



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

Expertenworkshop am 6. Februar 2013

11:00 – 17:00

Hotel Aquino

Berlin



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

**Begrüßung durch das BMG
Frau Dr. Elisabeth Ransch**



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

**„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland –
Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“
(GSD)**

Vorstellungsrunde



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

**Kurze Einführung in die Projektentwicklung
und in den Workshop
Christopher Kofahl**

Vorlauf

Januar 2012: Vorgespräche des BMG mit ...

- Vertreterinnen und Vertretern der GKV-Spitzenverbände (AOK, BKK, IKK, VDEK, GKV-Spitzenverband)
- Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung (BAG SELBSTHILFE, DAG SHG/NAKOS, Der PARITÄTische Gesamtverband)

Ab Juli 2012: Vorgespräche des BMG mit ...

- Medizinische Hochschule Hannover, ESG
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), IMSG
- Universität zu Köln (UzK), Seminar für Sozialpolitik
- Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim (HAWK)

November 2012

- Antrag für Modul 1 der Studie (IMSG, ESG, UzK) -> Planung der Hauptstudie
- Antrag für das Projekt Wissenstransfer in der Selbsthilfe (WiSe) (HAWK)

Modul 1 (1.11.2012 – 8.2.2013)

■ Weiterentwicklung des wissenschaftlichen Rahmenkonzepts
(Dokument „Konzeptpapier“)

■ Operationalisierung in Teilprojekte (Dokument „Rahmenpapier Modul
2 ‚Struktur- und Bedarfsanalyse‘“)

■ Vorbereitung und Durchführung des Expertenworkshops

■ Teilnehmer/innen:

- BAG SELBSTHILFE und PARITAET + von der BAG und PARITAET vorgeschlagene Selbsthilfeorganisationen
- Kindernetzwerk e.V.
- DAG SHG + von der DAG SHG vorgeschlagene Selbsthilfekontaktstellen
- NAKOS
- GKV-Spitzenverbände
- KBV (leider verhindert)
- Wissenschaftlicher Beirat (Forster, Trojan, Matzat, Lampert)

Expertenworkshop 6. Februar 2013

- Kurzpräsentation und Diskussion des Projekts WiSe
- Kurzpräsentation und Diskussion der Teilprojekte GSD
- Ziel: gemeinsame Abstimmung und Konsentierung des weiteren Vorgehens

Geplanter Ablauf

11.00 Uhr	Begrüßung durch die Projektkoordination IMSG Begrüßung durch den Projektförderer BMG Kurze Vorstellungsrunde aller Teilnehmenden	Kofahl Winkler
11.35 Uhr	Einleitende Kommentierung des Projektvorhabens	Forster
11.45 Uhr	BMG-Projektvorstellung „WiSe - Wissenstransfer für die Selbsthilfe“	Borgetto
12.05 Uhr	Teilprojekt „Literaturanalysen / Expertisen“ (TP 1) + Diskussion	Schulz-Nieswandt
12.25 Uhr	Qualitative Teilprojekte zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei <ul style="list-style-type: none">- Selbsthilfeorganisationen (TP 2)- Selbsthilfekontaktstellen (TP2a)- Selbsthilfegruppensprechern/-sprecherinnen (TP 3) + Diskussion	Team ESG
Mittagspause		
14.00 Uhr	Quantitative Teilprojekte zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei <ul style="list-style-type: none">- Selbsthilfeorganisationen (TP 4)- Selbsthilfekontaktstellen (TP 5)- Selbsthilfegruppensprechern und -sprecherinnen (TP 6)- Selbsthilfegruppenmitgliedern (5 Indikationsbereiche) (TP 7) + Diskussion	Team IMSG
Kaffeepause		
16.00 Uhr	Ausblick, Diskussion zum weiteren Vorgehen und abschließendes Meinungsbild	Schulz-Nieswandt Kofahl
16.55 Uhr	Verabschiedung und Danksagung an alle!	

Diskussionsebenen

Methodisch: qualitative vs quantitative Forschungsansätze

Adressaten: Mikro-, Meso- und Makroebene

Inhaltliche Dimensionen:

- **Entwicklungen:** retrospektiv, aktuell, prospektiv

- **Wirkungen:**  Wirkung ist nicht Wirksamkeit !

- **Perspektiven:** Bedarfe, Wünsche, Prognosen

Methodisches „Zielebenenraster“

Adressaten	Entwicklungen		
	qualitativ politologisch, metaanalytisch	qualitativ empirisch	quantitativ empirisch
Politische Akteure*	Literaturanalysen, Experteninterviews		
Selbsthilfeorganisationen	Literaturanalysen, Reviews	Theoretical sampling Experteninterviews	Fragebogen- erhebungen
Selbsthilfekontaktstellen	Literaturanalysen, Reviews	Theoretical sampling Experteninterviews	Fragebogen- erhebungen
Selbsthilfegruppen	Literaturanalysen, Reviews	Theoretical sampling Experteninterviews	Sprecher/innen: Fragebogen- erhebungen Mitglieder: Focus- gruppen, assistierte Befragungen

* Jenseits der Selbsthilfe, aber für die Selbsthilfe relevant (z.B. Gesetzgeber, Sozialversicherungen, Landesvertretungen etc.)

Gefördert durch:



„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

**Einleitende Kommentierung des
Projektvorhabens
Prof. Dr. Rudolf Forster
Institut für Soziologie, Universität Wien**



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

BMG-Projekt

„WiSe - Wissenstransfer für die Selbsthilfe“

Prof. Dr. Bernhard Borgetto, Andrea Pfingsten
HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaft
und Kunst, Fakultät Soziale Arbeit und
Gesundheit
Hildesheim



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt
Universität zu Köln, Seminar für Sozialpolitik

Skizze zum Teilprojekt 1 „Vertiefende systematische Analyse der nationalen und internationalen Selbsthilfe-Literatur“

1. Literaturanalysen (IMSG, ESG): Wirkungen von Gesundheitsselbsthilfe (GSH), UzK: Fokus: Methodenfragen sind keine „reinen“ Methodenfragen
2. UzK: Expertise mit Experteninterviews u.a.m.: GSH als Glied einer „Versorgungskette“: Fokus: Ambivalenzen aufdecken
3. UzK: Expertise: GSG in Spannungsfeldern zwischen EU-Wettbewerbsrecht und supranationalem Inklusionsgrundrecht: Fokus: Befähigungs-Förderung

Gefördert durch:



„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

**Prof. Dr. Marie-Luise Dierks,
Dr. Gabriele Seidel, Inga Kreusel
Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und
Gesundheitssystemforschung (ESG)**

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“

Ziel der empirischen Studien (TP 2-7)

Erfassung der Strukturen, der Bedarfe zur wahrgenommenen Situation und die Eruiierung der Wirkung, der Wünsche und der Bedürfnisse aus der Sicht von Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppensprecher/-sprecherinnen

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“

Mixed-Methods-Design

Qualitativ	Quantitativ
-> Verstehen:	-> Beschreiben und Erklären:
Qualitative Relationen	Numerische Relationen
Muster erkennen	Kausale Beziehungen
Sinnverstehen	Messen

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“

Qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse
bei Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen
und Selbsthilfekontaktstellen
(TP 2-3)

Hauptverantwortliche: MHH

Die Teilprojekte (TP) im Überblick

Qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei:

- Selbsthilfeorganisationen (TP2)
- Selbsthilfekontaktstellen (TP2a)
- Selbsthilfegruppensprecher/-sprecherinnen (TP3)

Themenfelder der Interviewfragen

- Ziel, Aufgaben und Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS
- Kompetenzbereiche der SHG/SHO/SKS
- Kooperationen der SHG/SHO/SKS
- Aktivitäten der SHG/SHO/SKS auf politischer Ebene
- Wirtschaftliche und sozioökonomische Aspekte von SHG/SHO/SKS
- Ausblick / Zukunft / Entwicklungsperspektiven von SHG/SHO/SKS

Themenfelder der Interviewfragen

Ziel, Aufgaben und Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS

- Welche **Ziele** verfolgt Ihre SHG/SHO/SKS (*innen-/außengerichtet*).
- Wo sehen Sie die **Schwerpunkte** der Arbeit Ihrer SHG/SHO/SKS?
- Wie sehen Sie das heutige **Selbstverständnis** Ihrer SHG/SHO/SKS?
- Welche **Rolle** nimmt Ihre SHG/SHO/SKS aktuell im Gesundheitswesen ein?
- Welche **Wirkungen** können auf die Arbeit Ihrer SHO zurückgeführt werden?
Welche Wirkungen könnte Ihre SHO hier erzielen?
- Welche **Maßnahmen und Aufgaben** hat Ihre SHO für die **Mitglieder**?
- Wie **erreichen** Sie Ihre **Mitglieder**? Wie werden neue **Mitglieder rekrutiert**?
- Sehen Sie Probleme bei der **Durchführung Ihrer Arbeit**?
- Welche Bedarfe und Bedürfnisse sehen Sie in Bezug auf die **aktuelle** und **zukünftige Arbeit** Ihrer SH?

Themenfelder der Interviewfragen

Ziel, Aufgaben und Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS

Kompetenzbereiche der SHG/SHO/SKS

- Welche **Kompetenzen** benötigen aus Ihrer Sicht Selbsthilfegruppenmitglieder (Makro-, Meso-, Mikroebene)
- In welchen Kompetenzbereichen **stärkt** Ihre SHG/SHO/SKS ihre Mitglieder und Nicht-Mitglieder?
- Was verstehen Sie unter **Gesundheitskompetenz**?
- Wie kann Ihrer Ansicht nach die **Gesundheitskompetenz** von Selbsthilfegruppenmitgliedern **erhöht** werden?
- In welcher Form nutzen Sie **evidenzbasierte Gesundheitsinformationen** bei Informationsveranstaltungen, Beratungen oder ähnlichem?

Themenfelder der Interviewfragen

Ziel, Aufgaben und Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS

Kompetenzbereiche der SHG/SHO/SKS

Kooperationen der SHG/SHO/SKS

- In welcher Form besteht ein Kontakt bzw. eine **Zusammenarbeit** zu anderen Institutionen des Gesundheitswesens?
- Wie werden ihre Erfahrungen und Vorschläge **beachtet**?
- Werden Sie so in die **Entscheidungsprozesse einbezogen**, wie Sie das möchten?
- In welchen Bereichen der Gesundheitsversorgung ist es Ihnen besonders wichtig, an **Entscheidungen** und/oder Diskussionen **beteiligt** zu sein?
- Wie schätzen Sie generell die **Akzeptanz** ihrer SHG/SHO/SKS ein?

Themenfelder der Interviewfragen

Ziel, Aufgaben und Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS

Kompetenzbereiche der SHG/SHO/SKS

Kooperationen der SHG/SHO/SKS

Aktivitäten der SHG/SHO/SKS auf politischer Ebene

- In welcher Form ist Ihre SHG/SHO/SKS auf **politischer Ebene aktiv**?
- Werden Sie hier so in die **Entscheidungsprozesse** einbezogen, wie Sie das möchten?
- Wie werden hier ihre **Erfahrungen** und **Vorschläge beachtet**?
- Mit welchen **Erwartungen** sieht sich Ihre SHG/SHO/SKS konfrontiert?
- Welche **Unterstützung** wäre hilfreich bei der Arbeit auf politischer Ebene?

Skizze zum Teilprojekt 2-3 „Qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei SHO/SKS/SHG“

Methoden/Arbeitspakete

- Entwicklung des Interviewleitfadens für die telefonischen Experteninterviews bei ausgewählten SHO/SKS/SHG
- Feedback zur Prüfung des Interviewleitfadens mit Vertreterinnen und Vertretern der SHO/SKS/SHG
- Rekrutierung der Interviewpartner auf der Grundlage eines theoretischen Samplings, z.B. Mitglied in SHO auf Bundes- oder Landesebene, Indikationsgebiet, Generationskohorte, Geschlecht

Skizze zum Teilprojekt 2-3 „Qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei SHO/SKS/SHG“

Methoden/Arbeitspakete

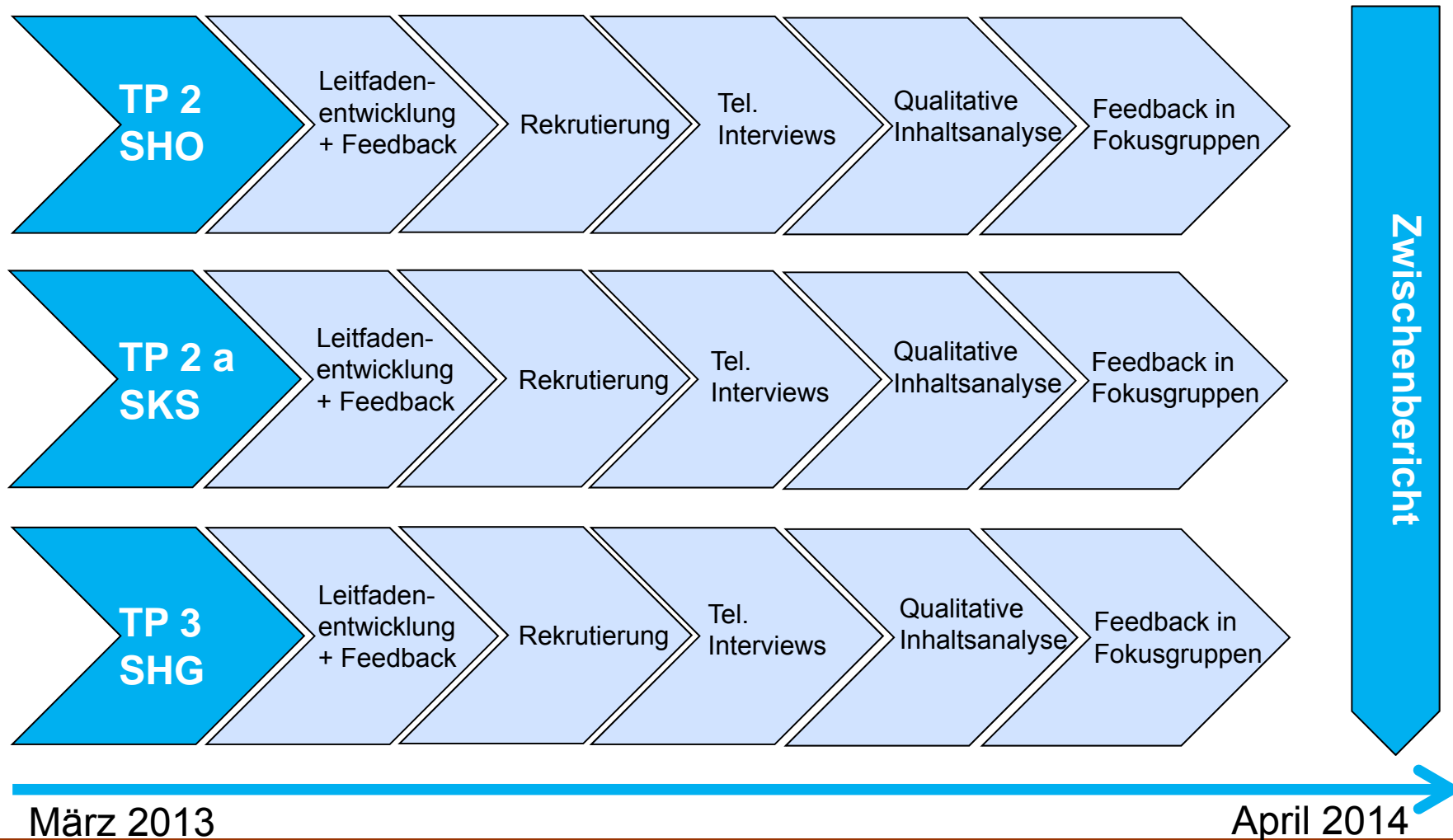
- Durchführung der telefonischen leitfadengestützten qualitativen Experteninterviews bei der SHO/SKS/SHG
- Aufzeichnung und Transkription der Interviews
- Qualitative Inhaltsanalyse mit dem Auswertungsprogramm MAXQDA
- Rückkopplung der Ergebnisse an Vertreter der SHO/SKS/SHG zur Diskussion im Sinne der kommunikativen Validierung (Fokusgruppe)
- Zwischenbericht

Skizze zum Teilprojekt 2-3 „Qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei SHO/SKS/SHG“

Kooperationspartner

- BAG SELBSTHILFE
- PARITÄTISCHER
- DHS
- DAG SHG und NAKOS
- IMSG

Studiendesign Teilprojekt 2-3 „Qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei SHO/SKS/SHG“



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

Diskussion

! ?



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

**„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland –
Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“
(GSD)**

Mittagspause

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

**Dr. Christopher Kofahl, Dr. Stefan Nickel,
Silke Werner, Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck**
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
**Institut für Medizinische Soziologie,
Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie**
(IMSG)

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse
bei Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen
und Selbsthilfekontaktstellen
(TP 4-7)

Hauptverantwortliche: IMSG

Fragestellung und Ziel

- Ziel, Aufgaben und Selbstverständnis der SHG/SHO/SKS
- Kompetenzbereiche der SHG/SHO/SKS
- Kooperationen der SHG/SHO/SKS
- Aktivitäten der SHG/SHO/SKS auf politischer Ebene
- Wirkungen von SHG/SHO/SKS
- Wirtschaftliche und sozioökonomische Aspekte von SHG/SHO/SKS
- Ausblick / Zukunft / Entwicklungsperspektiven von SHG/SHO/SKS

Übergreifende Fragestellungen I

- Wie ist das heutige **Selbstverständnis** von SHG/SHO/SKS?
- Welche **Rolle** nehmen SHG/SHO/SKS aus ihrer Perspektive im Gesundheitswesen ein?
- Welche **Ziele** verfolgen SHG/SHO/SKS (innen-/außengerichtet, kleine vs. große Reichweite)?
- Wo liegen die **Kompetenzbereiche** der SHG/SHO/SKS?
- Welche **Maßnahmen und Aufgaben** entwickeln SHG/SHO/SKS **für ihre Mitglieder** bzw. die von Ihnen betreuten Gruppen und für Betroffene, die keine Mitglieder sind?
- Wie **erreichen** die SHG/SHO Ihre Mitglieder?
- Wie intensiv und wie häufig ist die **Inanspruchnahme der Angebote** von SHG/SHO/SKS?
- In welcher Form stärkt die Teilnahme an einer SHG/SHO die **Gesundheitskompetenz** der betroffenen Mitglieder (und Nicht-Mitglieder)?

Übergreifende Fragestellungen II

- Welche **Probleme** haben SHG/SHO/SKS bei der Durchführung ihrer Arbeit (z.B. Organisationsprobleme, Abhängigkeiten, Interessenkonflikte)?
- Welche **Wirkungen** können auf die Arbeit der SHG/SHO/SKS zurückgeführt werden?
- In welcher Form bestehen **Kontakte bzw. Kooperationen** der SHG/SHO/SKS mit anderen Institutionen des Gesundheitswesens?
- Welche **gesundheitpolitischen Fragen** werfen sich für SHG/SHO/SKS auf und in welcher Form möchten sie politisch (mit-)gestalten?
- Mit welchen **Erwartungen** von wem sehen sich SHG/SHO/SKS konfrontiert?
- Welche konkreten **Bedarfe und Bedürfnisse** haben SHG/SHO/SKS in Bezug auf die aktuelle und zukünftige Arbeit (z.B. bezüglich ihrer Qualifikation, Unterstützungsformen, Nutzung neuer Medien)?
- Wie beurteilen SHG/SHO/SKS ihre **Zukunft/Entwicklungsperspektiven**?

Die Teilprojekte (TP) im Überblick

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei:

- Selbsthilfeorganisationen (TP4)
- Selbsthilfekontaktstellen (TP5)
- Selbsthilfegruppensprechern/-sprecherinnen (TP6)
- Mitgliedern von Selbsthilfegruppen (TP7)

Skizze zum Teilprojekt 4 „Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfeorganisationen“

Methoden/Arbeitspakete

- Entwicklung eines Fragebogens für die Datenerhebung
- Online-Befragung bei allen ca. 330 Bundesorganisationen und **XXX** Landesorganisationen der Selbsthilfe
- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; vorwiegend deskriptive Auswertungen

Kooperationspartner

- BAG SELBSTHILFE
- PARITÄTISCHER
- DHS
- DAG SHG und NAKOS
- ESG (TP2)

Skizze zum Teilprojekt 5 „Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfekontaktstellen“

Methoden/Arbeitspakete

- Entwicklung eines Fragebogens für die Datenerhebung
- Online-Befragung bei ca. 300 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen
- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; vorwiegend deskriptive Auswertungen

Kooperationspartner

- DAG SHG
- NAKOS

Skizze zum Teilprojekt 6 „Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfegruppensprechern/-sprecherinnen“

Methoden/Arbeitspakete

- Entwicklung eines Fragebogens für die Datenerhebung
- Schriftliche (Online-) Befragung bei ca. 600 SHG-Kontaktpersonen, die mit den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) in Hamburg kooperieren -> ! **Ländlicher Raum?**
- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; vorwiegend deskriptive Auswertungen

Kooperationspartner

- KISS Hamburg -> ! **SKS im ländlichen Raum?**
- ESG (TP3)

Skizze zum Teilprojekt 7 „Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei Mitgliedern von Selbsthilfegruppen“

Methoden/Arbeitspakete

- Entwicklung eines Fragebogens für die Datenerhebung
- Assistierte (Gruppen-) Befragung bei ca. 250 Mitgliedern in 25 Selbsthilfegruppen aus 5 Indikationsgebieten (chronische Erkrankungen, Behinderungen, seltene Erkrankungen, Suchterkrankungen, psychische Erkrankungen)
- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; vorwiegend deskriptive Auswertungen

Kooperationspartner

- KISS Hamburg
- ESG

Cave! Voraussichtlich keine ausreichenden Mittel!



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

Kaffeepause

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (GSD)

**Ausblick, Diskussion zum weiteren Vorgehen und
abschließendes Meinungsbild**

Schulz-Nieswandt, Kofahl

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

**„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland –
Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“
(GSD)**

**Herzlichen Dank für
die Beteiligung,
Diskussion und Rat!**