

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD)

Transferworkshop am 15. April 2016

11:00 – 16:00

Hotel Aquino

Berlin

Moderation: Prof. Frank Schulz-Nieswandt

Agenda

- | | | |
|------------------|---|----------------------------|
| 11.00 Uhr | Begrüßung durch die Projektkoordination IMS | Dr. Kofahl |
| | Begrüßung durch den Projektförderer BMG | Dr. Winkler |
| | Präsentation der Ergebnisse aus den ersten quantitativen Erhebungen in den vier Teilprojekte (TP) des 3. SHILD-Moduls: | Dr. Kofahl |
| 11.20 Uhr | Indikationsgruppe „Multiple Sklerose“ (TP 3) | Dr. Nickel |
| 11.40 Uhr | Indikationsgruppen „Diabetes mellitus Typ 2“ (TP 1) und „Prostatakarzinom“ (TP 2) | M. Haack S. Kramer |
| 12.20 Uhr | Zusammenführung und Diskussion | Prof. Dierks Dr. Kofahl |
| 13.00 Uhr | <i>Mittagspause mit Lunchbuffet</i> | |

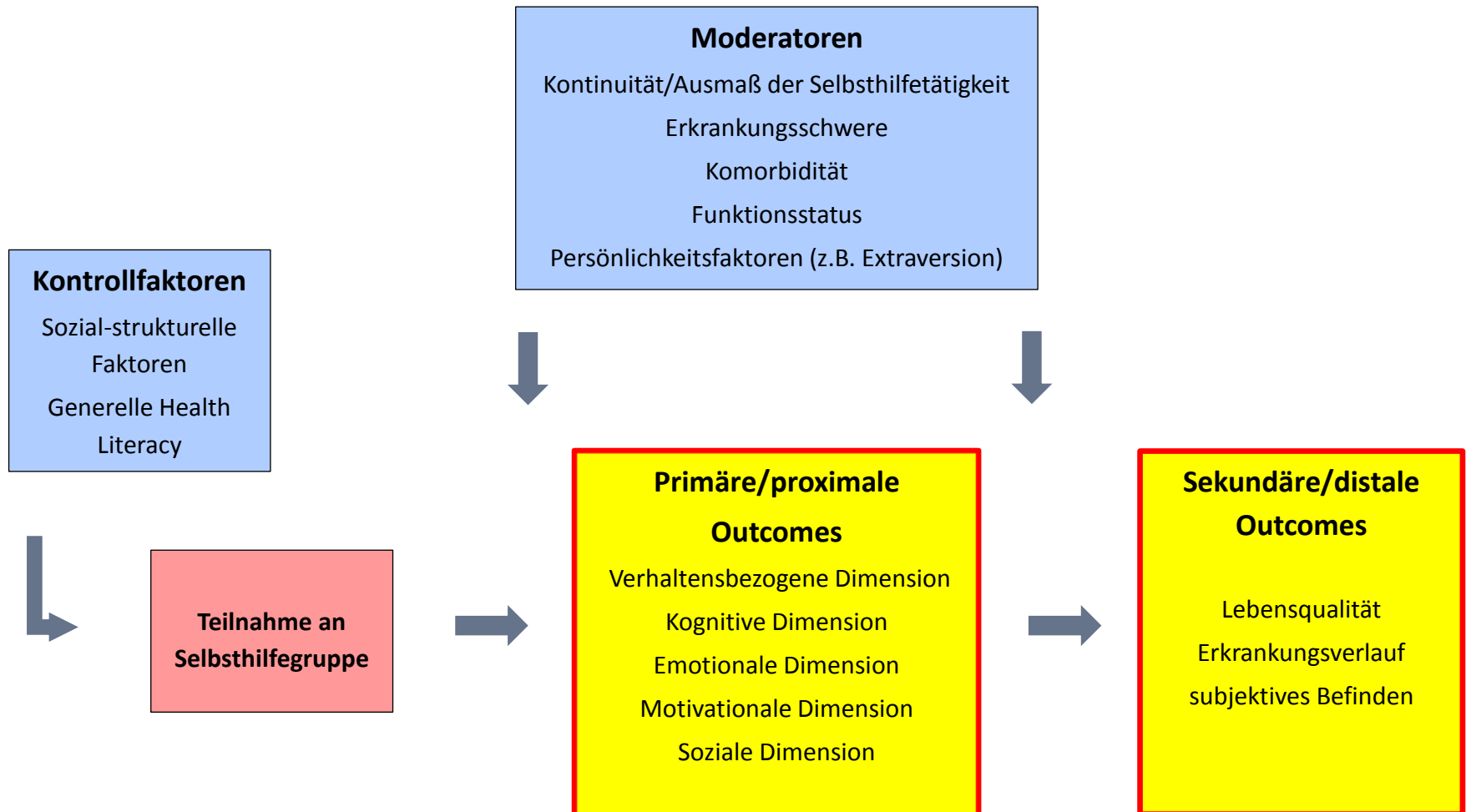
Agenda

- | | | |
|------------------|--|---|
| 14.00 Uhr | Bericht aus der Erhebungsphase in den Indikationsgruppen „Pflegerische Angehörige von Demenzerkrankten“ (TP 4) und „Tinnitusbetroffene“ | S. Werner Dr. Kofahl |
| 14.20 Uhr | Vorstellung der Ergebnisse der qualitativen Erhebungen zu Selbsthilfeaktivitäten in politischen und (sozial-)rechtlichen Handlungsfeldern | Prof. Schulz- Nieswandt |
| 15.00 Uhr | Diskussion der Ergebnisse Ausblick auf den weiteren Projektverlauf | Prof. v.d. Knesebeck + Dr. Kofahl |
| 15.45 Uhr | Abschlussworte und Ausblick BMG | Dr. Winkler |
| 15.55 Uhr | Verabschiedung und Danksagung an alle! | |
| 16.00 Uhr | <i>Ende des Workshops > Kaffee + Kuchen zum Abschied!</i> | |

TP 3

Indikationsgruppe „Multiple Sklerose“

Analytisches Modell zu Wirkungen der Selbsthilfe



Methodischer Ablauf

Gemischte Erhebung (wahlweise Papierfragebogen oder online)

Zugangswege: DMSG BV & LV (AMSEL e.V.), Selbsthilfe-
kontaktstellen, neurologische Schwerpunktpraxen, MS-Zentren,
MS-Netz HH, Zeitschriften, Internetseiten, Vorträge,
Veranstaltungen

Befragungszeitraum: 17. März bis 31. Oktober 2015

Rücklauf insgesamt **N=1.220**, davon:

- 440 aktuelle SHG-Teilnehmende
- 149 ehemalige SHG-Teilnehmende (im Folgenden nicht in die Analyse
genommen)
- 200 Mitglieder der DMSG ohne SHG-Erfahrung
- 431 ohne jede Selbsthilfe-Erfahrung

Dateneingabe und -analyse mit SPSS; deskriptive und
inferenzstatistische Auswertungen

Charakteristika der Erkrankung und Behandlung im Vergleich (MW und %)

| | Aktuelle SHG-Mitglieder (n=440) | Keine SHG-Mitglieder (n=631) | p-Wert |
|--|------------------------------------|---------------------------------|---------------------|
| Diagnosedauer in Jahren | 14,78 | 8,25 | <0,001 ^c |
| Form der MS (schubförmig) | 52,8% | 64,8% | <0,001 ^a |
| Gehfähigkeit (3 Stufen: 500+ Meter bis kaum/nicht) | 1,70 | 1,37 | <0,001 ^b |
| Bekanntheit der EDSS-Skala (ja) | 64,3% | 55,4% | <0,01 ^a |
| Pflegestufe (5 Stufen: keine bis PS 3) | 1,70 | 1,24 | <0,001 ^b |
| Pflegeversicherungsleistung (nur Pflegegeld) | 69,4% | 76,6% | n.s. ^a |
| Behindertenausweis (ja) | 80,9% | 48,8% | <0,001 ^a |
| Einnahme von MS-Medikamenten (ja) | 69,4% | 75,7% | <0,05 ^a |
| Komorbidität (SCQ-D; 0-13 Punkte, mehr Punkte = mehr Probleme) | 1,91 | 1,72 | 0,06 ^c |

^a Chi-Quadrat-Test, ^b Mann-Whitney-Test, ^c ANOVA

Soziodemografische Charakteristika im Vergleich (MW und %)

| | Aktuelle SHG- Mitglieder (n=440) | Keine SHG- Mitglieder (n=631) | p-Wert |
|--|--|-------------------------------------|---------------------|
| Alter in Jahren | 52,15 | 44,14 | <0,001 ^c |
| Geschlecht (weiblich) | 75,9% | 74,3% | n.s. ^a |
| Einwohner am Wohnort (4 Stufen; niedrig bis hoch) | 2,79 | 2,69 | n.s. ^b |
| Ehe/Partnerschaft (ja) | 71,1% | 72,1% | n.s. ^a |
| Nettoäquivalenzeinkommen in € | 1.673 | 1.754 | n.s. ^c |
| Schulbildung (6 Stufen; niedrig bis hoch) | 4,07 | 4,26 | 0,06 ^b |
| Berufstätigkeit (4 Stufen: nicht bis vollzeit berufstätig) | 1,79 | 2,58 | <0,001 ^b |
| Erwerbsreduktion bzw. -beendigung durch MS (ja) | 73,9% | 43,8% | <0,001 ^a |

^a Chi-Quadrat-Test, ^b Mann-Whitney-Test, ^c ANOVA

Kovarianzanalyse (ANCOVA)

- Statistisches Verfahren zur **Analyse von Unterschieden** zwischen zwei oder mehr Gruppen durch Kombination von Varianzanalyse und linearer Regression
- Berücksichtigung und Kontrolle von **Dritt- bzw. Kovariablen** (Krankheitsschwere, Dauer der Erkrankung, Komorbidität, Alter, Geschlecht, Schulbildung etc.)
- Schätzung von **adjustierten** (vom Einfluss der Drittvariablen bereinigten) **Gruppenmittelwerten** für ausgewählte Outcomes

„Mündiger“ Umgang mit der Erkrankung?

SHG-Mitglieder

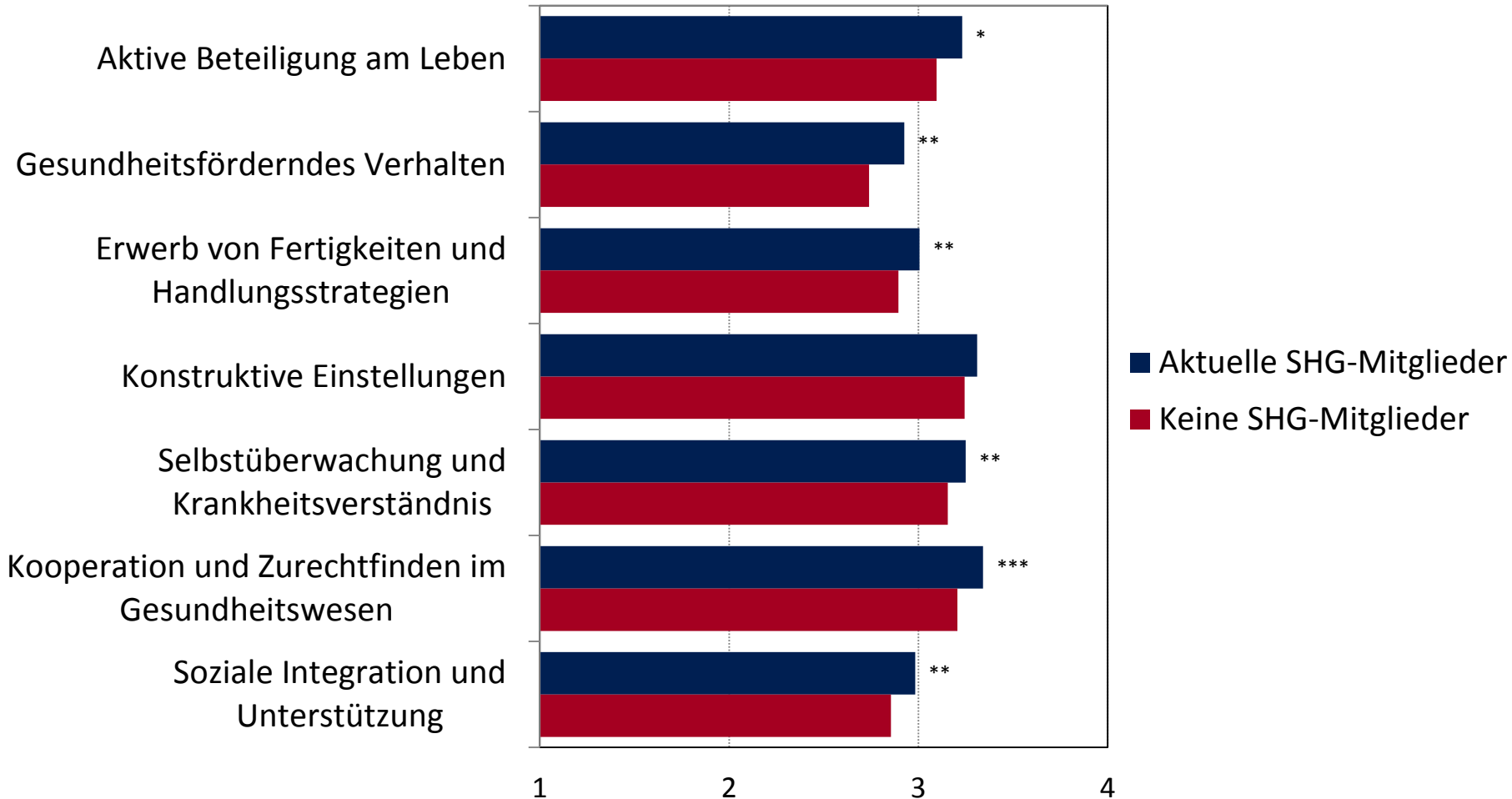
- holen sich bei weitreichenden Entscheidungen über die Behandlung eher eine ärztliche Zweitmeinung ein.
- schreiben sich vor einem Arztbesuch ihre Fragen auf.
- kennen sich besser mit Regelungen zur Pflegeversicherung und zum Schwerbehindertenausweis aus.
- kennen mehr Hilfen und Unterstützungsangebote (z.B. Therapien, ambulante Pflege, Haushaltshilfe).

SHG-Nicht-Mitglieder

- lesen häufiger Erfahrungen anderer im Internet (z.B. in Chat-Foren).

Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement

(heiQ: adjustierte MW: 1 bis 4 Punkte, 4 = Bestwert)



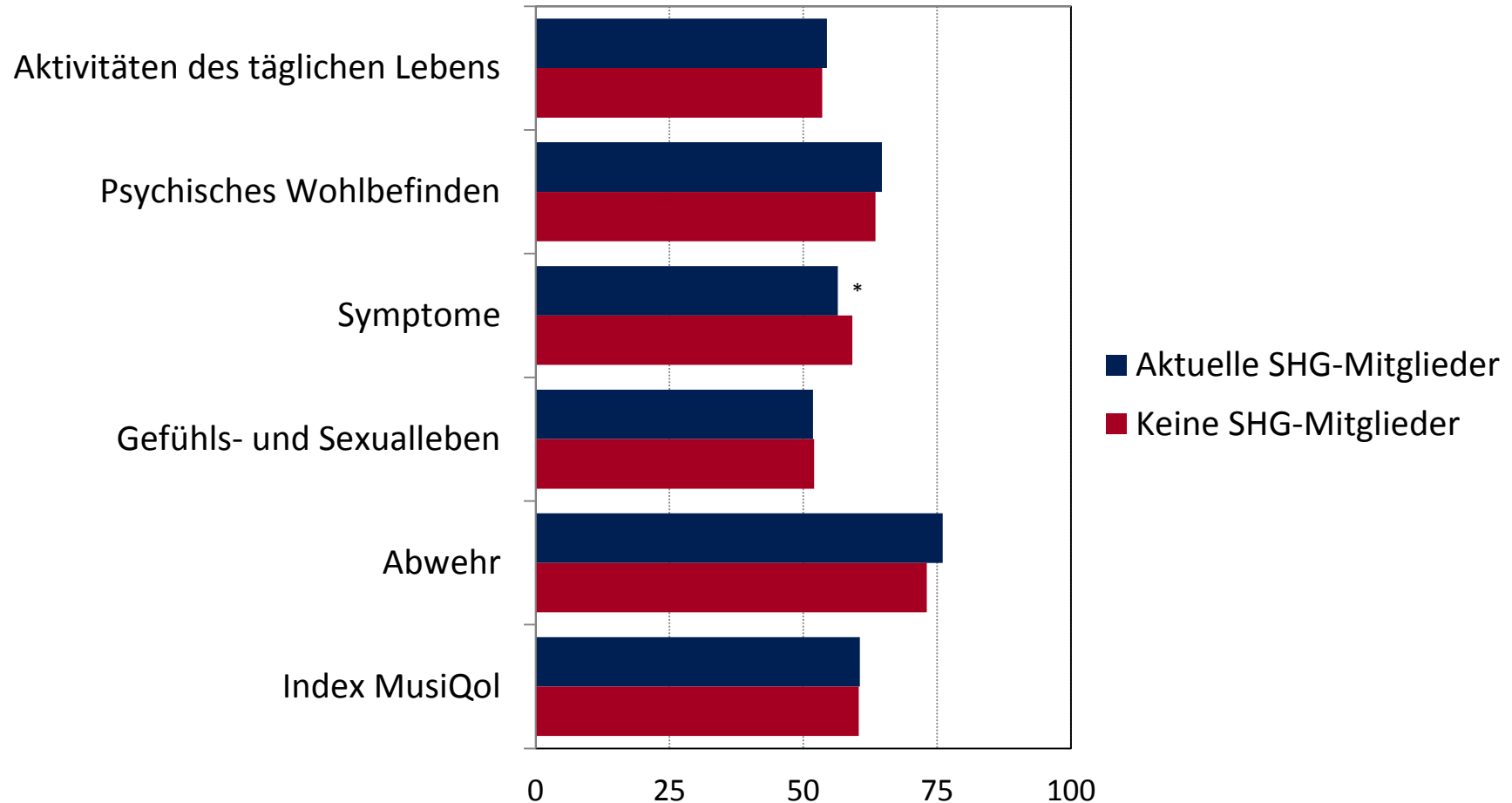
* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$ (ANCOVA)

Inanspruchnahme von Fachleuten und Einrichtungen wegen Beratung oder Informationen zur Erkrankung in den letzten 12 Monaten („ja“ in %)

| | Aktuelle SHG- Mitglieder (n=440) | Keine SHG- Mitglieder (n=631) | p-Wert ^a |
|--|--|-------------------------------------|---------------------|
| Hausarzt/-ärztin | 70,0% | 66,6% | n.s. |
| Neurologe/-in | 94,5% | 89,9% | <0,01 |
| andere/r Facharzt/-ärztin | 33,4% | 22,2% | <0,001 |
| Klinik, Krankenhaus | 34,1% | 37,1% | n.s. |
| Amt / Behörde (z.B. Gesundheits-, Sozialamt) | 14,3% | 12,8% | n.s. |
| Physiotherapeut/-in | 65,9% | 46,9% | <0,001 |
| Psychotherapeut/-in | 19,1% | 15,1% | n.s. |
| Onlineberatung | 7,5% | 7,6% | n.s. |
| Schlichtungsstelle für Arzthaftpflichtfragen | 0,2% | 0,0% | n.s. |
| Heilpraktiker/in, Homöopath/in | 15,0% | 10,8% | <0,05 |
| Kranken-/Pflegekasse | 25,9% | 19,2% | <0,01 |

^a Exakter Test nach Fisher

Indikationsspezifische Lebensqualität (MusiQol; adjustierte MW: 0 bis 100, 100 = Bestwert)

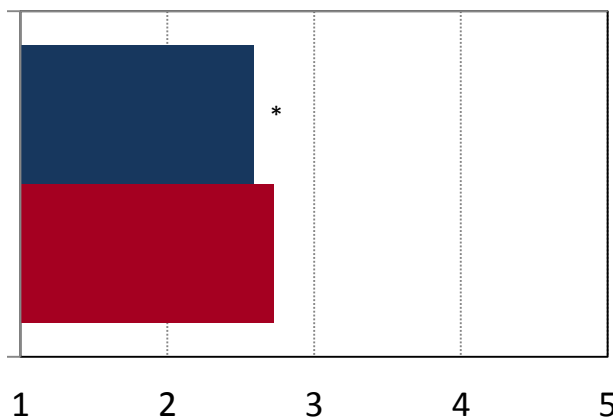


* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$ (ANCOVA)

Progredienzangst

(adjustierte MW; PA-F-K: 1 bis 5 Punkte, 5 = schlechtester Wert)

Progredienzangst (Kurzform)



■ Aktuelle SHG-Mitglieder
■ Keine SHG-Mitglieder

Behandlung, Versorgung und Patientenrechte

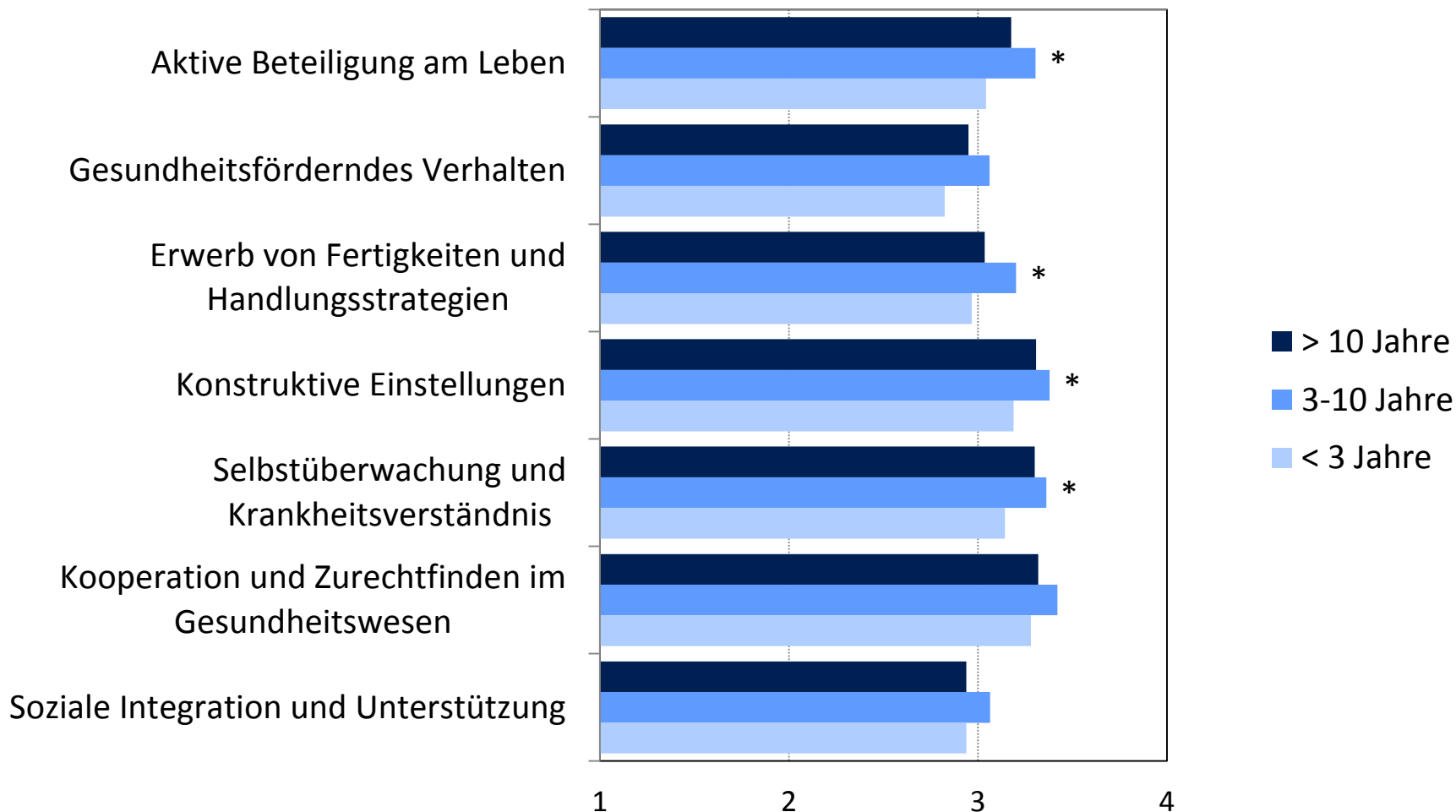
SHG-Mitglieder wissen **nicht** mehr über Rechte von entscheidungsfähigen Patienten als Nicht-Mitglieder.

SHG-Mitglieder wissen **nicht** mehr über MS und ihre Behandlung als Nicht-Mitglieder.

Keine Unterschiede gibt es in der Frage der Entscheidungsmacht über die Art der Behandlung sowie der Beteiligung von Angehörigen oder Freunden.

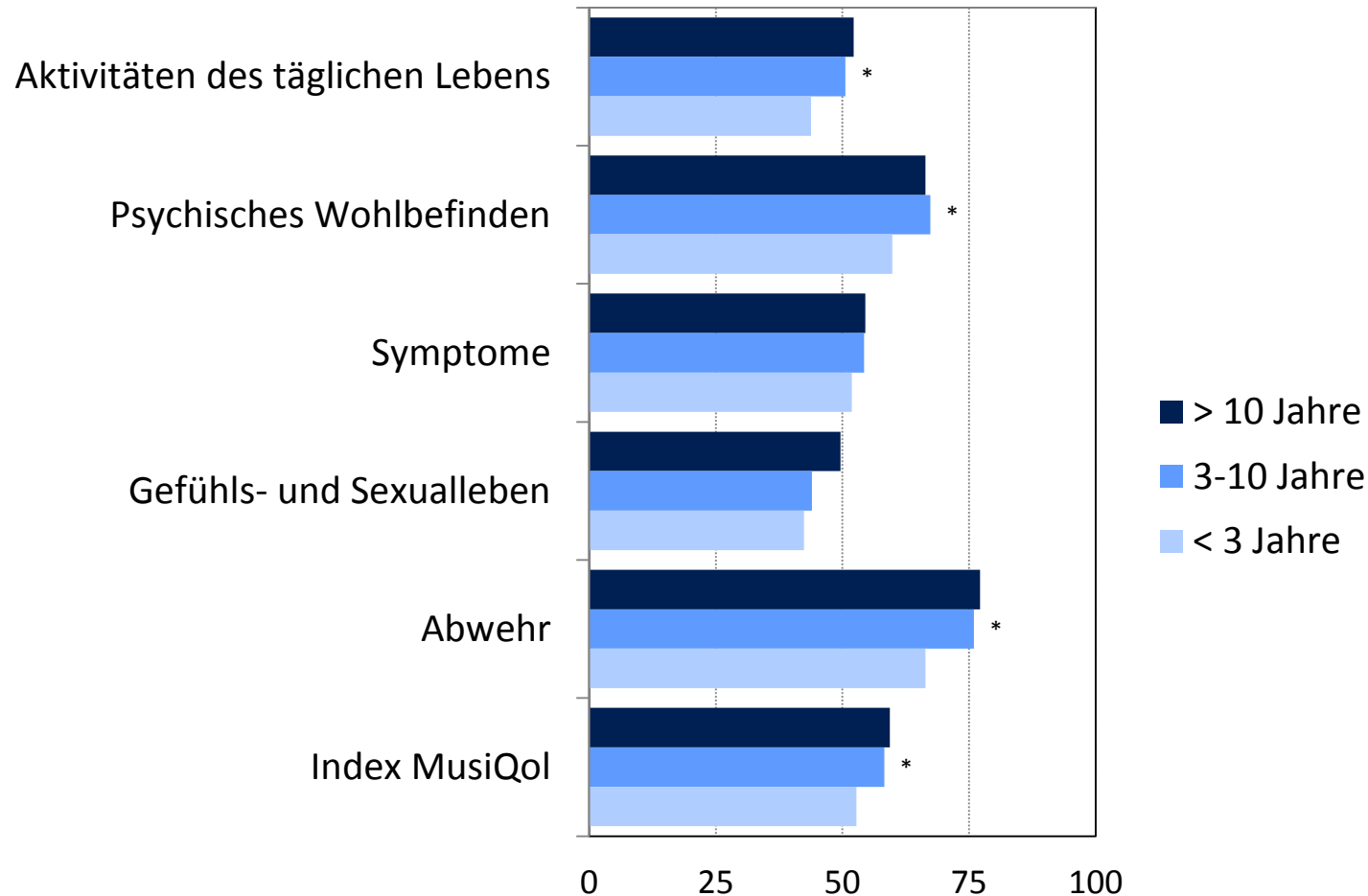
Nur die **Leitlinienkenntnis** ist bei SHG-Aktiven geringfügig höher ausgeprägt.

Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement nach Dauer der aktuellen SHG-Mitgliedschaft (heiQ: adjustierte MW: 1 bis 4 Punkte, 4 = Bestwert)



* p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 (ANCOVA)

Indikationsspezifische Lebensqualität nach Dauer der aktuellen SHG-Mitgliedschaft (MusiQol; adjustierte MW: 0 bis 100, 100 = Bestwert)

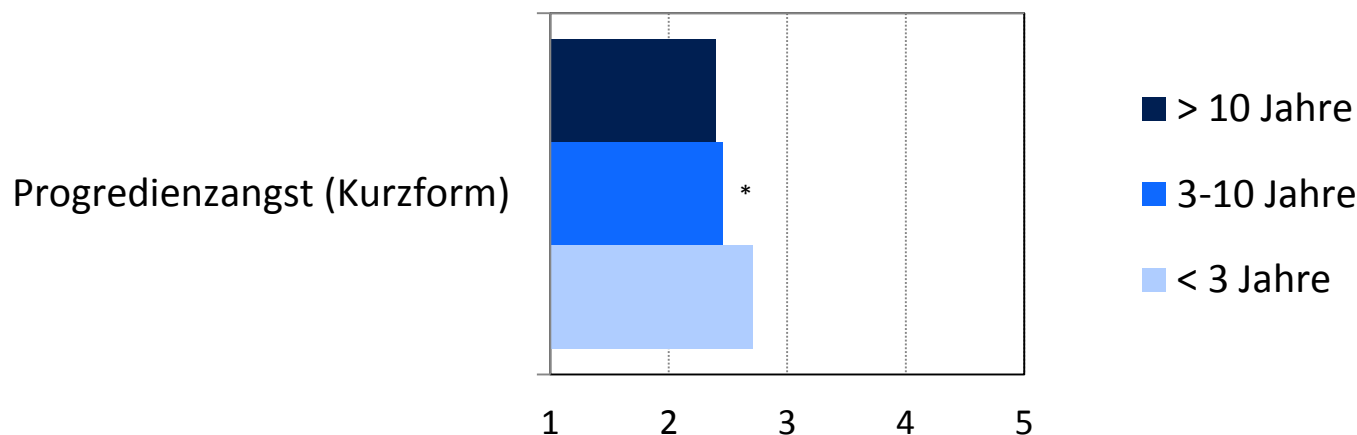


* p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 (ANCOVA)

Progredienzangst

nach Dauer der aktuellen SHG-Mitgliedschaft

(adjustierte MW; PA-F-K: 1 bis 5 Punkte, 5 = schlechtester Wert)



Zusammenfassung

- Es konnten **genügend viele** Personen mit unterschiedlichen Stufen ihrer Selbsthilfeaktivität rekrutiert werden.
- Die Gruppe der SHG-Mitglieder setzt sich anders zusammen als die Gruppe der Nicht-Mitglieder (z.B. Alter, Behinderung) so dass eine **Drittvariablenkontrolle** geboten erscheint.
- Besonders in Dimensionen der **Gesundheitskompetenz** (z.B. Erwerb von Fertigkeiten, soziale Integration) lassen sich Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen nachweisen.
- Kaum Unterschiede ergeben sich hinsichtlich der **Lebensqualität** und dem **Wissen** über Patientenrechte und die Erkrankung und ihre Behandlung.
- Unbeantwortet bleibt die Frage nach den **Wirkungen** der Selbsthilfe in einem kausalen Sinne.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!