung. Gesund? Mabuse – Verlag. Frankfurt am Main: 1996, S.140-143.
- Infodienst. PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen. Nr.1. April 2000.
- Infratest-Burke-Studie: Freiwilligenarbeit, ehrenamtliche Tätigkeit und bürgerschaftliches Engagement. Repräsentative Erhebung 1999 - Überblick über die Ergebnisse - . München: 1999.
- Jakob, Gisela/Janning, Heinz: Freiwilligenagenturen. Eine erste Bilanz. In: Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen. Jg. 13, Heft 2, Juni 2000.
- Jakobi, Franz-Josef: Ein verpflichtendes Erbe – Stiftungen, Armenfürsorge und Sozialpolitik in Münster im Wandel der Jahrhunderte. In: Zimmer/Nährlich (Hrsg.): Engagierte Bürgerschaft. Traditionen und Perspektiven. Leske + Budrich, Opladen: 2000.
- Kammerer, Petra/Kuckartz, Anne: Professionelle und Selbsthilfe. Eine Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. ISAB – Schriftenreihe: Berichte aus Forschung und Praxis Nr. 35. Leipzig/Köln: 1994.
- Keupp, Heiner: Neue Formen der Selbstorganisation und des bürgerschaftlichen Engagements – Perspektiven einer demokratischen Wohlfahrtsgesellschaft. In: NAKOS EXTRA Nr. 30. Dezember 1999, S.48-63.
- Klages, Helmut: Rückblick und Perspektiven der Engagementförderung im Alter. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Bürgerschaftliches Engagement älterer Menschen: Motive und Aktivitäten. Schriftenreihe Band 184. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart: 1999.
- Klages, Helmut/Gensicke, Thomas: Wertewandel und Bürgerschaftliches Engagement an der Schwelle zum 21. Jahrhundert. Speyerer Forschungsberichte 193. Speyer: Forschungsinstitut für öffentliche Verwaltung. 1999.
- Klie, Thomas et al.: Bürgerschaftliches Engagement in Baden-Württemberg. 3. Wissenschaftlicher Jahresbericht 1998/1999. Sozialministerium Baden-Württemberg (Hrsg.). Stuttgart: 1999.
- Klöfer, Zita: Gewinnung und Begleitung von ehrenamtlichen Mitarbeitern in der Hospizarbeit. In: caritas, 1997 Nr. 3, S.115 – 119.
- Kloppig, Bettina/Siebertz, Karin/Neubauer, Erika: Fakten und Felder der freien Seniorenarbeit. Ältere Menschen in Deutschland. Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. BAGSO (Hrsg.), Bonn: 1999.
- Körber- Stiftung: USable Ideenarchiv 2. Zweiter transatlantischer Ideenwettbewerb 1999/2000, Preisträger und ihre Projekte im Überblick. Körber – Stiftung, Hamburg: 2000.
- Kolbe, Martina: Zwei Perspektiven zu Gesundheitsförderung und lokale Agenda 21 – von den Schwierigkeiten der Annäherung: Perspektive eins. In: Impulse Nr. 26/2000, S.5.
- Kramer, David/Sauer, Peter/Wagner, Stephan: Untersuchung über Art, Umfang und Motivation ehrenamtlicher Arbeit im Rahmen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Berlin. DPWV: 1993.
- Kramer, David/Wagner, Stephan/Billeb, Konstanze: Soziale Bürgerinitiative in den neuen Bundesländern. Untersuchung zu einem Förderprogramm 1993 – 1997. Robert Bosch Stiftung GmbH (Hrsg.), Materialien und Berichte 49, Förderungsgebiet Wohlfahrtspflege. Juli 1998.

- Kranich, Christoph: Deutschland (3): Institutionen der Patientenunterstützung. In: Kranich/Böcken (Hrsg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Anregungen und Ideen für Deutschland. Nomos Verlagsgesellschaft. Baden-Baden: 1997.
- Lamparter-Lang, Regine: Prinzipien der Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. In: Lamparter-Lang (Hrsg.): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen: 1997.
- Landtag NRW. Stärkung der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. Plenarprotokoll 12/138 vom 23.02.2000.
- Liebmann, Svenja/Böcken, Jan: Patientenunterstützung im Krankenhaus. In: Kranich/Böcken (Hrsg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Nomos Verlagsgesellschaft. Baden-Baden: 1997.
- Löffler, Hermann: Flop statt Aufbruch. Gesundheitstag 2000 erfüllte Erwartungen nicht. In: Dr. med. Mabuse Nr. 126, 25. Jahrgang. Juli/August 2000, S.18-19.
- Makowka, R.: Die Rolle des Ombudsmanns in einem Qualitätsmanagement – Erfahrungen aus dem Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf (UKE). 5. Jahrestagung der GQMG 1998. <http://www.gqmg.de/Was/Tagung/JT98/Abstract98/makov.htm>
- MAECEANATA ACTUELL: Veröffentlichungen. MAECENATA Institut für Dritter-Sektor- Forschung (Hrsg.). Nr. 21, April 2000, S.34-42.
- Maecenata Unternehmensführer. Maecenata Verlag. München: 1997.
- Meier, Brigitte: Gesundheitskonferenzen und „runde Tische“ – Ideale Möglichkeiten der Kooperation und Partizipation oder Kopfgeburten? In: GesundheitsAkademie Bremen, Landesinstitut für Schule und Weiterbildung NRW (Hrsg.): Neue Provokationen zur Gesundheit. Mabuse – Verlag, Frankfurt am Main: 1996.
- Meyer, Peter C./Budowski, Monika (Hrsg.): Bezahlte Laienhilfe und freiwillige Nachbarschaftshilfe. Seismo Verlag. Zürich 1993.
- Moos-Hofius, Birgit/Rapp, Ilse: Die Zusammenarbeit der Selbsthilfekontaktstelle mit dem Träger. In: ISAB – Institut, Joachim Braun (Hrsg.): Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen. Köln, Leipzig: 1993.
- Müller-Kohlenberg, Hildegard/Kardoff, Ernst von/Kraimer, Klaus: Laien als Experten. Eine Studie zum sozialen Engagement im Ost- und Westteil Berlins. Niedersächsische Beiträge zur Sozialpädagogik und Sozialarbeit, Band 12. Verlag Peter Lang. Frankfurt am Main: 1994.
- Mutz, Gerd: Bürgerschaftliches Engagement in der Tätigkeitsgesellschaft: Das Münchner Modell. In: Zimmer/Nährlich (Hrsg.): Engagierte Bürgerschaft. Traditionen und Perspektiven. Leske + Budrich, Opladen: 2000.
- Mutz, Gerd/Korfmacher, Susanne: Das Pilotprojekt Switch: Voraussetzungen, Erfahrungen, Empfehlungen. Abschlußbericht. München: 2000.
- NAKOS INFO 64: Krankenkassen setzen gesetzliche Verpflichtung zur Selbsthilfeförderung nicht hinreichend um! September 2000, S.16.
- NAKOS Paper 5: Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland 1999, S.7.
- Nestman, Lawrence: Bürger – und Patientenbeteiligung als Notwendigkeit für sinnvolle Veränderungen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. BZGA, Köln: 2000.
- neue caritas: Grundaussagen zur Hospizarbeit. Deutscher Caritasverband e.V. und Malteser Hilfsdienst e.V./Malteser. 11/2000.
- Notgemeinschaft Medizingeschädigter. 07.03.1999. <http://www.ngm.de/index1.htm>
- Notz, Gisela: Die neuen Freiwilligen. Das Ehrenamt – Eine Antwort auf die Krise? AG SPAK Bücher, 2. Auflage. Neu-Ulm: 1999.

- PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen 20.11.2000.
<http://www.paritaet-nrw.org/patientennetz/index.html>
- Pfahl, Gerda: Zwei Perspektiven zu Gesundheitsförderung und lokale Agenda 21 – von den Schwierigkeiten der Annäherung: Perspektive zwei. In: Impulse Nr. 26/2000, S.6.
- Pfitzenreuter, Klaus: Sicher wohnen, ein Leben lang. Die Glückauf Wohnungsbau-gesellschaft in Lünen – Brambauer. In: v.Alemann/Heinze/Wehrhöfer (Hrsg.): Bürger-gesellschaft und Gemeinwohl. Analyse. Diskussion. Praxis. Leske + Budrich. Opladen: 1999.
- Pickl, Viktor: Österreich: Patientenschutz durch den Staat. In: Kranich/Böcken (Hrsg.): Pati-entenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Nomos Verlagsgesellschaft. Baden-Baden: 1997.
- Rahrbach, Andrea/Wüstendörfer, Werner/Arnold, Thomas: Untersuchung zum Freiwilligen Sozialen Jahr. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). W. Kohlhammer GmbH Stuttgart Berlin Köln: 1998.
- Rauschenbach, Thomas: Ehrenamtliches Engagement bei veränderten gesellschaftlichen Be-dingungen. In: Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Deutschland (Hrsg.): Das neue Ehrenamt zwischen Engagement und Professionalität. Tagung vom 14. – 16. Mai 1998 der Diakonischen Akademie Deutschland, Berlin. Stuttgart 1999.
- Rauter, Gerhard: Ärztlich geführte Herzgruppen. In: Röhrig, Peter (Hrsg.): Gesundheits-selbsthilfe. Gustav Fischer Verlag, Stuttgart – New York: 1991.
- Renner, Andreas/Brandenburg, Alexander/Ferber, Christian von: Zur Evaluation von Ge-sundheitskonferenzen - eine Pilotstudie - . In: Badura/Siegrist (Hrsg.): Evaluation im Ge-sundheitswesen. Ansätze und Ergebnisse. Juventa Verlag, Weinheim und München: 1999.
- Robert Bosch Stiftung: Freiwilligkeit und Freigebigkeit. Bürgerschaftliche Initiative für das Gemeinwohl. Stuttgart: 1998.
- Robert Bosch Stiftung: Ehrenamt in der Bürgergesellschaft. Stuttgart: 1999.
- Röhrig, Peter: Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. BRENDAN-SCHMITTMANN-STIFTUNG des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutsch-lands. Schriftenreihe zur Gesundheitsforschung. Hansa-Druck Schaaf. Köln: 1989.
- Rosenbrock, Rolf: Verbraucher und Patienten als handelnde Subjekte. Anmerkungen aus der Sicht von Public Health. In: AgV Forum 3/99, S.66-74.
- Schaaf-Derichs, Carola: Selbsthilfe – Ehrenamt – Freiwilligenengagement – Bürgerschaftli-ches Engagement. Eine Standortklärung. In: NAKOS EXTRA Nr. 28. November 1997, S.76-82.
- Schauwecker, Georg-Christian: Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfe-gruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen. Robert Bosch Stiftung GmbH. Materialien und Berichte Nr. 11. Stuttgart: 1983.
- Schultz, Dagmar: Die Entwicklung der Frauengesundheitszentren in der Bundesrepublik Deutschland und ihre Bedeutung für die Gesundheitsversorgung von Frauen. Bundesministe-rium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.), Materialien zur Frauenpolitik, Nr. 64. August 1997.
- Schulze-Fielitz, Anke: Lokale Agenda 21 und Gesundheit. In: GesundheitsAkademie e.V. (Hrsg.): Salutiv. Beiträge zur Gesundheitsförderung und zum Gesundheitstag 2000. Mabu-se-Verlag, Frankfurt am Main: 2000.
- Solinger, Helga: Die Förderung bürgerschaftlichen Engagements als sozialpolitische Aufga-be. In: Wendt et al: Zivilgesellschaft und soziales Handeln. Bürgerschaftliches Engagement in eigenen und gemeinschaftlichen Belangen. Lambertus – Verlag. Freiburg im Breisgau: 1996.
- Sozialgesetzbuch XI, Soziale Pflegeversicherung vom 26.05.1994.
- Stadt Münster: Gesundheitshaus. 09.11.2000

<http://www.muenster.de/stadt/gesundheitshaus/idee.html>

- Stiftung Bürger für Bürger: Regionale Freiwilligenagenturen/Vermittlungsstellen. Oktober 2000. <http://www.buerger-fuer-buerger.de/lifa.htm>
- Strachwitz, Rupert Graf: Vorwort. In: Maecenata Unternehmensführer. Maecenata Verlag 1997.
- Thiel, Wolfgang: Ehrenamt, Freiwilligenarbeit, Selbsthilfe. Aufriß einer aktuellen Diskussion. In: NAKOS EXTRA 28. November 1997, S.6-12.
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfeförderung durch die Länder 1999 – Überblick und Bewertung. NAKOS Paper 5. 1999, S.4-6.
- Toepler, Stefan: Organisations – und Finanzstruktur der Stiftungen in Deutschland. In: Zimmer/Nährlich (Hrsg.): Engagierte Bürgerschaft. Traditionen und Perspektiven. Leske + Budrich, Opladen: 2000.
- Trojan, Alf: Selbsthilfe und Gesundheit im nächsten Jahrhundert. In: NAKOS EXTRA Nr. 30. Dezember 1999, S.33-47.
- Trojan, Alf/Legewie, Heiner: Leitbild: nachhaltige Gesundheit und Entwicklung. In: Impulse Nr. 26/2000, S.1-2.
- Unternehmen: Partner der Jugend (UPJ): Zwischen Shareholder Value und Corporate Citizenship. Dokumentation des bundesweiten Kongresses „Unternehmen: Zukunft der Jugend – Hamburger Ratschlag“ am 6. Dezember 1999 in der Handelskammer Hamburg. Hamburg: 2000
- Vilmar, Fritz/Runge, Brigitte: Auf dem Weg zur Selbsthilfegesellschaft? Klartext Verlag. Essen: 1986
- Vilmar, Fritz: Gesellschaftspolitische Bedeutung sozialer Selbsthilfe. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.): Selbsthilfe. Ausdruck sozialen Wandels, Sozialpolitisches Programm, Herausforderung für die soziale Arbeit? Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge. Frankfurt am Main: 1985.
- Walter, Christoph: Aufgabenprofil und Erfahrungen der Arbeitsstellen „Soziale Bürgerinitiativen“ der Robert Bosch Stiftung in den neuen Ländern. In: Selbsthilfeförderung und bürgerschaftliches Engagement in Städten und Kreisen. ISAB – Schriftenreihe: Berichte aus Forschung und Praxis Nr. 54. Köln: 1998.
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1946 zitiert nach: Schwartz, F.W.: Das Public Health Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen. Urban und Schwarzenberg. München; Wien; Baltimore: 1998, S. 10
- Winterhuder Tauschring: Tauschringe im Kommen! In: NAKOS INFO 49. Dezember 1996, S.31.
- Wild, Claudia: Organisierte Nachbarschaftshilfe. Ergänzung für professionelle Pflegedienste. In: Häusliche Pflege 12/98, S.38-41.
- Wolf, Ulrike/Philippsen, Dirk/Fehr, Rainer: Agenda 21 und der Öffentliche Gesundheitsdienst. In: Impulse, Nr. 26/2000, S.3.
- Wohlfahrt, Norbert/Breitkopf, Helmut: Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Freiburg im Breisgau: 1995.
- Zegelin-Abt, Angelika: Patienten-Eduktion als Pflegeaufgabe. Planung und Aufbau von zwei Patienten-Informations-Zentren. In: Forum Sozialstation Nr. 96, 02/1999. S.66-68.
- Ziegenfuss, James T.: Patientenvertretungs- und Ombudsmann-Programme als Beitrag zum Qualitätsmanagement. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. Schriftenreihe Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung Band 10. Köln: 2000.

Aussagefähige Studien aus dem Gesundheitsbereich

| Titel | Autoren | Organisation | Auftrag-/Finanzgeber | Erscheinungsjahr |
|--|--|---|--|-------------------------|
| Gesundheitsselbsthilfe - gruppen: Entstehung, Ent- wicklung, Arbeitsweise, Ef- fektivität („Hamburger Projekt“) | Behrendt, Jörn-Uwe Deneke, Christiane Guderian, Heide Halves, Edith Itzwerth, Ralf Schorsch, Eva Trojan, Alf | Projektgruppe der Medizin – Soziologie Hamburg (Forschungsverbund Laien- potential, Patientenaktivie- rung und Gesundheits- selbsthilfe) | Bundesministerium für For- schung und Technologie | 1981 |
| Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfegruppen körper- lich kranker und seelisch belasteter Menschen | Schauwecker, Georg- Christian Kordy, Hans | Psychosomatische Univer- sitätsklinik Heidelberg | Robert – Bosch – Stiftung GmbH | 1983 |
| Selbsthilfe im Gesund- heitswesen („Bielefelder Projekt“) | Grunow, Dieter Breitkopf, Helmut Dahme, Heinz-Jürgen Engfer, Renate Grunow-Lutter, Vera Paulus, Wolfgang | Soziologische Fakultät der Universität Bielefeld, Pro- jektgruppe Verwaltung und Publikum (Forschungsverbund Laien- potential, Patienten- aktivierung und Gesund- heitsselbsthilfe) | Bundesministerium für For- schung und Technologie | 1983 |
| Gesundheitsselbsthilfe durch Laien: Erfahrungen, Motive, Kompetenzen | Grunow, Dieter Breitkopf, Helmut Grunow-Lutter, Vera | Projektgruppe Verwaltung und Publikum an der Uni- versität Bielefeld und an der GHS Kassel (Forschungsverbund Laien- potential, Patienten- aktivierung und Gesund- heitsselbsthilfe) | Bundesministerium für For- schung und Technologie | 1984 |

| | | | | |
|--|---|---|---|------|
| Selbsthilfegruppen. Eine empirische Untersuchung von Gesprächselbsthilfegruppen | Daum, Karl-Werner | Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen | Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit | 1984 |
| Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen | Moeller, Michael-Lukas Daum, Karl-Werner Matzat, Jürgen | Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen | Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit | 1984 |
| Ehrenamtliche Dienste in der stationären Altenpflege | Grüb, Dagmar | Institut für Haushalts- und Konsumökonomik, Universität Hohenheim | Diplomarbeit | 1988 |
| Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen | Röhrig, Peter Niederbühl, Karin | BRENDAN-SCHMITTMANN-STIFTUNG des NAV | Bundesministerium für Forschung und Technologie | 1989 |
| Medizinische Selbsthilfegruppen in Deutschland | Borelli, Siegfried Bauersdorf, Roland | | Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland | 1990 |
| Pflege und Selbsthilfe. Eine Aufgabe des Gemeinwesens | Teske, Irmgard Halfmann, Monika | Evangelische Akademie Bad Boll | Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung Baden-Württemberg | 1995 |
| Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen. Entwicklung – Unterstützung – Arbeitsformen | Wohlfahrt, Norbert Breitkopf, H | Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Bochum | Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales | 1995 |
| Die Entwicklung der Frauengesundheitszentren in der Bundesrepublik Deutschland und ihre Bedeutung für die Gesundheitsversorgung von Frauen | Schultz, Dgmar Langenheder, Simone | | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Alice-Salomon-Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik in Berlin | 1997 |

Aussagefähige Studien aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich

| Titel | Autoren | Organisation | Auftrag-/Finanzgeber | Erscheinungsjahr |
|--|--|---|--|-------------------------|
| Die neuen Helfer. Das „Berliner Modell“ und die Zukunft der Selbsthilfebewegung | Huber, Josef | | Berliner Senator für Gesundheit und Soziales | 1987 |
| Frauen im sozialen Ehrenamt | Notz, Gisela | Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung | | 1989 |
| Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Begleitforschung zum Modellprogramm „Informations – und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen | Braun, Joachim Opielka, Michael | Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) Köln – Leipzig | Bundesministerium für Familie und Senioren | 1992 |
| Bezahlte Laienhilfe und freiwillige Nachbarschaftshilfe | Meyer, Peter C. Budowski, Monika u.a. | Abteilung für Psychosoziale Medizin des Universitätsospitals Zürich | Züricher Stadtrat; Schweizer Nationalfonds | 1993 |
| Laien als Experten. Eine Studie zum sozialen Engagement im Ost- und Westteil Berlins | Müller-Kohlenberg, Hildegard Von Kardoff, Ernst Kraimer, Klaus | | Senatsverwaltung für Soziales | 1994 |
| Professionelle und Selbsthilfe. Eine Studie zur Einstellung von Professionellen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich in den neuen Bundesländern gegenüber Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen | Kammerer, Petra Kuckartz, Anne | GSD Gesellschaft für Systemforschung und Dienstleistungen im Gesundheitswesen mbH | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1994 |

| | | | | |
|--|---|---|---|------|
| Das soziale Ehrenamt im Modernisierungsprozeß. Chancen und Risiken des Einsatzes beruflich qualifizierter Frauen | Wessels, Christiane | Universität Trier | Deutsche Forschungsgemeinschaft | 1994 |
| Freiwilliges soziales Engagement in NRW. Potentiale und Förderungsmöglichkeiten | Heinze, Rolf G. Bucksteeg, Mathias Helmer, Andrea | Ruhr – Universität Bochum | Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen | 1995 |
| Was Selbsthilfe leistet. Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung | Engelhardt, Hans-Dietrich Simeth, Angelika Stark, Wolfgang u. a. | | Bundesministerium für Familie und Senioren AOK München Landeshauptstadt München | 1995 |
| Selbsthilfe-Förderung – „Mode“ einer Zeit?: Eine Prozeß – u. Strukturanalyse von Programmen zur Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten | Fehse, Wilhelm | | | 1995 |
| Untersuchung von Selbsthilfegruppen im Bodenseekreis | Teske, Irmgard Halfmann, Monika | | Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung des Landes Baden-Württemberg | 1995 |
| Modellmaßnahmen zur Förderung der ehrenamtlichen Tätigkeit im Betreuungswesen | Hoffman, Peter Michael Künstler, Martin | Akademie für öffentliches Gesundheitswesen Düsseldorf | Bundesministerium für Gesundheit | 1996 |
| Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern | Braun, Joachim Kettler, Ulrich Becker, Ingo | ISAB – Institut | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1997 |

| | | | | |
|---|--|--|--|------|
| Soziale Bürgerinitiative in den neuen Bundesländern. Untersuchung zu einem Förderungsprogramm 1993-1997 | Kramer, David Wagner, Stephan Billeb, Konstanze | | Robert-Bosch-Stiftung GmbH | 1998 |
| Untersuchung zum Freiwilligen Sozialen Jahr | Rahrbach, Andrea Wüstendörfer, Werner Arnold, Thomas | Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Frankfurt/Main | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1998 |

Aussagefähige Studien zum Ehrenamt / Bürgerschaftliches Engagement

| Titel | Autoren | Organisation | Auftrag-/Finanzgeber | Erscheinungsjahr |
|--|--|---|---|-------------------------|
| Soziales kulturelles politisches Engagement. Sekundäranalyse einer Befragung zu ehrenamtlicher Mitarbeit und Selbsthilfe | Engels, Dietrich | Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) Köln - Leipzig | Bundesministerium für Familie und Senioren | 1991 |
| Untersuchung über Art, Umfang und Motivation ehrenamtlicher Arbeit im Rahmen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Berlin | Kramer, David Sauer, Peter Wagner, Stefan | | DPW – Landesverband Berlin | 1993 |
| Ehrenamtliche Arbeit von Frauen und Männern in Schleswig-Holstein | | „konsalt“ Institut Hamburg | Ministerium für Frauen, Bildung, Weiterbildung und Sport des Landes Schleswig Holstein | 1994 |
| Zeit im Blickfeld. Ergebnisse einer repräsentativen Zeitbudgeterhebung | Blanke, Karin Ehling, Manfred Schwarz, Norberg | Statistisches Bundesamt | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1994 / 1996 |
| Engagement in der Bürgergesellschaft. Die Geislingen - Studie | Ueltzhöffer, Jörg Ascheberg, Carsten | SIGMA – Institut (Sozialwissenschaftliches Institut für Gegenwartsfragen, Mannheim) | Sozialministerium Baden - Württemberg | 1995 |
| Ehrenamt und Freiwilligenarbeit im „Wohlfahrtswesen“ der Stadt Bremen | Blandow, Jürgen | Universität Bremen Freiwilligenbüro Bremen | Senator für Frauen, Gesundheit, Jugend, Soziales und Umweltschutz der Freien Hansestadt Bremen Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in Bremen | 1995 |

| | | | | |
|---|--|---|--|------|
| Freizeitaktivitäten 1996. Repräsentativbefragung | | INRA Deutschland, Gesellschaft für Markt- und Sozialforschung mbH, Mölln | B-A-T Freizeit-Forschungsinstitut | 1996 |
| Eurovol-Studie. Ein neues bürgerschaftliches Europa. Eine Untersuchung zur Verbreitung und Rolle von Volunteering in zehn Ländern | Gaskin, K. Smith, J.D. Paulwitz | | Robert-Bosch-Stiftung GmbH | 1996 |
| Nachberufliche Tätigkeitsfelder | Kohli, Martin Kühnemund, Harald | FU Berlin | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1996 |
| Ältere Menschen im sozialen Ehrenamt | | | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1996 |
| Freiwilliges Engagement im Alter: Nutzer und Leistungen von Seniorenbüros | Braun, Joachim Claussen, Frauke | | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1997 |
| Das Ehrenamt in empirischen Studien – ein sekundäranalytischer Vergleich | Beher, Karin Liebig, Reinhard Rauschenbach, Thomas | Institut für Sozialpädagogik, Erwachsenenbildung und Pädagogik der Frühen Kindheit (ISEP), Universität Dortmund | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1998 |
| Speyerer Wertesurvey „Wertewandel und Bürgerschaftliches Engagement“ | Klages, Helmut Gensicke, Thomas | Forschungsinstitut für öffentliche Verwaltung bei der Deutschen Hochschule für Verwaltungswissenschaften Speyer | Fritz Thyssen Stiftung Robert Bosch Stiftung GmbH | 1999 |

| | | | | |
|--|--|---|--|---------------------------|
| Bürgerschaftliches Engagement älterer Menschen: Motive und Aktivitäten. Engagementförderung in Kommunen – Paradigmenwechsel in der offenen Altenarbeit | Braun, Joachim Bischoff, Stefan | Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) Köln | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1999 |
| Infratest- Studie zur Freiwilligenarbeit, ehrenamtlichen Tätigkeit und bürgerschaftlichem Engagement | Rosenblatt, Bernhard Picot, Sibylle | Infratest Burke Sozialforschung | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | 1999 (Zwischenbericht) |
| Wertewandel und bürgerschaftliches Engagement an der Schwelle zum 21. Jahrhundert | Klages, Helmut Gensicke, Thomas | Forschungsinstitut für öffentliche Verwaltung bei der Deutschen Hochschule für Verwaltungswissenschaften Speyer | Fritz Thyssen Stiftung Robert Bosch Stiftung GmbH | 1999 |

ⁱ Vgl. Sozialgesetzbuch XI, Soziale Pflegeversicherung, § 8 Absatz 1 und 2

ⁱⁱ vgl. Pflegeversicherungsgesetz SGB XI § 9