



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven

Multiperspektivische qualitative Analyse der Wirkungen der Selbsthilfe

bei Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen,
Selbsthilfekontaktstellen und Stakeholdern

Hauptverantwortliche: MHH

Ziele und Aufgaben der Studie

- Auf der Basis von Fallstudien sollte ein tiefergehendes Verständnis der Bedürfnisse, der Akzeptanz, der Kompetenzen und Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikro-, Meso- und Makroebene des deutschen Gesundheitswesens erarbeitet werden.
- Die Studie erfasst zudem die internen Vernetzungs- und Kooperationsstrukturen zwischen Selbsthilfegruppen, ihren Landes- und Bundesorganisationen sowie den Selbsthilfekontaktstellen.
- Anhand der gewonnenen Daten werden aktuelle Entwicklungen und (Zukunfts-) Perspektiven unterschiedlicher Akteure der Selbsthilfe (Innenperspektive) und ihrer Stakeholder (Außenperspektive) analysiert.

Theoretisches Sampling: breites Spektrum

Merkmale kontrastieren:

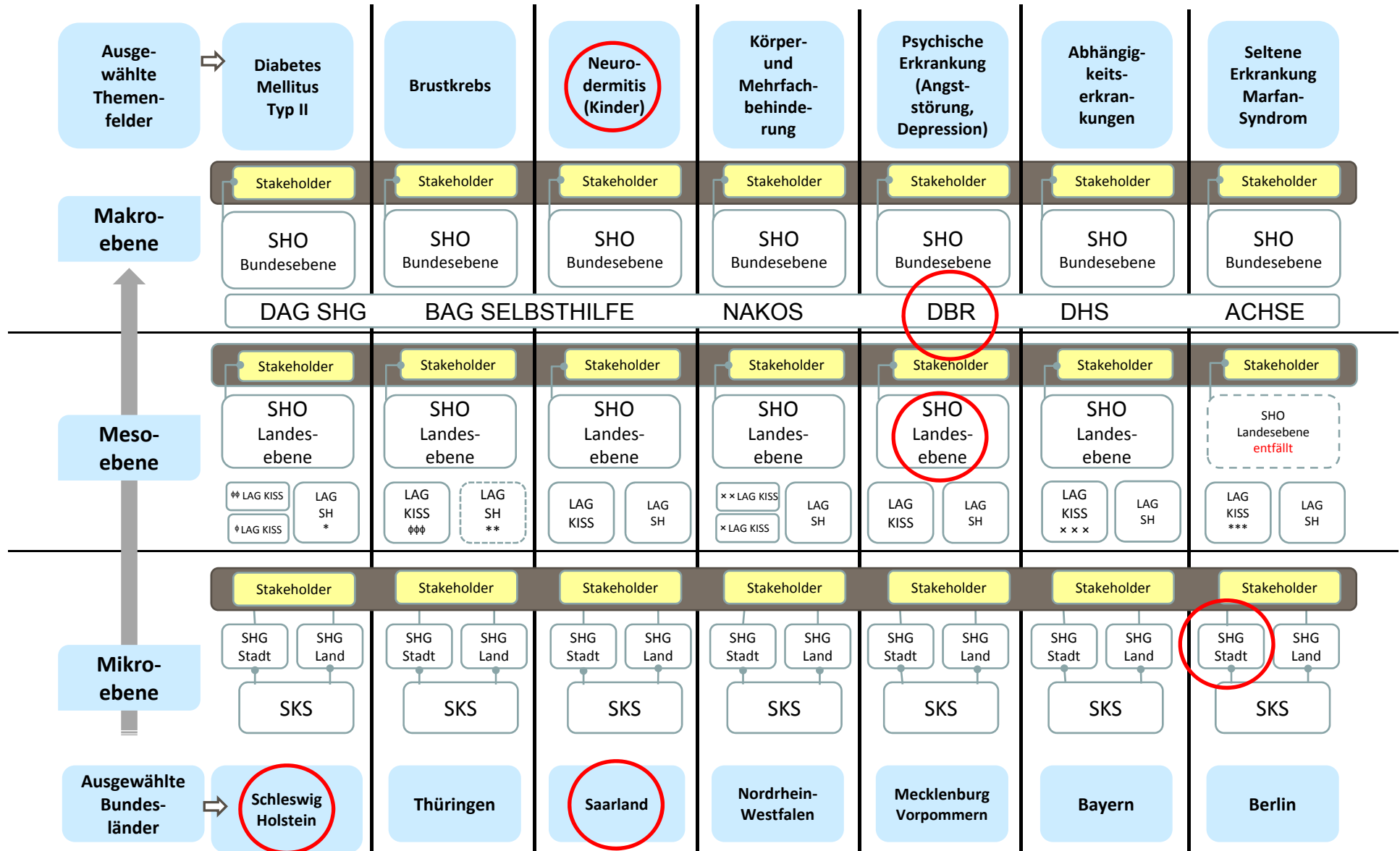
- hohe und niedrige Prävalenz,
- hohe und niedrige Mortalität,
- hohe Komplexität in der Behandlung
- hohes Maß an erforderlichem Selbstmanagement der Betroffenen
- kurze versus lange Historie,
- Generations- und Genderaspekte bei der Inzidenz
- körperliche und psychische Erkrankungen

Faktoren der Bestimmung der Erhebungsregionen:

- Regionale Verteilung,
- Dichte vorhandener Selbsthilfegruppen,
- Traditionslinien der Selbsthilfe“ (alte versus neue Bundesländer)
- Größe und Charakter des Bundeslandes (Stadtstaat versus Flächenland)

Den designierten Erhebungsregionen wurden, dem Zufallsprinzip folgend, jeweils einer Indikation zugeordnet.

Anlage 8: Erhebungsmatrix: Experteninterviews im Teilprojekt 2



Legende:

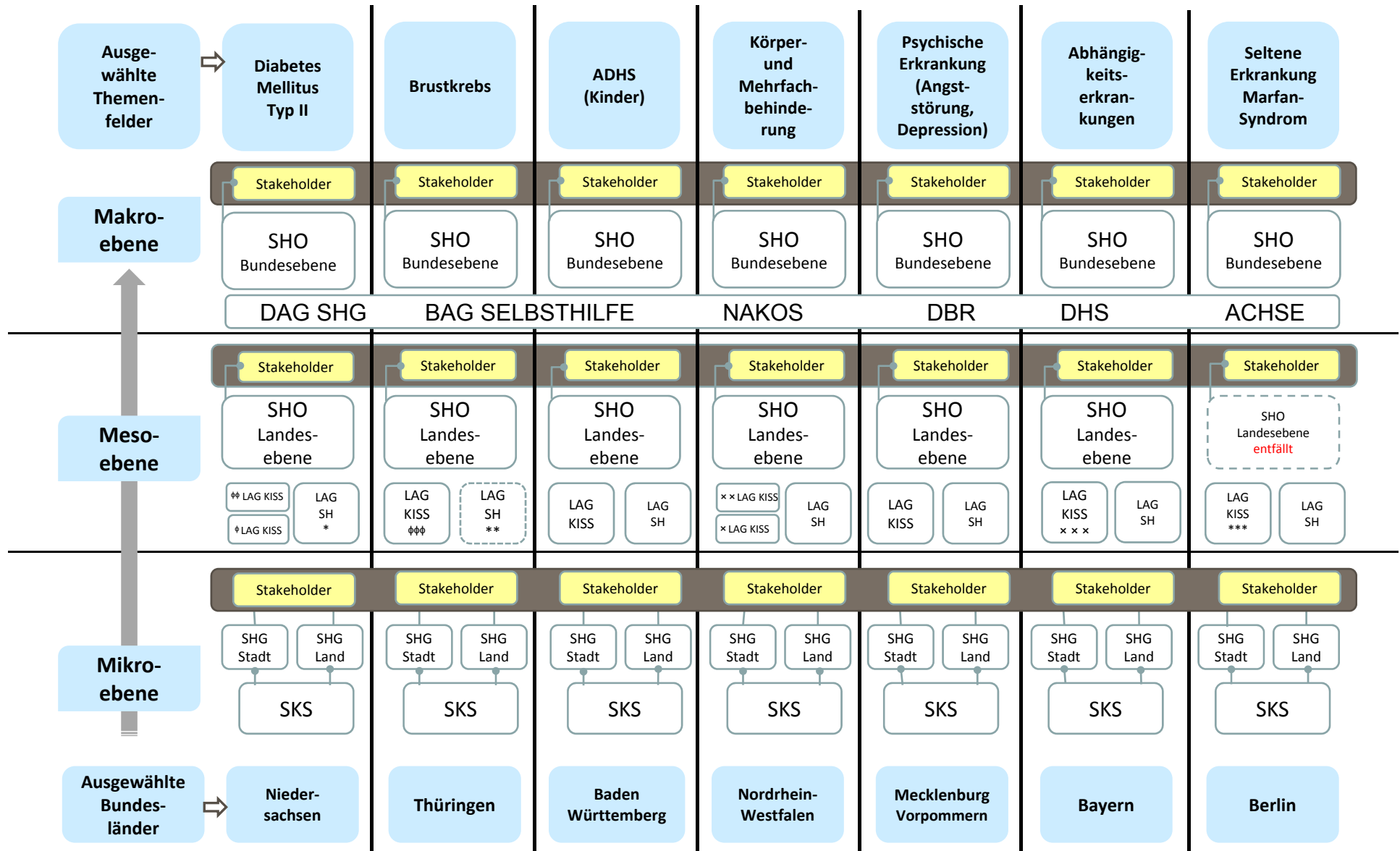
SHG: Selbsthilfegruppe; SKS: Selbsthilfekontaktstelle; SHO: Selbsthilfeorganisation; LAG KISS: Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen; LAG SH: Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

♠ Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, ♠ Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich, ♠♠ Landesarbeitsgemeinschaft Thüringer Selbsthilfeplenum,

× Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), ×× Landesarbeitskreis (LAK) Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW, ××× Selbsthilfekoordination Bayern (SEKO), * Selbsthilfe

Arbeitsgemeinschaft Gesundheit und Soziales Niedersachsen e.V. (SHGS Nds. e.V.), ** zum Erhebungszeitpunkt besteht keine LAG SH in Thüringen, *** Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle (SEKIS)

Anlage 8: Erhebungsmatrix: Experteninterviews im Teilprojekt 2



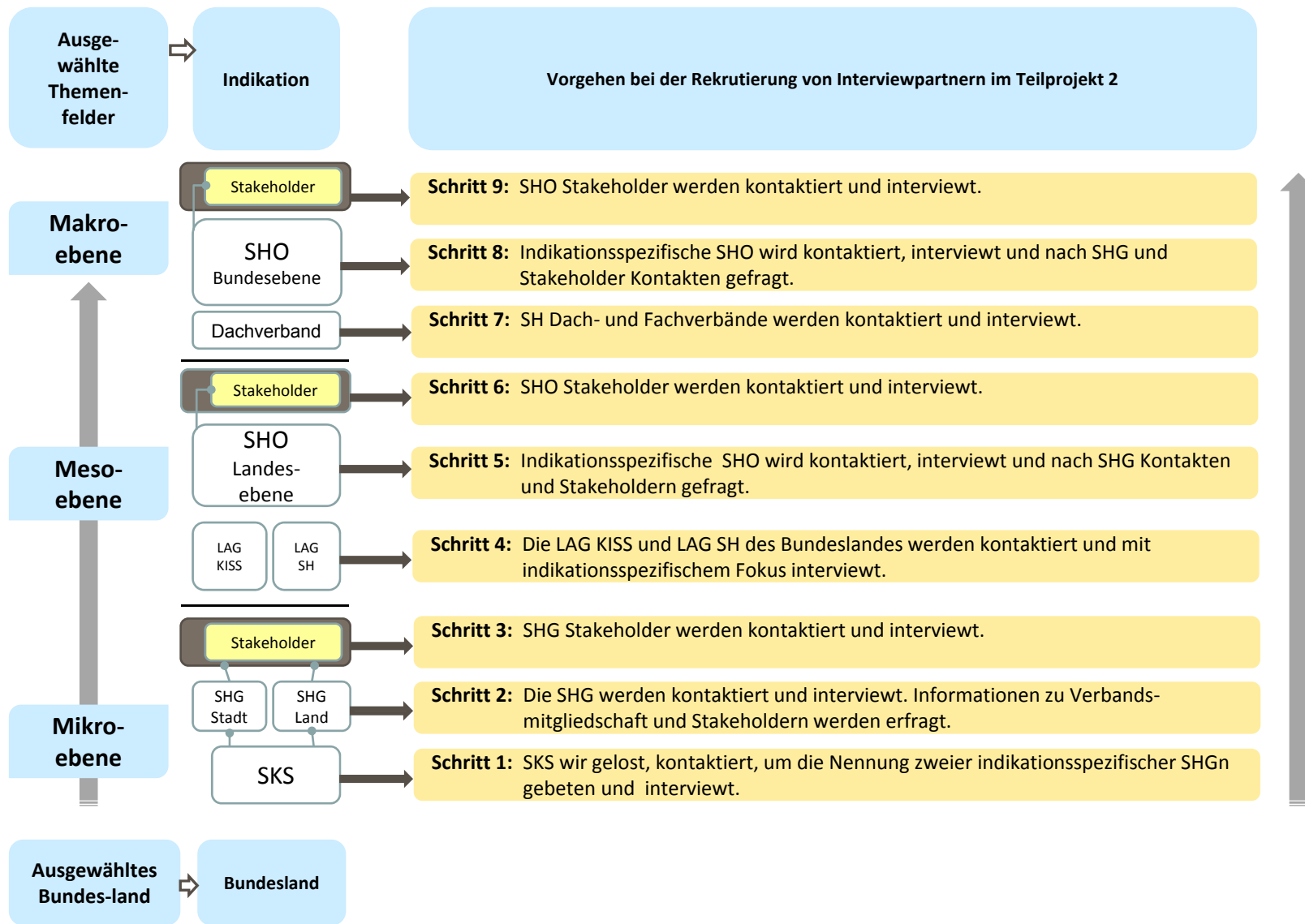
Legende:

SHG: Selbsthilfegruppe; SKS: Selbsthilfekontaktstelle; SHO: Selbsthilfeorganisation; LAG KISS: Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen; LAG SH: Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

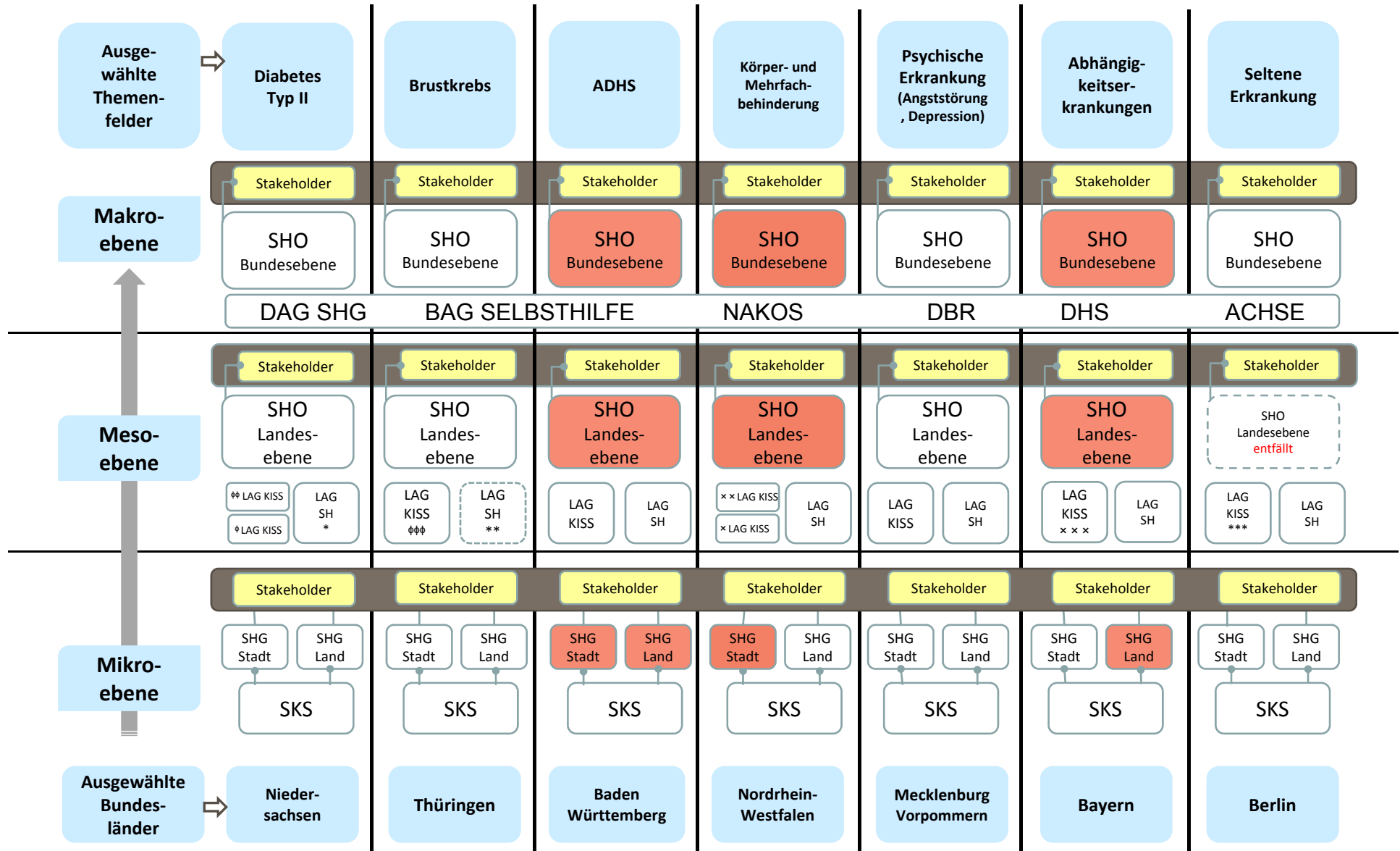
♦ Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, ♦♦ Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich, ♦♦♦ Landesarbeitsgemeinschaft Thüringer Selbsthilfeplenum,

x Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), xx Landesarbeitskreis (LAK) Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW, xxx Selbsthilfekoordination Bayern (SEKO), * Selbsthilfe

Arbeitsgemeinschaft Gesundheit und Soziales Niedersachsen e.V. (SHGS Nds. e.V.), ** zum Erhebungszeitpunkt besteht keine LAG SH in Thüringen, *** Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle (SEKIS)



Anlage 8: Erhebungsmatrix: Experteninterviews im Teilprojekt 2



Legende:

SHG: Selbsthilfegruppe; SKS: Selbsthilfekontaktstelle; SHO: Selbsthilfeorganisation; LAG KISS: Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen; LAG SH: Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

♦ Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, ♦♦ Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich, ♦♦♦ Landesarbeitsgemeinschaft Thüringer Selbsthilfeplenum,

× Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), ×× Landesarbeitskreis (LAK) Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW, ××× Selbsthilfekoordination Bayern (SEKO), * Selbsthilfe

Arbeitsgemeinschaft Gesundheit und Soziales Niedersachsen e.V. (SHGS Nds. e.V.), ** zum Erhebungszeitpunkt besteht keine LAG SH in Thüringen, *** Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle (SEKIS)



Dank an alle interviewten Expertinnen und Experten der Selbsthilfe und ihrer Stakeholder

- 7 Vertreter der Bundesorganisationen der Selbsthilfe
- 6 Vertreter der Landesorganisationen der Selbsthilfe
- 16 Vertreter von Selbsthilfegruppen
- 6 Landesarbeitsgemeinschaften von Selbsthilfeorganisationen

- 8 Selbsthilfekontaktstellen
- 9 Landesarbeitsgemeinschaften der KISS

- 5 Dachverbände der Selbsthilfe in Deutschland
- 18 Stakeholder: Ärzte, Apotheker, Juristen, Wissenschaftler, Mitarbeiter von Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen, Sanitätshäusern, einer Pharmafirma und einer Stiftung

- 75 Interviews mit einer Länge von 23 min. bis ca. 150 min.

Interviewpartnerinnen und Interviewpartner

■ 75 Personen (46 Frauen und 29 Männer)

■ **Alter:** \emptyset 55,5 Jahren (38-76 Jahren)

■ **Nationalität:** 96 % deutsch

■ **Bildungsgrad:**

65,3 % haben einen Hochschulstudium

18,7 % (Fach-) Hochschulreife,

2,7 % Fachschulabschluss

10,7 % Realschulabschluss

je 1,3 % Hauptschulabschluss oder keinen Schulabschluss.



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

MHH
Medizinische Hochschule
Hannover



Universität zu Köln

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Ergebnisse der Studie - Kontrastierung der Wahrnehmung und Wirkung aus der Innenperspektive und aus der Außenperspektive der Selbsthilfe in Deutschland


Ausgewählte Organisationsaspekte

- Bei einigen SHO gibt es eine **Synergiekultur**, mit dem Ziel, die eigenen Themen effektiver durchzusetzen (z.B. Zusammenarbeit mit anderen SHO oder Zusammenschlüsse von Verbänden)
- Um den **Kontakt zur Basis** zu halten + **Informationsfluss** kontinuierlich zu garantieren:
 - Jedes Bundesvorstandsmitglied ist **Pate** von 2-3 Landesverbänden.
 - Jeder Landesverbandsvorstand betreut mehrere SHG
 - Fortbildungsveranstaltungen von Gruppenleitern werden von Vorständen durchgeführt.
 - Durchführung von organisationsinternen Sitzungen: Erweiterter Vorstand, Gesamtvorstand, SHGLEitertreffen

Ausgewählte Organisationsaspekte

- **Sicherung der Beratungsqualität** durch Verpflichtung zu
 - Fortbildungen,
 - Supervision und
 - Beratung nach wissenschaftlich evidenzbasierten Grundsätzen.
- Die Gruppenarbeit in den SHG wird strukturiert durchgeführt, indem Gruppenleiter **Jahrespläne und jährliche Geschäftsberichte** an den Landesverband weitergeben.
- Alle leitenden Personen in der SHO oder SHG dürfen bei der Wahl nicht älter als 69 Jahre alt sein. Das führt zu einer **aktiven Nachfolgersuche**.
- Wertschätzung der ehrenamtlichen Arbeit

Ausgewählte Organisationsaspekte

- **Nutzung neuer Medien:** Je jünger oder je professioneller die SHO ist, desto größer ist die Nutzung der verschiedenen Medien. Seltene Erkrankung/Immobilität/Anonymität
-      Entwicklung und Nutzung von App's
- Produktion einer **Fachzeitschrift**
- Zusammenarbeit mit einem **wissenschaftlichem Beirat** und mit einem **Patientenbeirat auf der Landes- und Bundesebene.**



Das Selbstverständnis der Selbsthilfe



Selbsthilfe und ihre Wahrnehmung in der Bevölkerung

**Die Selbsthilfe trägt dazu bei,
dass Betroffene eine Krankheit
oder Behinderung akzeptieren
und ein neues Selbstverständnis
entwickeln.**



Selbsthilfe stärkt das Selbstbewusstsein ihrer Mitglieder im Umgang mit Ärzten



Kooperation mit anderen Akteuren des Gesundheitssystems



Selbsthilfe stellt vielfältige Informationen zur Verfügung

**Selbsthilfe ist ein Teil des
Gesundheitsversorgungs-
systems geworden. Sie wirkt
kompensatorisch und schließt
Versorgungslücken**

**Selbsthilfe bewegt sich auf einem
Kontinuum zwischen
Empowerment, Engagement,
Krankheitsstadium und
Krankheitserleben. Vor diesem
Hintergrund ist es schwierig, neue
Mitglieder zu bekommen.**



Spannungsverhältnis zwischen Betroffenenkompetenz und Professionalisierung in der politischen Interessensvertretung der Selbsthilfe

**Ist der Erfolg der Selbsthilfearbeit
von den Personen abhängig oder
sind Qualifizierungsmaßnahmen
der Selbsthilfe für den Erfolg der
Selbsthilfe verantwortlich?**

Die Steuerung der Selbsthilfe durch Finanziers ist ein kritisches Element bei der Weiterentwicklung der Selbsthilfe

Die Zukunft der Selbsthilfe aus der Sicht der Selbsthilfe

- Das Image der Selbsthilfe muss verbessert werden.
 - Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe sollte unabhängig von Kosten- und Leistungsträgern finanziell unterstützt werden, im Sinne einer eigenständigen Selbsthilfe.
 - Die Vertretung der Patientenrechte und Interessen der Betroffenen in der Politik ist eine ständige Herausforderung.
 - Selbsthilfe soll mit dem professionellen System zusammenarbeiten.
 - Intensivierung der indikationsübergreifende Zusammenarbeit mit anderen SHO, um Synergien zu schaffen.
 - Die Selbsthilfe muss darauf achten, unabhängig zu bleiben.
 - Eine der größten Herausforderungen wird es sein, neue Mitglieder zu rekrutieren und neue Selbsthilfegruppen zu gründen.
-

Einhellige Meinungen: Die Zukunft der Selbsthilfe

- Selbsthilfe wird sich weiter professionalisieren.
- Das Interesse für Selbsthilfe wird größer werden, wenn sich die professionelle Versorgung nicht wesentlich verbessert.
- Selbsthilfe hat einen hohen Stellenwert im Versorgungssystem, der sich auch in Zukunft weiter erhöhen wird.
- Die Selbsthilfe wird an Bedeutung gewinnen, auch weil das Gesundheitssystem nicht mehr auf Vollversorgung setzt, besonders bei der psychosozialen Themen.

Einhellige Meinungen: Die Zukunft der Selbsthilfe

- Die zunehmende Alterung der Selbsthilfe und der bevorstehende bzw. sich bereits vollziehende Generationswechsel werden als große Herausforderung für die Selbsthilfe angesehen. Die klassische Selbsthilfe wird allein keine Zukunft haben. Mit dem Generationswechsel gehen Generationskonflikte einher.
- Zukünftige Selbsthilfeaktivitäten sollten vermehrt die Angehörigen der Betroffenen sowie bisher wenig oder gar nicht an der Selbsthilfe partizipierende Gruppen in den Blick nehmen (Migranten). Offenheit für Menschen mit anderen Nationalitäten. Selbsthilfeorganisationen sollten zielgruppenspezifische Angebote durchzuführen.



Einhellige Meinungen: Die Zukunft der Selbsthilfe

- Das Internet wird für die Selbsthilfe immer relevanter werden. Bei der Nutzung des Internets zur Gestaltung von Selbsthilfeaktivitäten überwiegen die Chancen gegenüber den Risiken. Neuartige Kommunikationsmittel und soziale Netzwerke ermöglichen es, insbesondere der jungen Generation, sich themenspezifisch zusammenzufinden, um gemeinsame Interessen zu diskutieren und gegebenenfalls nach außen zu vertreten.