

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# 53. Vollversammlung FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband 21. September 2017 Berlin

## Wirkungen von Selbsthilfebeteiligung Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland – SHILD – Modul 3

Christopher Kofahl

## 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 %
Angehörige Demenzerkrankter	351	-	-
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

# Unterschiede in den Ergebnissen des Health Education Impact Questionnaire (heiQ) zwischen SHG-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern in fünf Indikationen

Der heiQ (Osborne et al. 2007; dt. Version: Kirchhof et al. 2009) ist ein Instrument zur Evaluation von Patientenschulungen und Selbstmanagement bei chronisch Kranken.

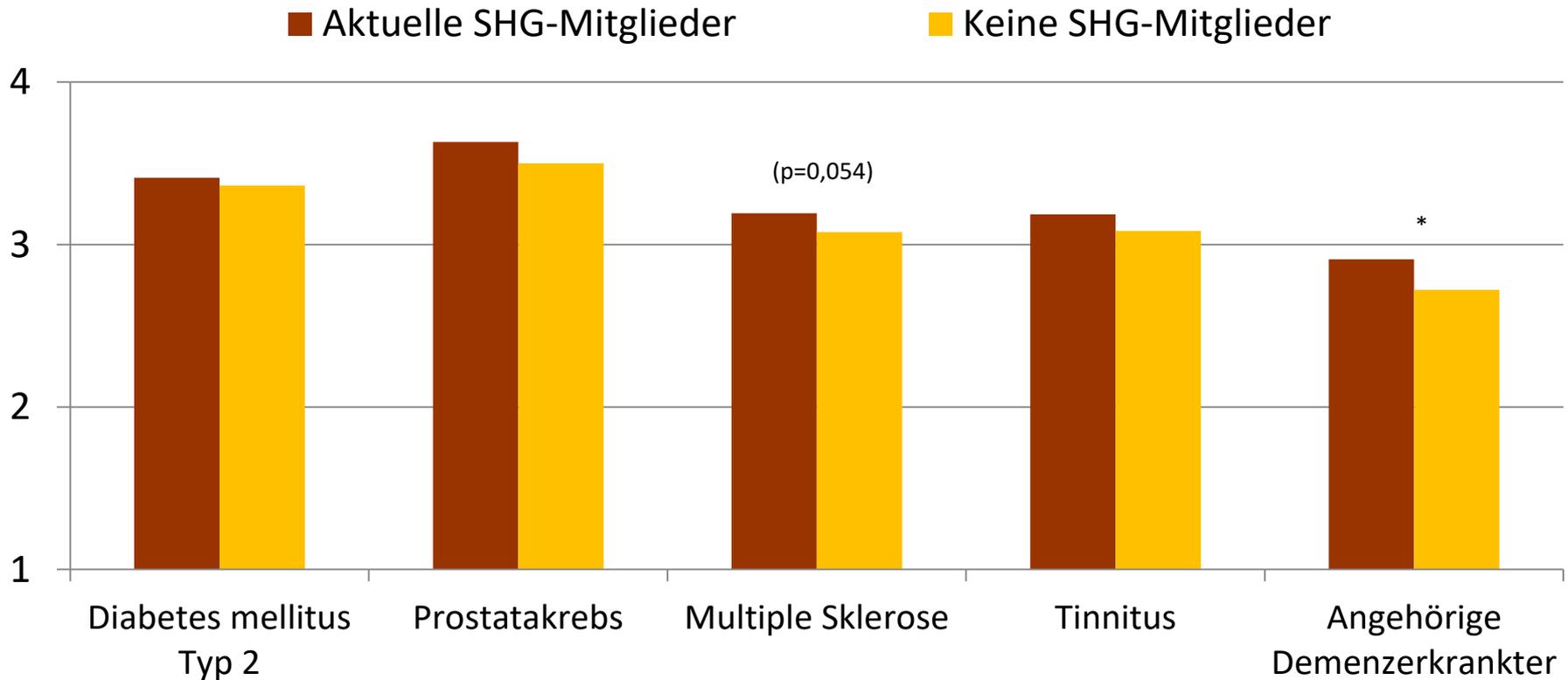
42 Items, 8 Dimensionen:

- Aktive Beteiligung am Leben
- Gesundheitsförderndes Verhalten
- Fertigkeiten und Handlungsstrategien
- Konstruktive Einstellungen
- Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis
- Soziale Integration und Unterstützung
- Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen
- Emotionales Wohlbefinden  
(hier nicht eingesetzt wegen anderer QoL-Instrumente)

## Gruppenvergleiche

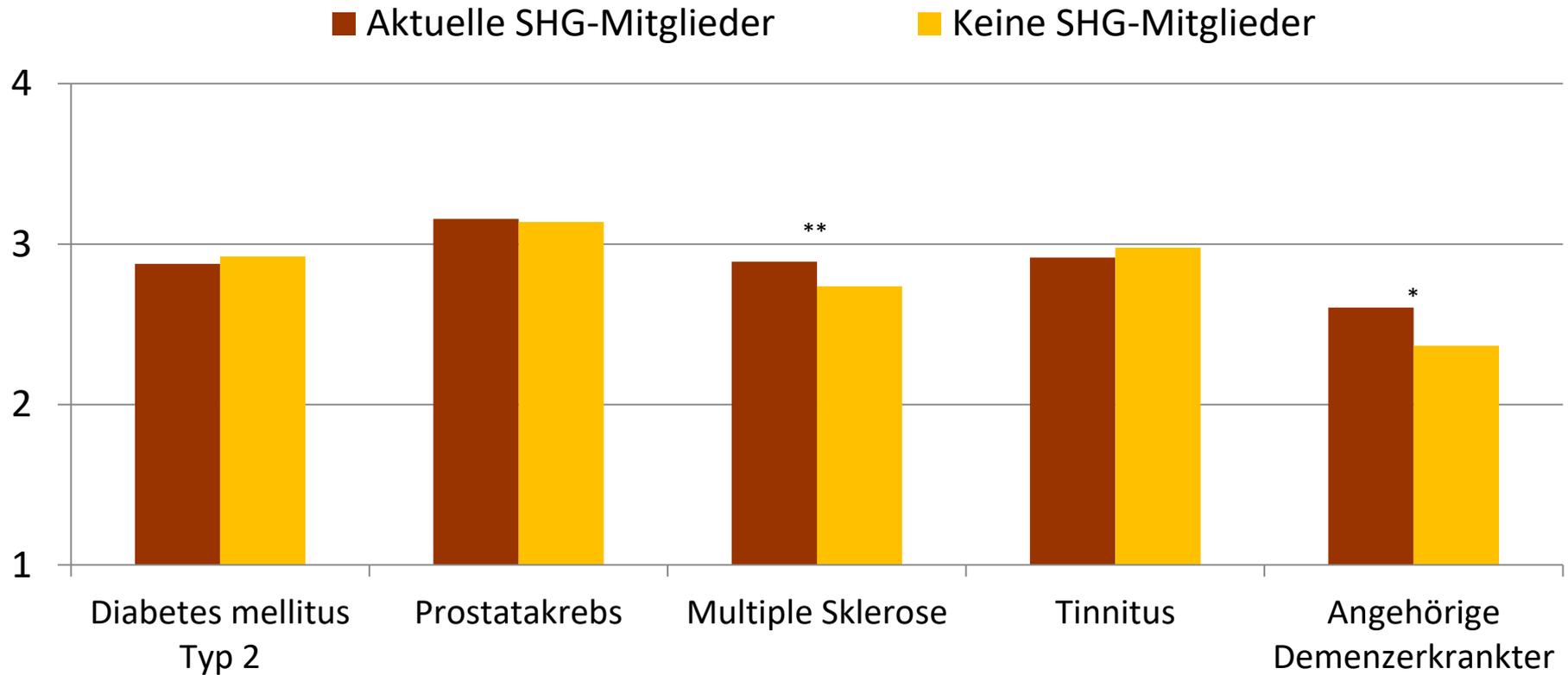
- Die Gruppen „Selbsthilfeaktive“ und „Nicht-Selbsthilfeaktive“ unterscheiden sich in ihren soziodemografischen Merkmalen, ihrer Krankheitsdauer und -belastung.
- Deshalb sind die im Folgenden dargestellten Mittelwerte für diese Merkmale kontrolliert.
- Methode: Kovarianzanalyse (ANCOVA), ein statistisches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

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



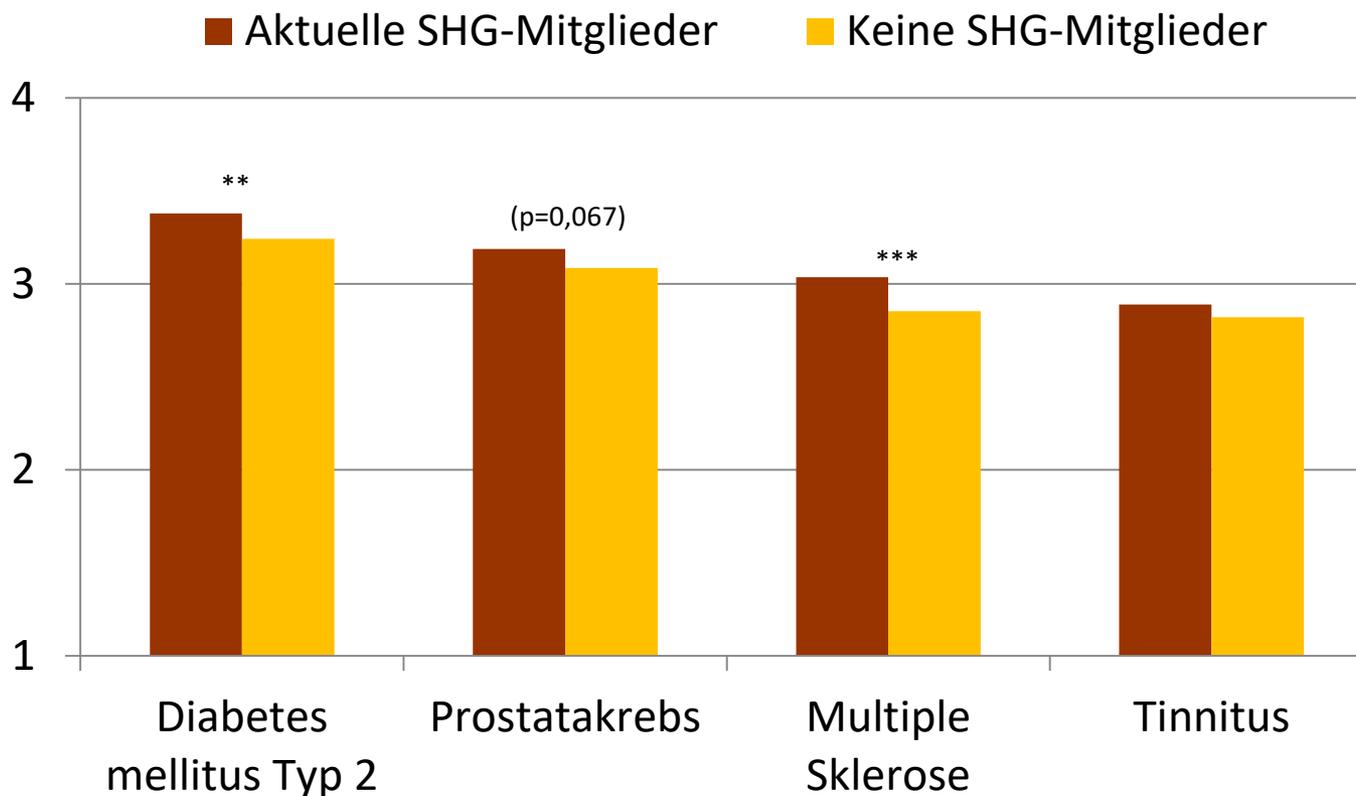
\* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\* p<0,001 (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

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



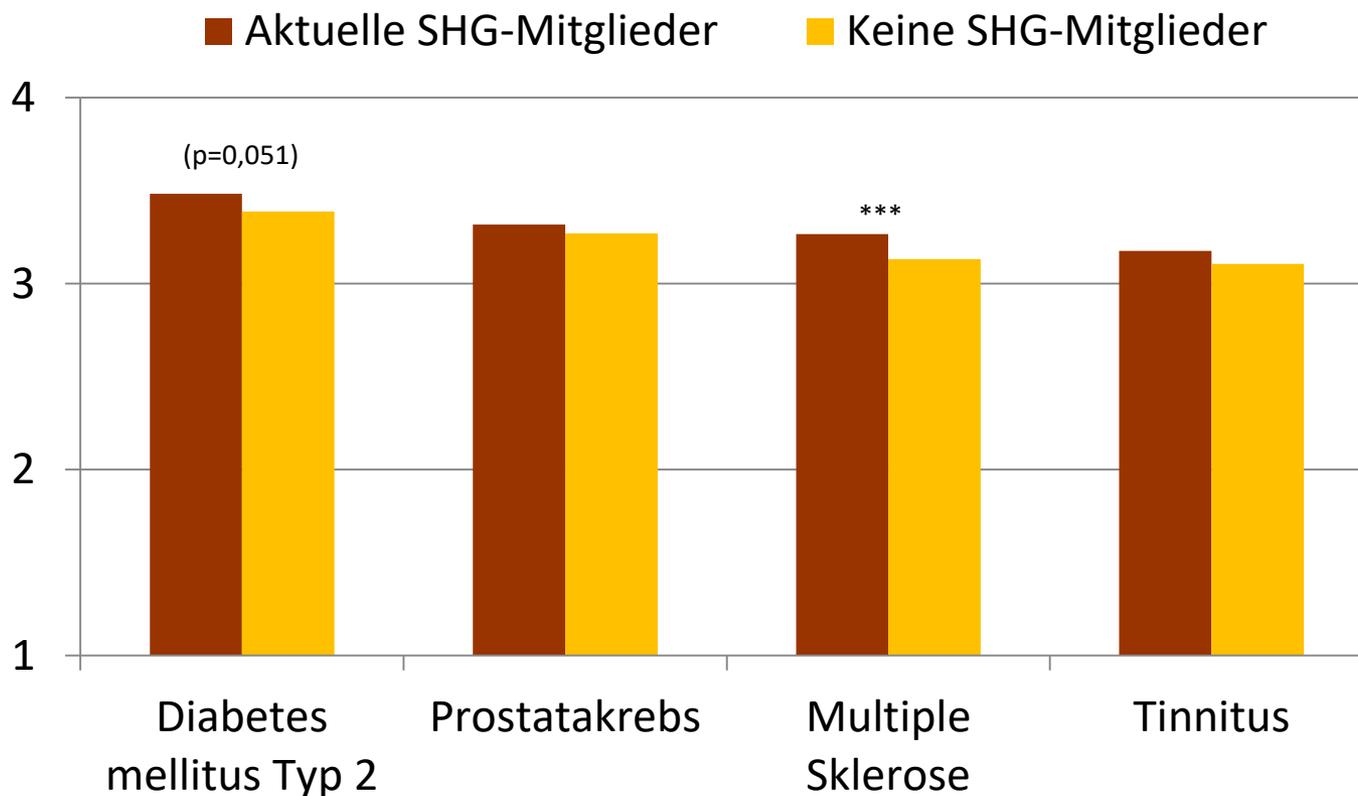
\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

## Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



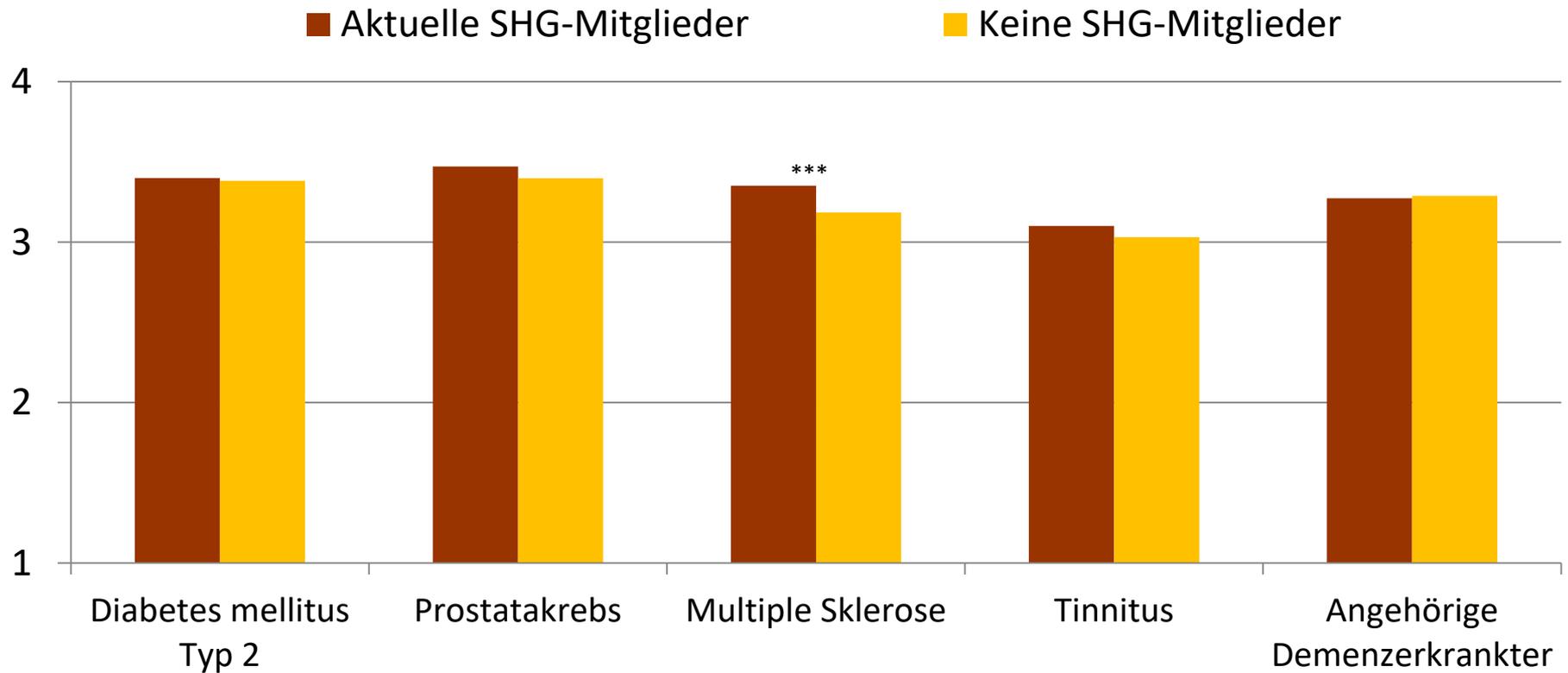
\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

## Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



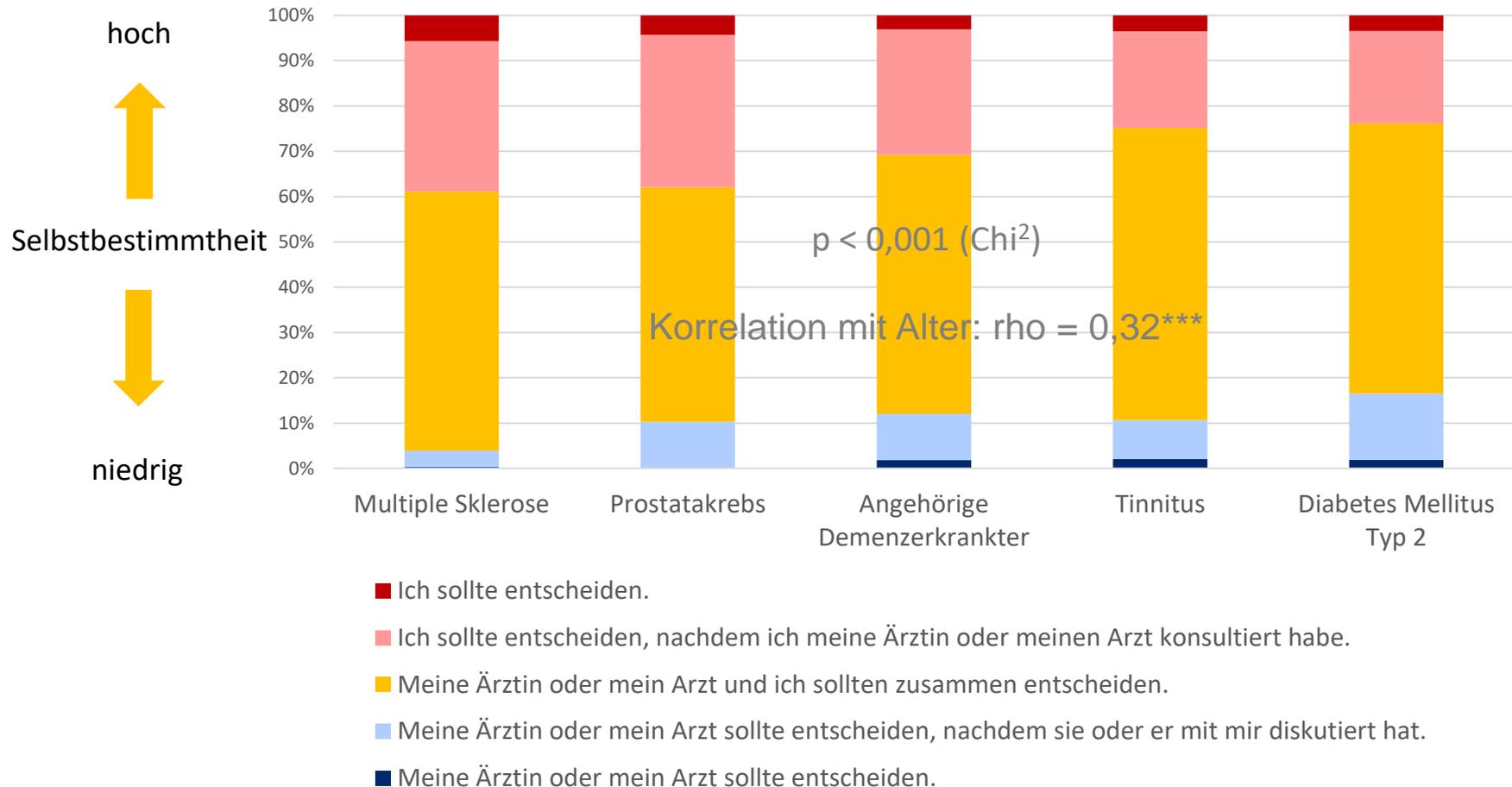
\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

# Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)

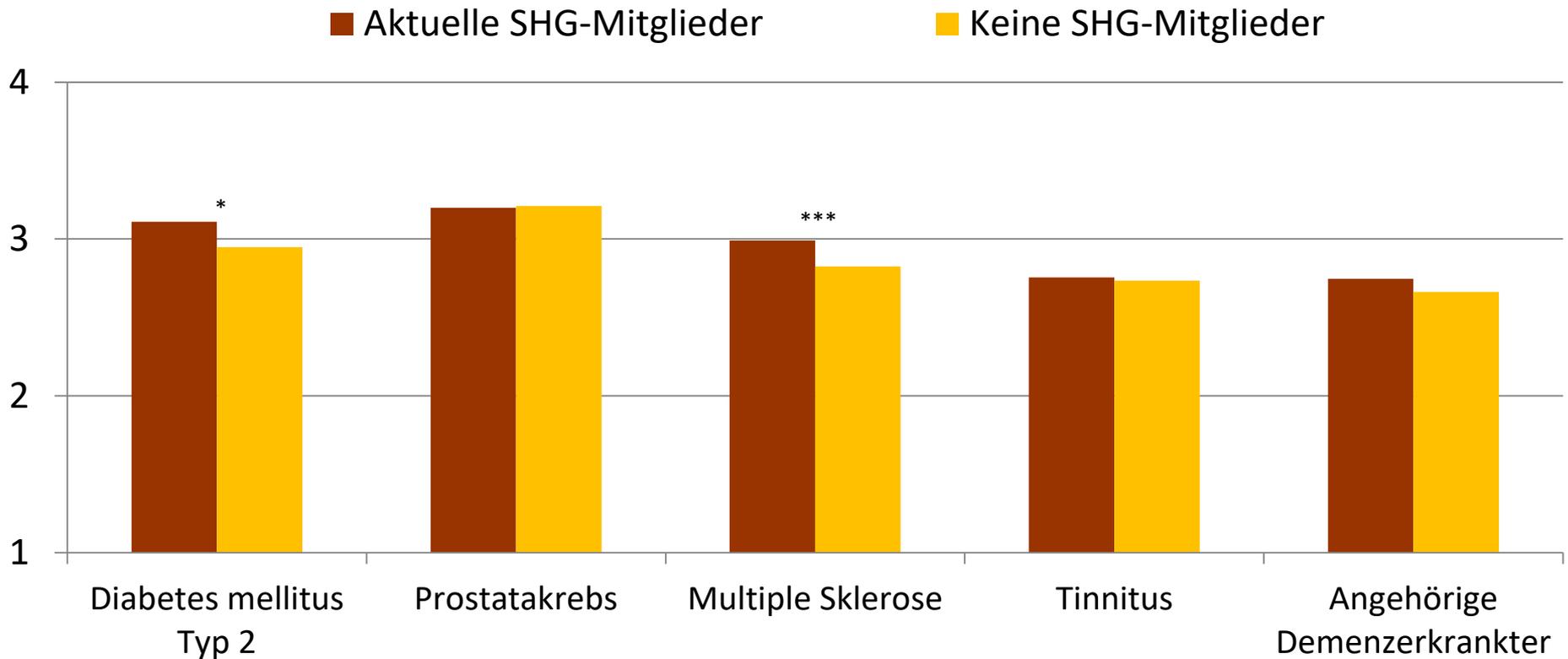


\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung)

# „Wer sollte Entscheidungen über die Behandlung treffen, wenn mehr als eine Behandlungsmöglichkeit besteht?“



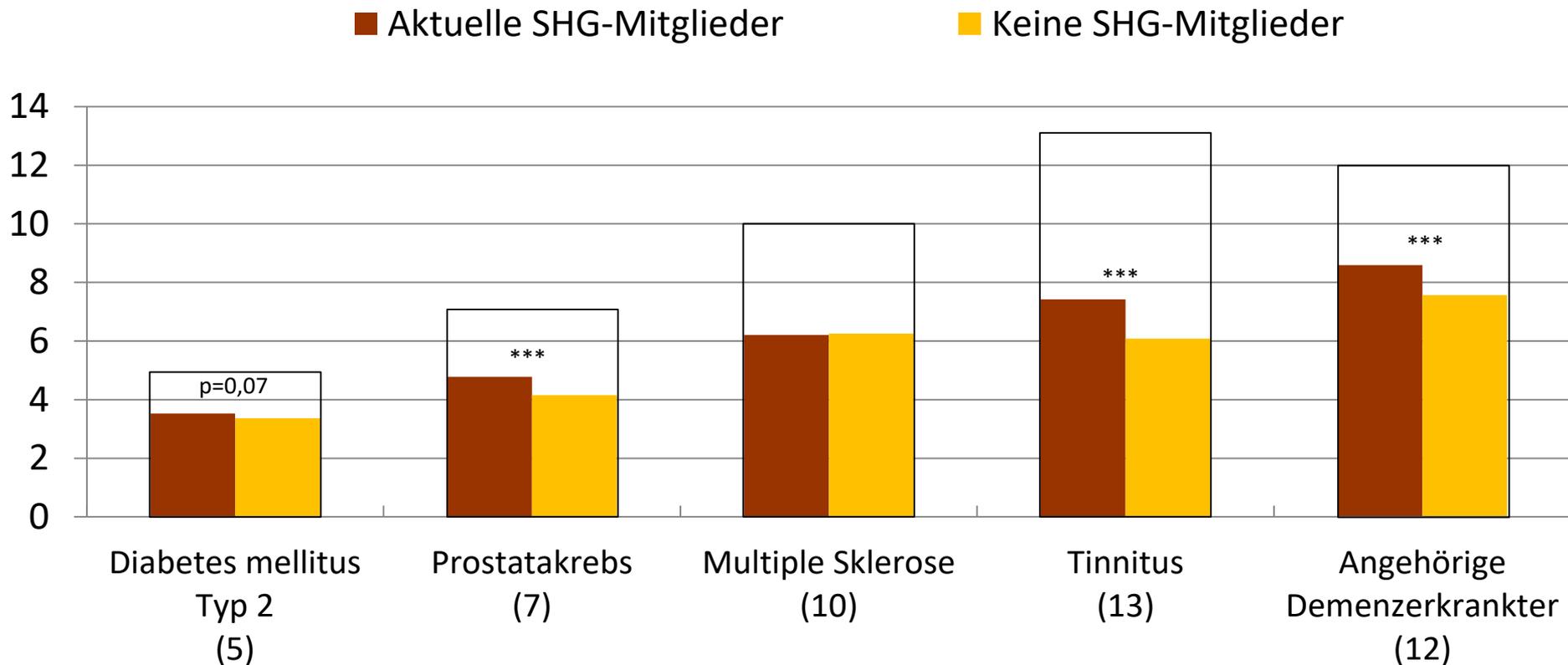
## Soziale Integration und Unterstützung (heiQ: adjustierte MW; 4 = Bestwert)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (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	-0,12	0,038
	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>

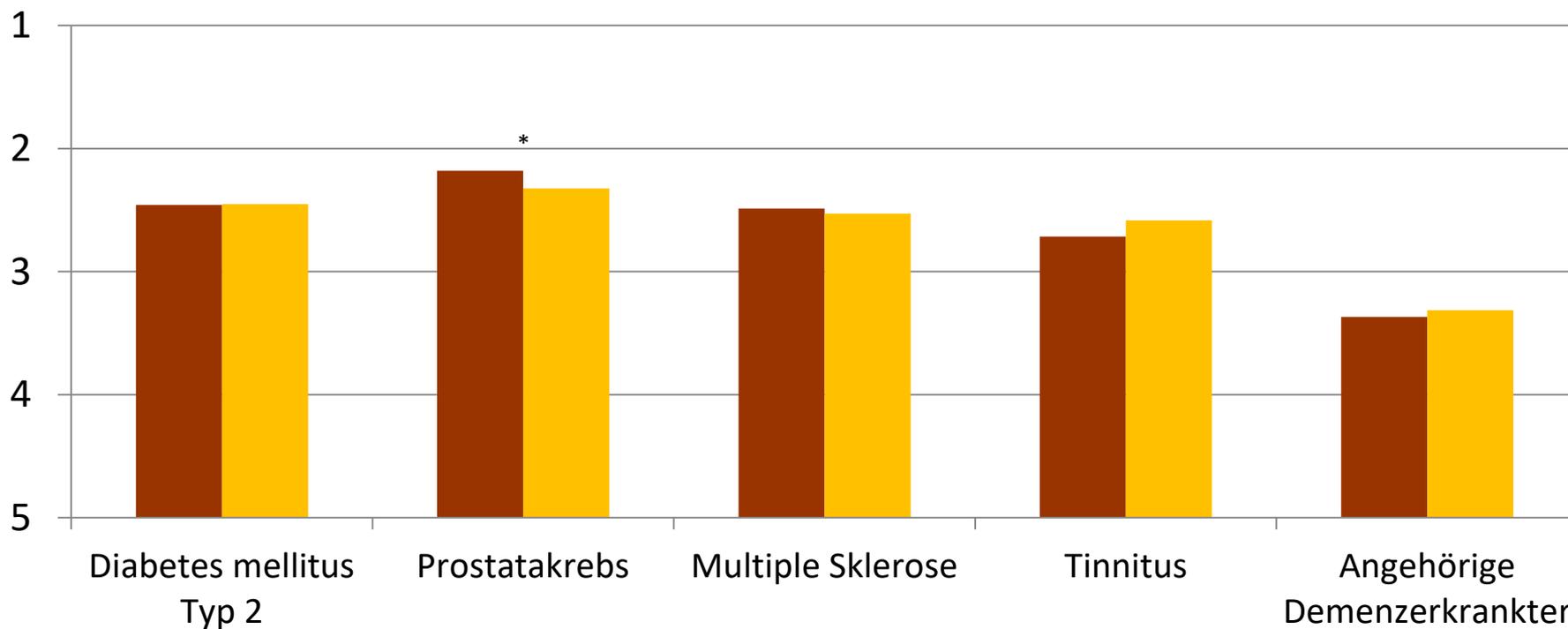
Adj.  $R^2 = 0,124$  ( $p < 0,001$ )

# Gesundheitsbezogene Lebensqualität

(Globalitem: adjustierte MW; 1 = „sehr gut“)

■ Aktuelle SHG-Mitglieder

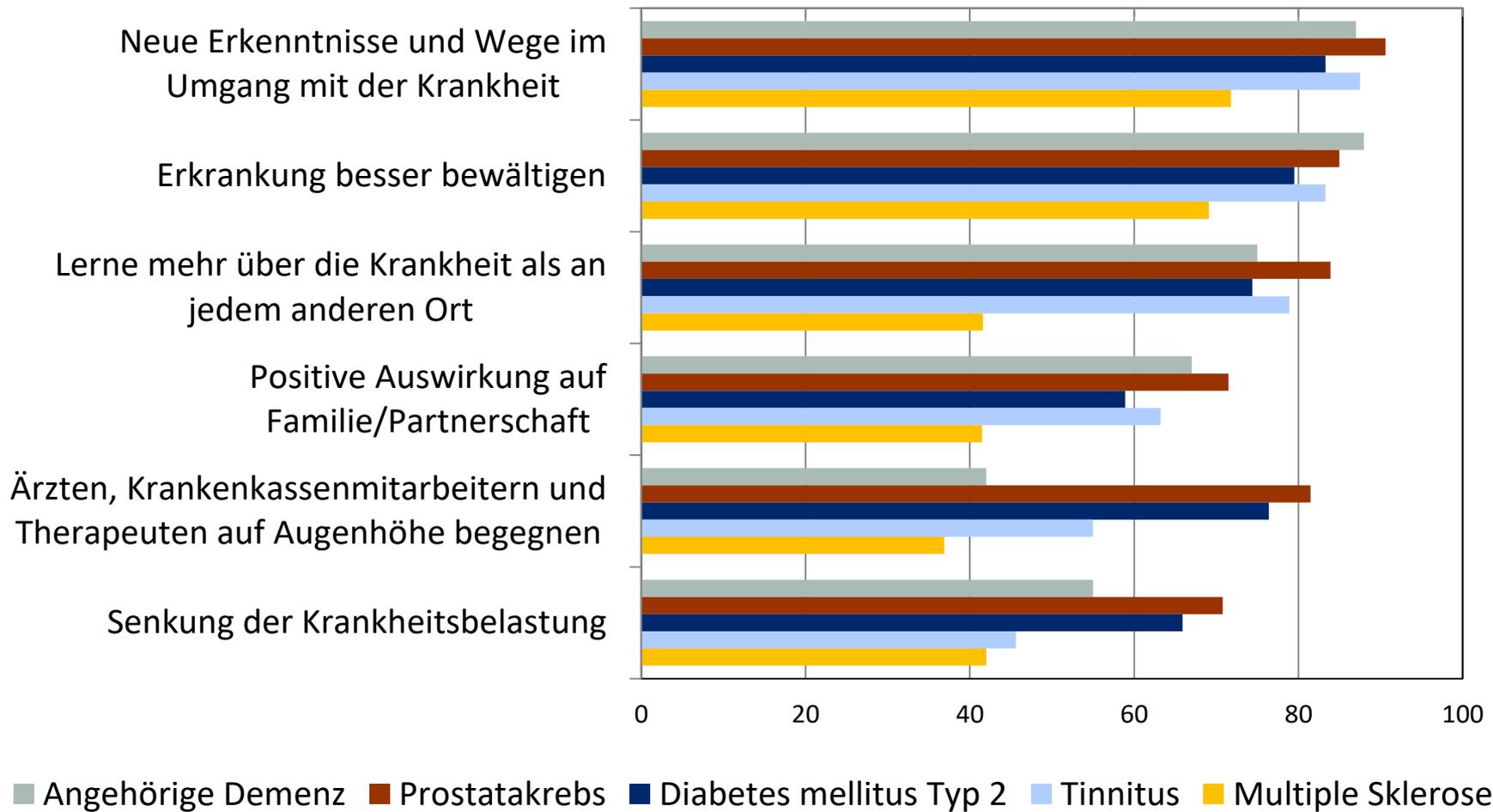
■ Keine SHG-Mitglieder



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

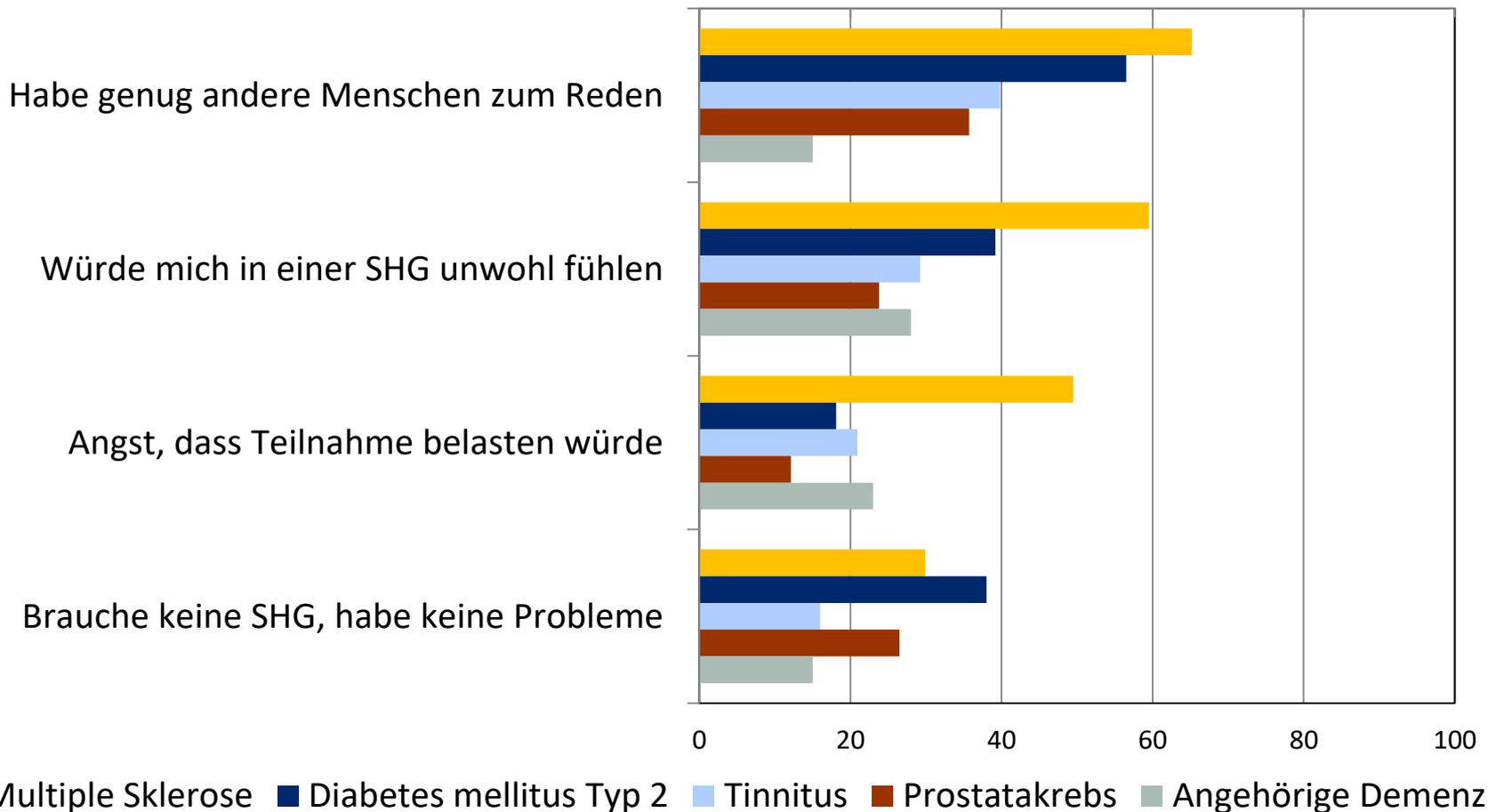
# Wie bewerten Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Nicht-Mitglieder Sinn und Nutzen von Selbsthilfegruppen?

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



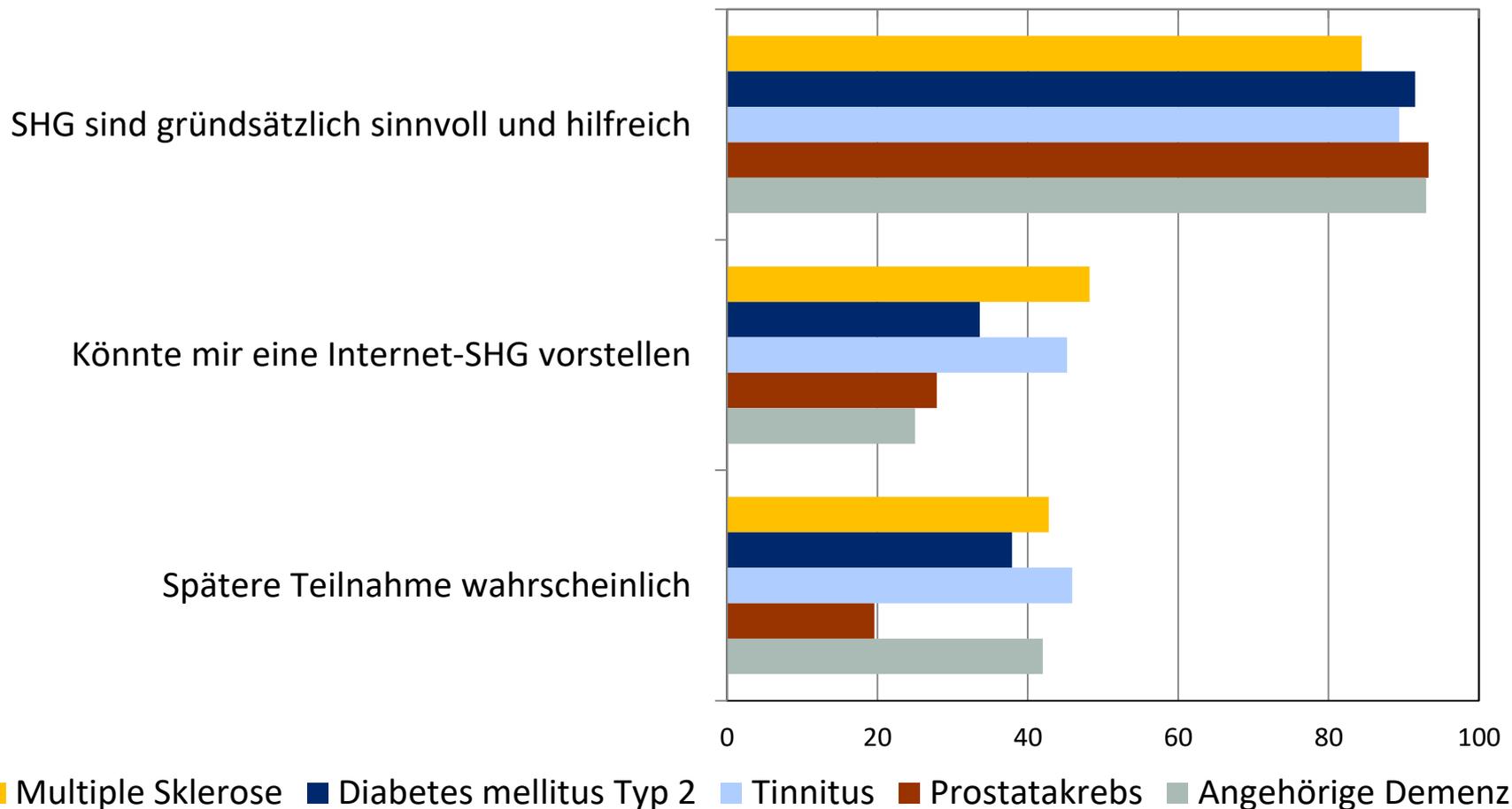
# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

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

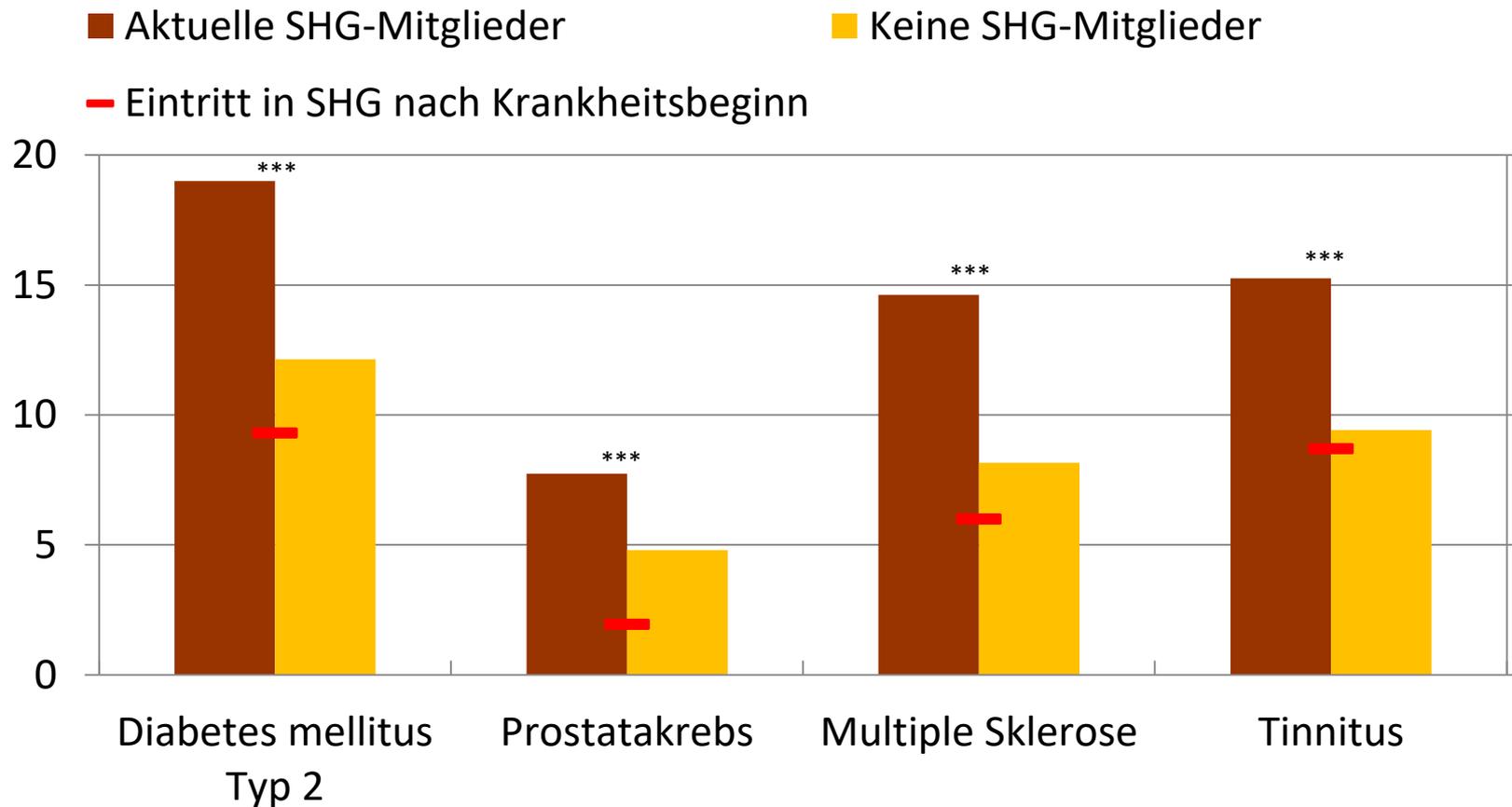


# Meinung von Nicht-Mitgliedern über SHG

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



# Krankheitsdauer und Eintritt in eine SHG (Mittelwerte in Jahren)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (t-Test für unabhängige Stichproben)

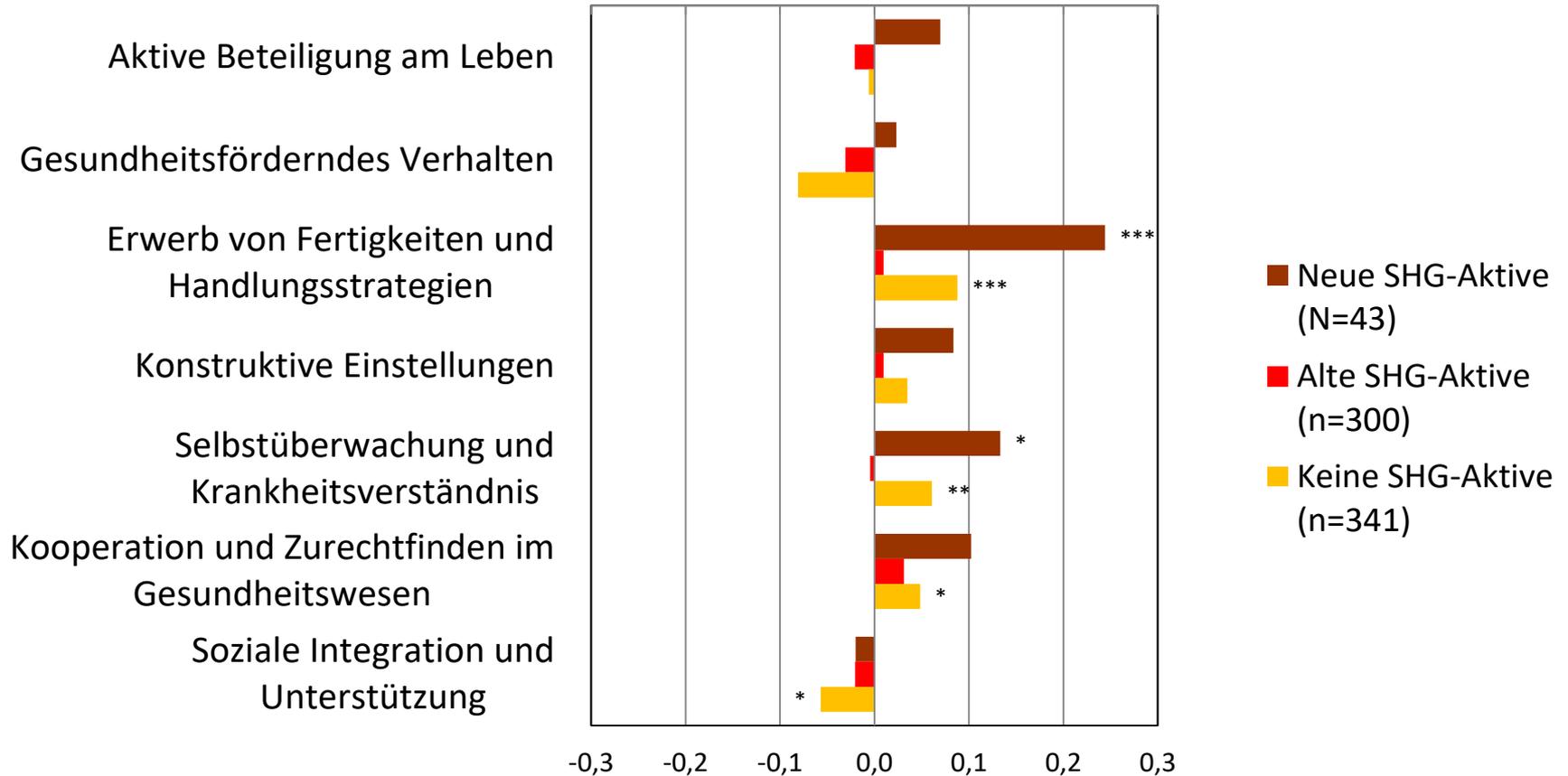
# Veränderungen im Zeitverlauf am Beispiel von Menschen mit Multipler Sklerose

# Wechsler von T0 zu T1

(ohne Mehrfachwechsler in dieser Periode, MS-Patienten)

		T0	
		SHG-aktiv	Nie aktiv
T1	SHG-aktiv	<b>Alte SHG-Aktive (n=300)</b>	<b>Neue SHG-Aktive (n=43)</b>
	Nie aktiv	---	<b>Keine SHG-Aktive (n=341)</b>

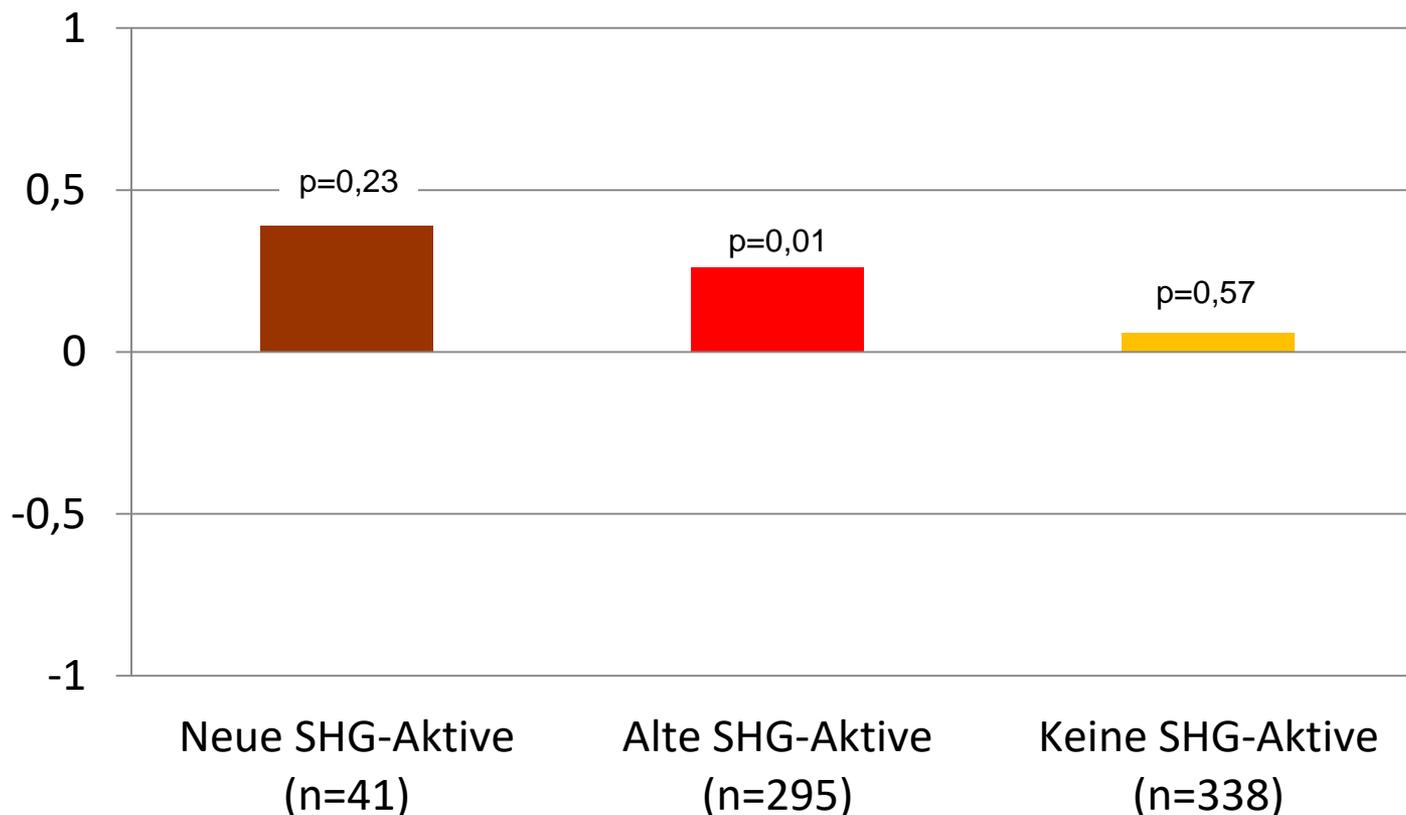
# Gesundheitskompetenz (heiQ; mittlere Differenz T1-T0)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (t-Test bei verbundenen Stichproben)

# Wissen über Patientenrechte

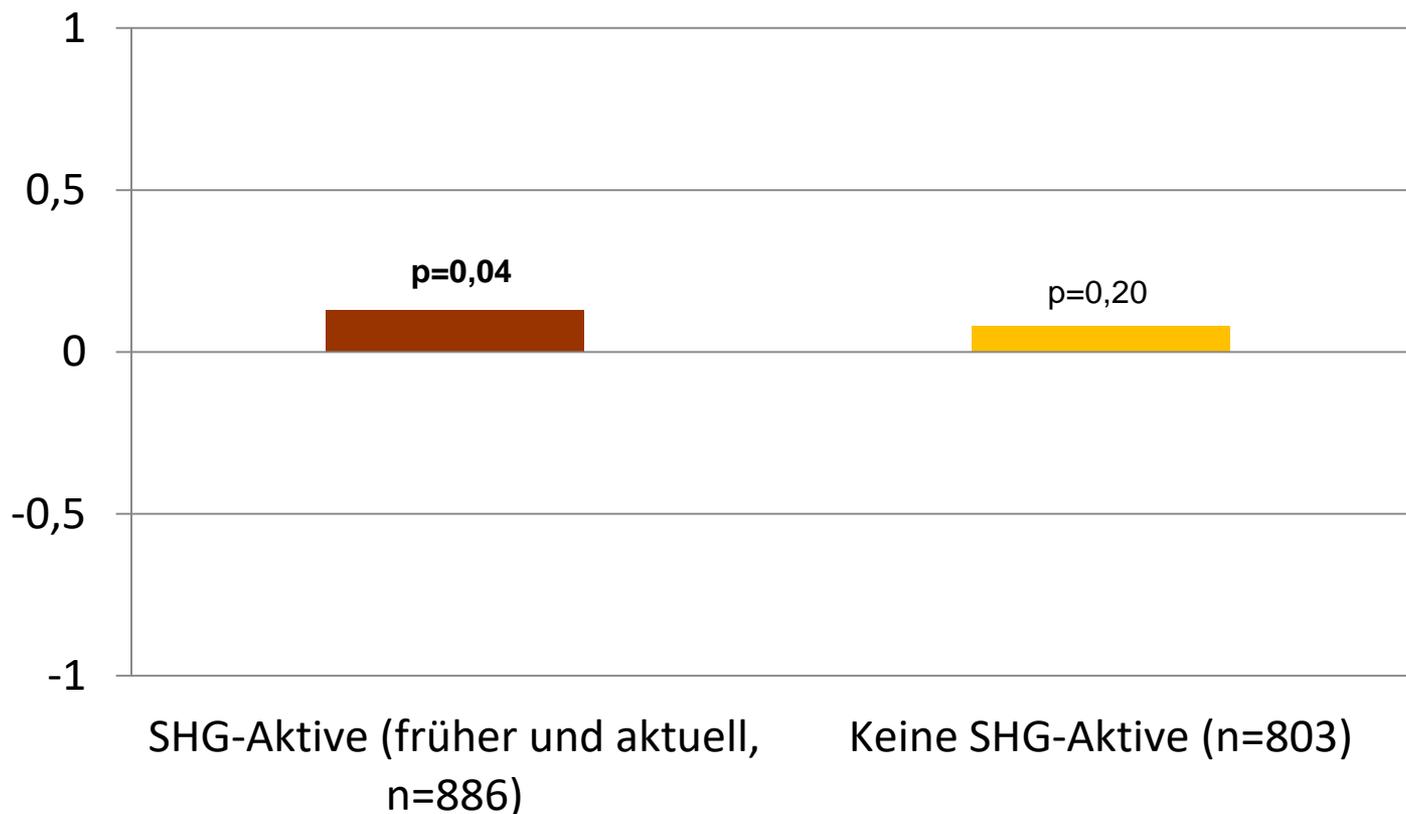
(Summenskala: mittlere Differenz T1-T0, MS-Patienten)



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$  (t-Test bei verbundenen Stichproben)

## Wissen über Patientenrechte

(Summenskala: mittlere Differenz T1-T0; Diabetes, Prostata-Krebs, MS)



\* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\* p<0,001 (t-Test bei verbundenen Stichproben)

# Was sich standardisiert nicht erheben lässt (z.B. „Aha-Erlebnisse“):

Durch die SHG habe ich mein  
Selbstbewusstsein wiedererlangt.  
(MS)

Aktuelle Informationen  
über Diagnose, Therapien  
und Medikamente. (PK)

Bei den Treffen der SHG habe ich die  
Möglichkeit, Infos zu meiner Erkrankung auch  
von anderen Ärzten zu bekommen. (PK)

...Um durchzuhalten, motivieren mich,  
zu tun was ich kann. (DM)

Man kann sich frei  
aussprechen, was in der  
Familie nicht möglich ist. (T)

Durch die Informationen die ich in der  
Selbsthilfegruppe erhalte, ist die Krankheit  
klein geworden. (PK)

Ich habe mehr  
Entspannungstechnik  
en und Sportarten  
kennengelernt. (MS)

Durch Empfehlung einen super  
Neurologen gefunden der sich wirklich  
um das Befinden kümmert. (MS)

Es gibt mehr Hilfsmittel  
als man weiß. (MS)

Erfahrungsberichte aus  
1. Hand bei Therapien. (MS)

Sie zeigten mir, was auch im  
Rollstuhl zu schaffen ist. (MS)

Information über Forschung,  
Information über technische  
Hilfsmittel. (DM)

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

53. Vollversammlung FORUM chronisch kranker  
und behinderter Menschen im Paritätischen  
Gesamtverband, 21. September 2017  
Berlin

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