



**Projekt**  
**„Familienorientierte Selbsthilfe“ der**  
**BAG SELBSTHILFE e. V.**

**gefördert vom AOK Bundesverband**



# Fragestellungen im Projekt

- Welche Unterstützung für betroffene Familien leisten Selbsthilfeorganisationen im Bereich der familienorientierten Selbsthilfe?
- Welche Rolle spielt die Familie im Bereich der Selbsthilfe?
- Welche Angebote für spezielle Zielgruppen hat die Selbsthilfe und wie können verschiedene Angebote sinnvoll verzahnt werden?
- Wo bestehen noch Möglichkeiten für Weiterentwicklungen der Selbsthilfe im Bereich der Familien?
- Wie kann ein stärkerer Familienbezug der Selbsthilfe gefördert werden mit der Folge, dass dieser Eingang in die ständigen Angebote des Verbandes hat?

# Vorgehensweise

1. Bestandsaufnahme mit standardisiertem Fragebogen
2. Durchführung von qualitativen mündlichen Interviews mit Hilfe eines Leitfadens
3. Zusammenfassung der Ergebnisse aus Interviews und Recherchen
4. Entwicklung eines „Baukasten-Systems“ als Hilfestellung für Verbände

# Erhebungen

- **Bestandsaufnahme mit standardisiertem Fragebogen im Jahr 2011**
  - an 495 Verbände der Selbsthilfe versandt
  - davon 117 Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE e. V. und 378 Landesverbände dieser Bundesverbände
  - Rücklauf: 101 Selbsthilfeorganisationen haben sich beteiligt, davon 37 Bundesverbände, 63 Landesverbände und eine Regionalgruppe

# Auswertung

## 1. Organisationsstruktur

### **1. 1. Größe des Verbandes**

#### **Hypothese:**

Das Bereithalten von familienbezogenen Angeboten hängt grundlegend von der Organisationsstruktur und der Größe des Verbandes ab.

### **1. 2. Zugehörigkeit der Indikation zum Bereich der seltenen Erkrankungen**

#### **Hypothese:**

Verbände aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen haben weniger familienbezogene Angebote.

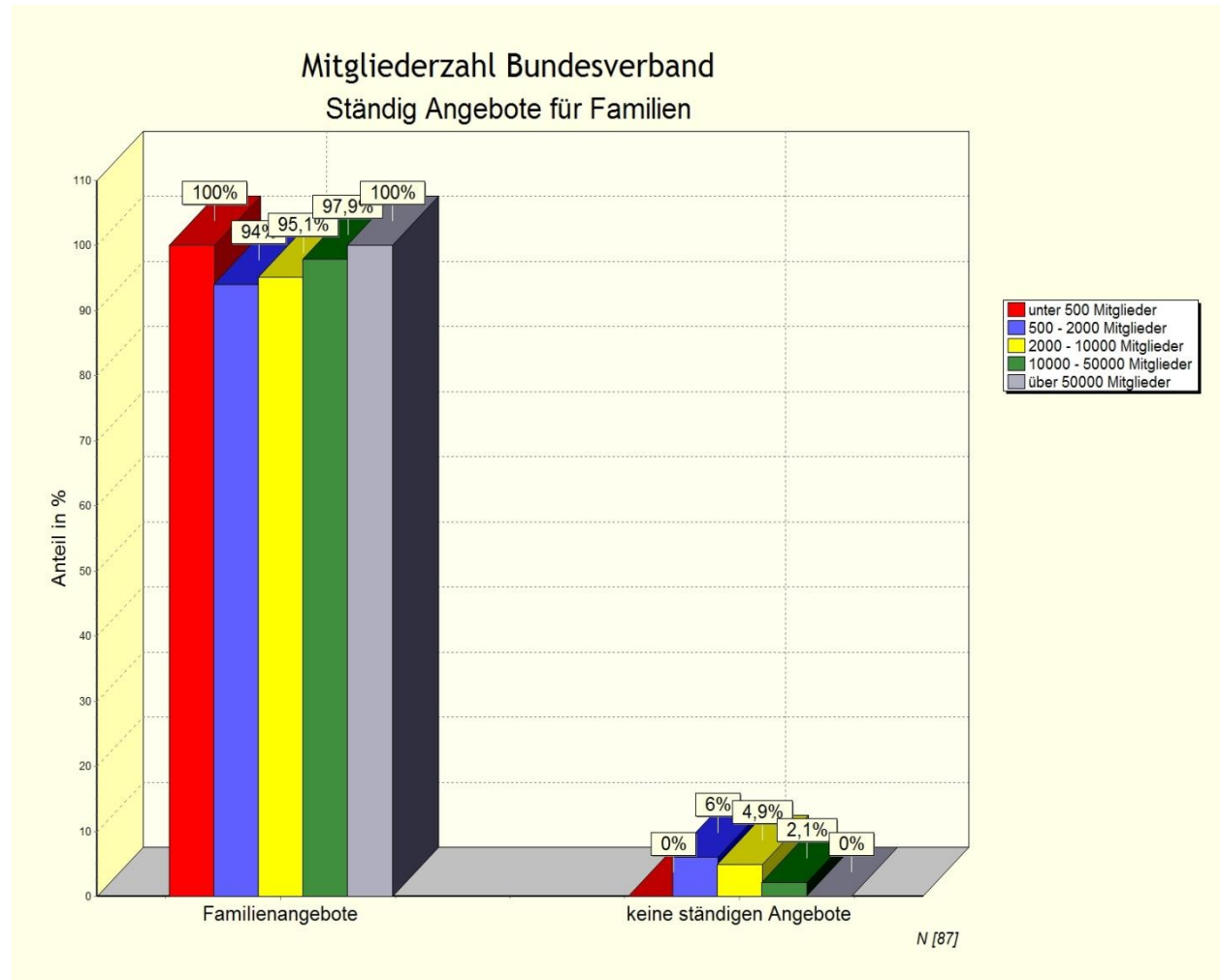
### **1. 3. Selbstverständnis der Organisation**

#### **Hypothese:**

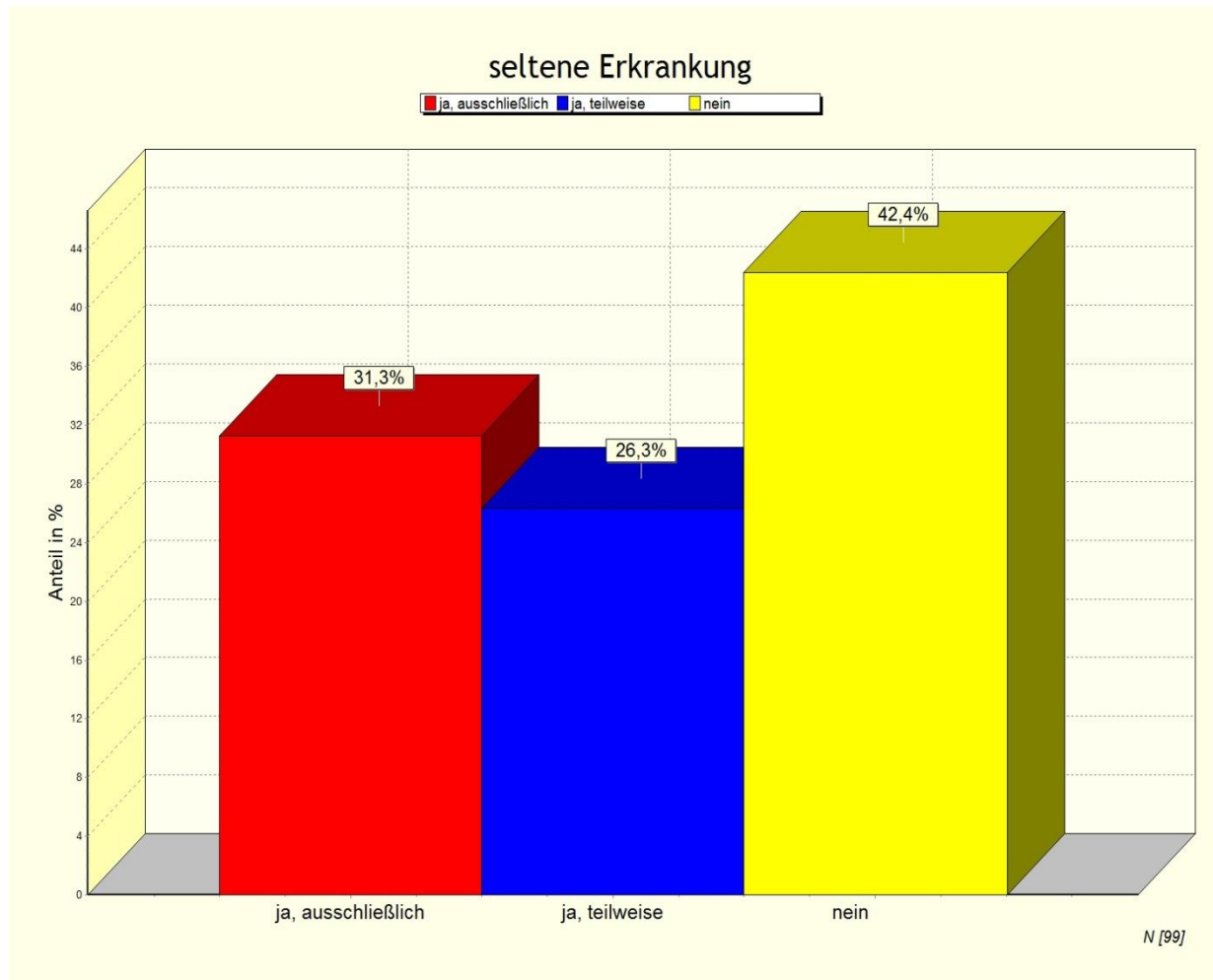
Selbstbetroffenenverbände haben weniger familienbezogene Angebote.

# Familienorientierte Angebote von Bundesverbänden in Abhängigkeit der Verbandsgröße

- die Größe eines Verbandes beeinflusst nicht zwangsläufig das Vorhandensein von familienorientierten Angeboten

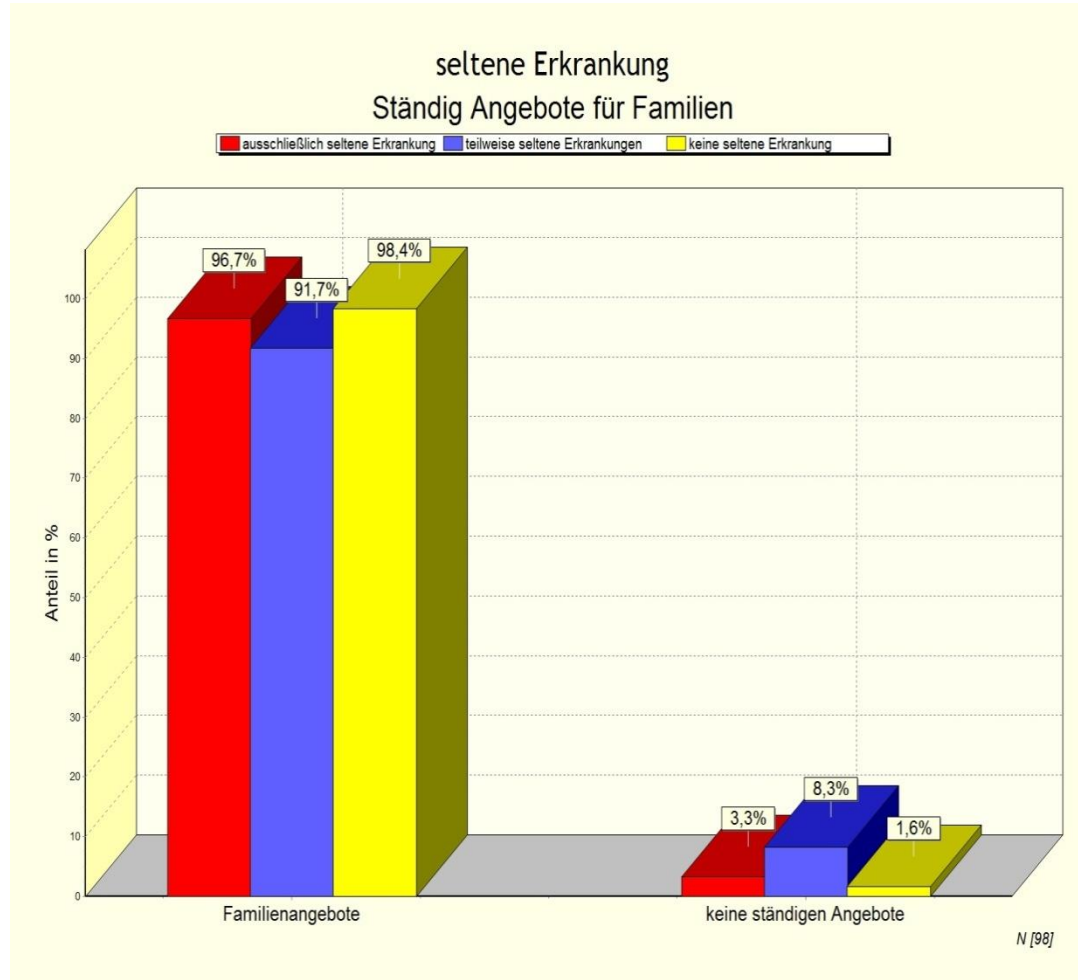


# Verbände mit seltenen Erkrankungen



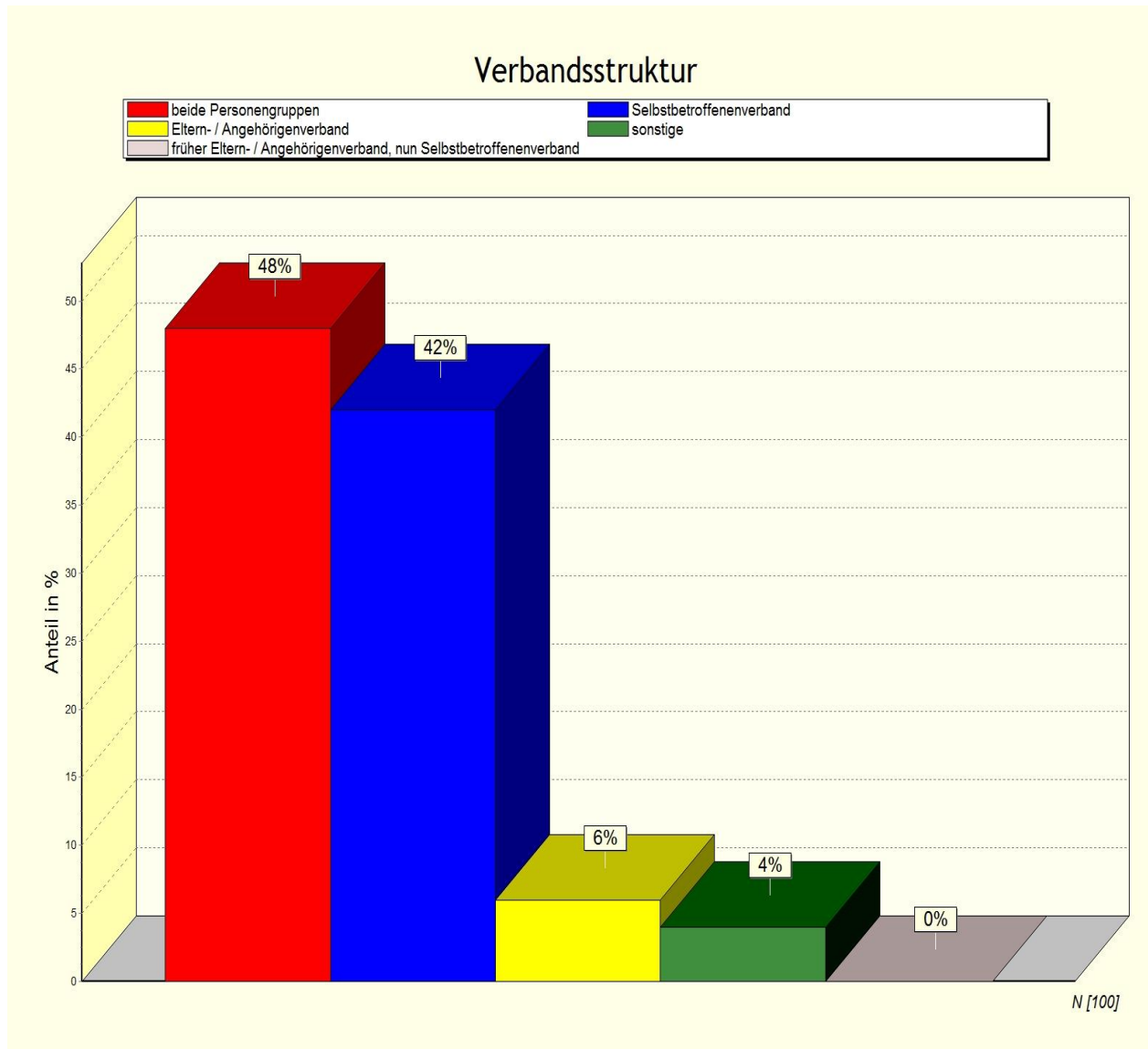
# Seltene Erkrankungen und familienorientierte Angebote

- fast alle befragten Verbände im Bereich der seltenen Erkrankungen bieten familienbezogene Angebote an



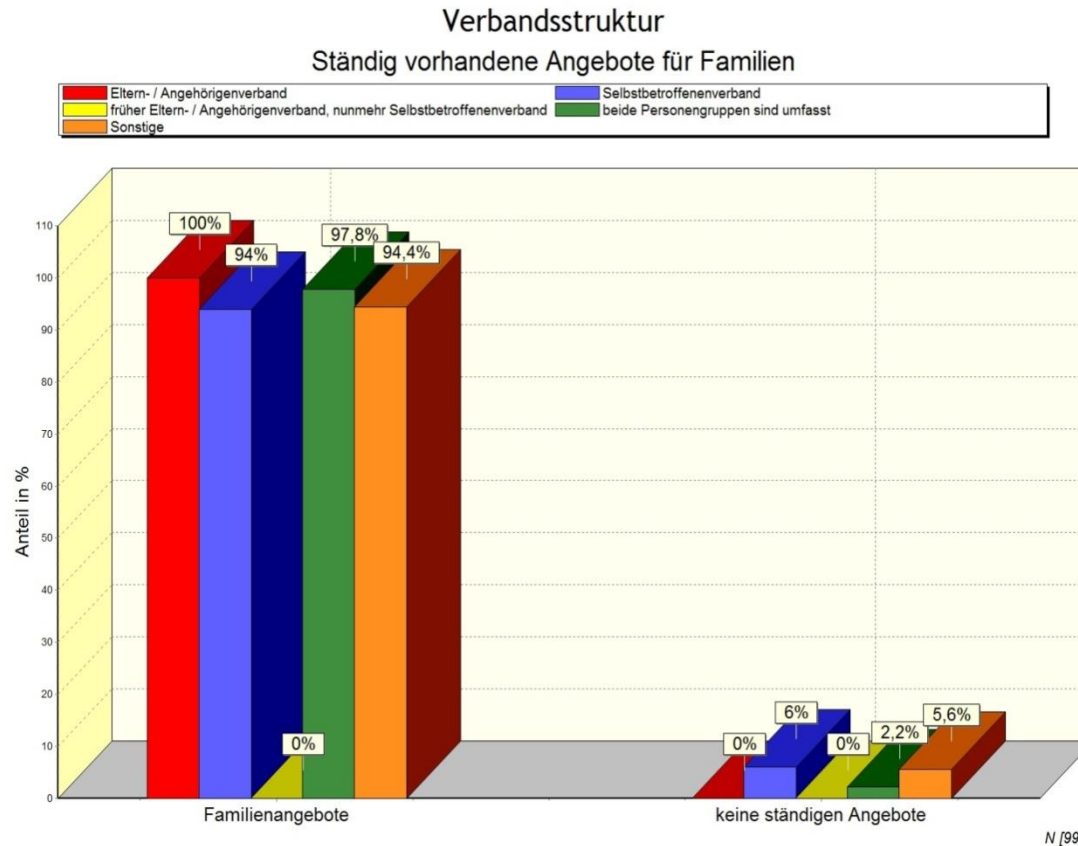


# Entstehungsgeschichte des Verbandes



# Selbstbetroffenenverbände und familienorientierte Angebote

- auch Selbstbetroffenenverbände halten familienbezogene Angebote bereit
- 94 % der Selbstbetroffenenverbände haben ständige Angebote für Familien
- 75 % der Selbstbetroffenenverbände haben mind. schon einmal ein familienorientiertes Projekt durchgeführt



# Auswertung

## 2. Zielgruppen und Angebotsformen

### **2.1. Formen der ständigen verbandlichen Angebote**

#### **Hypothese:**

Selbsthilfeorganisationen halten bereits jetzt ein umfangreiches und breit gestreutes Angebot an familienorientierten Angeboten vor.

### **2.2. Implementierung von familienorientierten Angeboten über Projekte**

#### **Hypothese:**

Die Förderung von Projekten stellt eine gute Möglichkeit dar, vorübergehend bestimmte zugeschnittene Angebote zu entwickeln und auf ihre Wirksamkeit hin zu testen.

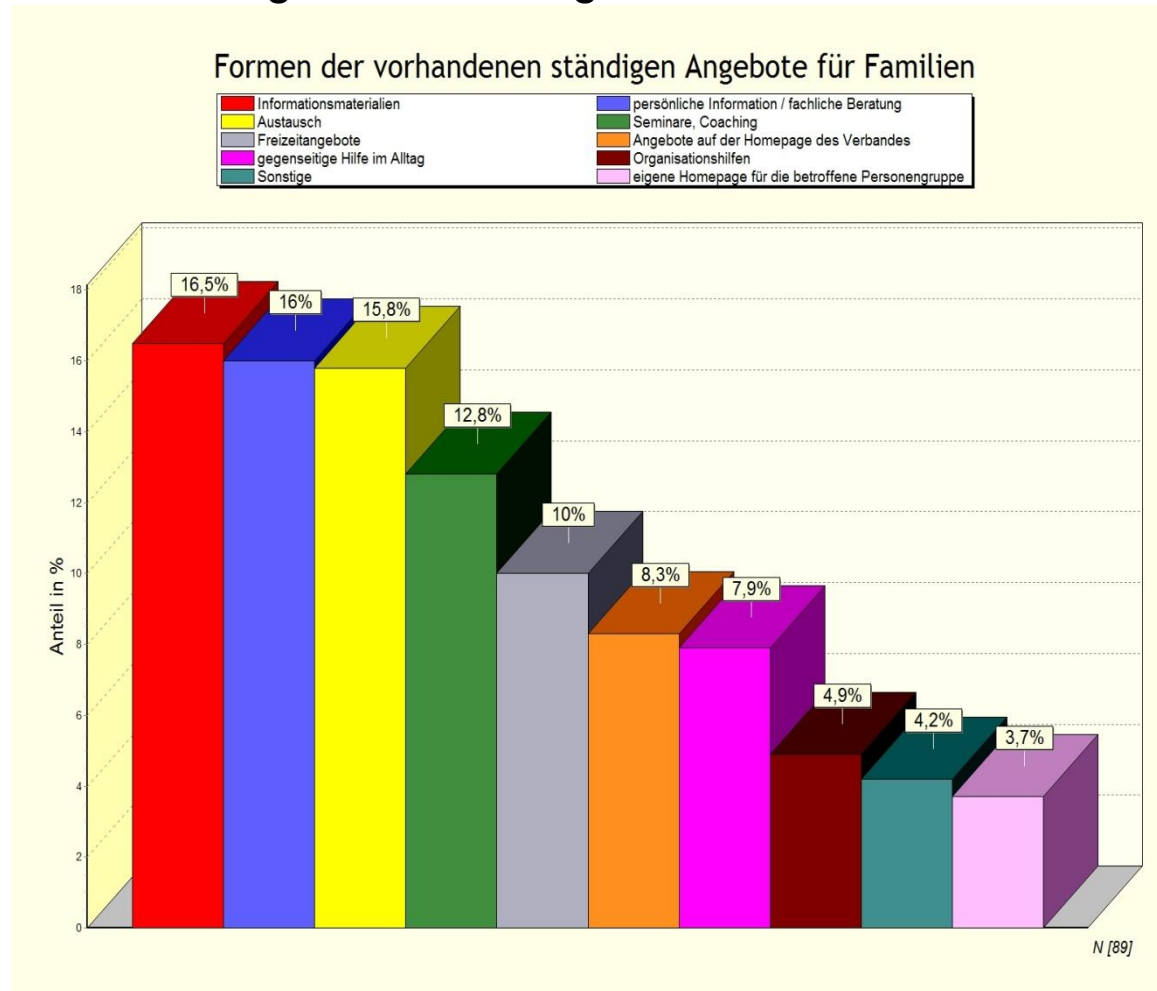
### **2.3. Angebote für spezifische Zielgruppen**

#### **Hypothese:**

Selbsthilfeorganisationen halten oft Angebote für die gesamte Familie bereit, aber spezifische Angebote für einzelne Zielgruppen sind noch unterrepräsentiert.

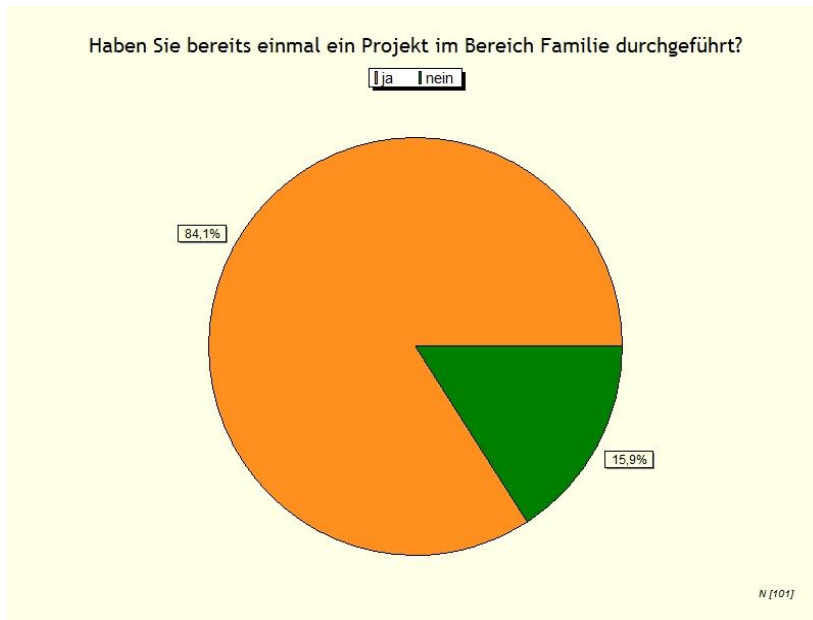
# Formen der ständigen verbandlichen Angebote

- es ist ein vielfältiges Angebotsspektrum vorhanden
- der größte Teil der Angebote liegt im Bereich des Austausches, der Information, Beratung und Schulung



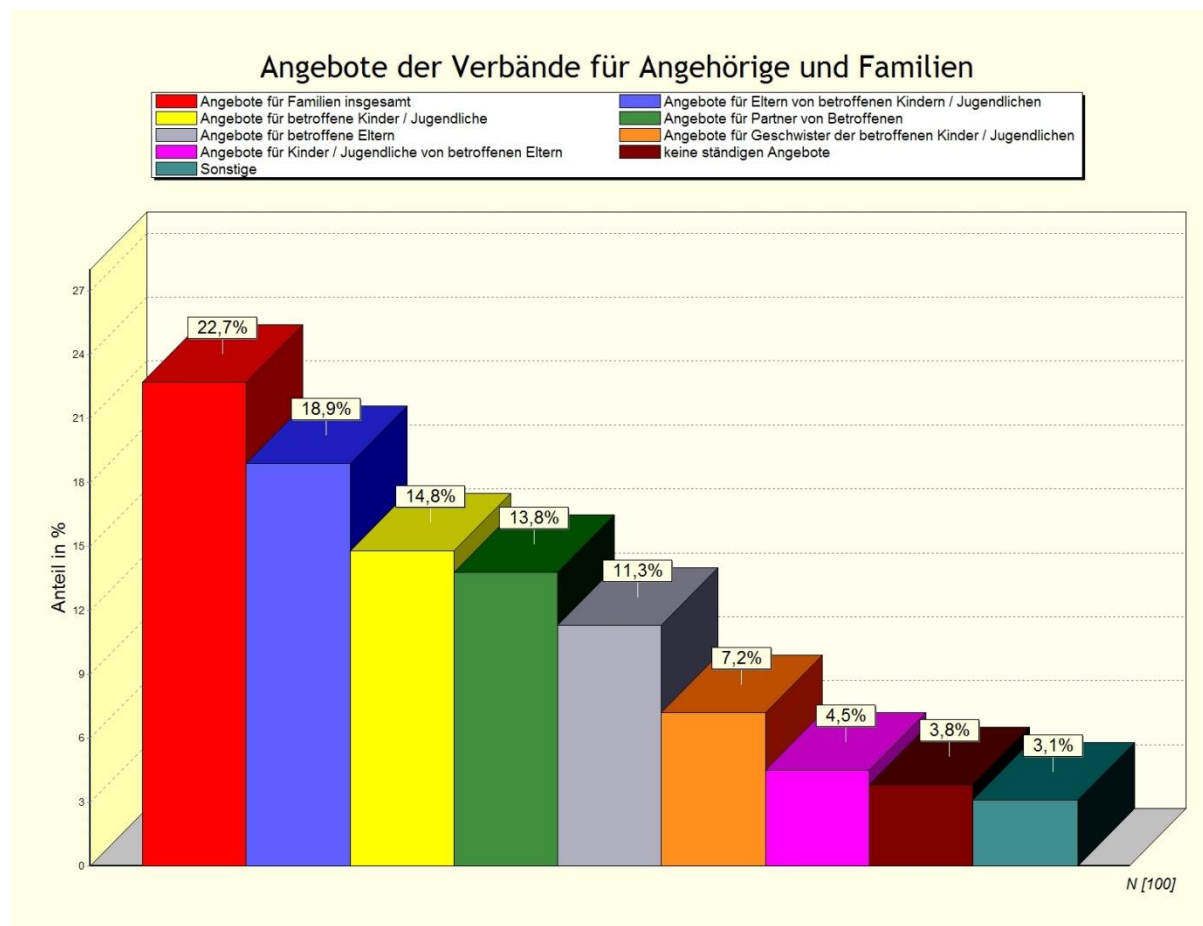
# Projektarbeit

- über 80 % der Verbände haben einmal ein Projekt im Bereich Familie durchgeführt
- bei 90 % der Verbände erfolgte aus diesen Projekten eine Weiterentwicklung für die ständige Verbandsarbeit



# Zielgruppenspezifische Angebote

- es werden vor allem Angebote für die gesamte Familie angeboten (22,7%)
- es sind viele Angebote für Eltern von betroffenen Kindern vorhanden
- Angebote für Kinder und Jugendliche sind eher unterrepräsentiert



# Zielgruppenspezifische Angebote

- **Angebote für Geschwister, für Kinder von Betroffenen und für Partner sind stark unterrepräsentiert:**
    - 4,5 % der Angebote sind für Kinder / Jugendliche von betroffenen Eltern
    - 7,2 % der Angebote sind für Geschwister
    - 13,8 % sind Partnerangebote
- **Fokus der Interviews und Recherchen lag daher auf diesen drei Angehörigengruppen**

# Interviews und Recherchen

## **Leitthemen in den Interviews:**

- Welchen Stellenwert haben Angebote für Angehörige in der Arbeit der Selbsthilfe?
- Inwieweit findet die Familie von Betroffenen Beachtung in der Verbandsarbeit?
- Welche Problematiken gibt es für Angehörige
  - Erfahrungen aus der Arbeit
- Welche Angebote gibt es?
- Wie werden die Angebote gestaltet?
- Erfahrungen der Verbände mit Angeboten für Angehörige
- Welche Möglichkeiten der Umsetzung werden genutzt?



# Interviews

## Fragestellungen in den mündlichen Interviews

- Art der Angebote
- Inhaltliche Bezüge
- allgemeine Rahmenbedingungen der Angebote  
(z. B. Gestaltung von Angeboten, Kombination mit anderen Angeboten, wie erfolgt die Ansprache, Einbeziehung von Betroffenen)
- Ressourcen  
(Bedarf, Ressourcen und Finanzierung von Angeboten)
- Organisation, Aufbau und Struktur
- Fachliche Qualifikation für Angebote
- Netzwerkarbeit / Multiplikatoren

# Erkenntnisse

- es werden verschiedene Angebote für Angehörige bereitgestellt:
  - Informationsmaterialien wie z. B. Broschüren, Flyer, Internetseiten
  - Treffs und Gesprächskreise
  - Seminare / Workshops
  - Freizeitangebote
  - Selbsthilfegruppen
  - Beratungsangebote / Einbeziehung in die Beratung
- die Angebote werden sowohl ehrenamtlich als auch hauptamtlich organisiert und durchgeführt
- oft gibt es eine Integration von spezifischen Angehörigen-Angeboten in bestehende Angebote
- es sind kaum Netzwerke sowie Weiterbildungsmöglichkeiten im Bereich der Angehörigenarbeit bekannt

# Erkenntnisse

- Sensibilisierung der Verbände wichtig, Angehörige in Angeboten stärker zu berücksichtigen
- Erfahrungen der Verbandsvertreter zeigen, dass Angehörige selbst stark betroffen sind
  - ➡ psychische und physische Belastungen der Angehörigen
- Angehörige werden vor allem als wichtige Unterstützer für Betroffene angesehen
  - ➡ geht es den Angehörigen gut, hat dies einen positiven Einfluss auf die Betroffenen
- oft aber auch kein Bedarf an spezifischen Angeboten ausschließlich für Angehörige vorhanden – eher für die Familie als Ganzes
- Ressourcenprobleme oft als Gründe genannt, keine „zusätzlichen“ Angebote ausschließlich für Angehörige einzurichten

# Diskussion

- Welchen Stellenwert haben Angebote nur für Angehörige in der Selbsthilfe ?
- spezifische vs. integrierte Angebote
- Auf welche Weise können spezielle und allgemeine Angebote miteinander verknüpft werden?
- Wie sollten familienbezogene Angebote präsentiert werden, damit sie angenommen werden?
  - Was muss bei der Ansprache von Angehörigen beachtet werden?
- Welche Ressourcen können genutzt werden?
- Wie können kleinere Verbände Ressourcenprobleme lösen?

# **„Baukastensystem“**

## **„Familienorientierte Selbsthilfe“**

- Einführung in das Thema
- Verbandsinterne Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Familienorientierung
- Vielfalt der Angebotsstruktur
- Zielgruppen
- Organisationsstruktur
- Good-Practice-Beispiele
- Hinweise für die Planung von Aktivitäten
- Netzwerkarbeit und Zusammenarbeit mit Multiplikatoren

**Vielen Dank  
für Ihre Aufmerksamkeit!**