

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

BKK Selbsthilfe-Tag am 5. Oktober 2017

Im Rahmen der REHACARE International in Düsseldorf

Entwicklungen in der Selbsthilfe

Daten & Fakten aus der

SHILD-Studie

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe
in Deutschland – SHILD

**Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Marius Haack, Olaf
von dem Knesebeck, Ursula Köstler, Silke Kramer, Francis
Langenhorst, Stefan Nickel, Frank Schulz-Nieswandt,
Gabriele Seidel, Silke Werner**

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – SHILD

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

■ Laufzeit: 11/2012 – 06/2017

■ Transfer: 10/2017 – 07/2018

■ Förderer: BMG

■ Partizipativer Forschungsansatz

■ Beteiligung: knapp 5.000 Menschen
(1.192 SHG-Sprecher/innen), 243 SHO-Vertreter/innen, 133 Selbsthilfekontaktstellen, 75 Stakeholders, 3.136 Betroffene in und außerhalb der Selbsthilfe)

■ Durchführende: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Medizinische Hochschule Hannover, Universität zu Köln

SHILD-Ergebnisse in Schlagzeilen „Bestands- und Bedarfsanalyse“ (Modul 2)

■ **Stabil:** Mitgliederentwicklung insgesamt nicht rückläufig (Zuwachs und Rückgang in verschiedenen SHO halten sich die Waage) – **Aber:** Mitgliederentwicklung und vor allem Mitgliederaktivierung Hauptproblem der SHO!

■ **Dynamisch:** In ungefähr einer Dekade lösen sich fast die Hälfte der SHG auf, und es gründen sich etwa gleich viele neue

■ **Demografisch gewandelt:**

- Selbsthilfeaktive sind heute älter als früher (cave!) Jüngere vielleicht häufiger in „neuen Selbsthilfestrukturen“?
- Männeranteil ist gestiegen



SHILD-Ergebnisse in Schlagzeilen „Bestands- und Bedarfsanalyse“ (Modul 2)

Diversifiziert:

- politische Beteiligung (Patientenvertretung)
- Qualitätssicherung (z.B. Schulungen, Weiterbildung...)
- Ausweitung von Aufgaben und Zielen

Kooperativ: Vielfältige „Kooperationsbemühungen“, aber sehr heterogene Kooperationserfahrungen! **Und (kein aber):** ca. 40% der Selbsthilfegruppen pflegen keine Kooperationen mit Gesundheitsdienstleistern

Black Box: Einstellungen, Erfahrungen, Sichtweisen und Kooperationsbereitschaft der professionellen Sozial- und Gesundheitsdienstleistenden -> **Stichwort:**
„Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“

SHILD-Ergebnisse in Schlagzeilen „Bestands- und Bedarfsanalyse“ (Modul 2)

■ **Modern** (?): neue Medien, „virtuelle Selbsthilfe“, internetgestützte soziale Netzwerke

■ **Professionalisiert** (?): sehr unterschiedlich, korreliert mit der Größe (wen wundert's?) und der Kompetenz der aktiven Mitglieder

■ **Beansprucht**: die „gerufenen Geister“ sind nun da und weitere schon auf dem Weg: Beteiligung / Partizipation / Integration / Teilhabe / ...

- die erfordern Kraft, Zeit, Kreativität, Geschick und Geld

-> Burnout-Risiko!

„Ist das noch Selbsthilfe?“



Andere Frage: „Ist das noch ein Telefon?“



SHILD-Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“

SHILD-Modul 3

Ziel: Evaluation der Wirkungen von SHG-Beteiligung

Zielgruppen: Menschen mit Diabetes mellitus 2, Multiple Sklerose, Prostata-Krebs, Tinnitus sowie Angehörige von Demenzkranken

Vergleich: Betroffene innerhalb und außerhalb von SHG

Vergleichsdimensionen: Gesundheitskompetenz (Coping, Selbstmanagement, Krankheitswissen, Gesundheitssystemkompetenz etc.), Lebensqualität

Teilnehmende

| | T0 | T1 | % |
|-----------------------------|--------|--------|--------|
| Diabetes Mellitus Typ 2 | 636 | 453 | 71,2 % |
| Prostatakrebs | 600 | 451 | 75,2 % |
| Multiple Sklerose | 1.220 | 857 | 70,2 % |
| Angehörige Demenzerkrankter | 351 | - | - |
| Tinnitus | 356 | - | - |
| Gesamt | 3.163 | 1.741 | - |
| Aktuell in SHG | 45,7 % | 44,7 % | |
| Früher in SHG | 6,5 % | 7,7 % | |
| Nie in SHG | 47,8 % | 47,5 % | |

Dimensionen der Gesundheitskompetenz im indikationsbezogenen Vergleich der Selbsthilfeaktivität

Gruppenvergleiche

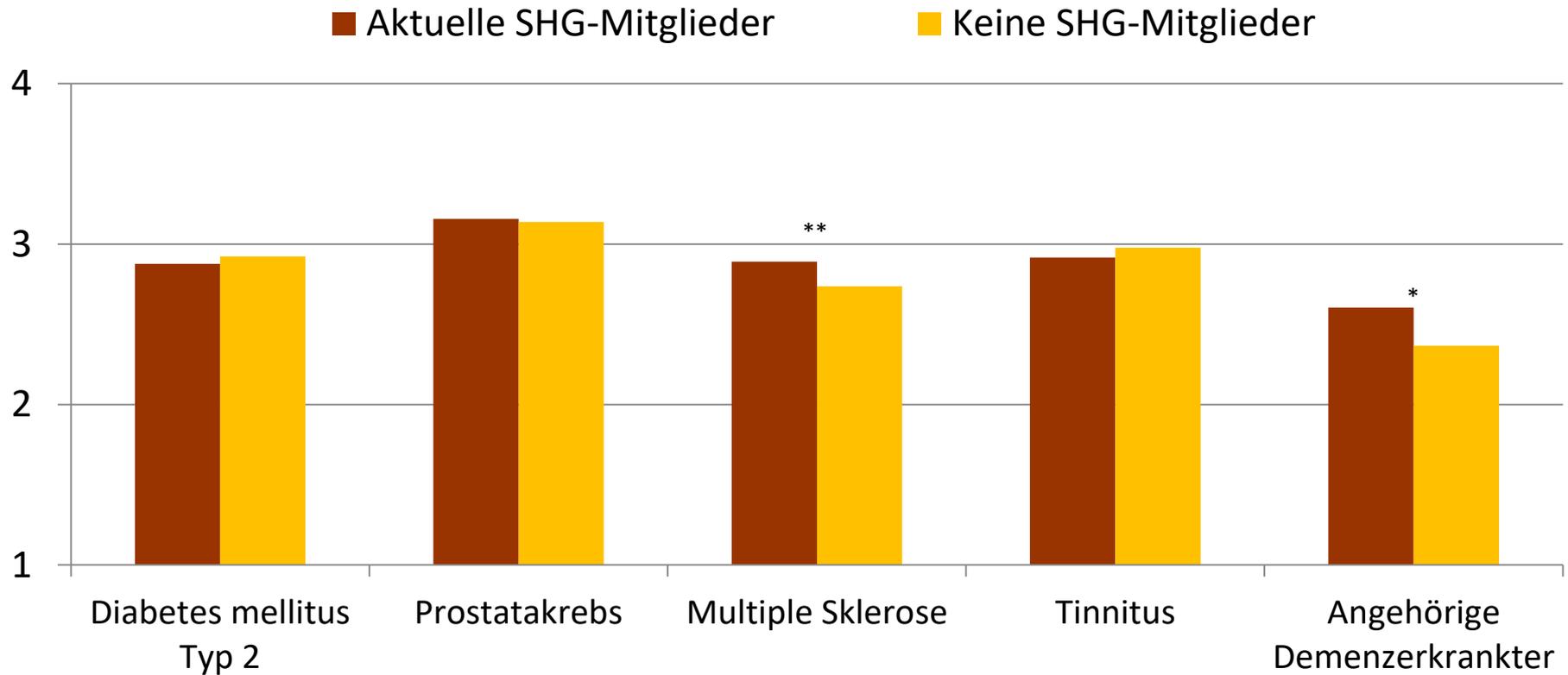
Die Gruppen „Selbsthilfeaktive“ und „Nicht-Selbsthilfeaktive“ unterscheiden sich in ihren soziodemografischen Merkmalen, ihrer Krankheitsdauer und -belastung, d.h. Selbsthilfeaktive sind

- Älter
- Länger erkrankt und gesundheitlich stärker belastet
- Haben eine niedrigere Schulbildung (sic!)

Deshalb sind die im Folgenden dargestellten Mittelwerte für diese Merkmale kontrolliert. (Kovarianzanalyse)*

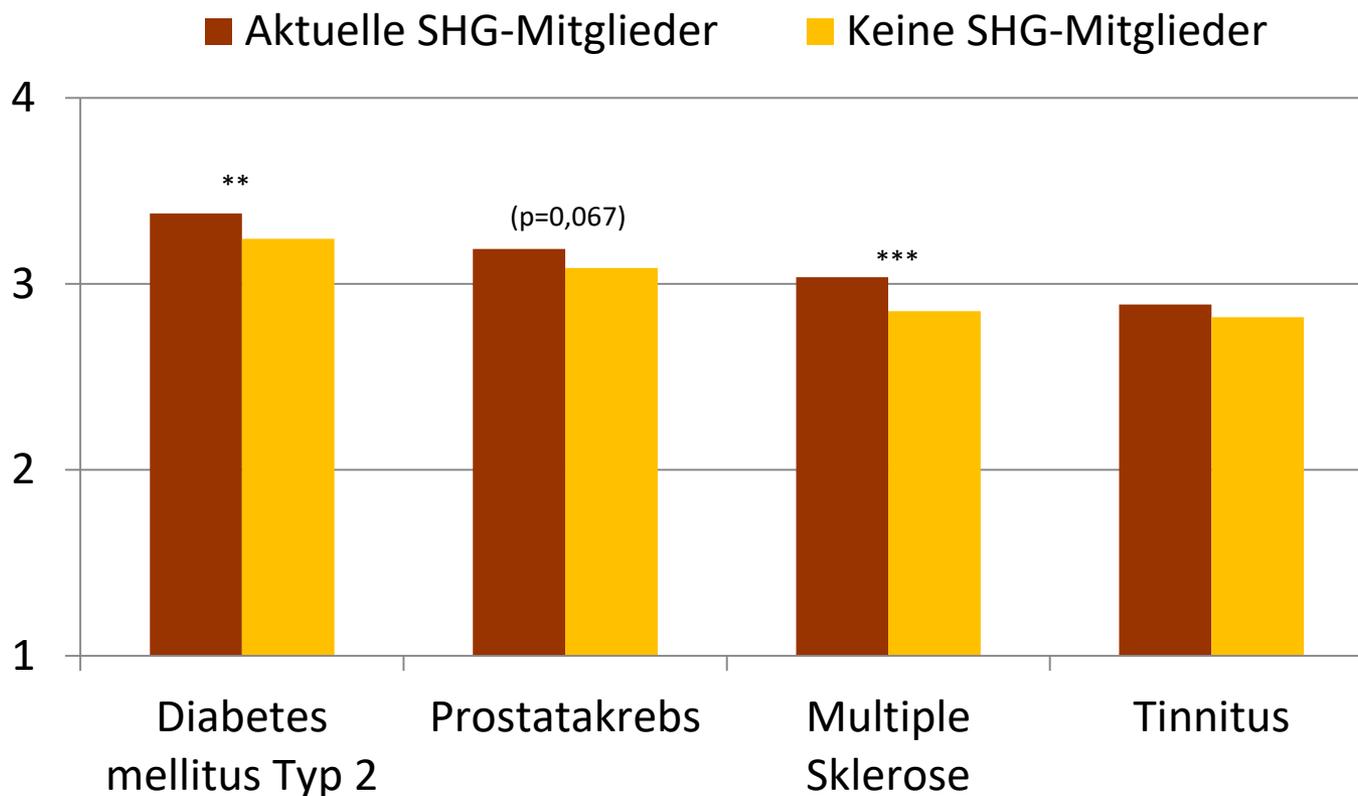
* ANCOVA, ein statistisches Verfahren, das Varianzanalyse und lineare Regressionsanalyse verbindet

Gesundheitsförderndes Verhalten (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



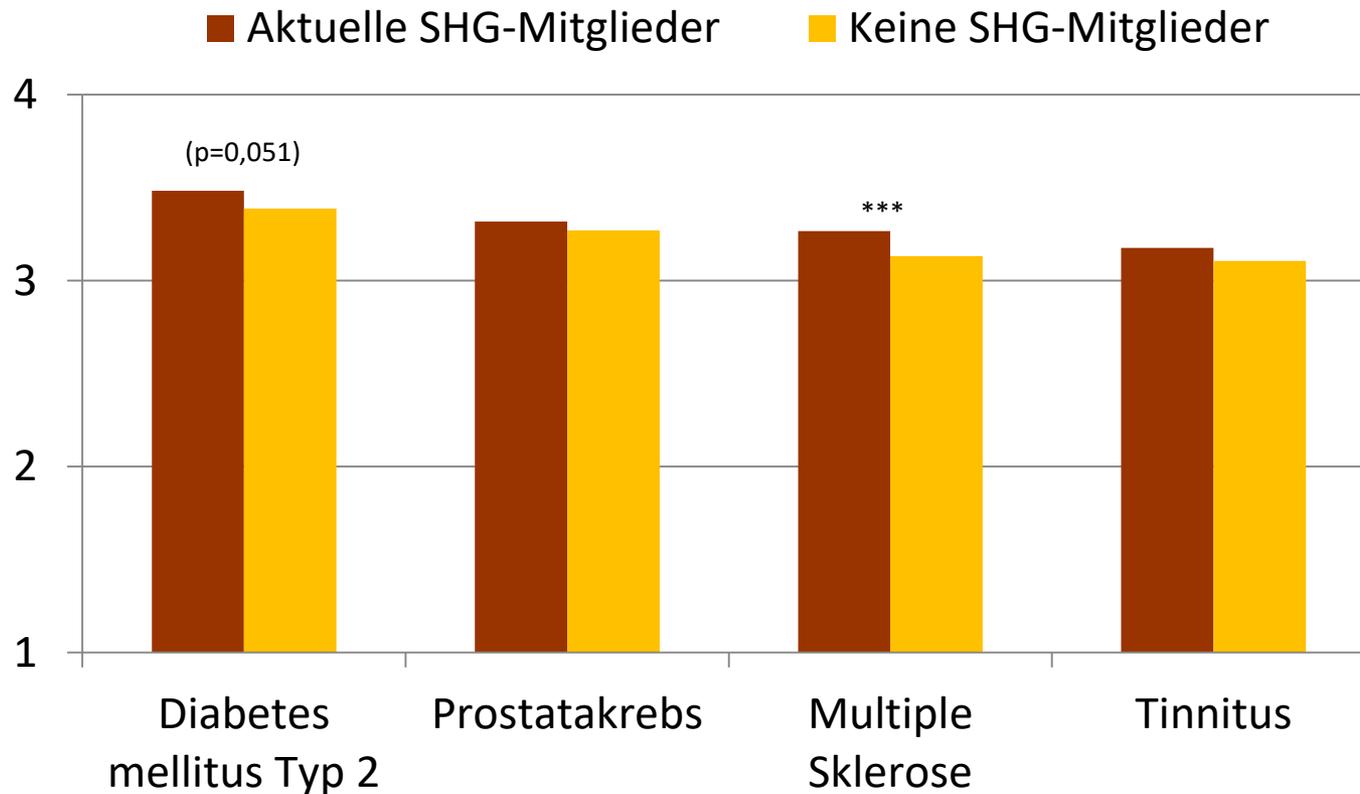
* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



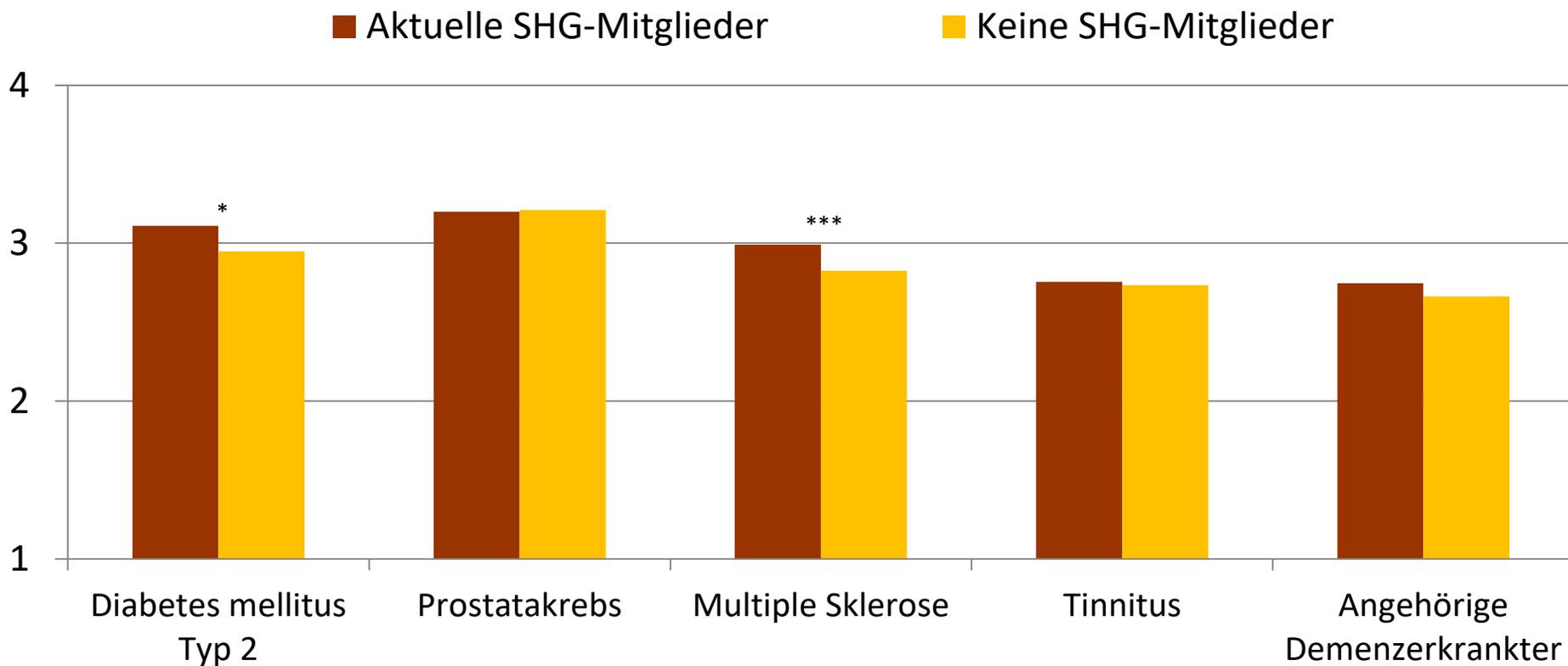
* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



* p<0,05, ** p<0,01, *** p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

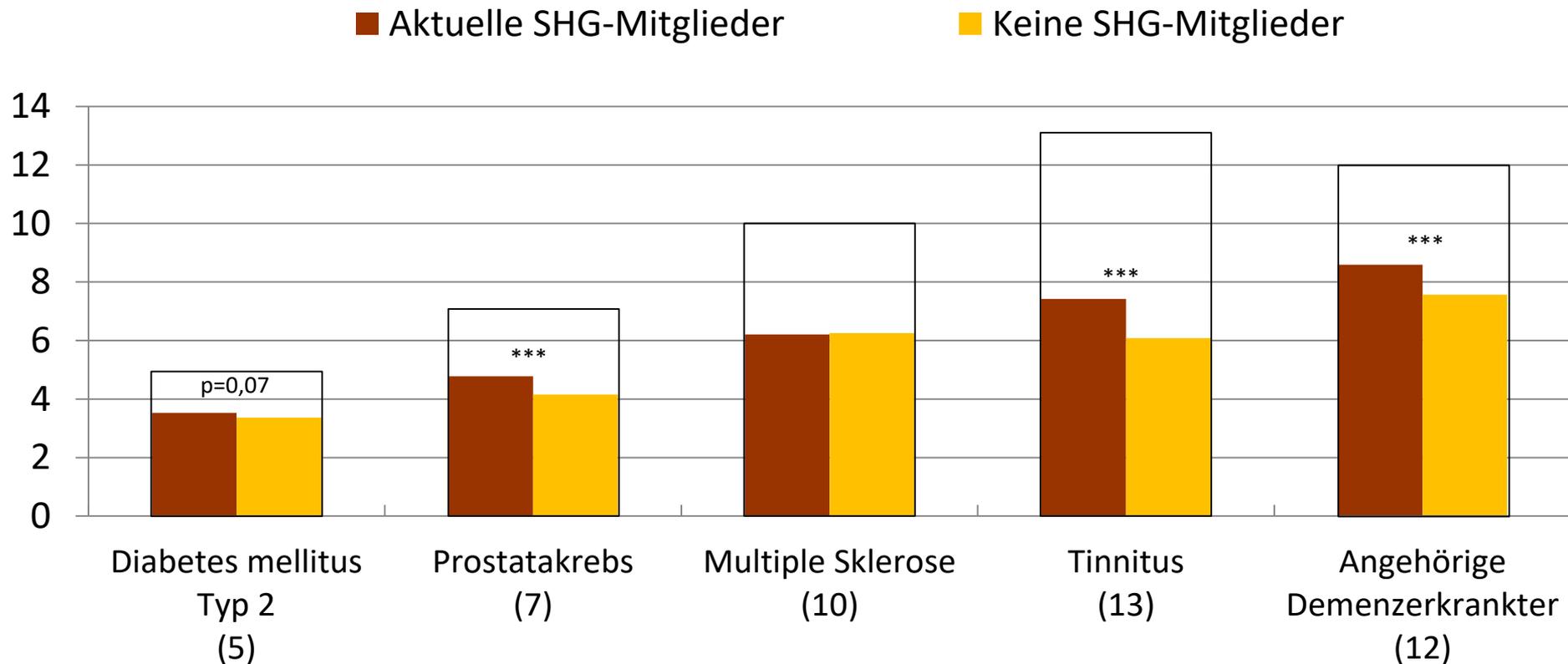
Soziale Integration und Unterstützung (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

Wissen über die Erkrankung

(adjustierte Skalen-MW; bester Wert in Klammern)



* p<0,05, ** p<0,01, *** p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

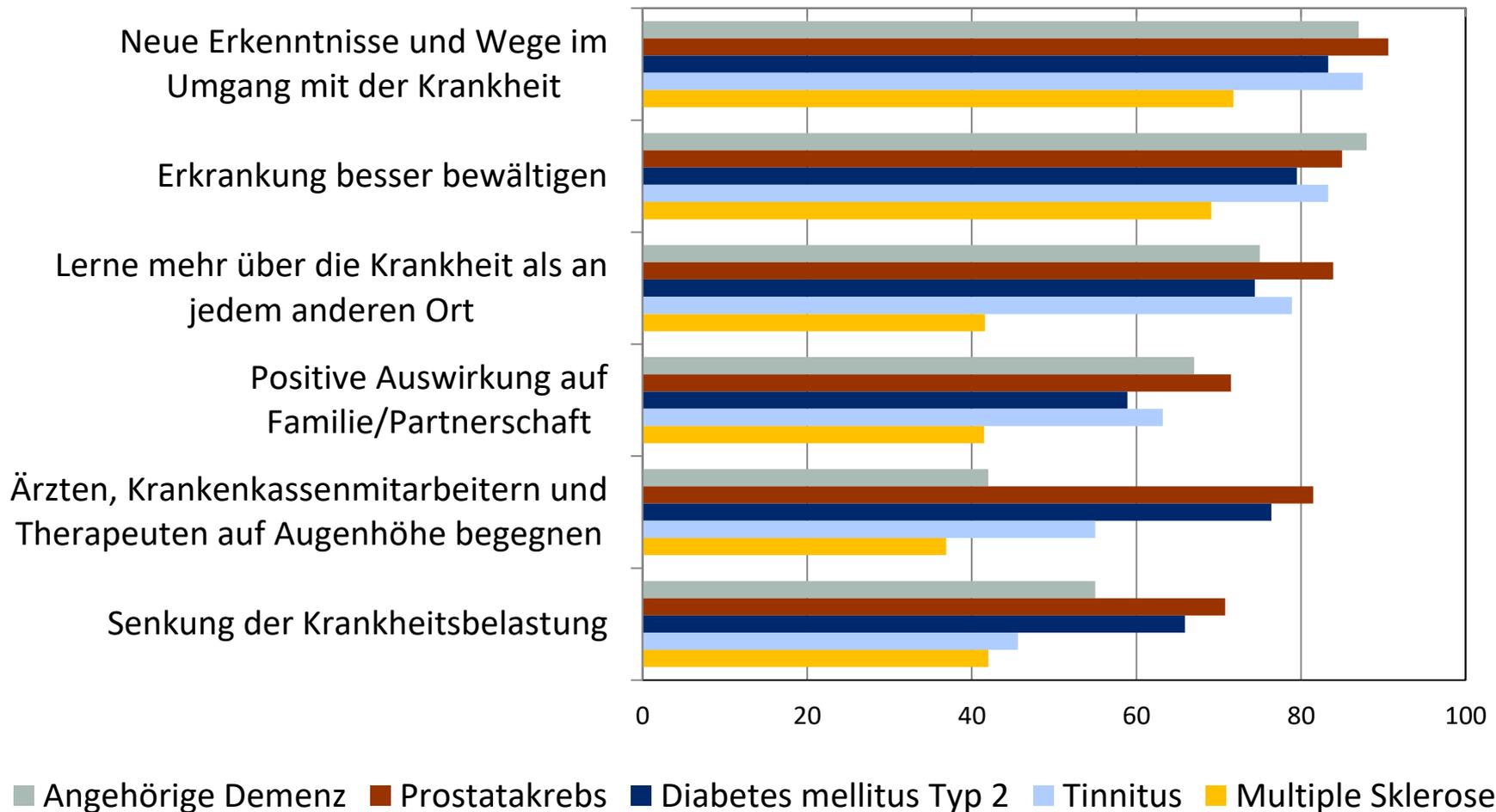
Beispiel Angehörige
von Demenzkranken

| Abhängige Variable | Unabhängige Variablen | β | p |
|---|------------------------------------|-------------|------------------|
| Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte) | Alter in Jahren | -0,04 | 0,491 |
| | Geschlecht (weiblich \uparrow) | 0,16 | 0,007 |
| | Schulbildung (niedrig bis hoch) | 0,17 | 0,004 |
| | Pflegestufe (keine bis PS 3) | 0,10 | 0,063 |
| | SHG-Beteiligung (ja \uparrow) | 0,28 | <0,001 |

Adj. $R^2 = 0,124$ ($p < 0,001$)

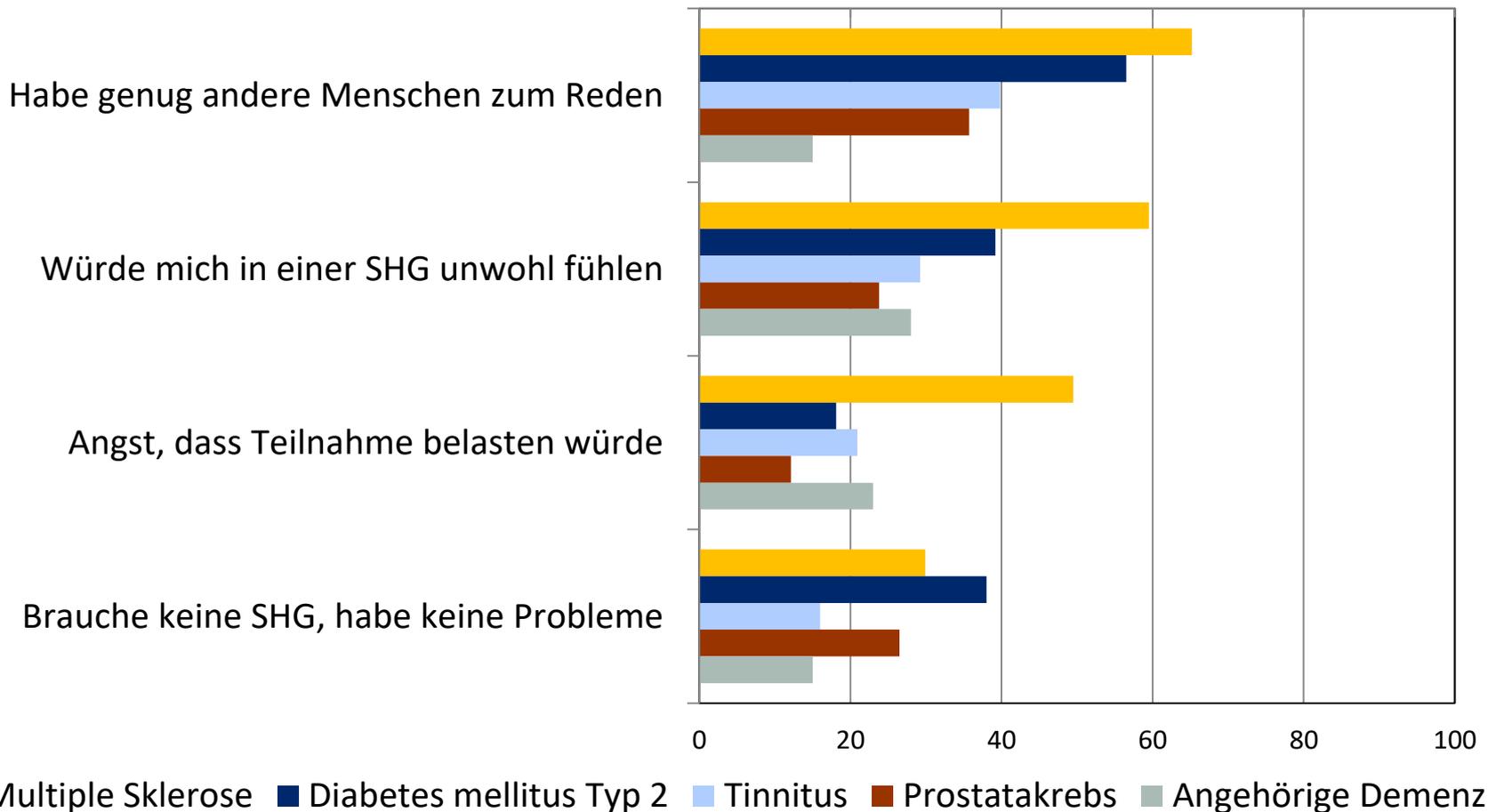
Wie bewerten Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Nicht-Mitglieder Sinn und Nutzen von Selbsthilfegruppen?

Mitglieder zur Bedeutung ihrer Selbsthilfegruppe („stimme zu“ und „stimme eher zu“ in Prozent)



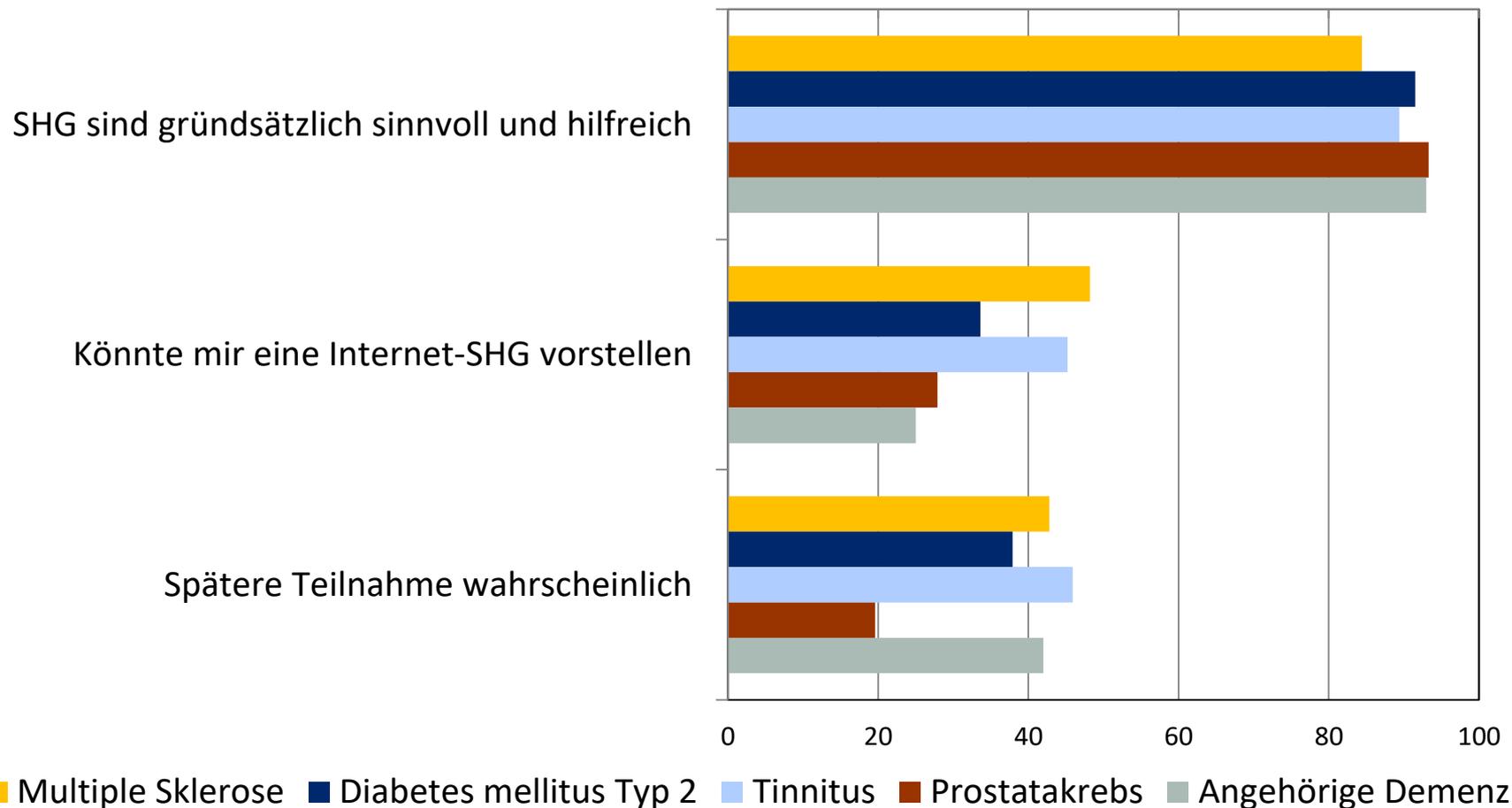
Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)

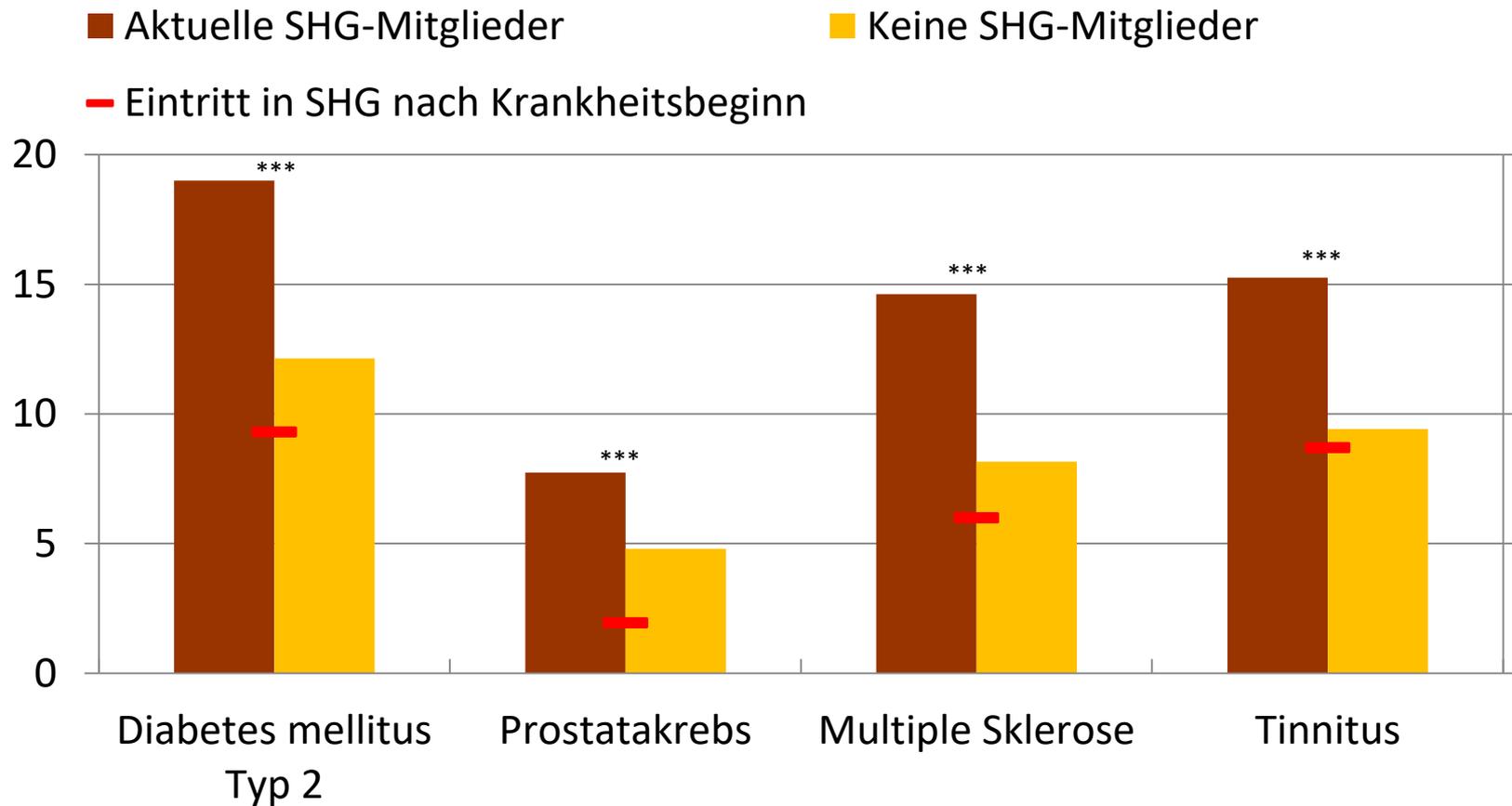


Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)



Krankheitsdauer und Eintritt in eine SHG (Mittelwerte in Jahren)



* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ (t-Test für unabhängige Stichproben)

Was sich standardisiert nicht erheben lässt (z.B. „Aha-Erlebnisse“):

Durch die SHG habe ich mein
Selbstbewusstsein wiedererlangt.
(MS)

Aktuelle Informationen
über Diagnose, Therapien
und Medikamente. (PK)

Bei den Treffen der SHG habe ich die
Möglichkeit, Infos zu meiner Erkrankung auch
von anderen Ärzten zu bekommen. (PK)

...Um durchzuhalten, motivieren mich,
zu tun was ich kann. (DM)

Man kann sich frei
aussprechen, was in der
Familie nicht möglich ist. (T)

Durch die Informationen die ich in der
Selbsthilfegruppe erhalte, ist die Krankheit
klein geworden. (PK)

Ich habe mehr
Entspannungstechnik
en und Sportarten
kennengelernt. (MS)

Durch Empfehlung einen super
Neurologen gefunden der sich wirklich
um das Befinden kümmert. (MS)

Es gibt mehr Hilfsmittel
als man weiß. (MS)

Erfahrungsberichte aus
1. Hand bei Therapien. (MS)

Sie zeigten mir, was auch im
Rollstuhl zu schaffen ist. (MS)

Information über Forschung,
Information über technische
Hilfsmittel. (DM)

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

BKK Selbsthilfe-Tag am 5. Oktober 2017
Im Rahmen der REHACARE International in
Düsseldorf

Dr. Christopher Kofahl
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52, 20246 Hamburg
kofahl@uke.de