



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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

Transferworkshop am 27. Juni 2014

11:00 – 16:00

Hotel Aquino

Berlin



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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

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

Agenda

(Moderation: Prof. Schulz-Nieswandt)

11.00 Uhr	Begrüßung durch die Projektkoordination IMS Begrüßung durch den Projektförderer BMG	C. Kofahl U. Winkler
11.30 Uhr	Ergebnispräsentation quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei SHO, SHG und SHU (TP 3) + Diskussion	C. Kofahl / S. Nickel
12.30 Uhr	Ergebnispräsentation qualitative Struktur- und Bedarfsanalyse (TP 2): Wirkungen und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Selbsthilfe und ihrer Stakeholder + Diskussion	M.-L. Dierks / G. Seidel
13.30 Uhr	Mittagspause mit Lunchbuffet	
14.30 Uhr	Ergebnispräsentation Literaturanalysen / Expertisen (TP 1): Sozialpolitischer Rahmen + Diskussion	F. Schulz-Nieswandt
15.15 Uhr	Ausblick: SHILD-Forschungsmodul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“ + Diskussion	O. von dem Knesebeck/ F. Schulz-Nieswandt
15.45 Uhr	Abschlussworte und Ausblick BMG	U. Winkler / F. Schulz-Nieswandt
16.00 Uhr	Ende des Workshops > Kaffee + Kuchen zum Ausklang	



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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

Begrüßung durch das BMG
Frau Dr. Ute Winkler



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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

Vorstellungsrunde

Können wir darauf verzichten?



Ergebnispräsentation der quantitativen Struktur- und Bedarfsanalyse (TP 3)

Überblick: Ausgewählte Ergebnisse der quantitativen SHILD-Befragungen

- 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 SHU?
- Welche **Wirkungen auf der Mikroebene** sind möglich?

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**

- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; bislang nur deskriptive Auswertungen

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 (26,7%) + 207 andere Bundesländer
 - **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**
- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; bislang nur deskriptive Auswertungen

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)

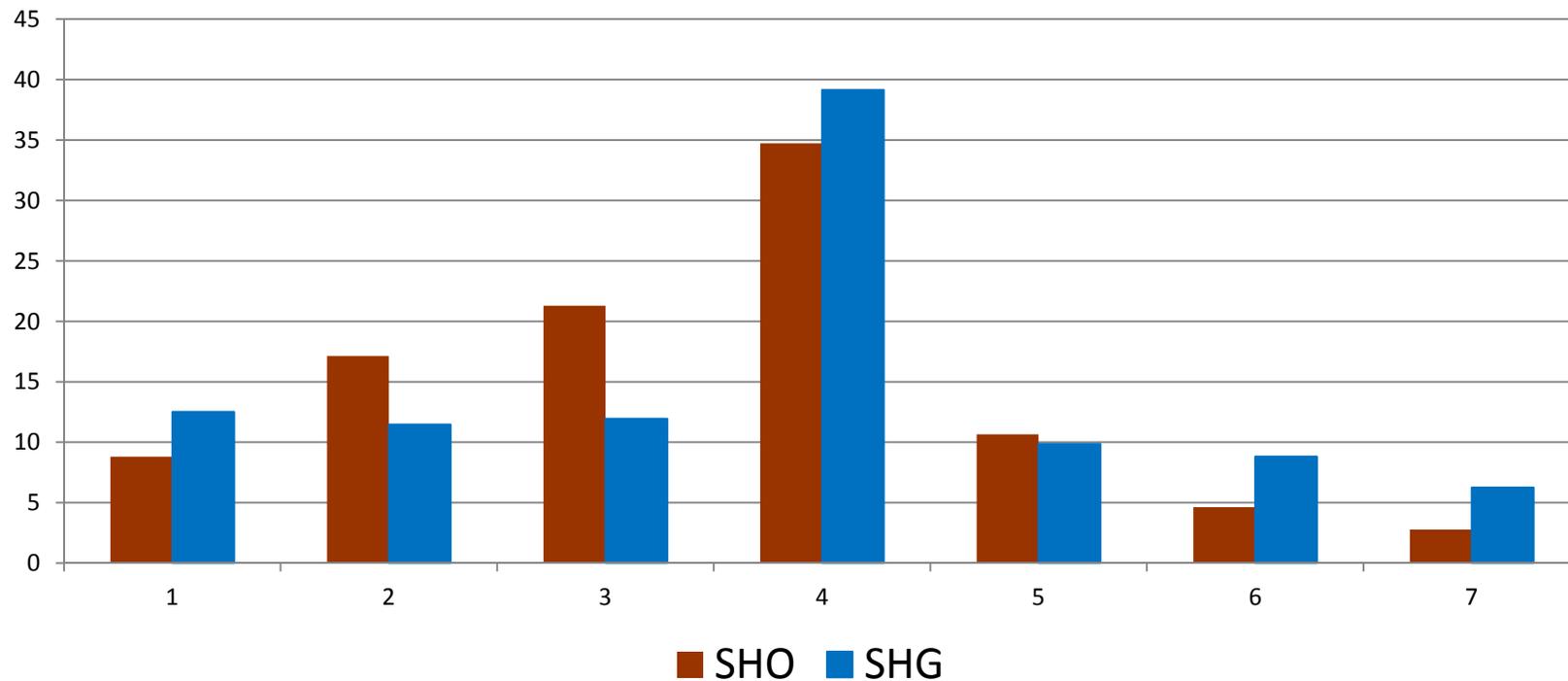
- Dateneingabe und -analyse mit SPSS; bislang nur deskriptive
Auswertungen



Teil A

Selbstbild, Ziele und organisatorische Herausforderungen

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



gesundheitlich-
medizinisch

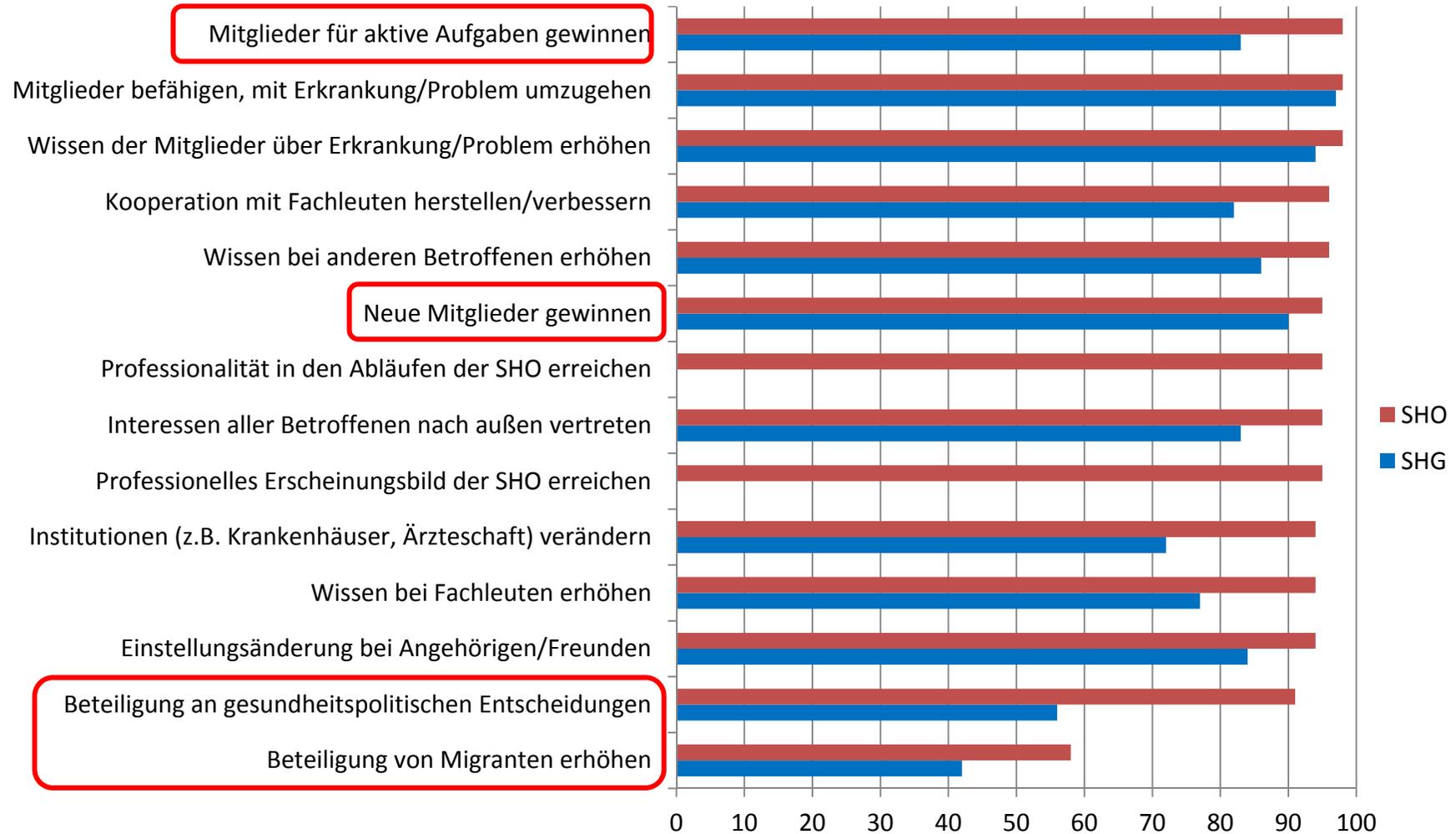


sozial

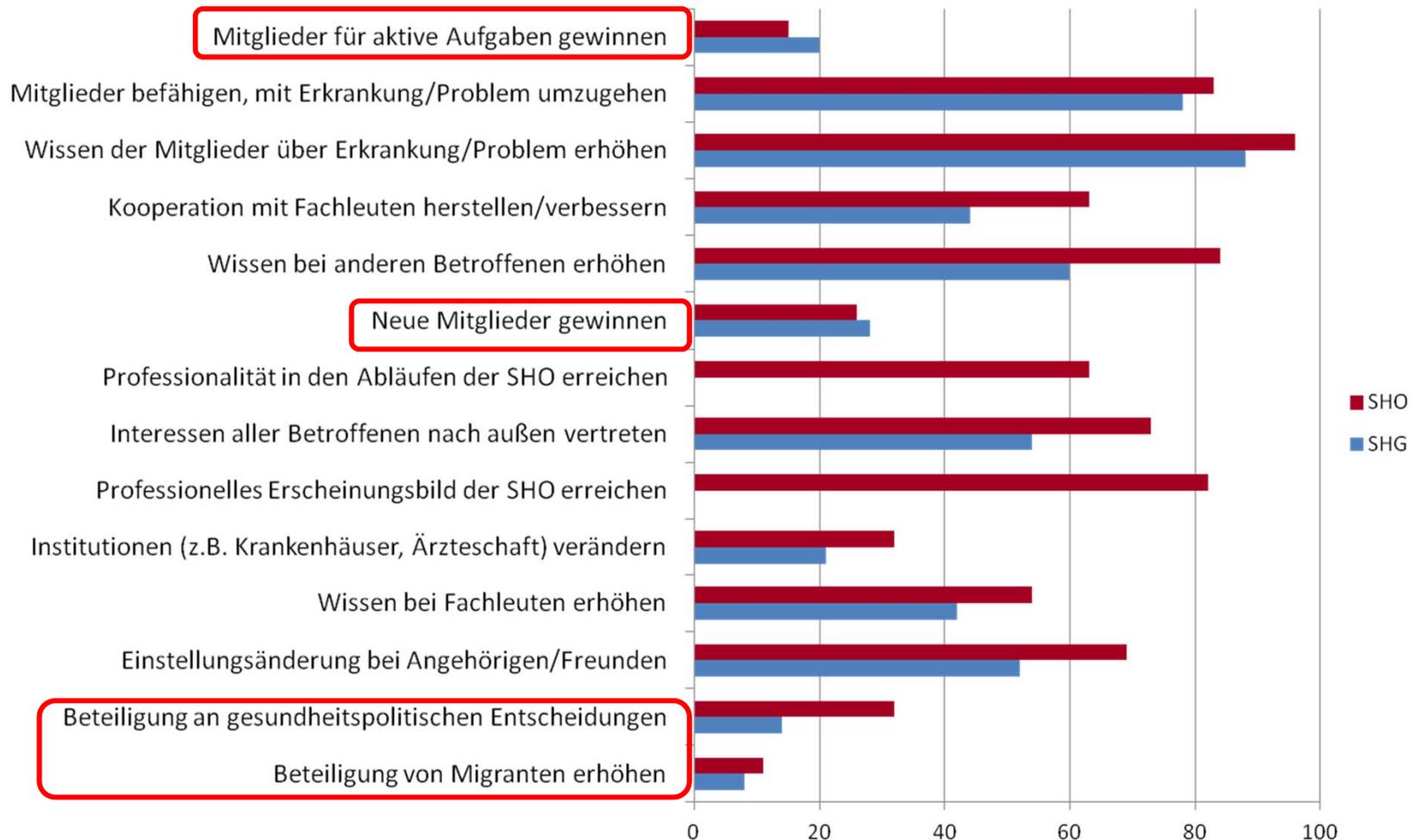
Schwerpunktbereich der Aktivitäten

Ziele der SHO und SHG

(in %, absteigend sortiert nach Prioritäten der SHO)



Zielerreichung der SHO und SHG („gelingt sehr gut / gut“ in %)



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

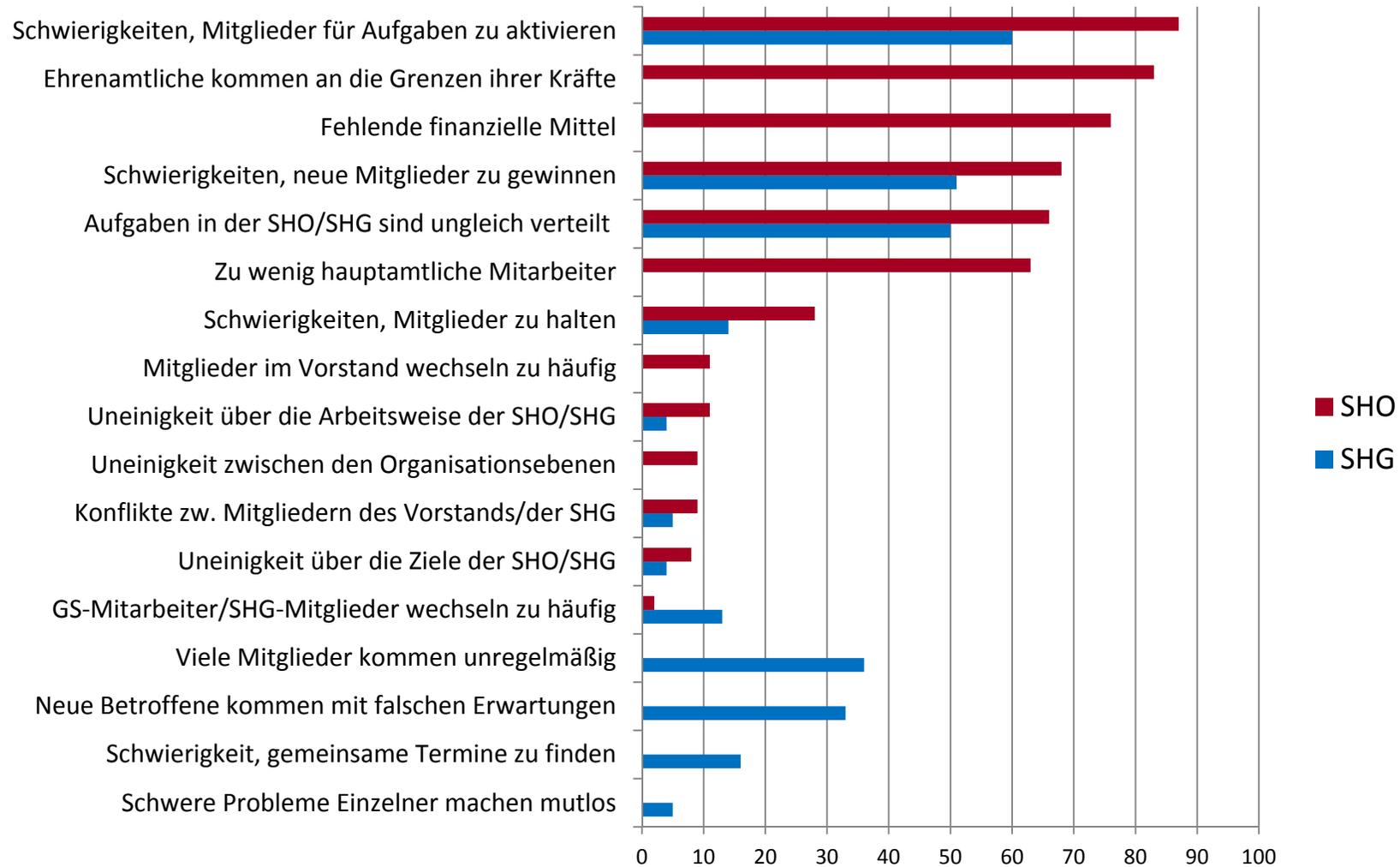
Nach außen gerichtete Ziele:

- 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 („trifft völlig / eher zu“ in %)

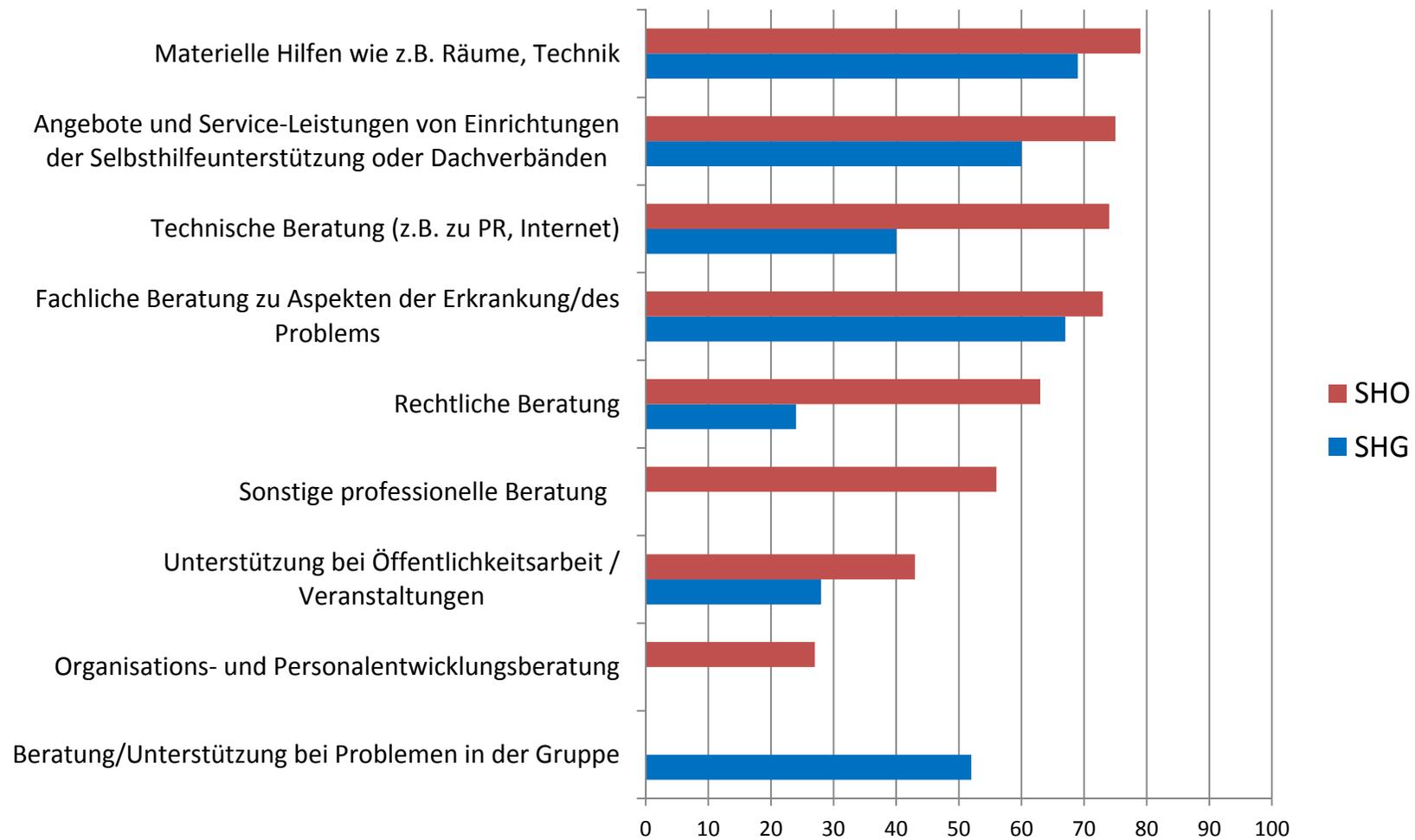




Teil B

Personelle, materielle und finanzielle Unterstützung

Personelle und materielle Unterstützungsleistungen (Angaben in %)

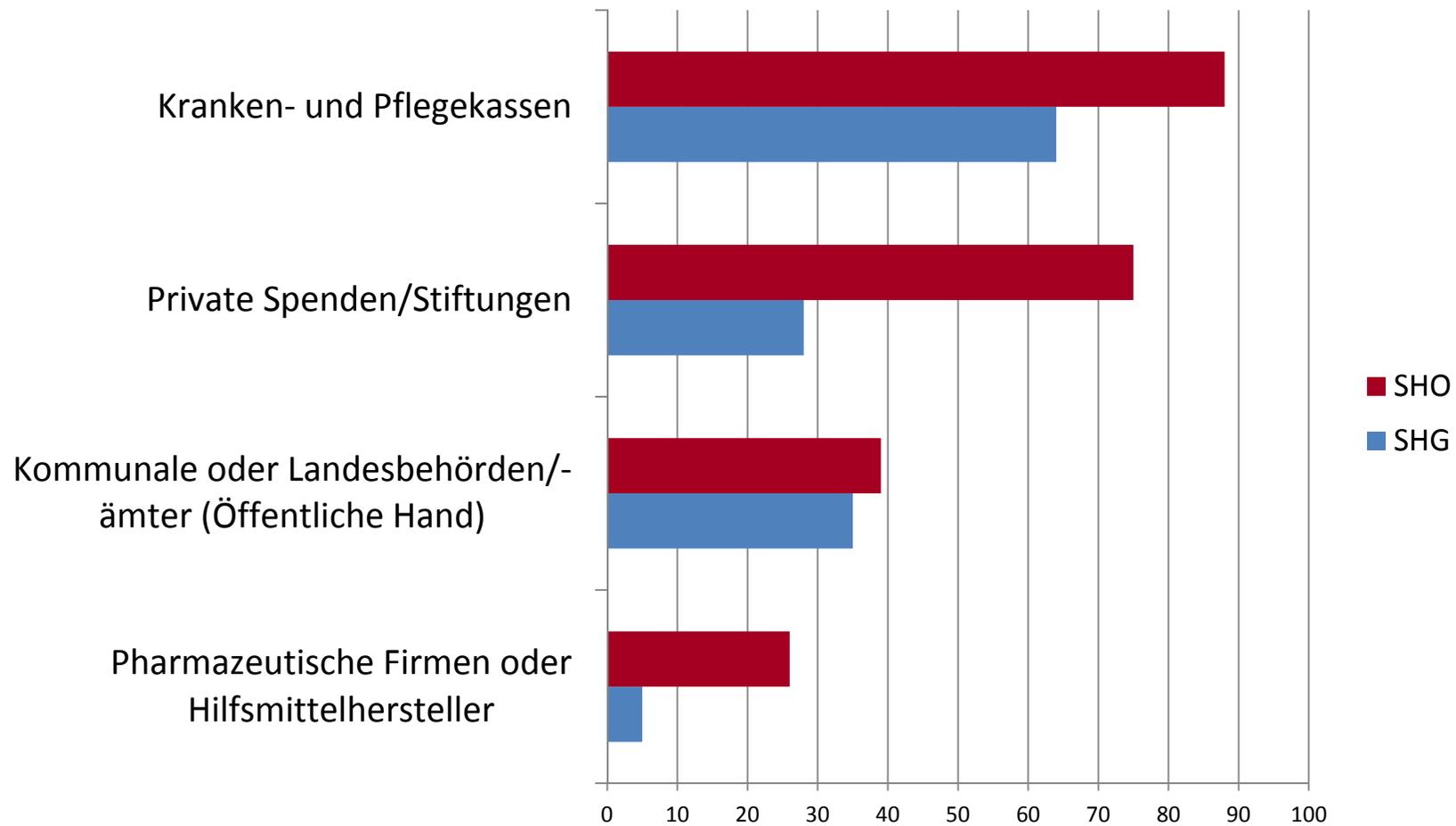


Wünsche/Vorschläge zur Verbesserung der Arbeitssituation (Freitextangaben)

- 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 finanzieller Hilfen

(„ja“ in %)



Summe der finanziellen Mittel in den letzten 12 Monaten

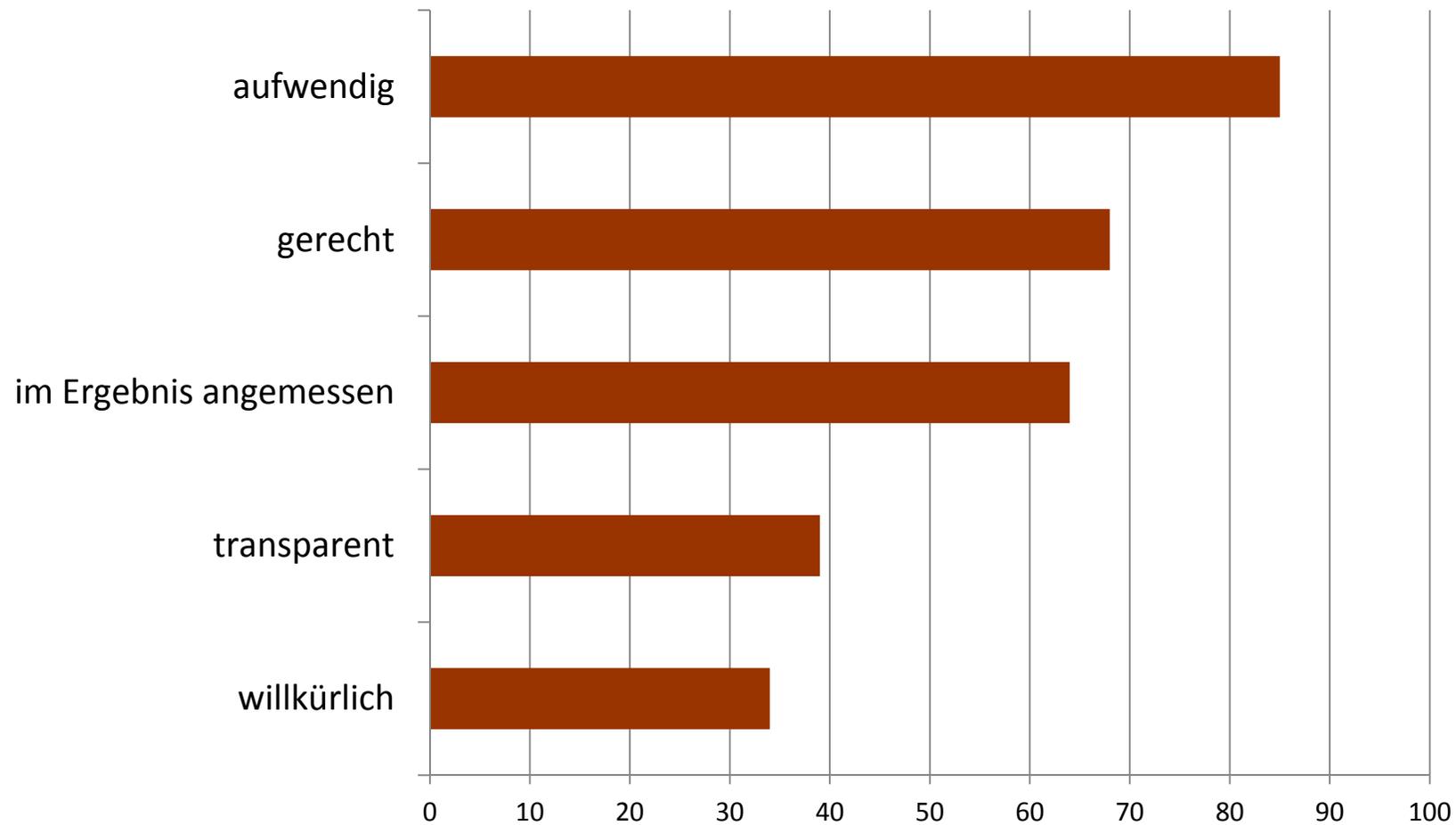
SHO:

- im Durchschnitt 210.000 €
- davon 81.000 € aus Mitgliedsbeiträgen
- Für etwas mehr als ein Drittel der SHO ist der Bedarf damit gedeckt

SHG:

- im Durchschnitt 1.760 €
- davon 390 € nur aus Beiträgen der Mitglieder
- Für 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 %)

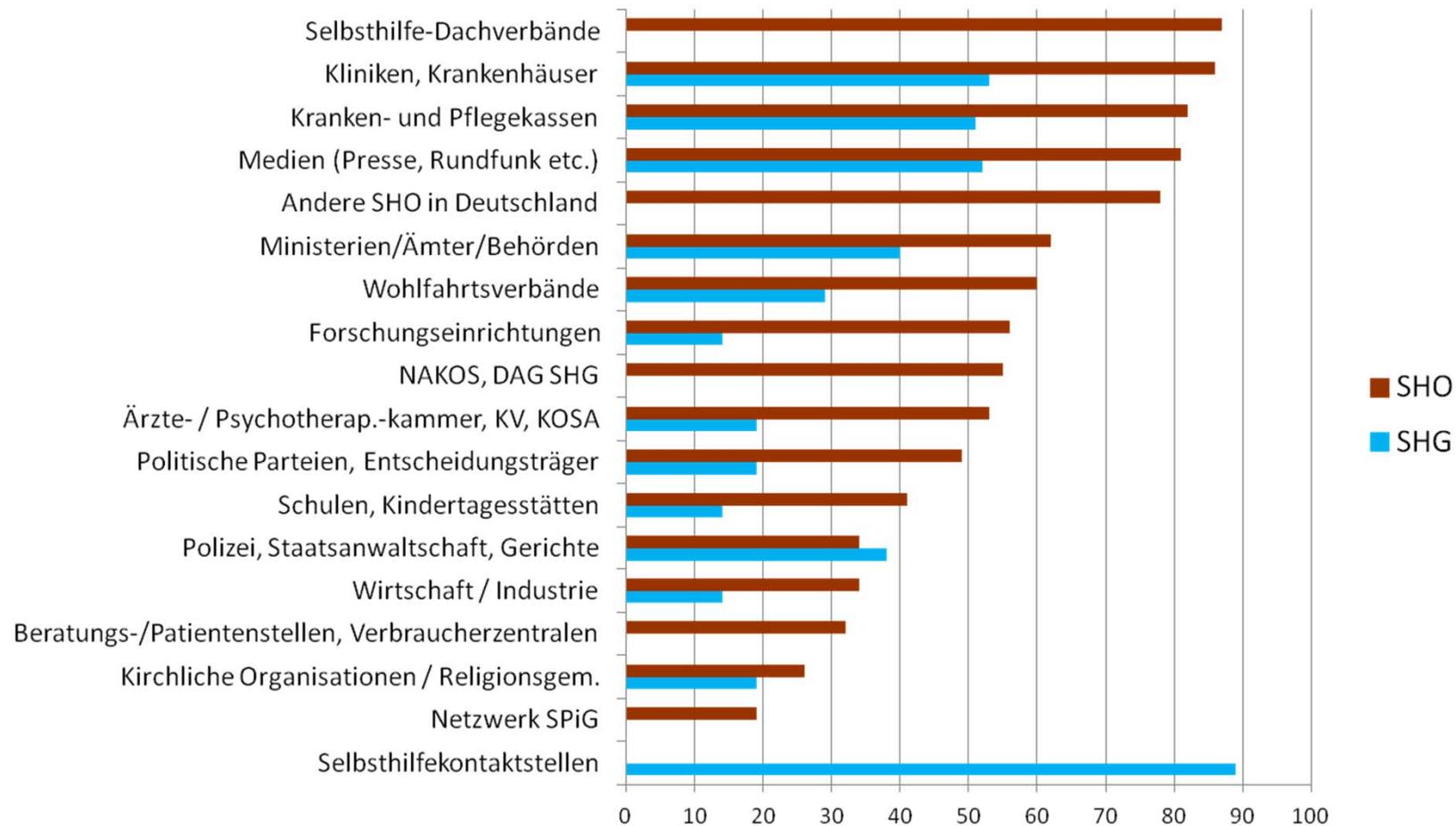




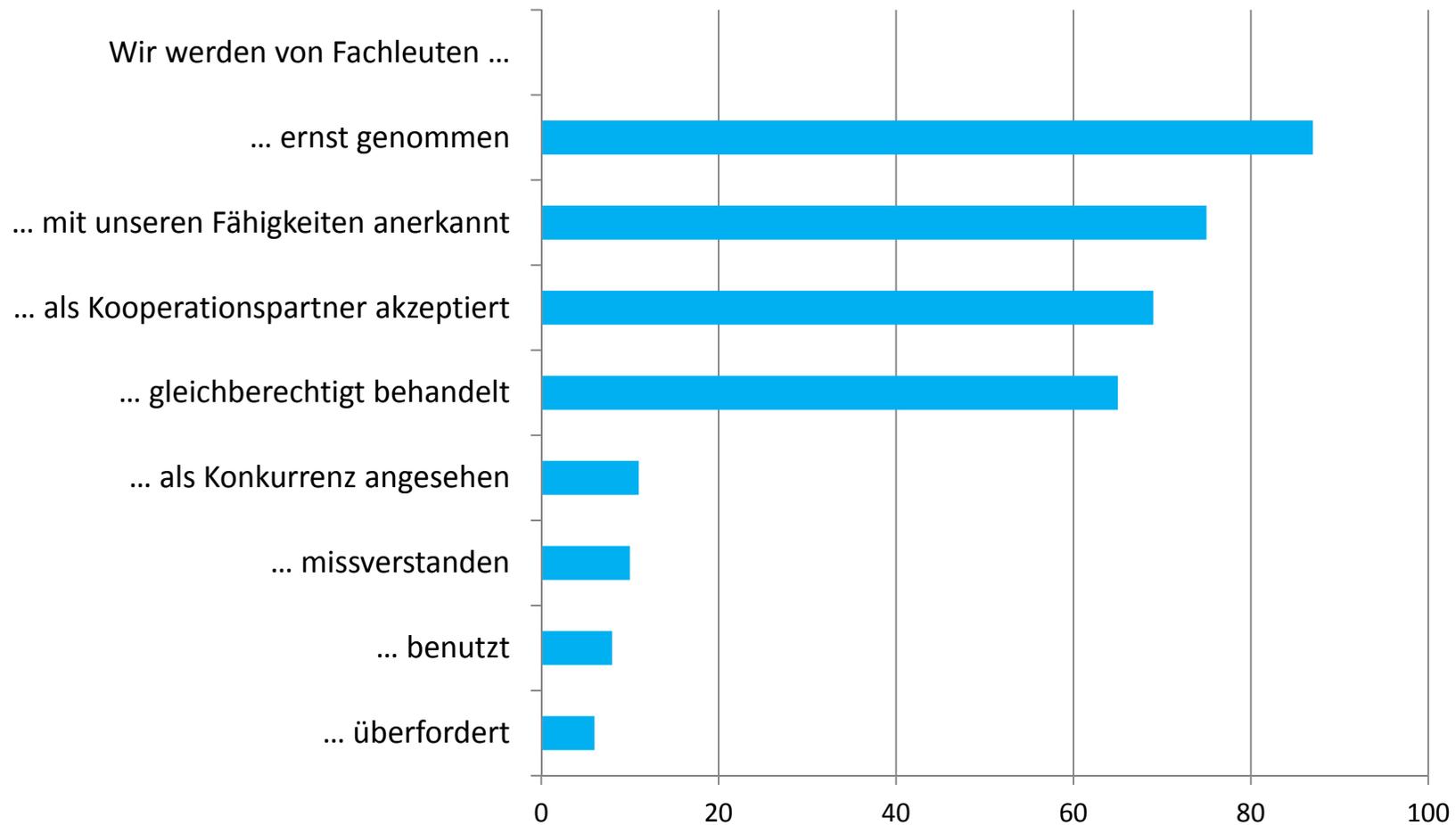
Teil C

Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten

Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert? („ja, regelmäßig / gelegentlich“ in %)

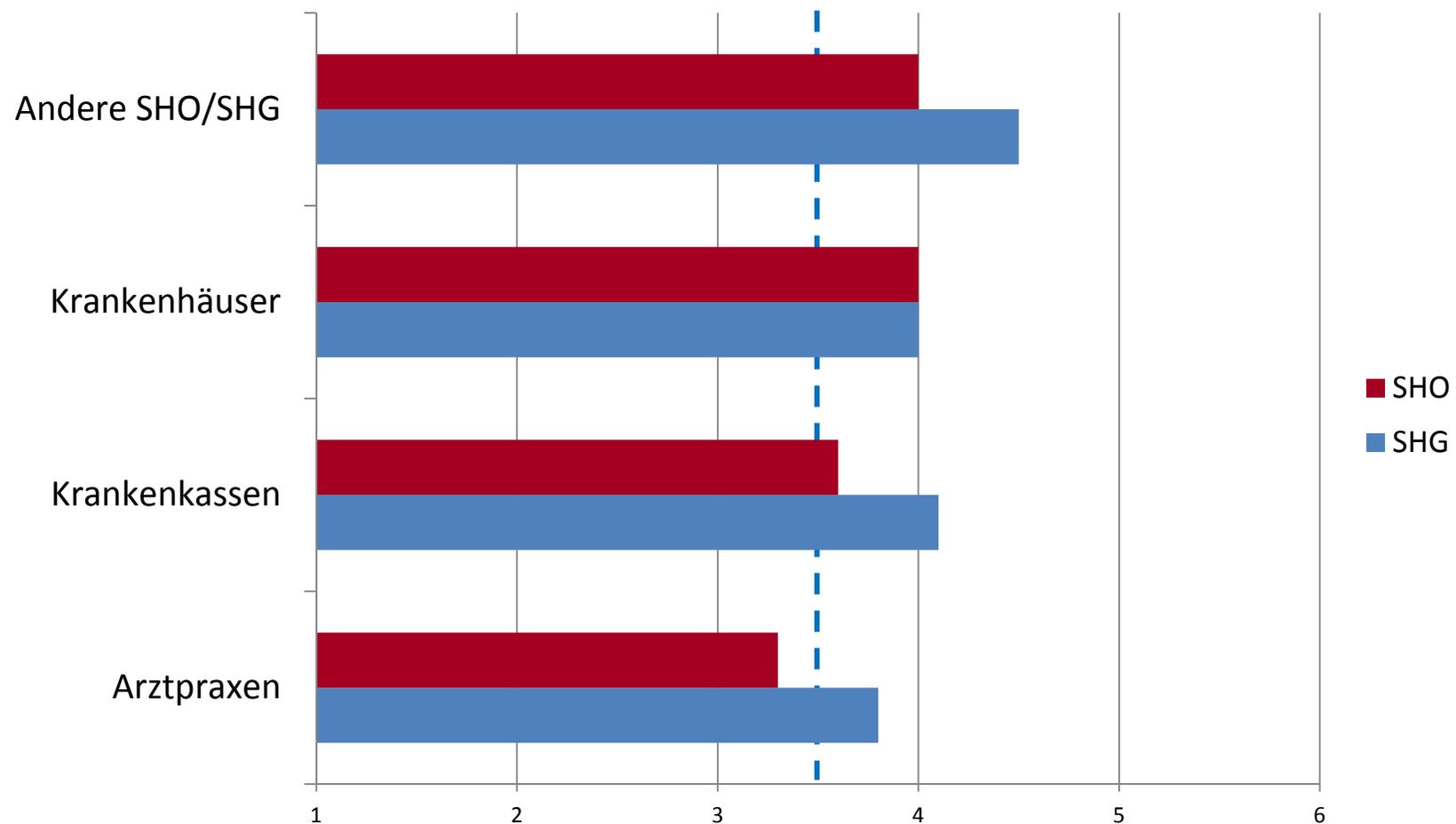


Erfahrungen mit Fachleuten – nur SHG gefragt („trifft völlig/eher zu“ in %)



Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO/SHG

(Mittelwert: 1 = gar nicht kooperativ, 6 = außerordentlich kooperativ)



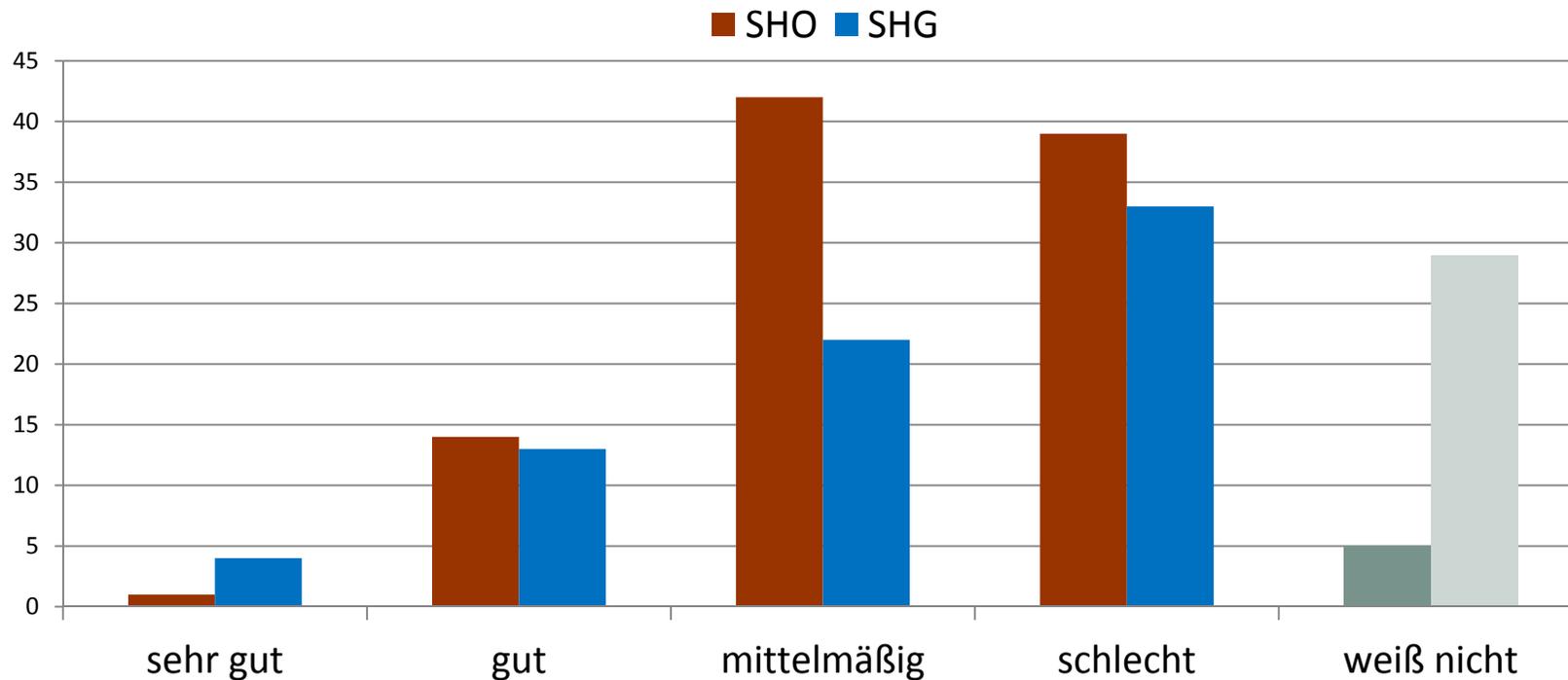
Beispiele guter Kooperation (Freitextangaben)

- 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

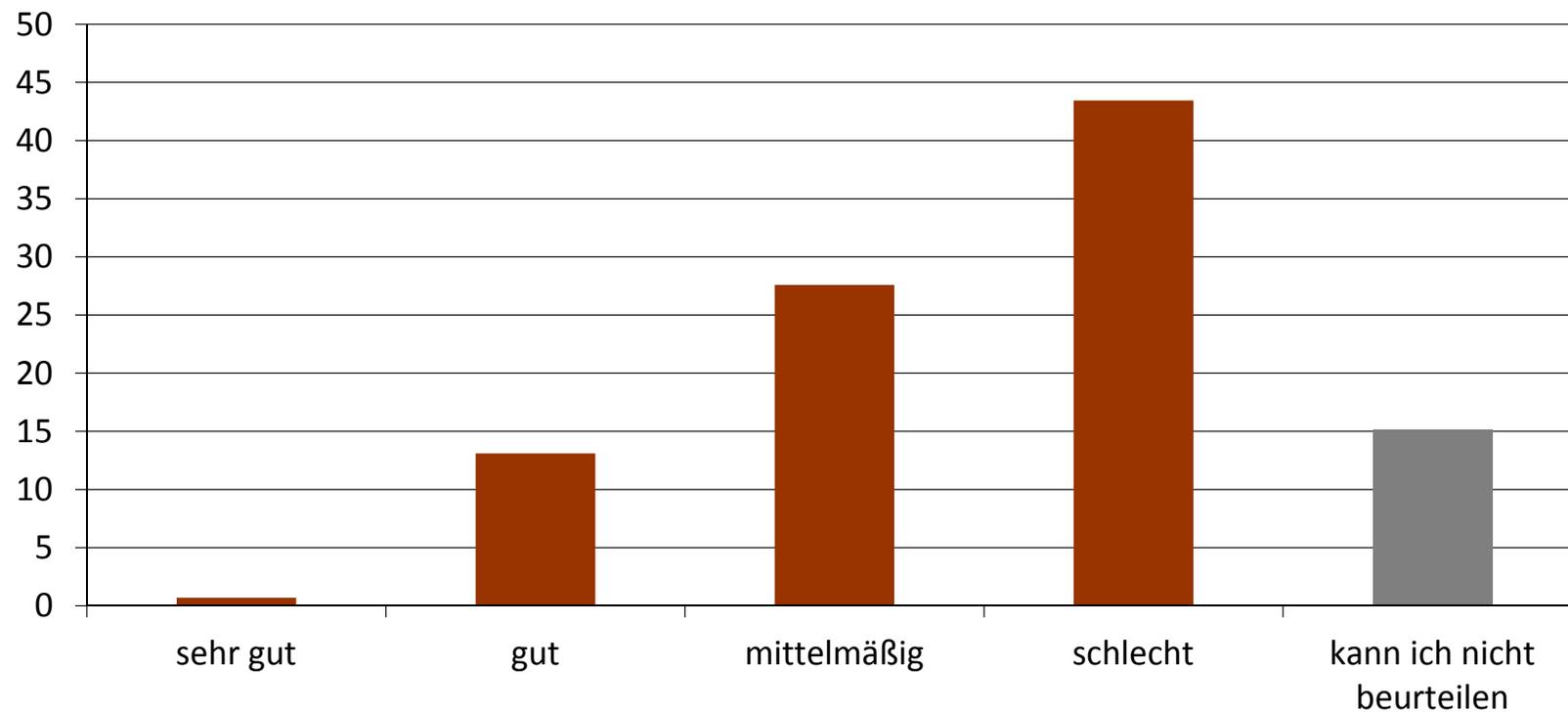
Beispiele schlechter Kooperation (Freitextangaben, insgesamt seltener genannt)

- *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

Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen (in %)

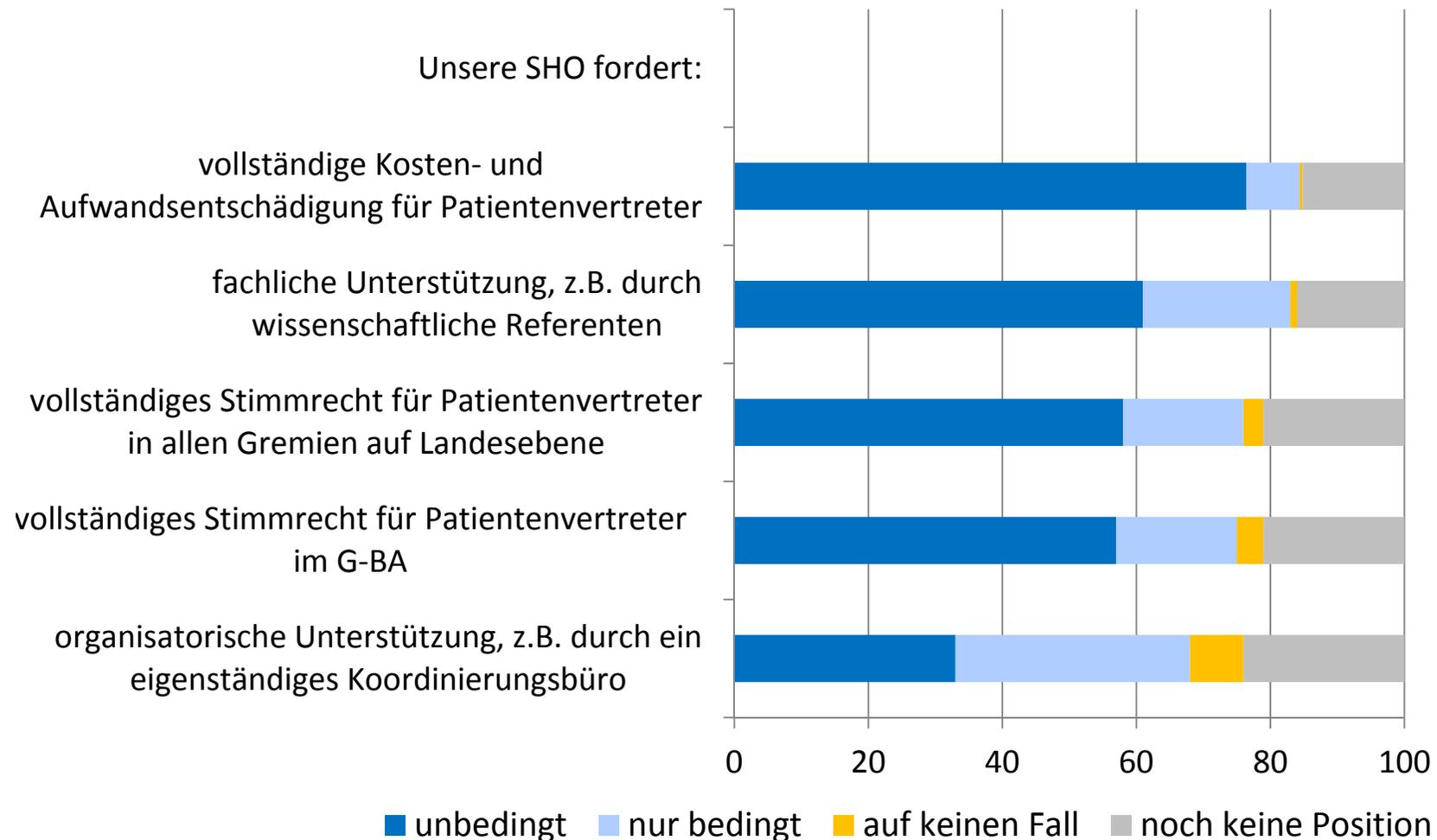


Zum Vergleich: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen 2007 (N=145, Angaben in %)



Kofahl et al 2009

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



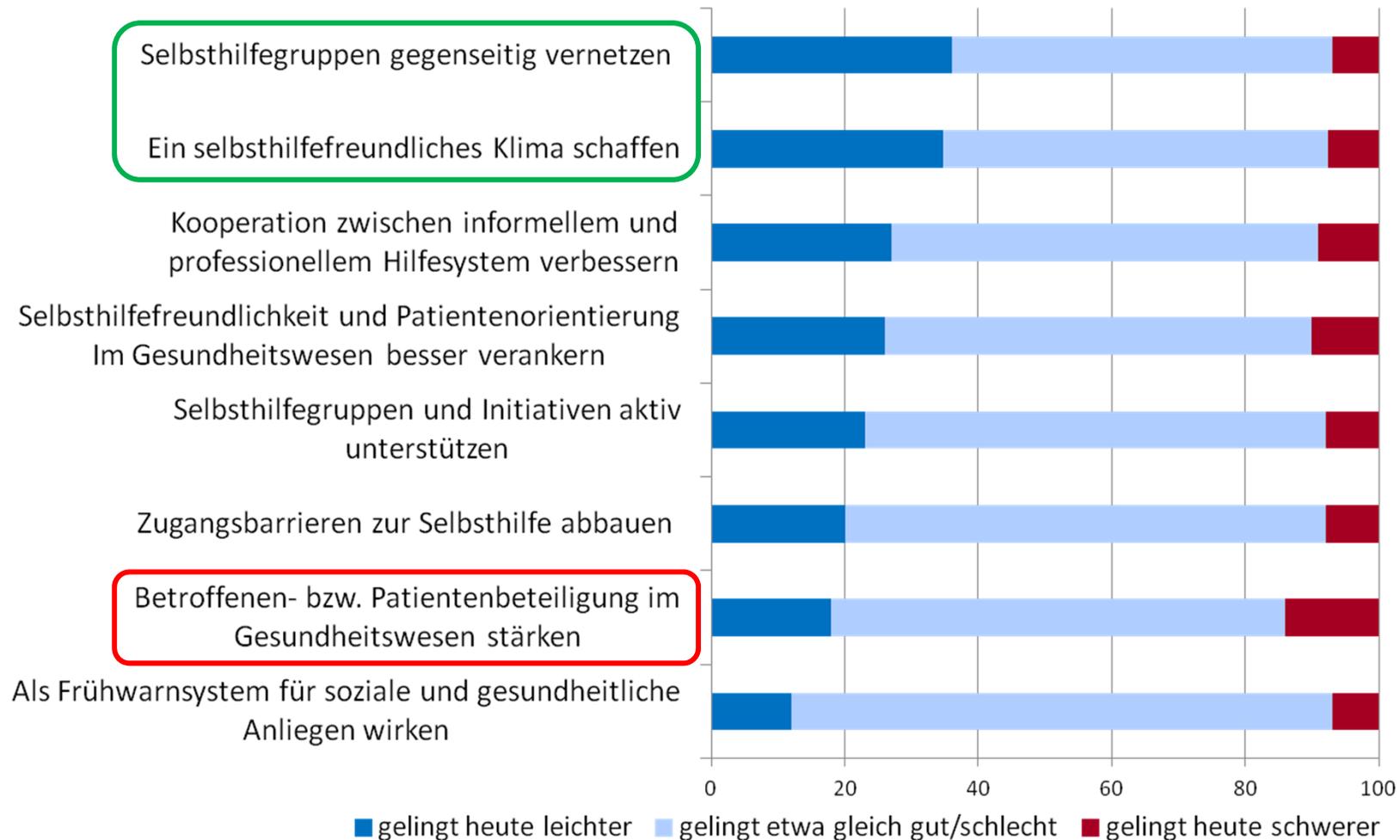
Teil D

Perspektive der Selbsthilfe- unterstützungseinrichtungen (SHU)

Perspektive der SHU

- Die Einschätzungen der SHU-Mitarbeiter/innen zu:
 - Selbstbild, Ziele, organisatorischen Problemen
 - Personelle, materielle und finanzielle Unterstützung
 - Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten
- Die Einschätzungen der SHU-Mitarbeiter/innen zu den Aktivitäten und Herausforderungen der SHG deckt sich in den parallelen Fragen in wesentlichen Teilen mit den Angaben der SHG in deren Umfrage > gute Einschätzung der Arbeit / Probleme der von ihnen betreuten SHG
- Folgend: Fokus auf die Aktivitäten der SHU

Übergeordnete Ziele und Zielerreichung der SHU im Vergleich zu 2 Jahren vorher (in %)



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

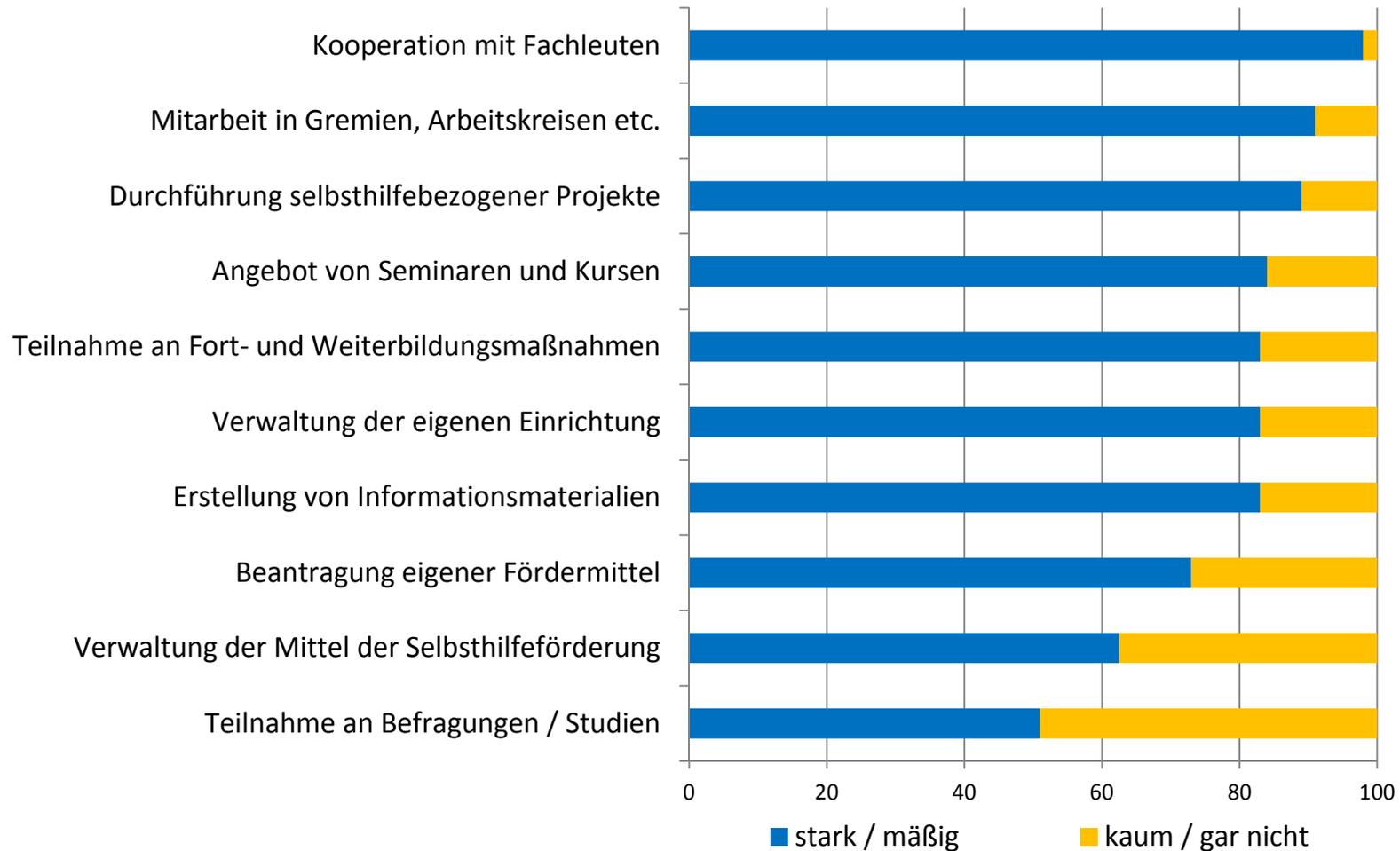
ca. 17.000 Fälle (~ 130 / SHU):

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

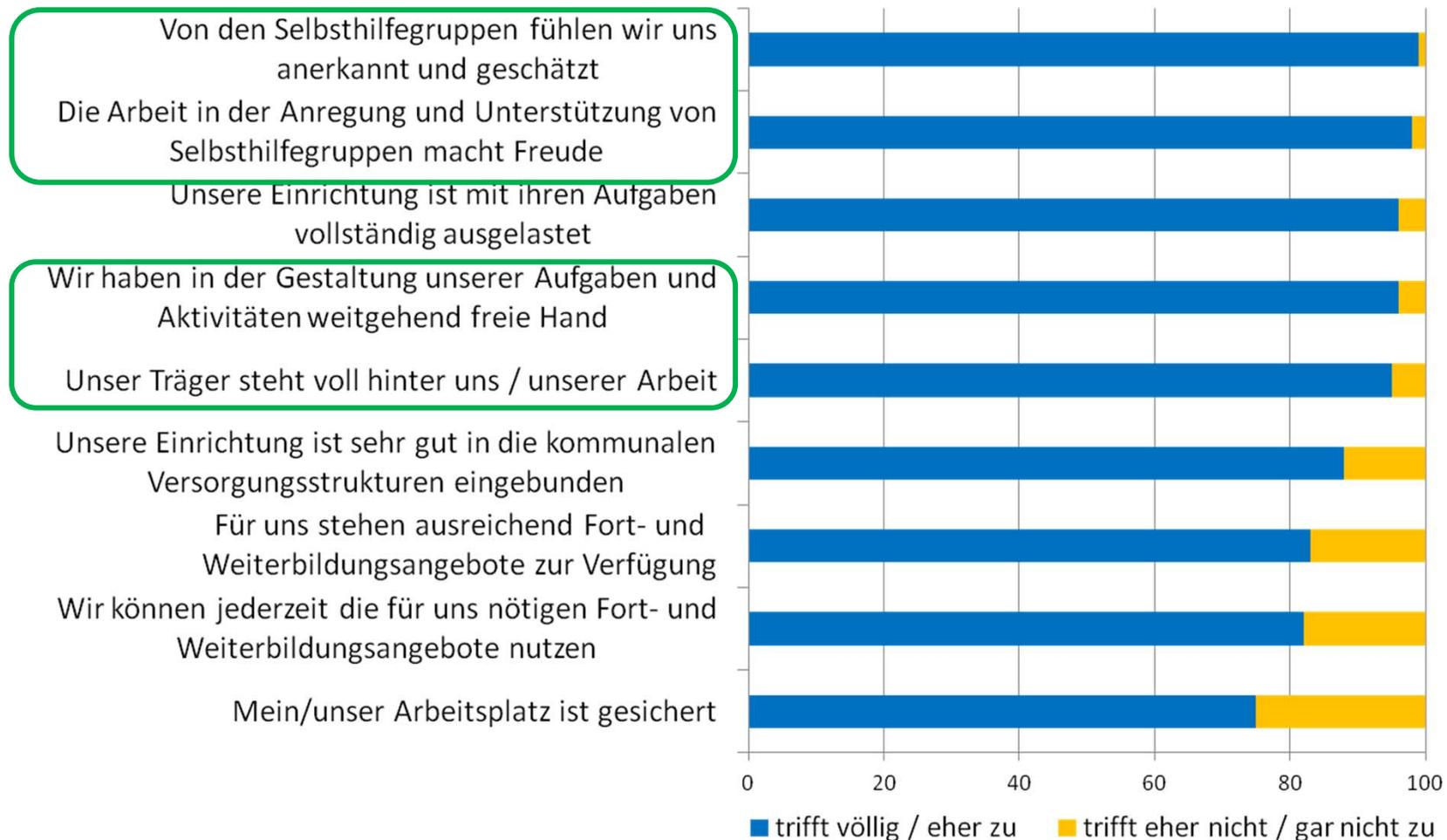
ca. 10.000 Fälle (~ 80 / SHU):

- 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 %)

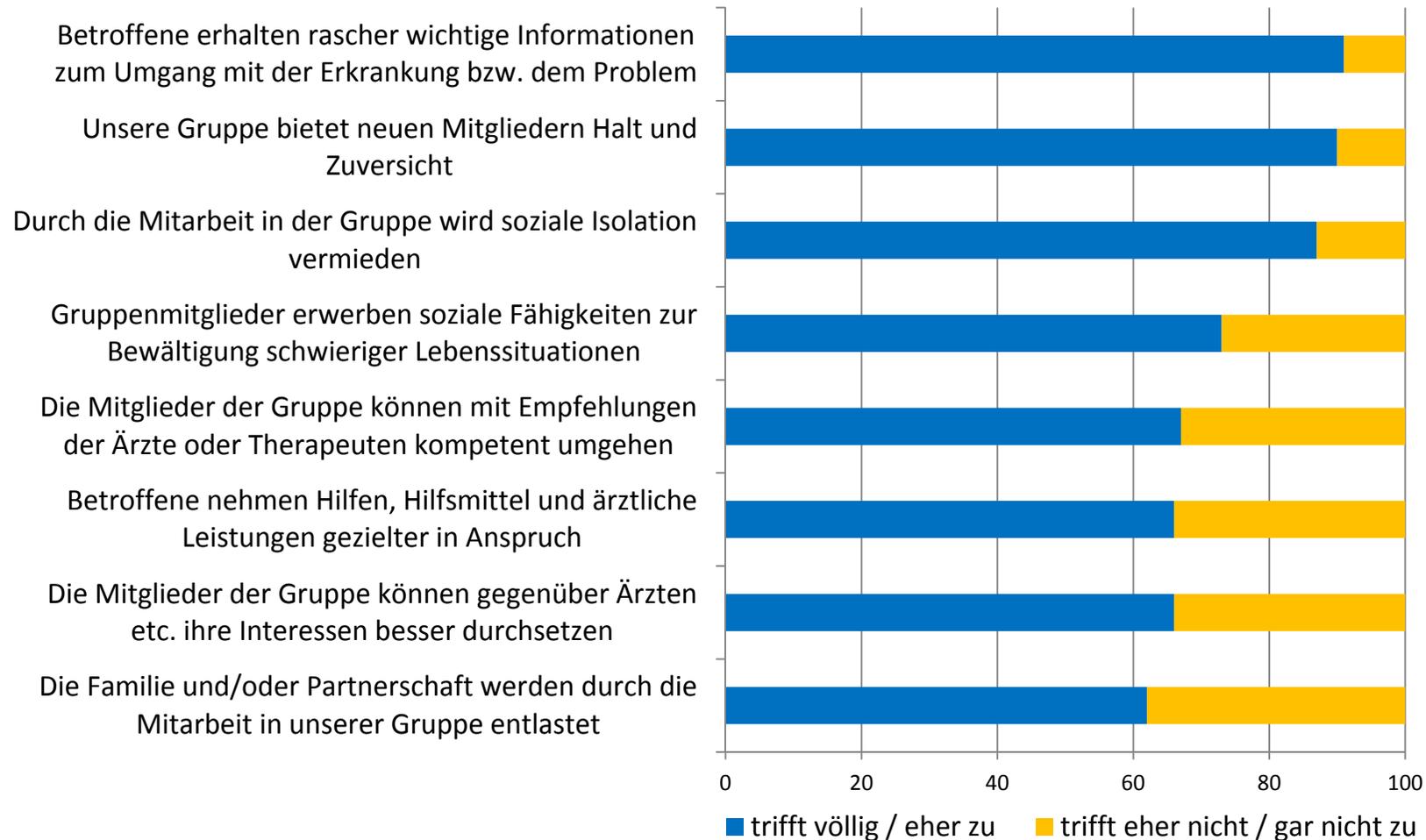




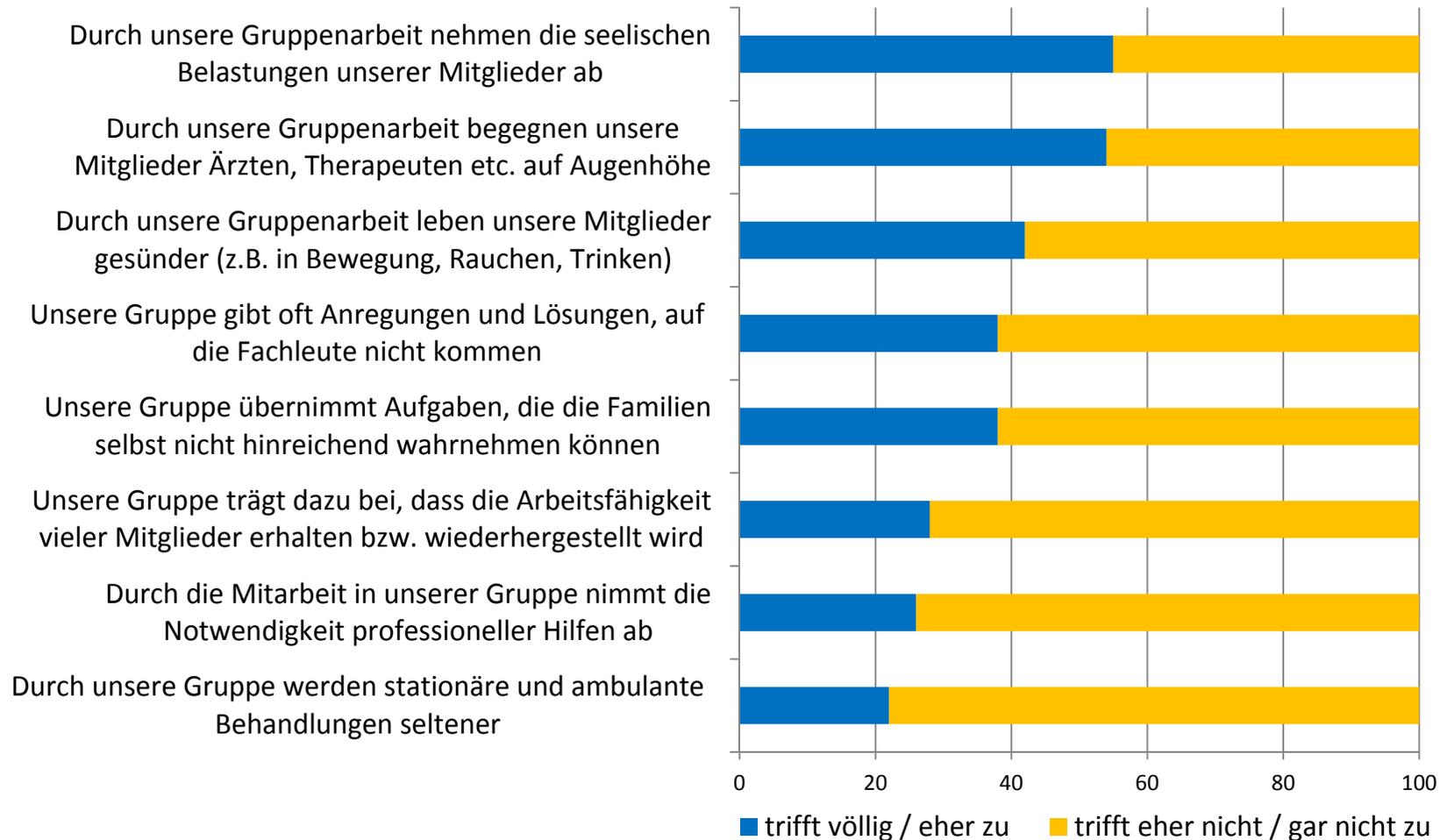
Teil E

Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene

Erfolge der SHG (I) (in %)



Erfolge der SHG (II) (in %)





Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

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

www.uke.de/shild/