

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Die zukünftige Rolle der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen

Selbsthilfe im Gesundheitswesen 9. Mai 2015 in Waiblingen

Christopher Kofahl

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

kofahl@uke.de

www.uke.de/shild/

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

derzeitige Die ~~zukünftige~~ Rolle der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen *mit Blick auf die Zukunft*

Selbsthilfe im Gesundheitswesen 9. Mai 2015 in Waiblingen

Christopher Kofahl

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

kofahl@uke.de

www.uke.de/shild/

Ergebnisse aus den Umfragen mit Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen und -organisationen im Rahmen der SHILD-Studie

Mit zahlreichen Abbildungen in Farbe
und persönlichen Notizzetteln! 😊

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:



Bundesministerium
für Gesundheit

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)



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



NAKOS



DER PARITÄTISCHE
GESAMTVERBAND

...

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 aus den Umfragen mit Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen und -organisationen

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**?

Welche **Rolle** haben die Gruppensprecher/innen?

Fazit und **Ausblick**

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei den Selbsthilfeorganisationen - Methodischer Ablauf

Online-Umfrage Herbst 2013

167 Bundesselbsthilfeorganisationen + 72 Landesvertretungen + 4 sonstige, insgesamt **N=243**

The screenshot displays the Questback EFS 10.6 web interface. The browser address bar shows the URL: www3.unipark.de/www/front.php?module=survey&controller=syadmin&pid=492984&_menu_node=projectinfo. The interface includes a top navigation bar with 'Start' and 'Projekte' tabs, and a left sidebar with a menu for 'Umfragemenü' (Umfrageinformationen, Layout, Fragebogen-Editor, Test und Validierung, Export, Druckversion, Dokumentation, Statistik, EFS Reporting+, Reporting, Systeminfo). The main content area shows the 'Allgemeine Informationen' for project '492984 SHILD_MS'. The project type is 'Anonyme Umfrage', the author is 'Stefan Nickel', and the survey is currently 'aktiv'. The start and end dates are set for 02.03.2015 and 31.12.2015 respectively, both at 00:00:00. The status is 'angelegt', 'Umfrage generiert', and 'aktiv'. The maximum number of active participants is set to 100. The survey language is 'Deutsch (Standard)'. The 'Distribution' section is partially visible at the bottom.

Allgemeine Informationen	
Projekttyp	Anonyme Umfrage
Autor	Stefan Nickel
Beginn der Umfrage (GMT)	02.03.2015 00:00:00
Ende der Umfrage (GMT)	31.12.2015 00:00:00
Status	angelegt Umfrage generiert aktiv keine w
Maximale Anzahl zeitgleich aktiver Umfrageteilnehmer (systemweite Einstellung)	100
Welche Teams haben Zugang zum Projekt?	Rechte ändern
Umfragesprachen	Deutsch (Standard)

Distribution

URL

Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse bei den Selbsthilfegruppen - Methodischer Ablauf

Befragung mit Papierfragebogen oder online im Herbst 2013:

- **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**

The image shows a survey form titled "Fragebogen zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfegruppen". At the top, it features logos for the Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, MHH (Medizinische Hochschule Hannover), and the Universität zu Köln. The form is divided into sections. Section A, titled "Allgemeine Angaben", contains a paragraph explaining the purpose of the survey and asking for formal details about the group. It includes a question A1: "Genauer Name der Selbsthilfegruppe:" followed by a line for writing, and a question A2: "In welchem Themengebiet engagiert sich Ihre Selbsthilfegruppe überwiegend?". A2 has a grid of checkboxes for various medical and psychological fields. At the bottom, question A3 asks: "Wo in etwa liegen die Aktivitäten Ihrer Gruppe, was sind die Themen auf der Tagesordnung?".

Fragebogen zur Struktur- und Bedarfsanalyse
bei Selbsthilfegruppen

A – Allgemeine Angaben

Selbsthilfegruppen sind in ihrer Größe und Zusammensetzung sehr unterschiedlich. Wir bitten Sie deshalb, zuerst einige formale Angaben über Ihre Gruppe und deren Mitglieder zu machen.

A1 Genauer Name der Selbsthilfegruppe: _____ PLZ: _____
Ort: _____

A2 In welchem Themengebiet engagiert sich Ihre Selbsthilfegruppe überwiegend?

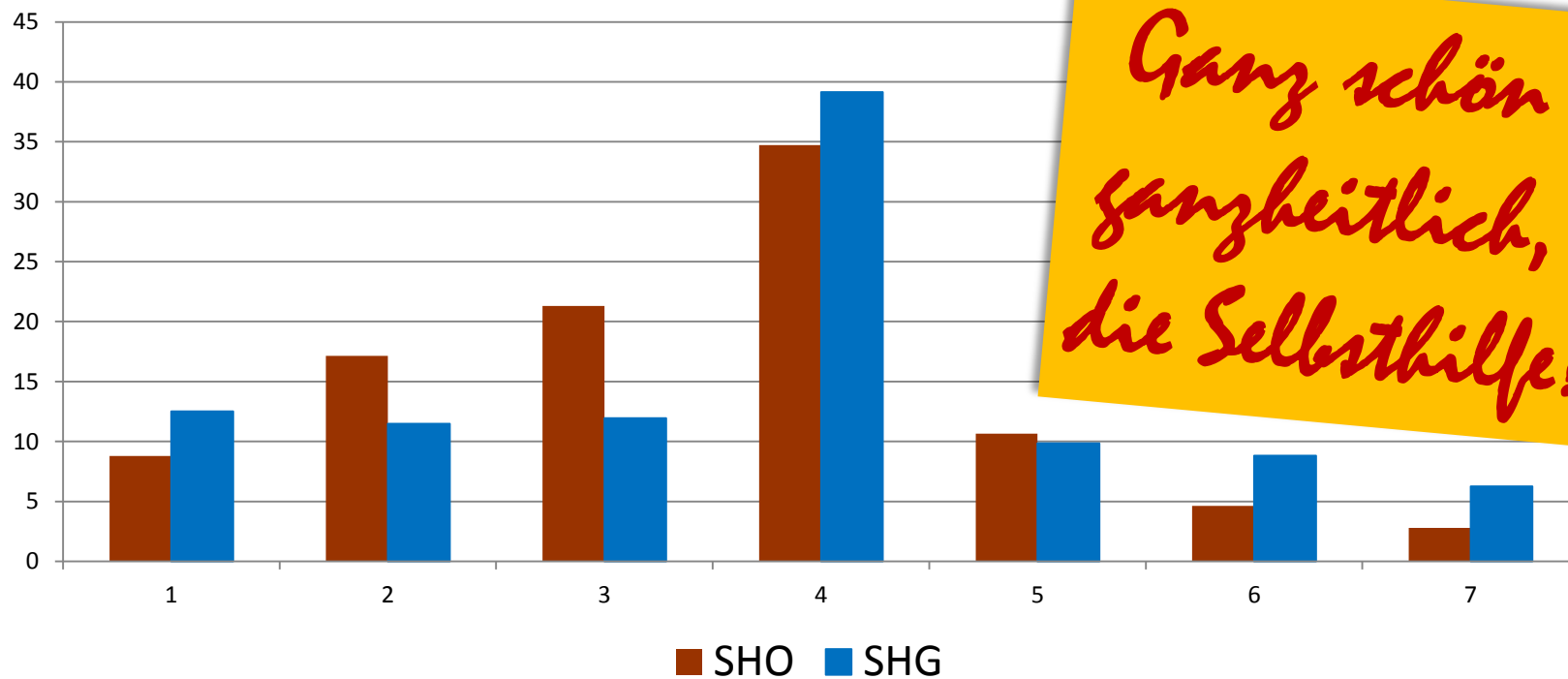
☐ Innere Erkrankungen	☐ Haar-, Haut-, Umwelt- und Allergieerkrankungen	☐ Besondere Lebenssituationen
☐ Behinderungen, orthopädisch-neurologische Erkrankungen	☐ Psychische Erkrankungen, seelische Belastungen	☐ Sport im Gesundheitsbereich
☐ Tumorerkrankungen	☐ Sucht	☐ Sonstiges, und zwar: _____

A3 Wo in etwa liegen die Aktivitäten Ihrer Gruppe, was sind die Themen auf der Tagesordnung?

Teil A

Selbstbild, Ziele und organisatorische Herausforderungen

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



*Ganz schön
ganzheitlich,
die Selbsthilfe!*

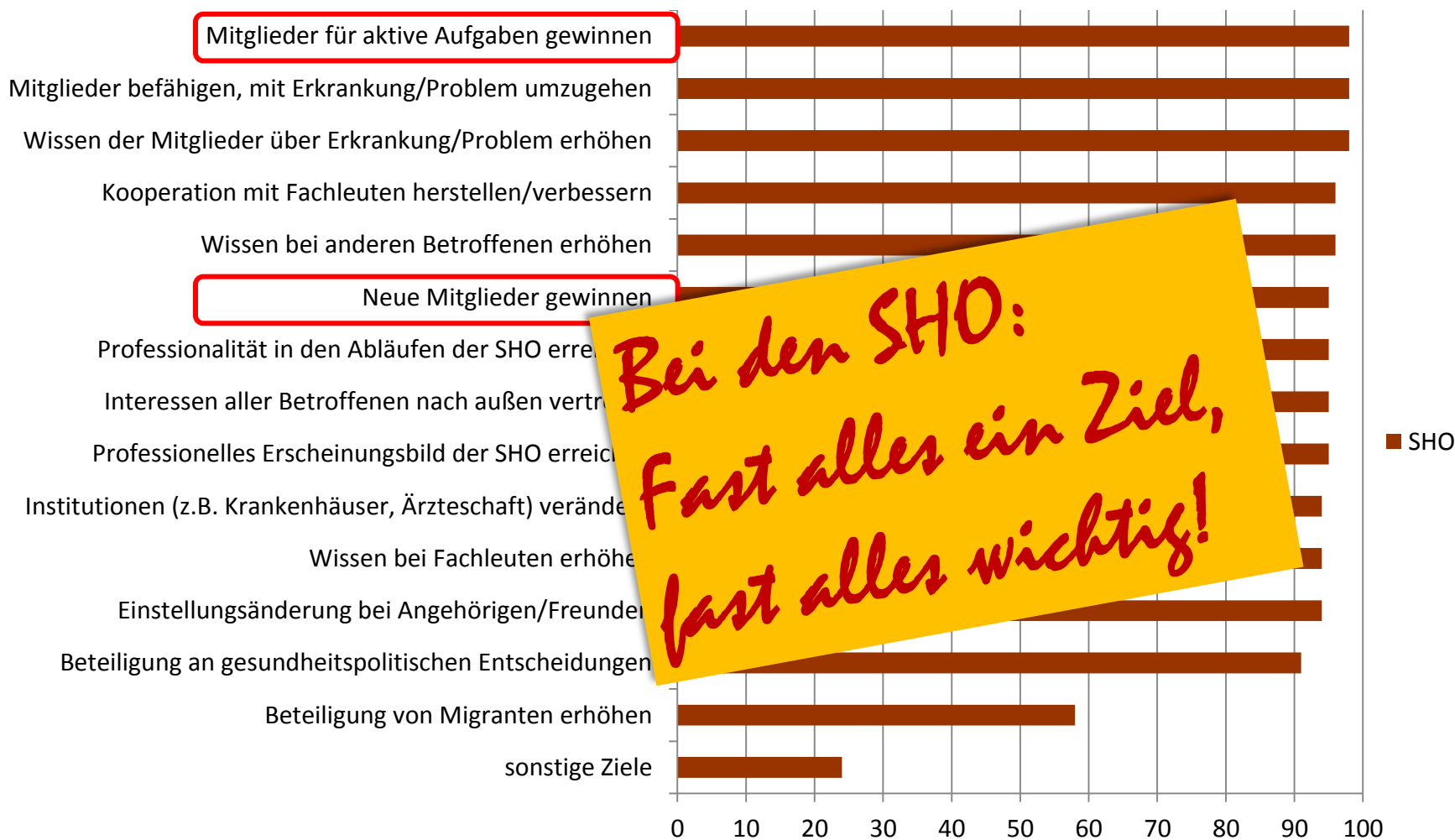
gesundheitlich-
medizinisch

sozial

Schwerpunktbereich der Aktivitäten

Ziele der SHO

(in %, absteigend sortiert nach Prioritäten)



Ziele der SHG

(in %, absteigend sortiert nach Prioritäten)



Bei den SHG:
Ziele häufiger nach innen
gerichtet, seltener nach außen!

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:

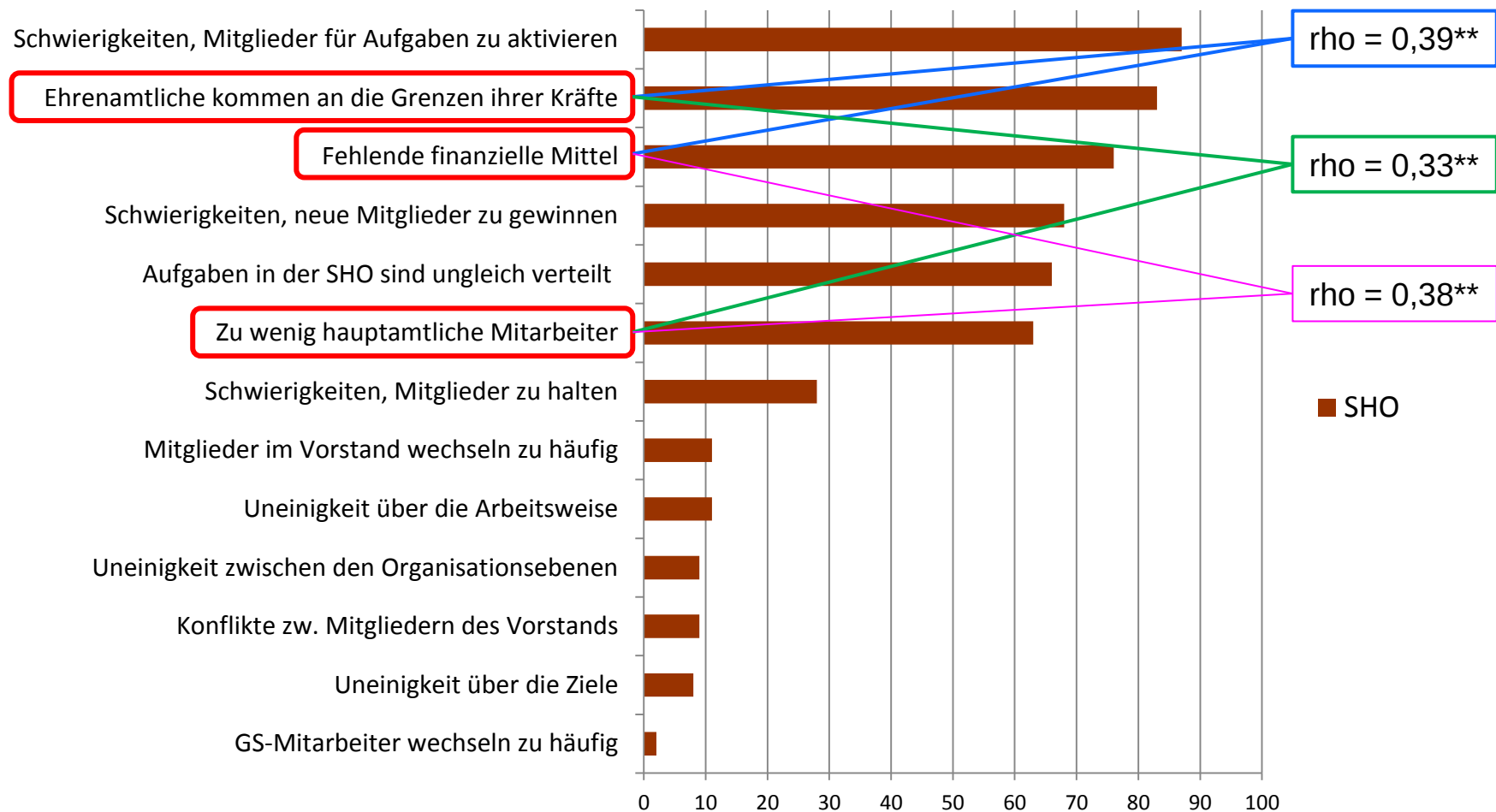
- Mehr und jüngere Teilnehmer/innen gewinnen
- Öffentlichkeitsarbeit intensivieren (Aufklärung, Information, Erhöhung Bekanntheitsgrad)
- Kooperationen/Vernetzungen mit Fachleuten und Versorgungseinrichtungen auf- und ausbauen (z.B. Besucherdienste)
- Mehr Einflussnahme auf die Gesetzgebung

Nach innen gerichtete Ziele:

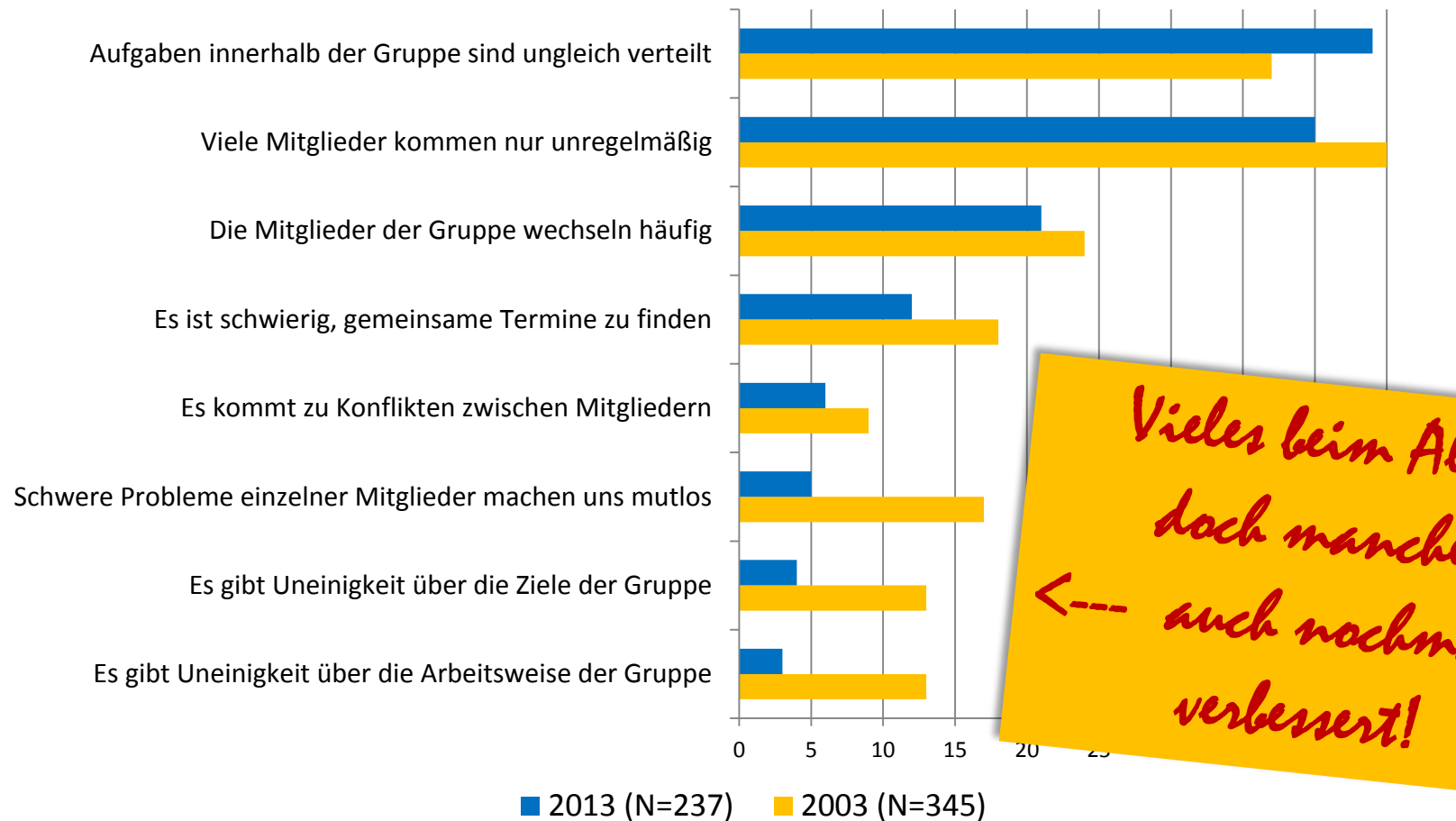
- Stärkung der Selbsthilfegruppenarbeit von SHO
- Qualifizierung und Aktivierung der Mitglieder
- Zusammenhalt stärken, Isolation entgegenwirken
- psychosoziale Unterstützung und Hilfe bieten

Organisatorische und interne Herausforderungen - SHO

(„trifft völlig / eher zu“ in %)



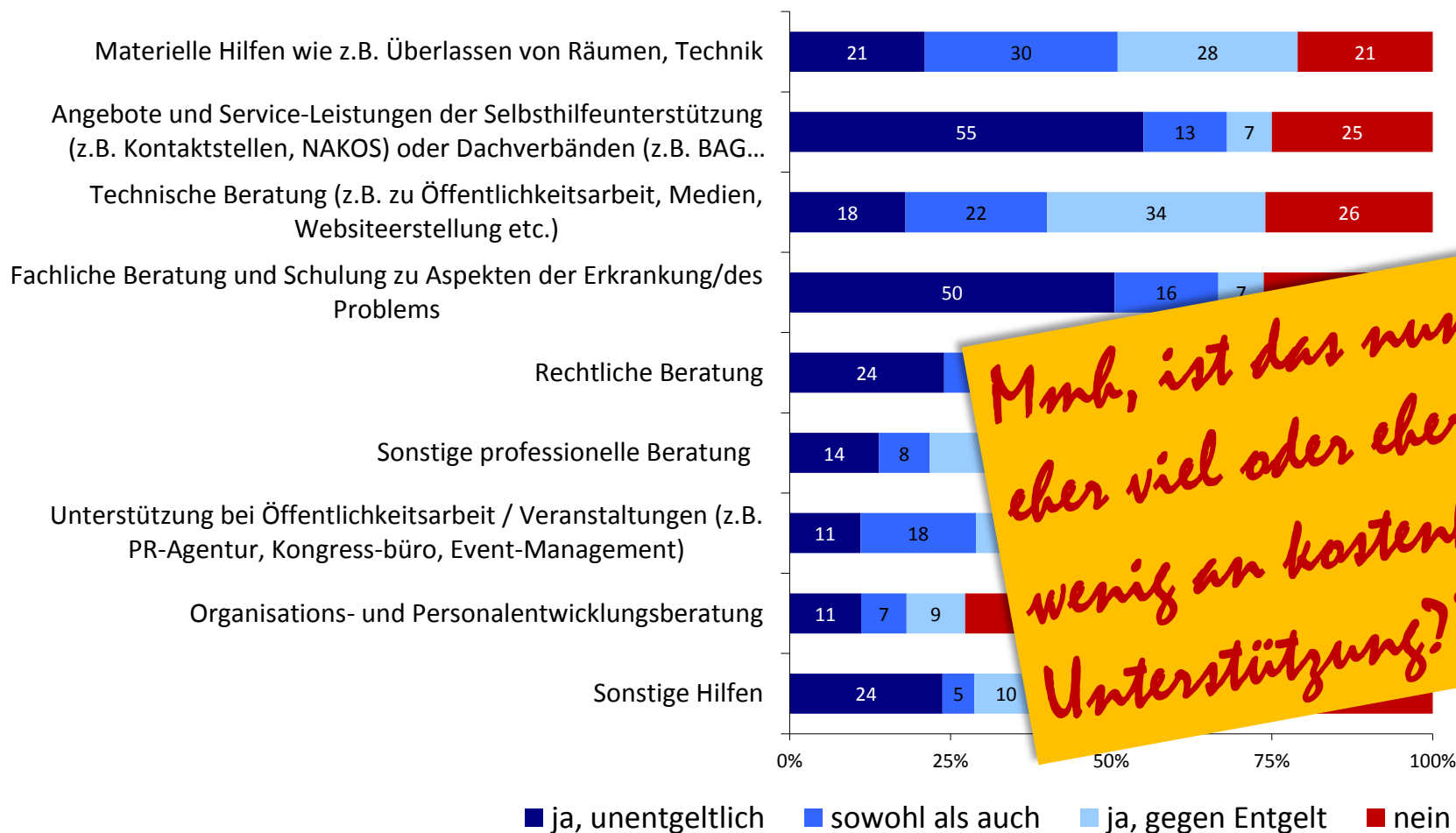
Organisatorische und interne Schwierigkeiten von Hamburger SHG: 2013 im Vergleich mit 2003 (in %)



Teil B

Personelle, materielle und finanzielle Unterstützung

Von den SHO genutzte 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 externer finanzieller Hilfen („ja“ in %)



Hier ist auch der
Hamburger SHG-Tarif
← dabei, also auch noch
Krankenkasse!

Summe der finanziellen Mittel in den letzten 12 Monaten

SHO:

- im Durchschnitt 220.000 €
- davon 80.000 € aus Mitgliedsbeiträgen
- Für (nur) etwas mehr als die Hälfte ist der Bedarf gedeckt

*Die Anteile aus Mitgliedsbeiträgen
Sind aber sehr unterschiedlich – bei
manchen fast gar nicht, bei anderen
fast 100 %!*

SHG:

- im Durchschnitt 300.000 €
- davon 300.000 € aus Beiträgen der Mitglieder
- Für (immerhin) ca. zwei Drittel der SHG ist der Bedarf damit gedeckt.

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

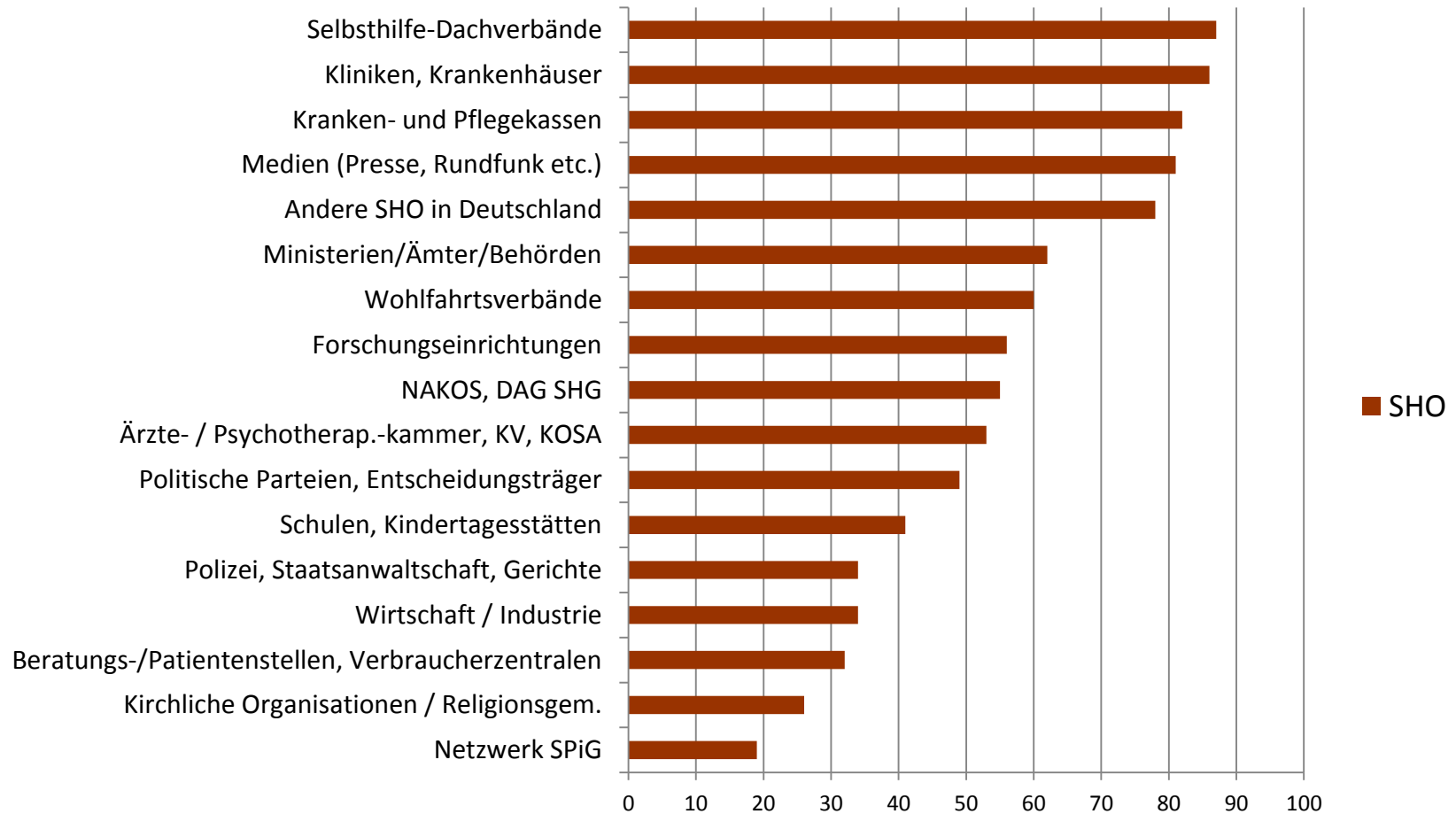


Das sieht bei den SHG besser aus, aber vielleicht haben die sich ja auch weniger Verantwortung gegenüber anderen "aufgebürdet"?

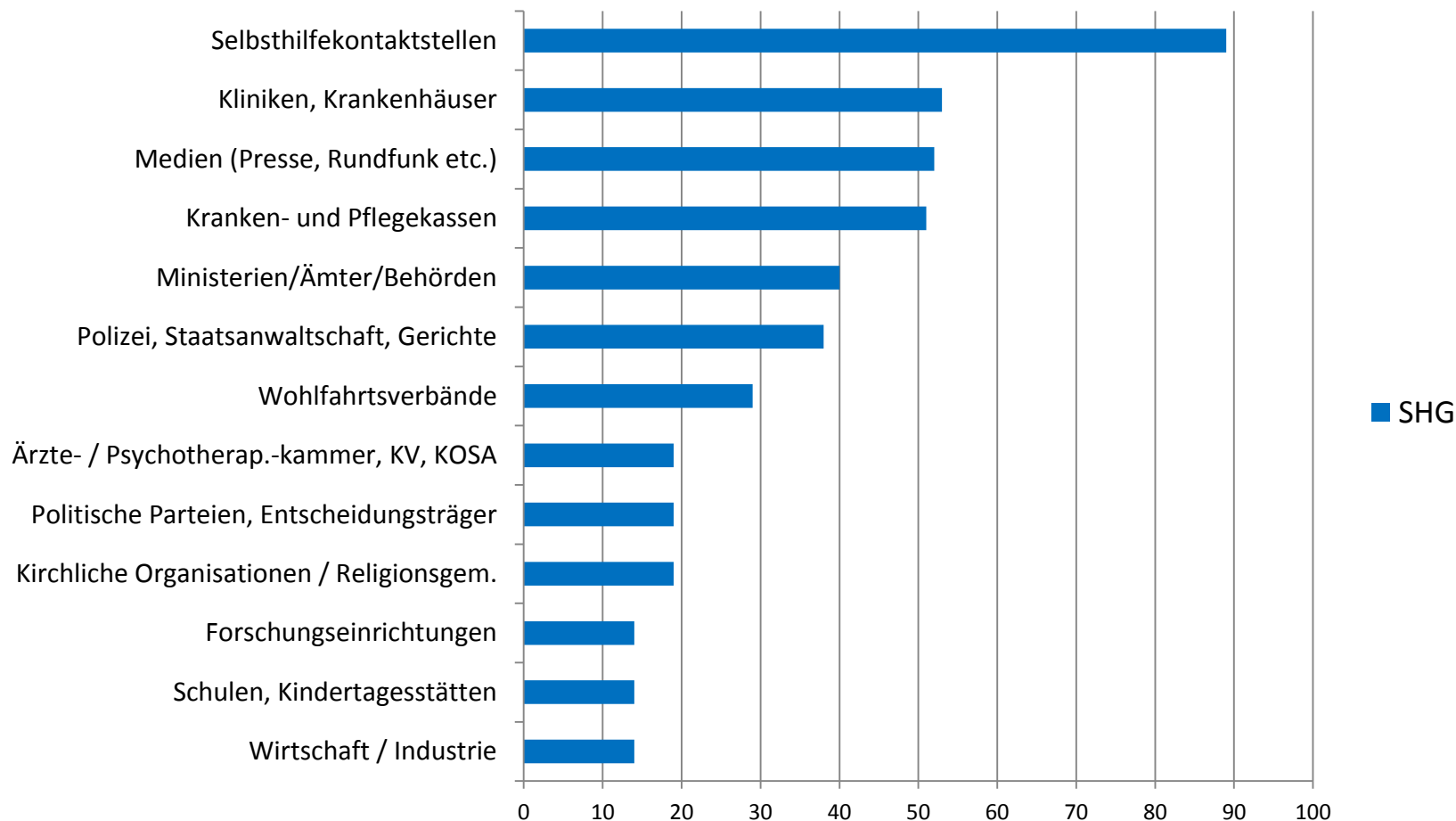
Teil C

Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten

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

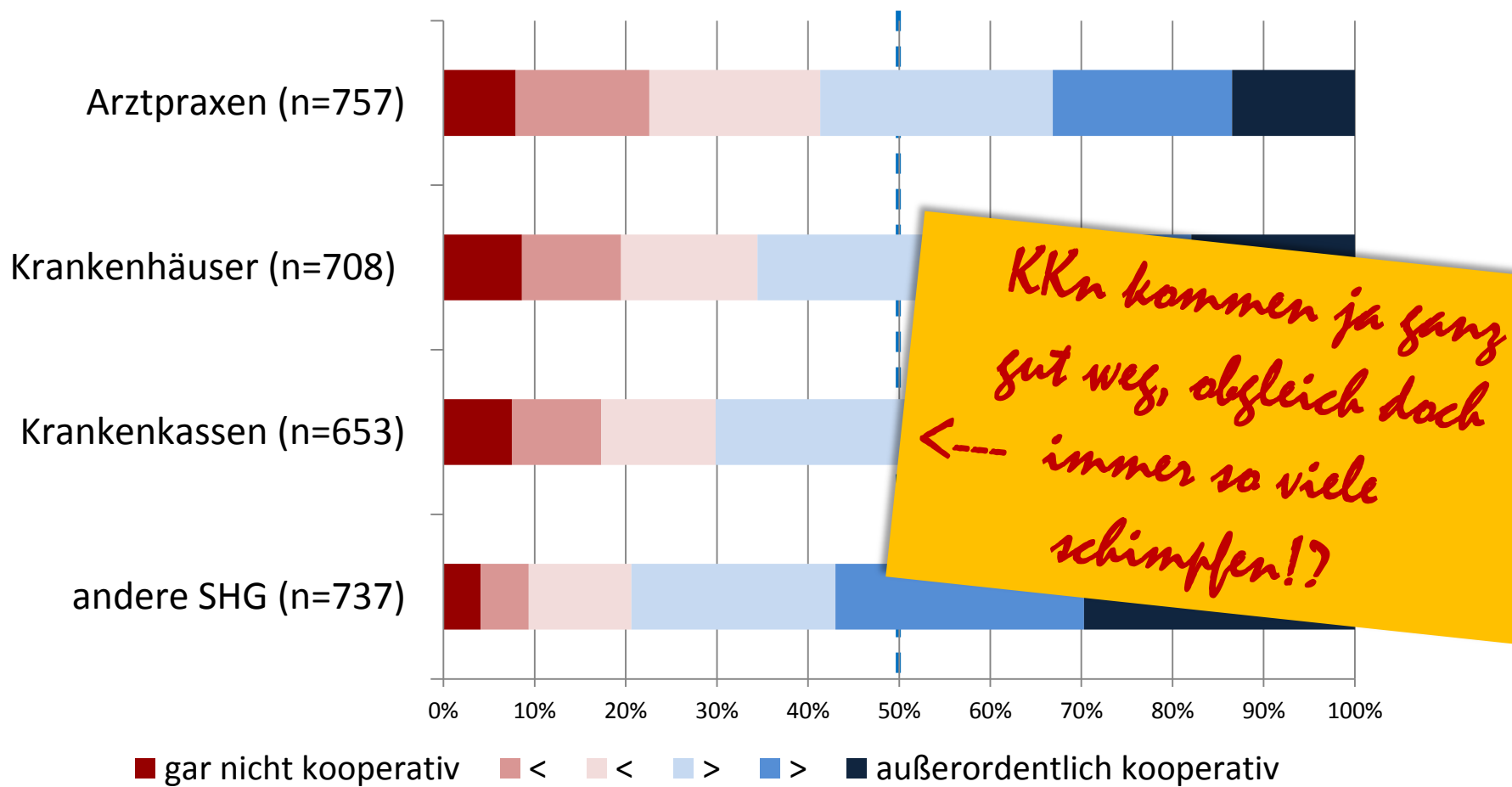


Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert? (SHG) („ja, regelmäßig / gelegentlich“ in %)

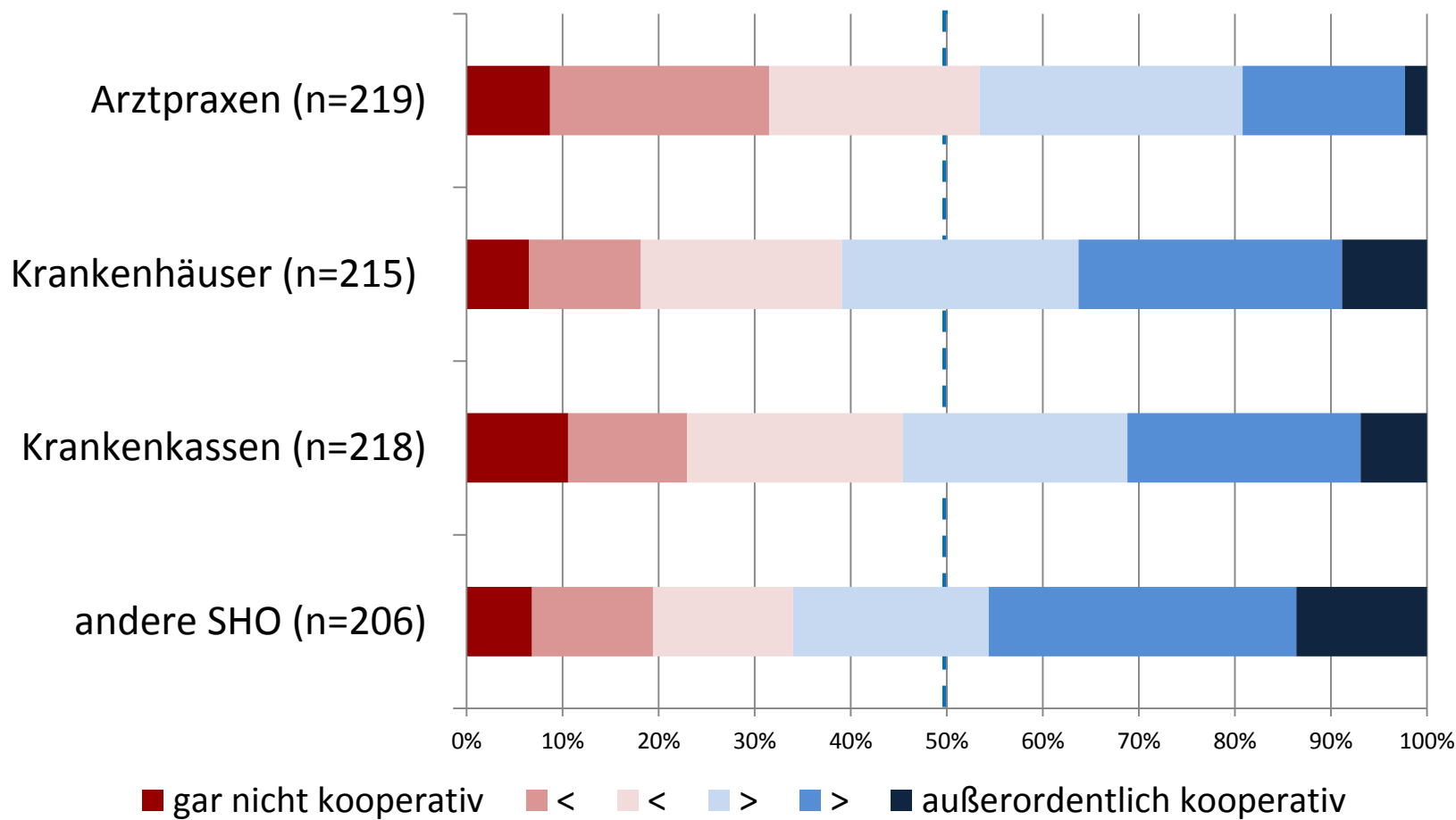


Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHG

(fehlende Angaben = keine Erfahrung)



Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO (fehlende Angaben = keine Erfahrung)



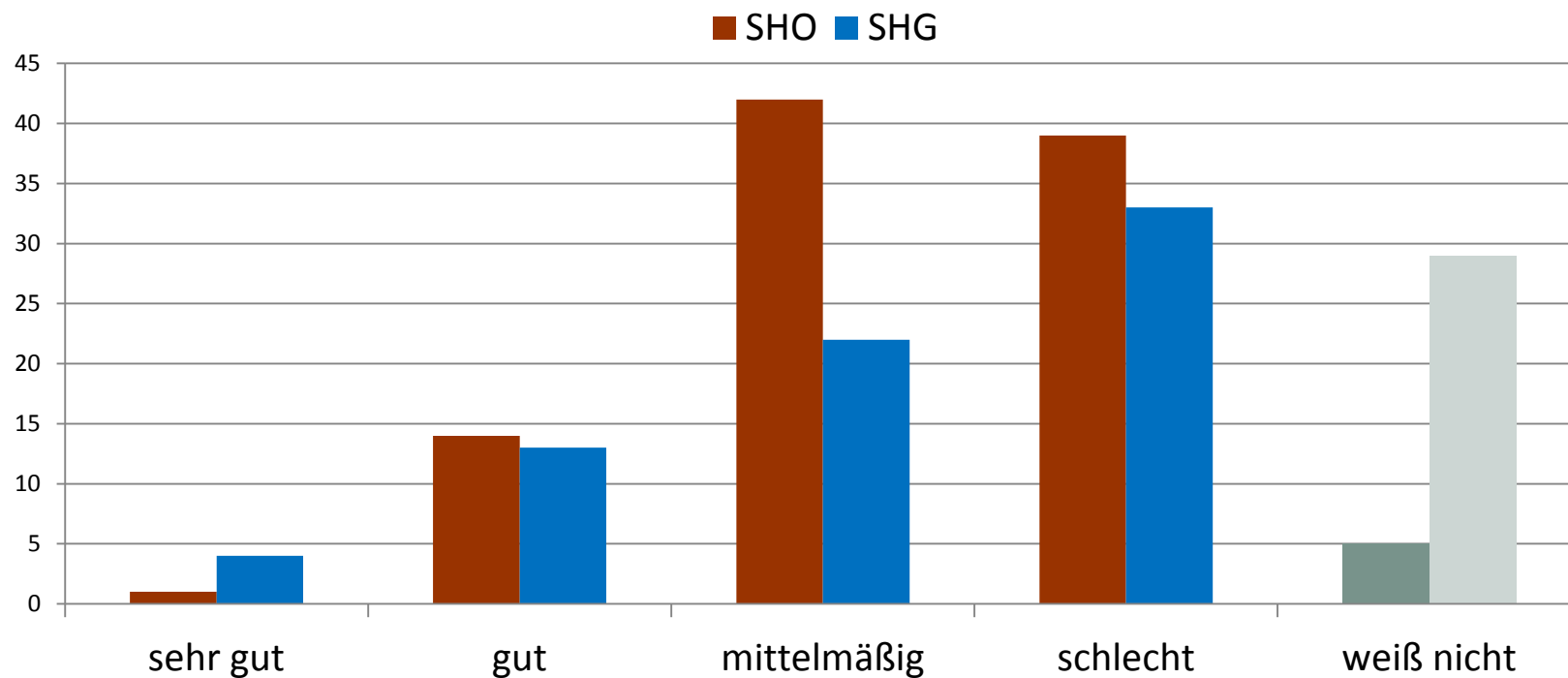
Beispiele guter Kooperation (Freitextangaben)

- 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

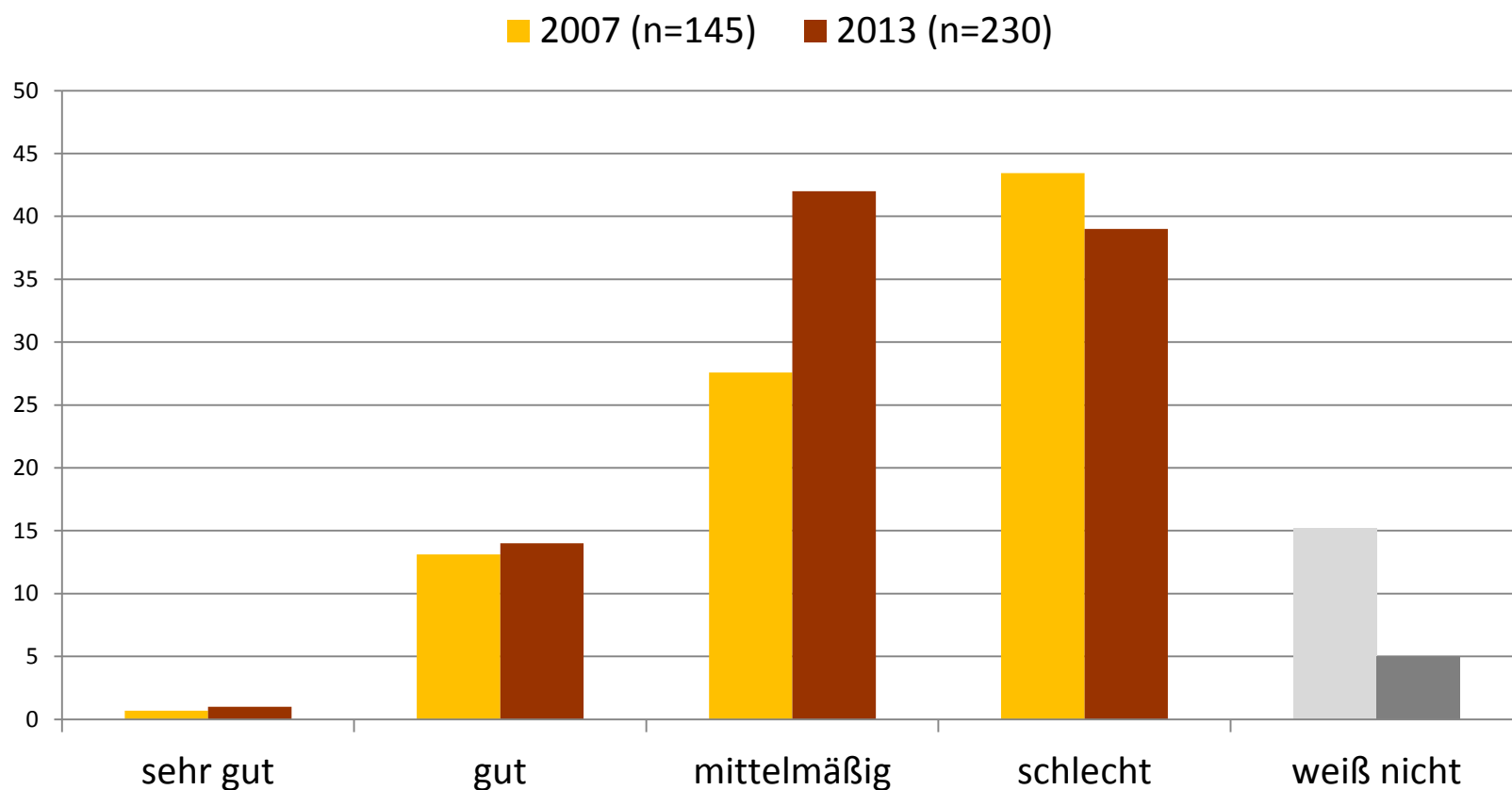
Beispiele schlechter Kooperation (Freitextangaben, insgesamt seltener genannt)

- *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

Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen (in %)



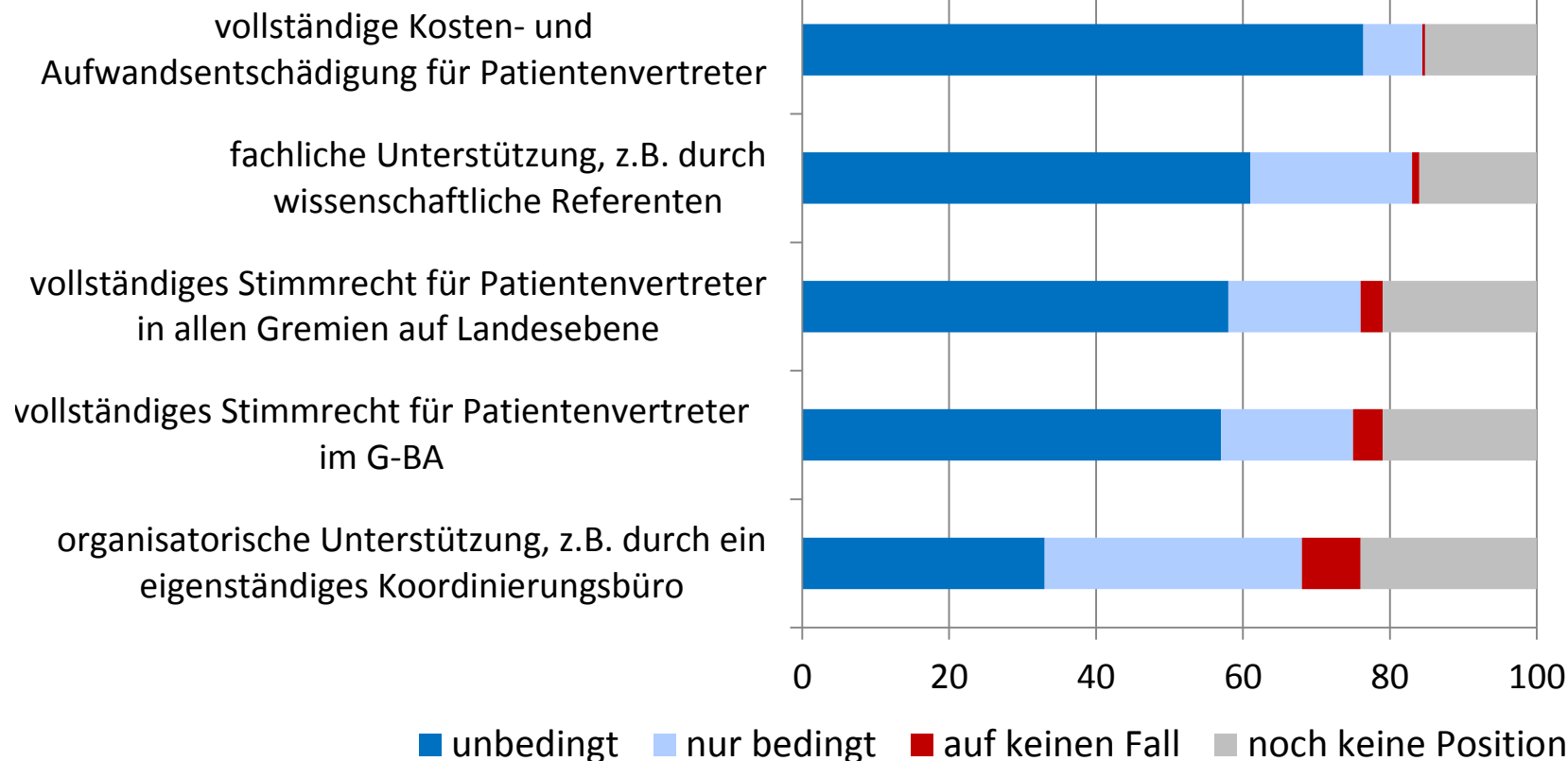
Zum Vergleich: Beteiligungsmöglichkeiten der SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen 2007* (Angaben in %)



* Kofahl et al 2010

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

Unsere SHO fordert:



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

Die Gruppensprecherinnen und -sprecher

Die Gruppensprecherinnen und -sprecher

Frauenanteil	55 %
Anteil über 60-jähriger	49 %
Berufstätig	38 %
Persönlicher Zeitaufwand	7,5 Stunden pro Woche
Aufgabenteilung: "Ich mache (fast) alles selbst."	21 %
Persönlicher finanzieller Aufwand	41,60 € pro Monat
Schulung/Fortbildung in Kommunikation, Gruppenmoderation, Konfliktklärung	62 %

Motivation von Gruppensprecher/innen

(„trifft völlig“ / „eher zu“ in %)

„Mir macht die Selbsthilfegruppenarbeit sehr viel Spaß.“	97
„Die Selbsthilfegruppenarbeit ist eine meiner derzeit sinnvollsten Tätigkeiten.“	81
„Ich übernehme gerne die Moderation der Gruppentreffen.“	87
„Ich bekomme viel positive Rückmeldung von den Gruppenmitgliedern.“	94
„Ich bekomme für meine Selbsthilfegruppenarbeit viel positive Rückmeldung von Menschen außerhalb der Gruppe.“	71

Fazit

Fazit (I/II)

- 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.
- Die Summe der Mitgliedsbeiträge übersteigt die Mittel der Selbsthilfeförderung bei weitem.

Zwischenfazit (II/II)

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(?).

Selbsthilfe braucht Unterstützung und Förderung!

Selbsthilfe erhält Unterstützung und Förderung! Aber...

... das Verhältnis von Unterstützungsbedarf und gewährter Unterstützung/Förderung 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