

Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ 13. November 2023, 10.00 - 14.00 Uhr

„Was die Selbsthilfe kann und warum es wichtig ist, dass sie es auch zeigt!“

Dr. Christopher Kofahl
kofahl@uke.de

Gliederung

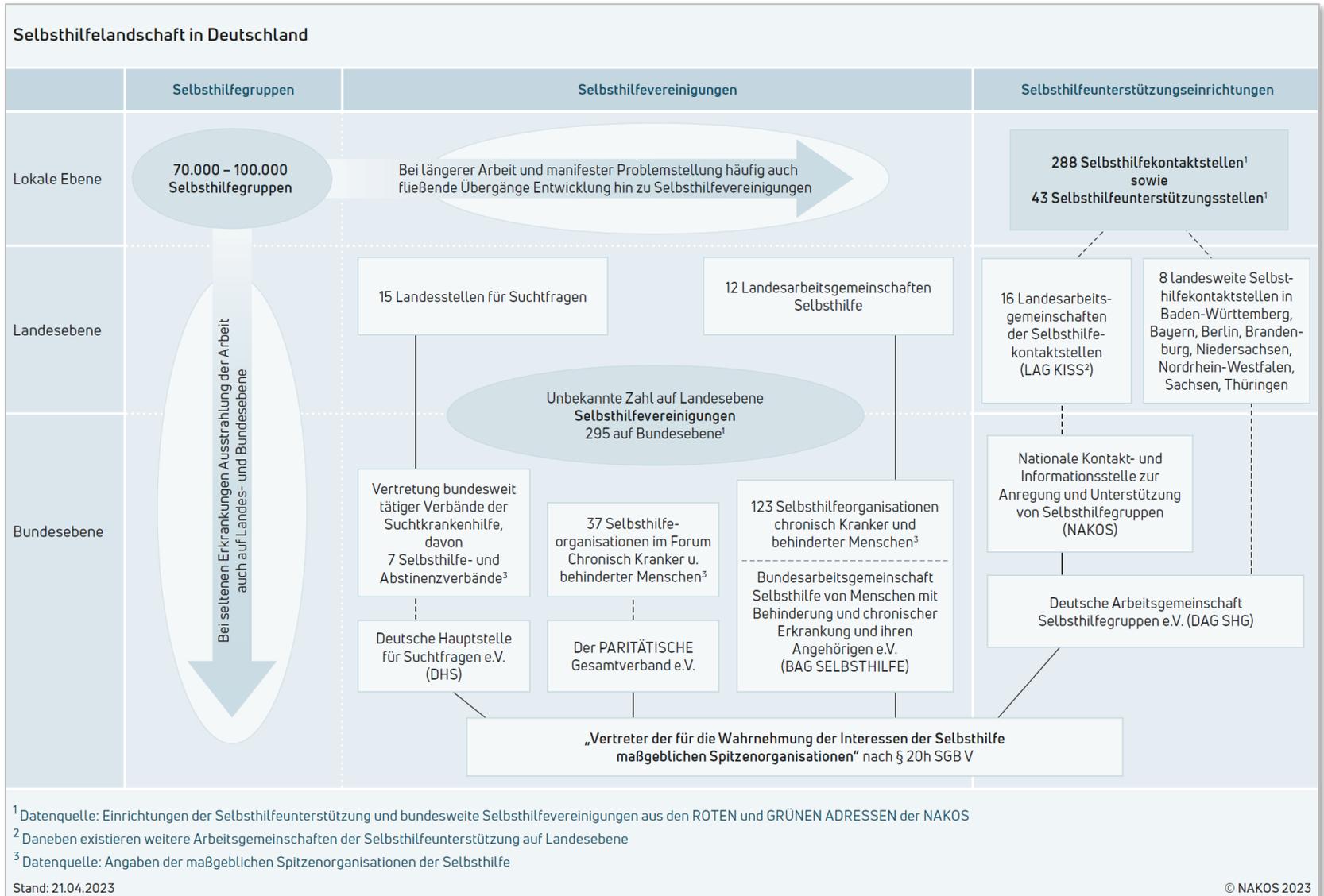
- Steckbrief „Selbsthilfe in Deutschland“
- Wie ist Selbsthilfe definiert?
- Welche Formen von Selbsthilfe existieren?
- Wie finden Menschen in die Selbsthilfe?
- Was bringt eine Selbsthilfegruppe ihren Mitgliedern?
- Kann eine Selbsthilfegruppe schaden?
- Wie ...
 - kooperieren Selbsthilfe und professionelle Versorgung, und
 - wie ist Selbsthilfe in Versorgung und Forschung integriert?

Steckbrief „Selbsthilfe in Deutschland“ – Entstehung und Entwicklung

- Ursprünge bereits im 19. Jht. (z. B. Heufieberbund)
- Anfang 20. Jht. Abstinenzverbände (Kreuzbund, Guttempler u. w.)
- 1953 Gründung der deutschen Ableger der Anonymen Alkoholiker
- Um 1980 herum „mushrooming“ von Selbsthilfegruppen (SHG) und Gründung vieler Selbsthilfeorganisationen (SHO) mit den Zielen „Kontrollgewinn“ und Gegenmacht zur Dominanz der Ärzteschaft
- Ab 1990er zunehmende Kooperation zwischen Versorgungssystem und Selbsthilfe
- In den 2000ern politische Integration durch Gesundheitsreformen
- Seit ca. 2010 zunehmende Integration von Patient:innen in Versorgung und Wissenschaft (Patientenbeteiligung und Patientenvertretung insbesondere durch Zertifizierungsvorgaben und Förderbedingungen)

Steckbrief „Selbsthilfe in Deutschland“ – aktuelle Struktur

- Ca. 100.000 Selbsthilfegruppen (SHG)
- Ca. 300 gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisationen (SHO)
- Ca. 3 Millionen Menschen in SHG und SHO
- Die meisten SHO in Dachverbänden organisiert (BAG SELBSTHILFE, Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen, Kindernetzwerk, Haus der Krebsselfhilfe, ACHSE u. w.)
- 331 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU)
- Auch die SHU in Dachverbänden organisiert (DAG SHG, KOSKON, LAG KISS u. w.)
- Selbsthilfeförderung: zurzeit ca. 115 Mio €/Jahr (GKV, Länder, DRV, BMG, Deutsche Krebsselfhilfe, u. w.)



Wie ist Selbsthilfe definiert?

- Ehrenamtlich
- Freiwillig
- Demokratisch
- Ohne Gewinnabsichten
- Ziel: Bewältigung eines gemeinsamen Problems
- (Für GKV-Förderung: Befassung mit einem Gesundheitsproblems laut Indikationsliste im Förderleitfaden)

Welche Formen von Selbsthilfe existieren?

- Anonyme Alkoholiker und weitere anonyme Gruppen auf Basis der 12 Schritte und 12 Traditionen in sog. Meetings
- Weitere Präsenzgruppen zu unterschiedlichen Fragestellungen und Indikationen
- Betroffenenengruppen
- Angehörigengruppen
- Gemischte Gruppen
- Online-Gruppen, Chat-Foren etc.
- Mitgliedschaften in SHO
- ...

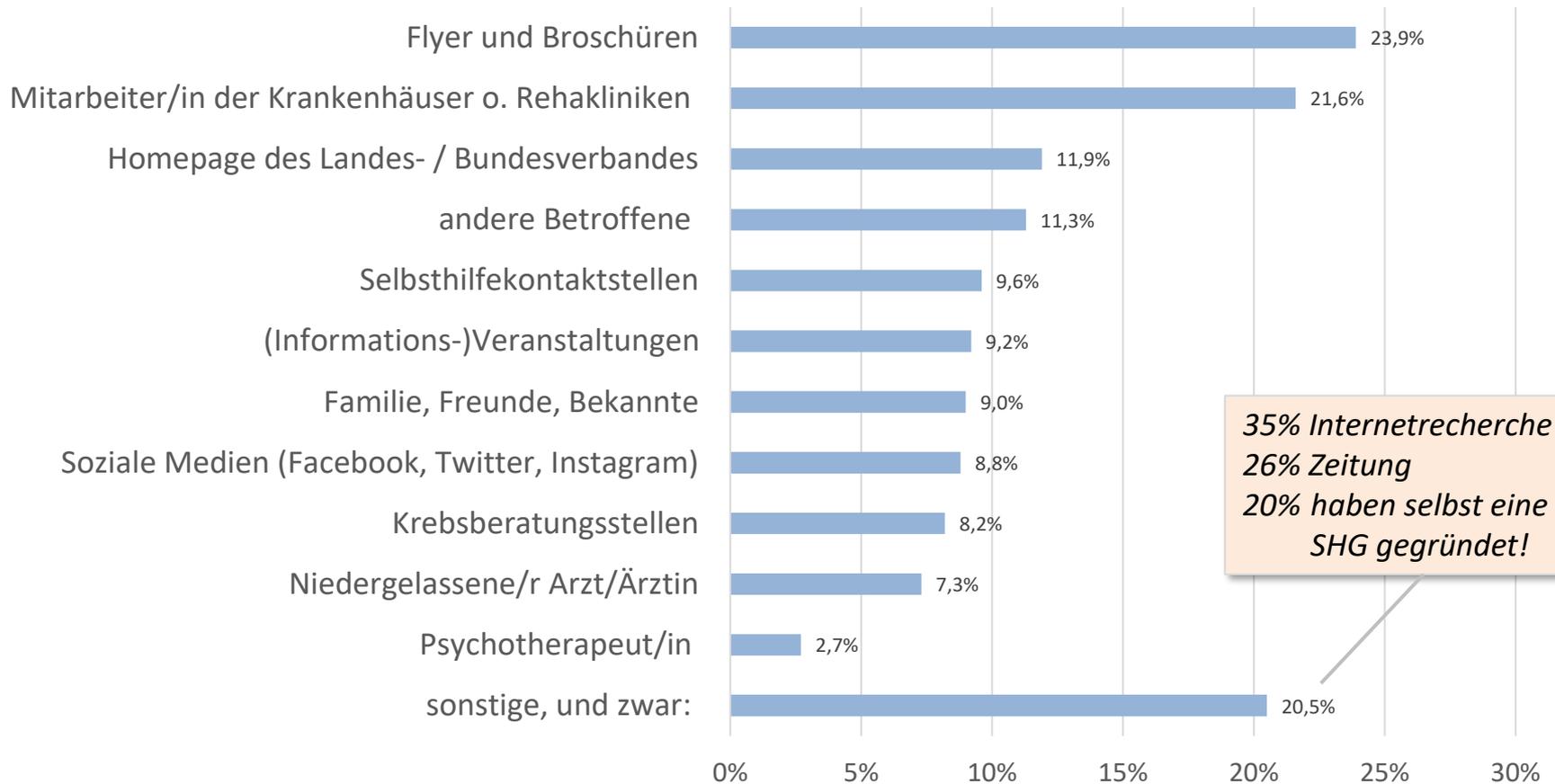
Wie finden Menschen in die Selbsthilfe?

Voraussetzungen:

- Wurden und/oder haben sich über Selbsthilfe informiert
 - Sehen einen Bedarf und Sinn im Austausch mit Gleichbetroffenen
 - Wissen, wohin sie sich wenden können, um eine SHG zu finden
 - Es existieren geeignete SHGs (regional, Internet, inhaltlich, ggf. eigene Gruppeninitiierung, ...)
- > SHG müssen sichtbar sein, um gefunden zu werden!
- > Öffentlichkeitsarbeit, Schulung von „Profis“ etc.

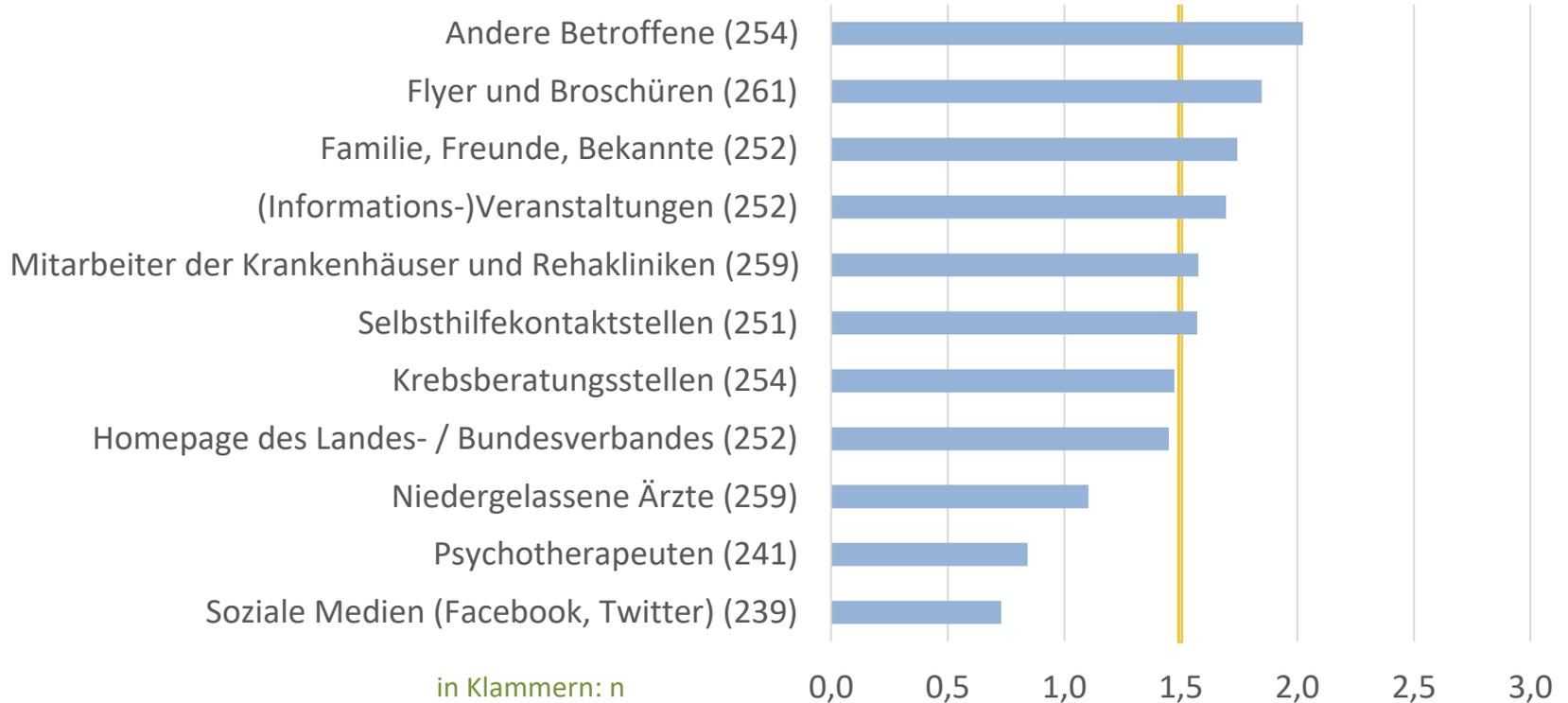
Wie finden Menschen in die Selbsthilfe?

(522 Mitglieder von Krebs-SHG, gesa-K Projekt, Mehrfachnennungen in %)



„Wie häufig finden Betroffene durch folgende Vermittlungswege in Ihre Gruppe?“

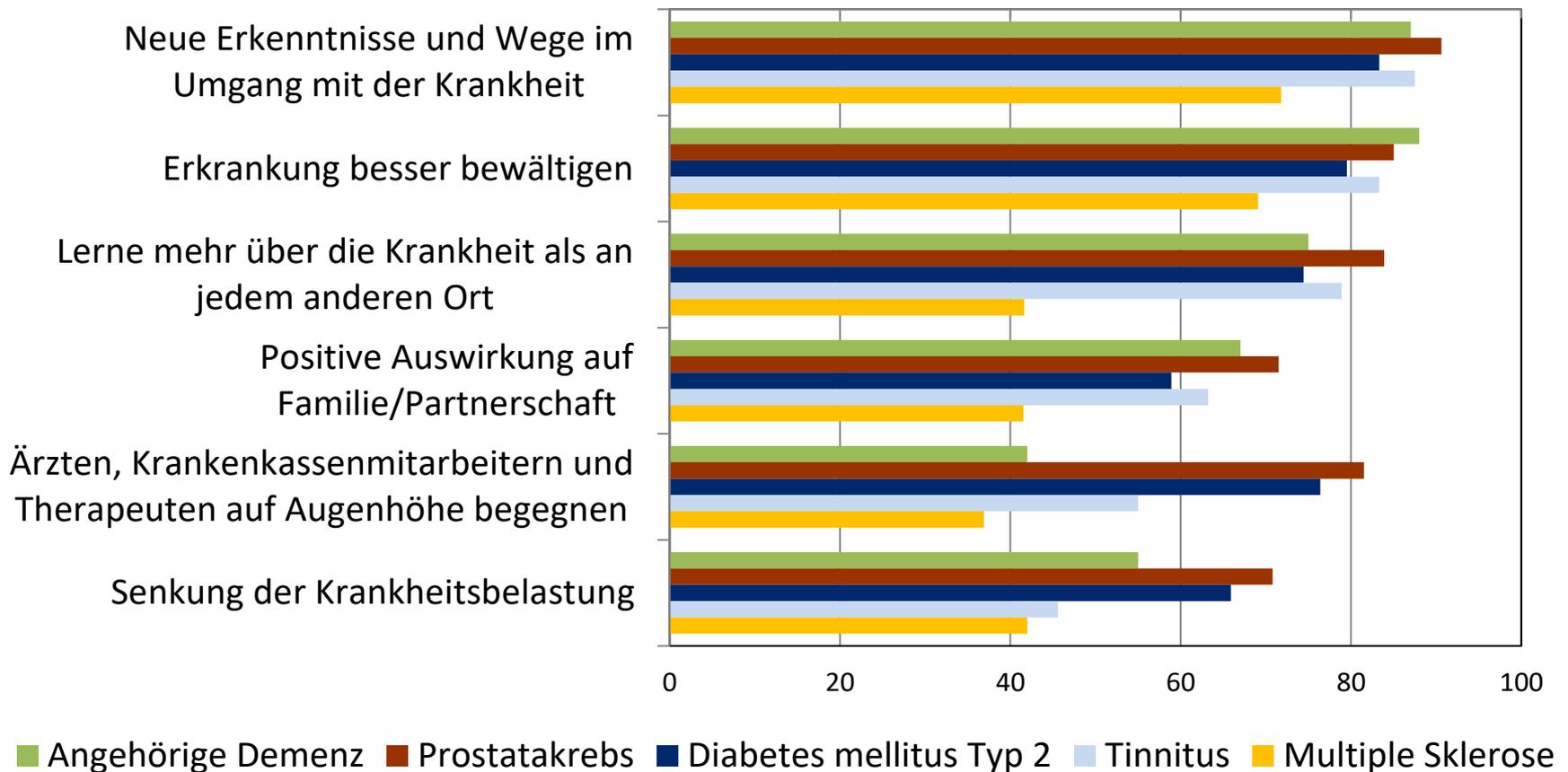
(gesa-K, Krebs-SHG-Leiter:innen; Mittelwert von 0 = „(fast) nie“ bis 3 = „sehr häufig“)



Was bringt eine Selbsthilfegruppe ihren Mitgliedern?

- In allererster Linie: psychosoziale Entlastung, Geborgenheit, das Gefühl, mit seinen Problemen nicht allein zu sein, alltagsrelevante Tipps und Tricks
- Mehr Wissen über die Erkrankung bzw. das Problem
- Besseres Selbstmanagement
- Höherer Gesundheitskompetenz
- Interaktions- und Kommunikationskompetenz

Mitglieder zur Bedeutung ihrer Selbsthilfegruppe („stimme zu“ und „stimme eher zu“ in Prozent, N = 1.402)



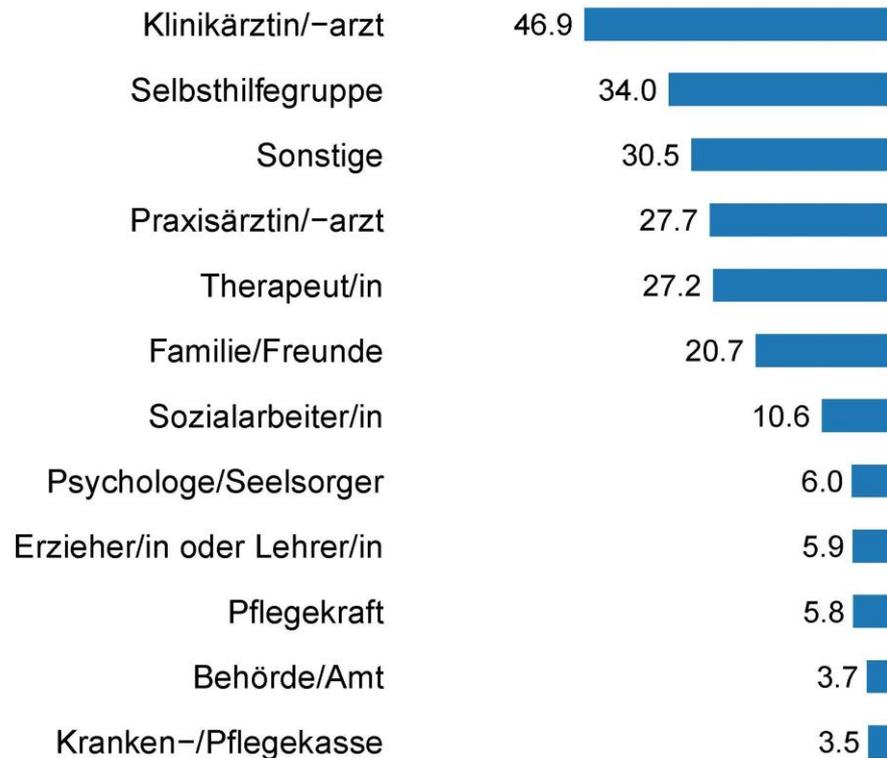
Nutzung/Nutzen von Beratungsangeboten in % (Auszug)

FamBer-Studie, 2022, 1.070 Eltern von pflegebedürftigen Kindern

	kenne ich nicht	kenne ich, habe ich aber nicht genutzt	habe ich genutzt	Falls genutzt: Es war/ist ...			
				sehr hilfreich	hilfreich	ein wenig hilfreich	nicht hilfreich
Beratungsangebote durch die Pflegekasse (n=1.058)	28,9	27,1	44,0	17,0	21,7	32,7	28,6
Pflegekurse für Angehörige (n=1.058)	36,3	54,0	9,7	22,3	20,4	26,2	31,1
Pflegestützpunkte (n=1.056)	46,0	37,2	16,8	23,2	19,2	30,5	27,1
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) (n=1.056)	61,0	24,2	14,8	27,6	22,4	24,4	25,6
Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative (n=1.058)	16,5	25,8	57,7	56,7	27,0	12,1	4,1
Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte (n=1.056)	37,9	47,3	14,9	18,5	14,6	29,9	36,9

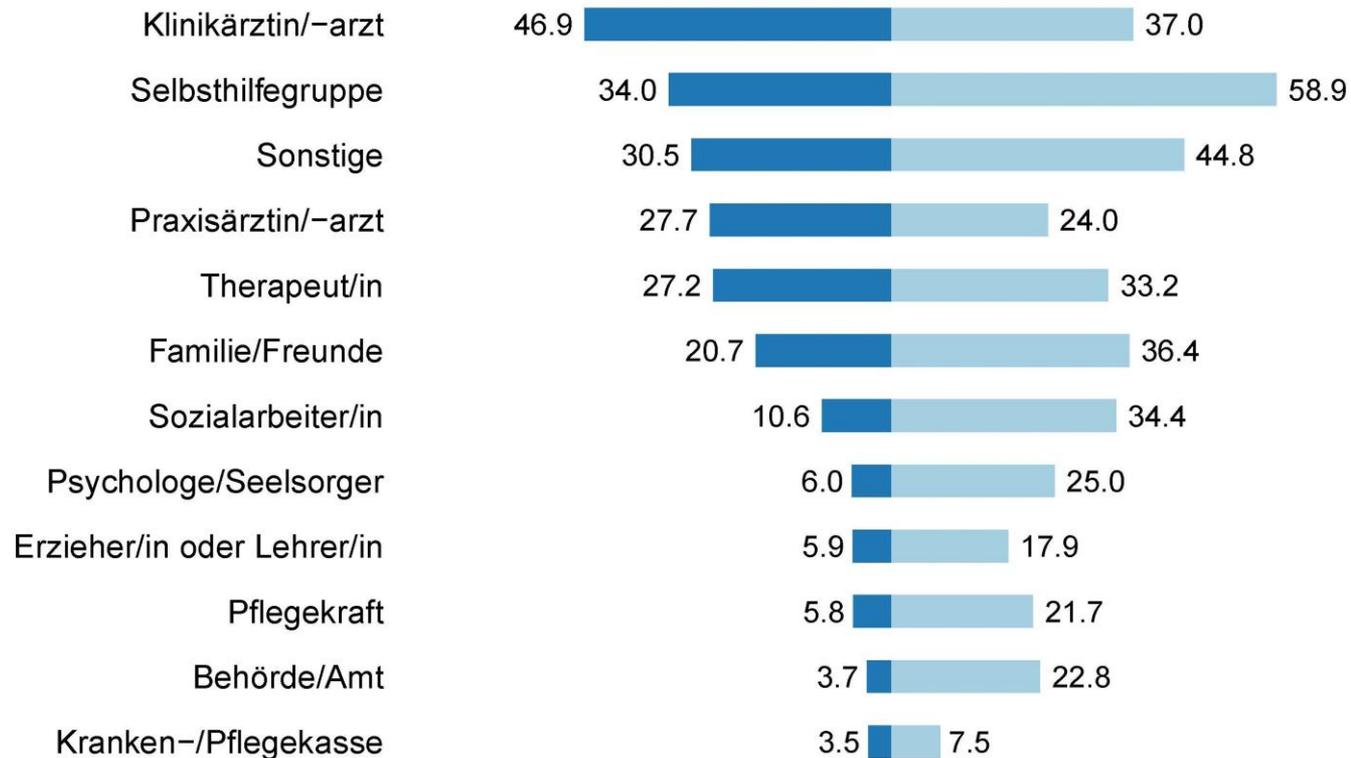
Wer hat bzgl. der Erkrankung Ihres Kindes mit Informationen und Beratung geholfen...?

(knw-Studie 2013; Mehrfachantwort in Prozent; 2,2 Nennungen pro befragtem Elternteil)



Information und Beratung durch...

... und wer von jeweils diesen war am hilfreichsten? (in Prozent)



Information und Beratung durch... Wie viel % von jeweils diesen waren am hilfreichsten?

... und wer von jeweils diesen war am hilfreichsten? (in Prozent)



Auch hier insbesondere therapeutische Hilfen und Selbsthilfegruppen, aber noch häufiger „das Internet“ und/oder „wir selbst“

Information und Beratung durch... Wie viel % von jeweils diesen waren am hilfreichsten?

Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung

(SHILD-Studie; 351 Angehörige Demenzerkrankter; Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	β	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,04	0,491
	Geschlecht (weiblich \uparrow)	0,16	0,007
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	0,17	0,004
	Pflegestufe (keine bis PS 3)	0,10	0,063
	SHG-Beteiligung (ja \uparrow)	0,28	<0,001

Adj. $R^2 = 0,124$ ($p < 0,001$)

Prospektiv! Wirkungen der SHG-Teilnahme am Beispiel von Menschen mit Multipler Sklerose

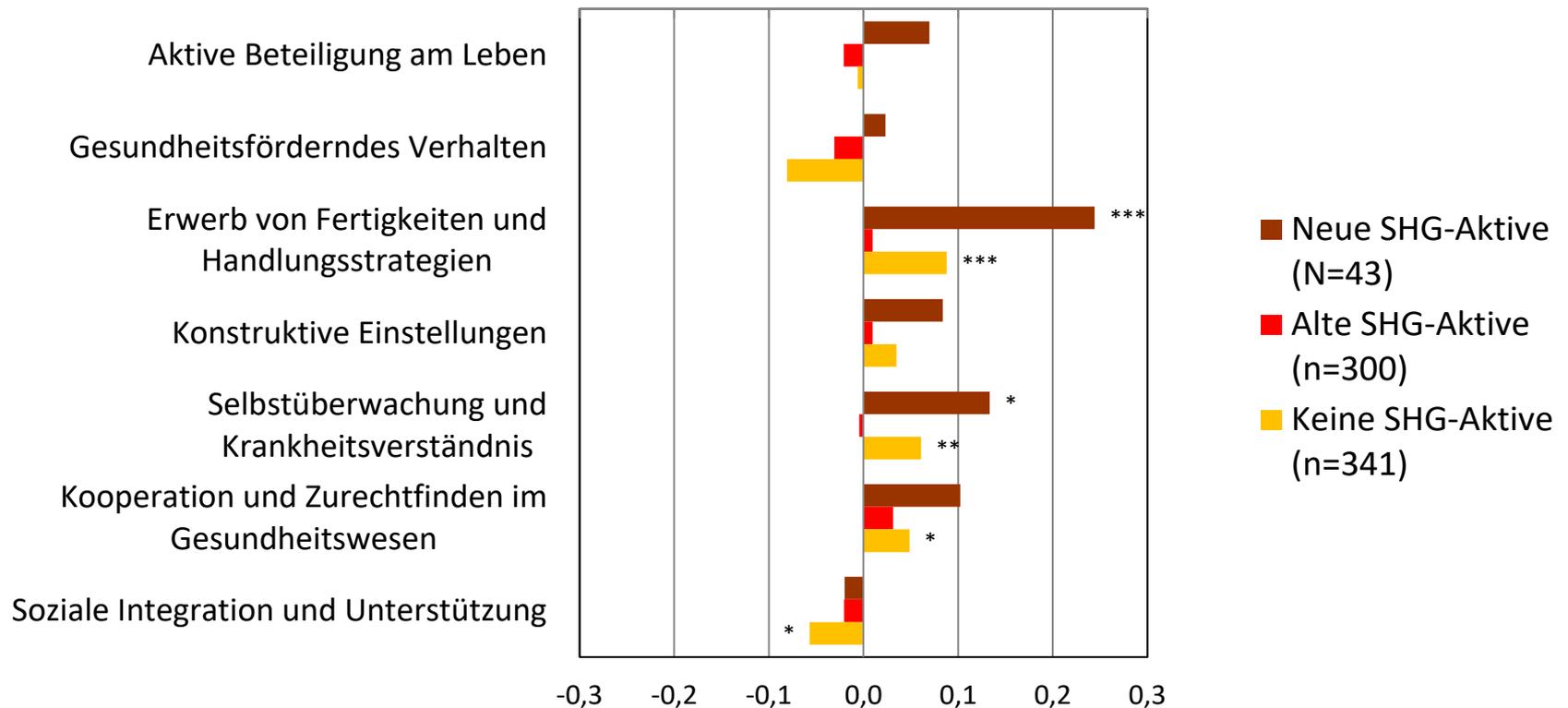
- SHILD-Studie www.uke.de/shild
- Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“
Teilprojekt „Menschen mit MS“
- 684 MS-Patient:innen zu 2 Erhebungszeitpunkten im Abstand von 12 Monaten (t0, t1)

„SHG-Wechsler“ von T0 zu T1

(ohne Mehrfachwechsler und „SHG-Aussteiger“ in dieser Periode, MS-Patient:innen)

		T0	
		SHG-aktiv	Nie aktiv
T1	SHG-aktiv	Alte SHG-Aktive (n=300)	Neue SHG-Aktive (n=43)
	Nie aktiv	---	Keine SHG-Aktive (n=341)

Gesundheitskompetenz/Selbstmanagement (heiQ; mittlere Differenz T1-T0)



* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ (t-Test bei verbundenen Stichproben)

Kann eine Selbsthilfegruppe schaden?

- Ja
- Das ist aber vergleichsweise selten, z. B. durch Verbreitung von interessen geleiteten oder Falschinformationen, gruppendynamischen Problemen wie übergriffiges Verhalten Einzelner, Konfrontation mit belastenden Erfahrungen etc.

Wie kooperieren Selbsthilfe und professionelle Versorgung?

- Lange Entwicklung von Gegnerschaft zum Miteinander
- Teilweise gar keine Kooperation, i. d. R. weil manche SHG keinen Bedarf sehen und „für sich sein wollen“
- Stark **indikationsabhängig** (z. B. sehr etabliert im Suchtbereich und in der Onkologie, kaum vorhanden in der Kardiologie)
- Stark **sektorenabhängig** (moderat verbreitet in Reha-Kliniken, geringer verbreitet in der Akutversorgung, sehr defizitär in der ambulanten Versorgung)
- Kooperationen extrem abhängig von Weltanschauungen und persönlichem Engagement der Ärztinnen und Ärzte
- **Konzepte** zur Systematisierung und Verstetigung: Selbsthilfefreundlichkeit, Zertifizierungs- und Förderauflagen



**Selbsthilfefreundlichkeit
und Patientenorientierung
im Gesundheitswesen**

Lexikon Kontakt
 Häufige Fragen Intern
 Leichte Sprache Publikationen

Über uns ▾
Mitglieder ▾
Ausgezeichnet ▾
Gesundheitseinrichtungen ▾
Selbsthilfegruppen ▾
Selbsthilfekontaktstellen ▾

Wir fördern die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen.

Willkommen im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit – ein Netzwerk für mehr Patientenorientierung!



Unser Netzwerk fördert die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitswesen, damit Patienten von der Erfahrungskompetenz Gleichbetroffener profitieren können. So finden sie frühzeitig Entlastung und Unterstützung für ihr Leben mit einer Krankheit oder Behinderung.

• • •

Unsere Leitidee

Kooperationen mit der Selbsthilfe brauchen klare Strukturen, Transparenz und Verlässlichkeit. Wir begleiten Sie Schritt für Schritt auf dem Weg zu einer erfolgreichen Zusammenarbeit. [Weiterlesen...](#)

Die Auszeichnung

#selbsthilfefreundlich zu sein ist Merkmal für ein hohes Maß an Patientenorientierung. Machen Sie Ihr besonderes Engagement durch unsere exklusive Auszeichnung deutlich. [Weiterlesen...](#)

Mitglied werden

Werden Sie jetzt kostenfrei Netzwerkmitglied und setzen Sie ein Zeichen für mehr Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. [Weiterlesen...](#)

Suche

Termine

- 23.11.2023:
Fachtag DAG SHG
- 27.11.2023:
Steuerkreis

🕒 Alle Termine

Podcast

- Im Gespräch mit Mike Briden, Kreuzbund Mülheim an der Ruhr
- Im Gespräch mit Hildegard Metz, Selbsthilfebeauftragte der Acura Kliniken Bad Kreuznach
- Im Gespräch mit Birte Schlinkmeier, Selbsthilfebeauftragte der Rehaklinik Bad Oexen

🕒 Alle Podcasts

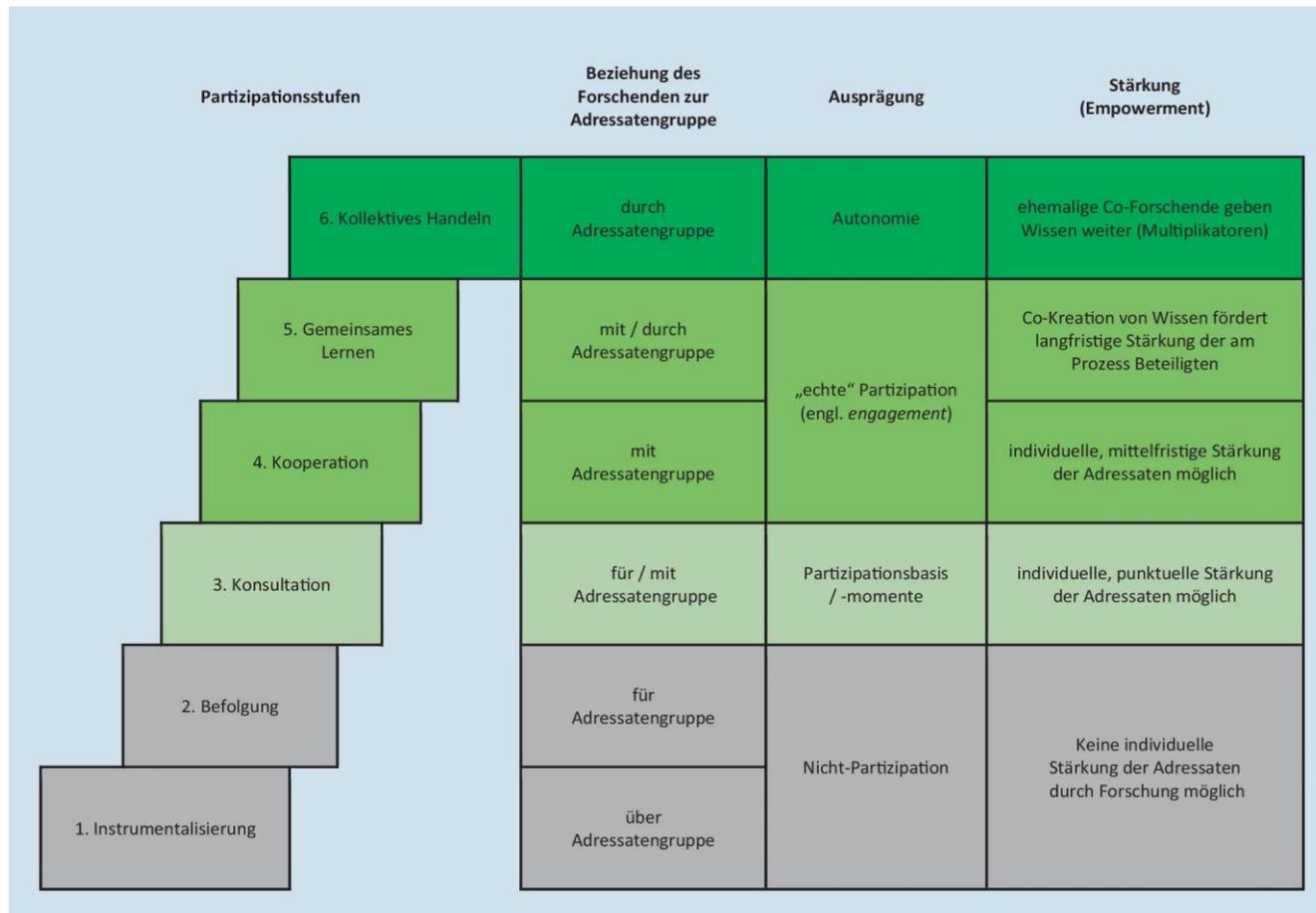
Ausgezeichnet

- Rheumazentrum Rheinland-Pfalz GmbH
- Rheumazentrum Rheinland-Pfalz GmbH / Karl-Aschoff-Rehabilitations-Klinik

Wie ist Selbsthilfe in Versorgung und Forschung integriert?

- Zertifizierung von Versorgungszentren durch und/oder mit Selbsthilfe-Vertreter:innen
- Patientenbeteiligung in nahezu allen Förderprogrammen der Gesundheitsforschung gefordert (EU, BMBF, BMG, GKV [G-BA, Innovationsfonds], DRV, DFG etc.) – *„Patientinnen und Patienten sind zu beteiligen.“*
- Integration von Selbsthilfe und Patientenbeteiligung insgesamt noch unzureichend
- **Problem: SHO und SHG können die steigenden Anforderungen kaum noch bedienen**

Das Stufenmodell der partizipativen Gesundheitsforschung



Fazit

- Selbsthilfe leistet als Ergänzung zur professionellen Versorgung sehr viel.
- Viele Angebote der Selbsthilfe sind bedarfsgerechter und hilfreicher als professionelle Unterstützungsleistungen.
- Selbsthilfe ist noch nicht ausreichend in die professionelle Versorgung integriert und dort noch nicht hinreichend bekannt.
- Selbsthilfe wird zusätzliche Unterstützung und Förderung benötigen, um den neuen Aufgaben gerecht werden zu können.

Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ 13. November 2023, 10.00 - 14.00 Uhr

Dr. Christopher Kofahl
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistraße 52, W37
D-20246 Hamburg
kofahl@uke.de

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!