

**ANTRAG
AUF GEWÄHRUNG EINER ZUWENDUNG**

Bundesministerium für Gesundheit
Referat 422 - Grundsatzfragen der Prävention,
Eigenverantwortung, Selbsthilfe, Umweltbezoge-
ner Gesundheitsschutz
53107 Bonn

Hamburg, 30.06.2014

Titel des Vorhabens	„Wirkungen der Selbsthilfe“ (Modul 3) im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesundheitsbezogene Selbst- hilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“
----------------------------	--

Antragstellende Einrichtungen	
Koordination des Gesamtvorhabens und Projektleitung IMS	
Name	Dr. Christopher Kofahl, Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck
Einrichtung	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Abteilung	Institut für Medizinische Soziologie (IMS)
Straße, Hausnummer	Martinistr. 52
PLZ und Ort	20246 Hamburg
Rechtsform	Körperschaft öffentlichen Rechts
Telefon	+49 (0)40 7410 54266
Fax	+49 (0)40 7410 54934
E-Mail-Adresse	kofahl@uke.de
Projektleitung ESG	
Name	Prof. Dr. Marie-Luise Dierks
Einrichtung	Medizinische Hochschule Hannover
Abteilung	Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemfor- schung (ESG)
Straße, Hausnummer	Carl-Neuberg-Str. 1
PLZ und Ort	30625 Hannover
Telefon	+49 (0)511 532-4458
Fax	+49 (0)511 532-5347
E-Mail-Adresse	Dierks.Marie-Luise@mh-hannover.de

Projektleitung Professur für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung	
Name	Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt
Einrichtung	Universität Köln
Abteilung	Institut für Soziologie und Sozialpolitik (ISS)
Straße, Hausnummer	Universitätsstr. 77, Postanschrift: Albertus-Magnus-Platz
PLZ und Ort	50923 Köln
Telefon	+49 (0)221 470-2766
Fax	+49 (0)221 470-2648
E-Mail-Adresse	schulz-nieswandt@wiso.uni-koeln.de
Beantragter Förderzeitraum (von - bis)	01. Juli 2014 bis 30. Juni 2017
Kurzbeschreibung des Vorhabens (max. 1600 Zeichen)	
<p>Das Gesamtprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“ befasst sich mit der Durchführung einer umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. Darauf aufbauend sollen die Wirkungen der Aktivitäten der Selbsthilfe analysiert werden.</p> <p>Das beantragte Modul 3 des Forschungsprojektes SHILD knüpft unmittelbar an das Modul 2 der SHILD-Studie zur Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland an (01/2013 - 06/2014). Das Modul 3 hat zum Ziel,</p> <ol style="list-style-type: none"> a) die Wirkungen von Selbsthilfegruppenbeteiligung in vier Indikationsgebieten auf Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen (Mikroebene) in quantitativen Vergleichsstudien im zeitlichen Verlauf zu untersuchen und b) die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in den politischen und (sozial-)rechtlichen Handlungsfeldern (Meso- und Makroebene) in Form qualitativer Erhebungen und Analysen bei Vertretern der Selbsthilfe und Patientenvertretern in Deutschland zu erforschen 	

1. Ziel des Projektes

Welches konkrete Ziel wird mit dem Projekt verfolgt?

Listen Sie tabellarisch die messbaren Ziele und Teilziele Ihres Projektes auf und benennen für jedes (Teil-)Ziel die Indikatoren, mit denen der Grad der Zielerreichung gemessen werden soll. Bitte beachten Sie, dass die Erreichung der Ziele nach Projektende dargelegt werden muss. Beschreiben Sie bitte die Relevanz des Erreichens der (Teil-)Ziele für die Zielpopulation.

Das beantragte Projekt (Modul 3) hat zum Ziel, die „**Wirkungen**“ von Selbsthilfeaktivitäten auf der Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen (Mikroebene) am Beispiel ausgewählter Indikationen (Alzheimer-Demenz, Diabetes mellitus Typ 2, Multiple Sklerose, Prostatakarzinom) zu erforschen. Darüber hinaus werden die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in den politischen und (sozial-) rechtlichen Handlungsfeldern (Meso- und Makroebene) bei Vertretern der Selbsthilfe und Patientenvertretern untersucht.

Übergreifende Forschungsfragen in diesem Zusammenhang sind:

- In welchen Faktoren (z.B. Bewältigung der Erkrankung, Lebensqualität, Gesundheitskompetenz, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems, Gesundheitsverhalten, gesundheitlichen Outcomes) unterscheiden sich Betroffene/Angehörige in Selbsthilfegruppen von nicht selbsthilfeaktiven Betroffenen/Angehörigen?
- Welche Wirkungen erzielt die Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung?

<p>Ziel(e):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ermittlung von Wirkungen der Selbsthilfe aus Sicht von selbsthilfeaktiven Betroffenen im Vergleich zu Betroffenen ohne Selbsthilfegruppenaktivitäten; - Qualitativ-empirisch gestützte Untersuchung der Wirkungen der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung 	<p>Indikatoren zur Messung der Zielerreichung:</p> <p>Coping, gesundheitsbezogene Lebensqualität, gesundheitliche Belastungen, Gesundheitskompetenz, Selbstmanagementfähigkeiten, Inanspruchnahme gesundheitlicher und sozialrechtlicher Leistungen, Stärkung bzw. Entlastung sozialer Netze (entsprechende validierte Erhebungsinstrumente, Einzelheiten und vor dem Hintergrund der Forschungsfragen zusätzlich zu integrierende Fragebatterien werden in der Vorbereitungsphase festgelegt)</p>
<p>Teilziele:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Analyse von Wirkungen innerhalb und zwischen vier Indikationsgruppen (Diabetes, Prostatakarzinom, Multiple Sklerose, Angehörige von Demenzkranken) im Zeitverlauf - Analyse von spezifischen Wirkungen nach Geschlecht, Alter, Schweregrad der Krankheit und Tiefe der Selbsthilfeaktivität (Selbsthilfgruppenmitglieder mit und ohne bzw. wenig Gruppenerfahrung) 	<p>Indikatoren zur Messung der Zielerreichung:</p> <p>Befragungsdaten zu indikationsspezifischen Outcome-Parametern (z.B. indikationsspezifische Lebensqualität, indikationsspezifische Gesundheitskompetenz und Gesundheitssystemkompetenz) und zu verschiedenen Kontrollmerkmalen (z.B. Art/Stadium der Krankheit, Dauer der Teilnahme an Selbsthilfegruppen)</p>
<p>Ausbildung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren: entfällt</p>	<p>Zahl der Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, die ausgebildet werden sollen: entfällt</p>

2. Problemhintergrund

2.1. Problemhintergrund und Wissensstand

Erläutern Sie den Problemhintergrund und den aktuellen Wissensstand. Erörtern Sie bitte die Ergebnisse relevanter Übersichtsarbeiten sowie relevanter laufender und abgeschlossener Projekte. Erläutern Sie die gesundheitspolitische Relevanz der Fragestellung.

In den folgenden beiden Abschnitten werden unter 2.1.1 der Problemhintergrund und Wissensstand zur SHILD-Studie wie bereits im Antrag zu dem derzeit noch laufenden Modul 2 wiedergegeben und im Abschnitt 2.1.2 der Problemhintergrund und Wissensstand bezüglich des hiermit beantragten Moduls 3 der SHILD-Studie vom 1.7.2014 bis zum 30.06. 2017 dargestellt.

2.1.1 Problemhintergrund und Wissensstand zur SHILD-Studie

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist immer mehr zu einer relevanten Säule im Gesundheitssystem geworden [1,2]. Chronisch Kranke und Menschen mit Behinderung, Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen oder die Angehörigen von Betroffenen finden in Selbsthilfegruppen Rat und Unterstützung, teilen ihre Probleme und helfen dabei sich und anderen unmittelbar wie mittelbar Betroffenen [3]. Über diese wichtige Arbeit auf der Mikroebene hinaus sind Selbsthilfegruppen und ihre Dachorganisationen akzeptierte Akteure bei der Gestaltung des Gesundheitswesens geworden [4]. Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen, Dachverbände und der Selbsthilfekontaktstellen richten sich im Wesentlichen an vier Adressaten:

- die von Erkrankung oder Behinderung Betroffenen und ihre Angehörigen,
- die Leistungserbringer im Gesundheitswesen,
- die Leistungsträger im Gesundheitswesen und
- die sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsträger.

Auf allen Ebenen trägt die Selbsthilfe dazu bei, die medizinische Versorgung sowohl vertikal als auch horizontal patientenorientierter auszurichten. In den letzten Jahren haben sich die Anforderungen an die aktiven Menschen in der Selbsthilfe kontinuierlich erhöht [5]:

- (Neu-) Betroffene treten mit hohen Erwartungen an die Selbsthilfegruppen und -verbände heran.
- Die Gruppen werden häufig als Informationsgeber genutzt ("Konsumentenhaltung" [6]), die Bereitschaft, sich persönlich einzubringen, geht zurück.
- Insbesondere in den Patientenverbänden stecken sich die Akteure der Selbsthilfe immer höhere Ziele (z.B. Information und Beratung und deren Qualität, Einflussnahme auf die (gesundheits-) politische Steuerung, Steigerung der inhaltlichen Kompetenz, insbesondere durch Integration von Fachkompetenz etc.).
- Institutionen des Gesundheitswesens stellen zunehmend hohe Erwartungen an die Selbsthilfegruppen und -verbände, (Integration der Selbsthilfegruppen in die Behandlung und medizinische Beratung).
- Der gesundheitspolitische Stellenwert der Selbsthilfeorganisationen ist deutlich angewachsen (Integration von Selbsthilfegruppen und -vertreter/innen in gesundheitspolitische Entscheidungen auf Landes- und Bundesebene mit entsprechend hohen Erwartungen seitens der anderen Akteure, aber auch der eigenen Mitglieder).

Im Rahmen der Selbsthilfetagungen der letzten Jahre wurden diese Entwicklungen zwischen den Polen „konstruktive Herausforderung vs. Überforderung“, „partnerschaftliche Anerkennung vs. Zu-

mutung“, „Kooperation auf Augenhöhe vs. Instrumentalisierung und Funktionalisierung“ intensiv diskutiert. Auch bei der Sichtung der selbsthilfebezogenen Literatur der letzten Jahre und bei Rezeption der ersten Ergebnisse aus Modul 2 wird deutlich, wie sehr die Aspekte „Wandel“, „Herausforderungen“ und „Zukunftsorientierung“ betont werden [vgl. 7,8]. Auch fällt auf, dass die Vorträge und Publikationen häufiger mit Fragen als mit Statements titeln: „Wer sind wir?“, „Was machen wir?“, „Wohin gehen wir?“.

Die Fragen, die aus der Politik und aus Institutionen des Gesundheitswesens an die Selbsthilfe gerichtet werden, sind dem gegenüber seltener und haben einen anderen Duktus: „Was kann die Selbsthilfe leisten? Ist sie gewinnbringend für das Gesundheitssystem? Kann sie das Gesundheitssystem entlasten?“ etc. [9,10]. Hin und wieder werden auch sozial- und gesundheitsökonomische Fragen aufgeworfen wie: „Ist die allgemein aufgeschlossene Haltung gegenüber der Selbsthilfe sowie auch eine Verstärkung der Unterstützung und finanziellen Förderung der Selbsthilfe tatsächlich gerechtfertigt?“

Grundsätzlich gibt es derzeit keine Zweifel an der Sinnhaftigkeit, vielleicht sogar Notwendigkeit des gemeinschaftlichen Laienengagements in gesundheitlichen Fragen. Eher werden die Investitionen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), der Gesetzlichen Pflegeversicherung (GPV), der Rentenversicherungen (RV) und der öffentlichen Hand in die Selbsthilfe – gemessen am geschätzten gesundheitswirtschaftlichem Outcome dieses Sektors – als ökonomisch viel zu gering bewertet, als dass es sich lohnen würde, diese in Frage zu stellen und damit das Risiko erheblicher Konflikte mit den Akteuren des Dritten Sektors zu provozieren und in dieser Logik ggf. gesundheitsökonomische Verluste in Kauf zu nehmen.

Folglich zielt eine sozial- und gesundheitsökonomisch bedeutsame Frage in die andere Richtung: „Was brauchen die (gesundheitsbezogene) Selbsthilfe und die Laiensysteme, um die drängenden Aufgaben und Probleme der Zukunft unserer Zivilgesellschaft mit zu bewältigen?“. Es geht also weniger darum, ob die derzeitige Selbsthilfe-Förderung gerechtfertigt ist, sondern darum, ob sie bedarfsgerecht und/oder ausreichend ist. Auch sind sehr konkrete praktische Aspekte der Selbsthilfearbeit auf allen Ebenen virulent – von der kleinen regionalen Selbsthilfegruppe ohne jegliche politische Zielsetzung bis hin zur „Fulltime-Selbsthilfe-Funktionärin“ auf Bundes- und EU-Ebene. Die Themen reichen vom Scheitern einer Selbsthilfegruppe am Formularwesen der Krankenversicherungen bis zum Burnout überlasteter Vorstände von Selbsthilfevereinigungen mit daraus resultierender Nachwuchsproblematik, z.B. weil sich immer weniger Menschen diese Anforderungen zumuten wollen oder können. Auch geht es um die Frage, wie die Selbsthilfe mit den neuen Medien umgehen kann und will, wie es gelingt, Nachwuchs für die aktive Arbeit zu finden und gleichzeitig mit einer „Konsumhaltung“ potentieller Mitglieder umzugehen, wie sie den aktuell stattfindenden „Generationswechsel“ bewältigt und wie es gelingen kann, besondere Zielgruppen zu erschließen.

All diese Themen werden in der Selbsthilfe aktiv diskutiert, dennoch mangelt es in Bezug auf die skizzierten Fragen und Entwicklungen an systematischen Analysen; „die gemeinschaftliche Gesundheits-selbsthilfe [...]“ habe zwar, so Schulz-Nieswandt im Jahr 2011, „... Forschung nach sich gezogen, doch bleibt diese hinter dem Bedarf zurück.“ [11, S. 14]

Hier setzt das bereits begonnene Gesamtforschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland - Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ an. In unterschiedlichen Phasen und mit unterschiedlicher Methodik erfolgt in dem zurzeit laufenden Modul 2 (01/2013-06/2014) eine umfassende Situations- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland, darauf aufbauend sollen in der geplanten 3. Phase die Wirkungen der Aktivitäten der Selbsthilfe, zum Beispiel in Bezug auf die Förderung der Gesundheitskompetenz der Adressaten, ihre Nutzung des Gesundheitssystems und der Bewältigung ihrer Erkrankung analysiert werden.

2.1.2 Problemhintergrund und Wissensstand zum beantragten Modul 3

Aufbauend auf den Ergebnissen des Moduls 2 des Gesamtforschungsprojekts sollen im geplanten Modul 3 die unmittelbaren Wirkungen der Selbsthilfe bei den Betroffenen und Angehörigen chronisch kranker Menschen in den Blick gerückt werden. Im Rahmen des Moduls 2 wurden umfangreiche Literaturrecherchen und -analysen zum Thema „Wirkungen und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen“ durch die Professur für Sozialpolitik in Köln und Methoden der qualitativen Sozialforschung im ISS und mit Unterstützung durch das Institut für Medizinische Soziologie durchgeführt. Der Abschlussbericht [12] befindet sich kurz vor der Finalisierung. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich der weitaus größte Teil der Literatur über gemeinschaftliche Selbsthilfe auch hinsichtlich ihrer Wirkungen mit Konzepten und eher theoretischen Erörterungen zum Stellenwert der Selbsthilfe in Politik und Gesellschaft befasst [vgl. 11]. Empirische Studien sind insgesamt eher rar und wenn vorhanden überwiegend qualitativ. Insbesondere quantitativ empirische Studien, die über reine Deskriptionen hinausgehen, sind – auch international betrachtet – sehr selten. Eine verallgemeinernde Bewertung der wenigen Befunde aus prospektiven, kontrollierten und/oder Vergleichsstudien ist zudem erschwert durch die extreme Heterogenität der Indikationsfelder, der Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, aber natürlich auch durch die Charakteristika der Gruppen selbst, denn nicht längst ist alles, was international unter den Begriffen „self-help“ und „self-help groups“ / „mutual aid groups“ / „patient groups“ etc. subsummiert wird, einheitlich definiert.

Vereinzelt finden sich immer wieder Anstrengungen, Wirkungen und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen in empirischen Studien zu untersuchen und in der internationalen Literatur Belege dafür zu finden. Am ehesten sind Wirkungen von klinischer Relevanz noch im Bereich der Suchtselbsthilfe zu entdecken, was mit Bezug auf klinische Outcomes vielleicht nicht einfach, aber zumindest eindeutig durch das Kriterium „Abstinenz“ gelingen kann. So wird beispielsweise hervorgehoben, dass ca. 75% der Suchtkranken nach katamnestic Studien durch die tertiärpräventive Wirkung einer SHG langfristig abstinent bleiben [13]. Des Weiteren ist in diesem Kontext bedeutsam, dass zwar die meisten Sucht-SHG-Mitglieder über das professionelle System (Reha-Kliniken, psychiatrische Abteilungen, Psychotherapeuten, niedergelassene Ärzte etc.) den Weg in die Gruppe finden, doch immerhin jeder Vierte eine Gruppe aufsucht, ohne jemals professionelle Hilfe in Anspruch genommen zu haben [14]. Ein Aspekt auch von erheblicher gesundheitsökonomischer und versorgungstechnischer Bedeutung.

Auch Bottlender et al. [15] kommen in ihrem Review zur Effektivität psychosozialer Behandlungsmethoden zur medizinischen Rehabilitation alkoholabhängiger Patienten zu dem Ergebnis, dass trotz widersprüchlichster Ergebnisse zu den Effekten von über 30 Behandlungsansätzen „die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen effizient“ sei [15, ebd. S. 29]. Interessant ist hierbei, dass Selbsthilfegruppen – nicht nur hier, sondern auch in vielen anderen Indikationsgebieten – fast immer als komplementäre Unterstützungsoption untersucht werden und wurden. Dies ist vor dem Hintergrund der verschiedenen Anlässe selbsthilfegruppenberücksichtigender Studien zu verstehen: Die meisten dieser (klinischen) Studien haben therapeutische Maßnahmen im Fokus und professionelle Behandlungssettings als Ausgangspunkt. In diesem Kontext ist die Partizipation von Selbsthilfegruppen im evaluationswissenschaftlichen Fokus eher eine Erscheinung am Rande.

Ein internationaler Review von Klytta und Wilz [16], der nicht auf einen Indikationsbereich festgelegt ist, kommt insgesamt zu ähnlichen Bewertungen. In einem sehr engen Raster wurden hier ausschließlich Studien eingeschlossen, die mit Längsschnittdesign und Kontrollgruppen gearbeitet haben. Letztlich erfüllten in dieser Übersichtsarbeit nur sieben Untersuchungen diese Kriterien. In vier von ihnen konnten *positive* Effekte gegenüber der Kontrollgruppe belegt werden, in drei anderen Studien *gleichwertige* Outcomes verglichen mit denen der Kontrollgruppe. Aber auch hier sehen sich die Autorinnen mit erheblicher Diversität konfrontiert und plädieren für eine generell stärkere Berücksichtigung organisatorischer Unterschiede in der Forschung zu SHGs.

In einem der umfassendsten systematischen Reviews, die je zu diesem Thema geschrieben wurden, untersuchten Woolacott et al. [17] die Frage zur klinischen Wirksamkeit von „self care support networks“ in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, also unter Verwendung eines etwas weiter gefassten Selbsthilfe-Begriffs. In dem 311 Seiten starken Bericht kommen die fünf Autorinnen auf Basis von letztlich 46 prospektiven Studien (aus einer Auswahl von 48.000 Treffern in zwölf Datenbanken!) sowie eines weiteren systematischen Reviews zu dem Ergebnis einer zwar insgesamt aufzeigbaren *klinischen* Wirksamkeit, diese allerdings von schwacher Evidenz. Die Autorinnen merken an, dass die Reliabilität des weitaus größten Teils der Studien aufgrund methodischer Schwächen zweifelhaft sei, (was nach unserer Auffassung aber auch dem schwierigen Forschungsfeld und -gegenstand geschuldet ist). Des Weiteren wird hier angemerkt, dass oftmals nicht deutlich zu unterscheiden ist zwischen reinen Betroffenengruppen und mehr oder weniger professionell (an-) geleiteten Gruppen, also ähnlich wie in dem Review von Klytta und Wilz [16].

In unseren eigenen Literaturrecherchen (PubMed) konnten wir zum Thema (efficacy OR efficiency OR effectiveness) AND (self-help group OR support group OR mutual aid OR patient group OR peer support) 16 relevante Studien im Zeitraum 1990-2012 finden. Sechs dieser Studien konnten direkte und konsistente Evidenz zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen ausweisen, aber es gibt auch Studien, die auf misslingende soziale Gruppenprozesse verweisen [vgl. 12].

Grundsätzlich lassen sich im Ergebnis der bisherigen Studienlage im Wesentlichen zwei Wirkungsdimensionen von Selbsthilfegruppenbeteiligung differenzieren:

- *psychosoziale* Wirkungen, die sich auf die Gelingensprozesse gestaltwirksamer Personalisierung im Lebenslauf (als Gelingen des Lebens mit den chronischen Einschränkungen und Belastungen) beziehen [18] sowie
- *klinische* Wirkungen, die (im Sinne der medizinischen Diagnostik) auf einen günstigen versus ungünstigen Entwicklungsverlauf der Krankheit bzw. der Behinderung abheben.

Psychosoziale Wirkungen

Die bestehenden Annahmen über Wirkungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe folgen den Befunden der Wirkungsforschung der Selbstmanagementförderung in verschiedenen konzeptionellen Settings, insbesondere im Bereich der psychischen Erkrankungen/mental health [19]. Diese Settings sind hinsichtlich der professionellen Direktion sehr unterschiedlich akzentuiert, extrem heterogen, basieren aber insgesamt auf patientenorientierten Modellen der Einbeziehung und Beteiligung der Betroffenen. Die Studienlage ist ähnlich diffus wie im Fall des Settings der Selbsthilfegruppen [vgl. 17]. Auch hier liegen durchaus einige wenige randomisiert-kontrollierte Studien vor, doch sind weder Heilung noch sekundäre Wirkungen wie z.B. Hospitalisierungseffekte die zentralen Outcomes. Gemessen wurden hier Effekte wie Verbesserung der Lebensqualität und des Wohlbefindens, gestiegene Handlungs- und Autonomiespielräume, gewachsene Zuversicht etc. Es bestätigen sich jene Stress-Coping-Theorien, die sich an Self-Efficacy-Modellen orientieren [vgl. 20,21]. Im Bereich der psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen zeigen Übersichtsarbeiten, dass auf seelische Gesundheit orientierte Selbsthilfegruppen psychotherapeutischen Gruppen in ihrer Wirkung ebenbürtig sein können [10,22].

Ein Teil der vorliegenden Untersuchungen belegt positive Zusammenhänge zwischen dem Glauben an die eigene personale Kompetenz und der Aufgabenbewältigungsfähigkeit (Coping) sowie die Reduktion von Angststörungen [vgl. auch 23], aber auch eine reduzierte Anfälligkeit für Depressionen. Letzteres gilt insbesondere für die Angehörigengruppen. Fung und Chien [24] konnten hier nachweisen, dass nicht nur Stress, sondern auch depressive Stimmungen und Ängste abgebaut werden. Damit eng verbunden sind validierte Empowerment-Effekte [25 sowie 26]. In diesem Zusammenhang tragen Selbsthilfegruppen mit ihrer Außenwirkung auch dazu bei, die Stigmatisierung der Betroffene

nen abzubauen [27]. Dies alles sind ausgewählte Aspekte eines komplexen Wirkungszusammenhangs, der auf die gelingende Bewältigung der Lebensführung abstellt. Zentral dürfte zudem die soziale Unterstützungswirkung [28] sein, die wiederum eine Reihe von Auswirkungen infolge der Stressreduktion im Lebensverlauf hat.

In Abgrenzung zu den im nächsten Absatz erörterten klinischen Wirkungen, scheinen die auf psychosoziale Wirkungen ausgerichteten Studien den Akteuren des Forschungsfelds hinsichtlich ihrer Zielsetzungen und Selbstdefinitionen angemessener zu sein als solche, die sich mit klinischen Wirkungen befassen, da die überwältigende Mehrheit von Menschen in Selbsthilfegruppen Problembewältigung, Vertrauen und Sicherheit, Entlastung, Zuversicht sowie besseres Wohlbefinden und gesteigerte Lebensqualität zum Ziel hat. Dies steht im Prinzip auch im Einklang mit dem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung, in denen diese Wirkungsdimensionen ebenfalls als Ziele definiert sind [29].

Klinische Wirkungen

Unter klinischen Wirkungen verstehen wir medizinisch relevante Effekte. Dazu zählen Outcomes wie Mortalität und Morbidität, aber auch gesundheitsökonomische Effekte, die mit den Verlaufsmustern der medizinisch bedingten Patientenkarriere zusammenhängen, also sekundäre Wirkkreise wie z.B. die Hospitalisierung. Oftmals stehen insbesondere solche (Hoffnungen auf) reduzierte Re-Hospitalisierungs-Effekte im Vordergrund der Debatte; einige Studien stützen auch solche Perspektiven [30,31]. Insgesamt ist das Bild hier aber höchst unsicher.

Pistrang, Barker und Humphreys [32] haben sich dieser Fragestellung mit ihrem „Review of Effectiveness Studies“ zu Selbsthilfegruppen im Bereich der seelischen Erkrankungen/Probleme angenommen. Unter Eingrenzung auf die Auswahlkriterien „(1) characteristics of the group, (2) target problems, (3) outcome measures, and (4) research design“ fanden sie zwölf Studien in den Indikationsgebieten „chronische psychische Erkrankungen“, „Depression und Angststörungen“ sowie „Verlust und Trauer“, die diesen Kriterien entsprachen. Von diesen konnten sieben messbare positive Effekte der Selbsthilfegruppenbeteiligung nachweisen, fünf Studien fanden keine Unterschiede mit Vergleichsgruppen, was einschließt, dass keine negativen Effekte gefunden wurden. Die Autoren betonen – insbesondere mit Blick auf die gesundheitsökonomische Aspekte –, dass zwei randomisierte Studien, die die Wirkung von Selbsthilfegruppenbeteiligung mit der Wirkung professioneller Interventionen verglichen, zu gleichen Ergebnissen kamen. Darüber hinaus reflektieren sie aber auch detailliert die methodologischen Probleme [32, S. 119] und verweisen vor allem auch auf die Abhängigkeit von der definitorischen Gegenstandsbestimmung („a range of different types of groups“: [32 S. 119]). Schlussfolgernd fordern sie demzufolge mehr qualitativ hochwertige ergebnisorientierte Selbsthilfeforschung in einem größeren Spektrum von Indikationsgebieten.

Fazit

Diese Überblicke bieten eine gewisse Evidenz für die Wirksamkeit der Selbsthilfegruppenarbeit im Gesundheitsbereich. Aber die Designs der berücksichtigten Einzelstudien sind nicht nur sehr unterschiedlich, sie sind zum Teil auch nur sehr begrenzt vergleichbar; auch die Gegenstandsbestimmung (der Selbsthilfegruppen) ist breit gefächert. Auch die Frage der professionellen Einbettung bzw. Kooperationsformen mit professioneller Direktion weist eine problematische Heterogenität auf. Die berücksichtigten Indikationsbereiche sind entweder eng oder diffus weit. Schließlich muss hinsichtlich der Vergleichbarkeit der Studien untereinander zwingend erwähnt werden, dass diese aus ganz unterschiedlichen Ländern mit unterschiedlichen Sozial-, Gesundheits- und Gesellschaftssystemen stammen, die meisten aus den USA, aber auch einige aus dem asiatischen Raum und verglichen mit der Vielfalt in Europa relativ wenige aus europäischen Ländern.

Das Modul 3 der SHILD-Studie bietet hier die Chance, über die vier einleitend skizzierten Indikationsgebiete hinweg mit nahezu identischen Designs vergleichend vorzugehen und dabei die Wirkungen nicht nur im Vorher-Nachher-Vergleich, sondern in einem Studiendesign mit Vergleichsgruppen von Betroffenen, die die Selbsthilfe nicht in Anspruch nehmen, zu analysieren.

Referenzen

- [1] Danner M, Nachtigäller C, Renner A. Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2009, 52 (1): 3-10.
- [2] RKI (Robert-Koch-Institut) (Hg). Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. GBE des Bundes 2004; Heft 23, Berlin.
- [3] Borgetto B. Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber, 2004.
- [4] Engelhardt HD. Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren. Frankfurt am Main-New York: Campus, 2011.
- [5] Kofahl C, Mnich E, Staszczukova P, Hollmann J, Trojan A, Kohler S. Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Das Gesundheitswesen 2010; 72:729-738.
- [6] Kofahl C, Böhmert M, Kohler S. Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten. Reihe Praxishilfe. Essen: BKK Bundesverband, 2009.
- [7] Renner A. Die Gesundheitsselbsthilfe als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. Informationsschrift zum Wandel der Kommunikation in der Gesundheitsselbsthilfe. Düsseldorf: BAG SELBSTHILFE, 2012.
- [8] Kofahl C, Nickel S, Trojan A. Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland. In: Meggeneder O (Hg) Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Frankfurt/Main: Mabuse, 2011: 67-105.
- [9] Powell TJ. Self-help research and policy issues. J Applied Behav Sci 29 1993; (2): 151-165.
- [10] Haller F. Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologischtherapeutischen Selbsthilfegruppen. In: Selbsthilfegruppen-jahrbuch 2012. Gießen: Focus Verlag, 2012: 148-155.
- [11] Schulz-Nieswandt F (2011) Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland - Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden: Nomos
- [12] Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F, Köstler U. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkweisen solidarischer gegenseitiger Hilfe und deren verbandlichen Organisationen. Unv. Abschlussbericht. Köln; 2014
- [13] Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg). Situation und Perspektiven der Suchtkrankenhilfe. Positionspapier. Hamm; 2001. Zit in Hundertmark-Mayser J, Möller B, Balke K, Thiel W. Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23. Berlin: Robert Koch-Institut; 2004.
- [14] Hüllinghorst R. Die Versorgung Abhängigkeitskranker in Deutschland. In Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (Hg). Jahrbuch Sucht 2007. Red.: Hüllinghorst R, Kaldewei D, Lindemann F, Merfert-Diete C. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft; 2007.
- [15] Bottlender M, Köhler J, Soyka M. Effektivität psychosozialer Behandlungsmethoden zur medizinischen Rehabilitation alkoholabhängiger Patienten. Fortschr Neurol Psychiatr 2006; 74(1):19-31.
- [16] Klytta C, Wilz C. Selbstbestimmt aber professionell geleitet: zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. Gesundheitswesen 2007; 69(2):88-97.
- [17] Woolacott N, Orton L, Beynon S, Myers L, Forbes C Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care. Centre for Reviews and Dissemination, University of York; September 2006. Health Technology Assessment database. <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/ShowRecord.asp?View=Full&ID=32006001556>
- [18] Locker D. Living with Chronic Illness. In Scambler G (Ed). Sociology as Applied to Medicine. Edinburgh: Saunders; 2003:79-91.
- [19] Rosenbach F, Ewers M. Selbstmanagementförderung in der psychiatrischen Versorgungspraxis. Konzept, Verbreitung und Forschungsstand. Psychiatrische Praxis 2003; 40(7):372-379.
- [20] Bandura A. Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. Psychological Review 1977; 84(2):191-215
- [21] Bandura A. Self-efficacy. In Ramachandran VS (Hg) Encyclopedia of human behavior. Vol. 4. San Diegi: Academic Press; 1994:71-811
- [22] Haller F, Gräser H. Selbsthilfegruppen. Weinheim: Juventa-Beltz; 2012.
- [23] Taubmann B, Wietersheim JV. Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 2008; 54:268-176

- [24] Fung W, Chien W. The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. Archives of Psychiatric Nursing 2002; 16: 134-144.
- [25] Mok BH. Self-help group participation and empowerment in Hong Kong. Journal of Sociology and Social Welfare 2004; 31:153-168
- [26] Uden-Kraan et al. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. Qualitative Health Research 2008; 18(3):405-417.
- [27] Crabtree JW et al. Mental health support groups, stigma, and self-esteem: Positive and negative implications of group identification. Journal of Social Issues 2010; 66:553-569.
- [28] Cameron G. Motivation to join and benefits from participation in parent mutual aid organizations. Child Welfare 2002; 81:33-57.
- [29] GKV Spitzenverband. Leitfaden zur Selbsthilfeförderung Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013
- [30] Humphreys K, Moos R. Encouraging post-treatment self-help group involvement to reduce demand for continuing care services: Two-year clinical and utilization outcomes. Focus 2007; 5:193-198
- [31] Lander GM, Zhou M. An analysis of relationships among peer support, psychiatric hospitalization, and crisis stabilization. Community Mental Health Journal 2009:106-112.
- [32] Pistrang N, Barker C, Humphreys K Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. Am J Community Psychol 2008; 42:110–121.

Genderaspekte

Erörtern Sie welche geschlechtsspezifischen Aspekte für Ihr Projekt von Bedeutung sind.

Repräsentative Befragungen zu sozialen Einflussfaktoren der Nutzung von Selbsthilfefzusammenschlüssen zeigen, dass Indikatoren der sozialen Schicht, des Alters und des Geschlechts eine wichtige Rolle spielen [1]. In dem geplanten Modul 3 wird geschlechtsspezifischen Unterschieden bezüglich der Probleme, Bedarfe und Bedürfnisse sowie der Beteiligung beider Geschlechter an der Versorgungsgestaltung besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Mit den beiden Indikationsgebieten „Multiple Sklerose (MS)“ und „Prostata-Karzinom“ werden zwei geschlechtsspezifische Erkrankungen berücksichtigt: MS als vorwiegend bei Frauen, Prostata-Karzinom als ausschließlich bei Männern auftretende Erkrankung. Bezüglich der Indikation Prostata-Karzinom verfolgen wir das Thema „Aktivierung schwer erreichbarer Gruppen“ – hier im Gebiet der „Männer-Gesundheit“ – fort [2,3]. Bei den anderen drei Indikationsgruppen wird es auch möglich sein, Aussagen zu geschlechtsspezifischen Wirkungen zu treffen.

- [1] Trojan A, Nickel S, Amhof R, Böcken J. Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an Selbsthilfefzusammenschlüssen. Ergebnisse ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors. Das Gesundheitswesen 2006; 68(6):364-375.
- [2] Nickel S, Werner S, Kofahl C, Trojan A (Hg). Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 2006.
- [3] Kohler S, Kofahl C, Trojan A (Hg) Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfefpotenzialen“. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 2009.

2.2. Vorarbeiten und Vorleistungen

Einschlägige Vorarbeiten der Projektleitung und der beteiligten Personen/Institutionen sowie die vorhandene Expertise in Bezug auf das beantragte Projekt sind darzulegen.

Alle drei Antragsteller haben durch die gemeinsame Forschungsarbeit im Modul 2 der SHILD-Studie ein solides Konsortium für die Durchführung der Studien im hier beantragten Modul 3 geschaffen. Die engen Abstimmungsprozesse zwischen den Partnern erlauben es, die Teilprojekte in Rekrutierung, Datenerhebung und -analyse eng zu verzahnen. Die selbsthilfeforschungsrelevanten Expertisen konnten durch die Arbeiten im Modul weiter ausgebaut werden.

Bezüglich der Expertise der Projektleitung des **IMS (Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf)** ist neben der acht-jährigen Tätigkeit von Christopher Kofahl als Leiter der Arbeitsgruppe „Patientenorientierung und Selbsthilfe“ und der Leitung diverser Forschungsprojekte seine Rolle als Projekt-Manager und Koordinator im EU Projekt EUROFAMCARE (QLK6-CT-2002-02647, EU 5th FP 01/2003-12/2005) bedeutsam. (EUROFAMCARE untersuchte die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in insgesamt 23 Ländern; in sechs Ländern wurden Surveys mit jeweils 1.000 pflegenden Angehörigen durchgeführt [1]. Die Erfahrungen aus der EU-Studie sind von hoher Relevanz für das Teilprojekt „Angehörige von Demenzkranken“.

Für den Bereich der vergleichenden Messung von selbsthilfegruppenaktiven und nicht-aktiven Betroffenen ist die zurzeit noch laufende Studie „Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppenarbeit in der Deutschen Tinnitus-Liga“ bedeutsam [2].

Für den Bereich Diabetes sind zurückliegende Kooperationen mit dem Deutschen Diabetiker Bund sowie dem ehemaligen LV NRW des Deutschen Diabetikerbundes (heute Deutsche Diabetes Hilfe - Menschen mit Diabetes“ (DDH-M)) zu nennen, mit dem gerade zusammen mit diabetesDE – Deutsche Diabetes Hilfe ein Projektplanung zur Diabetesfrüherkennung in der türkischen wie ländlichen Bevölkerung die finale Phase erreicht hat. Das Projekt soll ab dem 1.7.2014 durch das BMG (Ressort nicht-infektiöse Erkrankungen) gefördert werden. Des Weiteren ist in diesem Kontext das BMBF-Projekt Gesundheitskompetenz von türkischstämmigen Diabetikern zu nennen (02/2008-09/2011) [3,4]. Im Indikationsgebiet Prostata-Karzinom führt das IMS unter der Leitung von Olaf von dem Knesebeck gerade eine Studie zur Sozialen Ungleichheit in der onkologischen Versorgung: Soziale Einflüsse auf die Nachsorge und Rehabilitation bei Patienten mit Prostata- oder Brustkrebs (SoNaR). (Projektträger vffr, Laufzeit: 05/2013 - 10/2015).

Die Selbsthilfeforschung im IMS hat eine lange Tradition. Vom Arbeitsschwerpunkt „Patientenorientierung und Selbsthilfe“ sind (u.a. mit seinen Mitarbeiter/innen Nickel und Werner) diverse selbsthilfebezogene Forschungsprojekte und ca. 90 explizite und 30 implizite Selbsthilfepublikationen durchgeführt und erschienen. Einen umfassenden Einblick in die letztjährigen Forschungsarbeiten bietet: [5]. Die Forschungsaktivitäten des IMS begleiten Lehrveranstaltungen im ersten Studienabschnitt der Humanmedizin.

Die Mitantragsteller des Arbeitsschwerpunkts „Patientenorientierung und Gesundheitsbildung“ vom **Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover** (Dierks, Seidel) haben diverse Studien im Bereich der Selbsthilfeforschung durchgeführt, unter anderem eine quantitative Befragung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen (z.B. Studie SEKBD, 2006 [6–9]). Die Ergebnisse der Studie wurden unter anderem in dem von den Antragstellerinnen im Auftrag des Robert-Koch-Instituts erarbeiteten Gesundheitsbericht „Bürger- und Patientenorientierung“ publiziert [10].

Einen vertieften Eindruck über den Umgang von Angehörigen mit Demenzerkrankungen wurde im Projekt „Was erwarten die Ältesten der Gesellschaft“ auf der Basis qualitativer Interviews mit Angehörigen, aber auch mit Hochaltrigen gewonnen [11].

Mit dem Thema „Prostatakarzinom“ haben sich die Antragsteller im Bereich der evidenzbasierten Patienteninformation unter anderem in einem telefonischen Informationsdienst „therapie.net“ engagiert [12], ebenso arbeiten sie zu der Frage, wie evidenzbasierte Informationen so gestaltet werden können, dass die Nutzer sie tatsächlich verstehen können [13].

Im Rahmen der Begleitforschung zur Unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung 2005 [14, 15], wurden bereits intensive Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen aufgebaut und vertieft. Diese haben sich seit der Etablierung der ersten deutschen Patientenuniversität an der Medizinischen

Hochschule Hannover, insbesondere im norddeutschen Raum intensiviert. Hervorzuheben ist die langjährige Zusammenarbeit mit dem niedersächsischen Landesverband des Deutschen Diabetiker Bundes. Die Antragstellerinnen entwickeln und evaluieren zudem kontinuierlich die Bildungsmaßnahmen in der Patientenuniversität für Bürger, Patienten und Selbsthilfegruppenmitglieder[16–20]. Ziele der Veranstaltungen sind die Erhöhung der Gesundheitskompetenz, die Unterstützung chronisch erkrankter Menschen bei der Bewältigung ihrer Erkrankungen und die Vermittlung von Gesundheitssystemkompetenz zur besseren Orientierung im Gesundheitswesen sowie zur informierten Entscheidungsfähigkeit. Die Patientenuniversität ist mit ihren Gesundheitsbildungsveranstaltungen sehr erfolgreich. Seit 2007 haben über 3.000 Personen an den verschiedenen Veranstaltungsreihen teilgenommen. 54 % der Teilnehmenden sind chronisch erkrankt.

Seit Jahren arbeitet die Patientenuniversität zudem mit verschiedenen Akteuren des Sozial- und Gesundheitswesens in der Region Hannover und darüber hinaus zusammen. Sie ist vertreten in dem Gesundheits-Plenum für die Region Hannover, in dem auch die Selbsthilfekontaktstelle in Hannover (KIBIS) vertreten ist, und in dem Arbeitskreis Patientinnen- und Patienteninformation Niedersachsen, in dem sich auch die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Niedersachsen e.V. engagiert. Zudem kooperiert die Patientenuniversität mit der Patientenuniversität des Klinikums Braunschweig und der Patientenuniversität des Albertinen Krankenhauses in Hamburg.

Der Mitantragsteller der **Professur für Sozialpolitik an der Universität zu Köln und Methoden der qualitativen Sozialforschung** (Schulz-Nieswandt) weist durch zahlreiche Forschungen und Veröffentlichungen Expertisen im Bereich Gesundheits- und Sozialpolitik auf. Selbsthilfebezogen sei hier exemplarisch verwiesen auf: [21].

- [1] Lamura G, Döhner H, Kofahl C (Eds). Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives (vol. 9). Hamburg: LIT-Verlag, 2008.
- [2] Kofahl C, Baten TB, Goebel G. Zufriedenheit bei DTL-Mitgliedern und mehr Wissen bei Selbsthilfegruppen-Mitgliedern - Erste Zwischenergebnisse aus der Studie "Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppenarbeit in der DTL". Tinnitus Forum 2014; 2:24-25.
- [3] Kofahl C, Dogan M, Dogan G, Mnich E, Knesebeck Ovd. Quality of Life of Turkish Type 2 Diabetics in Germany and Turkey - A Comparison between Hamburg and Istanbul. Ethnicity & Health 2014; Feb 12. [Epub ahead of print]
- [4] Kofahl C, Knesebeck Ovd, Hollmann J, Mnich E. Diabetesspezifische Gesundheitskompetenz: Was wissen türkischstämmige Menschen mit Diabetes mellitus 2 über ihre Erkrankung? Gesundheitswesen 2013; 75: 803-811.
- [5] Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M, Kofahl C, Nickel S (Hg). Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 2012.
- [6] Dierks ML, Kurtz V, Fricke E, Schmidt T, Seidel G. Kooperationsformen und -häufigkeit der unabhängigen Patientenunterstützung und der Selbsthilfeeinrichtungen in Deutschland Ergebnisse der Studie „Selbsthilfe – Kooperation und Beteiligung in Deutschland (SeKBD)". Zeitschrift für Psychologie und Medizin 1; 17:21–8.
- [7] Dierks ML, Kurtz V, Seidel G. Partnerschaften. Ärzte und die Selbsthilfebewegung – ausgewählte Ergebnisse der Studie "Selbsthilfe" – Kooperation und Beteiligung in Deutschland (SeKBD). Niedersächsisches Ärzteblatt 2005; 77(11):20–1.
- [8] Dierks ML, Seidel G. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung. Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.), (Hg). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen: Focus Verlag GmbH; 2005. 137–49 .
- [9] Kurtz V, Fricke E, Dierks ML. Selbsthilfe-Gruppen und ihre Organisationen - Wie weit sind sie wirklich in politische Entscheidungsprozesse involviert? Ergebnisse der SeKBD-Studie. Gesundheitswesen 2004; (66):A 618.
- [10] Dierks ML, Seidel G, Schwartz FW. Bürger- und Patientenorientierung in Deutschland. Gesundheitsbericht für Deutschland. Berlin; 2006.
- [11] Seidel G. Patientengerechte Gesundheitsversorgung für Hochbetagte: Anforderungen aus der Sicht älterer und hochaltriger Menschen. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer; 2013.
- [12] Schwarz G, Mieth I, Dierks ML, Martin S, Schwartz FW. Ergebnisse und Erfahrungen mit der tele-phonischen evidenzbasierten Gesundheitsinformationen. Die Ersatzkasse 2001; 3:109–13.
- [13] Hirschberg I, Seidel G, Strech D, Bastian H, Dierks M. Evidence-based health information from the users' perspective-- a qualitative analysis. BMC Health Serv Res 2013; 13:405.

- [14] Dierks ML, Seidel G. Die Nutzer von Patientenberatungsstellen in Deutschland. In: Schaeffer (Hg.) 2012 – Lehrbuch Patientenberatung. 195–6 .
- [15] Schaeffer D, Dierks ML, Hurrelmann K, Keller A, Krause H, Schmidt-Kaehler S, Seidel G. Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation. 1. Aufl. Bern: Huber; 2005. (Studien zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft).
- [16] Dierks ML, Seidel G. Empowerment durch Bildungsmaßnahmen im Gesundheitswesen [CD-Rom]. Berlin; 2008.
- [17] Dierks M, Seidel G. Gesundheitsbildung fördert eine aktive Rolle der Patienten im Risikomanagement: konzeptionelle Überlegungen und Erfahrungen der Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover. In: Hellmann W, Ehrenbaum H, Hellmann W, Allenspach M, (Hg). Umfassendes Risikomanagement im Krankenhaus: Risiken beherrschen und Chancen erkennen // Umfassendes Risikomanagement im Krankenhaus: Risiken beherrschen und Chancen erkennen. Berlin: Med.-Wiss. Verl.-Ges; Med.-Wiss. Verl.-Ges.; 2011. 85–9 .
- [18] Dierks ML, Seidel G. Seniorenbildung in Niedersachsen – die Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover. In: Nieders. Landesgesundheitsamt und Nieders. Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration, (Hg). alt werden, aktiv bleiben, selbstbestimmend leben: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung in Niedersachsen. Hannover; 2011 .
- [19] Dierks M, Seidel G. Gesundheitskompetenz fördern: Souveränität der Bürger und Patienten im Gesundheitswesen stärken. In: Pundt J, (Hg). Patientenorientierung: Wunsch oder Wirklichkeit? Bremen: Apollon University Press; 2014. 153–71 .
- [20] Seidel G, Dierks ML. Health Literacy und die Vermittlung von Gesundheitswissen und Gesundheitskompetenzen. Impulse für Gesundheitsförderung 2012; (74):20 [Zuletzt geprüft: 29.04.14].
- [21] Schulz-Nieswandt F. Gesundheitsselbsthilfegruppen und ihre Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden: Nomos, 2011.

3. Design und methodische Vorgehensweise

Die Methodik von **Forschungsprojekten** soll dem jeweils hohen wissenschaftlichen Niveau entsprechen, welches der Fragestellung angemessen ist und belastbare Ergebnisse erwarten lässt. Im Antrag werden präzise Eckdaten für die geplante Untersuchung erbeten. Unerlässlich ist die Angabe von Hypothesen, Hauptzielgrößen, Wahl der Stichprobe und Stichprobengröße. Darüber hinaus sind z.B. Aussagen zur Datenbasis, zu Messparametern, zur statistischen Analyse/qualitativen Methode, zur Rekrutierung/Durchführbarkeit und zu den erwarteten Ergebnissen zu treffen.

Im Rahmen von **Modellprojekten** ist das geplante innovative Vorgehen darzustellen. Geben Sie präzise Eckdaten für das Modellprojekt an (z.B. Zielgruppe, Maßnahmen und Strukturen, Anzahl von Personen, die erreicht werden sollen, Anzahl beteiligter Einrichtungen). Erläutern Sie außerdem, wie Sie das Vorgehen evaluieren und welcher konkreten Fragestellung Sie dabei nachgehen.

Die Angaben sollen neben der wissenschaftlichen und innovativen Vorgehensweise eine Bewertung der Machbarkeit des Projektes zulassen.

Erörtern Sie wie geschlechtsspezifische Aspekte in Ihrer Projektdurchführung und -evaluation berücksichtigt werden.

Ausführungen zu 3. können bei Kongressen, Tagungen u. ä. Veranstaltungen entfallen.

Das SHILD-Modul 3 ist als quantitativer und qualitativ-ethnografischer Forschungsprozess in zwei Studien über 36 Monate angelegt:

In der **quantitativen Studie** sollen vier zweiarmige Fallstudien mit Betroffenen/Angehörigen aus ausgewählten Indikationsgebieten durchgeführt werden (UKE, Institut für Medizinische Soziologie (IMS) und MHH, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ESG)).

Die **qualitative Studie** beinhaltet ethnografische politikwissenschaftliche Studien und Literaturanalysen (UzK, Professur für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung im ISS).

Die im Folgenden wiedergegebenen Teilprojekte werden im Zuge der Projektentfaltung präzisiert und in jeweils eigenständigen Einheiten beschrieben. Die Umsetzung der einzelnen Teilprojekte erfolgt in enger Abstimmung der drei durchführenden Institutionen untereinander, teilweise auch institutionenübergreifend. Inhaltliche Aufteilungen und Schwerpunktsetzungen sind bereits in den Diskussions- und Abstimmungsprozessen mit dem BMG und untereinander im Vorfeld erfolgt.

3.1 Quantitativ-empirische Vergleichsstudien (IMS und ESG)

Die Vergleichsstudien sind in jeweils fünf Phasen unterteilt:

1. Literaturanalyse, Konkretisierung der methodischen Vorgehensweise und Instrumentenentwicklung (07/2014 – 12/2014)
2. Erstbefragung T0 („baseline“) (01/2015 – 12/2015)
3. Folgebefragung T1 (01/2016 – 12/2016)
4. Datenanalyse und Berichtlegung (01/2017 – 04/2017)
5. Rückmeldeschleifen (05/2017 – 06/2017)

3.1.1 Allgemeines Studiendesign für alle vier Teilprojekte

Das Studiendesign basiert auf Vergleichen in vier Indikationsgebieten, die zum Ziel haben, auf der Ebene der unmittelbar Betroffenen herauszuarbeiten, welche Wirkungen die Beteiligung an Selbsthilfegruppen bei diesen haben. Aus diesem Grunde werden in vier Teilprojekten Personen befragt, die

selbsthilfeaktiv sind, und solche aus denselben Indikationsgebieten, die keine Selbsthilfegruppen aufsuchen. Die Untersuchungen sollen in den vier folgenden Indikationsgebieten durchgeführt werden:

- Häufige chronische Erkrankungen: Typ 2 Diabetes Mellitus
- Onkologische Erkrankungen, Männergesundheit: Prostatakarzinom
- Seltene Erkrankungen, Frauengesundheit: Multiple Sklerose
- Angehörige chronisch Erkrankter: Alzheimer

Die Auswahl der Indikationsgebiete orientierte sich an Modul 2 / Teilprojekt 2 sowie weiteren vorgebarten Kooperationen der Projektpartner mit Selbsthilfeorganisationen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Deutscher Diabetikerbund, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe) sowie den Planungs- und Vorbereitungsgesprächen mit dem BMG. Mit den genannten Selbsthilfeorganisationen haben telefonische Vorgespräche stattgefunden. Alle Selbsthilfeorganisationen haben ihre Bereitschaft bekundet, an der Studie teilzunehmen.

In diesem Abschnitt 3.1.1 werden zunächst die Bestandteile des Studiendesigns beschrieben, die für alle vier Indikationsgebiete gleichsam gelten. Im Anschluss daran zeigen wir in Form von vier Teilprojektskizzen die jeweils spezifischen Aspekte vor dem Hintergrund der jeweiligen Indikationsgebiete und Zielgruppen auf. Zur besseren Zuordnung haben wir die zugrunde liegenden Referenzen jeweils hinter den einzelnen Teilprojektskizzen eingefügt.

Grundsätzlich ist geplant, die Teilprojekte wie beschrieben durchzuführen, allerdings können wir im Einzelfall erforderliche Änderungen am Design nicht ausschließen, die sich in der ersten Phase des Moduls 3 bei der Rekrutierung und der mit den Selbsthilfeverbänden gemeinschaftlichen Abstimmung der Erhebungsinstrumente ergeben können.

Abweichend von der diesem Antrag zugrunde liegenden Projektskizze vom 19.12.2013 sprechen wir nach tiefergehender Erörterung nicht mehr von *Fall-* und *Kontrollgruppen*, da diese in der Gesundheitsforschung eher zur Untersuchung von Risikofaktoren herangezogen werden, von der wir mit unserer Fragestellung abweichen. Ebenso wenig lässt sich in diesem Forschungsfeld eine randomisierte kontrollierte Studie aufgrund der fehlenden Voraussetzungen zur Bildung dafür erforderlicher Interventions- und Kontrollgruppen umsetzen (vgl. hierzu den Abschlussbericht zu SHILD Modul 2 von Schulz-Nieswandt, Langenhorst und Köstler). Vor diesem Hintergrund ist es angemessener, von einem Vergleich zwischen zwei Gruppen mit Messwiederholung zu sprechen. Dies bedeutet keine Änderung des Designs wie es in der Projektskizze beschrieben ist, sondern dient allein der Präzisierung der methodischen Begrifflichkeiten.

Die für den Vergleich zu bildenden Zielgruppen werden wie folgt definiert:

- Studienteilnehmer/-innen der Gruppe A sind aktiv in einer Selbsthilfegruppe.
- Studienteilnehmer/-innen der Gruppe B sind nicht selbsthilfegruppenaktiv und bilden die Vergleichsgruppe.

Pro ausgewählte Indikation sollen in die Studie ca. 300 Selbsthilfeaktive (Gruppe A) und 300 Vergleichspersonen (Gruppe B) eingeschlossen werden. Diese Fallzahlschätzung ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt als vorläufig zu betrachten, da sie in Abhängigkeit vom jeweiligen Indikationsgebiet und vom Zugang zu den betroffenen Personen variieren kann. So können die Fallzahlen in Abhängigkeit von den Möglichkeiten (Informations- und Kommunikationssysteme) der kooperierenden Selbsthilfeorganisationen und dem Interesse ihrer Selbsthilfegruppen, sich zu beteiligen, durchaus höher ausfallen. Das vorgesehene Vergleichsgruppen-Design bietet den Vorteil, dass die Akteure der Selbsthilfe

bei der Gewinnung der zu untersuchenden Personen unmittelbar einbezogen sind und auch der bislang bewährte partizipative Forschungsansatz weitergeführt werden kann.

Somit können wir Probanden der Gruppe A über die kooperierenden Selbsthilfegruppen (SHG) und Selbsthilfeorganisationen (SHO) gewinnen, Personen der Gruppe B über die mit dem UKE und der MHH kooperierenden Versorgungseinrichtungen wie Krankenhäuser, Arztpraxen bzw. die eigenen Abteilungen in den beiden Universitätskliniken. Weitere Rekrutierungskanäle hängen von den jeweiligen Indikationen und deren Versorgungsstrukturen ab (s. die jeweiligen Teilprojektskizzen). Die Gewinnung der Vergleichsgruppe ist ungleich aufwendiger als die Gewinnung der Selbsthilfegruppen-Mitglieder einzuschätzen, da hier deutlich mehr Rekrutierungskanäle zu bedienen sind und von einer geringeren Teilnahmebereitschaft als bei den Selbsthilfegruppen- und Angehörigengruppen-Mitgliedern auszugehen ist.

Da Vergleichsstudien in der Regel nur retrospektiv angelegt sind und somit methodische Einschränkungen beinhalten (mangelnde Kausalität, Recall-bias, eingeschränkte Vergleichbarkeit), wird in dem hier geplanten Design auch eine prospektive Perspektive angestrebt, indem in einer Verlaufsuntersuchung 12 Monate nach der Ersterhebung zu T0 („baseline“) die Betroffenen/Angehörigen erneut befragt werden (T1).

Hierdurch können längerfristige Wirkungen und spezifische Effekte durch Selbsthilfe-Aktivitäten identifiziert werden, die u.a. Rückschlüsse auf folgende Untergruppen zulassen:

- „Aktive“: Betroffene oder Angehörige, die regelmäßig aktiv in der Selbsthilfe sind;
- „Starter“: Betroffene oder Angehörige, die neu in der Selbsthilfe aktiv sind;
- „Abbrecher“: Betroffene oder Angehörige, die ihr Engagement im Erhebungszeitraum abgebrochen haben.

Die rekrutierten Gruppen sollen in den folgenden Parametern verglichen werden:

- Gesundheitliche Belastungen und Schweregrad der Erkrankung, mögliche Rezidive (näheres s. Teilprojektskizzen)
- Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität (z.B. WHO-5 Well-Being-Index [1])
- Gesundheitskompetenz (Wissen, Adhärenz, Kommunikation mit Professionellen, Interessendurchsetzung, Orientierung im Gesundheitssystem) (generisch: European Health Literacy Survey Questionnaire [2, 3]; indikationsspezifisch: s. Teilprojektskizzen)
- Gesundheitsverhalten, Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit (Health Education Impact Questionnaire (heiQ) [4])
- Inanspruchnahme gesundheitlicher und sozialrechtlicher Leistungen (in Abhängigkeit von der jeweils indikationsspezifischen Relevanz zu entwickeln)
- Entlastung / Stärkung sozialer Netzwerke (z.B. F-SozU [5, 6])

Zusätzlich sollen folgende Kontrollmerkmale erhoben werden:

- Alter und Geschlecht der Betroffenen
- Schulbildung, Berufsausbildung und aktuelle berufliche Situation sowie weitere soziodemographische Angaben
- Diagnose (Art/Stadium) und Diagnosedatum, Schweregrad
- Komorbidität, Mobilitätseinschränkungen und Behinderungen
- Versorgungsparameter (durch wen behandelt/betreut, Pflegestufe etc.)

■ Ggf. Betreuungsaufwand/-zeit

Neben den generischen Instrumenten, die in allen Teilstudien verwendet werden, sollen auch indikationsspezifische Instrumente eingesetzt werden. Zur besseren Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit den anderen drei Indikationsgruppen sollen diese jedoch einen geringeren Umfang einnehmen. Die Konkretisierung und Operationalisierung der Erhebungsparameter wird sich so eng wie möglich an den Ergebnissen aus Modul 2, insbesondere zu den Zielen der SHO und SHG orientieren. In der ersten Projektphase werden vorhandene Messinstrumente gesichtet und so ausgewählt, dass eine hohe Vergleichbarkeit unter den vier ausgewählten Indikationen, aber auch mit anderen Studien gewährleistet ist (wie z.B. des European Health Literacy Surveys). Für spezifische Fragestellungen werden zudem neue Instrumente oder Items entwickelt.

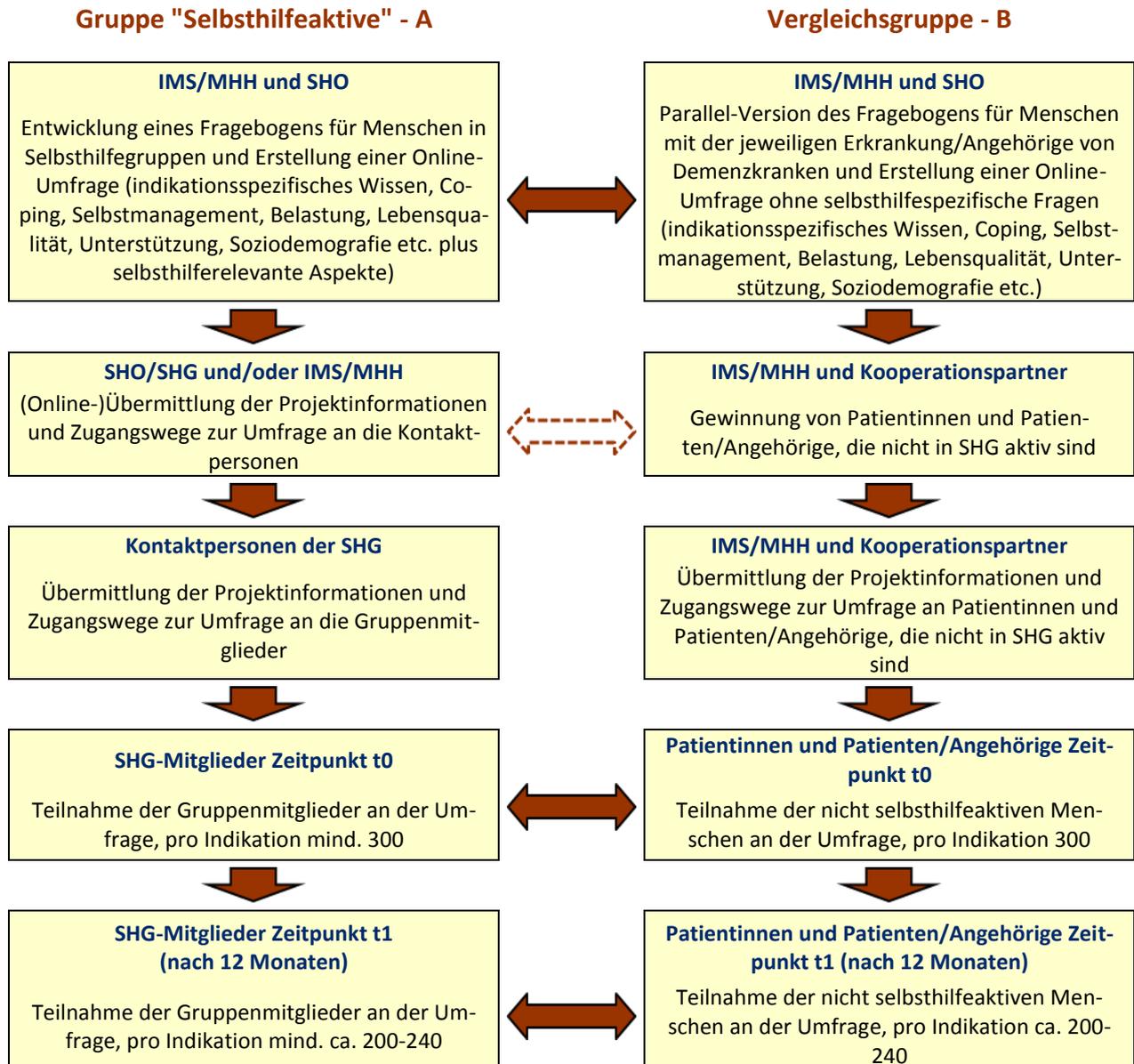
Rekrutierung und Datenerhebung

Die erforderlichen Daten zu beiden Erhebungszeitpunkten werden je nach Setting mithilfe standardisierter schriftlicher Befragungen erhoben. Je nach Zielgruppe sollen bei den ausgewählten Befragungengruppen auch Online-Befragungen eingesetzt werden, wenn diese einen digitalen Vernetzungsgrad von über 95% aufweisen (z.B. bei MS-Patientinnen und -Patienten, s.u.). Die Fragebögen werden eine Datenschutzerklärung und Teilnahmeverständniserklärung beinhalten, verbunden mit der Bitte, freiwillig Kontaktdaten für die spätere Zweitbefragung zu hinterlassen.

Gruppenmitglieder, die bei der initialen Rekrutierung nicht anwesend waren, sollen von der jeweiligen Gruppenkontaktperson beim nächsten Termin den entsprechenden Fragebogen erhalten. Gleiches gilt für neu hinzukommende Gruppenbesucher in den kommenden Wochen und Monaten. Durch die Einbeziehung auch derjenigen Gruppenbesucher, die sich nach einer ersten Kontaktaufnahme bzw. einem einmaligen Besuch gegen ein längerfristiges Engagement in der Selbsthilfe entschieden haben, werden mögliche Unterschiede der Verläufe sowie vorhandene Belastungsfaktoren und Copingstrategien transparent.

Der primäre Fokus auf Hamburg und Niedersachsen als Haupt-Untersuchungsregionen ist dem Umstand geschuldet, dass die Vergleichsgruppen demselben regionalen Raum entspringen sollen. Insbesondere hinsichtlich der Rekrutierung der Vergleichsgruppen ist die Nutzung der lokalen Ortskenntnisse und Kooperationsbeziehungen sowohl des IMS in Hamburg als auch des ESG in Hannover mit Gesundheitsdienstleitern wesentlich erfolgsversprechender als die Versuche, Vergleichsgruppen in anderen Bundesländern zu bilden. Eine Ausweitung der Rekrutierung und Befragung von Selbsthilfegruppen- und Angehörigengruppen-Mitgliedern auf die anderen Bundesländer ist damit aber nicht ausgeschlossen, wird von den kooperierenden Selbsthilfeorganisationen teilweise sogar gewünscht (z.B. beim Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe). Unter Umständen kann dies in Abhängigkeit zur geplanten Stichprobengröße sogar erforderlich sein.

Ablaufplan Rekrutierung und Datenerhebung



Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgt zunächst deskriptiv auf der Basis von Häufigkeiten, Kreuztabellen und Mittelwerten. Die deskriptiven Ergebnisse werden jeweils für die Selbsthilfegruppenaktiven und die Vergleichspersonen einer Indikationsgruppe dargestellt. Zudem werden statistische Signifikanztests im Rahmen von Subgruppen- und Zeitreihenanalysen durchgeführt. Um Zusammenhänge zu überprüfen, kommen je nach Fragestellung auch bi- und multivariate Verfahren zur Anwendung.

Literatur

- [1] Bech P. Measuring the dimensions of psychological general well-being by the WHO-5. Quality of Life Newsletter 2004; 32:15-16.
- [2] Sørensen K, Van den Broucke, Stephan, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). BMC Public Health 2013; 13(1):948.

- [3] Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. Comparative Report of Health Literacy in Eight EU Member States. The European Health Literacy survey HLS-EU; 2012. Verfügbar unter: <http://www.health-literacy.eu>.
- [4] Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns* 2007; 66(2):192-201.
- [5] Fydrich T, Geyer M, Hessel A, Sommer G, Brähler E. Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung an einer repräsentativen Stichprobe. *Diagnostica* 1999; 45:212-216.
- [6] Fydrich T, Sommer G, Brähler E. F-SozU. Fragebogen zur Sozialen Unterstützung. Göttingen: Hogrefe, 2007.

3.1.2 Spezifische Designs der vier Teilprojekte (TP)

TP1: Diabetes-Selbsthilfegruppen

Typ-2-Diabetes Mellitus ist eine Erkrankung, bei der die Insulinsekretion der Bauchspeicheldrüse durch genetische sowie erworbene Faktoren (z.B. Übergewicht) gestört und die Wirkung des Insulins verändert ist. Hierdurch verursachte Entgleisungen des Glukosestoffwechsels können lebensbedrohliche gesundheitliche Krisen und gravierende Langzeitschäden wie diabetische Gangrän der Extremitäten, Erblinden sowie schwere Herz-Kreislaufkrankungen auslösen. Ab dem 40. Lebensjahr ist der Typ-2-Diabetes die häufigste Diabetesform. Seine altersabhängige Prävalenz steigt bis zum 80. Lebensjahr kontinuierlich an [1]. Typ 2 Diabetes Mellitus ist eine chronische Erkrankung, die sich über einen langen Zeitraum fast unbemerkt entwickeln kann, die Symptome sind zu Beginn der Erkrankung kaum spürbar. Deshalb wird die Erkrankung häufig erst nach jahrelangem Verlauf und eher zufällig durch die Folgeerkrankungen entdeckt, die das Wohlbefinden stark beeinträchtigen können und zu einer Verringerung der Lebensqualität führen können.

Im Jahr 2010 waren 7,2% (Frauen: 7,4%; Männer: 7,0%) der erwachsenen Bevölkerung im Alter von 18 bis 79 Jahren von der chronischen Erkrankung betroffen. Verglichen mit den Ergebnissen des 1998er Bundesgesundheits surveys, ist von einer Steigerung der Diabetesprävalenz um 38% auszugehen. Lediglich 12% dieser Steigerungsrate können auf demographische Faktoren zurückgeführt werden [2,3]. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung und dem wachsenden Einfluss negativer Lebensstil- und Risikofaktoren (Übergewicht, übermäßiger Konsum stark kalorienhaltiger Nahrungsmittel, zu geringe körperliche Aktivität etc.), ist auch für die kommenden Jahre mit einer anhaltend starken Zunahme der Diabetesprävalenz zu rechnen [4].

Die Anzahl jährlicher Neuerkrankungen des Typ-2-Diabetes Mellitus wird mit 15,5 pro 1000 Personenjahre (Männern: 20,2; Frauen: 11,3) angegeben. Die den Zahlen zugrundeliegende Studie berücksichtigte jedoch nur Personen im Alter von 55-74 Jahren. Ihre Ergebnisse können so nur bedingt auf die Gesamtbevölkerung übertragen werden. Dennoch rechnen Experten mit mindestens 270.000 Neuerkrankungen pro Jahr [5].

Die Diagnose Typ 2 Diabetes Mellitus geht mit vielfältigen Anforderungen an die Betroffenen einher. Mit dem Ziel ein Fortschreiten der Krankheit bzw. die Entstehung von Langzeitschäden und Komorbiditäten zu vermeiden, sind in Veränderungen des (Gesundheits-)Verhaltens und der Ernährungsgewohnheiten angezeigt. Die Mehrheit der Betroffenen ist zudem auf die Einnahme von Antidiabetika und/oder die Applikation künstlichen Insulins angewiesen. Mit zunehmender Progredienz der Erkrankung nehmen die Anforderungen an die Betroffenen zu, z.B. Medikamenten- und Versorgungsmanagement. Durch diabetische Spätfolgen sind viele Betroffene auf familiäre oder professionelle Unterstützungs- und Pflegeleistungen angewiesen. Engmaschige Arztkonsultationen und häufige Krankenhausaufenthalte sind das Ergebnis krankheitsbedingter Stoffwechselstörungen und stellen zusätzliche Herausforderungen für die Betroffenen dar [1,4,6].

Die diabetische Selbsthilfe in Deutschland weist einen hohen Organisationsgrad auf. Neben dem „Deutschen Diabetiker Bund“ (DDB) mit 40.000 Mitgliedern, 15 Landesverbänden und ca. 650 Selbsthilfegruppen als einem der größten und traditionsreichsten Selbsthilfeorganisationen Deutschlands, existiert eine Vielzahl weiterer Organisationen und Verbände wie die „Deutsche Diabetes Hilfe - Menschen mit Diabetes“ (DDH-M), der „Deutsche Diabetiker Verband e.V.“ sowie die auf die Belange junger Diabetespatienten fokussierende Stiftung „Dianiño – Kind sein. Trotz Diabetes“ und dem „Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher e. V.“, um nur einige zu nennen. Auf unterschiedlichen Ebenen vertreten sie die Interessen ihrer Mitglieder und treten als Forum für Betroffene, Ausrichter von Patientenschulungen und Träger von Versorgungs- und Forschungseinrichtungen in Erscheinung [7].

Vorgehen: Die angestrebte Untersuchung widmet sich, wie oben dargestellt, der Frage nach den Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf die Betroffenen. Dazu sollen Personen, die die Selbsthilfeeinrichtungen in Anspruch nehmen (N=300) und Personen, die dies nicht tun (N=300), vergleichend untersucht werden (s. oben). Das auf eine Laufzeit von 36 Monaten angelegte Forschungsdesign bietet die Möglichkeit, durch Zwei-Punkte-Erhebungen bei Selbsthilfeaktiven und Betroffenen, die nicht in der Selbsthilfe aktiv sind, mögliche Unterschiede in der Krankheitsbewältigung, dem Wissen über die Erkrankung und der Inanspruchnahme der Einrichtungen des Gesundheitswesens, der Medikation und der finanziellen Eigenleistungen aufzuzeigen. Vor diesem Hintergrund werden Betroffene in die Studie einbezogen,

- die eine Selbsthilfeeinrichtung kontaktieren und hier lediglich eine einmalige Unterstützung erhalten,
- Personen, die in der Selbsthilfe aktiv sind,
- Personen, die Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation sind, sich jedoch nicht in einer Selbsthilfegruppe engagieren
- Personen mit ähnlichen Krankheitsverläufen (Krankheitsdauer), die bislang keine Selbsthilfegruppe besucht haben und

Rekrutierung der Studienteilnehmer: Die Rekrutierung der Selbsthilfegruppenmitglieder bzw. der Personen, die die Selbsthilfe zu Informationszwecken kontaktiert haben, erfolgt in enger Kooperation mit dem Deutschen Diabetiker Bund. Im Rahmen von Sondierungsgesprächen zur Vorbereitung dieses Forschungsvorhabens konnte der DDB für eine Kooperation gewonnen werden. Zudem werden weitere verbandlich organisierte sowie Diabetes-Selbsthilfegruppen, die keinem Verband angehören, in der Region Hannover und in Hamburg über die Selbsthilfekontaktstellen angesprochen.

Kontaktiert werden die Sprecherinnen und Sprecher regionaler Gruppen, die wiederum Gruppenmitglieder ansprechen. Parallel wird versucht, auch Personen, die „lediglich“ Informationsmaterial in den Hauptgeschäftsstellen auf Bundes- bzw. Landesebene erbitten, in die Studie zu integrieren. Über diese Kanäle können nicht nur in den Gruppen aktive Personen, sondern auch Verbandsmitglieder erreicht und geworben werden, die sich nicht aktiv in der Selbsthilfegruppenarbeit engagieren.

Die Personen der Vergleichsgruppe werden über kooperierende internistische Schwerpunktzentren, Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover rekrutiert. Weitere Zugänge (Medien, Internetaufruf, Hinweise in hausärztlichen Praxen) werden ebenfalls genutzt, um Studienteilnehmende ohne Selbsthilfegruppenerfahrung zu gewinnen.

Befragung: Die Befragung der Studienteilnehmenden erfolgt in einem standardisierten Design auf der Basis von Fragebögen, je nach Setting postalisch oder als Online-Umfrage. Die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer werden zum Zeitpunkt T0 bei Eintritt in die Studie nach ihren Erfahrungen, ihrer Krankheitsbewältigung, ihrem Lebensstil und zu ihrem Wissensstand befragt. In einer

zweiten Erhebungswelle (T1) nach 12 Monaten erfolgt die zweite Befragung. Durch die Einbeziehung auch der Betroffenen, die sich nach einer ersten Kontaktaufnahme gegen ein längerfristiges Engagement in der Selbsthilfe entschieden haben, werden mögliche Unterschiede der Krankheitsverläufe sowie vorhandene Belastungsfaktoren und Copingstrategien transparent.

Erfragt werden Informationen zur Diagnosestellung und der aktuellen gesundheitlichen und sozialen Situation, Motive für die Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfe und den damit verbundenen Erwartungen der Patienten. Das Instrument wird in der ersten Studienphase auf der Basis von orientierenden Interviews entwickelt, integriert werden u.a. die bereits oben im allgemeinen Teil genannten validierten Erhebungsinstrumente (European Health Literacy Survey Questionnaire [8,9] zur Bestimmung der patientenseitigen Gesundheitskompetenz, Health Education Impact Questionnaire (heiQ) [10], das die Evaluation gesundheitsedukativer Interventionen über die Erhebung (erworbener) gesundheitsbezogener Selbstmanagementfähigkeiten von Patienten ermöglicht [11,12]). Die Messung indikationsspezifischer Wissensbestände kann unter Verwendung der Diabetes Knowledge Scale erfolgen [13,14], deren Items auf Grundlage einer Auswahl weiterer, diabetesspezifischer Erhebungsinstrumente [15] ergänzt werden können.

Literatur

- [1] Hien P, Böhm B. Diabetes-Handbuch: Eine Anleitung für Praxis und Klinik ; [nach den Leitlinien der Deutschen Diabetes-Gesellschaft (DDG)]. 6. vollständig überarbeitete und erw. Aufl. Heidelberg: Springer; 2010.
- [2] Heidemann C, Du Y, Schubert I, Rathmann W, Scheidt-Nave C. Prävalenz und zeitliche Entwicklung des bekannten Diabetes mellitus. Bundesgesundheitsbl. 2013; 56(5-6):668–77.
- [3] Heidemann C, Du Y, Scheidt-Nave C. Diabetes mellitus in Deutschland. GBE kompakt 2011; 2(3).
- [4] Häussler B. Weißbuch Diabetes in Deutschland: Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven der Versorgung einer Volkskrankheit ; 31 Tabellen. Stuttgart [u.a.]: Thieme; 2006.
- [5] Rathmann W, Strassburger K, Heier M, Holle R, Thorand B, Giani G et al. Incidence of Type 2 diabetes in the elderly German population and the effect of clinical and lifestyle risk factors: KORA S4/F4 cohort study. Diabetic Medicine 2009; 26(12):1212–9.
- [6] Icks A. Diabetes mellitus. Berlin: Robert-Koch-Institut; 2005. (Gesundheitsberichterstattung des Bundes; Bd. 24).
- [7] diabetesDE, (Hg). Deutscher Gesundheitsbericht: Diabetes 2012. Die Bestandsaufnahme. Mainz: Kirchheim + Co GmbH; 2012.
- [8] Sørensen K, Van den Broucke, Stephan, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). BMC Public Health 2013; 13(1):948.
- [9] Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. Comparative Report of Health Literacy in Eight EU Member States. The European Health Literacy survey HLS-EU; 2012. Verfügbar unter: <http://www.health-literacy.eu>.
- [10] Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. Patient Educ Couns 2007; 66(2):192–201.
- [11] Schuler M, Musekamp G, Faller H, Ehlebracht-König I, Gutenbrunner C, Kirchhof R et al. Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). Qual Life Res 2013; 22(6):1391–403.
- [12] Osborne RH, Batterham R, Livingston J. The evaluation of chronic disease self-management support across settings: the international experience of the health education impact questionnaire quality monitoring system. Nurs. Clin. North Am. 2011; 46(3):255–70.
- [13] Fitzgerald JT, Funnell MM, Hess GE, Barr PA, Anderson RM, Hiss RG et al. The reliability and validity of a brief diabetes knowledge test. Diabetes Care 1998; 21(5):706–10.
- [14] Collins GS, Mughal S, Barnett AH, Fitzgerald J, Lloyd CE. Modification and validation of the Revised Diabetes Knowledge Scale. Diabet. Med. 2011; 28(3):306–10.
- [15] Al Sayah F, Williams B, Johnson JA. Measuring health literacy in individuals with diabetes: a systematic review and evaluation of available measures. Health Educ Behav 2013; 40(1):42–55.

TP2: Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen

Das Prostatakarzinom ist eine maligne Veränderung der Vorsteherdrüse und die häufigste Krebserkrankung des Mannes [1,2]. Nach Jahren des stetigen Anstiegs gilt die altersstandardisierte Erkrankungsrates des Prostatakarzinoms seit 2003 als weitgehend konstant. Experten verweisen diesbezüglich auf die Einführung und Verbreitung des (nicht unumstrittenen) prostataspezifischen Antigentest (PSA-Test), der als nicht-organisiertes Screeningverfahren die Entdeckungswahrscheinlichkeit entscheidend erhöht hat [3]. Demnach ist in Deutschland von 111,6 (2009) bzw. 111,4 (2010) Erkrankten pro 100.000 Personen auszugehen. Für das Jahr 2010 beziffert das Robert Koch Institut (RKI) die Inzidenz auf 65.830 Fälle. Demgegenüber ist die altersstandardisierte Sterberate seit den 1990er Jahren rückläufig und wird für 2010 mit 20,0 pro 100.000 Personen angegeben [1].

Bei bestätigter Diagnose haben die Betroffenen die Wahl zwischen verschiedenen Behandlungsformen. Neben umfassenden chirurgischen Eingriffen stehen chemo-, hormon- und radiotherapeutische Interventionen zur Verfügung. Die Entscheidung für oder gegen eine der Therapien orientiert sich am Stadium des Tumorwachstums, den jeweils unterschiedlichen Begleiterscheinungen und der individuellen Situation der Patienten [2]. Der Zugang zu patientengerechten Informationen und eine adäquate ärztliche Beratung sind daher essentiell. Dabei kommt der Auseinandersetzung mit physiologischen wie psychologisch belastenden Nebenwirkungen wie Impotenz, Darmproblemen, Miktionsstörungen und Inkontinenz besondere Bedeutung zu [3].

Die Diagnose Prostatakrebs geht nicht zuletzt wegen der Behandlungsalternativen aus Sicht der Patienten mit großer Verunsicherung und einem hohen Informationsbedarf einher [5,6,7,8]. Forschungsergebnisse weisen auf eine hohe prä- und postoperative psychische Belastung (Ängste, Depressionen und posttraumatische Belastungsstörungen) [4] sowie Einbußen der Lebensqualität hin [5]. Während sich psychische Belastungsfaktoren im Verlauf der Behandlung abzuschwächen scheinen, verbleiben die wahrgenommenen Lebensqualitätsmerkmale langfristig auf herabgesetztem Niveau [6-8]. Sexuellen bzw. auf einer veränderten Selbstwahrnehmung gründenden Problemen in der Partnerschaft kommt hier eine entscheidende Rolle zu [9,10].

Viele Prostatakrebspatienten nehmen im Anschluss an eine primärtherapeutische Maßnahme an einer ambulanten oder stationären Rehabilitationsmaßnahme oder Anschlussheilbehandlung teil. Hier liegt ein Schwerpunkt, neben physio- und ergotherapeutischen Angeboten, auf der Bearbeitung der psychischen Probleme der Betroffenen. Weiterführende Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit ihren psychischen und psychosozialen Problemlängen (Krankheitsverarbeitung und -akzeptanz, die Neugestaltung sozialer Rollen in Familie und Beruf) finden die Betroffenen und ihre Angehörigen im Rahmen psychotherapeutischer Interventionen [3].

Einhergehend mit der Abnahme gesellschaftlicher Stigmatisierung bzw. der zunehmenden Normalisierung der Diagnose Prostatakarzinom finden immer mehr Patienten den Weg in die Selbsthilfe. Als im Jahr 2000 gegründete und damit relativ junge Selbsthilfeorganisation sind dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. [11] bundesweit 234 Selbsthilfegruppen angeschlossen. Allein in Niedersachsen existieren 39 Selbsthilfegruppen, die Betroffenen die Möglichkeit bieten, Erfahrungen auszutauschen, individuelle Unterstützung zu erhalten und an gemeinsam organisierten Unternehmungen im Bereich Information, Sport und Freizeit teilzunehmen. Der Bundesverband bietet Mitgliedern und Nichtmitgliedern zudem ein breites Angebot an Information, (Online-) Patientenschulungen und Beratungsangeboten. Nach außen vertritt er die Interessen der Betroffenen durch Öffentlichkeits- und gesundheitspolitische Gremienarbeit, der Mitgliedschaften in den einschlägigen Dachverbänden und einer Vielzahl von Kooperationen mit unterschiedlichen Organisationen [12,13].

Vorgehen: Die angestrebte Untersuchung widmet sich der Frage nach den Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf die Betroffenen. Dazu sollen Personen, die Selbsthilfeeinrichtungen in Anspruch nehmen (N=300) und Personen, die dies nicht tun (N=300), vergleichend untersucht werden. Das auf

eine Laufzeit von 36 Monaten angelegte Forschungsdesign bietet die Möglichkeit, durch eine Zwei-Punkte-Erhebung bei selbsthilfeaktiven Betroffenen und Betroffenen ohne Selbsthilfeaktivitäten mögliche Unterschiede in der Krankheitsbewältigung, dem Wissen über die Erkrankung und der Inanspruchnahme der Einrichtungen des Gesundheitswesens, der Medikation und der finanziellen Eigenleistungen aufzuzeigen. Um die Wirkung der Selbsthilfe möglichst realitätsnah abbilden zu können, werden Männer in die Studie einbezogen,

- die mit der Diagnose Prostatakarzinom in der Selbsthilfe aktiv sind,
- die ihre Diagnose Prostatakarzinom kennen und lediglich eine einmalige Unterstützung von einer Selbsthilfeorganisation erhalten haben
- die ihre Diagnose Prostatakarzinom kennen und Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation sind, aber in einer Selbsthilfegruppe nicht aktiv sind
- die mit der Diagnose Prostatakarzinom in der Selbsthilfe nicht aktiv sind,

Rekrutierung der Studienteilnehmer: Die Rekrutierung der Selbsthilfegruppenmitglieder erfolgt in enger Kooperation mit dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. Mit der Geschäftsführerin Carolin Stock hat bereits ein positives Vorgespräch stattgefunden. Es wurde mündlich vereinbart, die Rekrutierung und die Befragungsinhalte gemeinschaftlich abzustimmen, um das Know-how des Bundesverbandes einbinden zu können. Der stellvertretende Vorstandsvorsitzende Walter Kämpfer ist informiert. Rekrutiert wird über den Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. und seine Informationskanäle sowie über die in allen 16 Bundesländern vorhandenen Selbsthilfegruppen des Verbandes. Kontaktiert werden die Sprecherinnen und Sprecher regionaler Gruppen, die wiederum Gruppenmitglieder ansprechen. Auch soll das Online-Diskussionsforum für Betroffene und ihre Angehörigen als Rekrutierungsmedium genutzt werden. Parallel werden auch Personen, die „lediglich“ Informationsmaterial in der Hauptgeschäftsstelle erbitten, in die Studie integriert. Über diese Kanäle können nicht nur in den Gruppen aktive Personen, sondern auch Verbandsmitglieder erreicht und für die Teilnahme an der Studie geworben werden, die sich nicht aktiv in der Selbsthilfegruppenarbeit engagieren.

Die Personen der Vergleichsgruppe werden über kooperierende urologische Schwerpunktzentren, urologisch-onkologische Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover rekrutiert. Weitere Zugänge sind Medien, Internetaufruf und Hinweise in hausärztlichen Praxen.

Befragung: Die Befragung der Teilnehmenden erfolgt in einem standardisierten Design auf der Basis von Fragebögen, je nach Setting postalisch oder als Online-Umfrage. Die Studienteilnehmer werden zum Zeitpunkt T0 bei Eintritt in die Studie nach ihren Erfahrungen, ihrer Krankheitsbewältigung, ihrem Lebensstil und zu ihrem Wissensstand befragt. In einer zweiten Erhebungswelle (T1) nach 12 Monaten erfolgt die zweite Befragung. Durch die Einbeziehung auch der Betroffenen, die sich nach einer ersten Kontaktaufnahme gegen ein längerfristiges Engagement in der Selbsthilfe entschieden haben, werden mögliche Unterschiede der Krankheitsverläufe sowie vorhandene Belastungsfaktoren und Copingstrategien transparent.

Erfragt werden Informationen zur Diagnosestellung und der aktuellen gesundheitlichen und sozialen Situation, Motive für die Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfe und den damit verbundenen Erwartungen der Betroffenen. Das Instrument wird in der ersten Studienphase auf der Basis von orientierenden Interviews entwickelt, integriert werden validierte Erhebungsinstrumente zur Bestimmung der patientenseitigen Gesundheitskompetenz [14,15], Lebensqualität und (erworbenen) gesundheitsbezogenen Selbstmanagementfähigkeiten von Patienten [16,17]. Als indikationsspezifisches Instrument zur Erfassung von gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsaspekten bei Prostatakarzinompatienten, steht zudem die 10 Fragen umfassende Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale [18] zur Verfügung, die auch in einer deutschen Version [19-21] vorgelegt und eingesetzt wurde.

Literatur

- [1] Robert Koch-Institut. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Krebs in Deutschland 2009/2010. 9. Aufl., neue Ausg. Berlin: Robert Koch-Institut; 2013. (Gesundheitsberichterstattung für Deutschland).
- [2] Fischer C. Prostatakarzinom. In: Schill WB, Bretzel RG, Weidner W, (Hg). MännerMedizin: In der allgemeinmedizinischen und internistischen Praxis. 1. Aufl. München: Elsevier, Urban & Fischer; 2005, 503–16.
- [3] Rohde V, Katalinic A, Wasem J, Aidelsburger P. Prostataerkrankungen. Berlin: Robert-Koch-Institut; 2007. (Gesundheitsberichterstattung des BundesH. 36).
- [4] Watts S, Leydon G, Birch B, Prescott P, Lai L, Eardley S et al. Depression and anxiety in prostate cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ Open* 2014; 4(3):e003901.
- [5] Zenger M, Lehmann-Laue A, Stolzenburg JU, Schwalenberg T, Ried A, Hinz A. The relationship of quality of life and distress in prostate cancer patients compared to the general population. *GMS Psycho Social Medicine* 2010; 30(7):Doc02.
- [6] Mehnert A, Lehmann C, Graefen M, Huland H, Koch U. Psychische Belastung und Lebensqualität bei Prostatakrebspatienten im Behandlungsverlauf. In: Koch U, (Hg). Psychoonkologie: Eine Disziplin in der Entwicklung. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, MA, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe; 2009. 15–27 [Jahrbuch der medizinischen Psychologie; Bd. 22].
- [7] Schlomm T, Adam M. Quality of life after radical prostatectomy: can we give a "lifetime guarantee" to our patients? *Eur. Urol.* 2014; 65(1):66-7; discussion 68.
- [8] Aufderklamm S, Hennenlotter J, Todenhöfer T, Pilia I, Anastasiadis A, Stenzl A et al. Patienten nach Primärtherapie eines klinisch lokal begrenzten Prostatakarzinoms: Evaluation der Lebensqualität. *Urologe A* 2012; 51(5):713–8.
- [9] Wootten AC, Abbott JM, Osborne D, Austin DW, Klein B, Costello AJ et al. The impact of prostate cancer on partners: a qualitative exploration. *Psychooncology* 2014.
- [10] O'Shaughnessy PK, Ireland C, Pelentsov L, Thomas LA, Esterman AJ. Impaired sexual function and prostate cancer: a mixed method investigation into the experiences of men and their partners. *J Clin Nurs* 2013; 22(23-24):3492–502.
- [11] Zacharias JP. Prostatakrebs-Selbsthilfe und evidenzbasierte Medizin. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.), (Hg). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: Focus Verlag GmbH; 2012. 36–8 .
- [12] Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. Der BPS stellt sich vor: Was ist der BPS?. Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.; 2014. Verfügbar unter: <http://www.prostatakrebs-bps.de/ueber-den-bps/der-bps-stellt-sich-vor/452-was-ist-der-bps> [Zuletzt geprüft: 06.05.14].
- [13] Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. Geschäftsbericht 2012. Gehrden; 2012.
- [14] Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. Comparative Report of Health Literacy in Eight EU Member States. The European Health Literacy survey HLS-EU; 2012. Verfügbar unter: <http://www.health-literacy.eu>.
- [15] Sørensen K, Van den Broucke, Stephan, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health* 2013; 13(1):948.
- [16] Osborne RH, Batterham R, Livingston J. The evaluation of chronic disease self-management support across settings: the international experience of the health education impact questionnaire quality monitoring system. *Nurs. Clin. North Am.* 2011; 46(3):255–70.
- [17] Schuler M, Musekamp G, Faller H, Ehlebracht-König I, Gutenbrunner C, Kirchhof R et al. Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). *Qual Life Res* 2013; 22(6):1391–403.
- [18] Krahn M, Ritvo P, Irvine J, Tomlinson G, Bezjak A, Trachtenberg J et al. Construction of the Patient-Oriented Prostate Utility Scale (PORPUS): a multiattribute health state classification system for prostate cancer. *J Clin Epidemiol* 2000; 53(9):920–30.
- [19] Ritvo P, Irvine J, Naglie G, Tomlinson G, Bezjak A, Matthew A et al. Reliability and validity of the PORPUS, a combined psychometric and utility-based quality-of-life instrument for prostate cancer. *J Clin Epidemiol* 2005; 58(5):466–74.
- [20] Tomlinson G, Bremner KE, Ritvo P, Naglie G, Krahn MD. Development and validation of a utility weighting function for the patient-oriented prostate utility scale (PORPUS). *Med Decis Making* 2012; 32(1):11–30.
- [21] Waldmann A, Rohde V, Bremner K, Krahn M, Kuechler T, Katalinic A. Measuring prostate-specific quality of life in prostate cancer patients scheduled for radiotherapy or radical prostatectomy and reference men in Germany and Canada using the Patient Oriented Prostate Utility Scale-Psychometric (PORPUS-P). *BMC Cancer* 2009; 9:295.

TP3: Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen

Multiple Sklerose (MS) gehört mit 120.000 bis 140.000 Erkrankten in Deutschland einerseits zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, grenzt andererseits mit einem Verhältnis von ca. 15 Erkrankten auf 10.000 Einwohnerinnen und Einwohnern aber auch an den Bereich der sogenannten seltenen Erkrankungen [1, 2]. Jährlich werden ca. 2.500 Menschen neu mit MS diagnostiziert, zunehmend mehr Kinder und Jugendliche sowie Menschen über 45 Jahre, wobei die durchschnittliche Zeit vom Erstsymptom bis zur Diagnosestellung 3,4 Jahre beträgt [3]. Die Erkrankung wird in der Regel zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr festgestellt. Frauen erkranken mit einem Anteil von 70% etwa doppelt so häufig wie Männer. Jenseits des 40. Lebensjahres ist die Jahresinzidenz in beiden Geschlechtern annähernd gleich. MS ist eine immunvermittelte chronisch entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems, die ganz unterschiedlich verlaufen kann, wobei Frauen häufiger unter der schubförmigen MS („relapsing-remitting“, RRMS) leiden als Männer, bei denen die primär progrediente Form (PPMS) ausgeprägter ist [4]. MS ist nicht ansteckend, nicht tödlich¹, nicht erblich und führt auch nicht zwangsläufig zu schweren Behinderungen [5, 6, 7].

In den letzten 20 Jahren wurden Therapien in Form medikamentöser Behandlung bis hin zu Physiotherapie entwickelt, die den Betroffenen gute Chancen eröffnen, die Entwicklung und den Verlauf der Krankheit zu verzögern und besser mit der Krankheit zu leben. Grundsätzlich wird dabei zwischen der Schubtherapie, Langzeittherapie und symptomatischer Therapie unterschieden [8, 9, 10]. Bei der Schubtherapie werden Kortikosteroide (Kortison) als entzündungshemmende Stoßtherapie eingesetzt, welche die Rückbildung von Symptomen initiieren und beschleunigen können. Bei der Langzeitbehandlung mit immunmodulierenden Medikamenten will man das Immunsystem beeinflussen und dadurch eine Verzögerung des Krankheitsverlaufs sowie eine Verminderung der Schübe und deren Stärke erreichen. Sie wird auch als Basistherapie und Eskalationstherapie bezeichnet.

Vorgehen: Die angestrebte Untersuchung widmet sich der Frage nach den Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf an MS erkrankte Menschen. Dazu sollen Mitglieder von Selbsthilfegruppen (N=300) und Erkrankte ohne Selbsthilfeaktivitäten (N=300) vergleichend untersucht werden. Im Rahmen einer Laufzeit von 36 Monaten sollen durch eine Zwei-Punkte-Erhebung bei selbsthilfeaktiven Betroffenen und Betroffenen ohne Selbsthilfeaktivitäten mögliche Unterschiede in der Krankheitsbewältigung, dem Wissen über die Erkrankung und der Inanspruchnahme der Einrichtungen des Gesundheitswesens, der Medikation und der finanziellen Eigenleistungen aufgezeigt werden. Hierfür ist ebenfalls relevant, ob und inwieweit die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten mit der Dauer der Selbsthilfegruppenzugehörigkeit variieren.

Rekrutierung: Der Zugang zu den Teilnehmenden und Nicht-Teilnehmenden von MS-Selbsthilfegruppen erfolgt über verschiedene Wege. Mitglieder von Selbsthilferezusammenschlüssen sollen zentral über die E-Mail-Datenbank der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) Bundesverband e.V. ausgewählt werden [11]. Mit der Bundesgeschäftsführerin der DMSG, Frau Dorothea Pitschnau-Michel, haben diesbezüglich bereits positive Vorgespräche stattgefunden. Seitens des Bundesverbands besteht die prinzipielle Bereitschaft, an der Fragebogenentwicklung und Rekrutierung mitzuwirken, wobei Frau Pitschnau-Michel darauf hinwies, dass sie nicht für die Landesverbände sprechen können, da diese autonom handeln würden. In der DMSG sind aktuell ca. 45.000 Mitglieder erfasst, von denen wiederum ein Teil in rund 900 örtlichen Selbsthilfegruppen (auch Kontaktgruppen genannt) organisiert sind. Die gute Erreichbarkeit würde es erlauben, eine bundesweite Erhebung von Mitgliedern per Online durchzuführen, so dass auch ein Vergleich von Mitgliedern mit und ohne Gruppenerfahrung möglich ist.

¹ Eine Ausnahme bildet die maligne Form der MS, die sog. Marburg-Variante, von der vor allem junge Patienten betroffen sind.

Nicht-Teilnehmende von MS-Selbsthilfegruppen, die nicht bei der DMSG erfasst sind, sollen dezentral in Hamburg und Hannover rekrutiert werden. Angestrebt wird eine Fallzahl von N=300. Hierfür soll vor allem eine Auswahl der rund 1.500 registrierten Betroffenen der MS-Sprechstunde im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) angeschrieben und um ihre Mitwirkung gebeten werden [12]. Die MS-Sprechstunde (Leitung: Prof. Dr. Christoph Heesen) ist Bestandteil der Klinik und Poliklinik für Neurologie und eng vernetzt mit dem Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung. Bei Bedarf können andere stationäre MS-Behandlungszentren, neurologische Schwerpunktpraxen, neurologische und/oder hausärztliche Praxen aus der Region um Unterstützung bei der Rekrutierung gebeten werden.

Befragung: Die Befragung der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer erfolgt in einem standardisierten Design je nach Setting postalisch oder als Online-Umfrage. Für die Online-Umfrage werden wir die Systeme der Firma QuestBack verwenden, deren Server und IT-Infrastruktur sich auf deutschem Boden befinden, d.h. alle Datenübertragungen zum Server und vom Server zum IMS erfolgen verschlüsselt ausschließlich innerhalb von Deutschland. Die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer werden zum Zeitpunkt T0 bei Eintritt in die Studie nach ihren Erfahrungen, ihren Belastungen und deren Bewältigung, ihrem Lebensstil und zu ihrem Wissensstand befragt. In einer zweiten Erhebungswelle (T1) nach 12 Monaten erfolgt die zweite Befragung.

Für die indikationsspezifischen Aspekte müssen die im MS-Bereich vorhandenen Instrumente, welche überwiegend im klinischen Kontext eingesetzt werden, gesichtet und auf ihre Eignung für eine Befragung geprüft werden. Die regionale Vergleichbarkeit soll dadurch gesichert werden, dass Teilnehmende und Nicht-Teilnehmende von MS-Selbsthilfegruppen für die Analyse aus derselben Region (Hamburg und Hannover) stammen. Im Falle einer bundesweiten oder über die Bundesländer Hamburg und Niedersachsen hinausgehende Erhebung wäre dies in der Gruppe der Selbsthilfegruppen-Aktiven eine entsprechende Untergruppe.

Literatur

- [1] Hein T, Hopfenmüller W. Hochrechnung der Zahl an Multiple Sklerose erkrankten Patienten in Deutschland. *Der Nervenarzt* 2000; 71(4):288-294.
- [2] Flachenecker P, Zettl UK. Epidemiologie. In Schmidt M, Hofmann FA (Hg) *Multiple Sklerose*. München: Urban & Fischer; 2002:4-11.
- [3] Banwell B, Ghezzi A, Bar-Or A et al. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurol* 2007; 6: 887–902.
- [4] Deutsche Gesellschaft für Neurologie. Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose. Entwicklungsstufe: S2e Stand: Januar 2012 Gültig bis: 2015 AWMF-Registernummer: 030/050; www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-050l_S2e_Multiple_Sklerose_Diagnostik_Therapie_2014-04.pdf
- [5] Polman CH, Reingold SC, Edab G et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *Ann Neurol* 2011; 58:840-846.
- [6] Hurwitz BJ. Analysis of current multiple sclerosis registries. *Neurology* 2011; 76(1):S7-13.
- [7] Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology* 1996; 46(4):907-911.
- [8] Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hg). Leitlinien der DGN für Diagnose und Therapie 2008. www.dgn.org/component/content/article/45-leitlinien-der-dgn-2012/2333-II-31-2012-diagnose-und-therapie-der-multiplen-sklerose.html?q=multiple+sklerose; 10.5.2014
- [9] DMSG (Hg) Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose. Aktuelle Therapieempfehlung (September 2006) der Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG). www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/index.php?w3pid=news&kategorie=therapien; 10.5.2014
- [10] DMSG (Hg) Symptomatische Therapie der Multiplen Sklerose. Aktuelle Therapieempfehlung (September 2006) der Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG). www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/index.php?w3pid=news&kategorie=therapien; 10.5.2014
- [11] www.dmsg.de
- [12] www.uke.de/kliniken/neurologie

TP4: Selbsthilfegruppen für Angehörige von Demenzerkrankten

Demenz und Angehörige von Demenzerkrankten: Demenzerkrankungen zählen zu den großen Herausforderungen an die Gesellschaft und gesundheitliche Versorgung. Mit ca. 80 % aller Fälle ist die Alzheimer'sche Krankheit die am häufigsten vorkommende Demenz gefolgt von kardio-vaskulären Demenzen und weiteren, selteneren Formen [1]. Derzeit haben in Deutschland ca. 1,5 Millionen Menschen eine Demenzdiagnose [2]. Solange sich kein Heilmittel findet, wird sich ihre Zahl bis zum Jahr 2050 mehr als verdoppelt haben [3], wobei es sich hier um einen Demografie-Effekt handelt, da von einem Anstieg der Inzidenz und Prävalenz nicht auszugehen ist [4].

Demenzen zeichnen sich als neurodegenerative Erkrankung durch langjährige progrediente Verläufe mit zunehmender Hilfs- und Pflegebedürftigkeit aus. Die Herausforderungen an das soziale Umfeld nehmen umso mehr zu, je weniger die betroffene Person ihre eigene Situation reflektieren und ihr Leben selbst steuern kann. Somit bindet die Betreuungsbedürftigkeit eines Demenzkranken insbesondere die Angehörigen, die den größten Teil der Betroffenen meist rund um die Uhr in ihrer Häuslichkeit versorgen [5]. Die daraus resultierenden Belastungen sind außerordentlich hoch, die Folgen für die Pflegepersonen in fast allen Dimensionen des Lebens gravierend - sozial, gesundheitlich und auch ökonomisch [6, 7, 8, 9].

Letztlich schützt die hohe Pflegebereitschaft der Familien die sozialen Sicherungssysteme vor dem Ausbluten [10, 11]. Bereits heute wäre es unmöglich, die Versorgung Demenzkranker ausschließlich professionell zu gestalten, denn die Kosten der Demenz sind extrem hoch [12] und können im Stadium der schweren Demenz auf 42.000 Euro pro Jahr ansteigen [13]. Aber auch die indirekten Kosten, etwa durch Erwerbsausfall der überwiegend weiblichen familialen Pflegepersonen schlagen zu Buche. Realistisch betrachtet muss fast jeder damit rechnen, wenn nicht schon heute so in Zukunft als mittelbar betroffener Angehöriger oder gar als selbst Betroffener mit Demenz konfrontiert zu werden. Mit Blick auf die Zukunft sind quartiersbezogene sozialraumorientierte Konzepte gefragt, die Nachbarschaft, Ehrenamt/bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe in kommunale Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen integrieren [14]. In diesem Kontext kommt der demenzbezogenen Angehörigen-Selbsthilfe und ihrer Unterstützungsinstitutionen wie z.B. den Alzheimergesellschaften und den Selbsthilfekontaktstellen eine wachsende Bedeutung zu.

Da verschiedene Studien inzwischen gezeigt haben, dass das Thema „Alzheimer“ zwar in aller Munde, das tatsächliche Wissen darüber aber sehr gering ist [15, 16], erfüllen die Angehörigengruppen gleich zwei Funktionen: a) sich gegenseitig zu stützen und emotional zu entlasten und b) als Multiplikatoren das Wissen über Demenz und über die verschiedenen Aspekte der Versorgung von demenziell Erkrankten in die Gesellschaft hineinzutragen und somit auch der sozialen Distanz zu und Stigmatisierung von Demenzkranken [17, 18] entgegenzuwirken [19, 20].

Verschiedene Studien konnten positive Effekte von Beratungs- und Schulungsprogrammen für Angehörige nachweisen, u.a. eine deutlich verzögerte Heimunterbringung [21, 22]. Die Verweildauer in der Häuslichkeit ist im Vergleich mit den jeweiligen Kontrollgruppen bis zu doppelt so hoch. Weitere Effekte sind geringerer psychischer Stress und bessere Gesundheitskompetenz bei den betreuenden Angehörigen sowie Verbesserungen in der Stimmung der betroffenen Demenzkranken [23]. Studien zu Angehörigengruppen fehlen bislang, doch ist hier ein ähnliches Potenzial positiver psychosozialer Wirkungen und Kompetenzsteigerungen zu vermuten.

Vorgehen: Die angestrebte Untersuchung widmet sich der Frage nach den Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf die Angehörigen von Demenzkranken. Dazu sollen Mitglieder der Angehörigengruppen (N=300) und Angehörige demenziell Erkrankter ohne Selbsthilfeaktivitäten (N=300) vergleichend untersucht werden. Im Rahmen einer Laufzeit von 36 Monaten sollen durch zwei Befragungen bei

selbsthilfeaktiven und nicht-aktiven Angehörigen mögliche Unterschiede in der Bewältigung der Betreuung und Pflege der betroffenen Familienmitglieder, dem Wissen über die Erkrankung und demenzspezifischer kognitiver wie nicht-kognitiver Symptome, der Inanspruchnahme von weiteren Unterstützungsmaßnahmen und ggf. der finanziellen Eigenleistungen aufgezeigt werden. Auch die Frage einer vorzeitigen oder verzögerten Übersiedlung des Betroffenen in ein Pflegeheim kann hier erhoben werden.

Rekrutierung: Die Rekrutierung der Mitglieder von Angehörigengruppen erfolgt in Kooperation mit der Deutschen Alzheimergesellschaft und den Alzheimergesellschaften Hamburg und Niedersachsen. Weitere Angehörigengruppen, die nicht Mitglied der Alzheimergesellschaften sind, sollen über die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen kontaktiert werden. Mit der Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer e.V., Frau Sabine Jansen, und dem Vorstand haben bereits positive Vorgespräche stattgefunden. Es wurde mündlich vereinbart, die Rekrutierung und Befragungsinhalte gemeinschaftlich abzustimmen, um das Know-How der Alzheimer-Gesellschaften einbinden zu können. Die Hamburger Alzheimer-Gesellschaft betreut derzeit 18 Angehörigengruppen, die Niedersächsische in etwa die gleiche Zahl. Bei KISS-Hamburg sind derzeit weitere fünf und in der KIBIS Hannover weitere sieben Angehörigengruppen und -gesprächskreise registriert. Die Gruppenmitglieder sollen über die jeweiligen Gruppenkontaktpersonen erreicht werden. Dazu wird es nötig sein, zur Erhöhung der Objektivität und der Stichprobenausschöpfung mit jeder einzelnen Kontaktperson persönlichen (mind. telefonischen) Kontakt aufzunehmen, um ihr das Anliegen zu vermitteln und die Durchführungsmodalitäten zu klären.

Die Rekrutierung der Angehörigen-Vergleichsgruppe soll in Hamburg und Niedersachsen über einen „Mehr-Kanal-Ansatz“ und „Snow-Balling“ erfolgen. Aus den Erfahrungen verschiedener Studien mit pflegenden Angehörigen, insbesondere der europäischen Multi-Center-Studie EUROFAMCARE [8] heraus ist es praktisch unmöglich, eine repräsentative Stichprobe zu erzeugen und zu gewinnen, weshalb der Ansatz des möglichst weit verteilten Zufalls über alle möglichen in Frage kommenden Schnittstellen mit pflegenden Angehörigen hier die Methode der Wahl darstellt (ebd.). Konkret bedeutet dies, Angehörige von Demenzkranken über die folgenden Einrichtungen und Dienste zu identifizieren und zu kontaktieren:

- Arztpraxen
- Krankenhausabteilungen
- Gedächtnissprechstunden
- Pflegedienste
- Beratungsstellen und Pflegestützpunkte
- Betroffene, die wieder andere Betroffene kennen
- Öffentliche Aufrufe, z.B. in Wochenblättern

Darüber hinaus existiert bei der Deutschen Alzheimergesellschaft eine Kontaktdatenbank von Personen, die sich zwecks Beratung an die Alzheimergesellschaft gewandt haben. Auch dies ist ein möglicher Rekrutierungsweg, der allerdings über die regionale Eingrenzung hinausgeht.

Befragung: Die Befragung der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer erfolgt in einem standardisierten Design auf der Basis von Fragebögen. Die Angehörigen werden zum Zeitpunkt T0 bei Eintritt in die Studie nach ihren Erfahrungen, ihren Belastungen und deren Bewältigung, ihrem Lebensstil und zu ihrem Wissensstand befragt. In einer zweiten Erhebungswelle (T1) nach 12 Monaten erfolgt die zweite Befragung. Über die Kontaktpersonen soll den Mitgliedern der Fragebogen im freien

Rückumschlag an das IMS ausgehändigt werden mit der Bitte, diesen zuhause(!) zu beantworten und an das IMS zu schicken.

Teilprojektspezifische Inhalte der Befragung: Neben den oben genannten generischen Bestandteilen sind für dieses Teilprojekt die folgenden zusätzlichen Informationen erforderlich:

- Alter und Geschlecht des betroffenen Demenzkranken sowie Verwandtschaftsgrad zu ihm
- Diagnose (Art der Demenz) und Diagnosedatum, Schweregrad
- Komorbidität
- Versorgungsparameter (durch wen behandelt/betreut, Pflegestufe, weitere Pflegepersonen etc.)
- Betreuungsaufwand/-zeit
- Demenzspezifische Merkmale, insbesondere Verhaltensauffälligkeiten (BISID-scale [24])
- Belastung und Unterstützung als pflegender Angehöriger (COPE-Index [25, 26])
- Demenzspezifisches Wissen (ggf. in Anlehnung an Kofahl et al. [27] und Carpenter et al. [28])
- Follow-up: Änderungen im Betreuungssetting und in der Wohnsituation

Literatur

- [1] Abbott A. A problem for our age. As the number of Alzheimer's cases rises rapidly in an ageing global population, the need to understand this puzzling disease is growing. *Nature* 2011; 475:2–4.
- [2] Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg). „Das Wichtigste 1: Die Epidemiologie der Demenz“. 2012. www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_2012.pdf (Download 30.3.2013).
- [3] Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Demenzreport. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. 2011. http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Demenz/Demenz_online.pdf; download am 30.3.2014.
- [4] Qiu C, Strauss Ev, Bäckman L, Winblad B, Fratiglioni L. Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology* 2013. (doi: 10.1212/WNL.0b013e318292a2f9.)
- [5] Schneekloth U, Wahl HW (Hg). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III) - Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München, 2005.
- [6] Kofahl C, Arlt S, Mnich E. „In guten wie in schlechten Zeiten.“ - Zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EURO-FAMCARE. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 2007; 20(4):211–225.
- [7] Kofahl C, Lüdecke D, Döhner H. Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. *Pflege und Gesellschaft. Zeitschrift für Pflegewissenschaft* 2009; 14(3):236–253.
- [8] Lamura G, Döhner H, Kofahl C (Hg). *Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends, and Future Perspectives (Volume 9)*. Hamburg: LIT, 2008.
- [9] Rimmer E, Wojciechowska M, Stave C, Sganga A, O'Connell B. Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe. *International Journal of Clinical Practice* 2005; 146:17–24.
- [10] DESTATIS, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Das Sozio-oekonomische Panel (SOEP) am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) (Hg). *Datenreport 2011. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bd. I*. Bonn: Bundeszent. f. pol. Bildung, 2011.
- [11] Kofahl C, Lüdecke D. Angehörige: nicht erkrankt und doch betroffen. *BKK Gesundheitsreport 2012*: 197–201.
- [12] Hallauer JF, Schons M, Smala A, Berger K. Untersuchung von Krankheitskosten bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung in Deutschland. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement* 2000; 5:73–79.
- [13] <http://www.demenzfreundliche-kommunen.de> (Download 10.05.2014)
- [14] *Deutsches Ärzteblatt*. „Demenz kann jährliche Kosten von mehr als 40.000 Euro verursachen“. 2011. www.aerzteblatt.de/nachrichten/47162/Demenz_kann_jaehrliche_Kosten_von_mehr_als_40_000_Euro_verursachen.htm (Download 25.8.2012).

- [15] Schwalen S, Förstl H. Sechs Fragen zur Alzheimer Demenz: Wissen und Einstellung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. *Neuropsychiatrie* 2008; 22:35–37.
- [16] Knesebeck Ovd, Angermeyer MC, Lüdecke D, Kofahl C (2014) Emotional reactions towards people with dementia - results of a population survey from Germany. *International Psychogeriatrics* 26(3): 435-441.
- [17] Blay SL, Toledo Pisa Peluso E. Public Stigma: The Community's Tolerance of Alzheimer Disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2010; 18(2):163–171.
- [18] Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 2002; 1:6–19.
- [19] Rüsçh N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry* 2005; 20:529–539.
- [20] Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006; 113:163–179.
- [21] Mittelman MS, Ferris SH, Schulmann E, Steinberg G, Levion B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276(21):1725-1731.
- [22] Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997; 12(2):183-192.
- [23] Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51(5):657-64.
- [24] Keady J, Nolan M. Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia (BISID): refocussing the assessment of caregiver need in dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 1996; 3(3):163-72.
- [25] Balducci C, Mnich E, McKee KJ, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, Wojszel ZB, Nolan M, Prouskas C, Bien B, Oberg B. Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE Index in a 6-country sample of carers. *The Gerontologist* 2008, 48:276–286.
- [26] McKee KJ, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Oberg B, Krevers B, Spazzafumo L, Bien' B, Parker C, Nolan MR, Szczerbinska K; COPE Partnership. The COPE index - a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health* 2003; 7(1):39-52.
- [27] Carpenter BD, Balsis S, Otilingam PG, Hanson PK, Gatz M. „The Alzheimer's disease knowledge scale: Development and psychometric properties“. *Gerontologist* 2009; 49(2):236–247.
- [28] Kofahl C, Lüdecke D, Schalk B, Härter M, Knesebeck Ovd. Was weiß und denkt die Bevölkerung über Alzheimer und andere Demenzerkrankungen? In: Böcken J, Braun B, Repschläger U (Hg) *Gesundheitsmonitor 2013. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, 2013:39-62.*

3.2 Qualitativ-ethnographische Studie (UzK)

1. Literaturrecherche, Recherche-Studie über Beteiligungswesen auf Landesebene, Leitfadententwicklung, Vorbereitung des Feldzugangs (07/2014 – 12/2014)
2. Pre-Test, Experten-Interviews (01/2015 – 06/2016)
3. Transkription (02/2015 – 07/2016)
4. Ethnographische Analyse und Berichtlegung (07/2015 – 06/2017)

Bislang existieren [bisherige Literatur angeführt in 1] keine systematischen Studien zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) als untergesetzliche Normierungsinstanz des staatsmittelbaren Sektors der gemeinsamen Selbstverwaltung. Jenseits der verfassungsrechtlichen Debatte um die Legitimität dieser Delegation gewährleistungsstaatlicher Aufgaben an diese untergesetzliche Normierungspraxis ist die Erforschung der These von der Demokratisierung der Gesundheitspolitik durch die Selbsthilfebewegung bedeutsam.

Die bzgl. dieser Fragestellung am besten geeignete Methode [2,3] ist die auf die eigene soziale Wirklichkeit angewandte ethnografische Analyse (Nutzung von Methoden qualitativer Sozialforschung, wobei aber die Prozesse in den Gremien wie eine „black-box“ quasi als unbekannte, eben fremde Kultur betrachtet werden, um hier methodische Distanz zu erzeugen) auf Basis der unmittelbar betei-

ligten Protagonisten im G-BA. Im Ergebnis einer solchen Untersuchung werden Spannungen und Ambivalenzen ebenso erkennbar wie Handlungsbedarfe und -möglichkeiten zur Optimierung der Partizipation. Die Frage nach der Veränderung der eigenlogischen Haltung der Krankenkassen und Leistungsanbieter infolge der Erfahrungen mit der Selbsthilfevertretung kann ebenfalls nur durch eine qualitative Studie einer Klärung näher gebracht werden. Dazu werden nach einer sechsmonatigen Vorbereitungsphase (Literaturrecherche, Interviewleitfadententwicklung) in einem Zeitraum von anderthalb Jahren um die 20 Interviews mit Patientenvertretern im G-BA geführt, von denen mindestens 50% aus dem Kreis der verbandlichen Selbsthilfe (Betroffene) stammen. Die Instrumente werden durch Pre-Test-Interviews mit einigen erfahrenen älteren Mitwirkenden in diesen Gremien entwickelt, bevor aktive Mitwirkende befragt werden. Zugleich sollen ca. 10 Interviews mit Vertretern anderer Akteursgruppen in diesen Gremien dahingehend erfolgen, dass deren Wahrnehmung und Interpretation der sich entwickelnden Patientenvertretung aufgedeckt werden.

Es ist davon auszugehen, dass ein Zugang zu den Patientenvertretern im G-BA – auch im Kontext der aufgebauten Kooperationen in den ersten beiden Modulen der SHILD-Studie – möglich sein wird.

Ferner soll im Sinne einer Recherche-Arbeit eine Übersicht über die Praxis der Betroffenenmitwirkung in den Ausschüssen auf Landesebene erarbeitet werden.

Dieses sich ethnographisch verstehende politikwissenschaftliche Teil-Modul ist eine komplementäre Analyse zu den quantitativen Fallstudien. Denn einerseits müssen auf der Ebene des Gruppengeschehens die Wirkungen der Selbsthilfegruppenarbeit mit Blick auf gelingende Daseinsbewältigung des von chronischen Erkrankungen/Behinderungen geprägten Menschen („Wie leben mit ...?“) vertiefend verstanden werden (Mesoebene). Andererseits ist die Selbsthilfebewegung durch ihre verbandliche Selbsthilfeorganisationsentwicklung Teil des politischen Systems der Governance-Prozesse geworden, wodurch sich ebenso die Frage nach den Wirkungen auf einer Makroebene ergibt.

Die Ergebnisse der Teilprojekte sollen in (Teil-) Berichten zusammengefasst werden, die mit verschiedenen Partnern aus Wissenschaft und Praxis diskutiert und ggf. optimiert werden. Die Berichte bilden auch die Grundlage für die weitere Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Publikationen, Workshops/Tagungen).

- [1] Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F, Köstler U. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkweisen solidarisch-gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfe und deren verbandlichen Organisationen. Unv. Abschlussbericht. Köln; 2014.
- [2] Breidenstein G. u. a. Ethnografie. Konstanz: UVK (UTB) 2013.
- [3] Schulz-Nieswandt, F, Sauer, M. Qualitative Sozialforschung in der Gerontologie - forschungsstrategische Überlegungen und implizite Anthropologie in der Gegenstandsbestimmung. In: Meyer-Wolters H Breinbauer, IM Ferring, D Haller, M (Hg). Transdisziplinäre Altersstudien. Gegenstände und Methoden. Würzburg: Königshausen & Neumann, 2010: 93-117.

4. Ethische/rechtliche Gesichtspunkte

Beschreiben Sie bitte ethische und rechtliche Gesichtspunkte des Vorhabens (Bewertung der Risiken und des Nutzens, Schutz der Teilnehmer/innen, Datenschutz, Klärung von Rechten an Daten, Prozess der Einwilligung, Einholung eines Ethikvotums) und wie Sie diesen adäquat begegnen. Der Zugang zu ggf. verwendeten Sekundärdaten ist im Vorfeld zu klären.

*Ausführungen zu 4. können bei **Kongressen, Tagungen u. ä. Veranstaltungen** entfallen.*

Die Zustimmung der an der Forschung Beteiligten wird jeweils für die einzelnen Teilstudien im Rahmen des Forschungsprozesses eingeholt. Die üblichen Maßnahmen des Datenschutzes sind ohne besondere Probleme realisierbar; die Interview-Äußerungen öffentlicher Repräsentanten von Institutionen sollen durch diese autorisiert und deren Anonymisierung freigestellt werden. Ein Votum der

zuständigen Ethikkommission zu dem Projekt wird beantragt bzw. eine entsprechende Erklärung der Ethikkommission eingeholt, falls kein Ethikvotum aus Sicht der Ethikkommission erforderlich ist.

5. Nutzen und Verwendung der Ergebnisse

Teil des Projektes sollte auch sein, die adäquate Verwendung und Verbreitung der Ergebnisse sicher zu stellen. Bitte Prüfen Sie die Möglichkeiten sorgfältig und beschreiben Sie eine realistische Verwendung der Ergebnisse. Eine Verwendung der Ergebnisse ist z.B. in folgenden drei Bereichen möglich:

1. *Veröffentlichung:*
Wie (in welcher Form) und wo planen Sie die Ergebnisse zu veröffentlichen (z.B. Manual, Handbuch, wissenschaftliche Fachzeitschrift, Internet)?
2. *Fortführung:*
Welche Maßnahmen sehen Sie vor, um die Nachhaltigkeit bzw. die Fortführung der Maßnahmen ohne Förderung nach Abschluss des Projekts sicher zu stellen?
3. *Breite Implementierung:*
Können die Ergebnisse auf andere Standorte oder andere Bereiche übertragen werden? Sind Maßnahmen zur breiteren Implementierung vorgesehen?

Zur Herstellung der öffentlichen Transparenz sollen die Dokumentationen und Protokolle der jeweiligen Entwicklungsschritte auf der SHILD-Projektwebsite (www.uke.de/shild/) sowie in Form von Kurzberichten veröffentlicht werden. Darüber hinaus ist neben Fachaufsätzen auch eine Buchpublikation geplant. In Absprache mit den Vertreterinnen des projektfördernden BMG und den beteiligten Forschungsinstituten auf dem Expertenworkshop im Rahmen des 2. SHILD-Moduls am 27. Juni 2013 wird nach Abschluss der t0-Erhebung und ersten Auswertung der Daten ein Transfer-Workshop mit den bis dato beteiligten Kooperationspartnern der Selbsthilfe und dem Expert/-innenkreis aus Modul 2 stattfinden (März 2016).

IMS und MHH behalten sich vor, nach Ende der Projektlaufzeit im Jahr 2017 weitere Folgeuntersuchungen aus Eigenmitteln durchzuführen. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Indikationsgebiete ist unter vergleichbaren Voraussetzungen möglich, kann jedoch nicht pauschal bescheinigt werden. Da die Studie keine Interventionen oder Praxismaßnahmen beinhaltet, stellt sich die Frage nach einer breiten Implementierung jenseits der Dissemination der Ergebnisse nicht.

6. Arbeits- und Zeitplan

Bitte stellen Sie den zeitlichen und inhaltlichen Ablauf des Projektes in einer schematischen Übersicht dar. Ein Beispiel für einen grafischen Arbeits- und Zeitplan finden Sie in Anlage 1. Bitte markieren Sie jeweils wesentliche Meilensteine und erläutern Sie diese. Die Meilensteine werden zum Zwecke des Projektcontrollings ggf. in den Zuwendungsbescheid aufgenommen; planen Sie daher bitte realistisch.

Bitte berücksichtigen Sie bei der Planung einen entsprechenden Vorlauf für die Rekrutierung des Personals.

