

Besser vernetzt in die Zukunft - 13. Dezember 2019, Berlin

# Selbsthilfe erweitert ihr Spektrum - Beratungsangebote der Selbsthilfe

Christopher Kofahl

## Gliederung

- **Arten** und **Adressaten** der Beratung durch Selbsthilfegruppen (SHG) und Selbsthilfeorganisationen (SHO)
- **Evidenz** von Peer-Beratung und Peer-Support
- Umfang der **außen**gerichteten (Beratungs-) Aktivitäten durch SHG und SHO
  - Beratung von Betroffenen (Peer-Beratung, Peer-Support)
  - Beratung von Fachleuten (Versorgung)
  - Beratung von politischen Instanzen und Leistungsträgern
- Modell der **vernetzten** Peer-Beratung
- Fazit

Beratungsangebote der Selbsthilfe

# **ARTEN UND ADRESSATEN DER BERATUNG DURCH SHG UND SHO**

## Beratungsangebote der Selbsthilfe

- Fließende Übergänge...

Explizite  
themenbezogene  
Beratung

Patientenbeteiligung

Themenbezogener  
Austausch

Fort- und  
Weiterbildung

## Beratungsangebote der Selbsthilfe

- Peer-to-peer Beratung (Patient\*innen/Angehörige)
  - Persönliche Begegnung
  - Telefonisch
  - Online
  
- Praxisberatung (Klinik-/Praxismitarbeiter\*innen/QM etc.)
  - Patientenorientierung in Versorgungseinrichtungen
  - Zertifizierung
  - Leitlinienentwicklung
  - ...

## Beratungsangebote der Selbsthilfe

- Wissenschaftsberatung und -beteiligung/partizipative Forschung
  - Generierung relevanter Fragen
  - Entwicklung von Interviewleitfäden und Fragebögen
  - Rekrutierung von Betroffenen
  - Interpretation von Ergebnissen
  - Dissemination von Ergebnissen
  - ...
  
- Politikberatung und -beteiligung
  - Beteiligung in kommunalen, Landes- und Bundesgremien
  - Interessenvertretung von Patientinnen und Patienten
  - Richtlinienentwicklung (z. B. im G-BA)
  - ...

Beratungsangebote der Selbsthilfe

# **WISSENSCHAFTLICHE EVIDENZ DER PEER- BERATUNG (PEER SUPPORT)**

## Wirkungen von Peer-Beratung und Peer-Support

- pubmed, 4.12.2019 = 180 Treffer
  - ("peer-to-peer" OR "peer counseling" OR "peer support") AND
  - (effectiveness OR effects) AND
  - (self-help OR "mutual aid" OR "support group" OR "patient organization")
  
- Relevante Studien und Reviews = 30
  
- Verschiedene, teils gemischte Formen der Peer-Beratung:
  - Face-to-face, individuell
  - Face-to-face, Gruppe
  - Online, Gruppe
  - Telefonisch, individuell
  - systematisch (programmbasiert, geschulte Peers) versus
  - unsystematisch (Peers ohne Programm/Schulung/Fortbildung)



## Wirkungen von Peer-Beratung und Peer-Support

- Alle Studien im Kontext von und in Kooperation mit Versorgungseinrichtungen (!)
- Eine Studie mit **negativen** Ergebnissen (MS-Patienten [N=44]  
Lebensqualitätsverschlechterung bei denjenigen mit ursprünglich hoher Lebensqualität)
- Ca. die Hälfte der Studien **ohne signifikante Unterschiede** zu „usual care“ in den verwendeten Instrumenten
- die andere Hälfte **mit signifikanten Unterschieden** in einer oder mehreren der gemessenen Dimensionen:
  - reduzierte Hospitalisierung (insbesondere psychiatrische Indikationen)
  - besseres Selbstmanagement (insbesondere Diabetes)
  - höhere Selbstwirksamkeit
  - höheres krankheitsbezogenes Wissen
- Die meisten Studien zeigen hohe Zufriedenheit (sofern erhoben), doch
- nur wenige Studien zeigen positive Effekte in der Lebensqualität.

## Wirkungen von Peer-Beratung und Peer-Support

Quintessenz:

Bessere Ergebnisse in den Studien mit  
„geschulten Peers“

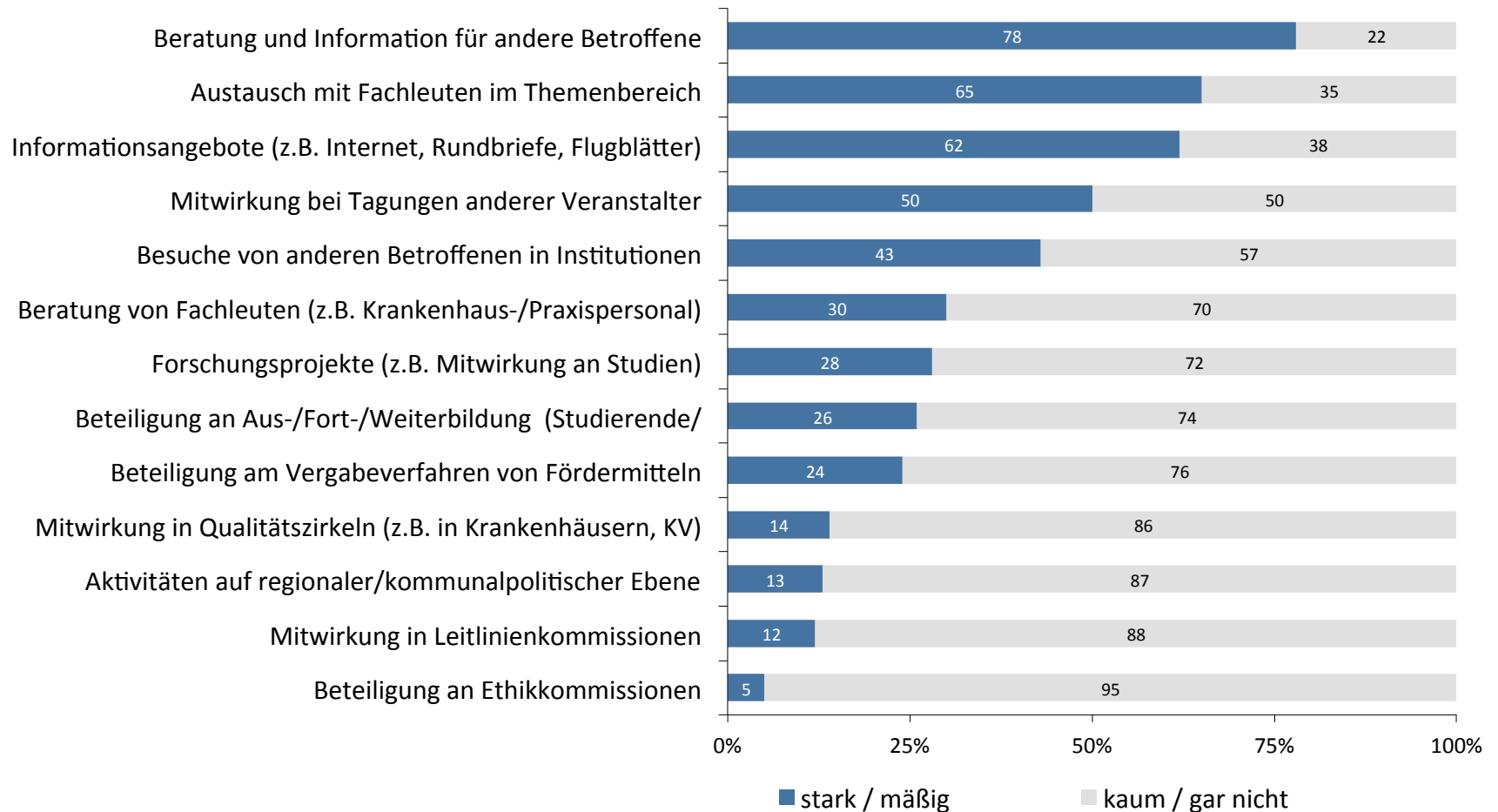
Ergo:

Beratungskonzepte, -programme, -curricula  
implementieren bzw. weiter ausbauen

Beratungsangebote der Selbsthilfe

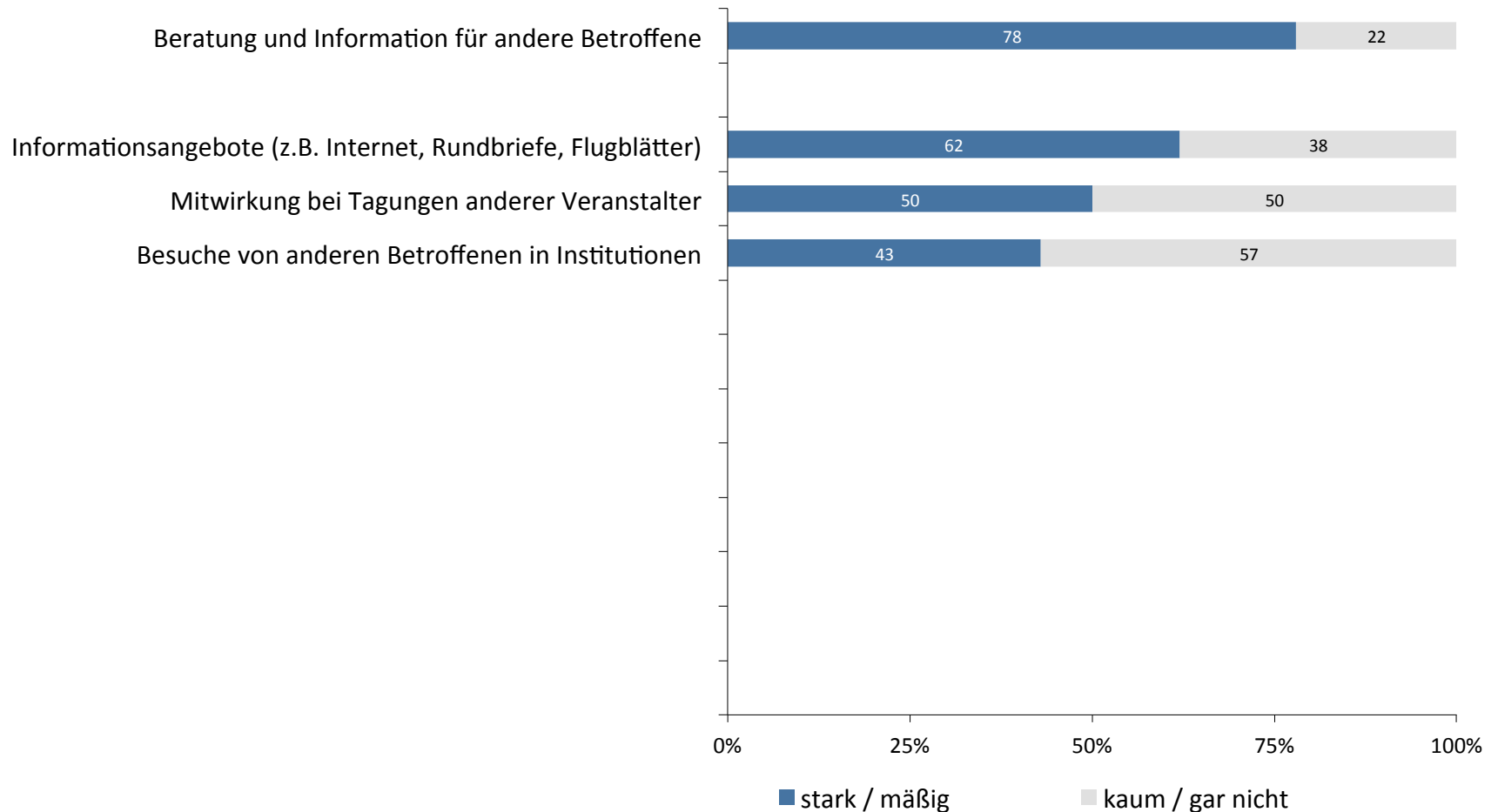
**UMFANG DER AUSSENGERICHTETEN  
(BERATUNGS-) AKTIVITÄTEN DURCH SHG UND SHO**  
(ERGEBNISSE AUS DER SHILD-STUDIE)

## Außengerichtete (Beratungs-)Aktivitäten von Selbsthilfegruppen (N=1.192)



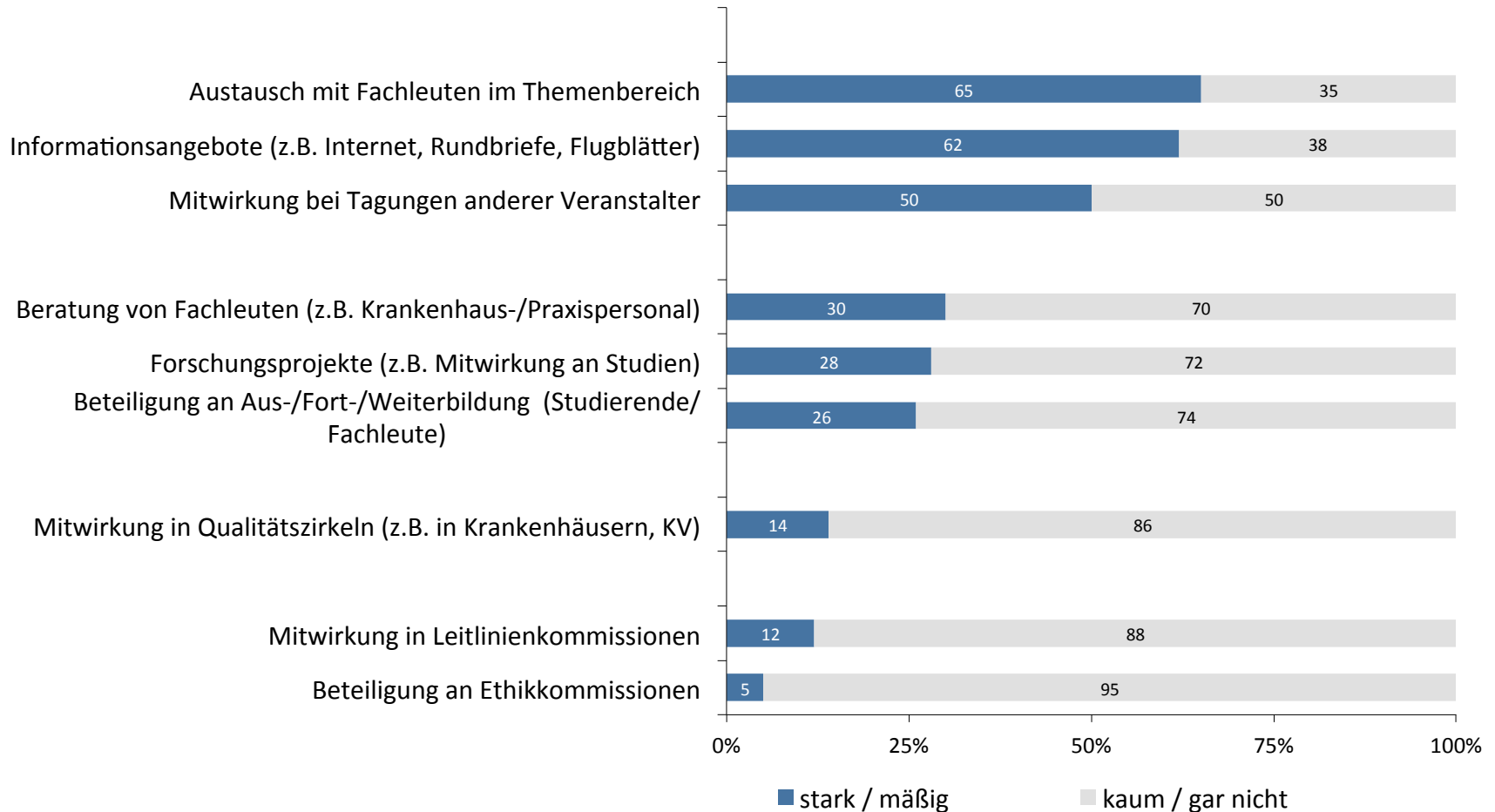
Fokus: Betroffene

## Außengerichtete (Beratungs-)Aktivitäten von Selbsthilfegruppen (N=1.192)

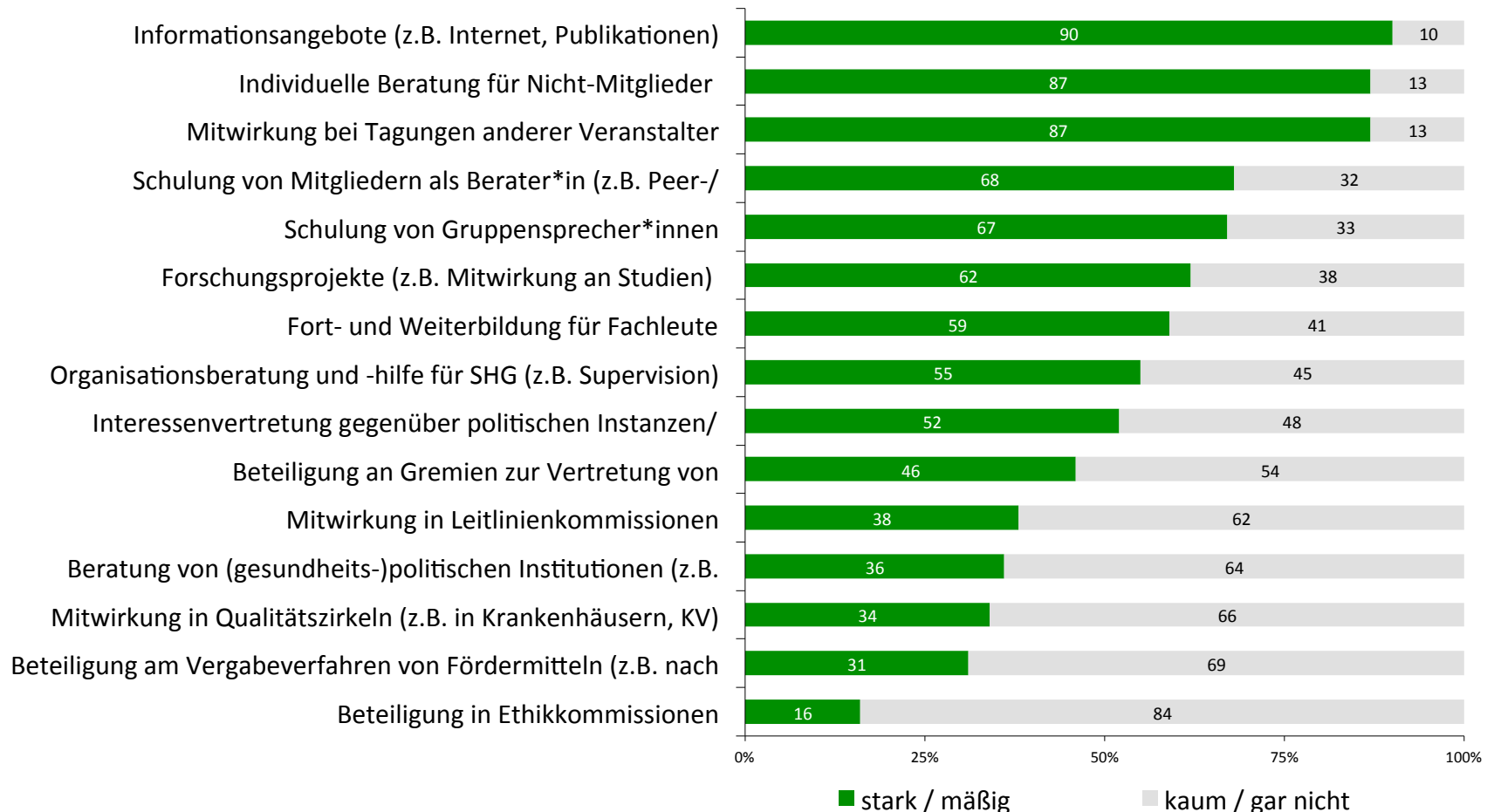


Fokus: Fachleute

## Außengerichtete (Beratungs-)Aktivitäten von Selbsthilfegruppen (N=1.192)

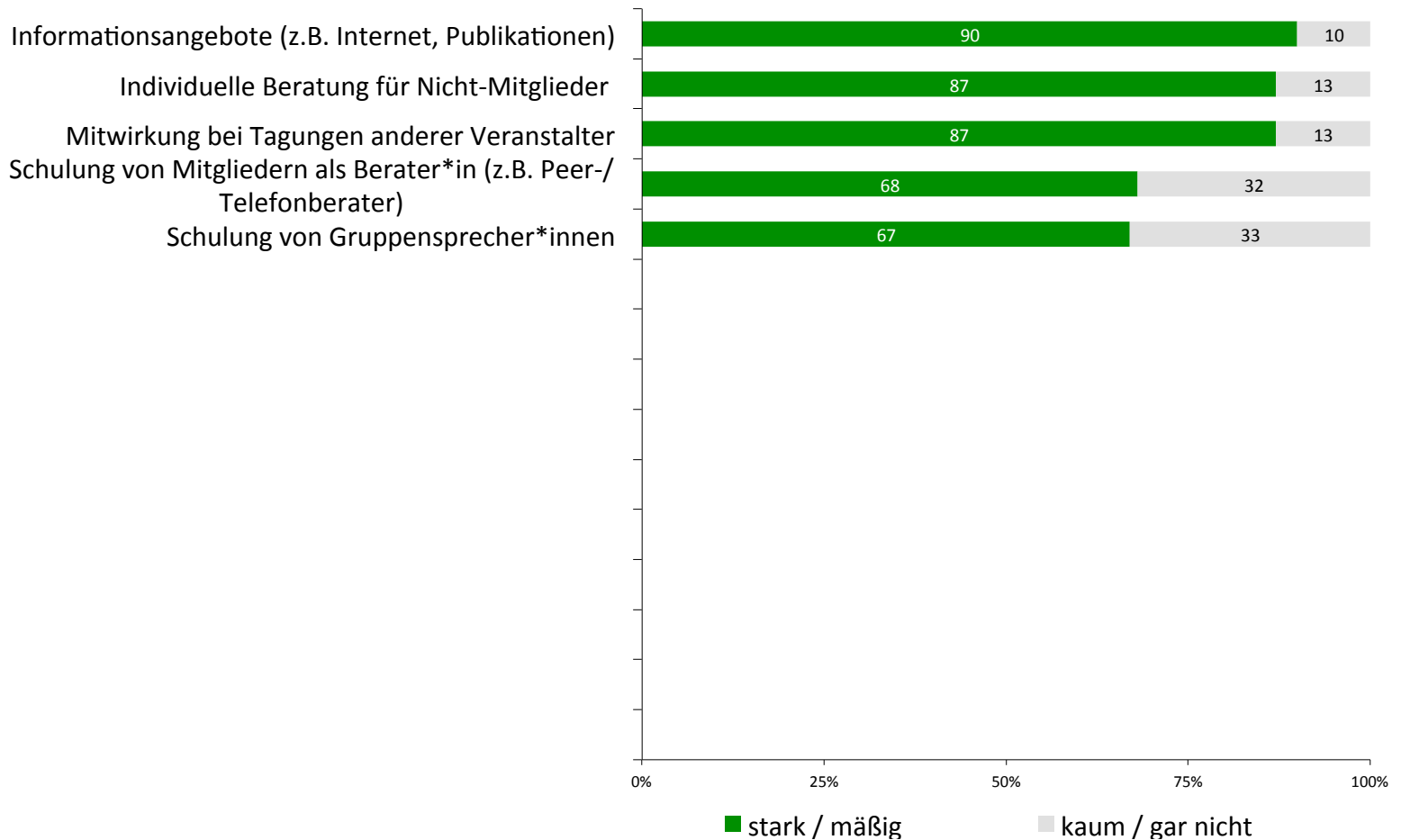


## Außengerichtete (Beratungs-)Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen (N=243)



Fokus: Betroffene

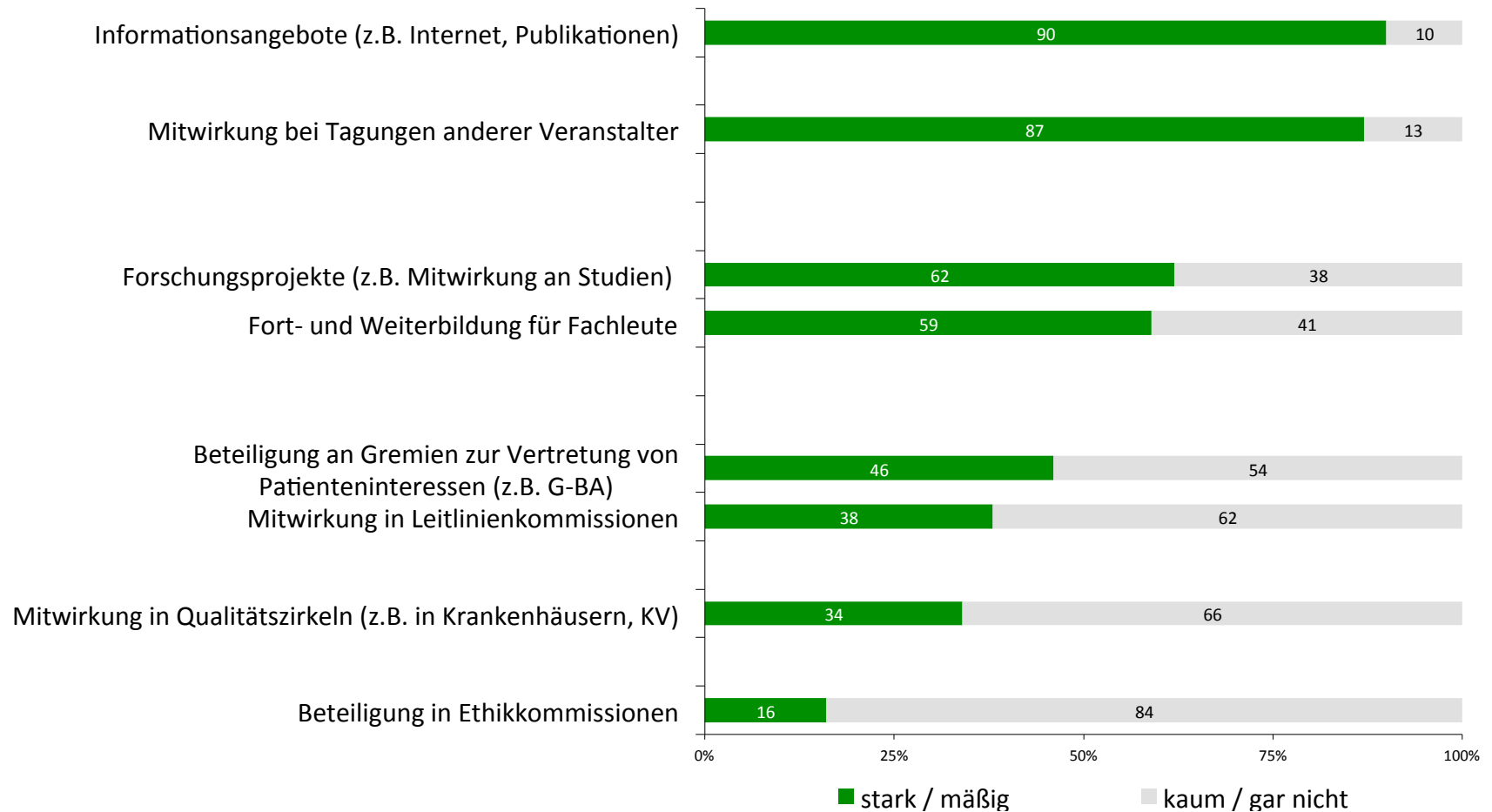
## Außengerichtete (Beratungs-)Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen (N=243)





Fokus: Fachleute

## Außengerichtete (Beratungs-)Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen (N=243)



---

**Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen  
im stationären Versorgungsbereich**

## **Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich**

### **Selbsthilfegruppe**

|  
Gegenseitige  
Unterstützung  
(Mitglieder)

## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich

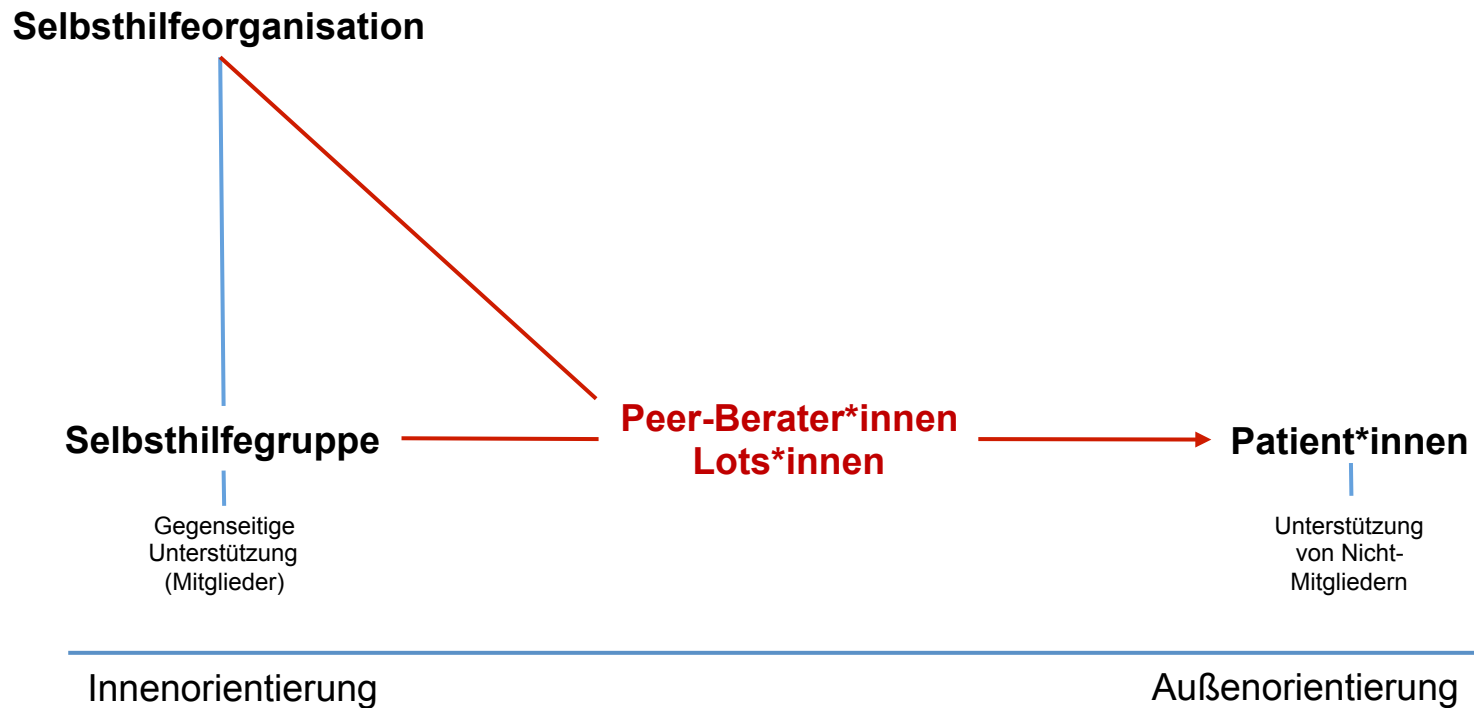
**Selbsthilfeorganisation**



**Selbsthilfegruppe**

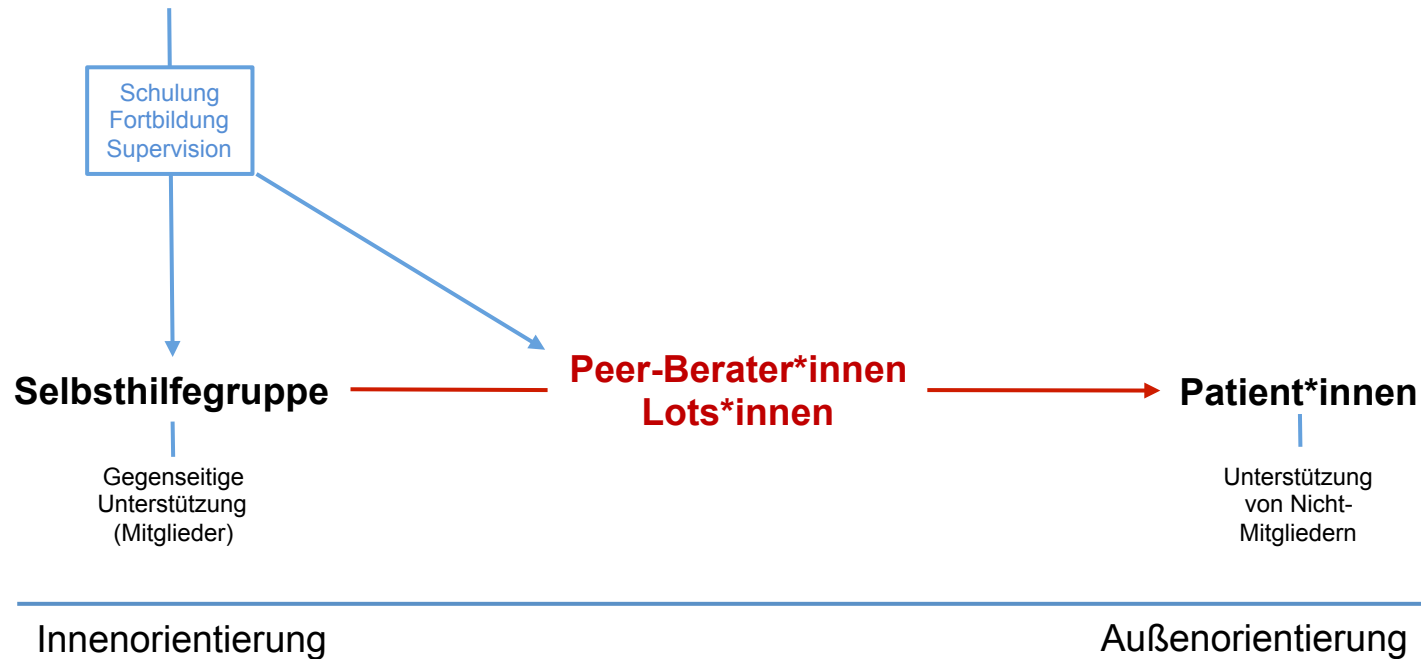
Gegenseitige  
Unterstützung  
(Mitglieder)

## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich

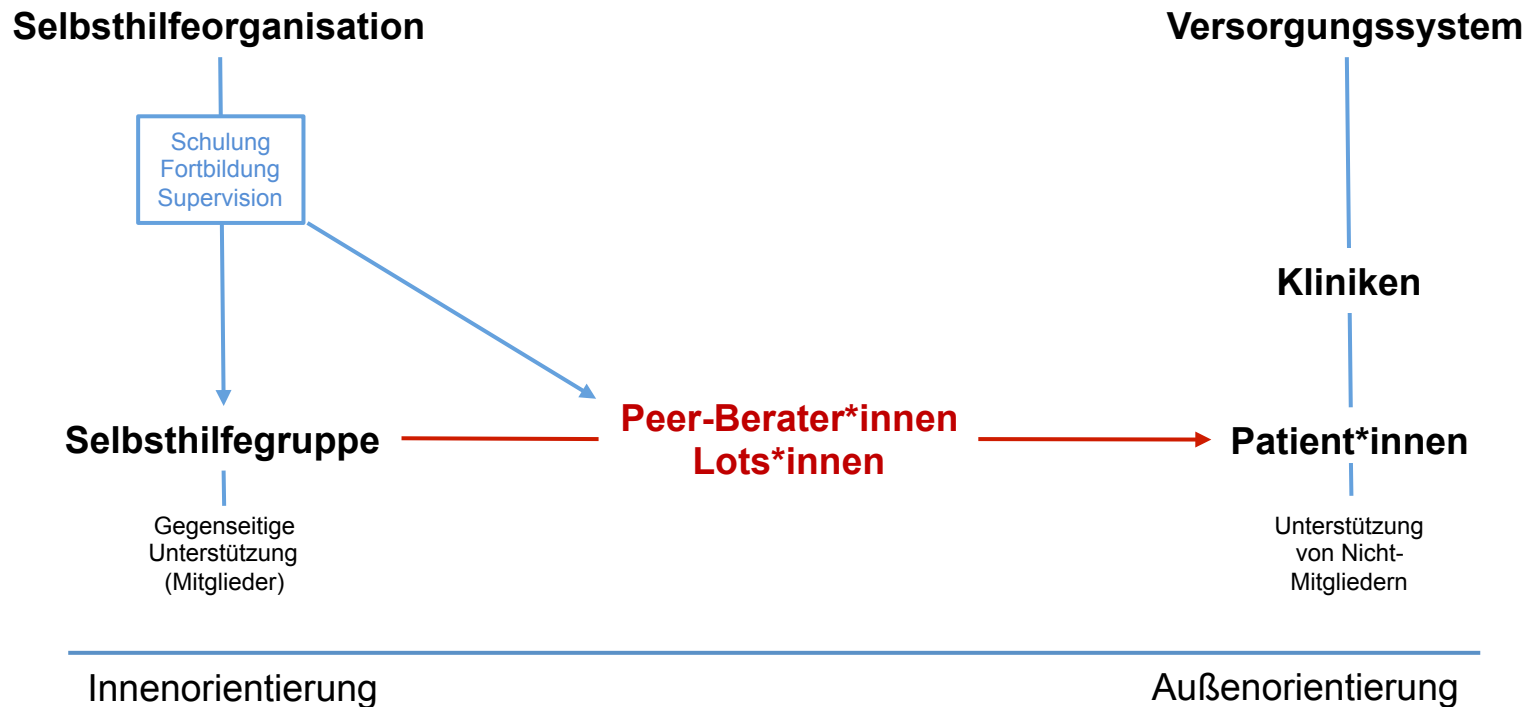


## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich

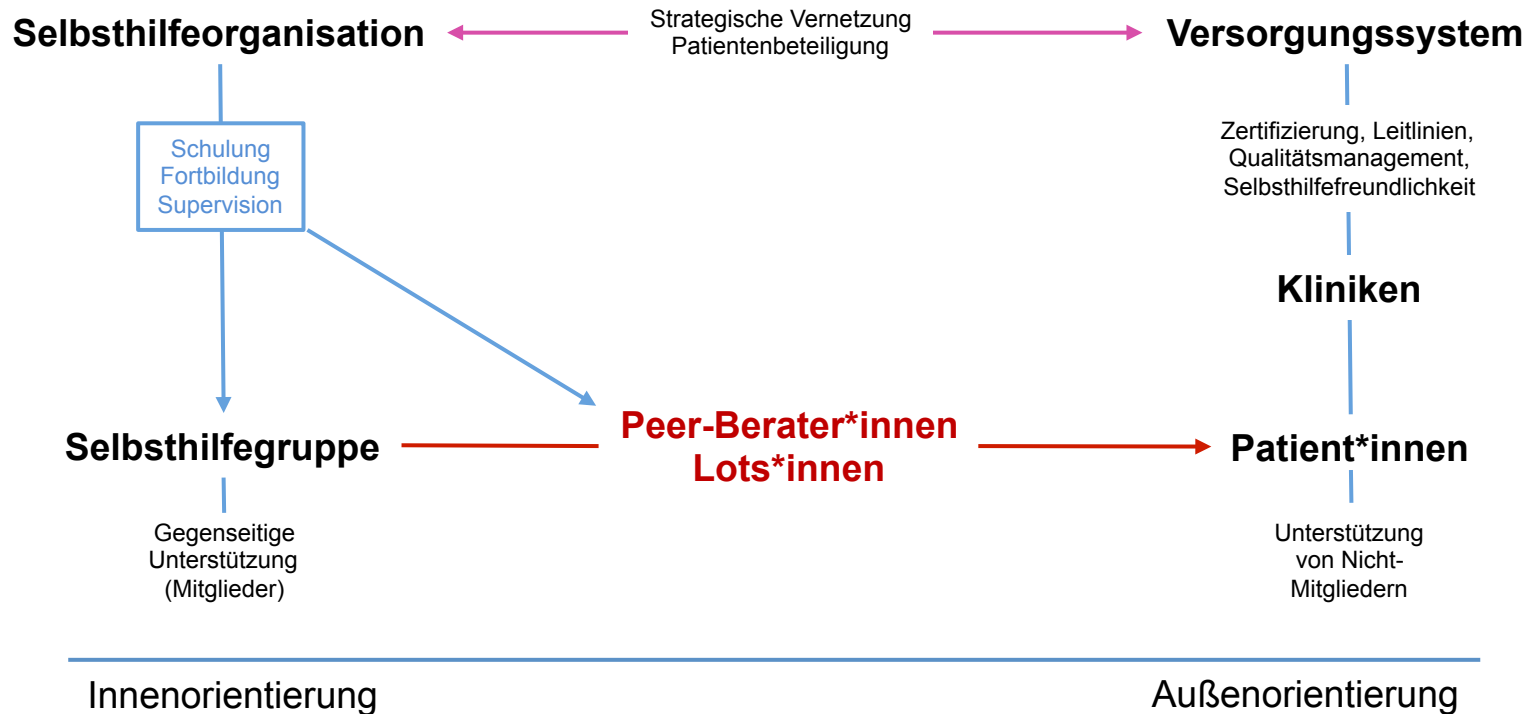
### Selbsthilfeorganisation



## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich

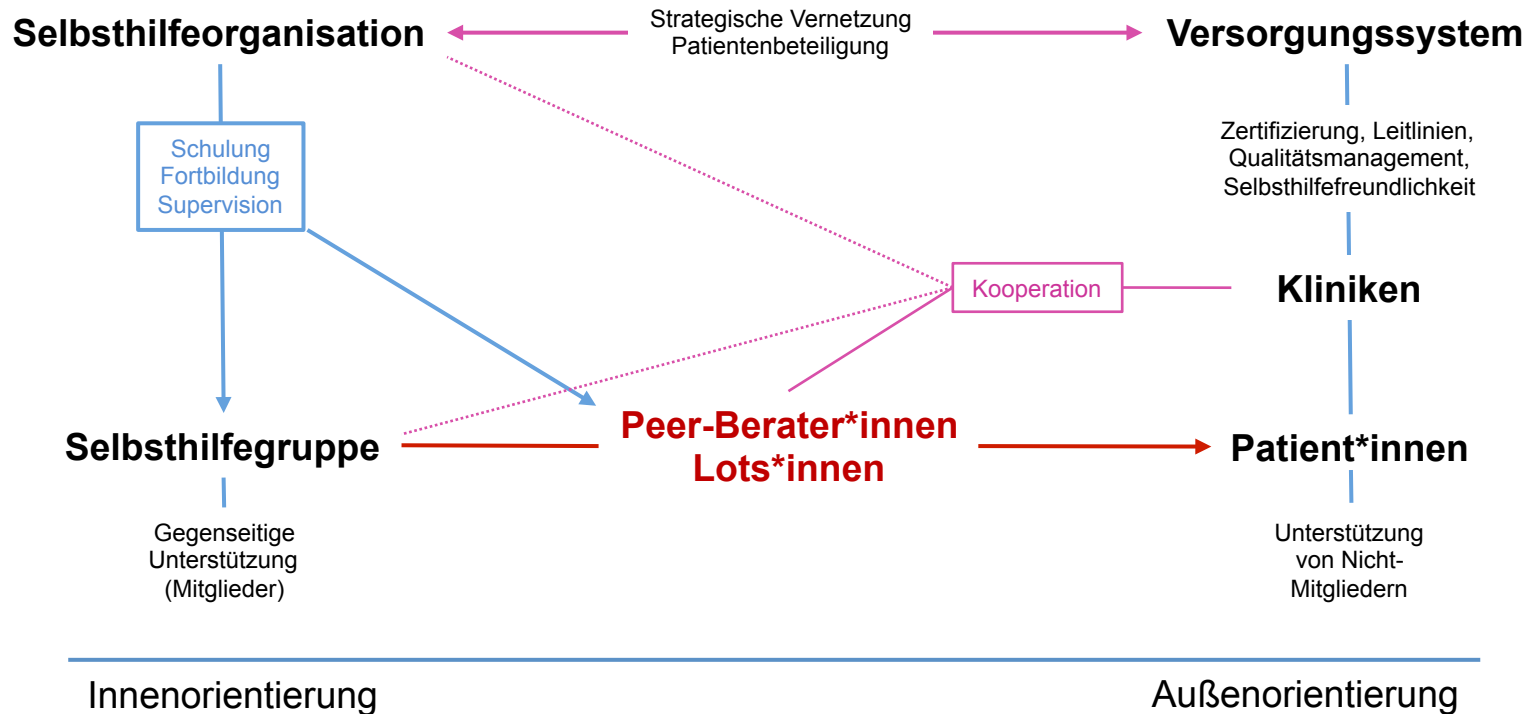


## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich

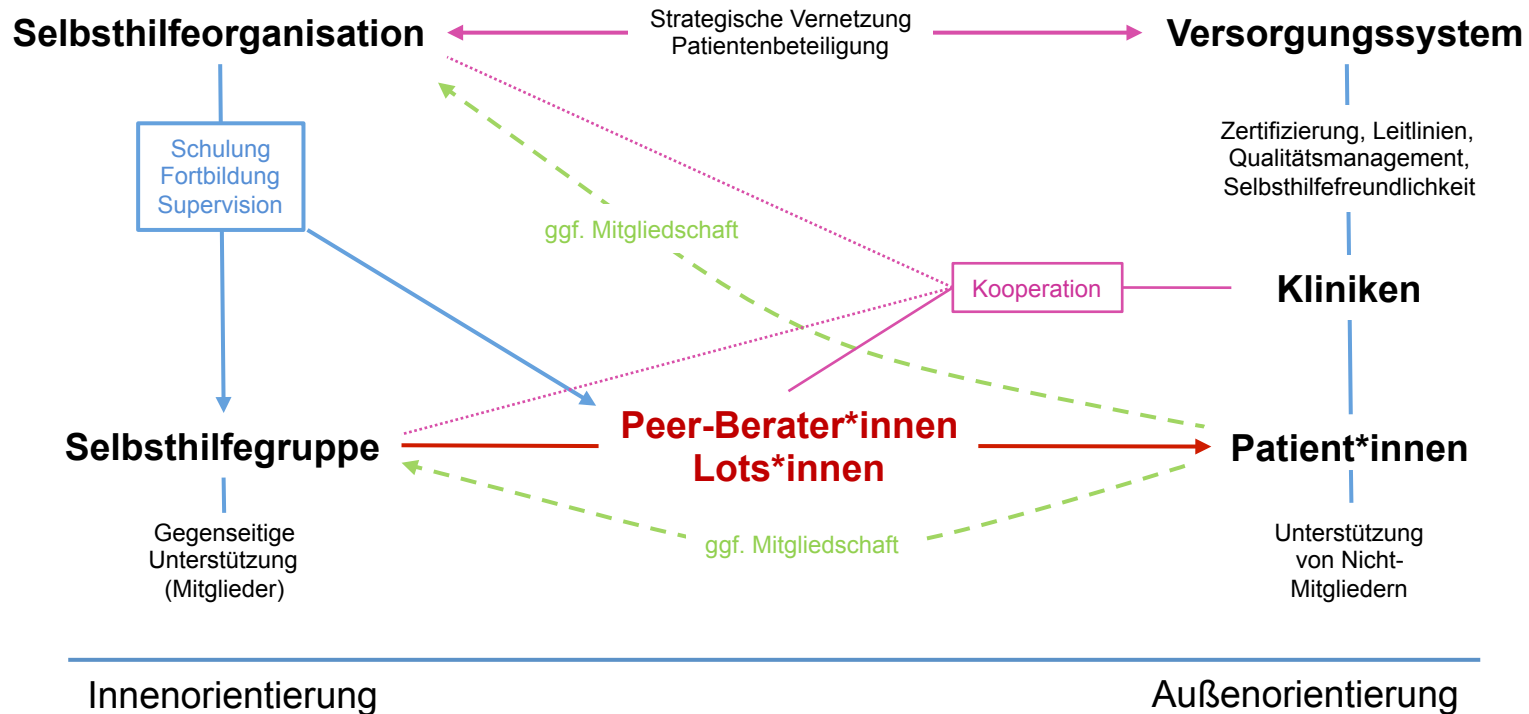




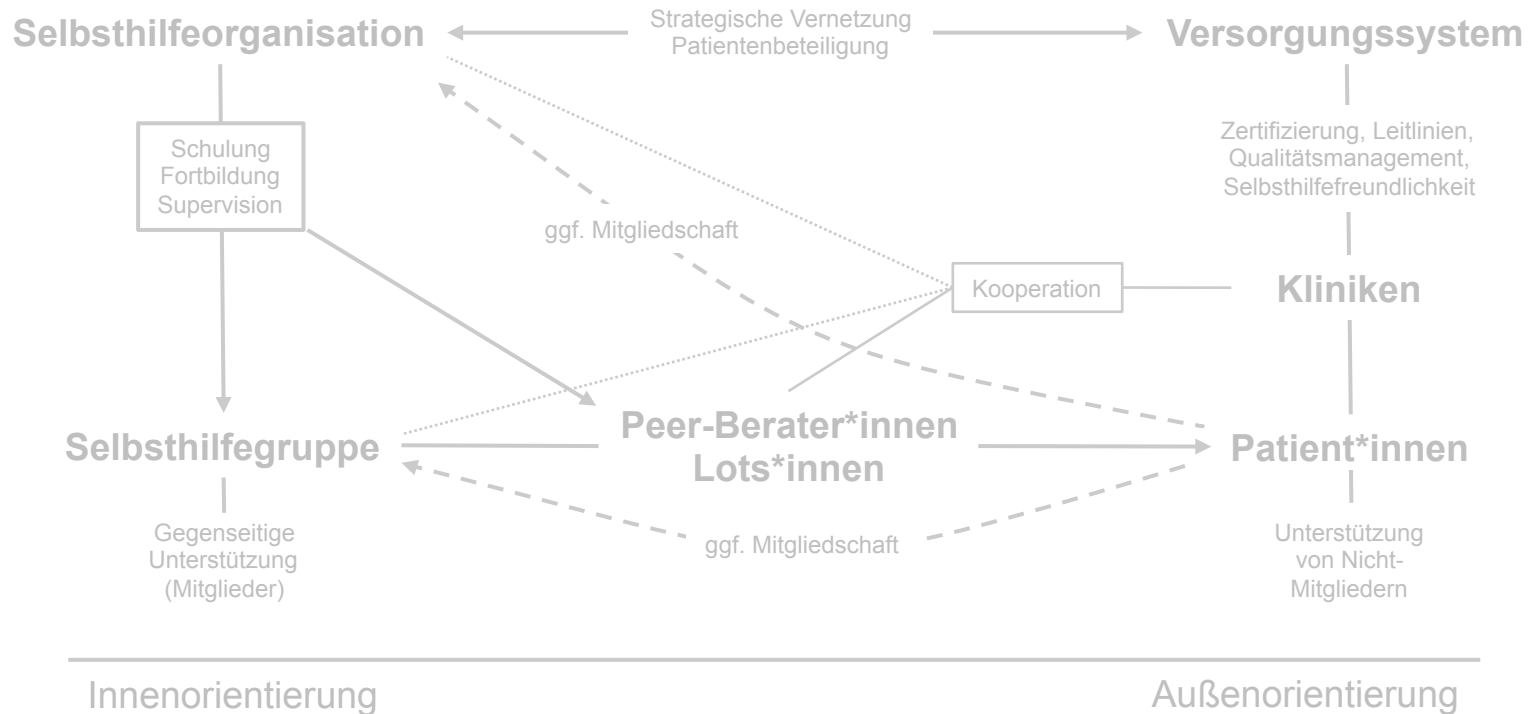
## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich



## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich



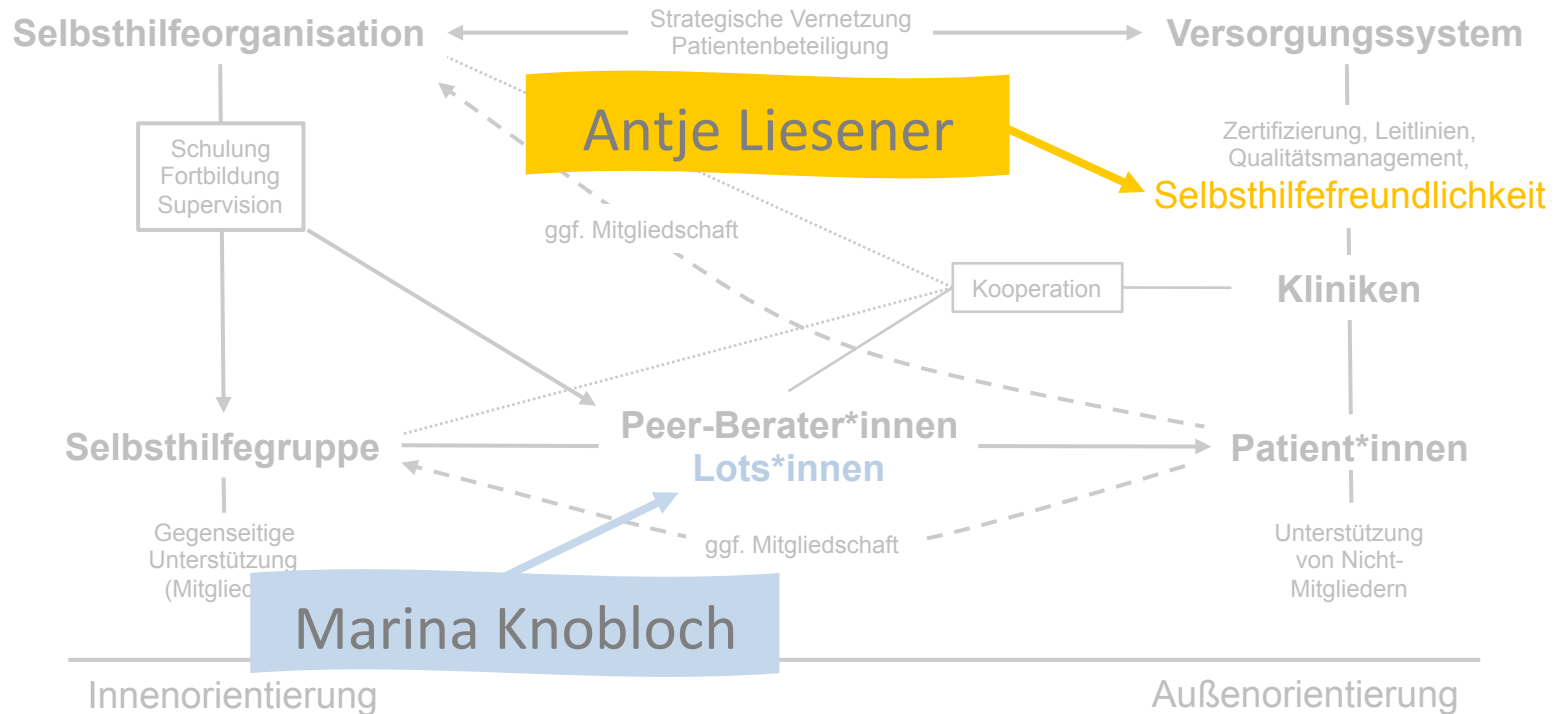
## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich



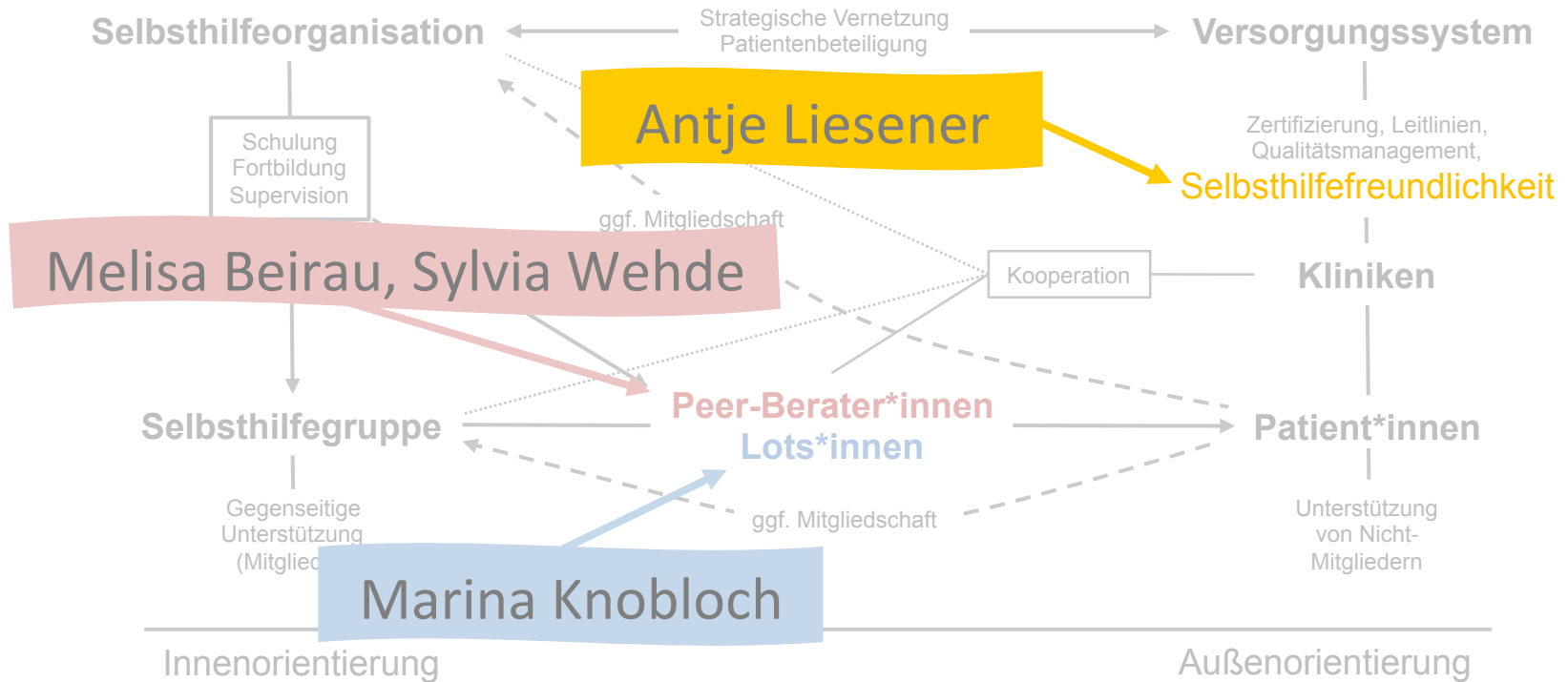
## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich



## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich



## Modell einer Peer-Beratung durch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen im stationären Versorgungsbereich



## Fazit

- Ausmaß und Reichweite der Selbsthilfe-Beratungsangebote sind groß und umfassend – **vor allem für Nicht-Mitglieder!**
- **Qualitätssicherung** in der Peer-Beratung ist inzwischen weit ausgebaut
- **Kooperation** mit Versorgungseinrichtungen und **Integration** in die Versorgung wird systematischer, verbindlicher und qualitativ besser



Zur Frage: „Ist das eigentlich noch Selbsthilfe?“

- Wenn man unter Selbsthilfe versteht, dass diese selbstbezogen laienhaft, naiv, unstrukturiert, unsystematisch und beliebig sei – dann **nein**.
- *Ansonsten*: natürlich **ja**. Selbsthilfe definiert sich selbst.

## Literatur

- Backhaus S, Ibarra S, Parrott D, Malec J. Comparison of a Cognitive-Behavioral Coping Skills Group to a Peer Support Group in a Brain Injury Population. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(2):281-91.
- Bagnall AM, South J, Hulme C, Woodall J, Vinnall-Collier K, Raine G, et al. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of peer education and peer support in prisons. *BMC Public Health.* 2015;15:290.
- Batenburg A, Das E. Emotional approach coping and the effects of online peer-led support group participation among patients with breast cancer: a longitudinal study. *Journal of medical Internet research.* 2014;16(11):e256.
- Castelein S, Bruggeman R, van Busschbach JT, van der Gaag M, Stant AD, Knegtering H, et al. The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial. *Acta psychiatrica Scandinavica.* 2008;118(1):64-72.
- Cherrington AL, Khodneva Y, Richman JS, Andreae SJ, Gamboa C, Safford MM. Impact of Peer Support on Acute Care Visits and Hospitalizations for Individuals With Diabetes and Depressive Symptoms: A Cluster-Randomized Controlled Trial. *Diabetes Care.* 2018;41(12):2463-70.
- Chien WT, Thompson DR. An RCT with three-year follow-up of peer support groups for Chinese families of persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2013;64(10):997-1005.
- Clark AM, Munday C, McLaughlin D, Catto S, McLaren A, Macintyre PD. Peer support to promote physical activity after completion of centre-based cardiac rehabilitation: evaluation of access and effects. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2012;11(4):388-95.
- Delisle VC, Gumuchian ST, Kloda LA, Boruff J, El-Baalbaki G, Korner A, et al. Effect of support group peer facilitator training programmes on peer facilitator and support group member outcomes: a systematic review. *BMJ Open.* 2016;6(11):e013325.
- Deng K, Ren Y, Luo S, Du K, Zhang X, Zhang Q. Peer Support Training Improved the Glycemic Control, Insulin Management, and Diabetic Behaviors of Patients with Type 2 Diabetes in Rural Communities of Central China: A Randomized Controlled Trial. *Med Sci Monit.* 2016;22:267-75.
- Heisler M, Halasyamani L, Cowen ME, Davis MD, Resnicow K, Strawderman RL, et al. Randomized controlled effectiveness trial of reciprocal peer support in heart failure. *Circ Heart Fail.* 2013;6(2):246-53.
- Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jefford M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient education and counseling.* 2008;70(3):315-37.
- Hoybye MT, Dalton SO, Deltour I, Bidstrup PE, Frederiksen K, Johansen C. Effect of Internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: a randomised study. *Br J Cancer.* 2010;102(9):1348-54.
- JadidMilani M, Ashktorab T, AbedSaeedi Z, AlaviMajid H. The impact of self-transcendence on physical health status promotion in multiple sclerosis patients attending peer support groups. *Int J Nurs Pract.* 2015;21(6):725-32.
- Kew KM, Carr R, Crossingham I. Lay-led and peer support interventions for adolescents with asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;4:Cd012331.
- Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland.* Münster: LIT-Verlag, 2016.
- Lee R, Lee KS, Oh EG, Kim SH. A randomized trial of dyadic peer support intervention for newly diagnosed breast cancer patients in Korea. *Cancer Nurs.* 2013;36(3):E15-22.
- McKechnie V, Barker C, Stott J. The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study. *Journal of medical Internet research.* 2014;16(2):e68.
- Messmer Uccelli M, Mancuso Mohr L, Battaglia MA, Zagami P, Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. *Mult Scler.* 2004;10(1):80-4.
- Omura K, Ito M, Eguchi E, Imahuku K, Kutsumi M, Inoue Y, et al. The effect of peer support groups on self-care for haemophilic patients with HIV in Japan. *Haemophilia.* 2013;19(6):876-81.
- Peimani M, Monjazebi F, Ghodssi-Ghassemabadi R, Nasli-Esfahani E. A peer support intervention in improving glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Patient education and counseling.* 2018;101(3):460-6.
- Peterson U, Bergstrom G, Samuelsson M, Asberg M, Nygren A. Reflecting peer-support groups in the prevention of stress and burnout: randomized controlled trial. *J Adv Nurs.* 2008;63(5):506-16.
- Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, Rogers MA, Valenstein M. Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry.* 2011;33(1):29-36.
- Piette JD, Resnicow K, Choi H, Heisler M. A diabetes peer support intervention that improved glycemic control: mediators and moderators of intervention effectiveness. *Chronic Illn.* 2013;9(4):258-67.
- Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health.* 2011;20(4):392-411.
- Rogers ES, Maru M, Johnson G, Cohee J, Hinkel J, Hashemi L. A randomized trial of individual peer support for adults with psychiatric disabilities undergoing civil commitment. *Psychiatr Rehabil J.* 2016;39(3):248-55.
- Smith SM, Paul G, Kelly A, Whitford DL, O'Shea E, O'Dowd T. Peer support for patients with type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial. *Bmj.* 2011;342:d715.
- Toija AS, Kettunen TH, Leidenius MHK, Vainiola THK, Roine RPA. Effectiveness of peer support on health-related quality of life in recently diagnosed breast cancer patients: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer.* 2019;27(1):123-30.
- Turner KA, Rice DB, Carboni-Jimenez A, Boruff J, Thoms BD. Effects of training and support programs for leaders of illness-based support groups: commentary and updated evidence. *Syst Rev.* 2019;8(1):67.
- Valenstein M, Pfeiffer PN, Brandfon S, Walters H, Ganoczy D, Kim HM, et al. Augmenting Ongoing Depression Care With a Mutual Peer Support Intervention Versus Self-Help Materials Alone: A Randomized Trial. *Psychiatr Serv.* 2016;67(2):236-9.
- Walker G, Bryant W. Peer support in adult mental health services: a metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatr Rehabil J.* 2013;36(1):28-34.
- Wu CJ, Chang AM, Courtney M, Kostner K. Peer supporters for cardiac patients with diabetes: a randomized controlled trial. *Int Nurs Rev.* 2012;59(3):345-52.



Besser vernetzt in die Zukunft - 13. Dezember 2019, Berlin

# Selbsthilfe erweitert ihr Spektrum - Beratungsangebote der Selbsthilfe

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

Dr. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
kofahl@uke.de



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf