

SHILD - onderzoek Duitsland

# ZelfHulp in Duitsland

Ontwikkeling • Werkzaamheid • Perspectief

## Wat is het SHILD-onderzoek?

---

De SHILD-studie is een wetenschappelijk onderzoek, kwalitatief, kwantitatief en inhoudelijk naar het effect van zelfhulp op het gebied van gezondheid in Duitsland. Het Bondsministerie van Volksgezondheid heeft het project van 2012 tot 2018 gefinancierd.



# 5000

**Mensen die direct of indirect betrokken zijn bij zelfhulp namen deel aan het onderzoek en beantwoordden de volgende vragen:**

- ✓ **Wat is het doel van zelfhulp?**
- ✓ **Wat zijn de opgaven van zelfhulp?**
- ✓ **Hoe wordt zelfhulp ondersteund?**
- ✓ **Met wie werkt de zelfhulp samen?**
- ✓ **Wat zijn de effecten van zelfhulp?**

## Wie namen deel aan het SHILD-onderzoek?

**1.192** mensen als deelnemers vanuit zelfhulpgroepen

Er zijn ongeveer 100.000 zelfhulpgroepen in Duitsland. Uit 1.192 zelfhulpgroepen hebben deelnemers een vragenlijst ingevuld.

**243** Verantwoordelijken van zelfhulporganisaties

Veel van de 100.000 zelfhulpgroepen zijn landelijk georganiseerd. Vertegenwoordigers van 243 zelfhulporganisaties hebben een vragenlijst ingevuld.

**133** vertegenwoordigers van 'Selbsthilfe-kontaktstellen' (zelfregienetwerken)

Er zijn 299 Selbsthilfekontaktstellen in Duitsland. Medewerkers van 133 Kontaktstellen hebben een vragenlijst ingevuld.

**73** Verantwoordelijken voor zelfhulp en gezondheidszorg

Er zijn 73 telefoongesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van de zelfhulp en de gezondheidszorg.

Bovendien hebben 3.163 mensen met een chronische ziekte of hun familieleden vragenlijsten ingevuld.

2.870 daarvan hebben aangegeven momenteel wel of niet lid van een zelfhulpgroep te zijn:

Deelnemer aan een ZELFHULPGROEP

GEEN deelnemer van een zelfhulpgroep

**142** deelnemers

Diabetes mellitus type 2

**441** mensen met diabetes type 2

**441** deelnemers

Prostaatanker

**135** mensen met prostaatanker

**440** deelnemers

Multiple Sclerose (MS)

**631** mensen met MS

**215** deelnemers

Tinnitus

**114** mensen met tinnitus

**164** deelnemers

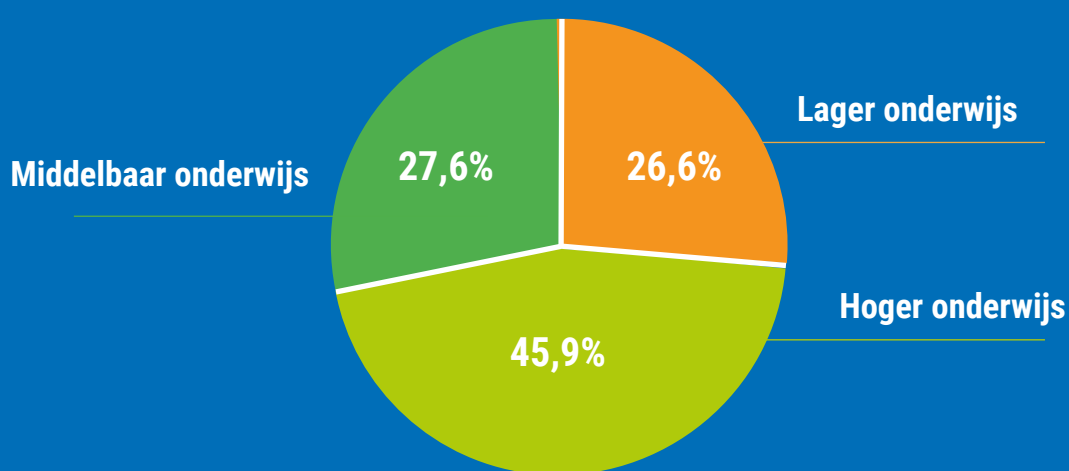
Dementie (verwanten)

**147** verwanten van dementerenden

**1.402** deelnemers aan ZELFHULPGROEPEN

**1.468** NIET deelnemend aan zelfhulpgroepen

## Wie neemt deel aan zelfhulpgroepen?



**3 van 4**

mensen nemen niet (meer)  
deel aan het arbeidsproces



**Meer vrouwen dan mannen**



**Meer ernstig zieken**

Deelnemers aan groepen rond chronische ziekten zijn vaak zwaar ziek en hebben gemiddeld zelfs **drie chronische ziektes tegelijkertijd**



**Meer sociaal geëngageerd**

Deelnemers aan groepen zijn vaak meer dan gemiddeld geëngageerd en nemen vaker deel aan verenigingen of maatschappelijke organisaties.

## Wanneer bezoeken mensen met een chronische ziekte voor het eerst een zelfhulpgroep?

Afhankelijk van de ziekte en de symptomen kan dit sterk variëren. Gemiddeld hebben de geïnterviewde deelnemers van zelfhulpgroepen **6 jaar na de diagnose** voor het eerst een zelfhulpgroep bezocht.

Jaren



Mensen met **Diabetes mellitus type II** - Gemiddelde duur van de ziekte bij toetreding tot een groep: **10 jaar**



Mannen met **prostaatkanker** - gemiddelde duur van de ziekte bij toetreding tot een groep: **2 jaar**



Mensen met **multiple sclerose** - gemiddelde duur van de ziekte bij toetreding tot een groep: **6 jaar**



Mensen met **oorsuizingen/tinnitus** - gemiddelde duur van de ziekte bij toetreding tot een groep: **9 jaar**

## Ervaringen van respondenten met en zonder zelfhulpgroep

### DEELNEMERS zelfhulpgroepen

Wat betekent het **deelnemen** voor u aan uw zelfhulpgroep?



**96%** Ik heb het gevoel niet alleen te zijn



**92%** Ik kan openlijk over mijn probleem praten



**90%** Ik leer van de ervaringen van de anderen



**80%** Ik leer beter met mijn ziekte of probleem om te gaan



**60%** Mijn deelname heeft een goede uitwerking op mijn relatie/familie



**56%** Ik heb veel minder last van mijn ziekte of probleem

### Mensen die **GEEN** lid zijn van een zelfhulpgroep

Waarom neemt u **niet** deel aan een zelfhulpgroep?



**65%** Ik heb genoeg andere mensen om mee te praten



**53%** Ik denk me niet op mijn gemak te voelen in een zelfhulpgroep



**38%** Ik denk dat deelname aan een zelfhulpgroep mij zal belasten



**35%** Ik heb geen probleem



**26%** In mijn omgeving is geen passende groep te vinden



**9%** Ik ben bang dat mijn ziekte bekend wordt

**9 van 10**

groepsbegeleiders voelen zich persoonlijk verrijkt door hun taak in de zelfhulpgroep

**9 van 10**

bevraagden vinden in het algemeen wel dat zelfhulp zinvol is.

# Zelfhulpgroepen bieden veel verschillende dingen

Zelfhulp betekent voor verschillende deelnemers veel verschillende dingen.  
Maar zelfhulp betekent voor bijna alle deelnemers zeker één ding: **Zich niet alleen voelen.**

## GEMEENSCHAP

Vreugde en verdriet delen.  
Samen lachen.

## COMMUNICATIE

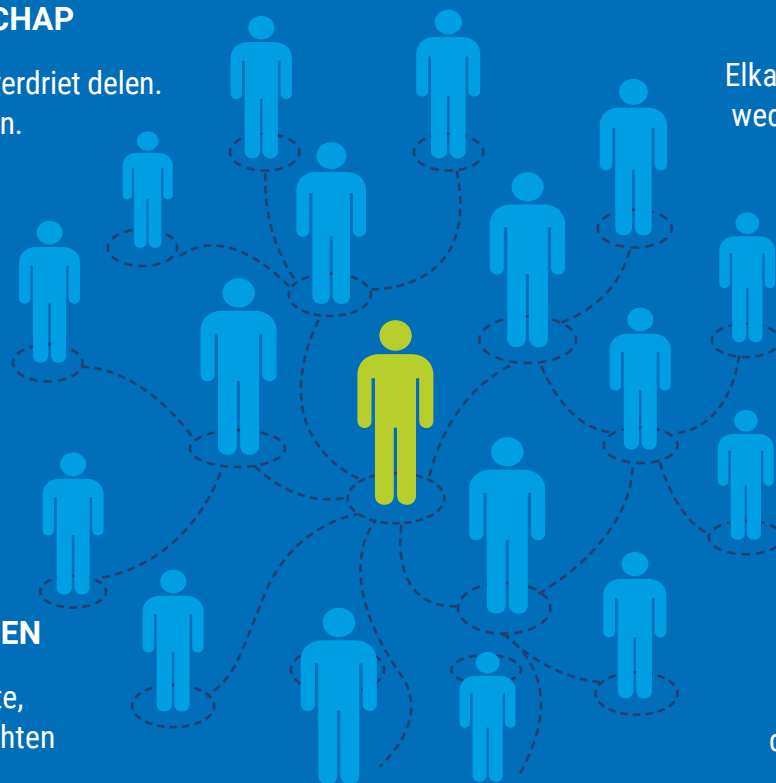
Elkaar beter begrijpen,  
wederzijdse feedback

## MEER WETEN

over de ziekte,  
patiëntenrechten

## OMGANG

empowerment,  
assertiviteit,  
dialogoog met artsen



Citaat van een deelnemer aan een zelfhulpgroep:  
**Zelfhulp betekent ook met elkaar over zorgen en problemen praten, en niet alleen maar met betrekking tot de ziekte.**

## Hoe werken Zelfhulpgroepen?

Zelfhulpgroepdeelnemers geven aan wat er voor hen is veranderd door deel te nemen aan een zelfhulpgroep.



### Empowerment

8 van 10

Ik heb nieuwe manieren gevonden om met mijn ziekte of beperking om te gaan



### Verantwoordelijkheid

8 van 10

Ik neem beter de verantwoordelijkheid voor mijn gezondheid



### Informatie

7 van 10

Ik leer in de zelfhulpgroep meer over omgaan met mijn ziekte dan ergens anders



### Zelfvertrouwen

7 van 10

Ik voel mij minder geremd of belemmerd om over mijn ziekte te praten



### Arts-patiënt communicatie

6 van 10

Ik leer in de zelfhulpgroep om meer gelijkwaardig om te gaan met professionele zorgverleners



### Motivatie

8 van 10

Ik ben gemotiveerder om beter met mijn ziekte om te gaan



### Vertrouwen

8 van 10

Ik heb meer zelfvertrouwen gekregen in het omgaan met mijn ziekte



### Beoordelingsvermogen

7 van 10

Ik kan de kwaliteit van gezondheidsinformatie beter beoordelen



### Zelfzorg

7 van 10

Ik doe meer dingen die voor mijzelf belangrijk zijn



### Gezondheid

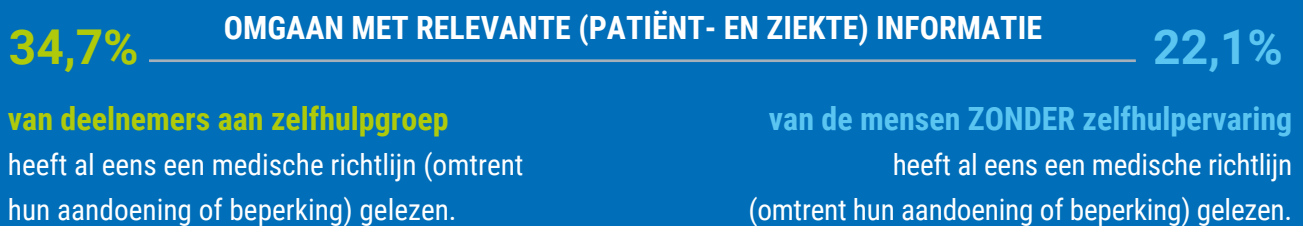
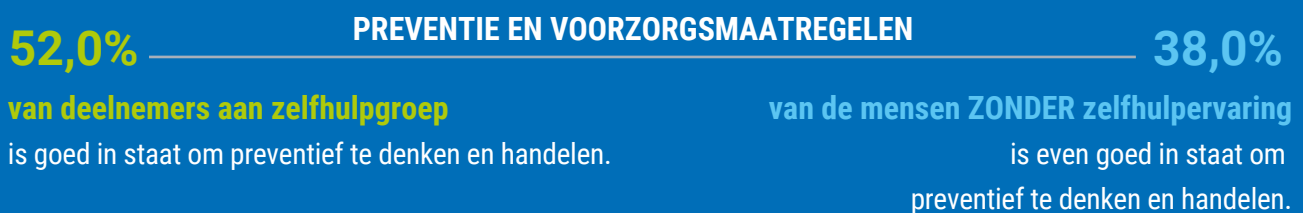
5 van 10

Ik leef gezonder dan voorheen (voeding, beweging, leefstijl)

Zelfhulpgroepen kunnen echter ook **belastend** zijn: **7 van 10** zeggen: "Het **verhaal van andere deelnemers** ervaar ik soms ook als een **belasting voor mezelf**."

## Zelfhulp maakt wijzer en mondiger

bewustzijn van professionele zorg, zelfzorg en voorzorg (preventie)



Citaat van een deelnemer aan ZH groepen:

**“De groep helpt mij om dingen beter te begrijpen en grip te krijgen. Helpt me betere therapieën te vinden en ook om mij een mondiger patiënt te maken.”**



## Deelnemers van zelfhulpgroepen leren op verschillende manieren.

Bijna alle groepsbegeleiders zeggen:

Deelnemers van zelfhulpgroepen krijgen sneller belangrijke informatie over hun ziekte dan andere chronisch zieken.

**9 van 10**

Deelnemers van zelfhulpgroepen zeggen:  
Ik profiteer van de ervaringen van de deelnemers

**9 van 10**

Deelnemers van zelfhulpgroepen zeggen:  
Ik ben tevreden met de behandelinformatie die ik krijg van zelfhulporganisaties

**8 van 10**

Deelnemers van zelfhulpgroepen zeggen:  
Onze zelfhulpgroep nodigt deskundigen uit om te discussiëren over onderwerpen met betrekking tot de ziekte

## Kennis over de ziekte

De SHILD bevraging laat zien: De meeste respondenten zijn goed op de hoogte van hun ziekte. Deelnemers van zelfhulpgroepen doen het iets beter dan niet-leden. De volgende afbeelding laat zien welk percentage van de vragen gemiddeld juist is beantwoord.

### Mensen met diabetes type II

 **69%** deelnemers van een zelfhulpgroep

 **65%** ZONDER ervaring met zelfhulp

### Mensen met prostaatanker

 **66%** deelnemers van een zelfhulpgroep

 **55%** ZONDER ervaring met zelfhulp

### Mensen met MS

 **61%** deelnemers van een zelfhulpgroep

 **61%** ZONDER ervaring met zelfhulp

### Mensen met tinnitus

 **43%** deelnemers van een zelfhulpgroep

 **34%** ZONDER ervaring met zelfhulp

### Mantelzorgers van mensen met dementie

 **72%** deelnemers van een zelfhulpgroep

 **63%** ZONDER ervaring met zelfhulp

## Ontwikkeling in zelfhulporganisaties

De deelnemeraantallen aan zelfhulpgroepen zijn constant tot stijgend.

**6 van 10**

we hebben meer deelnemers  
als 2 jaar geleden

**3 van 10**

we hebben ongeveer evenveel  
leden als 2 jaar geleden

**1 van 10**

we hebben minder leden  
dan 2 jaar geleden

## Succesvolle organisatie van zelfhulp

### Zelfhulporganisaties hebben veel verschillende doelen en taken.

Om deze uit te voeren bouwen ze organisatiestructuren op federaal, deelstaat- en regionaal niveau op. Zij voeren verschillende maatregelen uit om de zelfhulp succesvol te laten zijn.



### Interne organisatorische taken van zelfhulp

Verantwoordelijken in zelfhulporganisaties zeggen:

**9 van 10**

We willen onze processen verder professionaliseren

**8 van 10**

Wij houden ons regelmatig bezig met het verenigings- en bestuursrecht

**7 van 10**

We trainen onze groepsbegeleiders

**6 van 10**

Personeels- en organisatieontwikkeling zijn een essentieel onderdeel van ons werk



**9 van 10**

We spreken af hoe de organisatie werkt.

### Uitdagingen voor de zelfhulp

Verantwoordelijken in zelfhulporganisaties zeggen:

**9 van 10**

We hebben moeite om onze leden te activeren voor taken

**8 van 10**

Vrijwilligers zitten aan de top van hun kunnen

**7 van 10**

Het werk binnen de organisaties is ongelijk verdeeld over de medewerkers

**6 van 10**

We hebben niet genoeg betaalde krachten

# Zelfhulp is meer dan de groep



## Zelfhulp zorgt voor ontwikkeling

Zelfhulp biedt training en ontwikkeling aan haar deelnemers en geïnteresseerden. Bijvoorbeeld over de volgende thema's:



Medische kennis



Gespreksvoering en overlegtools



Het begeleiden van groepen



Publiciteitsvaardigheden



Werving van deelnemers



Belangenbehartiging en politiek

## Zelfhulp borgt de kwaliteit

Zelfhulp is betrokken bij de ontwikkeling en borging van kwaliteitsstandaarden in de gezondheidszorg.

Onder andere:



Certificeringen



werk in kwaliteitscirkels



ontwikkeling van richtlijnen

## Zelfhulp adviseert

Zelfhulpgroepen adviseren mensen met een chronische ziekte en geïnteresseerden.



**8 van 10** groepsbegeleiders zeggen:  
Onze groep adviseert andere chronisch zieken.  
Dit is een typische taak van onze groep.

## Zelfhulp informeert



Zelfhulporganisaties maken informatiemateriaal over onderwerpen als **geneeskunde, behandelprocedures, sociaal recht en lopend onderzoek**. Deze informatie wordt niet alleen gebruikt door deelnemers van zelfhulpgroepen. Ook chronisch zieken die geen zelfhulpgroepen bijwonen, hebben er baat bij.

## Wie maakt gebruik van zelfhulporganisaties?





## Zelfhulp wil meedoen

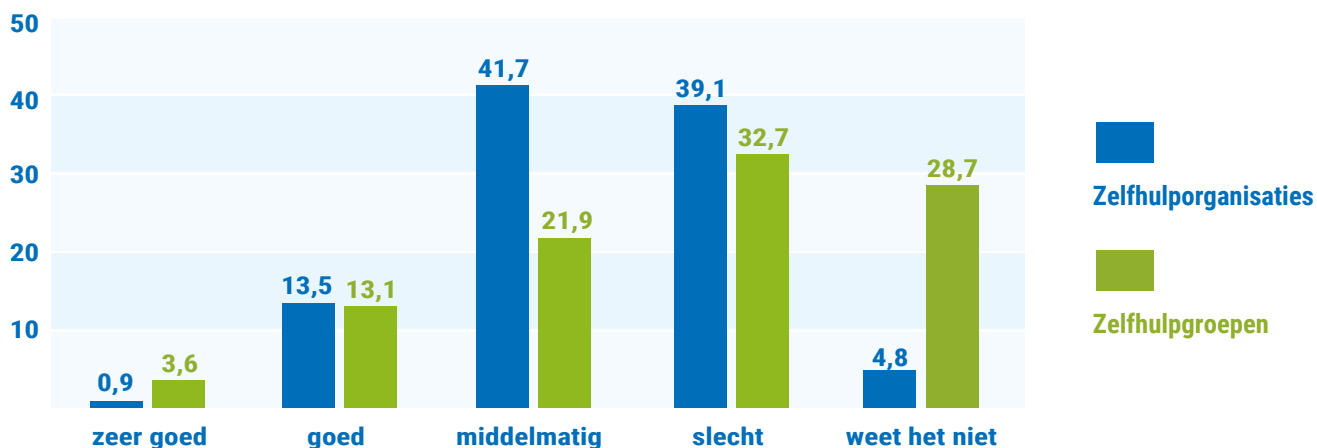
---

- + We willen meer **deelname aan het federaal gemengd comité** (G-BA).
- + We willen meehelpen om de **intramurale en poliklinische zorg** vorm te geven.
- + We willen helpen de **medische richtlijnen** vorm te geven.
- + We willen inspraak hebben in de besluitvorming over de **gezondheidszorg**.
- + Ons werk moet **ideologisch en financieel** worden **ondersteund**.
- + We willen meer **patiënten participatie** in het gezondheidssysteem.

## Mogelijkheden voor zelfhulp om mee te doen

### Hoe ziet u uw mogelijkheden om deel te nemen aan de besluitvorming in de gezondheidszorg?

Veel groepen en organisaties zijn nog niet tevreden over hun deelname aan de gezondheidszorg.



## Samenwerking van zelfhulp met de gezondheidszorg

Verantwoordelijken van zelfhulporganisaties

Begeleiders van zelfhulpgroepen

|                 |   |                 |
|-----------------|---|-----------------|
| <b>5 van 10</b> | artsenpraktijken werken goed met ons samen            | <b>6 van 10</b> |
| <b>7 van 10</b> | ziekenhuizen werken goed met ons samen                | <b>6 van 10</b> |
| <b>7 van 10</b> | ziektekostenverzekeraars werken goed met ons samen    | <b>5 van 10</b> |
|                 | andere zelfhulporganisaties werken goed met ons samen | <b>7 van 10</b> |
| <b>8 van 10</b> | andere zelfhulporganisaties goed met hen samenwerken. |                 |

## Samenwerking met professionals en beroepskrachten

Hoe beoordelen de begeleiders van zelfhulpgroepen de samenwerking met professionals en beroepskrachten?

**9 van 10**

We worden serieus genomen door de professionals

**7 van 10**

we worden geaccepteerd door de professionals

**6 van 10**

we worden aanbevolen door de professionals

**1 van 10**

we worden door de professionals gezien als concurrentie

## Activiteiten van de 'Selbsthilfekontaktstellen' (zelfregienetwerken)

De activiteiten van de Kontaktstellen zijn divers. Voorbeelden:



Samenwerking met professionals



**10 van 10** Kontaktstellen zeggen:

We werken samen met professionals en beroepskrachten



Werkzaamheden in commissies en vakgroepen



**9 van 10** Kontaktstellen zeggen:

Wij zijn actief in commissies en vakgroepen



Uitvoering van seminars en cursussen



**8 van 10** Kontaktstellen zeggen:

Wij organiseren en bieden seminars en cursussen aan



Maken van informatiemateriaal



**8 van 10** Kontaktstellen zeggen:

Wij stellen informatiemateriaal samen en publiceren dit



**57-81%**

**Kontaktstellen zeggen:**

De afgelopen jaren konden we onze doelstellingen grotendeels bereiken.



## Kontaktstellen bieden ondersteuning aan mensen met een chronische ziekte en hun familieleden



Hulp bij het **zoeken** naar een geschikte zelfhulpgroep



Persoonlijk en **telefonisch advies**



Bemiddeling bij **Zelfhulpfondsen**



Bemiddeling bij **ruimtes voor zelfhulpgroepen**



Hulp bij de **organisatie van themadagen**

### Contactmomenten per jaar

**ca. 1.200 gevallen** + Zoeken en plaatsen in geschikte zelfhulpgroepen  
per Kontaktstelle

+ **Telefonische en persoonlijke vragen**

**ca. 130 gevallen** + Bemiddeling van **ondersteuningsmiddelen**  
per Kontaktstelle

+ Bemiddeling van **ruimtes**

+ Organisatie van en deelname aan **evenementen**

**ca. 80 gevallen** + **Bemiddeling tussen groepen en professionals** of andere groepen  
per Kontaktstelle

+ **Ondersteuning** bij het opstarten van groepen en **advies** bij problemen

+ Ondersteuning bij de **inrichting van kantoor en administratie**

### Zelfhulpverleners helpen graag mee

De medewerkers van de contactpunten zijn tevreden over hun werk. Bijna iedereen zegt:

Ik voel me herkend en gewaardeerd

Ik kan mijn eigen werk vormgeven en indelen

We moeten investeren in projecten om voldoende middelen te verkrijgen

Ik ben tevreden met mijn werk.





Zelfhulp heeft veel bereikt;  
het is bekend, gewaardeerd en gehoord.



Het reageert op tekorten in de gezondheidszorg  
en laat de stem van de betrokkenen horen.



Het wordt niet door alle mensen gebruikt, is  
misschien ook niet voor iedereen even geschikt.



Voor meer dan 3 miljoen mensen betekent het vandaag de dag:  
participeren in de gemeenschap, hulp bij het leren omgaan met  
ziekte, en het verwerven van kennis, zelfvertrouwen en een hogere  
kwaliteit van leven.

## Wir sagen danke...

*(niet vertaald)*

**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. (DMSG)**

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)**

**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

#### Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

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



Medizinische Hochschule  
Hannover

#### Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

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



Universität zu Köln

#### Universität zu Köln:

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

## 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/)

**Nederlandse vertaling:** door Wim Raaijmakers en Jo Maes voor [Zelfregietool.nl](http://Zelfregietool.nl)

Online: [www.zelfregietool.nl/over-zelfregietool/onderzoekresultaten](http://www.zelfregietool.nl/over-zelfregietool/onderzoekresultaten)

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages