

DURCHSCHNITTLICH 7,5 STUNDEN PRO WOCHE FÜR DIE GRUPPENARBEIT

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützung im Spiegel der SHILD-Studie

Sicherlich haben Sie schon von der SHILD-Studie gehört. Im Folgenden sind einige Ergebnisse der Studie herausgegriffen, die für diejenigen, die aufgrund von beruflichen und ehrenamtlichen Kontexten über eine hohe Feldexpertise der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung verfügen, von besonderer Bedeutung, überraschend oder auch entlastend sein könnten. Thematisch ist das Forschungsfeld der Studie eingegrenzt auf die gesundheitsbezogene Selbsthilfe; explizit soziale, primärpräventive bzw. gesundheitsfördernde Themen sind nicht

Untersuchungsgegenstand. Die Studie tritt an mit dem Anspruch einer umfassenden Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland.

Viel Engagement für Betroffene außerhalb der Gruppe

Zur Arbeitspraxis von Selbsthilfegruppen wird deutlich, dass die Gruppen mehrheitlich (62-78% der Gruppen) viel Zeit investieren, die über die genuine (nach innen gerichtete) Gruppenarbeit hinausgeht und zwar für Beratung und Information von anderen Betroffenen, dem Austausch mit Personen,

Das Projekt SHILD

ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte multizentrische Studie zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland und wird vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln koordiniert (Zeitraum: 2012 bis 2017).

Bereits abgeschlossen ist eine umfassende Situationsanalyse. Dazu wurden Selbsthilfegruppen, landes- und bundesweite Selbsthilfeorganisationen sowie Selbsthilfekontaktstellen befragt. Insgesamt haben 1.192 Gruppen an der Befragung teilgenommen. Und zwar 952 bzw. gut ein Viertel von 3.560 angeschriebenen Kontaktpersonen aus Hamburg, Niedersachsen und Sachsen sowie zusätzlich 207 Gruppensprecher/-innen aus anderen Bundesländern. Außerdem nahmen 243 Kontaktpersonen aus Selbsthilfeorganisationen teil. Und zwar 167 bzw. die Hälfte von 331 per E-Mail angeschriebenen Vorständen/Geschäftsführungen von Dachverbänden und/oder Bundesorganisationen sowie 72 Landesvertretungen und 4 sonstige Einrichtungen der Selbsthilfe. Aus dem Feld der professionellen Selbsthilfeunterstützung beteiligten sich 133 oder 46,8 Prozent von 284 angeschriebenen Einrichtungen. Ergebnisse dieser Situationsanalyse wurden bereits publiziert.

Um die vielfältigen Wirkungen der Selbsthilfe zu beleuchten werden in einer weiteren Phase Befragungen in vier ausgewählten Indikationsgruppen durchgeführt: Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Multiple Sklerose und Angehörige von Demenzerkrankten. Die Daten werden in Hamburg, Berlin, Niedersachsen und Sachsen, in den Indikationsgruppen Prostatakrebs und Diabetes auch in Baden-Württemberg und Schleswig-Holstein erhoben. Die endgültigen Ergebnisse zu diesem Studienteil stehen noch aus.

die berufsbezogen mit der Erkrankung bzw. der Problemlage befasst sind und der Planung und Umsetzung von Informationsangeboten. Bei der Befragung von Selbsthilfegruppen nach ihren Zielen geben erwartungsgemäß 94 Prozent die Steigerung des Wissens der Betroffenen über die Erkrankung / das Problem an, 83 Prozent der befragten Gruppen formulieren den Anspruch, die Interessen aller Betroffenen nach außen zu vertreten.

Herausforderung: Arbeitsverteilung innerhalb der Gruppe

60 Prozent der befragten Selbsthilfegruppen geben an, dass sie Schwierigkeiten haben, Mitglieder ihrer Gruppe für Aufgaben zu aktivieren; für die Hälfte der Gruppen gilt, dass die Aufgaben innerhalb der Gruppe ungleich verteilt sind. Uneinigkeit über Ziele und Arbeitsweisen der Selbsthilfegruppe sowie Entmutigung der Gruppenmitglieder durch schwere Probleme einzelner hingegen werden nur von 4 bzw. 5 Prozent der befragten Gruppen als zutreffend angegeben. Die Daten zur Motivation der Gruppensprecher/innen verdeutlichen, dass diese hoch motiviert und mit einer hohen Sinnerfahrung durch ihr Selbsthilfegruppenengagement tätig sind. Rund 56 Prozent der befragten Ansprechpartner/innen der Gruppen geben eine gesundheitspolitische Beteiligung als Ziel an. Der durchschnittliche Zeitaufwand für die Gruppenarbeit beträgt 7,5 Stunden pro Woche und der geschätzte nicht erstattete finanzielle Aufwand liegt bei etwa 42 Euro monatlich.

Rückhalt durch die Gruppe und weniger Alleinsein

Die deutlichsten Wirkungen der Gruppenteilnahme werden auf der persönlichen Ebene gesehen: 87 bis 91 Prozent der Kontaktpersonen stimmen „weitgehend“ oder „völlig“ den Aussagen zu, dass durch die Mitarbeit in der Gruppe soziale Isolation vermieden würde, Betroffene rascher wichtige Informationen zum Umgang mit der Erkrankung bzw. dem Problem erhielten und neuen Mitgliedern Halt und Zuversicht gegeben würde. 62 Prozent der Gruppensprecher/innen geben an, es sei völlig zutreffend, dass Familien und Partnerschaften durch die Mitarbeit in der Gruppe entlastet würden; 55 Prozent äußern, dass durch die Mitarbeit in der Gruppe die seelischen Belastungen der Mitglieder abnähmen. Rund ein Viertel der befragten Gruppensprecher/innen (26%) ist der Auffassung, dass durch die Mitarbeit in der Gruppe die Notwendigkeit professioneller Hilfe abnähme.

Selbsthilfekontaktstellen als wichtigste Ansprechpartner

Von den vielfältigen Kooperationspartnern, die Selbsthilfegruppen haben, wurden Selbsthilfekontaktstellen mit Abstand am häufigsten (89%) genannt. 69 Prozent der befragten Gruppen nutzen dort (teils entgeltlich, teils unentgeltlich) materielle Hilfen wie überlassene Räume und Technik. Serviceleistungen von Selbsthilfekontaktstellen oder der NAKOS werden von 61 Prozent der Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen; gut die Hälfte

greifen bei Problemen in der Gruppe auf deren Beratung und Unterstützung zurück, ebenso auf solche von Psychologen und anderen Experten. Die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wiederum fühlen sich zu fast 100 Prozent von den Selbsthilfegruppen anerkannt und geschätzt.

Anliegenklärung und Vermittlung von Interessierten im Vordergrund

Bei Anfragen an Selbsthilfekontaktstellen überwiegt deutlich die telefonische und persönliche Klärung von Anliegen zu Fragen eines Engagements in der Selbsthilfe, gefolgt von der Vermittlung in bestehende Gruppen. Die untersuchten 133 Einrichtungen geben in Summe 113.326 Kontakte pro Jahr an; hochgerechnet auf die bestehenden 300 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland ist also von ca. 250.000 Kontakten jährlich auszugehen (Thiel / Hundertmark-Mayser, 2016). Darüber hinaus spielen die Beratung zu Selbsthilfefördermitteln und die Vermittlung von Räumen sowie die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei Veranstaltungen eine große Rolle für die Selbsthilfeberater/innen (durchschnittlich 130 Fälle pro Jahr und Einrichtung).

Durchschnittlich 180 Gruppen bei einer Kontaktstelle

Bei den befragten Selbsthilfekontaktstellen sind durchschnittlich 180 Selbsthilfegruppen registriert; hieraus ergibt sich eine geschätzte Größenordnung von bundesweit 55.000

Selbsthilfegruppen im Umfeld der örtlichen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (NAKOS 2016). Rund drei Viertel der Gruppen sind nicht in Selbsthilfeorganisationen / -verbänden organisiert, haben also ihren Rückhalt wesentlich in der Selbsthilfekontaktstelle.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen greifen Metathemen und thematisch übergreifende Fragestellungen auf (z.B. Selbsthilfe im Internet) und organisieren Angebote, die für viele themenspezifisch arbeitende Gruppen von Bedeutung sind (z.B. Supervision bei Krisen / Gruppenproblemen, Mediation, gewaltfreie Kommunikation). Zentral ist die Verankerung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in der Gesellschaft. Bei den Aktivitäten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen spielt dementsprechend auch die Öffentlichkeitsarbeit eine große Rolle. 83 Prozent der Einrichtungen geben an, dass sie mäßig bis stark mit der Erstellung von Informationsmaterialien befasst sind.

Kooperationen haben hohen Stellenwert

Bei den Aktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen springt der große Stellenwert ins Auge, der von den Mitarbeitenden der Kooperation mit Fachleuten (bei 98 % der Einrichtungen starker bis mäßiger Aufwand) und der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen, Fachausschüssen (bei 91 % der Einrichtungen starker bis mäßiger Aufwand) beigemessen wird. Kontaktstellen haben dabei vielfältige

Multiplikatorenfunktionen. Es geht um Referate zur Selbsthilfeidee und deren Wirkung, um die Initiierung und Unterstützung von Gruppengründungen, die Organisation und Durchführung öffentlicher Veranstaltungen, Seminare für medizinisches Fachpersonal sowie die Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesens. Explizit wird die laufende Koordination zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ erwähnt sowie die Initiierung von Sprechstunden in Pflegestützpunkten. Ebenso wird die Beteiligung in kommunalen Strukturen und die Etablierung der Bürger- und Patientenvertretung in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen in der Stadt und im Landkreis genannt.

Entwicklungsbedarf

Die vielfältigen Aufgaben werden von den Mitarbeitenden der professionellen Selbsthilfeunterstützung mit einer durchschnittlichen Personalkapazität von einer Vollzeitstelle erbracht (meist

verteilt auf zwei Mitarbeiter/innen), auch das ein prägnantes Ergebnis der SHILD-Studie. Der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) empfiehlt 1,5 Selbsthilfeberater/innen und eine halbe Verwaltungskraft für Städte und Kreise mit 100.000 bis 200.000 Einwohnern und 2,5 Selbsthilfeberater/innen und eine Verwaltungskraft in Städten und Kreisen mit 200.000 bis 500.000 Einwohnern. In Anbetracht des gestiegenen Stellenwerts der Selbsthilfe einhergehend mit gesellschaftlichen Herausforderungen (u.a. demografischer Wandel) offenbaren diese Ergebnisse erheblichen Entwicklungsbedarf. |

*Jutta Hundertmark-Mayser (NAKOS),
Roland Bauer (Selbsthilfekontaktstelle
Gelnhausen)*

E-Mail:

jutta.hundertmark@nakos.de
Bauer@sekos-gelnhausen.de

Literatur

Christopher Kofahl / Gabriele Seidel / Jan Weber / Silke Werner / Stefan Nickel: Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen, in: Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks (Hg.) 2016

Christopher Kofahl / Frank Schulz-Nieswandt / Marie-Luise Dierks (Hg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Berlin 2016

Stefan Nickel / Gabriele Seidel / Jan Weber / Marie-Luise Dierks / Silke Werner / Christopher Kofahl: Entwicklungen und Bedarfe der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung aus der Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, in: Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks (Hg.) 2016, S. 159-179

Stefan Nickel / Gabriele Seidel / Jan Weber / Christopher Kofahl / Silke Werner: Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks (Hg.) 2016, S. 181-190

NAKOS: www.nakos.de/informationen/fachwissen/deutschland; Stand Oktober 2016

Wolfgang Thiel / Jutta Hundertmark-Mayser: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes. In: Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks (Hg.) 2016, S. 329-341