

SHILD-Studie belegt: Selbsthilfe ist wirksam

Schon lange wünschten sich Selbsthilfekteure einen wissenschaftlichen Nachweis über die Wirksamkeit der Selbsthilfe. Sie spürten die wohltuende Wirkung ja selbst – sonst wären seit den 80er Jahren nicht so viele Selbsthilfegruppen entstanden: Deutschlandweit gibt es inzwischen ca. 100.000 Selbsthilfegruppen. Immer noch jedoch grassierte die Vorstellung, dass Menschen in einer Selbsthilfegruppe sich im Stuhlkreis zusammenfinden und gemeinsam jammern. Dieser Mythos gehörte ausgeräumt!

Einen wertvollen Beitrag hierfür leistete die SHILD-Studie von Dr. Christopher Kofahl, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) im Forschungsteam mit Prof. Dr. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover) und Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt (Universität zu Köln). Mit der 2012 bis 2018 vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Studie wurde die Wirksamkeit der Selbsthilfe erstmals umfassend untersucht. In vier unterschiedlichen Modulen äußerten sich 5.000 Menschen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu folgenden Fragen:

- Welche Ziele hat die Selbsthilfe und welche Aufgaben stellen sich ihr?
- Wie wird die Selbsthilfe unterstützt und mit wem arbeitet sie zusammen?
- Und schließlich: Was bewirkt Selbsthilfe?

Die Ergebnisse zeigen die positive Wirkung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen: 9 von 10 Befragten gaben an, von der Erfahrung anderer zu profitieren. 8 von 10 können ihre Erkrankung dadurch besser bewältigen. 96% der Befragten beschreiben, dass sie sich durch das Treffen mit Gleichbetroffenen nicht allein mit ihren Themen fühlten.

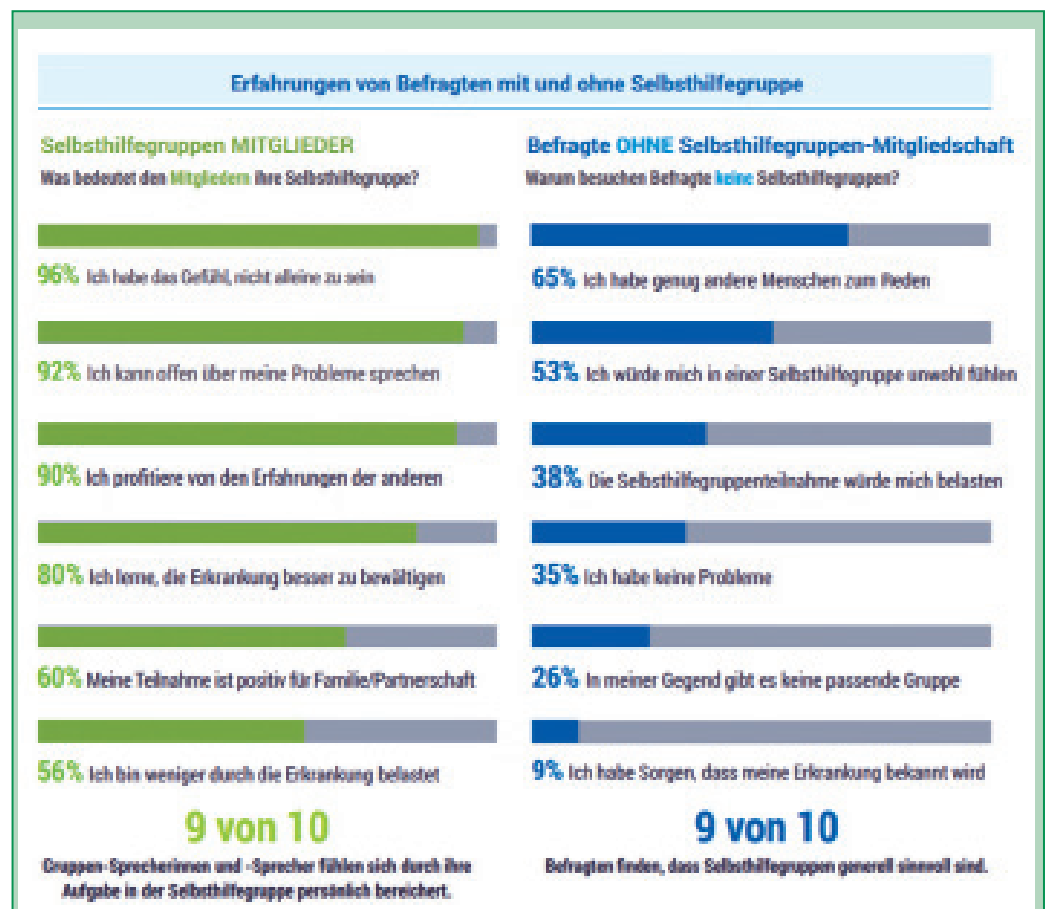
Weitere wichtige Kriterien der Befragung waren Zuversicht, die Krankheit zu bewältigen und Motivation, diese Bewältigung selbst aktiv anzugehen. Deutlich wurde,

dass die Heilungschancen und damit die Lebensqualität der Betroffenen steigen. 8 von 10 Teilnehmenden in Selbsthilfegruppen schätzen die Unterstützung durch die Gruppe positiv ein.

Durch das Kennenlernen vielfältiger Bewältigungsstrategien anderer Gruppenmitglieder können Betroffene Lösungen bzw. Verbesserungen ihres Problems / ihrer Erkrankung finden, die zu ihrer eigenen individuellen Situation passen. 8 von 10 Befragten schätzen dies als hilfreich ein.

Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen und fürsorglich mit sich umzugehen, stärkt zudem das Selbstbewusstsein der Betroffenen. Sie sind es sich selbst wert, etwas für sich zu tun. Sie hören auf, ihre Erkrankung zu verstecken oder still zu leiden. Sie kommen aus der Isolation heraus, die sich desöfteren ergibt, wenn Erkrankte mit niemandem mehr sprechen können, weil die eigene Umgebung „es nicht mehr hören kann“.

Die Selbstsicherheit, die durch den Rückhalt in der Gruppe und die guten



Grafiken: uke.de/extern/shild/Materialien_Dateien/SHILD-Fact-Sheets-

Befragt wurden:

- 1.192 Selbsthilfegruppensprecher:innen
- 243 Selbsthilfeorganisationen (Dachverbände, Bundesorganisationen, Landesvertretungen),
- 133 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen
- 73 Verantwortliche aus der Selbsthilfe und der gesundheitlichen Versorgung
- 3.163 Betroffene von chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen, mit und ohne Selbsthilfegruppenerfahrungen.

Informationen entstehen kann, hilft auch, im Umgang mit medizinischen Fachkräften gezielt nach Angeboten zu fragen, die die eigene Gesundheit positiv beeinflussen können. Ein weiterer Aspekt ist es, Gesundheitsangebote generell besser beurteilen zu können. 6 von 10 Befragten äußern sich dahingehend.

Selbsthilfe ist laut Studie oft mehr als nur die Gruppe, nämlich auch Interessensvertretung. Mitglieder beraten andere chronisch Erkrankte und sie tragen durch Beteiligung an Qualitätszirkeln und Leitlinien zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen bei. Sie ist zunehmend beteiligt in Gremien der Gesundheitsversorgung (Stichwort Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen). Die Zunahme an Anforderungen stellt auch eine Herausforderung dar: 8 von 10 Ehrenamtlichen kommen an ihre Grenzen. Die Professionalisierung der Selbsthilfe, so beschreibt es Marie-Luise Dierks, gehe „mit dem Risiko einher, dass sie sich durchaus ein Stück von ihren Wurzeln entfernt“ und sie ihr Ziel „im Sinne einer Verantwortung nicht nur für die eigenen Mitglieder, sondern für die Gesellschaft als Ganzes“ erweitert habe.

Marion Duscha



Hohe Anforderungen an die Selbsthilfe

Studienergebnisse zur Patientenbeteiligung und -vertretung in der Krebsselfhilfe

Die Zunahme an selbst gewählten oder extern gestellten Anforderungen an Selbsthilfegruppen in den Gesundheitseinrichtungen stellen auch eine Herausforderung dar. 2020 hat Christopher Kofahl eine Studie zum Thema Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe durchgeführt. An der Umfrage beteiligten sich 204 Leiter:innen von Krebs-Selbsthilfgruppen.

Gefragt wurde u.a. nach ihrer Aktivität: Hierbei gaben 33,3% an, eine Patientenvertretung (PV) in Gremien oder Arbeitskreisen auf kommunaler oder örtlicher

Ebene wahrzunehmen. 37,3% sind in einem Gremium oder Arbeitskreis eines Krankenhauses oder Onkologischen Zentrums aktiv. Für mehr Beteiligung in Krankenhäusern, Onkologischen Zentren und Rehakliniken plädierten gleichwohl über 50%.

Knapp 40% nehmen gern die Möglichkeit der Patientenbeteiligung wahr. Nur etwas über 20% waren allerdings der Meinung, den Akteuren aus den Gesundheitsinstitutionen auf Augenhöhe zu begegnen. 50% der Gruppenleiter:innen betonten, dass es schwer sei, andere Mitglieder

als Patientenvertreter zu gewinnen. Und weniger als 20% meinten, dass ihre Selbsthilfgruppenarbeit so aufwändig sei, dass zu einer Patientenvertretung keine Zeit bliebe.

Hauptergebnisse: Es gibt eine hohe Motivation in den Gruppen, sich dieser Aufgabe anzunehmen. Typisch dafür sind genauso hohe personelle wie zeitliche Anforderungen.

Literatur
Kofahl, C., Houwaart, S., Kerek-Bodden, H., Stark, M., Wiegand, N. und Ziegler, E. (2021): Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe. In Gießen: selbsthilfgruppenjahrbuch 2021, S. 98-107.