

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Ergebnisse aus der Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD)

47. Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN 25. September 2014 in Berlin

Christopher Kofahl
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie

kofahl@uke.de
www.uke.de/shild/

Die SHILD-Studie – eine kurze Skizzierung

Hintergrund

- Viele kleinere Studien zum Thema „Selbsthilfe“, doch seit Jahrzehnten keine umfassende **systematische Analyse der Selbsthilfelandchaft** in Deutschland.
- „Die gemeinschaftliche Gesundheitsselbsthilfe hat zwar Forschung nach sich gezogen, doch bleibt diese hinter dem Bedarf zurück.“ [Schulz-Nieswandt 2011 , S. 14]
- **Ziel:** Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung...
 - ... sichtbar(er) machen,
 - ... ihre Wirkungen aufzeigen sowie
 - ... ihre Bedarfe und Rahmenbedingungen reflektieren.

Beteiligte

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Konsortium aus drei Universitäten:

- Hamburg (UKE – Kofahl, von dem Knesebeck)
- Hannover (MHH – Dierks)
- Köln (ISS – Schulz-Nieswandt)

Akteure und Vertreter/innen der Selbsthilfe, der Krankenkassen und Wissenschaft (Beirat)



...

Modular Aufbau

Modul 1 (Nov 2012 – Feb 2013):

Schwerpunkt „Projektentwicklung und -vorbereitung“

Modul 2 (Feb 2013 – Juni 2014):

Schwerpunkt „Bestandsaufnahme“ gegenwärtig und retrospektiv

Modul 3 (Juli 2014 – Juni 2016) mit Fokus auf „Wirkungen“ und Schwerpunkt auf...

- Vergleichsstudien in vier Indikationsgebieten (Diabetes mellitus 2, Multiple Sklerose, Prostatakrebs, Angehörige von Demenzkranken)
- qualitative Politikfeld-Analysen im Bereich der Patientenvertretungen

Modular Aufbau

Modul 1 (Nov 2012 – Feb 2013):

Schwerpunkt „Projektentwicklung und -vorbereitung“

Modul 2 (Feb 2013 – Juni 2014):

Schwerpunkt „Bestandsaufnahme“ gegenwärtig und retrospektiv

Modul 3 (Juli 2014 – Juni 2016) mit Fokus auf „Wirkungen“ und Schwerpunkt auf...

- Vergleichsstudien in vier Indikationsgebieten (Diabetes mellitus 2, Multiple Sklerose, Prostatakrebs, Angehörige von Demenzkranken)
- qualitative Politikfeld-Analysen im Bereich der Patientenvertretungen

Ergebnisse der quantitativen Struktur- und Bedarfsanalyse

Gliederung

Welche **Ziele** und **organisatorischen Herausforderungen** benennen die SHG und SHO?

Welche **Unterstützungsleistungen** nehmen die SHG und SHO in Anspruch?

Mit wem und in welcher Form **arbeiten** die SHG und SHO **zusammen**?

Was sind die **Perspektiven** und **Aktivitäten** der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU)?

Zwischenfazit

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei den Selbsthilfeorganisationen - Methodischer Ablauf

■ Online-Umfrage

■ Befragungszeitraum von September bis November 2013

■ Auswahlgesamtheit: **331** Selbsthilfeorganisationen

■ Rücklauf 167 (50,5%) + 72 Landesvertretungen + 4 sonstige, insgesamt **N=243**

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei den Selbsthilfegruppen - Methodischer Ablauf

Gemischte Erhebung (wahlweise Papierfragebogen oder online)

Befragungszeitraum von September bis November 2013

Auswahlgesamtheit: **3.560** SHG aus Hamburg, Sachsen, Niedersachsen

Rücklauf 952 + 207 SHG aus anderen Bundesländern

- **237** (von 985) Selbsthilfegruppen in Hamburg,
- **327** von (1.497) Selbsthilfegruppen in Sachsen und
- **343** (von 1.087) Selbsthilfegruppen in Niedersachsen sowie
- **207** Selbsthilfegruppen aus anderen Bundesländern

Rücklauf insgesamt **N=1.192**

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen - Methodischer Ablauf

- Online-Umfrage

- Befragungszeitraum von November 2013 bis Januar 2014

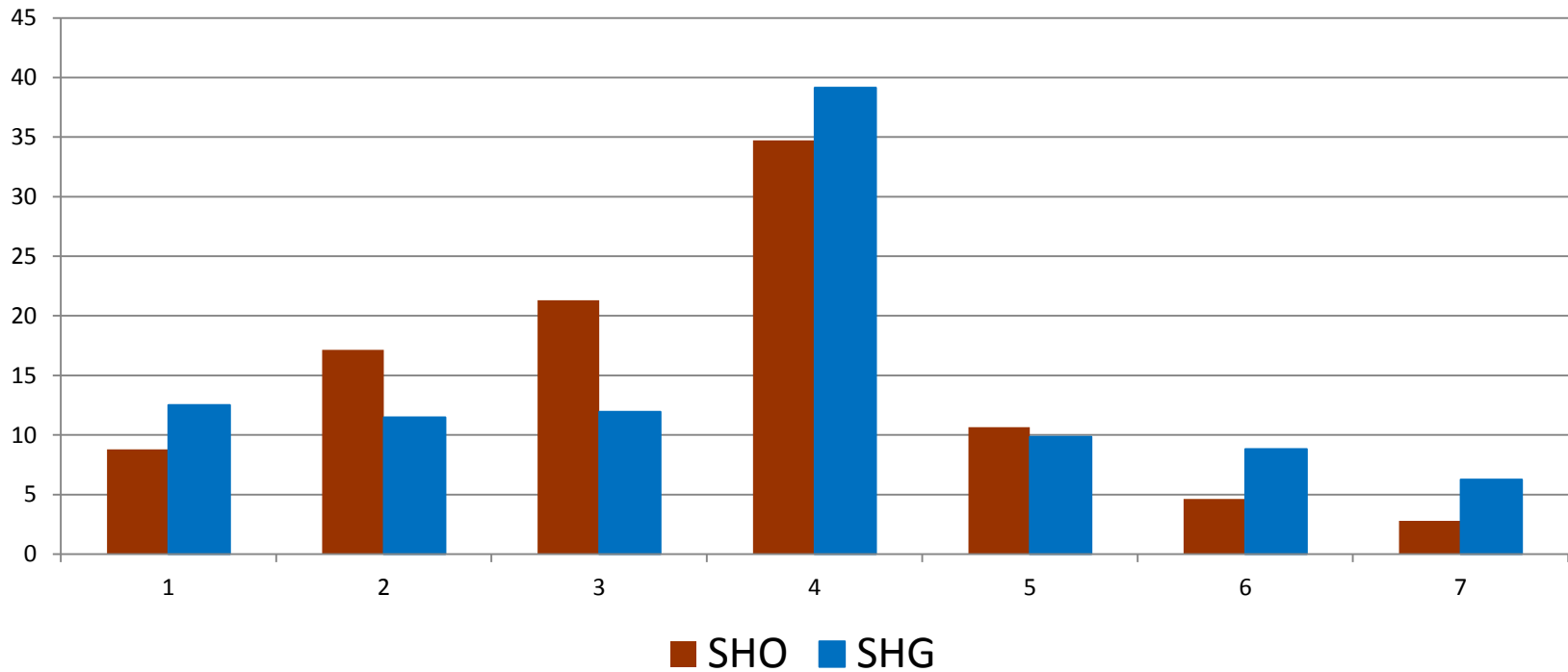
- Auswahlgesamtheit: **284** Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

- Rücklauf **N=133** (46,8%),
davon 116 SH-Kontaktstellen (Hauptaufgabe) + 17 SH-
Unterstützungsstellen (Nebenaufgabe)

Teil A

Selbstbild, Ziele und organisatorische Herausforderungen

SHO- und SHG-Aktivitäten: „gesundheitlich oder sozial“?



gesundheitlich-
medizinisch

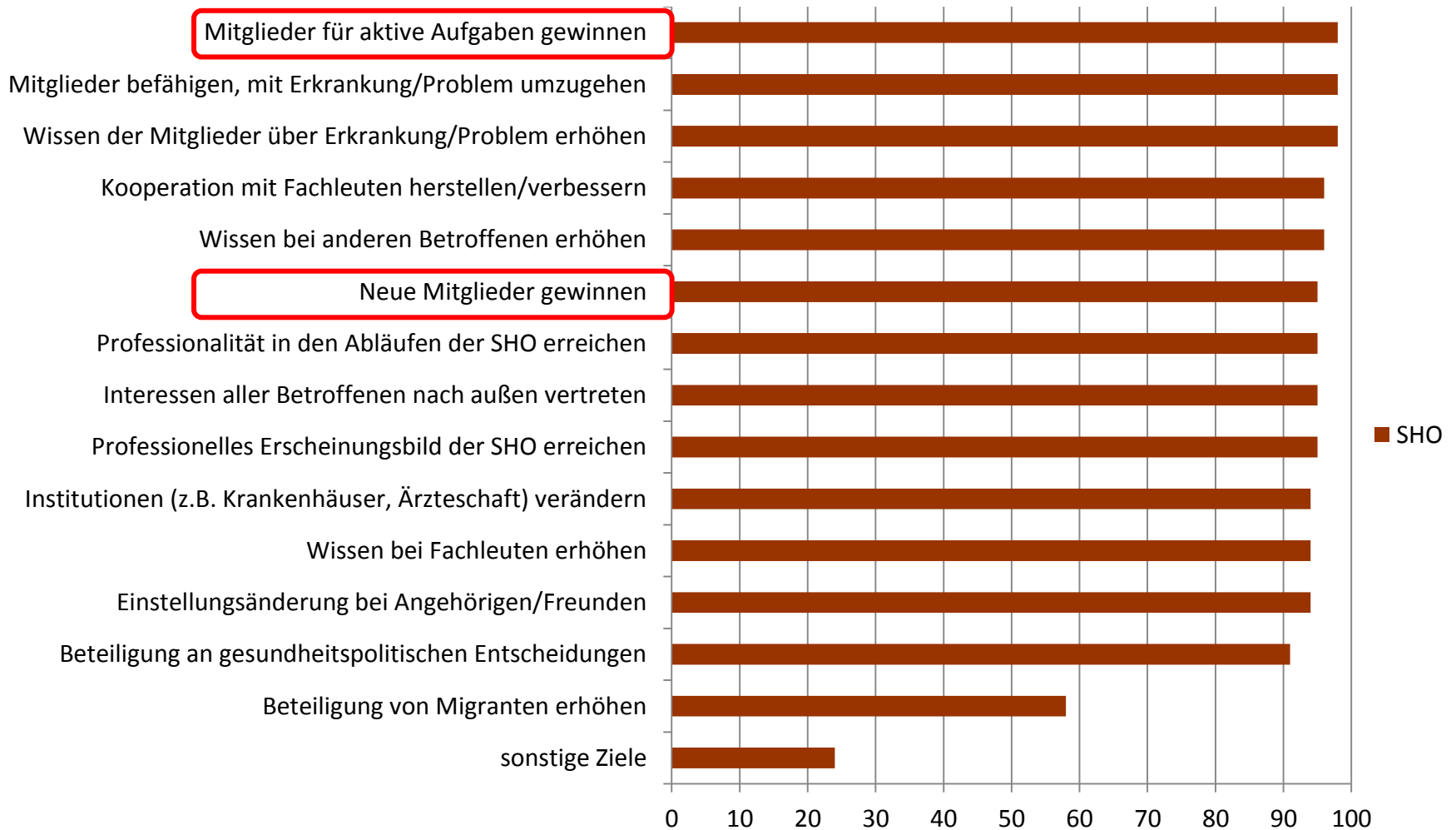


sozial

Schwerpunktbereich der Aktivitäten

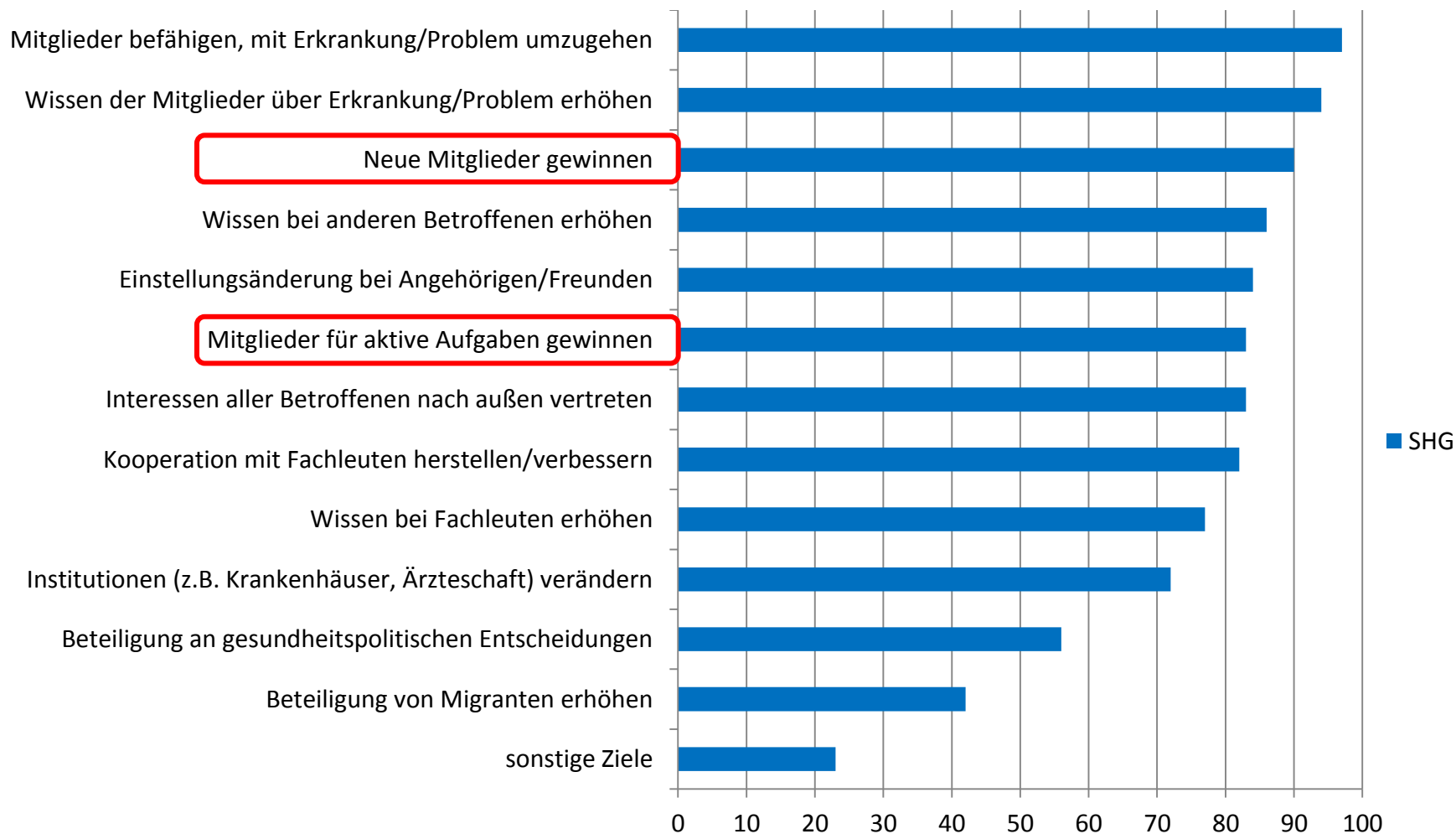
Ziele der SHO

(in %, absteigend sortiert nach Prioritäten)

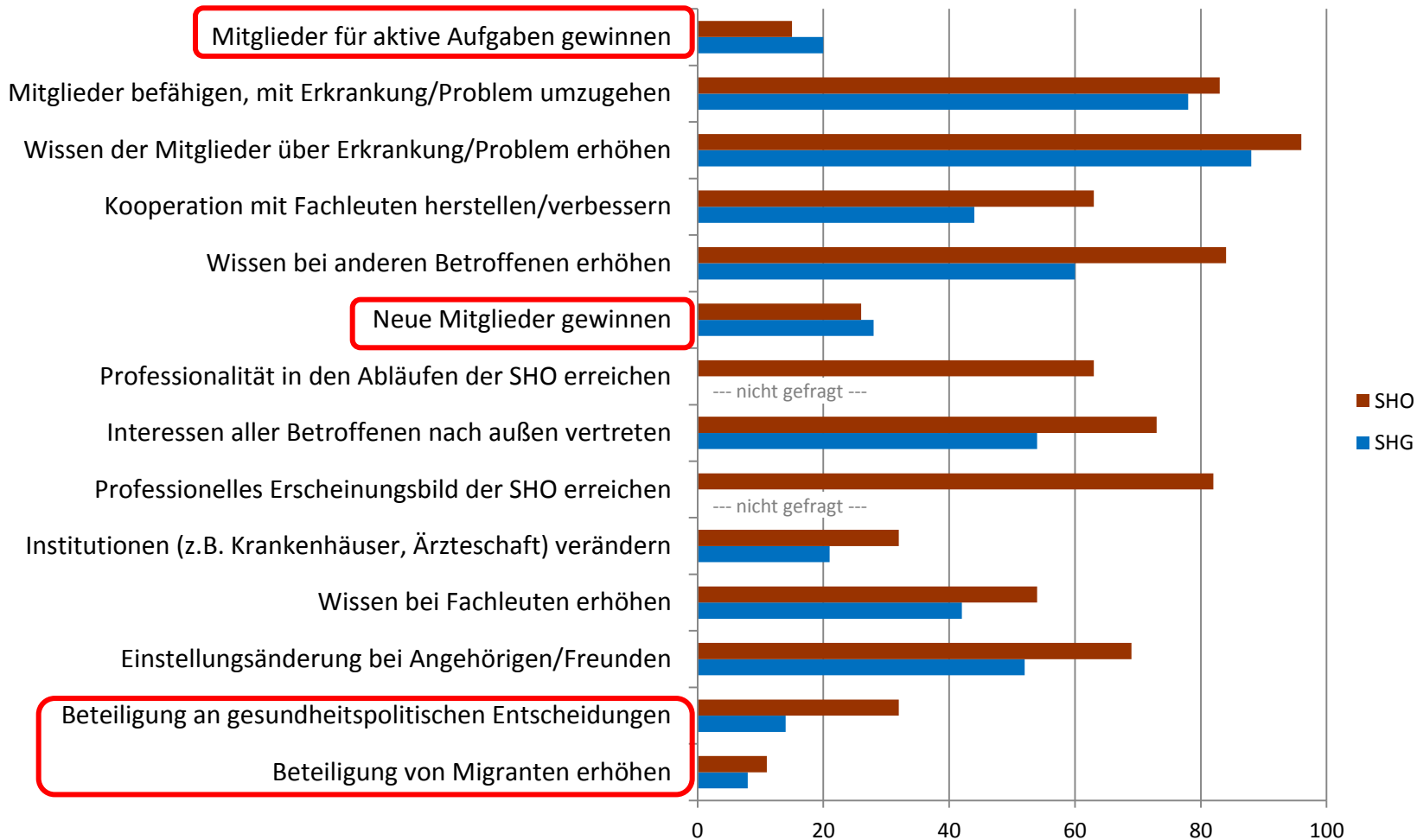


Ziele der SHG

(in %, absteigend sortiert nach Prioritäten)



Erreichung der von SHO und SHG genannten Ziele („gelingt sehr gut / gut“ in %)



Wichtige oder besonders zentrale Ziele für die nächsten 2 Jahre (Freitexte)

Nach außen gerichtete Ziele:

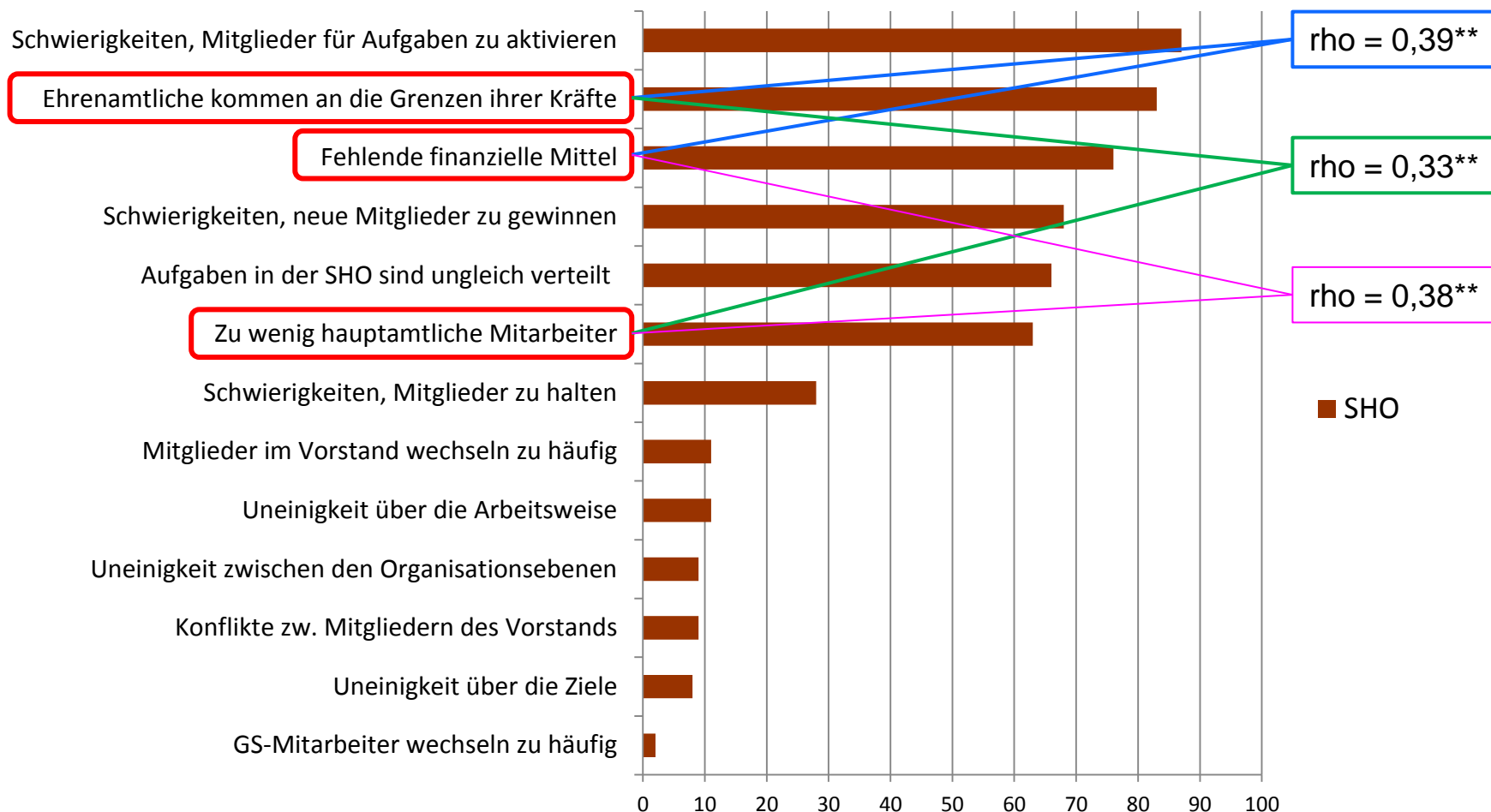
- Mehr und jüngere Teilnehmer/innen gewinnen
- Öffentlichkeitsarbeit intensivieren (Aufklärung, Information, Erhöhung Bekanntheitsgrad)
- Kooperationen/Vernetzungen mit Fachleuten und Versorgungseinrichtungen auf- und ausbauen (z.B. Besucherdienste)
- Mehr Einflussnahme auf die Gesetzgebung

Nach innen gerichtete Ziele:

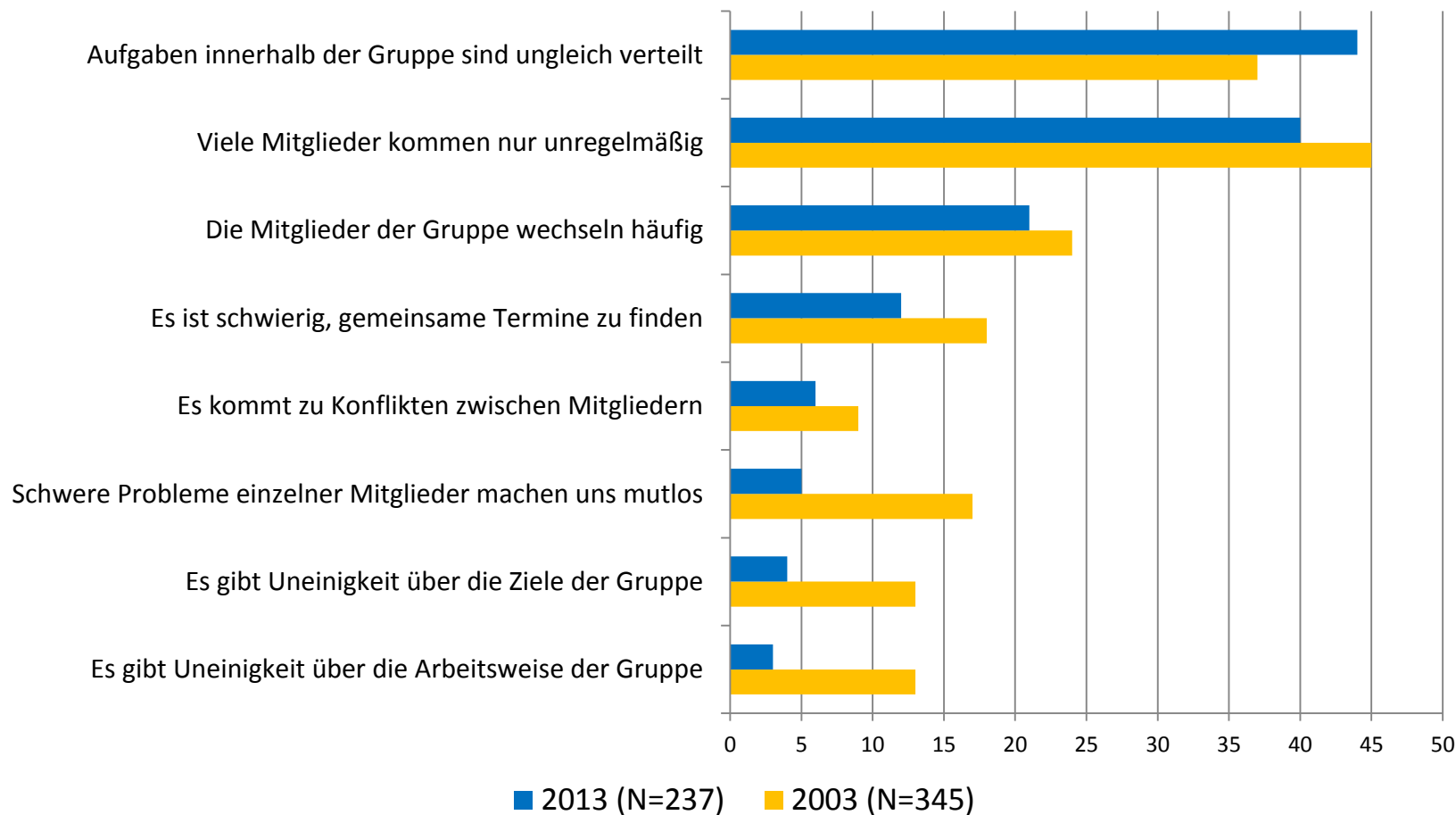
- Stärkung der Selbsthilfegruppenarbeit von SHO
- Qualifizierung und Aktivierung der Mitglieder
- Zusammenhalt stärken, Isolation entgegenwirken
- psychosoziale Unterstützung und Hilfe bieten

Organisatorische und interne Herausforderungen - SHO

(„trifft völlig / eher zu“ in %)



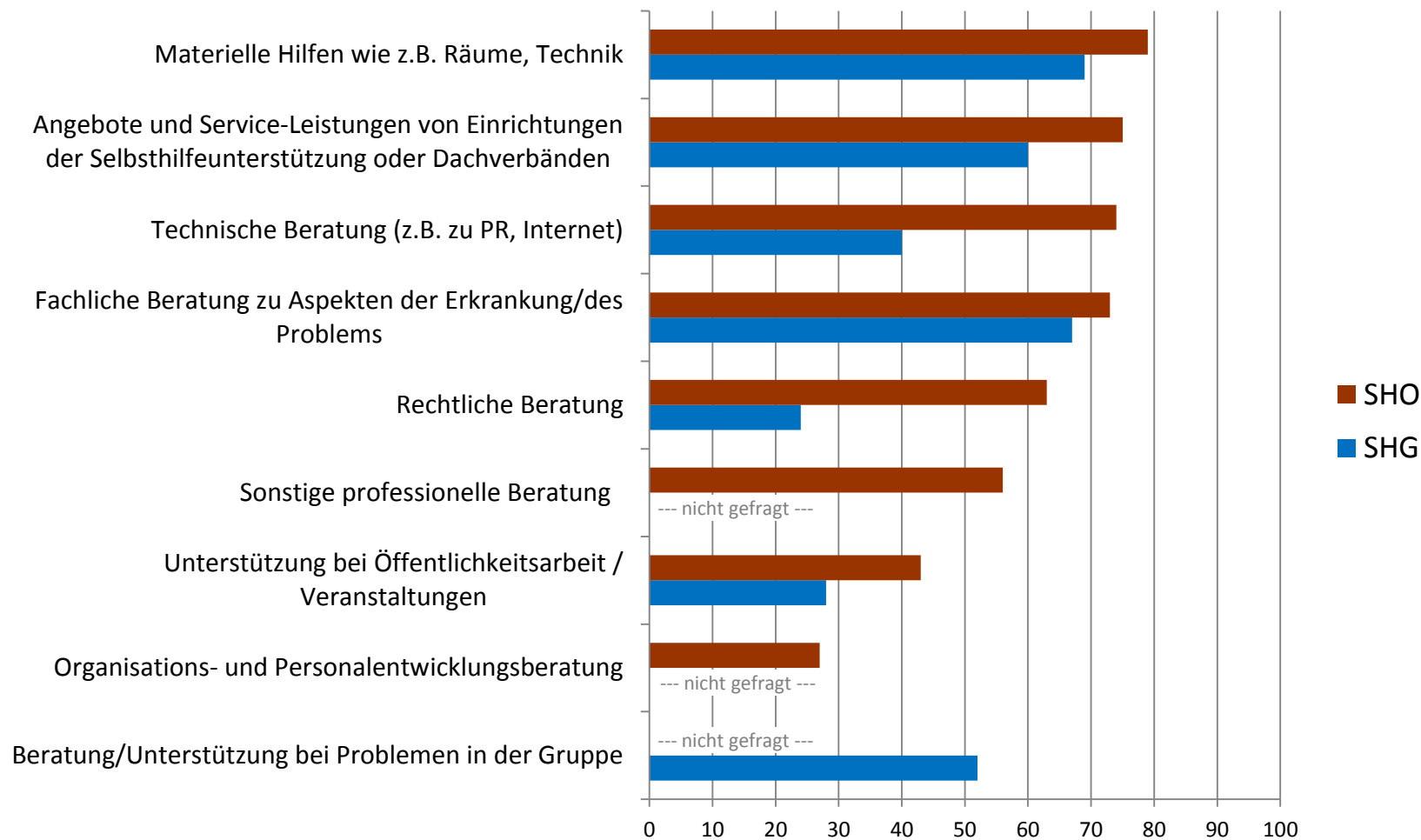
Organisatorische und interne Schwierigkeiten von Hamburger SHG: 2013 im Vergleich mit 2003 (in %)



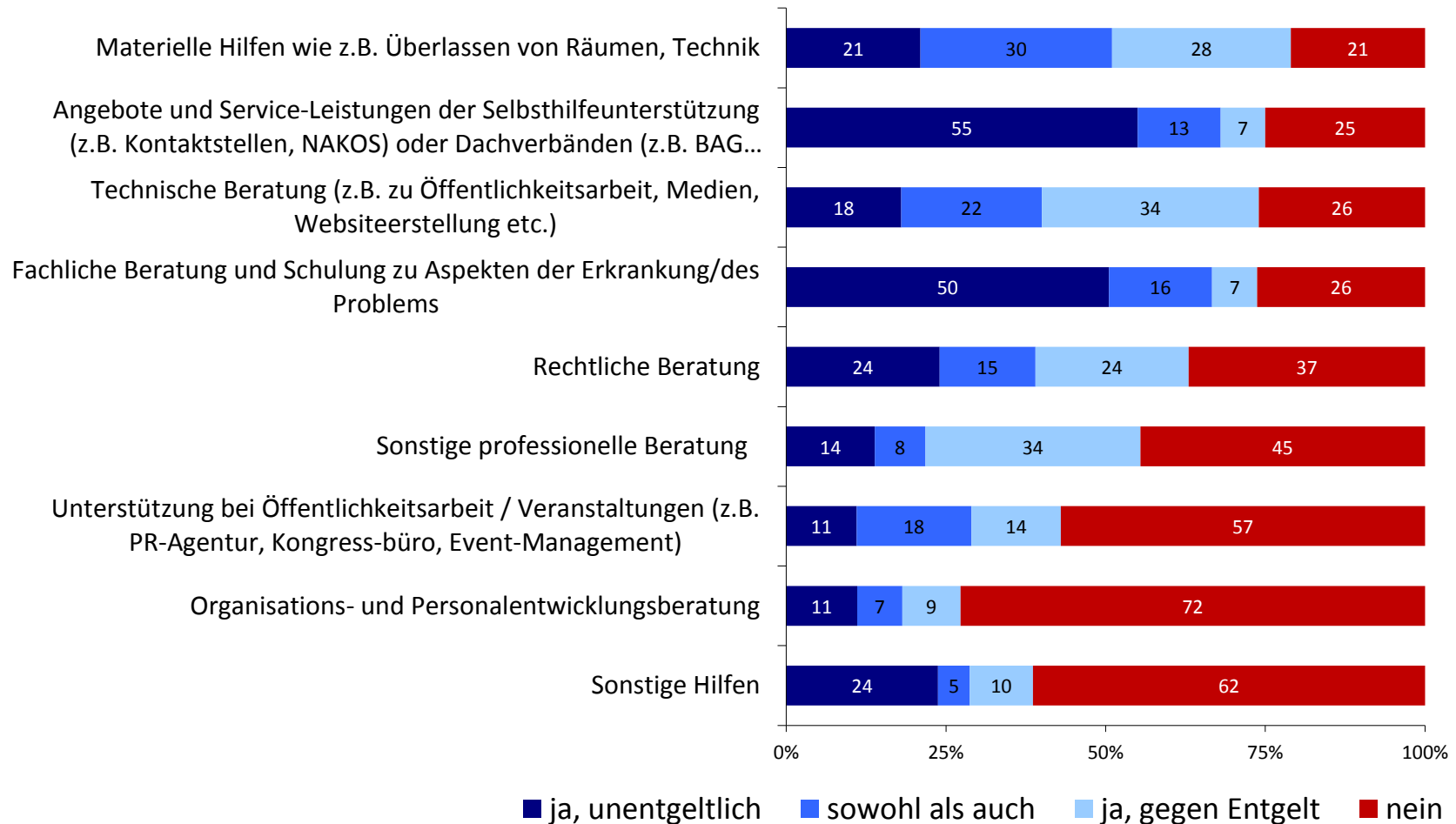
Teil B

Personelle, materielle und finanzielle Unterstützung

Personelle und materielle Unterstützungsleistungen (Angaben in %)



Unterstützungsleistungen der SHO (Angaben in %)

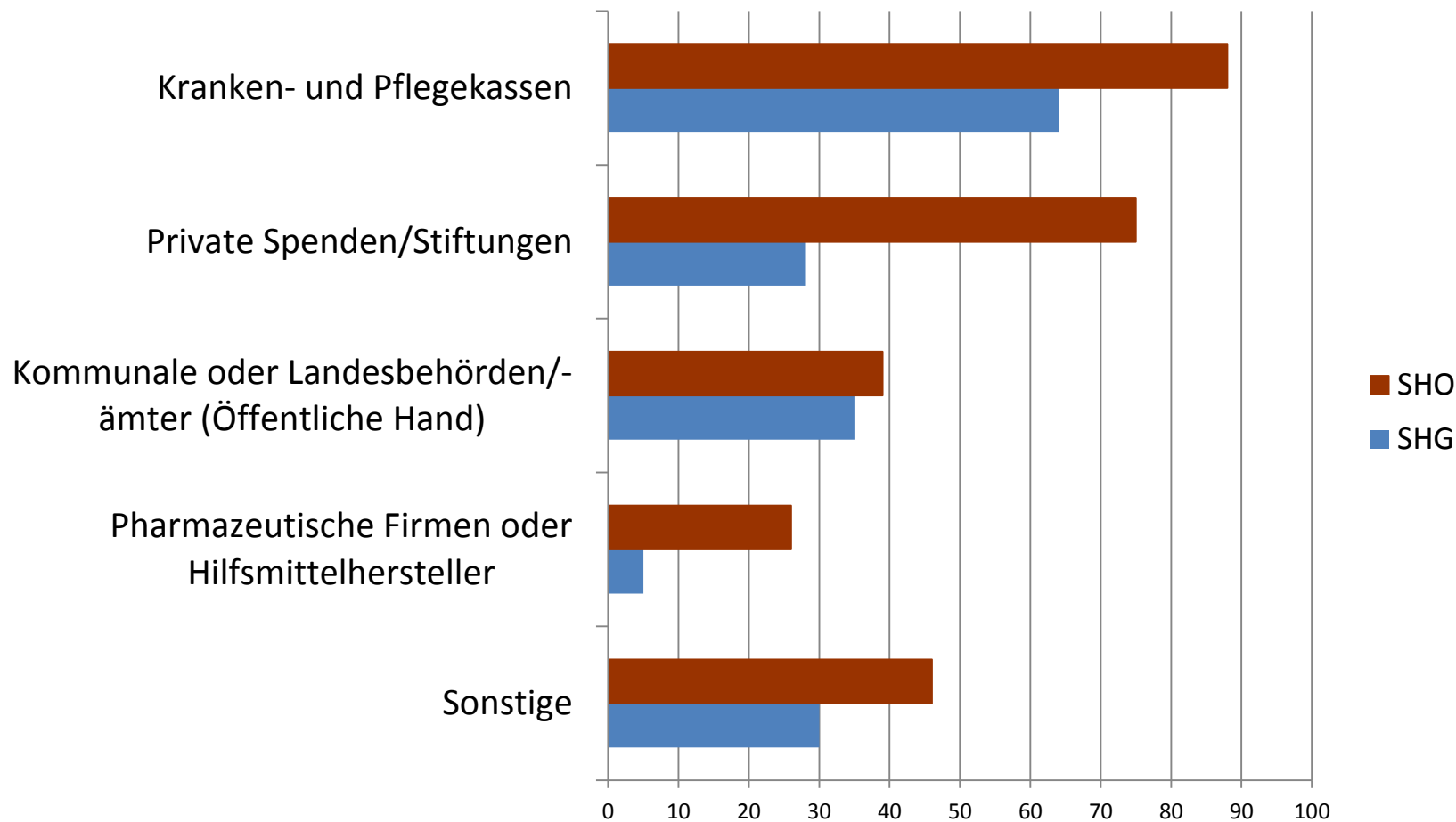


Wünsche/Vorschläge zur Verbesserung der Arbeitssituation (Freitextangaben)

- Höhere Pauschalfinanzierung und Reduzierung des bürokratischen Aufwands bei den Antragsverfahren
- Dauerhafte, finanziell abgesicherte hauptamtliche Stellen (SHO)
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Informationen in Medien, Internet)
- Mehr, bessere und günstige Räumlichkeiten (barrierefrei)
- Bessere Kooperation mit Fachleuten (Ärzte, Kliniken, Psychologen, Therapeuten)
- Bessere interne Kommunikation, aber auch Vernetzung mit anderen SHO/SHG
- Zusätzliche Qualifizierungsmöglichkeiten für ehrenamtliche Mitglieder

Inanspruchnahme externer finanzieller Hilfen

(„ja“ in %)



Summe der finanziellen Mittel in den letzten 12 Monaten

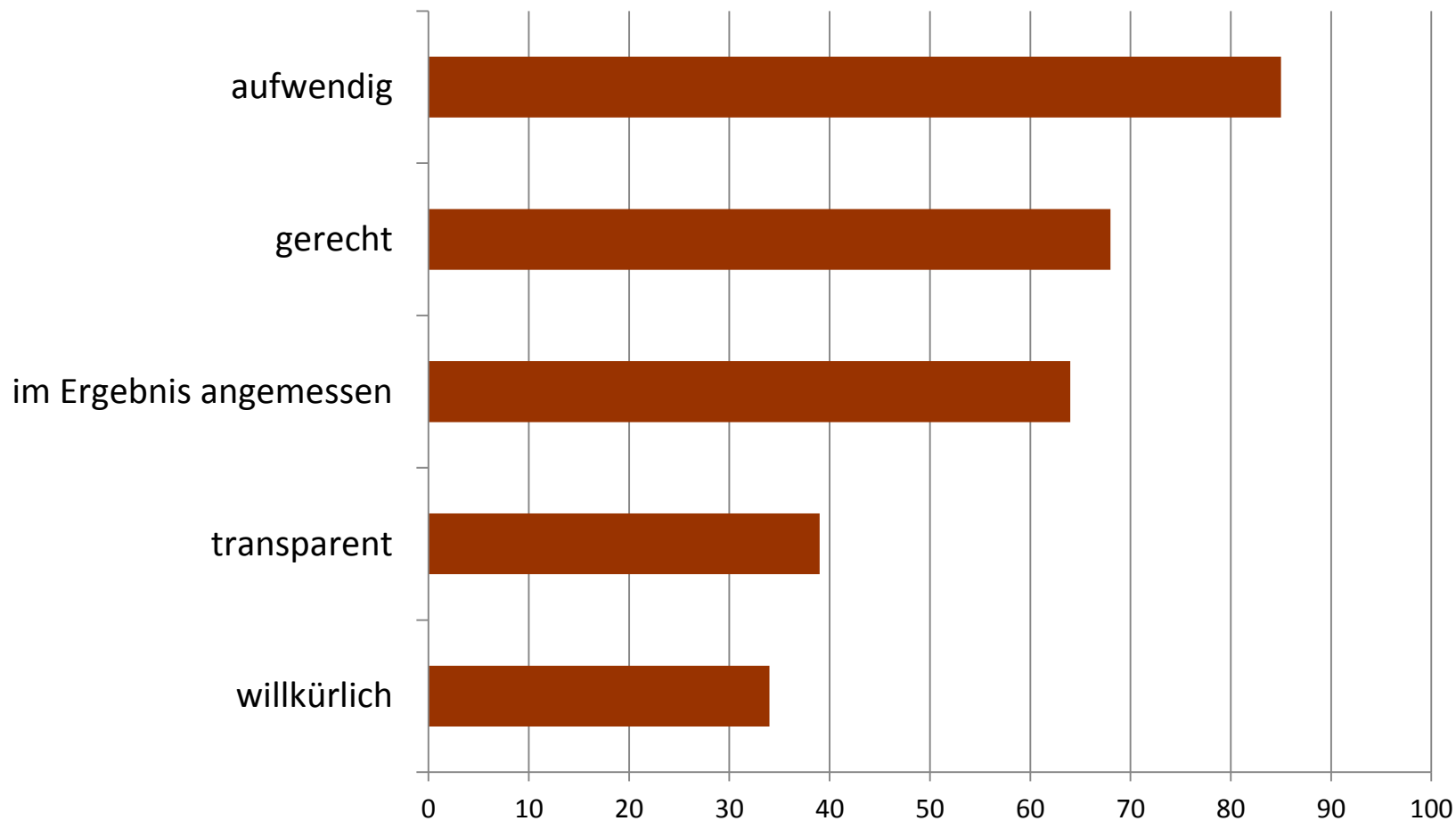
SHO:

- im Durchschnitt 210.000 €
- davon 81.000 € aus Mitgliedsbeiträgen
- Für (nur) etwas mehr als einem Drittel der SHO ist der Bedarf damit gedeckt.

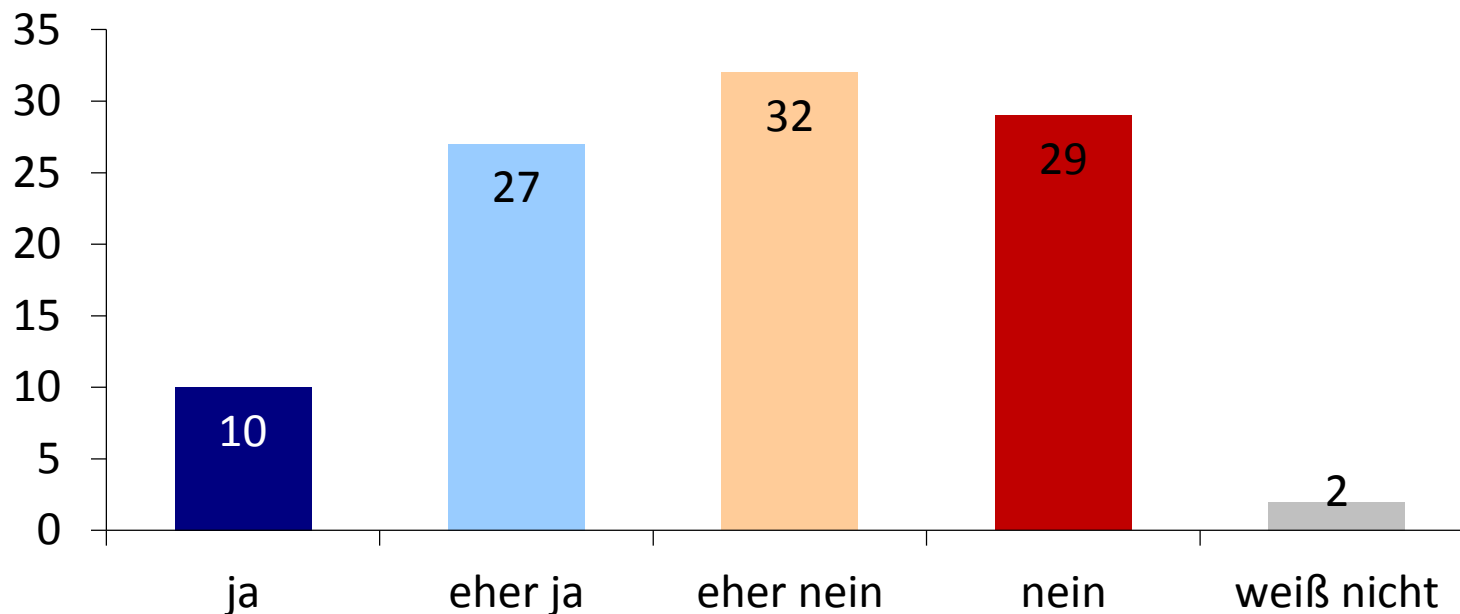
SHG:

- im Durchschnitt 1.760 €
- davon 390 € nur aus Beiträgen der Mitglieder
- Für (immerhin) ca. zwei Drittel der SHG ist der Bedarf damit gedeckt.

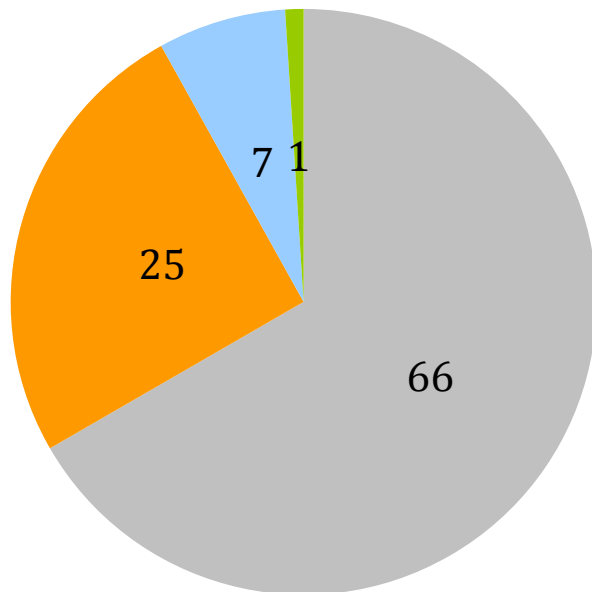
Einschätzung der Antrags- und Vergabeverfahren der Selbsthilfeförderung – nur SHO gefragt („trifft völlig / eher zu“ in %)



“Reichen die zur Verfügung stehenden Mittel für Ihre SHO aus?”



“Am 1.1.2014 tritt der neue Leitfaden zur Selbsthilfeförderung in Kraft. Wie beurteilen Sie diesen für Ihre SHO im Vergleich zum jetzigen?”



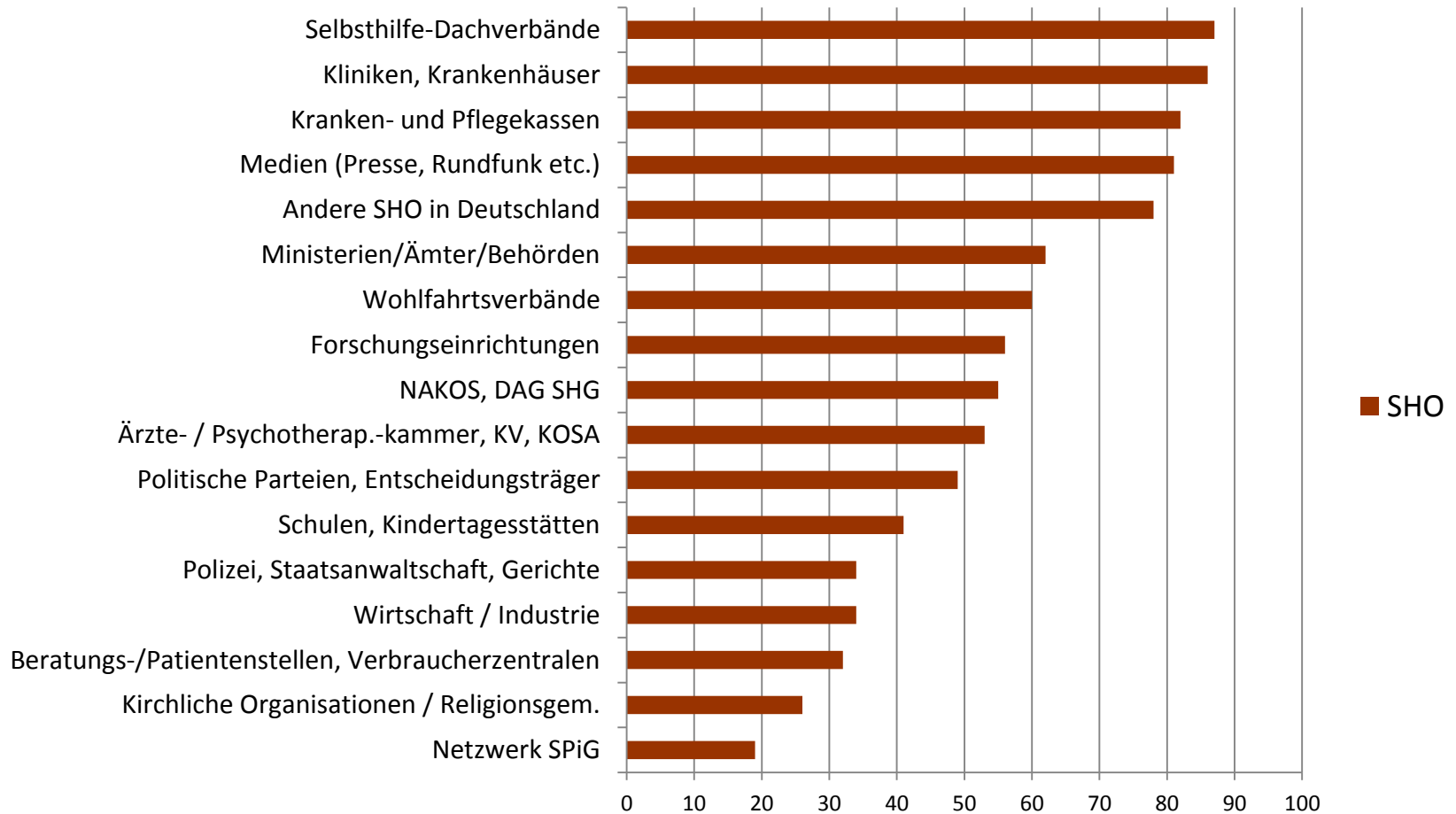
- können wir (noch) nicht beurteilen
- stellt eine Verschlechterung dar
- macht keinen Unterschied
- stellt eine Verbesserung dar

Teil C

Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten

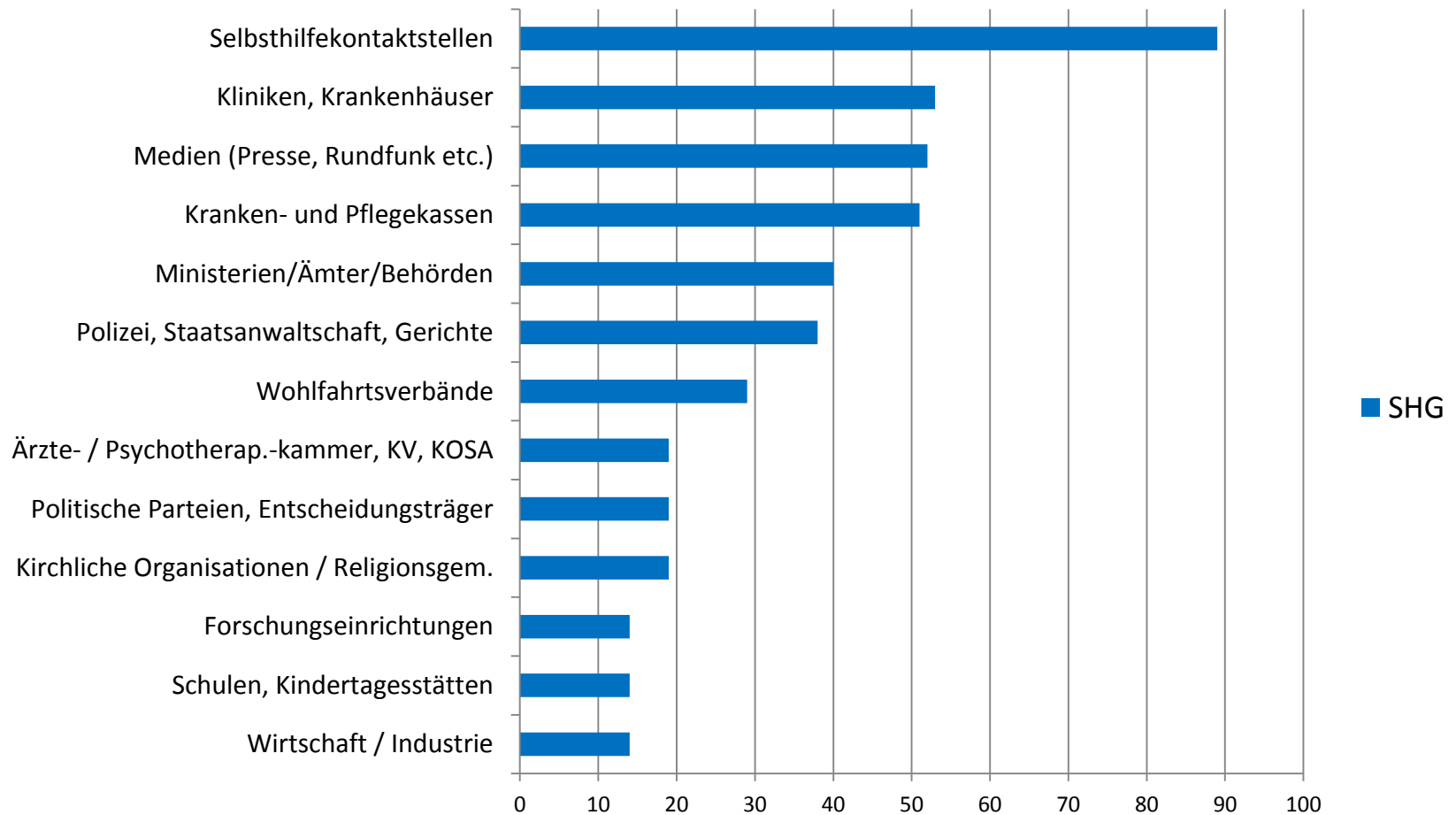
Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert? (SHO)

(„ja, regelmäßig / gelegentlich“ in %)



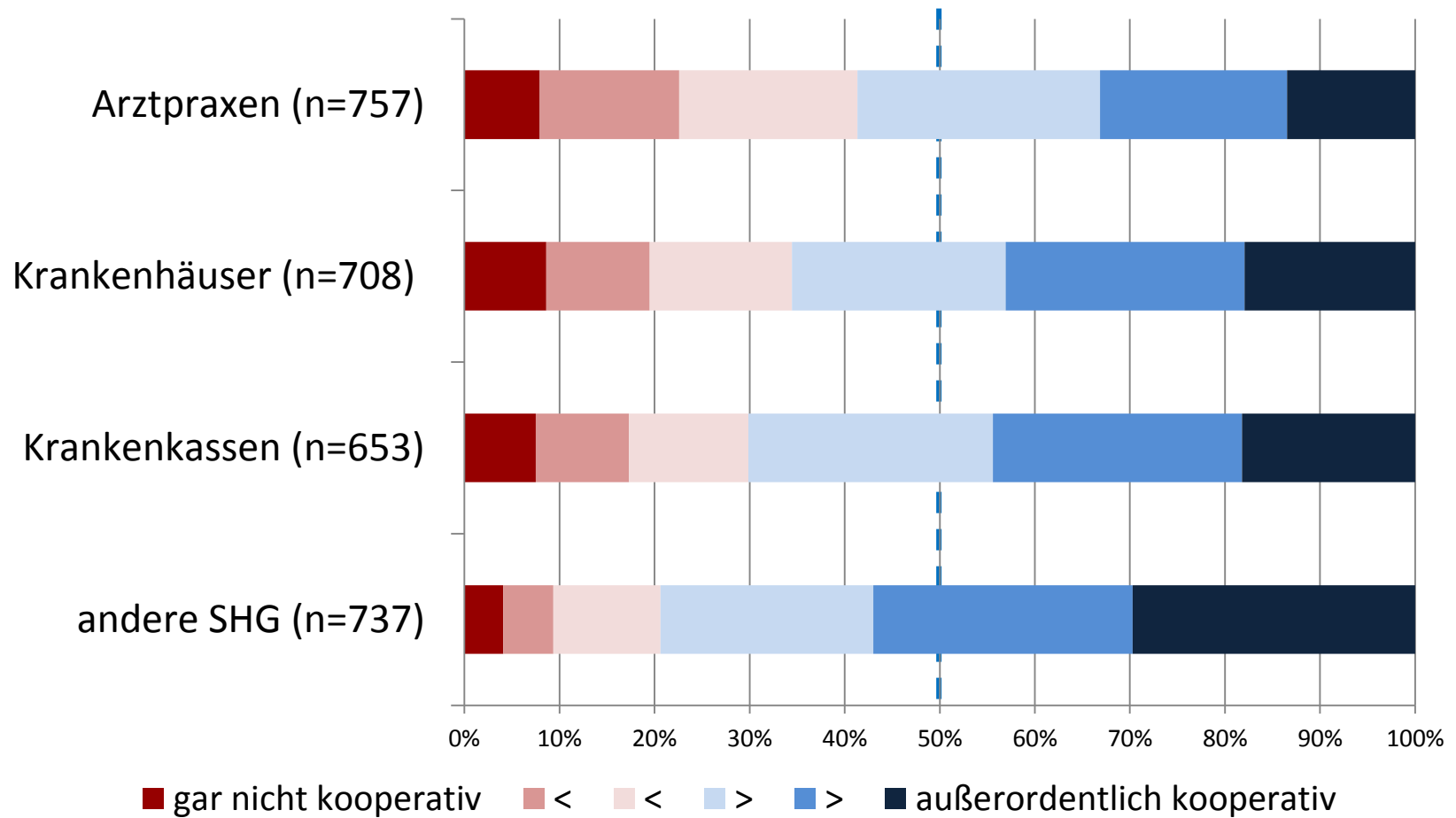
Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert? (SHG)

(„ja, regelmäßig / gelegentlich“ in %)



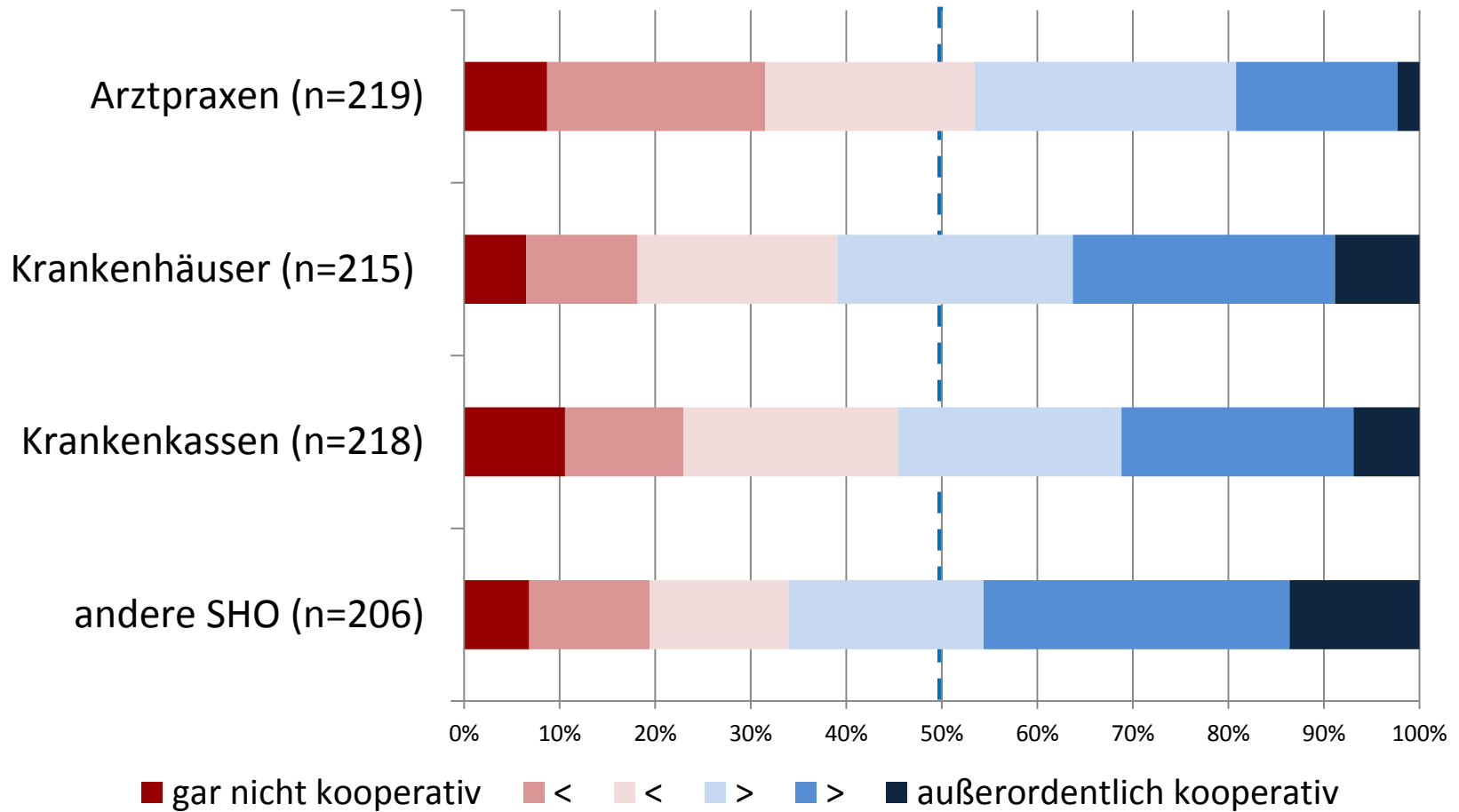
Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHG

(fehlende Angaben = keine Erfahrung)



Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO

(fehlende Angaben = keine Erfahrung)



Beispiele guter Kooperation (Freitextangaben)

- Weitergabe von Informationen über Selbsthilfeorganisationen bzw. -gruppen und ihre Arbeit
- Unterstützung bei der Organisation und Durchführung von Veranstaltungen mit Referentenbeteiligung
- Projektförderung bzw. Finanzierung
- Gemeinsame Forschungsaktivitäten und Projekte
- Erfahrungs- und Informationsaustausch
- Gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit
- Teilnahme an Tagungen und Kongressen

Beispiele schlechter Kooperation (Freitextangaben, insgesamt seltener genannt)

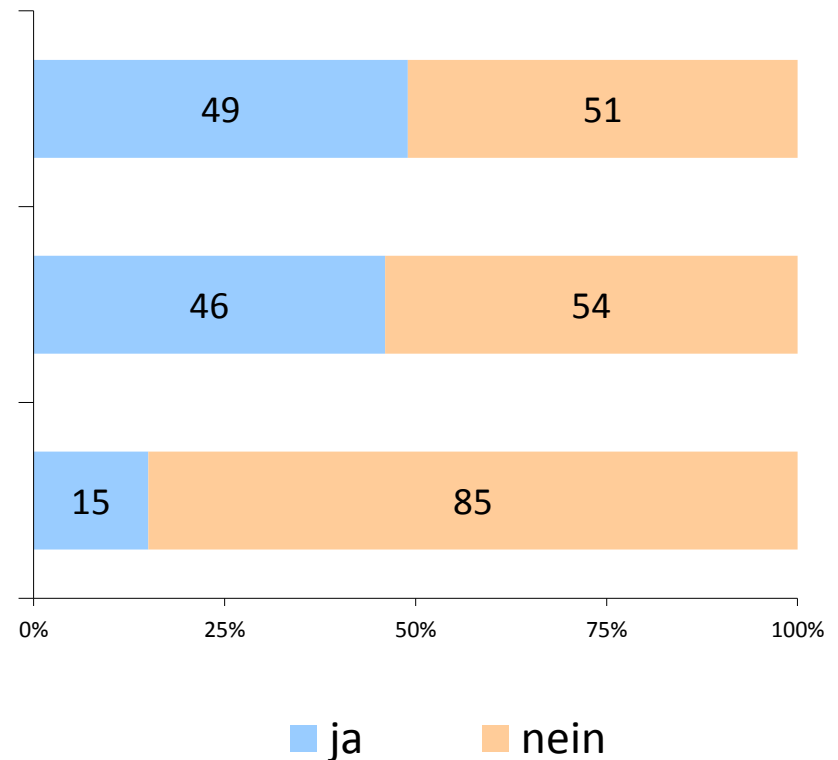
- *Häufigste Nennung:* Fehlende Akzeptanz und Desinteresse an der Selbsthilfearbeit
- Gegen die Selbsthilfe gerichtete Handlungen (z.B. negative Informationen, Verweigerung der Informationsvermittlung)
- Nichtbeteiligung an Forschungsaktivitäten und Projekten
- Ablehnung von finanziellen Fördermitteln
- Konflikte mit anderen SHG / SHO

Internationale Mitgliedschaften und Kooperationen (in %)

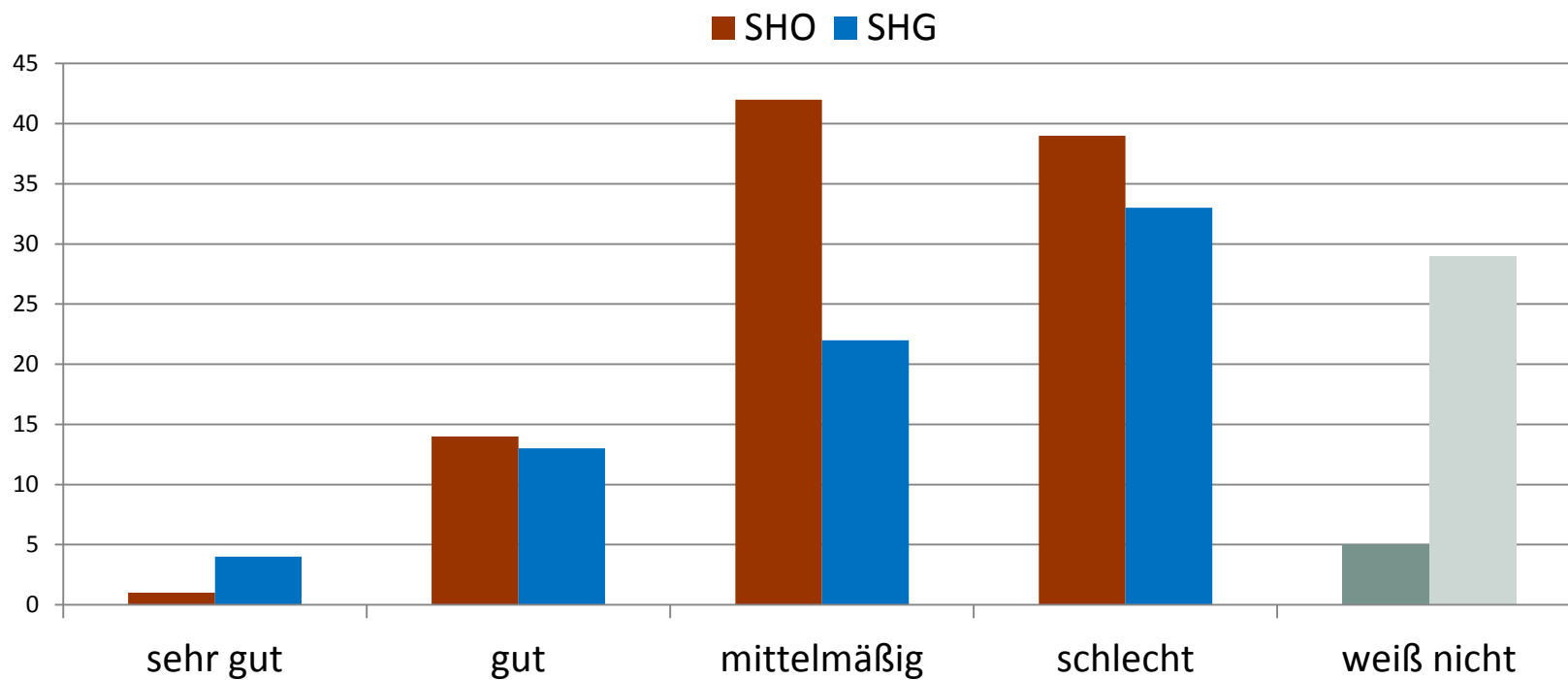
Kooperationen mit anderen SHO aus dem
Ausland

Mitgliedschaft in europäischen und
internationalen (Dach-) Vereinigungen

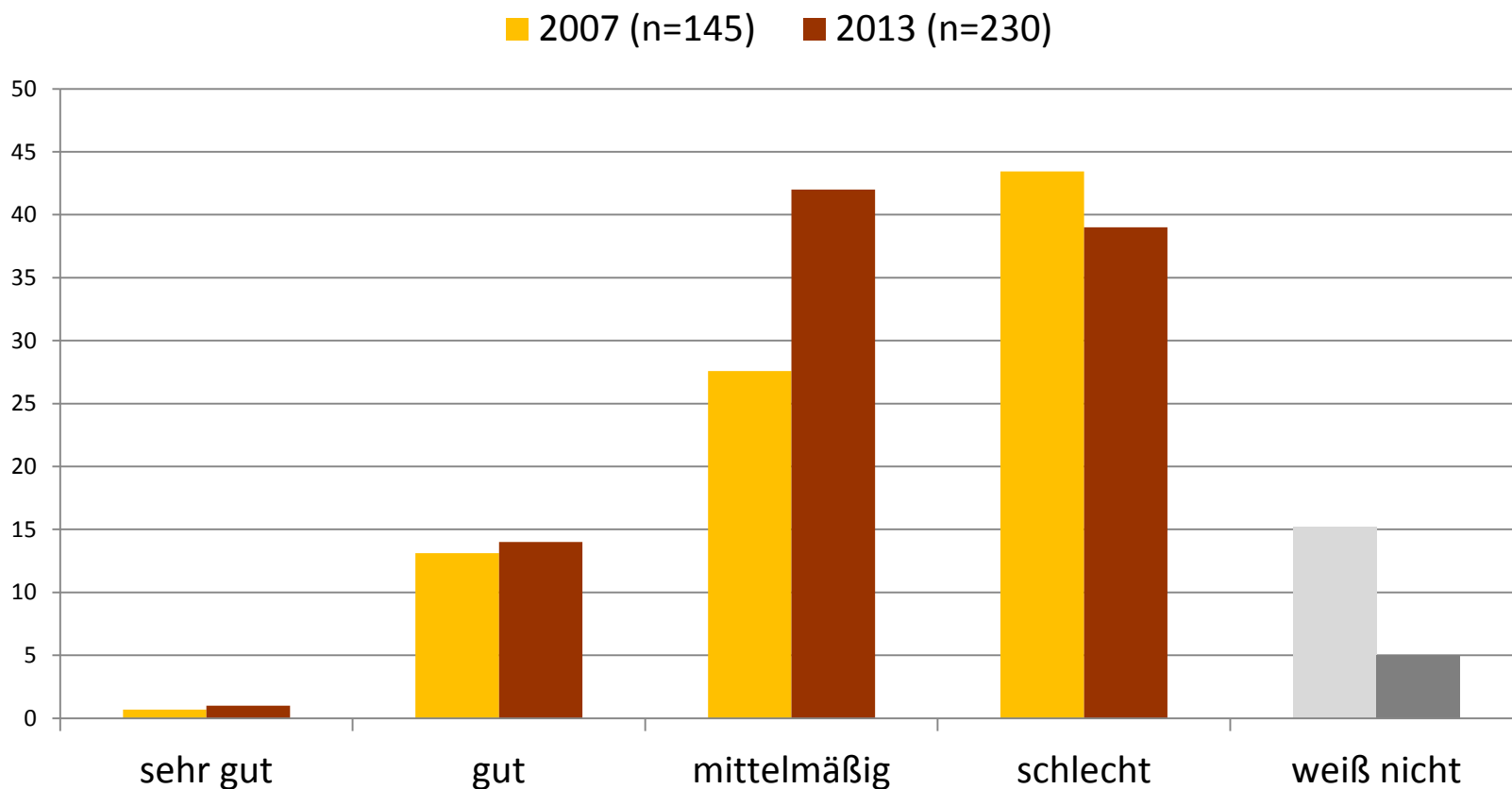
Kooperationen mit anderen Institutionen
oder Unternehmen aus dem Ausland



Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen (in %)

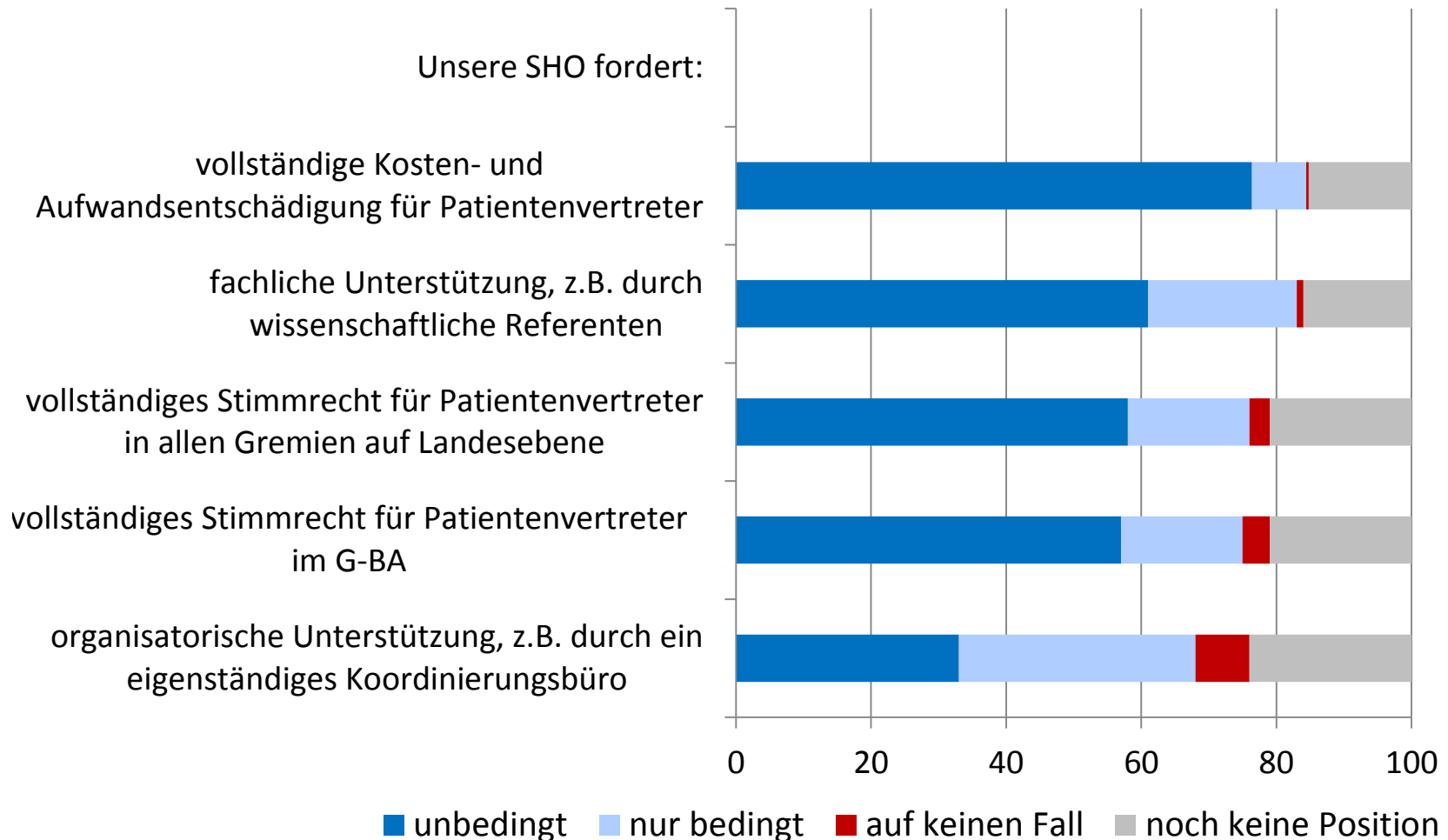


Zum Vergleich: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen 2007* (Angaben in %)



* Kofahl et al 2010

Befugnisse und Ansprüche von Patientenvertreterinnen und -vertretern – nur SHO gefragt (in %)



Bereiche der gewünschten/geforderten Patientenbeteiligung (Freitexte)

- Mehr Beteiligung bzw. Stimmrechte beim G-BA und von Patientenvertretungen in Gremien auf Landes- und kommunaler Ebene (z.B. Gesundheitskonferenzen)
- Mehr Mitsprache bei der Planung der stationären und ambulanten Versorgung, der Definition von Diagnosen und der Bestimmung von Diagnosekriterien
- Mehr Beteiligung hinsichtlich der Vergabemodalitäten für Fördermittel, Vergütung medizinischer Leistungen sowie Zulassung von Medikamenten, Hilfsmitteln und Therapien

Teil D

Perspektive der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungs- einrichtungen (SHU)

Perspektive der SHU

Einschätzungen der SHU-Mitarbeiter/innen zu den Aktivitäten und Herausforderungen der SHG deckt sich in wesentlichen Teilen mit den Angaben der SHG in deren Umfrage

- > gute Einschätzung der von ihnen betreuten SHG

Typische Anliegen und Interessen der Betroffenen an SHU in den letzten 12 Monaten (jeweilige Gesamtzahl)

ca. 155.000 Fälle (~ 1.200 / SHU):

- Telefonische und persönliche Anfragen (Anliegenklärung)
- Vermittlung von Anfragenden in bestehende Gruppen

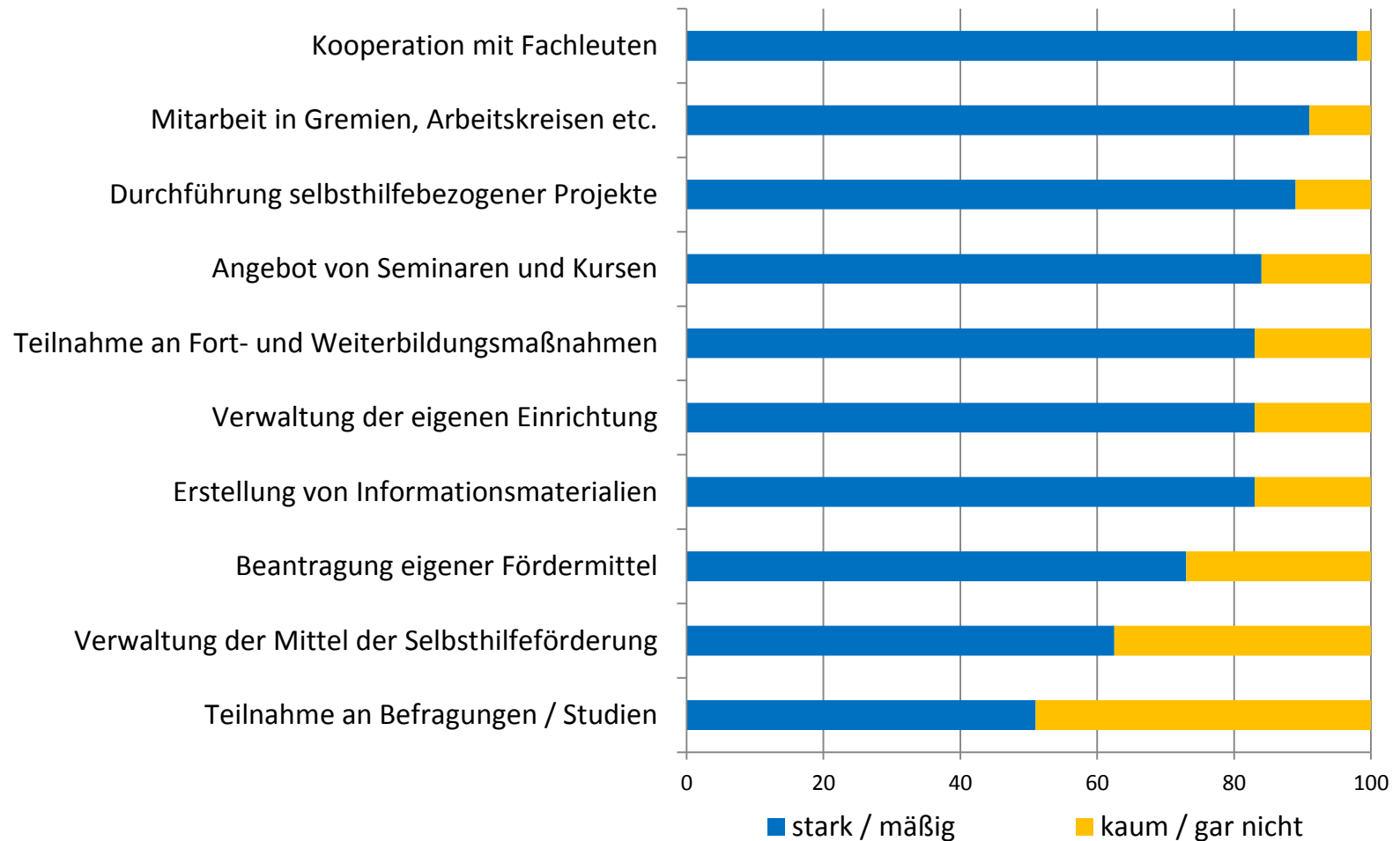
ca. 17.000 Fälle (~ 130 / SHU):

- Vermittlung von Selbsthilfefördermitteln
- Vermittlung von Räumen
- Organisation von und Beteiligung an Veranstaltungen

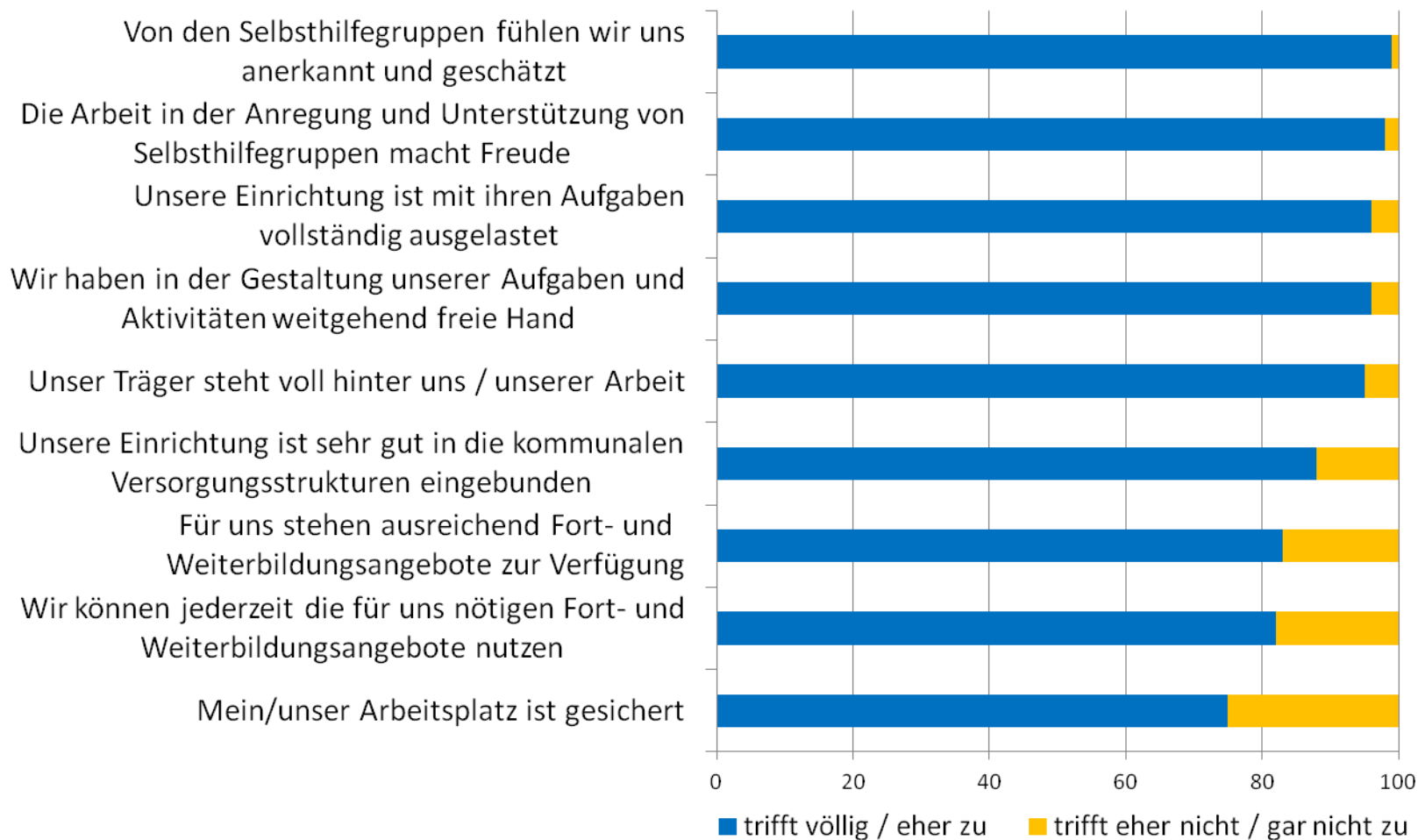
ca. 10.000 Fälle (~ 80 / SHU):

- Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten bzw. anderen Gruppen
- Anleitung von Gruppen in Gründungsphase / Beratung bei Problemen
- Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (z.B. Bürobedarf)

Weitere Aktivitäten/Aufwand der SHU (in %)



Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen in den SHU (I) - (in %)



Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen in den SHU (II) - (in %)





Zwischenfazit

Zwischenfazit (I/III)

- Aktivitäten und Ziele der SHO und auch der SHG gehen weit über die nach innen gerichtete Ziele hinaus.
- Mitgliedergewinnung und -aktivierung sind die derzeit größte Herausforderungen von SHG und SHO, (evtl. erschwert durch immer höhere Ansprüche an die SH-Aktivitäten?)
- SHO und SHG benötigen und nutzen verschiedenste Unterstützungsmaßnahmen.
- SHG brauchen die SHU.
- Die Summe der Mitgliedsbeiträge übersteigt die Mittel der Selbsthilfeförderung bei weitem.

Zwischenfazit (II/III)

Die Kooperationen werden ambivalent eingeschätzt.

Ca. 40% der SHG unterhalten keine Kooperationen mit Leistungserbringern und -trägern, sind sich „selbstgenügsam“. Dies mag den Wünschen und Vorstellungen von Krankenkassenvertreter/innen und Gesundheitspolitiker/-innen widersprechen(?).

SHU sind voll ausgelastet und werden von SHG erschöpfend beansprucht.

SHU-Mitarbeiter/innen sind dicht an „ihren“ SHG und wichtige Mittler in den sozialen und kommunalpolitischen Räumen.

Zwischenfazit (III/III)

Selbsthilfe braucht Unterstützung!

Selbsthilfe erhält Unterstützung! Aber...

... das Verhältnis von Unterstützungsbedarf und gewährter Unterstützung ist ungünstig, bei den SHO deutlich ungünstiger als bei den SHG.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dierks, von dem Knesebeck, Kofahl, Kreusel, Langenhorst,
Nickel, Schulz-Nieswandt, Seidel, Weber und Werner

www.uke.de/shild/

Referenzen

- Kofahl C, Mnich E, Staszczukova P, Hollmann J, Trojan A, Kohler S (2010) Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Das Gesundheitswesen, 72:729-738
- Schulz-Nieswandt F (2011) Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland - Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden: Nomos