

# Medizinsoziologie

Christopher Kofahl, Marius Haack,  
Stefan Nickel, Marie-Luise Dierks (Hg.)

## Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe



Christopher Kofahl, Marius Haack,  
Stefan Nickel, Marie-Luise Dierks (Hg.)

## Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

# Medizinsoziologie

gegründet von

Johannes Siegrist

herausgegeben von

Olaf von dem Knesebeck  
(Hamburg)

Band 29

---

LIT

Christopher Kofahl, Marius Haack,  
Stefan Nickel, Marie-Luise Dierks (Hg.)

# Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

---

LIT



Gedruckt auf alterungsbeständigem Werkdruckpapier entsprechend  
ANSI Z3948 DIN ISO 9706

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der  
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind  
im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-643-14382-2 (br.)

ISBN 978-3-643-34382-6 (PDF)

© LIT VERLAG Dr. W. Hopf Berlin 2019

Verlagskontakt:

Fresnostr. 2 D-48159 Münster

Tel. +49 (0) 2 51-62 03 20

E-Mail: [lit@lit-verlag.de](mailto:lit@lit-verlag.de) <http://www.lit-verlag.de>

**Auslieferung:**

Deutschland: LIT Verlag, Fresnostr. 2, D-48159 Münster

Tel. +49 (0) 2 51-620 32 22, E-Mail: [vertrieb@lit-verlag.de](mailto:vertrieb@lit-verlag.de)

E-Books sind erhältlich unter [www.litwebshop.de](http://www.litwebshop.de)

# Inhaltsverzeichnis

## 1 Einleitung

*Christopher Kofahl, Marius Haack, Stefan Nickel, Marie-Luise Dierks* 7

## 2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Zusammenfassung der SHILD-Module 1 und 2

*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*..... 11

2.1 Modul 1 - Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns und der Fragestellungen ..... 12

2.2 Modul 2 - Struktur- und Bedarfsanalyse ..... 13

2.3 Zusammengefasste Ergebnisse des Moduls 2 ..... 15

## 3 Hintergrund und Zielsetzung der Teilstudie zu den Wirkungen der Selbsthilfe

*Christopher Kofahl, Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks* ..... 21

3.1 Internationaler Wissensstand..... 21

3.2 Ziele der SHILD-Studie zu den Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten ..... 26

## 4 Methodik

*Stefan Nickel, Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Marius Haack* ..... 29

4.1 Design..... 29

4.2 Instrumente ..... 30

4.3 Rekrutierung..... 32

4.4 Datengewinnung, -bereinigung und -analyse ..... 33

4.5 Limitationen ..... 33

**5 Ergebnisse**

<i>Stefan Nickel, Christopher Kofahl, Marius Haack</i> .....	37
5.1 Untersuchungsgruppe .....	37
5.2 Wer geht in eine Selbsthilfegruppe? .....	41
5.3 Wann und warum gehen Menschen in eine Selbsthilfegruppe? ....	51
5.4 Selbsthilfegruppenbeteiligung und Selbstmanagement .....	54
5.5 Selbsthilfegruppenbeteiligung und Krankheitswissen .....	58
5.6 Selbsthilfegruppenbeteiligung und Lebensqualität .....	62
5.7 Selbsthilfegruppenbeteiligung im Zeitverlauf .....	66
5.8 Was spricht gegen eine Selbsthilfegruppenbeteiligung? .....	71

**6 Diskussion**

<i>Christopher Kofahl, Marius Haack, Marie-Luise Dierks</i> .....	79
6.1 Wie „messbar“ ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe? .....	79
6.2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz .....	87
6.3 Veränderungen und Veränderungsbedarfe .....	90

## Glossar der verwendeten statistischen Verfahren und Begriffe

<i>Christopher Kofahl, Stefan Nickel</i> .....	99
--	----



# 1 Einleitung

*Christopher Kofahl, Marius Haack, Stefan Nickel, Marie-Luise Dierks*

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) beauftragte das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) sowie die Professur für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung an der Universität zu Köln mit der Durchführung einer bundesweiten Studie zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. Das modular aufgebaute Forschungsprojekt mit dem Titel „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“ umfasste eine Laufzeit von etwas über fünfeneinhalb Jahren (November 2012 bis Juli 2018).

Im Zentrum des vorliegenden Buchs stehen die Ergebnisse des dritten Moduls der SHILD-Studie, die in komprimierter Form bereits als Fact Sheets (Kofahl und Dierks 2018) über die Studienwebsite ([www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild)) zugänglich sind. Die ersten beiden Module wurden bereits in einer umfassenden Buchpublikation präsentiert (Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016), zentrale Ergebnisse und Kernaussagen werden in Kapitel 2 des vorliegenden Bandes dargelegt. Das dritte Modul hatte zum Ziel, die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf der Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen (Mikroebene) zu erforschen; darüber hinaus wurden die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in den politischen und (sozial-) rechtlichen Handlungsfeldern (Meso- und Makroebene) untersucht.

Weltweit gibt es zwar viele, jedoch überwiegend kleinere Studien, die eine gewisse Evidenz für die Wirkungen der Selbsthilfegruppenarbeit im Gesundheitsbereich zeigen. Allerdings sind die Designs der berücksichtigten Einzelstudien sehr unterschiedlich, entsprechend sind sie auch nur begrenzt vergleichbar (Klytta und Wilz 2007; Woolacott et al. 2006). In Deutschland wurden einige Studien zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durchgeführt, in denen die Sprecherinnen und Sprecher von Selbsthilfegruppen befragt wurden (Braun, Kettler und Becker 1997; Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016; Trojan und Estorff-Klee 2004). Diese sind zwar auch selbst von einer Krankheit oder einem Problem betroffen, unterscheiden sich aber vermutlich in ihren Sichtweisen und Einschätzungen durchaus von den

Selbsthilfegruppenmitgliedern, die nicht in der Sprecherrolle antworten. Im Zentrum des dritten Moduls stehen deshalb die Menschen, die man verkürzt als Nutzer von Selbsthilfegruppen beschreiben kann, wobei der Begriff „Nutzer“ dem Wesen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, sich inhaltlich einzubringen und sich mit anderen auszutauschen, nicht ganz gerecht wird. Ihre Perspektiven und ihr Umgang mit der Erkrankung werden in dem Forschungsmodul erhoben, und sie werden kontrastiert mit den Erfahrungen von Menschen, die sich keine Unterstützung in einer Selbsthilfegruppe oder -organisation suchen. Unseres Wissens existiert bislang keine Studie, in der Betroffene als Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Betroffene ohne Selbsthilfeefahrung in diesem Umfang selbst zu Wort kommen und in der ihre Erfahrungen verglichen werden.

Das vorliegende Buch richtet sich in erster Linie an Mitglieder der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung. Gleichzeitig werden Akteure in selbsthilfenahen Bereichen angesprochen, wie z.B. Sozial- und Gesundheitsdienste, Kranken- und Pflegekassen, behördliche und ministerielle Einrichtungen oder Studierende und Lehrende sozial- und gesundheitswissenschaftlicher Fachrichtungen. Die Texte sollen vor allem auch Leserinnen und Lesern, die sich mit den Facetten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe noch nicht eingehend befasst haben, den Einstieg in dieses Themenfeld erleichtern.

Das Buch ist wie folgt gegliedert:

Im *zweiten* Kapitel werden die Ergebnisse der ersten beiden Module der SHILD-Studie zusammengefasst. Diese sind bereits ausführlich in dem oben zitierten Buch publiziert, das jedoch leider nicht kostenfrei zu beziehen ist und manchen Interessierten vielleicht auch zu umfangreich erscheinen mag.

Das *dritte* Kapitel erläutert den Begründungszusammenhang und die Zielsetzung für das dritte Modul der SHILD-Studie, wobei auch der bisherige Wissensstand zu den Wirkungen der Selbsthilfe kritisch gewürdigt wird.

Das *vierte* Kapitel beschreibt die im Modul 3 der SHILD-Studie angewandte Methodik und die hier eingesetzten quantitativen Erhebungsschritte und -instrumente.

Das *fünfte* Kapitel umfasst die Ergebnisse des dritten Studien-Moduls. Diese sind themenzentriert untergliedert, wobei sich quantitative Daten mit erläuternden Hinweisen mischen. Da wir davon ausgehen, dass ein Großteil der

Leserschaft keine Ausbildung in Statistik durchlaufen hat, haben wir die statistischen Verfahren und Kennwerte auf ein Minimum beschränkt. Am Ende des Buches ist ein kurzes Glossar eingefügt, das die eingesetzten Verfahren und Statistiken erklärt.

Das *sechste* Kapitel beinhaltet Diskussionen und Reflexionen aus Sicht der beteiligten Forscherinnen und Forscher. Hier wird Bezug auf die historischen Hintergründe und aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Selbsthilfe genommen. Auf diese Weise kann die Interpretation der Ergebnisse umfassender, vielschichtiger und kritischer erfolgen, als es allein auf der Basis der Daten der SHILD-Studie geleistet werden könnte.

Beim Lesen dieses Buches wird deutlich, dass es *die* Wirkungen der Selbsthilfe nicht gibt. Unter dem Oberbegriff „Selbsthilfe“ vereinigen sich sehr unterschiedliche Formen von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit je eigenen Vorstellungen, Zielen, Zusammensetzungen, Strukturen, Funktionen und Organisationstypen. Manche Gruppen sind vollends „selbstgenügsam“ und haben keinerlei Ansprüche an Außenwirkungen z.B. im Sinne von Öffentlichkeitsarbeit, politischer Beteiligung oder Kooperation mit Einrichtungen des Gesundheitswesens. Anderen dagegen liegen Aufklärung, Prävention, Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation und Partizipation sehr am Herzen. In ähnlicher Weise zeigen sich auch Unterschiede in den Organisationen der verbandlichen Selbsthilfe, die von reinen Selbstbetroffenenorganisationen bis hin zu mehr oder weniger professionellen Fachverbänden mit Selbsthilfebezügen reichen.

An der hier dargestellten SHILD-Studie haben viele Menschen aus diversen Bereichen der Selbsthilfe und der selbsthilfenahen Institutionen mitgewirkt. Insgesamt 3.163 aktuelle oder ehemalige Mitglieder von Selbsthilfegruppen sowie nicht in Selbsthilfegruppen aktive Betroffene haben die nicht gerade kurzen Fragebögen bzw. Online-Umfragen bearbeitet. Für dieses Engagement danken wir ihnen sehr.

Bereits im Vorfeld der Umfragen haben uns bei der Konzeption und Entwicklung der Fragebögen viele Kooperationspartner/innen begleitet. Neben zahlreichen Personen, die uns in ihren Institutionen im Hintergrund unterstützt haben, richtet sich unser besonderer Dank an verschiedene Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (Deutscher Diabetiker Bund e.V., Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V., Deutsche Tinnitus-Liga e.V., Deutsche Alzheimer Gesell-

schaft e.V.), deren Landesverbände und -gesellschaften sowie alle regionalen Selbsthilfekontaktstellen, die uns bei der Rekrutierung der Studienteilnehmenden unterstützt haben.

Neben der externen Unterstützung waren an dieser Studie auch intern viele helfende Hände und Geister beteiligt, so insbesondere unsere studentischen Mitarbeiterinnen Julia Ludwig und Nicola Iversen in Hamburg sowie Marie-Christin Ehrhardt in Hannover.

Schließlich danken wir dem Bundesministerium für Gesundheit für die finanzielle Unterstützung zur Durchführung dieser Studie.

### **Literatur zu Kapitel 1**

Braun J, Kettler U, Becker I (1997) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer

Klytta C, Wilz C (2007) *Selbstbestimmt aber professionell geleitet: zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen*. *Das Gesundheitswesen*, 69 (2): 88-97

Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Berlin: LIT Verlag

Kofahl C, Dierks M-L (Hg) (2018) *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven: die Fact Sheets*. Hannover: Eigenverlag

Woolacott N, Orton L, Beynon S et al. (2006) *Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care*. Centre for Reviews and Dissemination, University of York. Health Technology Assessment database. <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/ShowRecord.asp?View=Full&ID=32006001556> (download: 6.10.2015)

Trojan A, Estorff-Klee A (Hg) (2004) *25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und Bedarf am Beispiel Hamburgs*. Münster: LIT Verlag

## **2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Zusammenfassung der SHILD-Module 1 und 2**

*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*

Die SHILD-Studie war von Beginn an partizipativ angelegt. Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) hatte Stellungnahmen von Selbsthilfeorganisationen und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung sowie der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen angehört und erörtert. Nach Vorlage verschiedener Projektanträge von wissenschaftlichen Institutionen fiel die Wahl auf das Wissenschaftskonsortium bestehend aus dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Gesamtkoordination), der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln.

Der Anspruch an eine partizipative Ausgestaltung und Durchführung der Studie wurde sodann von den drei beteiligten Hochschulen fortgeführt. Hier wurden Akteurinnen und Akteure der Selbsthilfelandchaft in jeder Projektphase soweit es möglich war beteiligt: Selbsthilfedachverbände und -organisationen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Selbsthilfekontaktstellen, DAG SHG/NAKOS etc.) und selbsthilferelevante Institutionen (Krankenkassen, Wissenschaft etc.).

Die SHILD-Studie gliedert sich in vier Module. Der Fokus dieses Buches liegt auf dem dritten SHILD-Modul „Wirkungen der Selbsthilfe“. Das Buch selbst ist gleichzeitig Bestandteil des vierten SHILD-Moduls „Transfer der Ergebnisse“, das zum Ziel hat, die Erkenntnisse aus SHILD so umfassend und vielfältig wie möglich in der „Selbsthilfeszene“ sowie in der (Fach-)Öffentlichkeit zu verbreiten und für alle Interessierten zugänglich zu machen.

Zur Einführung in die Inhalte des hier wiedergegebenen dritten SHILD-Moduls möchten wir die Ergebnisse der ersten beiden Studien-Module an dieser Stelle kurz zusammenfassen. Ausführlich sind Modul 1 und 2 bereits in einem anderen Buch publiziert (Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016).

## 2.1 Modul 1 - Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns und der Fragestellungen

Im projektvorbereitenden Modul 1 (11/2012 – 01/2013) wurde zunächst ein umfangreiches Konzeptpapiers erarbeitet, mit Details zum Studiendesign, der Projektdurchführung, der Forschungsfragen und Zielgrößen der Studie.

Auch wenn sich die interessierenden Fragen aus bereits vorliegenden Teilstudien und Diskussionen in der „Selbsthilfeszene“ ergaben, konnte sich das Wissenschaftskonsortium nicht sicher sein, die für die Selbsthilfe relevanten Themen und Aspekte tatsächlich und umfänglich erfasst zu haben. Deshalb gingen Kommentare und Ergänzungen von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern in das Papier ein. Die so erarbeitete Version war Tischvorlage für den sich anschließenden Konsensus-Workshop im Februar 2013 in Berlin.

Neben dem BMG und den durchführenden Instituten haben Vertreter/innen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung, der Krankenkassenverbände, des Robert Koch-Instituts sowie Mitglieder des Forschungsbeirats am Workshop teilgenommen. Die von den Teilnehmenden geäußerten Optimierungsvorschläge und Wünsche wurden in das Konzeptpapier integriert und bei der inhaltlichen und formalen Ausgestaltung der Teilprojekte der Gesamtstudie berücksichtigt.

Im Workshop ging es auch um die Grenzen des Machbaren und Zumutbaren. Es sollte kein Hehl daraus gemacht werden, dass einige der Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter dem Anliegen der Studie mit Sorge begegneten. Sie befürchteten, die Selbsthilfe würde auf den Prüfstand gestellt werden und müsse sich nach den Kriterien einer evidenzbasierten Medizin beweisen. Sollte dieser Nachweis nicht erbracht werden können, so ihre Bedenken, könnte dies ein Argument dafür sein, die Selbsthilfeförderung zu begrenzen oder zu streichen. Hintergrund dieser Besorgnis war eine Information – oder vielleicht auch nur ein Gerücht, wir wissen es bis heute nicht –, das Bundesversicherungsamt hätte die GKV-seitige Selbsthilfeförderung nach (damals noch) § 20c SGB V mit dem Argument hinterfragt, dass der Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nicht (ausreichend) erwiesen sei.



In der Tat stand bereits zwei bis drei Jahre vor Beginn der SHILD-Studie das Thema „Wirksamkeit der Selbsthilfe“ in den Abstimmungen zwischen BMG, Krankenkassen und Akteuren der Selbsthilfe im Raum. Zumindest den Kennern klinischer bzw. randomisiert kontrollierter Studien und gesundheitsbezogener Outcome-Messungen war sofort klar, dass damit ein sehr hoher Anspruch verbunden ist, der dem Forschungsgegenstand „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ nicht oder allenfalls nur in sehr spezifischen Zusammenhängen entsprechen kann. Denn jenseits der Heterogenität gemeinschaftlicher Selbsthilfeaktivitäten, die sich schon allein dadurch von standardisierten und geprüften Schulungsprogrammen für Patientinnen und Patienten unterscheiden, haben Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen ganz unterschiedliche Zielsetzungen und Zielgrößen. Randomisiert kontrollierte Studien widersprechen zudem dem Grundsatz der Freiwilligkeit, Autonomie und Selbstbestimmtheit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen.

Das Wissenschaftskonsortium teilte im Grundsatz diese Auffassung und konnte auch mit Unterstützung durch den wissenschaftlichen Beirat darauf drängen, auf den Begriff der Wirksamkeit zu verzichten und stattdessen „nur“ von Wirkungen zu sprechen. Letztlich erlaubt der Begriff „Wirkungen“ zudem einen weiter gefassten Forschungsansatz, der gesundheits-, sozial- und politikwissenschaftliche qualitative und ethnographische Methoden zu integrieren vermag.

Die im Modul 3 durchgeführten vergleichenden Studien zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Gleichbetroffenen, die keine Selbsthilfegruppe besuchen, stellen somit eine Annäherung an den höchst erreichbaren Evidenzgrad unter Berücksichtigung von Machbarkeit und Angemessenheit dar.

## **2.2 Modul 2 - Struktur- und Bedarfsanalyse**

Im Modul 2 stand eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland im Fokus. Das Modul selbst untergliederte sich nochmals in drei Teilprojekte mit unterschiedlichen methodischen Ansätzen. 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 Analyse der nationalen und internationalen Literatur in Bezug auf die Wirkungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Hier wurde zudem eine Expertise auf der Basis von Experteninterviews zum Thema „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe als Glied einer Versorgungskette“ erstellt. Eine weitere Expertise befasste sich mit der Selbsthilfe in Spannungsfeldern zwischen EU-Wettbewerbsrecht und internationalem Inklusionsgrundrecht mit dem Fokus auf Befähigungsförderung (Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015).

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

Das zweite Teilprojekt umfasste multiperspektivisch qualitative Bedarfs- und Strukturanalysen mit einem Schwerpunkt auf Fragen der Entwicklung, der Bedarfe und Bedürfnisse sowie der wahrgenommenen Wirkungen der Selbsthilfe auf ihre Mitglieder. Zielgruppen waren Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und verschiedene Stakeholder der Gesundheitsversorgung. Mit deren Vertreterinnen und Vertretern wurden explorative und vertiefende qualitative Experteninterviews durchgeführt. Kooperationspartner waren die BAG Selbsthilfe, der PARITÄTische, die DHS und die DAG SHG / NAKOS.

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

Das dritte Teilprojekt umfasste quantitative Struktur- und Bedarfsanalysen zur Entwicklung, zur aktuellen Situation und zu den Perspektiven der Selbsthilfe. Befragt wurden Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprecher auf Basis quantitativer, standardisierter Fragebögen (postalisch sowie internetgestützt). Kooperationspartner waren hier die BAG Selbsthilfe, der PARITÄTische, die DHS, die DAG SHG / NAKOS, KISS Hamburg, Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen (LAG SKS), Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und weitere Kontaktstellen im ländlichen Raum.



### 2.3 Zusammengefasste Ergebnisse des Moduls 2

Die Ergebnisse des unter 2.1. skizzierten Teilprojekts 1 mündeten in das Buch „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischgemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen“ (Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015).

Die Ergebnisse der Teilprojekte 2 und 3 werden im Folgenden zusammengefasst dargestellt.

An den Befragungen haben sich 1.192 Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprecher, 243 Vertreterinnen und Vertreter von Bundes- und Landesorganisationen der verbandlichen Selbsthilfe, 133 Selbsthilfekontaktstellen sowie 75 Vertreterinnen und Vertreter der Krankenkassen, Politik, Krankenversorgung und weiteren selbsthilfenahen Institutionen (sogenannte Stakeholder) beteiligt, die Ergebnisse unserer Analysen fassen wir mit den folgenden Aussagen zusammen:

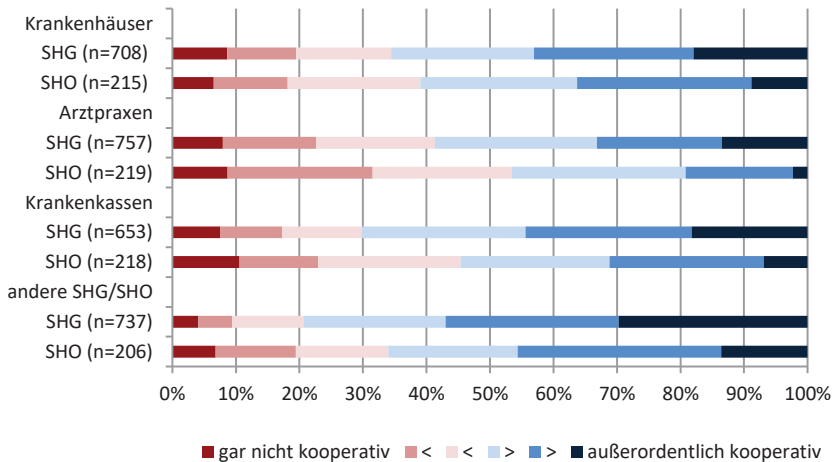
- *Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist weitgehend stabil:* Trotz häufig beklagtem Mitgliederschwind in einzelnen Selbsthilfeorganisationen sind die Mitgliederzahlen insgesamt nicht rückläufig. D.h., Zuwachs und Rückgang in verschiedenen Selbsthilfeorganisationen halten sich die Waage. Dennoch sind die Themen „Mitgliederentwicklung“ und vor allem „Mitgliederaktivierung“ ein dominantes Hauptproblem der Selbsthilfeorganisationen. Letzteres ist auch in den Selbsthilfegruppen vorrangiges Problem.
- Die Mitgliederentwicklung und die Selbsthilfegruppen selbst sind *volatiler* als ursprünglich vermutet: In ungefähr einer Dekade lösen sich einerseits fast die Hälfte der Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Gründen auf, andererseits gründen sich im selben Zeitraum etwa ebenso viele neu. Diese Aussage basiert auf Vergleichsdaten aus Hamburg, wir gehen aber davon aus, dass sich die anderen Bundesländer diesbezüglich nicht unterscheiden werden.
- Wie die Gesamtbevölkerung ist auch die Selbsthilfe einem *demografischen Wandel* unterworfen: Selbsthilfegruppenmitglieder sind heute im Durchschnitt ca. fünf Jahre älter als im Vergleichszeitraum zehn Jahre zuvor, auch ist der Männeranteil in Selbsthilfegruppen leicht gestiegen (auch hier basieren die Daten auf den Hamburger Selbsthilfegruppen). Nicht auszuschließen ist, dass sich jüngere Personen u.U. häufiger in

neuen Selbsthilfestrukturen (soziale Netzwerke wie Chat-Foren, Facebook etc.) austauschen. Diese Strukturen wurden in der SHILD-Studie nicht systematisch untersucht. Nach wie vor schwer erreichbar und nach wie vor unterrepräsentiert sind Menschen mit Migrationshintergrund. Von allen selbstgesteckten Zielen ist hier die Zielerreichung bei Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen am geringsten.

- *Die Selbsthilfeorganisationen diversifizieren sich:* Insbesondere ihre politische Beteiligung (Patientenvertretungen), Qualitätssicherung (z.B. Schulungen, Weiterbildung) und die Ausweitung von Aufgaben und Zielen auch für Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten, die nicht Mitglied einer Selbsthilfeorganisation sind (z.B. in öffentlicher Aufklärung, Gesundheitsförderung und Prävention) haben dazu geführt, dass ihre (Selbst-)Ansprüche gestiegen sind.
- Die in Modul 2 insbesondere in den qualitativen Interviews gewonnenen *Ergebnisse belegen den hohen Stellenwert der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der Patientenbeteiligung sowie ihre inzwischen durchgehend hohe Akzeptanz in Gesundheitspolitik, Krankenversicherung und Versorgung.* Auf Seiten der Selbsthilfe fühlt sich dies im Ergebnis der standardisierten Befragungen aber offensichtlich anders an; nur circa 15% der SHO-Vorstände beurteilen ihre Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen als gut bis sehr gut.
- Nahezu alle Selbsthilfeorganisationen und ca. die Hälfte der Selbsthilfegruppen suchen aktiv die Kooperation mit den Institutionen der *gesundheitlichen Versorgung:* Ihre vielfältigen Kooperationsbemühungen münden jedoch in durchaus heterogene Kooperationserfahrungen (Kofahl 2019). Nur etwas mehr als die Hälfte der Organisationen und Gruppen bewerten ihre Kooperationserfahrungen mit Krankenhäusern, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenkassen positiv (vgl. Abb. 2.3-1).
- 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“ (Trojan et al. 2012) – ein Thema, das in der SHILD-Studie

gestreift wurde – ist eine fundierte Einschätzung zur Kooperationsbereitschaft von Leistungserbringern und der dazu notwendigen Rahmenbedingungen allerdings von erheblicher Bedeutung.

Abb. 2.3-1: Einschätzung der Kooperationsbereitschaft anderer aus Sicht der Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen (SHG) und Selbsthilfeorganisationen (SHO)

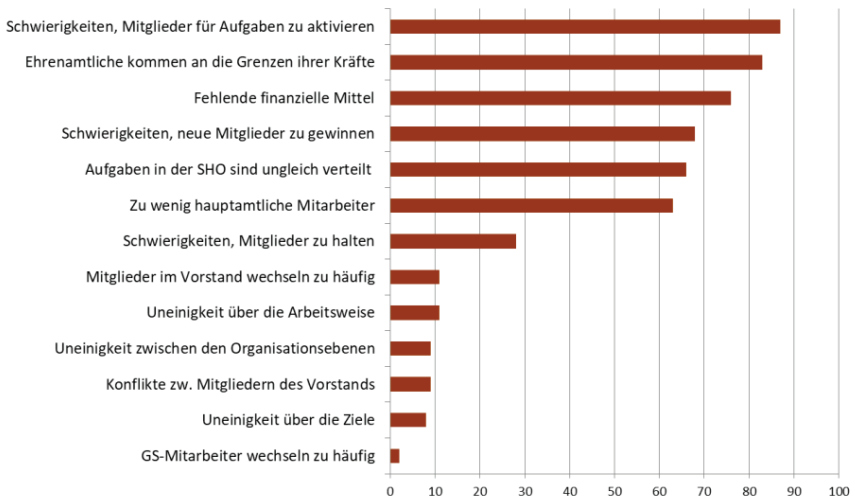


- Die *Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe* reichen von „traditionell-klassisch“ bis „innovativ-modern“: Insbesondere die verbandliche Selbsthilfe, aber auch die Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen und -büros können und wollen sich den Herausforderungen durch „neue Medien“, „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* gestalten sich 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, Juristinnen und Juristen, Ärztinnen und Ärzte etc.) generiert werden können, besteht ein hoher Bedarf an qualifizierten hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den Geschäftsstellen zur Unterstützung der ehrenamtlichen Vorstände.

- Zahlreiche Forderungen von Selbsthilfeaktiven aus der Vergangenheit wurden *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. Die Erreichbarkeit dieser Ziele erfordern Kraft, Zeit, Kreativität, Geschick und wirtschaftliche Ressourcen. Die Akteure selbst beschreiben eine Reihe von organisatorischen und internen Herausforderungen (vgl. Abb. 2.3-2).

Abb. 2.3-2: Organisatorische und interne Herausforderungen in Selbsthilfeorganisationen (SHO); „trifft völlig / eher zu“ in %



### *Fazit*

Mit vergleichsweise geringen finanziellen Zuwendungen aus Krankenversicherung und öffentlicher Hand (ca. 0,03 Prozent aller Gesundheitssystemausgaben) erreichen die Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen Entlastungen bei den Betroffenen, ihren Angehörigen und indirekt bei den Bürgerinnen und Bürgern. Sie erzielen in ihrer Gesamtheit eine hohe Reichweite und tragen auf diese Weise zu einer besseren Informiertheit der Bevölkerung über Erkrankungen, deren Diagnostik und Behandlung sowie zu sozialrechtlichen Aspekten und Ansprüchen bei Krankheit und Behinderung bei.

Deutlich wird 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 die ehrenamtlich Aktiven in Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen aktuell mit den Folgen ihres Erfolges im Sinne von öffentlicher, politischer und rechtlicher Anerkennung konfrontiert. Aus diesem Grunde sind sie weiterhin und zukünftig auf nachhaltige finanzielle und politische Unterstützung angewiesen.

Für die Übernahme der zunehmend wichtigen gesellschaftlichen Funktion der vom Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier am 5. Oktober 2017 bezeichneten „Keimzellen der Demokratie“ (Der Bundespräsident 2017) benötigen die Selbsthilfegruppen ermöglichende Rahmenbedingungen, welche sich keineswegs nur auf wirtschaftliche Aspekte beschränken, sondern vor allem auch auf rechtliche Aspekte ausweiten, insbesondere hinsichtlich der Integration und Inklusion in Sozialstaat und Gesundheitswesen.

### **Literatur zu Kapitel 2**

Der Bundespräsident (2017) <http://www.bundespraesident.de/SharedDocs/Reden/DE/Frank-Walter-Steinmeier/Reden/2017/09/170922-BAG-Jubilaum.html> (zuletzt aufgerufen am 3.8.2018)

Kofahl C (2019) Kollektive Patientorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 62(1):3-9

Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT Verlag

Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F (2015) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischgemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. Berlin: Duncker & Humblot

Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M, Kofahl C, Nickel S (Hg) (2012) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW

### **3 Hintergrund und Zielsetzung der Teilstudie zu den Wirkungen der Selbsthilfe**

*Christopher Kofahl, Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks*

#### **3.1 Internationaler Wissensstand**

Im Modul 3 der SHILD-Studie sollten die unmittelbaren Wirkungen der Selbsthilfe bei Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Angehörigen untersucht werden. Als Grundlage für die Entwicklung der Erhebungsinstrumente dienten umfangreiche Literaturrecherchen und -analysen zum Thema „Wirkungen und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen“.

Zusammenfassend zeigen diese Analysen, dass sich der weitaus größte Teil der Literatur zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe – und ihren Wirkungen – mit Konzepten und vor allem theoretischen Erörterungen zum Stellenwert der Selbsthilfe in Politik und Gesellschaft befasst (Schulz-Nieswandt 2011). Empirische Studien sind insgesamt eher rar und – wenn vorhanden – überwiegend qualitativ. Quantitativ empirische Studien, die über reine Deskriptionen hinausgehen, sind auch international betrachtet selten. Eine verallgemeinernde Bewertung der wenigen Befunde ist zudem erschwert durch die Heterogenität der Indikationsfelder, der Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, aber natürlich auch durch die unterschiedlichen Charakteristika der Gruppen selbst; denn längst ist nicht alles, was international unter den Begriffen „self-help“, „self-help groups“, „mutual aid groups“, „support groups“ etc. subsumiert wird, einheitlich definiert.

Am ehesten sind Wirkungen von individuenbezogener Relevanz noch im Bereich der Suchtselbsthilfe beschrieben, was mit Bezug auf klinische Outcomes vielleicht nicht einfach, aber zumindest eindeutig durch das Kriterium „Abstinenz“ gelingen kann. So wird beispielsweise hervorgehoben, dass ca. 75% der Suchtkranken nach katamnестischen Studien durch die tertiärpräventive Wirkung einer Selbsthilfegruppe langfristig abstinent bleiben (Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen 2001). Des Weiteren ist in diesem Kontext bedeutsam, dass zwar die meisten Sucht-Selbsthilfegruppen-Mitglieder über das professionelle System (Reha-Kliniken, psychiatrische Abteilungen, Psychotherapeuten, niedergelassene Ärzte etc.) den Weg in die Gruppen finden, doch immerhin jeder Vierte eine Gruppe aufsucht, ohne jemals professionelle Hilfe in Anspruch genommen zu haben (Hüllinghorst

2007). Letzteres ist auch von erheblicher gesundheitsökonomischer und versorgungstechnischer Bedeutung.

Auch Bottlender et al. (2006) kommen in ihrem Review zur Effektivität psychosozialer Behandlungsmethoden zur medizinischen Rehabilitation alkoholabhängiger Patienten zu dem Ergebnis, dass, trotz widersprüchlicher Ergebnisse zu den Effekten von über 30 Behandlungsansätzen, „... die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen effizient“ sei (ebd., S. 29). Interessant ist, dass Selbsthilfegruppen – nicht nur hier, sondern auch in vielen anderen Indikationsgebieten – fast immer als komplementäre Unterstützungsoption untersucht werden und wurden. Dies ist vor dem Hintergrund der verschiedenen Anlässe selbsthilfegruppenberücksichtigender Studien zu verstehen: Die meisten dieser (klinischen) Studien haben therapeutische Maßnahmen im Fokus und professionelle Behandlungssettings als Ausgangspunkt. In diesem Kontext ist die Partizipation von Selbsthilfegruppen im evaluationswissenschaftlichen Fokus eher eine Erscheinung am Rande.

Ein internationaler Review von Klytta und Wilz (2007), der nicht auf einen Indikationsbereich festgelegt ist, kommt insgesamt zu ähnlichen Bewertungen hinsichtlich der Auswirkungen einer Selbsthilfegruppenteilnahme. In einem sehr engen Raster wurden hier ausschließlich Studien eingeschlossen, die mit Längsschnittdesign und Kontrollgruppen gearbeitet haben. Die Anzahl der eingeschlossenen Studien lag damit letztlich bei nur sieben. In vier von ihnen konnten in Gruppenvergleichen positive Effekte durch Selbsthilfegruppenmitgliedschaft belegt werden, in drei anderen Studien erreichten Selbsthilfegruppenmitglieder gleichwertige Outcomes verglichen mit denen der Kontrollgruppe.

In einem der umfassendsten systematischen Reviews, die je zu diesem Thema geschrieben wurden, untersuchten Woolacott et al. (2006) die Frage zur klinischen Wirksamkeit von „self care support networks“ in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, also unter Verwendung eines etwas weiter gefassten Selbsthilfe-Begriffs. Die fünf Autorinnen kommen auf Basis von 46 prospektiven Studien (aus einer Auswahl von 48.000 Treffern in zwölf Datenbanken!) sowie eines weiteren systematischen Reviews zu dem Ergebnis, dass sich insgesamt eine klinische Wirksamkeit abzeichnet, die allerdings von schwacher Evidenz ist. Die Autorinnen merken an, dass die Reliabilität des weitaus größten Teils der Studien aufgrund methodischer Schwächen zweifelhaft sei (was nach unserer Auffassung aber auch dem schwierigen Forschungsfeld und -gegenstand geschuldet ist). Des Weiteren



wird hier angemerkt, dass in den Veröffentlichungen oftmals nicht deutlich zu unterscheiden ist zwischen reinen Betroffenenengruppen und mehr oder weniger professionell (an-)geleiteten Gruppen.

In unseren eigenen Literaturrecherchen (PubMed) haben wir unter den Stichworten (efficacy OR efficiency OR effectiveness) AND (self-help group OR support group OR mutual aid OR patient group OR peer support) 16 relevante Studien im Zeitraum 1990-2012 identifiziert. Sechs dieser Studien konnten direkte und konsistente Evidenz zu positiven Wirkungen von Selbsthilfegruppen ausweisen, allerdings gibt es auch Studien, die auf misslingende soziale Gruppenprozesse verweisen (Schulz-Nieswandt, Langenhorst und Köstler 2014).

Grundsätzlich lassen sich auf Basis der 2015 vorliegenden Studienlage im Wesentlichen zwei Wirkungsdimensionen von Selbsthilfegruppenbeteiligung differenzieren:

- psychosoziale Wirkungen, die sich auf das Gelingen des Lebens mit den chronischen Einschränkungen und Belastungen beziehen (Locker 2003) sowie
- gesundheitsbezogene Wirkungen, die auf einen günstigen versus ungünstigen Entwicklungsverlauf der Krankheit bzw. der Behinderung abheben.

### *Psychosoziale Wirkungen*

Die bestehenden Annahmen über Wirkungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe folgen den Befunden der Wirkungsforschung in der Selbstmanagementförderung in verschiedenen Settings, insbesondere im Bereich der psychischen Erkrankungen / mental health (Rosenbach und Ewers 2003). Diese Settings sind hinsichtlich der professionellen Direktion sehr unterschiedlich akzentuiert, extrem heterogen, basieren aber insgesamt auf patientenorientierten Modellen der Einbeziehung und Beteiligung der Betroffenen.

Die Studienlage ist ähnlich diffus wie im Fall des Settings der Selbsthilfegruppen (Woolacott et al. 2006). Auch hier liegen durchaus einige wenige randomisiert-kontrollierte Studien vor, doch sind weder Heilung noch sekundäre Wirkungen wie z.B. Hospitalisierungseffekte die zentralen Outcomes. Gemessen wurden hier Effekte wie Verbesserung der Lebensqualität und des Wohlbefindens, gestiegene Handlungs- und Autonomiespielräume,

gewachsene Zuversicht etc. Es bestätigen sich die Stress-Coping-Theorien, die sich an Self-Efficacy-Modellen orientieren (Bandura 1977; Bandura 1994). Im Bereich der psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen zeigen Übersichtsarbeiten, dass auf seelische Gesundheit orientierte Selbsthilfegruppen den professionell angeleiteten psychotherapeutischen Gruppen geleiteten Gruppen in ihrer Wirkung ebenbürtig sein können (Haller 2012; Haller und Gräser 2012).

Ein Teil der vorliegenden Untersuchungen belegt positive Zusammenhänge zwischen dem Glauben von Menschen an ihre personale Kompetenz und a) ihrer Fähigkeit, Aufgaben im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung bewältigen zu können (Coping) sowie b) der Reduktion von Angststörungen (Taubmann und Wietersheim 2008) und c) einer reduzierten Anfälligkeit für Depressionen. Letzteres gilt insbesondere für die Angehörigengruppen. Fung und Chien (2002) konnten hier nachweisen, dass nicht nur Stress, sondern auch depressive Stimmungen und Ängste abgebaut werden. Damit eng verbunden sind Empowerment-Effekte (Mok 2004; Uden-Kraan et al. 2008).

Selbsthilfegruppen tragen auch dazu bei, durch Außenwirksamkeit die Stigmatisierung der Betroffenen abzubauen (Crabtree et al. 2010). Die genannten Wirkungen zielen auf eine gelingende Bewältigung der Krankheitssituation und eine Unterstützung der Lebensführung. Zentral ist zudem die soziale Unterstützungswirkung (Cameron 2002), die infolge der Stressreduktion entlastend wirkt.

In Abgrenzung zu den im nächsten Absatz erörterten gesundheitsbezogenen Wirkungen, scheinen die auf psychosoziale Wirkungen ausgerichteten Studien den Akteuren des Forschungsfelds hinsichtlich ihrer Zielsetzungen und Selbstdefinitionen angemessener zu sein als solche, die sich mit klinischen Wirkungen befassen, da die überwältigende Mehrheit von Menschen in Selbsthilfegruppen Problembewältigung, Vertrauen und Sicherheit, Entlastung, Zuversicht sowie besseres Wohlbefinden und gesteigerte Lebensqualität zum Ziel hat (Kofahl et al. 2016). Dies steht im Prinzip auch im Einklang mit dem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung, in denen diese Wirkungsdimensionen als Ziele definiert sind (GKV-Spitzenverband 2013).

*Gesundheitsbezogene Wirkungen*

Unter gesundheitsbezogenen Wirkungen verstehen wir gesundheitlich relevante Effekte. Dazu zählen klinische Outcomes wie Mortalität und Morbidität, aber auch gesundheitsökonomische Effekte, die mit den Verlaufsmustern einer medizinisch bedingten Patientenkarriere zusammenhängen, also sekundäre Wirkkreise wie z. B. Hospitalisierung, Anzahl der Arztkontakte oder Medikation. Oftmals stehen insbesondere solche reduzierten sekundären Wirkkreise im Vordergrund der Debatte; einige Studien stützen auch solche Perspektiven (Humphreys und Moos 2007; Lander und Zhou 2009).

Pistrang, Barker und Humphreys (2008) haben in ihrem „Review of Effectiveness Studies“ Studien zu Selbsthilfegruppen im Bereich der seelischen Erkrankungen/Probleme analysiert. Unter Eingrenzung auf die Auswahlkriterien „(1) characteristics of the group, (2) target problems, (3) outcome measures, and (4) research design“ fanden sie zwölf Studien in den Indikationsgebieten „chronische psychische Erkrankungen“, „Depression und Angststörungen“ sowie „Verlust und Trauer“, die den vier Kriterien entsprechen. Sieben der zwölf Erhebungen konnten messbare positive Effekte durch Selbsthilfegruppenbeteiligung nachweisen, fünf Studien fanden keine Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppenmitgliedern und Vergleichsgruppen, was aber auch einschließt, dass keine negativen Effekte gefunden wurden. Darüber hinaus reflektieren sie aber auch detailliert die methodologischen Probleme (ebd., S. 119) und verweisen vor allem auf die Abhängigkeit von der definitorischen Gegenstandsbestimmung („a range of different types of groups“; ebd., S. 119). Schlussfolgernd fordern sie demzufolge mehr qualitativ hochwertige, ergebnisorientierte Selbsthilfeforschung in einem größeren Spektrum von Indikationsgebieten.

*Fazit*

Die dargestellten Daten aus der internationalen Literatur bieten Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppenarbeit im Gesundheitsbereich positive Wirkungen entfaltet. Allerdings sind die Designs der berücksichtigten Einzelstudien heterogen und deswegen auch nur begrenzt vergleichbar; auch die Gegenstandsbestimmung der Selbsthilfegruppen ist breit gefächert, und die berücksichtigten Indikationsbereiche sind entweder eng oder diffus weit. Schließlich muss berücksichtigt werden, dass die Studien aus unterschiedli-

chen Ländern mit unterschiedlichen Sozial-, Gesundheits- und Gesellschaftssystemen stammen, die meisten aus den USA, einige aus dem asiatischen Raum und relativ wenige aus europäischen Ländern.

### **3.2 Ziele der SHILD-Studie zu den Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten**

Modul 3 des SHILD-Projekts hatte vor dem geschilderten Hintergrund zum Ziel, die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf der Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen (Mikroebene) vor dem Hintergrund ausgewählter Indikationen (Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakarzinom, Multiple Sklerose, Demenz, Tinnitus) zu erforschen – und durch ein gleichbleibendes Studiendesign so auch Vergleiche zwischen Indikationsgruppen zuzulassen. Die Bestimmung von Selbsthilfegruppen fußt dabei ganz klar auf dem Begriff der Gleichbetroffenenunterstützung in nicht professionell geleiteten Gruppenzusammenschlüssen.

Zentrale Forschungsfragen waren dabei: In welchen Faktoren (z.B. Bewältigung der Erkrankung, Lebensqualität, Gesundheitskompetenz, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems, Gesundheitsverhalten, gesundheitliche Outcomes) unterscheiden sich Betroffene und Angehörige, die in Selbsthilfegruppen aktiv sind von nicht selbsthilfeaktiven Betroffenen bzw. Angehörigen?

Schließlich gab es eine Reihe von spezifischen Fragen die bei der Beschreibung der Ergebnisse in Kapitel 5 näher ausgeführt werden (z.B. Wer geht in eine Selbsthilfegruppe? Wann und warum gehen Menschen in eine Selbsthilfegruppe? Was spricht gegen eine Selbsthilfegruppenbeteiligung?).

### **Literatur zu Kapitel 3**

Bandura A (1977) Self-Efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2): 191-215

Bandura A (1994) Self-efficacy. In: Ramachandran VS (Hg) *Encyclopedia of human behavior*, vol. 4. San Diego: Academic Press, 71-811

Bottlender M, Köhler J, Soyka M (2006) Effektivität psychosozialer Behandlungsmethoden zur medizinischen Rehabilitation alkoholabhängiger Patienten. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 74 (1): 19-31

Cameron G (2002) Motivation to join and benefits from participation in parent mutual aid organizations. *Child Welfare*, 81: 33-57

- Crabtree JW et al. (2010) Mental health support groups, stigma, and self-esteem: Positive and negative implications of group identification. *Journal of Social Issues*, 66: 553-569
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg) (2001) Situation und Perspektiven der Suchtkrankenhilfe. Positionspapier. Hamm. Zit. in: Hundertmark-Mayser J, Möller B, Balke K, Thiel W (2004) Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23. Berlin: Robert Koch-Institut
- Fung W, Chien W (2002) The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16: 134-144
- GKV Spitzenverband (Hg) (2013) Leitfaden zur Selbsthilfeförderung Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013
- Haller F (2012) Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: DAG SHG, 148-155.
- Haller F, Gräser H (2012) Selbsthilfegruppen. Weinheim: Juventa-Beltz
- Hüllinghorst R (2007) Die Versorgung Abhängigkeitskranker in Deutschland. In: Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (Hg) Jahrbuch Sucht 2007. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft, 145-159
- Humphreys K, Moos R (2007) Encouraging post-treatment self-help group involvement to reduce demand for continuing care services: two-year clinical and utilization outcomes. *Focus*, 5: 193-198
- Klytta C, Wilz C (2007) Selbstbestimmt aber professionell geleitet: zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 69 (2): 88-97
- Kofahl C, Seidel G, Weber J, Werner S, Nickel S (2016) Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster: LIT-Verlag, 83-112
- Lander GM, Zhou M (2009) An analysis of relationships among peer support, psychiatric hospitalization, and crisis stabilization. *Community Mental Health Journal*, 47 (1): 106-112
- Locker D (2003) Living with chronic illness. In: Scambler G (Ed) *Sociology as applied to medicine*. Edinburgh: Saunders, 79-91
- Mok BH (2004) Self-help group participation and empowerment in Hong Kong. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 31: 153-168

- Pistrang N, Barker C, Humphreys K (2008) Mutual help groups for mental health problems: a review of effectiveness studies. *American Journal of Community Psychology*, 42: 110–121
- Rosenbach F, Ewers M (2003) Selbstmanagementförderung in der psychiatrischen Versorgungspraxis. Konzept, Verbreitung und Forschungsstand. *Psychiatrische Praxis*, 40 (7): 372-379
- Schulz-Nieswandt F (2011) Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland – Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden: Nomos
- Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F, Köstler U (2014) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkreisen solidarischer Gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfe und deren verbandlichen Organisationen. Unv. Abschlussbericht. Köln
- Taubmann B, Wietersheim JV (2008) Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 54: 268-176
- Uden-Kraan et al. (2008) Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18 (3): 405-417
- Woolacott N, Orton L, Beynon S, Myers L, Forbes C (2006) Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care. Centre for Reviews and Dissemination, University of York; September 2006. Health Technology Assessment database. <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/ShowRecord.asp?View=Full&ID=32006001556>

## 4 Methodik

*Stefan Nickel, Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Marius Haack*

Das SHILD-Modul zu den „Wirkungen der Selbsthilfe bei Selbsthilfegruppen-Mitgliedern“ war als quantitative Studie mit zwei Erhebungszeitpunkten über 36 Monate angelegt und aufgrund der Komplexität der Forschungsfragen sowie der Auswahl von fünf Indikationsgruppen auf verschiedene Teilprojekte verteilt.

### 4.1 Design

Die quantitative Studie war als Vergleich von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern mit Gleichbetroffenen ohne Selbsthilfeefahrung (Nicht-Mitglieder) angelegt. Dafür wurden fünf Indikationsgruppen ausgewählt:

- Diabetes mellitus Typ 2 (als häufige chronische Erkrankung)
- Prostatakrebs (als onkologische Erkrankung mit dem Fokus auf Männergesundheit)
- Multiple Sklerose (als eher seltene Erkrankung, an der häufiger Frauen erkranken)
- Tinnitus (als psychosomatische Erkrankung; wurde in SHILD im Rahmen einer Projektförderung durch die IKK classic integriert)
- Pflegende Angehörige Demenzerkrankter (als pflegende Angehörige chronisch Erkrankter)

Im Laufe des Jahres 2015 fanden die ersten, weitgehend standardisierten Umfragen (online und postalisch) statt. Eine zweite Datenerhebungsphase in 2016 erfolgte ausschließlich in den Erkrankungsgruppen Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs und Multiple Sklerose. Da Menschen mit Tinnitus erst zu einem späteren Zeitpunkt in die SHILD-Studie aufgenommen wurden, konnte bei ihnen aus zeitlichen Gründen keine zweite Befragung erfolgen. Für die Gruppe der Angehörigen Demenzerkrankter wurde aufgrund der schwierigen Rekrutierung die erste Erhebungsphase bis Anfang 2017 verlängert.

Pro Indikation war vorgesehen, ca. 300 Selbsthilfeaktive und 300 Vergleichspersonen einzuschließen. Die Akteure der Selbsthilfe wurden bei der Gewinnung der zu untersuchenden Personen unmittelbar einbezogen, so

dass auch in diesem Modul der bislang bewährte partizipative Forschungsansatz weitergeführt werden konnte.

## **4.2 Instrumente**

Die Wirkung der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe wurde auf Basis der oben genannten Studienergebnisse und der Diskussion mit der Selbsthilfeszene in unterschiedlichen Dimensionen betrachtet und mit entsprechenden Instrumenten erfasst:

1. Die Fähigkeit der Befragten, aktiv mit ihrer Erkrankung umzugehen, hier als Selbstmanagement-Fähigkeit bezeichnet, wurde mit der deutschen Übersetzung des Health Education Impact Questionnaire (heiQ) gemessen (Osborne, Elsworth und Whitfield 2007; Schwarze 2011). Verwendet wurden sieben der acht Skalen des heiQ: „Aktive Beteiligung am Leben“, „Gesundheitsförderndes Verhalten“, „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“, „Konstruktive Einstellungen“, „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis“, „Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen“ sowie „Soziale Integration und Unterstützung“. Die Skala „Emotionales Wohlbefinden“ wurde nicht eingesetzt, da hierfür ein jeweils spezifisches Lebensqualitätsinstrument in den Fragebogen integriert wurde. Die Angaben im heiQ können Werte von 1 („trifft überhaupt nicht zu“) bis 4 („trifft völlig zu“) annehmen, höhere Werte bedeuten positivere gesundheitsbezogene Ergebnisse.

2. Die Vermittlung von Wissen nimmt in vielen Selbsthilfegruppen einen zentralen Platz ein (Nickel et al. 2016). Deshalb haben wir Fragen zum Wissen über die jeweilige Erkrankung in das Erhebungsinstrument integriert. Eine Demenz-Wissensskala wurde aus Items einer bevölkerungsbezogenen repräsentativen Studie (Lüdecke, von dem Knesebeck und Kofahl 2016) entnommen, der Diabetes-Wissenstest basiert auf Items einer Studie zur Diabetes-spezifischen Gesundheitskompetenz bei türkischen Einwanderern (Makowski und Kofahl 2014; Kofahl et al. 2013). Die Wissenstests zum Prostatakrebs und zur Multiplen Sklerose wurden in Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten und Personen aus der Selbsthilfe entwickelt.

Integriert wurden zudem Fragen zu Patientenrechten sowie zur Kenntnis über Sozial- und Pflegeregularien. Die Patientenrechte-Items wurden ur-



sprünglich für die medizinische Ausbildung von Studenten genutzt (Hofreuter-Gätgens und Kofahl 2009), die Fragen zu Sozial- und Pflegeregularien wurden für die SHILD-Studie neu konzipiert.

Alle Wissenstests enthielten jeweils wahre und falsche Aussagen. Neben den Antwortmöglichkeiten „ja“ (für: die Aussage ist korrekt) und „nein“ (die Aussage ist nicht korrekt) gab es die Möglichkeit, „weiß nicht“ anzukreuzen. Weiß nicht-Angaben wurden in der Auswertung als Nicht-Wissen gewertet.

3. Für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden sowohl eine globale Frage als auch indikationsspezifische Instrumente verwendet: der Fragebogen zu Alltagsbelastungen bei Diabetes mellitus Typ 2 (FBD-R) (Waadt et al. 1992), die deutsche Version der Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale (PORPUS) bei Prostatakrebs (Waldmann et al. 2011), der Multiple Sclerosis International Questionnaire of Quality of Life (MusiQoL) bei MS (Flachenecker et al. 2011), der Mini-Tinnitus-Fragebogen (Mini-TF-12) bei Tinnitus (Hiller und Goebel 2004) sowie die Kurzform der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS-k) bei Angehörigen Demenzerkrankter (Grassel und Leutbecher 2001). Darüber hinaus wurde bei allen direkt von einer Krankheit Betroffenen (alle Indikationsgruppen mit Ausnahme der pflegenden Angehörigen) die „Progredienzangst“, d.h. die Angst vor dem Fortschreiten (Progredienz) der Erkrankung, mit der Kurzform des Progredienzangst-Fragebogens (PA-F-KF) erhoben (Mehnert et al. 2006).

4. Um die Arbeit und die subjektive Bedeutung von Selbsthilfegruppen für chronisch Kranke und deren Angehörige einzuschätzen, haben wir die Befragten, die Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren, gebeten, ihre Zustimmung zu mehreren Aussagen über ihre Gruppe zu erklären. Zum Beispiel: „Die Selbsthilfegruppen-Teilnahme wirkt sich positiv auf Familie / Partnerschaft aus“ oder „Die Selbsthilfegruppe bietet mir neue Erkenntnisse und zeigt mir neue Wege im Umgang mit der Erkrankung“. Diese Items wurden auf einer 5-Punkte-Likert-Skala bewertet („stimme zu“ bis „stimme nicht zu“). Nicht-Mitglieder wurden unter Nutzung anderer Fragen zu ihrer Meinung über Selbsthilfegruppen befragt, um Anhaltspunkte für deren generelle Akzeptanz oder deren Ablehnung zu gewinnen.

5. Klinische Merkmale, einschließlich Krankheitsdauer seit Diagnosestellung, Anzahl der Komorbiditäten und die indikationsspezifische Krankheitsbelastung wurden ebenfalls erhoben.

6. Schließlich wurden soziodemografische Merkmale erfragt: Geschlecht, Alter, Bildung, Einkommen, Haushaltsgröße, Partnerschaft sowie Anzahl und Alter der im Haushalt lebenden Kinder. Eingesetzt wurden hier etablierte Instrumente (Jöckel et al. 1998).

### **4.3 Rekrutierung**

Die quantitativen Umfragen wurden in verschiedenen Regionen Deutschlands durchgeführt:

- Diabetes mellitus Typ 2: Hamburg, Niedersachsen, Baden-Württemberg und Sachsen-Anhalt
- Prostatakrebs: Schleswig-Holstein, Hamburg, Niedersachsen, Baden-Württemberg und Sachsen-Anhalt
- Multiple Sklerose: Hamburg, Niedersachsen, Berlin, Sachsen und Baden-Württemberg sowie auch einzelne Betroffene aus anderen Bundesländern, die sich online über Mund-zu-Mund-Propaganda beteiligt hatten
- Tinnitus: bundesweit
- Angehörige Demenzerkrankter: Hamburg, Niedersachsen, Berlin und Sachsen

Grundlage für die Auswahl der Untersuchungsregionen war die Berücksichtigung städtischer und ländlicher sowie ost- und westdeutscher Gebiete. Zudem wurde auf lokale Ortskenntnisse und Netzwerke sowie schon bestehende Kooperationsbeziehungen der beteiligten Forschungsinstitutionen zurückgegriffen

Die Rekrutierung der Teilnehmenden für die Umfrage erforderte für jede Ziel- und Vergleichsgruppe eigene Zugangswege. Den Zugang zu den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern boten vor allem die Kooperationen mit den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (Deutscher Diabetiker Bund e.V., Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V., Deutsche Tinnitus-Liga e.V., Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.) sowie mit den jeweiligen Landesverbänden und -gesellschaften und wiederum deren Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen vor Ort. Nicht verbandlich organisierte Selbsthilfegruppen wurden über die regionalen Selbsthilfekontaktstellen einbezogen.

Die Befragung von Betroffenen bzw. Angehörigen, die nicht in der Selbsthilfe aktiv waren, gestaltete sich deutlich aufwendiger. Dazu wurden in jedem Teilprojekt verschiedene Zugangswege über Multiplikatoren genutzt, die in direktem Kontakt zu den Personen standen. Die Bandbreite der Zugangswege reichte hier von verschiedenen Formen der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Zeitschriften, Internet, Vorträge), über die persönliche Ansprache durch Fachärzte, Kliniken und Pflegestützpunkte in den genannten Bundesländern. Darüber hinaus wurden 20.000 Studien-Flyer gedruckt und auf verschiedenen Wegen über die Multiplikatoren an potentielle Studienteilnehmer ausgehändigt.

#### **4.4 Datengewinnung, -bereinigung und -analyse**

Der Fragebogen des 3. Studien-Moduls konnte wahlweise online oder in Papierform mit anschließendem Postversand ausgefüllt werden. Nach Abschluss aller Befragungen wurden die Daten in einer SPSS-Datenbank gespeichert, zusammengeführt und bereinigt.

Die vergleichende Analyse der Wirkungen bezieht sich im Wesentlichen auf die Personen, die aktuell (d.h. zum Zeitpunkt der Erhebung) Mitglied einer Selbsthilfegruppe waren und solchen, die noch nie an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen hatten. Für die Datenauswertung wurden sowohl uni- und bivariate Analyseverfahren (u.a. absolute und relative Häufigkeiten, Lage- und Streuungsmaße, nicht-parametrische Tests) als auch multivariate Methoden (u.a. logistische Regressionen, Kovarianzanalysen/ANCOVA) genutzt. Drittvariablen wie Alter, Geschlecht, Schulbildung etc. wurden berücksichtigt („statistisch kontrolliert“), um auszuschließen, dass beobachtete Unterschiede zwischen den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern allein auf z.B. Gruppenunterschiede im Alter oder Geschlecht zurückzuführen sind. Offene Fragen (z.B.: „Was ist Ihnen an Ihrer Selbsthilfegruppe sonst noch wichtig?“) wurden inhaltsanalytisch kategorisiert und zusammengefasst.

#### **4.5 Limitationen**

Wie alle Forschungsvorhaben, müssen auch die Ergebnisse der SHILD-Studie im Lichte bestehender Limitationen betrachtet beziehungsweise interpretiert werden. Zwei Einschränkungen sollten insbesondere beachtet werden, sie beziehen sich auf die Repräsentativität und Kausalität der Ergebnisse.

Repräsentativität: Aufgrund der gewählten Form der Rekrutierung muss unweigerlich ein Selektionsbias angenommen werden. So können wir beispielsweise nicht ausschließen, dass nur besonders engagierte Gruppenmitglieder oder Menschen, die sich generell für wissenschaftlich gesundheitliche Themen interessieren, teilgenommen haben. Die Studienteilnehmenden können also nicht als repräsentative Gruppe für die entsprechende Grundgesamtheit an Betroffenen, Angehörigen oder Selbsthilfegruppenmitgliedern gesehen werden, was sich auch darin zeigt, dass sie sich hinsichtlich ihrer Soziodemographie von der deutschen Gesamtbevölkerung (der vergleichbaren Altersgruppe) unterscheiden (siehe Abschnitt 5.1). Auf Grund der bereits angesprochenen Diversität von Selbsthilfeszusammenschlüssen und ihren Teilnehmenden ist es unserer Meinung nach allerdings nur bedingt möglich, eine repräsentative Gruppe zu generieren.

Kausalität: In Bezug auf die Kausalität ist zu erwähnen, dass es sich bei den dargestellten Ergebnissen vorrangig um Erkenntnisse aus einer Querschnittserhebung handelt (mit Ausnahme von Abschnitt 5.7). Im Bereich Gesundheitskompetenz führt dies beispielsweise zu der Frage, ob befragte Gruppenmitglieder mit gutem Krankheitswissen dieses in den Selbsthilfegruppen erhalten haben oder ob sie sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, weil sie sich generell vielschichtig mit der Krankheit auseinandersetzen und über ein dementsprechend umfangreiches Wissen verfügen.

#### **Literatur zu Kapitel 4**

Flachenecker P et al. (2011) MusiQol: Internationaler Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität bei Multipler Sklerose. Validierungsergebnisse der deutschen Subpopulation im internationalen Vergleich. *Der Nervenarzt*, 82 (10): 1281-1289

Gräbel E, Leutbecher M (2001) Häusliche-Pflege-Skala HPS. Zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen (2. Aufl.). Ebersberg: Vless

Hiller W, Goebel G (2004) Rapid assessment of tinnitus-related psychological distress using the Mini-TQ. *International Journal of Audiology*, 43: 600-604

Hofreuter-Gätgens K, Kofahl C (2009) Was wissen Studierende der Medizin über Patientenrechte? In: Döhner H, Kaupen-Haas H, von dem Knesebeck O (Hg) *Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis – Festschrift für Alf Trojan*. Hamburg, LIT-Verlag, 195-206

Jöckel K-H, Babitsch B, Bellach B-M et al. (1998) Messung und Quantifizierung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie. In: Ahrens W, Bellach B-

- M, Jöckel K-H (Hg) Messung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie. RKI-Schriften 1. München: MMV Medizin Verlag, 7-38
- Kofahl C, von dem Knesebeck O, Hollmann J, Mnich E (2013) Diabetesspezifische Gesundheitskompetenz: Was wissen türkischstämmige Menschen mit Diabetes mellitus 2 über ihre Erkrankung? *Das Gesundheitswesen*, 75 (12): 803-811
- Lüdecke D, von dem Knesebeck O, Kofahl C (2016) Public knowledge about dementia in Germany – results of a population survey. *International Journal of Public Health*, 61 (1): 9-16
- Makowski AC, Kofahl C (2014) Benefit and adherence of the disease management program ‘diabetes 2’: a comparison of Turkish immigrants and German natives with diabetes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 11: 9723-9738
- Mehnert A et al. (2006) Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen – Validierung des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 52: 274-288
- Nickel S, Seidel G, Weber J, Kofahl C, Werner S (2016) Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Münster: LIT-Verlag, 181-190
- Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K (2007) The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 66 (2): 192-201
- Schwarze M (2011) Übersetzung, Adaption und Validierung des HeiQ – eines generischen Instruments zur Bewertung von Patientenschulungen (PS) und Selbstmanagementprogrammen (SM). Abschlussbericht, Hannover
- Waadt S et al. (1992) Entwicklung eines Fragebogens zu Behandlungsproblemen und Therapiezuweisung bei Patienten mit Diabetes mellitus. *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 20: 306-312
- Waldmann A et al. (2011) PORPUS: Ein kurzer, alltagstauglicher und valider Lebensqualitätsfragebogen zur Erfassung prostataspezifischer Symptome. *Journal für Urologie und Urogynäkologie*, 18 (3): 5-10



## 5 Ergebnisse

*Stefan Nickel, Christopher Kofahl, Marius Haack*

### 5.1 Untersuchungsgruppe

In die Analyse gehen Angaben von 3.163 Menschen aus den fünf ausgewählten Indikations-Bereichen „Typ 2 Diabetes mellitus“ (DM), „Prostatakrebs“ (PK) „Multiple Sklerose“ (MS), „Tinnitus“ (TT) und „Angehörige Demenzerkrankter“ (AD) ein (s. Tabelle 5.1-1).

Obwohl in der Indikationsgruppe Prostatakrebs (PK) ausschließlich Männer befragt wurden, nahmen in allen Indikationsgebieten insgesamt etwas mehr Frauen (52,1%) als Männer (47,9%) teil. Werden die Männer mit Prostatakrebs aus den Berechnungen ausgeschlossen, steigt der Anteil an Frauen unter den Studien-Teilnehmenden auf 64,7%.

Im Durchschnitt sind die Befragten 59,4 Jahre alt (Standardabweichung: 14,8; Median: 61 Jahre). Der größte Anteil von ihnen liegt im Altersbereich zwischen 50 und 79 Jahren (Abbildung 5.1-1).

Fast die Hälfte (46,9%) aller Befragten verfügt über eine hohe Schulbildung (mindestens Abitur oder vergleichbar). Dagegen haben 29,3% ein mittleres (Realschulabschluss oder vergleichbar) und 23,8% ein eher niedriges Schulbildungsniveau (unterhalb Realschulabschluss). Zwischen den Befragten und der Gesamtbevölkerung besteht hier ein deutlicher Unterschied: 2014, also kurz vor der Erhebung in der SHILD-Studie, lag der Anteil an höher gebildeten über 64-Jährigen in Deutschland insgesamt bei 15% (höher gebildete über 64-Jährige in der SHILD-Studie: 41,2%). Dagegen verfügten 61% (SHILD-Studie: 36%) über eine niedrige Schulbildung (Statistisches Bundesamt 2016). Diese Abweichung sollte in der Betrachtung der Studienergebnisse berücksichtigt werden, nicht zuletzt, weil Menschen mit einem höheren Bildungsstand ihre Gesundheit potentiell besser einschätzen als geringer Gebildete (Statistisches Bundesamt 2016).

Tab. 5.1-1: Soziodemographie der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer

	DM	PK	MS	TT	AD
<b>n</b>	636	600	1.220	356	351
<b>SHG-Mitgl.</b>	n = 603	n = 584	n = 1.220	n = 338	n = 324
aktuelle	142 (23,5%)	441 (75,5%)	440 (36,1%)	215 (63,6%)	164 (50,6%)
früher	20 (3,3%)	8 (1,4%)	149 (12,2%)	9 (2,7%)	13 (4,0%)
(noch) nie	441 (73,1%)	135 (23,1%)	631 (51,7%)	114 (33,7%)	147 (45,4%)
<b>Geschlecht</b>	n = 613	n = 600	n = 1.197	n = 349	n = 336
Frauen	288 (47,0%)	-	904 (75,5%)	164 (47,0%)	258 (76,8%)
Männer	325 (53,0%)	600 (100%)	293 (24,5%)	185 (53,0%)	78 (23,2%)
<b>Alter<sup>1</sup></b>	n = 618	n = 569	n = 1.202	n = 349	n = 337
Mittel (SD)	67,3 (10,9)	72,0 (6,7)	47,5 (12,0)	60,9 (11,7)	64,8 (11,9)
Median	68	72	48	61	65
<b>Bildung</b>	n = 598	n = 562	n = 1.150	n = 339	n = 323
hoch	195 (32,6%)	281 (50,0%)	632 (55,0%)	134 (39,5%)	152 (47,1%)
mittel	187 (31,3%)	114 (20,3%)	393 (34,2%)	100 (29,5%)	78 (24,1%)
niedrig	216 (36,1%)	167 (29,7%)	125 (10,9%)	105 (31,0%)	93 (28,8%)
<b>NÄE<sup>2</sup> in €</b>	n = 576	n = 545	n = 1.070	n = 295	n = 315
Mittel (SD)	1.521 (735)	1.761 (761)	1.709 (860)	1.909 (812)	1.837 (899)
Median	1.500	1.500	1.625	1.800	1.750
<b>Partnersch.</b>	n = 612	n = 574	n = 1.135	n = 347	n = 331
ja	420 (68,6%)	525 (91,5%)	810 (71,4%)	275 (79,3%)	287 (86,7%)
nein	192 (31,4%)	49 (8,5%)	325 (28,6%)	72 (20,7%)	44 (13,3%)
<b>ED<sup>3</sup></b>	n = 585	n = 540	n = 1.180	n = 308	n = 315
Mittel (SD)	14,1 (10,4)	7,2 (4,8)	11,4 (9,1)	12,8 (11,0)	4,3 (3,7)
Median	12	6	10	10	3
<b>Anzahl KM<sup>4</sup></b>	n = 636	n = 600	n = 1.220	n = 354	/ <sup>5</sup>
Mittel (SD)	3,3 (2,2)	2,1 (1,6)	1,8 (1,6)	2,4 (1,8)	/ <sup>5</sup>
Median	3	2	2	2	/ <sup>5</sup>

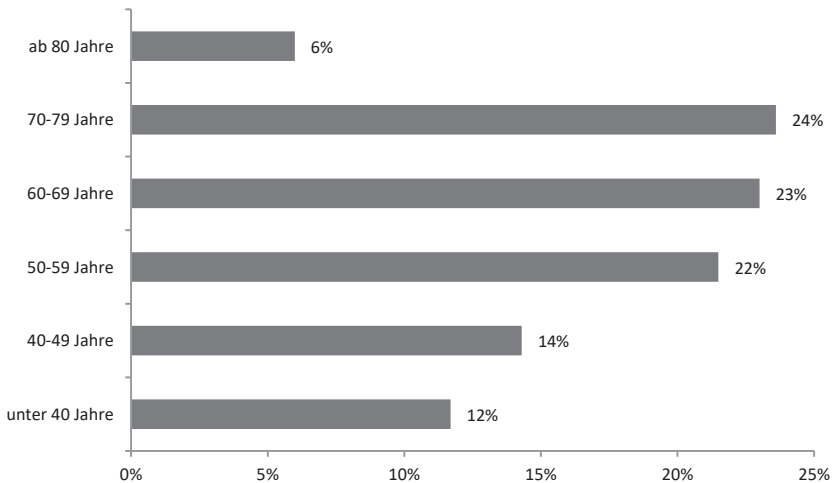
<sup>1</sup> in Jahren; <sup>2</sup> Nettoäquivalenzeinkommen; <sup>3</sup> Erkrankungsdauer in Jahren; <sup>4</sup> Komorbiditäten; SD=Standardabweichung; <sup>5</sup> wurden nicht gefragt, da nicht ihre Krankheit von Forschungsinteresse ist; SHG, Selbsthilfegruppe



Auch differenziert nach den fünf Indikationsgruppen unterscheiden sich die Befragten in ihrer Soziodemographie voneinander (Tabelle 5.1-1). In den Gruppen MS und AD sind anteilig am meisten Frauen vertreten. Allerdings betrifft Multiple Sklerose im Verhältnis von fast drei zu eins auch allgemein häufiger Frauen als Männer (Dippel et al. 2015). Und Daten der Deutschen Angestellten-Krankenkasse zu häuslichen Pflegepersonen zeigen: Neun von zehn pflegenden Angehörigen in Deutschland sind Frauen (DAK Gesundheit 2015).

Männer mit Prostatakrebs bilden in der SHILD-Studie die älteste Gruppe. Prostatakrebs tritt zumeist erst in fortgeschrittenem Alter auf. So lag das mittlere Erkrankungsalter für Prostatakrebs in Deutschland 2014 bei 71 Jahren (Robert Koch-Institut 2017).

Abb. 5.1-1: Befragte der SHILD-Studie, differenziert nach Altersgruppen (n=3.089)



Anteilig und im Vergleich zu den anderen Indikationsgruppen haben mehr Befragte mit Prostatakrebs und Multipler Sklerose ein höheres Bildungsniveau. Das könnte daran liegen, dass in der Gruppe PK nur Männer vertreten sind (in dieser Altersgruppe weisen Männer auch in der Gesamtbevölkerung

häufiger als Frauen eine höhere Schulbildung auf) und sich unter den MS-Befragten mehr jüngere Personen als in den anderen Befragungsgruppen befinden (im Vergleich mit älteren haben jüngere Erwachsene häufiger eine höhere Schulbildung) (Statistisches Bundesamt 2016).

Die Anzahl an weiteren chronischen Erkrankungen beziehungsweise Beschwerden (Komorbiditäten) ist in allen vier Betroffenenengruppen ähnlich. Die wenigsten Komorbiditäten können in der jüngsten Gruppe (MS) beobachtet werden. Da bei den pflegenden Angehörigen die Erkrankung der Partnerin bzw. des Partners oder der Familienangehörigen im Fokus des Forschungsinteresses steht, wurden Komorbiditäten hier nicht erhoben.

Fast alle Befragten haben angegeben, ob sie eine Selbsthilfegruppe besuchen ( $n=3.069$ ): 199 Personen (6,5%) haben berichtet, dass sie bereits früher an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen, ihre Teilnahme aber schon vor der Befragung wieder beendet haben. 2.870 Personen (93,5%) waren zum Erhebungszeitpunkt entweder aktuell oder noch nie Mitglied (Nicht-Mitglieder) einer Selbsthilfegruppe (Abbildung 5.1-2). Diese 2.870 Personen werden bei den weiteren Analysen berücksichtigt, frühere Mitglieder wurden ausgeschlossen, weil sie nicht eindeutig einer der beiden Hauptzielgruppen zugeordnet werden konnten.

Die Befragten aus den Indikationsgruppen DM, PK und MS wurden in einer zweiten Datenerhebungsphase, sofern sie im Rahmen der ersten Befragung ihre Zustimmung dazu gegeben haben, ein Jahr nach der ersten Befragung erneut befragt. Insgesamt beteiligten sich 1.741 Personen an der Folgerhebung. Das entspricht 70,9% aller Befragten aus den drei Indikationsgruppen. Berücksichtigt man nur diejenigen, die ihr Einverständnis zu einer erneuten Kontaktaufnahme gegeben haben, liegt die Rücklaufquote sogar bei ca. 85%. In ihrer Soziodemographie unterscheiden sich die Teilnehmenden der zweiten Erhebungsphase nur unwesentlich von den jeweiligen Gesamtgruppen (erste Erhebungsphase) und werden deswegen nicht separat beschrieben.

Abb. 5.1-2: Anzahl befragter Mitglieder und Nicht-Mitglieder, differenziert nach Indikation (Quelle: Kofahl und Dierks 2018)

Selbsthilfegruppen MITGLIEDER		Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft
<b>142</b> Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Diabetes	<b>Diabetes mellitus Typ II</b> eine weit verbreitete Erkrankung	<b>441</b> Menschen mit Diabetes, die keine Selbsthilfegruppe besuchen
<b>441</b> Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Prostatakrebs	<b>Prostatakrebs</b> eine onkologische Erkrankung und eine Männererkrankung	<b>135</b> Männer mit Prostatakrebs, die keine Selbsthilfegruppe besuchen
<b>440</b> Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Multipler Sklerose	<b>Multiple Sklerose</b> eher seltene Erkrankung, eher sind Frauen betroffen	<b>631</b> Menschen mit Multipler Sklerose, die keine Selbsthilfegruppe besuchen
<b>215</b> Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Tinnitus	<b>Tinnitus</b> eine psychosomatische Erkrankung	<b>114</b> Menschen mit Tinnitus, die keine Selbsthilfegruppe besuchen
<b>164</b> Angehörige von Demenzerkrankten	<b>Demenzerkrankte</b> Angehörige von chronisch Erkrankten	<b>147</b> Angehörige von Demenzerkrankten, die keine Selbsthilfegruppe besuchen
<b>1.402</b> Selbsthilfegruppen MITGLIEDER		<b>1.468</b> Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

## 5.2 Wer geht in eine Selbsthilfegruppe?

Der Besuch einer Selbsthilfegruppe ist für viele Menschen hilfreich, aber längst nicht jeder entscheidet sich dafür. Um zu untersuchen, ob bestimmte persönliche Merkmale eher dafür (oder dagegen) sprechen, dass eine Person Mitglied in einer Selbsthilfegruppe wird, wurden die befragten Selbsthilfegruppen-Mitglieder im Folgenden hinsichtlich ihrer soziodemographischen und krankheitsbezogenen Faktoren mit den Nicht-Mitgliedern verglichen. Einem Vergleich über alle Indikationsgruppen hinweg, der zugleich differenziertere Erkenntnisse über die Studienpopulation bietet, folgt eine indikationsspezifische Analyse.

### *Geschlecht*

In der Gruppe PK sind keine Frauen vertreten. Deshalb betrachten wir die Geschlechtsverteilung unter Ausschluss der Männer mit Prostatakrebs. Unter den Mitgliedern ist der Anteil an Frauen mit 66,4% im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern (61,7%) dann leicht erhöht.

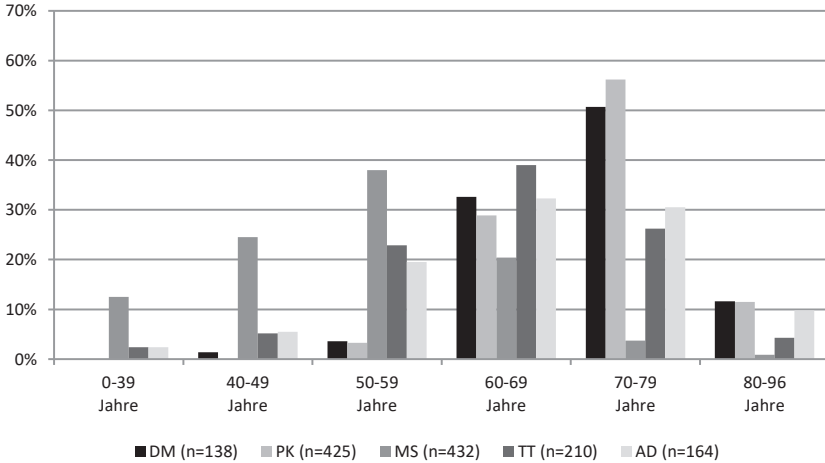
### *Alter*

Im Durchschnitt sind die befragten Selbsthilfgruppenmitglieder über acht Jahre älter als die Nicht-Mitglieder (63,8 Jahre vs. 55,6 Jahre). Das könnte unter anderem zweierlei bedeuten:

- Menschen gehen erst im fortgeschrittenen Alter in Selbsthilfgruppen und/oder
- Menschen gehen erst dann in eine Selbsthilfgruppe, wenn ihre Krankheit fortgeschritten ist (und sie dann auch eher älter sind).

Die zweite Annahme wird dadurch gestützt, dass die Mitglieder bereits eine gewisse Zeit krank waren, bevor sie sich einer Gruppe angeschlossen haben (siehe Abschnitt 5.3). Andererseits spricht dafür, dass sich die Altersstruktur unter den Selbsthilfgruppenmitgliedern je nach Indikation (und sicherlich auch begründet durch die jeweilige Indikation) unterscheidet (Abbildung 5.2-1). Selbsthilfgruppen können also für Personen unterschiedlichen Alters interessant sein. Abbildung 5.2-1 zeigt auch: Es gibt (je nach Indikation) sowohl Gruppenmitglieder unter 40 Jahren als auch Teilnehmende, die über 80 oder sogar über 90 Jahre alt sind.

Abb. 5.2-1: Altersgruppen der Selbsthilfegruppen-Mitglieder, differenziert nach Indikation



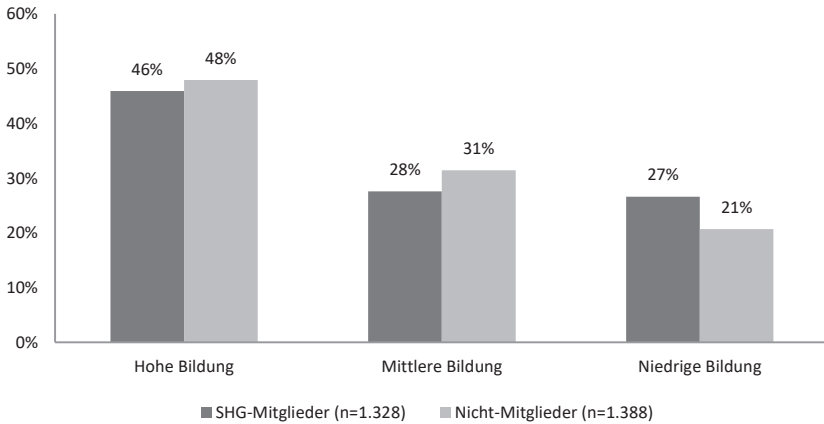
### *Einkommen und Bildung*

Im Durchschnitt unterscheiden sich die Gruppenmitglieder in ihrem Nettoäquivalenzeinkommen<sup>1</sup> (1.715 €; Standardabweichung: 796 €) nicht von den Nicht-Mitgliedern (1.740 €; Standardabweichung: 855 €).

Auch bezüglich ihrer Schulbildung sind beide Gruppen ähnlich. Unter den befragten Selbsthilfegruppen-Mitgliedern gibt es anteilig etwas weniger Personen mit einem höheren und etwas mehr mit einem niedrigen Bildungsniveau (Abbildung 5.2-2).

<sup>1</sup> Es wird angenommen, dass gemeinsames Wirtschaften Einsparungen ermöglicht. Um Menschen, die in Mehr-Personen-Haushalten leben, trotzdem mit Menschen vergleichen zu können, die alleine leben, wird das Nettoäquivalenzeinkommen berechnet. Es ist das bedarfsgewichtete Pro-Kopf-Einkommen eines Haushaltsmitglieds. Es wird berechnet, indem das Haushaltsnettoeinkommen durch die Summe der Bedarfsgewichte aller im Haushalt lebenden Personen geteilt wird. Die Bedarfsgewichtung erfolgt nach OECD-Skala (OECD ohne Jahr).

Abb. 5.2-2: Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Nicht-Mitglieder im Vergleich



### Erkrankung

Die Belastung durch die Erkrankung, beziehungsweise die krankheitsspezifische Lebensqualität, wurde in den einzelnen Indikationsgruppen mit unterschiedlichen Instrumenten erhoben (siehe Abschnitt 4.2). Die Ergebnisse sind in Tabelle 5.2-1 aufgeteilt nach Indikation dargestellt. Mit Ausnahme von Tinnitus zeigt sich in allen Indikationsbereichen, dass die Selbsthilfegruppenmitglieder im Vergleich zu Nicht-Mitgliedern durchschnittlich etwas stärker belastet sind. Die Gruppenunterschiede sind allerdings gering. In der durchschnittlichen Anzahl an weiteren chronischen Erkrankungen unterscheiden sich beide Gruppen nicht voneinander (2,3 vs. 2,3; ohne AD).

### Partnerschaft, soziale Kontakte und Ehrenamt

Indikationsspezifisch betrachtet zählt für alle Untergruppen mit Ausnahme der pflegenden Angehörigen: Selbsthilfegruppenmitglieder leben vergleichsweise etwas seltener in einer Partnerschaft (Abbildung 5.2-3).

Tab. 5.2-1: Belastung durch die Erkrankung

	SHG-Mitglieder	Nicht-Mitglieder
<b>DM – FBD-S<sup>↓</sup></b>	n = 133	n = 427
Mittel (SD)	1,60 (0,70)	1,45 (0,79)
Median	1,49	1,36
<b>PK – PORPUS<sup>↑</sup></b>	n = 422	n = 123
Mittel (SD)	3,74 (0,64)	3,85 (0,63)
Median	3,75	4,00
<b>MS – MusiQoL<sup>↑</sup></b>	n = 408	n = 603
Mittel (SD)	56,49 (18,15)	62,06 (21,14)
Median	54,87	62,50
<b>TT – Mini-TF<sup>↓</sup></b>	n = 214	n = 114
Mittel (SD)	10,58 (6,02)	12,44 (6,24)
Median	10,00	13,00
<b>AD – HPS-k<sup>↓</sup></b>	n = 162	n = 145
Mittel (SD)	17,86 (7,49)	17,37 (7,66)
Median	18,00	18,00

<sup>↓</sup>geringerer Wert=weniger Belastung; <sup>↑</sup>höherer Wert=weniger Belastung; SHG, Selbsthilfegruppen

Die befragten Gruppen-Mitglieder treffen sich im Vergleich etwas seltener mit Familienangehörigen oder Freunden (Abbildung 5.2-4), sind aber deutlich häufiger außerhalb der Selbsthilfe ehrenamtlich tätig (Abbildung 5.2-5), etwa in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisationen.

Abb. 5.2-3: Anteil der Befragten, die in einer Partnerschaft leben

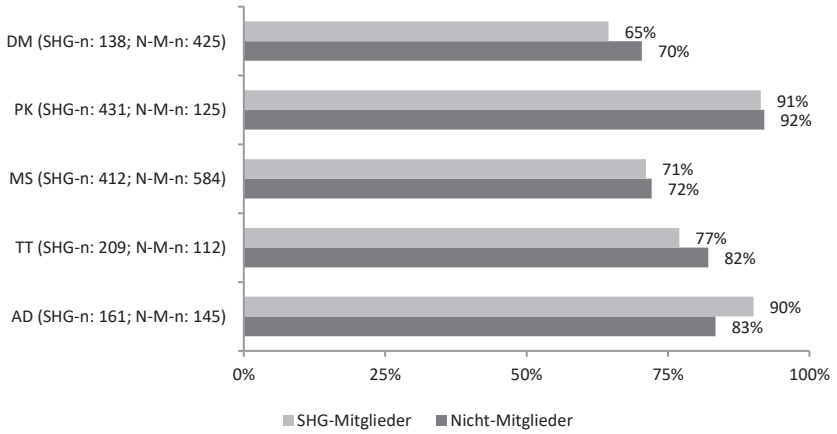


Abb. 5.2-4: Häufigkeit privater Treffen mit Verwandten, Freunden oder Kollegen

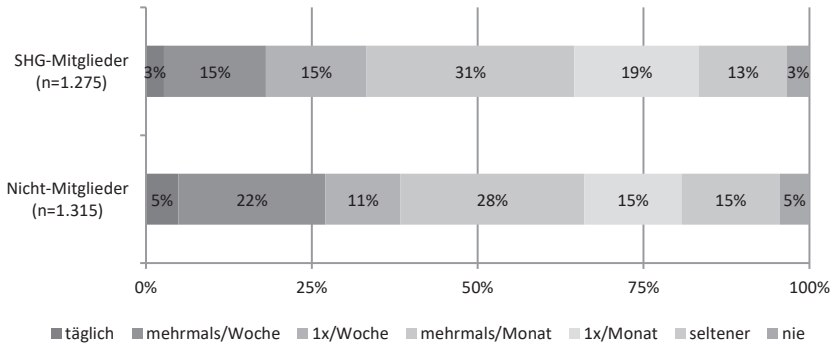
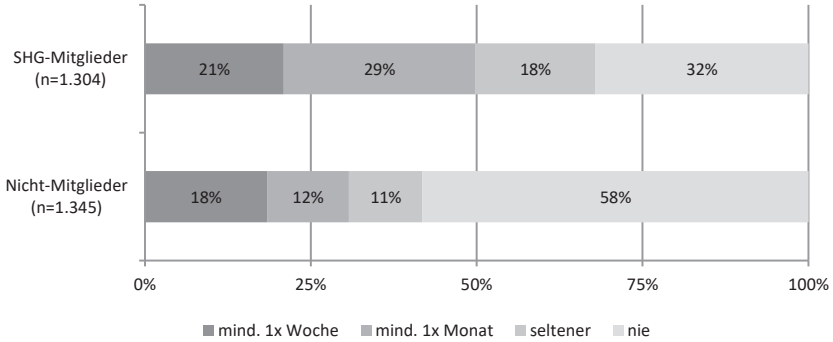




Abb. 5.2-5: Häufigkeit ehrenamtlicher Tätigkeiten außerhalb der Selbsthilfe



### Multivariate Auswertungen je Indikationsgruppe

Da sich die Anzahl an Befragten zwischen den Indikationsbereichen unterscheidet und sich die Indikationsgruppen zudem auch hinsichtlich Alter und Geschlecht nicht gleichen, haben wir Selbsthilfegruppenmitglieder und Nicht-Mitglieder auch indikationsspezifisch verglichen. Unter Verwendung binär logistischer Regressionsmodelle haben wir für jede Indikation separat berechnet, ob Zusammenhänge zwischen einer Selbsthilfegruppenmitgliedschaft und den in Abschnitt 5.2 genannten soziodemographischen sowie krankheitsbezogenen Merkmalen bestehen. Anhand mathematischer Formeln wird dabei analysiert, welche Variablen mit einer Gruppenmitgliedschaft in Verbindung stehen. Das hier verwendete Verfahren nennt sich „Vorwärts-Selektion“ (*Vorwärts-Selektion, bedingt; IBM Knowledge Center, kein Datum*). Die Variablen, die via Vorwärts-Selektion in die Regressionsmodelle aufgenommen wurden, sind zusammen mit den ermittelten Odds Ratios (OR), 95% Konfidenzintervallen (CI) und p-Werten (p) in Tabelle 5.2-2a/b dargestellt.

Tab. 5.2-2a: Zusammenhänge zwischen Gruppenmitgliedschaft und soziodemographischen Merkmalen, differenziert nach Indikationsgruppe

	OR	CI	p
<b>Diabetes mellitus Typ 2</b>			
<b>Geschlecht</b>			
männlich		Referenzkategorie	
weiblich	1,861	1,193 - 2,903	0,006
<b>Alter</b>	1,056	1,032 - 1,081	<0,001
<b>Komorbiditäten</b>	1,108	1,004 - 1,223	0,041
<b>Engagement</b>			
< 1x Monat		Referenzkategorie	
≥ 1x Monat	1,870	1,207 - 2,899	0,005
<b>Nagelkerke R<sup>2</sup></b>		0,130	
<b>n</b>		487	
<b>Prostatakrebs</b>			
<b>Alter</b>	1,043	1,010 - 1,077	0,011
<b>PORPUS<sup>†</sup></b>	0,679	0,472 - 0,976	0,037
<b>Nagelkerke R<sup>2</sup></b>		0,037	
<b>n</b>		467	
<b>Multiple Sklerose</b>			
<b>Alter</b>	1,059	1,041 - 1,077	<0,001
<b>MusiQoL<sup>‡</sup></b>	0,991	0,982-1,000	0,044
<b>Engagement</b>			
< 1x Monat		Referenzkategorie	
≥ 1x Monat	1,971	1,336 - 2,908	0,001
<b>Nagelkerke R<sup>2</sup></b>		0,174	
<b>n</b>		600	

OR: Odds Ratio; CI: Konfidenzintervall; p: p-Wert; <sup>‡</sup>geringerer Wert=weniger Belastung; <sup>†</sup>höherer Wert=weniger Belastung

Tab. 5.2-2b: Zusammenhänge zwischen Gruppenmitgliedschaft und soziodemographischen Merkmalen, differenziert nach Indikationsgruppe

<b>Tinnitus</b>			
<b>Alter</b>	1,079	1,049 - 1,109	<0,001
<b>Partnerschaft</b>			
ja		Referenzkategorie	
nein	2,544	1,199 - 5,397	0,015
<b>Engagement</b>			
< 1x Monat		Referenzkategorie	
≥ 1x Monat	2,662	1,471 - 4,818	0,001
<b>Nagelkerke R<sup>2</sup></b>	0,266		
<b>n</b>	252		
<b>Angehörige Demenzerkrankter</b>			
<b>Alter</b>	1,023	1,001 - 1,045	0,040
<b>Engagement</b>			
< 1x Monat		Referenzkategorie	
≥ 1x Monat	1,836	1,086 - 3,104	0,023
<b>Nagelkerke R<sup>2</sup></b>	0,048		
<b>n</b>	266		

OR: Odds Ratio; CI: Konfidenzintervall; p: p-Wert; †geringerer Wert=weniger Belastung; ‡höherer Wert=weniger Belastung

In allen Indikationsgruppen ist zu beobachten, dass die Selbsthilfegruppenmitgliedschaft mit dem Alter ansteigt; und zwar um durchschnittlich ca. 5% pro Lebensjahr (OR: 1,023-1,079).

In den Gruppen DM, PK und MS sind die durch die Erkrankung auftretenden Belastungen oder Folgeerkrankungen bzw. die mit der Erkrankung einhergehenden Komorbiditäten von (wenn auch eher geringer) Bedeutung: Unter den Befragten mit Diabetes mellitus Typ 2 hängt eine Gruppenmitgliedschaft mit dem Vorhandensein weiterer, auch diabetesbedingter Erkrankungen (Komorbiditäten) zusammen. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe steigt mit jeder weiteren Erkrankung neben dem Diabetes mellitus Typ 2 um etwa 10% an (OR: 1,108). Unter den Männern mit Prostatakrebs

und den Befragten mit Multipler Sklerose hängt eine Gruppenmitgliedschaft mit einer stärkeren Belastung durch die jeweilige Grunderkrankung zusammen (OR-PK: 0,679; OR-MS: 0,991).

Die Daten zeigen auch Zusammenhänge zwischen der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe und Aspekten des sozialen Lebens. Wenn die Befragten nicht in einer festen Partnerschaft leben, ist beispielsweise die Chance auf eine Gruppenmitgliedschaft bei Menschen mit Tinnitus um mehr als das Doppelte erhöht (OR: 2,544). Von besonderer Bedeutung ist zudem, ob eine Person auch außerhalb der Selbsthilfe sozial engagiert ist. Bis auf den Teilbereich PK gilt: Der Besuch einer Selbsthilfegruppe hängt auch damit zusammen, ob eine Person sich generell engagiert (OR: 1,836-2,662). Personen, die hier aktiver sind, haben auch eine höhere Wahrscheinlichkeit, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen.

### *Zusammenfassung*

Welche Personen besuchen also Selbsthilfegruppen? Das kann unsere Analyse nur annähernd beantworten, denn zu viele, aufgrund der Vielfalt von uns nur begrenzt erhobener Faktoren können eine Gruppenteilnahme begünstigen oder begründen. Unsere Daten zeigen:

Unter den Befragten suchen eher Frauen als Männer Selbsthilfegruppen auf. Das gilt im Rahmen der hier betrachteten Indikationen insbesondere für Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2.

Außerdem sind in Selbsthilfegruppen vergleichsweise eher ältere Menschen aktiv. Das heißt aber nicht, dass Selbsthilfegruppen nur von Personen in einem bestimmten Alter besucht werden. Je nach Indikation ist die Altersverteilung in den Selbsthilfegruppen heterogen.

Einkommen und Bildung spielen keine Rolle bei der Frage, ob eine Person eine Selbsthilfegruppe aufsucht oder nicht. Dieser Befund ist interessant, denn oft kann eine soziale Ungleichheit im Bereich von Gesundheitsangeboten beobachtet werden: Personen mit besserer Bildung und mehr Einkommen profitieren oft stärker von Versorgungsangeboten (Statistisches Bundesamt (Destatis) 2016). Nicht so in der Selbsthilfe. Tendenziell haben die Selbsthilfegruppenmitglieder in der SHILD-Studie im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern sogar ein geringeres Bildungsniveau.

Menschen suchen eher dann Selbsthilfegruppen auf, wenn sie stark von Krankheit betroffen bzw. durch Krankheit belastet und sozial nicht so stark

eingebunden sind. Und schließlich ist es vermutlich auch eine Typfrage, von der die Entscheidung für eine Selbsthilfegruppenmitgliedschaft abhängt. Interessiert sich eine Person generell für Gruppenaktivitäten, engagiert sie sich auch in anderen Bereichen auf sozialer Ebene? Wenn dem so ist, besucht sie auch eher eine Selbsthilfegruppe.

### **5.3 Wann und warum gehen Menschen in eine Selbsthilfegruppe?**

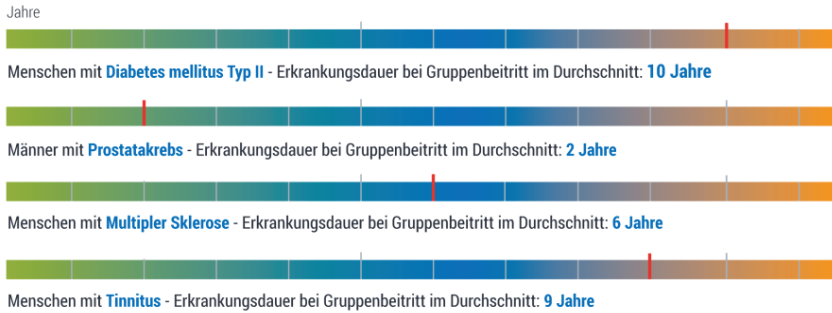
Menschen suchen zu unterschiedlichen Zeitpunkten und aus unterschiedlichen Gründen Selbsthilfegruppen auf. Im Folgenden begrenzen wir beide Fragen deshalb wie folgt:

- Wie viel Zeit vergeht zwischen Krankheitsdiagnose und Eintritt in die Selbsthilfegruppe?
- Welche Bedeutung haben Selbsthilfegruppen für ihre Mitglieder?

Im Durchschnitt waren die befragten Gruppenmitglieder 5,8 Jahre krank, bevor sie einer Selbsthilfegruppe beigetreten sind (Standardabweichung: 7,57; Median: 2,5). Dass ein Gruppenbeitritt für viele Menschen nicht unmittelbar nach der Diagnose zur Disposition steht, ist vermutlich eine Begründung dafür, warum Selbsthilfegruppenmitglieder im Vergleich zu den befragten Nicht-Mitgliedern etwas älter (aber eben auch länger erkrankt) sind (siehe Abschnitt 5.2). Aus diesem Blickwinkel betrachtet, sind unter den Befragten Nicht-Mitgliedern vielleicht sogar potentielle zukünftige Selbsthilfegruppen-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer zu finden.

Hinsichtlich der durchschnittlichen Erkrankungsdauer zum Beitrittszeitpunkt gibt es zwischen den Indikationen deutliche Unterschiede (Abbildung 5.3-1).

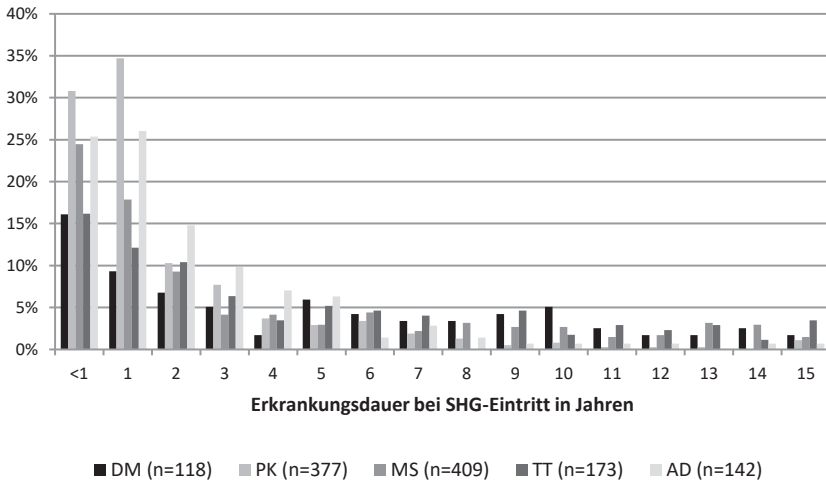
Abb. 5.3-1: Durchschnittliche Erkrankungsdauer bei Gruppeneintritt  
(Quelle: Kofahl und Dierks 2018)



Für die Befragten der Gruppe AD wurde die Erkrankungsdauer der oder des Angehörigen erfasst. Die Angehörigen waren zum Gruppeneintritt durchschnittlich seit 3,0 Jahren erkrankt (Standardabweichung: 3,07; Median 1,5).

Die aufgeführten Mittelwerte sind aber mehr eine Momentaufnahme, denn umfassend. Die folgenden Grafiken zeigen, dass das Bild tatsächlich deutlich heterogener ist und dass sich die meisten Mitglieder in den ersten fünf Jahren nach Diagnose für eine Mitgliedschaft entschieden haben. Unter den Männern mit Prostatakrebs traten über 30% der Befragten innerhalb des ersten Jahres nach ihrer Diagnose einer Gruppe bei. Wir vermuten, dass ein Motiv für den relativ frühen Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe in der Hoffnung liegt, Hilfe bei eigenen Therapieentscheidungen zu erhalten, denn das Thema der verschiedenen Behandlungsoptionen bei Prostatakrebs wurde von mehreren Männern in den Freitextmöglichkeiten des Fragebogens genannt.

Abb. 5.3-2: Erkrankungsdauer bei Selbsthilfegruppen-Eintritt in Jahren, differenziert nach Indikation



Wann Menschen eine Selbsthilfegruppe aufsuchen, ist also individuell sehr unterschiedlich. Die Ursachen sind unklar. Unter den Befragten treten Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 am ehesten erst später im Krankheitsverlauf einer Gruppe bei – vermutlich auch, weil Diabetes mellitus Typ 2 eher langsam fortschreitet. Für andere Erkrankte gilt aber vielleicht auch, dass sie im Prozess der Krankheitsbewältigung einige Zeit brauchen, bis sie a) eine aktive Rolle in der Gestaltung der Situation übernehmen möchten, sie sich b) von sonstigen Gesundheitsangeboten vielleicht nicht mehr ausreichend versorgt fühlen oder bis sie sich c) dazu entschließen, selbst im Rahmen einer Selbsthilfegruppe Gleichbetroffene zu unterstützen.

Damit sind Gründe für den Besuch einer Selbsthilfegruppe angesprochen.

Die Bedeutung ihrer Gruppe für die SHG-Mitglieder lässt sich in vier Dimensionen abbilden

- Gemeinschaft (nicht alleine sein),
- Kommunikation (offen über Probleme sprechen),

- Wissen (Erfahrungen anderer nutzen, etwas über die Erkrankung lernen, Fachpersonen auf Augenhöhe begegnen, neue Wege im Umgang mit der Erkrankung) und
- Bewältigung (Erkrankung bewältigen, Senkung der Krankheitsbelastung).

Und darüber hinaus gibt es sicherlich verschiedene, auch ganz persönliche Gründe, die dazu führen, dass Menschen eine Selbsthilfegruppe aufsuchen. Gründe, die auch über die Grunderkrankung hinaus zu suchen sind: „Selbsthilfe heißt auch, miteinander über Sorgen und Nöte zu reden, nicht nur in Bezug auf die Krankheit“ (Zitat eines Studienteilnehmers).

#### **5.4 Selbsthilfegruppenbeteiligung und Selbstmanagement**

Im Fokus dieses Kapitels steht die Frage, ob und wie sich das Engagement in einer Selbsthilfegruppe auf die Selbstmanagement-Fähigkeiten der Teilnehmenden auswirkt. Selbstmanagement fasst im Hinblick auf chronische Erkrankungen die Aktivitäten einer Person zusammen, die sie selbst unternimmt, um mit der Erkrankung oder auch der eines Angehörigen umzugehen. Dazu gehören das aktive Gestalten des Alltags, das Entwickeln von Strategien zur Krankheitsbewältigung, die Befriedigung sozialer Bedürfnisse und das Verarbeiten emotionaler Belastungen (Lorig 1996; Osborne, Elsworth und Whitfield 2007; Schaeffer und Haslbeck 2016). Selbstmanagement stellt somit ein wesentliches Ziel der gegenseitigen Hilfe chronisch Erkrankter und ihrer Angehörigen dar.

##### *Selbstmanagement-Fähigkeiten*

Die Selbstmanagement-Fähigkeiten wurden in der SHILD-Studie mit dem Health Education Impact Questionnaire (heiQ) gemessen (vgl. Abschnitt 4.2). Mit Ausnahme der Skala „Aktive Beteiligung am Leben (Aktiv)“ und „Konstruktive Einstellungen (Konst)“ fanden wir in den heiQ-Skalen je nach Indikationsgruppe statistisch signifikante Gruppenunterschiede zu Gunsten der Selbsthilfegruppen-Mitglieder, wenn klinische und soziodemographische Faktoren kontrolliert wurden (Tabelle 5.4-1); allerdings fielen sämtliche Effektstärken – also wie hoch der Einfluss der SHG ist – klein aus ( $\eta^2=0,01$  bzw.  $0,02$ ). Die deutlichsten Unterschiede zeichneten sich unter den MS-Betroffenen ab: hinsichtlich des Erwerbs von Fertigkeiten und Strategien, die im Umgang mit Symptomen und Gesundheitsproblemen helfen



(„Erwerb“:  $p < 0,001$ ) sowie hinsichtlich der Fähigkeiten zur Selbstüberwachung („Selbst“:  $p < 0,001$ ). Diese Erkrankten sind zuversichtlicher in ihrer Fähigkeit, mit Angehörigen der Gesundheitsberufe zu kooperieren, haben ein besseres Verständnis für den Zugang zum Gesundheitswesen („Koop“:  $p < 0,001$ ) und können sich selbst leichter soziale Unterstützung durch andere Menschen organisieren („Sozial“:  $p < 0,001$ ). Ähnlich deutliche Gruppenunterschiede zeigen sich noch am ehesten unter den Befragten mit Diabetes mellitus Typ 2, während sich Mitglieder aus den anderen drei Untersuchungsgruppen kaum von Nicht-Mitgliedern unterscheiden.

Tab. 5.4-1: Selbstmanagement-Fähigkeiten im Vergleich (heiQ)

	Aktuelle Mitglieder (n=1.402)	Nicht-Mitglieder (n=1.468)	Partielles Eta-Quadrat <sup>b</sup>	p-Wert
	Adjustierter Mittelwert <sup>a</sup>	Adjustierter Mittelwert <sup>a</sup>		
<i>Diabetes mellitus Typ 2</i>	n=142	n=441		
Aktiv	3,41	3,36	0,00	n.s.
Gesund	2,88	2,92	0,00	n.s.
Erwerb	3,38	3,24	0,01	<0,01
Konst	3,48	3,43	0,00	n.s.
Selbst	3,48	3,39	0,01	<0,05
Koop	3,40	3,38	0,00	n.s.
Sozial	3,11	2,95	0,01	<0,05
<i>Prostatakrebs</i>	n=441	n=135		
Aktiv	3,53	3,50	0,00	n.s.
Gesund	3,16	3,14	0,00	n.s.
Erwerb	3,19	3,09	0,01	n.s.
Konst	3,50	3,47	0,00	n.s.
Selbst	3,32	3,27	0,00	n.s.
Koop	3,47	3,40	0,00	n.s.
Sozial	3,20	3,21	0,01	n.s.

Fortsetzung nächste Seite

Tab. 5.4-1. Selbstmanagement-Fähigkeiten im Vergleich (heiQ)

	Aktuelle Mitglieder (n=1.402)	Nicht- Mitglieder (n=1.468)	Partielles Eta- Quadrat <sup>b</sup>	p-Wert
	Adjustierter Mittelwert <sup>a</sup>	Adjustierter Mittelwert <sup>a</sup>		
<i>Multiple Sklerose</i>	n=440	n=631		
Aktiv	3,19	3,08	0,00	n.s.
Gesund	2,89	2,74	0,01	<0,05
Erwerb	3,04	2,85	0,02	<0,001
Konst	3,30	3,23	0,00	n.s.
Selbst	3,27	3,13	0,02	<0,001
Koop	3,35	3,19	0,02	<0,001
Sozial	2,99	2,82	0,01	<0,001
<i>Tinnitus</i>	n=215	n=114		
Aktiv	3,19	3,08	0,00	n.s.
Gesund	2,92	2,98	0,00	n.s.
Erwerb	2,89	2,82	0,00	n.s.
Konst	3,15	3,18	0,00	n.s.
Selbst	3,18	3,11	0,01	n.s.
Koop	3,10	3,03	0,00	n.s.
Sozial	2,75	2,74	0,00	n.s.
<i>Angehörige Demenzkranker<sup>c</sup></i>	n=164	n=147		
Aktiv	2,91	2,72	0,01	n.s.
Gesund	2,60	2,37	0,02	<0,05
Koop	3,27	3,29	0,00	n.s.
Sozial	2,75	2,66	0,00	n.s.

<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung

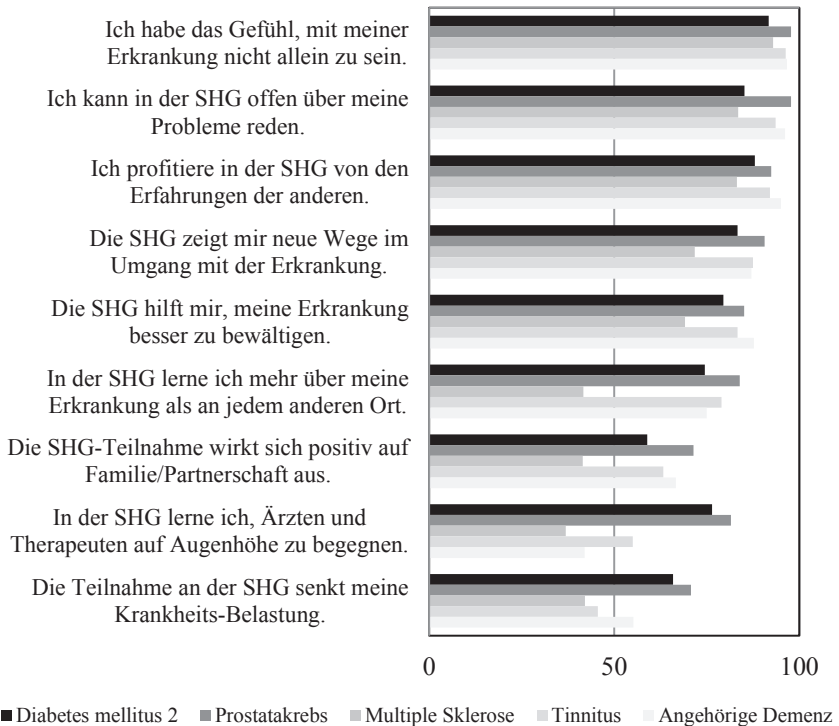
<sup>b</sup> Eta-Quadrat: 0,01 kleiner, 0,06 mittlerer, 0,14 großer Effekt (Cohen 1988)

<sup>c</sup> bei den Angehörigen nur vier Subskalen, da die drei anderen sich auf den Umgang mit der eigenen Erkrankung beziehen

### Bedeutung der Gruppe für Mitglieder

Die deskriptive Analyse der Daten (n=1.402) zeigt, dass bei der Frage zur Bedeutung der Gruppe psychosoziale Aspekte der Krankheitsbewältigung (wie Gefühle von Gemeinschaft und die Gewinnung neuer Erkenntnisse und Wege im Umgang mit der Krankheit) besonders häufig genannt werden; aber auch die Involvierung von Patienten in Behandlungsentscheidungen und die Senkung der Krankheitsbelastung finden eine recht hohe Zustimmung (vgl. Abbildung 5.4-1). Dabei schätzen MS-Betroffene die Bedeutung ihrer Gruppe geringer ein als die Mitglieder der anderen Gruppen. Unter diesen wiederum haben Prostatakrebs-Patienten stärker als andere den Eindruck, von ihrer Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe zu profitieren.

Abb. 5.4-1. Bedeutung der Gruppe für aktuelle Mitglieder („stimme zu“ und „stimme eher zu“ in %)



### *Fazit*

Der Vergleich von Selbsthilfeaktiven und Nicht-Aktiven fällt in Bezug auf die Steigerung der Selbstmanagement-Fähigkeiten, gemessen mit dem heiQ-Instrument, gemischt aus. Während Gruppenunterschiede noch am ehesten bei den Befragten mit Multipler Sklerose und Diabetes mellitus Typ 2 auszumachen sind, findet sich bei den Befragten aus der Gruppe der anderen Indikationen kaum ein statistisch signifikanter Unterschied. Anders fällt jedoch das Fazit aus, wenn man die Antworten aller Selbsthilfegruppen-Mitglieder zur subjektiven Bedeutung ihrer Gruppe betrachtet: Hier dominieren neben psychosozialen Aspekten Gesichtspunkte, die zum Kern des Selbstmanagements (Gewinnung neuer Erkenntnisse im Umgang mit der Erkrankung, bessere Krankheitsbewältigung) gerechnet werden können. Möglicherweise erfasst der heiQ-Fragebogen – der eigentlich ein generisches Instrument zur Bewertung von Patientenschulungen und Selbstmanagementprogrammen ist – nicht alle Facetten, die je nach Bedürfnissen der Betroffenen zu einer Verbesserung der individuellen Selbstmanagement-Fähigkeiten beitragen.

## **5.5 Selbsthilfegruppenbeteiligung und Krankheitswissen**

Wissen ist eine wichtige Voraussetzung für den Umgang mit einer Erkrankung. Dabei geht es zunächst um das Wissen um die Erkrankung und ihre Behandlung, weiterführende Wissensinhalte wie Kenntnis über Patientenrechte, sozialrechtliche Regelungen und Behandlungsleitlinien zielen darüber hinaus auf die Befähigung zur aktiven Beteiligung und Mitgestaltung der eigenen Versorgung ab (Nutbeam 2008).

### *Wissen zur Erkrankung und Behandlung*

Alle Befragten wurden gebeten, einen Wissenstest zu ihrer Erkrankung und Behandlung zu bearbeiten, der Test wurde für jede Indikationsgruppe aus vorherigen Studien übernommen, ggf. angepasst oder neu entwickelt (vgl. Abschnitt 4.2). Die Kovarianzanalyse ergab die in Tabelle 5.5-1 dargestellten Ergebnisse des Vergleichs. Mit Ausnahme der Gruppe der MS-Erkrankten zeigt sich in allen Indikationsbereichen zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern ein höherer Wissenstand bei Personen aus der Selbsthilfe, die Unterschiede zu den Nicht-Mitgliedern sind statistisch signifikant, die Effektstärken können als klein bis mittel beschrieben werden ( $\eta^2=0,01$  bis  $0,07$ ).

Tab. 5.5-1: Wissen zur Erkrankung und Behandlung im Vergleich (Mittelwert der richtigen Antworten; maximaler Wert in Klammern)

	Aktuelle Mitglieder (n=1.402)	Nicht-Mitglieder (n=1.468)	Partielles Eta-Quadrat	p-Wert
	Adj. MW <sup>a</sup>	Adj. MW <sup>a</sup>		
Diabetes mellitus 2 (5)	3,59	3,33	0,01	<0,05
Prostatakrebs (7)	4,78	3,95	0,05	<0,001
Multiple Sklerose (10)	6,36	6,13	0,00	n.s.
Tinnitus (13)	5,77	4,52	0,07	<0,001
Angehörige Demenz (12)	8,57	7,63	0,05	<0,001

<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung

Insbesondere Tinnitus-Betroffene aus Selbsthilfegruppen ( $\eta^2=0,07$ ;  $p<0,001$ ) wissen deutlich mehr als die Nicht-Mitglieder, dies gilt ebenso für die Wirkung der Selbsthilfegruppenmitgliedschaft bei Menschen mit Prostatakrebs oder für die pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter ( $\eta^2=0,05$ ;  $p<0,001$ ).

#### *Wissen über Patientenrechte, Sozialrecht und Leitlinien*

Die gleichen Analysen wurden mit der Wissensskala über die Rechte und Pflichten von entscheidungsfähigen<sup>2</sup> Patienten durchgeführt (vgl. Tabelle 5.5-2). Diese betrafen etwa Aspekte wie das Recht auf freie Krankenhauswahl, das Recht auf Einsicht in Patientenunterlagen und den Anspruch von Ärzten auf Schadensersatz bei Nichterscheinen zu einem Termin. Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen Gruppenmitgliedern und Nicht-Mitgliedern wurde in der Gruppe der Männer mit Prostatakrebs gefunden ( $\eta^2=0,01$ ;  $p<0,05$ ), jedoch in keinem anderen Indikationsgebiet, wenngleich sich bei den Mitgliedern aus Diabetes- und Tinnitus-Selbsthilfegruppen zumindest positive Tendenzen in dieselbe Richtung zeigen.

<sup>2</sup> Der Zusatz „entscheidungsfähig“ ist notwendig, weil dies für manche rechtlichen Ansprüche von Patienten Voraussetzung ist.

Tab. 5.5-2: Wissen über Patientenrechte (Mittelwert der richtigen Antworten; Bestwert = 13)

	Aktuelle Mitglieder (n=1.402)	Nicht-Mitglieder (n=1.468)	Partielles Eta- Quadrat	p- Wert
	Adj. MW <sup>a</sup>	Adj. MW <sup>a</sup>		
Diabetes mellitus 2	7,77	7,33	0,01	n.s.
Prostatakrebs	8,11	7,57	0,01	<0,05
Multiple Sklerose	8,00	8,06	0,00	n.s.
Tinnitus	7,79	7,44	0,01	n.s.
Angehörige Demenz	7,23	7,24	0,00	n.s.

<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung

Mit Blick auf die Sozial- und Pflegevorschriften wie Kenntnisse über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, gesetzliche Regelungen für Menschen mit Behinderungen, Langzeitpflege und behinderungsbezogene Arbeits- und Steuerregelungen, die für die Bewältigung des täglichen Lebens bedeutsam sind, können wir im Vergleich zu den jeweiligen Gruppen aus Nicht-Mitgliedern höhere Kompetenz bei Mitgliedern in den Indikationsgebieten Diabetes mellitus Typ 2 ( $\eta^2=0,01$ ;  $p<0,05$ ), Multiple Sklerose ( $\eta^2=0,02$ ;  $p<0,001$ ) und Angehörige Demenzerkrankter ( $\eta^2=0,03$ ;  $p<0,01$ ) feststellen. Bei Tinnitus und Prostatakrebs gibt es zwar positive Tendenzen, die für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen sprechen, diese sind aber nicht statistisch signifikant.

Tab. 5.5-3: Wissen über sozialrechtliche Regelungen (Mittelwert der Skala; Bestwert = 32)

	Aktuelle Mitglieder (n=1.402)	Nicht-Mitglieder (n=1.468)	Partielles Eta-Quadrat	p-Wert
	Adj. MW <sup>a</sup>	Adj. MW <sup>a</sup>		
Diabetes mellitus 2	18,2	16,8	0,01	<0,05
Prostatakrebs	19,5	18,3	0,01	n.s.
Multiple Sklerose	17,5	15,8	0,02	<0,001
Tinnitus	16,5	15,7	0,01	n.s.
Angehörige Demenz	19,5	18,3	0,03	<0,01

<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung

Selbsthilfegruppen-Mitglieder haben zudem eine bessere Kenntnis über medizinische Behandlungs- bzw. Patientenleitlinien. Die Daten zeigen: Fast die Hälfte der befragten Mitglieder (je nach Indikationsgruppe zwischen 30,1% und 68,6%), aber nur – und trotzdem immerhin – ein Drittel (22,1 bis 42,7%) der Nicht-Mitglieder haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen.

### Fazit

Zusammengefasst zeigt sich die Wirkung der Selbsthilfegruppen-Teilnahme (mit Ausnahme von MS-Betroffenen) insbesondere beim Wissen zur Krankheit und ihrer Behandlung. Bei dem MS-bezogenen Wissen mag auch eine Rolle spielen, dass die Antworten auf einige Fragen zu dieser schwer durchschaubaren Erkrankung nicht hundertprozentig richtig oder falsch sein konnten. So wäre z.B. die Frage nach einem erhöhten MS-Schubrisiko durch Impfungen zu verneinen. Andererseits warnen aber viele Ärzte vor Risiken, insbesondere bei Lebendimpfstoffen. Patientinnen oder Patienten, die so informiert wurden, werden dann vermutlich mit großer Überzeugung „richtig“ angekreuzt haben. Nach unserer jetzigen Erkenntnis – auch in Rücksprache mit MS-kundigen Neurologen – ist ein reliabler MS-Wissens-Test noch nicht vorhanden. Unseren eigenen Test können wir aus den oben genannten Gründen nicht empfehlen. Die Testfragen zu den anderen Erkrankungen

sind im Unterschied zu den MS-Fragen eindeutiger, sie sind trennschärfer und wurden teilweise bereits in anderen Studien mit zumindest befriedigenden Ergebnissen geprüft.

Der Wissenszuwachs in Bezug auf sozial-, pflege- und arbeitsrechtliche Regelungen sowie die bessere Kenntnis medizinischer Leitlinien, die bei chronischen Erkrankungen einen hohen Stellenwert für die Versorgung und den Umgang mit der Krankheit haben, sprechen ebenfalls für die positive Wirkung von Selbsthilfegruppen. Das Wissen über Patientenrechte ist dagegen bei SHG-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern ähnlich verteilt, nur Menschen in Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen haben statistisch signifikant bessere Werte.

## 5.6 Selbsthilfegruppenbeteiligung und Lebensqualität

Zu den Wirkungen, die eher zu den entfernten („distalen“) Zielen der Selbsthilfe gehören, zählen die Verbesserung oder der Erhalt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, d.h. Zielgrößen, die nicht nur von der potenziellen Wirkung der Selbsthilfegruppenbeteiligung, sondern auch von einer Vielzahl weiterer Faktoren (z.B. Erkrankungsschwere, ärztliche Behandlung, Stress in der Familie oder bei der Arbeit) beeinflusst werden können. Umgekehrt lässt sich nicht ausschließen, dass Belastungen in der Lebensqualität auch ein Grund sein können, um in eine Selbsthilfegruppe einzutreten (s. Abschnitt 5.2).

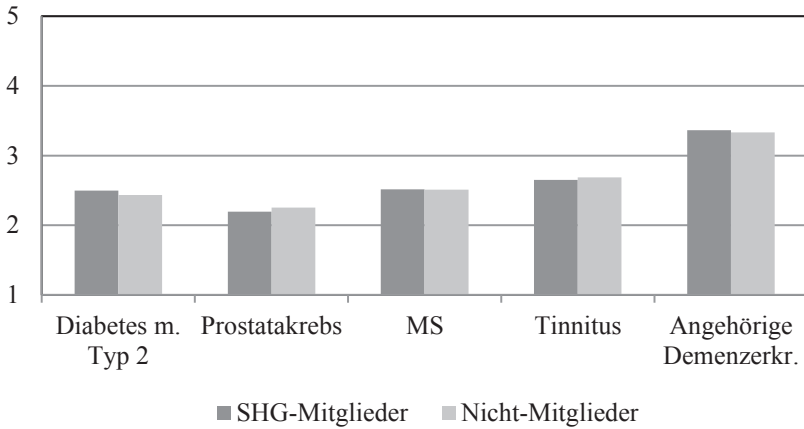
Neben der globalen Einschätzung der Lebensqualität, die einen Vergleich der fünf Indikationsgruppen erlaubt, haben wir für jede Gruppe indikations-spezifische Messungen durchgeführt.

### *Globale Lebensqualität*

Die globale Lebensqualität wurde mit folgender Frage gemessen: „Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen beurteilen?“ Die fünfstufigen Antwortmöglichkeiten reichten von „sehr gut“ (1) bis „sehr schlecht“ (5). Dargestellt sind in Abbildung 5.6-1 die adjustierten Mittelwerte ( $MW_{adj}$ ) für Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Nicht-Mitglieder nach Kontrolle auf Alter, Geschlecht, Bildung und Einkommen (Kovarianzanalyse/ANCOVA).



Abb. 5.6-1: Globale Lebensqualität im Vergleich  
( $MW_{adj}$ ; 1=sehr gut, 5=sehr schlecht)<sup>a</sup>



<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen;  
niedrigerer Wert = bessere Lebensqualität

Hinsichtlich der globalen Lebensqualität gibt es keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern. Allerdings sind deutliche Unterschiede zwischen den Indikationsgruppen zu erkennen: Die relativ geringsten Beeinträchtigungen in ihrer Lebensqualität nehmen Personen mit Prostatakrebs wahr, gefolgt von Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 und Multipler Sklerose. Tinnitus-Betroffene geben vergleichsweise etwas höhere Belastungswerte an. Die Angehörigen von Demenzerkrankten, also Personen, die nicht direkt von Demenz, möglicherweise aber trotzdem auch selbst von einer Krankheit betroffen sind, spüren dagegen unter allen Untersuchungsgruppen mit Abstand die größten Einbußen in ihrer Lebensqualität. Dies steht in Übereinstimmung mit zahlreichen Studien zu den Belastungen pflegender Angehöriger, insbesondere Angehörigen von Demenzkranken (Gräbel und Behrnd 2016; Kurz und Wilz 2011).

*Spezifische Lebensqualität*

Tabelle 5.6-1 zeigt die Ergebnisse der indikationsspezifischen Messungen der Lebensqualität. Es handelt sich dabei um den Fragebogen zu Alltagsbelastungen bei Diabetes mellitus Typ 2 (FBD), die deutsche Version der Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale (PORPUS), den Multiple Sclerosis International Questionnaire of Quality of Life (MusiQoL), den Mini-Tinnitus-Fragebogen (Mini-TF-12) sowie die Kurzform der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS-k) (vgl. Abschnitt 4.2). Dabei stehen hohe Zahlenwerte – unabhängig von den unterschiedlichen Wertebereichen der Skalen – in allen Fällen für starke Belastungen.

Tab. 5.6-1: Indikationsspezifische Lebensqualität im Vergleich (Wertebereich der Skalen in Klammern)

	Aktuelle Mitglieder (n=1.402)	Nicht-Mitglieder (n=1.468)	Partielles Eta-Quadrat	p-Wert
	Adj. MW <sup>a</sup>	Adj. MW <sup>a</sup>		
Diabetes mellitus 2 (0-5)	1,6	1,5	0,0	n.s.
Prostatakrebs (1-5) <sup>b</sup>	2,3	2,1	0,1	n.s.
Multiple Sklerose (0-100) <sup>b</sup>	41,2	39,3	0,0	n.s.
Tinnitus (0-24)	10,5	12,3	0,2	<0,05
Angehörige Demenz (0-30)	17,9	17,4	0,0	n.s.

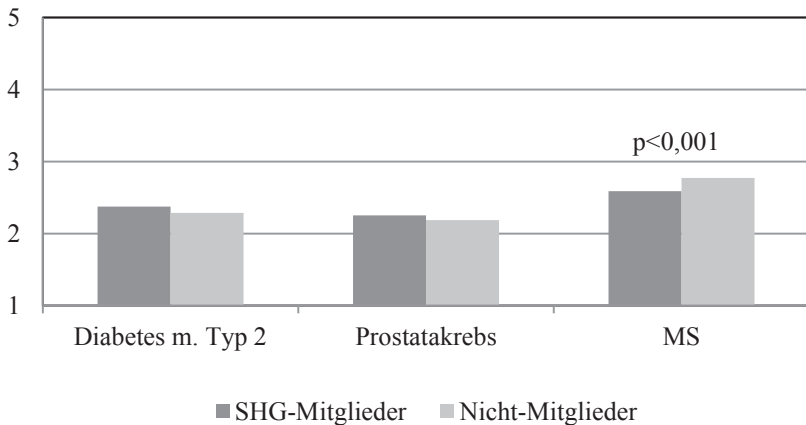
<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen  
<sup>b</sup> Die ursprüngliche Skala wurde umgepolt, so dass hohe Werte einer hohen Belastung entsprechen.

Die Ergebnisse zur indikationsspezifischen Lebensqualität spiegeln den Befund, der bereits bei der Betrachtung der Ergebnisse zur globalen Lebensqualität deutlich wurde: In der Regel gibt es keine Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern. Lediglich Mitglieder der Tinnitus-Gruppen bewerten ihre Lebensqualität statistisch signifikant besser als Nicht-Mitglieder (10,5 vs. 12,3 Punkte auf der Mini-TF-12-Skala).

### Progredienzangst

Bei Befragten mit Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs und Multipler Sklerose wurde die „Progredienzangst“ erfragt, d.h. die Angst vor dem Fortschreiten der bestehenden Erkrankung als Ausdruck abnehmender Lebensqualität. Dafür wurde die Kurzform des Progredienzangst-Fragebogens (PA-F-KF) genutzt (vgl. Abschnitt 4.2).

Abb. 5.6-2: Progredienzangst im Vergleich ( $MW_{adj}$  des PA-F-KF)<sup>a</sup>



<sup>a</sup> ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen;  
höherer Wert = stärkere Progredienzangst

Die Mittelwerte aller drei Indikationsgruppen liegen zwischen 2 („selten“) und 3 („manchmal“), wobei die Progredienzangst bei Menschen mit Multipler Sklerose vergleichsweise etwas höher ausgeprägt ist als bei den Befragten mit anderen Erkrankungen (Abbildung 5.6-2). In der Gruppe MS unterscheiden sich Selbsthilfegruppen-Mitglieder zudem statistisch signifikant von Nicht-Mitgliedern, sie zeigen ein geringeres Angsterleben und größere Zuversicht. Bei den anderen beiden Krankheitsgruppen sind keine Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern feststellbar.

### *Fazit*

Obwohl die Verbesserung bzw. der Erhalt der Lebensqualität zu den viel zitierten Zielen und Wirkungen der Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe zählen, konnten in der SHILD-Studie in diesem Bereich nur sehr wenige oder keine Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern festgestellt werden. Dies gilt sowohl für die global eingeschätzte als auch für die krankheitsspezifisch gemessene Lebensqualität. Möglicherweise gehören Gefühle der Sicherheit und Geborgenheit zu den Wirkungen der Selbsthilfegruppenbeteiligung, die mit den eingesetzten Messinstrumenten nicht abgebildet werden. Auch in Bezug auf die Progreddienzangst als Gradmesser für die Sorge um eine nachlassende Lebensqualität lässt sich im Gruppenvergleich nur für die Gruppe MS ein positiver Effekt für die Selbsthilfegruppen-Mitglieder nachweisen.

### **5.7 Selbsthilfegruppenbeteiligung im Zeitverlauf**

Da Vergleichsstudien in der Regel nur retrospektiv angelegt sind und somit methodische Einschränkungen beinhalten (mangelnde Kausalität, Recall-bias, eingeschränkte Vergleichbarkeit), wurde in der SHILD-Studie auch eine prospektive Perspektive angestrebt, indem in einer Verlaufsuntersuchung ca. 12 Monate nach der Ersterhebung zu T0 die Betroffenen erneut befragt wurden (T1). Ziel war es hier, längerfristige Wirkungen und spezifische Effekte durch Selbsthilfeaktivität zu identifizieren, die u.a. Rückschlüsse auf folgende Untergruppen zulassen: „Selbsthilfegruppen-Mitglieder“ (SHG-aktiv; Betroffene, die dauerhaft aktiv in der Selbsthilfe sind), „Starter“ (SHG-Starter; Betroffene, die zwischen T0 und T1 neu in der Selbsthilfe aktiv sind) und „Nicht-Mitglieder“ (Nie aktiv; Betroffene, die noch nie Mitglied einer Selbsthilfegruppe waren).

Die Verlaufsuntersuchungen haben wir in den Indikationsgebieten Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs und Multiple Sklerose durchgeführt. Für die etwas später hinzugekommenen Tinnitus-Patienten war ein Follow-up nicht vorgesehen. Bei den Angehörigen Demenzkranker benötigte die Rekrutierung und Datenerhebung in der ersten Erhebungsphase zu viel Zeit, um noch ein Follow-up durchführen zu können.

### Stabilität der Gruppenzugehörigkeit

In Abschnitt 5.1 wurde beschrieben, wie viele und welche Personen zum ersten (T0) und zweiten (T1) SHILD-Testzeitpunkt teilgenommen haben. Dabei zeigt sich eine hohe Stabilität der Selbsthilfgruppenbeteiligung; nur wenige Personen sind in diesem Zeitraum neu in eine Gruppe eingetreten bzw. haben ihre Selbsthilfgruppen-Mitgliedschaft aufgegeben (zu den Gründen für das Verlassen der Selbsthilfgruppe siehe Abschnitt 5.8). Im Folgenden sollen die Veränderungen im Zeitverlauf am Beispiel von Menschen mit Multipler Sklerose dargestellt werden, da nur für diese Indikationsgruppe eine genügend große Zahl an „Startern“ befragt werden konnte.

Tab. 5.7-1. Wechsler von T0 zu T1 (ohne Mehrfachwechsler und Abbrecher in dieser Periode); nur MS-Betroffene

		T0	
		SHG-aktiv	Nie aktiv
T1	SHG-aktiv	Langjährige SHG-Aktive (n=300)	Neue SHG-Starter (n=43)
	Nie aktiv	---	Keine SHG-Aktive (n=341)

Wie die Kreuztabelle 5.7-1 zeigt, gab ein Großteil der Befragten zu T1 an, entweder weiterhin in einer Selbsthilfgruppe aktiv zu sein (300 oder 43,9% von 684 Befragten) oder dies noch nie in Erwägung gezogen zu haben (341 oder 49,9%). Immerhin 43 der 384 zu T0 Nichtaktiven sind im Untersuchungszeitraum neu in eine Selbsthilfgruppe eingetreten. Das sind bemerkenswerte 11,2%.

### Wirkungen im Zeitverlauf

Für die Wirkungen der Selbsthilfgruppenbeteiligung wurden die zeitlichen Veränderungen im Selbstmanagement, im Bereich des Wissens und in der Lebensqualität analysiert. Dafür wurden Varianzanalysen mit Messwieder-

holungen (rmANOVA) durchgeführt, bei denen vor allem die Wechselwirkungen aus den Faktoren „Zeit“ und „Gruppenzugehörigkeit“ von Interesse sind. In der Tabelle 5.7-2 sind die Ergebnisse dieser Analysen zusammengefasst. Angegeben sind die geschätzten Randmittel der Skalen ( $MW_{em}$ ), die Effektstärken (partiell Eta-Quadrat, kurz:  $\eta^2$ ) sowie die Irrtumswahrscheinlichkeiten (p-Werte) für die Wechselwirkung Zeit X Gruppe.

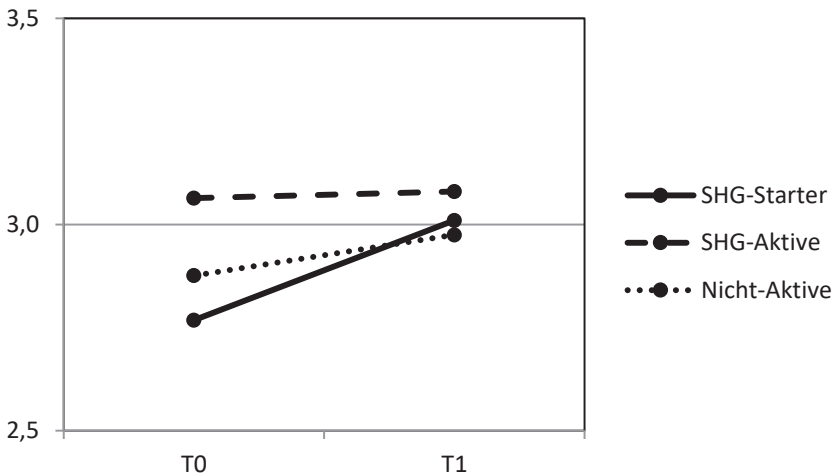
Die Zeit-Gruppen-Interaktion zeigt sich darin, dass der Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien sowie das Wissen über sozialrechtliche Regelungen und Verfahren von T0 bis T1 bei Einsteigern in Selbsthilfegruppen signifikant stärker ansteigen als bei nicht-aktiven Betroffenen ( $\eta^2=0,01$ ;  $p<0,05$ ). In der Tendenz weisen neue Mitglieder zu T0 im Vergleich zu „alten“ Mitgliedern vergleichsweise niedrige Werte in fast allen Outcome-Parametern auf, diese Werte erhöhen sich im Untersuchungszeitraum bis zu einem Jahr geringfügig.

Tab. 5.7-2: Einfluss der Selbsthilfegruppenbeteiligung auf Selbstmanagement-Fähigkeiten, Wissen und Lebensqualität von Menschen mit MS im Zeitverlauf

	SHG-Starter (n=43)		SHG-Aktive (n=300)		Nicht-Aktive (n=341)		Part. $\eta^2$ (Zeit X Gruppe)	p-Wert (Zeit X Gruppe)
	MW <sub>em</sub> *		MW <sub>em</sub> *		MW <sub>em</sub> *			
	T0	T1	T0	T1	T0	T1		
<b>Selbstmanagement-Fähigkeiten (heiQ)</b>								
Aktive Beteiligung am Leben	3,04	3,06	3,27	3,32	3,15	3,13	0,00	n.s.
Gesundheitsförderndes Verhalten	2,73	2,83	2,95	2,91	2,80	2,73	0,00	n.s.
Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien	2,77	3,01	3,06	3,08	2,88	2,98	0,01	<0,05
Konstruktive Einstellungen	3,14	3,18	3,33	3,34	3,29	3,33	0,00	n.s.
Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis	3,13	3,23	3,28	3,28	3,15	3,20	0,01	n.s.
Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen	3,12	3,21	3,38	3,40	3,27	3,31	0,00	n.s.
Soziale Integration und Unterstützung	2,90	2,78	3,03	3,00	2,86	2,80	0,00	n.s.
<b>Wissenstests</b>								
Krankheit und Behandlung	5,04	4,97	5,52	5,53	5,28	5,12	0,00	n.s.
Patientenrechte	4,65	5,92	5,24	5,97	5,82	5,95	0,03	<0,05
Sozialrechtliche Regelungen	15,0	16,0	17,5	17,5	16,1	16,7	0,01	<0,05
<b>Lebensqualität (MusiQoL-Index)</b>								
	58,5	60,6	61,6	62,3	62,0	63,9	0,00	n.s.

Zur Illustration der Wechselwirkung aus Zeit und Gruppenzugehörigkeit sind die Mittelwerte der heiQ-Skala „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“ für alle drei Gruppen im T0-T1-Vergleich in Abbildung 5.7-1 angegeben. Außer diesem Interaktionseffekt, der an den sich kreuzenden Linien der Selbsthilfegruppen-Starter und Nicht-Aktiven erkennbar ist, spiegelt sich ein Zeit-(Haupt)-Effekt im Anstieg aller drei Linien wider.

Abb. 5.7-1: Einfluss der Selbsthilfegruppenbeteiligung auf den Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (geschätzte Randmittel)



Mit anderen Worten: Alle drei Gruppen haben zu T1 höhere Werte als zu T0 in den Fertigkeiten und Handlungsstrategien zur Krankheitsbewältigung gemäß den heiQ-Fragen. Allerdings fällt dieser Anstieg bei Einsteigern in die Selbsthilfegruppenarbeit wie zu erwarten höher aus als bei den beiden anderen Gruppen.

### Fazit

Trotz des relativ kurzen Zeitraums von einem Jahr und einem mutmaßlich allgemeinen Lerneffekt durch die erste Befragung konnten Hinweise gewonnen werden, die die Hypothese stärken, dass Einsteiger in die Selbsthilfe



– wenngleich in dieser Studie statistisch meist nicht signifikant – von ihrer Entscheidung profitieren; sich in den beschriebenen Bereichen also stärker verbessern als langjährige Selbsthilfegruppen-Mitglieder und/oder Nicht-Mitglieder. Damit erhalten die in den vorigen Abschnitten berichteten Befunde eine zusätzliche Bestätigung und Präzisierung. Einschränkend muss allerdings auf die eher geringe Fallzahl neuer Mitglieder und auf die auf Multiple Sklerose-Betroffene begrenzte Datenanalyse hingewiesen werden.

### **5.8 Was spricht gegen eine Selbsthilfegruppenbeteiligung?**

Die Gründe, warum Erkrankte keine Selbsthilfegruppe aufsuchen oder eine Gruppe wieder verlassen, können vielfältig sein. In der SHILD-Studie wurden die Betroffenen, die früher einmal Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren und diese wieder verlassen haben, direkt nach den Gründen für ihren Entschluss zum Gruppenaustritt gefragt. Ebenfalls wurden jene, die noch niemals eine Selbsthilfegruppe besucht hatten (Nicht-Mitglieder), zu ihren Einstellungen und Meinungen über Selbsthilfegruppen befragt.

#### *Meinung der Nicht-Mitglieder über Selbsthilfegruppen*

Auch die chronisch Kranken, die bisher keine SHG besucht haben, beurteilen Selbsthilfegruppen zum größten Teil als sinnvoll und hilfreich (vgl. Abbildung 5.8-1). Etwa 40% der Nicht-Mitglieder (bei Prostatakrebs nur jeder Fünfte) könnten sich vorstellen, sich zu einem späteren Zeitpunkt einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Eine Alternative hierzu wäre gerade bei Jüngeren eine mögliche Teilnahme an einer Internet-Selbsthilfegruppe: Bei 49 Prozent der Betroffenen unter 50 Jahren traf diese Möglichkeit auf eine breite Zustimmung.

Abb. 5.8-1: Meinung von Nicht-Mitgliedern über Selbsthilfegruppen (SHG); „trifft zu“ und „trifft eher zu“ in %

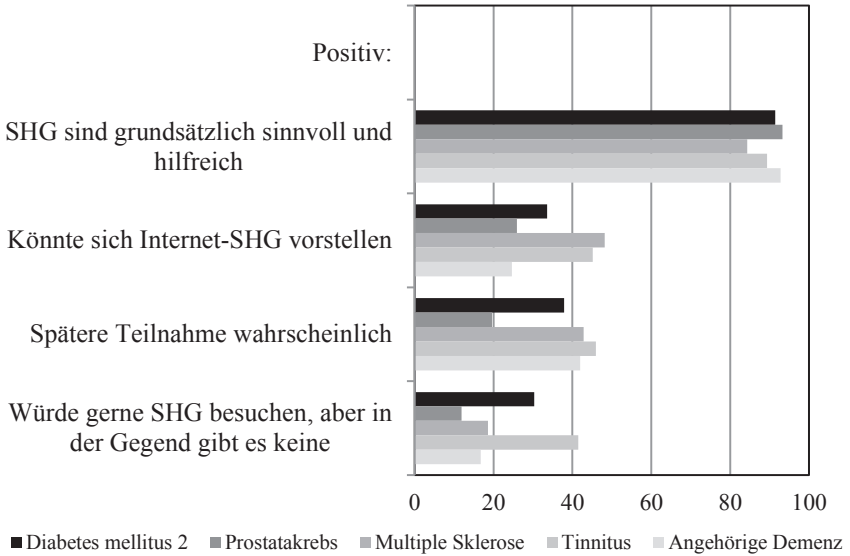
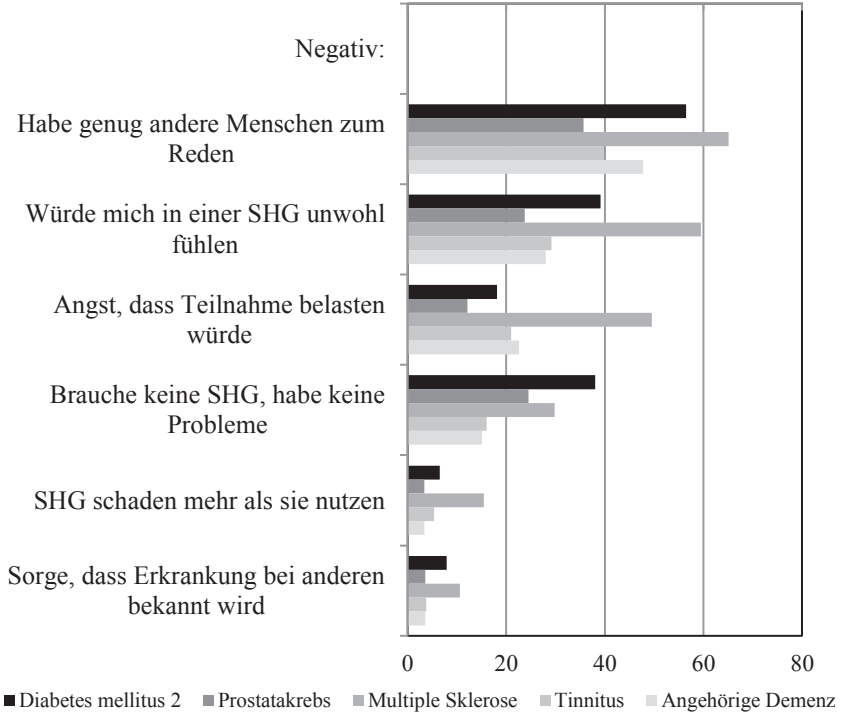


Abb. 5.8-1: Meinung von Nicht-Mitgliedern über Selbsthilfegruppen – Fortsetzung; „trifft zu“ und „trifft eher zu“ in %



Neben den positiven Aussagen gab es jedoch aus den Reihen der Befragten auch „zurückhaltende“ Stimmen (vgl. unteren Teil der Abbildung 5.8-1). Etwa die Hälfte der befragten Nicht-Mitglieder würde sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen und hätte Sorge, durch die Teilnahme zusätzlich belastet zu werden; dies sagten überdurchschnittlich viele MS-Betroffene, gefolgt von Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2.

### *Gründe für das Verlassen der Selbsthilfegruppe*

Menschen, die früher schon einmal in einer Selbsthilfegruppe aktiv waren, dann aber ausgetreten sind, wurden nach ihren Gründen für diesen Schritt gefragt. Exemplarisch werden dazu die Aussagen der MS-Erkrankten dargestellt.

Ausschlaggebend für einen Austritt sind einerseits strukturelle Faktoren, wie z.B. Auflösung der Gruppe, Wohnortwechsel oder das Fehlen einer Gruppe in Wohnortnähe.

*„Entfernung, Zeitmangel, weil noch berufstätig damals. Gruppe hat sich aufgelöst.“*

*„Der Ort der Treffen hat sich mehrfach geändert. Als ich noch Auto gefahren bin, habe ich häufiger an Gruppentreffen teilgenommen. 2009 habe ich mit dem Autofahren aufgehört (...) seitdem bin ich nicht mehr zu den Treffen gefahren. Jetzt trifft sich die Gruppe bei der Leiterin zu Hause. Mit dem E-Rolli ist mir der Weg zu weit und ein Taxi zu teuer für ein zweistündiges Treffen.“*

*„Eine Selbsthilfegruppe ist für mich fast so unerreichbar wie der Mond.“*

Andererseits führen auch negative Einstellungen, fehlende Altersorientierung, Unterschiede im Krankheitsverlauf und interne Konflikte innerhalb der Gruppe zum Verlassen der SHG.

*„Die Gruppe war mir zu negativ eingestellt. Ich habe mich danach immer etwas deprimiert gefühlt.“*

*„Die meisten Mitglieder sprachen / jammerten fast nur über Medikamente, Krankenhäuser, Ärzte usw.: langweilig.“*

*„Die anderen waren sehr viel stärker und sichtbarer von der MS betroffen.“*

*„Zu unterschiedliche Erwartungshaltungen der Teilnehmer/-innen, zu unterschiedliche Interessen.“*

Einige Befragte fühlten sich in der Gruppe nicht wohl, hatten keine Kontakte knüpfen und keine persönlichen Vorteile aus der Teilnahme an der Gruppe ziehen können:

*„Gruppenbildung, in der es schwer ist, reinzukommen.“*

*„Ausfragen, Lästern, Dummschwätzen, Klugscheißen.“*

*„Hat mir keine Perspektiven eröffnet, keine Klarheiten gebracht. Einige sehr dominante Personen, die immer schnell abgelenkt haben, Gesprächsfluss unmöglich gemacht haben.“*

Andere suchten ganz gezielt nur zu Anfang der Erkrankung Unterstützung:

*„Der Besuch hat mir geholfen, meine anfängliche Unsicherheit im Umgang mit der MS zu bewältigen. Danach hatte ich keinen weiteren Bedarf mehr. Sollte sich dies ändern, gehe ich wieder zu der Gruppe.“*

Wieder andere waren unzufrieden mit der Gruppenleitung, und berichteten, dass die Arbeit „nur Kaffeetrinken“ und zu wenig thematisch und inhaltlich orientiert sei.

*„Es wurde von anderen Mit-Betroffenen viel herumgejammert, die Gruppenleitung hat Vorschläge zu Unternehmungen oft abgeblockt. Einem MS-Patienten wurde nichts zugetraut, und er soll sich bloß schonen.“*

*„Die Angehörigen haben über uns Betroffene bestimmt.“*

*„Gruppenmitglieder sehr passiv, keine konstruktive Diskussion möglich, kaum irgendwelche Aktionen, wenn doch, dann haben immer die gleichen Leute die Arbeit verrichtet, (...) kaum einer wusste genau über die Erkrankung noch über seine Medikamente Bescheid.“*

*„Es ging zuletzt nur um Freizeitaktivitäten.“*

*„Die eine ‚Selbsthilfegruppe‘, die offen war für meine Altersgruppe und wo der Wochentag zeitlich passte, war eine komplette Negativerfahrung: eine Art Möchtegern-Kaffeekränzchen. Das sich sowas als Selbsthilfegruppe im Netz deklarieren darf, ist eine Frechheit!“*

Es gibt auch Multiple Sklerose-Betroffene, die sich nicht intensiver als bisher mit ihrer Krankheit auseinandersetzen wollen. Sie finden die Berichte von schlechten Erfahrungen anderer Betroffener belastend oder es ging ihnen persönlich gerade vergleichsweise gut, womit sie die Anderen nicht konfrontieren wollten, um keine Frustration zu verursachen.

*„Die Gespräche haben mich eher verunsichert, als dass sie mir geholfen haben.“*

*„Erinnert mich zu stark an meine Krankheit. Man erfährt, was wirklich noch alles kommen kann.“*

*„Ich habe mich nicht wohl gefühlt, ich fühlte mich kränker.“*

*„Mir ging es viel zu gut als den anderen Mitgliedern.“*

*„Für mich war und ist die MS nie der Mittelpunkt meines Lebens.“*

*Fazit*

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Selbsthilfegruppen auch bei Nicht-Mitgliedern eine hohe Wertschätzung erfahren; sie sind ihnen aber (noch) nicht beigetreten, weil sie genügend andere Menschen zum Reden haben, sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen würden oder sie keinen Problemdruck verspüren. Menschen, die schon einmal an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen, diese dann aber wieder verlassen haben, nennen spezifische Gründe für ihre Entscheidung: Diese reichen von strukturellen Faktoren (z.B. schlechte Erreichbarkeit, Zeitmangel) über Probleme der Uneinigkeit („gestörte Kohäsion“) der Gruppe (z.B. interne Konflikte, Leitungsprobleme) bis hin zu unerfüllten Erwartungen (z.B. thematische Orientierung) oder sinkendem Gesprächsbedarf. Im Vergleich mit den vier anderen in SHILD untersuchten Indikationen fällt bei den im Durchschnitt deutlich jüngeren, aber auch höher gebildeten Multiple Sklerose-Betroffenen allerdings auf, dass diese „ihre“ Selbsthilfegruppen kritischer bewerten als die (ehemaligen) Selbsthilfegruppen-Mitglieder der anderen Indikationsbereiche.

**Literatur zu Kapitel 5**

Cohen J (1988) *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates

DAK Gesundheit (Hg) (2015) *Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland*. Hamburg: DAK Gesundheit. Online verfügbar unter <https://www.dak.de/dak/download/pflegereport-2015-1701160.pdf>, zuletzt geprüft am 12.07.2018

Dippel F-W, Mäurer M, Schinzel S, Müller-Bohn T, Larisch K (2015) Krankenversicherungsdaten bestätigen hohe Prävalenz der Multiplen Sklerose. *Aktuelle Neurologie*, 42 (04): 191–196. doi: 10.1055/s-0034-1387640

Gräbel E, Behrnd E-M (2016) Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S et al. (Hg) *Pflege-Report 2016*. Stuttgart: Schattauer, 169-187

Kofahl C, Dierks M-L (Hg) (2018) *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven: die Fact Sheets*. Hannover: Eigenverlag

Kurz A, Wilz G (2011) Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Der Nervenarzt*, 82 (3): 336-342

- Lorig K (1996) Chronic disease self-management. A model for tertiary prevention. *American Behavioral Scientist*, 39 (6): 676-683
- Nutbeam D (2008) The evolving concept of health literacy. *Social Science and Medicine*, 67 (12): 2072-2078
- OECD (Hg) (ohne Jahr) Project on income distribution and poverty. What are equivalence scales? Online verfügbar: <https://www.oecd.org/eco/growth/OECD-Note-EquivalenceScales.pdf>
- Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K (2007) The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 66 (2): 192-201
- Robert Koch-Institut und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hg) (2017) Krebs in Deutschland für 2013/2014. Online verfügbar unter: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs\\_in\\_Deutschland/kid\\_2017/krebs\\_in\\_deutschland\\_2017.pdf?\\_blob=publicationFile](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2017/krebs_in_deutschland_2017.pdf?_blob=publicationFile), zuletzt geprüft am 30.07.2018
- Schaeffer D, Haslbeck J (2016) Bewältigung chronischer Krankheit. In: Richter R, Hurrelmann K (Hg) *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. Berlin: Springer, 243-256
- Statistisches Bundesamt (Hg) (2016) *Ältere Menschen in Deutschland und der EU*. 1. Auflage. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Online verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/blob/93214/95d5fc19e3791f90f8d582d61b13a95e/aelttere-menschen-deutschland-eu-data.pdf>, zuletzt geprüft am 12.07.2018
- Statistisches Bundesamt (Destatis) und Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB) (Hg) (2016) *Datenreport 2016. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland*. Bonn





## 6 Diskussion

*Christopher Kofahl, Marius Haack, Marie-Luise Dierks*

Bei den ersten Vorstellungen der Ergebnisse zeigten sich einige Aktive aus der Selbsthilfe durchaus enttäuscht, hätten sie sich doch klarere Ergebnisse und deutlichere Unterschiede erwartet (oder gewünscht?). Doch es gibt gute, nachvollziehbare Gründe dafür, dass die Unterschiede nicht unermesslich hoch ausfallen können, denn gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eben kein standardisiertes Patientenschulungsprogramm, das von spezifisch dafür ausgebildeten Beratern oder Therapeuten durchgeführt wird und bei dem die Methoden, Inhalte und Ziele der Schulungen eindeutig festgelegt sind.

Der in der SHILD-Studie unternommene Versuch, die Wirkungen der Selbsthilfe quantitativ-empirisch vergleichend zu untersuchen, war vor dem Hintergrund der Vielfältigkeit der Selbsthilfe, ihrer gestaltlichen Unterschiedlichkeit, ihrer grundsätzlichen Selbstbestimmtheit und der damit begrenzten Vergleichbarkeit schon innerhalb *der* Selbsthilfe nicht nur eine große Herausforderung, sondern aus Sicht vieler Mitglieder der verschiedenen Selbsthilfevereinigungen sogar eine Zumutung und ein Wagnis.

Der folgende Abschnitt 6.1 zur „Messbarkeit“ der Selbsthilfe dient deshalb der kritischen Reflektion der methodischen Möglichkeiten und Grenzen bei dem Versuch, das Geschehen im Aktionsfeld „Selbsthilfe“ zu erfassen und zu analysieren.

### 6.1 Wie „messbar“ ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe?

Allein der Singular beinhaltet den latenten Wunsch nach Komplexitätsreduktion, zur Vereinfachung des Diskurses in, mit und um Selbsthilfe. Denn *die* Selbsthilfe als Forschungsgegenstand suggeriert, man könne mit nur einer Methode das Ergebnis produzieren, welches für alle Selbsthilfegruppen gilt, das dann für die zu treffenden sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungen eindeutig handlungsleitend ist.

Tatsächlich sind die Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hinsichtlich ihrer Zielsetzungen, ihrer Zusammensetzungen und ihrer jeweiligen Arbeitsweise – trotz vieler grundsätzlicher Gemeinsamkeiten – sehr unterschiedlich. Der Versuch, die Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe themen-, indikations- und/oder institutionsübergreifend zu evaluieren, kann deshalb nur mit deutlichen Begrenzungen gelingen. Wirkungsanalysen im

Sinne von Ziel- und Zielerreichungsevaluationen setzen voraus, dass die zu untersuchenden Ziele klar definiert und operationalisiert werden

Durch die Homogenisierung in Form einer großen gesellschaftlichen Gruppe (*die Selbsthilfe*) werden dieser Gruppe einheitliche und gleiche Ziele und Funktionen unterstellt, die jedoch nicht für jede ihrer einzelnen Untergruppen zutreffend sein müssen. Und dieses wiederum beinhaltet dann methodisch das Problem, den Selbsthilfeakteuren mit Fragen zu begegnen, die für einige von ihnen nicht relevant sind.

Schwierig wird es etwa bei komplexen Zielgrößen wie z.B. Steigerung des Selbstmanagements oder der Krankheitsbewältigung. Denn diese setzen für eine Wirkungsentfaltung in der Logik einer Zielerreichungsevaluation entsprechende Maßnahmen voraus, denen üblicherweise eine vergleichbare Systematik unterstellt wird. Dies ist allerdings bei den meisten Selbsthilfegruppen in ihrer Vielfalt nicht der Fall, weil sie ihren eigenen Themen und Regeln sowie Zielsetzungen (sofern überhaupt vorhanden) folgen. Zwar werden zunehmend mehr Selbsthilfegruppensprecherinnen zum einen durch Mitarbeiterinnen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Moderation, Kommunikation und/oder Gruppendynamik geschult, zwar werden die Regionalgruppensprecherinnen von Selbsthilfeorganisationen in indikationsbezogenem Wissen wie auch indikationsbezogenen Versorgungsfragen fortgebildet, aber nicht alle erhalten solche Angebote und nicht alle nehmen solche Angebote in Anspruch. Selbst wenn bekannt wäre, in welcher jeweiligen Selbsthilfegruppe Gruppensprecherinnen und -sprecher entsprechende Schulungen durchlaufen haben oder welche Informations- und Fortbildungsmaßnahmen die Gruppe als Ganzes für sich in Anspruch genommen hat, ist damit noch nicht die Frage beantwortet, welche Themen und Inhalte Gegenstand solcher Schulungen und Fortbildungen sind oder waren. Ergo existiert keine einheitliche Systematik.

Eine daraus resultierende Konsequenz wäre die jeweils vertiefende Evaluation einzelner Gruppen in jeweils einer Indikation unterschieden nach der jeweiligen Kompetenz der Gruppensprecherinnen und den Inhalten der jeweiligen Gruppentreffen, u.U. gar noch unter Berücksichtigung der jeweiligen Gruppenzusammensetzungen. Die Untersuchungsansätze in den jeweiligen SHILD-Modulen und deren Teilprojekten waren letztlich zu breit aufgestellt, um derartige Detailanalysen vornehmen zu können. Zudem hätten sie von den beteiligten Selbsthilfeakteuren noch wesentlich mehr Untersuchungsaufwand abverlangt als dies ohnehin schon der Fall war.

Die durchaus vielfältigen positiven Befunde aus den Vergleichen zwischen selbsthilffeaktiven und nichtaktiven Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigen im dritten SHILD-Modul können vor diesem Hintergrund in drei Richtungen interpretiert werden.

1. Bei Selbsthilffeaktiven handelt es sich um eine Gruppe von Menschen, die ohnehin schon über eine höhere soziale und Gesundheitskompetenz und ein besseres Selbstmanagement verfügen, welches u.U. sogar ein Grund dafür war, überhaupt eine Selbsthilffegruppe aufzusuchen. Dieses Argument ist nicht ohne weiteres von der Hand zu weisen. Dagegen mag allerdings das etwas geringere Bildungsniveau der Selbsthilffegruppenmitglieder sprechen sowie der am Beispiel der MS-Patientinnen und -Patienten stärkere Zugewinn an Kompetenzen nach Selbsthilffegruppeneintritt (Folgebefragung nach einem Jahr).
2. Die Selbsthilffegruppen in ihrer Gesamtheit leisten einen gewissen Beitrag zur Steigerung sozialer und gesundheitlicher Kompetenz und zum Selbstmanagement ihrer Mitglieder. Diese Interpretation unterstellt in dieser Logik eine *geringe* Varianz zwischen den Gruppen, das heißt eine relativ große Ähnlichkeit der verschiedenen Gruppen, und diese unabhängig von ihrer jeweiligen Thematik bzw. Indikation.
3. Die dritte Interpretation vermutet – gegenteilig zur zweiten – eine *hohe* Varianz zwischen den Gruppen und geht demzufolge davon aus, dass einige Gruppen in den untersuchten Zielgrößen sehr deutliche Wirkungen erzielen und andere Gruppen so gut wie keine. Wissenschaftlich angebracht ist auch, die Möglichkeit ins Auge zu fassen, dass die Mitgliedschaft in einer Selbsthilffegruppe sogar negative Wirkungen entfaltet. Die positiven Befunde in den Gesamtergebnissen könnten also von den „wirkmächtigeren“ Selbsthilffegruppen produziert werden.

Die dritte Interpretation erscheint uns tatsächlich am wahrscheinlichsten.

In der SHILD-Studie zeigt sich die Diversität von Selbsthilffeangeboten auch dadurch, dass sich je nach untersuchter Indikation teils mehr oder weniger deutlich verschiedene Ergebnisse zeigen. Der folgende Erklärungsversuch ist zugegebenermaßen gewagt, wir wollen ihn aber deshalb nicht unterschlagen.

Die beiden Untersuchungsgruppen mit den größten Unterschieden zwischen Selbsthilffegruppenmitgliedern und Nicht-Mitgliedern sind im indikations-

spezifischen Wissen die Tinnitus-Betroffenen und die Angehörigen Demenzkranker. Bei den Tinnitus-Gruppen handelt es sich fast ausschließlich um Regionalgruppen der Deutschen Tinnitus-Liga (DTL), deren Gruppenleiter, wie sie in der DTL genannt werden, in systematischen, aufeinander aufbauenden Trainingsprogrammen geschult werden. Die Gesprächsgruppen der Alzheimergesellschaften für Angehörige von Menschen mit Demenz wiederum werden zwar von einer ehrenamtlichen, betroffenen Person moderiert, aber häufig von einer (oft ebenfalls ehrenamtlich tätigen) Fachkraft begleitet. Es ist naheliegend, dass auf diesen Wegen tinnitus- bzw. demenzspezifisches Wissen an die Gruppenmitglieder vermittelt wird, was sich in den indikationsspezifischen Wissenstests niederschlägt.

Im Gegensatz dazu zeigten sich keinerlei Unterschiede im indikationsspezifischen Wissen bei den MS-Patientinnen und -Patienten. Zu unserer Überraschung erstaunte dies die Vertreterinnen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), mit denen wir die Ergebnisse diskutiert hatten, nicht. Hauptsinn und -zweck der DMSG-Kontaktgruppen seien die Krankheits- und Alltagsbewältigung und eben nicht die Vermittlung von Wissen über Ursachen und Behandlung der MS. Die Vermittlung des krankheitsbezogenen Wissens erfolge zentral über die Newsletter, Verbandszeitschriften und Tagungen. Ob dieses als erklärendes Argument hinreichend ist, kann durchaus skeptisch betrachtet werden. Es fällt in diesem Zusammenhang aber auf, dass die selbsthilfeaktiven MS-Patientinnen und -Patienten in den für sie alltagsrelevanten sozialrechtlichen Fragen und in den Bereichen Coping, Selbstmanagement und Progredienzangst sehr wohl besser abschneiden als die Nichtaktiven.

Diese Erfahrungen mögen aber nochmals die hohe Bedeutung einer genauen Passung der Forschungsfragen zum Untersuchungsgegenstand unterstreichen. Die auf das Untersuchungsfeld und den Untersuchungsgegenstand bezogene „Angemessenheit der Methode“ – und in diesem Zusammenhang konkret die Passung des (Mess-) Instrumentariums mit dem zu untersuchenden Gegenstand – sind von zentraler Bedeutung.

Bei der Entwicklung des Forschungsdesigns und der Auswahl der jeweiligen Instrumente sind wir – und nicht nur wir, sondern auch die beteiligten Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe – mit relativ hohem Selbstverständnis davon ausgegangen, das Aktivitätsspektrum und die Ziele der Selbsthilfegruppen möglichst alltagsnah zu erfassen und abzubilden. Nach wie vor sind wir davon überzeugt, dass dieses zumindest in der Gesamtheit

auch weitgehend zutreffend und angemessen war. Im Hinterkopf ist jedoch zu behalten, dass einzelne Gruppen einer gänzlich anderen Logik bzw. einem anderen Verständnis von gemeinschaftlicher Selbsthilfe folgen mögen. Um dies mit einem Beispiel zu illustrieren: Zu welchen Ergebnissen kommen wir bei Mitgliedern einer Gruppe von Gleichbetroffenen, die sich die Regel gegeben haben, über alles zu sprechen – nur nicht über die Erkrankung?!

Die Frage lautet also: „Treffen die von uns eingesetzten Methoden und Fragen den eigentlichen Kern der Selbsthilfe und der jeweiligen Selbsthilfegruppen?“

Eine eher unkritische Antwort könnte lauten: „Im Großen und Ganzen – ja. Wir können nicht jedes Detail erfassen, aber die Richtung stimmt.“ Eine eher kritische Antwort: „Im Großen und Ganzen – nein. Wir können die Oberfläche sehen, aber der eigentliche Kern bleibt uns verborgen.“

Bezogen auf die Studienteilnehmenden im dritten Modul lautet die methodisch stärkste Kontrastierung:

Eine Studie mit  $N=3.163$  versus 3.163 Studien mit  $N=1$ .

Warum diese Anmerkung? Wir haben es im dritten SHILD-Modul mit zwei „Ergebnisqualitäten“ zu tun. Die in diesem Abschnitt bis hier beschriebene Ergebnisqualität entspricht den gängigen Anforderungen an evidenzbasierte Wissenschaft – zumindest annäherungsweise im Rahmen der bestehenden Möglichkeiten. In diesem Falle geht es also um identische „Messungen“ von bestimmten Merkmalen in mindestens zwei Gruppen, deren Ergebnisse dahingehend verglichen werden, ob und wie stark (wie signifikant, mit welcher Effektstärke) sie sich in die eine oder andere Richtung unterscheiden – oder eben auch unterschiedslos sind. Dies hat in SHILD grundsätzlich funktioniert; mit positiven, aber eher moderaten Ergebnissen zugunsten der Selbsthilfeaktivität.

Die andere Ergebnisqualität ist erfahrungsbasiert und deshalb hinsichtlich der Frage zu den Wirkungen der Selbsthilfeaktivität nicht so einfach kontrolliert vergleichbar, weil diese Frage eben genau diese Selbsthilfeaktivität

voraussetzt. Die Ergebnisse aus den Befragungen der Selbsthilfegruppenmitglieder sind sehr positiv.<sup>3</sup> Vor dem Hintergrund ihrer jeweils persönlichen Erfahrungen bescheinigen die Gruppenmitglieder ihrer Selbsthilfegruppe eine außerordentlich hohe Wirkmächtigkeit. Dies alles sind jedoch „nur“ deskriptive subjektive Selbsteinschätzungen auf einer jeweiligen Fünferskala, möglicherweise selbstselektiv, taktisch, sozial erwünscht. Die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den fünf Indikationsgebieten zeigen aber auch, dass diese Bewertungen nicht undifferenziert und somit eher wahrhaftig und „ehrlich“ als strategisch sind.

Es ist die hohe Diskrepanz zwischen den beiden Ergebnisqualitäten aus standardisierten Instrumenten für die Vergleichsmessung sowie die ausschließlich auf mögliche Gruppeneffekte gerichteten Einschätzungen der SHG-Mitglieder, die stutzig macht. In diesem Zusammenhang sollte nicht unerwähnt bleiben, dass die beiden methodischen Ansätze nicht dieselben Funktionen haben. Der erste folgt der Logik des (scheinbar) objektiven, mathematisch belegten Beweises zur Rechtfertigung z.B. von Fördermaßnahmen oder Zuwendungen, der zweite der erlebens- und erfahrungsnahen Bewertung durch die Zielgruppe, z.B. zur eigene Profilierung, Qualitätssicherung, vielleicht sogar Selbstverstärkung.

Welcher Forschungsansatz, welche Erhebungsmethode trifft den Kern der Selbsthilfe besser? Aus unserer Sicht ist keine Methode ideal, aber uns sind auch keine (finanzierbaren) Alternativen bekannt. (Die Alternative wäre z.B. eine etwa 5- bis 10-jährige Longitudinalstudie ausgehend von initialen Patientinnen und Patienten, von denen die einen irgendwann eine Selbsthilfegruppe aufsuchen und die anderen nicht, und die dann lückenlos wiederholt befragt werden.) So bedarf es also der Reflexion der Ergebnisse beider Untersuchungsansätze. Tatsächlich scheint die hier erörterte Problematik in rückblickender Betrachtung der SHILD-Studie bereits im „Untersuchungsgegenstand Selbsthilfe mit dem Fokus auf Wirkungen“ angelegt zu sein.

---

<sup>3</sup> Menschen machen in Selbsthilfegruppen auch negative Erfahrungen. In SHILD wurden auch ehemalige Selbsthilfegruppen-Mitglieder zu ihren Erfahrungen befragt. Im einfachsten Fall kommen sie zur Erkenntnis, dass ihnen eine Selbsthilfegruppe gar nichts bringt und sie dann nicht mehr hingehen. In seltenen Fällen haben Gruppenbesucher den Verdacht, es werden Falschinformationen ausgetauscht oder einseitig Therapiepräferenzen gelenkt. In sehr seltenen Fällen haben Gruppenbesucher übergreifiges Verhalten auf sie erlebt.

Dies war ansatzweise zwar bereits im Vorfeld der Konzeptplanung und Entwicklung des Forschungsdesigns absehbar, hat sich aber in unserer Zusammenschau noch stärker konkretisiert als wir zuvor angenommen hatten.

Abb. 6.1-1: Diversität der Selbsthilfe als Herausforderung für deren wissenschaftliche Fassbarkeit



Der wissenschaftliche und methodische Blick auf die Selbsthilfelandchaft ist somit aus der jeweils unterschiedlichen Perspektive interessengeleitet. In der Perspektive der Sozialinvestoren und Förderer ist die „Wirksamkeitsprüfung“ durchaus naheliegend und in gewissem Grade auch durch die Vorgaben entsprechender Rechtsnormen bezüglich der zweckgebundenen Mittelverwendung nachvollziehbar (Kontrollinstanzen wie das Bundesversicherungsamt oder der Bundesrechnungshof prüfen dies). Häufig sind dann aber auch vordefinierte Outcomes damit verbunden, die den Funktionen und Zielen von Kostenträgern entsprechen. Diese betreffen oftmals Themen wie Verhinderung von Folgeerkrankungen, Erhalt der Arbeitsfähigkeit, Krankenhausvermeidung, Verlangsamung des Krankheitsverlaufs bei chronischen Erkrankungen, Entlastung durch Ehrenamtliche etc., die allesamt ein Potenzial zur Kostensenkung in sich bergen. Der Untersuchungsgegenstand

„Selbsthilfe“ wird vor diesem Hintergrund methodisch nicht wesentlich anders in den Fokus genommen als zum Beispiel medizinische Verfahren oder professionelle psychoedukative Programme und Patientenschulungen. Dem sogenannten Laiensystem aber mit denselben Erwartungen und Ansprüchen zu begegnen wie den langjährig ausgebildeten Profis, zieht in der Tat wieder die Frage der Angemessenheit nach sich.

In der obigen Abbildung 6.1-1 soll zum Ausdruck gebracht werden, dass sich die Selbsthilfevereinigungen auf einem Kontinuum zwischen unsystematischer privater Selbstbezüglichkeit und strukturierter (quasi-) professioneller Gemeinnützigkeit verteilen (siehe auch 6.3). Diese Diversität wissenschaftlich zu erfassen, kann monozentrischen Forschungsansätzen nicht gelingen, braucht demzufolge also den Methodenmix aus quantitativen wie qualitativen und politikwissenschaftlichen Methoden.

In der Perspektive der Betroffenen und der Selbsthilfeaktiven mögen durchaus dieselben präventionsorientierten Ziele wie die oben genannten im Fokus ihrer Aktivitäten stehen, aber dies ist sicherlich längst nicht auf alle übertragbar. Viele weitere Ziele orientieren sich am individuellen Wohlbefinden ihrer Mitglieder. Einigen genügt allein dies. Viele gehen darüber hinaus und befassen sich mit den gesellschaftlichen Dimensionen, die das individuelle Wohlbefinden beeinflussen, und treten in Aktionen mit Außenwirkung. Sie bemühen sich um Einflussnahme auf die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und deren politische Gestaltung. Inklusion, Barrierefreiheit, Teilhabe, würdige Pflege – um nur einige Stichworte zu nennen – sind in der Regel mit vielfältigen Forderungen verknüpft, die sehr hohe wirtschaftliche Konsequenzen in gesamtgesellschaftlichen Ausmaßen nach sich ziehen. Um nicht den Eindruck zu erwecken, dass es dieses zu vermeiden gelte: aus unserer Sicht ist dies ein notwendiges Faktum, für das sich insbesondere mit Blick auf die Zukunft und den demografischen Wandel keine Alternative stellt.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe wirkt auch – oder besser: vor allem – in diesen Bereichen. Um nur eine der größten Baustellen des gesellschaftlichen Zusammenlebens zu nennen: Eine adäquate Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention wäre ohne die zahlreichen hier wirkenden Selbsthilfevereinigungen wohl kaum vorstellbar. Kann man dies „messen“? Messen könnte man natürlich die zahlenmäßige Veränderung von barrierefreien Zugängen im öffentlichen Raum, von behindertengerechten Arbeitsplätzen, von erfolgreichen Reha- und Wiedereingliederungsmaßnahmen oder von im



Prinzip zu frühzeitigen und von den Betroffenen nicht gewünschten Erwerbsminderungsrenten. Wer dies aber ursächlich bewirkt hat und in welcher Art und Weise und mit welchen Erfolgen die Selbsthilfe hier wirkt, lässt sich jedoch nur diskursiv erörtern. Somit ist und bleibt eine angemessene Selbsthilfeforschung multidimensional, multiprofessionell und vor allem partizipativ.

## 6.2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz

„Gesundheitskompetenz“ zählt seit einigen Jahren zu den Schlüsselbegriffen der gesundheitlichen Versorgung und hat auch in Deutschland einen beachtlichen Stellenwert erreicht. Folgende Definition hat sich hier etabliert: *„Gesundheitskompetenz basiert auf allgemeiner Literalität und umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern“* (Schaeffer et al. 2018, S. 13; basierend auf Sørensen et al. 2012).

Angesichts der hohen gesellschaftlichen Bedeutung, die der Gesundheitskompetenz inzwischen zugeschrieben wird, wurde am 19. Februar 2018 ein Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz unter der Schirmherrschaft des damaligen Bundesgesundheitsministers Hermann Gröhe ins Leben gerufen. Der Aktionsplan enthält zahlreiche Verweise auf Selbsthilfegruppen, Verbraucherschutz- und Patientenorganisationen, die Selbsthilfe wird hier als wichtiger Akteur und gewünschter Kooperationspartner einbezogen (Schaeffer et al. 2018; Dierks und Kofahl 2019).

### **Empfehlungen im Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz mit dem Adressaten „Selbsthilfe“:**

*Empfehlung 5: Die Kommunen befähigen, in den Wohnumfeldern die Gesundheitskompetenz ihrer Bewohner zu stärken*

Entwicklung attraktiver Veranstaltungen, wie zum Beispiel Ausstellungen, Messen und Aktionstage, um gesundheitliche Probleme im Wohnquartier zu diskutieren. Hier sollten Bildungsinstitutionen, Wohlfahrtsverbände, Sportvereine, Fitness-Studios, Bürgerinitiativen und Selbsthilfegruppen kooperieren.

*Empfehlung 9: Gesundheitsinformationen nutzerfreundlich gestalten*

Potenzielle Nutzer (und auch Selbsthilfeinitiativen) sollten von Anfang an in die Erstellung und Gestaltung von Informationen einbezogen werden und dabei die Möglichkeiten der Digitalisierung nutzen.

*Empfehlung 10: Die Partizipation von Patienten erleichtern, um einen selbstbestimmten Umgang mit Gesundheitsproblemen zu ermöglichen*

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen werden hier als relevante Akteure genannt.

*Empfehlung 13: Die Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken*

Die Strukturen der Selbsthilfe stärken und Peers/Mitpatienten sowie hauptamtliches Personal in diesem Bereich in Methoden der Förderung von Gesundheitskompetenz qualifizieren und einsetzen.

*Empfehlung 14: Gesundheitskompetenz zur Bewältigung des Alltags mit chronischer Erkrankung fördern*

Zielgruppenspezifische Medien und Materialien zur Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit erarbeiten und verbreiten, die auf die Vielfalt von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen abgestimmt sind und in barrierefreien Formaten zur Verfügung gestellt werden.

Wieso ist dies – abgesehen von der mehrfachen Nennung der Selbsthilfe im Nationalen Aktionsplan – für die gemeinschaftliche gesundheitsbezogene Selbsthilfe relevant? Bei näherer Betrachtung vor allem der Unterdimensi-

onen von Gesundheitskompetenz erscheint deren Bedeutung für die Selbsthilfe offensichtlich, denn sie weisen eine hohe Übereinstimmung mit den wesentlichen Zielen der Selbsthilfe auf (Kofahl und Trojan 2016). Selbst die Hauptzieldimensionen der Selbsthilfe wie psychosoziale Entlastung und soziale Teilhabe lassen sich dem Ziel, *„die Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern“*, zuordnen.

Von besonderer Bedeutung sind in diesem Zusammenhang die Aspekte „Wissen“ (über die Erkrankung/das Problem und seine Konsequenzen), „Interaktion“ (Kommunikation mit Sozial- und Gesundheitsdienstleistern), „Systemorientierung“ (Angebote und Rechtsansprüche), „Bewältigung“ (Leben mit der Erkrankung/Behinderung/dem Problem), „Motivation“ und „Verhalten“ (Umgang mit der Erkrankung).

Zu all diesen Dimensionen zeigen die Untersuchungen der SHILD-Studie positive Wirkungen bei den Selbsthilfe-Aktiven, auch wenn diese Unterschiede zwar überwiegend statistisch gesichert, aber dennoch eher klein sind.

Gesundheitskompetenz könnte somit für die meisten Selbsthilfeforschungen eine zentrale Zielgröße darstellen. Interessanterweise wird der Begriff „Gesundheitskompetenz“ in der Selbsthilfe bislang nur selten thematisiert. Gerade einmal 170 Google-Treffer zu „Gesundheitskompetenz+Selbsthilfe“ in Deutschland (11.07.2018) zeigen, wie ungewöhnlich diese im Prinzip bedeutsame Verknüpfung noch ist. Aber auch international sieht die Situation nicht anders aus, nur 24 Treffer weist die entsprechende PubMed-Abfrage aus<sup>4</sup>. Gesundheitskompetenz, so ein erster Eindruck, geht im Selbstverständnis der gemeinschaftlichen Selbsthilfe unter, was zunächst überraschend scheint.

Dies mag unter anderem daran liegen, dass sich die Selbsthilfebewegung überwiegend als Empowerment-Bewegung versteht. Empowerment war spätestens seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts der zentrale Leitbegriff der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Schaut man sich die Konzepte von Empowerment (Wallerstein und Bernstein 1998; Herriger 2006) und Gesundheitskompetenz (Abel und Sommerhalder 2015; Mackert et al. 2015)

---

<sup>4</sup>“health literacy” AND (“self-help group” OR “support group” OR “patient group” OR “mutual aid” OR “self-help organization” OR “patient organization”), (abgerufen am 11.07.2018)

genauer an, wird man eine erhebliche Überlappung dieser beiden Konzepte feststellen.

Im Sinne des Selbsthilfegedankens ist es vielleicht sogar nachrangig, ob Selbsthilfeaktive sich als Verfechter von Empowerment oder Gesundheitskompetenz sehen. Jedoch scheint es für die von den meisten SHG und SHO angestrebte öffentliche Wahrnehmung, Anerkennung und Partizipation strategisch sinnvoll zu sein, sich dem aktuellen Trend anzuschließen und diesen als Chance zu sehen (und zu nutzen), denn in diesem Kontext kann die Selbsthilfe ein wichtiger Akteur bei der Weiterentwicklung individueller und systembezogener Gesundheitskompetenz sein (Dierks und Kofahl 2019).

### **6.3 Veränderungen und Veränderungsbedarfe**

Gesellschaftliche Veränderungen, Veränderungen in der Versorgungslandschaft und auch Veränderungen, die die Selbsthilfe maßgeblich mitgeprägt hat, machen schon heute deutlich: ein „Immer weiter so“ wird es kaum geben. Sieht sich die Selbsthilfe doch verschiedenen Herausforderungen gegenüber; manche gewollt, manche eher unbeabsichtigt.

#### *Demografischer Wandel*

Eine Veränderung ist der demografische Wandel, der auch vor Selbsthilfegruppen und -organisationen nicht Halt macht. Der Altersdurchschnitt in Selbsthilfegruppen steigt (Kofahl und SHILD-Konsortium 2018), viele Verantwortliche klagen über Nachwuchsprobleme, vor allem dann, wenn es um eine aktive Beteiligung geht (Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016). Das Resultat sind verstärkte Anstrengungen zur Gewinnung jüngerer Mitglieder.

Auch im dritten Modul der SHILD-Studie zeigt sich, dass eine Gruppenmitgliedschaft in allen untersuchten Indikationsgruppen mit dem Alter zusammenhängt – Selbsthilfegruppenmitglieder sind durchschnittlich älter als die Befragten aus den Kontrollgruppen. Begründet ist dieser Umstand auch dadurch, dass sich erkrankte Menschen erst eine gewisse Zeit nach der Diagnosestellung für eine Gruppenmitgliedschaft entscheiden.

In den Ergebnissen haben wir bereits aufgegriffen, welche Gründe hinter dem Zusammenhang von Alter und Gruppenmitgliedschaft stehen könnten; fernab von einer sich im Alter wandelnden Gesellschaft. Diese Auflistung

wollen wir hier noch ergänzen, aber auch diese Ergänzungen können sicherlich nicht vollständig sein:

- Die Krankheit wird erst im Verlauf als einschneidend erlebt, was besonders für langsam progrediente Indikationen gelten könnte.
- Menschen brauchen nach der Diagnose eine gewisse Zeit, bevor sie selbst Verantwortung im Umgang mit der Krankheit und darüber hinaus vielleicht auch in der Unterstützung Gleichbetroffener übernehmen möchten oder können.
- Es bedarf einer gewissen Zeit, bis Betroffene befinden, dass medizinische und therapeutische Versorgungsangebote ihnen nicht (mehr) genügen.
- Andererseits könnte auch die Altersstruktur in den Gruppen selbst ein Faktor dafür sein, dass jüngere Menschen sich eher gegen eine Mitgliedschaft entscheiden, sofern sie sich nicht mit älteren Gleichbetroffenen identifizieren können.
- Jüngere Menschen sind außerhalb der Selbsthilfe zudem stärker eingebunden, etwa weil sie noch arbeiten oder familiären Verpflichtungen nachkommen müssen, und haben deswegen weniger Ressourcen für ehrenamtliches Engagement.

Demnach kommen also vor allem zwei Aspekte zum Tragen: Das Alter samt entsprechendem Alltag und der Krankheitsfortschritt samt Bewältigungsstrategien.

Schon heute kooperieren Selbsthilfeorganisationen und -gruppen mit Kliniken, Arztpraxen und anderen Anbietern im Versorgungssystem. Schon heute sind sie also nicht selten dort vertreten, wo Menschen die Diagnose für eine chronische Erkrankung erhalten. Unabhängig von einer Mitgliedschaft bieten sie (Neu-) Betroffenen und Angehörigen Beratung und Unterstützung – viele Gruppensprecherinnen und -sprecher sehen dies als festen Bestandteil ihrer Tätigkeit (Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016) – öffnen damit aber auch die Tür für neue Mitglieder und befördern eine stärkere Patientenorientierung in den entsprechenden Versorgungseinrichtungen (Kofahl 2019).

Diese Anstrengungen sind zu begrüßen, denn auch unabhängig von den sich wandelnden Strukturen innerhalb der Selbsthilfe bleibt es wichtig, (jüngere)

Menschen zu einem möglichst frühen Zeitpunkt ihrer Erkrankung zu erreichen. Denn viele Personen stehen mit der Diagnose gleichzeitig vor der Entscheidung für oder gegen bestimmte Behandlungsoptionen.

Diese Entscheidungen können komplex sein, auf den ersten Blick unabsehbarere Auswirkungen nach sich ziehen und erfordern nicht selten Fach- oder auch Erfahrungswissen. Dies gilt in den von uns untersuchten Indikationsgebieten vor allem für das Beispiel Prostatakrebs: betroffene Männer müssen sich oft zeitnah zur Diagnose damit auseinandersetzen, ob sie sich z.B. für oder gegen eine operative Entfernung der Prostata entscheiden – und wünschen sich in vielen Fällen, in diese Entscheidung aktiv eingebunden zu werden und diese nicht den Ärzten allein zu überlassen (Steginga, Turner und Donovan 2008). Um für sich entscheidungsfähig zu werden, suchen einige Betroffene deshalb zur Beurteilung verschiedener Therapieoptionen den Rat anderer Männer mit Prostatakrebs in Selbsthilfegruppen. Dies mag ein wesentlicher Grund dafür sein, weshalb Männer mit Prostatakrebs im Vergleich mit Betroffenen aus anderen Indikationsgebieten eine Selbsthilfegruppe relativ früh aufsuchen.

### *Selbsthilfe und Menschen mit Migrationshintergrund*

Neben jungen Betroffenen finden auch Menschen mit Migrationshintergrund vergleichsweise selten den Weg in Selbsthilfegruppen (Kofahl, Hollmann und Möller-Bock 2009) (siehe auch Abschnitt 2.3). Dabei hat heute mehr als jeder fünfte in Deutschland lebende Mensch einen Migrationshintergrund (Statistisches Bundesamt 2017). Diese Bevölkerungsgruppe erkrankt nicht etwa seltener oder an anderen Erkrankungen als Menschen ohne Migrationshintergrund, manche Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 2 treten bei Menschen mit Migrationshintergrund sogar häufiger auf (Robert Koch-Institut 2008).

Die Erreichbarkeit von Migrantinnen und Migranten betrifft allerdings nicht nur die Selbsthilfe, sondern auch diverse andere Angebote im Bereich Gesundheit (Spallek und Razum 2007; Brzoska und Razum 2015). Barrieren auf sprachlicher und kultureller Ebene müssen sensibel überwunden, Zugangswege für Menschen mit Migrationshintergrund geschaffen werden.

Vielerorts hat die Selbsthilfe auch diese Herausforderung erkannt und bereits Initiativen geschaffen, um gegenzusteuern (NAKOS 2012), und ist gewillt, Veränderungen voranzubringen: Sechs von zehn befragten Aktiven

aus Selbsthilfeorganisationen sagen: Wir wollen mehr Menschen mit Migrationshintergrund erreichen (Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016). Allerdings gibt es auch hier offene Fragen. Die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ist eben nur eine Form, mit einer chronischen Erkrankung umzugehen – müssen wir nicht auch konstatieren, dass in anderen Kulturen durchaus andere Form der Krankheitsbewältigung existieren, die eher im familiären Kontext oder im religiösen Zusammenhang angesiedelt sind? Wie viel Sinn macht es, große Energien dafür einzusetzen, Menschen mit anderen Lebensentwürfen und Strategien „unsere“ Strategien im besten Fall anzubieten oder gar zu versuchen, ihnen diese überzustülpen?

### *Digitalisierung und Professionalisierung*

Auch der digitale Wandel macht vor der Selbsthilfe nicht halt. Virtuelle Selbsthilfegruppen „entstehen“ im Internet, etwa in sozialen Medien in denen sich Menschen in offenen wie geschlossenen „Gruppen“ über verschiedenste Aspekte ihrer Krankheit und ihres Lebens austauschen, Rat suchen und sich gegenseitig unterstützen (Preiß 2012). Was diese virtuellen Zusammenschlüsse für die „klassischen“ Selbsthilfegruppen der Zukunft bedeuten werden, ist unklar und – auch ungeachtet der Tatsache, dass etwa die Hälfte aller SHO auf Bundesebene eigen Online-Foren vorhalten – mit Verunsicherung verbunden (Walther und Hundertmark-Mayser 2011; Hundertmark-Mayser und Walther 2012).

Herausforderungen stellt der digitale Wandel aber auch auf anderer Ebene für Gruppen und Organisationen gleichermaßen dar: Die Digitalisierung ihres Angebotes kostet Geld, braucht Qualifikation und macht zusätzliche Arbeit. Dabei stößt die Selbsthilfe auch andernorts immer wieder an ihre Belastungsgrenzen. Acht von zehn befragten Aktiven aus Selbsthilfeorganisationen sagen: Unsere ehrenamtlichen Vorstände sind an den Grenzen ihrer Kräfte. Und trotzdem: Neun von zehn der befragten Aktiven geben an: Wir wollen an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt sein (Kofahl, Schulz-Nieswandt und Dierks 2016).

Eine diffizile Situation. Die politische und öffentliche Relevanz von Selbsthilfe als „Vierte Säule“ im Gesundheitswesen (neben ambulanter medizinischer Versorgung, stationärer medizinischer Versorgung und dem Öffentlichen Gesundheitsdienst) schafft zwar Anerkennung – etwa in der Patientenvertretung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) –, kann aber auch

dazu führen, dass Ansprüche steigen: Ansprüche anderer Akteure der Versorgung, Ansprüche von Betroffenen aber auch die Ansprüche der Selbsthilfeaktiven an sich selbst, ihre Gruppen, Vorstände und Organisationen.

Dabei wird die Selbsthilfe heute nach § 20h SGB V finanziell deutlich umfangreicher unterstützt als noch vor einigen Jahren. Aber auch dieser Aspekt wirft eine keineswegs belanglose Frage auf: Soll die Selbsthilfe sich weiter professionalisieren? Unter den Akteuren der Selbsthilfe ist „Professionalisierung“ seit Jahren ein immer wiederkehrendes Thema und in ständiger Diskussion, vor allem im Kontext von Qualität in der Selbsthilfe (Danner 2017; Wohlfahrt 2015).

Tatsächlich setzen auch viele Selbsthilfeorganisationen qualitätssichernde Maßnahmen und Personalentwicklung ein, um die Qualität ihrer Angebote, ihre Attraktivität in der Außenwahrnehmung, ihre Kommunikationsprozesse und administrativen Aufgaben zu optimieren. Vielen gelingt dies inzwischen insbesondere im Kontext der Digitalisierung so gut, dass sie in der Wahrnehmung von außen kaum noch als ehrenamtliche Selbsthilfeorganisation erkannt werden. Aber dies darf eben nicht darüber hinweg täuschen, dass es sich bei diesen ehrenamtlichen Strukturen dann doch nicht um „Profis“ handelt, selbst wenn hier hauptamtliche Personen z.B. in den Geschäften mitwirken.

Es stellen sich also viele Fragen, die nicht abschließend geklärt werden können. Derweil befindet sich die Selbsthilfe längst im Wandel und nimmt Herausforderungen aktiv an. Ein „immer weiter so“ im Sinne von „immer mehr desselben“ ist nicht zu unterstellen, insbesondere die Selbsthilfeorganisationen bemühen sich stetig, sich ändernden Begebenheiten anzupassen. Dabei muss die Selbsthilfe ihre Positionen abstecken, z.B.: Muss sie die Bevölkerung beraten? Muss sie der Digitalisierung hinterherlaufen? Muss, soll oder vielleicht besser: darf sie sich professionalisieren?

Dabei entfernt sie sich in gewissen Zügen vielleicht auch von den „klassischen“ Gruppen bzw. agiert immer stärker zweigleisig, auf individueller Ebene in Zusammenschüssen Gleichbetroffener, aber auch auf der öffentlichen, politischen Bühne, um Betroffene und Angehörige zu stärken, zu unterstützen und in verschiedenen Handlungsfeldern zu vertreten.



### *Kooperation und Integration*

Aus den „wild gewordenen Patientenmeuten“ (Matzat 2006) der Vergangenheit sind inzwischen mehr oder weniger verlässliche Kooperationspartner der professionellen Sozial- und Gesundheitsdienstleister geworden (Dierks und Seidel 2005; Slesina und Fink 2009), die sich ihrerseits natürlich auch auf ihre Patienten und Versicherten zubewegt haben. Demzufolge dominiert in der Motivgemengelage auch nicht mehr das Gegen-, sondern eher das Miteinander. Dies zeigt sich auch daran, dass Selbsthilfegruppen zwingend in die Versorgungsgestaltung (z.B. der onkologischen Zentren) eingebunden werden, ihre Rolle bei der Gewinnung von versorgungsrelevanten Daten zunehmend diskutiert wird und ihnen beispielsweise im Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz eine zentrale Rolle zugewiesen wird.

In diesem Zusammenhang ist insbesondere in den letzten Jahren eine zunehmende Integration der Laiensysteme in das Gesundheitssystem zu beobachten. Auf der Makro-Ebene der sozial- und gesundheitspolitischen Steuerung in Form von Patientenvertreterinnen und -vertretern, die überwiegend der Selbsthilfe entstammen, auf der Meso-Ebene der unmittelbaren Krankenversorgung durch systematische und strukturierte Kooperationsformen mit Krankenhäusern, Reha-Kliniken, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten (Kofahl 2019). Für die Kooperationen auf der Meso-Ebene beflügelt das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen ([www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de)) die Entwicklung, zumal dessen Qualitätsindikatoren inzwischen Eingang in die gängigen Qualitätsmanagement-Systeme der Krankenhäuser und vertragsärztlichen Versorgung gehalten haben (Trojan 2019).

Diese Entwicklungen stehen noch am Anfang, werden sich aber vermutlich im Rahmen der Forderung nach vermehrter Patientenorientierung und -beteiligung kontinuierlich ausweiten. Für die (ehrenamtlich tätigen) Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe beinhaltet dies aber auch stärkere Verbindlichkeiten, da sie in derartigen Kooperationsbeziehungen verlässliche und nachhaltige Angebote, Erreichbarkeit und Ansprechbarkeit vorhalten müssen.

Für viele der meist chronisch erkrankten und in der Regel eher älteren Betroffenen können diese nachhaltigen Kooperations- und Beteiligungsformen mit regelhaften Angeboten relativ hohe Anforderungen und Zumutungen

nach sich ziehen. Umso bedeutsamer sind in diesen Zusammenhängen die Unterstützungs- und Fördermaßnahmen für Selbsthilfegruppen und -organisationen, um diese in die Lage zu versetzen, ein derartiges bürgerschaftliches Engagement überhaupt in die Tat umzusetzen und aufrecht zu erhalten. Die deutlich gestiegene Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenversicherungen im Rahmen des am 1.1.2016 in Kraft getretenen Präventionsgesetzes ist für die gemeinschaftliche Selbsthilfe ein erfreuliches Signal; nicht nur wegen der höheren finanziellen Zuwendung, sondern vor allem wegen der damit verbundenen Anerkennung.

Ob die Unterstützungs- und Fördermaßnahmen vor dem Hintergrund der oben beschriebenen Entwicklungen und Aufgaben hinlänglich sein werden, wird die Zukunft zeigen. All diese nützen jedoch nichts, wenn es keine Freiwilligen gibt, die sich dieser Aufgaben annehmen. Deshalb zählen die Gewinnung und Motivierung von Ehrenamtlichen und ihre gesellschaftliche Wertschätzung nach wie vor zu den vorrangigsten Herausforderungen.

## **Literatur zu Kapitel 6**

Abel T, Sommerhalder K (2015) Gesundheitskompetenz/Health Literacy: Das Konzept und seine Operationalisierung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 58 (9): 923-929

Brzoska P, Razum O (2015) Erreichbarkeit und Ergebnisqualität rehabilitativer Versorgung bei Menschen mit Migrationshintergrund. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 58 (6): 553–559

Danner M (2017) Kostbare Ressource. Selbsthilfe zwischen autonomer Systemkritik und professioneller Mitgestaltung der Versorgung. Blätter der Wohlfahrtspflege 164 (3): 83 - 86

Dierks M-L, Kofahl C (2019) Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 62(1):17-25.

Dierks M-L, Seidel G (2005) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung. DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen, 137-149

Herriger N (2006) Empowerment in der Sozialen Arbeit: eine Einführung. Stuttgart: W. Kohlhammer

Hundertmark-Mayser J, Walther M (2012) Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg). selbsthilfegruppen-jahrbuch 2012. Gießen: DAG SHG, 95-104.

- Kofahl C (2019) Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 62(1):3-9
- Kofahl C, Hollmann J, Möller-Bock B (2009) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund – Chancen, Barrieren, Potenziale. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 52: 55-63
- Kofahl C, Schulz-Nieswandt, Dierks (2016) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT Verlag
- Kofahl C, SHILD-Konsortium (2018) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD). ZögU 41 (1-2): 70-80
- Kofahl C, Trojan A (2016) Health Literacy und Selbstmanagement. In: BZgA (Hg) Health Literacy/Gesundheitsförderung – Wissenschaftliche Definitionen, empirische Befunde und gesellschaftlicher Nutzen. Köln: BZgA, 61-77
- Mackert M, Champlin S, Su Z, Guadagno M (2015) The many health literacies: advancing research or fragmentation? Journal of Health Communication, 30 (12): 1161-1165
- Matzat J (2006) Selbsthilfe in der Onkologie. Der Onkologe, 12 (5): 412-420
- NAKOS (Hg) (2012) Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Migration. <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2012/NAKOS-Quellen-03.pdf> (abgerufen am 3.8.2018)
- Preiß H (2012) Virtuelle Selbsthilfe: Schwacher Ersatz für Selbsthilfegruppen? Ausverkauf von Solidarität? In: DAG SHG (Hg) selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: DAG SHG, 105-113
- Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem statistischen Bundesamt (Hg) (2008) Schwerpunktbericht: Migration und Gesundheit. Berlin: RKI
- Schaeffer D, Hurrelmann K, Bauer U, Kolpatzik K (2018) Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. <http://www.nap-gesundheitskompetenz.de/media/content/form2content/documents/c10/a1203/f41/Nationaler%20Aktionsplan%20Gesundheitskompetenz.pdf> (abgerufen am 17.8.2018)
- Slesina W, Fink A (2009) Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1): 30-9
- Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J et al. (2012) Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health, 12 (1): 1–13
- Spallek J, Razum O (2007) Gesundheit von Migranten: Defizite im Bereich der Prävention. Medizinische Klinik, 102: 451–456

Statistisches Bundesamt (2017) Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus. Fachserie 1, Reihe 2.2. Berlin

Steginga SK, Turner E, Donovan J (2008) The decision-related psychosocial concerns of men with localised prostate cancer: targets for intervention and research. *World Journal of Urology*, 26 (5): 469–474

Trojan A (2019) Selbsthilfefreundlichkeit in ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 62(1):40-8.

Wallerstein N, Bernstein E (1988) Empowerment education: Freire's ideas adapted to health education. *Health Education Quarterly*, 15 (4): 379-394

Walther M, Hundertmark-Mayser J (2011) *Virtuell ist auch real - Selbsthilfe im Internet*. NAKOS Extra 38. Berlin: NAKOS.

Wohlfahrt N (2015) Neue gesellschaftliche Anforderungen an die organisierte Selbsthilfe. In: Danner M, Meierjürgen R (Hg) *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel*. Baden-Baden: Nomos, 37 - 50

## Glossar der verwendeten statistischen Verfahren und Begriffe

*Christopher Kofahl, Stefan Nickel*

**Dichotome Variable:** Das ist eine Variable mit zwei Merkmalsausprägungen. Natürlich dichotome Merkmale können von Natur aus nur zwei Ausprägungen annehmen (z.B. männlich vs. weiblich). Künstlich dichotomisierte Merkmale sind zweistufig ausgeprägt, obwohl ihnen ein feiner skaliertes Merkmal zugrunde liegt (z.B. Vereinfachung des mehrstufigen Merkmals „Ehrenamtliches Engagement“ in zwei Stufen  $<1x$  Monat vs.  $\geq 1x$  Monat).

**Korrelation:** Eine Korrelation ist ein irgendwie gearteter Zusammenhang zwischen zwei oder mehr Variablen. Wenn beispielsweise bei mehreren Schülern die Verteilungen der Schulnoten in Mathematik und Physik miteinander verglichen werden, lässt sich vermutlich eine positive Korrelation finden. Schüler mit guten Noten in Mathematik haben auch eher gute Noten in Physik, Schüler mit schlechten Noten in Mathematik haben auch eher schlechte Noten in Physik. Das bedeutet, dass sich mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit rückschließen lässt, dass ein Schüler, der eine gute Mathematik-Klausur geschrieben hat, auch eine gute Physik-Klausur schreiben wird, wie auch umgekehrt. Dennoch ist dieser Zusammenhang nicht kausal, es ist also unzulässig zu sagen, ein Schüler hat eine gute Physik-Klausur geschrieben, *weil* er eine gute Mathe-Arbeit geschrieben hat. Die diesem Zusammenhang zu Grunde liegende eigentliche Variable ist vermutlich eine Begabung im Umgang mit formal-logischen Sachverhalten und einem hohen Abstraktionsvermögen.

**Kovarianzanalyse:** Die Analyse der Kovarianz (allgemein auch bekannt als ANCOVA) ist ein Verfahren, bei dem ähnlich wie bei der  $\rightarrow$  Varianzanalyse eine abhängige Variable auf Unterschiede zwischen Gruppen untersucht wird. Im Gegensatz zur Varianzanalyse werden in der ANCOVA aber ein oder mehrere zusätzliche Merkmale (Kovariate) wie Alter, Geschlecht, Schulbildung etc. mit in das Modell aufgenommen. Haben die Kovariate ebenfalls einen Einfluss auf die abhängige Variable, wird für diesen Einfluss statistisch kontrolliert (der Einfluss wird „herausgerechnet“). Dadurch wird es leichter, den eigentlich interessierenden Gruppeneffekt zu untersuchen. Für den Fall, dass die Gruppenunterschiede in Bezug auf die abhängige Variable  $\rightarrow$  signifikant ausfallen, können sie schließlich mit Hilfe adjustierter, d.h. um die Einflüsse der Kovariate bereinigter Mittelwerte interpretiert

werden, um auszuschließen, dass Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen allein auf das Alter oder das Geschlecht etc. zurückzuführen sind.

**Logistische Regression:** Die binäre logistische Regression ist nützlich in Situationen, in denen Sie das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein eines Merkmals oder eines Ergebnisses anhand von Werten einer Gruppe von unabhängigen Variablen vorhersagen können. Sie ist für Modelle geeignet, bei denen die abhängige Variable  $\rightarrow$  dichotom ist. Logistische Regressionskoeffizienten werden verwendet, um das Chancenverhältnis (die sog. Odds Ratio) für jede der unabhängigen Variablen im Modell zu schätzen. *Beispiel:* Welche Lebensstilmerkmale sind Risikofaktoren für eine koronare Herzkrankheit? Bei einer Stichprobe von Personen, die anhand des Raucherstatus, der Ernährung, der körperlichen Aktivität und des Alkoholkonsums gemessen wurden, könnten Sie ein Modell anhand der vier Lebensstilvariablen erstellen, um das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein einer Herzkrankheit vorherzusagen. Das Modell kann dann verwendet werden, um Abschätzungen der Odds Ratios für jeden Faktor abzuleiten, um zum Beispiel zu sagen, wie viel wahrscheinlicher Raucher eine koronare Herzkrankheit entwickeln als Nichtraucher.

**p:** p ist ein Maß für die Irrtumswahrscheinlichkeit  $\alpha$  und gibt an, mit welcher Wahrscheinlichkeit man sich irren würde, wenn man, wie hier in unseren Fällen, eine errechnete  $\rightarrow$  Korrelation zwischen zwei Variablen oder einen errechneten Unterschied zwischen zwei Unterstichproben akzeptiert. Um sagen zu können, dass die gefundene  $\rightarrow$  Korrelation oder der gefundene Unterschied nicht ein Zufallsbefund sind, sollte diese Irrtumswahrscheinlichkeit natürlich möglichst klein sein, als Standard gilt: unter 5% (bzw.  $p < 0,05$ ) (s.  $\rightarrow$  Signifikanz).

**Signifikanz, signifikant:** Statistische Analysen beschäftigen sich im Wesentlichen mit der Messung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden. Um jedoch herauszufinden, ob einmal gefundene Unterschiede - beispielsweise zwischen zwei Personengruppen in einem bestimmten Merkmal, oder aber zwischen zwei Zeitpunkten bei einer Personengruppe hinsichtlich der Veränderung eines Merkmals über den zeitlichen Abstand - benötigt man ein Verfahren, das für die Einschätzung hilfreich ist, ob dieser Unterschied nun „echt“ oder „zufällig“ ist. Dazu wird ein Signifikanztest durchgeführt, der zum Ergebnis hat, mit welcher Wahrscheinlichkeit man sich irren würde,

wenn man einen gefundenen Unterschied als „echt“ bewertet. Liegt die errechnete Irrtumswahrscheinlichkeit ( $s. \rightarrow p$ ) unter dem zuvor festgelegten Wert (üblicherweise 5 % ( $p = 0,05$ ) oder 1 % ( $p = 0,01$ )), dann spricht man von einem signifikanten Unterschied. Das heißt – zumindest gilt dies dann für die zu Grunde liegende Untersuchung im Rahmen der vorgefundenen Bedingungen – das Ergebnis kann nicht mit dem Zufall erklärt werden.

**Varianzanalyse:** Die Varianzanalyse (ANOVA) ist ein Verfahren, welches Gruppenunterschiede in Bezug auf eine andere, abhängige Variable untersucht. *Beispiel:* Unterscheiden sich die Englischleistungen von Jungen und Mädchen in Hauptschulen, Realschulen und Gymnasien? Bei Varianzanalysen mit Messwiederholung (rmANOVA) kommt hinzu, dass die abhängige Variable zu verschiedenen Zeitpunkten (oder unter verschiedenen Bedingungen) gemessen wird. Die Analyse betrachtet dabei die Veränderung innerhalb der Personen und prüft, ob sich die Messzeitpunkte  $\rightarrow$  signifikant unterscheiden; in Längsschnittstudien kann zusätzlich der Einfluss einer Gruppenvariable (z.B. Selbsthilfeaktive versus Nichtaktive) und eine mögliche Wechselwirkung mit der Zeit untersucht werden. Die geschätzten Randmittel geben dann Aufschluss, ob eine Gruppe sich im Zeitverlauf stärker oder schwächer verändert als die andere. Um die Bedeutsamkeit eines Ergebnisses zu bestimmen, werden auch Effektstärken (partielles Eta-Quadrat bzw.  $\eta^2$ ) berechnet, die von 0 bis 1 reichen können.







Selbsthilfegruppen sind eine wichtige Säule in der gesundheitlichen Versorgung. Sie unterstützen Menschen mit chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Welche Wirkungen die Gruppen auf ihre jeweiligen Mitglieder haben, ist allerdings kaum untersucht. Vor diesem Hintergrund förderte das Bundesministerium für Gesundheit die deutschlandweite Studie SHILD.

Im Rahmen der Studie wurden insgesamt 3.163 Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Multipler Sklerose und Tinnitus sowie Angehörige von Demenzerkrankten befragt. Ihre Antworten geben Aufschluss über die Erfolge der Arbeit von Selbsthilfegruppen und zeigen die vielfältigen Wirkungen der gegenseitigen Unterstützung von Gleichbetroffenen in Selbsthilfegruppen.

**LIT**  
www.lit-verlag.de

978-3-643-14382-2



9 783643 143822