



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

27. Juni 2014, 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 2. SHILD-Modul bedankte sich Frau Dr. Winkler ausdrücklich bei den anwesenden Selbsthilfe-Vertreter/-innen für die gute Kooperation und Unterstützung der Studie bei der Fragebogenentwicklung, Durchführung der Umfragen und für die Interviewbereitschaft sowie den Projektteams aus Hamburg, Hannover und Köln und dem wissenschaftlichen Beirat für die Durchführung bzw. Begleitung der Studie.

Aus Perspektive des BMG waren wesentliche Ziele des 2. Moduls der SHILD-Studie, den aktuellen Stand der Selbsthilfe national wie international zu ermitteln und Trends, Bedarfe, Bedürfnisse, Ziele und Aktivitäten der Selbsthilfe aus Sicht verschiedener Selbsthilfeaktiver und –engagierter festzustellen. Das Selbstkonzept der verschiedenen Selbsthilfeszusammenschlüsse und deren Rolle im Gesundheitswesen sollte erklärt und Informationen gewonnen werden, wie die zu ermittelnde Wirksamkeit der Selbsthilfe mit besonderem Fokus auf die Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder und Adressaten gefördert werden kann.

Die Ergebnisse der Studie werden im Folgenden präsentiert und diskutiert. Dem zweiten SHILD-Modul folgt ein drittes, was wieder gerne vom BMG gefördert wird.

TOP 3 Teilnehmende des Transfer-Workshops

Anwesend waren insgesamt **37 Teilnehmer/innen** (in alphabetischer Reihenfolge):

K. Balke (KBV), Prof. Borgetto (HAWK), Dr. Busse (PARITAET), K. Cattelaens (Rheuma-Liga BV), Prof. Dierks (ESG), Prof. Forster (LBI, HPR), Dr. Freikamp (BSHV Osteoporose), K. Grothe-Bortlik (SHZ München), C. Herrmann (KISS Hamburg), R. Hildebrand (BAG SH),

Dr. Hundertmark-Mayser (NAKOS/DAG SHG), S. Jansen (D. Alzheimer Gesell.), W. Kämpfer (BV Prostata SH), Prof. v.d. Knesebeck (IMS), Dr. Kofahl (IMS), H. D. Kunz (D. Psoriasis Bund), F. Langenhorst (ISS), Dr. Litschel (KBV), M. Mann (ACHSE), S. Mellenthin (GKV SV), R. Müller (DHS), Dr. Mund (Kindernetzwerk), Dr. Nickel (IMS), K. Niederbühl (VDEK), P. Otto (KISS Saarland), Dr. Ransch (BMG), C. Schick (AOK BV), W. Schneider (Guttempler, DHS), Prof. Schulz-Nieswandt (ISS), Dr. Seidel (ESG), Dr. Siewerts (BKK DV), W. Thiel (NAKOS/DAG SHG), U. Voß-Bös (Frauen-SH n. Krebs BV), J. Weber (ESG), S. Werner (IMS), Dr. Winkler (BMG)

TOP 4

Ergebnispräsentation quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (TP 3)

Dr. C. Kofahl, Dr. S. Nickel

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

Die ppt-Folien des Vortrages des IMS zu den Ergebnissen des TP 3 sind dem Protokoll beigelegt.

Diskussionsbeiträge zu den bisherigen Ergebnissen aus TP 3

Teil A: Selbstbild, Ziele, Zielerreichung und organisatorische Herausforderungen

Als Ergänzung zum ersten Ergebnisteil soll betont werden, dass bestimmte Fragen nach Zielen und deren Erreichung (z.B. zur Professionalität) und interner Organisation (z.B. Grenzen Ehrenamt, Vorstandsfragen) nur den SHO gestellt wurden, den SHG hingegen an dieser Stelle SHG-spezifischere Fragen (z.B. zu Gruppeninterna). Es kam der Hinweis aus dem Plenum, dass es regionale SHG gäbe, die als Verein organisiert seien und wahrscheinlich ähnliche Organisationsprobleme hätten wie die SHO. Hierzu: Die Rechtsform der SHG wurde in der Frage A4 erfasst mit den Antwortmöglichkeiten „keine“, „e.V.“ sowie „Untergruppe eines e.V.“, derzufolge theoretisch die Fragen zu organisatorischen Herausforderungen spezifisch nach Untergruppen ausgewertet werden könnten.

Aus der Erfahrung mit männlichen SHG/SHO wurde angemerkt, dass eine rein geschlechtsspezifische Betrachtung der Daten zu anderen Ergebnissen führen könnte (z.B. im organisatorischen Bereich). Hierzu: Bei den vorliegenden Ergebnisberichten handelt es sich zunächst um eine rein deskriptive Zusammenfassung der ersten Auswertung, der weitere Analyse- und Interpretationsleistungen folgen.

Ein Diskussionsthema war die Verortung der SHG- und SHO-Aktivitäten auf einem Kontinuum zwischen den Polen gesundheitlich-medizinischen und sozialen Themen. Die Mehrzahl der SHG und SHO sieht sich im mittleren Bereich beider Themenschwerpunkten zugehörig, was bedeutet, dass eine strikte Trennung in soziale und gesundheitliche SH nicht mehr aufrecht gehalten werden könne und z.B. unter dem Aspekt der Förderfähigkeit Konsequenzen nach sich ziehen müsste.

Hierzu: Es wurden alle SHO und SHG um eine Selbsteinschätzung gebeten, ohne im Vorfeld eine Einteilung in soziale oder gesundheitsbezogene Bereiche vorzunehmen. Die Fokussierung im SHILD-Projekttitle auf „gesundheitsbezogene“ Selbsthilfe resultiert aus Vorgaben des BMG. Schon auf dem ersten Workshop im Februar 2013 wurde eine Diskussion um den der Studie zugrundeliegenden Gesundheitsbegriff geführt mit dem Ergebnis für eine weite, offene Definition von Gesundheit.

Auch die Zuordnung der SHO und SHG zu den im Fragebogen vorgegebenen Themenschwerpunkten ist vielen SHO und SHG nicht leicht gefallen. Es gab eine große Anzahl Antwortender, die lieber mehrere Bereiche ausgewählt und/oder „Sonstiges“ ange-

kreuzt haben. Dazu wurde aus den Reihen der SH angemerkt, dass die Realität und Arbeit der SHO und SHG wesentlich komplexer sei, als analytisch erfasst werden könne.

Aus den Reihen der SHO wurde konstatiert, dass es bei inhaltlichen Themen der Wirksamkeit der Selbsthilfe nicht so große Unterschiede zwischen einzelnen SHO - wie auch im Vergleich zu den SHG - beständen (z.B. bzgl. der Problematiken Mitgliedergewinnung und –aktivierung). Politisch wird daher gefordert, bürgerschaftliches Engagement lohnenswerter zu machen. Querschnittliche Betrachtungen seien wichtig, um näher auf spezifische Aspekte einzelner SHO einzugehen (z.B. Geschlechterdominanz).

Der wissenschaftliche Beirat (Prof. Forster) gratulierte zunächst zur komplexen und interessanten Studie, die insbesondere in der Zusammenschau der drei Perspektiven (SHG, SHO, SHU) ein besonderes Potential entfalten könne.

Prof. Forster machte jedoch darauf aufmerksam, dass die vielen Parallelen zwischen SHO und SHG durchaus zweideutig seien. Zum einen seien sie Indikatoren für ein sehr eng vernetztes, kommunikatives, sehr gut integriertes und quasi eigenes System Selbsthilfe, in dem sich verschiedene Ebenen einig seien über Ziele und deren Erreichung. Zum anderen solle aber im Hinblick auf die Überforderungsphänomene die Frage nicht außer Acht gelassen werden, wie eine differenzierte Arbeitsteilung und Koordination innerhalb des Selbsthilfefeldes funktioniere. Z.B. zum Thema der politischen Beteiligung müsse man hinterfragen, ob die Zielsetzung auf allen Ebenen der Selbsthilfe gleichermaßen verfolgt werden müsse, was eine abgestimmte Handlungsweise und große Anforderungen an die Selbsthilfe stelle.

Teil B: Personelle, materielle und finanzielle Unterstützung

Hierzu: Die Umfragen bilden das grobe Spektrum möglicher finanzieller Förderung der Selbsthilfe ab. Vorrangig wird die Selbsthilfe von Kranken- und Pflegekassen, gefolgt von privaten Spenden/Stiftungen und an dritter Stelle von der Öffentlichen Hand finanziell unterstützt.

Hinsichtlich der von den befragten SHO und SHG geäußerten Kritik an den komplexen Anforderungen der Antragsverfahren zur finanziellen Förderung wurde seitens der Kranken und Pflegekassenvertretung angemerkt, dass es unterschiedliche Verfahren mit ebenso unterschiedlichen Komplexitätsgraden (z.B. allein Pauschal- vs. Projektförderung) bei zudem diversen Geldgebern gäbe. Prof. Schulz-Nieswandt wies in diesem Zusammenhang auch auf differente Organisationskulturen bei den Krankenkassen hin (z.B. „Kümmerer“ vs. „Formalisten“).

Vor dem Hintergrund, dass die finanziellen Mittel aus Perspektive der befragten SHO weniger im Gegensatz zu den SHG als ausreichend eingeschätzt wurden, wurde angemerkt, dass SHO und SHG einen unterschiedlichen Bedarf an finanzieller Unterstützung aufweisen würden. Der GKV seien Vorhaltungen der fehlenden Transparenz und Willkür in den Vergabeverfahren bekannt.

Für die GKV wäre es daher hilfreich, konkrete und differenzierende Hinweise aus den Ergebnissen und deren Relevanz für die Praxis zu erhalten, um Verbesserungen daraus abzuleiten. Zurzeit beschäftige sich ein gesonderter Arbeitskreis mit den Fragen der Bedarfs- und Fördergerechtigkeit der Selbsthilfeunterstützung.

Ergänzend sollte erwähnt werden, dass es trotz dem hypothesengeleitenden Vorgehen der Studie die Forschung in vielen Bereich einen explorativen Charakter aufweise. Die Ergebnisse bilden einen „Flickenteppich“ und viele Fragen können nur oberflächlich erfasst und beantwortet werden. Das Forschungsbudget erlaube zudem keine umfassende Analyse aller weiteren, sich im Forschungsprozess herauskristallisierenden span-

nenden Fragen.

Teil C: Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten

Im Plenum stellt sich die Frage, ob in der Umfrage zur politischen Beteiligung zwischen Beteiligung z.B. im G-BA oder auch bei gesetzgeberischen Verfahren differenziert wurde. Hierzu: Es wurde die Beteiligung an politischen Entscheidungsprozessen allgemein erfragt.

Prof. Schulz-Nieswandt wies in diesem Kontext auf die Relevanz der politischen Teilhabe auf der Mesoebene im Sozialraum und die Frage der Vernetzungsoptionen hin. Neben der Makro- und Mikroebene gehe es im Sinne von caring communities auch um die Rolle der Selbsthilfe bei der Steuerung und Choreographie der Versorgungslandschaften. Nicht alle Kommunen haben jedoch eine gleiche Ausstattung an institutionalisierten Beteiligungsstrukturen (z.B. Gesundheits- oder Pflegekonferenzen) an denen SHG und SHU aktiv seien. Es gibt große lokale Unterschiede über die es auch eher anekdotisches als systematisches Wissen gäbe. Wichtig sei hervorzuheben, dass die SHG und SHU bei der Frage nach gesundheitspolitischer Beteiligung auch lokal denken würden.

Von Seiten der SH-Unterstützung kam hierzu der Hinweis, dass es auf der Makroebene (z.B. G-BA) aber auch in Landesgremien (z.B. Arbeitskreise) die Patientenbeteiligung in vielen Fällen gesetzlich geregelt sei. Auf kommunaler Ebene ist die Beteiligung der Selbsthilfe in den verschiedenen politischen Arenen nicht gesetzlich fundiert. Interessant wäre ein Vergleich der verschiedenen politischen Beteiligungsebenen, da die Einschätzung der politischen Einflussnahme nicht unabhängig vom Wirkungsbereich zu interpretieren sei. In den Kommunen wären SHO, SHU wie auch SHG politisch tätig und je nach Leistungsbereitschaft gäbe es gute Einflussmöglichkeiten, die z.B. im G-BA mangels Patientenvertreter-Stimmrecht vergleichsweise eingeschränkt seien.

Teil D: Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Zum Thema kommunaler Einbindung der SHU wies Prof. Schulz-Nieswandt auf die Grenzen der quantitativen Erhebung wie der Literaturanalyse hin. Es werde viel darüber geredet, aber es gäbe kein valides Wissen über eine flächendeckende, regionale Vernetzung der SHU. Man müsse immer vor Ort recherchieren, bei einigen Kommunen ist die SH Teil der Versorgungskette, bei anderen eher nicht. Dr. Seidel ergänzte aus den qualitativen Ergebnissen, dass sich die SHU mit diversen Organisationen des Sozial- und Gesundheitswesens vernetzen würden. Es gibt jedoch keine Kooperationsstrategien der SHU, sondern Verweisstrukturen, die SHU sind eher Brückengeber der SHG auf kommunaler Ebene.

Aus den Reihen der anwesenden SHU-Vertreter/-innen wurde hervorgehoben, dass eine Kernaufgabe der SHU der Aufbau und die Pflege von Kooperationen und Vernetzung sei. Eine SKS sei immer Interessenvertretung der SHG und wenn die SHG über genügend Ressourcen verfügen, seien sie in vielfältigen Formen auf kommunaler Ebene politisch aktiv.

Eine Frage stellte sich zur Selbsteinschätzung der befragten SHU-Mitarbeiter/-innen in Bezug auf ihre Arbeitsbedingungen. Es überraschte der Zustimmungswert über die Stabilität der Beschäftigungsverhältnisse. Die Antworten zu den einzelnen Fragen seien allerdings zu heterogen, um das insgesamt sehr positive Gesamtbild uneingeschränkt aufrecht zu erhalten. Hierzu bedürfe es noch vertiefende Analysen.

Prof. Forster kam noch einmal auf den Vergleich zwischen SHO und SHG im Zusammen-

hang mit Problemlagen und Herausforderungen zurück und würde dies in den Kontext zu den SHU setzen. Die SHO hätten ihre eigene Situation im Bereich der strukturellen Ebene problematischer als die SHG beurteilt (z.B. Mittel, Verteilung der Arbeit, Organisation). Dies könne ein Hinweis darauf sein, dass sich bei den SHG ein zivilgesellschaftlicher Sektor entwickelt habe, der mit relativ geringen Mitteln auskomme. Dies erscheine erfreulich, da die SHG relativ autonom von der Entwicklung der Förderungen agieren, in dem sie ihre Ressourcen weitgehend selbständig generieren. Andererseits müsse man die enge Vernetzung der SHG mit der Ausstattung und Unterstützung durch die SHU bedenken.

Des Weiteren merkte Prof. Forster an, dass das Einwirken von SHG und SHU auf kommunale Steuerung und Gestaltung von Versorgungsgeschehen Entwicklungspotential aufweise, aber mehr Koordination und Unterstützung erfordere. Auch die Aktivitäten der SHO im politischen Bereich überstiegen den bisherigen Aufwand um einiges. Sollte die Gesellschaft einen steuernden und gestalterischen Beitrag der Selbsthilfe im Gesundheitswesen wünschen, sei dies eine sozialpolitische Frage und nicht mehr eine Frage des zivilgesellschaftlich-bürgerschaftlichen Engagements, und der Gesundheitssektor müsse mehr als den bislang ohnehin geringen Teil seiner finanziellen Mittel dafür bereit stellen.

TOP 5 Ergebnispräsentation qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse (TP 2): Wirkungen und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Selbsthilfe und ihrer Stakeholder

Prof. M.-L. Dierks, Dr. G. Seidel

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

Die ppt-Folien des Vortrages des ESG zu den Ergebnissen des TP 2 sind dem Protokoll beigelegt.

Diskussionsbeiträge zu den bisherigen Ergebnissen aus TP 2

Fragen des Plenums zu dem methodischen Vorgehen im Rahmen der qualitativen Erhebungen bezogen sich zum einen auf die Zuweisung der Stakeholder auf die verschiedenen gesellschaftlichen Ebenen. Hierzu: Insgesamt wurden 18 Stakeholder interviewt, die sich zahlenmäßig gleich auf Mikro-, Meso- und Makroebene verteilen.

Zum anderen wurde nach den Auswertungsschritten gefragt. Hierzu: Der Gesprächsleitfaden für die Interviews bot die grobe Struktur anhand dessen weitere Kategorien aus dem (doch sehr umfangreichen und komplexen) Datenmaterial gebildet wurden. Für die Ergebnispräsentation auf diesem Workshop wurde seitens des Forschungsteams im nächsten Auswertungsschritt besonders relevante Aspekte für die Kontrastierung der Perspektiven Selbsthilfe – Stakeholder ausgewählt. Es sei darauf hingewiesen, dass noch weitere Analyseschritte zu bestimmten Fragestellungen folgen werden.

Dem Eindruck, die Daten würden insgesamt viel Bekanntes widerspiegeln, folgt die Anerkennung, dass der Anteil der SH, der sich beforschen ließe, eine innere Stabilität aufweise.

Ein Diskussionsthema war die zunehmende Professionalisierung der Selbsthilfe. Die ursprüngliche Selbsthilfe mit ihren Stärken in alltäglichen und zwischenmenschlichen Tätigkeitsfeldern nehme anscheinend am Rationalisierungs- und Professionalisierungsprozess der Gesellschaft teil. Es wird besorgt beobachtet, dass es zu einer Überfrachtung der SH (z.B. Leitlinienentwicklung) kommen könne, wobei die SHG ein gutes Anrecht darauf hätten, „sich politisch überhaupt nicht zu interessieren“.

Auch von anderer Seite wurde betont, dass sich nicht die Selbsthilfe verändere, sondern sich die Gesellschaft verändert, in der sich die Selbsthilfe bewegt (z.B. Privatisierungen im Gesundheitswesen, veränderte Frühverrentungspolitik).

Die Verknüpfung von Wissenschaft und Praxis im Selbsthilfebereich wird nicht problemfrei angesehen.

Prof. Forster wies darauf hin, dass Professionalisierung in der Selbsthilfe verschiedenen Deutungen unterliege. Der Auftrag der Wissenschaft sei es, genau herauszukristallisieren, was jeweils unter Professionalisierung verstanden wird und dieses wissenschaftlich aufzubereiten. Da es bei Professionalisierung immer auch um Wissen gehe sei es zentral, welche Formen von Wissen aktiv über die Selbsthilfe entwickelt werden sollten. Allein das Erfahrungswissen zu systematisieren, quasi kollektiv zu validieren, sei besondere Professionalisierungsaufgabe.

Zudem würde es sich lohnen, andere verwendete Begrifflichkeiten (z.B. komplementär, kompensatorisch, Dienstleister) wissenschaftlich-analytisch aufzubereiten und als Diskussionsangebot weiter zu geben.

Ein weiterer wichtiger Punkt war der Generationswechsel in der Selbsthilfe mit den einhergehenden Problemen der Mitgliederaktivierung und –gewinnung. Es wurde die Frage aufgeworfen, ob nicht die SHO mit ihren Mitwirkungsleistungen im Versorgungssystem dazu beitragen würde, dass die Attraktivität der Selbsthilfe als Gemeinschaft sinken würde. Die Selbsthilfe würde von anderen Interessierten eher als Versorgungsstruktur und nicht als eigene Handlungsstruktur der Beteiligten erlebt werden.

Die Qualifizierungsmaßnahmen der Selbsthilfe sollten genauer untersucht werden um zu erklären, für welche Zielgruppen mit welchen Inhalten Fort-, Weiter- oder Ausbildungen angeboten würden.

Eine Frage zielte auf den Erfahrungswert der befragten Stakeholder mit der Selbsthilfe. Hierzu: Es wurden Stakeholder befragt, die von den vorher interviewten SHG, SKS oder SHO als relevante Kooperationspartner in ihrer Arbeit genannt wurden. Daher ist davon auszugehen, dass die Stakeholder ausreichend Kenntnis über die Selbsthilfe aufweisen. Die Stakeholder haben in den Interviews die Entwicklungen der Selbsthilfe aus ihrer Perspektive bewertet.

Zum Abschluss dieses Teils wurde von Prof. Dierks noch einmal dargelegt, dass die Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Datenerhebungs- und Analyseverfahren resultieren. Das SHILD-Projekt eröffnet die Möglichkeit, die Ergebnisse aus den qualitativen, quantitativen sowie literaturanalytischen Perspektiven in einer Gesamtschau zu betrachten und zu interpretieren. Die bisherigen Erkenntnisse zeigen deutlich, dass sich die Selbsthilfe weiter professionalisiert, ein starker Partner ist und das Gesundheitssystem mitgestalten will.

TOP 6 Ergebnispräsentation der Literaturanalysen / Expertisen (TP 1)

Prof. F. Schulz-Nieswandt

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

Die ppt-Folien des Vortrages des ISS zu den Ergebnissen des TP 1 sind dem Protokoll beigelegt.

Diskussionsbeiträge zu den bisherigen Ergebnissen aus TP 1

Von Seiten der Selbsthilfe wurde in der Ergebnisdarstellung die Rolle von Landesarbeitsgemeinschaften vermisst. Diese würden einerseits die SHG unterstützen, andererseits sich aber zudem in kommunalen Gremien, z.B. Gesundheitskonferenzen engagieren (ohne weitere finanzielle Unterstützung). Hinzugesetzt wurde, dass sich die vertikalen Säulen der Selbsthilfe und ihre horizontalen Vernetzungen sinnvoll ergänzen würden.

Diskussionswürdig sei die Rolle der Selbsthilfe in der Verantwortung für die Vernetzung auf kommunaler Ebene. Diese Funktion schreibt Prof. Schulz-Nieswandt deutlich der kommunalen Daseinsfürsorge zu. Viele Kommunen würden dies über eine Konferenzstruktur versuchen, aber die Kommunen hätten nicht immer die planende, steuernde Macht. Trotzdem hätten sie die letztendliche Verantwortung über die Institutionalisierung vernetzter Strukturen. Wenn solche Vernetzungsstrukturen choreographiert würden, solle die Selbsthilfe ein selbstverständlicher Teil davon sein.

Um die Frage der kommunalen Vernetzung der Selbsthilfe zu erforschen bedürfe es neben der schon von Prof. Schulz-Nieswandt erwähnten Recherche grauer Literatur zusätzlich die Notwendigkeit einer umfassenden Analyse der Selbsthilfe-eigenen Literatur (z.B. Verbandszeitschriften).

Aus den Reihen der Selbsthilfe kam der Hinweis, dass es viele Dokumente gäbe, die allerdings für die wissenschaftliche Nutzung nicht entsprechend publiziert würden (z.B. im NAKOS-Archiv). Kritisiert wurde zudem, dass die forschende Wissenschaft die Selbsthilfe und ihre Entwicklung über viele Jahre ausgeblendet hätte. Es gäbe auch SHO, die selbstinitiierte Forschungsvorhaben – auch über die Organisationentwicklung – durchführen. Dies vor dem Hintergrund der Annahme, dass wissenschaftliche Studien die Glaubhaftigkeit der Selbsthilfearbeit stärken würden.

Prof. Schulz-Nieswandt legte zum Thema Spannungsverhältnis (noch sehr vorsichtig) seine Argumentation vor dem Hintergrund ökonomischer Theorie dar.

Aus Sozialversicherungsbeiträgen der Kranken- und Pflegekassen werde mit der Förderung der SHO gleichwohl SHG-Arbeit wie auch politische Verbandsarbeit unterstützt. Die Gruppenarbeit lege klar den Schwerpunkt auf die Bewältigung von Krankheiten und Gesundheitsförderung, bei der politisch-verbandlichen Arbeit sei der Gesundheitsbezug nicht unmittelbar. Die Einbindung der selbstverwalteten Patientenvertretung in das demokratische Governance-System im öffentlich-rechtlichen Sektor bedürfe daher eher eine steuerliche Grundfinanzierung, die nicht aus der Sozialversicherung zu finanzieren sei, denn so betrachtet sei die Verbandssicherung versicherungsfremd.

Laut Prof. Schulz-Nieswandt gibt es sehr viel Forschung über das Ehrenamt, zur Gesundheitsselbsthilfe hingegen relativ wenig. Er erklärt sich diesem Umstand mit der These, das Ehrenamt sei politisch gefälliger und würde als „notwendige Reservearmee“ organisatorisch eingegliedert. Die Selbsthilfe hingegen agiere ein „bisschen bockiger“ und erhebe zudem ihren Anspruch auf Autonomie. In der freien Wohlfahrtspflege (mit Ausnahme des Paritätischen WV) sehe er immer noch Spannungen zur Selbsthilfe, z.B. AWO, Diakonie, deren Arbeit eher auf klassischem Ehrenamt anstatt Selbsthilfe beruhe. Prof. Schulz-Nieswandt begründet dies mit einer anderen Zugriffskultur.

TOP 7 **Ausblick: SHILD-Forschungsmodul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“**

Prof. O. von dem Knesebeck, Prof. F. Schulz-Nieswandt

Die ppt-Folien des Vortrages des IMS / ISS zum 3. SHILD-Modul sind dem Protokoll beige-

fügt.

Diskussionsbeiträge zum SHILD-Modul 3

Positiv bewertet wird, dass im 3. SHILD-Modul von Wirkungen der Selbsthilfe anstatt von Wirksamkeit ausgegangen wird.

Zur Frage der Geschlechtsspezifika der Indikationsgruppen: Mit der Indikation Prostatakrebs werden nur Männer erfasst, die Indikationsgruppe Multiple Sklerose mit einer zweifach höheren Prävalenz der Erkrankung bei Frauen, bietet die Möglichkeit, den Schwerpunkt der Forschung auch auf die betroffenen Frauen zu legen.

Alle vier ausgewählten Indikationsgruppen haben eine relativ homogene, bundesverbandliche Organisationsstruktur. Aus dem Plenum wird angemerkt, dass der Organisationsgrad der Selbsthilfe einen Einfluss auf die Wirkungen haben könne. Es wird von mehreren Seiten gewünscht, zumindest eine Indikationsgruppe ohne hohen Organisationsgrad in die Forschung einzubeziehen, um die Wirkungen mit dem Organisationsgrad der Selbsthilfe im Kontext zu werten.

Auch die nähere Betrachtung eines eher diffuseren, offeneren Problemfeldes mit unklarer diagnostischer Zuordnung wäre von Seiten der Selbsthilfe interessant, weil hier noch andere Wirkungsebenen eröffnet werden könnten. Es kam zusätzlich der Hinweis auf den Bereich der Elterngruppen, Kindernetzwerk oder die ACHSE als potentielle Kooperationspartner.

Die Wirkungen der Selbsthilfe im primärpräventiven Bereich werden über die Angehörigen von Demenzerkrankten zu erfasst, weil durch die Selbsthilfe psychosoziale Belastungen gemindert werden. Zu der Problematik der unterschiedlichen Perspektiven auf den Schweregrad einer Erkrankung kann das Forschungsteam auf hinreichende Erfahrungen zurückgreifen.

Die Länge der Zugehörigkeit und Aktivitäten der Betroffenen in der Selbsthilfe können die Wirkungen beeinflussen. Hierzu: Einen Fokus der Forschung auf inzidente Fälle wurden aus Gründen der Machbarkeit verworfen. Aber die Länge der Zugehörigkeit zur SHG wird als Kontrollfaktor mit erhoben und zudem versucht, über die Kooperationspartner der Selbsthilfe in allen Teilprojekten neue Mitglieder in SHG gesondert anzusprechen.

Des Weiteren wird vom Forschungsteam neben der T0- und T1-Erhebung eine dritte Umfrage in Erwägung gezogen, auch unabhängig von der Förderung.

Prof. Schulz-Nieswandt strebt in seinem Forschungsteil eine Synthese von personenbezogenem Erlebnisgeschehen und Setting G-BA an mit dem Ziel, das Netzwerkgeschehen, die Figurationen abzubilden. Der Ablauf ist noch nicht klar herausgearbeitet, ersten Gespräche dienen der Ausfeilung der Hypothesen, der Themenentwicklung für die Interviews, der weiteren Entwicklung von Forschungsfragen. Das Vorgehen ist interaktiv und Teil der Forschungsvorhabens.

Von den Teilnehmer/-innen kamen zum Abschluss der Veranstaltung sehr praktische Hinweise zur Umsetzung des Forschungsprojektes (z.B. in Bezug auf Erreichbarkeit der Zielgruppen, Rekrutierungshilfen). Vielen Dank!

TOP 8 **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, dem Forschungsteams für die bisher geleistete Arbeit. Es wurden durch die Zusammenarbeit der drei Forschungsinstitute aus Hamburg, Hannover und Köln gute wissenschaftliche Erkenntnisse über die Selbsthilfe erbracht. Dem BMG sei es wichtig, die Stärken, Leistungen und Qualität der Selbsthilfe – auch als Argumentationshilfe für die Selbsthilfe – zu dokumentieren. Im Weiteren gehe es um den Transfer der Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse in die entsprechenden Räume.

Die Selbsthilfe ist ein wichtiger, zentraler und integraler Bestandteil des Gesundheitswesens, dessen Erforschung nur im Dialog mit der Selbsthilfe stattfinden kann.

Das 3. SHILD-Forschungsmodul lasse auf interessante Ergebnisse hoffen.

Vielen Dank an alle Teilnehmenden für die Unterstützung des Forschungsvorhabens!

Protokoll: Silke Werner, 11. Juli 2014