

SHILD-SELBSTHILFEFORSCHUNG

Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) fördert seit November 2012 das Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD). Die Studie wird durchgeführt vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln in Kooperation mit Akteur/innen der Selbsthilfe (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. [DAG SHG] / Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen [NAKOS], Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. [BAG SELBSTHILFE], Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e.V. [DPWV], Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. [DHS] und andere).

Im ersten empirischen Studienabschnitt (03/2013 bis 06/2014) wurde auf Basis von Literaturanalysen, Fragebogenerhebungen mit Vertreter/innen von 1.192 Selbsthilfegruppen (SHG), 243 Selbsthilfeorganisationen (SHO) und 144 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU) sowie 75 qualitativen Expert/inneninterviews in SHG, SHO und SHU und mit Stakeholdern der Selbsthilfe eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse durchgeführt. Im Folgenden stellen wir ausgewählte Ergebnisse vor. Weitere

Informationen und Ergebnisse sind im Internet unter www.uke.de/shild/ einzusehen.

Ziele und organisatorische Herausforderungen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Wie seit Beginn der Selbsthilfe dominieren bei den Selbsthilfegruppen Ziele wie Hilfe bei der Krankheitsbewältigung (> 90 %), Wissenssteigerung und Einstellungsänderung bei anderen Betroffenen und Familienmitgliedern sowie die Kooperation mit Fachleuten (> 80 %). Diese Ziele werden nach Selbsteinschätzung der Gruppensprecher/innen in der Größenordnung von 60 bis 90 Prozent auch gut erreicht. Dagegen gelingt die von fast allen genannte Mitgliedergewinnung nur 28 Prozent der SHG und 26 Prozent der SHO gut bis sehr gut. Die Aktivierung von Mitgliedern gestaltet sich noch schwieriger: nur 20 Prozent der SHG und 15 Prozent der SHO geben hier eine positive Einschätzung wieder. Die Selbsthilfeorganisationen verfolgen im Vergleich zu den Selbsthilfegruppen deutlich mehr nach außen gerichtete Ziele und sind hier nach eigener Einschätzung durchaus erfolgreich (32-84 %, je nach Einzelziel). Als größte Herausforderungen werden neben der bereits angesprochenen Mitgliedergewinnung und -aktivierung unter anderem genannt, die

Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen zu erhöhen, im Sinne der Betroffenen verändernd auf Krankenhäuser und Ärzteschaft einzuwirken, das Ziel der Beteiligung von Migrant/innen umzusetzen. Bei letzterem schätzen sich allerdings weniger als 10 Prozent erfolgreich ein.

Die Einschätzung der Stakeholder

Im Ergebnis der qualitativen Interviews wird die Selbsthilfe von ihren Kooperationspartner/innen übereinstimmend als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem und als legitime Interessenvertretung von Betroffenen akzeptiert. Aufgrund ihres hohen Vernetzungsgrades und ihres indikationsspezifischen Erfahrungswissens werden die Selbsthilfevertreter/innen als Expert/innen gesehen und anerkannt.

Finanzielle Situation der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Fast 90 Prozent der Selbsthilfeorganisationen und etwa drei Viertel aller Selbsthilfegruppen nutzen finanzielle Hilfen von Kranken- und Pflegekassen. Private Spenden oder Mittel von Stiftungen sind für 75 Prozent der SHO eine wichtige Einnahmequelle (SHG: 28 %). Förderungen durch die öffentliche Hand nutzen 39 Prozent der SHO und 35 Prozent der SHG. Die Antragsverfahren der Selbsthilfeförderung werden von den SHO zwar als aufwendig erlebt, von zwei Dritteln aber auch als gerecht und angemessen eingeschätzt. Die Summe der gesamten

jährlichen Einnahmen liegt bei den befragten SHO im Durchschnitt bei 210.000 Euro, davon 81.000 Euro nur aus Mitgliedsbeiträgen. Allerdings bewertet nur ein Drittel der SHO die finanziellen Mittel als bedarfsdeckend. Die SHG-Sprecher/innen beurteilen ihre finanzielle Situation positiver: von ihnen sehen zwei Drittel ihren Bedarf mit den verfügbaren Mitteln gedeckt. Im Durchschnitt stehen einer SHG 1.760 Euro / Jahr zur Verfügung, wovon rund 390 Euro aus Beiträgen der Mitglieder stammen. Insgesamt nutzen deutlich mehr Selbsthilfeorganisationen als Selbsthilfegruppen die verschiedenen finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten, insbesondere die der privatwirtschaftlichen Mittelakquise (SHO: 26 %, SHG: 5 %).

Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Die von über 80 Prozent der Selbsthilfeorganisationen am häufigsten genannten Kooperationspartner/innen sind Dachverbände der Selbsthilfe, Krankenhäuser, Kranken- und Pflegekassen sowie die Medien, während bei den Selbsthilfegruppen die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen mit knapp 90 Prozent aller Nennungen an erster Stelle stehen. Seitens der SHO ist ihre internationale Einbindung hervorzuheben: Die Hälfte aller beteiligten SHO ist mit ausländischen Patient/innenorganisationen oder europäischen / internationalen Dachverbänden vernetzt.

Trotz vieler Beispiele guter Zusammenarbeit wird die Kooperationsbereitschaft von Arztpraxen, Krankenhäusern, Krankenkassen und anderen Selbsthilfeorganisationen / Selbsthilfegruppen unterschiedlich beurteilt. Positive Bewertungen sind geringfügig häufiger als negative. Die Stakeholder betonen in den Interviews die positiven Aspekte. Sie bezeichnen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen als „partnerschaftlich“, „sich gegenseitig befruchtend“ und „transparent“. In der konkreten Zusammenarbeit werden die Selbsthilfegruppen als „wichtiger Bestandteil“ wahrgenommen, vor allem aufgrund ihrer „Authentizität“ haben ihre Beiträge und Argumente ein hohes Gewicht. Eine mittelmäßige bis schlechte Bewertung erfahren die Beteiligungsmöglichkeiten der SHO und SHG an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen: nur circa 15 Prozent beurteilen diese gut bis sehr gut; 29 Prozent der SHG-Sprecher/innen trauen sich eine Einschätzung gar nicht erst zu (SHO: 5 %). In diesem Kontext fordert die große Mehrheit der SHO die vollständige Kosten- und Aufwandsentschädigung für Patientenvertretungen sowie fachliche Unterstützung zum Beispiel durch wissenschaftliche Referent/innen. 58 Prozent der Selbsthilfeorganisationen fordern zudem ein vollständiges Stimmrecht auf Landesebene und im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), nur drei Prozent stehen dieser Forderung grundsätzlich ablehnend gegenüber.

Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU)

Die Einschätzungen der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen decken sich mit den Einschätzungen der Sprecher/innen von Selbsthilfegruppen, dies drückt ihre Nähe zu den Selbsthilfegruppen und die guten Kenntnisse über deren Arbeit und Probleme aus.

Die Ziele und Kernaufgaben der SHU wie Klärung der Anliegen, Anleitung von und Vermittlung in SHG, Vernetzung der SHG, Kooperation mit Fachleuten und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas werden aus Sicht der Mitarbeiter/innen gut erreicht. Die Beteiligung von Betroffenen beziehungsweise von Patient/innen im Gesundheitswesen zu stärken, gelingt dagegen eher weniger. Hervorzuheben ist die sehr positive Einschätzung der Arbeitszufriedenheit. Die Mitarbeiter/innen erfahren hohe Wertschätzung und Anerkennung durch die Selbsthilfegruppen, starken Rückhalt durch ihre jeweiligen Träger, weitgehend freie Gestaltungsspielräume und eine gute Einbindung in die kommunalen Versorgungsstrukturen (alle Aspekte mindestens 90 % Zustimmung). Weniger positiv werden die personelle und materielle Ausstattung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen beurteilt, jede/r vierte Mitarbeiter/in fühlt sich zudem durch Arbeitsplatzunsicherheit belastet.

Ausblick: SHILD-Modul 3

„Wirkungen der Selbsthilfe“

In einem weiteren Studienabschnitt (07/2014 bis 06/2017) werden die Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene quantitativ-empirisch in vier Indikationsgruppen analysiert: Diabetes Mellitus Typ 2 (als häufige Erkrankung), Prostatakarzinom (als onkologische Erkrankung von Männern), Multiple Sklerose (im Grenzbereich zu den seltenen Erkrankungen, die häufiger Frauen als Männer betrifft) und Angehörige von Demenzerkrankten. Untersucht wird, in welchen Aspekten sich Betroffene in Selbsthilfegruppen von Betroffenen außerhalb der Selbsthilfegruppen unterscheiden, wobei für die jeweiligen Gruppen zusätzlich indikationsspezifische Wirkungen analysiert werden.

Die Wirkungen der Selbsthilfe auf Meso- und Makroebene werden durch qualitativ-ethnografische Untersuchungen zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik (G-BA) und Selbstverwaltung erforscht. |

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

Kontakt:

E-Mail: s.werner@uke.de

Internet: <http://www.uke.de/shild>

Das afgis-Qualitätslogo



Die hohe Zahl der Internetnutzerinnen und -nutzer und die Akzeptanz des Internets als am häufigsten genutzte Quelle zu Gesundheitsthemen treffen auf eine nicht überschaubare Zahl von Angeboten. Die Nutzer/innen von Gesundheitsdienstleistungen brauchen als Grundlage für selbstbestimmte Entscheidungen jedoch qualifizierte und verlässliche Gesundheitsinformation. Die Frage nach der Qualität der Gesundheitsinformation im Internet ist eng verbunden mit der Frage, ob diese brauchbar und verständlich ist.

Was ist afgis?

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem entstand 1999 aus einer Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit. Der Verein afgis e.V. wurde 2003 mit dem Zweck gegründet, Qualitätssicherung von Informationen im Internet zu fördern und die Vergabe eines Prüfsiegels zu organisieren. Afgis versteht sich als Qualitäts- und Qualifizierungsnetzwerk. Es beteiligte sich auch an den internationalen Diskussionen zur Entwicklung transparenter Qualitätsmerkmale für Information im Internet.