

Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks,  
Silke Werner, Olaf von dem Knesebeck, Christopher Kofahl

## **Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie**

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) förderte von Januar 2013 bis Juni 2014 das zweite Modul des nationalen Forschungsvorhabens „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD). Durchgeführt wird die Studie vom Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zusammen mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit Akteuren der Selbsthilfe (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen / NAKOS, BAG SELBSTHILFE, der PARITÄTISCHE, Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen u.v.m.).

Im Forschungsprojekt wurden bislang im Rahmen einer umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse in verschiedenen Teilprojekten Literaturanalysen, Experteninterviews und Fragebogenerhebungen durchgeführt. Zielgruppen waren Sprecher/innen von Selbsthilfegruppen sowie Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (im Folgenden: SHU). Von November 2013 bis Januar 2014 wurde bundesweit eine Online-Erhebung mit Mitarbeiter/innen der SHU durchgeführt. Von den insgesamt 284 kontaktierten Einrichtungen beteiligten sich 133 (46,8 %) an der Befragung, darunter 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe).

Zur Vertiefung der quantitativen Erhebungen wurden zwischen September 2013 und März 2014 Mitarbeiter/innen aus den SHU telefonisch auf Basis eines teilstrukturierten Interviewleitfadens befragt. Die Länder Niedersachsen, Bayern, Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg, Saarland, Schleswig-Holstein, Thüringen, Mecklenburg-Vorpommern und Berlin wurden über ein sogenanntes „theoretical sampling“ ausgewählt. Dies ist eine Methode, mit der man versucht, auch in einer kleinen Stichprobe die größtmögliche Vielfalt der Grundgesamtheit abzubilden. In diesem Falle waren die Kriterien Ost-West, Nord-Süd und Flächenland-Stadtstaat. In den ausgewählten Bundesländern wurden jeweils eine Selbsthilfekontaktstelle sowie Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfeunterstützungsstellen zufällig ausgewählt. Insgesamt wurden 19 Mitarbeiter/innen aus diesen Einrichtungen interviewt. Im Folgenden stellen wir Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Befragungen zur Lage der SHU vor.

## **Allgemeine Strukturmerkmale der beteiligten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

Die quantitative Studie repräsentiert die gesamte Bandbreite der in Deutschland tätigen SHU. Die an der Umfrage teilnehmenden SHU bestehen im Durchschnitt 17 Jahre, 52 % wurden erst ab 1994 gegründet. Sie haben im Mittel 2,1 Mitarbeiter/innen, die sich im Schnitt auf 1 Vollzeitstelle verteilen. Hinzu kommen im Mittel 2,4 Ehrenamtliche und Praktikant/innen sowie 0,2 Mitarbeiter/innen, die aus zeitlich befristeten Projekten finanziert werden. Zusätzlich leisten Honorarkräfte ca. 3,2 Stunden Arbeit pro Monat.

Durchschnittlich je 180 Selbsthilfegruppen (einschließlich der Untergruppen von Selbsthilfeverbänden) sind bei den SHU erfasst bzw. registriert, die Anzahl der Selbsthilfegruppen variiert nach Einzugsgebiet der SHU. Von diesen Gruppen wiederum ist etwa ein Viertel in Selbsthilfeverbänden organisiert. Bei den SHU mit Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe (also: Selbsthilfe-Kontaktstellen) ist sowohl die Anzahl der gelisteten Gruppen als auch die Zahl der in Verbänden organisierten Gruppen zwei- bis dreimal höher als bei den SHU, die in Nebenaufgabe einer anderen Einrichtung (z. B. kommunale Behörden und Ämter) betrieben werden.

## **Ziele und Zielerreichung der Selbsthilfeunterstützung**

Eine Forschungsfrage war, ob es im Vergleich mit der Situation vor zwei Jahren leichter oder schwerer gelingt, übergeordnete Ziele von SHU zu verwirklichen. Die Ergebnisse fallen insgesamt positiv aus: Die jeweilige Mehrheit (57 bis 81 %) gab an, dass die Verwirklichung der Ziele unverändert gut gelingt. Verbesserungen in der Umsetzung ihrer Ziele sehen die Mitarbeiter/innen in 12 bis 36 % der erfragten Maßnahmen, Verschlechterungen bei 7 bis 14 % (vgl. Tab. 1). Am deutlichsten sind positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas zu erkennen. Auch das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern, hat sich nach Einschätzung der Befragten zum Positiven gewandelt.

## **Typische Anforderungen und Aktivitäten im Tätigkeitsbereich der SHU**

Die SHU haben in den letzten zwei Jahren im Rahmen ihrer Tätigkeit zahlreiche Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige angeboten (Fort- und Weiterbildungen, Supervisionen und gemeinsame Aktionen für Betroffene und Angehörige). Die meisten führen auch regelmäßig Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppenleiter/innen durch. Die folgenden Angaben basieren auf den Dokumentationen der SHU und in einigen Fällen, wo dies nicht möglich war, auf entsprechende Schätzungen der Mitarbeiter/innen.

Unsere Einrichtung hat das Ziel...	Formale Struktur									Gesamt (N=133)
	Selbsthilfe- kontakt- stelle (Haupt- aufgabe; N=116)			Selbsthilfe- unterstüt- zungsstelle (Nebenauf- gabe; N=17)						
	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich schlecht	gelingt etwa gut/ heute schwerer	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich schlecht	gelingt etwa gut/ heute schwerer	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich schlecht	gelingt etwa gut/ heute schwerer	
... ein selbsthilfefreundliches Klima zu schaffen	34	59	7	38	50	13	35	58	8	
... Selbsthilfegruppen und Initiativen aktiv zu unterstützen	22	72	6	31	44	25	23	69	8	
... Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe abzubauen	20	71	9	20	73	7	20	72	8	
... die Kooperation zwischen informellem und professionellem Hilfesystem zu verbessern	27	64	9	25	63	13	27	64	9	
... Selbsthilfegruppen gegenseitig zu vernetzen	32	60	8	63	38	0	36	57	7	
... als Frühwarnsystem für soziale und gesundheitliche Anliegen zu wirken	11	81	7	14	79	7	12	81	7	
... Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern	26	63	11	27	67	7	26	64	10	
... Betroffenen- bzw. Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zu stärken	17	67	15	20	73	7	18	68	14	

N je Item = 121 bis 132, (Abweichungen von Summe = 100% rundungsbedingt)

Tab. 1: Verwirklichung übergeordneter Ziele von Selbsthilfeunterstützungs-einrichtungen im Vergleich zu 2 Jahren vorher (in Prozent)

Ein Großteil der typischen Anliegen und Interessen von Bürger/innen bzw. Selbsthilfegruppen sind nach wie vor telefonische und persönliche Anfragen zur Klärung ihrer Anliegen und die Suche nach für sie relevanten Selbsthilfegruppen. Die daraus resultierenden Beratungs- und Vermittlungstätigkeiten umfassen zusammen rund 92.000 dokumentierte sowie ca. 63.000 geschätzte Fälle in 2012 (ca. 1.200 pro Einrichtung bzw. ca. 5,5 pro Werktag). Wenn wir unterstellen, dass die nicht an der Umfrage beteiligten SHU ähnlich tätig sind, wie die hier beschriebenen, müssten bei der gegebenen Beteiligungsquote von ca. 50 % die hier wiedergegebenen absoluten Zahlen verdoppelt werden, um eine Schätzung für alle SHU in Deutschland zu bekommen.

Beeindruckend häufig sind die Vermittlungen von Selbsthilfefördermitteln (7.614), von Räumen (4.745) sowie die Unterstützungsleistungen bei der Orga-

nisation und Beteiligung an Selbsthilfetagen, -plenen oder vergleichbaren Veranstaltungen (4.557) (zusammengezählt ca. 130 pro Einrichtung). Weitere 10.000 Fälle (ca. 80 pro Einrichtung) entfallen auf die Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (z. B. Bürobedarfe der Selbsthilfegruppen), die Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten bzw. zwischen den Gruppen untereinander, die Gruppen-Anleitung in der Gründungsphase oder die Beratung bei Problemen.

Die Analysen der qualitativen Studie unterstreichen diese Ergebnisse. Die SHU-Mitarbeiter/innen berichten z. B. davon, dass sie zur Schlichtung von Konflikten in Selbsthilfegruppen gerufen werden. Nicht immer ist dabei ein aktives Eingreifen in das Gruppengeschehen notwendig. Oftmals reicht schon die Bereitschaft, ein offenes Ohr für die von der Gruppe erlebten Herausforderungen bieten zu können. Zudem unterstützen die SHU-Mitarbeiter/innen die Selbsthilfegruppen immer wieder durch Supervisionen bei Problemen oder Krisen, wie einige Interviewauszüge verdeutlichen: *„Wie gehen wir damit um, wenn ein Gruppenmitglied sich von der Gruppe abwendet oder einfach wegbleibt – insbesondere dann, wenn es um ein Mitglied geht, das viel Verantwortung getragen hat?“, „Was kann die Gruppe tun, wenn sie befürchten muss, dass das fernbleibende Gruppenmitglied einen (erneuten) gesundheitlichen Rückschlag durchlebt?“ oder „Wie verhält sich eine Gruppe, wenn eines ihrer Mitglieder zum Stalking-Opfer eines anderen Teilnehmers wird?“*

Bei den Aktivitäten der SHU dominieren Kooperationen mit Fachleuten: hiermit sind 98 % der SHU „mäßig“ bis „stark“ beschäftigt, nur 2 % geben hier „kaum“ oder „gar nicht“ an (vgl. Tab. 2). In den Interviews weisen die Befragten darauf hin, dass sich unterschiedliche Institutionen häufig an sie wenden, um sich über die Möglichkeiten und Angebote der Selbsthilfe zu informieren oder sie zu bitten, im Rahmen gemeinsamer Veranstaltungen über Angebotsstruktur und Wirkung der Selbsthilfe zu referieren. Die Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen kooperieren aber auch mit einzelnen ambulanten Therapeut/innen und Versorgern (z. B. Psychotherapeut/innen, Sprachtherapeut/innen, Physiotherapeut/innen, Apotheker/innen) und unterstützen sich hier gegenseitig bei der Initiierung von Selbsthilfegruppen. Dabei berichten die Mitarbeiter/innen der SHU in den Interviews, dass sich behandelnde Ärzt/innen und Therapeut/innen im Laufe der Zeit immer häufiger an sie wenden würden, um sich über das in der jeweiligen Region vorhandene Gruppenangebot zu informieren oder Patient/innen in indikationsspezifische Selbsthilfegruppen zu vermitteln. Sollten entsprechende Gruppen nicht existieren, würden sie gebeten, die Gründung einer entsprechenden Gruppe anzuregen. Nicht immer – so der Verdacht eines befragten SHU-Mitarbeiters – ist die Kontaktaufnahme seitens der Professionellen rein selbstloser Natur: *„Also ich glaube: wenn es um Therapeuten geht, die bekannter werden wollen und vielleicht auch noch so ein bisschen Zulauf brauchen, die kommen dann auch mal zu uns.“*

Unter den interviewten SHU-Mitarbeiter/innen überwiegen jedoch die positiven Kooperationserfahrungen, die als produktiv und verlässlich beschrieben werden. Einige berichten begeistert von vertrauensvollen Kooperationen und der weitreichenden Unterstützung niedergelassener Therapeut/innen, die einzelnen Selbsthilfegruppen die Räumlichkeiten ihrer Praxen kostenlos zur Verfügung stellen. Für einige Ärzt/innen und Therapeut/innen gilt die Zusammenarbeit einer Selbsthilfegruppe mit der regionalen Selbsthilfekontaktstelle als Qualitätskriterium. Denn, so die Aussage eines Interviewten, wenn eine Gruppe im Rahmen einer Kooperationsanfrage auf Kontakte mit SHU verweisen könne, seien Ärzte und Krankenhäuser eher geneigt, sich für eine Zusammenarbeit zur Verfügung zu stellen.

Die Mitarbeiter/innen der SHU sehen das Potential der lokalen Kooperationen allerdings noch nicht ausgeschöpft. Gerne würden sie diese weiter ausbauen und auf weitere Akteure (Krankenhäuser, Sozialverbände, kommunale Gremien, Stadt und Landkreis) ausdehnen. Die Mitarbeiter/innen geben jedoch einen erheblichen zeitlichen Aufwand für die (Weiter-)Entwicklung der regionalen Kooperationsbeziehungen zu bedenken, weshalb sie mit Verweis auf vielerorts begrenzte zeitliche, finanzielle und personelle Ressourcen zuweilen Abstand von diesen Aktivitäten nehmen müssten.

Anhand der quantitativen Ergebnisse beschäftigen sich über drei Viertel der befragten SHU relativ intensiv mit dem Erstellen von Informationsmaterialien (z. B. Selbsthilfe-Zeitung), der Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.), der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen und Fachausschüssen als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung, der Durchführung selbsthilfebezogener Projekte, dem Angebot von Seminaren und Kursen sowie der Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen. Insgesamt können sich die eigenständigen, umfassender organisierten *Selbsthilfekontaktstellen* stärker mit diesen Aktivitäten beschäftigen als *Selbsthilfeunterstützungsstellen*, die diese in kleinerem Rahmen als Nebenaufgabe betreiben. Aus Sicht der SHU-Mitarbeiter/innen haben sich die Unterstützungsangebote und ihre Inanspruchnahme durch die Selbsthilfegruppen in den letzten zwei Jahren kaum geändert. Allerdings hätten sich aufgrund eines erhöhten Beratungs- und Betreuungsbedarfes im Bereich der psychischen Erkrankungen mehr Unterstützungsleistungen in diese Bereiche verlagert.

Auch in den qualitativen Interviews berichten verschiedene Mitarbeiter/innen von einer Häufung der Anfragen aus dem „*psychischen Bereich*“. Manche von ihnen vermuten dahinter eine steigende Prävalenz psychischer Störungen in der Bevölkerung. Diese Beobachtung wird zwar nicht durch die epidemiologischen Verlaufsdaten der letzten Jahre gestützt, wohl aber ließe sich diese durch die immer stärkere öffentliche Thematisierung von psychischen Problemen erklären. Das zunehmende Interesse an der Selbsthilfe habe nach Einschätzung der Mitarbeiter/innen aber auch mit den oft monatelangen Warte-

Wie sehr beschäftigt sich Ihre Einrichtung mit den folgenden Aktivitäten?	Formale Struktur				Gesamt (N=133)	
	Selbsthilfe-kontakt-stelle (Haupt-aufgabe; N=116)		Selbsthilfe-unterstüt-zungsstelle (Nebenauf-gabe; N=17)			
	Stark/mäßig	kaum/gar nicht	Stark/mäßig	kaum/gar nicht	Stark/mäßig	kaum/gar nicht
Kooperation mit Fachleuten	98	2	93	7	98	2
Erstellung von Informationsmaterialien (z. B. Selbsthilfe-Zeitung)	87	13	56	44	83	17
Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.)	86	14	63	37	83	17
Beantragung von Fördermitteln für die eigene Einrichtung	77	23	50	50	73	27
Mitarbeit in Gremien als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung	92	8	81	19	91	9
Durchführung selbsthilfebezogener Projekte	92	8	69	31	89	11
Teilnahme an Befragungen / Studien	54	46	31	69	51	49
Angebot von Seminaren und Kursen	90	10	44	56	84	16
Verwaltung der Mittel der Selbsthilfeförderung	63	37	56	44	63	37
Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen	82	18	88	12	83	17
N je Item = 127 bis 129						

Tab. 2: Aktivitäten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (in Prozent)

zeiten auf psychotherapeutische Hilfe zu tun. Betroffene würden sich oft auch auf der Suche nach professioneller psychotherapeutischer Hilfe an die SHU ihrer Region wenden, „*immer oder oft mit dem [...] zweiten Satz: Naja, ich habe halt keinen Therapeuten.*“ Der Leidensdruck sei für viele Erkrankte dermaßen hoch, dass sie sich den SHU-Mitarbeiter/innen vorbehaltlos anvertrauten. Die psychosoziale Betreuung einzelner Betroffener gehöre jedoch nicht zum Aufgabenprofil der SHU, und viele Mitarbeiter/innen seien dafür auch nicht ausgebildet.

In diesem Zusammenhang beobachten die SHU-Mitarbeiter/innen zudem, dass Patient/innen „...*einfach sehr, sehr schnell aus der Klinik entlassen werden, ohne [einen] gescheiterten Therapeuten an der Hand...*“ zu haben und „*dann einfach in die Selbsthilfegruppe abgeschoben*“ werden. Die meisten Selbsthilfegruppen, so die Aussage mancher Mitarbeiter/innen, seien jedoch nicht genügend befähigt, Menschen in diesen Situationen angemessen aufzufangen. Aufgrund dieser Überforderungssituation werden auch hier die SHU-Mitarbeiter/innen verstärkt um Hilfe gebeten.

Zu den weiteren Aktivitäten, die in den Freitextkommentaren betont wurden, zählen eine zunehmende Anzahl an Fort- und Weiterbildungsangebote für

Selbsthilfegruppen (insbesondere zu Öffentlichkeitsarbeit, Internet, neue Medien) und diverse Informationsveranstaltungen zu spezifischen Themen. Stark zugenommen habe nach den Erfahrungen der Mitarbeiter/innen auch die Beratung und Betreuung der Selbsthilfegruppen sowie einzelner Betroffener per E-Mail.

## **Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen**

Fast alle befragten Mitarbeiter/innen der SHU geben eine *hohe Arbeitszufriedenheit* an. Insbesondere in ihrer Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen fühlen sie sich anerkannt und geschätzt (vgl. Tab. 3). Die meisten Mitarbeiter/innen haben zudem weitgehend freie Hand bei der konkreten Ausgestaltung ihrer Aufgaben und Aktivitäten, fühlen sich von ihren Trägereinrichtungen unterstützt und auch gut bis sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.). Mehr als drei Viertel geben an, dass ihnen ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung stehen würden. Selbst die Arbeitsplatzsicherheit scheint bei 75 % von ihnen weitgehend gewährleistet. Lediglich der Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger fällt mit „nur“ 67 % positiver Eindrücke etwas aus diesem guten Gesamtbild heraus.

Andererseits wird von den Mitarbeiter/innen in der Hälfte der Fälle ihre SHU als personell unterbesetzt wahrgenommen. Gleichzeitig verspüren sie im Vergleich zu den letzten Jahren einen erhöhten Druck, in zusätzliche Projekte zu investieren, – letztlich auch um Mittel zu akquirieren. Mehr als jede/r Dritte gibt zudem an, regelmäßig unbezahlte Überstunden zu leisten. Offen bleibt hier allerdings, ob diese Überstunden eher steigenden Anforderungen und Ansprüchen von außen oder der Arbeitszufriedenheit und dem hohen persönlichen Engagement geschuldet sind. Das eine muss das andere nicht ausschließen, insofern kann beides gleichzeitig zutreffend sein. Eine bessere personelle und/oder finanzielle Absicherung würde bei der gegebenen hohen Auslastung mit den vielfältigen Aufgaben sicherlich helfen, die Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung für die Zukunft abzusichern.

## **Erfolge der Selbsthilfeunterstützung**

Die Organisation und Durchführung der zahlreichen Veranstaltungen, Fachkongresse und Projekte für Betroffene, Angehörige und Fachleute aus Medizin und Politik wie auch die regelmäßigen Selbsthilfetage bzw. -wochen werden im Sinne besserer Vernetzung und des erhöhten Erfahrungs- und Informationsaustausches überwiegend erfolgreich gewertet. Das gleiche gilt für Vorträge und Schulungen für Pflegeschüler/innen, Arzthelfer/innen, Apothekenhelfer/innen und anderes medizinisches Fachpersonal. Hinzu kommen weitere Projekte und Aktivitäten, die den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz in der Öffentlichkeit fördern sollen (z. B. Infostände auf Bürger-Festen, Lesebroschüren, Presseartikel, Wanderausstellungen).

Wie bewerten Sie die derzeitige Situation Ihrer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung?	Formale Struktur				Gesamt (N=133)	
	Selbsthilfe-kontakt-stelle (Haupt-aufgabe; N=116)		Selbsthilfe-unterstüt-zungsstelle (Nebenauf-gabe; N=17)			
	trifft völlig/eher zu	trifft eher nicht/gar nicht zu	trifft völlig/eher zu	trifft eher nicht/gar nicht zu	trifft völlig/eher zu	trifft eher nicht/gar nicht zu
Unsere Einrichtung ist sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.)	89	11	87	13	88	12
Wir haben in der Gestaltung unserer Aufgaben und Aktivitäten weitgehend freie Hand	96	4	100	0	96	4
Für uns stehen ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung	83	17	80	20	83	17
Wir können jederzeit die für uns nötigen Fort- und Weiterbildungsangebote nutzen	81	19	93	7	82	18
Wir haben starken Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger	68	32	67	33	67	33
Die Existenz unserer Einrichtung ist für die kommenden Jahre gesichert	73	27	73	27	73	27
Mein/unser Arbeitsplatz ist gesichert	75	25	73	27	75	25
Arbeitsplatzunsicherheit ist eine persönliche Belastung für mich/für uns	24	76	33	67	25	75
Wir müssen im Vergleich zu den letzten Jahren mehr Zeit in zusätzliche Projekte investieren, um hinreichend Mittel zu erhalten.	48	52	14	86	45	55
Unsere Einrichtung ist mit ihren Aufgaben vollständig ausgelastet	99	1	73	27	96	4
Ich leiste/wir leisten regelmäßig unbezahlte Überstunden	37	63	20	80	35	65
Unsere Einrichtung ist personell ausreichend besetzt	48	52	67	33	50	50
Unsere Einrichtung ist räumlich und technisch gut ausgestattet	73	27	80	20	73	27
Unser Träger steht voll hinter uns / unserer Arbeit	96	4	87	13	95	5
Von den Selbsthilfegruppen fühlen wir uns anerkannt und geschätzt	99	1	100	0	99	1
Die Arbeit in der Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen macht Freude	99	1	93	7	98	2

N je Item = 123 bis 129

Tab. 3: Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen der Selbsthilfeunterstützung (in Prozent)



Seltener – aber in diesen Fällen besonders hervorgehoben – wurden von den SHU die Gründung neuer Gruppen und/oder die Gewinnung neuer Mitglieder (z. B. Menschen mit Migrationshintergrund, junge Menschen) genannt. Als ein erfolgreiches Instrument hierfür wurde auch das in einigen Regionen umgesetzte In-Gang-Setzer-Konzept genannt, mit dessen Hilfe ehrenamtliche Gruppenleiter qualifiziert werden, neue Gruppen an den Start und in ihre Selbstständigkeit zu bringen und diese nur bei Bedarf in späteren sensiblen Phasen unterstützend zu begleiten. Als weitere wichtige Instrumente werden Themenchats, Online-Beratungen oder Tage der offenen Tür genannt, die allesamt helfen, vorhandene Schwellen abzubauen und Betroffene und Angehörige an die Selbsthilfe heranzuführen.

Weitere Erfolge der Selbsthilfeunterstützung beziehen sich auf die verschiedenen Formen der Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesens. Explizit erwähnt werden dabei das Projekt und die laufende Koordination „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, das eine systematische und dauerhafte Kooperation mit der Selbsthilfe verspricht. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang auch die von einigen SHU initiierte Einrichtung von Sprechstunden in Pflegestützpunkten, – eine wertvolle Maßnahme, um die als schwer erreichbar geltenden pflegenden Angehörigen über die Möglichkeiten der Angehörigen-Selbsthilfe zu informieren und zu sensibilisieren.

Als weitere Beispiele für erfolgreiche Beteiligung in kommunalen Strukturen wird die Etablierung der Bürger- und Patientenvertretung in verschiedenen Gremien oder Arbeitsgruppen in Städten und Landkreisen (z. B. im Sozialausschuss) gewertet, in einem konkreten Fall sogar die Wahl eines Selbsthilfegruppen-Sprecherrats im Landkreis sowie die Auszeichnung von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern durch den Sozialdezernenten.

## **Herausforderungen und Probleme**

Die größten Probleme der Selbsthilfe sehen die SHU-Mitarbeiter/innen in dem steigenden durchschnittlichen Alter der Selbsthilfegruppen-Mitglieder. Insbesondere die Gruppensprecher/innen haben Probleme, einen Generationswechsel herbeizuführen und Nachfolger/innen zu finden. Bereits die Aktivierung von bestehenden Mitgliedern stellt sich als eine der zentralen Herausforderungen in den Selbsthilfegruppen heraus. Nur wenigen Gruppen gelingt es, diese Hürde zu nehmen. Weitere große Herausforderungen sehen die SHU-Mitarbeiter/innen in der Aktivierung von Migrant/innen, jungen Menschen und pflegenden Angehörigen. Um diese Gruppen anzusprechen und für die Selbsthilfe zu motivieren, bedürfe es neben den klassischen Formaten auch einer interkulturellen Öffnung, neuer Kommunikationsformen sowie der Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter verstärkter Nutzung neuer Medien.

Unter dem Stichwort „neue Medien“ werden von einigen Mitarbeiter/innen – trotz kontroverser Diskussion über die Vor- und Nachteile des Internets für die

klassische Selbsthilfe – große Chancen insbesondere für die Betroffenen in strukturschwachen und ländlichen Regionen gesehen. Die vereinzelt bzw. über große räumliche Distanzen verteilt lebenden Menschen könnten sich über Foren und Chats austauschen und auf diesem Wege auch einer drohenden Vereinsamung entgegenwirken. Das Internet wird aus Sicht der SHU-Mitarbeiter/innen auch für die Selbsthilfeunterstützung selbst zunehmend zu einer unverzichtbaren Ressource, für deren Pflege jedoch die nötigen Mittel nicht ausreichend zur Verfügung gestellt werden. Insbesondere die zeitlichen Ressourcen seien nach Ansicht einiger Interviewter nicht hinreichend, um die notwendige Pflege von Internetauftritten oder anderen webbasierten Kommunikationsformen zu gewährleisten. Demzufolge könnten Informationen oft nicht zeitnah aktualisiert werden oder Adressen und Termine Fehler enthalten. So komme es zuweilen vor, dass sich interessierte Bürger/innen „zu Recht“ über falsche Informationen beschweren.

Die derzeit bedeutsamsten Entwicklungsfelder für die Arbeit der SHU sehen die Mitarbeiter/innen in den Themenbereichen psychische Erkrankungen, Demenz, Pflegebedürftigkeit, Angehörige/Familien, die Inklusion von Menschen mit Behinderungen und dem Aufbau von Selbsthilfestrukturen in ländlichen Gebieten. Die klassischen Aufgaben und Themen der Kontaktstellenarbeit wie die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander oder der Aufbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, Kliniken und (Fach-)Ärzten behalten nach wie vor ihre hohe Priorität. Übergeordnetes Ziel der SHU im Hinblick auf die nähere Zukunft ist insgesamt die (noch) bessere Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung bzw. -beteiligung im Gesundheitswesen.

## **Zusammenfassung**

Die Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse bei 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) sowie der qualitativen Inhaltsanalyse der 19 Interviews mit Mitarbeiter/innen der SHU wurden am 27. Juni 2014 auf einem Transfer-Workshop in Berlin ca. 30 Expertinnen und Experten der Selbsthilfe vorgestellt und gemeinsam diskutiert. Dabei zeigte sich, dass die empirischen Befunde in vielen Punkten den Alltagserfahrungen der professionellen Selbsthilfeunterstützer und anderen Repräsentanten der Selbsthilfe entsprechen.

Zusammengefasst lassen sich folgende Thesen formulieren:

- Die übergeordneten Ziele der Selbsthilfeunterstützung werden heute besser erreicht als noch vor wenigen Jahren.
- Die Bearbeitung von Anfragen und die Vermittlung von Betroffenen an Gruppen bilden weiterhin die Kernaufgaben von SHU.
- Die Kooperation mit Fachleuten und die Vertretung der Interessen von Patienten bzw. der Selbsthilfe nehmen im Vergleich zu anderen Aktivitäten an Bedeutung zu.

- SHU sind sowohl von Seiten der Betroffenen als auch der Träger der Einrichtungen anerkannt und gut bis hervorragend in der jeweiligen Kommune verankert.
- Die Erfolge der Selbsthilfeunterstützung zeigen sich in vielfältigen Projekten, Aktivitäten und Initiativen für und mit den Betroffenen.

Entsprechend der Ausstattungen bzw. Kapazitäten der jeweiligen SHU sind die Antworten zu den einzelnen Fragen allerdings zu heterogen, um das insgesamt sehr positive Gesamtbild uneingeschränkt aufrecht zu erhalten. Dies gilt insbesondere für die personelle und die finanzielle Absicherung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit. Aber auch die mögliche Überforderung angesichts neuer Aufgaben könnte zukünftig ein wichtiges Thema sein.

## **Ausblick**

In einem weiteren Forschungsmodul der SHILD-Studie (Juli 2014 – Juni 2017) sollen vertiefend die Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene quantitativ-empirisch bei vier Indikationsgruppen analysiert werden. Ausgewählt wurden die Indikationsgruppen Diabetes mellitus Typ 2 (als häufige Erkrankung), Prostatakarzinom (als onkologische Erkrankung von Männern), Multiple Sklerose (als seltene Erkrankung, die eher Frauen betrifft) und Angehörige von Demenzerkrankten.

Um der Frage nachzugehen, in welchen Faktoren sich selbsthilfeaktive Betroffene von Betroffenen ohne Selbsthilfeaktivitäten unterscheiden, wird ein Vergleich beider Gruppen in einer Zwei-Punkte-Erhebung angestrebt. Nach den Variablen Alter, Geschlecht, Schweregrad der Erkrankung und Tiefe der Selbsthilfeaktivitäten werden bei jeder Indikationsgruppe spezifische Wirkungen analysiert.

Die indikationsübergreifenden Forschungsfragen richten sich auf:

- allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität,
- Gesundheitskompetenz (Wissen, Kommunikation mit Professionellen, Interessendurchsetzung, Orientierung im Gesundheitssystem),
- Gesundheitsverhalten, Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit,
- Inanspruchnahme gesundheitlicher und sozialrechtlicher Leistungen sowie Entlastung / Stärkung sozialer Netzwerke.

Die Wirkungen der Selbsthilfe auf Meso- und Makroebene werden durch qualitativ-ethnografische Untersuchungen zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik (G-BA) und Selbstverwaltung durch unsere Konsortialpartner Prof. Frank Schulz-Nieswandt und Francis Langenhorst von der Universität zu Köln erforscht.

Weitere Informationen zu dem Verlauf und allen bisherigen Ergebnissen der SHILD-Studie sind unter [www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/) einzusehen.

Dr. Stefan Nickel, Diplom-Soziologe, arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung (u. a. mit Prof. Dr. Dr. Alf Trojan) und kommunalen Gesundheitsförderung mit Schwerpunkt auf quantitative Sozialforschung. Er ist Leiter der AG Krankenhausforschung.

Dr. Gabriele Seidel, Diplom-Pädagogin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover in diversen Forschungsprojekten und ist Geschäftsführerin der Patientenuiversität an der Medizinischen Hochschule Hannover. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen in der Patientenorientierung, Gesundheitsbildung und in der qualitativen Sozialforschung.

Jan Weber, Master of Science in Public Health, arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover in verschiedenen Projekten.

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks ist stellvertretende Direktorin des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover, Leiterin des Forschungsschwerpunktes Patientenorientierung und Gesundheitsbildung, Leiterin der Patientenuiversität und des Masterstudiengangs Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen, Master of Science in Public Health. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen in der Patientenperspektive im Gesundheitswesen, Empowerment, Patientenzufriedenheit, Qualitätsmanagement, Patientenberatung und -information, Neue Medien.

Silke Werner, Diplom-Soziologin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt auf qualitative Sozialforschung.

Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck ist Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Seine Arbeitsschwerpunkte liegen in der Untersuchung von sozialen Einflüssen auf Gesundheit und Versorgung.

Dr. Christopher Kofahl, Diplom-Psychologe, ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Dort leitet er die AG Patientenorientierung und Selbsthilfe und ist Koordinator der SHILD-Studie.