

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# GÖG-Colloquium

9. April 2019, Wien

## Die Entwicklungen und Wirkungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive der Selbsthilfeforschung

**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**

# Wozu Selbsthilfeforschung?



## Perspektive der Selbsthilfeakteure

Was erreichen wir?

Wie entwickeln wir uns?

Was sind unsere Rollen und Aufgaben?

Wo sind unsere Grenzen?

Gibt es Möglichkeiten der Verbesserung?



<https://pixabay.com/de/st%C3%BChle-stuhlkreis-therapie-58475/>

### Aber auch:

Müssen wir uns legitimieren und/oder rechtfertigen?  
Wozu und gegenüber wem?

-> Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstregulation,  
Freiwilligkeit, Selbstbewertung, ...

## Perspektive der Politik

Daseinsvorsorge und  
Daseinsfürsorge

Teilhabe und Inklusion  
(Völkerrecht, UN-Behinderten-  
rechtskonvention, UN-Kinder-  
rechtskonvention, etc.)

„Ermöglichender Sozialstaat“

Steuerung der öffentlichen Dienste

Steuerung der Organe der Selbstverwaltung und Wohlfahrt

Beratung mit den Intermediären Instanzen

...



<https://pixabay.com/de/reichstag-berlin-regierungsgeb%C3%A4ude-1358937/>

## Perspektive der Leistungsträger

Sind die Zuwendungen aus  
Versichertenbeiträgen gerechtfertigt?

Kann die Selbsthilfe die Situation  
von Patienten und ihren Angehörigen  
verbessern?

Ist Selbsthilfe eine geeignetes  
Angebot für Selbstmanagement und Prävention?

Welchen Einfluss hat Selbsthilfe auf die Sozial- und  
Gesundheitsökonomie?

...



<https://pixabay.com/de/krankenkarte-geldb%C3%B6rse-491715/>

## Perspektive der Leistungserbringer

- Kann Selbsthilfe als ergänzendes Angebot die Versorgung entlasten oder belasten?
- Ist Selbsthilfe für die individuelle Versorgung von Patienten und Angehörigen hilfreich oder schädlich?
- Ist Selbsthilfe für uns als individuelle Versorger hilfreich oder schädlich?
- ...



<https://pixabay.com/de/chirurgie-aktionen-krankenhaus-arzt-1822458/>

## Perspektive der Industrie

■ Kann Selbsthilfe unseren  
Marktzugang verbessern  
oder ihn vereinfachen?

■ Wie „ticken“ unsere  
Verbraucher?

■ Kann Selbsthilfe unser  
Image aufbessern?

■ ...



<https://pixabay.com/de/medizin-tabletten-pillen-1572978/>

## Perspektive der Forschung

Kann uns die Selbsthilfe bei der Rekrutierung von Patienten unterstützen? (patient participation)

Kann uns die Selbsthilfe bei der Entwicklung von Fragestellungen und Instrumenten unterstützen? (patient involvement)

Kann uns die Selbsthilfe bei der Interpretation und der Verbreitung unserer Ergebnisse unterstützen?

...



<https://pixabay.com/de/suche-seo-internet-marketing-1355847/>

## Zentrale Zielgrößen

Teilhabe

Beteiligung

Inklusion

Gesundheits-  
kompetenz

Empowerment

# Wie evaluiert man den “Kern” der gemeinschaftlichen Selbsthilfe?

Selbstwahrnehmung

Selbstbeurteilung

Qualitativ, semantisch

Deskriptiv, beschreibend

Funktion

Wissenschaftlich „soft“?

...

(kontrollierte) Vergleichsstudien

Outcome-orientiert

Quantitativ, statistisch

Analytisch, beweisend

Wirksamkeit

Wissenschaftlich „hart“?

...

Soziale Netzwerke, Laiensysteme  
„Freunde“, „Familie“, unsystematisch,  
persönliche Erfahrungen und Rat,  
ad hoc, sporadisch, heterogen,  
selbstgewählte Themen...

**Diversität  
der gemein-  
schaftlichen  
Selbsthilfe**

geschulte Peers, wissenschaftlich  
basierte Information und Beratung,  
Systematische Organisations-  
und Personalentwicklung,  
Einbindung von Fachleuten...

„Laien“

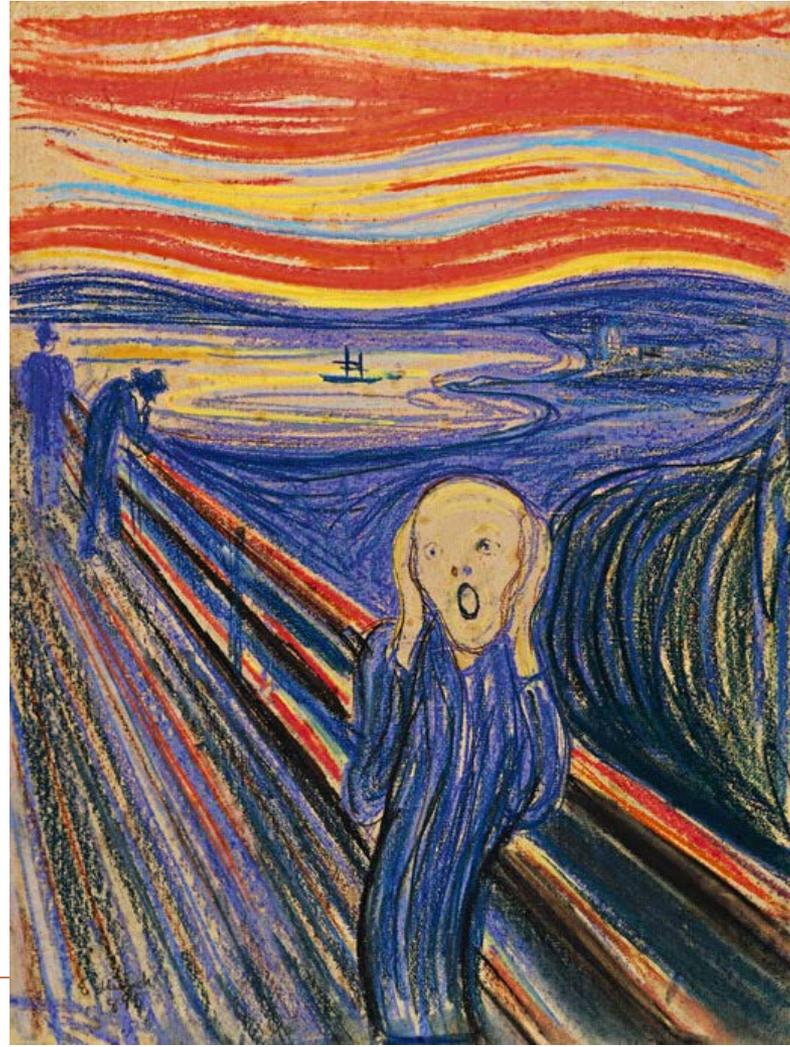


„Profis“



# Und wenn dabei rauskommt, dass Selbsthilfe gar nichts bringt oder gar schadet?

Edvard Munch "Der Schrei" <http://images.derstandard.at/2012/02/21/1329709557208.jpg>



## Eckdaten der SHILD-Studie

■ Laufzeit: 11/2012 – 06/2017 (Module 1-3), 11/2017-06/2018 (Modul 4)

■ Förderer: Bundesministerium für Gesundheit

■ Fördervolumen: 925.526 €

■ Partizipativer Forschungsansatz

■ Beteiligung: knapp 5.000 Menschen

(1.192 Selbsthilfegruppensprecher/innen), 243 Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen, 133 Selbsthilfekontaktstellen, 75 Stakeholders, 3.136 Betroffene in und außerhalb der Selbsthilfe)

■ Durchführende: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Universität zu Köln (UzK)

# Forschungsmodule der SHILD-Studie

- Modul 1: Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns und der Fragestellungen
- Modul 2: Struktur- und Bedarfsanalyse
- Modul 3: Wirkungen der Selbsthilfe auf Betroffenenenebene
- Modul 4: Transfer und Verbreitung der Ergebnisse

Frei verfügbar unter  
[www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild)





Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

MHH  
Medizinische Hochschule  
Hannover



Universität zu Köln

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Home

Aktuelles

Forschungsteam

Kooperationspartner

Materialien

[www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/)

## Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)

Hintergrund des Projektes

Forschungsfragen

Methodik

Ergebnisse

Das Projekt SHILD ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte multizentrische Studie zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. Die folgenden Seiten enthalten projektrelevante Informationen für betroffene Menschen innerhalb und außerhalb der organisierten Selbsthilfe, Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung, Projektbeteiligte und die interessierte Öffentlichkeit.

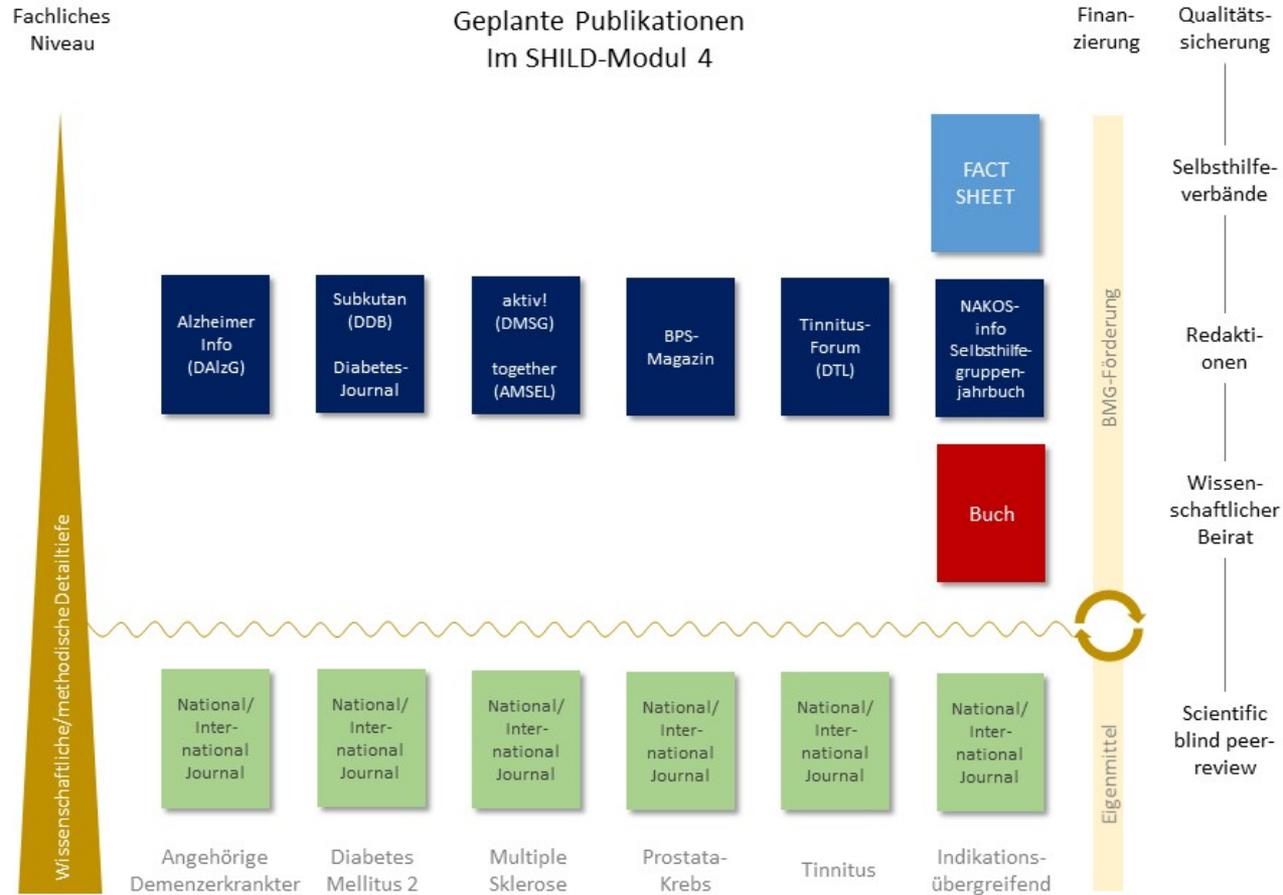
### Aktuelles SHILD-Modul 4: Transfer der Ergebnisse (11/2017-heute)

#### Aktueller Hinweis:

Mit freundlicher Genehmigung des LIT-Verlages ist jetzt das erste SHILD-Buch mit den Ergebnissen aus dem Modul 2 als PDF verfügbar. Das Buch kann unter "Ergebnisse" heruntergeladen werden.

Nach fast fünf Jahren Gesamtprojektlaufzeit mit drei separaten Forschungssegmenten (s.u.) sind die Datenerhebungen und Auswertungen des SHILD-Projekt nun seit Ende Juni 2017 zunächst formal abgeschlossen. Das nun folgende Anschluss-Modul 4 "Transfer und Verbreitung der SHILD-Ergebnisse" ermöglicht uns weitere Auswertungen der Daten und deren Publikation. Im Rahmen einer weiteren Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit (11/2017-06/2018) wurde eine Broschüre ("Fact Sheets") erstellt, in der die Studienergebnisse in verdichteter Form zusammengefasst

# SHILD-Publikationsstrategie



## Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

### *Selbsthilfe weitgehend stabil:*

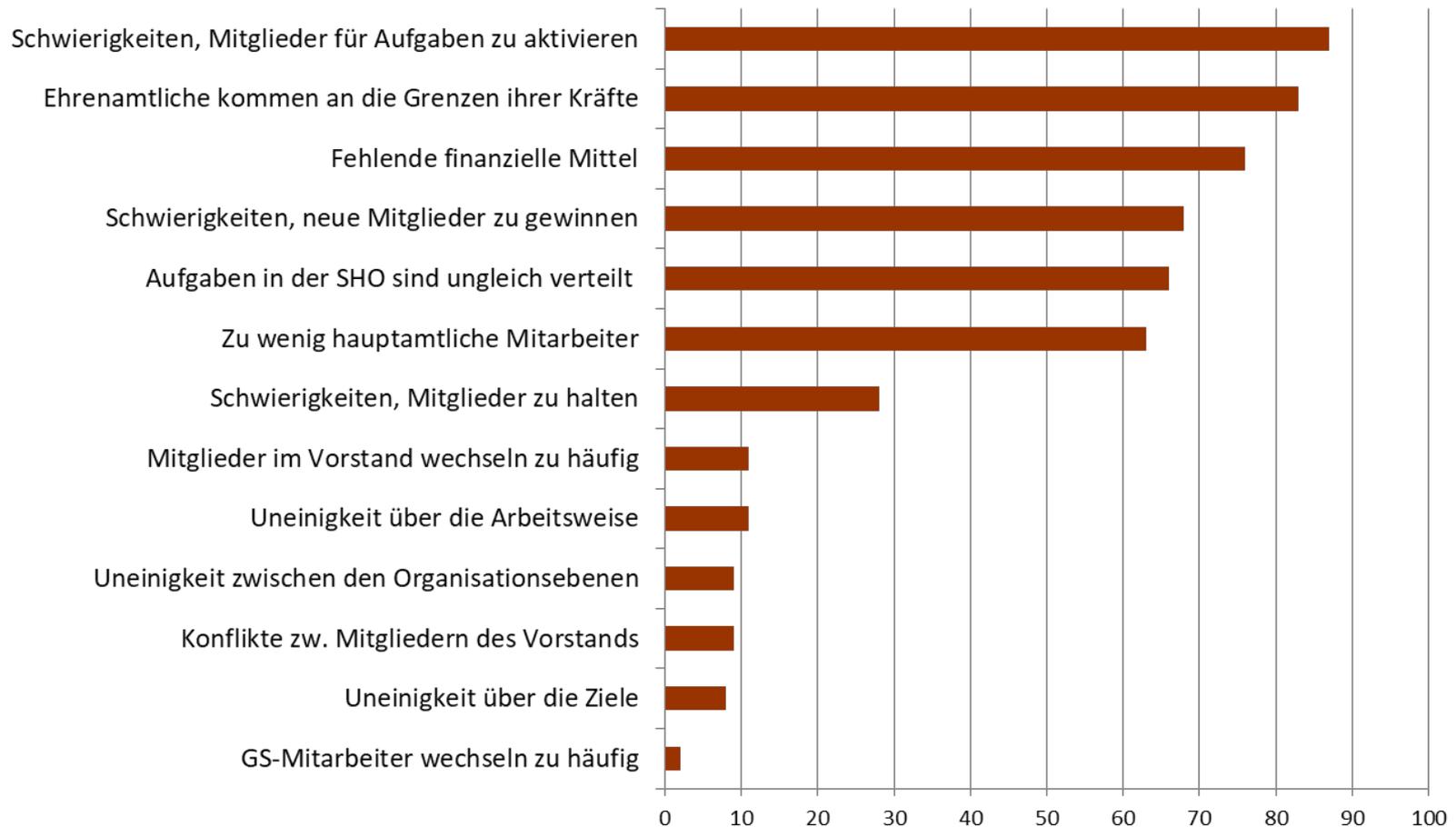
- Mitgliederzahlen insgesamt nicht rückläufig, aber starke Unterschiede in Zuwachs und Rückgang in verschiedenen SHO.
- Mitgliederentwicklung und vor allem Mitglieder*aktivierung* nach wie vor ein dominantes Hauptproblem der SHO.

### *Mitgliederentwicklung und SHG als solche sind volatil:*

- In ungefähr einer Dekade lösen sich fast die Hälfte der Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Gründen auf, und
- es gründen sich im selben Zeitraum etwa gleich viele neue.

# Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

*Organisatorische und interne Herausforderungen in Selbsthilfeorganisationen ("trifft völlig / eher zu" in %)*



## Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

### *Selbsthilfe wandelt sich demografisch:*

- SHG-Mitglieder heute ca. fünf Jahre älter als vor zehn Jahren.
- Männeranteil gestiegen.
- Nicht auszuschließen ist, dass sich Jüngere vermehrt in sozialen Netzwerken wie Chat-Foren, Facebook etc. bewegen.
- Nach wie vor schwer erreichbar: Migrantinnen und Migranten.

### *SHO diversifizieren sich:*

- politische Beteiligung (Patientenvertretungen)
- Qualitätssicherung, (z.B. Schulungen, Weiterbildung...)
- Digitalisierung
- Ausweitung von Aufgaben und Zielen, z.B. in öffentlicher Aufklärung, Gesundheitsförderung und Prävention hat ihre (Selbst-) Ansprüche steigen lassen.

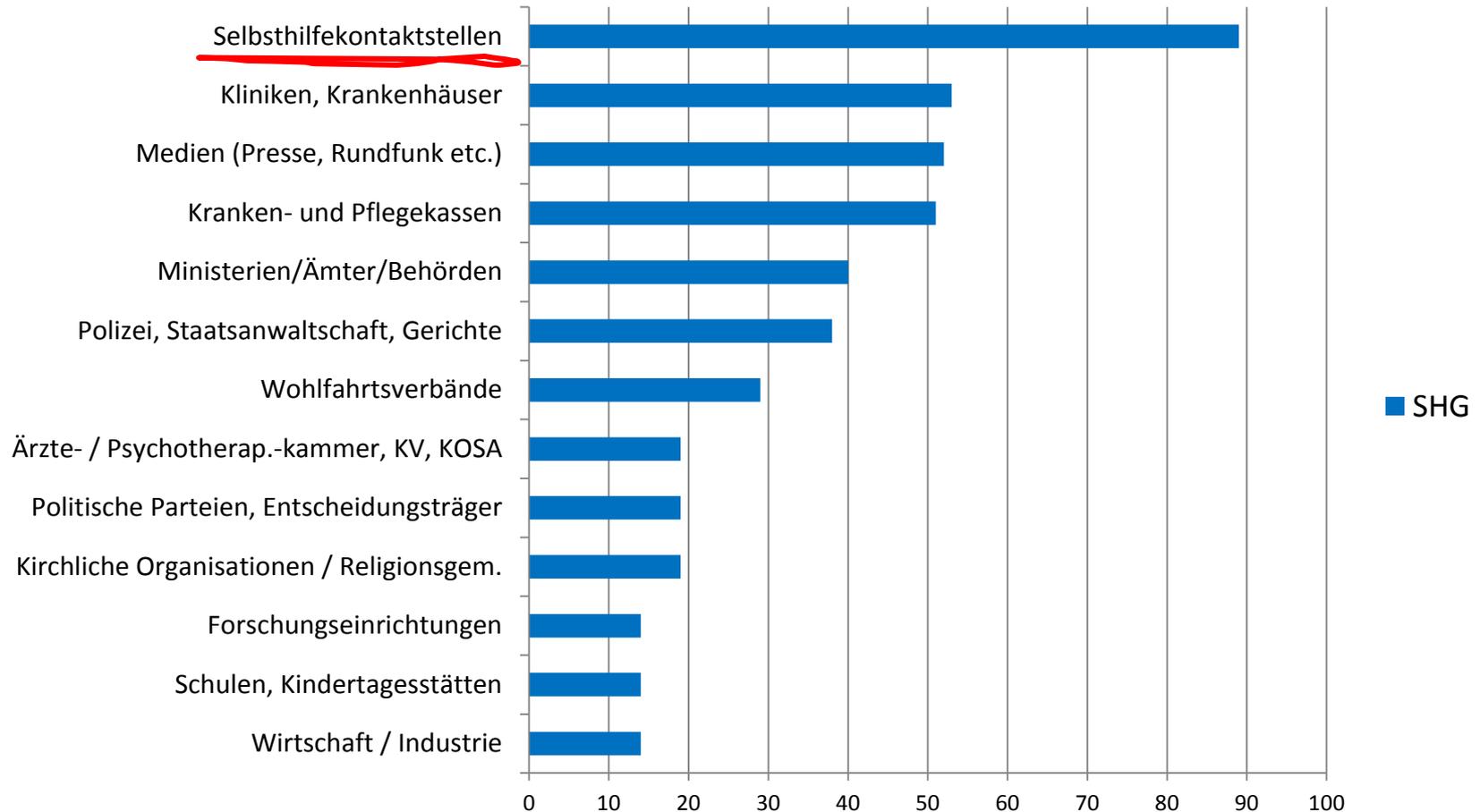
## Ergebnisse Modul 2 – Bestands- und Bedarfsanalyse

*Nahezu alle SHO und ca. die Hälfte der SHG suchen die Kooperation mit den Institutionen der gesundheitlichen Versorgung:*

- Ihre vielfältigen „Kooperationsbemühungen“ münden jedoch in sehr heterogene Kooperationserfahrungen.
- Nur etwas mehr als die Hälfte der Organisationen und Gruppen berichten von guten Kooperationserfahrungen mit Krankenhäusern, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenkassen.

# Haben Sie in den letzten 2 Jahren mit den genannten Partnern kooperiert?

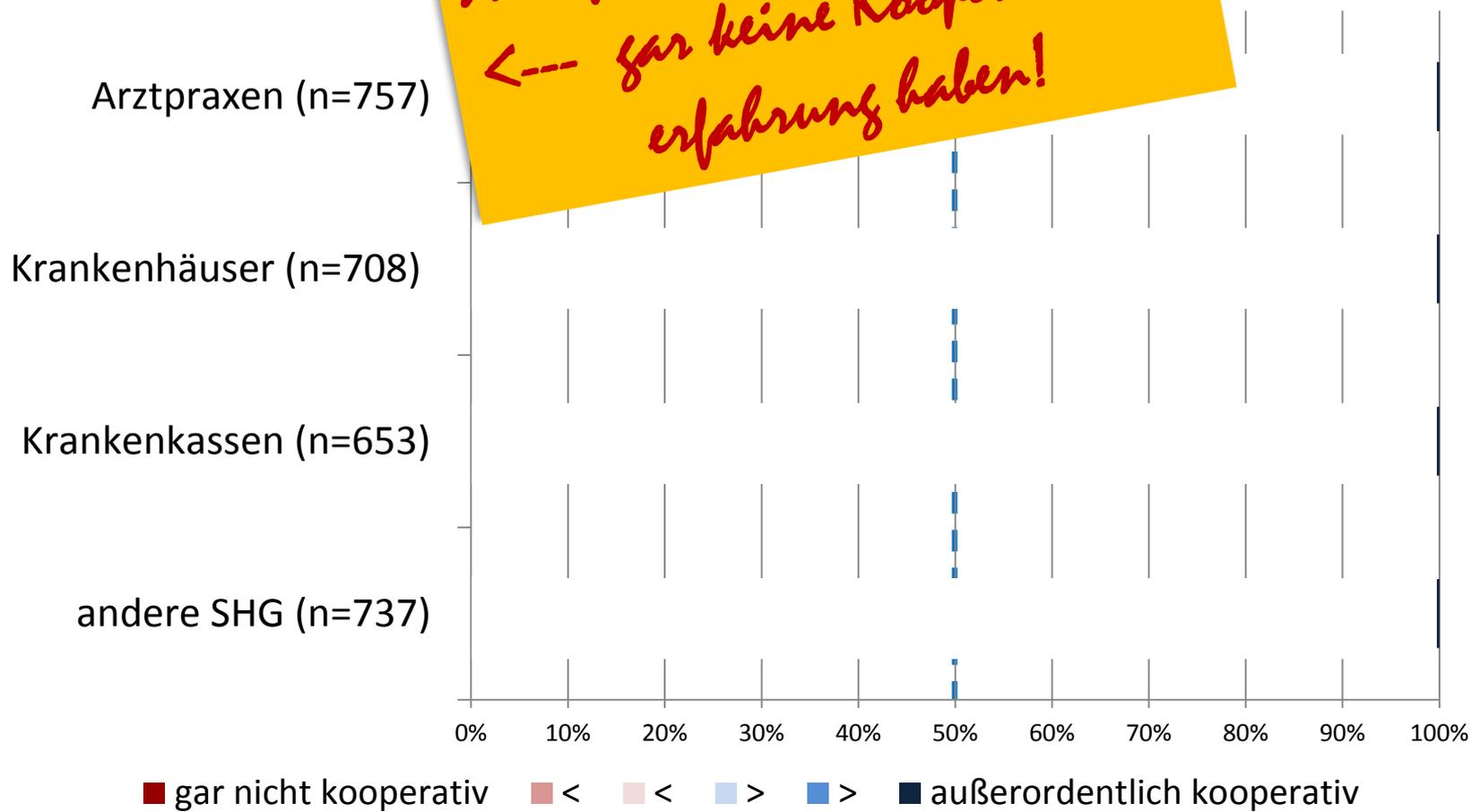
(1.192 Gruppensprecher/innen; regelmäßig / gelegentlich in %)



# Kooperationsbereitschaft der SHG

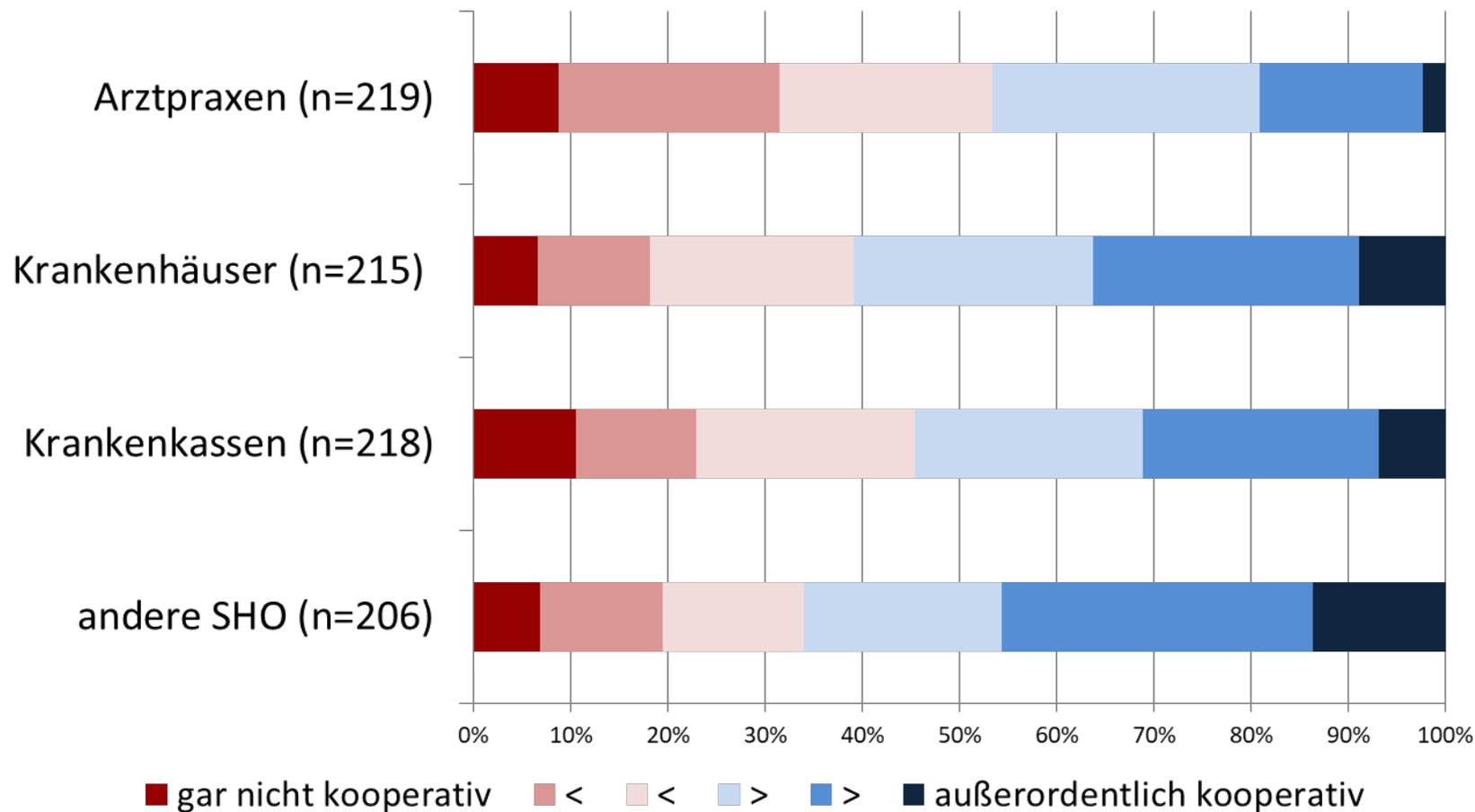
(fe)

*Das bedeutet aber auch,  
dass fast 40% der 1.192 SHG  
gar keine Kooperations-  
erfahrung haben!*



# Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der SHO

(fehlende Angaben = keine Erfahrung)



## Zwischenfazit

Keine wesentlichen Verbesserungen in der Bewertung von Kooperation zwischen Selbsthilfe und professionellem System im 10-Jahres-Vergleich (Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ – 2006-2009).

Nichtsdestotrotz zahlreiche positive Erfahrungen und erfolgreiche Ansätze, z.B.

- Peer-Beratung in Krankenhäusern
- Projekte wie EX-IN / Genesungsbegleiter
- Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen

**Ungeklärt: Was sind die Gründe für nicht gelingende Kooperationen?**

# Perspektive der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungs-einrichtungen (SHU)

## Perspektive der SHU

Einschätzungen der SHU-Mitarbeiter/innen zu den Aktivitäten und Herausforderungen der SHG deckt sich in wesentlichen Teilen mit den Angaben der SHG in deren Umfrage

- > gute Einschätzung der von ihnen betreuten SHG

Hohe Arbeitszufriedenheit

Sehr gute Einbindung in kommunale Strukturen

Sehr große Wertschätzung durch die SHG

...

# Typische Anliegen und Interessen der Betroffenen an SHU in den letzten 12 Monaten (N=133) (jeweilige Gesamtzahl)

## ca. 1.200 Fälle / SHU):

- Telefonische und persönliche Anfragen (Anliegenklärung)
- Vermittlung von Anfragenden in bestehende Gruppen

## ca. 130 Fälle / SHU):

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

## ca. 80 Fälle / SHU):

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

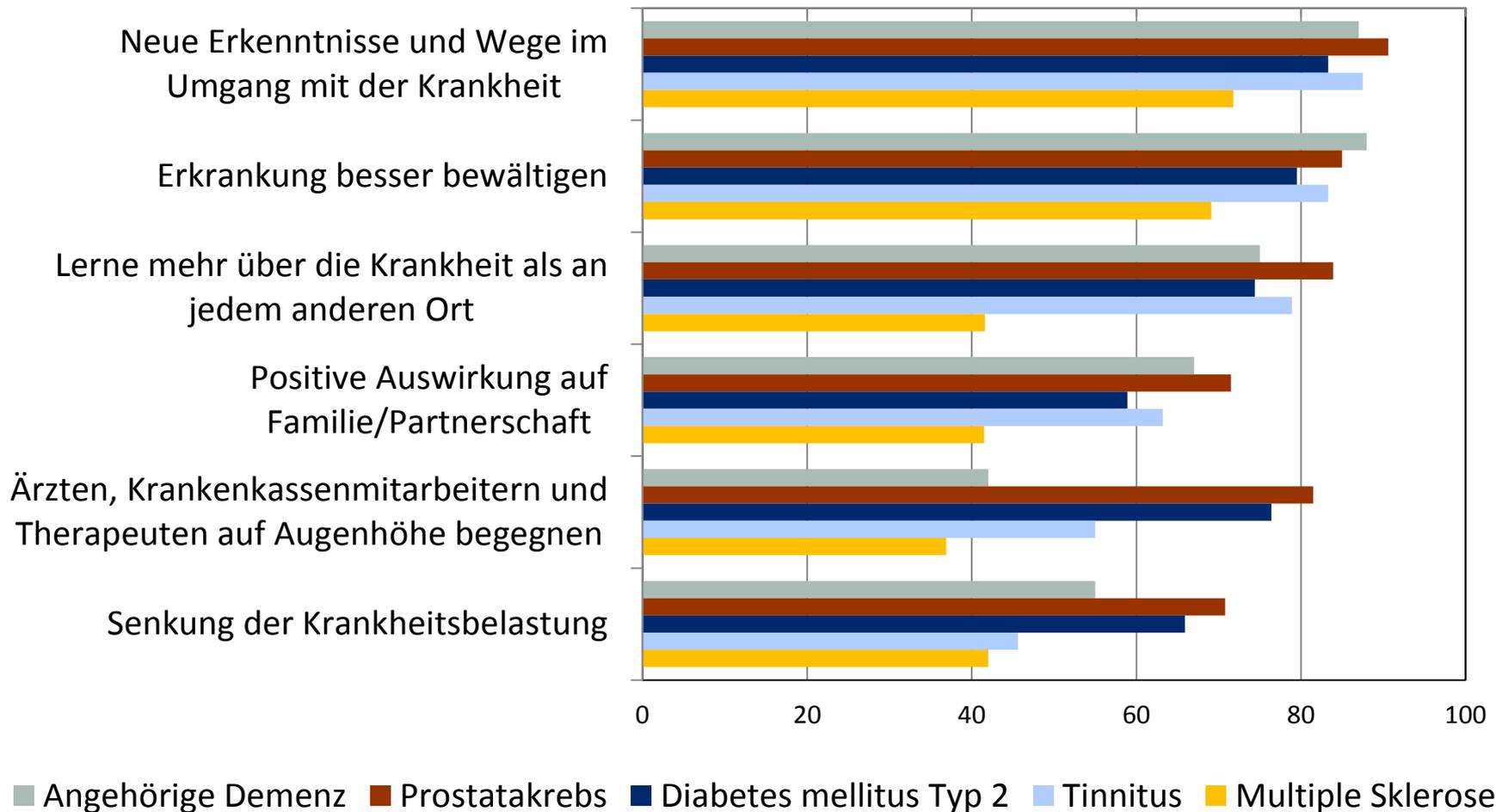
# SHILD-Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

**Vergleichende Untersuchung von SHG-Mitgliedern  
und Nicht-Mitgliedern in fünf Indikationsgebieten**

## Teilnehmende

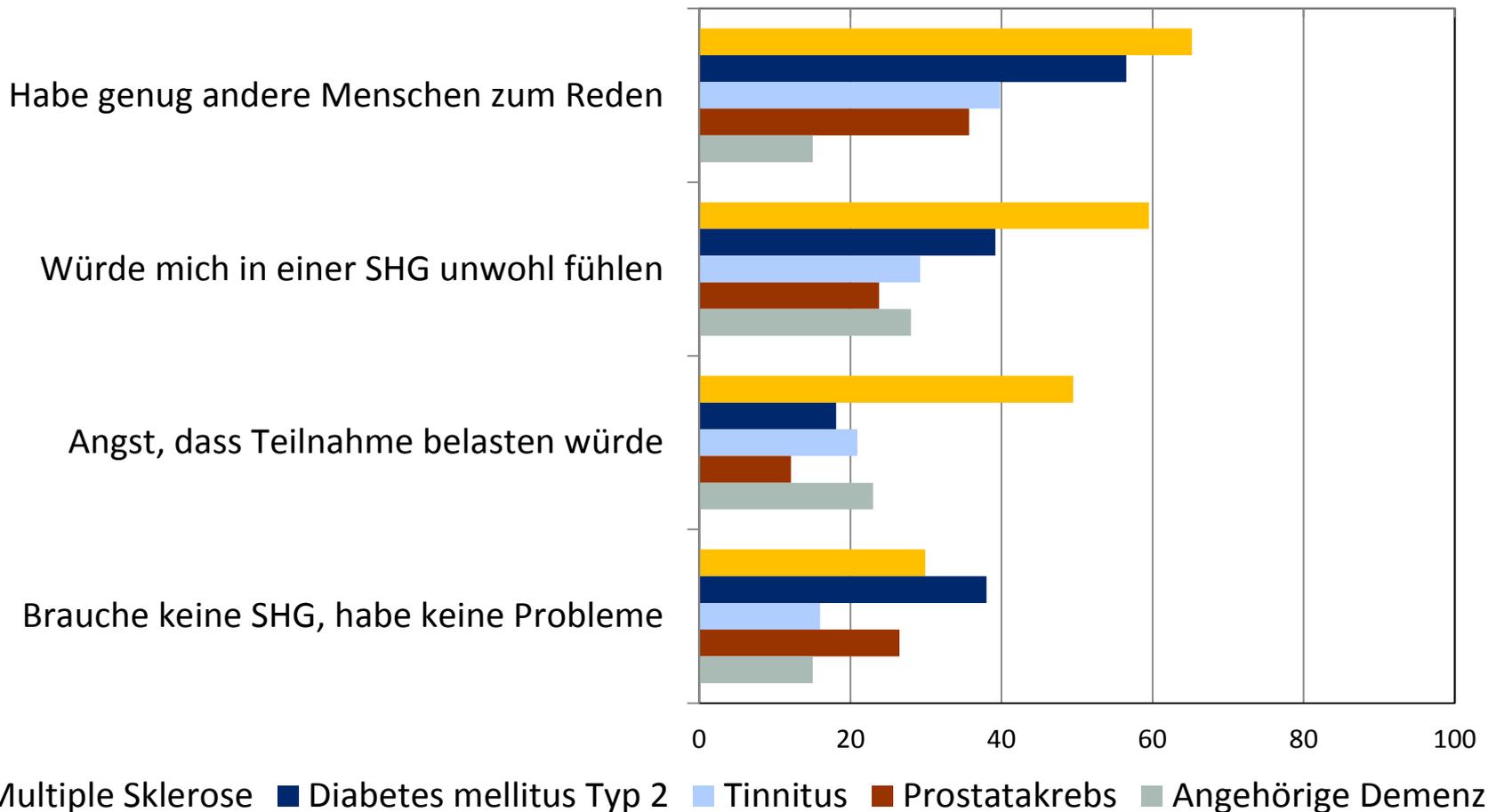
	T0	T1	%
Diabetes Mellitus Typ 2	636	453	71,2 %
Prostatakrebs	600	451	75,2 %
Multiple Sklerose	1.220	857	70,2 %
Angehörige Demenzerkrankter	351	-	-
Tinnitus	356	-	-
Gesamt	3.163	1.741	-
Aktuell in SHG	45,7 %	44,7 %	
Früher in SHG	6,5 %	7,7 %	
Nie in SHG	47,8 %	47,5 %	

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



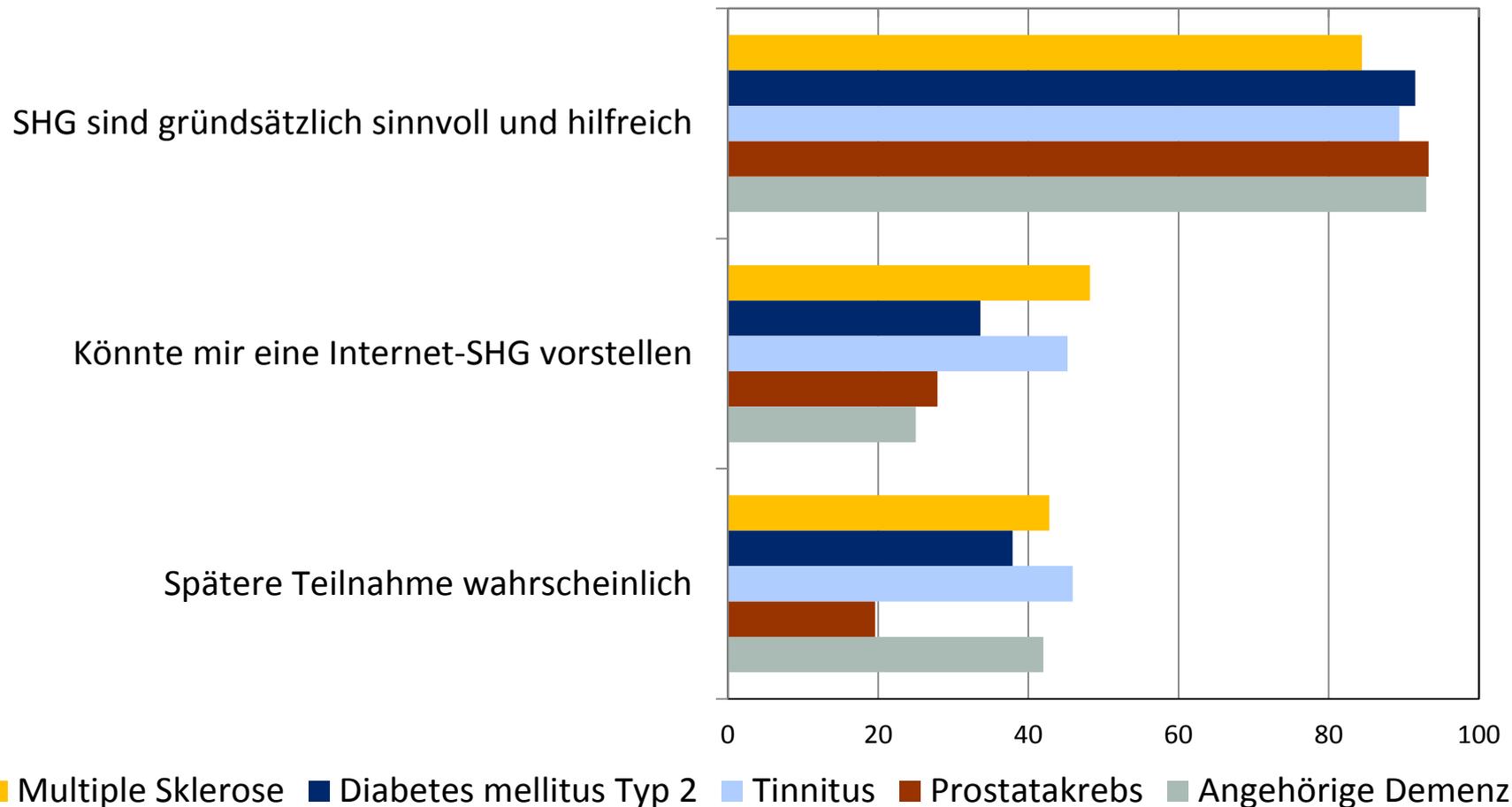
# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

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



# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

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



## Gruppenvergleiche

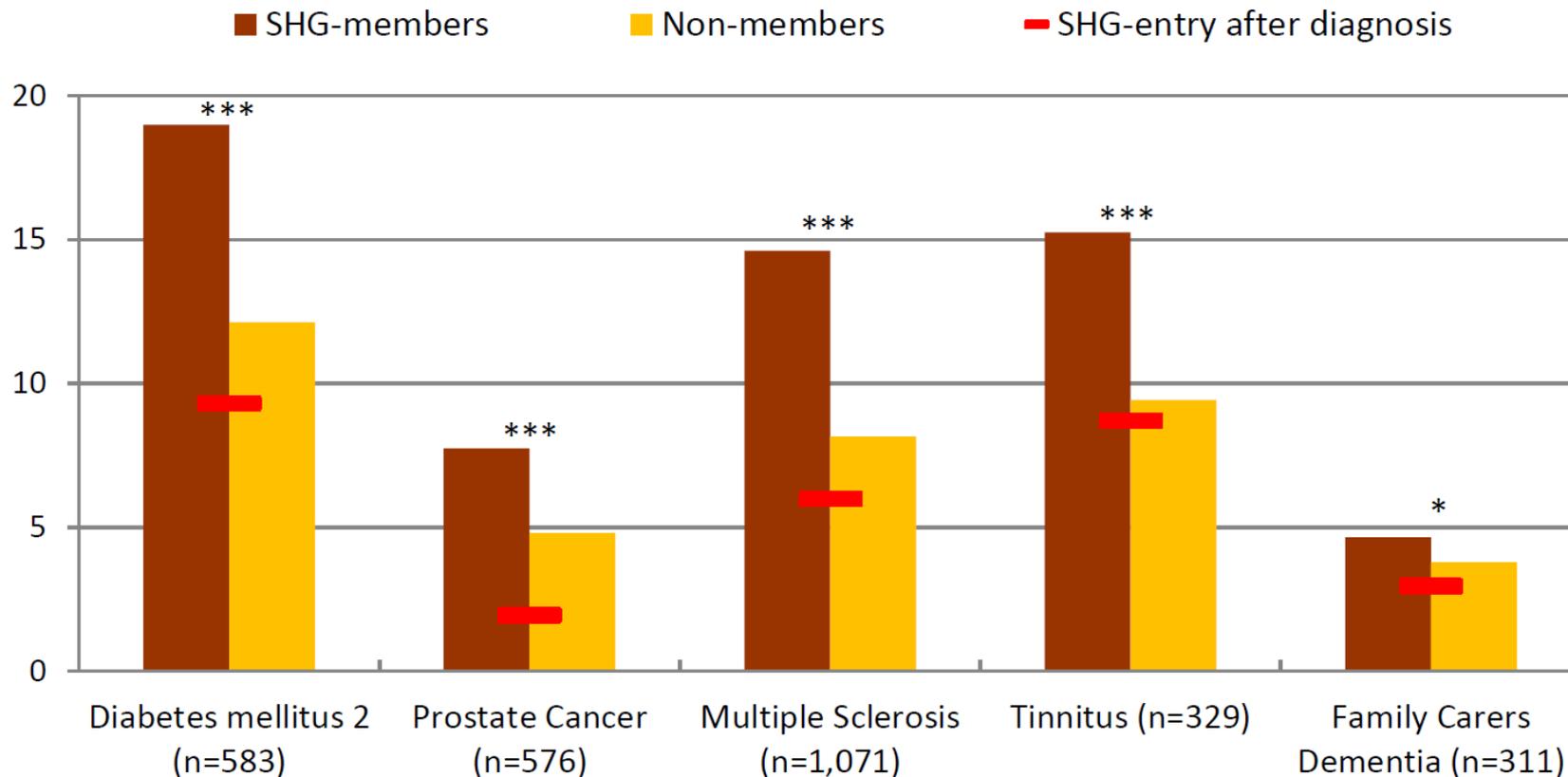
- Die Gruppen „Selbsthilfeaktive“ und „Nicht-Selbsthilfeaktive“ unterscheiden sich in ihren soziodemografischen Merkmalen, ihrer Krankheitsdauer und -belastung.
- Deshalb sind die im Folgenden dargestellten Mittelwerte für diese Merkmale kontrolliert.
- Methode: Kovarianzanalyse (ANCOVA), ein statistisches Verfahren, das Varianzanalyse und lineare Regressionsanalyse verbindet

## Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

- *SHG-Mitglieder* sind in unseren Stichproben *deutlich älter* als die Betroffenen, die nicht selbsthilfeaktiv sind: um zwei Jahre bei den Prostata-Krebs-Patienten bis über acht Jahre bei den MS-Betroffenen.
- *SHG-Mitglieder sind gesundheitlich stärker belastet als Nicht-Mitglieder.* Die Erkrankungsprogredienz ist offensichtlich ein wichtiger Auslöser für den Impuls, sich bei Gleichbetroffenen Hilfe und Unterstützung zu holen.
- *SHG-Mitglieder haben eine geringere Schulbildung als Nicht-Mitglieder.*
- *Betroffene treten erst zu einem relativ späten Zeitpunkt in ihrem Krankheitsverlauf einer SHG bei.*

# Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

*Krankheitsdauer und Eintritt in eine Selbsthilfegruppe (Mittelwerte in Jahren)*

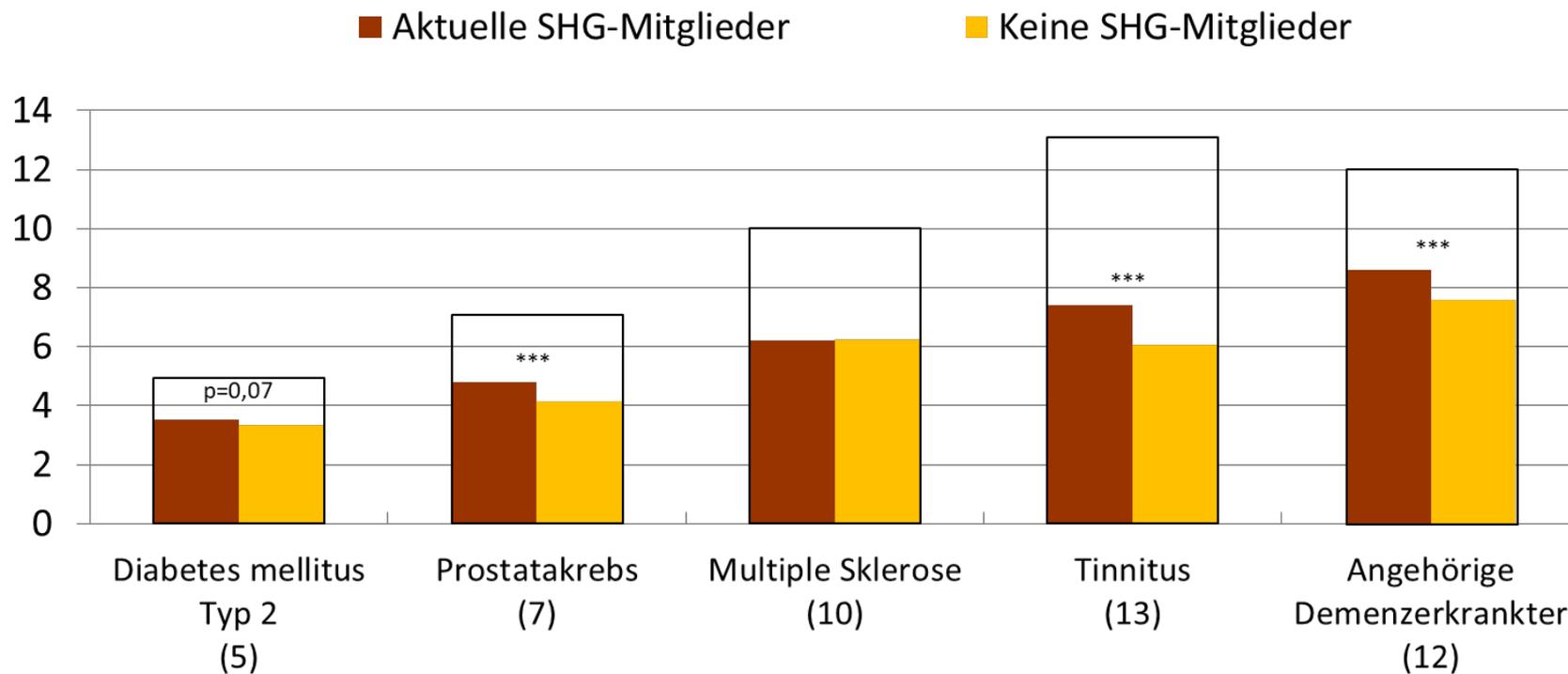


## Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

- *SHG-Mitglieder haben ein höheres Wissen über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (z.B. zur Pflegeversicherung, zum Behindertenausweis) sowie über medizinische Behandlungsleitlinien.*
- *In fast allen Bereichen der Gesundheitskompetenz, des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit wurden signifikante Unterschiede zugunsten der SHG-Mitglieder gemessen. Allerdings sind die Effektstärken relativ klein.*
- *Die stärksten Unterschiede zwischen Selbsthilfeaktiven und -nichtaktiven bestehen im indikationsbezogenen Wissen.*

## Ergebnisse Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

Wissen über die Erkrankung (adjustierte Skalen-Mittelwerte; bester Wert in Klammern)



# Indikationsbezogenes Wissen – Beispiel: Angehörige von Demenzerkrankten

## Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert <sup>a</sup>
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.			
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.			
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.			
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.			
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/ Familie ausgelöst.			
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.			
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.			
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.			
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.			
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.			
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.			
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).			

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher

## Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert <sup>a</sup>
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.	✓		
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.	✗		
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.	✓		
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.	✗		
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/ Familie ausgelöst.	✗		
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.	✗		
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.	✗		
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.	✓		
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.	✗		
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.	✗		
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.	✗		
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).	✓		

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher

## Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

		Aktuelle SHG-Mitglieder (n=164)	Keine SHG-Mitglieder (n=147)	p-Wert <sup>a</sup>
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.	✓	99,4%	95,9%	n.s.
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.	✗	92,0%	86,9%	n.s.
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.	✓	89,3%	83,0%	n.s.
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.	✗	93,7%	89,1%	n.s.
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/Familie ausgelöst.	✗	81,9%	77,4%	n.s.
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.	✗	<b>80,7%</b>	<b>69,4%</b>	<0,05
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.	✗	<b>57,4%</b>	<b>47,6%</b>	0,11
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.	✓	<b>55,6%</b>	<b>43,8%</b>	<0,05
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.	✗	<b>72,2%</b>	<b>61,6%</b>	<0,05
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.	✗	<b>60,9%</b>	<b>46,9%</b>	<0,05
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.	✗	32,7%	28,1%	n.s.
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).	✓	<b>44,1%</b>	<b>26,7%</b>	<0,01

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher

## Zusammenhang zwischen demenzspezifischem Wissen und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

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

## Associations between Tinnitus related Health Literacy and self-help activity - binary logistic regression (N=980; R<sup>2</sup>=0.116)

Dependent Variable = Tinnitus related Health Literacy	B	p	OR	95% CI of OR	
Age (over 60 years)	-.587	<b>.000</b>	<b>.556</b>	.419	.738
Sex (female)	.064	.650	1.066	.810	1.401
Education (more than ten years of school/university)	.491	<b>.001</b>	<b>1.634</b>	1.235	2.160
Equivalent income	-.003	.983	.997	.758	1.312
Tinnitus Burden (severe)	-.289	.038	.749	.570	.984
<b>SHG-member (reference)</b>		<b>.000</b>			
Former SHG-member	-.294	.263	<b>.746</b>	.446	1.246
DTL-member, not in SHG	-.837	<b>.000</b>	<b>.433</b>	.298	.629
Neither DTL-member, nor in SHG	-1.935	<b>.000</b>	<b>.144</b>	.085	.245

Kofahl C. Associations of Collective Self-Help Activity, Health Literacy and Quality of Life in Patients with Tinnitus. Patient Education and Counseling 101(12): 2170-2178.

# Veränderungen im Zeitverlauf am Beispiel von Menschen mit Multipler Sklerose

# Wechsler von T0 zu T1

(ohne Mehrfachwechsler in dieser Periode, MS-Patienten)

T0

SHG-aktiv

Nie aktiv

T1

SHG-aktiv

**Alte SHG-  
Aktive  
(n=300)**

**Neue SHG-  
Aktive  
(n=43)**

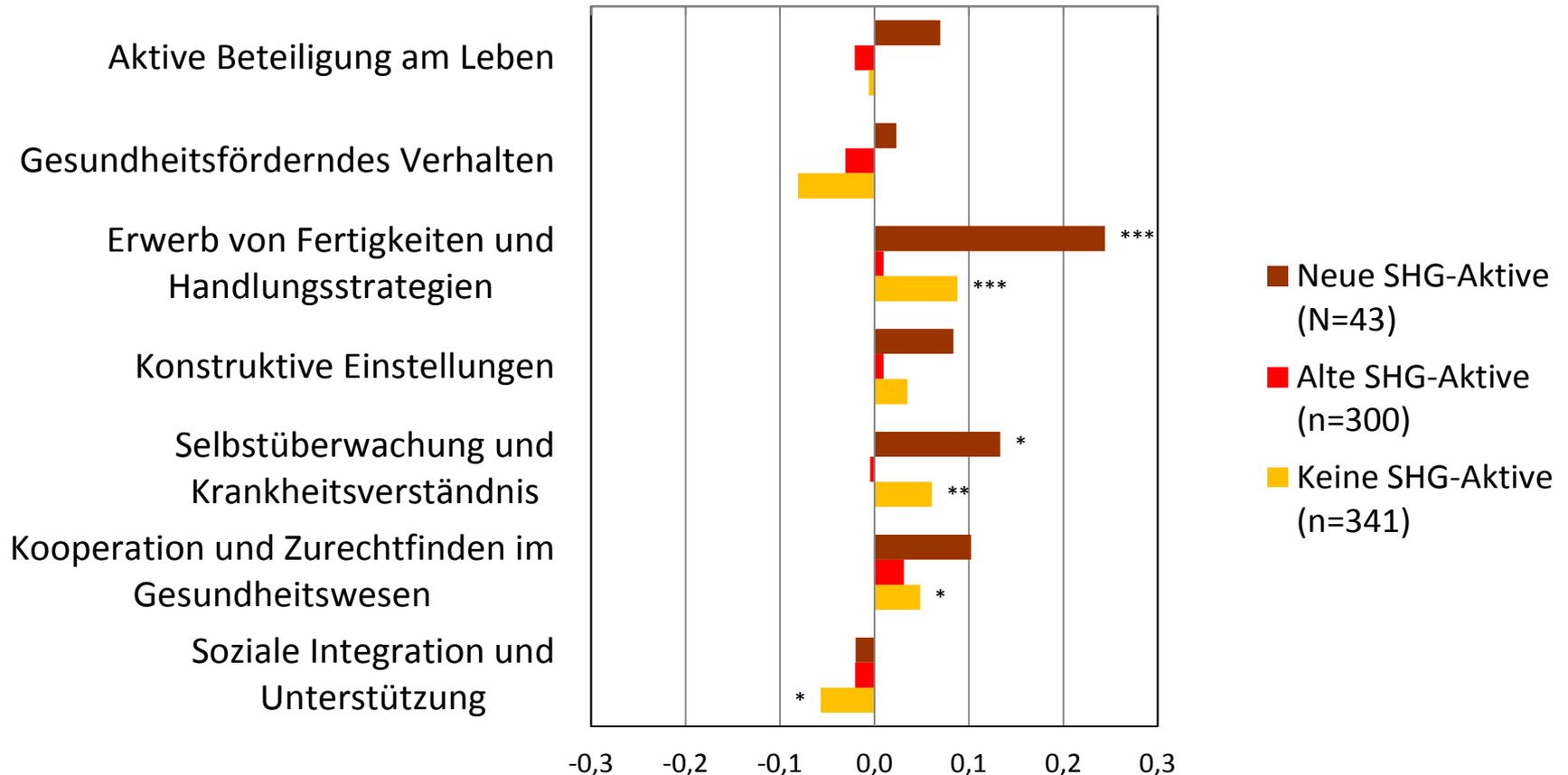
Nie aktiv

---

**Keine SHG-  
Aktive  
(n=341)**

# Gesundheitskompetenz

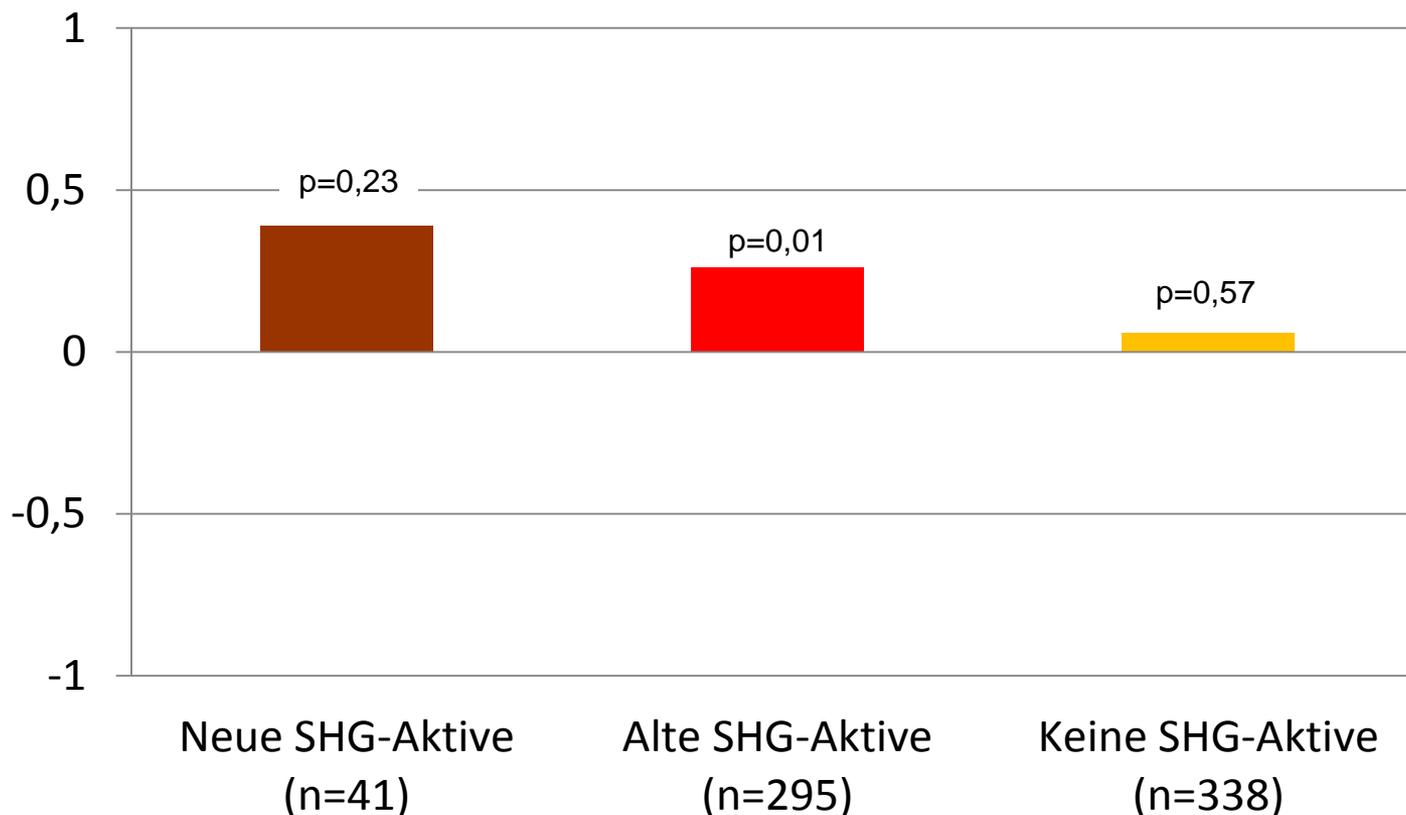
(heiQ; mittlere Differenz T1-T0)



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

# Wissen über Patientenrechte

(Summenskala: mittlere Differenz T1-T0, MS-Patienten)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (t-Test bei verbundenen 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)



# Fazit

## Fazit

- Aktivitäten und Ziele der SHO und auch der SHG gehen weit über die nach innen gerichtete Ziele hinaus.
- Mitgliedergewinnung und -aktivierung sind die derzeit größten Herausforderungen von SHG und SHO, (evtl. erschwert durch immer höhere Ansprüche an die SH-Aktivitäten?)
- Die Kooperationen werden ambivalent eingeschätzt und sind ausbaufähig. Dazu braucht es flankierende und unterstützende Maßnahmen, z.B. durch Qualitätsmanagementsysteme, integrierte Versorgungsmodelle, Selbsthilfefreundlichkeit etc.
- Die Selbsthilfeunterstützung ist insgesamt gut aufgestellt, - wird auch benötigt und in Anspruch genommen.
- Selbsthilfe steigert Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz.

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# GÖG-Colloquium

## 9. April 2019, Wien

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. phil. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie (IMS)  
Stv. Direktor, Leiter AG Patientenorientierung und Selbsthilfe  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
kofahl@uke.de