

# Dokumentation

Christopher Kofahl<sup>1</sup>

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

### I. Die SHILD-Studie – Vorbemerkungen zur Relevanz des Berichts (Frank Schulz-Nieswandt)

Die bislang gewonnenen Ergebnisse der vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten SHILD-Studie basieren auf einem mehrstufigen, multi-modalen, multi-disziplinären Mixed-Methods-Design.<sup>2</sup> Der Bericht ist für die Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen mit Blick auf die Gemeinwirtschaftlichkeit dieser Wohlfahrtsproduktion von Interesse. In der ZögU wurde schon mehrfach zur Selbsthilfeforschung (gerade auch im Gesundheitswesen) – oftmals in der genossenschaftstypologisch-morphologischen Forschungstradition von Werner Wilhelm Engelhardt – publiziert. Die Kölner Schule der Genossenschaftsforschung im Schnittbereich zur Sozialpolitikforschung hat (vgl. auch Schulz-Nieswandt 2011) immer wieder auf personalistischer Grundlage (Schulz-Nieswandt 2017) auf den genossenschaftsartigen Charakter der Gesundheitsselbsthilfegruppen als *mutual aid groups* im Kontext sozialraumorientierter Perspektivität hingewiesen und insofern in der Tradition des Mutualismus auf die gabeanthropologischen und reziprozitätssoziologischen Tiefenstrukturen des Phänomens der selbstorganisierten und selbstverwalteten Gegenseitigkeitshilfe hingewiesen.

Die Befunde der Hamburger und Hannover'schen Forschungsmodule können im Rahmen einer methodisch nur schwer fassbaren Vielfalt „der Selbsthilfe“ die alltäglich-versorgungspolitischen Bedeutung dieser Säule im deutschen Gesundheitswesen aufzeigen. Die Selbsthilfe trägt zur öffentlich relevanten Daseinsvorsorge bei und ist wegen dieser Wohlfahrtsexternalität ein förderwürdiges Sozialphänomen zwischen Staat, Markt und Familie. Es kann in Schnittflächen zum Dritten Sektor der Non Profit-Organisationen, der Zivilgesellschaft und des bürgerschaftlichen Engagements angesiedelt werden.

---

1 Für das SHILD-Konsortium - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE): Christopher Kofahl, Olaf von dem Knesebeck, Stefan Nickel, Silke Werner; Medizinische Hochschule Hannover (MHH): Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Marius Haack, Silke Kramer; Universität zu Köln (UzK): Frank Schulz-Nieswandt, Ursula Köstler, Francis Langenhorst.

2 Eckdaten: Laufzeit: 11/2012-06/2017 (Module 1-3); 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).

## **II. Modul 1 – Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns und der Fragestellungen**

Das Modul 1 (11/2012-01/2013) beinhaltete die Ausarbeitung des Konzeptpapiers sowie Vorbereitung und Durchführung eines Konsensus-Workshops am 06. Februar 2013 in Berlin. Ziel des Workshops war die Klärung der nach wissenschaftlichen Standards methodischen Notwendigkeiten und Mindestvoraussetzungen, Konkretisierung und Operationalisierung der Forschungsfragen und deren gemeinsame Verabschiedung. Neben dem Bundesministerium für Gesundheit und den durchführenden Instituten haben Vertreter/innen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung, der Krankenkassenverbände, des Robert Koch-Instituts sowie Vertreter des Forschungsbeirats an dem Workshop teilgenommen. Die auf dem Workshop geäußerten Optimierungsvorschläge und Wünsche fanden Eingang in die Überarbeitung des Konzeptpapiers und die weitere inhaltliche und formale Ausgestaltung der einzelnen Teilprojekte der Gesamtstudie.

## **III. Modul 2 – Struktur- und Bedarfsanalyse**

Die Struktur- und Bedarfsanalyse (Kofahl/Schulz-Nieswandt/Dierks 2016) umfasste drei Teilprojekte mit unterschiedlichen methodischen Ansätzen (02/2013-06/2014). Diese wurden im Zuge der Projektentfaltung präzisiert und in jeweils eigenständigen Arbeitspaketen beschrieben.

### **Teilprojekt 2.1: Vertiefende systematische Analyse der nationalen und internationalen Selbsthilfeliteratur**

Das erste Teilprojekt umfasste eine vertiefende, systematische Literaturanalyse der nationalen und internationalen Literatur in Bezug auf die Wirkungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Dieses Teilprojekt wurde in erster Linie von der UzK, Prof. Frank Schulz-Nieswandt, mit Unterstützung des UKE durchgeführt. In diesem Teilprojekt wurde zudem das Thema „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe als Glied einer Versorgungskette“ aufgrund von empirischen Erfahrungen aus anderen sozialraumorientierten Studien eingebaut. Ein weiterer Baustein stellte die Analyse der Selbsthilfe in Spannungsfeldern zwischen EU-Wettbewerbsrecht und supranationalem Inklusionsgrundrecht mit dem Fokus auf Befähigungsförderung dar (Schulz-Nieswandt/Langenhorst 2015).

### **Teilprojekt 2.2: Multiperspektivische qualitative Analyse der Wirkungen der Selbsthilfe**

Das zweite Teilprojekt umfasste multiperspektivische qualitative Bedarfs- und Strukturanalysen mit Schwerpunkt der Wirkungen der Selbsthilfe. Hauptverantwortlich für dieses Teilprojekt war die MHH, ESG, Prof. Marie-Luise Dierks. Die Zielgruppen dieses Teilprojektes waren Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und verschiedene Stakeholder

der Gesundheitsversorgung, mit deren ausgewählten Vertreter/innen explorative und vertiefende qualitative Experteninterviews durchgeführt wurden. Kooperationspartner waren die BAG Selbsthilfe, der PARITÄTische, die DHS, die DAG SHG / NAKOS.

### **Teilprojekt 2.3: Quantitative Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe**

Das dritte Teilprojekt umfasste quantitative Struktur- und Bedarfsanalysen zur Entwicklung, aktuellen Situation und Perspektiven der Selbsthilfe. Hauptverantwortlich für dieses Teilprojekt war das UKE, Dr. Kofahl. Die Zielgruppen dieses Teilprojektes waren Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppensprecher/innen, bei denen – in einzelnen Teilstudien untergliedert – quantitative, standardisierte Fragebogenerhebungen durchgeführt wurden. Mitglieder von Selbsthilfegruppen kamen in Modul 3 (s. u.) umfassend zu Wort. Kooperationspartner waren die BAG Selbsthilfe, der PARITÄTische, die DHS, die DAG SHG / NAKOS, KISS Hamburg, Selbsthilfebüro Niedersachsen sowie weitere Kontaktstellen und Landesarbeitsgemeinschaften in Sachsen und Niedersachsen.

### **Zusammengefasste zentrale Ergebnisse des Moduls 2**

Die Ergebnisse des ersten Teilprojekts mündeten in dem Buch „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen“ (Schulz-Nieswandt/Langenhorst 2015).. Die Methodik und Ergebnisse der Teilprojekte 2 und 3 sind ausführlich beschrieben in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ (Kofahl/Schulz-Nieswandt/Dierks 2016). Beteiligt hatten sich 1.192 Selbsthilfegruppen-Sprecher/innen, 243 Vertreter/innen von Bundes- und Landesorganisationen der verbandlichen Selbsthilfe, 133 Selbsthilfekontaktstellen sowie 75 Vertreterinnen und Vertreter der Krankenkassen, Politik, Krankenversorgung und weiteren selbsthilfenahen Institutionen. In verkürzter Darstellung lauten die Ergebnisse:

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist weitgehend *stabil*. Trotz häufig beklagter negativer Mitgliederentwicklung in einzelnen Selbsthilfeorganisationen sind die Mitgliederzahlen insgesamt nicht rückläufig. D. h. Zuwachs und Rückgang in verschiedenen Selbsthilfeverbänden halten sich die Waage. Nichtsdestotrotz sind die Aspekte „Mitgliederentwicklung“ und vor allem „Mitgliederaktivierung“ ein dominantes Hauptproblem der Selbsthilfeorganisationen.

Mitgliederentwicklung und die Selbsthilfegruppen selbst sind *dynamischer* als ursprünglich vermutet: In ungefähr einer Dekade löst sich fast die Hälfte der Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Gründen auf, und es gründen sich im selben Zeitraum etwa gleich viele neue.

Auch die Selbsthilfe wandelt sich *demografisch*. Selbsthilfegruppenmitglieder sind heute älter als früher, ca. fünf Jahre als in dem Vergleichszeitraum zehn Jahre zuvor, auch ist der Männeranteil in Selbsthilfegruppen gestiegen (Datenbasis: die Hamburger Selbsthilfegruppen). Nicht auszuschließen ist, dass sich Jüngere u. U. häufiger in „neuen Selbsthilfestrukturen“ (digitale soziale Netzwerke wie Chat-Foren, Facebook etc.) bewegen. Diese wurden von SHILD nicht

erfasst. Nach wie vor schwer erreichbar und nach wie vor unterrepräsentiert sind Migrantinnen und Migranten.

Die Selbsthilfeorganisationen *diversifizieren* sich. Insbesondere ihre politische Beteiligung (Patientenvertretung), Qualitätssicherung (z. B. Schulungen, Weiterbildung) und die Ausweitung von Aufgaben und Zielen, z. B. in öffentlicher Aufklärung, Gesundheitsförderung und Prävention hat ihre (Selbst-)Ansprüche steigen lassen.

Nahezu alle Selbsthilfeorganisationen und ca. die Hälfte der Selbsthilfegruppen 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 Ärzten und Krankenkassen. Die Einstellungen, Erfahrungen, Sichtweisen und Kooperationsbereitschaft der professionellen Sozial- und Gesundheitsdienstleistenden sind nach wie vor eine „Black Box“. Es existieren bislang keine systematischen und/oder repräsentativen Untersuchungen zu diesem Thema. Für die Frage der Entwicklung von „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ – ein Thema, das von SHILD zumindest gestreift wurde – ist eine fundierte Einschätzung zur Kooperationsbereitschaft von Leistungserbringern und der dazu notwendigen Rahmenbedingungen allerdings von erheblicher Bedeutung.

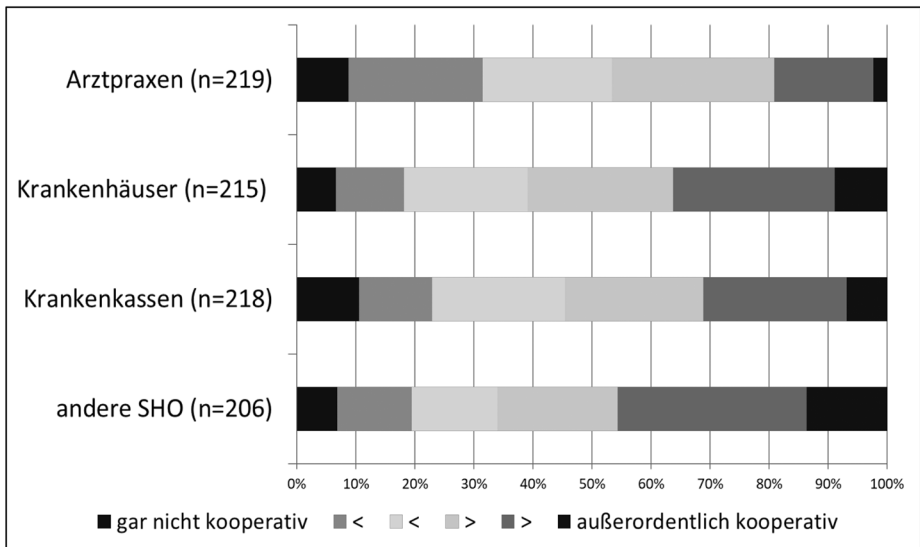


Abbildung 1: Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der Selbsthilfeorganisationen

Die Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe reichen von „traditionell-klassisch“ bis „innovativ-modern“. Insbesondere die verbandliche Selbsthilfe, aber auch die Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen und -büros können sich den Herausforderungen durch Digitalisierung, „neue Medien“, „virtuelle Selbsthilfe“ oder internetgestützte soziale Netzwerke

nicht entziehen. Insbesondere die beiden letztgenannten werden jedoch seitens der verbandlichen Selbsthilfe sehr ambivalent bewertet, teilweise gar als Bedrohung erlebt.

Die Organisationsstrukturen der verbandlichen Selbsthilfe werden zunehmend komplexer und bedürfen diverser Fachkompetenzen. Obgleich diese Kompetenzen auch aus den eigenen Reihen durch ehrenamtliche Mitglieder mit entsprechenden beruflichen Qualifikationen (IT-Fachkräfte, Personal-Führungskräfte, Juristen, Ärzte etc.) generiert werden können, besteht ein hoher Bedarf an qualifizierten hauptamtlichen Mitarbeiter/innen in den Geschäftsstellen zur Unterstützung der ehrenamtlichen Vorstände.

Ein großer Teil der Forderungen von Selbsthilfeaktiven aus der Vergangenheit wurde im Laufe der letzten zwei Jahrzehnte Zug um Zug politisch und sozialrechtlich umgesetzt bzw. sind weiter auf dem Weg der politischen Umsetzung: Beteiligung / Partizipation / Integration / Teilhabe. Diese Ziele erfordern Kraft, Zeit, Kreativität, Geschick und wirtschaftliche Ressourcen. In der Kombination mit den weiteren oben genannten Herausforderungen beinhaltet dieses ein hohes Burnout-Risiko für die Mitglieder von Vorständen der Selbsthilfeorganisationen und die Sprecherinnen und Sprechern der Selbsthilfegruppen.

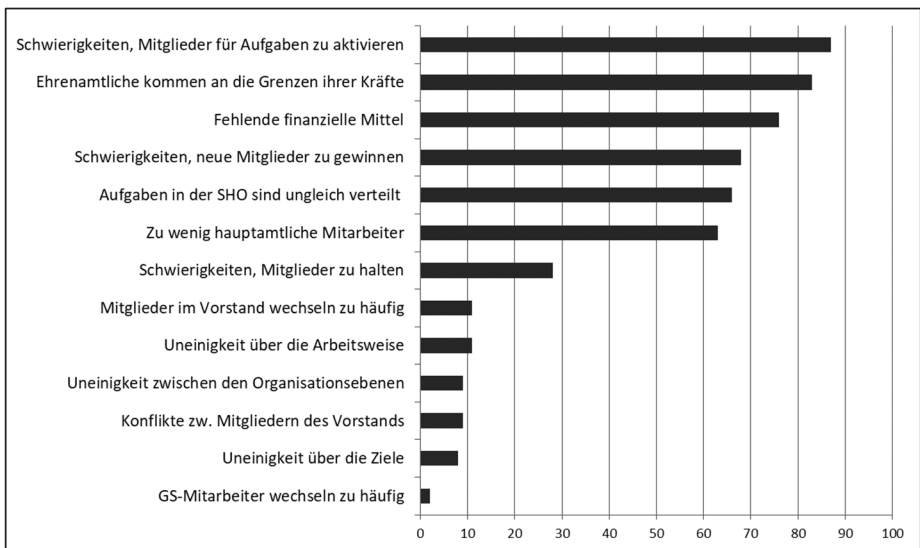


Abbildung 2: Organisatorische und interne Herausforderungen in Selbsthilfeorganisationen („trifft völlig / eher zu“ in Prozent)

#### IV. Modul 3 – Wirkungen der Selbsthilfe

Während das Modul 2 sich überwiegend mit den aktiven Akteuren der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe befasst hatte (Selbsthilfegruppen-Sprecher/innen, Vorstände von Selbsthilfeorganisationen, Mitarbeiter/innen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen), richtete sich der Fokus in Modul 3 auf die Betroffenen-Ebene in Gestalt von aktiven und ehemaligen Selbsthilfegrup-

pen-Mitgliedern und Gleichbetroffenen, die noch niemals in Selbsthilfegruppen waren. Damit ist diese Untersuchung u. W. weltweit bislang einmalig.

Die inhaltliche Planung und Gestaltung des Forschungskomplexes erfolgte in Abstimmung mit den Vertreter/innen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung basierend auf den Zwischenergebnissen der Module 1 und 2. Dazu fand im Juni 2014 ein Transfer-Workshop in Berlin statt, auf dem die bisherigen Ergebnisse diskutiert und das weitere Vorgehen festgelegt wurden.

### **Teilprojekt 3.1: Quantitative-empirische Vergleichsstudien**

Aufbauend auf den Ergebnissen der Struktur- und Bedarfsanalyse wurden im Modul 3 die unmittelbaren Wirkungen der Selbsthilfe bei Betroffenen und Angehörigen chronisch Erkrankter in Vergleichsstudien im zeitlichen Verlauf untersucht. Die Forschung wurde geleitet von der Frage, in welchen Faktoren sich Betroffene/Angehörige in Selbsthilfegruppen von nicht selbsthilfeaktiven Betroffenen/Angehörigen unterscheiden (z. B. Erkrankungsbewältigung, Lebensqualität, Gesundheitskompetenz, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems, Gesundheitsverhalten, gesundheitliche Outcomes).

Für die Analyse wurden fünf Indikationsgruppen ausgewählt:

1. Diabetes mellitus Typ 2 (als häufige chronische Erkrankung)
2. Prostatakrebs (als onkologische Erkrankung mit dem Fokus auf Männergesundheit)
3. Multiple Sklerose (als seltenere Erkrankung, an der häufiger Frauen erkranken)
4. Pflegende Angehörige Demenzerkrankter (als pflegende Angehörige chronisch Erkrankter)
5. Tinnitus (als somatoforme Erkrankung, wurde in SHILD integriert im Rahmen einer Projektförderung durch die IKK classic)

Im Laufe des Jahres 2015 fanden die ersten Umfragen (online und postalisch) bei Betroffenen der 5 Indikationsgruppen statt. Eine zweite Datenerhebungsphase in 2016 erfolgte in den Erkrankungsgruppen Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs und Multiple Sklerose. Die Befragung der Tinnitus-Betroffenen und der Angehörigen Demenzerkrankter bis Ende 2016 umfasste nur einen Erhebungszeitraum. Hauptverantwortliche für den quantitativen Forschungsteil sind die MHH und das UKE. Kooperationspartner waren der Deutsche Diabetiker Bund e. V., der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V., die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V., die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. sowie die jeweiligen Landesverbände und -gesellschaften.

### **Teilprojekt 3.2: Qualitativ-ethnographische Studie**

Die zweite Studie umfasste die Wirkungen der Selbsthilfeaktivitäten in (sozial-)rechtlichen Handlungsfeldern (Meso- und Makroebene) in Form qualitativer Erhebungen und Analysen bei Vertreter/innen der Selbsthilfe und Patientenvertreter/innen in Deutschland. Die übergreifende Forschungsfrage war, welche Wirkungen die Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung erzielt. Die qualitative Studie wurde von der Universität zu Köln durchgeführt (Schulz-Nieswandt/Langenhorst 2015).

### Zusammengefasste zentrale Ergebnisse des Moduls 3

Die folgenden Ergebnisse basieren auf den Befragungen von 3.163 Betroffenen in den oben genannten fünf Indikationsgebieten. 45,7% der Befragten waren zum ersten Erhebungszeitpunkt Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, 6,5% waren in der Vergangenheit Selbsthilfegruppen-Mitglied, und 47,8% waren noch nie in einer Selbsthilfegruppe.

Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind in unseren Stichproben deutlich älter als die Betroffenen, die nicht selbsthilfeaktiv sind: um zwei Jahre bei den Prostatakrebs-Patienten bis über acht Jahre bei den MS-Betroffenen.

Selbsthilfgruppenmitglieder 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.

Entgegen der allgemeinen Wahrnehmung, dass eher die mittleren und höheren Bildungsschichten Selbsthilfegruppen für sich nutzen, zeigt sich in unseren Stichproben das Gegenteil. Selbsthilfgruppenmitglieder haben hier eine geringere Schulbildung als die Nicht-Mitglieder. Die multivariaten Analysen ergeben, dass gerade die geringer Gebildeten im indikationsbezogenen Wissen von dem Austausch in Selbsthilfegruppen profitieren.

Betroffene treten erst zu einem relativ späten Zeitpunkt in ihrem Krankheitsverlauf einer Selbsthilfegruppe bei. Die Männer mit Prostatakrebs bereits nach zwei Jahren, MS-Betroffene nach durchschnittlich sechs Jahren, Menschen mit Diabetes oder Tinnitus nach ca. neun Jahren. Dies erklärt zu einem großen Teil das höhere Alter und die höhere gesundheitliche Belastung der Selbsthilfeaktiven gegenüber den Nicht-Aktiven.

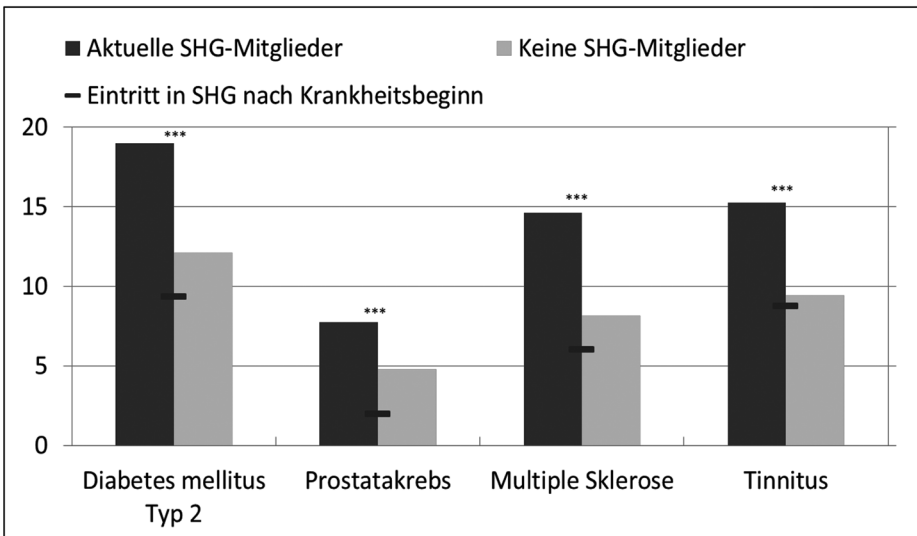


Abbildung 3: Organisatorische und interne Herausforderungen in Selbsthilfeorganisationen („trifft völlig / eher zu“ in Prozent)

Selbsthilfegruppen-Mitglieder haben gegenüber Nicht-Mitgliedern ein höheres Wissen über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (z. B. zur Pflegeversicherung, zum Behindertenausweis, zu spezifischen Hilfen und Unterstützungsangeboten) sowie über medizinische Behandlungsleitlinien.

In fast allen Bereichen der Gesundheitskompetenz, des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit wurden signifikante Unterschiede zugunsten der Selbsthilfegruppen-Mitglieder gemessen. Allerdings sind die Effektstärken relativ klein.

Die stärksten Unterschiede zwischen Selbsthilfeaktiven und -nichtaktiven bestehen im indikationsbezogenen Wissen. Die Selbsthilfegruppenbeteiligung zeigt in den multivariaten Analysen von allen Prädiktoren die größten Effekte (standardisiertes Beta von ca. 0,25), welche sogar die Schulbildung als Prädiktor (standardisiertes Beta von ca. 0,15) deutlich übersteigt. Eine Ausnahme hiervon bilden die MS-Betroffenen. Diese informieren sich auf vielfältigen anderen „Kanälen“ über ihre Erkrankung – unabhängig davon, ob sie in einer Selbsthilfegruppe sind oder nicht, unterscheiden sich also im krankheitsbezogenen Wissen nicht.

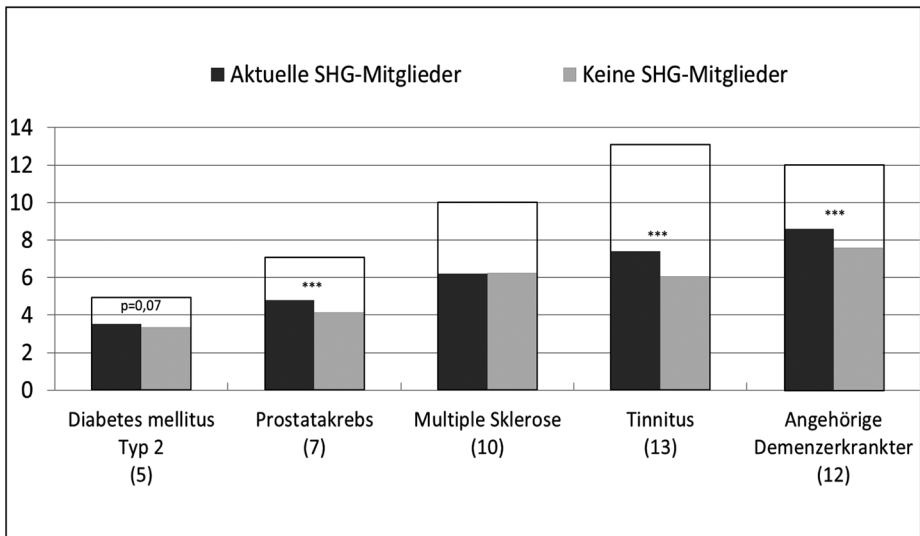


Abbildung 4: Wissen über die Erkrankung (adjustierte Skalen-Mittelwerte; bester Wert in Klammern)

Hohe Zustimmungswerte in der Größenordnung von 75% bis über 80% zeigen sich bei den Selbsthilfegruppenmitgliedern in ihren Einschätzungen zu „Krankheitsbewältigung“ und „Wissenszuwachs“. Zustimmungswerte in den Größenordnungen zwischen 40% bis über 70% zeigen sich in den Dimensionen „Entlastung der Familie“, „Interaktion mit Ärzten, Therapeuten und Krankenkassenmitarbeitern“ und „Senkung der Krankheitsbelastung“. MS-Betroffenen sind in ihrem Urteil deutlich kritischer als die Mitglieder der vier anderen Indikationsgruppen, die vergleichsweise ähnlich hohe Werte erzielen. Die Werte decken sich im Wesentlichen mit den Einschätzungen der Selbsthilfegruppensprecher/innen aus den Befragungen in Modul 2. Es ist also nicht anzunehmen, dass die Selbsthilfegruppensprecher/innen in den Modul 2-Erhebun-

gen aufgrund ihres höheren Engagements und ihrer Identifizierung mit der Gruppe zu sozial erwünschten, beschönigenden Antworten neigen.

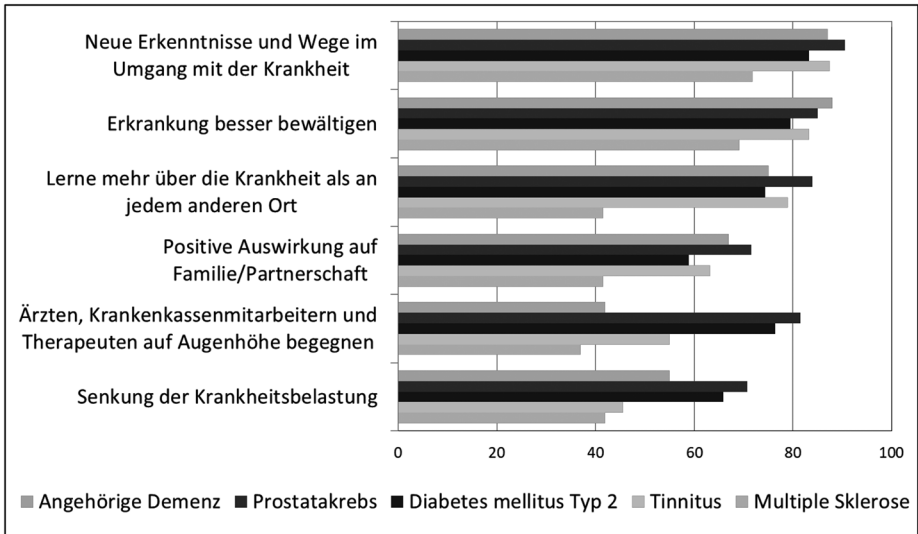


Abbildung 5: Mitglieder zur Bedeutung ihrer Selbsthilfegruppe („stimme zu“ und „stimme eher zu“ in Prozent)

Betroffene, die nicht selbsthilfegruppenaktiv sind, bescheinigen zu über 90%, dass sie die Gruppen als sinnvoll und hilfreich erachten. Ca. jeder dritte Teilnehmende hält einen Selbsthilfegruppen-Beitritt zu einem späteren Zeitpunkt für sich wahrscheinlich. Selbiges gilt für eine Option auf eine mögliche „Internet-Selbsthilfegruppe“.

Gründe der nicht-selbsthilfeaktiven Betroffenen, keiner Gruppe beizutreten, sind in der Größenordnung von 20% ein fehlender Anlass („Ich habe keine Probleme“), zu ca. 40%, dass die Betroffenen genügend anderen Menschen haben, mit den sie sich austauschen können, und zu jeweils ca. 30%, dass sie sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen würden oder die Teilnahme sie belasten könnte. Auffällig ist hier eine große Varianz zwischen den Indikationsgebieten. So sind die Werte bei den Angehörigen Demenzkranker relativ niedrig und die Werte bei den MS-Betroffenen deutlich höher. Letztere unterscheiden sich von den vier anderen Indikationsgebieten vor allem durch ein deutlich niedrigeres Lebensalter sowie – als Generationseffekt damit verbunden – durch eine deutlich höhere Bildung.

Im Ein-Jahres-Verlauf (Follow-up nur bei Diabetes, Prostatakrebs und MS) zeigt sich nur eine geringe Fluktuation. Bei den MS-Betroffenen stellte sich heraus, dass 11% der Befragten, die zum ersten Erhebungszeitpunkt noch keiner Selbsthilfegruppe angehörten, in dem Ein-Jahres-Zeitraum einer Gruppe beigetreten sind. Dies steht im Einklang mit dem bereits oben dargestellten Ergebnis, dass Betroffene erst im weiteren Krankheitsverlauf eine Gruppe aufsuchen.

Die Freitext-Angaben der teilnehmenden Selbsthilfegruppen-Mitglieder geben Hinweise auf vielfältige Wirkungen der Gruppenteilnahme. Neben den dominierenden Aspekten der sozialen Teilhabe und Gemeinschaft sind es vor allem sehr unterschiedliche individuelle Erkenntnisse,

Eindrücke, Erfahrungen und alltagsrelevante Informationen, die den Teilnehmenden bedeutsam sind. Sie reichen von sozialrechtlichen Informationen über Heil- und Hilfsmittel, Wirkungen von verschiedenen Therapien bis hin zu individuellen Wohnraumanpassungen oder den geeigneten Arzt oder Therapeuten zu finden.

Die Kölner Arbeitsgruppe analysierte die Mitwirkung der Selbsthilfe in Form der Patientenbeteiligung in der kollektiven Selbstverwaltung nach § 140 f SGB V in den Gremien des G-BA. Auf Basis einer Literaturanalyse und eines qualitativen Mixed-Methods-Design wurde ein explorativer Einblick in die Kultur der Rolle der Selbsthilfe in diesem korporatistischen Regime erarbeitet. Dabei standen Ambivalenzaspekte in der Einschätzung im Vordergrund. Die Ergebnisse verstehen sich als kritische Exploration einer kulturellen Grammatik des Geschehens. Da eine zu verkürzte stichwortartige Darstellung dem Gegenstand nicht gerecht werden würde, sei an dieser Stelle auf die Publikation zu diesem Teilprojekt verwiesen (Schulz-Nieswandt u. a. 2018).

## V. Fazit

Mit vergleichsweise geringen finanziellen Zuwendungen aus Krankenversicherung und öffentlicher Hand (ca. 0,03% aller Gesundheitssystemausgaben) erreichen die Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und -unterstützungseinrichtungen nachhaltige Entlastungen bei den Betroffenen, ihren Angehörigen und indirekt bei den Bürgerinnen und Bürgern. Auch wenn die in SHILD gemessenen Effekte eher klein sind, so sind sie doch vielfältig und summieren sich in Gänze auf. Die gesundheitskompetenzsteigernde Wirkung der Selbsthilfe kann als belegt gelten, insbesondere unter der Berücksichtigung, dass die standardisierten Instrumente zur Messung von Gesundheitskompetenz den inhaltlichen Kern von Selbsthilfe nicht genau treffen (können). Letzteres ist auch deshalb nur begrenzt möglich, weil die autonomen, selbstbestimmten Selbsthilfeszusammenschlüsse selbst entscheiden, was ihre Themen und Schwerpunkte sind und sich somit sogar innerhalb ein- und derselben Indikationsgebiete stark voneinander unterscheiden können. Grundsätzlich unterscheiden sie sich damit auch von beispielsweise zertifizierten Schulungen oder Therapieprogrammen, deren Kriterien für eine Outcome-Messung klarer und einheitlicher sind.

Deutlich wurde durch SHILD aber auch, dass die Selbsthilfelandchaft in Deutschland mit vielfältigen und in der Summe steigenden Herausforderungen konfrontiert ist. Auch wenn viele Ansprüche der Selbsthilfe aus ursprünglich selbstgesteckten Zielen und eigenen Forderungen resultieren, sind viele ehrenamtlich Aktive in Selbsthilfeorganisationen und -gruppen nun mit den Folgen ihres Erfolges im Sinne von öffentlicher, politischer und rechtlicher Anerkennung konfrontiert. Aus diesem Grunde sind sie weiterhin und zukünftig auf nachhaltige solidarische Unterstützung angewiesen. Die wichtige gesellschaftliche Funktion dieser vom Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier am 5. Oktober 2017 bezeichneten „Keimzellen der Demokratie“ benötigen ermöglichende Rahmenbedingungen, welche sich keineswegs nur auf wirtschaftliche Aspekte beschränken, sondern vor allem auch auf rechtliche, insbesondere hinsichtlich der Integration und Inklusion in Sozialstaat und Gesundheitswesen.

## Literaturverzeichnis

- Kofahl, Chr./Schulz-Nieswandt, F./Dierks, M.-L. (Hrsg.) (2016): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster: LIT-Verlag.
- Schulz-Nieswandt, F. (2011): Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Baden-Baden: Nomos.
- Schulz-Nieswandt, F. (2017): Persönlichkeit, Wahrheit, Daseinsvorsorge. Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Schulz-Nieswandt, F./Langenhorst, F. (2015): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidariegemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. Berlin: Duncker & Humblot.
- Schulz-Nieswandt, F./Köstler, U./Langenhorst, F./Hornik, A. (2018): Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f. SGB V. Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnungen. Berlin: Duncker & Humblot.