Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Selbsthilfe in Deutschland – immer höher, immer weiter?

40. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.:
#Klimawandel. Gemeinsam für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft
Magdeburg, 6.-8. Juni 2018

Plenarvortrag am 8. Juni 2018 von Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, Medizinische Hochschule Hannover

Selbsthilfe in Deutschland

Immer höher, immer weiter?

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, AG Hannover
Haack Marius, Kramer Silke, Seidel Gabriele
Dr. Christopher Kofahl, AG Hamburg
Nickel Stefan, Werner Silke, v.d. Knesebeck Olaf
Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, AG Köln

Forsa-Umfrage 2016

84 % Erfahrungsaustausch von Betroffenen ist besonders wichtig.

83% Selbsthilfegruppen sind eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung

47% Selbsthilfegruppen sind manchmal wichtiger als Ärzte und Psychologen

---

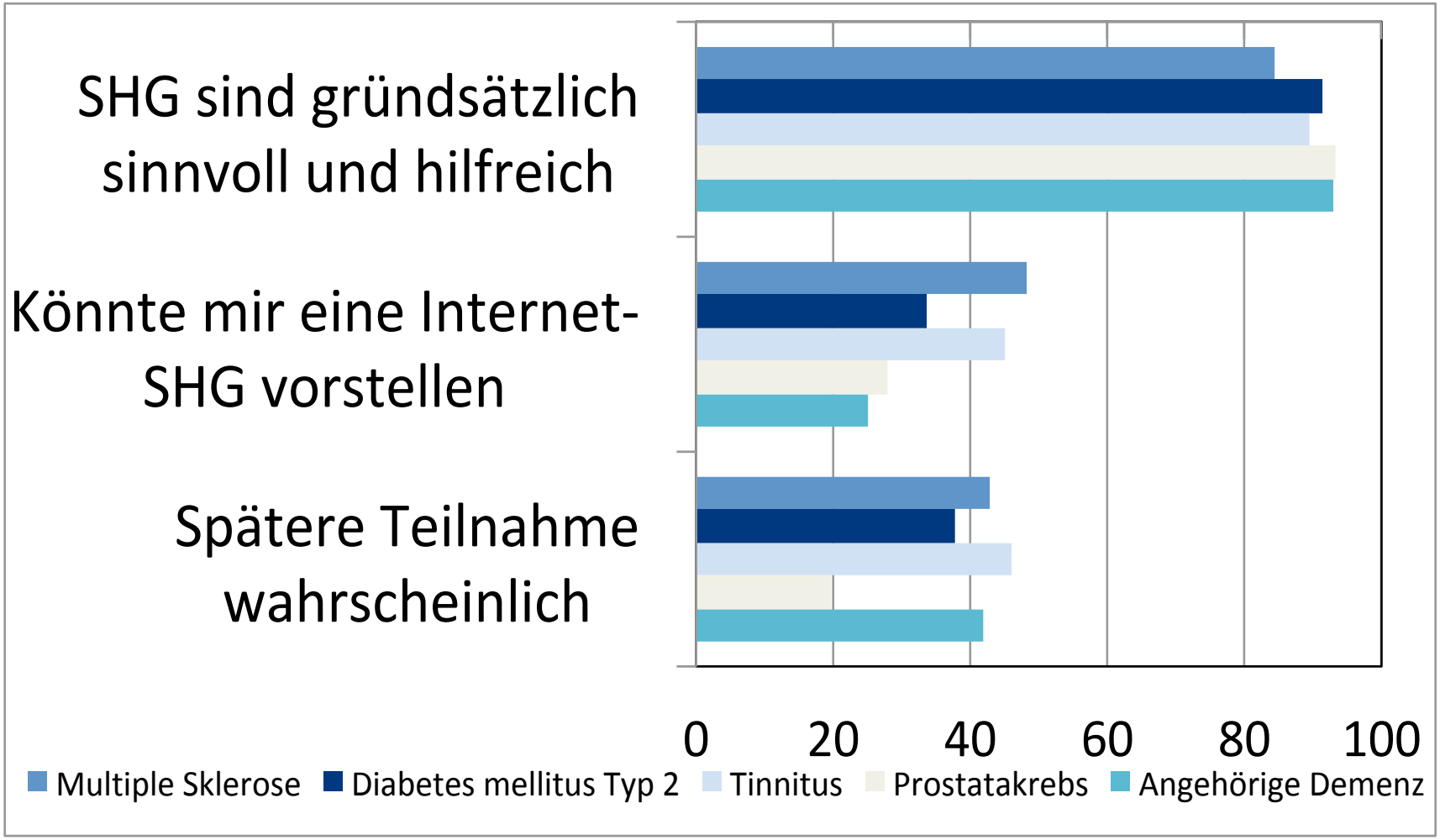
41% lösen ihre Probleme lieber selbst

22% Prozent wissen nicht, was in SH-Gruppen passiert

https://www.dak.de/dak/download/forsa-studie-selbsthilfe-2016-1835300.pdf [7.6.2018]

Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)(N=1.512)



Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

Erfolgsgeschichte Selbsthilfe?

Selbsthilfe heute ist ein Konglomerat aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und -organisationen mit ihren je eigenen Vorstellungen, Zielen, Zusammensetzungen, Strukturen, Funktionen und Organisationstypen.

Von der “kleinen Gruppe”, der Kontaktstelle vor Ort bis hin zu quasi professionellen Anbietern gesundheitlicher Dienstleistungen.

Expertensicht

Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem

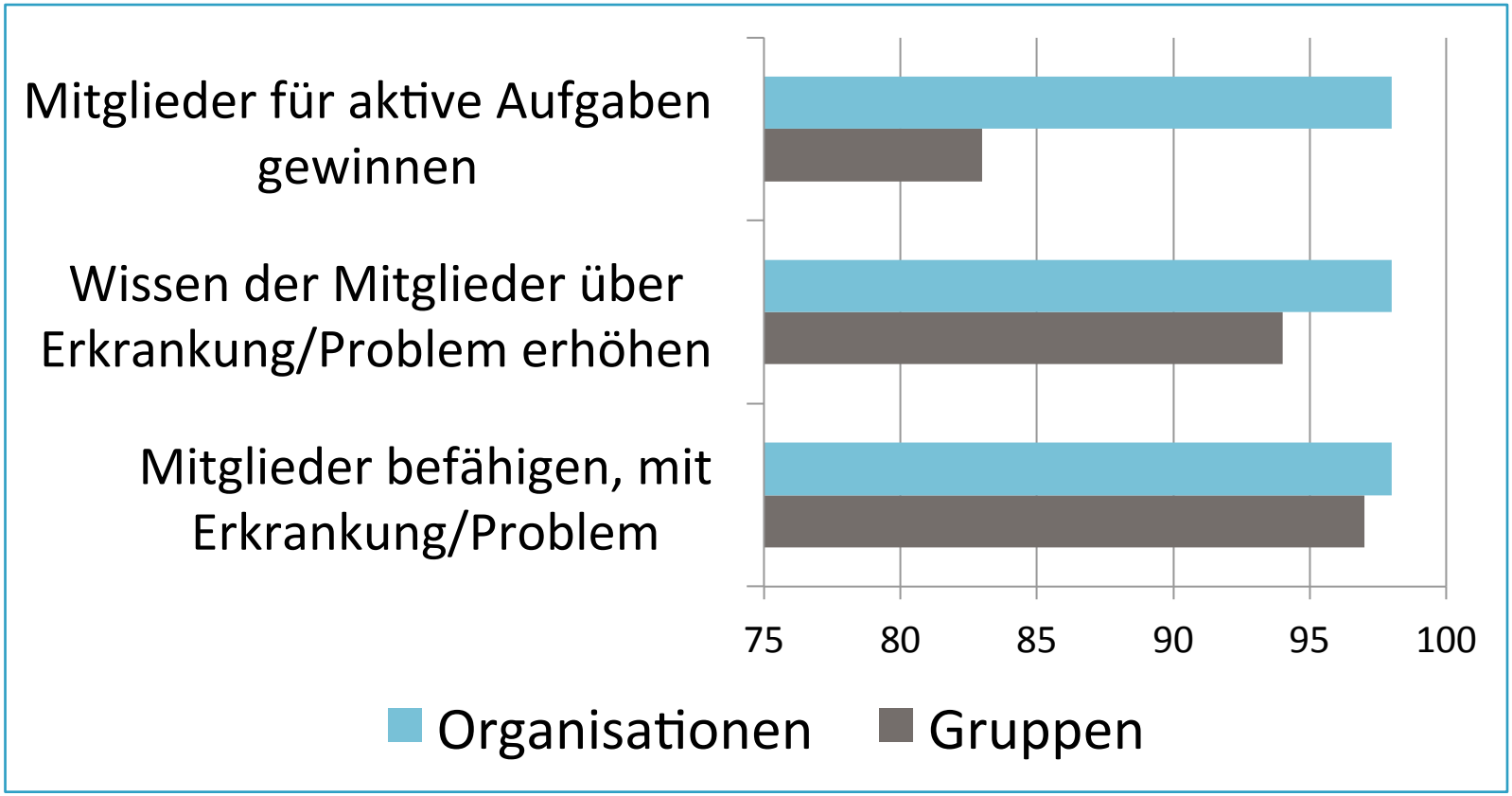
Legitime Interessenvertretung von Betroffenen

Selbsthilfe wird auch vor dem Hintergrund des kumulierten (indikationsspezifischen Erfahrung) Wissens als Experte anerkannt

Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

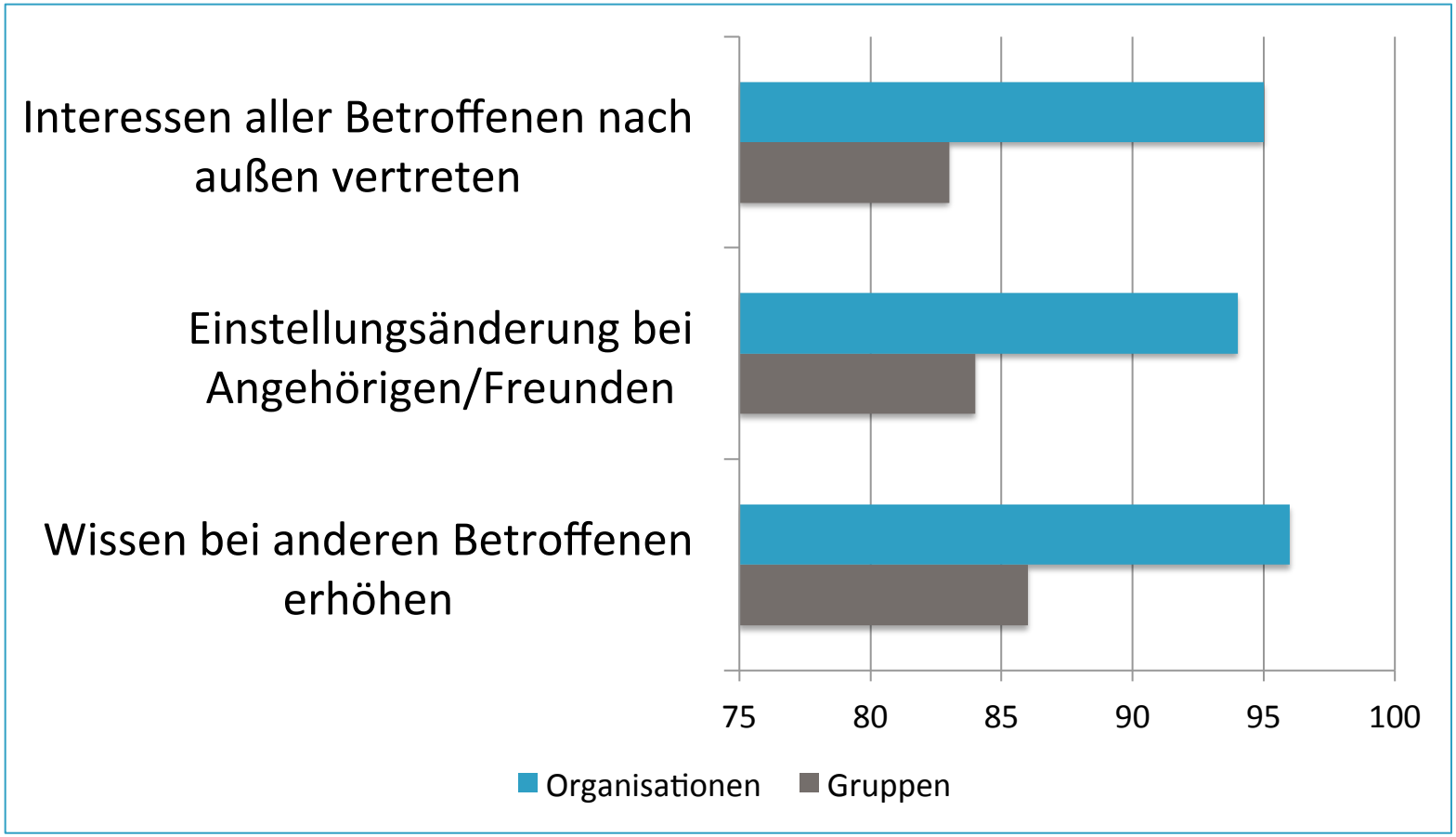
Ziele und Zielerreichung

Selbstgesetzte Ziele (nach innen)



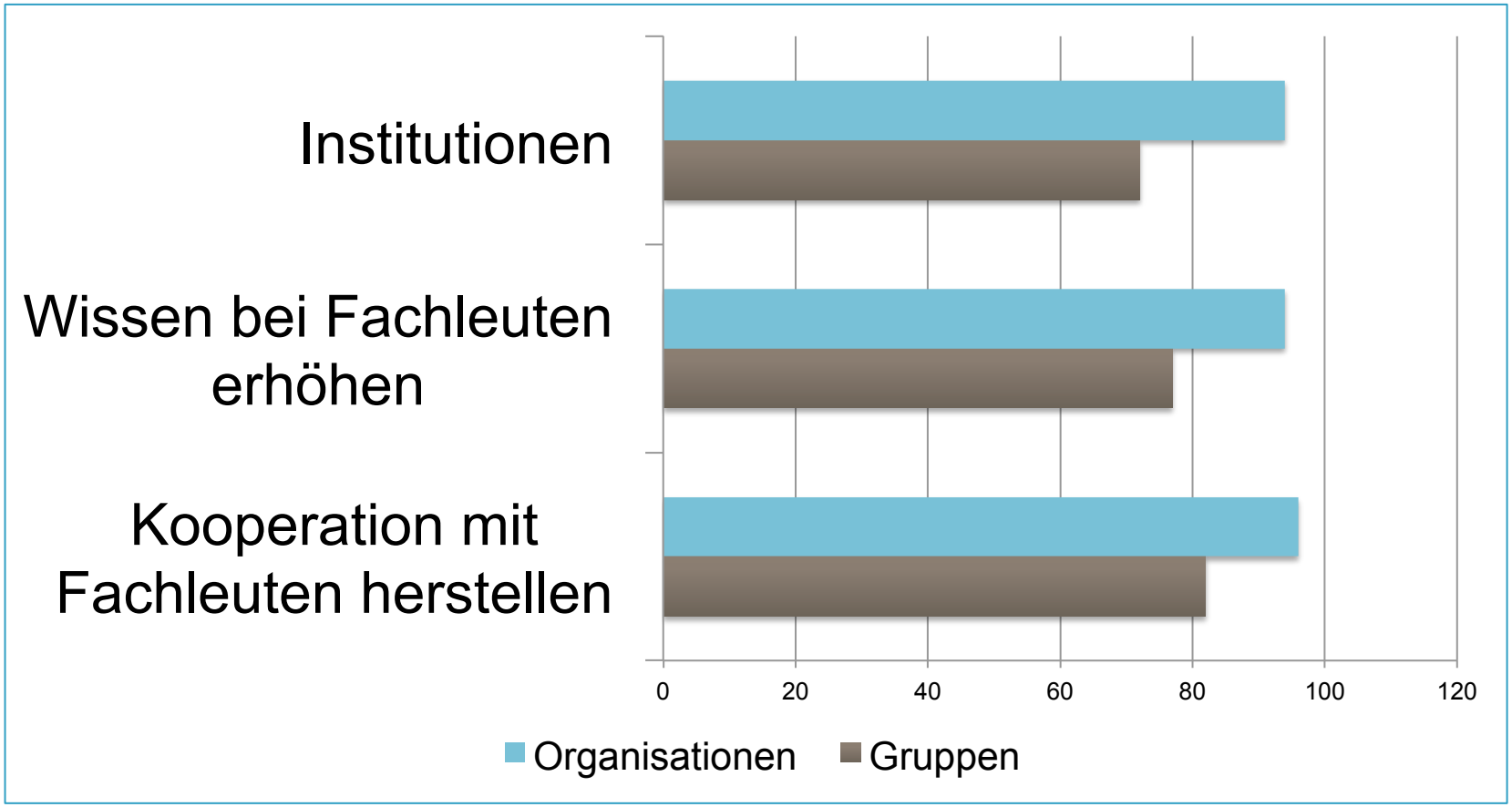
Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

Selbstgesetzte Ziele im Außenraum



Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

Selbstgesetzte Ziele ins professionelle Versorgungssystem



Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

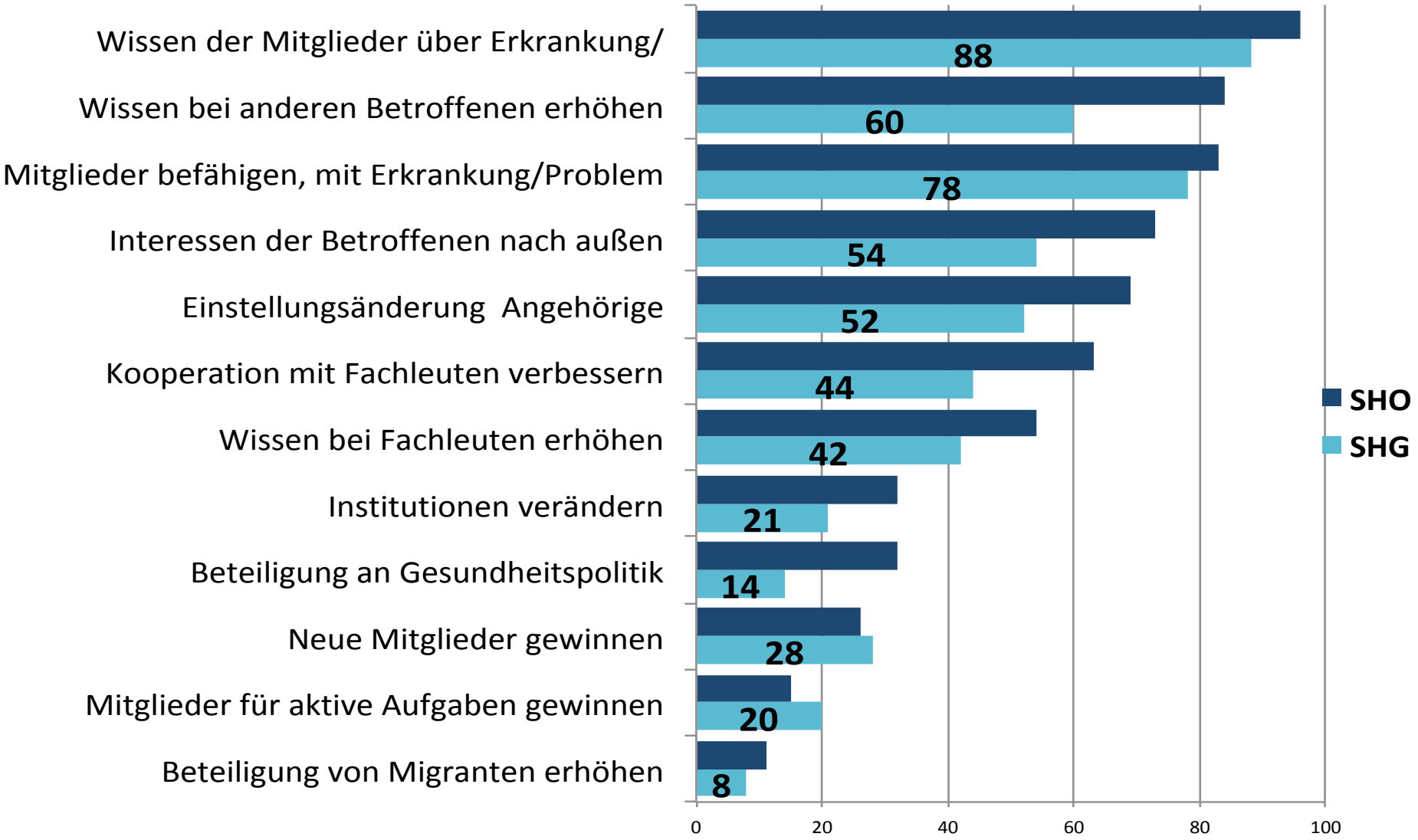
Selbstgesetztes Ziel Gesundheitspolitik

https://www.g-ba.de/institution/presse/fotos/plenum/

	gelingt gut bis sehr gut
56 %	**(14%)**
91 %	**(32%)**

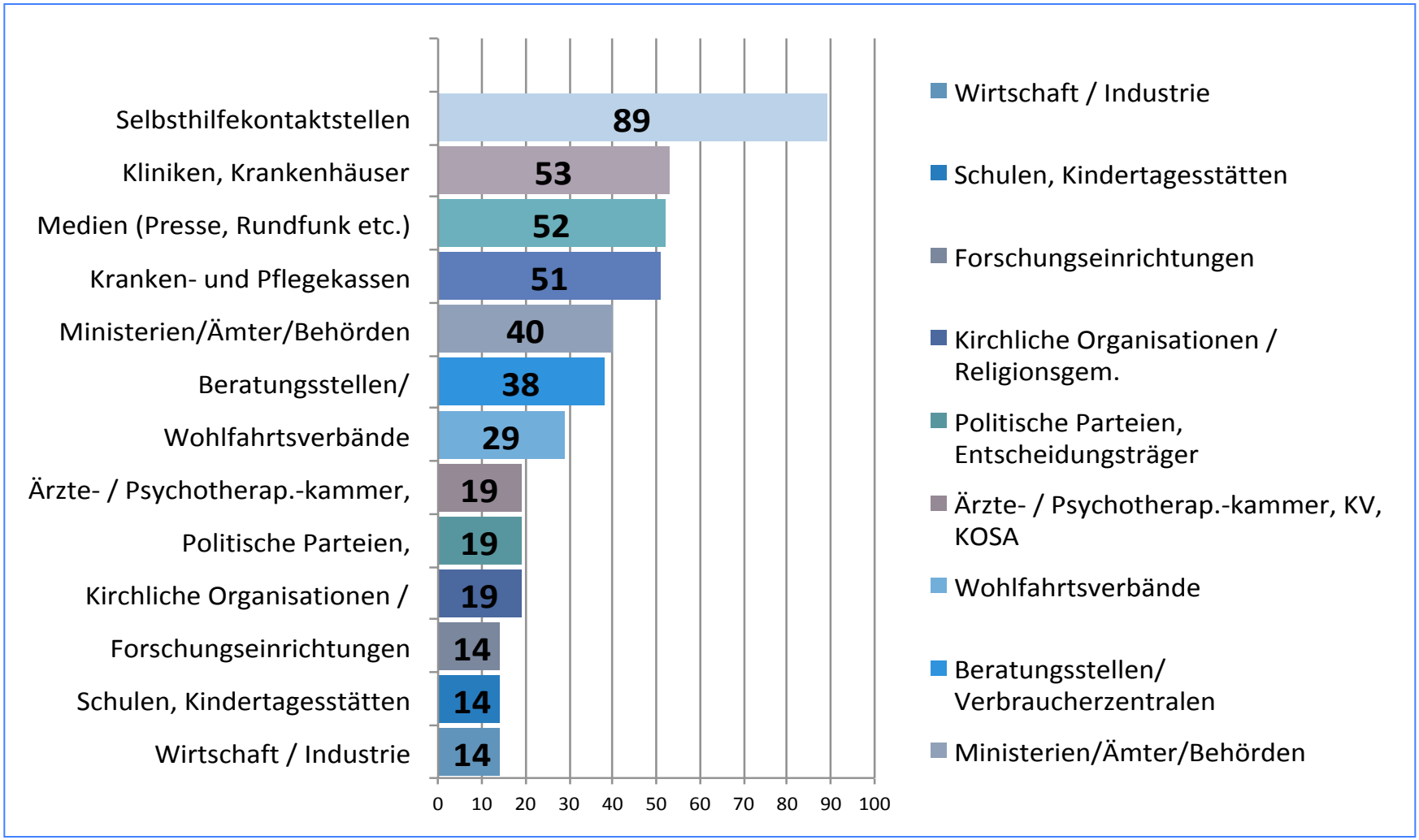
Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

Zielerreichung („gelingt sehr gut / gut" in %)



SHILD-Studie, Dierks, Kofahl, Seidel, Haack, Kramer, Werner, Nickel et al. Juni 2018

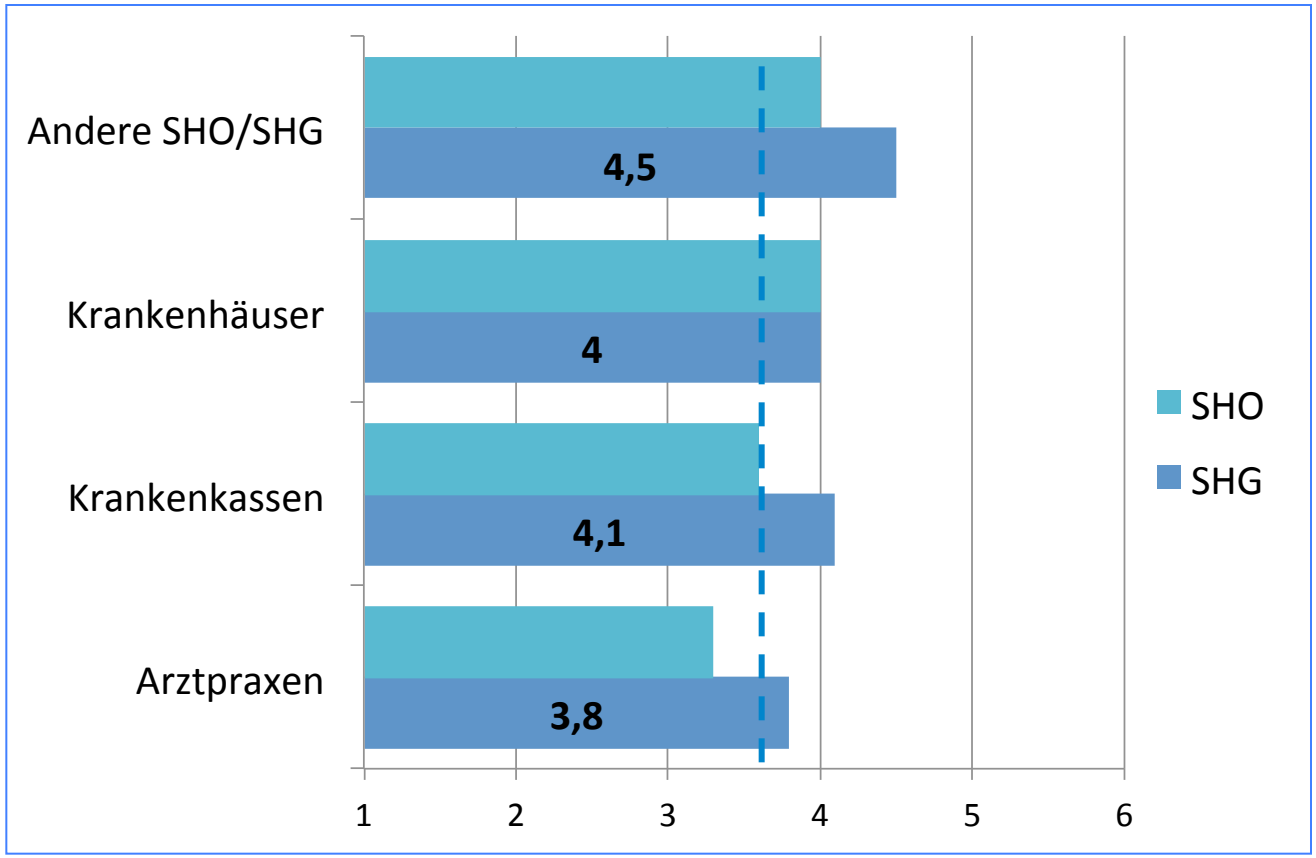
Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert? („ja, regelmäßig / gelegentlich“ in %)



Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

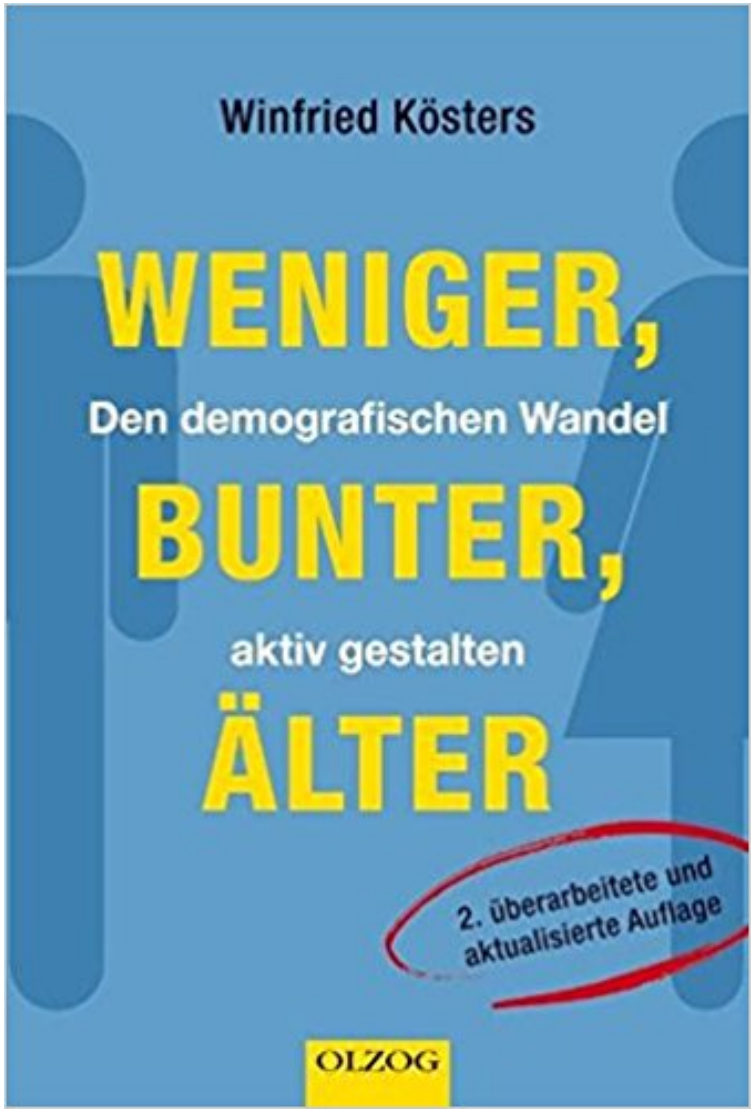
Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO/SHG

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



Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

Demografie
Arbeit
Arbeitskräfte
Gesundheit
Digitalisierung
Umwelt
Migration
...



Immer höher – immer weiter?

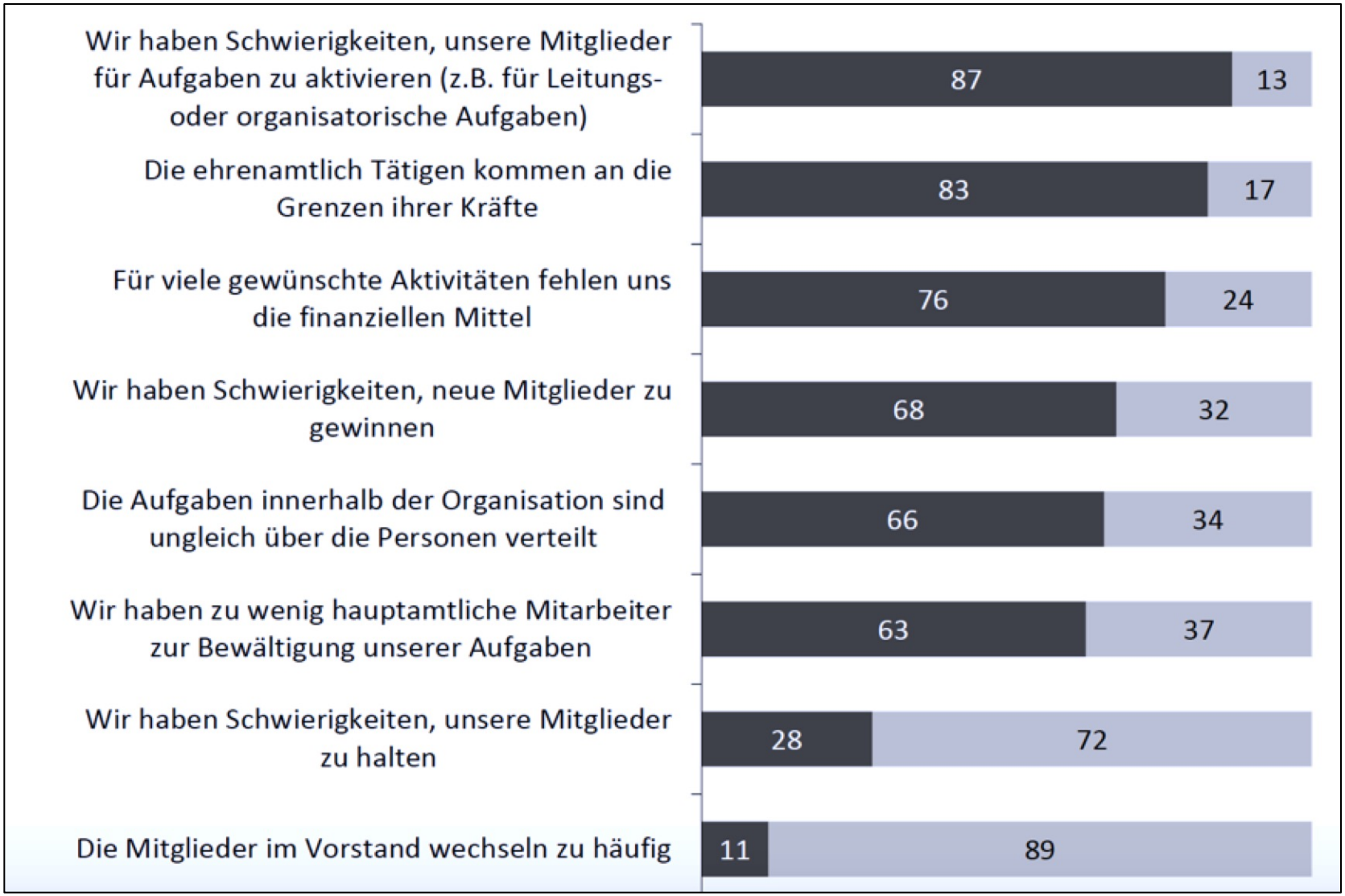
Die Selbsthilfe gewinnt gesellschaftlich immer an Bedeutung, insbesondere weil Versorgungslücken in einer älter werdenden Bevölkerung entstehen und hier die Selbsthilfe als vierte Säule Verantwortung übernimmt.

Neue Aufgaben für das Ehrenamt?

Immer höher − immer weiter?

Allerdings geht die Schere zwischen den Potenzialen der Selbsthilfe sowie ihrer öffentlichen und politischen Relevanz einerseits und ihrer praktischen Nutzung auf der anderen Seite weiter auf.

Klassische, von langfristigem ehrenamtlichem Engagement getragene Organisationsformen verlieren mehr und mehr an Bedeutung, aber vielleicht auch die indikationsspezifischen Selbsthilfegruppen und -organisationen



Vgl. Kofahl et al. 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Lit Verlag

Immer höher − immer weiter

- Die Generation, die nachfolgt, bevorzugt vermutlich mehrheitlich eine andere Form des Engagements.
- Neue Medien – Neue Formen entstehen – spontan, bei Facebook, über Apps – sie nutzen neue Formen der Kommunikation
- Blogs als neues Medium

Immer höher – immer weiter? Generationenwechsel

- Der anstehende Generationenwechsel bei den Mitgliedern und Aktiven ist in vollem Gange
- Manche der älteren Personen haben eine „Selbsthilfekarriere“ hinter sich, sie kennen noch die Kämpfe um Anerkennung und Beteiligung
- Während jüngere Aktive der Selbsthilfe diese Früchte jahrzehntelangen Engagements heute als selbstverständlich wahrnehmen.

Winfried Kösters. Strategiepapier „Demographischer Wandel und Selbsthilfe“ *www.bag-selbsthilfe.de/.../BAGSH_DemografischerWandel-Selbsthilfe_Strategiepapie...*, 5.6.2018

Immer höher − immer weiter?

- Die Clearing- und Wegweiserfunktionen von Selbsthilfekontaktstellen werden anspruchsvoller
- Selbsthilfeorganisationen sind Einrichtungen der “unabhängigen” Patientenberatung geworden
- Auffallend ist, so ein Ergebnis auch der SHILD-Studie, der hohe Anteil individueller Informations- und Beratungsleistungen von Betroffenen und Angehörigen auch über die eigenen Mitglieder hinaus

Immer höher – immer weiter?

Selbsthilfe als Plattform der Information und Beratung und als Ort der Vermittlung von Gesundheitskompetenz

Wissensniveau in den Selbsthilfegruppen muss abgesichert bzw. immer wieder auf den neuesten Stand gebracht werden

Danner in Kofahl et al, 2016, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung, Lit-verlag)

Bildquelle: BMG/Thomas Imo (photothek)

Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz

Gesundheitsminister Gröhe im Vorwort

Erforderlich ist:

Gemeinsamer Kraftakt von Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften, Krankenhäusern, Krankenkassen, Apotheken, den Selbsthilfe- und Verbraucherorganisationen, ….

5 der 15 Empfehlungen beziehen sich explizit auf die Selbsthilfe

Empfehlung 5: In Kooperation mit Bildungsinstitutionen, Wohlfahrtsverbänden, Sportvereinen, Fitness-Studios, Bürgerinitiativen und **Selbsthilfegruppen** attraktive Veranstaltungen, wie zum Beispiel Ausstellungen, Messen und Aktionstage, entwickeln, um gesundheitliche Probleme im Wohnquartier zu diskutieren

Empfehlung 9: Potenzielle Nutzer (und auch **Selbsthilfeinitiativen**) von Anfang an in die Erstellung und Gestaltung von Informationen einbeziehen und dabei die Möglichkeiten der Digitalisierung nutzen

Empfehlung 10: Die Partizpation von Patienten erleichtern und stärken unter Einbezug der **Selbsthilfe**

Empfehlung 13: Die Strukturen der **Selbsthilfe** stärken und Peers/Mitpatienten sowie hauptamtliches Personal in diesem Bereich in Methoden der Förderung von Gesundheitskompetenz qualifizieren und einsetzen

Empfehlung 14: Zielgruppenspezifische Medien und Materialien zur Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit erarbeiten und verbreiten, die auf die Vielfalt von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen abgestimmt sind und in barrierefreien Formaten zur Verfügung gestellt werden.

Die Öffentlichkeit durch massenmediale Kommunikation über die Bedeutung und die Auswirkungen von chronischer Krankheit informieren ….

Immer höher − immer weiter?

Aktive Integration in Forschungsprozesse

Forschung mit und durch Bürgerinnen und Bürger oder Patientinnen und Patienten im Gegensatz zu über oder für diese Personen (INVOLVEMENT)

Immer höher – immer weiter?

- Qualifizierungsbedarf der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Organisationen und Kontaktstellen
- Qualifizierungsbedarf der Ehrenamtlichen
- Arbeitsteilige Kooperation mit anderen Einrichtungen (z.B. IQWIG, Stiftung Gesundheitswissen, ÄZQ, UPD)

Immer höher – immer weiter?

- Sicherung der finanziellen Ausstattung der Selbsthilfeorganisationen durch Fundraising – nicht nur allgemein, sondern auch in Bezug auf die Beantragung von Projektförderung.
- Somit wird der Versuch, die Belastungen der ehrenamtlichen Vorstände durch finanzielle Mittel zur Bezahlung hauptamtlicher Kräfte zu entlasten, selbst zu einer weiteren Belastung.

Immer höher – immer weiter?

Selbsthilfefreundlichkeit ®
und Patientenorientierung
im Gesundheitswesen

- Beitrag zu einer selbsthilfefreundlichen Gesellschaft
- Selbsthilfe als Teil von Gemeinwesenarbeit
- Mehr und mehr Übernahme von Aufgaben im kommunalen Kontext
- Teil von Quartiersmanagement
- Komm- vs. zugehende Strategien

Immer höher – immer weiter?

- Gesundheitspolitisches Engagement – Priorisierung der Aktivitäten
- Spagat zwischen Innen- und Außenorientierung
- Überlastung des Ehrenamts, und hier insbesondere von den Personen, die selbst gesundheitliche Probleme haben

Immer höher − immer weiter?

- Selbsthilfe hat sich professionalisiert – und wohin?
- Die zunehmende Professionalisierung geht mit dem Risiko einher, dass sich Selbsthilfe von ihren Wurzeln entfernt
- SH verliert gegebenenfalls kritische Distanz (Diskursverstrickung)

Immer höher − immer weiter?

Wandel findet statt − von äußeren Bedingungen getrieben oder selbst gestaltet

Was sind die eigenen Ziele, die eigenen Werte?

Bildnachweis: © animaflora – Fotolia.de

Eine gute Vision erwächst aus einer delikaten Balance zwischen Realitätssinn und Utopie.

Vision ist das gerade noch Machbare.

(Simon 1947)

Wenn ab morgen die Selbsthilfefreundliche Gesellschaft realisierte Vision wäre, was genau wäre dann für Sie anders?

Was wäre für Patienten anders?