

Was können Selbsthilfegruppen leisten? Theoretische Ideen und Ergebnisse einer Interviewstudie

Regina Müller, Markus M. Lerch, Peter Simon, Sabine Salloch

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Universitätsmedizin Greifswald

Zentrum für Innere Medizin, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin A

Universitätsmedizin Greifswald

Arzt-Patienten-Seminar der Deutschen Pankreashilfe e.V.

05.09.2019 / Wiesbaden



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Europäische Fonds EFRE, ESF und ELER
in Mecklenburg-Vorpommern 2014-2020

Selbsthilfegruppen in Deutschland

Deutschland als Spitzenreiter in Europa (RKI)

- 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen
- Rund 3 Millionen beteiligte
- Große Spannbreite gesundheitlicher und sozialer Themen

Starker Anstieg in den letzten Jahrzehnten

- Zunehmende Etablierung und gesellschaftliche Anerkennung
- Veränderungen familiärer Strukturen
- Patient*innen nehmen vermehrt ihre Rechte wahr
- Mehr Angehörigengruppen
- Politische Empfehlungen

Was ist Selbsthilfe?

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.“ [RKI]

Merkmale

- Menschen helfen sich gegenseitig
- Betroffenheit (persönlich oder als Angehörige)
- Freiwillig, eigenverantwortlich, gleichberechtigt
- An den Bedürfnissen der Teilnehmenden orientiert

Ziele

- Bewältigung von Krankheit, Behinderung, psychischen Problemen und schwierigen Lebenssituationen
- Gesundheitsvorsorge
- Veränderung der persönlichen Lebensumstände
- Einfluss auf das soziale und politische Umfeld

Wie arbeiten Selbsthilfegruppen?

- Oft begleitet durch Ärzt*innen, Therapeut*innen und Sozialarbeiter*innen
- Psychosoziale Hilfe für den Alltag und psychologische Hilfe
- Emotionale Unterstützung
- Erfahrungswissen
- Fachliche Beratung
- Informationen über das Gesundheits- und Versorgungssystem

Was können Selbsthilfegruppen leisten?

- Kritik an und Verbesserung der medizinischen Versorgung
- Ergänzung zum Gesundheits- und Versorgungssystem
- Kontakt zwischen „Laien“ und „Professionellen“
- Beeinflussung des Nutzerverhaltens im Gesundheitssystem
- Erfassen von Wissen (Erfahrungswissen, Spezielles Fachwissen)
- Aufklärung potenziell Betroffener und der Öffentlichkeit
- Abbau von Medikalisierung und Diskriminierung



PePPP-Projekt

„Ethische Aspekte der Patientenselbsthilfe“

Studienablauf: Juli 2017- Dezember 2017

Studienteilnehmer*innen:

- Selbsthilfeverein Deutsche Pankreashilfe e.V.
- Patient*innen mit hereditärer chronischer Pankreatitis
- Enge Familienangehörige und Lebenspartner*innen

- 24 Interviews mit 10 Familien:
 - 17 Interviews mit Patient*innen
 - 7 Interviews mit Angehörigen



Soziodem. Daten	PatientInnen (n = 17)	Angehörige (n = 7)	Gesamt (n = 24)
Beziehung zur PatientIn			
Elternteil	-	3	3
EhepartnerIn	-	5	5
Kind	-	-	-
Alter	20-70 (median: 49)	47-78 (median: 67)	20-78 (median: 52,5)
Geschlecht			
Männlich	7	3	10
Weiblich	10	4	14
Bildungsweg			
Abitur	10	2	12
Real-/Hauptschule	5	2	7
Anderes	2	3	5
Beziehungsstand			
Ledig	5	-	5
Verheiratet	11	7	18
Zusammenlebend	1	-	1
Kinder	12	7	19
Arbeitsverhältnis	13	5	18
Mitglied Pankreas Hilfe e.V.	11	3	14



Deutsche Pankreashilfe e.V.

Wie haben die Personen den Verein kennengelernt?

- Zufall
- Internetrecherche
- Empfehlungen von Ärzt*innen
- Familie und Bekannte
- Veranstaltungen

Deutsche Pankreashilfe e.V.

Motivationen

Was motiviert die Mitglieder?

- Helfen
- Unterstützung eines Familienmitgliedes
- Berufliche Vernetzung
- Erweiterung des Wissens/der Perspektiven
- Interesse, Spaß, Spannung

Was führt zu wenig oder keiner Teilnahme?

- Person selbst ist nicht betroffen
- Keine persönlichen Vorteile
- Kein Wunsch nach Auseinandersetzung
- Kein Bedarf an Unterstützung
- Keine Ressourcen (keine Zeit, lange Reisewege, etc.)

Deutsche Pankreashilfe e.V.

Was leistet der Verein?

Unterstützung und Erfahrungsaustausch

- Möglichkeit zur Selbsthilfe
- Gegenseitige Hilfe und Unterstützung
- Zusammenschluss Betroffener: Gefühl der Gemeinschaft
- Kontaktstelle und Hilfe, um sich weiter zu vernetzen
- Organisation von Treffen und Veranstaltungen

„Logisch, wenn ich was habe, [und] wenn mir kein Mensch weiterhelfen kann und es gibt jemanden, der mir sagt, ‚du, pass auf, ich habe das Gleiche, ich habe das und das gemacht, dann ging es mir gut‘, dann ist das toll.“ (PePPP 10A1F5)

*„Wer hat was erlebt? Wer ist mit was gut zurechtgekommen? Da gibt es verschiedene Therapien. [...] die Beschwerden sind bei vielen ganz unterschiedlich und viele probieren halt unterschiedliche Sachen aus. [...] Also dieser Erfahrungsaustausch ist schon sehr wichtig.“
(PePPP-6A1F3)*

Deutsche Pankreashilfe e.V.

Was leistet der Verein?

Arbeit des Vereins als Form der Unterstützung

- Wissen, dass es einen Ansprechpartner gibt, ist hilfreich
- Der Gedanke ist beruhigend, dass es bei akutem Bedarf Hilfe gibt
- Arbeit als positiv und wichtig: schnelle und persönliche Hilfe
- Verein als Absicherungsnetz im Hintergrund
- Es ist toll, dass es den Verein gibt, obwohl nur wenige betroffen sind

„[...] wenn ich irgendwie Hilfe brauche, kann ich den oder den anrufen, kein Thema. Ich habe das im Hinterkopf und das reicht mir.“ (PePPP- 11P1F5)

Deutsche Pankreashilfe e.V.

Weitere Wünsche?

- Direkt nach der Diagnosestellung mehr Hilfe und Unterstützung
- Mehr sozialrechtliche, versicherungstechnische und steuerliche Informationen
- Weitere Verbreitung / Aufklärung
- Verein noch bekannter machen
- Mitglieder näher zusammen bringen
- Austausch mit Gleichaltrigen

„Also, je mehr Menschen man informieren kann, je mehr die sich untereinander austauschen, ja, desto mehr hilft es denen ja auch.“ (PePPP 4P1F3)

*Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit
und für Ihre Unterstützung unserer Forschung!*

