



## Zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland

# Ergebnisse aus der SHILD-Studie

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

*Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) fördert 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 Akteuren der Selbsthilfe, zu denen auch die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL) gehört. Im Folgenden stellen die Autoren ausgewählte Ergebnisse der SHILD-Studie vor.*

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 Akteuren 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) – in der auch die DTL Mitglied ist –, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e. V. (DPWV), Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (DHS) und andere).

Im ersten empirischen Studienabschnitt (3/2013 bis 6/2014) wurde eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse durchgeführt. Dazu wurden neben Literaturanalysen insbesondere Fragebogenerhebungen mit Vertretern von 1.192 Selbsthilfegruppen (SHG), 243 Selbsthilfeorganisationen (SHO) und 144

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Selbsthilfekontaktstellen und -büros, SHU) durchgeführt. Für eine inhaltliche Vertiefung dienten 75 qualitative Experteninterviews mit Vertretern der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung sowie weiteren Akteuren aus Krankenversicherungen und gesundheitlicher Versorgung. Im Folgenden stellen wir ausgewählte Ergebnisse vor. Weitere Informationen und Ergebnisse sind im Internet unter [www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild) einzusehen.

### Ziele und organisatorische Herausforderungen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Wie schon seit den Anfangszeiten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe dominieren auch heute bei den Selbsthilfegruppen Ziele wie *Hilfe bei der Krankheitsbewältigung* (> 90 Prozent), *Wissenssteigerung und Einstellungsänderung bei anderen Betroffenen* und *Familienmitgliedern* sowie die *Kooperation mit Fachleuten* (> 80 Prozent). Diese Ziele werden nach Selbsteinschätzung der Gruppensprecher in der Größenordnung von 60 bis 90 Prozent 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 sogar noch schwieriger: Nur 20 Prozent der SHG und 15 Prozent der SHO geben hier eine positive Einschätzung wieder; immerhin – die DTL hat zwar auch das Problem der Mitgliedergewinnung zu beklagen, jedoch nicht, bestehende Mitglieder zu aktivieren.

Die SHO verfolgen im Vergleich mit den SHG deutlich mehr nach außen gerichtete Ziele und sind hier nach eigener Einschätzung durchaus erfolgreich (32–84 Prozent, 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 sowie das Ziel der Beteiligung von Migranten umzusetzen. Bei letzterem schätzen sich allerdings weniger als zehn Prozent erfolgreich ein.

### Die Einschätzung der Vertreter von Krankenkassen und Gesundheitsdiensten

Im Ergebnis der qualitativen Interviews wird die Selbsthilfe von ihren Kooperationspartnern übereinstimmend als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem und als legitime Interessenvertretung von Betroffenen in den jeweiligen Landes- und Bundesgremien (zum Beispiel im Gemeinsamen Bundesausschuss, G-BA) akzeptiert. Aufgrund ihres hohen Vernetzungsgrades und ihres indikationsspezifischen Erfahrungswissens werden die Selbsthilfevertreter als Experten in eigener Sache für ihre Belange gesehen und anerkannt.

### Finanzielle Situation der Selbsthilfeorganisationen und -gruppen

Fast 90 Prozent der SHO und etwa drei Viertel aller SHG nutzen finanzielle Hilfen von Kranken- und Pflegekassen. Private Spenden oder Mittel von Stiftungen sind für 75 Prozent der Organisationen eine wichtige Einnahmequelle (SHG: 28 Prozent). Förderungen durch die öffentliche Hand nutzen 39 Prozent der SHO und 35 Prozent der SHG. Auch die DTL gehört zu den Organisationen, die diese finanziellen Fördermöglichkeiten nutzen. Zwar werden die jeweiligen Antragsverfahren

von den SHO als sehr aufwendig erlebt, jedoch von zwei Dritteln auch als gerecht und angemessen bewertet. Eine zusätzliche Einnahmequelle sind Zuwendungen aus der Privatwirtschaft, zum Beispiel der pharmazeutischen Industrie. 26 Prozent der SHO nutzen derartige Fördermittel, – die DTL gehört nicht dazu.

Die Summe der gesamten jährlichen Einnahmen liegt bei den befragten SHO im Durchschnitt bei rund 220.000 Euro, davon 80.000 Euro nur aus Mitgliedsbeiträgen (34 Prozent). In der DTL ist der relative Anteil der Mitgliedsbeiträge sogar überdurchschnittlich hoch (54 Prozent), wobei anzumerken ist, dass sich hier keinerlei Systematik finden lässt: Über alle SHO hinweg schwankt der Mitgliederbeitragsanteil zwischen 0 und 100 Prozent, unabhängig von Alter und Größe der SHO. Allerdings bewertet nur ein Drittel der SHO die finanziellen Mittel als bedarfsdeckend.

Die SHG-Sprecher beurteilen ihre finanzielle Situation im Vergleich mit den SHO positiver: Von ihnen sehen zwei Drittel ihren Bedarf mit den verfügbaren Mitteln gedeckt. Im Durchschnitt stehen einer SHG 1.760 Euro pro Jahr zur Verfügung, wovon rund 390 Euro aus Beiträgen der Mitglieder stammen. Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten aus der privatwirtschaftlichen Mittelakquise nutzen nur fünf Prozent der SHG.

### Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen und -gruppen

Die von über 80 Prozent der Selbsthilfeorganisationen am häufigsten genannten Kooperationspartner sind Dachverbände der Selbsthilfe, Krankenhäuser, Kranken- und Pflegekassen sowie die Medien, während bei den SHG 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 Patientenorganisationen oder europäischen beziehungsweise internationalen Dachverbänden vernetzt. Im Falle der DTL sind dies zum Beispiel die nationalen Tinnitus-Organisationen in Österreich und der Schweiz, Großbritannien und Irland, Holland, Frankreich, Belgien, u. v. m., aber auch in den USA und Australien.

Trotz vieler Beispiele guter Zusammenarbeit wird die Kooperationsbereitschaft von Arztpraxen, Krankenhäusern, Krankenkassen und anderen SHO/SHG unterschiedlich beurteilt. Positive Bewertungen sind geringfügig häufiger als negative. Krankenkassen-Vertreter und Gesundheitsdienstleister betonen in den Interviews die positiven Aspekte. Sie



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht. Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben

nicht nur im körperlichen, sondern auch im seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess.



**STRANDKLINIK**  
**ST. PETER-ORDING**

*Wissen, was dem Menschen dient.*

**Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus**  
Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

bezeichnen die Zusammenarbeit mit SHO als „partnerschaftlich“, „sich gegenseitig befruchtend“ und „transparent“. In der konkreten Zusammenarbeit werden die SHG 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 trauen sich eine Einschätzung gar nicht erst zu (SHO: fünf Prozent). In diesem Kontext fordert die große Mehrheit der SHO die vollständige Kosten- und Aufwandsentschädigung für Patientenvertretungen sowie fachliche Unterstützung, zum Beispiel durch wissenschaftliche Referenten. 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 von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen decken sich mit den Einschätzungen der Sprecher von SHG; dies drückt die Nähe der SHU zu den SHG 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 gut erreicht. Die Beteiligung von Betroffenen im Gesundheitswesen zu stärken, gelingt dagegen eher weniger. Hervorzuheben ist die sehr positive Einschätzung der Arbeitszufriedenheit. Die Mitarbeiter erfahren hohe Wertschätzung und Anerkennung durch die Gruppen, starken Rückhalt durch ihre jeweiligen Träger, weitgehend freie Gestaltungsspielräume und eine gute Einbindung in die kommunalen Versorgungsstrukturen (alle Aspekte mindestens 90 Prozent Zustimmung). Weniger positiv werden die personelle und materielle Ausstattung der SHU beurteilt, jeder vierte Mitarbeiter fühlt sich zudem durch Arbeitsplatzunsicherheit belastet.

### Ausblick: SHILD-Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“

In einem weiteren Studienabschnitt (7/2014 bis 6/2017) 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.

Dank einer Förderung durch die IKK classic kommt nun auch Tinnitus als fünfte Indikation hinzu. Starttermin war der 6. Juni 2015 in Verbindung mit dem Schulungstreffen der ehrenamtlichen Mitarbeiter in Bonn-Bad Godesberg. Die Gruppensprecher wurden dort über die Studie informiert. Wir bitten alle Mitglieder der Tinnitus-Selbsthilfegruppen um rege Beteiligung!

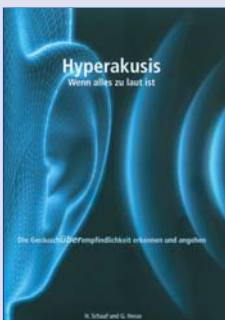
Untersucht wird, in welchen Aspekten sich Betroffene in Selbsthilfegruppen von Betroffenen außerhalb der Selbsthilfegruppen unterscheiden, wobei für die jeweiligen Gruppen zusätzlich indikationsspezifische Wirkungen analysiert werden. Die Wirkungen der Selbsthilfe auf den gesellschaftlichen und politischen Ebenen werden durch qualitativ-ethnografische Untersuchungen zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik (G-BA) und Selbstverwaltung erforscht.

Korrespondenzadresse:

Dr. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
Telefon: 040 7410-54266  
E-Mail: kofahl@uke.de  
Internet: www.uke.de/shild

Dr. med. Helmut Schaaf, Prof. Dr. med. Gerhard Hesse

## Hyperakusis. Wenn alles zu laut ist. Die Geräuschüberempfindlichkeit erkennen und angehen



Hrsg. Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL), 2012

Broschüre, 48 Seiten, 10 Euro

Für betroffene Mitglieder kostenlos unter Einsendung eines mit 1,45 Euro frankierten DIN A5-Rückumschlags

Nicht-Mitglieder können die Broschüre über den Tinnitus-Shop beziehen:

[www.tinnitus-liga.de](http://www.tinnitus-liga.de) oder Bestellformular in der Heftmitte

Wenn Sie überempfindlich gegen für andere möglicherweise „normale“ Geräusche sind, könnten Sie von einer Geräuschüberempfindlichkeit – der medizinische Fachausdruck lautet Hyperakusis – betroffen sein. Behandlungsbedürftig wird eine Geräuschüberempfindlichkeit, wenn sie mit unangenehmen oder gar schreckhaften körperlichen und seelischen Reaktionen, meist mit Angst, einhergeht. In der Folge werden dann zunehmend mehr und vor allem auch immer leisere Geräusche vermieden, was zu einem Teufelskreis führt, denn die ängstliche Vermeidung hat wiederum eine Verstärkung der Geräuschempfindlichkeit zur Folge. Die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL) hat in Zusammenarbeit mit den beiden Ärzten Dr. med. Helmut Schaaf und Prof. Dr. med. Gerhard Hesse aus Bad Arolsen eine Broschüre mit grundlegenden, verständlichen Informationen herausgegeben, die helfen, einen Weg aus der Hyperakusis zu finden.