

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# SHILD-Transferworkshop

## Modul 3

### 15. April 2016

# Datenerhebungsphase im TP 4

## „Pflegerische Angehörige von Demenzkranken“ und „Tinnitusbetroffene“

**Silke Werner & Christopher Kofahl**

# Erhebungsphase „Angehörige von Demenzerkrankten“

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Start der Online- und postalischen Umfragen (März 2015 )

Erhebungsregionen: Hamburg, Niedersachsen, Berlin, Sachsen (teilweise bundesweit)

Öffentlichkeitsarbeit ([www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild), Projektflyer)

Zielgruppe: selbsthilfeaktive pflegende Angehörige

- Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (BV) + Alzheimer Gesellschaften/Mitgliedern in den Erhebungsregionen (LV)
- Infos auf Websites + Alzheimer Blog + Newsletter + „Alzheimer Info“ + Weiterleitung von Befragungsunterlagen an Angehörigengruppen (LV)

Kontrollgruppe: nicht-selbsthilfeaktive Angehörige

- Zugänge über diverse Einrichtungen/Multiplikatoren rund um die Beratung und Betreuung von pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter
- Rekrutierungspfade bundeslandspezifisch

# Rekrutierungspfade AD / TP 4

Bundesland	Rekrutierungspfade I Vorgehen: tel. Kontakt + postal. Versand FB / Flyer	Rekrutierungspfade II
<b>Hamburg</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Alzheimer Gesellschaft Hamburg: 15 Angehörigengruppen</li><li>○ + KISS Hamburg: 4 Angehörigengruppen</li> <li>○ Angebote der AlzG HH, Beratungsstellen</li><li>○ 8 Pflegestützpunkte + Seniorenberatungsstellen der Bezirke</li><li>○ Angehörigenhilfe Demenz HH</li> <li>○ AOK Pflegeteam</li><li>○ Pflege-Info-Tag</li><li>○ Altenhilfeeinrichtungen</li><li>○ Angehörigenschule</li><li>○ VdK Sozialverband</li><li>○ Wohnraumberatung, -anpassung</li><li>○ Demenzstation im KH</li><li>○ UKE Sozialdienst</li><li>○ Wir Pflegen e.V.</li><li>○ ...</li> <li>○ DEMAS online, Zukunftswerkstatt Demenz (<u>bundesweit</u>), ...</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ <i>Sonstige Beratungs- und Anlaufstellen (DAIzG, bundesweit)</i></li><li>○ <i>BestDem Pflegeheime</i></li><li>○ <i>Wohn- Pflegeeinrichtungen</i></li><li>○ <i>Therapiezentren</i></li><li>○ <i>Tagespflegeeinrichtungen</i></li><li>○ <i>Gedächtnissprechstunden</i></li><li>○ <i>Ambulante Pflegedienste</i></li><li>○ <i>Sozialdienste im KH</i></li><li>○ <i>Freiwilligenzentrale</i></li><li>○ <i>Seniorentreffs</i></li><li>○ <i>Compass HH</i></li><li>○ <i>Magazine</i></li><li>○ <i>Gesundheits- und Pflegekonferenzen</i></li><li>○ <i>Seniorenbeiräte Bezirke</i></li><li>○ <i>Freizeitgestaltung bezirkliche Angebote</i></li><li>○ ...</li></ul>

# Rekrutierungspfade AD / TP 4

Bundesland	Rekrutierungspfade I Vorgehen: tel. Kontakt + postal. Versand FB / Flyer	Rekrutierungspfade II
<b>Berlin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alzheimer Gesellschaft Berlin: 9 Angehörigengruppen</li> <li>○ + Selko</li> <li>○ Angebote der AlzG B, Beratungsstellen</li> <li>○ Pflegestützpunkte (+ Brandenburg + Meck-Pomm.)</li> <li>○ Alzheimer Angehörigen Initiative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Sonstige Beratungs- und Anlaufstellen (DAIzG, bundesweit)</i></li> <li>○ <i>Verfolgung ähnlicher Pfade wie in HH</i></li> </ul>
<b>Niedersachsen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alzheimer Gesellschaft Niedersachsen: 28 Mitgliedsgesellschaften mit 30 Angehörigen- und 16 Betroffenenengruppen</li> <li>○ + Selbsthilfe-Büro Niedersachsen &gt; SKS in NS</li> <li>○ Angebote der AlzG NS, Beratungsstellen</li> <li>○ Seniorenservicebüro + Pflegestützpunkte</li> <li>○ Stadt Hannover FB Senioren</li> <li>○ <i>Landesvereinigung Gesundheit</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Sonstige Beratungs- und Anlaufstellen (DAIzG, bundesweit),</i></li> <li>○ <i>Verfolgung ähnlicher Pfade wie in HH</i></li> </ul>
<b>Sachsen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alzheimer Gesellschaften (Sachsen): 9 Gesellschaften</li> <li>○ LAG SKS Sachsen &gt; SKS in S</li> <li>○ GeriNet Leipzig</li> <li>○ Demenzatlas Sachsen</li> <li>○ <i>PflegeNetz Sachsen</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Sonstige Beratungs- und Anlaufstellen (DAIzG, bundesweit)</i></li> <li>○ <i>Verfolgung ähnlicher Pfade wie in HH</i></li> </ul>
<b>Versand / Rücklauf</b>	<b>insgesamt ca. 2.500 Fragebögen verschickt</b>	<b>Rücklauf: 224 postalisch 51 online</b>

## Zusammenfassung / Ausblick

- Rekrutierung ungleich schwieriger/zeitaufwändiger als in den anderen Indikationsgruppen des SHILD-Projektes Modul 3
- Geringe Online-Beteiligung (Alter der pflegenden Angehörigen)
- Ausgabe von Papier-Fragebögen erfolgversprechender (keine Umwege)
- Je dichter der Kontakt der angesprochenen Personen/Multiplikatoren zu pflegenden Angehörigen > desto höher die Wahrscheinlichkeit der Weitergabe von Fragebögen bzw. evtl. auch die Bereitschaft der Teilnahme
- Nicht alle Befragungsunterlagen wurden schon direkt an pflegende Angehörige aushändigt
- Zugangswege nicht erfasst > eingeschränkte Kontrolle über den Erfolg der einzelnen Rekrutierungspfade
- **Fortsetzung der Rekrutierungsphase bei pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter bis Ende 2016 > keine Folgebefragung T1 !**

## Assoziiertes Projekt „Tinnitusbetroffene“

- Vorstudie bereits 2012 bis 2014 mit Unterstützung durch die IKK classic
- 986 beteiligte Betroffene (215 SHG-Aktive, 115 ehemalige SHG-Aktive, 641 Nicht-Aktive)
- 2015 Integration in SHILD
- Bislang knapp 250 beteiligte SHG-Mitglieder aus einer Grundgesamtheit von ca. 800
- Datenerhebung läuft noch, deshalb noch keine Auswertungen

## Ergebnisse Tinnitus-Vorstudie

- Kofahl C, Goebel G, Werner S (2016) Kommen Tinnitus-Betroffene in Selbsthilfegruppen besser mit ihren Ohrgeräuschen zurecht als andere Betroffene? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2016. Gießen: Focus Verlag (im Druck).
- Kofahl C, Goebel G (2014) Die Wirkungen der Selbsthilfegruppenarbeit in der DTL. Tinnitus Forum 4:16 - 21.

# Unterschiede zwischen SHG-Mitgliedern (n=215) und Nicht-Mitgliedern (n=641)

	SHG-Mitglieder (M oder %)	Nicht-Mitglieder (M oder %)	p
<b>Alter</b> in Jahren	66,4	61,5	<0,001*
<b>Geschlecht</b> (weiblich)	41,7 %	39,5 %	0,576 <sup>+</sup>
<b>Schulbildung</b> (5 Stufen: niedrig bis hoch)	3,26	3,69	<0,001 <sup>o</sup>
Tinnitus bezogenes <b>Wissen</b> (0 bis 13 Punkte, mehr Punkte = mehr Wissen)	6,8	5,8	<0,001 <sup>o</sup>
<b>Coping</b> - „Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ (5er-Skala von stimme zu (1) bis stimme nicht zu (5))	2,65	2,83	<0,05 <sup>o</sup>
<b>Lebensqualität</b> (WHOQOL; 5er-Skala von sehr schlecht (1) bis sehr gut (5))	3,37	3,35	0,904 <sup>o</sup>
<b>Tinnitus-Belastung</b> (Mini-TQ 12; 4 Kategorien von mild (1) bis schwer (4))	2,47	2,36	0,227 <sup>o</sup>

\*T-Test; <sup>+</sup>Chi<sup>2</sup>-Test; <sup>o</sup>Mann-Whitney U-Test

## Zusammenhänge zwischen **Tinnitus bezogenem Wissen** und **Alter, Geschlecht, Schulbildung, SHG-Beteiligung** und **Tinnitus-Belastung** (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
Tinnitus bezogenes Wissen (0 bis 13 Punkte)	Alter in Jahren	-0,21	<0,001
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,03	0,454
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	0,17	<0,001
	SHG-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,25	<0,001
	Tinnitus-Belastung	-0,13	<0,001

## Zusammenhänge zwischen **Coping** und **Alter**, **Geschlecht** **Schulbildung**, **SHG-Beteiligung** und **Tinnitus-Belastung** (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
„Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ (5er-Skala von stimme zu (1) bis stimme nicht zu (5))	Alter in Jahren	0,01	0,805
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,01	0,941
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	0,07	<0,05
	SHG-Beteiligung ( $\uparrow$ )	-0,08	<0,05
	Tinnitus-Belastung	0,64	<0,001

## Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und Alter, Geschlecht, Schulbildung, SHG-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
„Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen beurteilen?“ (5er-Skala von sehr schlecht (1) bis sehr gut (5))	Alter in Jahren	-0,02	0,634
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	-0,02	0,584
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,01	0,940
	SHG-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,04	0,233
	Tinnitus-Belastung	-0,57	<0,001

## Zusammenhänge zwischen **selbsteingeschätzter Tinnitus-Kompetenz** und **Alter, Geschlecht, Schulbildung, SHG-Beteiligung, Tinnitus-Wissen und -Belastung (Multiple lineare Regression)**

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
"Im Großen und Ganzen kenne ich mich mit Tinnitus besser aus als die meisten Ärztinnen und Ärzte." stimme nicht zu (1) bis stimme zu (5).	Alter in Jahren	0,12	0,001
	Geschlecht (weiblich $\hat{u}$ )	0,01	0,783
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,05	0,204
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\hat{u}$ )	0,15	<0,001
	Tinnitus bezogenes Wissen (0 bis 13 Punkte)	0,22	<0,001
	Tinnitus-Belastung	0,02	0,632

## Schlussfolgerungen

- Die SHG-Mitglieder haben trotz tendenzieller Nachteile gegenüber den Nicht-Mitgliedern (höheres Alter, geringere Schulbildung [ungewöhnlich!]) mehr Wissen über Tinnitus, besseres Coping und auch ein höheres Selbstbewusstsein.
- Zusammenhänge mit allgemeiner Lebensqualität – gemessen mit einem generischen Lebensqualitätsinstrument – und SHG-Zugehörigkeit ließen sich nicht finden.