



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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

Ausblick Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“

Prof. Dr. Olaf v.d. Knesebeck
Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt

Modul 3: Wirkungen der Selbsthilfe

- Wirkungen vs. Wirksamkeit
- Selbsthilfe als komplexe Intervention
- Methodische Überlegungen
(Interventions- vs. Beobachtungsstudien, Kausalität)
- Wirkungen auf unterschiedlichen Ebenen
(Makro-, Meso- und Mikroebene)
- Ergebnisindikatoren aus Modul 2

Forschungsmodul 3: „Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene“

Ziele:

- Analyse von Wirkungen der Selbsthilfe durch einen Vergleich von selbsthilfeaktiven Betroffenen mit Betroffenen ohne Selbsthilfegruppenaktivitäten (IMS und ESG):
„In welchen Faktoren unterscheiden sich Betroffene in Selbsthilfegruppen von nicht selbsthilfeaktiven Betroffenen?“

Teilziele:

- Analyse von Wirkungen bei vier ausgewählten Indikationsgruppen im Zeitverlauf: Diabetes (häufige Erkrankung), Prostatakarzinom (onkol. Erkr., Männer), Multiple Sklerose (seltene Erkr., eher Frauen), Angehörige von Demenzkranken
- Analyse von spezifischen Wirkungen nach Geschlecht, Alter, Schweregrad der Krankheit und Tiefe der Selbsthilfeaktivität (Selbsthilfegruppenmitglieder mit und ohne bzw. wenig Gruppenerfahrung)

Forschungsmodul 3: „Wirkungen der Selbsthilfe auf der Meso- und Makroebene“

Ziele:

- Qualitativ-empirisch gestützte Untersuchung der Wirkungen der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung (UzK)

Dazu am Ende mehr von Prof. Schul-Nieswandt...

Problemhintergrund und Wissensstand: Zwei Wirkungsdimensionen

■ Psychosoziale Wirkungen:

- Verbesserung der Lebensqualität / Wohlbefinden
- Gestiegene Handlungs- und Autonomiespielräume
- Gewachsene Zuversicht
- Entlastung sozialer Netzwerke
- ...

■ Klinische Wirkungen:

- „Abstinenz“ bei Suchterkrankungen
- Geringere Morbidität und Mortalität
- Reduzierte (Re-) Hospitalisierung
- ...

■ Fazit: Diffuse Belege für psychosoziale und klinische Wirkungen, geringe Vergleichbarkeit, wenige europäische Studien

Quantitativ-empirische Studien

Design: Gruppen-Vergleich mit Messwiederholung

Vergleichsgruppen:

- je ca. 300 Selbsthilfeaktive (Teilnehmende von Selbsthilfegruppen)
- je ca. 300 Betroffene, die nicht in SH-Gruppen aktiv sind
- Wenn mögl. Differenzierung nach Dauer/Grad der Aktivität

Vergleichsparameter/Ergebnisindikatoren:

- Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität
- Gesundheitskompetenz (Wissen, Adhärenz, Kommunikation mit Professionellen, Interessendurchsetzung, Orientierung im Gesundheitssystem)
- Gesundheitsverhalten, Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit
- Inanspruchnahme gesundheitlicher und sozialrechtlicher Leistungen
- Entlastung / Stärkung sozialer Netzwerke

Postalische und/oder Online-Erhebung zu zwei Messzeitpunkten

Teilstudie 1: Typ 2-Diabetes Mellitus

Rekrutierung der Studienteilnehmer:

- Selbsthilfe Aktive: Mitglieder des Deutschen Diabetiker Bundes (DDB) sowie weitere verbandlich organisierte und „freie“ Selbsthilfegruppen
- Vergleichsgruppe: internistische Schwerpunktzentren, Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover

Befragung:

- standardisiertes Design mit generischen und indikationsspezifischen Instrumenten (z.B. Diabetes Knowledge Scale)

Teilstudie 2: Prostatakarzinom

Rekrutierung der Studienteilnehmer:

- Selbsthilfe Aktive: Mitglieder des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) und Besucher des Online-Forums für Betroffene und Angehörige
- Vergleichsgruppe: urologische Schwerpunktzentren, urologisch-onkologische Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover

Befragung:

- standardisiertes Design mit generischen und indikationsspezifischen Instrumenten (z.B. Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale)

Teilstudie 3: Multiple Sklerose

Rekrutierung der Studienteilnehmer:

- Selbsthilfe Aktive: Mitglieder und Selbsthilfegruppen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)
- Vergleichsgruppe: neurologische / neuroimmunologische Schwerpunktzentren, neurologische Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover

Befragung:

- standardisiertes Design mit generischen und indikationsspezifischen Instrumenten (z.B. MusiQol; Multiple Sclerosis International Questionnaire of Quality of Life)

Teilstudie 4: Angehörige von Demenzerkrankten

Rekrutierung der Studienteilnehmer:

- Selbsthilfe-aktive Angehörige: Mitglieder der Deutschen Alzheimergesellschaft (DAIzG) und der Alzheimergesellschaften Hamburg und Niedersachsen sowie weitere Angehörigengruppen, die nicht Mitglied der Alzheimergesellschaften sind
- Rekrutierung der Vergleichsgruppe über einen Mehr-Kanal-Ansatz im „Schneeball-Verfahren“; Arztpraxen, Krankenhäuser, Gedächtnis-sprechstunden, Pflegedienste, Beratungsstellen, Pflegestützpunkte etc.

Befragung:

- standardisiertes Design mit generischen und indikationsspezifischen Instrumenten (z.B. COPE-Index)

Qualitativ-ethnografische Studie zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

- Literaturrecherche, Recherche-Studie über Beteiligungswesen auf Landesebene, Leitfadententwicklung, Vorbereitung des Feldzugangs
- Pre-Test, Experten-Interviews
- Transkription
- Ethnographische Analyse und Berichtlegung