

SHILD - Studie - Gesundheitsbezogene

# SelbstHILfe in Deutschland

Entwicklungen • Wirkungen • Perspektiven

## Was ist die SHILD-Studie?

Die SHILD-Studie ist eine wissenschaftliche Untersuchung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland. Das Bundesministerium für Gesundheit finanzierte das Projekt von 2012 bis 2018.



# 5000

Menschen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe beteiligten sich und beantworteten folgende Fragen:

- ✓ Welche Ziele hat die Selbsthilfe?
- ✓ Welche Aufgaben stellen sich der Selbsthilfe?
- ✓ Wie wird die Selbsthilfe unterstützt?
- ✓ Mit wem arbeitet die Selbsthilfe zusammen?
- ✓ Was bewirkt die Selbsthilfe?

### Wer nahm an der SHILD-Studie teil?

**1.192** Sprecherinnen und Sprecher von Selbsthilfegruppen

In Deutschland gibt es ungefähr 100.000 Selbsthilfegruppen. Sprecherinnen und Sprecher aus 1.192 Selbsthilfegruppen beantworteten einen Fragebogen.

**243** Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen

Viele der 100.000 Selbsthilfegruppen sind überregional organisiert. Repräsentanten von 243 Selbsthilfeorganisationen beantworteten einen Fragebogen.

**133** Verantwortliche aus Selbsthilfekontaktstellen

In Deutschland gibt es 299 Selbsthilfekontaktstellen. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von 133 Kontaktstellen beantworteten einen Fragebogen.

**73** Verantwortliche aus der Selbsthilfe und der gesundheitlichen Versorgung

Telefoninterviews wurden mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und der gesundheitlichen Versorgung geführt.

**+ 3.163 Menschen mit chronischer Erkrankung oder deren Angehörige** füllten Fragebögen aus

2.870 davon sind entweder aktuell Mitglied einer Selbsthilfegruppe oder waren noch nie Mitglied einer Selbsthilfegruppe:

#### Selbsthilfegruppen MITGLIEDER

**142** Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Diabetes

**Diabetes mellitus Typ II**  
eine weit verbreitete Erkrankung

**441** Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Prostatakrebs

**Prostatakrebs**  
eine onkologische Erkrankung und eine Männererkrankung

**440** Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Multipler Sklerose

**Multiple Sklerose**  
eher seltene Erkrankung, eher sind Frauen betroffen

**215** Selbsthilfegruppen-Mitglieder mit Tinnitus

**Tinnitus**  
eine psychosomatische Erkrankung

**164** Angehörige von Demenzerkrankten

**Demenzerkrankte**  
Angehörige von chronisch Erkrankten

**1.402** Selbsthilfegruppen MITGLIEDER

#### Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

**441** Menschen mit Diabetes, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

**135** Männer mit Prostatakrebs, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

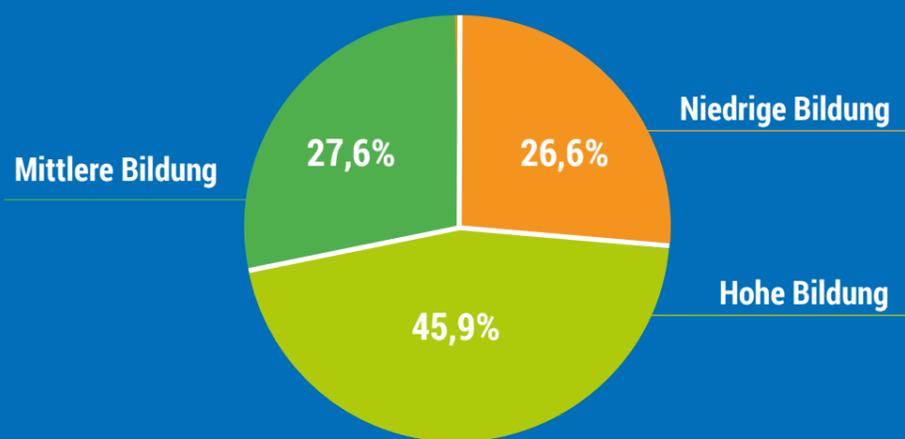
**631** Menschen mit Multipler Sklerose, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

**114** Menschen mit Tinnitus, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

**147** Angehörige von Demenzerkrankten, die keine Selbsthilfegruppe besuchen

**1.468** Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

## Wer besucht Selbsthilfegruppen?



**3 von 4**  
sind nicht (mehr) berufstätig



**Eher Frauen als Männer**



**Eher schwerer Erkrankte**

Chronisch erkrankte Selbsthilfegruppen-Mitglieder haben im Durchschnitt **3 chronische Erkrankungen**



**Eher sozial Engagierte**

Viele Selbsthilfegruppen-Mitglieder **engagieren sich regelmäßig** in Vereinen, Verbänden oder Organisationen

## Wann besuchen Menschen mit chronischer Erkrankung das erste Mal eine Selbsthilfegruppe?

Je nach Erkrankung und Beschwerden kann dies sehr unterschiedlich sein. Im Durchschnitt besuchten die befragten Selbsthilfegruppen-Mitglieder **6 Jahre nach der Diagnose** zum ersten Mal eine Selbsthilfegruppe.

Jahre



Menschen mit **Diabetes mellitus Typ II** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **10 Jahre**



Männer mit **Prostatatakrebs** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **2 Jahre**



Menschen mit **Multipler Sklerose** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **6 Jahre**



Menschen mit **Tinnitus** - Erkrankungsdauer bei Gruppenbeitritt im Durchschnitt: **9 Jahre**

## Erfahrungen von Befragten mit und ohne Selbsthilfegruppe

### Selbsthilfegruppen MITGLIEDER

Was bedeutet den **Mitgliedern** ihre Selbsthilfegruppe?



**96%** Ich habe das Gefühl, nicht alleine zu sein



**92%** Ich kann offen über meine Probleme sprechen



**90%** Ich profitiere von den Erfahrungen der anderen



**80%** Ich lerne, die Erkrankung besser zu bewältigen



**60%** Meine Teilnahme ist positiv für Familie/Partnerschaft



**56%** Ich bin weniger durch die Erkrankung belastet

**9 von 10**

Gruppen-Sprecherinnen und -Sprecher fühlen sich durch ihre Aufgabe in der Selbsthilfegruppe persönlich bereichert.

### Befragte OHNE Selbsthilfegruppen-Mitgliedschaft

Warum besuchen Befragte **keine** Selbsthilfegruppen?



**65%** Ich habe genug andere Menschen zum Reden



**53%** Ich würde mich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen



**38%** Die Selbsthilfegruppenteilnahme würde mich belasten



**35%** Ich habe keine Probleme



**26%** In meiner Gegend gibt es keine passende Gruppe



**9%** Ich habe Sorgen, dass meine Erkrankung bekannt wird

**9 von 10**

Befragten finden, dass Selbsthilfegruppen generell sinnvoll sind.

# Selbsthilfegruppen bieten viele unterschiedliche Dinge

Selbsthilfe bedeutet für verschiedene Mitglieder viele unterschiedliche Dinge.  
Aber Selbsthilfe bedeutet für fast alle auch eines: **Sich nicht alleine fühlen.**

## GEMEINSCHAFT

Freud und Leid teilen  
Zusammen lachen

## KOMMUNIKATION

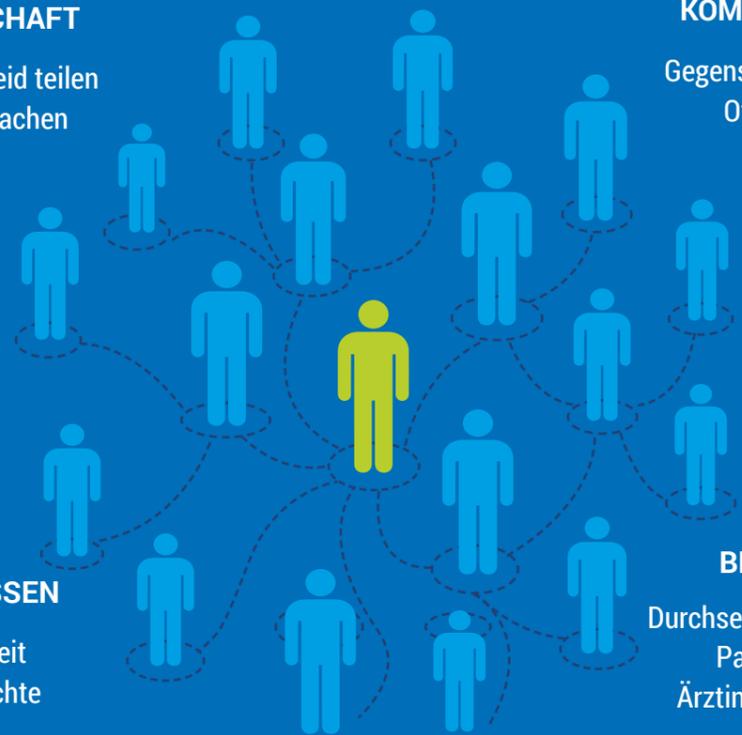
Gegenseitig verstehen  
Offene Resonanz

## MEHR WISSEN

über Krankheit  
Patientenrechte

## BEWÄLTIGUNG

Durchsetzungsfähigkeit  
Partnerschaft mit  
Ärztinnen und Ärzten



# Wie wirken Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen-Mitglieder berichten, was sich durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bei ihnen verändert hat.



## Motivation

8 von 10

Ich bin motivierter im Umgang mit meiner Erkrankung



## Bewältigung

8 von 10

Ich habe in der Gruppe neue Wege im Umgang mit meiner Erkrankung kennengelernt



## Verantwortung

8 von 10

Ich übernehme mehr Verantwortung für meine Gesundheit



## Zuversicht

8 von 10

Ich bin zuversichtlicher im Umgang mit der Erkrankung



## Information

7 von 10

Ich lerne in der Selbsthilfegruppe mehr über meine Erkrankung als überall sonst



## Urteilsfähigkeit

7 von 10

Ich kann die Qualität von Gesundheitsinformationen besser beurteilen



## Selbstsicherheit

7 von 10

Ich habe weniger Scheu, über meine Krankheit zu sprechen



## Selbstfürsorge

7 von 10

Ich tue mehr Dinge, die mir selbst wichtig sind



## Arzt-Patienten-Kommunikation

6 von 10

In der Selbsthilfegruppe lerne ich, Fachpersonal im Gesundheitswesen auf Augenhöhe zu begegnen



## Gesundheitsverhalten

5 von 10

Ich lebe gesünder als vorher (Ernährung, Bewegung etc.)

Selbsthilfegruppen können aber auch belasten:  
7 von 10 sagen, das **Schicksal der anderen Mitglieder bedrückt mich.**

Zitat eines Selbsthilfegruppen-Mitglieds:  
„Selbsthilfe heißt auch, miteinander über Sorgen und Nöte zu reden, nicht nur in Bezug auf die Krankheit.“

## Selbsthilfe macht klug - Wissen zur Versorgung

Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich besser mit Pflegeversicherung, Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten aus.

**33,5%** **PFLEGEVERSICHERUNG** **21,6%**

**Selbsthilfegruppen-Mitglieder** kennen sich gut mit der Pflegeversicherung aus

**Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung** kennen sich gut mit der Pflegeversicherung aus

**53,8%** **PATIENTENVERFÜGUNGEN** **40,2%**

**Selbsthilfegruppen-Mitglieder** kennen sich gut mit Patientenverfügungen aus

**Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung** kennen sich gut mit Patientenverfügungen aus

**52,0%** **VORSORGEVOLLMACHTEN** **38,0%**

**Selbsthilfegruppen-Mitglieder** kennen sich gut mit Vorsorgevollmachten aus.

**Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung** kennen sich gut mit Vorsorgevollmachten aus

**34,7%** **UMGANG MIT PATIENTENINFORMATIONEN** **22,1%**

**Selbsthilfegruppen-Mitglieder** haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen

**Betroffene OHNE Selbsthilfeeferfahrung** haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen

Zitat eines Selbsthilfegruppen-Mitglieds:

„Die Gruppe hilft mir, Dinge zu verstehen. Sie hilft mir, bessere Therapien zu finden. Sie hilft mir, ein mündiger Patient zu werden.“

## Selbsthilfegruppen-Mitglieder lernen auf unterschiedlichen Wegen

Fast alle Gruppen-Sprecherinnen und -Sprecher sagen:

Selbsthilfegruppen-Mitglieder bekommen wichtige Infos zu ihrer Krankheit schneller als andere chronisch Erkrankte.

**9 von 10**

Selbsthilfegruppen-Mitglieder sagen:  
Ich profitiere von den Erfahrungen der anderen Mitglieder

**9 von 10**

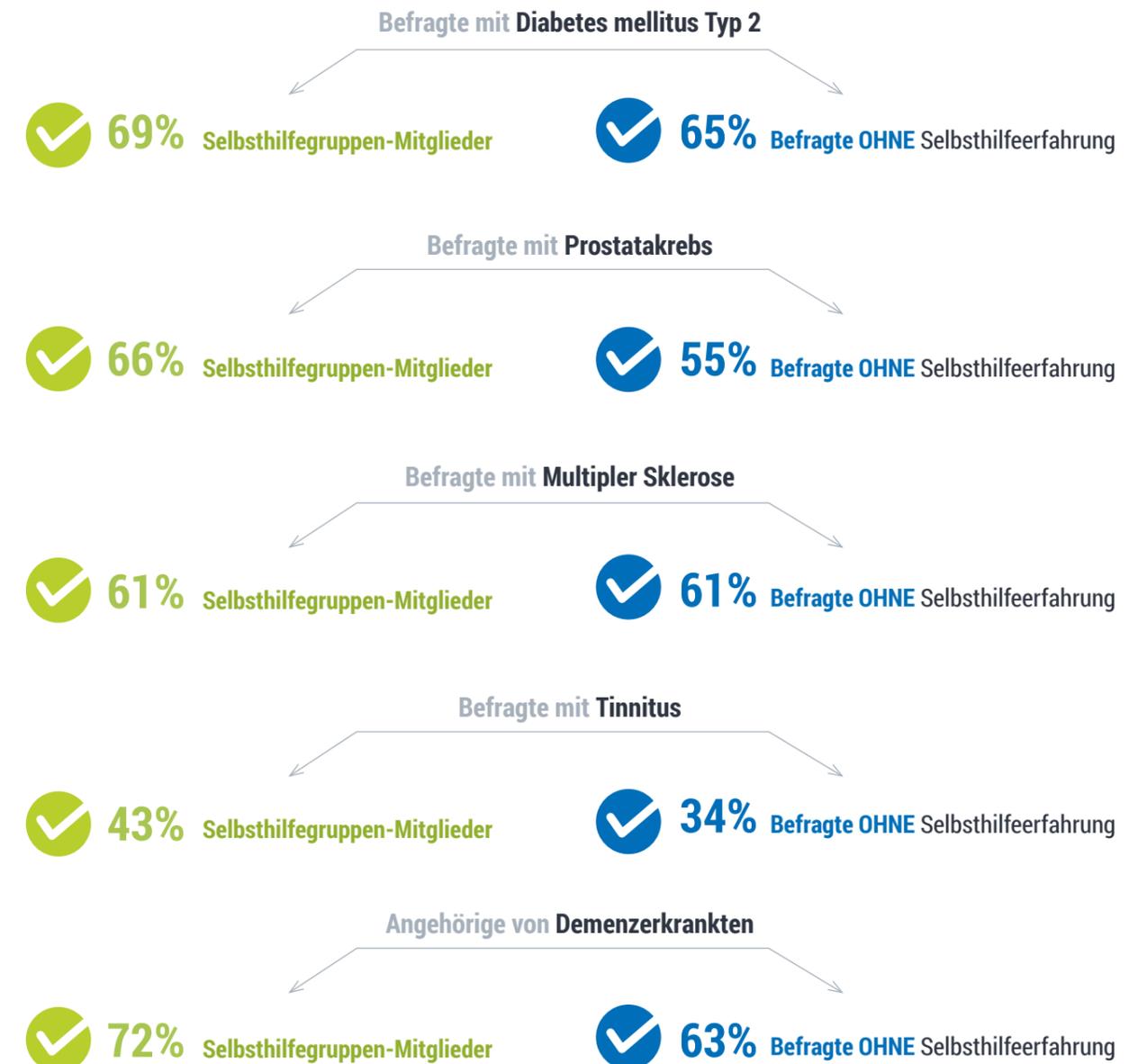
Selbsthilfegruppen-Mitglieder sagen:  
Ich bin mit den Therapie-Informationen der Selbsthilfeorganisationen zufrieden

**8 von 10**

Selbsthilfegruppen-Mitglieder sagen:  
Unsere Selbsthilfegruppe lädt Fachpersonen zu Themen rund um die Erkrankung ein

## Wissen zur Erkrankung

Das SHILD-Quiz zeigt: Die meisten Befragten sind über ihre Erkrankung gut informiert. Dabei schneiden Selbsthilfegruppen-Mitglieder etwas besser ab als Nicht-Mitglieder. Das folgende Bild veranschaulicht, wie viel Prozent der Fragen durchschnittlich richtig beantwortet wurden.



## Mitgliederentwicklung in Selbsthilfeorganisationen

Die Mitgliederzahlen der Selbsthilfeorganisationen sind konstant bis steigend.

**6 von 10**

Wir haben mehr Mitglieder als vor 2 Jahren

**3 von 10**

Wir haben ungefähr so viele Mitglieder wie vor 2 Jahren

**1 von 10**

Wir haben weniger Mitglieder als vor 2 Jahren

## Erfolgreiche Organisationsarbeit in der Selbsthilfe

**Selbsthilfeorganisationen haben vielfältige Ziele und Aufgaben.**

Um diese zu bewältigen, bauen sie Organisationsstrukturen auf der Bundes-, Landes- und regionalen Ebene auf. Um ihre interne Selbsthilfearbeit erfolgreich zu gestalten, setzen sie verschiedene Maßnahmen um.



### Interne Organisationsaufgaben der Selbsthilfe

Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen sagen:

**9 von 10**

Wir wollen unsere Abläufe weiter professionalisieren

**8 von 10**

Wir setzen uns regelmäßig mit Vereins- und Verwaltungsrecht auseinander

**7 von 10**

Wir schulen unsere Gruppensprecherinnen und -sprecher

**6 von 10**

Personal- und Organisationsentwicklung sind ein wesentlicher Bestandteil unserer Arbeit



**9 von 10**

Wir sind uns über die Arbeitsweise innerhalb der Organisation einig.

### Herausforderungen der Selbsthilfe

Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen sagen:

**9 von 10**

Wir haben Schwierigkeiten unsere Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren

**8 von 10**

Ehrenamtliche kommen an die Grenzen ihrer Kräfte

**7 von 10**

Die Aufgaben in Organisationen sind ungleich über die Personen verteilt

**6 von 10**

Wir verfügen über zu wenig hauptamtliches Personal

## Selbsthilfe ist mehr als nur die Gruppe



### Selbsthilfe bildet fort

Die Selbsthilfeorganisationen bieten Fortbildungen für ihre Mitglieder und für Interessierte an. Zum Beispiel zu folgenden Themen:



### Selbsthilfe sichert Qualität

Selbsthilfe ist beteiligt an qualitätssichernden Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung.

Diese sind unter anderem:



### Selbsthilfe berät

Selbsthilfegruppen beraten chronisch Erkrankte und Interessierte



**8 von 10** Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprechern sagen:

Unsere Gruppe berät andere chronisch Erkrankte.  
Das ist eine typische Aufgabe unserer Gruppe.

### Selbsthilfe informiert



Selbsthilfeorganisationen erstellen Informationsmaterialien, unter anderem zu den Themen **Medizin, Behandlungsverfahren, Sozialrecht und aktuelle Forschung**. Diese Informationen nutzen nicht nur Selbsthilfegruppenmitglieder. Auch chronisch Erkrankte, die keine Selbsthilfegruppen besuchen, profitieren davon.

### Wer nutzt Informationen von Selbsthilfeorganisationen?





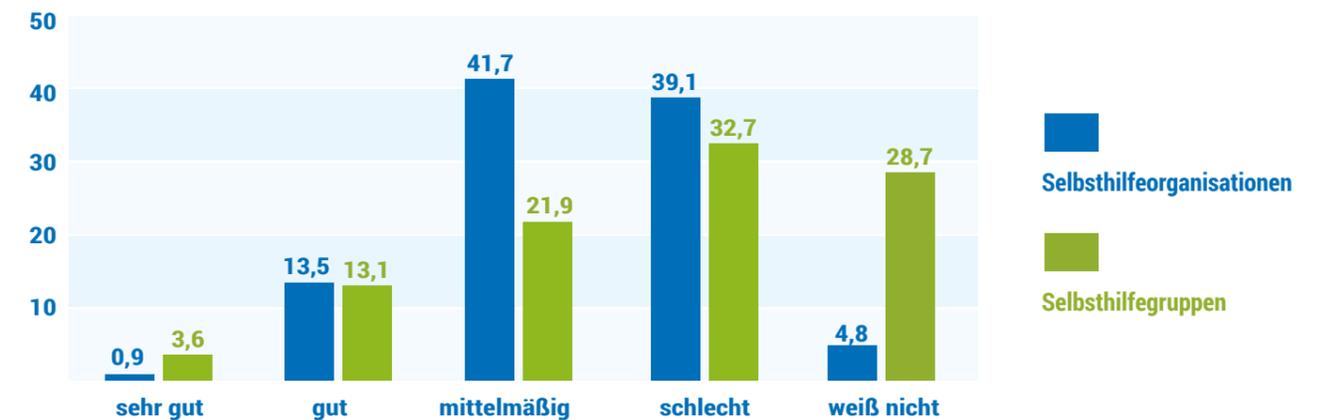
## Selbsthilfe will sich beteiligen

- + Wir wollen mehr **Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)**.
- + Wir wollen die **stationäre und ambulante Versorgung** mitgestalten.
- + Wir wollen **medizinische Leitlinien** mitgestalten.
- + Wir wollen **im Gesundheitswesen** mitentscheiden.
- + Unsere Arbeit muss **ideell und finanziell unterstützt** werden.
- + Wir wollen **mehr Patientenbeteiligung** im Gesundheitswesen.

## Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe

### Wie sehen Sie Ihre Beteiligungsmöglichkeiten bei Entscheidungen im Gesundheitswesen?

Viele Gruppen und Organisationen sind mit ihrer Beteiligung im Gesundheitswesen noch nicht zufrieden.



## Kooperation der Selbsthilfe im Gesundheitswesen

Verantwortliche von  
Selbsthilfeorganisationen

Sprecherinnen und Sprecher  
von Selbsthilfegruppen

<b>5 von 10</b>	Arztpraxen arbeiten gut mit uns zusammen	<b>6 von 10</b>
<b>7 von 10</b>	Krankenhäuser arbeiten gut mit uns zusammen	<b>6 von 10</b>
<b>7 von 10</b>	Krankenkassen arbeiten gut mit uns zusammen	<b>5 von 10</b>
	andere Selbsthilfegruppen arbeiten gut mit uns zusammen	<b>7 von 10</b>
<b>8 von 10</b>	andere Selbsthilfeorganisationen arbeiten gut mit uns zusammen	

## Zusammenarbeit mit Fachpersonal

Wie beurteilen Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprecher die Zusammenarbeit mit Fachpersonal?

<b>9 von 10</b>	<b>7 von 10</b>	<b>6 von 10</b>	<b>1 von 10</b>
Wir werden von den Fachpersonen ernst genommen	Wir werden von den Fachpersonen akzeptiert	Wir werden von den Fachpersonen empfohlen	Wir werden von den Fachpersonen als Konkurrenz angesehen

## Aktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen

Die Aktivitäten der Selbsthilfekontaktstellen sind vielfältig. Dazu gehören zum Beispiel:



Kooperation mit Fachleuten



**10 von 10** Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir arbeiten mit Fachleuten zusammen



Arbeit in Gremien und Fachausschüssen



**9 von 10** Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir sind in Gremien und Fachausschüssen aktiv



Durchführung von Seminaren und Kursen



**8 von 10** Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir bieten Seminare und Kurse an



Erstellung von Informationsmaterialien



**8 von 10** Selbsthilfekontaktstellen sagen:

Wir erstellen und veröffentlichen Informationsmaterialien



**57-81%**

**Selbsthilfekontaktstellen sagen:**

Wir konnten unsere Ziele in den letzten Jahren meistens erreichen.

## Selbsthilfekontaktstellen bieten Unterstützung für chronisch Erkrankte und Angehörige



Hilfe bei der **Suche** nach einer passenden Selbsthilfegruppe



Persönliche und telefonische **Beratung**



Vermittlungen von Selbsthilfefördermitteln



Vermittlung von **Räumen** für Selbsthilfegruppen



Hilfe bei der **Organisation** von Selbsthilfetagen

## Anliegen und Interessen von Betroffenen in einem Jahr

**ca. 1.200 Fälle**  
pro Einrichtung

- + Vermittlung von **Anfragenden** in bestehende Gruppen
- + **Telefonische und persönliche Anfragen** - Anliegenklärung

**ca. 130 Fälle**  
pro Einrichtung

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

**ca. 80 Fälle**  
pro Einrichtung

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

## Selbsthilfe-Unterstützerinnen und -Unterstützer helfen gerne

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kontaktstellen sind mit ihrer Arbeit zufrieden. Fast alle sagen:

Ich fühle mich anerkannt und geschätzt.

Ich kann meine Tätigkeiten selbst gestalten.

Wir müssen in Projekte investieren, um hinreichend Mittel zu erhalten.

Ich bin mit meiner Arbeit zufrieden.



## Wir sagen danke...

Wir danken allen Verantwortlichen aus der Selbsthilfe, die uns in der SHILD-Studie mit ihren Kompetenzen zur Seite standen:

Deutscher Diabetiker Bund e.V. (DDB)

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS)

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. (MSG)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIG)

Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL)

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG SELBSTHILFE)

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS)

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)

Kindernetzwerk e.V.

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband - Gesamtverband e.V.

Wir danken allen Akteuren im Gesundheitswesen, die uns bei der Gewinnung von Teilnehmenden tatkräftig unterstützt haben. Besonderer Dank gilt allen chronisch erkrankten Menschen, die in Interviews und Fragebögen ihre Meinungen, Einstellungen, Erfahrungen und ihr Wissen mit uns geteilt haben.

Das SHILD-Team



**Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf (UKE)**

Dr. Christopher Kofahl  
Dr. Stefan Nickel  
Silke Werner  
Prof. Dr. Olaf v. d. Knesebeck



**Medizinische Hochschule  
Hannover (MHH)**

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks  
Marius Haack  
Silke Kramer  
Dr. Gabriele Seidel



**Universität zu Köln:**

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt  
Dr. Ursula Köstler  
Francis Langenhorst



Selbsthilfe hat viel erreicht, sie ist bekannt, wird geschätzt und gehört.



Sie reagiert auf Defizite im Gesundheitswesen und bringt die Stimme der Betroffenen zu Gehör.



Sie wird nicht von allen Menschen in Anspruch genommen, ist vielleicht auch nicht für jede Person gleichermaßen geeignet.



Für mehr als 3 Millionen Menschen bedeutet sie heute Gemeinschaft, Teilhabe, Hilfe bei der Krankheitsbewältigung und nicht zuletzt Erkenntnis-, Kompetenz- und Kontrollgewinn.

## Impressum:



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

**Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie**

Dr. Christopher Kofahl  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
kofahl@uke.de



Medizinische Hochschule  
Hannover

**Medizinische Hochschule Hannover  
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin  
und Gesundheitssystemforschung**

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks  
Carl-Neuberg-Str. 1  
30625 Hannover  
dierks.marie-luise@mh-hannover.de

**Gestaltung/Layout:** Gabi Wachhaus - [www.emma-stil.de](http://www.emma-stil.de)

**Druck:** DruckTeam - [www.druckteam.de](http://www.druckteam.de) / 1. Auflage April 2018

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

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages