



Transfer-Expertenworkshop zum Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD)

15. April 2016, 11:00-16:00, Hotel Aquino, Berlin

Protokoll

TOP 1 Begrüßung durch die Projektkoordination Dr. C. Kofahl

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie (IMS)

Moderation: Prof. F. Schulz-Nieswandt

Universität zu Köln, Institut für Soziologie und Sozialpolitik (ISS)

TOP 2 Begrüßung durch die Projektförderung Bundesministerium für Gesundheit (BMG, 422)

Frau Dr. U. Winkler

Zu Beginn des Transfer-Workshops zum 3. SHILD-Modul bedankte sich Frau Dr. Winkler ausdrücklich bei den anwesenden Selbsthilfevertreter/innen für die gute Kooperation und Unterstützung der bisherigen Studie. Die Ergebnisse des 2. SHILD-Moduls sind unter dem Titel „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ im LIT-Verlag (Hg: C. Kofahl, F. Schulz-Nieswandt, M.-L. Dierks) Anfang 2016 veröffentlicht worden. Als Zeichen der Anerkennung und Wertschätzung der unentgeltlichen Arbeit der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen, hat es das BMG mittels einer finanziellen Unterstützung ermöglicht, dass den an den Umfragen teilnehmenden Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen sowie den bisherigen Workshop-Teilnehmer/innen ein Freixemplar mit einem Begleitschreiben des Bundesgesundheitsministers zur Verfügung gestellt werden konnte.

Die Ergebnisse des 2. Moduls seien beeindruckend und laden zur Diskussion ein. Selbsthilfe befinde sich in Deutschland auf einem hohen Niveau und sei trotz Herausforderungen - wie dem demografischen Wandel oder dem Einbezug neuer Medien - von hoher Nachhaltigkeit geprägt. Politische Mitgestaltung sei ein wichtiges Anliegen der Selbsthilfe. In diesem Bereich sei in den letzten Jahren einiges erreicht worden. Es bestehe seit langem ein Mitspracherecht im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), und inzwischen wurde das Präventionsgesetz in Kraft gesetzt.

Im 3. SHILD-Modul werde, aufbauend auf den Ergebnissen des 2. SHILD-Moduls, die unmittelbare Wirkung der Selbsthilfe auf Betroffene und Angehörige von Betroffenen untersucht. Dabei wurde sich für vier verschiedene Indikationsgruppen entschieden (Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakarzinom, Multiple Sklerose, Pflegenden Angehörige von De-

menzerkrankten). Mittlerweile sei noch die 5. Indikationsgruppe der Tinnitusbetroffenen dazugekommen. Durch die Auswahl der verschiedenen Indikationsgruppen werde sowohl eine Volkskrankheit, als auch eine eher seltene Erkrankung untersucht. Des Weiteren würden Genderaspekte und die Wirkung von Selbsthilfe auf Angehörige ebenfalls miteingefasst. Die Wirkungen würden im Hinblick auf Vergleichsgruppen, die nicht in der Selbsthilfe aktiv sind, analysiert.

TOP 3 Teilnehmende des Transfer-Workshops

Anwesend waren insgesamt **39 Teilnehmer/innen** (in alphabetischer Reihenfolge):

S. Behrens (DMSG LV Niedersachsen), Dr. W. Busse (PARITAET), Prof. M.-L. Dierks (ESG), M. Golfels (Kindernetzwerk), Prof. Gromnica-Ihle (Rheuma-Liga BV), N. Finke-Fricke (Dt. Diabetiker Bund), M. Haack (ESG), R. Hildebrandt (BAG SH), Dr. J. Hundertmark-Mayser (NAKOS/ DAG SHG), N. Iversen (IMS), W. Kämpfer (BV Prostatakrebs SH), N. Kautz (BAG SH), D. von Kittlitz (Selbsthilfe-Büro Niedersachsen), Prof. O. v.d. Knesebeck (IMS), Dr. U. Köstler (ISS), Dr. C. Kofahl (IMS), Dr. S. Kramer (ESG), J. Krug (Barmer GEK), H.D. Kunz (D. Psoriasis Bund), Dr. M. Mai (DMSG BV), E. Merg (Praktikantin BMG 422), M. Mann (ACHSE), J. Matzat (DAG SHG, SKS Gießen), R. Müller (DHS), E. Nickel (Dt. Alzheimer Gesell.), Dr. S. Nickel (IMS), Dr. E. Ransch (BMG, Referat 422), C. Schick (AOK BV), Prof. F. Schulz-Nieswandt (ISS), Dr. G. Seidel (ESG), Dr. D. Siewerts (BKK DV), U. Stötzner (SELKO Berlin), Prof. A. Trojan (IMS), U. Voß-Bös (BV Frauenselbsthilfe n. Krebs), S. Werner (IMS), J. Wiggers (DMSG LV Hamburg), Dr. U. Winkler (DMG, Referat 422), C. Wislaug (DMSG LV Berlin), H. Wöllenstein (GKV-Spitzenverband)

TOP 4 Präsentation der Ergebnisse aus der ersten quantitativen Erhebung der Indikationsgruppe „Multiple Sklerose“ (Teilprojekt 3)

Dr. S. Nickel

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie (IMS)

Die Folien des Vortrages des IMS sind dem Protokoll beigelegt (1_SHILD_Agenda_MS_Präsentation).

Diskussionsbeiträge zu den bisherigen Ergebnissen aus TP 3

Die Fragen des Plenums in Bezug auf die Auswertung der quantitativen Befragung bezogen sich zum einen auf die Entscheidung, die Gruppe der Befragten, die in der Vergangenheit Teil einer Selbsthilfegruppe gewesen waren, dies nun aber nicht mehr sind, aus der Analyse auszuklammern. Dies geschah im Hinblick auf die heterogenen Gründe, nicht mehr länger an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen.

Zum anderen stellte sich die Frage, ob verschiedene Merkmale wie z.B. Größe, Bestandsdauer, Altersstruktur oder Organisationsstruktur der Selbsthilfegruppen der Befragten erfasst worden wären. Dies wurde verneint.

Zu den bisherigen Ergebnissen wurden ebenfalls einige Nachfragen gestellt. So unterschied sich der Wissensstand über ihre Erkrankung der Befragten, die eine Selbsthilfegruppe besuchten, in mehreren Bereichen wie z.B. den Fragen zu Patientenrechten nicht von dem der Befragten, die keine Selbsthilfegruppe besuchten. Die Befragten in einer Selbsthilfegruppe wiesen jedoch eine höhere Kompetenz in Bezug auf ihre Krankheit aus.

Es wurde um eine Interpretation des Zusammenhangs der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe und besserer Kenntnis über Leitlinien gebeten. Prof. Dierks verwies hier auf

Erfahrungen aus dem Umgang mit Selbsthilfegruppen und ihren Vertreter/innen, durch die deutlich wurde, dass die Thematik Leitlinien in Selbsthilfegruppen eine Rolle spielt. Das könnte ein möglicher Ursprung der besseren Leitlinienkenntnis sein.

Selbsthilfegruppenmitglieder und Nicht-Mitglieder unterschieden sich signifikant im Alter. Hier kam die Frage auf, ob der geringe Unterschied im Informationsstand der Befragten die in einer Selbsthilfegruppe sind, gegenüber denen, die in keiner Selbsthilfegruppe sind, auf die unterschiedliche Altersstruktur zurückzuführen sei. Menschen, die nicht in Selbsthilfegruppen sind, seien im Durchschnitt jünger und würden sich eventuell über andere Wege als über die Selbsthilfe informieren. Hierzu wurde auf Ergebnisse anderer Indikationsgruppen verwiesen, in denen Unterschiede deutlich würden.

Die Unterschiede zwischen Befragten, die Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, und Befragten, die nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, waren z.T. sehr gering. Eine generelle Aussage über die kausale Wirkung der Selbsthilfe blieb offen. Hierzu wurde die Frage gestellt, ob dies auf die Validität der Frageninstrumente zurückzuführen sei. Es wurde außerdem angemerkt, die Ergebnisse böten für erfahrene Selbsthilfevertreter keine neuen Erkenntnisse.

Dr. Kofahl machte in diesem Zusammenhang darauf aufmerksam, dass die Frage der Validität der Instrumente sich immer stelle. Im Hinblick auf die „bekannten Ergebnisse“ betonte er die Besonderheit der Studie, systematisch erhobene Daten auf der Ebene der Gruppenmitglieder zur Verfügung zu stellen. Dies gebe es bisher kaum, denn in den zuvor durchgeführten Studien wurden fast immer nur die Gruppensprecher/innen befragt. Die angesprochenen geringen Unterschiede zwischen den Gruppen (Selbsthilfegruppenmitglied/Kein-Mitglied) können sich auch aus der großen Heterogenität der Selbsthilfe ergeben, welche einen systematischen Vergleich erschwert.

TOP 5 Präsentation der Ergebnisse aus der ersten quantitativen Erhebung der Indikationsgruppe „Diabetes mellitus Typ 2“ (TP 1) und „Prostatakarzinom“ (TP 2)

M. Haack, Dr. S. Kramer

Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ESG)

Die Folien des Vortrages des ESG sind dem Protokoll beigelegt (2_SHILD_DM_PK_Präsentation).

Diskussionsbeiträge zu den bisherigen Ergebnissen aus TP 1 & 2

Aus dem Plenum bezogen sich einige Fragen auf die Methodik und die Auswertung der Befragungen.

Es bestand die Frage, ob es durch den Rücklauf der Befragungen möglich sei zu sehen, dass Menschen in Selbsthilfegruppen Forschung offener gegenüberständen. Frau Dr. Kramer und Herr Haack stellten fest, dass dies so nicht einfach zu beantworten sei. Unterschiede in Rückläufen ergeben sich wahrscheinlicher aus Rekrutierungsstrategien. Zusätzlich ist es bei den Befragten mit Diabetes mellitus Typ 2 nicht möglich, exakte Rücklaufquoten festzustellen, da keine Gesamtheit bestimmt werden kann, die den Fragebogen sicher erhalten hat.

Eine weitere Unklarheit bezog sich auch auf die Befragten mit Multipler Sklerose. So war in der Präsentation der Befragung der Menschen mit Multipler Sklerose kein Zusammenhang von Selbsthilfegruppenaktivität und erhöhter Lebensqualität gefunden worden, wohl aber in den Dimensionen Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement. In der Präsentation der zusammengeführten Daten dieser beiden Teilprojekte (1&2) zeigte

sich aber, dass Mitglieder einer Selbsthilfegruppe ihre Teilnahme damit begründeten, einen Vorteil in der besseren Bewältigung ihrer Krankheit zu haben. Während die Messung der Lebensqualität wertfrei eine Einschätzung des eigenen Zustandes darstellt, fordert die Befragung zum Thema „Warum ist man in einer Selbsthilfegruppe“ eine Begründung und ist damit beeinflusster (z.B. durch soziale Erwünschtheit, Rechtfertigung vor sich selbst). Aus diesem Grund sind diese beiden Aspekte nicht miteinander gleichzusetzen. Anzumerken ist allerdings, dass die subjektive Einschätzung der Lebensqualität bei beiden Gruppen etwa gleich ist, obwohl die Menschen in Selbsthilfegruppen meist einen weiter fortgeschrittenen Krankheitsverlauf haben.

Des Weiteren bestand die Frage, ob Aspekte wie Ressentiments oder Stigmatisierung mitabgefragt worden seien. Es gab im Fragebogen des TP1&2 ein Item „Fühlt man sich behindert?“. Menschen in Selbsthilfegruppen identifizieren sich damit weniger. Die Thematik Stigmatisierung spiegelte sich noch deutlicher in den Freitextantworten wieder, auch bei Befragten mit MS. Es besteht die Option, dies in der Folgebefragung gezielter abzufragen.

Es wurde aus dem Plenum hierzu noch angemerkt, dass die Angst vor Stigmatisierung ein Grund sein könne, nicht in eine Selbsthilfegruppe einzutreten. Dies wurde bei Menschen, die nicht in einer Selbsthilfegruppe sind, als möglicher Grund abgefragt, traf jedoch nur bei ca. 5-11% zu.

Mit Interesse von Seiten der Selbsthilfe wurde das Ergebnis aufgenommen, dass die befragten Selbsthilfemitglieder ein geringeres Bildungsniveau aufwiesen als die befragten Nicht-Mitglieder. Dieser Unterschied findet sich sehr ausgeprägt auch bei den Befragten mit Tinnitus ($\Delta = \text{ca. } 5 \text{ Jahre}$). Hierzu muss angemerkt werden, dass dies auch ein Nebeneffekt der Rekrutierung sein kann. Es ist möglich, dass sich weniger Nicht-Mitglieder mit geringerem Bildungsniveau an der Studie beteiligten. Des Weiteren unterliegt die Schulbildung auch Generationeneffekten insbesondere bei denjenigen, die in den Kriegs- und frühen Vor- und Nachkriegsjahren geboren wurden.

In Frage gestellt wurde, ob es möglich sei eine Krankheit, die nur Männer bekommen könnten (Prostatakarzinom), einer Krankheit, von der beide Geschlechter betroffen wären (Diabetes mellitus Typ 2), gegenüberzustellen.

Deutlich wurde durch Rückfragen und Diskussion, dass Selbsthilfe ein sehr großes, heterogenes Feld mit einem breiten Angebotsspektrum darstellt. Was dieses dritte Modul der Studie zeigen möchte, ist die individuelle Wirkung der Selbsthilfegruppen auf Personen. Andere Ebenen der Selbsthilfe standen im zweiten Modul des Projektes im Fokus. Was sich bereits jetzt durch die Befragungen zeigt, sind Gemeinsamkeiten in den verschiedenen Indikationsgruppen. Diese müssen aber natürlich nicht auf alle Personen zutreffen. Selbsthilfegruppen und auch die vier Indikationsfelder sind heterogen und dies muss miteinbezogen werden. Jedes Individuum ist anders und dies führt zu Unterschieden in den Ergebnissen, selbst bei objektiv gleichen Merkmalen (z.B. Krankheitsdauer, Alter, etc.).

Aus den Reihen der Selbsthilfe zeigte man sich erfreut über das durchschnittlich bessere Leitlinienwissen der Menschen in Selbsthilfegruppen. Dies sei z.B. im Hinblick auf Überbehandlungen wichtig. Die Befragten mit Diabetes mellitus Typ 2 wiesen generell eine hohe Kompetenz auf. Dies wurde aus dem Plenum auch auf eine starke Begleitung und Diabetes-Schulungen im Rahmen des DMPs nach der Diagnose Diabetes mellitus zurückgeführt.

TOP 6

Bericht aus der Erhebungsphase in den Indikationsgruppen „Pflegerische Angehörige von Demenzerkrankten“ (TP4) und „Tinnitusbetroffene“

S. Werner + Dr. Kofahl

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie (IMS)

Die ppt-Folien des Vortrages des IMS sind dem Protokoll beigelegt (3_SHILD_AD_Tinnitus_Präsentation).

Diskussionsbeiträge zum Bericht aus Erhebungsphase des TP 4

„Pflegerische Angehörige“ in der Indikationsgruppe „Pflegerische Angehörige von Demenzerkrankten“ sind als Personen definiert, die aktiv mindestens 10 Stunden die Woche ihre Angehörigen pflegen oder betreuen.

Die Rekrutierung pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten gestaltet sich schwierig. Grund dafür ist besonders der hohe zeitliche und emotionale Aufwand, der mit dieser Pflege einhergeht. Diese Problematik wurde aus dem Plenum von Selbsthilfeorganisationen bestätigt. Es kamen Ideen, wie die Rekrutierung erfolgreicher verlaufen könnte. Es wurde besonders der Aspekt des persönlichen Kontaktes zu Angehörigengruppen als Rekrutierungsweg bekräftigt. Zusätzlich kam die Idee, Betreuungsangebote zu nutzen, in denen der zu pflegende Angehörige betreut wird und somit Zeit zum Beantworten des Fragebogens geschaffen wird. Die Problematik der generellen hohen zeitlichen Belastung der Angehörigen bleibt jedoch auch dort vorhanden.

Diskussionsbeiträge zum Bericht über die Indikationsgruppe „Tinnitusbetroffene“

Die Indikationsgruppe „Tinnitusbetroffene“ wurde später als Indikationsgruppe in die Studie mitaufgenommen. Dies geschah im Zusammenhang mit einer von der IKK classic geförderten Vorstudie. Dr. Kofahl betonte hier, dass die Möglichkeit so einer Zusammenarbeit wie im Bereich Tinnitus auch für andere Selbsthilfeorganisationen und ihr Fachgebiet besteht.

Tinnitus ist eine Erkrankung, bei der psychologische Faktoren dominieren. Die Wirkung der Selbsthilfe wird von der Wirkung anderer Therapien differenziert, indem andere beanspruchte Therapiewege und ihre subjektive Wirkung abgefragt werden. Die Ergebnisse der Befragung der Tinnitusbetroffenen wurden in einer multivariaten Analyse berechnet und dargestellt. Diese Darstellungsform wurde vom Plenum als überzeugend empfunden und für die Daten der anderen Erhebungen ebenfalls erwünscht.

TOP 7

Vorstellung der Ergebnisse der qualitativen Erhebungen zu Selbsthilfeaktivitäten in politisch und (sozial-)rechtlichen Handlungsfeldern

Prof. F. Schulz-Nieswandt

Universität zu Köln, Institut für Soziologie und Sozialpolitik (ISS)

Die Folien des Vortrages des ISS zu den Ergebnissen der qualitativen Erhebung sind dem Protokoll beigelegt (4_Schulz-Nieswandt_Präsentation).

Diskussionsbeiträge zu den bisherigen Ergebnissen aus TP 1

Der Feldzugang in diesem Bereich gestaltet sich schwierig. Dies äußert sich z.B. im geringen Rücklauf eines offenen Fragebogens von den Patientenvertreter/innen in drei Un-

terausschüssen. Insgesamt wäre es wünschenswert noch weitere Sichtweisen einzufangen und neue Einblicke zu bekommen, z.B. in weitere Unterausschüsse des G-BA. Ein möglicher Grund für den geringen Rücklauf und Probleme beim Feldzugang sind schlechte Erfahrungen, die Patientenvertreter/innen mit Studien über ihren Tätigkeitsbereich gemacht haben.

Es wurde sowohl in der Überarbeitung des Fragebogens, als auch im Bereich der Rekrutierung eng mit Dr. Danner, dem Sprecher des Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung im G-BA, zusammengearbeitet.

Die Fragebogenentwicklung war eingeschränkt durch die Geheimhaltung. Fragen mussten abstrakt gehalten werden.

Die Studie konzentriert sich auf die Ebene der Unterausschüsse des G-BA und erfasst daher nicht die Ebenen des Plenums als Entscheidungsorgan, sowie die Ebene der Arbeitsgruppen, die Untergruppen der Unterausschüsse darstellen. Durch die Verteilung eines offenen Fragebogens an die Mitglieder von Unterausschüssen, die oft gleichzeitig Mitglieder in Arbeitsgruppen sind, ist es jedoch möglich, auch Einblicke in die Arbeitsgruppen zu erlangen.

Eine Frage nach dem Ziel der Befragung beantwortete Prof. Schulz-Nieswandt mit der Untersuchung des Wandels der Akzeptanzkultur und der Wertschätzungskultur der Patientenvertreter, sowie der Authentizität der Akzeptanz. Des Weiteren gehe es um Selbstbilder und Selbstmanagement der Vertreter/innen, besonders hinsichtlich ambivalenter Rollen.

Es wurde die Frage aufgeworfen, ob Patient/innen nicht letztlich die Lobby fehle. Prof. Schulz-Nieswandt antwortete hier, dass mehr Patientenvertretung im Gesundheitswesen ein Stück mehr Demokratie darstelle. Diese dürfe aber nicht nur eine „Chimäre“ sein, sondern müsse mit realer Akzeptanz einhergehen.

Das Thema „Stimmrecht“ von Patientenvertretern im G-BA zeigte sich als präzente Thematik in den Befragungen. Die Meinungen der Vertreter/innen darüber variierten stark. Für Einige sei das Stimmrecht hochbedeutsam, für andere sei dies nur nebensächlich. Manche Vertreter/innen lehnten die damit einhergehende größere Verantwortung ab. Auch in der Diskussion im Plenum wurde diese Varianz in den Meinungen deutlich. Neben anderen Problematiken bestehen auch offene formal-juristische Fragen. Es gäbe keine Rechtsnormen, die es ermöglichen würden, dass Patient/innen in der Lage seien, auch das finanzielle Risiko einer Entscheidung im G-BA mittragen zu können. Aus diesem Grund würden die meisten Selbsthilfeverbände nur ein Stimmrecht in Verfahrensfragen anstreben. Dr. Kofahl merkte hier an, dass in den Ergebnissen des zweiten Moduls der SHILD-Studie die meisten Vertreter der Verbände angaben, ein Stimmrecht zu wollen. Es zeigte sich in der Diskussion, dass bei vielen der Wunsch nach mehr Mitbestimmungsrechten besteht, aber die Vorstellungen, wie diese aussehen sollen und ob diese möglich ist, variieren. Es fehlen noch Hilfestellungen und Strukturen, die es den Vertretern ermöglichen, Verantwortung in diesem Rahmen zu übernehmen.

Es tauchte die Frage nach dem Verhältnis der Selbsthilfegruppen, also der auf Mikroebene agierenden Menschen, mit den untersuchten Funktionsstrukturen, die auf Makroebene agieren, auf. Kommt es dort zu einer Abkopplung? Hierzu: In der Studie werden soziodemografische Merkmale miterfasst, somit ist es auch möglich zu untersuchen, welche Kompetenzen sich auf der Makroebene wiederfinden. Sind es betroffene Laien oder ist es zunehmend professionalisiert? Es ist aber zu beachten, dass diese Studie dabei nicht repräsentativ im quantitativen Sinne ist. Generell variiert das Verhältnis von Verbänden zu ihrer Basis. Das sich alle Menschen der Selbsthilfe in den oberen Ebenen angemessen vertreten fühlen, scheint aufgrund der Heterogenität der Selbsthilfe unwahrscheinlich.

Dr. Kofahl stellte hier die Frage in den Raum, ob diese Thematik möglicherweise eine Ergänzung der Inhalte der Folgebefragungen der Teilprojekte 1,2 und 3 darstellen könne. Ein Vertreter der Selbsthilfe sah darin die Möglichkeit, mehr über die Kultur und die Strukturen der Organisationen herauszufinden. Es wurde auch durch Beiträge der Diskussion deutlich, dass diese variieren.

Hierbei wurde als Anregung auch das Thema der Legitimation von Selbsthilfevertretern angesprochen. Von Interesse seien Fragen nach dem Auswahlverfahren der Vertreter, sowie der Einflüsse, die auf diese einwirken. Wichtig sei es aber zu beachten, mit welchen Motiven nach der Legitimation gefragt werde. In der Vergangenheit war es zu Konflikten und Klagen gekommen. Es wurde berichtet, dass im Zuge dieser Konflikte das Thema Legitimation durch die Verbände des Bundesausschusses weitgehend mit klaren Regelungen verbunden wurde. Professionalisierung wurde hier als „notwendiger Teil dieser Kette von unten nach oben“ formuliert.

Zum Abschluss der Diskussion wurde das Spannungsfeld zwischen wirtschaftlichen Interessen und der besten Versorgung der Betroffenen angesprochen. Während in den unteren Ebenen über wissenschaftliche Erkenntnisse und der bestmöglichen Hilfe für Patient/innen diskutiert würde, würden sich die Entscheidungsprozesse der oberen Ebene sich letztlich nur um Geld drehen. Diskussionen um Kosten würden verdeckt über krankheitsbezogene Kriterien geführt. Patientenvertreter/innen seien in diese Diskussionen der Kosten aber nicht eingebunden. Prof. Schulz-Nieswandt machte deutlich, dass sich die Ambivalenz zwischen den eigenen Möglichkeiten und der Wertschätzung der Patientenvertreter/innen und gleichzeitig das Untergründige auch in den Antworten zeigen oder in Beobachtungen deutlich wird.

TOP 8 Abschließende Diskussion

Im Fokus der abschließenden Diskussion stand die Frage, was die Teilnehmer/innen des Workshops für sich mitnehmen konnten.

Als hilfreich wurde wahrgenommen, dass die Studie wissenschaftliche erhobene Daten und Ergebnisse liefert, die im gesellschaftlichen Diskurs über Selbsthilfe als Belege genutzt werden können. Damit besteht die Möglichkeit in Streitfragen auf diese Daten zu verweisen. Dazu gehört auch die Bestätigung der Wirkung der Selbsthilfe in Bereichen Erfahrung, Wissen um Leitlinien und Kompetenz. Deutlich wird durch die bisherigen Ergebnisse, wo diese Wirkung auch nachgemessen werden kann.

Durch die Studie konnte der „Mythos“ zerstört werden, dass Selbsthilfe sich nur im höheren Bildungsstand abspiele. In der Folgebefragung könnte die stärkere Erfassung von Gruppenmerkmalen derjenigen, die den größten Nutzen aus der Selbsthilfegruppe ziehen, eine Ergänzung darstellen.

Weiter bearbeitet werden muss die Frage des Transfers der Ergebnisse. Dies betrifft nicht nur den Transfer in die Arbeit der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, sondern auch in den professionellen medizinischen Bereich. Dafür könnte es sinnvoll sein, die Ergebnisse im Hinblick darauf auszuwerten, wer am meisten von Selbsthilfe profitiert und wie diese den Weg in die Selbsthilfe fanden.

Ein Wunsch, der von Seiten der Selbsthilfevertreter/innen aufkam, war die Verfeinerung der Methodik, um die Wirksamkeit von Selbsthilfe evidenzbasiert noch stärker nachzuweisen. Dr. Kofahl gab hier zu bedenken, dass Methoden der Evidenzbestimmung in dieser Thematik äußerst schwierig seien. Der Nutzen, den Menschen aus der Selbsthilfe ziehen, ist von Individuum zu Individuum unterschiedlich, auch die Gruppen selbst richten sich selbst innerhalb eines Indikationsgebiets inhaltlich unterschiedlich aus, daher sei es schwierig, die gesamte Breite in einer standardisierten Umfrage darzustellen. Eine Al-

ternative wäre, den befragten Selbsthilfegruppenmitgliedern mehr Raum für ihre eigenen Erfahrungen, Bewertungen und Sichtweisen durch offene Fragen und Freitextmöglichkeiten zu geben.

Aus dem Plenum kam der Hinweis, dass Selbsthilfe der Stärkung der Patient/innen dienen sollte und dies sollte auch hier deutlicher dargestellt werden.

Positiv bewertet wurde die Abbildung der Heterogenität der Selbsthilfe in der Studie.

Als Aufgabe für sich sahen Selbsthilfevertreter/innen weiterhin den Abbau von Angst und Vorbehalten der Selbsthilfe gegenüber, sowie die Erreichung neuer Zielgruppen, besonders jüngerer Menschen.

TOP 9 **Abschlussworte und Ausblick BMG**

Frau Dr. U. Winkler

Frau Dr. Winkler bedankte sich am Ende der Veranstaltung bei allen Teilnehmer/innen, der Selbsthilfe für die Teilhabe an der Forschung, den Forschungsteams für die bisher geleistete Arbeit. Der Pluralismus der Studie, der sich durch die gute Zusammenarbeit der verschiedenen Forschungsteams ergebe, sei zu betonen. Es sei durch die bisherigen Ergebnisse gelungen, die Heterogenität und den Pluralismus der Selbsthilfe fundiert abzubilden. Dies konnte nur gelingen, da die Selbsthilfe von Anfang an in all ihrer Breite in das Projekt eingebunden werden konnte.

Für den Abschlussworkshop besteht der Wunsch, die Erkenntnisse in die Praxis transferieren zu können. Die Ergebnisse sollten so aufbereitet werden, dass die unterschiedlichen Akteure der Selbsthilfe alle etwas für ihre Praxis mitnehmen können.

Vielen Dank an alle Teilnehmenden für die Unterstützung des Forschungsvorhabens!

Protokoll: Nicola Iversen