

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# **BKK Selbsthilfe-Tag am 5. Oktober 2017 Im Rahmen der REHACARE International in Düsseldorf**

## **Entwicklungen in der Selbsthilfe Daten & Fakten aus der SHILD-Studie**

### **Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – SHILD**

**Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Marius Haack, Olaf  
von dem Knesebeck, Ursula Köstler, Silke Kramer, Francis  
Langenhorst, Stefan Nickel, Frank Schulz-Nieswandt,  
Gabriele Seidel, Silke Werner**

# Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – SHILD

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

■ Laufzeit: 11/2012 – 06/2017

■ Transfer: 10/2017 – 07/2018

■ Förderer: BMG

■ Partizipativer Forschungsansatz

■ Beteiligung: knapp 5.000 Menschen  
(1.192 SHG-Sprecher/innen), 243 SHO-Vertreter/innen, 133 Selbsthilfekontaktstellen, 75 Stakeholders, 3.136 Betroffene in und außerhalb der Selbsthilfe)

■ Durchführende: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,  
Medizinische Hochschule Hannover, Universität zu Köln

# SHILD-Ergebnisse in Schlagzeilen „Bestands- und Bedarfsanalyse“ (Modul 2)

■ **Stabil:** Mitgliederentwicklung insgesamt nicht rückläufig (Zuwachs und Rückgang in verschiedenen SHO halten sich die Waage) – **Aber:** Mitgliederentwicklung und vor allem Mitgliederaktivierung Hauptproblem der SHO!

■ **Dynamisch:** In ungefähr einer Dekade lösen sich fast die Hälfte der SHG auf, und es gründen sich etwa gleich viele neue

■ **Demografisch gewandelt:**

- Selbsthilfeaktive sind heute älter als früher (cave!) Jüngere vielleicht häufiger in „neuen Selbsthilfestrukturen“?
- Männeranteil ist gestiegen



# SHILD-Ergebnisse in Schlagzeilen „Bestands- und Bedarfsanalyse“ (Modul 2)

## Diversifiziert:

- politische Beteiligung (Patientenvertretung)
- Qualitätssicherung (z.B. Schulungen, Weiterbildung...)
- Ausweitung von Aufgaben und Zielen

**Kooperativ:** Vielfältige „Kooperationsbemühungen“, aber sehr heterogene Kooperationserfahrungen! **Und (kein aber):** ca. 40% der Selbsthilfegruppen pflegen keine Kooperationen mit Gesundheitsdienstleistern

**Black Box:** Einstellungen, Erfahrungen, Sichtweisen und Kooperationsbereitschaft der professionellen Sozial- und Gesundheitsdienstleistenden -> **Stichwort:** „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“

# SHILD-Ergebnisse in Schlagzeilen „Bestands- und Bedarfsanalyse“ (Modul 2)

■ **Modern** (?): neue Medien, „virtuelle Selbsthilfe“, internetgestützte soziale Netzwerke

■ **Professionalisiert** (?): sehr unterschiedlich, korreliert mit der Größe (wen wundert's?) und der Kompetenz der aktiven Mitglieder

■ **Beansprucht**: die „gerufenen Geister“ sind nun da und weitere schon auf dem Weg: Beteiligung / Partizipation / Integration / Teilhabe / ...

- die erfordern Kraft, Zeit, Kreativität, Geschick und Geld

**-> Burnout-Risiko!**

**„Ist das noch Selbsthilfe?“**



**Andere Frage: „Ist das noch ein Telefon?“**



# SHILD-Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“



## SHILD-Modul 3

**Ziel:** Evaluation der Wirkungen von SHG-Beteiligung

**Zielgruppen:** Menschen mit Diabetes mellitus 2, Multiple Sklerose, Prostata-Krebs, Tinnitus sowie Angehörige von Demenzkranken

**Vergleich:** Betroffene innerhalb und außerhalb von SHG

**Vergleichsdimensionen:** Gesundheitskompetenz (Coping, Selbstmanagement, Krankheitswissen, Gesundheitssystemkompetenz etc.), Lebensqualität

## Teilnehmende

	T0	T1	%
Diabetes Mellitus Typ 2	636	453	71,2 %
Prostatakrebs	600	451	75,2 %
Multiple Sklerose	1.220	857	70,2 %
Angehörige Demenzerkrankter	351	-	-
Tinnitus	356	-	-
Gesamt	3.163	1.741	-
Aktuell in SHG	45,7 %	44,7 %	
Früher in SHG	6,5 %	7,7 %	
Nie in SHG	47,8 %	47,5 %	

# Dimensionen der Gesundheitskompetenz im indikationsbezogenen Vergleich der Selbsthilfeaktivität

## Gruppenvergleiche

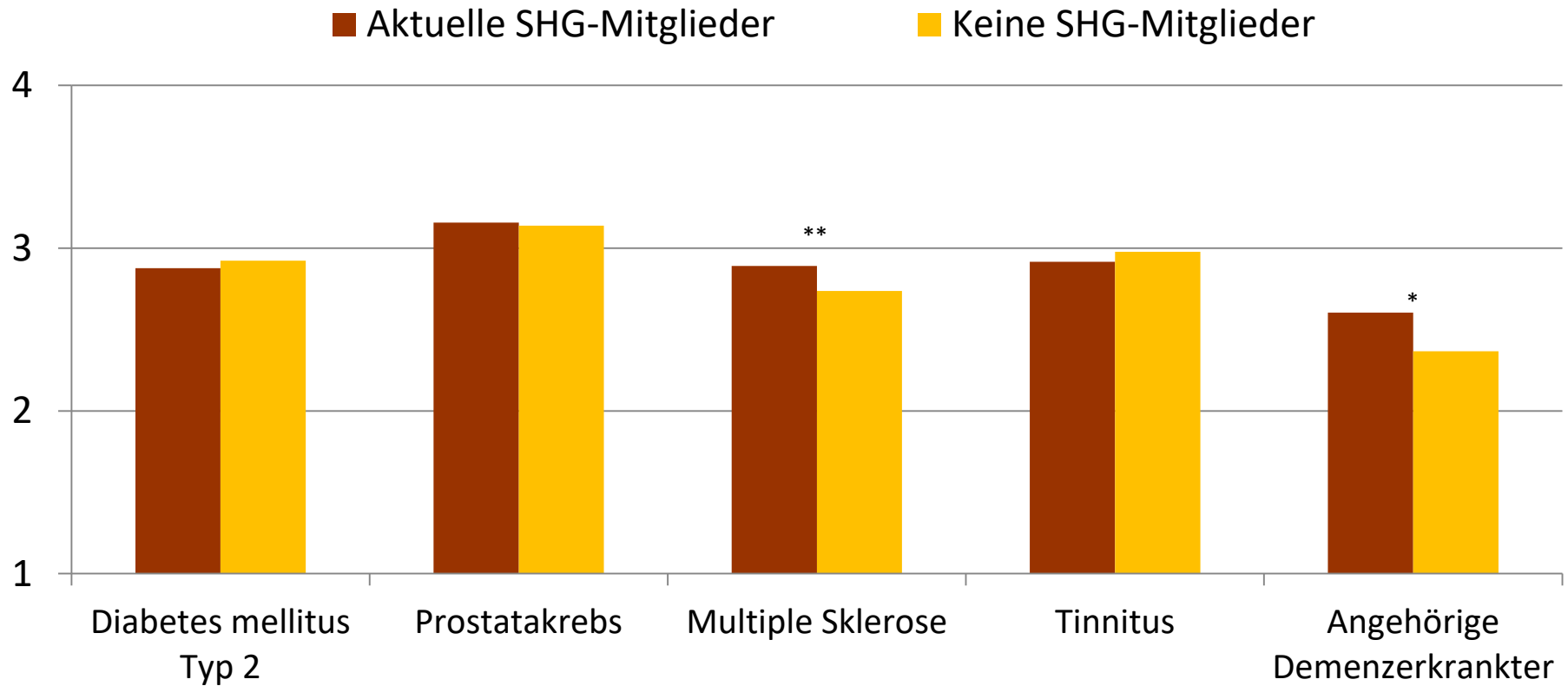
Die Gruppen „Selbsthilfeaktive“ und „Nicht-Selbsthilfeaktive“ unterscheiden sich in ihren soziodemografischen Merkmalen, ihrer Krankheitsdauer und -belastung, d.h. Selbsthilfeaktive sind

- Älter
- Länger erkrankt und gesundheitlich stärker belastet
- Haben eine niedrigere Schulbildung (sic!)

Deshalb sind die im Folgenden dargestellten Mittelwerte für diese Merkmale kontrolliert. (Kovarianzanalyse)\*

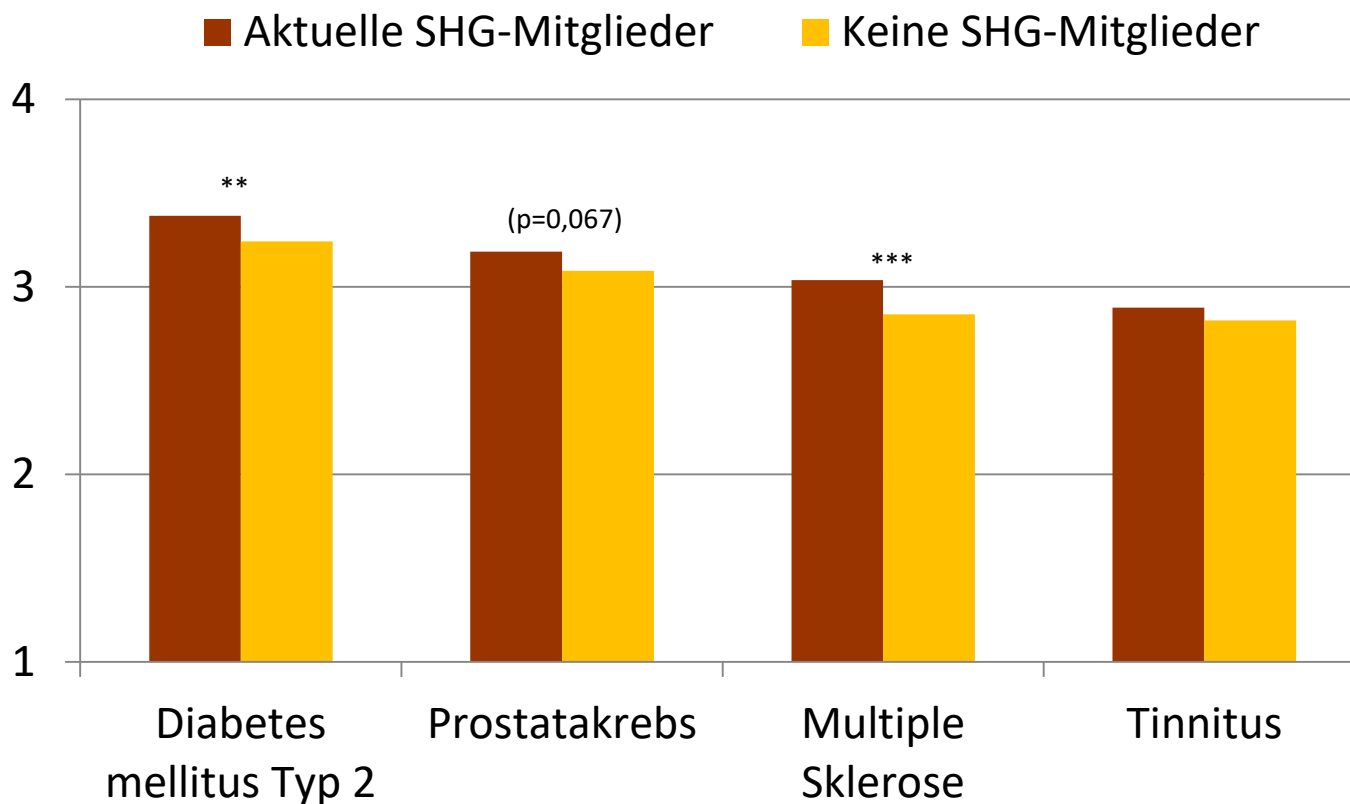
\* ANCOVA, ein statistisches Verfahren, das Varianzanalyse und lineare Regressionsanalyse verbindet

## Gesundheitsförderndes Verhalten (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



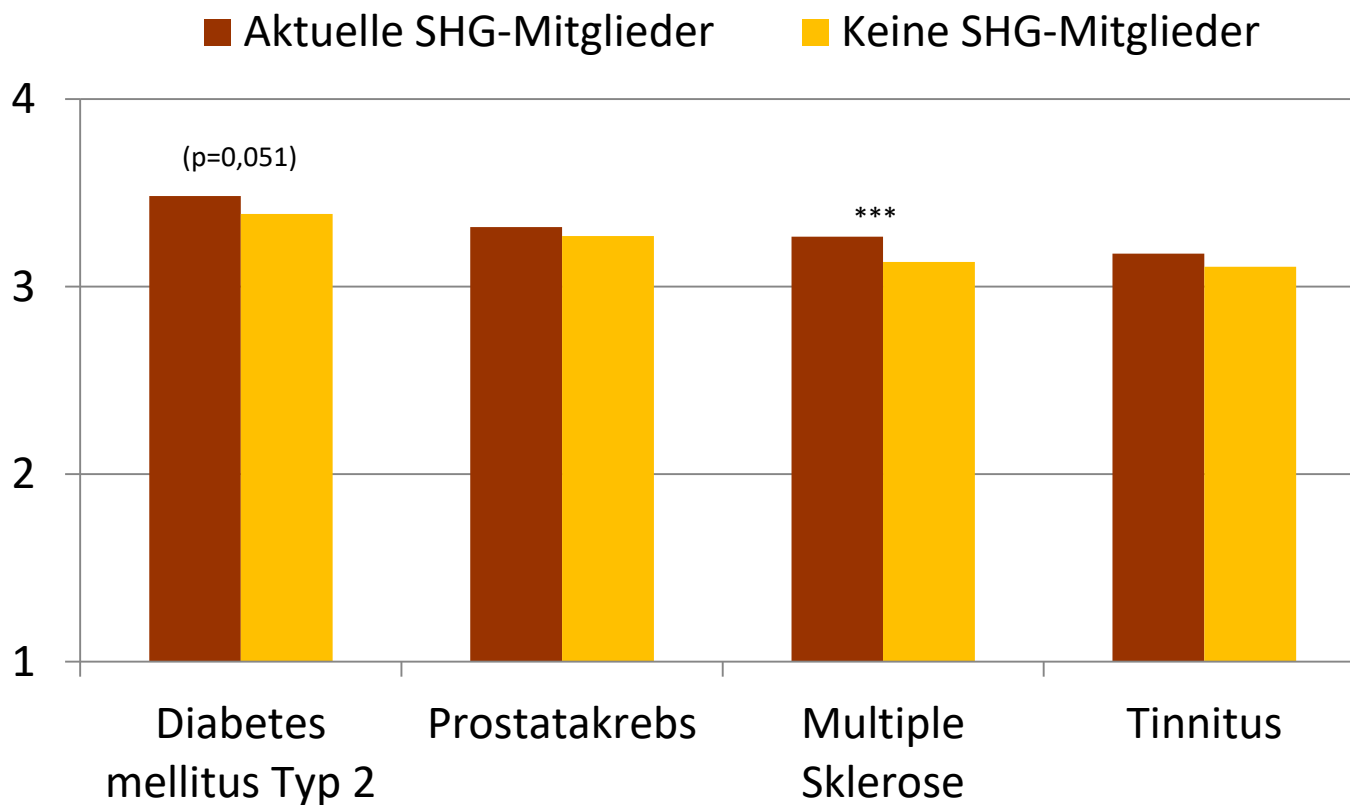
\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

## Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



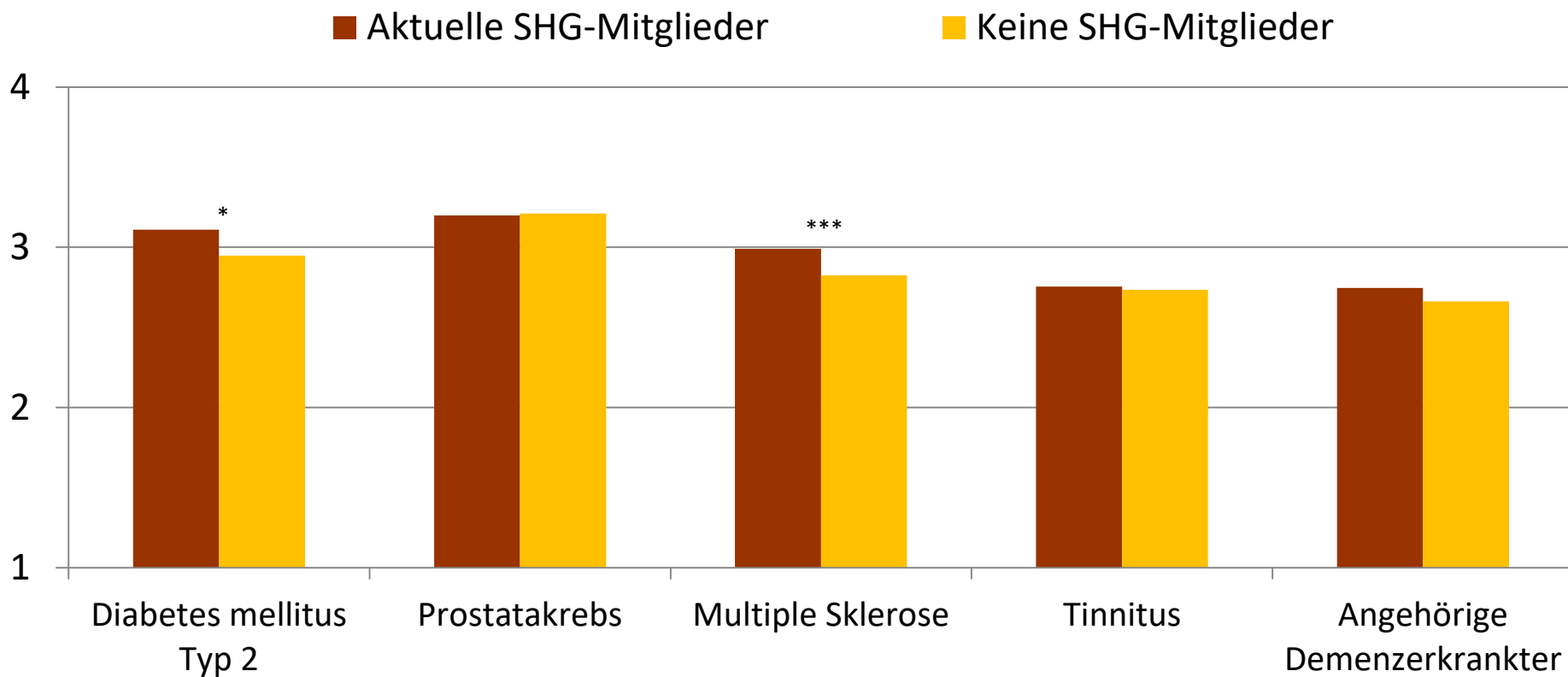
\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

## Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



\* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\* p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

## Soziale Integration und Unterstützung (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)

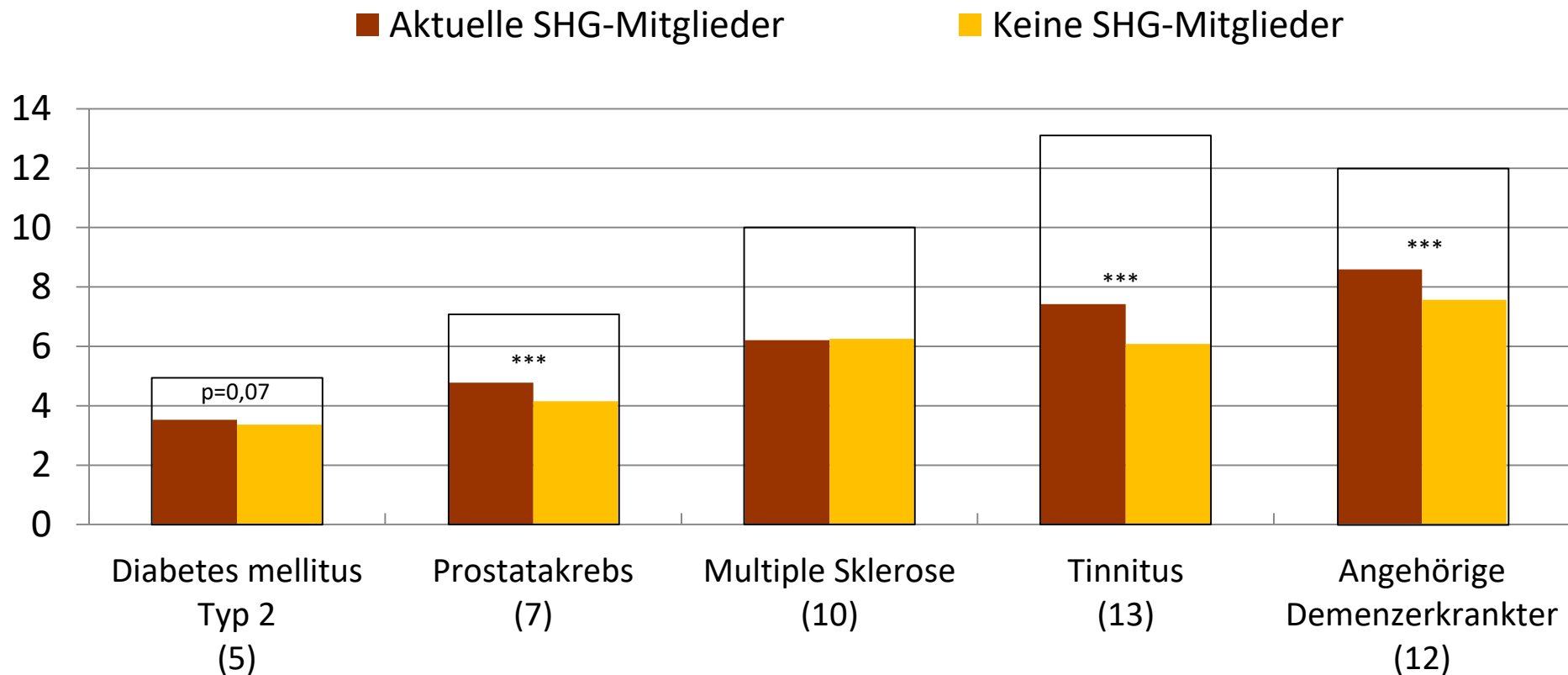


\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)



# Wissen über die Erkrankung

(adjustierte Skalen-MW; bester Wert in Klammern)



\* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\* p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

# Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

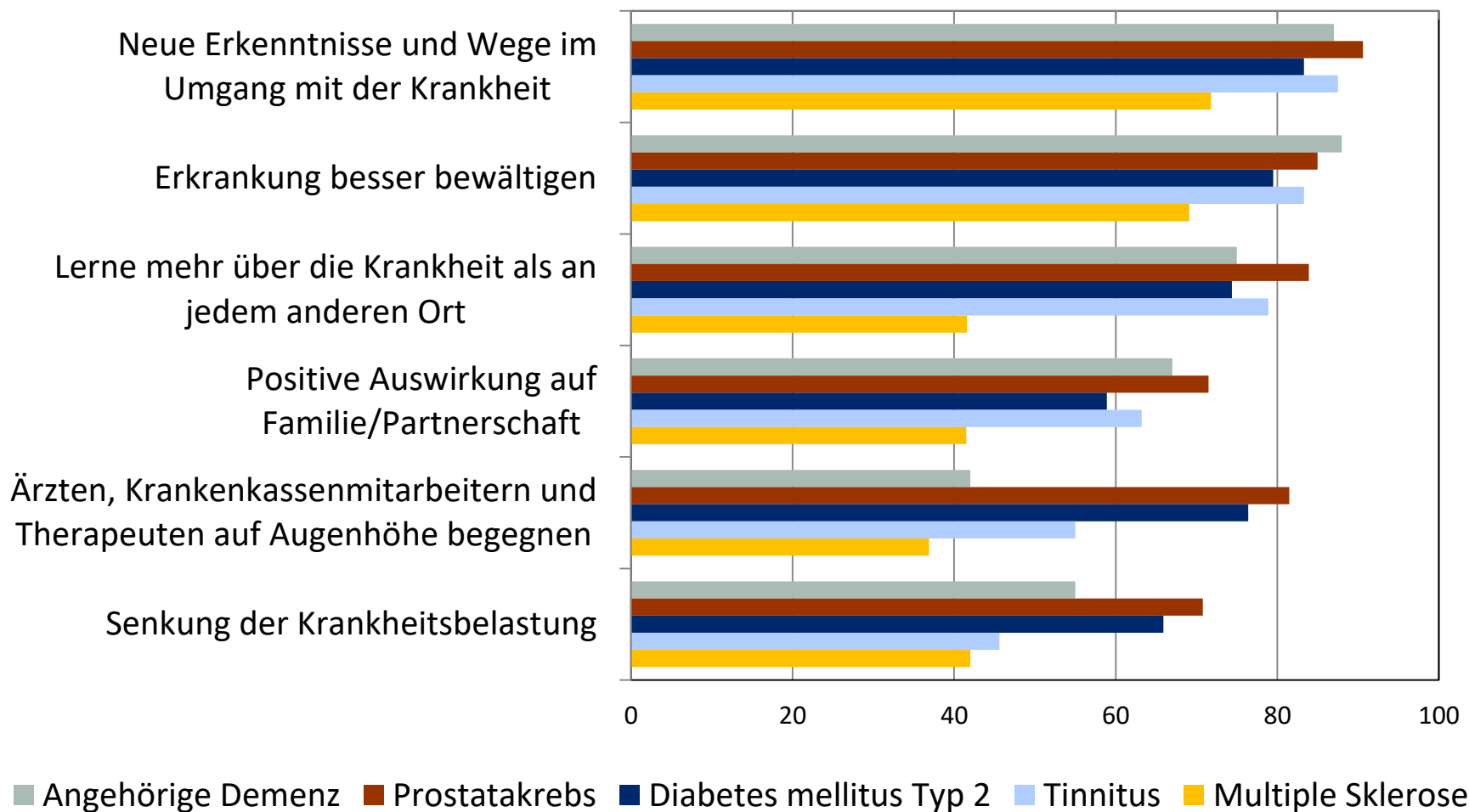
Beispiel Angehörige  
von Demenzkranken

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

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

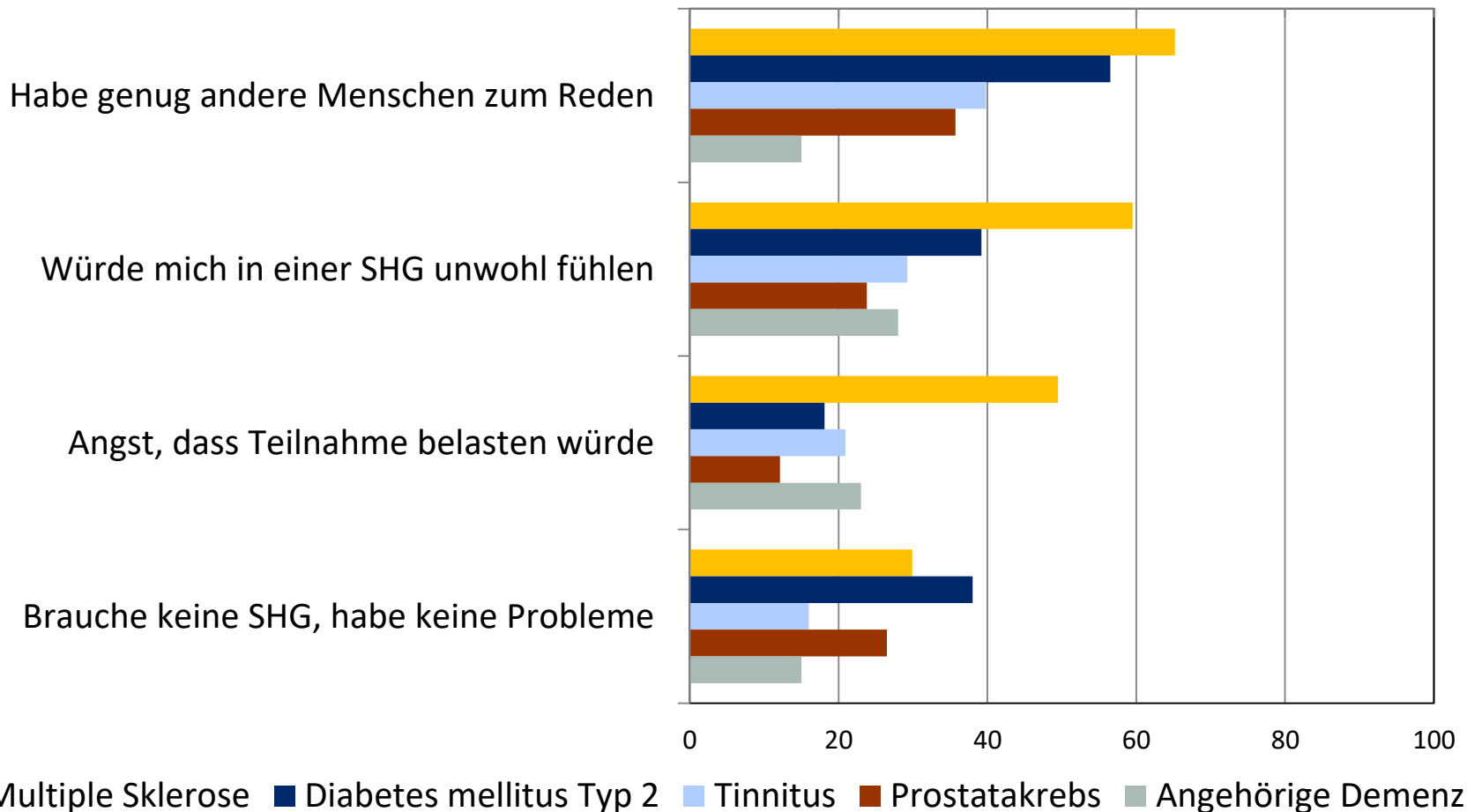
# Wie bewerten Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Nicht-Mitglieder Sinn und Nutzen von Selbsthilfegruppen?

# Mitglieder zur Bedeutung ihrer Selbsthilfegruppe („stimme zu“ und „stimme eher zu“ in Prozent)



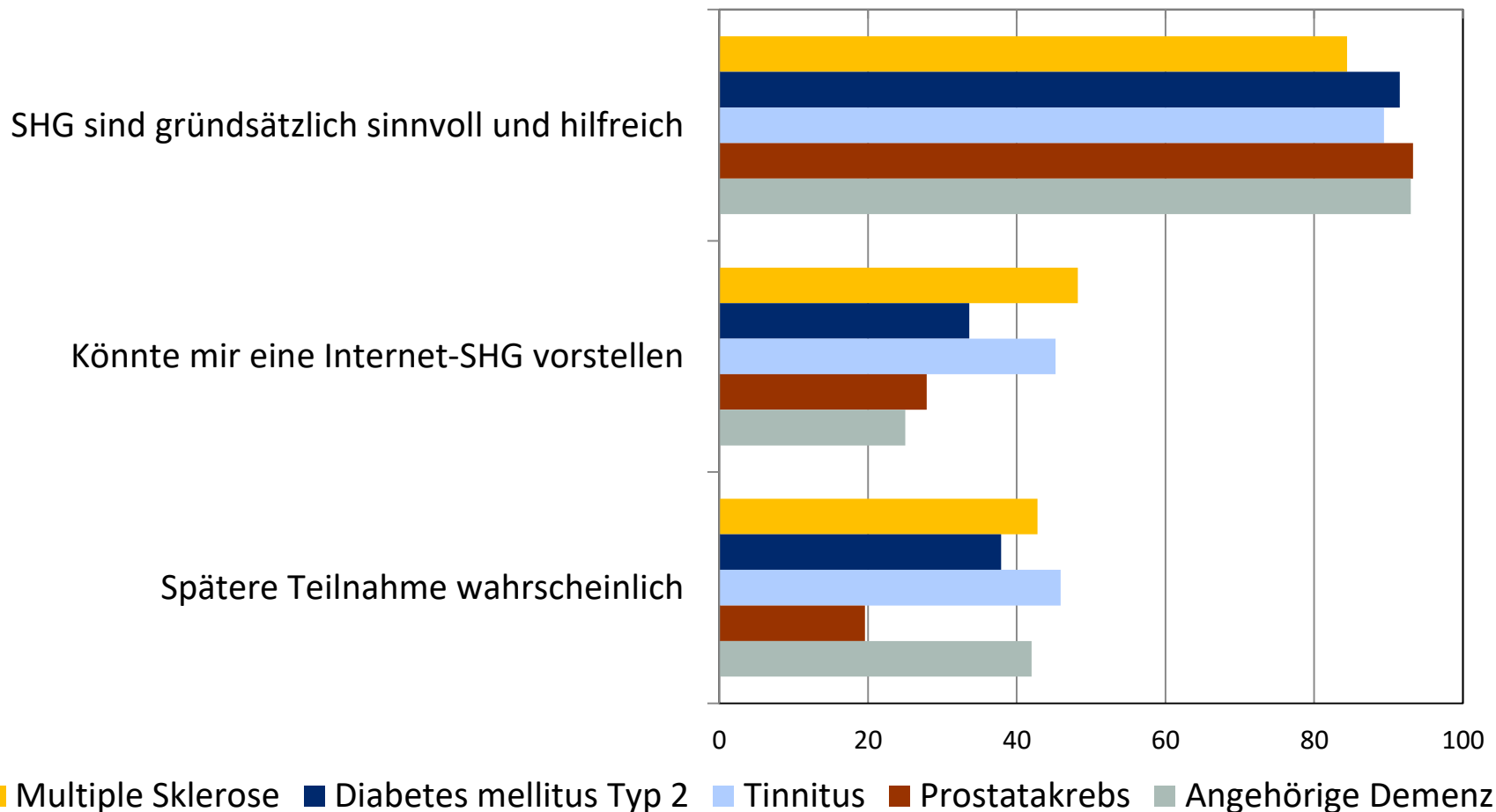
# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)

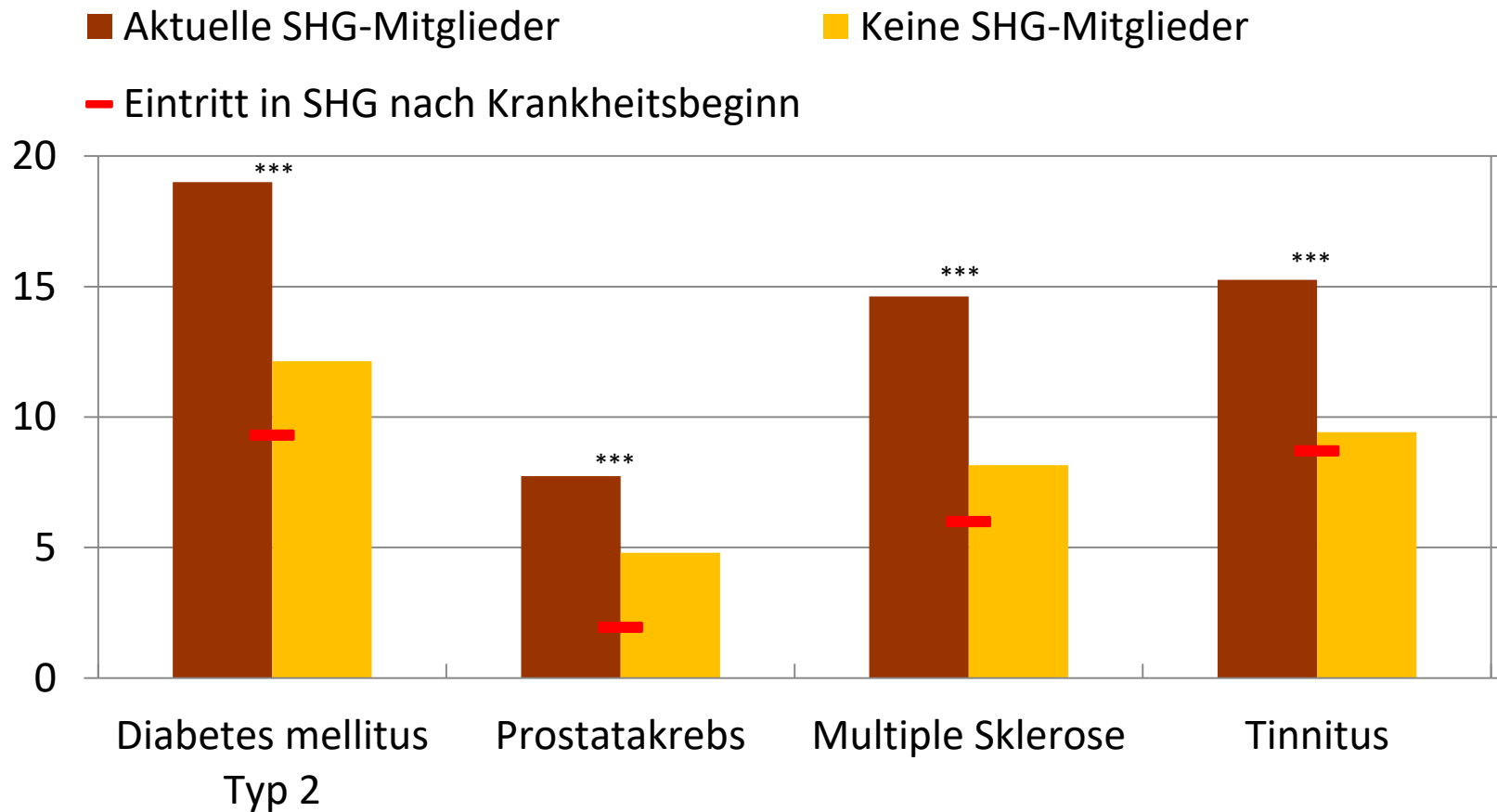


# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)



# Krankheitsdauer und Eintritt in eine SHG (Mittelwerte in Jahren)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (t-Test für unabhängige Stichproben)

# Was sich standardisiert nicht erheben lässt (z.B. „Aha-Erlebnisse“):

Durch die SHG habe ich mein  
Selbstbewusstsein wiedererlangt.  
(MS)

Aktuelle Informationen  
über Diagnose, Therapien  
und Medikamente. (PK)

Bei den Treffen der SHG habe ich die  
Möglichkeit, Infos zu meiner Erkrankung auch  
von anderen Ärzten zu bekommen. (PK)

...Um durchzuhalten, motivieren mich,  
zu tun was ich kann. (DM)

Man kann sich frei  
aussprechen, was in der  
Familie nicht möglich ist. (T)

Durch die Informationen die ich in der  
Selbsthilfegruppe erhalte, ist die Krankheit  
klein geworden. (PK)

Ich habe mehr  
Entspannungstechnik  
en und Sportarten  
kennengelernt. (MS)

Durch Empfehlung einen super  
Neurologen gefunden der sich wirklich  
um das Befinden kümmert. (MS)

Es gibt mehr Hilfsmittel  
als man weiß. (MS)

Erfahrungsberichte aus  
1. Hand bei Therapien. (MS)

Sie zeigten mir, was auch im  
Rollstuhl zu schaffen ist. (MS)

Information über Forschung,  
Information über technische  
Hilfsmittel. (DM)



# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

BKK Selbsthilfe-Tag am 5. Oktober 2017  
Im Rahmen der REHACARE International in  
Düsseldorf

Dr. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
[kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)