



Bedeutungen und Wirkungen der Selbsthilfe bei Multipler Sklerose

Ergebnisse der SHILD-Studie zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland

Die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte SHILD-Studie zur „Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ ist nach über viereinhalb Jahren im Juni 2017 abgeschlossen. Das Projekt wurde vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln durchgeführt.

Im Mittelpunkt des ersten Forschungsmoduls stand eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland. Die Ergebnisse von Literaturanalysen, quantitativen wie qualitativen Erhebungen bei Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und selbsthilfenahen Institutionen des Gesundheitswesens bieten einen guten Überblick über den aktuellen Stand der Selbsthilfe aus verschiedenen Perspektiven. 2016 wurden die Ergebnisse in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ (Hrsg.: Kofahl, Dierks, Schulz-Nieswandt) veröffentlicht. (Informationen zum Forschungsprojekt finden sich auch auf der Projektwebsite www.uke.de/shild)

Ein weiteres Forschungsmodul untersuchte Lebensqualität und Umgang mit chronischen Erkrankungen bei Multipler Sklerose, Diabetes mellitus Typ 2, Prostata-Krebs, Tinnitus und bei Angehörigen von Demenzerkrankten. An dieser Studie haben sich AMSEL, der DMSG-Bundesverband und weitere Landesverbände unterstützend beteiligt. Die Forschungsfragen zielten darauf, wie chronisch Erkrankte im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen, wie sie diese und Begleiterscheinungen bewältigen und

wie sich die gesundheitliche Versorgung sowie soziale Unterstützung gestaltet. Im Zentrum stand die Frage, welche Rolle die Selbsthilfe dabei einnimmt. Im Folgenden werden zentrale Ergebnisse der Studie in Bezug auf Selbsthilfegruppenaktivität bei MS-Betroffenen dargestellt.

Wer hat an der Studie teilgenommen?

Im Rahmen der SHILD-Studie wurden 2015/2016 zwei Umfragen durchgeführt und Betroffene aus den fünf Indikationsgruppen gebeten, online oder postalisch an den Umfragen teilzunehmen. Insgesamt wurden 3.163 Fragebögen ausgefüllt – davon allein 1.220 von MS-Betroffenen. Deren durchschnittliches Alter betrug 48 Jahre, 76% von ihnen waren Frauen. Das Bildungsniveau war relativ hoch: 55% haben mindestens Fachhochschulreife oder Abitur. Die MS-Diagnose lag zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt 11,5 Jahre zurück. 37% der Teilnehmenden gaben an, zu Fuß keine 500 Meter mehr bewältigen zu können, 16% waren bei Studienteilnahme dauerhaft auf einen Rollstuhl angewiesen.

41% der Befragten waren Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Sie traten im Durchschnitt sechs Jahre nach Erkrankungsbeginn einer Gruppe bei. Die Wahrscheinlichkeit, sich einer solchen Gruppe anzuschließen, steigt mit wachsender gesundheitlicher Beeinträchtigung bzw. Behinderung sowie zunehmendem Alter; so sind die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe im Durchschnitt ca. 8 Jahre älter und deutlich länger erkrankt als die Nicht-Selbsthilfeaktiven. In diesem Zusammenhang waren sie auch beruflich eingeschränkter bzw. mussten ihre Erwerbstätigkeit aufgrund ihrer MS-Erkrankung reduzieren oder aufgeben. ➤

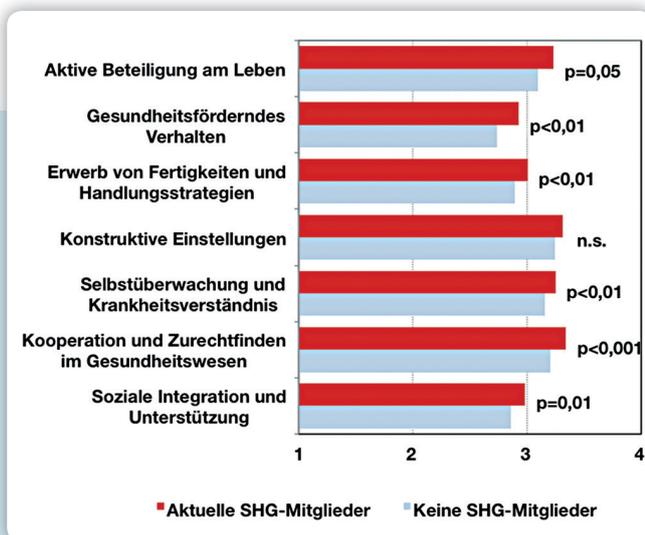
Was wurde in der SHILD-Studie erfragt?

Neben personenbezogenen soziodemografischen Daten wie Alter, Bildung, Geschlecht, Familienstand etc. wurden MS-spezifisches Wissen, Behandlungsoptionen, medizinische Leitlinien, sozialrechtliche Regelungen, Patientenrechte, die Handlungskompetenz in Arztgesprächen, Inanspruchnahme von Beratungen und Informationen zur Erkrankung sowie Fragen zur Gesundheitskompetenz, zum Selbstmanagement und zur Selbstwirksamkeit erfasst. Die Ergebnisse hierzu werden im Vergleich zwischen Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe und Betroffenen, die noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht haben, beschrieben. In den vergleichenden Analysen wurden sogenannte Confounder wie Alter, Geschlecht, Grad der Behinderung etc. immer kontrolliert, um mögliche Effekte, die sich aus Unterschieden zwischen den jeweiligen Gruppenzusammensetzungen ergeben könnten, auszuschließen (Kovarianzanalyse).

Ergebnisse

Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe haben im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern ein höheres Wissen über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (z.B. zur Pflegeversicherung, zum Behindertenausweis, zu spezifischen Hilfen und Unterstützungsangeboten) sowie über medizinische Behandlungsleitlinien. Auch in fast allen Bereichen der Gesundheitskompetenz, des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit wurden Unterschiede zwischen beiden Personenkreisen zugunsten der Mitglieder von Selbsthilfegruppen gemessen (Health Education Impact Questionnaire (heiQ)).

Erfragt wurden die Dimensionen „Aktive Beteiligung am Leben“, „Gesundheitsförderndes Verhalten“, „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“, „Konstruktive Einstellungen“, „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis“, „Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen“ sowie „Soziale Unterstützung und Integration“. Die Unterschiede zwischen den Gruppenmitgliedern und Nicht-Mitgliedern in den heiQ-Werten mögen auf den



ersten Blick nicht hoch erscheinen, sind aber überwiegend hochsignifikant. Somit kann der positive Zusammenhang dieser Dimensionen mit Selbsthilfgruppenaktivität als statistisch gesichert gelten.

In den Wissen-Tests zum Gesundheitssystem, zu Patientenrechten und zur MS und deren Behandlung zeigten sich keine Unterschiede zwischen Selbsthilfgruppen-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern. Es ist aber sicherlich mehr als erwähnenswert, dass sich in den anderen untersuchten Indikationsgebieten der SHILD-Studie (s. Seite 3) teilweise sehr deutliche Unterschiede zugunsten der Selbsthilfgruppenmitglieder zeigten. Dies könnte u.a. daran liegen, dass die anderen Betroffenen der Studie im Durchschnitt ein höheres Lebensalter und ein niedrigeres Bildungsniveau aufwiesen als die MS-Betroffenen, die – ungeachtet dessen, ob sie in einer Selbsthilfegruppe sind oder nicht – vielfältige weitere Informationskanäle und -medien nutzen. Ein weiterer Grund könnten die sehr unterschiedlichen Strukturen der verschiedenen Patientenorganisationen sein. Mitglieder des AMSEL-Landesverbandes bspw. finden in den zahlreichen Symposien, Fachvorträgen und umfassenden Informationskanälen wie Print- und Onlinepublikationen fachspezifisches Wissen über MS, während die Kernaufgaben der örtlichen Kontakt- bzw. Selbsthilfgruppen weniger der Wissensvermittlung dienen als vielmehr der persönlichen Begegnung, dem gegenseitigen Austausch und den gemeinsamen Aktivitäten.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe bewerteten ihren Gesundheitszustand ähnlich wie die nicht-aktiven MS-Betroffenen. Gleiches gilt auch für die Einschätzung ihrer Lebensqualität. Allerdings gaben die Selbsthilfgruppenmitglieder mehr und stärkere MS-Symptome an als die Nicht-Mitglieder, was vor dem Hintergrund der längeren Dauer der Erkrankung und höherem Betroffenheitsgrad in MS-Selbsthilfgruppen plausibel erscheint. Die Progredienzangst ist bei den Selbsthilfeaktiven allerdings etwas geringer als bei Nicht-Aktiven, so mag der Austausch mit anderen MS-Patienten in den Gruppen beru-

Dimensionen des heiQ

(adjustierte Mittelwerte; 4 = Bestwert)

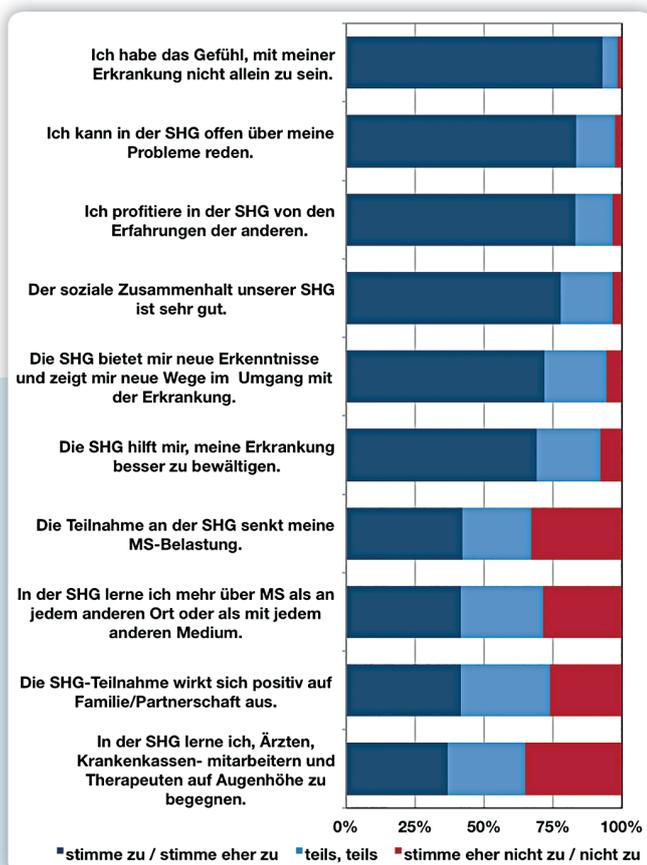
ANCOVA; Kovariaten: *Diagnosedauer, Gehstrecke, Pflegestufe, Behinderung, Komorbidität, Alter, Geschlecht, Schulbildung, Partnerschaft, Haushaltsgröße*; *p=Irrtumswahrscheinlichkeit (Ab einem Wert von kleiner als 0,05 oder 5% spricht man von „statistischer Signifikanz“.)*

higend wirken. Interessant ist hierbei, dass die Angst vor der Verschlechterung mit zunehmender Dauer der Erkrankung abnimmt, was man als Hinweis einer besseren, erfahrungsgestützten Einschätzung der Erkrankung, einer akzeptierenden Haltung und Anpassungsfähigkeit deuten könnte.

Bedeutung der Selbsthilfe für MS-Betroffene

Die in einer Selbsthilfegruppe aktiven, befragten MS-Betroffenen wurden um eine Einschätzung zur Arbeit und Bedeutung von Selbsthilfe gebeten. Die untenstehende Grafik gibt eine Übersicht über die einzelnen Dimensionen. Die hohe Bewertung der Aspekte „das Gefühl, nicht alleine zu sein“, „offen über Probleme reden zu können“, „von Erfahrungen anderer zu profitieren“ sowie „sozialer Zusammenhalt“ zeigt, dass vor allem die Gemeinschaft, in einer Selbsthilfegruppe von hoher Bedeutung für MS-Betroffene ist. Auch der Erwerb neuer Erkenntnisse und das Aufzeigen neuer Wege im Umgang mit der Erkrankung spielen eine wichtige Rolle und führen für einen Großteil der befragten MS-Erkrankten dazu, dass sie durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe Hilfe bei der Krankheitsbewältigung erfahren.

Die Beteiligten bewerteten die Organisation der Gruppentreffen zu 80% als gut bis sehr gut. Drei Viertel aller Gruppen laden gelegentlich bis regelmäßig externe Referenten ein. Die Kooperation mit Ärzten und stationären Einrichtungen hingegen wird nur von 35% als gut oder sehr gut bewertet, könnte also deutlich ausgebaut, intensiviert und verbessert werden.



Selbsthilfe aus Sicht der Nicht-Mitglieder

Auch die MS-Betroffenen, die nicht einer Selbsthilfegruppe angehören, finden zum größten Teil Selbsthilfe sinnvoll und hilfreich. Mehr als jeder Zweite gibt an, über genug andere Menschen zum Reden zu verfügen, und fast jeder Dritte, keine Probleme zu haben – und somit keine Selbsthilfegruppe zu benötigen. Knapp die Hälfte könnte sich allerdings eine MS-Gruppe zu einem späteren Zeitpunkt vorstellen. Eine Alternative hierzu wäre für jeden Zweiten eine mögliche Teilnahme an einer online-gestützten Selbsthilfe.

Neben diesen positiven Aussagen gab es auch zurückhaltende Stimmen. Etwa die Hälfte der Befragten würde sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen und hätte Sorge, durch die Teilnahme zusätzlich belastet zu werden. Fast jeder Neunte hat aus Angst vor Bekanntwerden der Erkrankung Hemmungen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

Dr. phil. Christopher Kofahl

Dipl.-Psych., stv. Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und Leiter der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe, Dozent für Medizinische Soziologie, sozialwissenschaftliche Methoden und Public Health.



Forschungsschwerpunkte: Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, pflegende Angehörige sowie Versorgung von Migranten und Demenzerkrankten.

Silke Werner und Dr. Stefan Nickel

wissenschaftliche Mitarbeiter im Forschungsschwerpunkt Patientenorientierung und Selbsthilfe.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Selbsthilfe messbar positive Wirkungen auf MS-Betroffene haben kann. Für diejenigen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und psychosozialen Entlastung dar.

Herzlichen Dank allen Studien-Teilnehmenden!

Christopher Kofahl, Silke Werner, Stefan Nickel