

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

Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf den Wissenserwerb chronisch Kranker und ihrer Angehörigen

Ergebnisse aus der SHILD-Studie

Die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Studie zur „Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ – kurz: SHILD – wurde im Juni 2018 nach über fünfeinhalb Jahren abgeschlossen. Durchgeführt wurde das Projekt vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln. 2016 wurden die Ergebnisse einer umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ veröffentlicht. Ein zweites Buch behandelt die Ergebnisse zu den „Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ und wird 2019 im LIT-Verlag erscheinen.

Das SHILD-Modul zu den Wirkungen der Selbsthilfe untersuchte unter anderem die Gesundheitskompetenz und den Umgang mit chronischen Erkrankungen am Beispiel von Multipler Sklerose (MS), Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Tinnitus und bei Angehörigen von Demenzerkrankten. An dieser Studie haben sich die Bundes- und Landesverbände der jeweiligen Selbsthilfeorganisationen unterstützend beteiligt. Untersucht wurde, wie chronisch Kranke im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen, wie sie diese und ihre Begleitsymptome bewältigen und wie sich ihre gesundheitliche Versorgung sowie ihre soziale Unterstützung gestaltet. Im Zentrum stand jedoch die Frage, welche Rolle die gemeinschaftliche Selbsthilfe dabei einnimmt und was sie bei den Betroffenen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, bewirkt. Weitere Informationen über das Forschungsprojekt finden sich auch auf der Projektwebsite www.uke.de/shild/.

Dieser Beitrag geht der Frage nach, welchen Einfluss das Engagement in einer Selbsthilfegruppe auf krankheitsbezogenes und sozialrechtliches Wissen und damit auch auf die Gesundheitskompetenz sowie die Selbstmanagementfähigkeiten der Teilnehmenden hat.

Wer hat an der Studie teilgenommen?

Insgesamt haben 3.163 Betroffene aus den oben genannten Indikationsgebieten an der Befragung teilgenommen. Die Gewinnung von Betroffenen für die Umfragen erfolgte über die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise ihre Landesverbände und diverse Zugangswege in den Versorgungs-

strukturen, die von Erkrankten üblicherweise genutzt werden (Arztpraxen, Kliniken, Beratungseinrichtungen, Pflegestützpunkte u.v.m.).

45,7 Prozent der Befragten waren zum Erhebungszeitpunkt Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, 6,5 Prozent waren dies in der Vergangenheit (diese wurden nicht in die folgenden Analysen einbezogen). 47,8 Prozent hatten noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht. Die Stichprobengröße für die hier vorgestellten Analysen beträgt somit 2.870 Personen, von denen ziemlich genau die Hälfte Mitglied einer Selbsthilfegruppe waren (n = 1.402; 48,9 %).

Die Selbsthilfegruppenmitglieder sind mit durchschnittlich 63,8 Jahren deutlich älter als die Betroffenen, die nie selbsthilfeaktiv gewesen sind. Darüber hinaus haben die Mitglieder eine längere Erfahrung mit der Erkrankung und sind gesundheitlich stärker belastet als Nichtmitglieder. (Bei den Angehörigen wurde nach dem Grad der Pflegebedürftigkeit des Demenzerkrankten gefragt.) Dass Betroffene erfahrungsgemäß erst zu einem relativ späten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf einer Selbsthilfegruppe beitreten, erklärt dabei zu einem großen Teil das höhere Alter und die höhere gesundheitliche Belastung der Selbsthilfeaktiven gegenüber den Nichtaktiven.

Wissen zur Erkrankung und Behandlung

Da das Wissen um die eigene Krankheit oder Behinderung sowie die Orientierung im Gesundheitssystem als relevanter Teil von Gesundheitskompetenz (englisch „health literacy“) angesehen wird (Nutbeam 2008; Mackert et al. 2015; Schaeffer / Pelikan 2017), haben wir Tests zum krankheitsspezifischen Wissen, einen Test über Rechte von Patienten sowie eine Selbsteinschätzung zu Sozial- und Pflegeregularien in den Fragebogen integriert. Die Items zu Patientenrechten wurden ursprünglich für die medizinische Ausbildung von Studierenden entwickelt (Hofreuter-Gätgens / Kofahl 2009). Die „Wissensskala Demenz“ wurde aus einer bevölkerungsbezogenen repräsentativen Studie (Lüdecke et al. 2016) und der „Wissenstest Diabetes“ in einer gekürzten Form aus einer Studie über diabetesspezifische Gesundheitskompetenz bei türkischen Einwanderern übernommen (Kofahl et al. 2013). Die Wissenstests für Prostatakrebs und MS wurden in Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten sowie Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe entwickelt (Haack et al. 2018; Nickel et al. 2018). Die Tests enthielten Aussagen, die von den Befragten als wahr oder falsch eingestuft werden sollten. Zusätzlich gab es die Möglichkeit, „weiß nicht“ anzukreuzen, die bei der Auswertung ebenfalls als Nichtwissen gewertet wurde.

Die Ergebnisse der Analysen im Bereich der krankheitsspezifischen Wissenstests sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Dargestellt sind sogenannte adjustierte Mittelwerte, in denen soziodemografische und klinische Unterschiede zwischen den Gruppen ausgeglichen sind.

| | Adjustierter ^o Mittelwert | | p-Wert |
|-----------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|---------|
| | SHG-Mitglieder (n = 1.402) | Nichtmitglieder (n = 1.468) | |
| Diabetes mellitus Typ 2 (5) | 3,59 | 3,33 | < 0,05 |
| Prostatakrebs (7) | 4,78 | 3,95 | < 0,001 |
| Multiple Sklerose (10) | 6,36 | 6,13 | n. s. |
| Tinnitus (13) | 5,77 | 4,52 | < 0,001 |
| Angehörige | 8,57 | 7,63 | < 0,001 |
| Demenzerkrankter (12) | | | |

^oANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung – n. s.: nicht signifikant

Tabelle 1: Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen (SHG) zur Erkrankung und Behandlung im Vergleich (Mittelwert der Anzahl der richtigen Antworten im Wissenstest; maximaler Wert des jeweiligen Tests in Klammern)

Im Vergleich von Selbsthilfegruppenmitgliedern gegenüber Nichtmitgliedern bei MS-Betroffenen fällt auf, dass sich im „Wissenstest MS“ keine signifikanten Unterschiede zeigen. Diese informieren sich offenbar auf vielfältigen anderen „Kanälen“ über ihre Erkrankung – unabhängig davon, ob sie in einer Selbsthilfegruppe sind oder nicht, unterscheiden sich also im krankheitsbezogenen Wissen nicht. In den anderen Indikationen zeigen sich Wissensunterschiede teilweise sehr deutlich, insbesondere bei den Tinnitusbetroffenen, aber auch bei Prostatakrebs und bei den Angehörigen Demenzerkrankter. Diese Unterschiede sprechen für die Förderung des indikationsspezifischen Wissens durch Selbsthilfegruppen.

Patientenrechte und sozialrechtliches Wissen

Die gleichen Analysen wurden mit der Wissensskala über das Thema „Patientenrechte“ durchgeführt (vgl. Tabelle 2). Diese betrafen etwa Aspekte wie das Recht auf freie Krankenhauswahl, das Recht auf Einsicht in Patientenunterlagen oder den Anspruch von Ärzten auf Ausfallentschädigung bei Nichterscheinen zu einem Termin. Ein positiver signifikanter Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppenbeteiligung wurde in der Gruppe der Befragten mit Prostatakrebs gefunden, jedoch in keinem anderen Indikationsgebiet; allerdings zeigen sich bei den Mitgliedern von Diabetes- und Tinnituselbsthilfegruppen zumindest positive Tendenzen in dieselbe Richtung.

Mit Blick auf sozialrechtliche und pflegerische Regularien wie Kenntnisse über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, gesetzliche Regelungen für Behinderte, Langzeitpflege und arbeits- und steuerrechtliche Regelungen, die für die Bewältigung des täglichen Lebens hoch bedeutsam sind, zeigt sich eine höhere Kompetenz bei Mitgliedern in den Indikationsgebieten Diabetes mellitus Typ 2, MS und bei Angehörigen Demenzerkrankter (vgl. Tabelle 3). Bei Tinnitus und Prostatakrebs zeigen sich keine signifikanten Unterschiede, aber

| | Adjustierter ^o Mittelwert | | p-Wert |
|-------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|--------|
| | SHG-Mitglieder (n = 1.402) | Nichtmitglieder (n = 1.468) | |
| Diabetes mellitus Typ 2 | 7,77 | 7,33 | n. s. |
| Prostatakrebs | 8,11 | 7,57 | <0,05 |
| Multiple Sklerose | 8,00 | 8,06 | n. s. |
| Tinnitus | 7,79 | 7,44 | n. s. |
| Angehörige | 7,23 | 7,24 | n. s. |
| Demenzerkrankter | | | |

^oANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung – n. s.: nicht signifikant

Tabelle 2: Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen über Patientenrechte im Vergleich (Mittelwert der richtigen Antworten; Bestwert = 13)

positive Tendenzen, die für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen sprechen. Diese Angaben basieren auf Selbsteinschätzungen der Befragten zur Kenntnis der jeweiligen Regularien auf einer Viererskala von „(fast) gar nicht“ bis „gut bis sehr gut“.

Mitglieder von Selbsthilfegruppen haben zudem eine bessere Kenntnis über medizinische Behandlungs- beziehungsweise Patientenleitlinien (ohne Tabelle). In Leitlinien wird beschrieben, welche Untersuchungen und welche Behandlungsmethoden aufgrund aktueller wissenschaftlicher Untersuchungen empfohlen werden. Die SHILD-Studie zeigt: Fast die Hälfte der befragten Mitglieder (je nach Indikationsgruppe zwischen 30,1 % und 68,6 %), aber nur – und trotzdem immerhin – ein Drittel (22,1 % bis 42,7 %) der Nichtmitglieder haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen (Kofahl et al. 2018).

| | Adjustierter ^o Mittelwert | | p-Wert |
|-------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|--------|
| | SHG-Mitglieder (n = 1.402) | Nichtmitglieder (n = 1.468) | |
| Diabetes mellitus Typ 2 | 18,2 | 16,8 | <0,05 |
| Prostatakrebs | 19,5 | 18,3 | n. s. |
| Multiple Sklerose | 17,5 | 15,8 | <0,001 |
| Tinnitus | 16,5 | 15,7 | n. s. |
| Angehörige | 19,5 | 18,3 | <0,01 |
| Demenzerkrankter | | | |

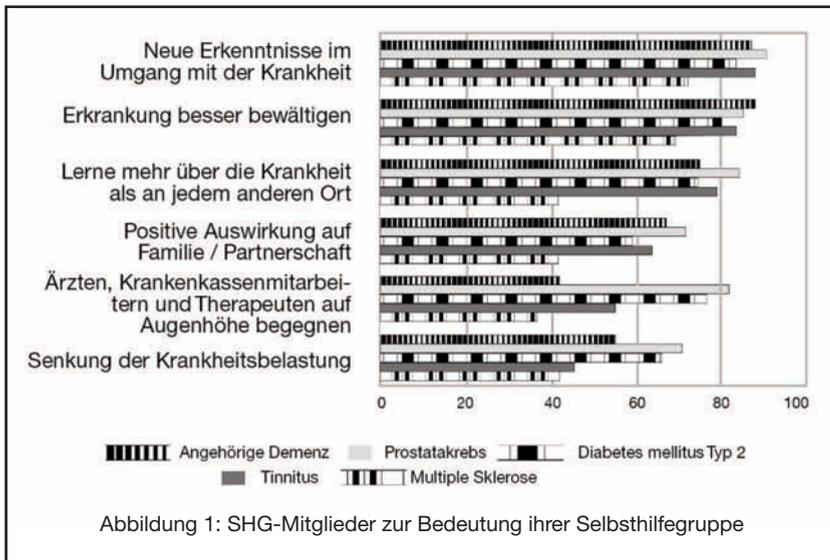
^oANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung – n. s.: nicht signifikant

Tabelle 3: Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen über sozialrechtliche Regelungen im Vergleich (Mittelwert der Skala; Bestwert = 32)

Bedeutung und Nutzen der Selbsthilfegruppe für die Mitglieder

In der SHILD-Studie wurden den Selbsthilfegruppenmitgliedern auch Fragen zu ihrer Selbsthilfegruppe gestellt. Sechs dieser Fragen zielten auf persönliche Wirkungen durch die Beteiligung an ihrer Selbsthilfegruppe ab (Abbildung 1).

Die Zustimmungsraten sind beeindruckend hoch, allerdings auch unterschiedlich zwischen den fünf Indikationsgruppen, insbesondere die MS-Betroffenen äußern sich hier zurückhaltender. „Neue Erkenntnisse“, „bessere Krankheitsbewältigung“ und „Lernen“ stehen an erster Stelle und mögen als Beleg dafür gelten, dass Selbsthilfegruppen aus der Perspektive ihrer Mitglieder zur Steigerung der individuellen Gesundheitskompetenz beitragen. Ange-



sichts der Tatsache, dass es sich bei allen Indikationen um chronische, meist progrediente Erkrankungen handelt, ist es bemerkenswert, dass etwa jeder Zweite angibt, die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe würde die Krankheitsbelastung senken.

Diskussion und Fazit

Zusammenfassend unterstreicht die SHILD-Studie trotz einiger Einschränkungen, zum Beispiel hinsichtlich der Kausalität und Repräsentativität, den positiven Beitrag von Selbsthilfegruppen für chronisch Kranke und ihre Angehörigen zum Erwerb von Wissen über die Krankheit und über Rechte als Patienten, Bürger und Versicherte. Für Menschen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krank-

heitsbewältigung und psychosozialen Entlastung dar – insbesondere, wenn Familienangehörige oder Angehörige der Gesundheitsberufe diese nicht mehr leisten können. Obwohl dies nicht auf alle Untersuchungsgruppen zutrifft, beziehungsweise die gemessenen Unterschiede zwar signifikant, aber nicht riesig sind, ist dieses Ergebnis bemerkenswert, wenn man bedenkt, dass sich die meisten Selbsthilfegruppen nur ein- bis zweimal im Monat treffen.

Die unterschiedlichen Ergebnisse in den verschiedenen Bereichen lassen sich unter anderem mit unterschiedlichen Ausrichtungen und Zielsetzungen der Gruppen und ihrer Sprecherinnen und Sprecher erklären. In diesem Zusammenhang sollte das Problem der eingeschränkten „Passgenauigkeit“ standardisierter Tests nicht unerwähnt bleiben. Die heterogenen Selbsthilfegruppen sind nicht mit zertifizierten Schulungsprogrammen vergleichbar, aus denen sich spezifische Outcomes definieren lassen. Das heißt, der individuelle Nutzen der verschiedenen Selbsthilfegruppenmitglieder ist so vielfältig, dass nicht alles mit standardisierten Skalen erfasst werden kann (vgl. Werner et al. 2017). In dieser Logik sind die in ihrer Gesamtheit recht positiven Ergebnisse sogar noch unterschätzt.

MS-Betroffene weichen in mancher Hinsicht von den Betroffenen aus anderen Indikationsgruppen ab. Dies mag unter anderem darin begründet sein, dass sie jünger und formal besser ausgebildet sind als die Mitglieder in den vier anderen Untersuchungsgruppen. Sie sind durchaus auch kritischer in ihren Ansprüchen an eine Selbsthilfegruppe, auch weil sie auf mehr Alternativen der sozialen Unterstützung zurückgreifen können als die älteren Gruppenmitglieder in den anderen Untersuchungsbereichen. Aufgrund ihrer höheren Bildung haben sie auch eine höhere Gesundheitskompetenz. Diesen Zusammenhang belegen immer wieder verschiedene Studien zu Health Literacy (Kutner et al. 2006; Wang / Schmid 2007). Insbesondere in ihrer Suche nach gesundheitsrelevanter Information, deren Verarbeitung und daraus abzuleitender Entscheidungen haben die jüngeren MS-Betroffenen den Betroffenen aus den anderen Indikationsgebieten einiges voraus. Nichtsdestotrotz suchen viele von ihnen dann später – im Durchschnitt sechs Jahre nach der Diagnose – eine Selbsthilfegruppe auf. Es tauchen dann also doch noch eine Reihe von Problemen und Fragen auf, die sich mit eigener Recherche in Literatur und Internet oder ärztlichen Konsultationen nicht beantworten lassen.

Politiker und medizinisches Fachpersonal können den Wissenserwerb und damit auch die Fähigkeiten zum Selbstmanagement fördern, indem sie Patientinnen und Patienten den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ermöglichen beziehungsweise erleichtern (Kofahl 2019; Trojan 2019), getreu dem Motto: Wissen ist Macht! Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass der Erfolg der Selbsthilfe auf Freiwilligkeit und Selbstbestimmung basiert. Nur gemeinschaftliches Engagement und infrastrukturelle Unterstützung durch Städte und Gemeinden können dazu beitragen, dass Selbsthilfegruppen den persönlichen Bedürfnissen von Betroffenen gerecht werden. Da Gruppenmitgliedschaft der freien Entscheidung unterliegt und eine Selbsthilfegruppe nicht „verordnet“ werden kann, ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe somit keine Lösung für alle, son-

dern nur für diejenigen, die sich dazu entschieden haben und gegebenenfalls davon profitieren können.

Danksagung

Die SHILD-Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit unter der Vertragsnummer ZMV15-2514-SBG-008 finanziell gefördert. Wir danken allen Befragten für die Teilnahme an der Studie sowie den beteiligten Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und Gesundheitsdiensten für ihre Hilfe bei der Gewinnung von betroffenen Menschen.

Literatur

- Haack, Marius / Kofahl, Christopher / Kramer, Silke / Seidel, Gabriele / von dem Knesebeck, Olaf / Dierks, Marie-Luise: Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psycho-oncology* 2018, 27(10):2473-81
- Hofreuter-Gätgens, Kerstin / Kofahl, Christopher: Was wissen Studierende der Medizin über Patientenrechte? In: Döhner, Hanneli / Kaupen-Haas, Heidrun / von dem Knesebeck, Olaf (Hrsg.): *Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis*. Hamburg 2009, S. 195-206
- Kofahl, Christopher: Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2019, 62(1):3-9
- Kofahl, Christopher / Dierks Marie-Luise / Haack, Marius / von dem Knesebeck, Olaf / Kramer, Silke / Nickel, Stefan / Seidel, Gabriele / Werner, Silke: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven. Die Fact Sheets. University Medical Center Hamburg-Eppendorf & Medical School Hannover. Hamburg; Hannover 2018 (www.uke.de/shild/ergebnisse.html)
- Kofahl, Christopher / von dem Knesebeck, Olaf / Hollmann, Jannis / Mnich, Eva E.: Diabetesspezifische Gesundheitskompetenz: Was wissen türkischstämmige Menschen mit Diabetes mellitus 2 über ihre Erkrankung? *Das Gesundheitswesen*. 2013, 75(12):803-81
- Kutner, Mark / Greenberg, Elizabeth / Jin, Ying / Paulsen, Christine: *The Health Literacy of Americas Adults – results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy*. U.S. Department of Education, National Center for Education Statistics. Washington / DC 2006
- Lüdecke, Daniel / von dem Knesebeck, Olaf / Kofahl, Christopher: Public knowledge about dementia in Germany – results of a population survey. *International Journal of Public Health*. 2016, 61(1):9-16
- Mackert, Michael / Champlin, Sara / Su, Zhaohui / Guadagno, Marie: The many health literacies: advancing research or fragmentation? *J Health Commun*. 2015, 30(12):1161–1165
- Nickel, Stefan / von dem Knesebeck, Olaf / Kofahl, Christopher: Self-assessments and determinants of HRQoL in a German MS population. *Acta neurologica Scandinavica*. 2018, 137(2):174-80
- Nutbeam, Don: The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine* (1982). 2008, 67(12):2072-8
- Schaeffer, Doris / Pelikan, Jürgen M.: Health Literacy: Begriff, Konzept, Relevanz. In: Schaeffer, Doris / Pelikan, Jürgen M. (Hrsg.): *Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven*. Bern 2017, S. 11-18
- Trojan, Alf: Selbsthilfefreundlichkeit in ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2019, 62(1):40-8
- Wang, Jen / Schmid, Margareta: Regional differences in health literacy in Switzerland. *Institute for Social and Preventive Medicine, University of Zurich*. Zürich 2007
- Werner, Silke / Nickel, Stefan / Kofahl, Christopher: Was Zahlen nicht erfassen und ausdrücken können. Gegenseitige Unterstützung unter MS-Betroffenen. Ergebnisse aus dem SHILD-Projekt. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2018*. Gießen 2018, S. 113-123

Dr. Stefan Nickel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe im Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Marius Haack, M.A., ist wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Prof. Olaf von dem Knesebeck ist Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie des UKE.

Prof. Marie-Luise Dierks ist Leiterin des Forschungsschwerpunktes Patientenorientierung und Gesundheitsbildung im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MHH.

Dr. Gabriele Seidel ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MHH.

Silke Werner, Dipl.-Soz., ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizinische Soziologie des UKE.

Dr. Christopher Kofahl ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie des UKE und Leiter der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe sowie Koordinator der SHILD-Studie.