

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

## Landespflegeausschuss 23.11.2017, Hamburg

# Wirkungen von Selbsthilfebeteiligung bei Angehörigen Demenzkranker

## Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – SHILD

Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks, Marius Haack, Olaf von dem  
Knesebeck, Silke Kramer, Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Silke Werner

## Eckdaten der SHILD-Studie

■ Laufzeit: 11/2012 – 06/2017 (Module 1-3), 11/2017-06/2018 (Modul 4)

■ Förderer: Bundesministerium für Gesundheit

■ Fördervolumen: 925.526 €

■ Partizipativer Forschungsansatz

■ Beteiligung: knapp 5.000 Menschen

(1.192 Selbsthilfegruppensprecher/innen), 243 Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen, 133 Selbsthilfekontaktstellen, 75 Stakeholders, 3.136 Betroffene in und außerhalb der Selbsthilfe)

■ Durchführende: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Universität zu Köln (UzK)

## Forschungsmodule der SHILD-Studie

- Modul 1: Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns und der Fragestellungen
- Modul 2: Struktur- und Bedarfsanalyse
- Modul 3: Wirkungen der Selbsthilfe auf Betroffenenenebene
- Modul 4: Transfer und Verbreitung der Ergebnisse



## SHILD-Modul 3

**Ziel:** Evaluation der Wirkungen von SHG-Beteiligung

**Zielgruppen:** Menschen mit Diabetes mellitus 2, Multiple Sklerose, Prostata-Krebs, Tinnitus sowie **Angehörige von Demenzkranken**

**Rekrutierung:** Selbsthilfeverbände, -kontaktstellen, soziale Netzwerke, Kliniken, Register etc.

**Vergleich:** Betroffene innerhalb und außerhalb von SHG

**Vergleichsdimensionen:** Gesundheitskompetenz (Coping, Selbstmanagement, Krankheitswissen, Gesundheitssystemkompetenz etc.), Lebensqualität

## Teilnehmende

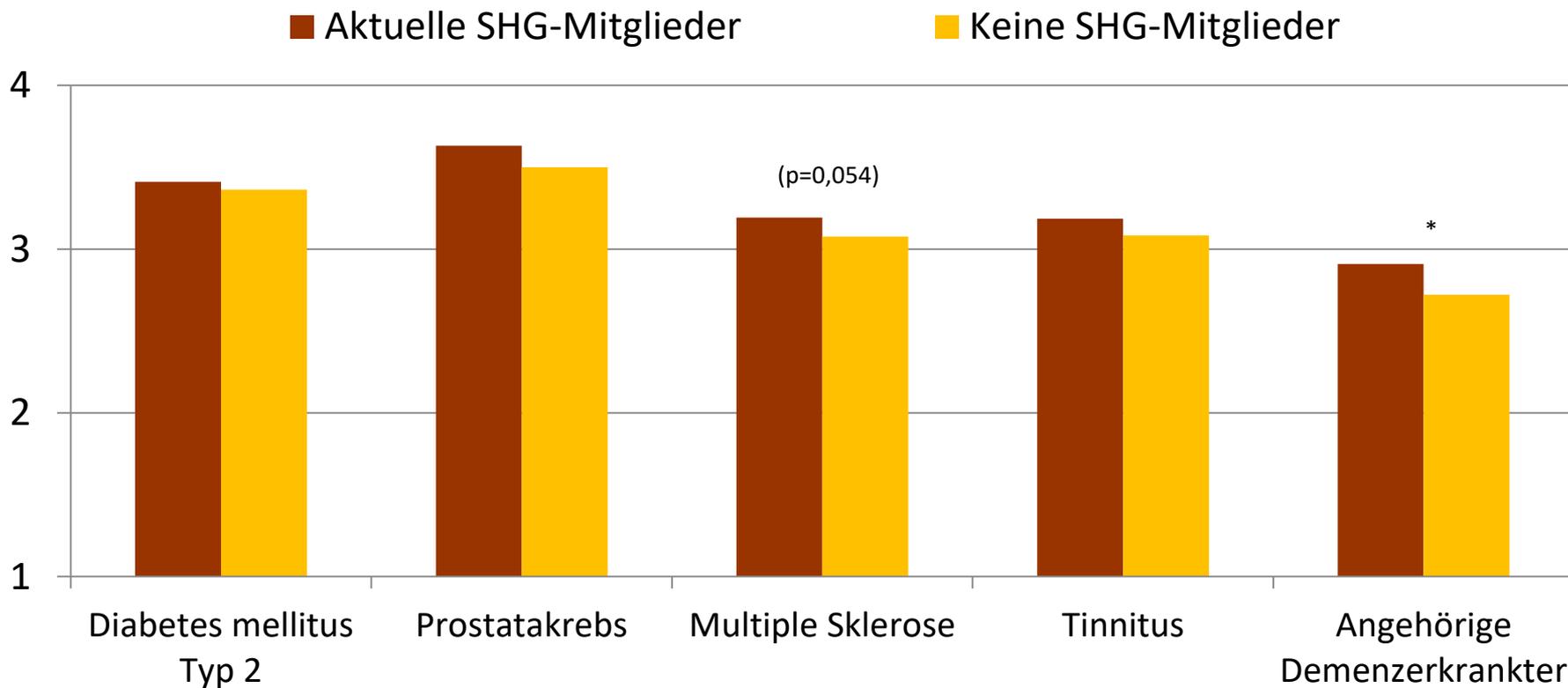
	T0	T1	%
Diabetes Mellitus Typ 2	636	453	71,2 %
Prostatakrebs	600	451	75,2 %
Multiple Sklerose	1.220	857	70,2 %
<b>Angehörige Demenzerkrankter</b>	<b>351</b>	-	-
Tinnitus	356	-	-
Gesamt	3.163	1.741	-
Aktuell in SHG	45,7 %	44,7 %	
Früher in SHG	6,5 %	7,7 %	
Nie in SHG	47,8 %	47,5 %	

# Dimensionen der Gesundheitskompetenz (heiQ) im indikationsbezogenen Vergleich der Selbsthilfeaktivität

## Gruppenvergleiche

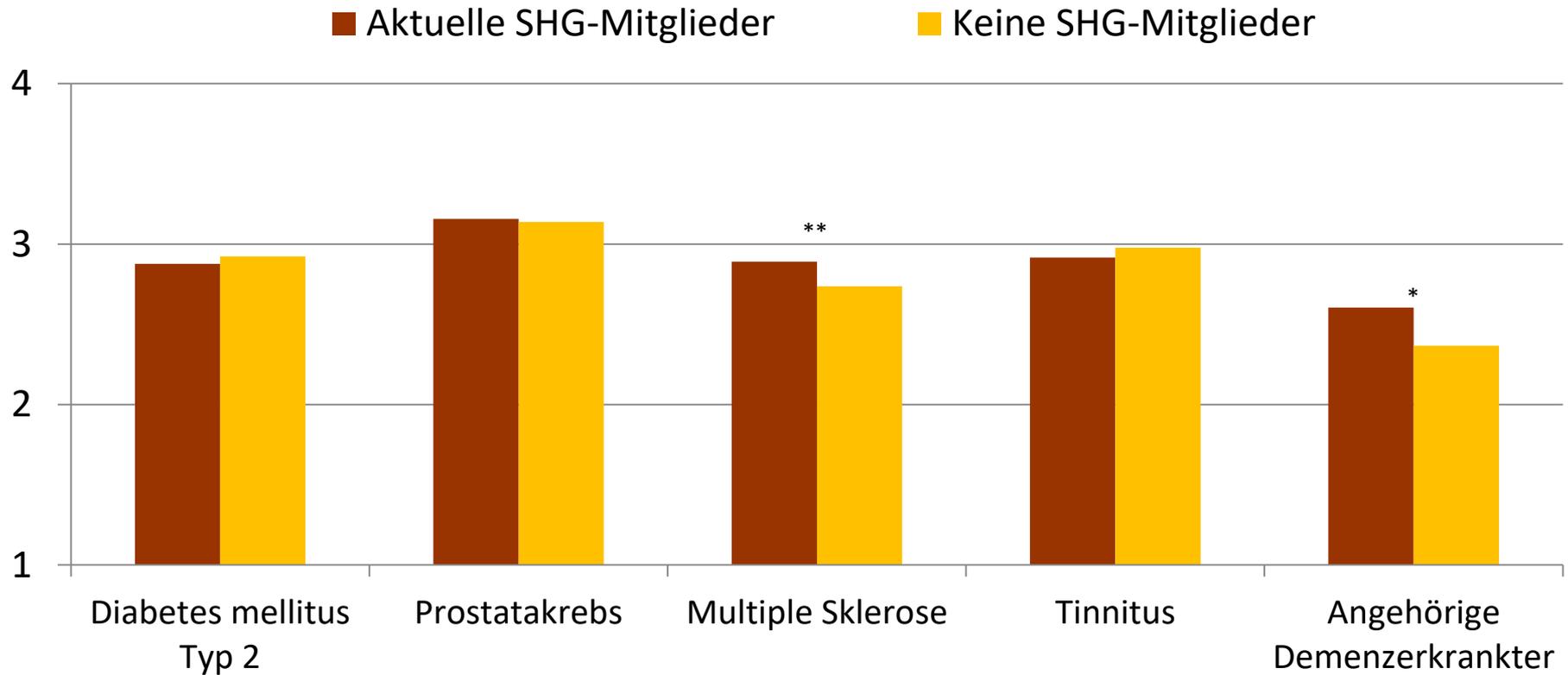
- Die Gruppen „Selbsthilfeaktive“ und „Nicht-Selbsthilfeaktive“ unterscheiden sich in ihren soziodemografischen Merkmalen, ihrer Krankheitsdauer und -belastung.
- Deshalb sind die im Folgenden dargestellten Mittelwerte für diese Merkmale kontrolliert.
- Methode: Kovarianzanalyse (ANCOVA), ein statistisches Verfahren, das Varianzanalyse und lineare Regressionsanalyse verbindet

## Aktive Beteiligung am Leben (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



\* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\* p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

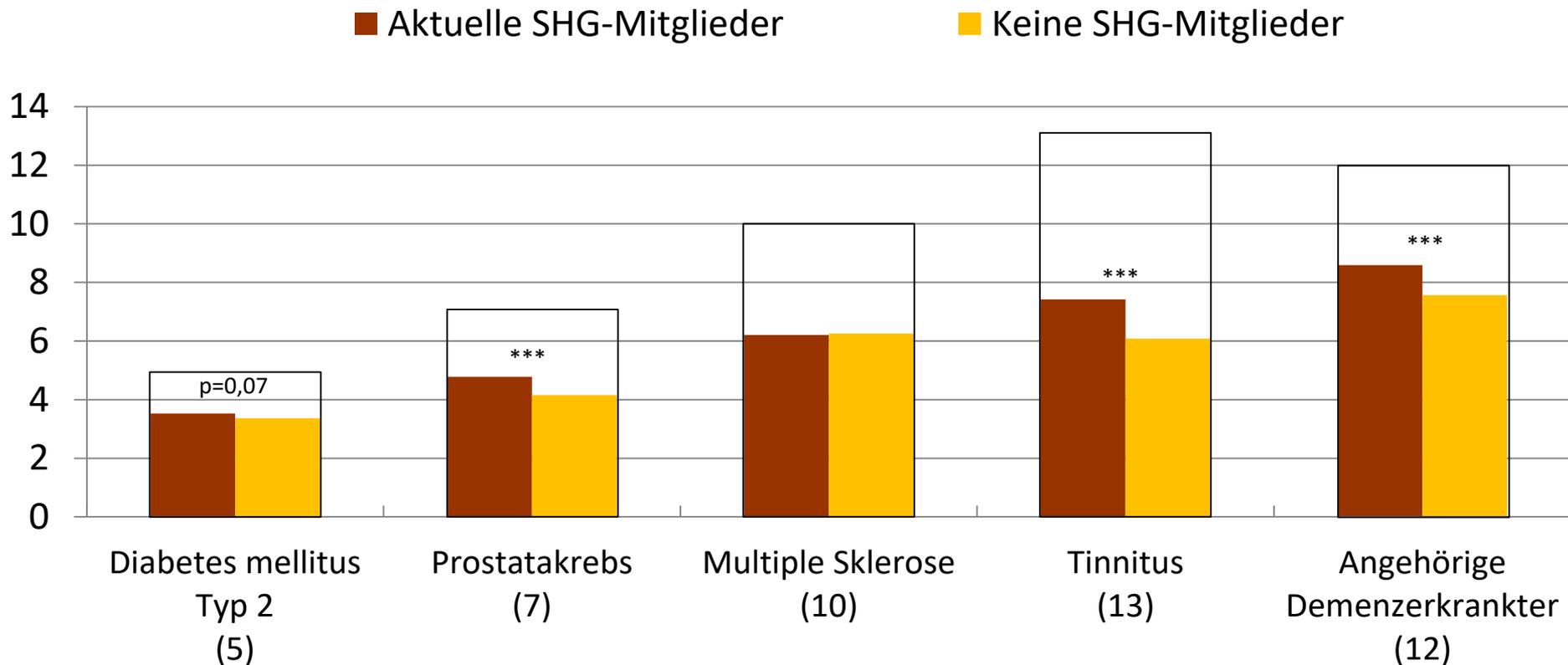
## Gesundheitsförderndes Verhalten (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

# Wissen über die Erkrankung

(adjustierte Skalen-MW; bester Wert in Klammern)



\* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\* p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

# Wissen über die Erkrankung am Beispiel der betreuenden Angehörigen von Demenzerkrankten

## Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert <sup>a</sup>
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.			
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.			
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.			
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.			
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/ Familie ausgelöst.			
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.			
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.			
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.			
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.			
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.			
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.			
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).			

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher

# Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert <sup>a</sup>
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.	✓		
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.	✗		
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.	✓		
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.	✗		
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/ Familie ausgelöst.	✗		
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.	✗		
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.	✗		
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.	✓		
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.	✗		
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.	✗		
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.	✗		
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).	✓		

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher

## Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

		Aktuelle SHG-Mitglieder (n=164)	Keine SHG-Mitglieder (n=147)	p-Wert <sup>a</sup>
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.	✓	99,4%	95,9%	n.s.
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.	✗	92,0%	86,9%	n.s.
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.	✓	89,3%	83,0%	n.s.
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.	✗	93,7%	89,1%	n.s.
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/Familie ausgelöst.	✗	81,9%	77,4%	n.s.
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.	✗	<b>80,7%</b>	<b>69,4%</b>	<0,05
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.	✗	<b>57,4%</b>	<b>47,6%</b>	0,11
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.	✓	<b>55,6%</b>	<b>43,8%</b>	<0,05
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.	✗	<b>72,2%</b>	<b>61,6%</b>	<0,05
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.	✗	<b>60,9%</b>	<b>46,9%</b>	<0,05
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.	✗	32,7%	28,1%	n.s.
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).	✓	<b>44,1%</b>	<b>26,7%</b>	<0,01

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher

# Zusammenhang zwischen **Demenz-spezifischem Wissen** und **Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung** (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	<b>-0,12</b>	<b>0,038</b>
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,09	0,10
	Schulbildung (niedrig bis hoch)		
	Pflegestufe (keine bis PS 3)		
	SHG-Beteiligung (ja $\uparrow$ )		

Adj.  $R^2 = 0,022$  ( $p=0,009$ )

# Zusammenhang zwischen **Demenz-spezifischem Wissen** und **Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung** (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,03	0,601
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	<b>0,13</b>	<b>0,029</b>
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	<b>0,16</b>	<b>0,007</b>
	Pflegestufe (keine bis PS 3)		
	SHG-Beteiligung (ja $\uparrow$ )		

Adj.  $R^2 = 0,043$  ( $p=0,003$ )

# Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,01	0,854
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	<b>0,16</b>	<b>0,006</b>
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	<b>0,17</b>	<b>0,004</b>
	Pflegestufe (keine bis PS 3)	0,09	0,095
	SHG-Beteiligung (ja $\uparrow$ )		

Adj.  $R^2 = 0,045$  ( $p=0,001$ )

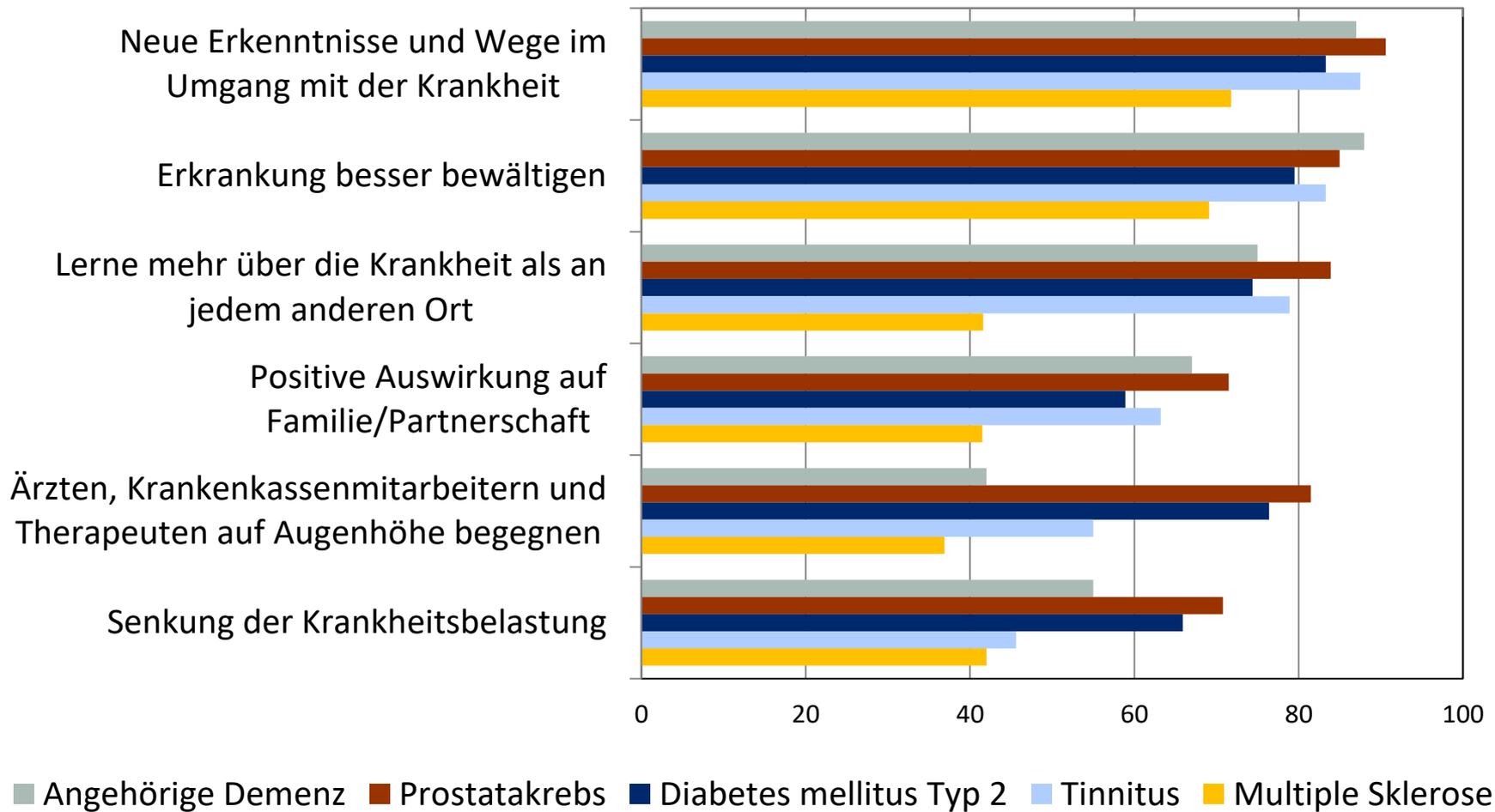
# Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,04	0,491
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	<b>0,16</b>	<b>0,007</b>
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	<b>0,17</b>	<b>0,004</b>
	Pflegestufe (keine bis PS 3)	0,10	0,063
	SHG-Beteiligung (ja $\uparrow$ )	<b>0,28</b>	<b>&lt;0,001</b>

Adj.  $R^2 = 0,124$  ( $p < 0,001$ )

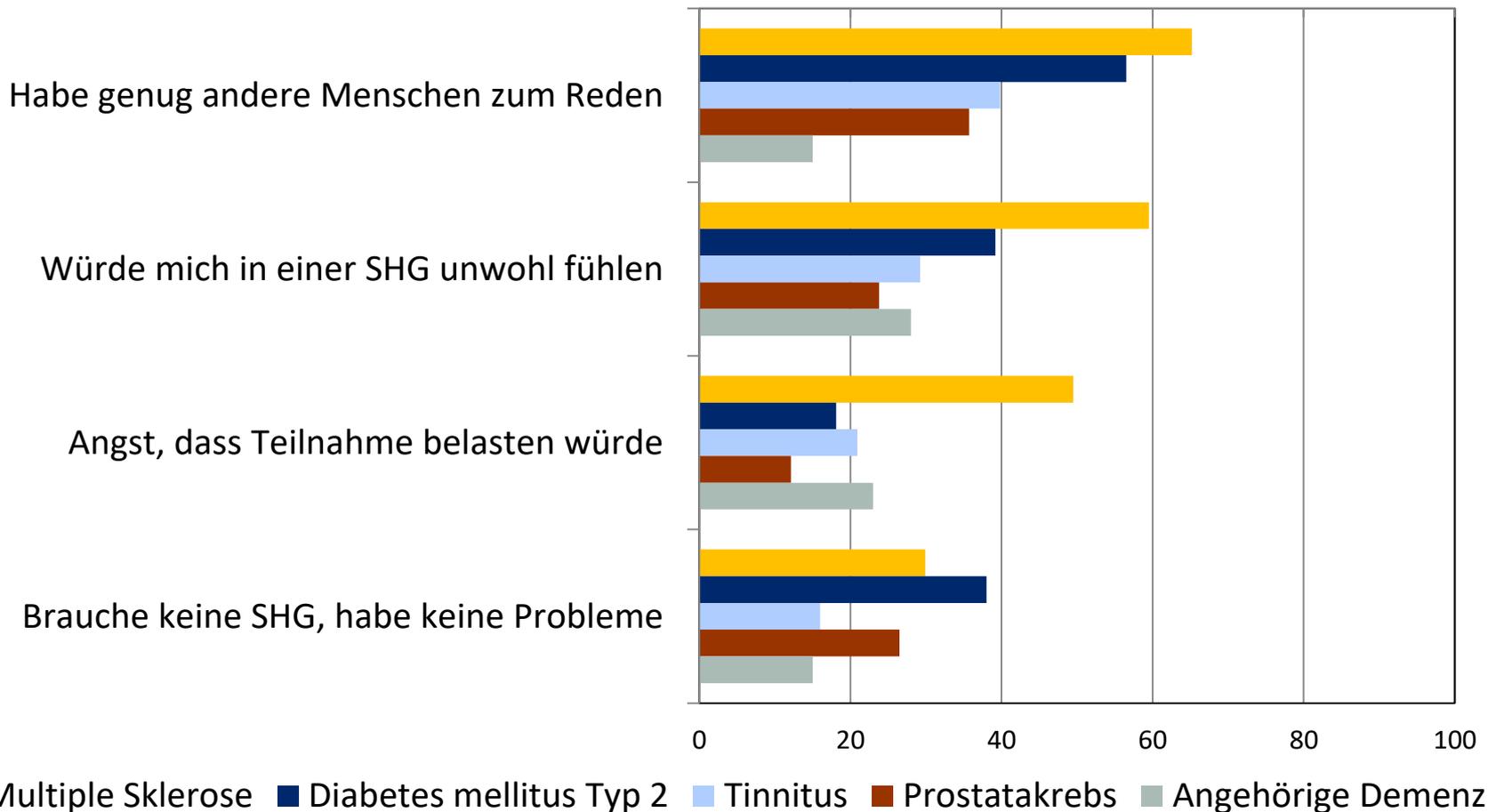
# Wie bewerten Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Nicht-Mitglieder Sinn und Nutzen von Selbsthilfegruppen?

# Mitglieder zur Bedeutung ihrer Selbsthilfegruppe („stimme zu“ und „stimme eher zu“ in Prozent)



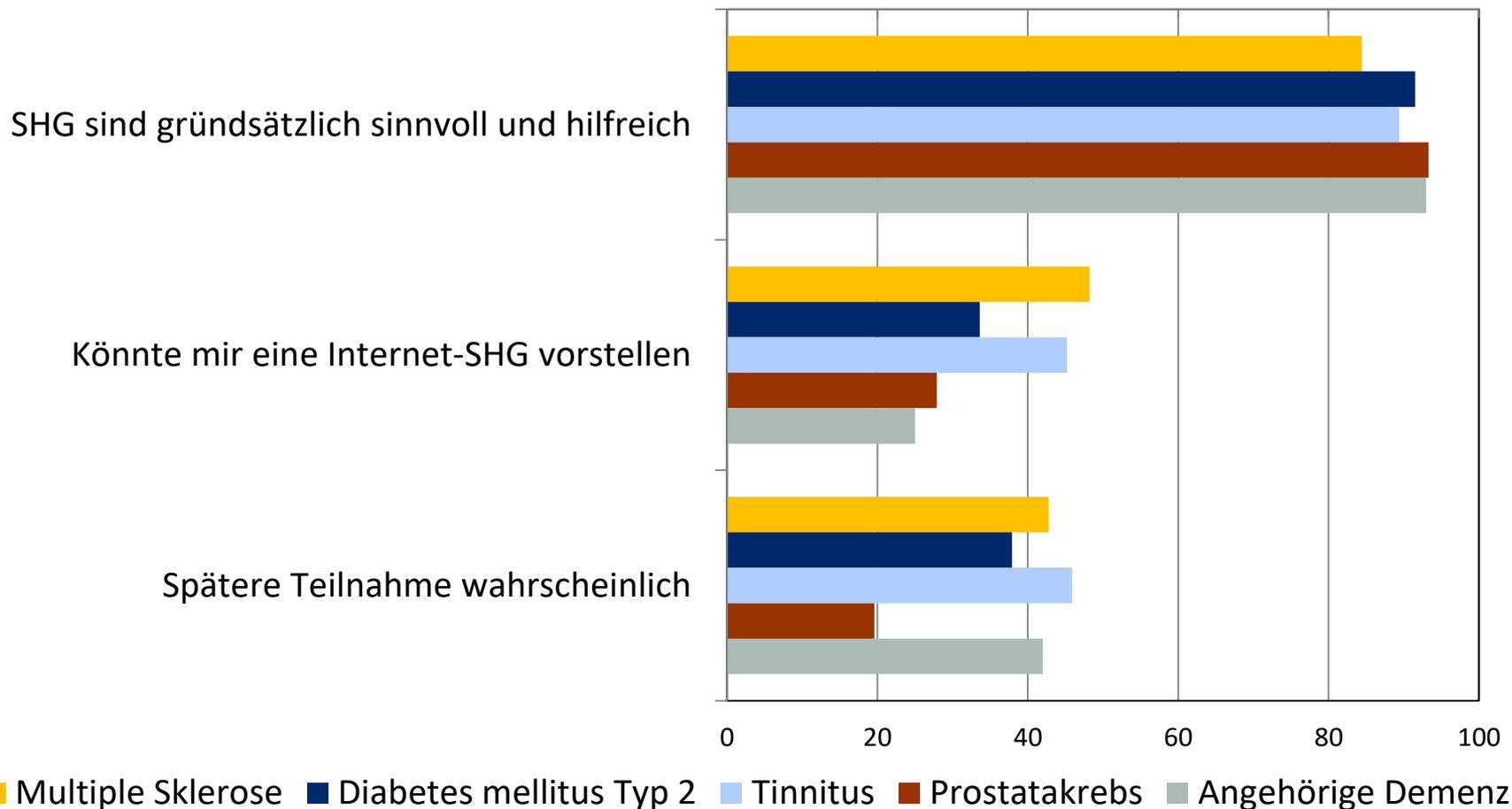
# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)



# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

(„trifft zu“ und „trifft eher zu“ in Prozent)



# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Landespflegeausschuss Hamburg  
23.11.2017

Dr. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
[kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)