

SHILD - Studie - Gesundheitsbezogene

Selbst**HIL**fe in **D**eutschland

Entwicklungen • Wirkungen • Perspektiven

Was ist die SHILD-Studie?

Die SHILD-Studie ist eine wissenschaftliche Untersuchung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland. Das Bundesministerium für Gesundheit finanzierte das Projekt von 2012 bis 2018.



5000

Menschen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe beteiligten sich und beantworteten folgende Fragen:

- ✓ Welche Ziele hat die Selbsthilfe?
- ✓ Welche Aufgaben stellen sich der Selbsthilfe?
- ✓ Wie wird die Selbsthilfe unterstützt?
- ✓ Mit wem arbeitet die Selbsthilfe zusammen?
- ✓ Was bewirkt die Selbsthilfe?

Wer nahm an der SHILD-Studie teil?

1.192 Sprecherinnen und Sprecher von Selbsthilfegruppen

In Deutschland gibt es ungefähr 100.000 Selbsthilfegruppen. Sprecherinnen und Sprecher aus 1.192 Selbsthilfegruppen beantworteten einen Fragebogen.

243 Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen

Viele der 100.000 Selbsthilfegruppen sind überregional organisiert. Repräsentanten von 243 Selbsthilfeorganisationen beantworteten einen Fragebogen.

133 Verantwortliche aus Selbsthilfekontaktstellen

In Deutschland gibt es 299 Selbsthilfekontaktstellen. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von 133 Kontaktstellen beantworteten einen Fragebogen.

73 Verantwortliche aus der Selbsthilfe und der gesundheitlichen Versorgung

Telefoninterviews wurden mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und der gesundheitlichen Versorgung geführt.

+ 3.163 Menschen mit chronischer Erkrankung oder deren Angehörige füllten Fragebögen aus

2.870 davon sind entweder aktuell Mitglied einer Selbsthilfegruppe oder waren noch nie Mitglied einer Selbsthilfegruppe:

Selbsthilfegruppen MITGLIEDER

142 Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Diabetes

Diabetes mellitus Typ II
eine weit verbreitete Erkrankung

441 Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Prostatakrebs

Prostatakrebs
eine onkologische Erkrankung und eine Männererkrankung

440 Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Multipler Sklerose

Multiple Sklerose
eher seltene Erkrankung, eher sind Frauen betroffen

215 Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Tinnitus

Tinnitus
eine psychosomatische Erkrankung

164 Angehörige von Demenzerkrankten

Demenzerkrankte
Angehörige von chronisch Erkrankten

1.402 Selbsthilfegruppen MITGLIEDER

Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

441 Menschen mit Diabetes, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

135 Männer mit Prostatakrebs, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

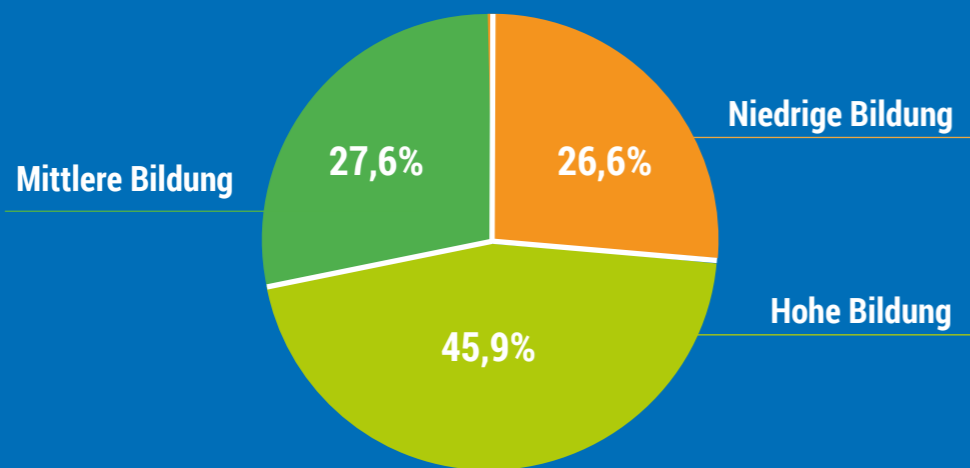
631 Menschen mit Multipler Sklerose, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

114 Menschen mit Tinnitus, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

147 Angehörige von Demenzerkrankten, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

1.468 Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

Wer besucht Selbsthilfegruppen?



3 von 4
sind nicht (mehr) berufstätig



Eher Frauen als Männer



Eher schwerer Erkrankte

Chronisch erkrankte Selbsthilfegruppen-Mitglieder haben im Durchschnitt **3 chronische Erkrankungen**



Eher sozial Engagierte

Viele Selbsthilfegruppen-Mitglieder **engagieren sich regelmäßig** in Vereinen, Verbänden oder Organisationen

Wann besuchen Menschen mit chronischer Erkrankung das erste Mal eine Selbsthilfegruppe?

Je nach Erkrankung und Beschwerden kann dies sehr unterschiedlich sein. Im Durchschnitt besuchten die befragten Selbsthilfegruppen-Mitglieder **6 Jahre nach der Diagnose** zum ersten Mal eine Selbsthilfegruppe.

Jahre



Menschen mit **Diabetes mellitus Typ II** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **10 Jahre**



Männer mit **Prostatatakrebs** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **2 Jahre**



Menschen mit **Multipler Sklerose** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **6 Jahre**



Menschen mit **Tinnitus** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **9 Jahre**

Erfahrungen von Befragten mit und ohne Selbsthilfegruppe

Selbsthilfegruppen MITGLIEDER

Was bedeutet den **Mitgliedern** ihre Selbsthilfegruppe?



96% Ich habe das Gefühl, nicht alleine zu sein



92% Ich kann offen über meine Probleme sprechen



90% Ich profitiere von den Erfahrungen der anderen



80% Ich lerne, die Erkrankung besser zu bewältigen



60% Meine Teilnahme ist positiv für Familie/Partnerschaft



56% Ich bin weniger durch die Erkrankung belastet

9 von 10

Gruppen-Sprecherinnen und -Sprecher fühlen sich durch ihre Aufgabe in der Selbsthilfegruppe persönlich bereichert.

Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

Warum besuchen Befragte **keine** Selbsthilfegruppen?



65% Ich habe genug andere Menschen zum Reden



53% Ich würde mich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen



38% Die Selbsthilfegruppenteilnahme würde mich belasten



35% Ich habe keine Probleme



26% In meiner Gegend gibt es keine passende Gruppe



9% Ich habe Sorgen, dass meine Erkrankung bekannt wird

9 von 10

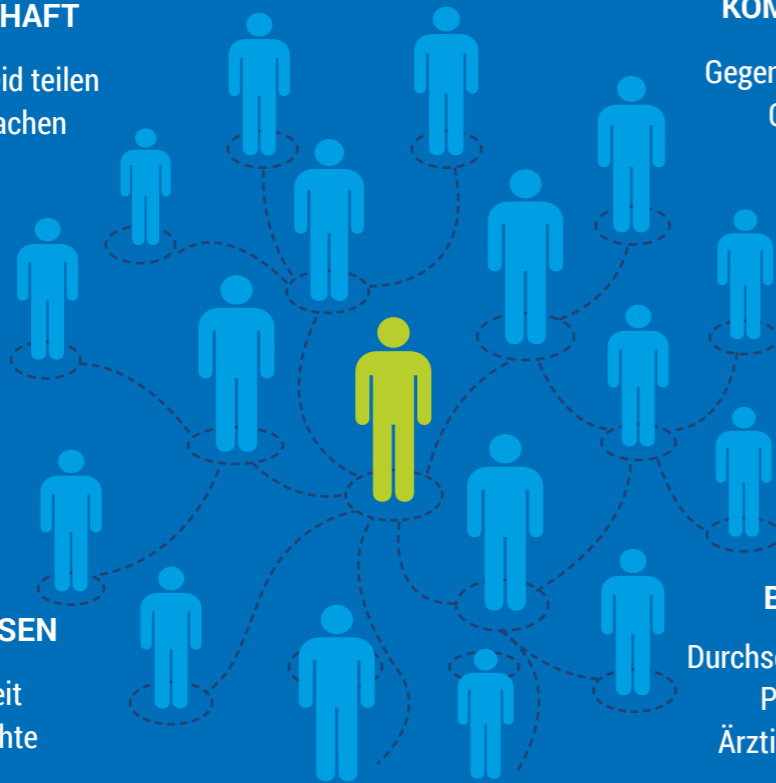
Befragten finden, dass Selbsthilfegruppen generell sinnvoll sind.

Selbsthilfegruppen bieten viele unterschiedliche Dinge

Selbsthilfe bedeutet für verschiedene Mitglieder viele unterschiedliche Dinge.
Aber Selbsthilfe bedeutet für fast alle auch eines: **Sich nicht alleine fühlen.**

GEMEINSCHAFT

Freud und Leid teilen
Zusammen lachen



KOMMUNIKATION

Gegenseitig verstehen
Offene Resonanz

MEHR WISSEN

über Krankheit
Patientenrechte

BEWÄLTIGUNG

Durchsetzungsfähigkeit
Partnerschaft mit
Ärztinnen und Ärzten

Zitat eines Selbsthilfegruppen-Mitglieds:
„Selbsthilfe heißt auch, miteinander über Sorgen und Nöte zu reden,
nicht nur in Bezug auf die Krankheit.“

Wie wirken Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen-Mitglieder berichten, was sich durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bei ihnen verändert hat.



Motivation

8 von 10

Ich bin motivierter im Umgang mit meiner Erkrankung



Zuversicht

8 von 10

Ich bin zuversichtlicher im Umgang mit der Erkrankung



Urteilsfähigkeit

7 von 10

Ich kann die Qualität von Gesundheitsinformationen besser beurteilen



Selbstfürsorge

7 von 10

Ich tue mehr Dinge, die mir selbst wichtig sind



Gesundheitsverhalten

5 von 10

Ich lebe gesünder als vorher (Ernährung, Bewegung etc.)



Bewältigung

8 von 10

Ich habe in der Gruppe neue Wege im Umgang mit meiner Erkrankung kennengelernt



Verantwortung

8 von 10

Ich übernehme mehr Verantwortung für meine Gesundheit



Information

7 von 10

Ich lerne in der Selbsthilfegruppe mehr über meine Erkrankung als überall sonst



Selbstsicherheit

7 von 10

Ich habe weniger Scheu, über meine Krankheit zu sprechen



Arzt-Patienten-Kommunikation

6 von 10

In der Selbsthilfegruppe lerne ich, Fachpersonal im Gesundheitswesen auf Augenhöhe zu begegnen

Selbsthilfegruppen können aber auch belasten:
7 von 10 sagen, das **Schicksal der anderen Mitglieder bedrückt mich.**

Selbsthilfe macht klug - Wissen zur Versorgung

Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich besser mit Pflegeversicherung, Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten aus.

33,5% **PFLEGEVERSICHERUNG** **21,6%**

Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich gut mit der Pflegeversicherung aus

Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung kennen sich gut mit der Pflegeversicherung aus

53,8% **PATIENTENVERFÜGUNGEN** **40,2%**

Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich gut mit Patientenverfügungen aus

Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung kennen sich gut mit Patientenverfügungen aus

52,0% **VORSORGEVOLLMACHTEN** **38,0%**

Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich gut mit Vorsorgevollmachten aus.

Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung kennen sich gut mit Vorsorgevollmachten aus

34,7% **UMGANG MIT PATIENTENINFORMATIONEN** **22,1%**

Selbsthilfegruppen-Mitglieder haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen

Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen

Zitat eines Selbsthilfegruppen-Mitglieds:

„Die Gruppe hilft mir, Dinge zu verstehen. Sie hilft mir, bessere Therapien zu finden. Sie hilft mir, ein mündiger Patient zu werden.“

Selbsthilfegruppen-Mitglieder lernen auf unterschiedlichen Wegen

Fast alle Gruppen-Sprecherinnen und -Sprecher sagen:

Selbsthilfegruppen-Mitglieder bekommen wichtige Infos zu ihrer Krankheit schneller als andere chronisch Erkrankte.

9 von 10

Selbsthilfegruppen-Mitglieder sagen:
Ich profitiere von den Erfahrungen der anderen Mitglieder

9 von 10

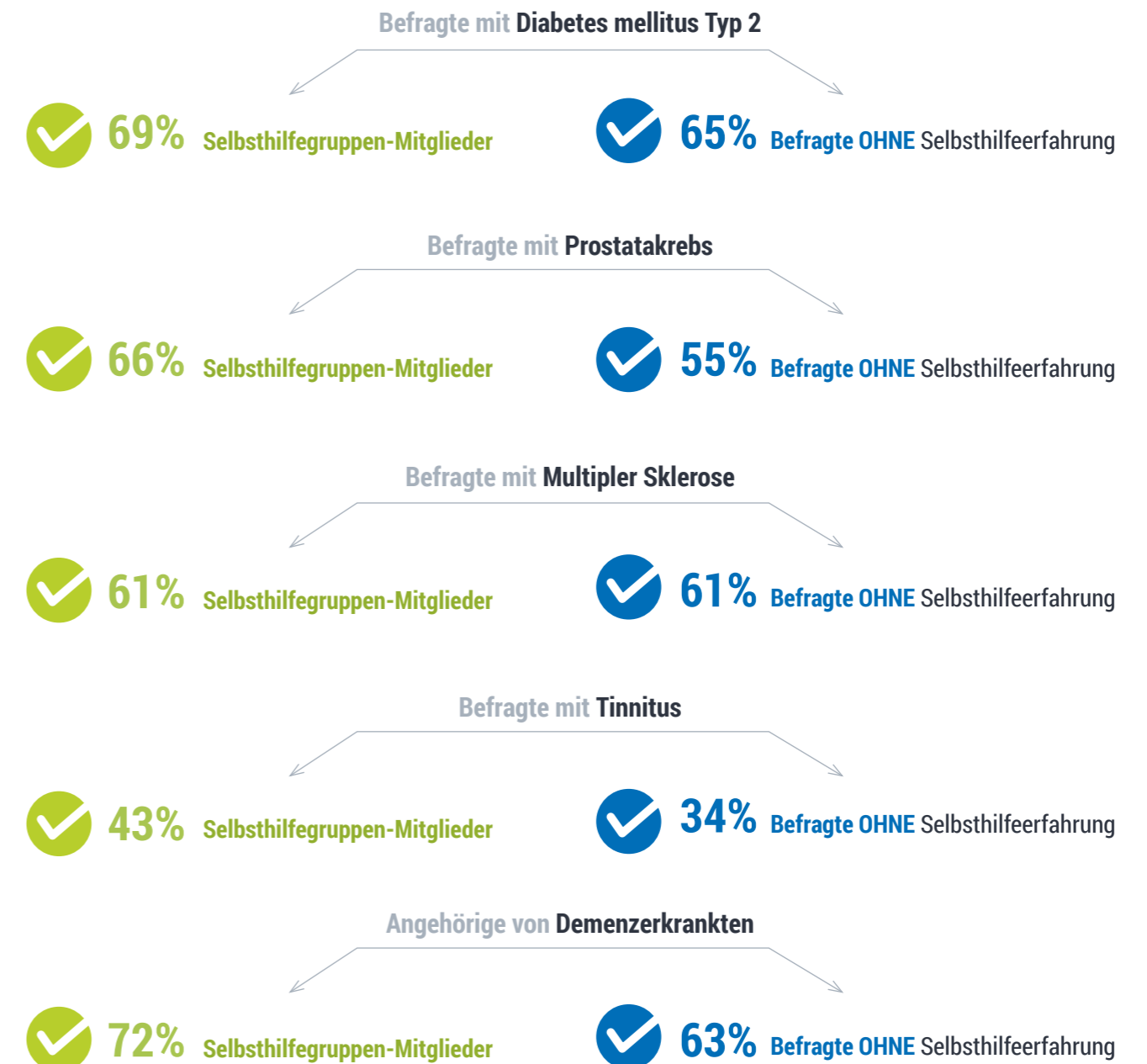
Selbsthilfegruppen-Mitglieder sagen:
Ich bin mit den Therapie-Informationen der Selbsthilfeorganisationen zufrieden

8 von 10

Selbsthilfegruppen-Mitglieder sagen:
Unsere Selbsthilfegruppe lädt Fachpersonen zu Themen rund um die Erkrankung ein

Wissen zur Erkrankung

Das SHILD-Quiz zeigt: Die meisten Befragten sind über ihre Erkrankung gut informiert. Dabei schneiden Selbsthilfegruppen-Mitglieder etwas besser ab als Nicht-Mitglieder. Das folgende Bild veranschaulicht, wie viel Prozent der Fragen durchschnittlich richtig beantwortet wurden.



Mitgliederentwicklung in Selbsthilfeorganisationen

Die Mitgliederzahlen der Selbsthilfeorganisationen sind konstant bis steigend.

6 von 10

Wir haben mehr Mitglieder als vor 2 Jahren

3 von 10

Wir haben ungefähr so viele Mitglieder wie vor 2 Jahren

1 von 10

Wir haben weniger Mitglieder als vor 2 Jahren

Erfolgreiche Organisationsarbeit in der Selbsthilfe

Selbsthilfeorganisationen haben vielfältige Ziele und Aufgaben.

Um diese zu bewältigen, bauen sie Organisationsstrukturen auf der Bundes-, Landes- und regionalen Ebene auf. Um ihre interne Selbsthilfearbeit erfolgreich zu gestalten, setzen sie verschiedene Maßnahmen um.



Interne Organisationsaufgaben der Selbsthilfe

Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen sagen:

9 von 10

Wir wollen unsere Abläufe weiter professionalisieren

8 von 10

Wir setzen uns regelmäßig mit Vereins- und Verwaltungsrecht auseinander

7 von 10

Wir schulen unsere Gruppensprecherinnen und -sprecher

6 von 10

Personal- und Organisationsentwicklung sind ein wesentlicher Bestandteil unserer Arbeit



9 von 10

Wir sind uns über die Arbeitsweise innerhalb der Organisation einig.

Herausforderungen der Selbsthilfe

Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen sagen:

9 von 10

Wir haben Schwierigkeiten unsere Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren

8 von 10

Ehrenamtliche kommen an die Grenzen ihrer Kräfte

7 von 10

Die Aufgaben in Organisationen sind ungleich über die Personen verteilt

6 von 10

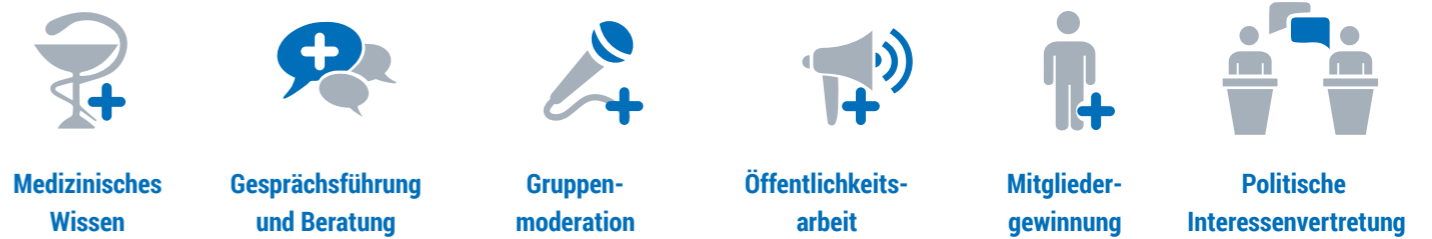
Wir verfügen über zu wenig hauptamtliches Personal

Selbsthilfe ist mehr als nur die Gruppe



Selbsthilfe bildet fort

Die Selbsthilfeorganisationen bieten Fortbildungen für ihre Mitglieder und für Interessierte an. Zum Beispiel zu folgenden Themen:



Selbsthilfe sichert Qualität

Selbsthilfe ist beteiligt an qualitätssichernden Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung.

Diese sind unter anderem:



Selbsthilfe berät

Selbsthilfegruppen beraten chronisch Erkrankte und Interessierte



8 von 10 Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprechern sagen:

Unsere Gruppe berät andere chronisch Erkrankte. Das ist eine typische Aufgabe unserer Gruppe.

Selbsthilfe informiert



Selbsthilfeorganisationen erstellen Informationsmaterialien, unter anderem zu den Themen **Medizin, Behandlungsverfahren, Sozialrecht und aktuelle Forschung**. Diese Informationen nutzen nicht nur Selbsthilfegruppenmitglieder. Auch chronisch Erkrankte, die keine Selbsthilfegruppen besuchen, profitieren davon.

Wer nutzt Informationen von Selbsthilfeorganisationen?





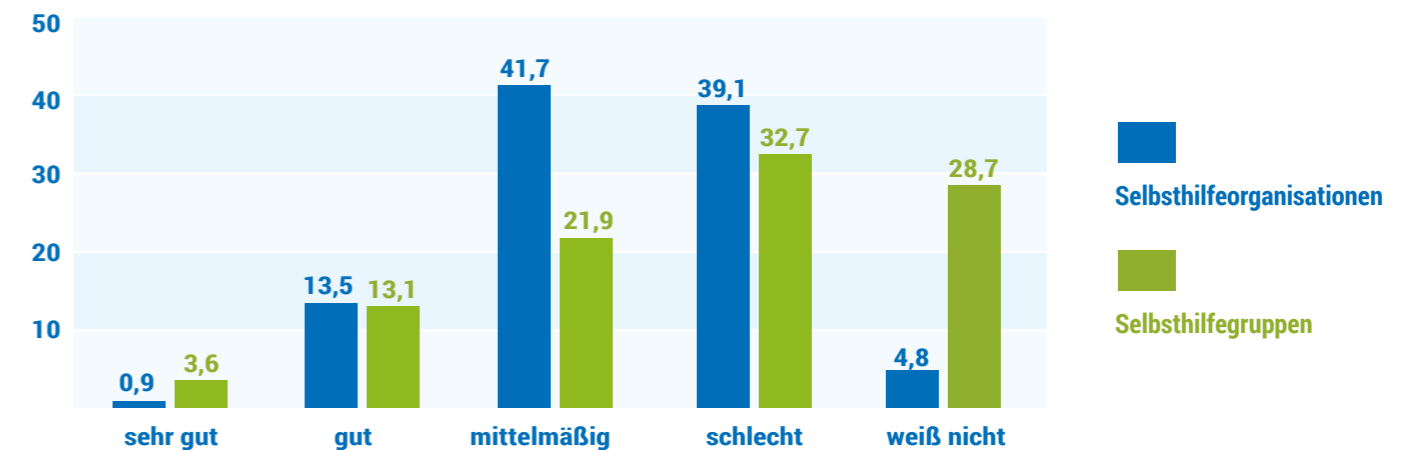
Selbsthilfe will sich beteiligen

- + Wir wollen mehr **Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)**.
- + Wir wollen die **stationäre und ambulante Versorgung** mitgestalten.
- + Wir wollen **medizinische Leitlinien** mitgestalten.
- + Wir wollen **im Gesundheitswesen** mitentscheiden.
- + Unsere Arbeit muss **ideell und finanziell unterstützt** werden.
- + Wir wollen **mehr Patientenbeteiligung** im Gesundheitswesen.

Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe

Wie sehen Sie Ihre Beteiligungsmöglichkeiten bei Entscheidungen im Gesundheitswesen?

Viele Gruppen und Organisationen sind mit ihrer Beteiligung im Gesundheitswesen noch nicht zufrieden.



Kooperation der Selbsthilfe im Gesundheitswesen

Verantwortliche von
Selbsthilfeorganisationen

Sprecherinnen und Sprecher
von Selbsthilfegruppen



Zusammenarbeit mit Fachpersonal

Wie beurteilen Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprecher die Zusammenarbeit mit Fachpersonal?

9 von 10

Wir werden von den Fach-
personen ernst genommen

7 von 10

Wir werden von den Fach-
personen akzeptiert

6 von 10

Wir werden von den Fach-
personen empfohlen

1 von 10

Wir werden von den Fachperso-
nen als Konkurrenz angesehen

Aktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen

Die Aktivitäten der Selbsthilfekontaktstellen sind vielfältig. Dazu gehören zum Beispiel:



Kooperation mit Fachleuten



10 von 10 Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir arbeiten mit Fachleuten zusammen



Arbeit in Gremien und Fachausschüssen



9 von 10 Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir sind in Gremien und Fachausschüssen aktiv



Durchführung von Seminaren und Kursen



8 von 10 Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir bieten Seminare und Kurse an



Erstellung von Informationsmaterialien



8 von 10 Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir erstellen und veröffentlichen Informationsmaterialien



57-81%

Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir konnten unsere Ziele in den letzten Jahren meistens erreichen.

Selbsthilfekontaktstellen bieten Unterstützung für chronisch Erkrankte und Angehörige



Hilfe bei der **Suche** nach einer passenden Selbsthilfegruppe



Persönliche und telefonische **Beratung**



Vermittlungen von **Selbsthilfefördermitteln**



Vermittlung von **Räumen für Selbsthilfegruppen**



Hilfe bei der **Organisation von Selbsthilfetagen**

Anliegen und Interessen von Betroffenen in einem Jahr

ca. 1.200 Fälle
pro Einrichtung

- + Vermittlung von **Anfragenden** in bestehende Gruppen
- + **Telefonische und persönliche Anfragen** - Anliegenklärung

ca. 130 Fälle
pro Einrichtung

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

ca. 80 Fälle
pro Einrichtung

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

Selbsthilfe-Unterstützerinnen und -Unterstützer helfen gerne

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kontaktstellen sind mit ihrer Arbeit zufrieden. Fast alle sagen:

Ich fühle mich **anerkannt und geschätzt.**

Ich kann meine **Tätigkeiten selbst gestalten.**

Wir müssen in **Projekte investieren, um hinreichend Mittel zu erhalten.**

Ich bin mit meiner **Arbeit zufrieden.**



Wir sagen danke...

Wir danken allen Verantwortlichen aus der Selbsthilfe, die uns in der SHILD-Studie mit ihren Kompetenzen zur Seite standen:

Deutscher Diabetiker Bund e.V. (DDB)

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS)

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. (MSG)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIG)

Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL)

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG SELBSTHILFE)

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS)

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)

Kindernetzwerk e.V.

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband - Gesamtverband e.V.

Wir danken allen Akteuren im Gesundheitswesen, die uns bei der Gewinnung von Teilnehmenden tatkräftig unterstützt haben. Besonderer Dank gilt allen chronisch erkrankten Menschen, die in Interviews und Fragebögen ihre Meinungen, Einstellungen, Erfahrungen und ihr Wissen mit uns geteilt haben.

Das SHILD-Team



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf (UKE)**

Dr. Christopher Kofahl
Dr. Stefan Nickel
Silke Werner
Prof. Dr. Olaf v. d. Knesebeck



**Medizinische Hochschule
Hannover (MHH)**

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks
Marius Haack
Silke Kramer
Dr. Gabriele Seidel



Universität zu Köln:

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt
Dr. Ursula Köstler
Francis Langenhorst



Selbsthilfe hat viel erreicht, sie ist bekannt, wird geschätzt und gehört.



Sie reagiert auf Defizite im Gesundheitswesen und bringt die Stimme der Betroffenen zu Gehör.



Sie wird nicht von allen Menschen in Anspruch genommen, ist vielleicht auch nicht für jede Person gleichermaßen geeignet.



Für mehr als 3 Millionen Menschen bedeutet sie heute Gemeinschaft, Teilhabe, Hilfe bei der Krankheitsbewältigung und nicht zuletzt Erkenntnis-, Kompetenz- und Kontrollgewinn.

Impressum:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie

Dr. Christopher Kofahl
Martinistr. 52
20246 Hamburg
kofahl@uke.de



Medizinische Hochschule
Hannover

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin
und Gesundheitssystemforschung

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
dierks.marie-luise@mh-hannover.de

Gestaltung/Layout: Gabi Wachhaus - www.emma-stil.de

Druck: DruckTeam - www.druckteam.de / 1. Auflage April 2018

Online unter: www.uke.de/shild/

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages