



Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen

mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.  
(BAG SELBSTHILFE e.V.)

# **„Genderorientierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe“**

## **Studienergebnisse aus der Verbände- und Mitgliederbefragung**

**erstellt von:**

**Nicole Kautz, M.A.**

**Anna Heidrich, B.A.**

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	3
2. Gegenstand und Kontext der Verbände- und Mitgliederbefragung .....	3
3. Methodisches Design der Verbände- und Mitgliederbefragung.....	4
4. Ergebnisse der Verbändebefragung .....	5
4.1 Schriftliche quantitative Befragung der Mitgliedsorganisationen zur Genderorientierung in der Selbsthilfe (Verbändebefragung) .....	5
4.2 Die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. und ihre gegenwärtige Genderorientierung.....	5
4.2.1 <i>Soziodemografische Daten der Mitgliedsorganisationen</i> .....	5
4.3 Mitgliedsorganisationen und die Thematisierung von Gender auf den Ebenen: Information, Beratung sowie Maßnahmen und Projekte .....	8
4.3.1 <i>Allgemeine Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen</i> .....	8
4.3.2 <i>Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen auf der Informationsebene</i> .....	10
4.3.3 <i>Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen auf der Beratungsebene</i> .....	11
4.3.4 <i>Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen auf der Maßnahmen- und Projektebene</i> .....	11
5. Ergebnisse der Mitgliederbefragung .....	16
5.1 Schriftliche quantitative Befragung der Mitglieder zu ihren persönlichen Erfahrungen mit chronischer Erkrankung, Behinderung oder Beeinträchtigung im Alltag.....	16
5.2 Die soziodemografische Struktur der teilnehmenden Mitglieder.....	16
5.3 Individuelle Erfahrungen mit Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung im Alltag .....	17
5.4 Individuelle Erfahrungen mit Unterstützung in der gesundheitlichen Selbsthilfe .....	22
6. Fazit .....	23
Abbildungsverzeichnis.....	25
Literatur.....	26

## 1. Einleitung

Die vorliegende Verbände- und Mitgliederbefragung sind Bestandteile des geförderten Forschungsprojekts „Sensibilisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe für eine genderorientierte Selbsthilfefähigkeit“ des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und präsentiert eine Gender-Analyse auf institutioneller Ebene der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. als auch eine Erfassung persönlicher Reflexionen von Mitgliedern mit einer chronischen Erkrankung, Behinderung oder Beeinträchtigung im Alltag.

## 2. Gegenstand und Kontext der Verbände- und Mitgliederbefragung

Zunächst führte das Projektteam im Zeitraum August bis September 2012 eine Verbändebefragung in den Bundesverbänden und deren Landesverbänden sowie in den Landesarbeitsgemeinschaften der BAG SELBSTHILFE e.V. durch.

Gegenstand der Verbändebefragung war die Erhebung und Darstellung der geschlechtersensiblen Konstellation innerhalb der Mitgliedsorganisationen sowie deren Berücksichtigung in den Arbeitsfeldern Beratung, Information und Maßnahmen/Projekte. Dabei wurde der Annahme gefolgt, dass sich die Nutzung dieser Angebote sowohl in der Selbsthilfe als auch im professionellen Bereich der Gesundheits- und Sozialbewegung durch eine geschlechtsdifferenzierte Handlungsweise auszeichnet.

Erste Auswertungen der Verbändebefragung zeigten bereits Tendenzen, dass trotz geschlechtssensibler Ansätze in den Selbsthilfeorganisationen, eine Wahrnehmung sowie eine Reflexion darüber fehlt, welche geschlechtsspezifischen Bedürfnisse und Wünsche auf Seiten der Betroffenen existieren.

Aus dem Grund wurden fünf Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. angefragt, sich an einer anschließenden Mitgliederbefragung zu beteiligen. Die Auswahl der Mitgliedsorganisationen fand nach dem Kriterien der in der Verbändebefragung am stärksten vertretenen Krankheitsbilder/Behinderungen und Beeinträchtigungen statt: chronische Erkrankung (74,2%), körperliche Behinderung (50,6%), psychische Erkrankung (18%), Sinnesbehinderung (15,7%) und geistige Behinderung (9%). Folglich beinhaltet die Mitgliederbefragung eine Eruiierung der persönlichen Reflexionen und Wünsche von Betroffenen. Darüber hinaus sollen Hinweise auf ggf. unberücksichtigte Geschlechteraspekte innerhalb der Selbsthilfe gewonnen werden.

Die Gesamtergebnisse beider Befragungen fließen in ein bedarfsgerechtes Sensibilisierungskonzept<sup>1</sup> ein, welches Gender-Kompetenzen auf den Ebenen Wollen (Bereitschaft gegenüber allen Geschlechtern Gleichstellung herzustellen), Wissen (Wissen um die vielfältigen geschlechtlichen Lebens- und Gesundheitslagen) und Können (Integration von Gleichstellung der Geschlechter in den Handlungsfeldern der Mitgliedsorganisation) für eine durchgängig reflexive Berücksichtigung der Geschlechterperspektive für Akteurinnen und Akteure der Gesundheitsselbsthilfe zur Verfügung stellt. Infolge dessen erhält jeder oder jede Interessierte die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten zum Thema Genderorientierung<sup>2</sup> zu vertiefen bzw. Wissen darüber zu erlangen, wie die Vielfalt von Lebensentwürfen und Krankheitsbewältigungen von Frauen, Männern, Transgender und Intersexuellen innerhalb der Verbandsorganisation einbezogen sowie die daraus entstehenden unterschiedlichen Bedürfnisse bei der Entwicklung von Projekten/Maßnahmen oder in der Beratung berücksichtigt werden können.

Jenes genderorientierte Handlungsbewusstsein gestattet wiederum, benachteiligende Strukturen zu modifizieren und allen Geschlechtern neue Entwicklungsmöglichkeiten entsprechend dem indikationsspezifischen Krankheitsbild oder Behinderung zu eröffnen. Folglich schafft eine Gender-Kompetenz Handlungsräume, in denen alle Geschlechter (Frauen, Männer, Transgender, Intersexuell-

---

<sup>1</sup> Aus den Befragungen ging hervor, dass auf Seiten der Verbände die Notwendigkeit gesehen wird, geschlechtssensibel beraten zu können sowie geschlechtsspezifische Perspektiven hinsichtlich Krankheit bzw. Behinderung und deren Bewältigung im Alltag in ihre Arbeitsfelder zu integrieren.

<sup>2</sup> Genderorientierung meint in diesem Zusammenhang eine durchgängige und explizite Berücksichtigung der Geschlechterperspektive in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe der BAG.

le) in der Prävention und Gesundheitsförderung gleichberechtigt angesprochen werden. Zugleich verbessert sich die inhaltliche Qualität der gesundheitlichen Selbsthilfearbeit zunehmend.

Von den skizzierten Zielsetzungen ausgehend gliedern sich die Studien in folgende Komplexbereiche:

### **Verbändebefragung**

Block I:	Allgemeine Informationen zur Selbsthilfeorganisation/Person
Block II:	Erfahrungen in den Selbsthilfeorganisationen bzw. Thematisierung auf den Ebenen: Informationsmaterial, Beratung und Maßnahmen/Projekte
Block III:	geschlechtsspezifische Ist-Situation in leitenden Positionen der Selbsthilfeorganisation
Block IV:	Abschließende Fragen zu Fachkenntnisse über Thema Gender, Interesse am Thema sowie Interesse an einer Schulung zum Thema Gender

### **Mitgliederbefragung**

Block I:	Fragen zur Person
Block II:	Individuelle Erfahrungen mit Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung im Alltag
Block III:	Individuelle Erfahrungen mit Unterstützung in der gesundheitlichen Selbsthilfe
Block IV:	Eigene Wünsche und Bedürfnisse
Block V:	Abschließende Fragen.

## **3. Methodisches Design der Verbände- und Mitgliederbefragung**

Die Ergebnisse enthalten erstmalige Aussagen über die gegenwärtige Ist-Situation einer Genderorientierung in den Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V., was einen Überblick über Verbreitung und (Nicht)Berücksichtigung von Geschlechterperspektiven außerhalb des professionellen Systems der Gesundheitsversorgung gestattet.

Der Untersuchungsraum der Befragungen erstreckte sich über die gesamte Mitgliedslandschaft der BAG SELBSTHILFE e.V. Damit ist gewährleistet, dass alle gesundheitlichen Handlungsfelder (chronische Erkrankung, körperliche Behinderung, Sinnesbehinderung, psychische Erkrankung, geistige Behinderung) für alle Geschlechter angesprochen werden.

Um sich der Thematik „Genderorientierung in der Selbsthilfe“ umfassend nähern zu können, in welchem Umfang in den Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen bereits genderorientiert gearbeitet wird, erfolgt eine institutionelle Gender-Analyse<sup>3</sup> (Verbändebefragung) als auch eine Analyse auf der Subjektebene (Mitgliederbefragung).

Als methodisches Instrument dient ein quantitativ standardisierter Fragebogen, welcher an die Mitgliedsorganisationen und an die Mitglieder der BAG SELBSTHILFE e.V. versendet wurde. Jene quantitative Methode gestattet primäre Selbstauskünfte im Sinne einer subjektiven Wahrnehmung.

---

<sup>3</sup> Die Gender-Analyse in den Selbsthilfeorganisationen ermöglicht eine grundlegende Erfassung und Beschreibung der Ausgangssituation.

## **4. Ergebnisse der Verbändebefragung**

### **4.1 Schriftliche quantitative Befragung der Mitgliedsorganisationen zur Genderorientierung in der Selbsthilfe (Verbändebefragung)**

In den Monaten August und September 2012 bat das Projektteam die Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE e.V., sich an der Befragung zum Thema „Genderorientierung in der Selbsthilfe“ zu beteiligen. Nach der Rücksendefrist Ende September 2012 gingen 89 Antworten per Post oder per Mail ein. Alle Antworten konnten für die Auswertung verwendet werden. Die Behandlung der Daten erfolgte nach den Prämissen: Vertraulichkeit und Verantwortungsbewusstsein.

Bezogen auf die Anzahl der angeschriebenen Mitgliedsorganisationen lag der Rücklauf (Indikator zur Beurteilung der Befragung) mit 89 Antworten von max. 450 Antworten bei 19,7%. Hinsichtlich der Studienfaktoren: schriftliche Befragung und Themenspezifität handelte es sich um einen Rücklauf, der einen validen und repräsentativen Blick auf das Thema „Genderorientierung in der Selbsthilfe“ der BAG ermöglichte. Denn in der Regel liegen je nach Zielgruppe die Rücklaufquoten einer schriftlich per Post oder per Mail versandten Befragung um die 5% (Diekmann 1997).

Dennoch sollten folgende Gesichtspunkte beachtet werden, da sich im Zuge der Auswertung zeigte, dass es für die Mitgliedsorganisationen vielfach schwierig war, eine Verbindung zwischen dem Thema Gender und ihrer eigenen organisatorischen gesundheitlichen Selbsthilfepraxis herzustellen:

- Wie wurde das Thema in den Mitgliedsverbänden eingeführt?
- In welcher Weise erfolgte die Vorbereitung der Mitgliedsverbände (Anschreiben/ Erläuterung der Problematik)?
- Gab es Erläuterungen zum Ziel der Befragung?
- Wurden die Fachtermini zum Thema Gender/Geschlecht (genderorientierte Handlungsweisen, Geschlechterperspektiven) definiert oder beschrieben?

Zurückzuführen ist dies, auf ein möglicherweise noch nicht durchdrungenes Verständnis, die Kategorie Gender als integralen Bestandteil in der Selbsthilfearbeit anzusehen.

### **4.2 Die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. und ihre gegenwärtige Genderorientierung**

Die institutionelle Gender-Analyse gestattete eine systematische Visualisierung der Genderorientierung und ihre Auswirkung in den Bereichen: Organisation- und Funktionsebene, Personalebene sowie Beratungs-, Informations- und Maßnahmen/Projektebene in den Selbsthilfeorganisationen der BAG. Darauf aufbauend erfolgt eine Abschätzung der Wirksamkeit von Maßnahmen zur Aufhebung von Diskrepanzen in den untersuchten Bereichen.

#### **4.2.1 Soziodemografische Daten der Mitgliedsorganisationen**

##### **Verbandsgröße**

Von den insgesamt 89 beteiligten Mitgliedsorganisationen vertraten 28,1% eine Verbandsorganisation von 2.000 – 10.000 Mitgliedern. Selbsthilfeorganisationen mit einer Mitgliederstärke bis 2.000 Mitglieder nahmen mit 24,7% an der Studie teil. 23,6% der Befragten vertraten Selbsthilfeorganisationen unter 500 Mitgliedern. Die Verbandsorganisationen mit einer Verbandsstärke mit 50.000 Mitgliedern beteiligten sich mit 18%. Einzig Organisationen ab 50.000 Mitgliedern nahmen nur mit einem Anteil von 5,6% an der Studie teil, was ein eher geringes Interesse an der Thematik vermuten lässt.

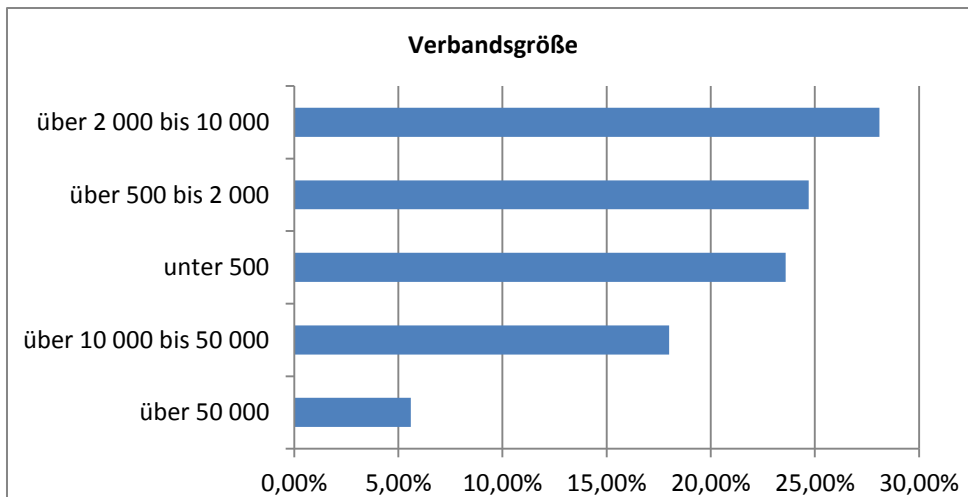


Abbildung 1 - Verbandsgröße

### Genderstruktur bei den teilnehmenden Mitgliedsorganisationen

Betrachtet wir die Geschlechterverteilung bei den befragten Organisationen, so zeigt sich, dass mehr Frauen als Männer an der Studie teilnahmen. Von 89 Personen gaben 88 Auskunft zu dem eigenen Geschlecht. Von den 88 Beteiligten antworteten mehrheitlich mit 57,9%, dass sie weiblich sind. 42,1% der Befragten zählten sich zum männlichen Geschlecht. Keine Person identifizierte sich mit der Kategorie Transgender, Transsexuell oder Intersexuell<sup>4</sup>.

Bisherige Statistiken zum Engagement in der gesundheitlichen Selbsthilfe verorten vorwiegend Frauen in den Gesprächsgruppen und –verbänden sowie Männer vorrangig in Positionen der Leitungsebene (Borgetto/Kolba 2007). Die Ergebnisse der Studie bestätigen die beschriebene Tendenz mit ihren noch immer bestehenden ungleichen Zugangs- und Partizipationsmöglichkeiten für Frauen und Männer aufgrund ihrer Geschlechtszugehörigkeit. Im Rahmen der Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE drückt sich dies in einer asymmetrischen Geschlechterkultur in der Verbandslandschaft aus. Die folgende Darstellung schlüsselt die aktuelle männliche Dominanz im Alltag der Mitgliedsorganisation der BAG wie folgt auf:

### Gesamtverteilung nach Geschlecht in den Mitgliedsorganisationen

	Frauen in %	Männer in %
Vorstand	43%	57%
Geschäftsführung	44%	56%
sonstige Leitungsfunktion	41%	59%
Vollzeit	59%	41%
Teilzeit	92%	8%
geringfügig Beschäftigte	81%	19%
Ehrenamt	52%	48%
Vereinsmitglieder	72%	28%

Abbildung 2 - Geschlechterverteilung in Selbsthilfeverbänden der BAG

Entsprechend ergibt sich, dass Reflexions- und Entscheidungsprozesse auf der Handlungs- und Arbeitsweise von der männlichen Sichtweise geprägt sind.

Die Übersicht zeigt einen hohen Frauenanteil in der gesundheitlichen Selbsthilfe. Jedoch in leitenden Ebenen (Vorstand, Geschäftsführung, etc.) nimmt ihr Anteil gravierend ab und eine klare weibliche Unterrepräsentanz gestaltet die Führungsgremien. Männer sind dagegen in den leitenden

<sup>4</sup> Im Verlauf der Auswertung wird sich daher nur auf das männliche und weibliche Geschlecht bezogen.

Funktionen im Schnitt 15% häufiger vertreten als Frauen. Diese unterschiedliche Verteilung der Geschlechter wirkt sich dahingehend aus, dass die weibliche Perspektive weniger Anteil an Entscheidungsfindungsprozessen erhält. Das kann zu geschlechterbezogenen Verzerrungen auf allen Ebenen der Verbandsarbeit (Personalpolitik, Projektplanung, -durchführung, Evaluation, etc.) führen. Auch die Partizipationsmöglichkeiten von Frauen sind aufgrund der geringen Repräsentanz geringer als bei den Männern.

Beim Engagement von Frauen und Männern im ehrenamtlichen Bereich sind keine Unterschiede festzustellen, d.h. sowohl die gleiche Anzahl von Frauen und Männern (29 Personen) engagieren sich ehrenamtlich in der gesundheitlichen Selbsthilfe der BAG. Dagegen treten starke Differenzen im hauptamtlichen Tätigkeitsbereich auf. Von den 88 Befragten sind nur acht Männer hauptamtlich beschäftigt. Dagegen üben 29 Frauen eine hauptamtliche Tätigkeit aus.

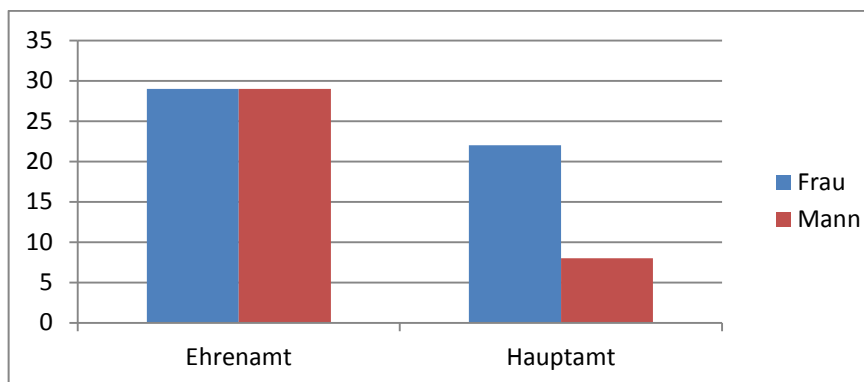


Abbildung 3 – Haupt-/Ehrenamt

### Krankheitsbilder

Die Mitgliedsorganisationen wurden gebeten, die Krankheitsbilder, Behinderungen sowie Beeinträchtigungen zu benennen, für die sich ihre Selbsthilfeorganisation engagiert. Auf diese Weise wurde ersichtlich, dass eine chronische Erkrankung mit 74,2% vorherrschendes gesundheitliches Handlungsfeld der befragten Organisationen ist. 50,6% der teilgenommenen Organisationen sind Ansprechpartner für Menschen mit körperlicher Behinderung. Psychische Erkrankung sowie Sinnesbehinderung von Menschen sind mit jeweils 18% und 15,7% in der Studie als Handlungsfeld vertreten. Sonstige Krankheitsbilder, Behinderungen oder Beeinträchtigungen teilen sich mit einem Anteil von 13,5% wie folgt auf:

- Neuropsychiatrische Erkrankung
- Krebs
- schwere Wahrnehmungsstörungen,
- Nebenwirkung von Medikamenten (Stoffwechsel, Organe, EPS)
- Schlafkrankheit Narkolepsie
- Depressionen
- Stottern als eine Störung des Redeflusses
- Stoffwechselstörung des Gehirns, ADHS und Komorbiditäten
- Teilleistungsstörungen (umschriebene Entwicklungsstörungen)
- Autismus.

Lediglich 9% der Befragten engagieren sich im gesundheitlichen Handlungsfeld der geistigen Behinderung.

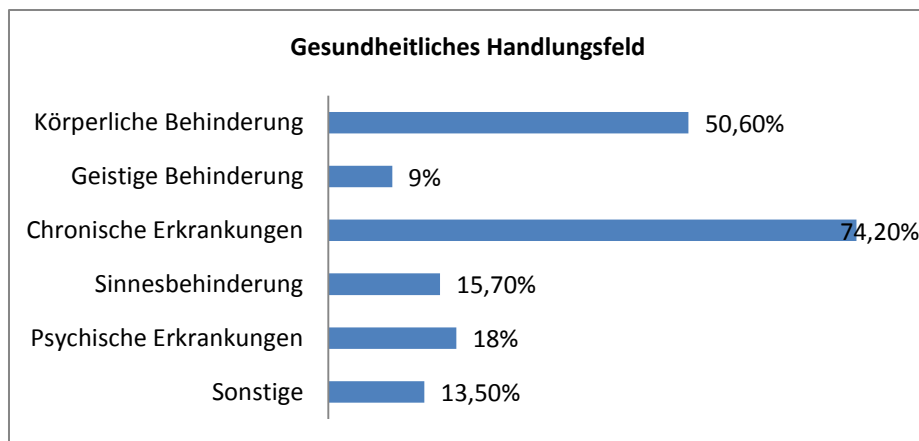


Abbildung 4 – Krankheitsbilder

### 4.3 Mitgliedsorganisationen und die Thematisierung von Gender auf den Ebenen: Information, Beratung sowie Maßnahmen und Projekte

#### 4.3.1 Allgemeine Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen

In diesem Themenkomplex steht die Eruiierung der Erfahrungen von Mitgliedsorganisationen mit Geschlechterfragen, d.h. ob relevante Anliegen von Frauen/Mädchen oder Männern/Jungen in den Gremien der Organisation thematisiert und diskutiert werden, im Mittelpunkt. Ebenfalls wird den Fragen nachgegangen, ob geschlechtsspezifische Aspekte in den Informations- und Beratungsangeboten eine Rolle spielen und welche spezifischen Angebote/Arbeitsgruppen für eine bzw. mehrere Zielgruppen eingerichtet sind. 43 befragte Selbsthilfeorganisationen setzen sich bereits mit dem Thema Gender im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung auseinander. Damit bewegen sie sich mit einem Anteil von 48,7% auf einem zukunftsweisenden Weg, Gender als einen wichtigen Aspekt bzw. Kategorie in den Lebensrealitäten und Krankheitsbewältigungen von Betroffenen innerhalb der Verbandsorganisation einzubeziehen sowie die daraus entstehenden unterschiedlichen Bedürfnisse bei der Entwicklung von Projekten/Maßnahmen oder Beratung zu berücksichtigen.

Parallel dazu offenbarte sich, dass 51,1% der Mitgliedsorganisationen die Thematik Gender weder innerverbandlich noch fachlich diskutierten. Infolgedessen ist zu konstatieren: Gegenwärtig spielen bei über der Hälfte der befragten Mitgliedsorganisationen Geschlechterfragen keine Rolle in ihrer gesundheitlichen Selbsthilfearbeit. Obwohl bereits seit 10 Jahren das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) als auch der Amsterdamer Vertrag (Artikel 2 und 3/Absatz 2) von 1999 sowie die UN-Behindertenrechtskonvention von 2009 die gesetzliche Förderung der Gleichstellung von Frauen und Männern als verpflichtende Aufgabe bei allen Tätigkeiten der Gemeinschaft im Sinne der Gender-Mainstreaming-Strategie<sup>5</sup> vorsah.

<sup>5</sup> Gender-Mainstreaming zielt darauf ab, die Chancengleichheit und die Gleichstellung von Mann und Frau in allen Handlungsbereichen und auf allen Ebenen der Selbsthilfearbeit zu verankern (Weber 2008), wobei die individuelle Vielfalt von Lebens- und Krankheitsrealitäten (Gender Diversity) bei chronischen Erkrankungen, Behinderungen und Beeinträchtigungen und deren Bewältigung als auch die gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen durchgängig im Handlungsfeld der Selbsthilfeorganisation berücksichtigt werden muss (<http://www.gendertoolbox.org/toolbox/toolbox/toolorange.htm>).



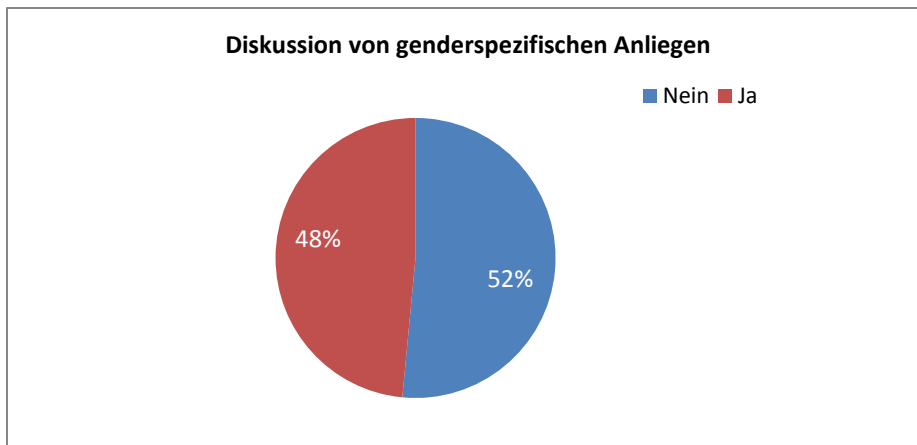


Abbildung 5 – genderspezifische Anliegen

Wenn es zu Thematisierungen kam, stellt die Mitgliederversammlung als auch der Vorstand mit jeweils 57,1% den zentralen institutionellen Ort dar. Thematisch eingerichtete Arbeitskreise (54,8%) dienen ebenfalls als Diskussionsplätze. Insofern bildet die Entscheidungs- und Führungsebene als auch die Partizipationsebene des Verbandes den Kontext für Erörterungen von geschlechtssensiblen Problemen, Anliegen oder Bedürfnissen außerhalb des professionellen Systems der Gesundheitsversorgung.

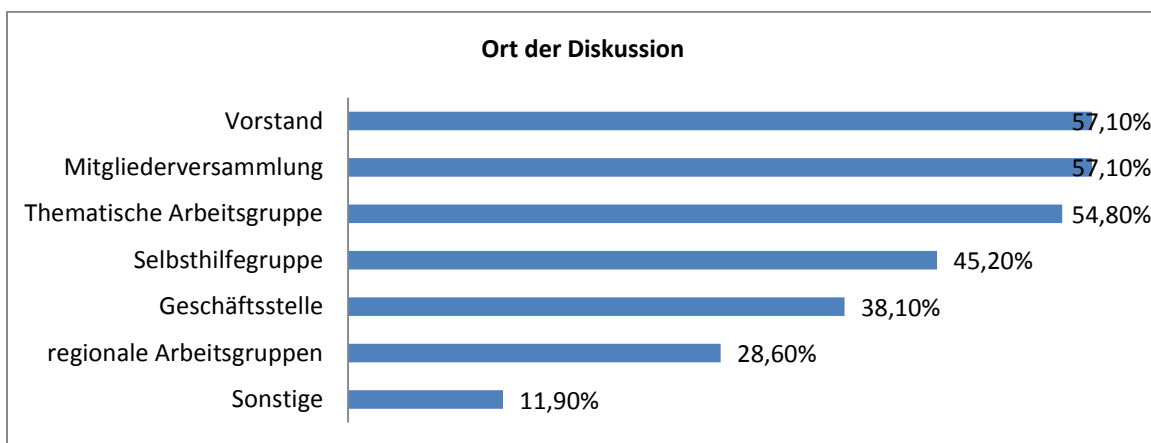


Abbildung 6 – Diskussionsort

In Folge jener verbandlichen Kommunikation entwickelten sich:

- Projekte und Maßnahmen (41,9%)
- Informationsangebote und –materialien (39,5%)
- Arbeitskreise oder Arbeitsgruppen (27,1%).

24 Organisationen verfügten bereits über eine oder mehrere Arbeitsgruppen speziell für eine dieser Zielgruppen:

- Frauen/Mädchen
- Männer/Jungen
- zielgruppenübergreifende Zusammenschlüsse.

32,6% der Selbsthilfeorganisationen initiierten Lösungen wie Verwendung einer geschlechtergerechten Sprache, Vortragsveranstaltungen, Entwicklung eines Genderleitbildes oder die Gründung eines bundesweiten Netzwerkes für Angehörige einer Erkrankung.

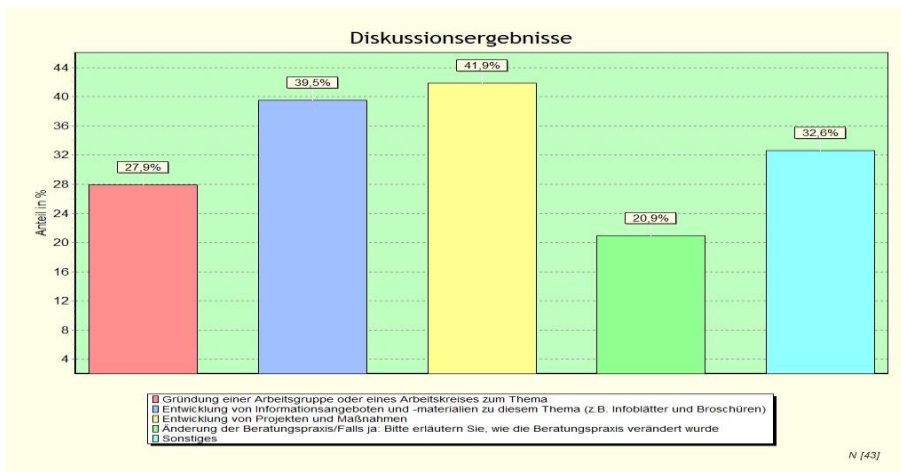


Abbildung 7 – Diskussionsergebnisse

Die Ergebnisvielfalt spiegelt eine Handlungsdynamik innerhalb der Selbsthilfe wider, welche sich vorrangig auf der Ebene von Maßnahmen/Projekten sowie der Informationsebene niederschlägt. 32,6% erarbeiteten sich organisationsspezifische Lösungen. Beispielsweise müssen seit dem Jahr 2000 in Rheinland-Pfalz alle Werkstätten für behinderte Menschen und Psychiatrien über zwei Ruheräume verfügen. Weitere Beispiele wären die Gründung von gruppenspezifischen Seminaren, männlich geleiteter Erfahrungsaustausch für Väter bei Mitgliedersymposien, Einführung einer geschlechtsgerechten Sprache oder eine Gründung eines bundesweiten Netzwerks für Männer mit Brustkrebs.

Lediglich 20,9% der befragten Organisationen änderten aufgrund der Diskussionsergebnisse ihre Beratungspraxis bezüglich folgender Aspekte:

- gleichgeschlechtliche Beratung
- Thematisierung genderspezifischer Anliegen.

#### 4.3.2 Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen auf der Informationsebene

Die Aussagen zu den individuellen Erfahrungen in der Mitgliedsorganisation auf der Informationsebene bestätigen eine Vernachlässigung von Genderaspekten. So verfügen 52,9% der Informationsangebote der Organisationen über keine geschlechtsspezifische Berücksichtigung.

Am ehesten findet die Berücksichtigung einer Geschlechterperspektive bei Informationsveranstaltungen (34,1%) statt. Broschüren, Bücher, Infoblätter als auch der eigene Internetauftritt der Organisation enthalten erste geschlechtsspezifische Berücksichtigungen zu den vielfältigen Lebens- und Krankheitsrealitäten oder den gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen. Einzig die Newsletter der Mitgliedsorganisationen (12,9%) werden bisher kaum von den Selbsthilfeorganisationen als Plattform für die Thematisierung einer geschlechtlichen Diversität innerhalb der gesundheitlichen Selbsthilfe in Anspruch genommen.

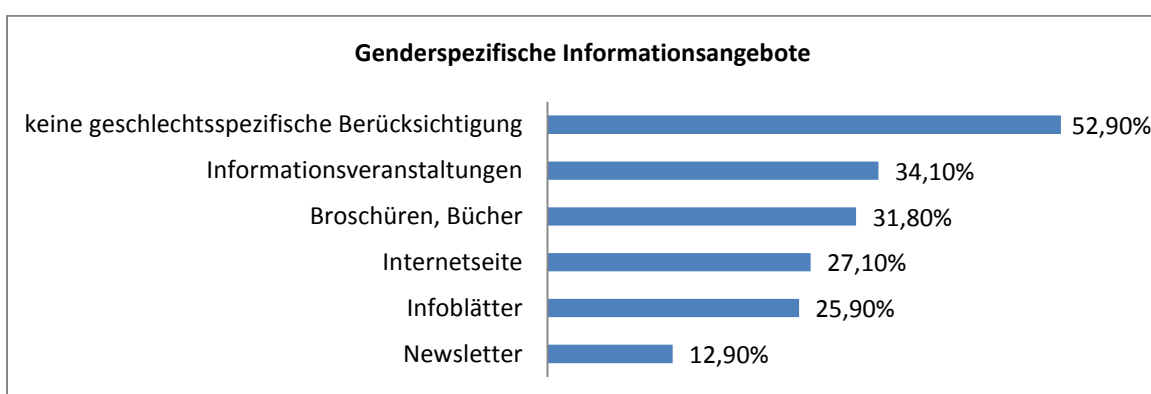


Abbildung 8 – genderspezifische Informationsangebote

#### **4.3.3 Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen auf der Beratungsebene**

Die Mehrheit der teilnehmenden Mitgliedsorganisationen (40,9%) sah keinen Bedarf für Betroffene und ihren Angehörigen an einer Thematisierung geschlechtsdifferenzierter Probleme oder Bedürfnisse in der Beratungspraxis. 36,4% bestätigten eine gelegentliche Berücksichtigung.

Einzig 22,7% der Organisationen boten durchgängig in ihren Beratungsangeboten eine geschlechtersensible Beratung unter Berücksichtigung der Vielfalt von Lebensentwürfen und Lebenslagen an. Vor dem Hintergrund aber, dass überwiegend Krankheitsbewältigungen und ein Leben mit Behinderung im Alltag Hauptthema in der Beratung ist, stellt sich die Frage, inwieweit grundsätzlich Kenntnisse vor Ort über geschlechtsspezifische Unterschiede in den gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen, den geschlechtsdifferenzierten Krankheitsverläufen oder den geschlechtlichen Risikofaktoren vorliegen?

Wenn geschlechtsspezifische Aspekte von Betroffenen und ihren Angehörigen angesprochen wurden, konnten keine Unterschiede zwischen Frauen und Männern festgestellt werden. Sowohl Frauen als auch Männer thematisieren mit 56,6% gleichsam die Aspekte.

Wie bereits erwähnt, nehmen die Themen Krankheitsbewältigung bzw. Leben mit Behinderung im Alltag (79,3%) sowie geschlechtliche oder sexuelle Identität, Sexualität und Familienplanung (54,7%) und Vereinbarkeit von Behinderung oder chronischer Erkrankung mit der Berufstätigkeit (52,8%) den größten Raum in der Beratungspraxis ein. Jene Aussagen zeigen, dass die Betroffenen und ihre Angehörige Hilfestellung und Unterstützung explizit bei der Vereinbarkeit und Bewältigung suchen, um sich selbstbestimmt im individuellen und gesellschaftlichen Sozialraum etablieren zu können. Entsprechend werden vorrangig Selbsthilfeorganisationen als Ansprechpartner außerhalb des professionellen Systems der Gesundheitsversorgung ausgewählt und mit persönlichem Vertrauen bedacht. An dieser Stelle zeigt sich explizit, welche herausragende Rolle Selbsthilfe im Gesundheitswesen einnimmt. Dabei ist die Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige primärer Ansprechpartner für geschlechtersensible Themen wie sexuelle und geschlechtliche Identität oder Familienplanung. Im Rahmen der Studie war dies mehrheitlich der Fall. Jene starke Rolle spiegelt das große Nutzenpotential für Prävention und geschlechtsspezifische Ausrichtung gesundheitlicher Versorgung wider. Erst im Anschluss an diese Problemlagen folgten Fragen zur finanziellen Absicherung, Beantragung von gesundheitlichen Maßnahmen und Versorgungsangeboten seitens der Betroffenen.

Positiv in diesem Zusammenhang ist, dass die große Summe von Organisationen (78,2%) Möglichkeiten zur Verfügung stellen, für spezielle Anliegen eine auf das Geschlecht bezogene Beratung in Anspruch zu nehmen, d.h. Gespräche von Mann zu Mann oder von Frau zu Frau zu führen. Lediglich bei 21,2% der befragten Organisationen ist dies aus folgenden Gründen nicht möglich:

- Personalmangel und gleichgeschlechtliche Beratung ist nach Meinung der Organisation für das Krankheitsbild bzw. die Behinderung, die unsere Organisation vertritt, nicht notwendig (jeweils 48%)
- über eine gleichgeschlechtliche Beratung wurde noch nicht nachgedacht (36%)
- Kostengründen (16%).

Bezüglich des Personalmangels stellt sich die Frage: Ist es für die betreffende Selbsthilfeorganisation schwierig, qualifiziertes Beratungspersonal zu finden?

#### **4.3.4 Erfahrungen in den Mitgliedsorganisationen auf der Maßnahmen- und Projektebene**

Die bisherigen Angebote im Rahmen von Maßnahmen oder Projekten der Selbsthilfeorganisationen griffen regelmäßig nur 21,6% und gelegentlich 36,4% auf. Wie schon aus dem Ergebnis der Thematisierung von Gender herausgearbeitet werden konnte, fand bei der Mehrheit der Organisationen (42%) keinerlei Berücksichtigung von Genderaspekten in Projekten und Maßnahmen statt.

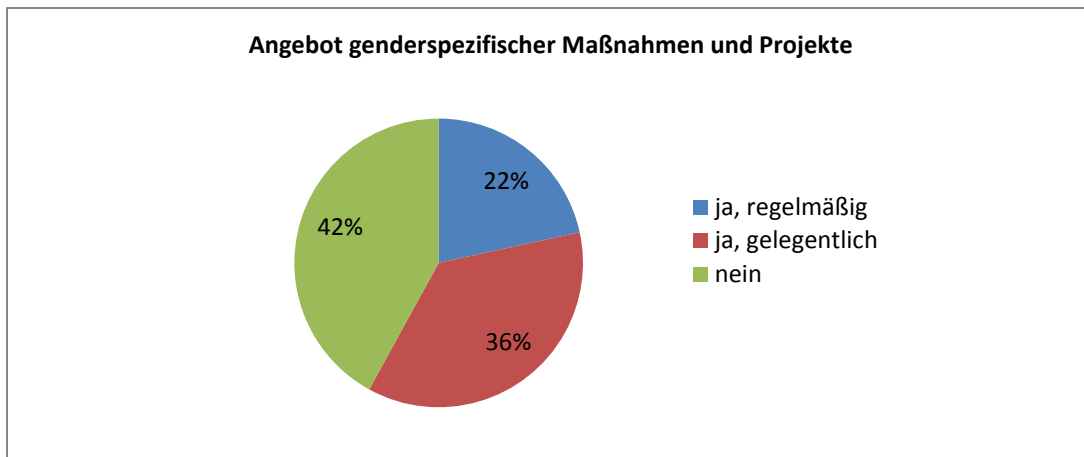


Abbildung 9 – genderspezifische Angebote in Maßnahmen und Projekten

Wenn genderspezifische Angebote vorgehalten wurden, geschah dies in folgenden Bereichen:

### Art der genderspezifischen Angebote

Angebot	Anteil in %
Rehabilitationsmaßnahmen	9,8
Informationsveranstaltungen, Workshops, Seminare, Tagungen	43,3
Schulungen, Weiterbildungen, Trainings, Coaching	15,7
Organisationshilfen	2,9
Familienunterstützende bzw. entlastende Maßnahmen	9,8
Berufsbezogene oder auf den Erwerb von Fähigkeiten und Kompetenzen bezogene Maßnahmen	2,0
Freizeitbezogene Maßnahmen	13,7
Sonstige Maßnahmen	2,9

Abbildung 10 – Art der genderspezifischen Angebote

Gerichtet sind die Maßnahmen vorrangig an selbst betroffene Menschen und ihre Angehörigen. Medizinisches, therapeutisches Personal oder pflegerisches Personal stehen als Zielgruppe weniger im Fokus der Maßnahmen.

29 der befragten Verbände initiierten 57 verschiedene Projekte und Maßnahmen für ihre Mitglieder. Nachfolgend eine strukturierte Darstellung dieser bereits durchgeführten Projekte und Maßnahmen nach den Kriterien: Mitgliedsorganisation, Projektname, Projektinhalte und -ziele, Geschlecht der Teilnehmenden<sup>6</sup>.

Mitgliedsorganisation	Projektname	Projektinhalte und -ziele	Anzahl Frauen	Anzahl Männer
Landesverband Psychiatrie Erfahrenden e.V.	Empfehlungen zur frauengerechteren Psychiatrie	Kognitive Bearbeitung des Themas mit betroffenen Frauen	35	10
	Psychotherapie auch bei Psychosen	Kognitive Bearbeitung des Themas für Frauen und Männer	25	20
IVTS e.V.	Workshop für betroffene Familien	Stärkung Selbstbewusstsein, Ressourcen aktivieren	15	15
	Workshop für betroffene Frauen	Stärkung Selbstbewusstsein, Ressourcen aktivieren	10	0

<sup>6</sup> Angaben zu weiteren Geschlechtern (z.B. Transgender-Personen) wurden nicht ausgeführt.

Deutsche ILCO, Landesverband Bayern	Bundesweites Treffen jüngerer Betroffener	Kennenlernen, Austausch, Partnerfindung	48	
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.	Vätergruppe	psychologisch geleiteter Erfahrungsaustausch über Vatersein/Vaterrolle mit einem muskelkranken Kind	0	8
Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Baden-Württemberg g.V.	Prostatakrebs Selbsthilfe	Erfahrungsaustausch, Fachreferate	0	600
Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V.	Workshop "Maternale PKU"	Vermittlung der besonderen Anforderungen an die Diätführung bei Kinderwunsch	3 bis 8	1 bis 6
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.	Frauensymposium bei Mitgliederversammlung	Die Krebserkrankung - Eine Herausforderung für unsere Partnerschaft	100	0
	"Hygienebehälter in Herrentoiletten"	Hygienebehälter für Inkontinenzvorlagen in öffentlichen Herrentoiletten	0	2
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	Schwangerschaftsseminar	Aufklärung über Familienplanung und Schwangerschaft bei Lupus	20	0
	Männerseminar	Leben mit Lupus als Mann. medizinische und rechtliche Infos	0	15
Landesverband Hessen der Angehörigen psychisch Kranker e.V.	Deeskalationstraining/Arbeit/Wohnen/Obdachlosigkeit/Pers. Budget/Medikamente/Stärkung der Selbstheilungskräfte		k.A.	k.A.
Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.	Einzelberatungen bei Empfängnisverhütung	die bestmögliche Behandlung finden	k.A.	k.A.
DVMB Landesverband Sachsen-Anhalt	Frauen Netzwerk	frauenspezifische Probleme und Themen	25	3
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.	Multiplikatorinnen-Tagung: Stress durch Endometriose - Endometriose durch Stress?!	Zusammenhang Erkrankung - Stress - gesellschaftliche Erwartungen an Frauen/Frauenrolle Umgang mit gesellschaftlichen Erwartungen	32	3
Selbsthilfe Ichthyose e.V.	Gesprächsgruppen für Mädchen		8	0
	Gesprächsgruppen für Frauen		22	0
	Gesprächsgruppen für Väter			
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Baden Württemberg g.V., Selbsthilfegruppe Bretten g.V.	Vermeidung von Überdiagnose und Übertherapie beim Prostatakarzinom	Vortragsveranstaltung in BW	0	500
	Gründung Arbeitskreis "Niedrigrisiko PCa" auf Bundesebene	Vermeidung von Überdiagnose und Übertherapie beim Prostatakarzinom	0	200
	"DNA-ProKo-Studie"	Zur Berücksichtigung in den Leitlinien Vermeidung von Überdiagnose und Übertherapie beim Prostatakarzinom	0	300

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.	Partnerschaft als Ressource	Bewältigungsstrategien entwickeln/ Kommunikation in der Beziehung verbessern	20	0
Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.	Gleichgewichts- und Konzentrationstraining für Jungen und Mädchen im Schnee	Vermittlung einer selbstbewussten Eigenwahrnehmung körperlich und sozial	15	15
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz	Angehörigengruppe z.B. für Schwiegertochter	Austausch für Frauen, die als Schwiegertochter pflegen	k.A.	k.A.
	Angehörigengruppe für Männer	Austausch für pflegende Männer	k.A.	k.A.
Niedersächsische AIDS-Hilfe LV e.V.	Landesweite Fortbildungsreihe für Haupt- und Ehrenamtliche u. Betroffene in NdS	Stärkung des Selbstmanagements in der Beratung von Männern, die Sex mit Männern haben (MSM), 3 Termine	0	durchschnittlich 8 Männer pro Termin
	Infokampagne "Lifeboat": Die NAH informiert zu HIV & Schwangerschaft	Zentrale Auftaktveranstaltung (Fachtag, 2) landesweite Verteilung der Info-DVD an Ärzte und Hebammen	k.A.	k.A.
	Entwicklung und Produktion eines zielgruppenspez. Filmspots mit ca. 30 Jugendlichen zum Thema HIV/Aids	10-tägiges Camp, Entwicklung der Idee, Umsetzung mit einem Filmteam	13	3
Deutscher Diabetiker Bund LV Thüringen e.V.	Diabetes-Lotse		92	86
	Diabetes im Klassenzimmer		k.A.	k.A.
Dt. Multiple Sklerose Ges., L.V. Hessen	Wochenendseminar "Männersache(n)"	Selbsterfahrung im geschütztem Raum eines Wochenendseminars über "Männerrolle im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung"	0	5
LERNEN FÖRDERN-Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.	Freundschaft/Partnerschaft	Identität und Selbstbild, Sexualität, Umgang miteinander	8 bis 15	6-18
	Starke Jungs	Gewaltprävention, Kräfte einsetzen	0	6 bis 12
	Selbstbehauptung	Kommunikation, Körpersprache, Selbstverteidigung	6 bis 16	0
Deutsche Hämophilie Gesellschaft (DHG) zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.	Besuch im Tropical Island	Shopping und Übernachtung im Tropical Island	4	4
Bundesvereinigung SeHT Selbständigkeits-Hilfe bei Teilleistungsschwächen e.V.	Arbeitskreis: Sexualität, Kommunikation, Beziehungen & Co.	Beziehung, Liebe, Sexualität trotz Teilleistungsschwächen, AD(H)S. Abbau von Kommunikationsthemen, Klärung von persönlichen Fragen und Themen in geschlechtsspezifischen Kleingruppen	8	10
	Vortragsreihe zum Thema "Let's talk about sex"	Offen über Liebe, Sexualität und Behinderung sprechen	k.A.	k.A.
Frauenselbsthilfe nach Krebs/ Landesverband M-V e.V.	Sexualität nach Krebs	Vortrag/Workshop	k.A.	k.A.

	Brustamputation	Vortrag	k.A.	k.A.
	Chemohirn	Teilnahme an einer Studie	12	
AMSEL e.V. Baden-Württemberg	Arbeitsgruppe im Rahmen des Aktionstages	Sexualität, Männergruppe und Frauengruppe	40	25
	Männerseminare im Jahresprogramm	Selbsterfahrung	0	wenige Anmeldungen
	Rhetorikseminar für Frauen – Fortbildung für Ehrenamtliche	Rhetorik speziell für Frauen	10	0
Selbsthilfe Ichthyose e.V.	Mädchengesprächsgruppe	Austausch von Erfahrungen, Ängsten und deren Bewältigung	6 - 8	0
	Jungengesprächskreis	Austausch von Erfahrungen, Ängsten und deren Bewältigung	0	0
	psychologischer Kreis betroffener Jungen in der Pubertät	Erfahrungsaustausch, Anleitung zum Umgang mit Pubertisten	8	1
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.	Kindersarkoidose-Seminar	Geschlechtsspezifische Erfahrungen mit den Versorgungsdefiziten	8	6
	Arzt-Patienten-Seminar	diesbezüglich "Sarkoidose und Genetik"	120	79
	Multiplikatoren-schulung	diesbezüglich "Sarkoidose und Depression"	45	20
Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV).	Arzt-Patientenseminar	Schwangerschaft, Familienplanung	k.A.	k.A.
Dt. Gesellschaft für OI-Betroffene e.V.	Gynäkologische Sprechstunde	Beratung	ca. 15 pro Jahr	
	Workshop Debus JT 2012		k.A.	k.A.
	Jahrestagung Duderstadt		k.A.	k.A.
	Gymnastik-Workshop	Beratung	20 pro Jahr	0
Autismus Rhein-Main e.V.	Freizeit für von Behinderung betroffenen Erwachsenen	Stärkung d. Selbständigkeit in d. Freizeitgestaltung, Hilfe annehmen, Bewegung im teilgeschützten öffentlichen Raum	2	7

Abbildung 11 - Genderorientierung in Projekten/Maßnahmen

Zusammenfassend ist erkennbar, dass mehrheitlich (20 Projekte) frauenspezifische Belange thematisieren, 15 Projekte richten sich an das männliche Geschlecht. Positiv ist eine geschlechtliche Überschneidung beim Aufsuchen der Angebote: Sowohl auf Männer- als auch auf Frauenseite wurde an Projekten teilgenommen, die die Lebenslagen des jeweils anderen Geschlechts im Fokus haben, acht Projekte sprechen explizit beide Geschlechter an.

Insgesamt ist die Anzahl der Teilnehmer deutlich höher als die der Teilnehmerinnen (2.137: 809). Zurückzuführen ist dies wahrscheinlich auf Doppelungen der Teilnahme an Veranstaltungen des gleichen Verbandes (siehe Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.).

## 5. Ergebnisse der Mitgliederbefragung

### 5.1 Schriftliche quantitative Befragung der Mitglieder zu ihren persönlichen Erfahrungen mit chronischer Erkrankung, Behinderung oder Beeinträchtigung im Alltag

Im Anschluss an die Verbändebefragung versendete das Projektteam an fünf Mitgliedsorganisationen, die sich bereits im Vorfeld zu einer weiteren Befragung bereiterklärt hatten, einen quantitativen Fragebogen, um individuelle Erfahrungen mit Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung im Alltag miterfassen zu können. Darüber hinaus sollte ein präzises Bild zum Umgang mit Unterstützung in der gesundheitlichen Selbsthilfe erfasst werden. Nach Rücksendefrist Mitte Dezember 2012 gingen 14 Antworten per Post oder per Mail ein. Bezogen auf den Rücklauf sind die Daten als belastbar einzuschätzen. Wie bei der Verbändebefragung erfolgte die Behandlung der Daten nach den Prämissen: Vertraulichkeit und Verantwortungsbewusstsein.

### 5.2 Die soziodemografische Struktur der teilnehmenden Mitglieder

Auch bei der Mitgliederbefragung zeigte sich eine deutliche Geschlechterverteilung bei den Teilnehmenden. Von allen Beteiligten gaben 64,3% an, dass sie weiblich sind. 35,7% sahen sich dem männlichen Geschlecht zugeordnet. Niemand identifizierte sich als intersexuell oder transgender<sup>7</sup>.

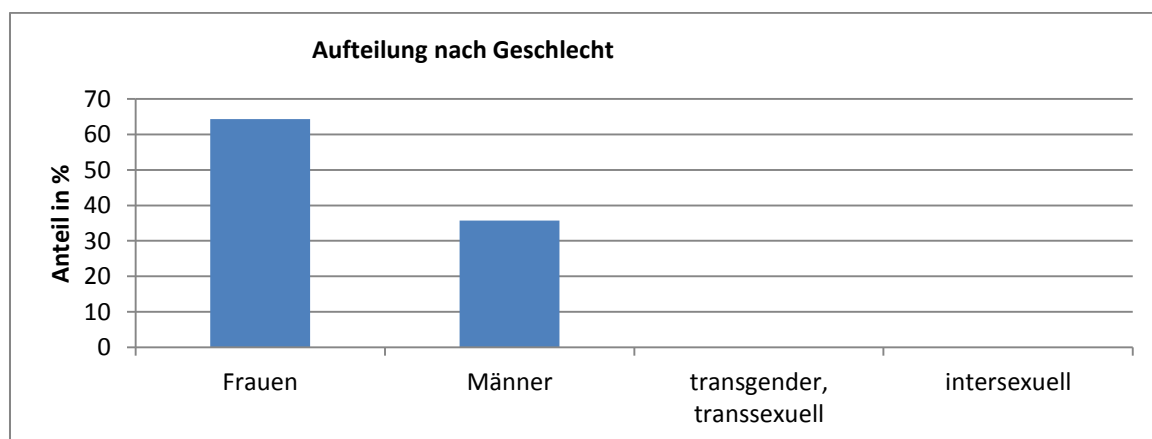


Abbildung 12 - Geschlecht der befragten Mitglieder

Bemerkenswert ist allerdings, dass in den gesundheitlichen Handlungsfeldern (Behinderung, Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung) stetig Frauen mehrheitlich betroffen sind.

#### Geschlechterverhältnis in den gesundheitlichen Handlungsfeldern

	Frau	Mann	Anteil
Körperliche Behinderung	19,10%	14,30%	33,30%
Geistige Behinderung	0,0%	0,0%	0,0%
Chronische Erkrankung	38,10%	19,10%	57,10%
Sinnesbehinderung	0,00%	0,00%	0,00%
Psychische Erkrankung	9,50%	0,00%	9,50%
Sonstiges	0,00%	0,00%	0,00%
Anteil	66,70%	33,30%	100%

Abbildung 13 - Geschlechterverhältnis in den gesundheitlichen Handlungsfeldern

<sup>7</sup> Die folgenden Ausführungen beziehen sich deshalb nur auf das männliche und weibliche Geschlecht.



Ein ebenso gleiches Verteilungsbild zwischen der Verbändebefragung und Mitgliederbefragung zeigte sich bei der einleitenden Frage: „Von welcher Beeinträchtigung oder Behinderung bzw. welchem Krankheitsbild oder welcher Erkrankung sind sie betroffen?“. Auch hier ist die chronische Erkrankung das vorherrschende Krankheitsbild, d.h. 38,1% der Frauen und 19,1% der Männer waren im Rahmen der Mitgliederbefragung wie auch in der Verbändebefragung von chronischer Erkrankung betroffen. 19,1% der Frauen und 14,3% der Männer gaben eine körperliche Behinderung an, 9,5% der weiblichen Befragten eine psychische Erkrankung, keiner der Teilnehmenden eine geistige Behinderung, kognitive Einschränkung oder Sinnesbehinderung.

### 5.3 Individuelle Erfahrungen mit Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung im Alltag

Besonders aufschlussreich sind die geschlechtsdifferenzierten Angaben zu den individuellen Erfahrungen der Mitglieder mit ihrer Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung im Alltag und deren Bewältigung in den zentralen Bereichen: Beruf, Partnerschaft/Ehe und Familie, soziale Integration in die Gesellschaft, Mobilität, Körperhygiene und medizinisch-therapeutische Unterstützung.

#### Beruf und Ausbildung

Unter den von Beeinträchtigung, Behinderung oder einer chronischen Erkrankung Betroffenen gingen mehrheitlich Männer einer Erwerbstätigkeit nach. Nur 7,1% waren ohne Erwerbstätigkeit. Beim weiblichen Kreis der Teilnehmenden skizzierte sich ein gegensätzliches Bild: Sie übten mit 42,9% keine Erwerbsarbeit aus. Zusätzlich bestätigten 21,4%, dass eine Ausübung aufgrund ihrer Beeinträchtigung nicht realisierbar sei.

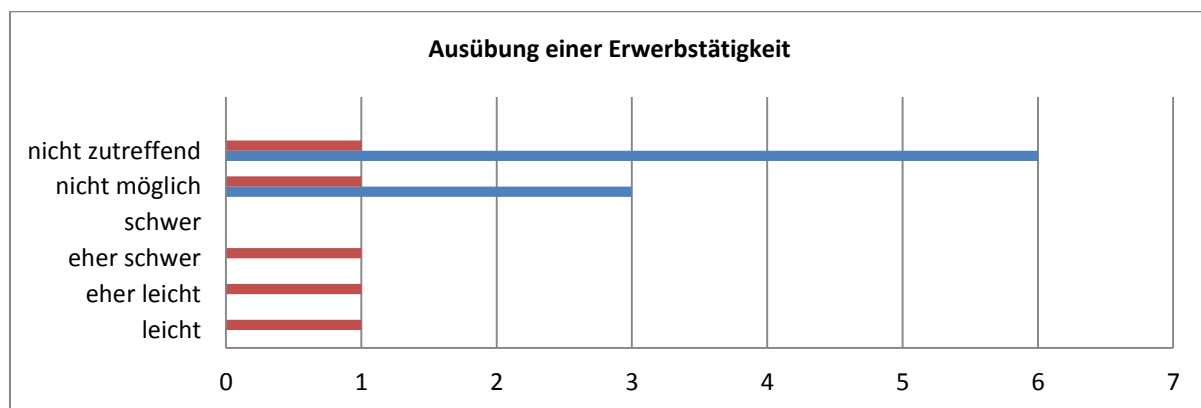


Abbildung 14 - Bewältigung der Ausübung einer Erwerbstätigkeit nach Geschlecht

Auch die Wahrnehmung einer Ausbildung bzw. der Besuch von Bildungsangeboten zeigte eine männliche Dominanz. Insgesamt fiel es 35,7% der teilnehmenden Männer leicht eine Ausbildung oder Bildungsangebote aufzusuchen. Sie negierten Schwierigkeiten und einschränkende Umstände in diesem Lebensbereich.

Frauen dagegen gaben nur zu einem geringen Prozentsatz von 7,1% an, bei der Wahrnehmung von Ausbildung oder Bildungsangeboten keinen Schwierigkeiten ausgesetzt zu sein. Ihre Angaben tendieren vielmehr dazu, dass es ihnen schwer fällt, eine Ausbildung oder Bildungsangebote in Anspruch (21,4%) zu nehmen bzw. verweisen sie sogar darauf, Angebote aus den Bereichen Ausbildung oder Bildungsangebote gänzlich nicht zu folgen (35,7%).

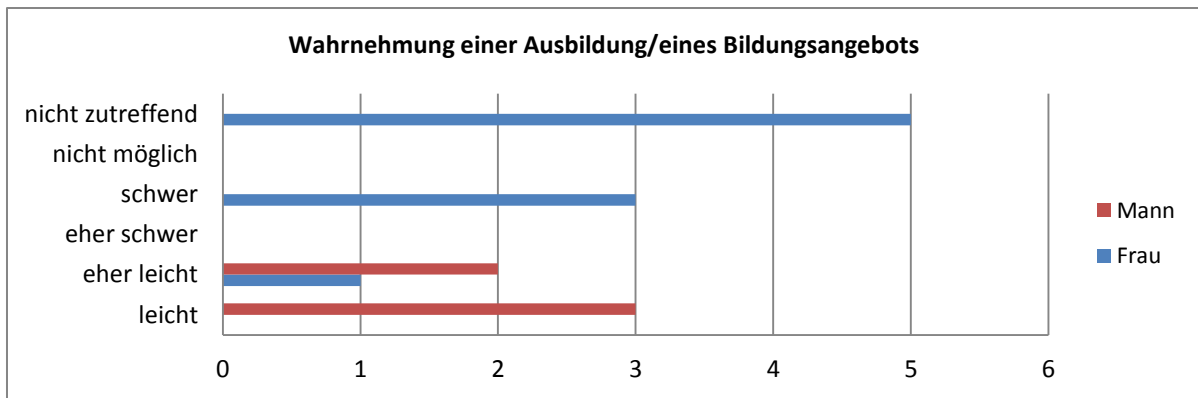


Abbildung 15 - Bewältigung der Wahrnehmung einer Ausbildung/Bildungsangebot nach Geschlecht

Wenn einer Erwerbstätigkeit, einer Ausbildung oder einem Bildungsangebot nachgegangen wird, sind es jeweils die männlichen Teilnehmenden mit 21,4% (Erwerbstätigkeit) oder mit 28,6% (Ausbildung/Bildungsangeboten), die dies ohne Unterstützung ausführen können. Weitere Hilfesysteme werden in diesem Bereich nicht konsultiert.

### Partnerschaft/Ehe und Familie

Mehrheitlich (42,9%) sagten die teilnehmenden Frauen aus, dass ihnen die Bewältigung der Behinderung, Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung im familiären Bereich schwer fällt – insbesondere das Führen einer Partnerschaft/Ehe. Nur 21,4% empfanden keine Beeinträchtigungen in diesem Lebensbereich. Aus dem Grund ließen sie sich aus dem persönlichen Umfeld (31,3%) oder mit medizinisch-therapeutischer Hilfe (6,3%) bei der Bewältigung der Partnerschaft oder Ehe unterstützen. Die befragten Männer betrachteten die Bewältigung des familiären Bereichs positiver. Sie bewältigten mit bis zu 25% den Lebensbereich ohne fremde Hilfe. Eine kleine Gruppe der männlichen Befragten (6,3%) ergriff Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld. Auch das Führen einer Partnerschaft bzw. eine Ehe stellte für 28,5%, keine Probleme dar. Einzig 7,1% der Männer blieben ohne Partnerschaft oder Ehe.

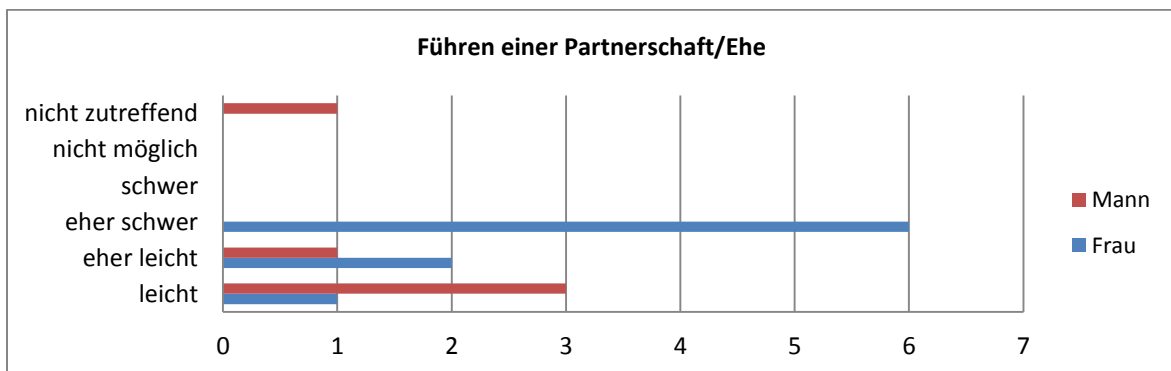


Abbildung 16 - Bewältigung des Führens einer Partnerschaft/Ehe nach Geschlecht

Im familiären Bereich, besonders in der innerfamiliären Pflegearbeit von Kindern und Angehörigen, zeichnet sich eine stark genderkonstruierte Situation ab. 21,4% der männlichen Teilnehmer sahen sich nicht in der Verantwortung Pflegearbeiten zu übernehmen. Nur eine weibliche Minderheit (7,1%) schließt sich dem Verhalten der männlichen Befragten an. Die pflegenden und erzieherisch tätigen Frauen sahen sich mit zum Teil großen Beeinträchtigungen bei der innerfamiliären Pflegearbeit aufgrund ihrer Behinderung, Beeinträchtigung oder Erkrankung konfrontiert (42,9%). Folglich fiel es 7,1% trotz der eigenen gesundheitlichen Konstitution leicht, den Pflege- und Erziehungsverpflichtungen nachzugehen. Bei der Bewältigung jener Pflegearbeit holten sich Frauen eher Hilfe aus dem Privaten. So nahmen 26,7% aller weiblich Befragten ihr persönliches Umfeld zu Hilfe und jeweils 6,7% greifen auf medizinisch-therapeutische Hilfe oder Selbsthilfeangebote zurück. Männliche Akteure im

innerfamiliären Pflegebereich bewältigten die Erziehung oder Pflege allein (13,3%).

### Soziale Integration

Bei der Einschätzung zur sozialen Integration und Kontakte, bestätigten Frauen wie Männer mit jeweils 35,7% keine Beeinträchtigungen zu haben. Gliedern wir dies zusätzlich nach dem Krankheitsbild auf, wird deutlich, dass es besonders Personen mit chronischer Erkrankung und körperlicher Behinderung leicht fällt soziale Kontakte wahrzunehmen. 28,4% der weiblichen Befragten fiel es dagegen schwer soziale Teilhabe in ihrem Leben zu integrieren. Dennoch lässt es den Gesamtrückschluss zu, dass bei den Befragten keine mehrheitliche geschlechtsspezifische Benachteiligung im Bezug auf soziale Teilhabe in der Gesellschaft vorherrscht.

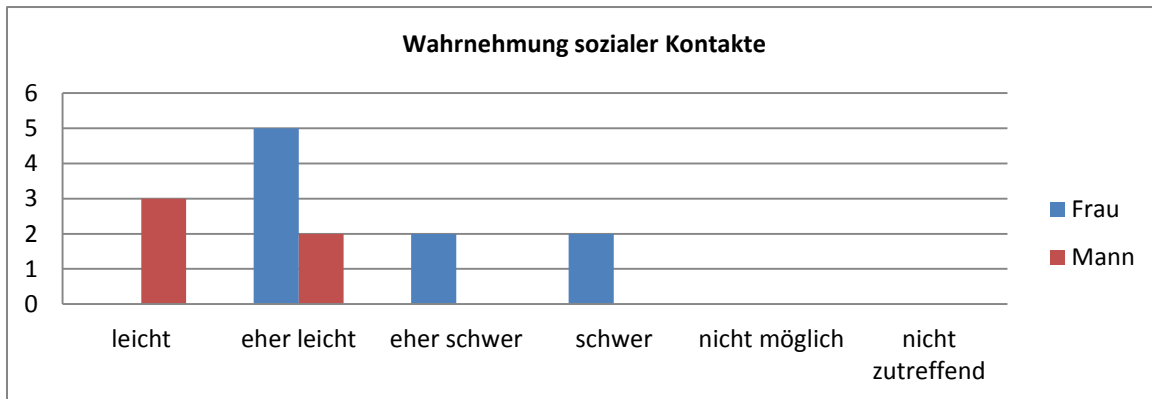


Abbildung 17 - Bewältigung der Wahrnehmung sozialer Kontakte nach Geschlecht

Frauen greifen zur Unterstützung ihrer sozialen Kontakte bzw. sozialen Integration auf verschiedene Wege zurück. Viele nutzen ihr persönliches Umfeld (21,1%) oder Selbsthilfeangebote (15,8%). Männer bevorzugen kaum Selbsthilfeangebote (5,3%) oder ihr Umfeld (5,3%), sondern bewältigen die Aufgabe alleine (26,3%).

### Freizeit und Hobbys

Obwohl beiden Geschlechtern die Pflege von sozialen Kontakten leicht fällt, skizziert sich bei der Ausübung von Freizeitbeschäftigungen ein geschlechtsdifferentes Porträt. Mit einer großen Mehrheit von 69,2% fällt es Frauen schwer Freizeitbeschäftigungen oder Hobbies nachzugehen. Ein Grund könnte ihr gesundheitlicher Hintergrund (chronische Erkrankung, körperliche Behinderung oder psychische Erkrankung) oder ihr fehlender Freiraum aufgrund der Ausübung innerfamiliärer Pflege- und Erziehungsleistungen sein. Zeit und Gesundheit sind knappe Ressourcen für Frauen. Das Nachgehen von Freizeitangeboten gestaltet sich folglich schwieriger. Auch der Wunsch nach mehr Unterstützung (11,8%) für die Ausübung von Freizeitaktivitäten bestätigt ihre defizitärere Situation. Lediglich 7,7% der männlichen Befragten gaben an, Schwierigkeiten in der Ausübung zu haben. Entsprechend bewältigen sie diese allein und ohne fremde oder persönliche Hilfe. Ein Mann gab keine Auskunft. Frauen dagegen greifen beim Nachgehen von Freizeitangeboten auf ihr persönliches Umfeld als Mittel der Bewältigung zurück.

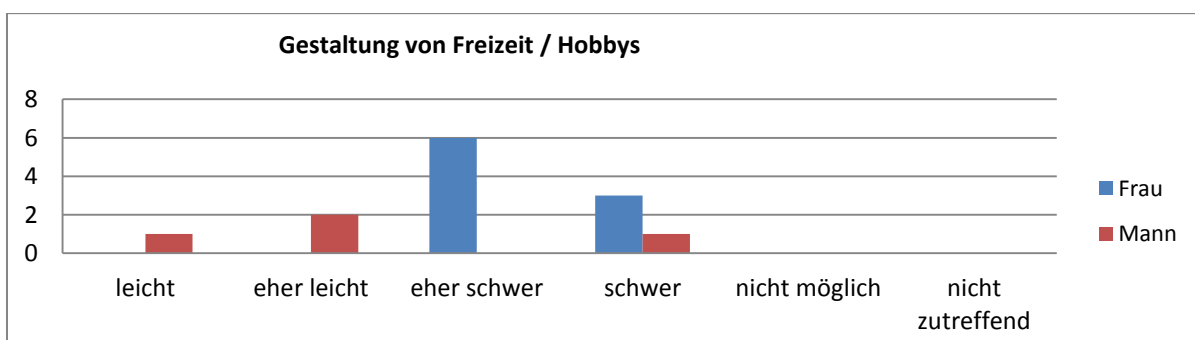


Abbildung 18 - Bewältigung der Gestaltung von Freizeit / Hobby nach Geschlecht

## Mobilität

Eigenständige Mobilität zu Hause bedeutet für die Teilnehmenden der Befragung Unabhängigkeit sowie Selbständigkeit im privaten Raum. Auch hier gibt es geschlechtsspezifische Tendenzen. Einzig 7,1% der männlichen Befragten fällt eine häusliche Mobilität schwer bzw. eher schwer. Im Gegensatz dazu gaben 35,7% der weiblichen Befragten an, im Zuge ihrer Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischen Erkrankung sich mit beeinträchtigter Mobilität im häuslichen Raum auseinanderzusetzen. Parallel dazu sagten jedoch beide Geschlechter mit jeweils 28,5% aus, dass ihnen die Bewältigung der häuslichen Mobilität leicht fällt.

Die Mobilität im häuslichen Lebensbereich setzt den geschlechtsdifferenzierten Trend fort, in dem mehr Frauen auf Quellen der Hilfe zurückgreifen als Männer. Sowohl ihr persönliches Umfeld (18,8%) als auch medizinisch-therapeutische Hilfe (6,3%) oder Selbsthilfeangebote (12,5%) sind genutzte Ressourcen. Auch äußern 12,5% den Wunsch nach mehr Unterstützung in diesem Bereich. Männer nutzen keinerlei „fremde“ Ressourcen. Sie greifen vielmehr auf ihre eigene Stärke zurück (31,3%).

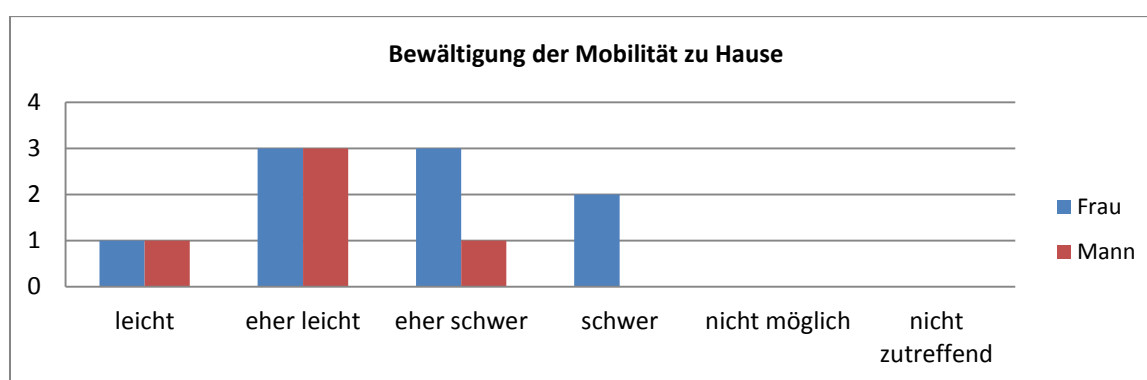


Abbildung 19 - Bewältigung der Mobilität zu Hause nach Geschlecht

Die Mobilität außerhalb des Zuhauses setzt das differenzierte Bild zwischen Männern und Frauen fort. Mehrheitlich gaben Männer an, dass es ihnen leicht fällt außerhalb des privaten Raumes ihre Mobilität beizubehalten. Bei den Frauen sagten geringe 14,2% aus, keine Beeinträchtigung bei der Mobilität außerhalb des Zuhauses zu erleben. Fast die Hälfte aller weiblichen Teilnehmenden (42,8%) fällt es schwer aufgrund ihrer Behinderung, Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung außerhalb ihres Zuhauses ihre Mobilität aufrechtzuerhalten. Insbesondere, wenn sie eine körperliche Behinderung oder eine chronische Erkrankung aufweisen.

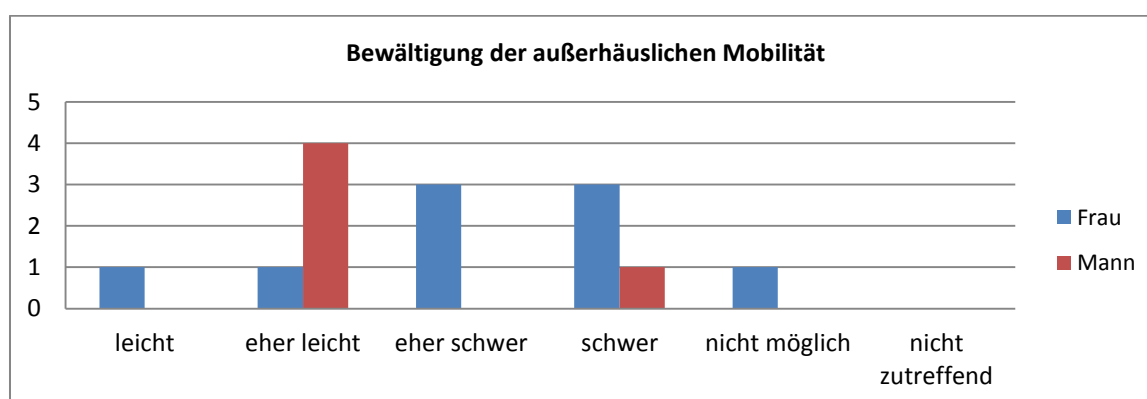


Abbildung 20 - Bewältigung der außerhäuslichen Mobilität nach Geschlecht

Die geschlechtsdifferenzierte Mobilitätsproblematik wirkt sich nachfolgend auf die Wahrnehmung von Freizeitangeboten und Hobbies im öffentlichen Raum aus. Auch in Bezug auf die Ausübung einer Erwerbsarbeit, Ausbildung oder die Teilnahme an Bildungsangeboten setzt sich die beeinträchtigte weibliche Mobilität fort. Für Frauen ist es nicht möglich, diesen Aktivitäten aufgrund ihrer Behinde-

rung, chronischen Erkrankung oder Beeinträchtigung nachzugehen. Hier ist ein leichter Trend zu erkennen, dass auch die männlichen Befragten ihr persönliches Umfeld als Unterstützungsmöglichkeit sehen (12,5%). Frauen nutzen dies sogar mit bis zu 31,3%. Medizinisch-therapeutische Hilfe kommt noch bei 6,3% der weiblichen Befragten als Bewältigungsmittel in die Wahl. Auch hier äußerten 12,5% der Frauen den Wunsch nach mehr Unterstützung.

### Wahrnehmung von Haushaltstätigkeiten

Die Hälfte der befragten Frauen fällt es angesichts ihres Gesundheitszustandes schwer Haushaltstätigkeiten auszuführen. Die körperliche Behinderung als auch die chronische Erkrankung lässt wenig Handlungsspielraum. In Folge dessen bestätigten sie, dass ihnen die Haushaltsführung schwer fiel. Im Gegensatz dazu sehen sich nur 7,1% der männlichen Befragten nicht in der gesundheitlichen Verfassung, den Haushaltstätigkeiten allein zu bewältigen.

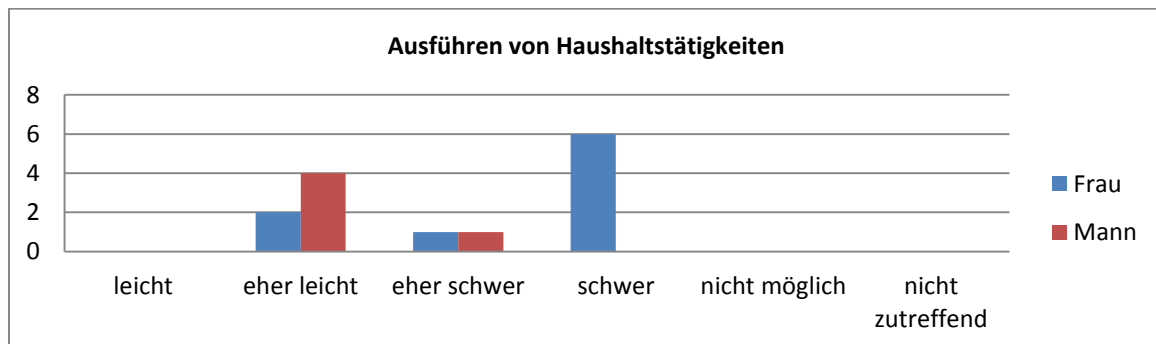


Abbildung 21 - Bewältigung des Ausführens von Haushaltstätigkeiten nach Geschlecht

Sogar 28,6% gaben an, ihren Haushalt allein zu führen. Vor allem Frauen greifen auch in diesem Lebensbereich vorrangig auf die Hilfe ihres persönlichen Umfeldes zurück. Insgesamt waren es 22,2%. Männer baten nur zu 16,7% um Hilfe aus ihrem persönlichen Umfeld. Selbsthilfeangebote spielten abermals für Frauen eine Rolle (5,6%). Den Wunsch nach mehr Unterstützung äußerten 16,7% der Frauen.

### Sorge für die eigene Körperhygiene

Ebenso in diesem Lebensbereich offenbarten sich Differenzen zwischen den Geschlechtern auf. Den männlichen Teilnehmenden fiel es mit 28,5% leicht ihre Körperhygiene eigenständig auszuführen. Frauen sahen dies nur mit 21,4%. Vielmehr empfinden 42,8% der Frauen die Ausführung ihrer Körperhygiene als erschwerlich. Dennoch bevorzugt fast die weibliche Mehrheit (41,2%) eine eigenständige Ausführung oder zu 17,6% eine Unterstützung aus dem persönlichem Umfeld. Im Gegensatz dazu sorgen sich Männer nur zu 23,5% allein um ihre eigene Körperhygiene oder mit Hilfe ihres persönlichen Umfeldes (5,9%). Bemerkenswert ist, dass besonders Personen mit körperlicher Behinderung und chronischer Erkrankung sich allein um diesen intimen Bereich kümmern möchten. Medizinisch-therapeutische Hilfe wählen sowohl Frauen als auch Männer zu jeweils 5,9%. In diesen Zahlen spiegelt sich deutlich das individuelle geschlechtliche Körpermanagement (alle Aktivitäten zur Gestaltung, Pflege und Nutzung des Körpers und des Erhalts seiner Leistungsfähigkeit) wider. Frauen empfinden eine hohe Körperhygiene und Körperpflege und sehen den Körper als Teil ihrer Persönlichkeit.

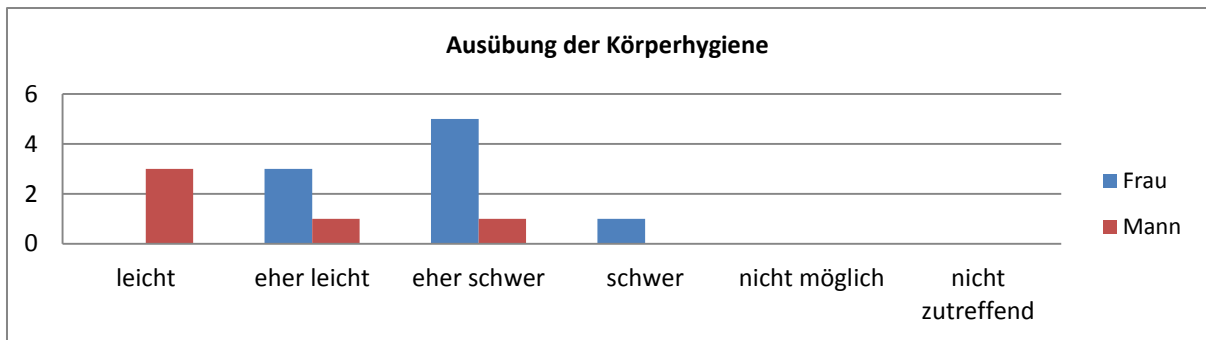


Abbildung 22 - Bewältigung der Ausführung der Körperhygiene nach Geschlecht

### Wahrnehmung medizinisch-therapeutischer Unterstützung

Die Inanspruchnahme medizinisch-therapeutischer Unterstützung fällt Frauen (35,7%) als auch Männern (28,6%) leicht. Sehr different waren die geschlechtlichen Antworten hinsichtlich möglicher Schwierigkeiten, medizinisch-therapeutische Unterstützung anzunehmen. 28,5% aller befragten Frauen fiel es schwer Unterstützung zulassen zu können. Männer beantworteten die Frage nur mit 7,1%. Mehrheitlich bevorzugten Frauen eine selbständige Wahrnehmung medizinisch-therapeutischer Unterstützung (35,3%). Das familiäre Umfeld als Unterstützungsressource nahmen 23,5% wahr. In diesem Bereich allerdings griffen einzig Männer mit 5,9% auf Selbsthilfeangebote zurück.

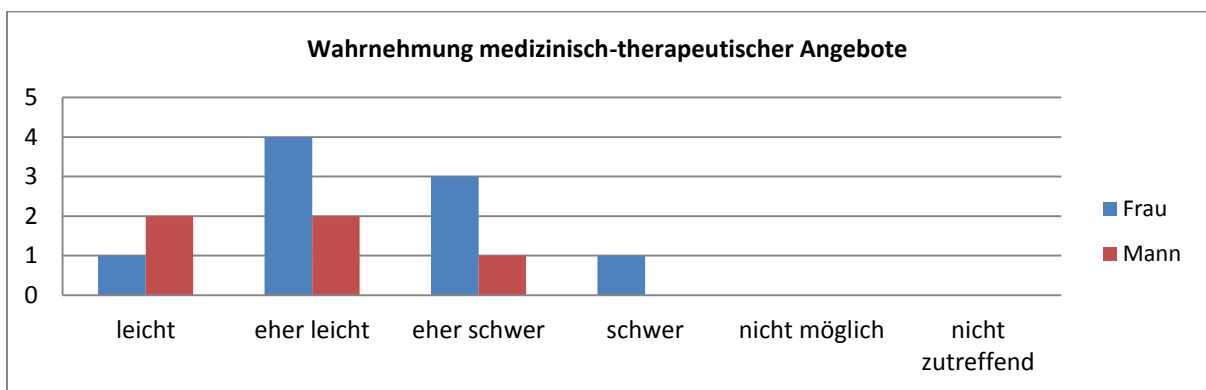


Abbildung 23 - Bewältigung der Wahrnehmung medizinisch-therapeutischer Angebote nach Geschlecht

## 5.4 Individuelle Erfahrungen mit Unterstützung in der gesundheitlichen Selbsthilfe

Besonderes Kennzeichen bei den befragten Personen ist ihre lange Mitgliedschaft in den jeweiligen Verbänden. Sowohl Frauen (35,7%) als auch Männer (24,4%) sind mehrheitlich mehr als zehn Jahre Mitglied in ihrer Selbsthilfeorganisation. Zusätzlich sind Frauen noch prozentual mit 28,6% in der Mitgliedschaft zwischen einem und fünf Jahren stark vertreten.

Die Frage nach bereits besuchten genderorientierten Angeboten, welche speziell auf Frauen oder Männer oder in denen das Thema Geschlecht eine besondere Rolle spielte, beantworteten mehr als die Hälfte (53,9%) der Befragten mit nein. Aufschlussreich ist hierbei die geschlechtsdifferenzierte Betrachtung. 30,8% aller männlichen Befragten verneinten die Frage, jedoch nur 23,1% der weiblichen Befragten.

Sie besuchten bereits zu 38,5% genderorientierte Angebote ihrer Selbsthilfeorganisation. Männer dagegen nur zu 7,7%. Dabei nahmen Frauen folgende Angebote wahr: Informationsveranstaltungen, Workshops, Seminare oder Tagungen (20%), Schulungen, Weiterbildungen oder Trainings (16%) oder Rehabilitationsmaßnahmen. Gelegentlich wurden Organisationshilfen, freizeitbezogene Maßnahmen (jeweils 8%) aufgesucht. Familienunterstützende bzw. – entlastende Maßnahmen nahmen nur 4% in Anspruch, obwohl zuvor häufig der Wunsch nach mehr Unterstützung in den Bereichen: Wahrnehmung von Haushaltstätigkeiten (16,7%), Mobilität zu Hause (12,5%) und außerhalb (12,5%), Ausübung von Freizeitbeschäftigungen oder Hobbies (11,8%) sowie Wahrnehmung sozialer Kontakte

(5,3%) geäußert wurden. Weitere Angebote, welche von den weiblichen Befragten besucht wurden, sind in den Bereichen: Sport, Gymnastik, Funktionstraining, Meditation oder Austausch von Fachinformationen zu verorten. Frauen wie Männer gaben zur Häufigkeit der Nutzung jeweiliger genderorientierter Angebote an, diese regelmäßig aufzusuchen.

Die Gründe für eine bisherige Nichtnutzung differenzieren stark geschlechtlich. Männliche Befragte sahen beispielsweise im Indikationsfeld der Morbus Bechterew- Erkrankung genderorientierte Angebote als nicht angebracht. Dies ist jedoch aufgrund aktueller Befunde in der Gendergesundheit nicht mehr haltbar.

Eine weitere Aussage skizzierte, dass es keine Trennung der Geschlechter bei den Angeboten der Selbsthilfeorganisation gibt. Die zeitliche als auch die örtliche Vereinbarkeit sowie die fehlende Information für Angebote gaben die weiblichen Teilnehmenden einstimmig an. 42,9% aller Frauen und mehrheitlich 57,1% aller Männer sahen für sich überhaupt keinen Bedarf an geschlechtsspezifischen Angeboten.

## 6. Fazit

In den Aussagen zu den eigenen persönlichen Fachkenntnissen sowie Interesse an einer Schulung bzw. Beratung im Bereich genderorientierte Selbsthilfearbeit drückt sich eine latente Unsicherheit bezüglich des Umgangs mit Gender in der eigenen Selbsthilfep Praxis aus. Jeweils mehrheitlich gaben die Befragten mittlere Fachkenntnisse oder mittleres Interesse am Thema und der Teilnahme an einer Schulung an.

59,1% der befragten Organisationen gaben an nur geringe bis keine Fachkenntnisse zu haben oder ihr Wissen zum Thema Gender in der Selbsthilfe nicht einschätzen können. Folglich bedarf es im Rahmen des Projekts einer strukturierten Annäherung zum Wissen und der Fähigkeit die Vielfalt von Lebens- und Krankheitsrealitäten bei chronischen Erkrankungen und Behinderung und deren Bewältigung, Geschlechterrollen und ihrer täglichen sozialen und kulturellen (Re)Produktion sowie der gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen und seiner Übertragung auf die gesundheitliche Selbsthilfearbeit anzuwenden.

Aus der Mitgliederbefragung ging deutlich hervor, dass die Lebensrealitäten von Frauen und Männern im Bezug auf ihre Beeinträchtigung geschlechtsspezifisch zu beurteilen ist. In allen Bereichen des täglichen Lebens waren es die weiblichen Befragten, die sich mit stärkeren Hindernissen und Schwierigkeiten konfrontiert sahen als die männlichen. Auch wenn der Rücklauf der Mitgliederbefragung gering war, so spiegelt das Ergebnis doch den Trend aktueller Studien zur gesellschaftlichen Benachteiligung von Frauen und Männern mit Behinderungen wider. Diese konstatieren eine spezielle Problemlage bzw. eine „doppelte Diskriminierung“ von behinderten Frauen und Mädchen. Folglich ist es auch eben jene Personengruppe, die vermehrt auf externe Hilfestrukturen zurückgreift, um die benannten Lebensbereiche zu bewältigen.

In Bezug auf die eigenen Bedürfnisse und Wünsche äußerten vor allem die weiblichen Befragten im Rahmen der Mitgliederbefragung vielfach den Wunsch zu genderorientierten Angeboten, besonders im innerfamiliären Bereich (Erziehung- Kinder mit chronisch kranken Eltern). Bei der Durchführung der Angebote sollte laut der Frauen eine geringe Gruppengröße beachtet werden als auch, dass der Beratende oder Vortragende das gleiche Krankheitsbild bzw. die gleiche Behinderung oder Beeinträchtigung hat. Frauen äußern konkretere Bedarfe als Männer. Aufgrund einer regelmäßigeren Nutzung vielfältiger Angebote, sind sie eher in der Lage einzuschätzen, was ihnen fehlt als betroffene Männer. Aber auch letztere wenden sich in Suche nach Unterstützung an Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe.

Anhand aller genannter Erkenntnisse lässt sich abschließend behaupten, dass der Einbezug einer genderorientierten Selbsthilfep Praxis eine große Notwendigkeit für die Arbeit der Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe hat. Zum einen differieren die Lebensrealitäten von betroffenen Männern und Frauen mit chronischer Erkrankung und Behinderung in allen Bereichen des täglichen Lebens, zum anderen werden geschlechtsspezifische Bedarfe von Betroffenen selbst benannt.

Um das Potential der gesundheitlichen Selbsthilfepraxis als eine wichtige Institution der Unterstützung, die sich bedarfsgerecht ausrichtet, gänzlich ausschöpfen zu können, bedarf es einer schrittweisen Heranführung an die Verknüpfung der Themenbereiche Gender und Gesundheit.



## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1 – Verbandsgröße

Abbildung 2 – Geschlechterverteilung in Selbsthilfeverbänden der BAG

Abbildung 3 – Haupt-/Ehrenamt

Abbildung 4 – gesundheitliches Handlungsfeld

Abbildung 5 – genderspezifische Anliegen

Abbildung 6 – Diskussionsort

Abbildung 7 – Diskussionsergebnisse

Abbildung 8 – genderspezifische Informationsangebote

Abbildung 9 – Angebot genderspezifischer Maßnahmen und Projekte

Abbildung 10 – Art der genderspezifischen Angebote

Abbildung 11 – Genderorientierung in Projekten/Maßnahmen

Abbildung 12 – Geschlecht der befragten Mitglieder

Abbildung 13 – Geschlechterverhältnis in den gesundheitlichen Handlungsfeldern

Abbildung 14 – Bewältigung der Ausübung einer Erwerbstätigkeit nach Geschlecht

Abbildung 15 – Bewältigung der Wahrnehmung einer Ausbildung/Bildungsangebot nach Geschlecht

Abbildung 16 – Bewältigung des Führens einer Partnerschaft/Ehe nach Geschlecht

Abbildung 17 – Bewältigung der Wahrnehmung sozialer Kontakte nach Geschlecht

Abbildung 18 – Bewältigung der Gestaltung von Freizeit/Hobby nach Geschlecht

Abbildung 19 – Bewältigung der Mobilität zu Hause nach Geschlecht

Abbildung 20 – Bewältigung der außerhäuslichen Mobilität nach Geschlecht

Abbildung 21 – Bewältigung des Ausführens von Haushaltstätigkeiten nach Geschlecht

Abbildung 22 – Bewältigung der Ausführung der Körperhygiene nach Geschlecht

Abbildung 23 – Bewältigung der Wahrnehmung medizinisch-therapeutischer Angebote nach Geschlecht

## Literatur

### Monografien

**Borgetto, Bernhard/Kolba, Nicole** (2007): Männer und Frauen helfen sich und anderen anders. Die Genderperspektive in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe; In: Selbsthilfe 4/2007, S. 18-20

**Diekmann, Andreas** (1997): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen, Reinbek bei Hamburg

**Weber Monika** (2008): Gender Mainstreaming in Gesundheitspolitik und –versorgung, Voraussetzungen, Strukturentwicklung und Erfolgsbedingungen am Beispiel Nordrhein-Westfalen, In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz: Geschlecht und Gesundheit 51(1), S. 70-79

### Internet

**Fit for Gender Mainstreaming – Tool-Box** [Stand: 20.11.2012] URL: <http://www.gendertoolbox.org/toolbox/toolbox/toolorange.htm>