Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland (SHILD-Studie) – Essentials

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

Plenarvortrag am 6. Juni 2018 von Dr. Christopher Kofahl,
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

#Klimawandel

40. Jahrestagung der DAG SHG
6.-8. Juni 2018, Magdeburg

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland (SHILD) – Essentials

Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Marius Haack, Olaf von dem Knesebeck, Ursula Köstler, Silke Kramer, Francis Langenhorst, Stefan Nickel, Frank Schulz-Nieswandt, Gabriele Seidel, Silke Werner

Wozu eine Evaluation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung?

Perspektive der Selbsthilfeakteure

- Was erreichen wir?
- Wie entwickeln wir uns?
- Was sind unsere Rollen und Aufgaben?
- Wo sind unsere Grenzen?
- Gibt es Möglichkeiten der Verbesserung?

https://pixabay.com/de/st%C3%BChle-stuhlkreis-therapie-58475/

Aber auch:

- Müssen wir uns legitimieren und/oder rechtfertigen? Wozu und gegenüber wem?

-> Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstregulation, Freiwilligkeit, Selbstbewertung, …

Perspektive der Politik

- Daseinsvorsorge und Daseinsfürsorge
- Teilhabe und Inklusion (Völkerrecht, UN-Behinderten-rechtskonvention, UN-Kinder-rechtskonvention, etc.)
- „Ermöglichender Sozialstaat“
- Steuerung der öffentlichen Dienste
- Steuerung der Organe der Selbstverwaltung und Wohlfahrt
- Beratung mit den Intermediären Instanzen
- …

https://pixabay.com/de/reichstag-berlin-regierungsgeb%C3%A4ude-1358937/

Perspektive der Leistungsträger

- Sind die Zuwendungen aus Versichertenbeiträgen gerechtfertigt?
- Kann die Selbsthilfe die Situation von Patienten und ihren Angehörigen verbessern?
- Ist Selbsthilfe eine geeignetes Angebot für Selbstmanagement und Prävention?
- Welchen Einfluss hat Selbsthilfe auf die Sozial- und Gesundheitsökonomie?
- …

https://pixabay.com/de/krankenkarte-geldb%C3%B6rse-491715/

Perspektive der Leistungserbringer

- Kann Selbsthilfe als ergänzendes Angebot die Versorgung entlasten oder belasten?
- Ist Selbsthilfe für die individuelle Versorgung von Patienten und Angehörigen hilfreich oder schädlich?
- Ist Selbsthilfe für uns als individuelle Versorger hilfreich oder schädlich?
- …

https://pixabay.com/de/chirurgie-aktionen-krankenhaus-arzt-1822458/

Perspektive der Industrie

- Kann Selbsthilfe unseren Marktzugang verbessern oder ihn vereinfachen?
- Wie „ticken“ unsere Verbraucher?
- Kann Selbsthilfe unser Image aufbessern?
- …

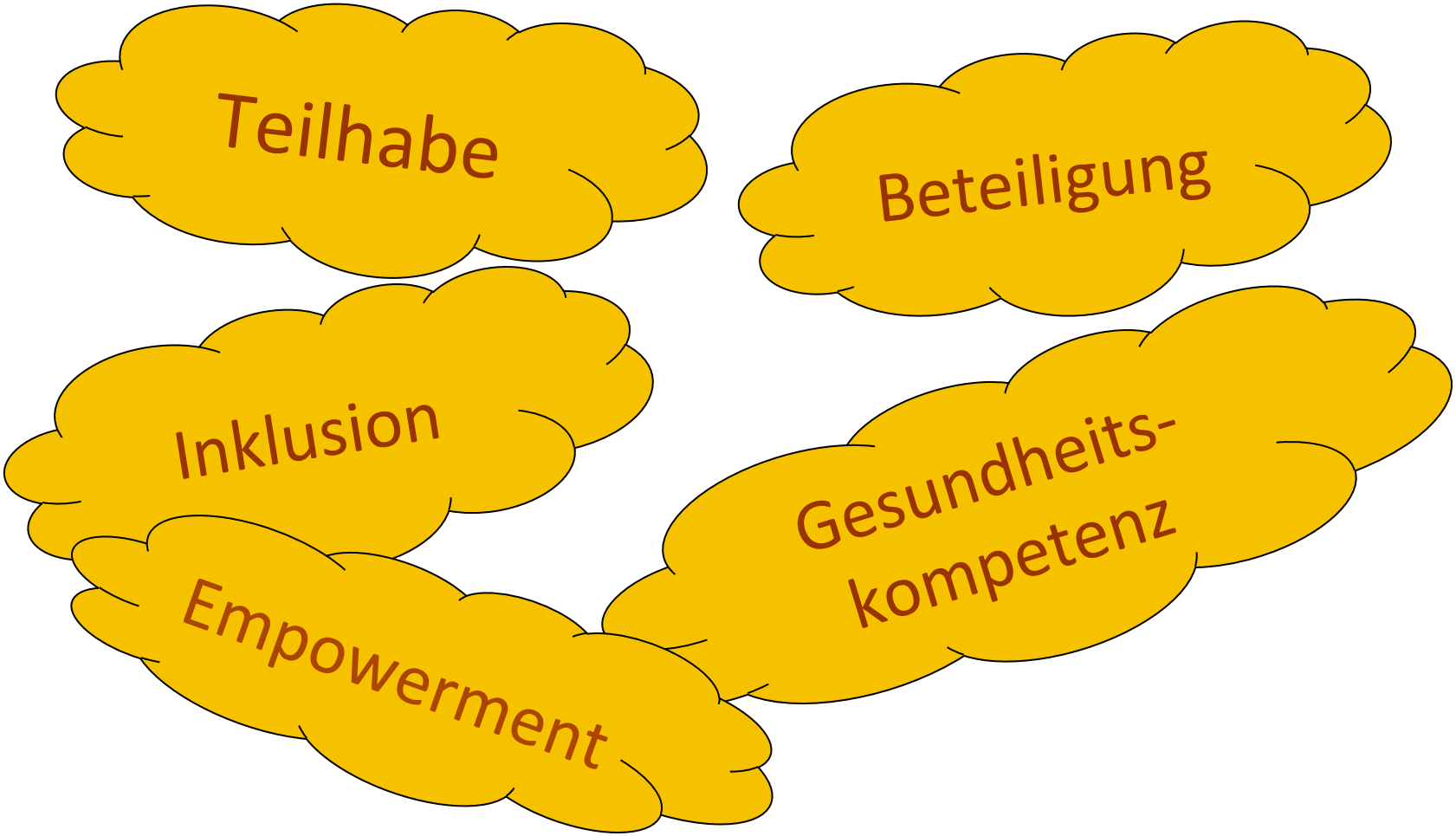
https://pixabay.com/de/medizin-tabletten-pillen-1572978/

Perspektive der Forschung

- Kann uns die Selbsthilfe bei der Rekrutierung von Patienten unterstützen? (patient participation)
- Kann uns die Selbsthilfe bei der Entwicklung von Fragestellungen und Instrumenten unterstützen? (patient involvement)
- Kann uns die Selbsthilfe bei der Interpretation und der Verbreitung unserer Ergebnisse unterstützen?
- …

https://pixabay.com/de/suche-seo-internet-marketing-1355847/

Zentrale Zielgrößen



Wie evaluiert man den "Kern" der gemeinschaftlichen Selbsthilfe?

- Selbstwahrnehmung
- Selbstbeurteilung
- Qualitativ, semantisch
- Deskriptiv, beschreibend
- Funktion
- Wissenschaftlich „soft"?
- …

- (kontrollierte) Vergleichsstudien
- Outcome-orientiert
- Quantitativ, statistisch
- Analytisch, beweisend
- Wirksamkeit
- Wissenschaftlich „hart"?
- …

Soziale Netzwerke, Laiensysteme „Freunde", „Familie", unsystematisch, persönliche Erfahrungen und Rat, ad hoc, sporadisch, heterogen, selbstgewählte Themen…

Diversität der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

geschulte Peers, wissenschaftlich basierte Information und Beratung, Systematische Organisations- und Personalentwicklung, Einbindung von Fachleuten…

„Laien" ⟷ „Profis"

https://pixabay.com/de/eisberg-nebel-von-oben-eisschollen-908763/

Und wenn dabei rauskommt, dass Selbsthilfe gar nichts bringt oder gar schadet?

Edvard Munch "Der Schrei" http://images.derstandard.at/2012/02/21/1329709557208.jpg

Eckdaten der SHILD-Studie

- Laufzeit: 11/2012 – 06/2017 (Module 1-3), 11/2017-06/2018 (Modul 4)
- Förderer: Bundesministerium für Gesundheit
- Fördervolumen: 925.526 €
- Partizipativer Forschungsansatz
- Beteiligung: knapp 5.000 Menschen (1.192 Selbsthilfegruppensprecher/innen), 243 Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen, 133 Selbsthilfekontaktstellen, 75 Stakeholders, 3.136 Betroffene in und außerhalb der Selbsthilfe)
- Durchführende: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Universität zu Köln (UzK)

Forschungsmodule der SHILD-Studie

- Modul 1: Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns und der Fragestellungen
- Modul 2: Struktur- und Bedarfsanalyse
- Modul 3: Wirkungen der Selbsthilfe auf Betroffenenebene
- Modul 4: Transfer und Verbreitung der Ergebnisse

Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

Selbsthilfe weitgehend stabil:

- Mitgliederzahlen insgesamt nicht rückläufig, aber starke Unterschiede in Zuwachs und Rückgang in verschiedenen SHO.
- Mitgliederentwicklung und vor allem Mitglieder*aktivierung* nach wie vor ein dominantes Hauptproblem der SHO.

Mitgliederentwicklung und SHG als solche sind dynamisch:

- In ungefähr einer Dekade lösen sich fast die Hälfte der Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Gründen auf, und
- es gründen sich im selben Zeitraum etwa gleich viele neue.

Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

- *Selbsthilfe wandelt sich demografisch*:
  - SHG-Mitglieder heute ca. fünf Jahre älter als vor zehn Jahren.
  - Männeranteil gestiegen.
  - Nicht auszuschließen ist, dass sich Jüngere vermehrt in sozialen Netzwerken wie Chat-Foren, Facebook etc. bewegen.
  - Nach wie vor schwer erreichbar: Migrantinnen und Migranten.
- *SHO diversifizieren sich:*
  - politische Beteiligung (Patientenvertretungen)
  - Qualitätssicherung (z.B. Schulungen, Weiterbildung…)
  - Ausweitung von Aufgaben und Zielen, z.B. in öffentlicher Aufklärung, Gesundheitsförderung und Prävention hat ihre (Selbst-) Ansprüche steigen lassen.

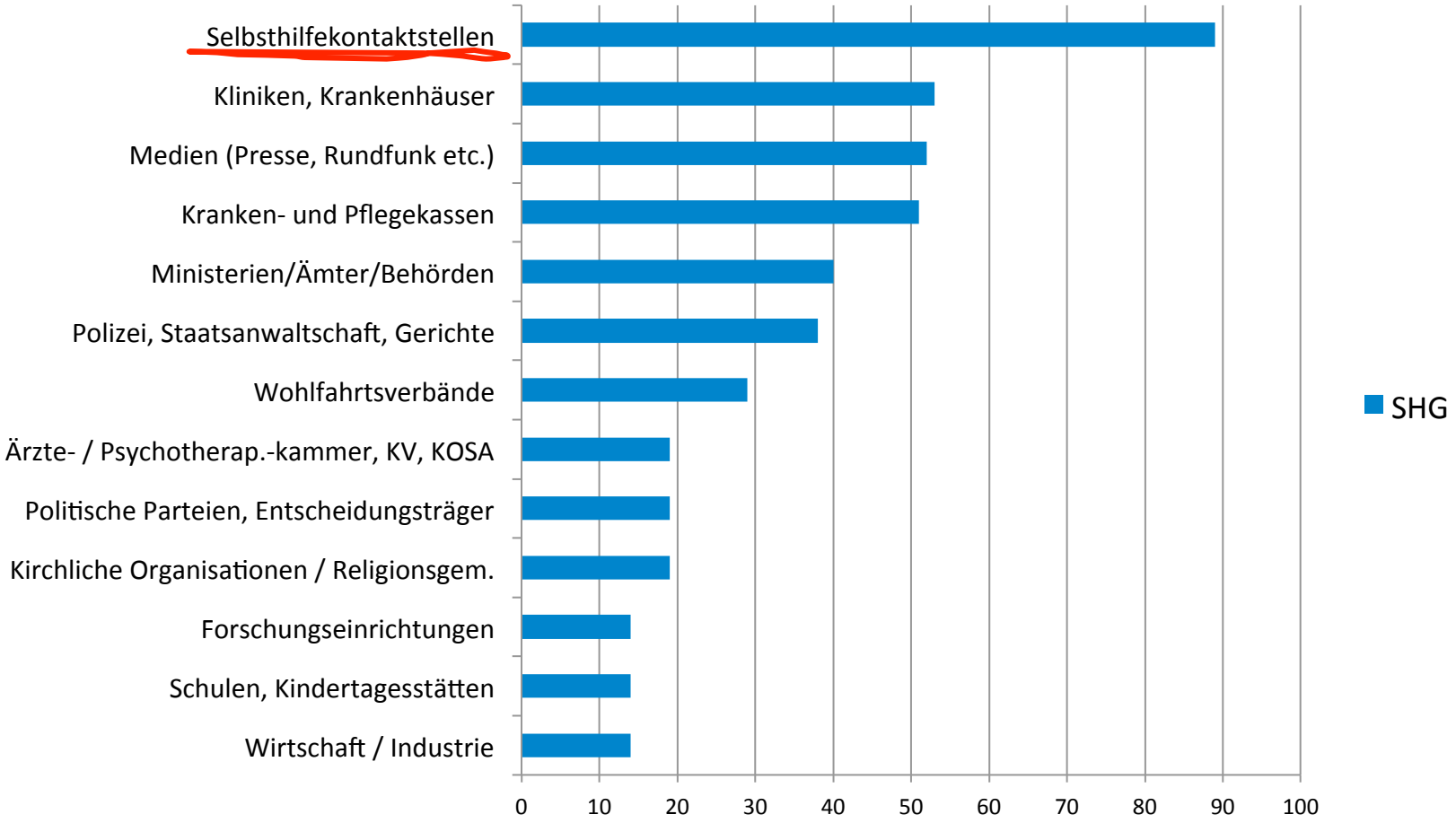
Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

Nahezu alle SHO und ca. die Hälfte der SHG suchen die Kooperation mit den Institutionen der gesundheitlichen Versorgung:

- Ihre vielfältigen „Kooperationsbemühungen“ münden jedoch in sehr heterogene Kooperationserfahrungen.
- Nur etwas mehr als die Hälfte der Organisationen und Gruppen berichten von guten Kooperationserfahrungen mit Krankenhäusern, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenkassen.

Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert?

(1.192 Gruppensprecher/innen; regelmäßig / gelegentlich in %)



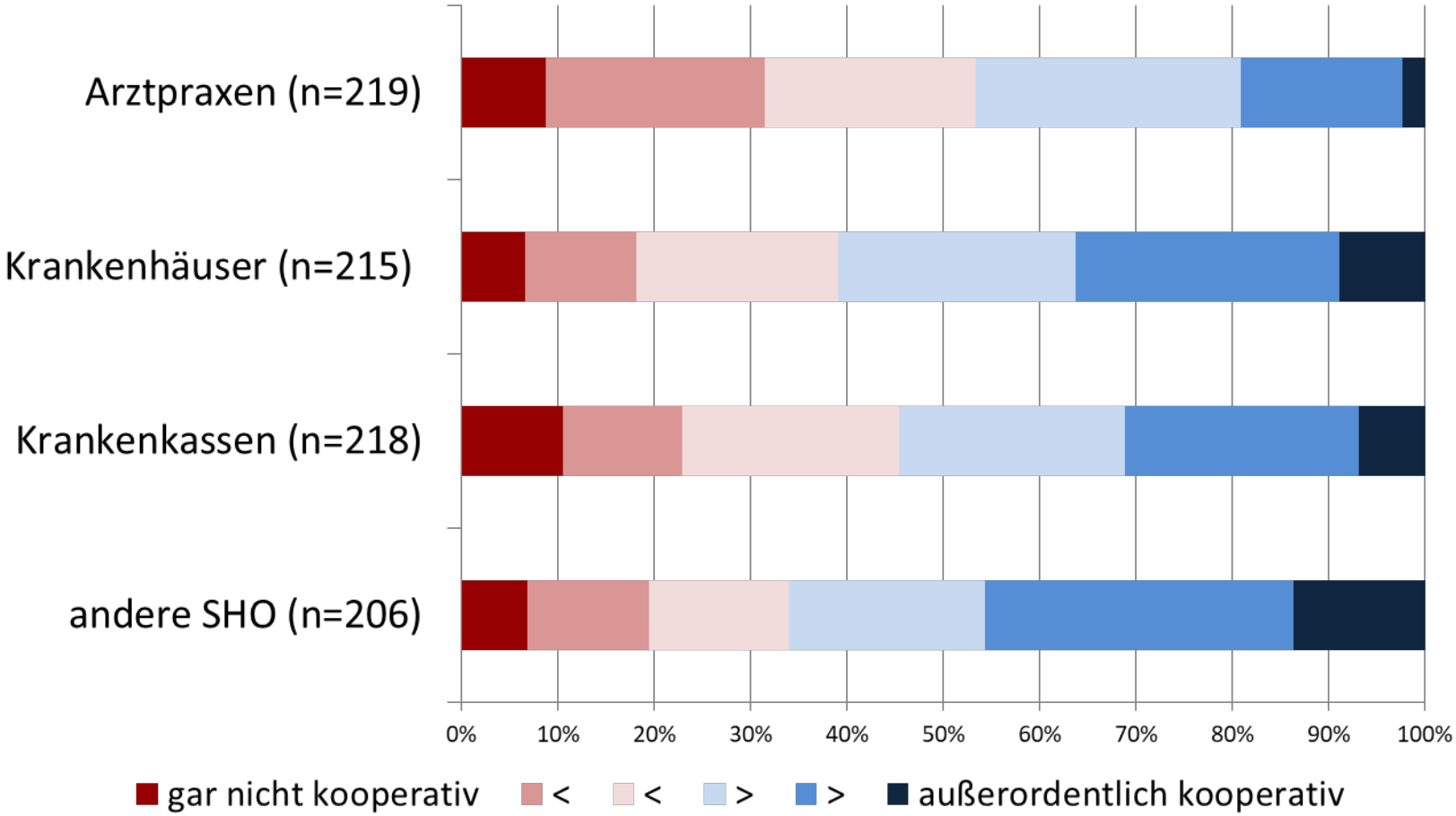
Kooperationsbere… …t der SHG

(fe…

Das bedeutet aber auch, dass fast 40% der 1.192 SHG <--- gar keine Kooperations-erfahrung haben!

Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der Selbsthilfeorganisationen



Zwischenfazit

- Keine wesentlichen Verbesserungen in der Bewertung von Kooperation zwischen Selbsthilfe und professionellem System im 10-Jahres-Vergleich (Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ – 2006-2009).
- Nichtsdestotrotz zahlreiche positive Erfahrungen und erfolgreiche Ansätze, z.B.
  - Peer-Beratung in Krankenhäusern
  - Projekte wie EX-IN / Genesungsbegleiter
  - Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen
- **Ungeklärt: Was sind die Gründe für nicht gelingende Kooperationen?**

Perspektive der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungs-einrichtungen (SHU)

Perspektive der SHU

- Einschätzungen der SHU-Mitarbeiter/innen zu den Aktivitäten und Herausforderungen der SHG deckt sich in wesentlichen Teilen mit den Angaben der SHG in deren Umfrage
  - > gute Einschätzung der von ihnen betreuten SHG
- Hohe Arbeitszufriedenheit
- Sehr gute Einbindung in kommunale Strukturen
- Sehr große Wertschätzung durch die SHG
- …

Typische Anliegen und Interessen der Betroffenen an SHU in den letzten 12 Monaten (N=133)

(jeweilige Gesamtzahl)

ca. 1.200 Fälle / SHU):

- Telefonische und persönliche Anfragen (Anliegenklärung)
- Vermittlung von Anfragenden in bestehende Gruppen

ca. 130 Fälle / SHU):

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

ca. 80 Fälle / SHU):

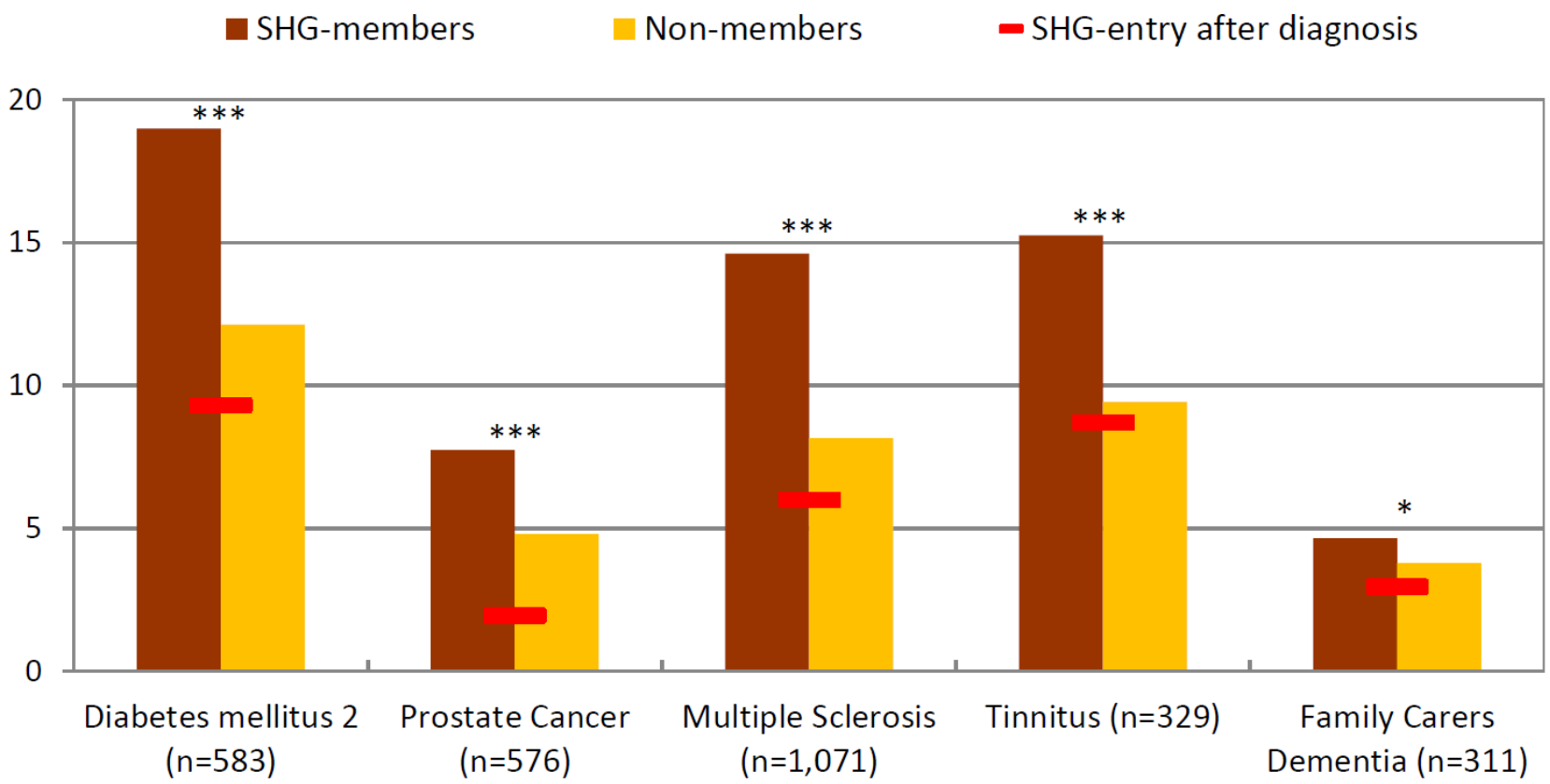
- Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten bzw. anderen Gruppen
- Anleitung von Gruppen in Gründungsphase / Beratung bei Problemen
- Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (z.B. Bürobedarf)

Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

- *SHG-Mitglieder* sind in unseren Stichproben *deutlich älter* als die Betroffenen, die nicht selbsthilfeaktiv sind: um zwei Jahre bei den Prostata-Krebs-Patienten bis über acht Jahre bei den MS-Betroffenen.
- *SHG-Mitglieder sind gesundheitlich stärker belastet als Nicht-Mitglieder*. Die Erkrankungsprogredienz ist offensichtlich ein wichtiger Auslöser für den Impuls, sich bei Gleichbetroffenen Hilfe und Unterstützung zu holen.
- *SHG-Mitglieder haben eine geringere Schulbildung als Nicht-Mitglieder*.
- *Betroffene treten erst zu einem relativ späten Zeitpunkt in ihrem Krankheitsverlauf einer SHG bei*.

Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

Krankheitsdauer und Eintritt in eine Selbsthilfegruppe (Mittelwerte in Jahren)

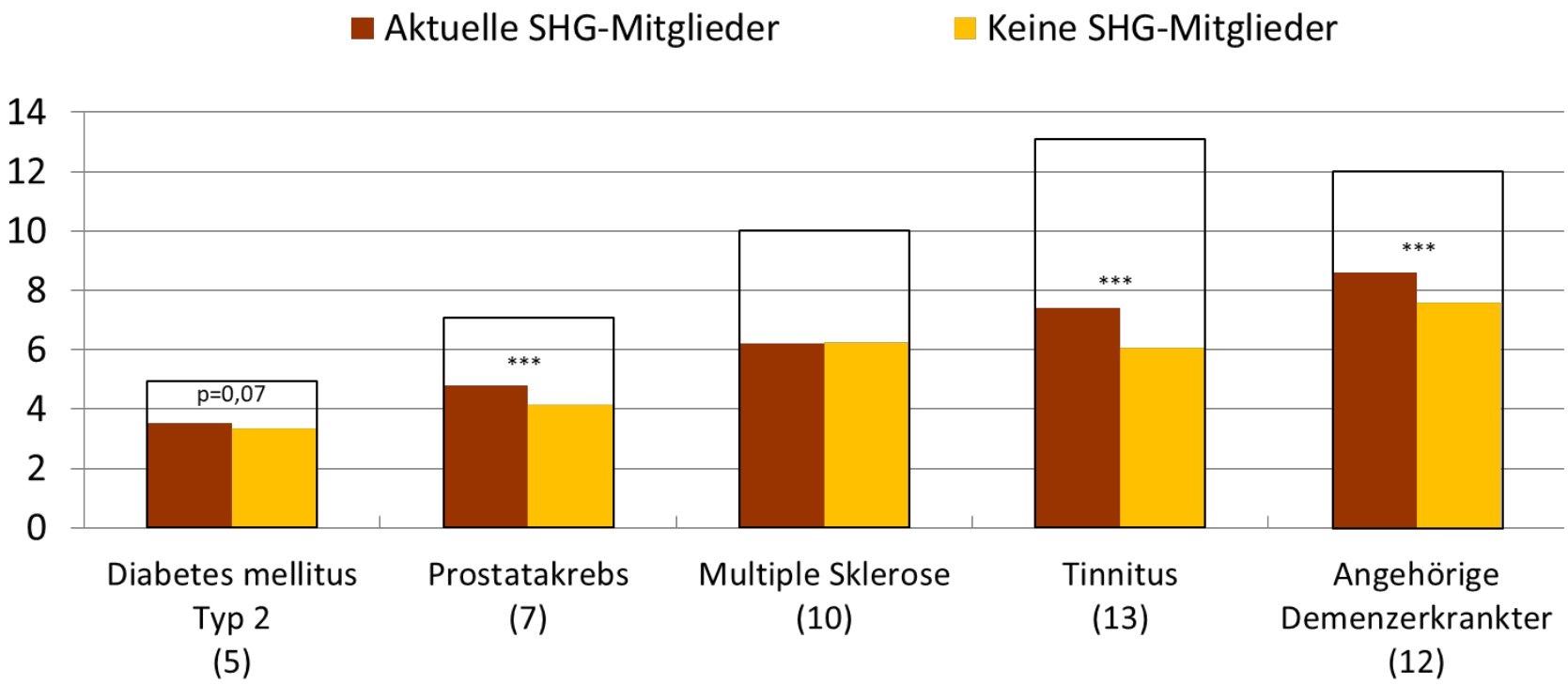


Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

- *SHG-Mitglieder* haben ein *höheres Wissen* über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (z.B. zur Pflegeversicherung, zum Behindertenausweis) sowie über medizinische Behandlungsleitlinien.
- In fast allen Bereichen der *Gesundheitskompetenz, des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit wurden signifikante Unterschiede zugunsten der SHG-Mitglieder gemessen*. Allerdings sind die Effektstärken relativ klein.
- *Die stärksten Unterschiede zwischen Selbsthilfeaktiven und -nichtaktiven bestehen im indikationsbezogenen Wissen*.

Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

Wissen über die Erkrankung (adjustierte Skalen-Mittelwerte; bester Wert in Klammern)



Fazit

Fazit

- Aktivitäten und Ziele der SHO und auch der SHG gehen weit über die nach innen gerichtete Ziele hinaus.
- Mitgliedergewinnung und -aktivierung sind die derzeit größten Herausforderungen von SHG und SHO, (evtl. erschwert durch immer höhere Ansprüche an die SH-Aktivitäten?)
- Die Kooperationen werden ambivalent eingeschätzt und sind ausbaufähig. Dazu braucht es flankierende und unterstützende Maßnahmen, z.B. durch Qualitätsmanagementsysteme, integrierte Versorgungsmodelle, Selbsthilfefreundlichkeit etc.
- Die Selbsthilfeunterstützung ist insgesamt gut aufgestellt, - wird auch benötigt und in Anspruch genommen.
- Selbsthilfe steigert Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Ausblick

Freitag 10:30-11:00

Den Wandel aktiv gestalten – immer höher, immer weiter?

Marie-Luise Dierks