

TP 1

Indikationsgruppe „Diabetes mellitus Typ 2“

TP 2

Indikationsgruppe „Prostatakarzinom“

Methodischer Ablauf

- Gemischte Erhebung (wahlweise Papierfragebogen oder online)
- Befragungszeitraum: 17. März bis 31. Dezember 2015
- Dateneingabe mit Microsoft Access
- Datenanalyse mit SPSS

Rekrutierung Prostatakrebserkrankter mit Hilfe des niedersächsischen Krebsregisters (Kohortenansatz)

3 Meldejahrgänge – 2010, 2011, 2012



9.781 Personen

Personifizierter
Fragebogenversand

Versand und Rücklauf

Indikation	Ausgabe Papier- fragebögen	Rücklauf postalisch	Rücklauf online	Selbsthilfe- aktive	Kontroll- gruppe
Diabetes mellitus Typ 2	1.950	381 ↘ 639	↙ 258	23,4%	73,3%
Prostata- karzinom	1.975	379 ↘ 594	↙ 215	75,4%	22,7%
EKN-Prostata- karzinom	9.781	2258	—	3,8%	94,5%

TP 1

Indikationsgruppe „Diabetes mellitus Typ 2“ (DM)

Studienpopulation (DM)

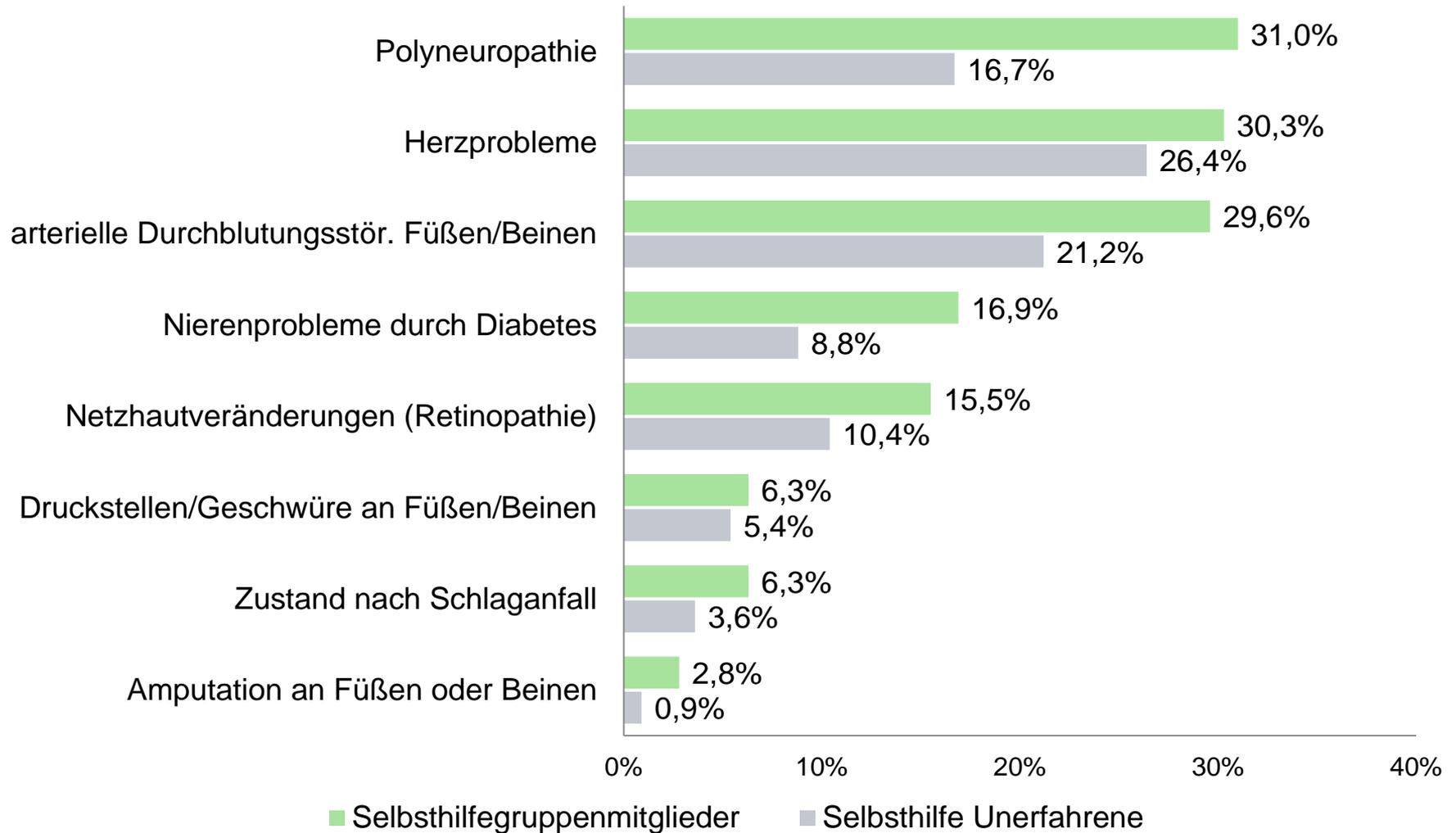
Charakteristika		aktuell in SHG	nicht SH-erfahren
n = 606 (20=3,3% nur früher in SHG)		142 (23,4%)	444 (73,30%)
Geschlecht	n	137	429
	weiblich	56,9%	42,7%
	männlich	43,1%	57,3%
Alter in Jahren	n	138	432
	< 60 Jahre	5,0%	29,2%
	≥ 60 Jahre	95,0%	70,8%
	Mittelwert	70,9	65,8
	Median	71	67
	Spannweite	42-96	28-96
Schulbildung	n	132	419
	hoch	31,8%	34,8%
	mittel	25,0%	33,2%
	niedrig	43,2%	32,0%
Erwerbstätigkeit	n	132	419
	nicht erwerbstätig	90,0%	75,7%
Mitglied im DDB	ja	77,7%	16,7%

31,8%
von allen

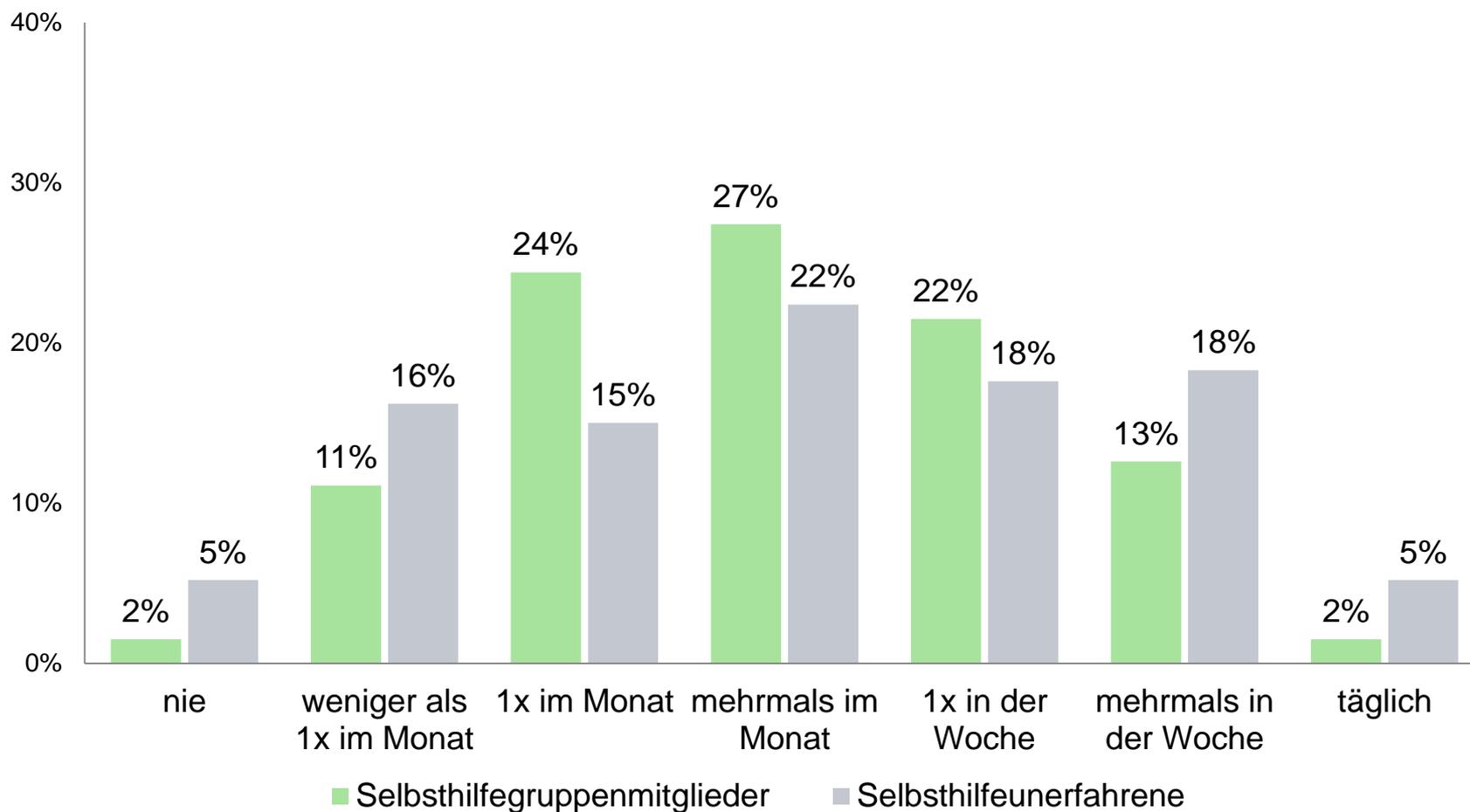
Studienpopulation (DM)

Charakteristika		aktuell in SHG	nicht SH-erfahren
n = 606 (20=3,3% nur früher in SHG)		142 (23,43%)	444 (73,3%)
Erkrankungsdauer in Jahren	n	133	409
	Mittelwert	19,0	12,1
	Median	17,0	10,0
	Spannweite	1-56	0-52
Insulintherapie	n	142	403
	ja	76,3%	46,9%
HbA1c	n	129	387
	leitliniengerecht	76,0%	82,7%

diabetesbedingte Komorbiditäten

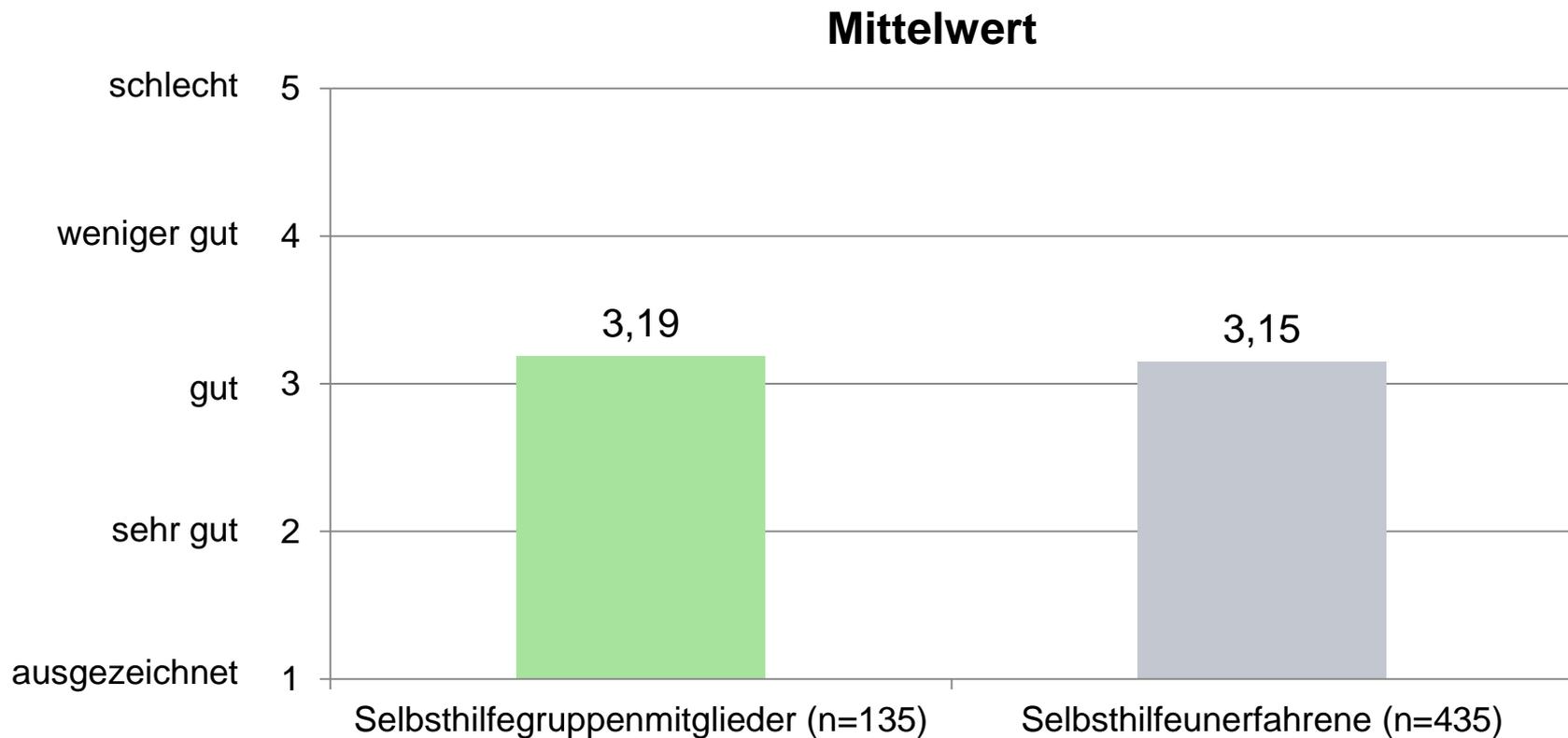


Treffen mit Freunden, Verwandten, Kollegen (DM)



Subjektiver Gesundheitszustand

Keine Unterschiede trotz unterschiedlicher Gruppenstruktur



Selbsthilfegruppenmitglieder (DM)

- eher weiblich
- eher älter
- länger erkrankt
- eher insulinpflichtig, mehr Komorbiditäten
 - fortgeschrittener erkrankt
 - vermutlich höherer Leidendruck

Potentielle Interesse an dem Besuch einer SHG zum Teil vorhanden

„Im Prinzip würde ich gerne eine SHG besuchen, doch in meiner Gegend gibt es keine, die für mich in Frage käme.“

- Zustimmung (trifft zu oder trifft eher zu) bei 33,5% der Nichtselbsthilfeaktiven
- Negierung (trifft eher nicht zu oder trifft nicht zu) bei 66,5%

Subgruppen

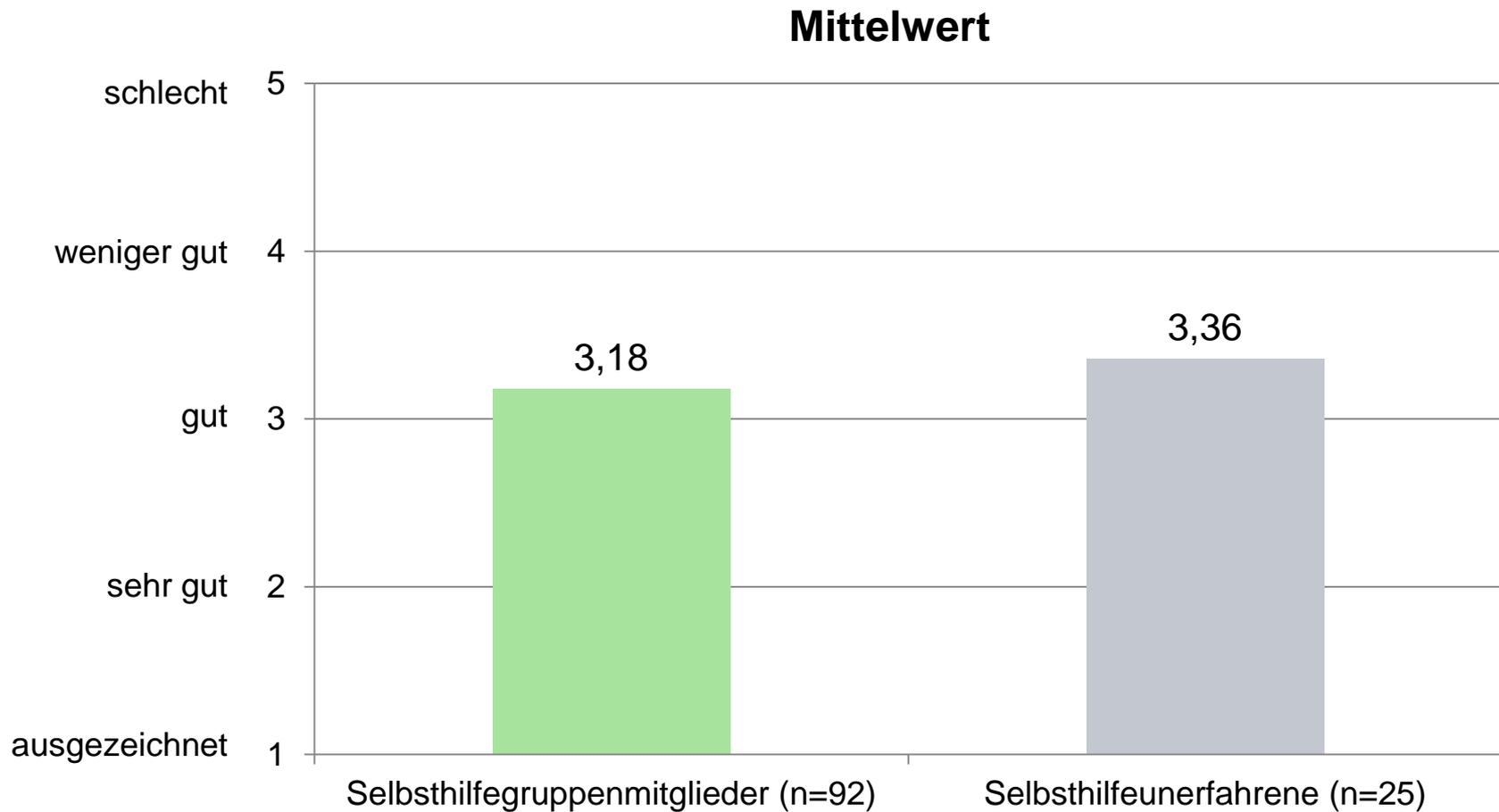
Subgruppen: über 60 Jahre mit Insulintherapie

Charakteristika		aktuell in SHG Insulin, ≥60 Jahre	Teilnahmeinteressierte Insulin, ≥60 Jahre
n		94	25
Geschlecht	n	93	24
	weiblich	54,8%	33,3%
	männlich	45,2%	66,7%
Alter in Jahren	n	94	25
	Mittelwert	71,7	71,1
	Median	71,5	71,0
	Spannweite	60-96	60-88
Schulbildung	n	90	22
	hoch	31,1%	27,3%
	mittel	22,2%	36,4%
	niedrig	46,7%	36,4%
HbA1c	n	91	22
	leitliniengerecht	73,6%	72,7%
DM bezogene Komorbiditäten	n	94	25
	ja	72,3%	64,0%

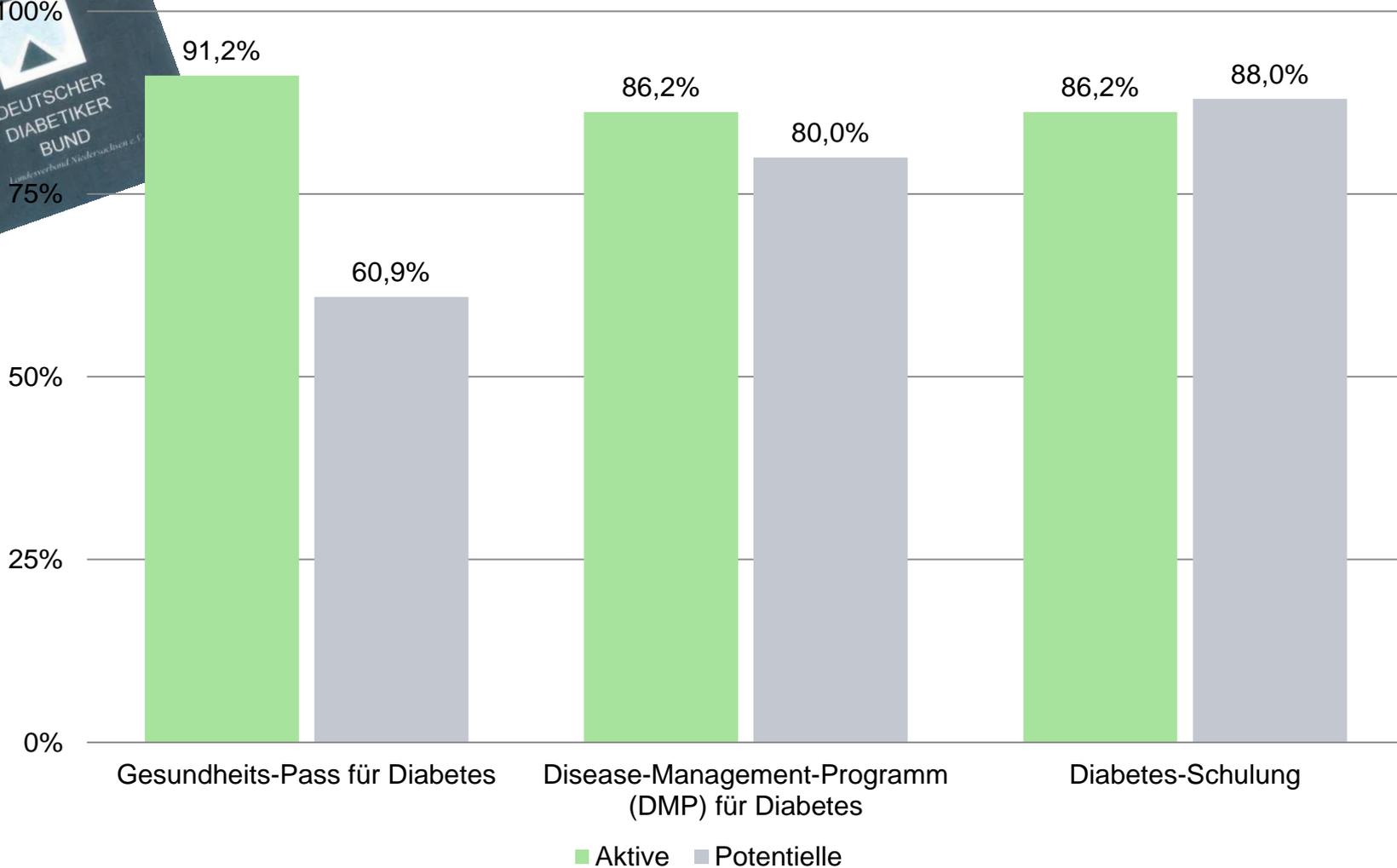
Subgruppen: über 60 Jahre mit Insulintherapie

Charakteristika		aktuell in SHG Insulin, ≥60 Jahre	Teilnahmeinteressierte Insulin, ≥60 Jahre
n		94	25
Erkrankungs- dauer in Jahren	n	93	22
	Mittelwert	22,0	18,2
	Median	20,0	16,0
	Spannweite	4-56	5-52
Erkrankungs- dauer bei SHG- Eintritt in Jahren	n	83	-
	Mittelwert	10,7	-
	Median	9	-
	Spannweite	0-38	-

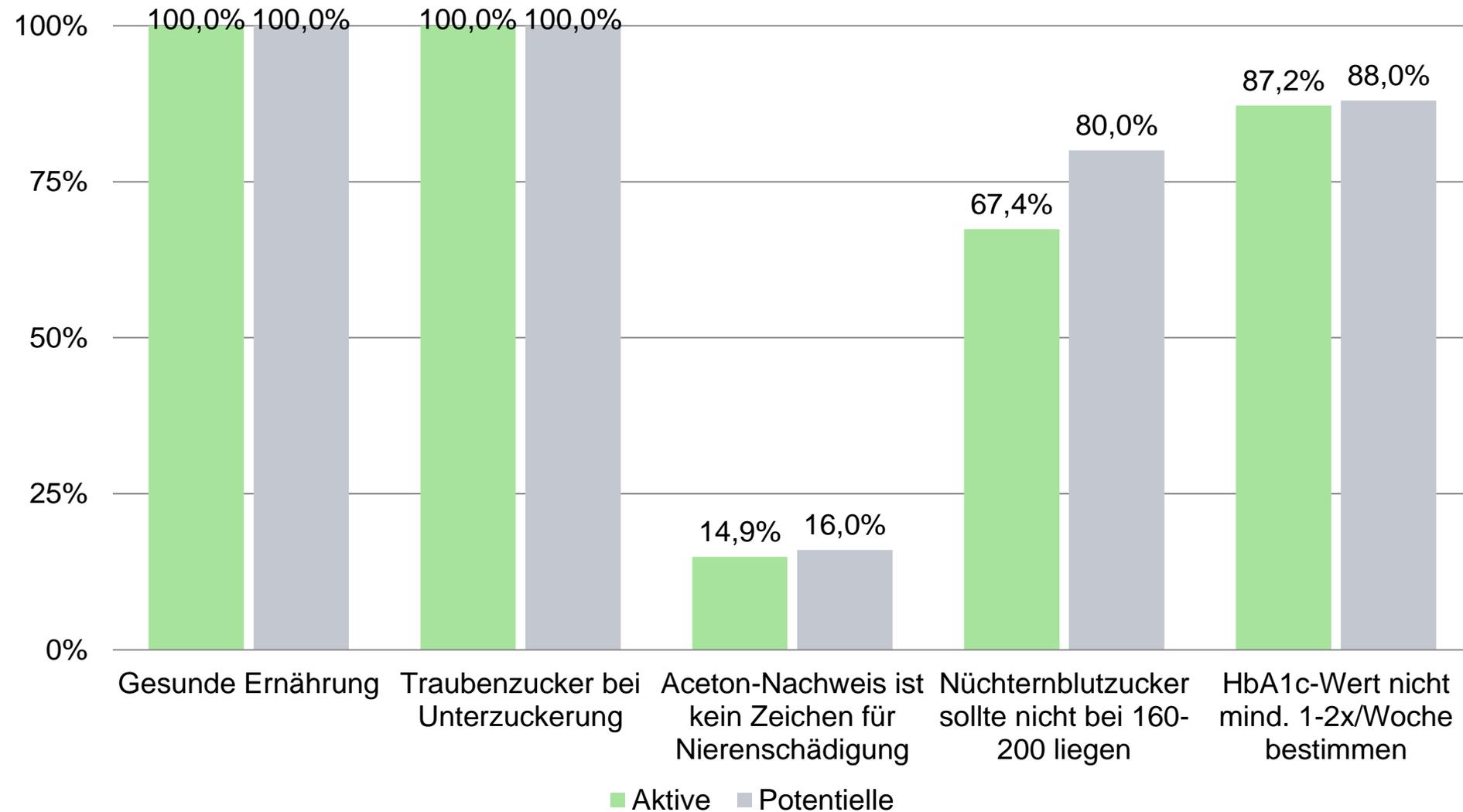
Subjektiver Gesundheitszustand (DM)



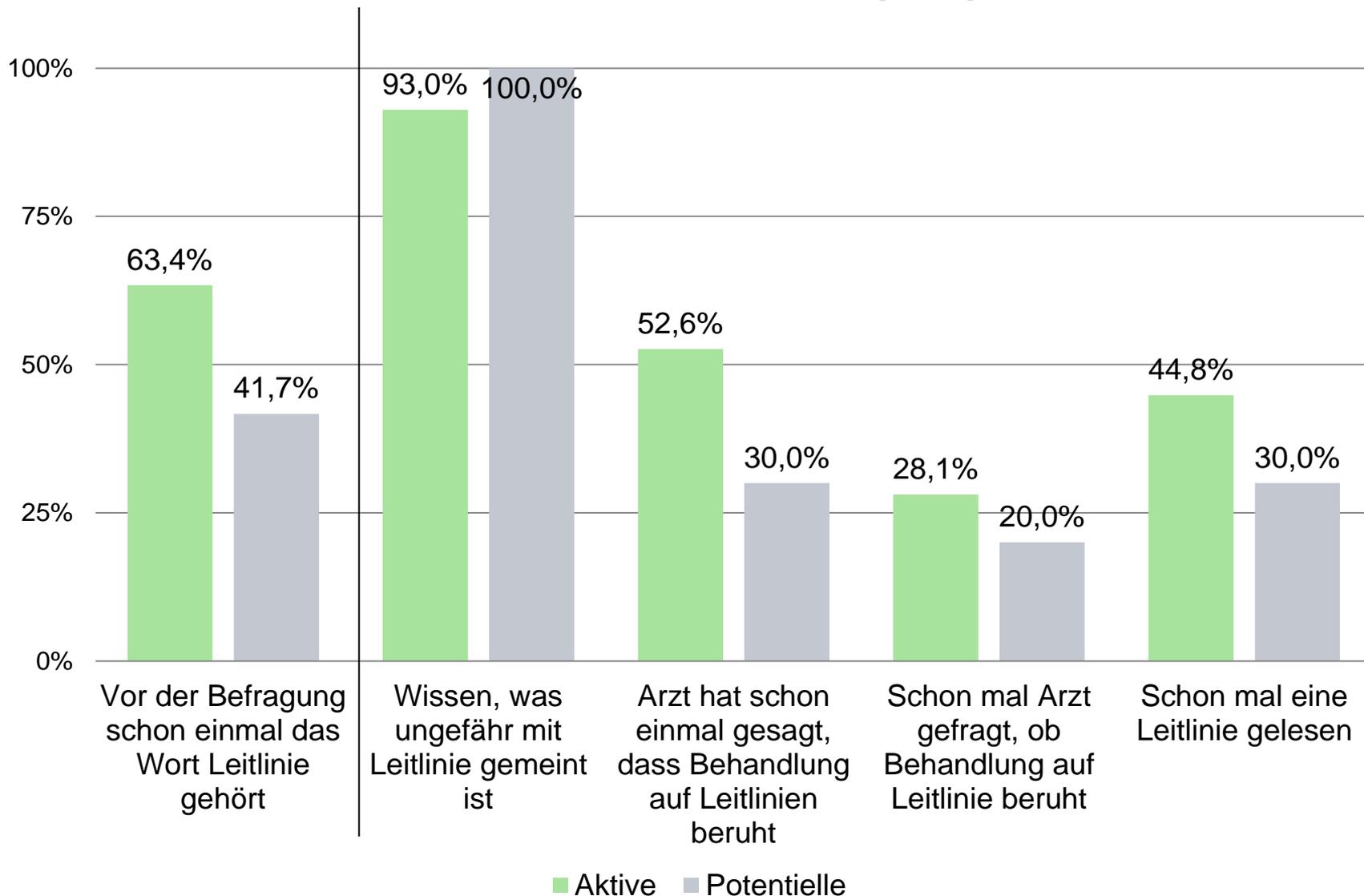
Versorgungssituation



Fragen zu diabetesspezifischem Wissen



Leitlinienkenntnis (DM)



Zusammenfassung der ersten Ergebnisse

- Es gibt deutliche strukturelle Unterschiede (Alter, Geschlecht, Krankheitsstadium) zwischen Selbsthilfeaktiven und Nicht-Selbsthilfeaktiven
- Trotzdem keine Unterschiede im subjektiven Gesundheitszustand
- Nicht alle Interessierten finden eine geeignete Selbsthilfegruppe in ihrer Gegend
- Insulinpflichtige Diabetiker sind gut geschult und versorgt
- Leitlinienkenntnis ist bei Selbsthilfeaktiven höher entwickelt

TP 2

Indikationsgruppe „Prostatakarzinom“ (PK)

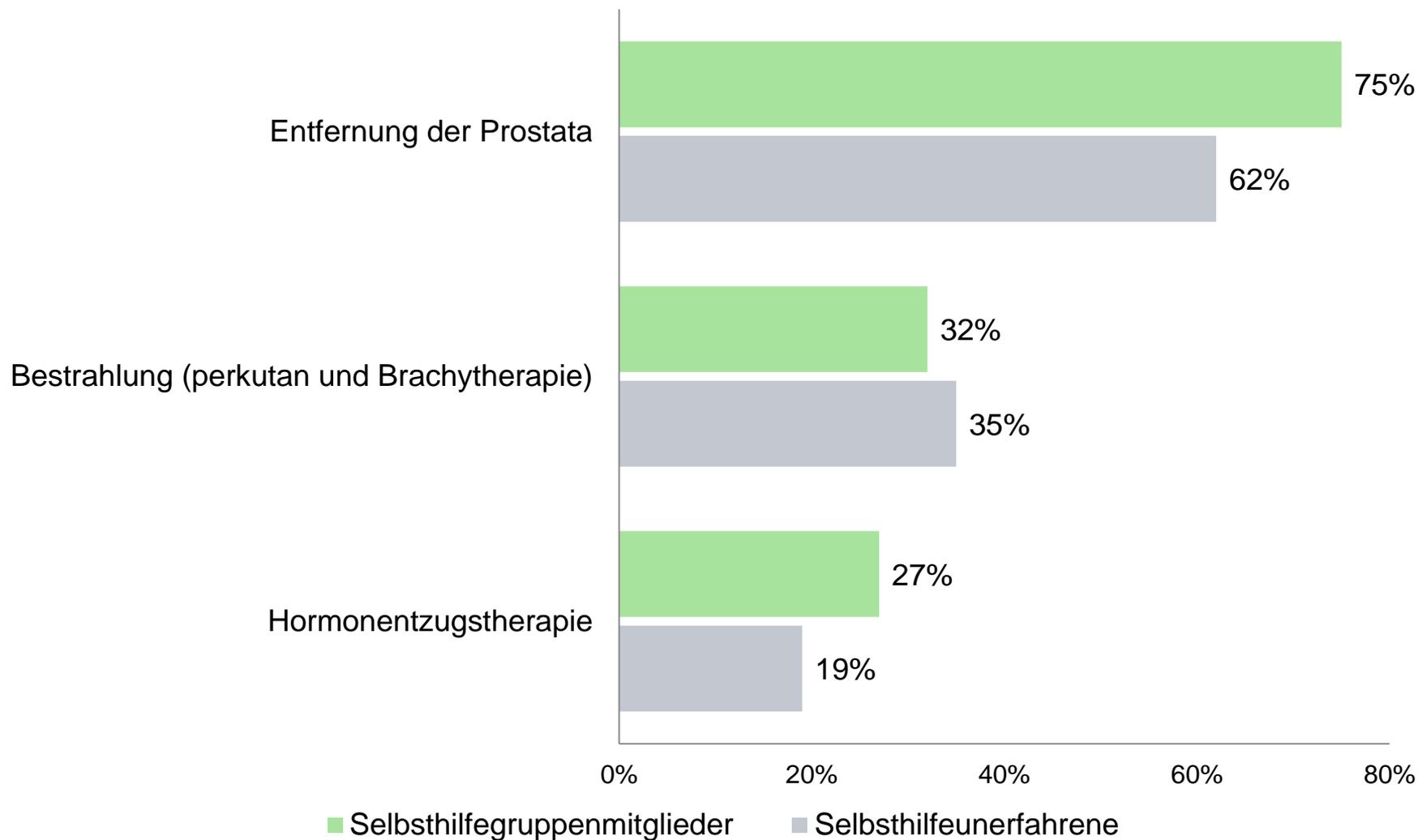
Studienpopulation (PK)

Charakteristika		aktuell in SHG	nicht SH-erfahren
n = 577 (11=1,9% nur früher in SHG)		435 (75,4%)	131 (22,7%)
Alter in Jahren	n	420	122
	50-69 Jahre	32,3%	36,8%
	≥ 70 Jahre	67,6%	63,3%
	Mittelwert	72,2	70,8
	Median	73	71,5
	Spannweite	52-88	53-88
Schulbildung	n	416	121
	hoch	48,3%	45,8%
	mittel	18,6%	21,4%
	niedrig	28,7%	25,2%
Erwerbstätigkeit	n	419	122
	nicht erwerbstätig	93,1%	83,6%

Studienpopulation (PK)

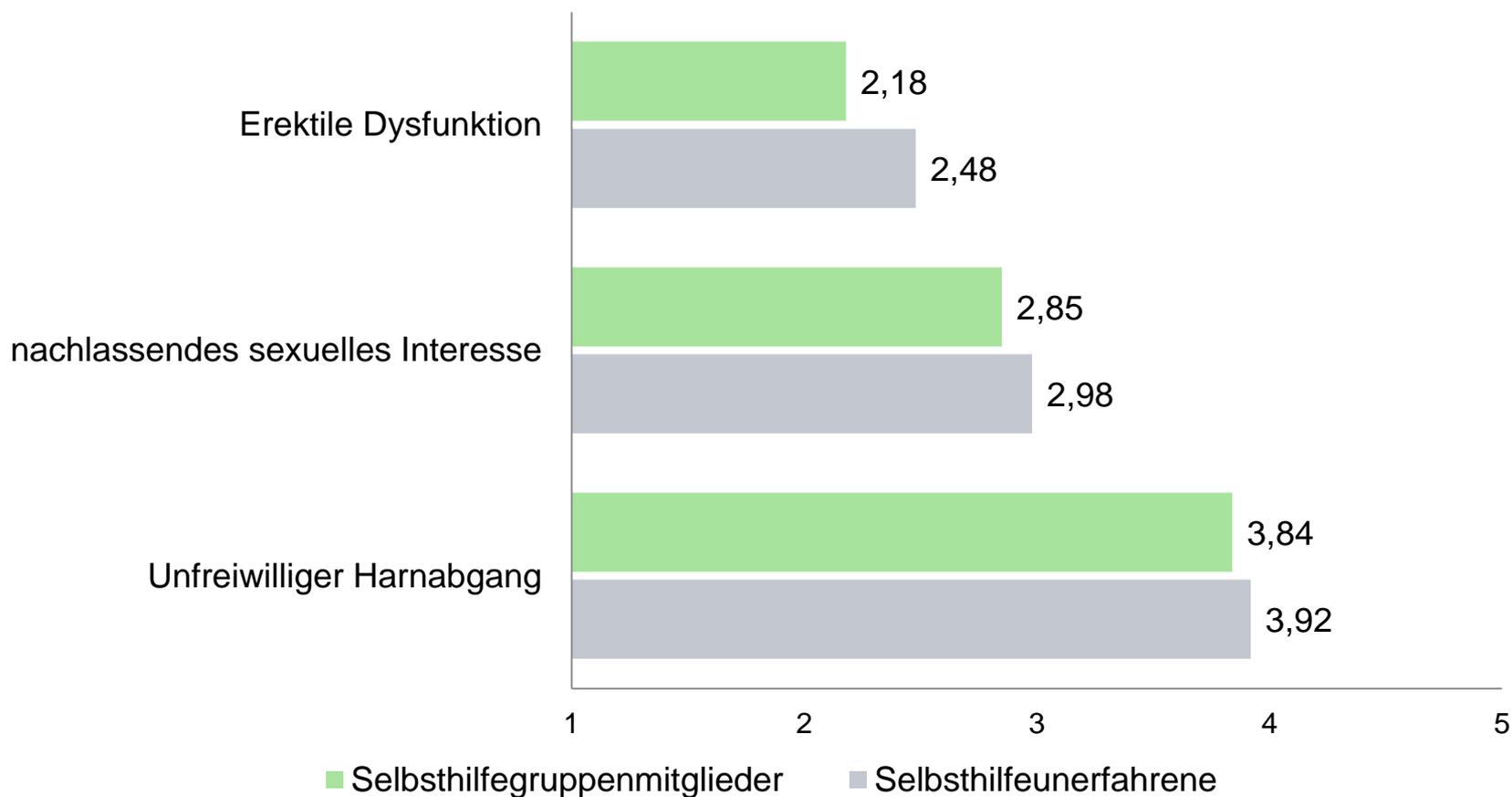
Charakteristika		aktuell in SHG	nicht SH-erfahren
n = 577 (11=1,9% nur früher in SHG)		435 (75,4%)	131 (22,7%)
Erkrankungsdauer in Jahren	n	408	119
	Mittelwert	7,7	4,8
	Median	7	3
	Spannweite	0-22	0-19
Metastasen	n	413	117
	festgestellt	22,5%	25,6%
aktuell in Behandlung	n	420	123
	ja	49,0%	42,3%
Selbsthilfedauer	n	396	–
	Mittelwert	6,5	–
	Median	5,5	–
	Spannweite	0-20	–

Behandlungsform

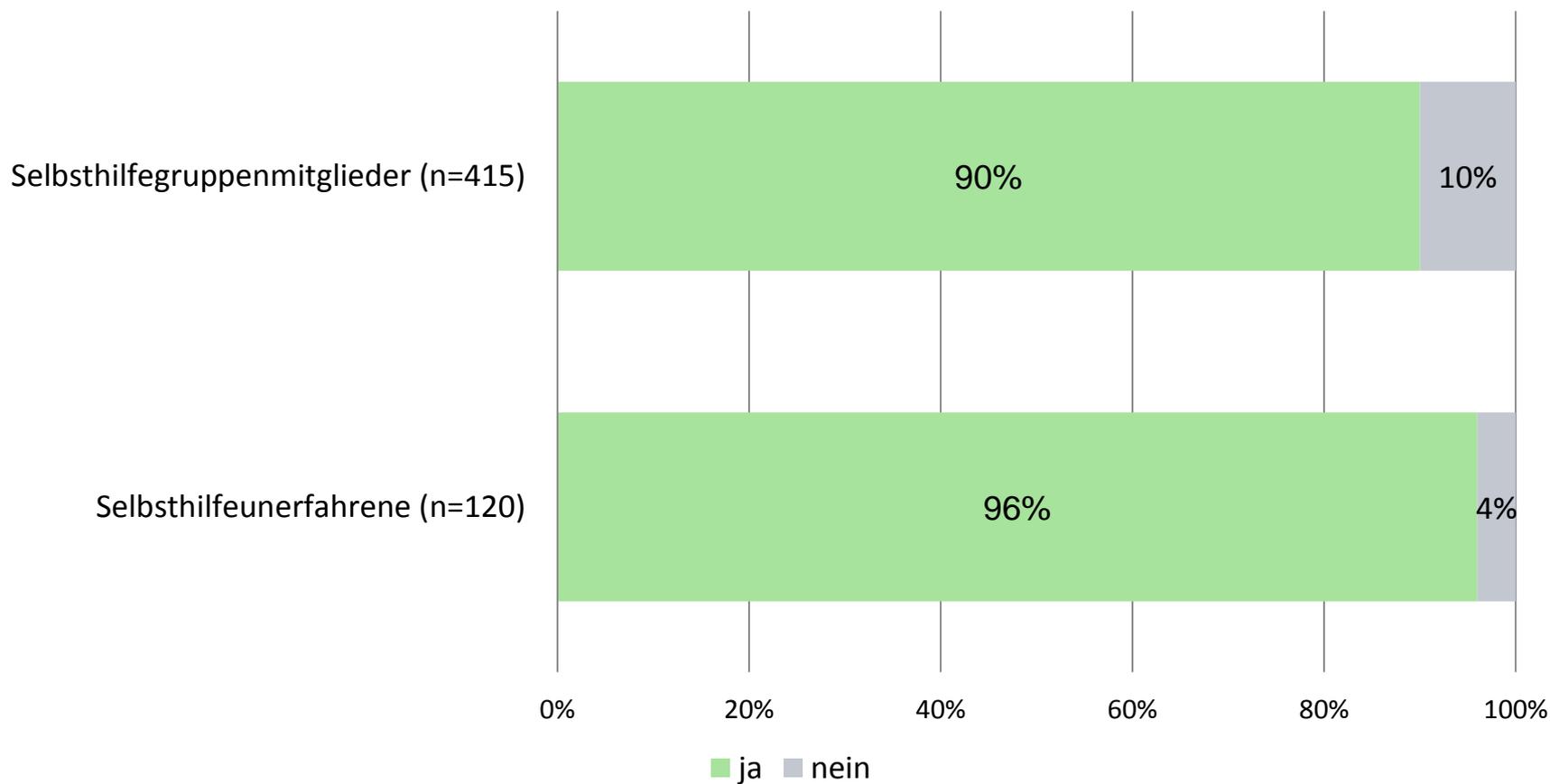


Beeinträchtigung durch Begleitumstände

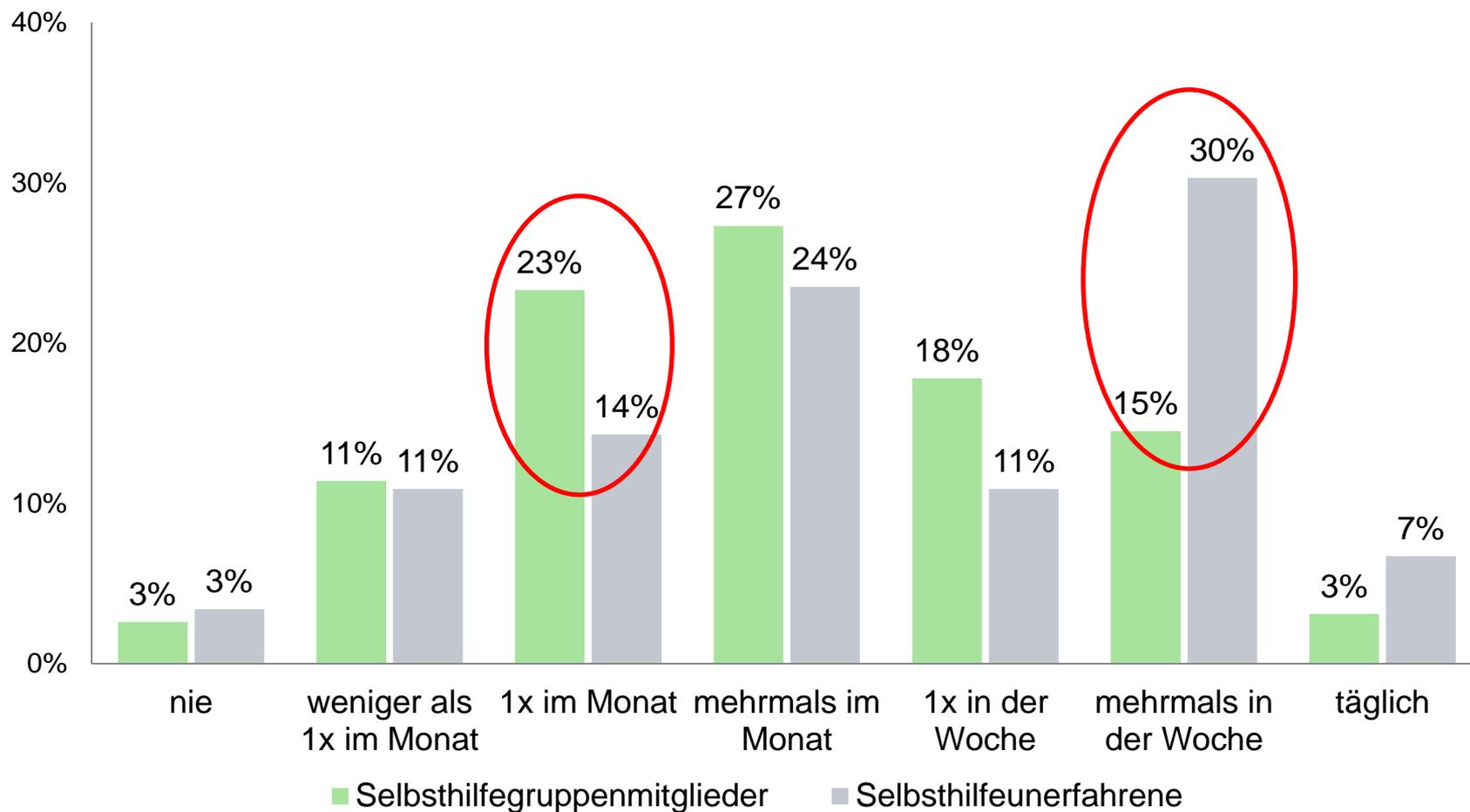
Mittelwerte; Skala: „1=außerordentlich stark“ bis „5=gar nicht“



Nachsorge, wie ärztlich empfohlen



Treffen mit Freunden, Verwandten, Kollegen



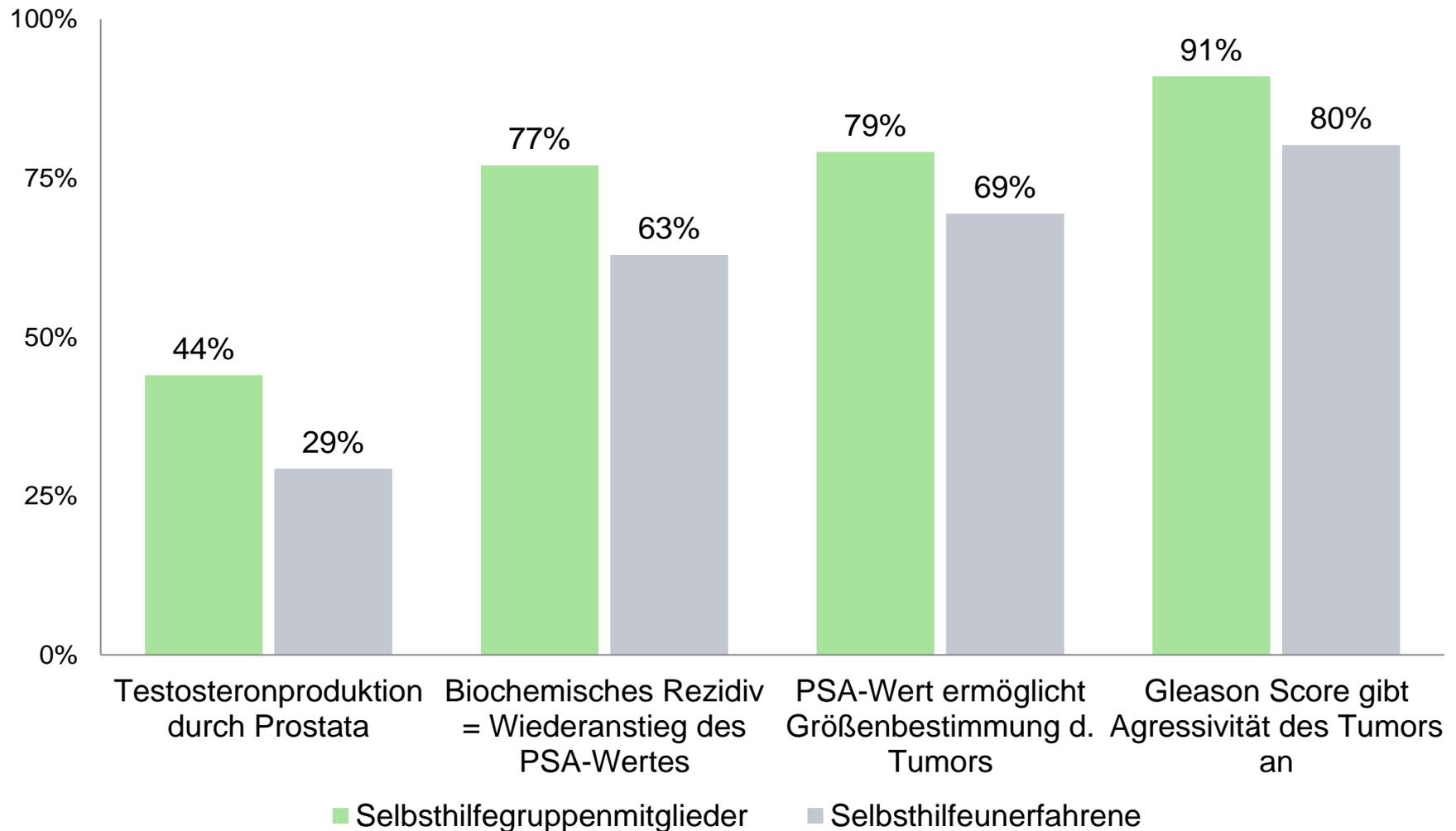
Selbsthilfegruppenmitglieder (PK)

- länger erkrankt
- häufiger operative Entfernung der Prostata
- etwas mehr durch Begleitumstände (bes. erektile Dysfunktion) beeinträchtigt
 - kritischer bei Nachsorge?
- treffen sich weniger häufig mit Bekannten
→ weniger gut sozial eingebunden?

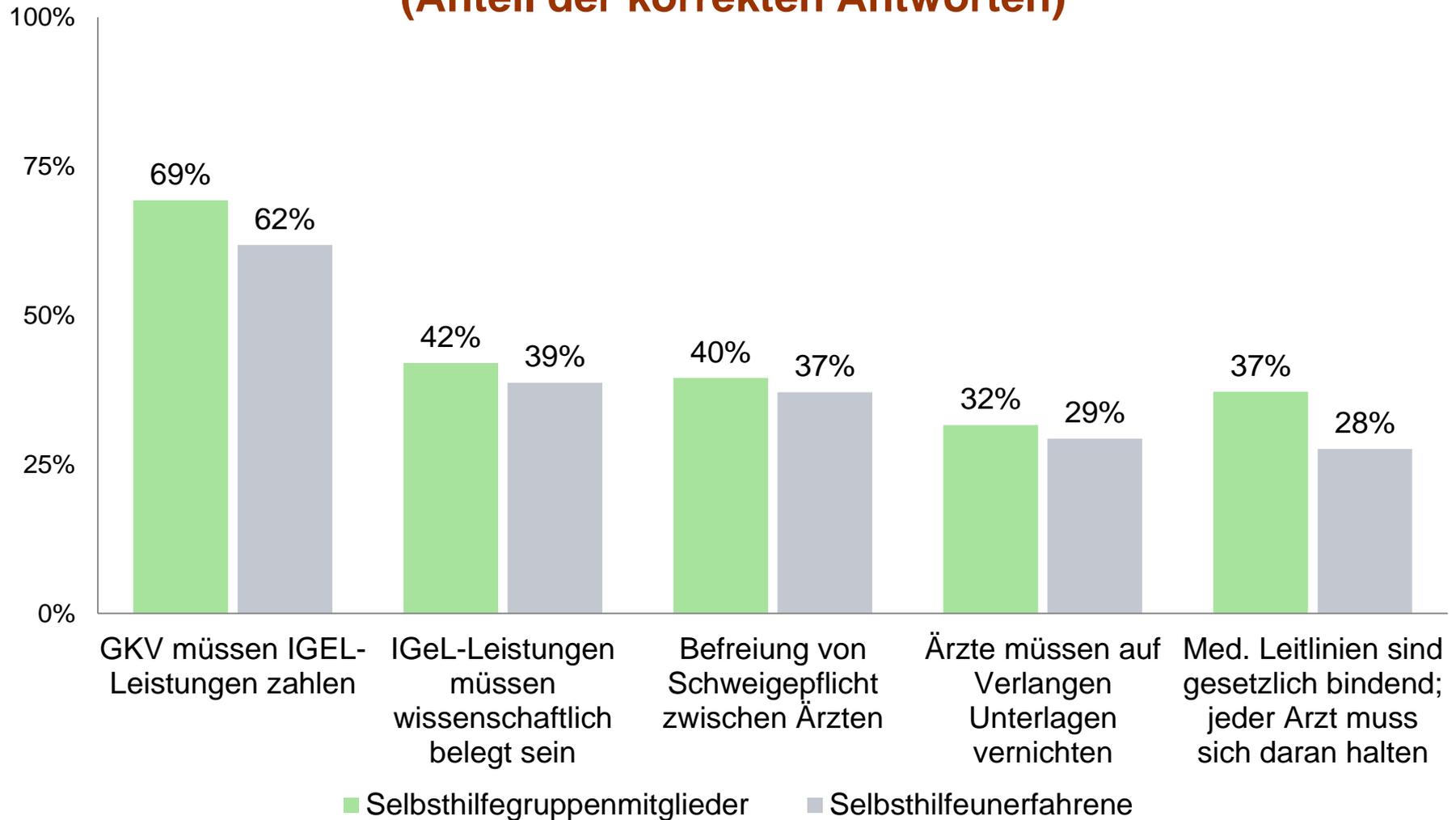
weitere Unterschiede (PK)

- **keine Unterschiede im subjektiven Gesundheitszustand**
- **keine Unterschiede in Selbstmanagementfähigkeiten (heiQ)**
- **keine Unterschiede in der Progredienzangst**

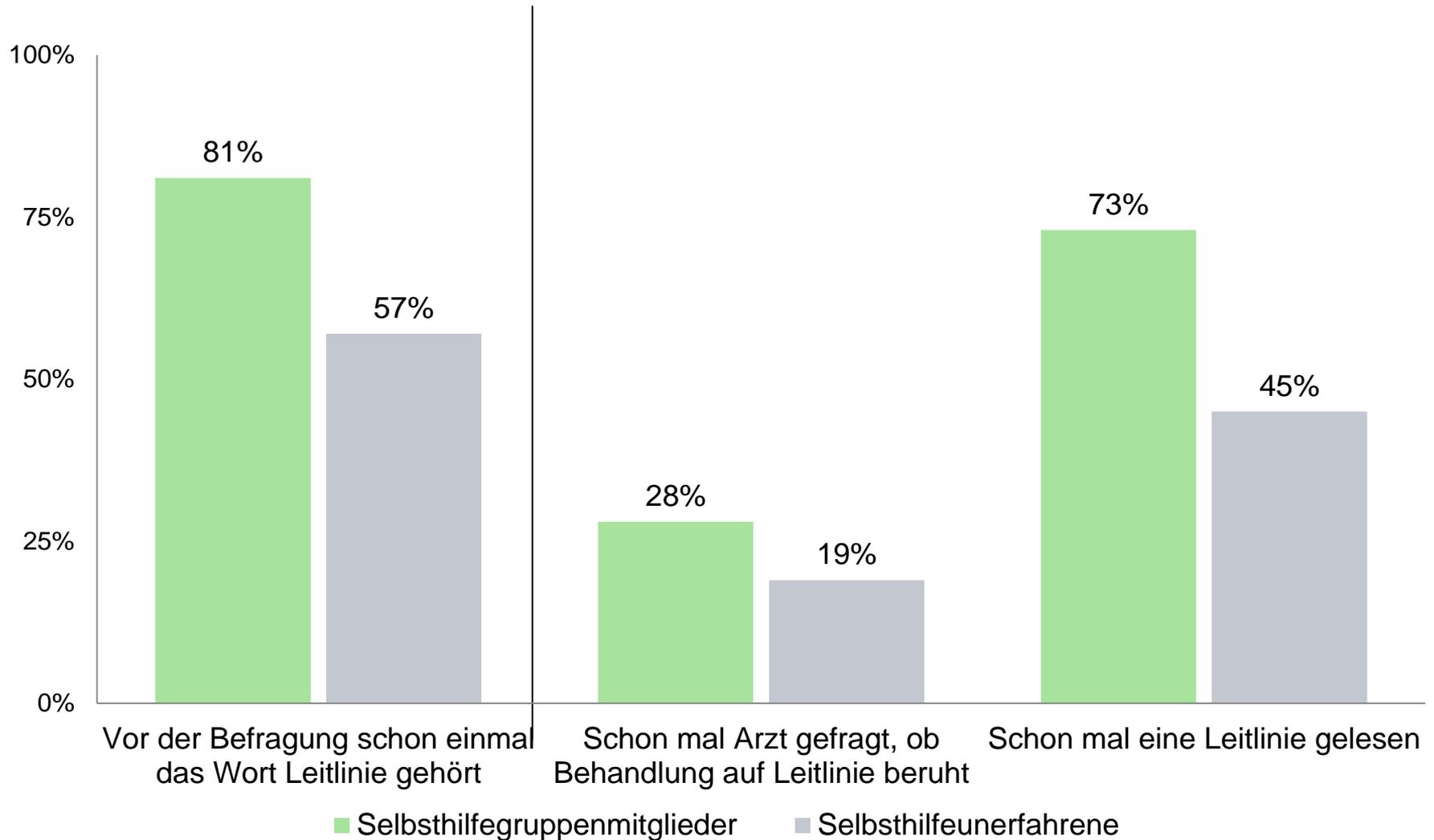
Fragen zu prostatakrebspezifischem Wissen (Anteil der korrekten Antworten)



Fragen zur Versorgung (PK) (Anteil der korrekten Antworten)



Leitlinienkenntnis (PK)



Zusammenfassung der ersten Ergebnisse (PK)

- Operation als Triebfeder für Gruppenmitgliedschaft
- Selbsthilfeaktive schneiden bei Fragen zu krankheitsspezifischem Wissen besser ab
- Selbsthilfeaktive schneiden bei Fragen zur Versorgung besser ab
- Selbsthilfeaktive verfügen über bessere Leitlinienkenntnis

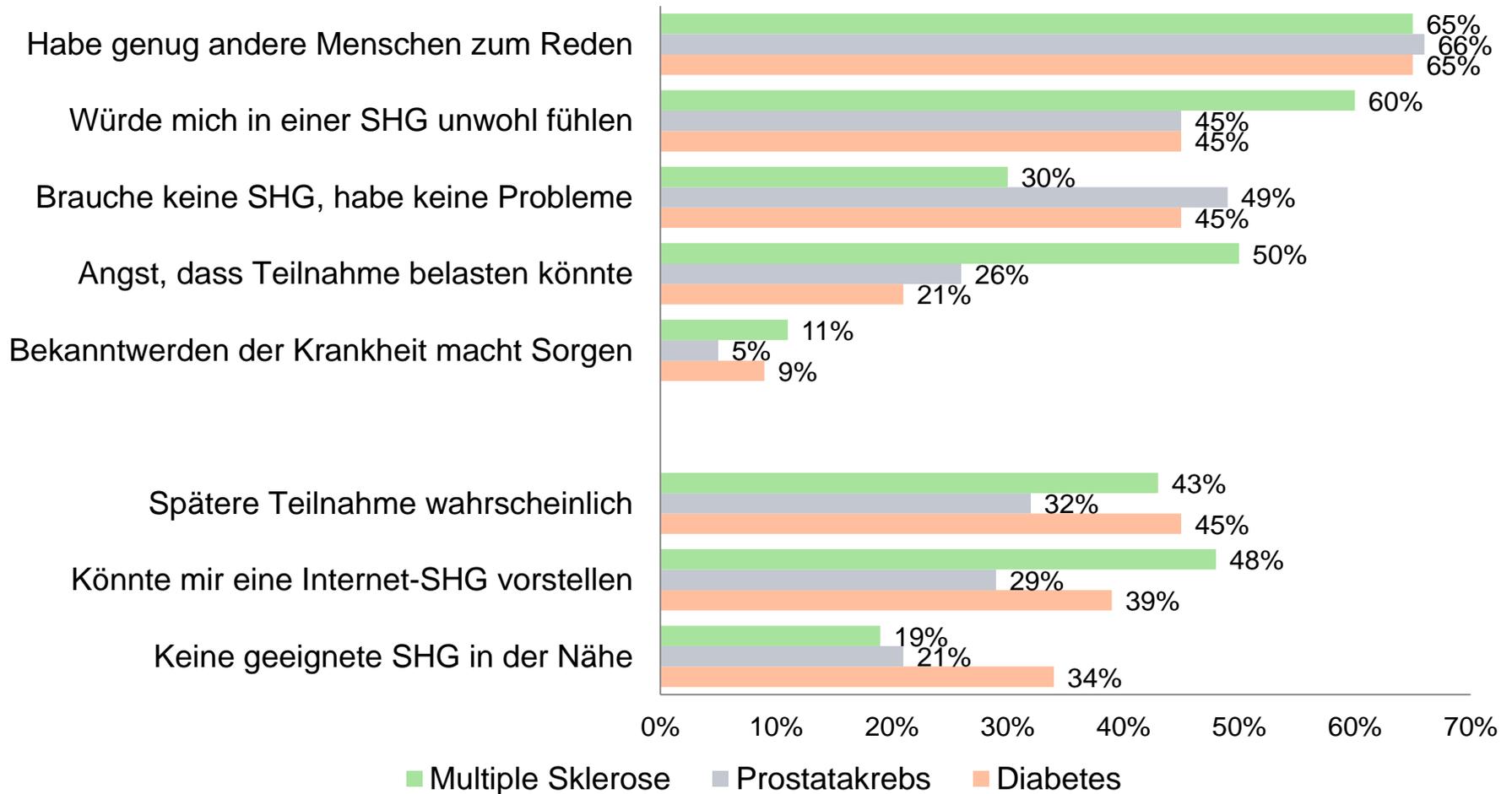


Was spricht für die Nichtselbsthilfeaktiven gegen eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe?

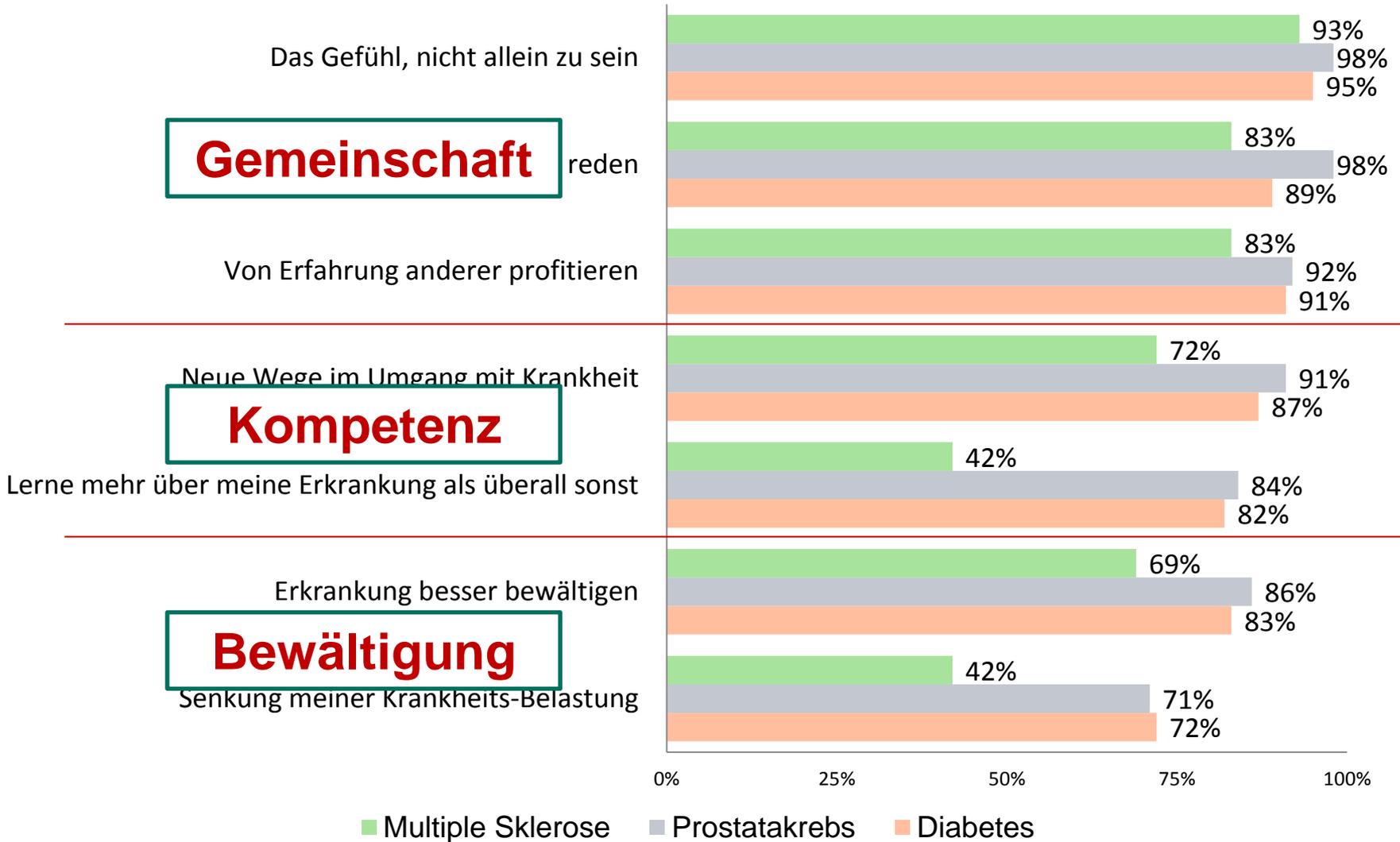


Welche Aspekte schätzen die Selbsthilfeaktiven am meisten an ihrer Selbsthilfegruppe?

Gründe für Nichtmitgliedschaft



Mitglieder zur Bedeutung ihrer Gruppenmitgliedschaft



SHILD Transferworkshop 2016

Weitere Informationen zur Studie finden Sie im Internet unter:

www.uke.de/shild