



Berliner Zentrum Public Health

2004 – 01

**Erwartungen von Menschen
mit Lebererkrankungen
an die Selbsthilfe**

**Befragung von Nutzern und Nichtnutzern
von Selbsthilfeangeboten**

Dipl. cand. Pflegewirtin Heike Stute

&

Dr. Monika Huber, MPH

Blaue Reihe

Berliner Zentrum Public Health

ISSN 0949 0752

Blaue Reihe
Berliner Zentrum Public Health
ISSN 0949 0752

**Erwartungen von Menschen
mit Lebererkrankungen
an die Selbsthilfe**

**Befragung von Nutzern und Nichtnutzern
von Selbsthilfeangeboten**

**Dipl. cand. Pflegewirtin Heike Stute
&
Dr. Monika Huber, MPH**

Berlin, Januar 2004

Berliner Zentrum Public Health
Geschäftsstelle
Ernst-Reuter-Platz 7
10578 Berlin
Tel.: (030) 314 - 21 970
Fax: (030) 314 - 21 578

Die diesem Bericht zugrunde liegende Befragung ist ein von der AOK Berlin gefördertes Projekt gem. § 20 Abs. 4 SGB V. Wir bedanken uns für die Unterstützung.

Die Autorinnen danken Frau Sabine von Wegerer, Vorsitzende des Berliner Leberring e.V., Herrn Dr. Rajan Somasundaram vom Universitätsklinikum Benjamin Franklin und Herrn PD Dr. Thomas Berg von der Charité für Kooperation, Mitwirkung und inhaltliche Begleitung.

Die Verantwortung für den Inhalt liegt bei den Autorinnen.

Inhaltsverzeichnis

I.	Einleitung	1
	1. Problembeschreibung.....	1
	2. Lebererkrankungen – Überblick	3
	3. Forschungsfragen	4
	4. Beteiligte Institutionen	4
II.	Methode	5
III.	Auswertung	6
	1. Gesamtüberblick	6
	1.1 Demografie	6
	1.2 Erkrankung	9
	1.2.1 Rolle des Befragten	9
	1.2.2 Erkrankungsart und -dauer	9
	1.2.3 Erkrankungserwerb und Erwerbszeitpunkt	10
	1.2.4 Therapie	11
	1.2.5 Krankheitsbezogenes Wissen	12
	1.3 Selbsteinschätzung	13
	2. Selbsthilfe	14
	2.1 Erwartungen	14
	2.2 Zufriedenheit	17
	2.3 Nutzung	19
	2.3.1 Verteilung	19
	2.3.2 Zeitpunkte der Kontaktaufnahme	19
	2.3.3 Art und Häufigkeit der Nutzung	19
	2.4 Zahlungsbereitschaft	20
	2.5 Inhalte der Beratungsgespräche und Gesprächsgruppen	21
	2.6 Gründe für Nicht-Nutzung	22
	3. Vergleich von Nutzern und Nichtnutzern	22
	3.1 Demografie	22
	3.2 Kontaktaufnahme – Motivationen	23
	3.3 Erkrankung	25
	3.3.1 Erkrankungsart und -dauer	25
	3.3.2 Erkrankungserwerb und Erwerbszeitpunkt	25
	3.3.3 Therapie	25
	3.3.4 Krankheitsbezogenes Wissen	26
	3.4 Selbsteinschätzung	26
	4. Berliner Leberring e.V.	27

5.	Auswertungen der verschiedenen Lebererkrankungen	28
5.1	Gründe für die Kontaktaufnahme	28
5.2	Zeitpunkt der Kontaktaufnahme	28
5.3	Selbsteinschätzung	29
IV.	Diskussion der Ergebnisse.....	30
1.	Erwartungen	30
2.	Krankheitsspezifisches Wissen	31
3.	Ansatzpunkte für weitere Untersuchungen	32
3.1	Mehrsprachigkeit des Fragebogens	32
3.2	Integration von Lebererkrankten verschiedener Betreuungsarten	32
3.3	Erhöhung der Teilnahme an Selbsthilfe	33
3.4	Längsschnittstudien	33
3.5	Zusammenarbeit mit Professionellen	33
4.	Krankheitsspezifische Besonderheiten	34
4.1	Selbsteinschätzung	34
4.2	Informationsgewinn	34
4.3	Lebensqualität	34
V.	Zusammenfassung	34
VI.	Literaturverzeichnis	37
VII.	Fragebogen	43
VII.	Tabellenanhang	51
1.	Gesamtüberblick	51
1.1	Demografie der Stichprobe	51
a)	Geschlechterverteilung	51
b)	Nationalitäten	51
c)	Altersverteilung	51
d)	Familiäre Situation	52
e)	Schulabschluss	52
f)	Ausbildungsabschluss	52
g)	Erwerbssituation	53
h)	Einkommen	53
1.2	Erkrankung	53
1.2.1	Rolle des Befragten	53
1.2.2	Erkrankungsart und -dauer	54

1.2.3	Erkrankungserwerb und Erwerbszeitpunkt	56
	a) Blut	56
	b) Beruf	56
	c) Impfung	57
	d) Drogen	58
	e) Arztkontakt	58
	f) Geschlechtsverkehr	59
	g) unbekannt	60
1.2.4	Therapie	60
	a) Hepatitis C	60
	b) Hepatitis B	61
	c) Leberzirrhose	63
	d) Leberwerterhöhung unklarer Ursache	66
1.2.5	Krankheitsbezogenes Wissen	67
	a) Probanden mit einer Hepatitis C	67
	b) Probanden mit einer Hepatitis B	71
	c) Probanden mit einer Leberzirrhose	73
	d) Probanden mit einer Leberwerterhöhung unklarer Ursache	74
1.3	Selbsteinschätzung	77
	a) Informationsstand	77
	b) Gesundheitszustand	77
	c) Lebensqualität	77
	d) Gefühle	78
2.	Selbsthilfe	78
2.1	Erwartungen	78
2.2	Zufriedenheit	83
	a) Zufriedenheit der Nutzer	83
	b) Zufriedenheit der ehemaligen Nutzer	88
	c) Zufriedenheit der aktuellen Nutzer	92
2.3	Nutzung	96
	2.3.1 Verteilung	96
	2.3.2 Zeitpunkte der Kontaktaufnahme	97
	2.3.3 Nutzungsfrequenzen	99
2.4	Zahlungsbereitschaft	103
2.5	Inhalte der Beratungsgespräche und Gesprächsgruppen.....	106
	a) Beratungsgespräche	103
	b) Gesprächsgruppen	112
2.7	Gründe für Nicht-Nutzung	117

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Geschlechtsverteilung in den verschiedenen Altersstufen	7
Abb. 2: Altersabhängige Erwerbssituation	8
Abb. 3: Anteil der Befragten nach Zeitpunkt der Diagnosestellung.....	10
Abb. 4: Zeitpunkt des Krankheitserwerbs in Abhängigkeit des Erwerbsweges	11
Abb. 5: Gründe der tatsächlichen, bzw. vorstellbaren Kontaktaufnahme	24

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Verteilung und Rücklauf der Fragebögen	5
Tab. 2: Verteilung von Schul- und Ausbildung nach Geschlechtern	7
Tab. 3: Informationsgrad bezüglich Sinn einer Impfung	12
Tab. 4: Selbsteinschätzung des Wissensstandes nach Geschlechtern	13
Tab. 5: Altersabhängige Beurteilung des Gesundheitszustandes	14
Tab. 6: Gründe der Gesamtstichprobe für eine Kontaktaufnahme	15
Tab. 7: Kontaktaufnahmegründe nach Geschlechtern	16
Tab. 8: Erwartungserfüllung aller Nutzer	17
Tab. 9: Erwartungserfüllung bei ehemaligen und aktuellen Nutzern	17
Tab. 10: Zahlungsbereitschaft der Stichprobe	20
Tab. 11: Durchschnittliche Höhe der Zahlungsbereitschaft	21
Tab. 12: Vergleich Nutzer / Nichtnutzer: Kenntnis des Krankheitserwerbs	25
Tab. 13: Vergleich Nutzer / Nichtnutzer: Selbsteinschätzung	26
Tab. 14: Kontaktaufnahmegründe nach Erkrankungen	28
Tab. 15: Selbsteinschätzung nach Erkrankungen	29

I. Einleitung

1. Problembeschreibung

Als Teilnehmer im Gesundheitssystem erhält die Selbsthilfe eine immer größer werdende Relevanz: Sie dient der Ergänzung des professionellen Systems. Dieses führt durch die sich erweiternde quantitative Bedeutung zu einem gesteigerten Bedarf an Professionalisierung. Von politischer Seite wird dieser "Aufschwung" der Selbsthilfe gefördert und begründet eine zunehmende Notwendigkeit an wissenschaftlicher Forschung: Kann Selbsthilfe im Gesundheitssystem vernachlässigte Patienten- / Klientenbedürfnisse befriedigen? Wie verändern sich die Anforderungen, die an die Selbsthilfe gestellt werden? Gibt es Unterschiede bezüglich Erwartungen und Voraussetzungen an, bzw. für die Teilnahme an Selbsthilfe in Abhängigkeit von verschiedenen Erkrankungen?

Verschiedene Forschungsaktivitäten widmen sich seit Beginn der 80er Jahre den Tätigkeiten, Zielen, Erfolgen und Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen. Auch bezüglich der Beitrittsmotivationen der Nutzer¹ und deren eventuellen Veränderungen durch die Teilnahme wurden Studien durchgeführt, so dass allgemein ein guter Überblick vorhanden ist. Trojan beispielsweise beschäftigte sich mit Inhalten und Wirkungen von Selbsthilfegruppen (Trojan 1986) und Grunow mit deren Leistungen (Grunow 1998). Eine Zusammenfassung lieferte Borgetto mit seinem Überblick über den Stand der Forschung (Borgetto 2002).

Im Blickpunkt stand dabei der Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Verschiedene Gruppen von Selbsthilfenutzern standen im Focus der Untersuchungen: Menschen mit psychischen Erkrankungen, Körperbehinderungen, mit chronischen Krankheiten oder mit Suchterkrankungen, wie Magersucht oder Alkoholismus (Borgetto 2002).

Die Bemühungen der Gruppen richten sich auf die gemeinsame Bewältigung von körperlichen, psychischen und / oder sozialen Problemen. Die Beteiligten sind entweder selbst betroffen oder Angehörige von Betroffenen (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 1987). Zu den Aktivitäten gehören nach innen orientierte Aktivitäten, wie Wissensvermittlung, Erfahrungsaustausch, emotionale Unterstützung und Hilfe zur Veränderung, und nach außen orientierte Aktivitäten, wie Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Freizeitunternehmungen (Trojan 1986; Borgetto 2002).

Sehr unterschiedlich und von den einzelnen Nutzern abhängig sind die Ziele von Selbsthilfegruppen. Grundsätzlich richten viele Gruppen ihren Blick auf die Wissens-erweiterung und Unterstützung ihrer Nutzer. In unterschiedlichem Umfang werden die Absichten realisiert. Je mehr die Aktionen nach innen, auf die Betroffenen, gerichtet sind, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit für erfolgreiches Handeln. Geringer ist die Zielerreichung für Veränderungen weit außerhalb der Selbsthilfegruppe, z.B. die Haltung von Professionellen zur Selbsthilfe betreffend (Borgetto 2002).

¹ Hier wie im folgenden aus Gründen der besseren Lesbarkeit ausschließlicher Gebrauch der männlichen Substantivform, gemeint ist jeweils auch die weibliche Form.

Abhängig von den konkreten Bedürfnissen, Interessen und Motivationen ihrer Mitglieder sind die Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen. Organisatorische Merkmale wie Größe der Gruppen, Häufigkeit der Treffen, Struktur der Leitung und der Status als offene oder geschlossene Gruppe sind in der Praxis ebenso entscheidend wie Regeln, Kommunikationsformen, Beziehungen, o.ä. (Trojan 1986).

Begründet wird die Teilnahme an Selbsthilfegruppen sowohl mit krankheitsbedingten Belastungen und Mängeln im professionellen Versorgungssystem wie auch mit dem Bedürfnis, die eigene Kompetenz zu erweitern (Trojan 1986; Borgetto 2002).

Die Veränderungen durch Selbsthilfenutzung, d.h. ihre Wirkungen auf die Nutzer, beziehen sich auf Verhaltensweisen im Umgang mit der Krankheit, mit anderen Betroffenen, mit Professionellen und auf allgemeine Verhaltensänderungen. In diesem Bereich erweitert die Selbsthilfenutzung häufig die Kompetenzen der Teilnehmer: Sie sind eher in der Lage, ihre Krankheit zu bewältigen, sie erwerben Fachwissen, können ihre Interessen für sich selbst zufriedenstellender vertreten, verbessern ihre Beziehungen und nutzen professionelle Dienste kompetenter (Trojan 1986).

Vernachlässigt wurde bisher der Blick auf krankheitsspezifische Selbsthilfegruppen und damit die Frage nach krankheitsspezifischen Unterschieden hinsichtlich der Nutzung. Es gab, gerade für den Bereich der Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischen Erkrankungen, nur wenige Untersuchungen, die sich diagnosebezogen diesem Thema widmeten. Zu ihnen gehört eine Studie der Universität Freiburg, Abteilung für Medizinische Soziologie, die sich in den Jahren 2000 bis 2003 mit der Evaluation und Qualitätssicherung der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. beschäftigte und den Blick auf Unterschiede von Nutzern und Nichtnutzern beinhaltete (Borgetto et al. 2000). Im Rahmen einer Diplomarbeit stand in einer Untersuchung der Universität Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften, 1995 bis 1996 auch die Frage nach dem Beitrag der Selbsthilfegruppen für die Krankheits- und Behinderungsbewältigung von Menschen nach Cochlear Implantation (Innenohrprothese) im Mittelpunkt (Ola und Zichner 1996).

Die bisherige Forschung fokussierte auf allgemein krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Gruppen, die sich einer konkreten Erkrankung widmen, ist bis zum aktuellen Zeitpunkt fraglich. Weitere Untersuchungen sind nötig, um zu erfahren, ob beispielsweise die Wirkungen in Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischen Erkrankungen (ohne benannte Diagnose) denen gleichen, die in Gruppen für Menschen mit Asthma oder Multipler Sklerose (mit benannter Diagnose) festzustellen sind. Die Frage ist, inwieweit verschiedene Erkrankungen Unterschiede im Rahmen von Selbsthilfenutzung bedingen.

Ein erster Vergleich fand in einer österreichischen Studie statt. Vom „Fonds Gesundes Österreich“ wurde diagnosebezogen die „Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität“ untersucht. Zu den Befragten gehörten Frauen nach Krebs, Anonyme Alkoholiker, Menschen mit Multipler Sklerose, Depressionen, Diabetes und Angehörige psychisch Erkrankter. Positive Veränderungen wie die Befriedigung von Informations- und sozial-emotionalen Bedürfnissen, die Stärkung des Selbstbewusstseins oder eine Verbesserung im Umgang mit der Krankheit wurden für die verschiedenen Erkrankungen ermittelt (www.fgoe.org).

2. Lebererkrankungen – Überblick

Lebererkrankungen werden grundsätzlich differenziert nach akuten und chronischen Erkrankungen. Die für die Selbsthilfe im Vordergrund stehenden chronischen Lebererkrankungen umfassen eine Vielzahl krankhafter Veränderungen unterschiedlicher Ursachen, Symptome, Entwicklungen und Verläufe.

Ursachen für chronische Lebererkrankungen sind in Deutschland primär übermäßiger Alkoholkonsum (80%) und chronische Virusinfektionen.

Schätzungsweise 4-5 Mio. Menschen sind in Deutschland von Lebererkrankungen betroffen: 2-3,2 Mio. von einer alkoholbedingten Lebererkrankung, 400.000-500.000 von einer Hepatitis C (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2003) und 240.000-400.000 von einer Hepatitis B (www.leberhilfe.org). Die Inzidenz der Hepatitis C betrug 2002 in Deutschland 8,0 Fälle pro 100.000 Einwohner. Wegen eingeschränkter labortechnischer Möglichkeiten sind die Neuinfektionen nicht eindeutig als „akut“ oder „erstdiagnostisch chronisch“ zuzuordnen. Zudem ist in diesem Zusammenhang die vermutlich hohe Dunkelziffer zu beachten, da viele Infektionen erst bei Auftreten von Symptomen diagnostiziert werden (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2003).

Zu den Folgen einer chronischen Lebererkrankung gehören die Leberzirrhose und das Leberzellkarzinom, die jeweils die Lebenserwartung der Betroffenen verringern. Dies bedeutet beispielsweise für Personen mit chronischem Alkoholmissbrauch eine durchschnittliche Verringerung ihrer Lebenserwartung um 23 Jahre, die durch die Entwicklung zu einer Leberzirrhose noch weiter verkürzt wird. Das Auftreten einer Zirrhose ist auch für Personen mit einer Hepatitis B oder C die lebensverkürzende Komplikation (www.gbe-bund.de).

Zu den Symptomen einer chronischen Lebererkrankung gehören unspezifische wie Müdigkeit oder Oberbauchbeschwerden gerade zu Beginn der Erkrankung und spezifische wie Aszites oder Blutungen bei fortgeschrittener Leberfunktionsstörung (www.gbe-bund.de).

2001 verstarben 18.140 Menschen im Durchschnittsalter von 58,2 Jahren an ihrer Lebererkrankung (Gesundheitsbericht für Deutschland 1998).

Die Selbsthilfe ist eine Möglichkeit zur Unterstützung der Betroffenen im Umgang mit Symptomen und Verläufen. Sie kann zur Verringerung der seelischen Belastung beitragen und helfen, die Lebensführung an die veränderten Notwendigkeiten anzupassen. Dabei steht neben der psychosozialen Unterstützung die Information, die über die Wissensvermittlung durch das professionelle System hinausgeht, im Vordergrund.

3. Forschungsfragen

Im Mittelpunkt dieser Untersuchung standen folgende Fragen: Wie sind die Nutzerprofile von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Lebererkrankungen? Mit welchen Erwartungen wird der Kontakt aufgenommen? Welchen Nutzen hat die Teilnahme an Selbsthilfe im Rahmen der Krankheitsbewältigung?

Die Forschungsfragen lauteten im Einzelnen:

- Wie ist die demografische Zusammensetzung der Gruppe von Menschen mit Lebererkrankungen? Von welcher Krankheit sind sie betroffen, wie schätzen sie ihren Gesundheitszustand ein?
- Welche Erwartungen haben Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe und / oder an den Berliner Leberring e.V. (gesundheitsbezogen, sozial)? Welchen Nutzen ziehen sie nach eigener Einschätzung aus dem Kontakt? Welche Motive veranlassen die Teilnahme?
- Gibt es bezüglich obiger Aspekte Unterschiede zwischen Nutzern und Nichtnutzern von Selbsthilfeangeboten? Was könnte auch Nichtnutzer veranlassen, sich an die Selbsthilfe zu wenden?
- Lassen sich auf dieser Basis Empfehlungen an Selbsthilfegruppen formulieren?

4. Beteiligte Institutionen

Zu den Mitwirkenden an dieser Untersuchung gehören die Leberambulanz des Universitätsklinikums Benjamin Franklin, die Lebersprechstunde des Universitätsklinikums Charité Campus Virchow-Klinikum und der Berliner Leberring e.V..

In der Leberambulanz des Universitätsklinikums Benjamin Franklin werden Menschen mit Lebererkrankungen in Spezialsprechstunden betreut.

Das Universitätsklinikum Charité Campus Virchow-Klinikum bietet eine Sprechstunde für alle Formen der akuten und chronischen Lebererkrankungen an. Neben Diagnostik und Therapie viraler und autoimmunologischer Lebererkrankungen ist ein Schwerpunkt beispielsweise die Indikationsstellung zur Lebertransplantation.

Der Berliner Leberring e.V., gegründet 1996, ist ein Selbsthilfeverein für Menschen, die von einer chronischen Hepatitis betroffen sind. Auf dem Gelände des Universitätsklinikums Benjamin Franklin wird eine Beratungsstelle angeboten, in der telefonisch und persönlich in Einzelgesprächen beraten wird. Daneben werden Gesprächsgruppen und Vortragsveranstaltungen durchgeführt. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Fachärzten, Leberambulanzen und anderen Betroffenenengruppen werden zwei übergeordnete Ziele verfolgt:

- Verbesserung des Informationsstandes der Öffentlichkeit bezüglich chronischen Lebererkrankungen, insbesondere der Hepatitis C
- Unterstützung von Menschen mit Lebererkrankungen durch Selbstbetroffene

Der Berliner Leberring e.V. beabsichtigte die Befragung seiner Nutzer bezüglich Erwartungen und Zufriedenheit von unabhängiger Stelle und gab so den Anstoß zu dieser Untersuchung im Bereich der krankheitsbezogenen Selbsthilfe.

II. Methode

Im Rahmen dieser quantitativen Studie wurden von April bis Juni 2003 insgesamt 507 teilstandardisierte Fragebögen (siehe Anhang Seite 43) in Umlauf gebracht. Ein Großteil von 365 Bögen wurde mit Rücksendeumschlag an diejenigen gesendet, die ihre Adresse aus verschiedenen Anlässen dem Berliner Leberring e.V. zur Verfügung gestellt hatten. Sie erhielten zusätzlich nach drei Wochen ein Erinnerungsschreiben. Der erzielte Rücklauf betrug 39% (143 von 365).

Um auch Nutzer anderer Selbsthilfeangebote und Nichtnutzer zu erreichen wurden durch persönliche Kontaktaufnahme in der Leberambulanz des Universitätsklinikums Benjamin Franklin und in der Lebersprechstunde der Charité Campus Virchow Klinikum dortige Patienten rekrutiert. 142 Fragebögen konnten so verteilt werden. Hierbei wurde durch Nachfrage gesichert, dass diese Befragten zum Berliner Leberring e.V. keinen Kontakt haben oder hatten, um so eine doppelte Teilnahme auszuschließen. Der Rücklauf war erwartungsgemäß höher und betrug mehr als 80% (118 von 142). Angesprochen wurde eine größere Anzahl von Patienten. Abgesehen von denjenigen, die keine Zeit oder kein Interesse hatten, stand für einige Patienten ein anderes Problem im Vordergrund: ihre Kenntnisse bezüglich des Lesens und Schreibens der deutschen Sprache waren zu gering, um das Ausfüllen des Bogens zu ermöglichen.

Einschlusskriterien waren in den Polikliniken:

- Diagnose einer Lebererkrankung
- ausreichende Deutschkenntnisse

Ausschlusskriterien waren in den Polikliniken:

- Kontakt zum Berliner Leberring e.V.
- Unvermögen, den Fragebogen auszufüllen durch eingeschränkte Deutschkenntnisse

Einschlusskriterien beim Berliner Leberring e.V. waren das Vorhandensein der Adresse in der Kartei und ausreichende Deutschkenntnisse.

In die Auswertung flossen ähnlich große Gruppen ein, 143 Antworter stammen aus der Adresskartei des Berliner Leberring e.V., 118 konnten in den oben genannten Polikliniken rekrutiert werden. Der Gesamtrücklauf betrug damit insgesamt 51,5%.

	versandt / verteilt	Rücklauf	
		N	%
Berliner Lebering e.V.	365	143	39,0
Poliklinik Charité	106	87	82,1
Poliklinik UKBF	36	31	86,1
Gesamt	507	261	51,5

Tab. 1: Verteilung und Rücklauf der Fragebögen

Mittels SPSS (Version 10.0 für Windows) wurden die Daten erfasst und ausgewertet. Für konfirmatorische Analysen wurden der Chi-Quadrat-Test nach Pearson, bzw. der exakte Test nach Fisher eingesetzt. Signifikante Zusammenhänge beziehen sich auf das 5 % Niveau. Die Datenanalyse war explorativ und p-Werte wurden ohne Bonferroni-Korrektur angegeben.

III. Auswertung

1. Gesamtüberblick

Der folgende Überblick bezieht sich, wenn nicht anders vermerkt, auf die Gesamtstichprobe mit dem Umfang von 261 Befragten. Grundsätzlich, Ausnahmen werden erwähnt, wird der Begriff „Nutzer“ sowohl für Mitglieder als auch für Klienten ohne Mitgliedschaft einer Selbsthilfegruppe benutzt. Wenn nicht anders erwähnt, entspricht die Häufigkeitsverteilung der einzelnen Merkmale bei Frauen und Männer der Häufigkeitsverteilung in der Stichprobe. An 100% fehlende Häufigkeiten entsprechen jeweils Befragten, die keine Angabe machten.

1.1 Demografie

Das Geschlechterverhältnis dieser Stichprobe (N = 261) ist 70 zu 30, d.h. sie besteht aus 181 (69,3%) Frauen und 75 (28,7%) Männern (2% ohne Angabe). 86,2% (n = 225) sind deutsche Staatsbürger. Unter den übrigen 13,8% anderen Nationalitäten war keine in besonderem Umfang vertreten. Die Teilnehmer stammten unter anderem aus der Türkei, aus Polen, Rumänien, Österreich, Chile und Spanien.

Fast 80% (n = 201) der Befragten sind über 40 Jahre alt, 50% (n = 130) älter als 50 Jahre. Die Altersverteilung weist bezüglich der Geschlechtergruppen einen Unterschied auf. Während in der Gruppe der Frauen der Anteil der > 60jährigen am größten ist (27,9% = 50), sind die befragten Männer mit 33,3% (n = 25) in der Altersgruppe von 41 bis 50 Jahren am häufigsten vertreten (Abb. 1 / Text).

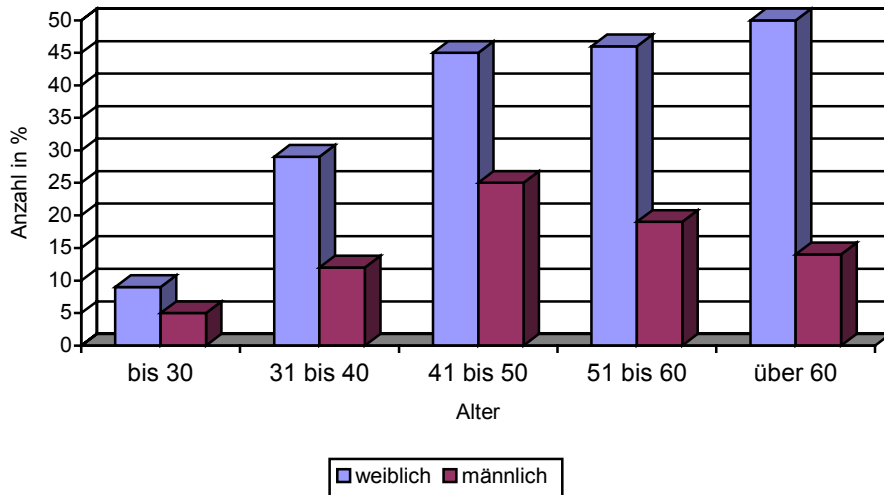


Abb. 1: Geschlechterverteilung in den verschiedenen Altersstufen

Die familiäre Situation der Befragten verteilt sich relativ gleichmäßig:

- 33% (n = 86) von ihnen gaben an, in einer festen Beziehung zu leben
- mit Familie leben 29,1% (n = 76), darunter sind 17% (n = 44) mit Kindern unter 18 Jahren
- allein stehend sind 36,8% (n = 96)

Eine Differenz zwischen Frauen und Männern besteht in diesem Zusammenhang für die Anzahl der Kinder unter 18 Jahren im gleichen Haushalt: Frauen leben eher mit keinem oder einem Kind, Männer eher mit zwei, drei oder vier Kindern.

Auch bezüglich der Schul- und Ausbildungsabschlüsse zeigt die Stichprobe eine geschlechtsabhängige Verteilung:

	Hauptschule		Realschule		Fachabitur		Abitur		ohne Angabe	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Frauen	44	26,5	75	45,2	10	6,0	37	22,3		
Männer	25	34,2	17	23,3	9	12,3	22	30,1		
gesamt	69	26,4	92	35,2	19	7,3	60	23,0	21	8,0
	Lehre		Fachschule		Fachhochschule		Universität		kein Abschluss	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Frauen	71	41,3	48	27,9	13	7,6	26	15,1	14	8,1
Männer	21	29,2	11	15,3	14	19,4	17	23,6	9	12,5
gesamt	92	35,2	59	22,6	28	10,7	44	16,9	23	8,8

Tab. 2: Schul- und Ausbildung nach Geschlechtern

Wie obige Tabelle zeigt, beenden Frauen in größerer Zahl ihre Schulausbildung mit einem Realschulabschluss, während alle anderen Schulabschlussarten häufiger von Männern angegeben wurden. In der Gesamtstichprobe dominiert der Realschulabschluss mit 35,2% (n = 92), gefolgt von 26,4% (n = 69) Befragten mit Hauptschulabschluss und 23,0% (n = 60) mit Abitur.

Als höchster Ausbildungsabschluss wurde mit 35,2% (n = 92) am häufigsten eine Lehre angegeben, gefolgt von 22,6% (n = 59) Fachschulabsolventen. Hier fällt auf, dass Frauen eher die Ausbildungen Lehre und Fachschule machten und Männer eher Ausbildungen wie Fachhochschule und Universität absolvierten. Andererseits waren es die Männer, die am ehesten keinen Ausbildungsabschluss hatten.

Die Frage nach der Erwerbssituation wurde mit 38,3% (n = 100) am häufigsten mit „berufstätig“ beantwortet. Mit 35,2% (n = 92) waren die "Rentner" die zweitgrößte Gruppe. Dies ist im Zusammenhang mit dem hohen Durchschnittsalter zu bewerten. In der Gruppe der unter 61-jährigen ist der Anteil der Berufstätigen wesentlich höher (50,0% = 96) und der der Rentner mit 18,2% (n = 35) deutlich geringer. Im Einzelnen ist die altersabhängige Erwerbssituation folgendermaßen:

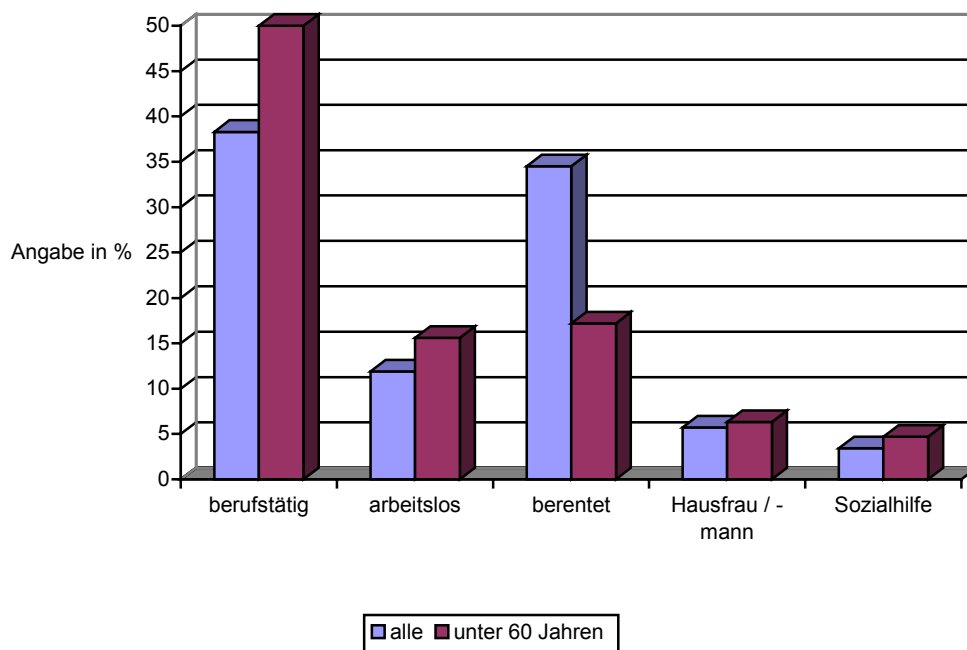


Abb. 2: altersabhängige Erwerbssituation

Auskunft über ihr Haushaltsnettoeinkommen gaben 90,8% der Befragte. Es beträgt zu 27,2% (71 von 237) bis 1000 €, zu 39,1% (102 von 237) bis 2000 €, 16,1% (42 von 237) gaben bis 3000 € an und höher als 3000 € liegt es bei 8,4 % (22 von 237) der Befragten.

1.2 Erkrankung

1.2.1 Rolle des Befragten

90,4% (n = 236) der Befragten sind oder waren selbst erkrankt, 3,8% (n = 10) machten ihre Angaben als Partner eines Erkrankten. Die restlichen Prozent verteilen sich auf doppelte Erkrankungen (Selbst und Partner oder Selbst und Kind), auf erkrankte Kinder und auf fehlende Angaben.

1.2.2 Erkrankungsart und -dauer

Die Frage "Wann wurde welche Erkrankung festgestellt?" wurde, je nach Erkrankung, von 98,1 bis 98,9% der Befragten beantwortet.

Mit 71,3% (n = 186) stellt die Hepatitis C die häufigste Erkrankung in dieser Stichprobe dar. Ursächlich hierfür ist einerseits der hohe Anteil von über 80% (76 von 93) in der Gruppe des Berliner Leberrings e.V., andererseits sind auch die Patienten der Polikliniken in dieser Stichprobe zu 58,5% (69 von 118) an Hepatitis C erkrankt.

Die Diagnose „Hepatitis B“ wurde bei 13,4% (n = 35) aller Befragten gestellt, eine Leberzirrhose haben 13,0% (n = 34). Die viertgrößte Gruppe stellen die Patienten mit einer Leberwerterhöhung unklarer Genese (10,0% = 26) dar. Andere Erkrankungen, wie autoimmune, stoffwechsel- oder alkoholbedingte Lebererkrankungen, sind in nur geringer Anzahl vertreten. Zu beachten ist die Möglichkeit der Mehrfacherkrankungen, wie sie von über 25% (n = 66) auch angegeben wurden. Darunter fallen allerdings auch Diagnosen wie die „Leberwerterhöhung unklarer Ursache“, die zu einem früheren Zeitpunkt gestellt wurden und so keine echten Doppeldiagnosen sind. Tatsächliche Doppeldiagnosen treffen für 43 Befragte zu, bei denen wiederum in 19 Fällen die zweite Diagnose eine Folge der ersten ist. Häufigste Doppelerkrankung ist die Diagnose „Hepatitis B und C“, von der 20 Personen betroffen sind. An einer Hepatitis C in Kombination mit einer Leberzirrhose leiden 12 Befragte.

Die meisten Teilnehmer mit einer Hepatitis B wissen von ihrer Erkrankung seit mehr als 20 Jahren. Im Gegensatz dazu erfuhr die Befragten mit einer Hepatitis C oder einer Leberzirrhose am häufigsten vor 1 bis 5 Jahren von der Diagnose. Abbildung 3 gibt einen Überblick über die Zeitpunkte der jeweiligen Diagnosestellung ohne Berücksichtigung dessen, ob die genannte Erkrankung Primär- oder Folgeerkrankung ist.

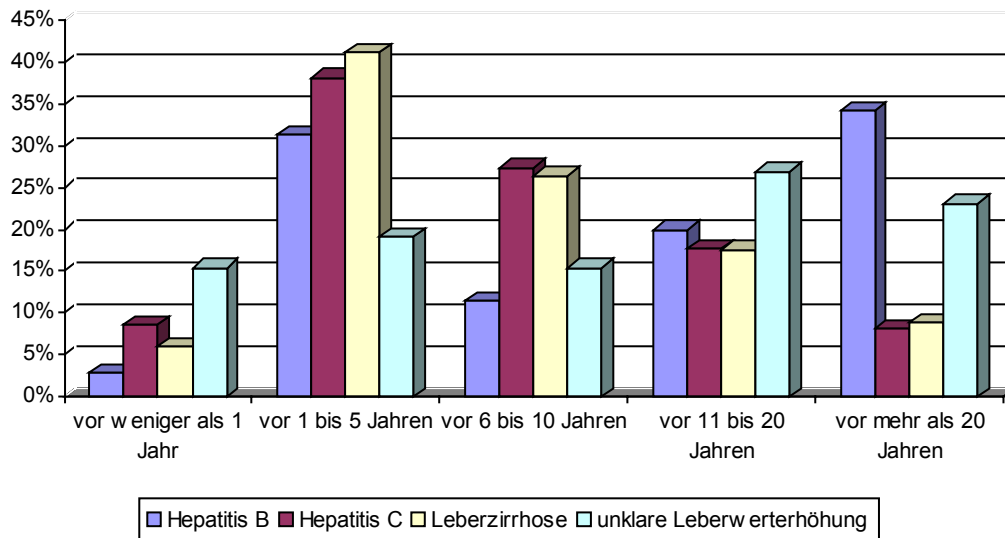


Abb. 3: Anteil der Befragten nach Zeitpunkt der Diagnosestellung

1.2.3 Erkrankungserwerb und Erwerbszeitpunkt

203 der 261 Studienteilnehmer beantworteten die Frage nach Ansteckung, bzw. Krankheitsauslösung. Von ihnen gaben 38,9% (n = 79) an, dass ihnen unbekannt ist, wie sie ihre Erkrankung erworben haben. Die übrigen 61,1% (n = 124) äußerten teilweise Mehrfachvermutungen und verteilen sich auf den Erwerb über:

Blutprodukte (15,9% = 22 sicher; 30,4% = 42 vermutet)
 Arztkontakte (1,4% = 2 sicher; 13,7% = 19 vermutet)
 Drogengebrauch (5,8% = 8 sicher; 7,2% = 10 vermutet)
 Beruf (4,3% = 6 sicher; 7,9% = 11 vermutet)
 Geschlechtsverkehr (2,9% = 4 sicher; 7,2% = 10 vermutet)

Die Infektions-, bzw. Auslösungswege Dialyse, Tätowierung, Alkohol und Impfung wurden von den Befragten eher selten genannt. Zusammengefasst weniger als 10% benannten diese Ursachen als für sie sicheren oder vermuteten Grund.

Die Zeitpunkte des Krankheitserwerbs variieren je nach Art des Erwerbs, wie folgende Grafik verdeutlicht.

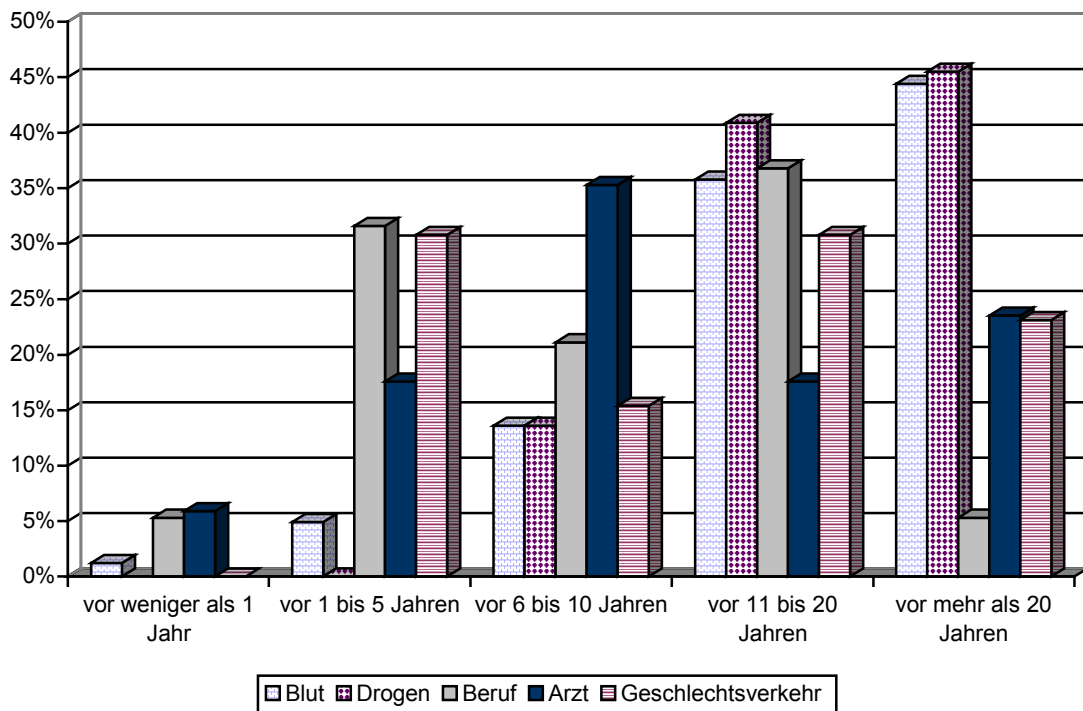


Abb. 4: Zeitpunkt des Krankheitserwerbs in Abhängigkeit des Erwerbsweges

Unter Zusammenfassung der sicheren und der vermuteten Ursachen entwickelten Blutprodukte oder Drogenkonsum als Ansteckungsursachen im Zeitverlauf eine kontinuierlich geringere Bedeutung. Vor mehr als 20 Jahren hatte die Infektion über Blutprodukte eine Dimension von 44,4% (36 von 81), die sich über 13,6% (11 von 81) Infektionen vor 6 bis 10 Jahren auf 1,2% (1 von 81) Krankheitserwerbe vor weniger als 1 Jahr verringerte. Auch der Drogenkonsum als Erwerbsweg verringerte sich ähnlich: von 45,5% (10 von 22) vor mehr als 20 Jahren über 13,6% (3 von 22) vor 6 bis 10 Jahren auf 0,0% vor bis zu 1 Jahr. Die anderen Hauptauslösewege, beruflicher Kontakt, Geschlechtsverkehr und Arztkontakt, zeigen eine wechselnde Häufigkeit.

1.2.4 Therapie

Die 186 Befragten (71,3% der Stichprobe) mit einer Hepatitis C werden zu über 67% (126 von 186) mit Interferon therapiert. Die Alternativtherapie (naturheilkundlich, homöopathisch, alternativ, Misteltherapie) ist mit 19,4% (36 von 186) die am zweithäufigsten vertretene Therapieform, an der wiederum die Misteltherapie mit 17,7% (33 von 175) den größten Anteil hat. Die alternativen Therapien werden nach dieser Untersuchung häufiger von Frauen genutzt.

In der Gruppe der 35 Befragten (entspricht 13,4% der Stichprobe) mit einer Hepatitis B-Infektion nehmen die Therapien mit Lamivudin und Adefovir eine größere Bedeutung ein, während bei Patienten mit einer Leberzirrhose (13% = 34 von 261) oder einer Leberwerterhöhung unklarer Ursache (10% = 26 von 261) die Therapien eher unspezifisch sind.

1.2.5 Krankheitsbezogenes Wissen

Die Befragten wurden im Fragebogen aufgefordert, verschiedene Aussagen als wahr oder falsch (unter der zusätzlichen Option "weiß nicht") zu beurteilen. Grundlage waren Ausführungen zur Hepatitis C aus der Reihe "Gesundheitsberichterstattung des Bundes" von 2003 (www.gbe-bund.de), die Ärztezeitung (www.aerztezeitung.de) sowie Informationen der Leberhilfe (www.leberhilfe.org) und des Hepatitis-Kompetenznetzes (www.kompetenznetz-hepatitis.de).

Zunächst ein Blick auf die mit 71,3% (186 von 261) größte Gruppe derjenigen mit einer Hepatitis C. Durchschnittlich 95 % von ihnen bewerteten die Aussagen. Von diesen wissen 75,3% (n = 140), dass die Benutzung ihrer Zahnbürste eine Infektionsgefahr für andere darstellt. 13% (n = 23) von ihnen wissen nicht, dass sie nicht generell auf Schwimmbadbesuche verzichten müssen und schränken ihre eventuellen Freizeitbedürfnisse damit unnötigerweise ein.

Mehr als 30% (n = 53) sind nicht informiert über die Sinnhaftigkeit einer Impfung gegen Hepatitis A und B. In diesem Bereich gibt es einen signifikanten Geschlechtsunterschied: Frauen sind informierter als Männer (p = 0,01; exakter Test nach Fisher).

Eine Impfung gegen Hepatitis A und B ist für Hepatitis C-Infizierte sinnvoll.	Frauen		Männer		gesamt	
	n	%	n	%	n	%
VIII. Wahr	95	76,6	28	53,8	123	69,9
<i>Falsch</i>	14	11,3	13	25,0	27	15,3
<i>Weiß nicht</i>	15	12,1	11	21,2	26	14,8

Tab. 3: Informationsgrad bezüglich Sinn einer Impfung

Dass Schmerzen im rechten Oberbauch zu den ersten Symptomen des Leberkrebses gehören, wissen 18,9% (n = 33) der Befragten, die an einer Hepatitis C erkrankt sind. Ihr Risiko, eine Leberzirrhose zu entwickeln, liegt über 10%. 28,5% (n = 53) sind davon informiert.

Ähnlich ist der Wissenstand in der Gruppe der Testpersonen mit einer Hepatitis B, die durchschnittlich zu 94% den Aufgabenkomplex bearbeitet haben. Von einer Infektionsgefahr durch Benutzung einer gemeinsamen Zahnbürste wissen 68,6% (24 von 35). Das Risiko, als Folge einen Leberkrebs zu entwickeln, ist in dieser Gruppe im Vergleich zur nichtinfizierten Bevölkerung um bis zu 200fach erhöht, aber nur 22,9% (8 von 35) der Hepatitis B-Infizierten wissen, dass Schmerzen im rechten Oberbauch zu den ersten Symptomen gehören.

Dass eine chronische Hepatitis B in mehr als 10 % der Fälle in eine Leberzirrhose übergeht, wissen nur 20,6% (7 von 34) der Befragten mit einer Hepatitis B.

Durchschnittlich 85% der Teilnehmer mit einer Leberzirrhose haben sich zu den vorgegebenen Aussagen geäußert. Von ihnen beobachten fast 70% (22 von 32) ihren Stuhlgang auf Blutbeimengungen. Dass Schmerzen im rechten Oberbauch zu den ersten Symptomen des Leberkarzinoms gehören, wissen 31,0% (9 von 29).

Über eine Information verfügen aber fast alle Studienteilnehmer: der Alkoholkonsum sollte wegen einer Hepatitis eingeschränkt werden. Über 90% der Befragten mit einer Hepatitis B oder C, einer Leberzirrhose oder einer Leberwerterhöhung unklarer Ursache äußerten sich entsprechend.

1.3 Selbsteinschätzung

In diesem Teil des Fragebogens wurden die Befragten gebeten, Informationsstand, gegenwärtigen Gesundheitszustand und Lebensqualität zu bewerten und die Häufigkeit von Gefühlen wie Traurigkeit, Angst oder Verzweiflung anzugeben. 94-97% der Teilnehmer kamen der Aufforderung nach.

Grundsätzlich schätzen alle Erkrankten ihr Wissen überwiegend als gut oder zufriedenstellend ein (Tab. 3). Dabei lässt sich ein signifikanter Zusammenhang ($p = 0,004$, Chi-Quadrat nach Pearson) zum Geschlecht feststellen: Frauen bewerten ihren Informationsstand „extremer“, d.h. sie urteilen eher „gut“ oder „schlecht“, während Männer die mittleren Beurteilungen „zufriedenstellend“ oder „ausreichend“ bevorzugen.

	<i>gut</i>		<i>zufriedenstellend</i>		<i>ausreichend</i>		<i>schlecht</i>	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Frauen	59	34,3	51	29,7	40	23,3	22	12,8
Männer	17	22,7	37	49,3	19	25,3	2	2,7
gesamt	77	30,8	89	35,6	60	24,0	24	9,6

Tab. 4: Selbsteinschätzung des Wissensstandes nach Geschlechtern

Der eigene Gesundheitszustand wird von 35,3% (86 von 252) der Befragten als zufriedenstellend eingeschätzt, 26,6% ($n = 67$) beschreiben ihn als gut und 23% ($n = 58$) als ausreichend. Als schlecht beurteilen 15,1% ($n = 38$) ihren gesundheitlichen Status.

Die Verteilung bei der Beurteilung der Lebensqualität ist ähnlich. Auch hier äußern sich die meisten Befragten zufrieden (31,4% = 80 von 255), gefolgt von 30,2% ($n = 77$) mit dem Urteil „gut“. Als ausreichend empfinden 22% ($n = 56$) ihre Lebensqualität, als schlecht 16,5% ($n = 42$).

Gefühle wie Traurigkeit, Angst oder Verzweiflung haben 14,6% (37 von 253) der Teilnehmer sehr oft, 25,7% ($n = 65$) eher häufig, 42,3% ($n = 107$) eher selten und 17,4% ($n = 44$) fast nie.

Diese Selbsteinschätzung ist unabhängig von der Kenntnis über den Weg des Krankheitserwerb. Es lässt sich kein signifikanter Zusammenhang nachweisen zwischen einem eventuellen Unsicherheitsfaktor und der Beurteilung von Gesundheitszustand oder Lebensqualität.

Die Bewertung des Gesundheitszustandes zeigt keinen signifikanten Zusammenhang zu Geschlecht, Dauer und Art der Erkrankung oder Art der Therapie.

Aufgefallen ist in diesem Bereich eine altersabhängige Einschätzung des Gesundheitszustandes: Der Anteil derjenigen, die ihren Gesundheitszustand als gut beschreiben, ist in der Gruppe der 31- bis 40-jährigen deutlich höher als in den anderen Altersstufen. Eine ähnliche Konzentration findet sich für die „zufriedenstellende“ Beurteilung bei den bis 30-jährigen. Als „ausreichend“ beurteilen am häufigsten 51- bis 60-jährige ihren Gesundheitszustand.

	<i>gut</i>		<i>zufriedenstellend</i>		<i>ausreichend</i>		<i>schlecht</i>	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bis 30	3	23,1	7	53,8	2	15,4	1	7,7
31 bis 40	20	50,0	12	30,0	7	17,5	1	2,5
41 bis 50	15	21,7	28	40,6	10	14,5	16	23,2
51 bis 60	14	21,5	19	29,2	22	33,8	10	15,4
über 60	15	23,8	22	34,9	17	27,0	9	14,3
gesamt	67	26,8	88	35,2	58	23,2	37	14,8

Tab. 5: Altersabhängige Beurteilung des Gesundheitszustandes

2. Selbsthilfe

Im ersten Abschnitt werden die Erwartungen aller Teilnehmer an Selbsthilfegruppen vorgestellt. Die Abschnitte 2.2 bis 2.6 beziehen sich auf den Teil der Befragten, die in der Vergangenheit Erfahrungen mit Selbsthilfe gemacht hatten oder die zur Zeit Angebote nutzen.

2.1 Erwartungen

Die Erwartungen an die Selbsthilfe wurden erfragt über tatsächliche (die ehemaligen und aktuellen Nutzer betreffend) oder vorstellbare (Nicht-Nutzer) Gründe für die Kontaktaufnahme. Hierzu äußerten sich durchschnittlich 61,9% (= 161,5) der 261 Untersuchungsteilnehmer.

Am häufigsten wurde von den Antwortenden mit 92,7% (164 von 177) das Bedürfnis genannt, die Erfahrungen anderer mit gleicher Erkrankung kennen zu lernen (unter Zusammenfassung der Antworten „trifft vollständig zu“ und „trifft eher zu“). Der Wunsch nach Informationen über aktuelle Studien und ihre Ergebnisse ist mit 86,7% (150 von 173) der zweitwichtigste Grund.

Weitere häufig genannt Motive sind die Hoffnung auf Unterstützung (82,8% = 140 von 169), das Bedürfnis, mit der Krankheit leben zu lernen (82,1% = 142 von 173) und mit 81,5% (141 von 173) die Suche nach alternativen Behandlungsmethoden.

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ...	trifft voll- ständig zu		trifft eher zu		trifft eher nicht zu		trifft gar nicht zu	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<i>..., weil ich erfahren möchte, welche Erfahrungen andere Menschen gemacht haben.</i>	115	65,0	49	27,7	6	3,4	7	4,0
<i>..., weil ich mich über laufende Studien und ihre Ergebnisse informieren möchte.</i>	99	57,2	51	29,5	12	6,9	11	6,4
<i>..., weil ich hoffe, Unterstützung zu finden.</i>	80	47,3	60	35,5	14	8,3	15	8,9
<i>..., weil ich lernen möchte, mit der Erkrankung zu leben.</i>	88	49,7	56	32,4	13	7,5	18	10,4
<i>..., weil ich mich nach alternativen Therapien erkundigen möchte.</i>	85	49,1	56	32,4	17	9,8	15	8,7
<i>..., weil mein Gespräch mit dem Arzt nicht genügt.</i>	53	32,1	51	30,9	34	20,6	27	16,4
<i>..., weil ich Kontakte suche, bei denen ich nicht viel erklären muss.</i>	44	27,3	49	30,4	32	19,9	36	22,4
<i>..., weil ich verunsichert bin nach der Diagnose.</i>	44	27,7	40	25,2	37	23,3	38	23,9
<i>..., weil ich anderen helfen möchte.</i>	32	21,3	45	30,0	51	34,0	22	14,7
<i>..., weil ich Hilfe brauche bei beruflichen und / oder rechtlichen Problemen.</i>	31	19,9	39	25,0	37	23,7	49	31,4
<i>..., weil ich mich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile Engagieren will.</i>	29	18,6	38	24,4	39	25,0	50	32,1
<i>..., weil ich jederzeit einen telefonischen Ansprechpartner haben möchte.</i>	27	17,1	36	22,8	53	33,5	42	26,6

Tab. 6: Gründe der Gesamtstichprobe für eine Kontaktaufnahme (N = 161,5)

Die anderen vorgeschlagenen Erwartungen („anonymer Hepatitistest“ und „Begleitung zu Arztgespräch oder Untersuchung“) wurden nur in geringem Ausmaß geäußert.

Nach Dichotomisierung der Variablen „trifft zu“ und „trifft eher zu“ einerseits und der Variablen „trifft eher nicht zu“ und „trifft gar nicht zu“ andererseits ergaben sich folgende signifikante Zusammenhänge:

- die Verunsicherung nach der Diagnose ist für Frauen ein häufigerer Grund zur Kontaktaufnahme als für Männer ($p = 0,006$, Chi-Quadrat nach Pearson)
- die Unzufriedenheit mit dem ärztlichen Gespräch ist bei den Frauen ausgeprägter ($p = 0,003$, Chi-Quadrat nach Pearson)

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ...		weiblich		männlich	
		n	%	n	%
<i>...ich erfahren möchte, welche Erfahrungen andere Menschen gemacht haben.</i>	ja	113	95,0	49	87,5
	nein	6	5,0	7	12,5
<i>...ich mich über laufende Studien und ihre Ergebnisse informieren möchte.</i>	ja	104	91,2	44	77,2
	nein	10	8,8	13	22,8
<i>... ich hoffe, Unterstützung zu finden.</i>	ja	97	86,6	41	74,5
	nein	15	13,4	14	25,5
<i>...ich lernen möchte, mit meiner Erkrankung zu leben.</i>	ja	97	83,6	43	78,2
	nein	19	16,4	12	21,8
<i>...ich mich nach alternativen Therapien erkundigen möchte.</i>	ja	96	83,5	43	76,8
	nein	19	16,5	13	23,2
... mein Gespräch mit dem Arzt nicht genügt.	ja	77	71,3	26	47,3
	nein	31	28,7	29	52,7
<i>... ich Kontakte suche, bei denen ich nicht erst viel erklären muss.</i>	ja	63	60,6	28	50,9
	nein	41	39,4	27	49,1
... ich verunsichert bin nach der Diagnose.	ja	63	60,0	19	36,5
	nein	42	40,0	33	63,5
<i>...anderen helfen möchte.</i>	ja	48	49,0	29	58,0
	nein	50	51,0	21	42,0
<i>... Hilfe brauche bei beruflichen und / oder rechtlichen Problemen.</i>	ja	45	44,1	24	46,2
	nein	57	55,9	28	53,8
<i>... ich mich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile engagieren will.</i>	ja	46	46,0	21	38,9
	nein	54	54,0	33	61,1

Tab. 7: Kontaktaufnahmegründe nach Geschlechtern

2.2 Zufriedenheit

Ausgewertet wurden hier nur die Antworten der 116 Befragten, die Selbsthilfe nutzen oder nutzten.

Die Frage nach der Erfüllung entsprechender Erwartungen wurde in unterschiedlichem Umfang beantwortet. Er variiert nach angebotener Antwort. Zudem haben diejenigen ohne eine entsprechende Erwartung sich verständlicherweise nicht zur Erfüllung geäußert. Die genannten Zahlen entsprechen den abgegebenen Beurteilungen, d.h. die bis 100% (= 116 Befragte) fehlenden setzen sich zusammen aus Nichtantwortern und denjenigen ohne entsprechende Erwartung:

Meine Erwartungen ...	eher ja		eher nein	
	n	%	n	%
... haben sich erfüllt.				
<i>..., die Erfahrungen andere Menschen mit gleicher Erkrankung zu erfahren ...</i>	63	53,8	4	3,4
<i>..., mich über laufende Studien und ihre Ergebnisse zu informieren, ...</i>	52	44,4	7	6,0
<i>..., Unterstützung zu finden, ...</i>	48	41,0	8	6,8
<i>..., bezüglich alternativer Behandlungsmethoden, ...</i>	47	40,2	8	6,8
<i>..., mit meiner Erkrankung leben zu lernen, ...</i>	45	38,5	9	7,7
<i>..., wegen meines ungenügenden Gespräch mit dem Arzt, ...</i>	37	31,6	10	8,5
<i>..., bezüglich Kontakten, bei denen ich nicht erst viel erklären muss, ...</i>	37	31,6	10	8,5
<i>..., anderen helfen zu wollen, ...</i>	34	29,1	8	6,8
<i>..., wegen meiner Verunsicherung nach der Diagnose, ...</i>	30	25,6	5	4,3
<i>..., bezüglich eines jederzeit erreichbaren telefonischen Ansprechpartners, ...</i>	25	21,4	14	12,0
<i>... nach Hilfe bei beruflichen und / oder rechtlichen Problemen, ...</i>	20	17,1	15	12,8
<i>..., mich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile engagieren zu wollen, ...</i>	16	13,7	18	15,4

Tab. 8: Erwartungserfüllung aller Nutzer

So erfüllt sich besonders das Bedürfnis, die Erfahrungen von anderen (53,8%) kennen zu lernen. Als „eher nicht erfüllt“ wird am häufigsten (15,4%) der Kontaktgrund, sich in der Öffentlichkeit engagieren zu wollen, genannt.

Ein Blick auf die Erwartungserfüllung getrennt nach ehemaliger und aktueller Nutzung (bestehend aus Mitgliedern und Nutzern ohne Mitgliedschaft) gibt erste Hinweise auf mögliche Gründe für die Trennung von der Selbsthilfe in der Gruppe der ehemaligen Nutzer.

	ehemalige Nutzer N = 57		aktuelle Nutzer N = 76	
	n	%	n	%
<i>Die Erwartung, anderen zu helfen, wurde erfüllt.</i>				
eher ja	14	24,6	25	32,9
eher nein	6	10,5	4	5,3
<i>Die Erwartung wegen eines ungenügenden Arztgespräches haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	14	24,6	28	36,8
eher nein	9	15,8	3	3,9
<i>Die Erwartungen wegen meiner Verunsicherung haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	13	22,8	22	28,9
eher nein	4	7,0	1	1,3
<i>Die Erwartungen bezüglich Unterstützung haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	22	38,6	33	43,4
eher nein	7	12,3	2	2,6
<i>Die Erwartungen besser mit der Erkrankung leben zu lernen haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	21	36,8	32	42,1
eher nein	6	10,5	5	6,6
<i>Die Erwartungen bezüglich eines öffentlichen Engagements haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	4	7,0	13	17,1
eher nein	12	21,1	9	11,8
<i>Die Erwartungen nach Informationen über aktuelle Studien und Ergebnisse haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	25	43,9	35	46,1
eher nein	5	8,8	2	2,6
<i>Die Erwartungen bezüglich alternativer Heilmethoden haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	22	38,6	33	43,4
eher nein	7	12,3	1	1,3
<i>Die Erwartungen nach einem jederzeit erreichbaren telefonischen Ansprechpartner haben sich erfüllt.</i>				
eher ja	9	15,8	20	26,3
eher nein	11	19,3	4	5,3

Tab. 9: Erwartungserfüllung bei ehemaligen und aktuellen Nutzern

Wie die vorhergehende Tabelle zeigt, gibt es einige Erwartungen, bei denen die positive Bewertung der ehemaligen Nutzer jeweils Differenzen von über 10% zur Beurteilung der aktuellen Nutzer aufweist. Dies sind die Erwartungen bezüglich der Kompensation eines ungenügenden Arztgespräches, das Bedürfnis nach einem jederzeit erreichbaren telefonischen Ansprechpartner und der Wunsch nach öffentlichem Engagement, die von den ehemaligen Nutzern in geringerem Umfang als erfüllt bewertet wurden.

2.3 Nutzung

2.3.1 Verteilung

54,4% der Befragten (142 Personen) hatten und haben keinen Kontakt zur Selbsthilfe. Die anderen 45,6% (= 116) verteilen sich bei möglicher Mehrfachnennung auf:

20,7% (54 von 261) Mitglieder

10,7% (28 von 261) aktuelle Nutzer(d.h. Klient ohne Mitgliedschaft)

21,8% (57 von 261) ehemalige Nutzer

2.3.2 Zeitpunkte der Kontaktaufnahme

Der Zeitpunkt der Kontaktaufnahme wurde mit verschiedenen Antwortmöglichkeiten in Erfahrung gebracht. Bei erlaubter Mehrfachnennung lässt sich feststellen, dass der überwiegende Teil von 52,6% (= 61) der 116 Selbsthilfenutzer sich bei Diagnosestellung an eine Selbsthilfegruppe gewandt hat. Andere relevante Zeitpunkte sind eine Therapie (30,2% = 35 von 116) und die ärztliche Empfehlung (12,9% = 15 von 116). Sonstige Zeitpunkte gaben 20,7% (24 von 116) der Selbsthilfegruppen-Nutzer an, die sich fokussierten auf den Zeitpunkt der Kenntnisnahme (9,0% = 10 von 116) von einer Gruppe. 6,0% (7 von 116) antworteten, dass sie sich auf Anraten des Partners an die Selbsthilfe gewandt haben.

2.3.3 Art und Häufigkeit der Nutzung

Gefragt wurde nach der Nutzung verschiedener Angebote von Selbsthilfegruppen (persönliche Beratung, Telefonberatung, Gesprächsgruppen, Vorträge, Homepage) in den vergangenen sechs Monaten, jeweils als Nutzung mit einem Partner oder alleine. Diesen Fragenkomplex beantworteten durchschnittlich 53,4% der 116 Nutzer; d.h. die Anzahl der Antwortenden variierte von 48,3% bis 61,2% (n = 57 bis 71) abhängig von dem erfragten Angebot.

Das Ergebnis zeigt, dass Selbsthilfeangebote häufiger alleine als mit Partner genutzt werden. Während die Nutzung der Angebote mit Begleitung jeweils unter 10% liegt, verteilt sich die alleinige Nutzung bei möglichen Mehrfachnennungen wie folgt (100% = antwortende Nutzer):

- 42,3 % (30 von 71) beteiligten sich an einer Gesprächsgruppe
am häufigsten wurde eine sechsmalige Teilnahme (von 8 Befragten) genannt; 6 Befragte gaben eine einmalige Teilnahme an, 5 Befragte jeweils eine zwei-, bzw. viermalige Teilnahme; weitere Häufigkeiten wurden jeweils nur von einer Person angegeben
- 42,0 % (29 von 69) besuchten einen Vortrag 1 bis 4 mal in diesem Zeitraum, wobei am häufigsten eine einmalige Teilnahme genannt wurde
- 23,8 % (15 von 63) nutzten die Homepage einer Selbsthilfegruppe
eine einmalige Nutzung wurde am häufigsten genannt (4 Personen); 3 Befragte gaben eine zehnmalige Nutzung an; weiter Häufigkeiten wurden jeweils nur von einer Person genannt
- 19,4 % (12 von 62) ließen sich telefonisch beraten
- 18,7 % (12 von 64) hatten ein persönliches Beratungsgespräch

2.4 Zahlungsbereitschaft

Zu diesem Thema äußerten sich nur wenige der 116 Nutzer.

	<i>nein</i>		<i>ja</i>		<i>keine Angabe</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Telefonberatung</i>	28	24,1	19	16,4	69	59,5
<i>pers. Beratung</i>	19	16,4	25	21,6	72	62,1
<i>Gesprächsgruppe</i>	28	24,1	22	19,0	66	56,9
<i>Vortrag</i>	18	15,5	35	30,2	63	54,3
<i>Homepage</i>	35	30,2	15	12,9	66	56,9

Tab. 10: Zahlungsbereitschaft der Stichprobe

Die Bereitschaft, sich auf einen Betrag festzulegen, war noch seltener vorhanden.

	zu einem Betrag äußerten sich ...		durchschnittliche Betragshöhe
	n	%	
<i>Telefonberatung</i>	14	12,1	5,00 €
<i>persönliche Beratung</i>	17	14,7	8,90 €
<i>Gesprächsgruppe</i>	17	14,7	4,60 €
<i>Vortrag</i>	24	20,7	5,80 €
<i>Homepage</i>	7	6,0	1,90 €

Tab. 11: Durchschnittliche Höhe der Zahlungsbereitschaft

2.5 Inhalte der Beratungsgespräche und Gesprächsgruppen

Die Möglichkeit, Angaben zu den Inhalten der Beratungs- und Gruppengespräche zu machen, wurde in nur geringem Umfang genutzt. Durchschnittlich 33,5% der 116 Nutzer äußerten sich zu den Beratungsgesprächen. In Abhängigkeit von den im Fragebogen angebotenen jeweils 17 verschiedenen Inhalten entspricht dies 6 bis 51 Antwortern. Ein möglicher Grund ist, dass trotz „Nutzerstatus“ kein Beratungsgespräch erlebt wurde.

Themen in den Beratungsgesprächen waren:

- die Erkrankung an sich (92,2% = 47 von 51)
- die abgeschlossene Therapie (90,3% = 28 von 31)
- der Infektionsweg (86,7% = 39 von 45)
- die Nebenwirkungen der vergangenen Therapie (84,8% = 28 von 33)
- die Erfolgsaussichten der bevorstehenden Therapie (77,5% = 31 von 40)
- die sinnvollen Änderungen der Lebensgewohnheiten (75,6% = 31 von 41)
- der Erfolg der vergangenen Therapie (74,1% = 20 von 27)
- die bevorstehenden Maßnahmen und ihre eventuellen Nebenwirkungen (73,5% = 25 von 34)
- der Umgang mit dem sozialen Umfeld (73,8% = 31 von 42)
- die bevorstehende Therapie (72,4% = 21 von 29)
- die Erfahrungen mit den Ärzten (71,7% = 33 von 46)

Die übrigen 5 im Fragebogen angebotenen Inhalte der Beratungsgespräche wurden von jeweils weniger als 70% der Teilnehmer als Thema benannt. Zu ihnen gehören Aspekte wie Ernährungsumstellung, Krankheitsprognose oder die eigenen Unsicherheiten. Den geringsten Umfang nimmt mit 52,8% (19 von 36) das Gespräch über andere Unterstützungsangebote ein. Der Austausch über die verschiedenen Inhalte ist demnach breit gefächert möglich.

Dies gilt auch bezüglich der Inhalte der Gesprächsgruppen, zu denen sich durchschnittlich 41,1% der Teilnehmer äußerten. Dies entspricht je nach im Fragebogen angebotenen Inhalt 8 bis 63 Antwortern. Am häufigsten wurde ebenfalls über die Erkrankung (85,7% = 54 von 63) und die Nebenwirkungen der vergangenen Therapie (85% = 34 von 40) gesprochen.

2.6 Gründe für die Nicht-Nutzung

54,4% dieser Stichprobe, d.h. 141 Befragte gaben an, noch nie eine Selbsthilfegruppe genutzt zu haben. Begründet wird dies bei möglichen Mehrfachnennungen wie folgt :

45,4% (n = 64)	Zufriedenheit mit der ärztlichen Aufklärung
40,4% (n = 57)	fehlende Informationen über eine passende Gruppe
34,8% (n = 49)	ausreichende Unterstützung im persönlichen Umfeld
17,7% (n = 25)	keine schlechten Erfahrungen aufgrund der Erkrankung gemacht
14,9% (n = 21)	Informationsbeschaffung von anderer Seite; hier ist an erster Stelle das Internet zu nennen
12,1% (n = 17)	noch nicht auf die Idee gekommen

Von jeweils weniger als 10% der befragten Nichtnutzer werden andere Aspekte, wie der „mangelnde Bedarf an Unterstützung durch Miterkrankte“ oder das „fehlende Interesse am Erfahrungsaustausch“, die „Schwierigkeit, Hilfe anzunehmen“, die „Bemühungen, die Erkrankung geheim zu halten“ und die Einstellung, „selbst am besten zu wissen, was gut für sich ist“ als Grund für die Nichtnutzung angegeben. 5,6% der Befragten hatten gerade erst von der Diagnose erfahren und sich bisher nicht mit Selbsthilfeangeboten beschäftigt.

3. Vergleich von Nutzern und Nichtnutzern

3.1 Demografie

Der Vergleich der demografischen Zusammensetzung zwischen Nutzern und Nichtnutzern von Selbsthilfe zeigte keine signifikanten Unterschiede. Alter, Geschlecht, familiäre Situation, Ausbildung, Erwerbssituation und Einkommen sind in beiden Gruppen ähnlich. Dies gilt auch für die Schulbildung und steht damit im Gegensatz zu einem geringen Anteil von Nutzern mit Hauptschulabschluss, wie beschrieben im Abschlußbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprogramms „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ durch das Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (Braun et al. 1997).

3.2 Kontaktaufnahme-Motivationen

Nach Dichotomisierung der Antworten „trifft vollständig zu“ und „trifft eher zu“ als Zustimmung und der Antworten „trifft eher nicht zu“ und „trifft gar nicht zu“ als Ablehnung lassen sich signifikante Zusammenhänge zwischen einem Großteil der Antworten auf die Frage „Aus welchen Gründen haben, bzw. würden Sie den Kontakt zur Selbsthilfe aufgenommen, bzw. aufnehmen?“ und dem Nutzungsstatus (ja oder nein) feststellen. Von den im Fragebogen angebotenen 15 Kontaktgründen sind bei den folgenden Unterschieden festzustellen (exakter Test nach Fisher):

- Nutzer
- wollen eher die Erfahrungen anderer Erkrankter kennen lernen (p = 0,001)
 - sind nach der Diagnose verunsicherter (p < 0,001)
 - suchen eher Unterstützung (p < 0,001) und Kontakte ohne großen Erklärungsbedarf (p = 0,004)
 - haben vermehrt das Bedürfnis nach Hilfe im Umgang mit der Erkrankung (p = 0,001)
 - möchten sich häufiger in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile engagieren (p = 0,035)
 - wollen sich eher über aktuelle Studien und ihre Ergebnisse informieren (p = 0,042)
 - suchen die Selbsthilfe eher wegen ihrer Unzufriedenheit mit dem ärztlichen Gespräch (p < 0,001)
 - sind eher auf der Suche nach alternativen Therapien (p = 0,003)

(s. Abb. 5)

Keine Unterschiede fielen auf bei Gründen wie einem anonymen Hepatitisinfektionstest, ständig erreichbaren telefonischen Ansprechpartnern, Hilfebedarf bei beruflichen oder rechtlichen Problemen, Suche nach Begleitung bei einer Untersuchung und dem Wunsch, anderen zu helfen.

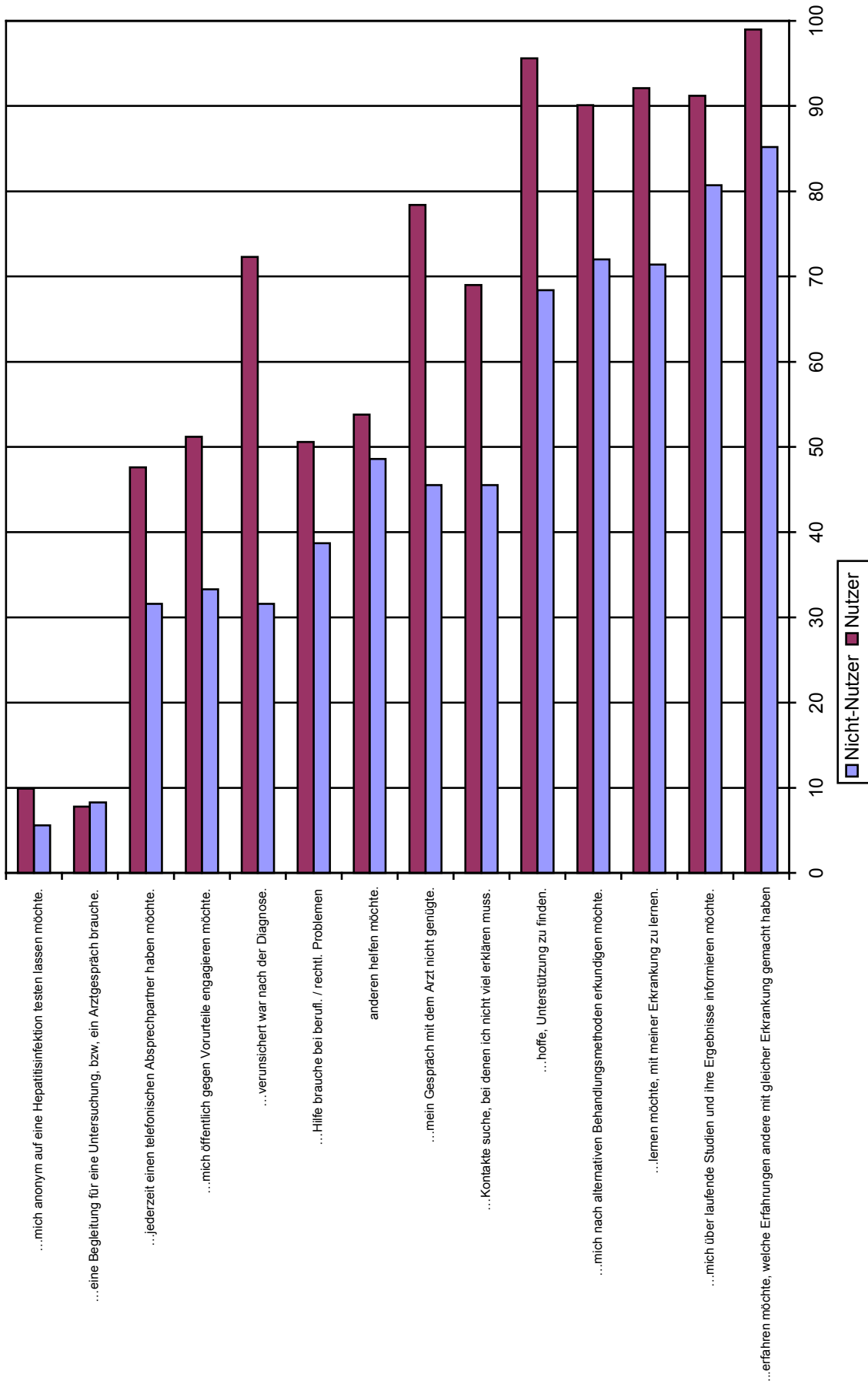


Abb. 5: Gründe der tatsächlichen, bzw. vorstellbaren Kontaktaufnahme

3.3 Erkrankung

3.3.1 Erkrankungsart und -dauer

Die häufigste Erkrankung der Nutzer ist die Hepatitis C, was zu erklären sein dürfte mit der Dominanz des Berliner Leberrings e.V. als Selbsthilfeverein in dieser Untersuchung und dessen Spezialisierung auf Menschen mit eben dieser Erkrankung.

Die Dauer der Erkrankung hat in dieser Untersuchung keine Relevanz für die Nutzung von Selbsthilfeangeboten.

3.3.2 Erkrankungserwerb und Erwerbszeitpunkt

Der Zeitpunkt des Krankheitserwerbs unterscheidet Nutzer und Nichtnutzer nicht. Zwischen der Ursache (Auslöser oder Infektion) der Erkrankung und der Nutzung von Selbsthilfe bei bekanntem Auslöser gibt es keinen Zusammenhang. Ein Vergleich von Nutzern und Nichtnutzern hinsichtlich des Wissens um die Ursache ihrer Erkrankung zeigt, dass die Nutzer deutlich ($p = 0,046$; exakter Test nach Fisher) häufiger darüber informiert sind.

		<i>Nutzen oder nutzten Sie eine Selbsthilfegruppe?</i>			
<i>Ist der Auslöser Ihrer Lebererkrankung unbekannt?</i>		ja		nein	
		n	%	n	%
	ja, sicher	25	25,5	44	41,9
	ja, vermutlich	6	6,1	4	3,8
	nein	67	68,4	57	54,3

Tab. 12: Vergleich Nutzer / Nichtnutzer – Kenntnis des Krankheitserwerbs

3.3.3 Therapie

Nutzer werden im gleichen Maß mit Interferon, aber häufiger mit Mistel therapiert als Nichtnutzer. Hier dürfte die Begründung im homöopathischen Ansatz des Berliner Leberrings e.V. als am häufigsten genutzte Selbsthilfegruppe dieser Stichprobe gesehen werden.

3.3.4 Krankheitsbezogenes Wissen

Der Kontakt zur Selbsthilfe scheint in einigen Bereichen zu einer Kenntniserweiterung zu führen. Nutzer mit einer Hepatitis C wissen häufiger von der Infektionsgefahr durch den gemeinsamen Gebrauch einer Zahnbürste und von der Höhe des Risikos, eine Leberzirrhose zu entwickeln. Keine Unterschiede zwischen Nutzern und Nichtnutzern ließen sich feststellen hinsichtlich des Wissens um mögliche Schwimmbadbesuche, der Sinnhaftigkeit einer Impfung gegen Hepatitis A und B sowie der Symptomatik eines Leberkrebses.

Kein Indiz für eine Wissenserweiterung durch die Verbindung zur Selbsthilfe ließ sich für die Gruppe der Befragte mit einer Hepatitis B finden. Nutzer und Nichtnutzer unterscheiden sich nur wenig.

Befragte mit einer Leberzirrhose wissen bei Nutzung von Selbsthilfe häufiger von der Wahrscheinlichkeit des Übergangs einer Hepatitis in eine Leberzirrhose.

3.4 Selbsteinschätzung

Nutzer äußerten sich hinsichtlich der Beurteilung ihres Gesundheitszustandes, ihrer Lebensqualität und der Häufigkeit von Gefühlen wie Traurigkeit, Angst oder Verzweiflung ähnlich wie Nicht-Nutzer.

	Nutzer		Nichtnutzer	
	n	%	n	%
Gesundheitszustand				
gut	22	19,0	44	31,0
zufriedenstellend	42	36,2	47	33,1
ausreichend	26	22,4	31	21,8
schlecht	21	18,1	17	12,0
Lebensqualität				
gut	27	23,3	49	34,5
zufriedenstellend	37	31,9	43	30,3
ausreichend	26	22,4	29	20,4
schlecht	23	19,8	19	13,4
Gefühle (Traurigkeit, Angst, Verzweiflung)				
sehr oft	22	19,0	15	10,6
eher häufig	31	26,7	34	23,9
eher selten	47	40,5	60	42,3
fast nie	13	11,2	29	20,4

Tab. 13: Vergleich Nutzer / Nichtnutzer – Selbsteinschätzung

4. Berliner Leberring e.V.

Wie bereits beschrieben, nahmen 143 Personen aus der Adresskartei des Berliner Leberrings e. V. an der Umfrage teil. 90 von ihnen gaben an, diese Selbsthilfegruppe zu kennen. Von den übrigen 53 beantworteten 12 diese Frage nicht und 41 gaben an, die Gruppe nicht zu kennen. Weitere 3 Teilnehmer aus den Lebersprechstunden haben Kenntnis vom Berliner Leberring e.V. (eine Doppelteilnahme an der Befragung wurde durch Nachfrage ausgeschlossen).

Die 93 antwortenden Befragten kennen den Berliner Leberring e.V. durchschnittlich 3,7 Jahre. Erfahren haben sie von ihm auf folgenden Wegen (Mehrfachnennungen waren möglich):

26,9% (n = 25)	SEKIS
25,8% (n = 24)	Veranstaltungen
17,2% (n = 16)	Freunde / Verwandte
17,2% (n = 16)	Arzt
15,1% (n = 14)	Internet / Homepage
7,7% (n = 7)	Flyer, Aushänge, Broschüren des Berliner Leberring e.V.
6,5% (n = 6)	Medien, wie Fernsehen oder Zeitung
5,5% (n = 5)	andere Selbsthilfegruppen oder Beratungsstellen

Die Beratungsstelle des Berliner Leberrings e.V. befindet sich auf demselben Gelände wie das Universitätsklinikum Benjamin Franklin. Von den Berliner Leberring-Kennern wird diese örtliche Nähe zu 78,5% (73 von 93) eher positiv beurteilt. 84,9% (79 von 93) finden eine Zusammenarbeit sinnvoll und 83,9 % (78 von 93) ist es wichtig, von Ärzten und Betroffenen beraten zu werden. Kein Interesse an einem Kontakt zwischen Ärzten und Selbsthilfe haben 20,4 % (19 von 93).

Die Möglichkeit, sich zu ihren Wünschen an den Berliner Leberring e. V. zu äußern, nutzten 80 dieser Befragten:

- 8,8% (n = 7)	wünschen sich wöchentliche Gesprächskreise
- 8,8% (n = 7)	wünschen sich die Verkleinerung der Gruppen auf maximal 5 Teilnehmer
- 11,3% (n = 9)	möchten sich selbst mehr engagieren
- 11,3% (n = 9)	wünschen eine Gruppenvergrößerung auf mindestens 15 Teilnehmer
- 11,3% (n = 9)	wünschen sich Gruppen für andere Erkrankungen
- 31,1% (n = 25)	möchten umfangreichere Sprechzeiten
- 43,8% (n = 35)	wünschen sich Gesprächskreise unter Anleitung von Psychologen
- 75,0% (n = 60)	wünschen sich Gesprächsrunden mit Ärzten

5. Auswertungen der verschiedenen Lebererkrankungen

5.1 Gründe für die Kontaktaufnahme

Hinsichtlich der Motivationen der Selbsthilfenutzer für ihre Kontaktaufnahme zeigen sich einige krankheitsspezifische Häufungen.

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ...	Hepatitis B		Hepatitis C		Leberzirrhose		Leberwert- erhöhung unklarer Ursache	
	n	%	n	%	n	%	n	%
..., weil ich hoffe, Unterstützung zu finden.	19	76,0	108	87,8	16	80,0	13	81,3
..., weil ich lernen möchte, mit meiner Erkrankung zu leben.	20	83,3	106	83,5	20	87,0	18	100
..., weil ich Hilfe brauche bei beruflichen und / oder rechtlichen Problemen.	15	68,2	53	44,4	5	31,3	9	56,3
..., weil ich mich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile engagieren will.	13	56,5	51	43,2	6	37,5	10	71,4
..., weil ich jederzeit einen telefonischen Ansprechpartner haben möchte.	5	22,7	48	40,3	10	52,6	10	66,7

Tab. 14: Kontaktaufnahmegründe nach Erkrankungen

5.2 Zeitpunkt der Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahmezeitpunkte wurden bei den in der zugrundeliegenden Stichprobe relevanten Erkrankungen (Hepatitis B, Hepatitis C, Leberzirrhose, Leberwert-erhöhung unklarer Ursache) verglichen. Es ergaben sich für 2 von 5 Zeitpunkten Zusammenhänge:

- die Kontaktaufnahme im Zusammenhang mit einer Therapie ist in der Gruppe der Hepatitis C-Kranken ein häufiger genannter Zeitpunkt ($p = 0,003$; Chi-Quadrat nach Pearson)
- der Rat des Arztes zur Kontaktaufnahme hat bei Nutzern mit einer Hepatitis C eine geringere Relevanz ($p = 0,006$; Chi-Quadrat nach Pearson) als bei Nutzern mit anderen Erkrankungen

5.3 Selbsteinschätzung

Die Fragen nach Informationsstand und Gesundheitszustand werden von allen Studienteilnehmern ähnlich beantwortet. So dominieren in den Gruppen der Befragten mit einer Hepatitis C, einer Leberwerterhöhung unklarer Ursache oder einer Leberzirrhose die zufriedenstellenden Äußerungen (in Abgrenzung zu einer Einschätzung als „gut“, „ausreichend“ oder „schlecht“). Lediglich die Teilnehmer mit einer Hepatitis B schätzen am häufigsten ihren Informationsstand als „ausreichend“ und ihren Gesundheitszustand als „gut“ ein.

Die Einschätzungen von Lebensqualität und die Häufigkeit von Gefühlen wie Angst, Traurigkeit oder Verzweiflung verteilt sich wie folgt:

	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?							
	gut		zufriedenstellend		ausreichend		schlecht	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<i>Hepatitis B</i>	9	25,7	9	25,7	7	20,0	10	28,6
<i>Hepatitis C</i>	46	25,0	60	32,6	46	25,0	32	17,4
<i>Leberzirrhose</i>	6	18,8	11	34,4	8	25,0	7	21,9
<i>Werterhöhung unklar</i>	10	40,0	6	24,0	5	20,0	4	16,0
	Wie häufig haben Sie Gefühle wie Angst, Traurigkeit oder Verzweiflung?							
	sehr oft		eher häufig		eher selten		fast nie	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<i>Hepatitis B</i>	8	23,5	9	26,5	10	29,4	7	20,6
<i>Hepatitis C</i>	31	16,9	50	27,3	77	42,1	25	13,7
<i>Leberzirrhose</i>	5	15,6	8	25,0	12	37,5	7	21,9
<i>Werterhöhung unklar</i>	1	4,0	9	36,0	12	48,0	3	12,0

Tab. 15: Selbsteinschätzung nach Erkrankungen

IV. Diskussion der Ergebnisse

Grundsätzlich ist bei der Betrachtung der Ergebnisse darauf hinzuweisen, dass die Aussagefähigkeit in Relation zur Größe dieser Stichprobe zu sehen ist. Es wird kein Anspruch auf Repräsentativität erhoben.

1. Erwartungen

In dieser Studie wurde auf verschiedenen Wegen versucht, die Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe in Erfahrung zu bringen. Sie wurden direkt erfragt und indirekt über die Inhalte von Beratungs- und Gruppengesprächen, über die Wünsche an den Berliner Leberring e. V. und über die Nutzungsfrequenzen ermittelt.

Die Erwartungen lassen sich in zwei Gruppen einteilen:

- a) Erwartungen, die auf sozialen Unterstützungsbedarf hinweisen, wie z. B. Verunsicherung, Kontaktsuche, Hilfe im Umgang mit der Krankheit
- b) Erwartungen, die auf einen Informationsbedarf deuten, wie z. B. Information über Studien, alternative Therapien und die Erfahrungen anderer Erkrankter

Dies wird bestätigt durch die Zahlen zu den Nutzungsfrequenzen. In den Gesprächsgruppen finden die Bedürfnisse nach Erfahrungsaustausch, Unterstützung und Weiterentwicklung („lernen, mit der Krankheit zu leben“) ihren Zielerfüllungsort, während das Interesse an Vorträgen zu den Wünschen nach Informationen passt.

Ein weiteres Indiz für die erwünschten grundsätzlichen Erwartungsrichtungen findet sich in den angegebenen Inhalten von Beratungs- und Gruppengesprächen. Auch hier dominieren der Informationsbedarf bezüglich Erkrankung und Therapie auf der einen und das soziale Umfeld betreffende Fragen auf der anderen Seite.

Der Bedarf an Wissensvermittlung scheint in der alltäglichen Betreuung durch die Seite der Professionellen nicht gedeckt zu werden. Ein Anhaltspunkt hierfür findet sich in den Wünschen, die an den Berliner Leberring e.V. gerichtet wurden. Hier überwiegen die Anliegen, auch Gesprächsrunden mit Ärzten und unter psychologischer Anleitung zu implementieren. Allerdings kann dieser Aspekt auch anders interpretiert werden: unter Umständen kann die Selbsthilfe ohne Unterstützung von außen die an sie gestellten Erwartungen im Bereich der Kompensation von Informationsdefiziten auf der Ebene der Professionellen nicht ausreichend erfüllen. Zu diskutieren ist, ob dies überhaupt von der Selbsthilfe im Hinblick auf ihre grundsätzliche Struktur geleistet werden kann und soll.

Der Aspekt der Wissensvermittlung ist auch innerhalb der etwaigen Gründe für einen Kontaktabbruch von Bedeutung. Mehr als die Hälfte aller ehemaligen und aktuellen Nutzer sind mit den Informationen über Alternativtherapien und aktuelle Studien nicht zufrieden. Die Gruppe der früheren Nutzer beurteilt im Gegensatz zu den aktuellen Nutzern zudem die Kompensation eines ungenügenden Arztgesprächs durch die Selbsthilfe häufiger als misslungen.

Für die Selbsthilfe lassen sich folgende Möglichkeiten ableiten:

- eine noch stärkere Konzentration auf die Erfüllung von Bedürfnissen, die sich aus den Strukturen und empfundenen Unzulänglichkeiten des professionellen Systems ergeben
- die Fokussierung auf Unterstützung der Nutzer im Sinne einer Kompetenzerweiterung; um deren Teilnahme am Gesundheitssystem befriedigender zu gestalten
- die Rückbesinnung auf Qualitäten, die die Selbsthilfe durch ihre Konzeption mitbringt; d.h. beispielsweise eine Beschränkung im Bereich der krankheitsbezogenen Selbsthilfe auf den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und die psychosoziale Unterstützung

Grundsätzlich stellt sich die Frage, wohin sich die Selbsthilfe im heutigen Gesundheitssystem entwickeln soll. Die Übernahme von Aufgaben, die eigentlich auf der Ebene der Professionellen angesiedelt sind, erfordert eine Stärkung der Kompetenzen durch Integration von Professionellen direkt in die Selbsthilfearbeit und durch eine verbesserte Zusammenarbeit. Auch die Stärkung der Patientensouveränität als Ziel der Selbsthilfe macht eine zumindest vorübergehende Begleitung der Arbeit notwendig. Professionelles Wissen könnte hier beispielsweise durch Mitarbeit von Psychologen und Gesundheitswissenschaftlern die individuellen Ressourcen des Betroffenen in gemeinsamer Arbeit mit ihm erfassen und so seine individuellen Bedürfnisse ermitteln. Gewünschte Entwicklungen sind auf diesem Weg eher planbar und ihre Umsetzung unter verschiedenen Angeboten von Hilfsmitteln möglich.

2. Krankheitsspezifisches Wissen

Das oben dargestellte Informationsdefizit ausgedrückt über den vermehrten Bedarf an Wissensvermittlung findet sich auch wieder in den Antworten bezüglich des krankheitsspezifischen Kenntnisstandes der Erkrankten. So lassen sich Wissensvorsprünge von Selbsthilfenutzern nur in einigen Bereichen feststellen (siehe 3.3.4 Krankheitsbezogenes Wissen). Eine Aussage über die Effektivität der Selbsthilfe in diesem Bereich lässt sich ohne Kenntnisse über den Wissensstand der Befragten vor der Selbsthilfenutzung allerdings nicht treffen. Unter Umständen führt die Nutzung zu einem Ausgleich des Wissensstandes im Vergleich zu den informierteren Nichtnutzern, bzw. zu einem partiellen Vorsprung.

Auf die Gesamtstichprobe bezogen fanden sich Defizite im Bereich des Wissens über Infektionsvermeidung und bezüglich der eigenen Früherkennung möglicher Folgeerkrankungen. Die Hinweise darauf und die damit nötige Selbstbeobachtung scheinen entweder in der ärztlichen Betreuung vernachlässigt zu werden oder erreichen die Erkrankten nicht in suffizienter Art und Weise.

3. Ansatzpunkte für weitere Untersuchungen

3.1 Ermittlung von kulturellen Unterschieden

Aufgrund der eher geringen Fallzahlen ergaben sich keine Möglichkeiten zur Ermittlung von kulturellen Unterschieden. Zudem dominiert trotz der vorhandenen Bevölkerungsvielfalt in Berlin als Erhebungsgebiet in dieser Stichprobe mit mehr als 86% „deutsch“ als Nationalität. Menschen aus anderen Herkunftsländern waren nur in geringem Umfang beteiligt. Eine mögliche Ursache könnte für eine kleine Gruppe von Angesprochenen in den Polikliniken, so zeigen zumindest ihre Reaktionen, mangelnde Kenntnisse bezüglich des Lesens und Schreibens der deutschen Sprache zu sein. Ein mehrsprachiger Fragebogen würde die Einbeziehung dieser Betroffenen erleichtern. Andererseits scheinen "nichtdeutsche" Patienten mit Lebererkrankungen die Institution "Selbsthilfe" weniger zu nutzen. Die Ermittlung ihrer Gründe und der statt dessen wirkenden persönlichen Bewältigungsstrategien könnte Hinweise geben auf notwendige Veränderungen im Kontakt zwischen ihnen und dem Gesundheitssystem. Ein effektiver Kontakt durch Einbeziehung der kulturellen Individualität wäre möglich.

3.2 Integration von Lebererkrankten in verschiedenen ärztlichen Betreuungsarten

Die Qualität der ärztlichen Betreuung, bzw. das subjektive Empfinden derselben, scheint ein wichtiges Kriterium für oder gegen die Kontaktaufnahme zur Selbsthilfe zu sein. Von den Selbsthilfenutzern wurde die Unzufriedenheit mit dem Arztgespräch als Kontaktaufnahmegrund ebenso genannt wie von den Nichtnutzern die Zufriedenheit damit als Argument für den fehlenden Kontakt angeführt wurde.

An diesem Punkt ist zu berücksichtigen, dass die rekrutierten Nicht-Nutzer in universitären Polikliniken ärztlich betreut wurden und eine generelle Aussage zur Patientenzufriedenheit nicht möglich ist. Hierzu müsste eindeutig der Umfang der Untersuchung erweitert werden um Patienten, die anderweitig betreut werden. Unter Umständen böte sich dann die Möglichkeit zu Aussagen über Zufriedenheitsunterschiede von Leberkranken mit ihren jeweiligen ärztlichen Betreuungsformen. Allerdings benötigt die Aussage der Zufriedenheit mit der ärztlichen Information zur objektiven Beurteilung umfangreichere und genauere Kenntnisse über die Erwartungen der Patienten in diesem Bereich, ansonsten kann diese dann subjektive Einschätzung keine Hinweise auf tatsächliche Qualitäten liefern.

3.3 Erhöhung der Teilnahme an Selbsthilfe

Der Aspekt der „fehlenden Information über eine passende Gruppe“ als Grund für mehr als 40 % der Nichtnutzer gibt erste Hinweise auf ein grundsätzliches Interesse an Selbsthilfe und berechtigt zu Fragen nach den Ursachen.

Mögliche Gründe sind:

- mangelnde Präsenz von Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit
- fehlende Hinweise des Professionellensystems auf Selbsthilfe durch z. B. Unkenntnis oder geringe Wertschätzung der Laienseite
- zu hohe Zugangsschwellen im Bereich der Selbsthilfegruppen, bzw. der Kontaktstellen

Zur Verifizierung sind weitere Untersuchungen nötig, die anschließend entsprechende Maßnahmen zur angemessenen und damit eher erfolgreichen Ansprache erlauben würden.

3.4 Längsschnittstudie

Zur Klärung der Frage „Was bewirkt die Selbsthilfe für ihre Nutzer?“ sind, so hat auch diese Studie gezeigt, Längsschnittstudien notwendig. Effekte sind nicht objektivierbar, sondern immer subjektiv unter Einbeziehung der Ausgangssituation zu bewerten. Aus diesem Grund wäre eine längerfristige Begleitung von Menschen vor, während und unter Umständen nach ihrer Selbsthilfenutzung sinnvoll.

3.5 Zusammenarbeit mit Professionellen

Ein Ergebnis dieser Untersuchung ist der Wunsch von einer großen Anzahl der Selbsthilfenutzer nach Gesprächsrunden mit Ärzten. Parallel dazu haben viele Befragte ohne Selbsthilfekontakt keine Kenntnis über für sie passende Angebote. Dies sind Indizien für eine nur in begrenztem Umfang vorhandene und ausbaufähige Kooperation zwischen Selbsthilfe und Professionellen. Es scheint nicht üblich zu sein, die Selbsthilfe durch konkrete Hinweise für die Betroffenen einzubeziehen, als effektiven Partner in der Versorgung von Patienten zu unterstützen und ihre Mitwirkung zu schätzen. Eine genaue Ermittlung der Gründe dieser eingeschränkten Kooperation ist Voraussetzung sowohl für eine qualitative wie auch für eine quantitative Verbesserung der Zusammenarbeit. Es gilt, auf Seiten der Professionellen Meinungen und Einstellungen bezüglich der Selbsthilfe in Erfahrung zu bringen, um die Basis für eine Kooperationsförderung zu schaffen.

4. Krankheitsspezifische Besonderheiten

4.1 Selbsteinschätzung

In der Literatur (Trojan1986) werden verschiedene Wirkungen krankheitsbezogener Selbsthilfegruppen auf die Gesundheit beschrieben. Dazu gehören die Verringerung der seelischen Belastung oder die Besserung der körperlichen Begleitsymptomatik.

Da diese Ergebnisse aus Untersuchungen mit verschiedenen krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen stammen und kein Bezug zu einer konkreten Erkrankung hergestellt werden kann, ist ein Vergleich zu dieser Studie schwierig. Zudem wurde nicht nach einer eventuellen Veränderung, sondern nach der aktuellen Einschätzung gefragt. So lassen sich die scheinbar positiveren Beurteilungen von Gesundheitszustand, Lebensqualität und Gefühlen wie Angst, Traurigkeit oder Verzweiflung auf Seite der Nichtnutzer hinsichtlich ihrer Ursache nicht klären. Möglich ist, dass der Zustand der Selbsthilfenutzer ein anderer ist, ein schlechterer, der auch als Kontaktaufnahmegrund zu werten ist.

4.2 Informationsgewinn

Frühere Studien ergaben als eine weitere positive Wirkung von Selbsthilfe auf der Seite der Nutzer die Zunahme des krankheitsbezogenen Wissens (Trojan 1986). Dies erscheint in dieser Untersuchung ambivalent. Auf der einen Seite weisen die Inhalte von Beratungs- und Gruppengesprächen auf den von Trojan beschriebenen Informationsgewinn hin. Auf der anderen Seite aber beurteilt ein Teil der Befragten ihr Informationsbedürfnis als zu wenig erfüllt. Eine mögliche Ursache ist eine Veränderung des grundsätzlichen Informationsbedürfnisses und des Selbstverständnisses der Patienten seit 1986. Die erweiterten Möglichkeiten der Informationsbeschaffung (z.B. durch das Internet) sorgen für eine andere Informationslage auch von Selbsthilfenutzern und verändern damit auch deren Bedürfnisse.

4.3 Lebensqualität

Die Veränderungen der Lebensqualität infolge einer Hepatitis C-Erkrankung sind relativ unbekannt. Aus angelsächsischen Untersuchungen weiß man von einer grundsätzlichen Verschlechterung beispielsweise bereits durch die Diagnosestellung oder unter einer antiviralen Therapie (Bonkovsky et al. 1999). Unabhängig ist die Einschätzung der eigenen Lebensqualität von Drogen- oder Alkoholkonsum. Unsere Untersuchung hat gezeigt, dass die Beurteilung der Lebensqualität ebenfalls nicht von der Kenntnis des genauen Auslösers der Hepatitis abhängt.

V. Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung hatte das Ziel, die Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an Selbsthilfegruppen zu ermitteln. Damit wurde im Bereich der krankheitsbezogenen Selbsthilfe eine spezifische Krankheit in den Blick genommen. Erwartungen, Nutzerprofile und Veränderungen im Bereich der krankheitsspezifischen Selbsthilfe sollten ermittelt werden, um so ansatzweise einen Beitrag zu leisten zur Klärung der Frage nach einer Übertragbarkeit der bisherigen allgemeinen Forschungsergebnisse auf spezielle Selbsthilfegruppen.

Neben der grundsätzlichen Bedeutung der Selbsthilfe als Ergänzung des Gesundheitssystems sorgt die epidemiologische Dimension von Lebererkrankungen für Relevanz. In der Bundesrepublik Deutschland sind 4-5 Millionen Menschen von Lebererkrankungen betroffen, 400.000 bis 500.000 von einer Hepatitis C. Aufgrund zunächst unspezifischer Krankheitssymptome wird von einer hohen Dunkelziffer ausgegangen, die gerade im Hinblick auf die Erregerweitergabe von Bedeutung ist.

In Kooperation mit den Polikliniken für Lebererkrankungen (am Universitätsklinikum Benjamin Franklin und an der Charité) und dem Berliner Leberring e.V. wurde in dieser quantitativen Studie an einer Stichprobe von 261 Befragten unter anderem gefragt nach Demografie und Erwartungen der Nutzer von Selbsthilfegruppen. Am häufigsten wurden jeweils folgende Angaben gemacht:

- weiblich
- deutsche Staatsangehörigkeit
- über 50 Jahre alt
- Realschulabschluss
- Lehre
- berufstätig
- zufrieden mit Gesundheitszustand und Lebensqualität
- selten Gefühle wie Angst, Verzweiflung oder Traurigkeit
- Kontaktaufnahme zur Selbsthilfe bei Diagnosestellung
- Erwartungen weisen hin auf sozialen Unterstützungsbedarf und auf Informationsbedürfnisse

Durch Einbeziehung von Selbsthilfenichtnutzern sollten etwaige Unterschiede zwischen Nichtnutzern und Nutzern bezüglich oben aufgeführter Kriterien ermittelt werden. Differenzen ergaben sich bezüglich der Motivationen zur Kontaktaufnahme. Selbsthilfenichtnutzer ist demnach weniger verunsichert von der Diagnose, sucht weniger Unterstützung, hat ein geringeres Bedürfnis, die Erfahrungen anderer kennen zu lernen oder sich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile zu engagieren als derjenige, der Selbsthilfeangebote in Anspruch nimmt.

Grundsätzlich scheinen die Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe denen zu ähneln, die in Befragungen von anderen krankheitsbezogenen Gruppen ohne Berücksichtigung der konkreten Erkrankung ermittelt wurden. Dominiert wird das Interesse in dieser Studie vom ausgeprägten Informationsbedarf der Teilnehmer. Dieser zeigt sich in den geäußerten vorstellbaren oder tatsächlichen Gründen für eine Kontaktaufnahme zur Selbsthilfe und bezieht sich sowohl auf den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen wie auch auf die Wissensvermittlung hinsichtlich aktueller Studienergebnisse und alternativer Therapien. Er bestätigt sich in den Antworten zur Erfüllung der Erwartungen, in denen gerade von ehemaligen Nutzern von Selbsthilfeangeboten angegeben wird, dass ein unzureichendes Arztgespräch eher nicht aufgefangen werden konnte. Diese Aspekte scheinen darauf hinzuweisen, dass sich die Ansprüche der Patienten gesteigert haben und von der Ebene der Professionellen nicht ausreichend befriedigt werden. Die Ermittlung der dafür verantwortlichen Gründe könnte die Entwicklung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Professionellen fördern und über eine gemeinsame Entwicklung von Kompetenzen der Selbsthilfearbeit letztendlich den Patienten unterstützen, als mündigere Teilnehmer des Gesundheitssystems zu agieren und von den professionellen Akteuren so gesehen zu werden.

VI. Literaturverzeichnis

Borgetto B. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe - ein Beitrag zur Versorgung chronisch Kranker und Behinderter im deutschen Gesundheitswesen. In: Arbeitsmedizin – Sozialmedizin – Umweltmedizin 2002; 37,8; 382-387

Borgetto B. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland - Stand der Forschung. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 2002; 27,4; 117 - 127

Borgetto B. Selbsthilfe im Gesundheitswesen - Stand der Forschung und Forschungsbedarf. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2002; 45,1; 26 - 32

Borgetto B, Mühlbacher A, Hell B. Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe – am Beispiel der Rheuma-Liga Baden- Württemberg e.V.. Sozialwissenschaften und Berufspraxis (SUB) 2000; 23; 3; 259 - 272

Braun J, Kettler U, Becker I. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland - Abschlußbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprogramms „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“ durch das Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) Köln. Stuttgart et al.: Kohlhammer Verlag; 1997.

Grunow D. Selbsthilfe. In: Hurrelmann K, Laaser U (Hrsg.). Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim: Juventa ; 1998.

Günther P, Rohrman E (Hrsg.). Soziale Selbsthilfe - Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter; 1999.

Kammerer P, Kuckartz A. Professionelle und Selbsthilfe - eine Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Leipzig: ISAB Verlag; 1994.

Kösters W. Selbsthilfe in Bewegung - Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten.
Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag; 2000.

Lübke N. „Die Krankheit ist nur ein Teil meines Lebens“ - Krankheitsbewältigung in
Selbsthilfegruppen. Frankfurt-Bockenheim: Verlag für Akademische Schriften; 1995.

Moeller M L: Anders helfen. Stuttgart: Klett-Cotta; 1981.

Moeller M L. Selbsthilfegruppen - Anleitungen und Hintergründe. Reinbek bei Hamburg:
Rowohlt Taschenbuch Verlag; 1996.

Nickel R, Egle U T, Wunsch A, Lohse A W, Otto G. Krankheitsbewältigung bei Patienten
nach Lebertransplantation unter Berücksichtigung der Zugehörigkeit zu einer
Selbsthilfegruppe. Zeitschrift für Gastroenterologie 2002; 05, 285-290

Ruprecht T M (Hrsg.). Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte
Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische
Beispiele. Sankt Augustin: Asgard-Verlag Hippe; 1998.

Trojan A (Hrsg.). Wissen ist Macht - Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen.
Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag; 1986.

Ärztezeitung: Alkohol und seine Folgen: Fettleber, Fibrose, Zirrhose

(Zitierdatum: 09.04.2003)

<http://www.aerztezeitung.de/docs/1999/05/11/087a1204.asp?nproductid=549&narticleid=52028>

Ärztezeitung: Bei Hepatitis C ist Alkohol fatal

(Zitierdatum: 26.03.2003)

<http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/10/14/184a0104.asp?nproductid>

Ärztezeitung: Immunsuppression und Schwangerschaft? Ja, das geht!

(Zitierdatum: 09.04.2003)

<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/03/27/057a0301.asp?nproductid=1553&narticleid=152872>

Ärztezeitung: Immer mehr Menschen in Deutschland sterben an Leberzirrhose

(Zitierdatum: 09.04.2003)

<http://www.aerztezeitung.de/docs/1997/04/01/059a1501.asp?nproductid=230&narticleid=11258>

Ärztezeitung: Was geschieht in der Leber, wenn das Gift Alkohol anflutet?

(Zitierdatum: 09.04.2003)

<http://www.aerztezeitung.de/docs/1999/10/28/196a1701.asp?nproductid=804&narticleid=74774>

Bonkovsky et al.: Reduktion gesundheitsbedingter Lebensqualität bei chronischer Hepatitis C und Verbesserung mit der Interferontherapie (Zitierdatum: 03.09.2003)

<http://www.hepatitis-c.de/abstract/43.htm>

Deutsche Leberhilfe e.V. (Hrsg.): Das Projekt der Selbsthilfegruppen im Kompetenznetz Hepatitis („Hep-Net“-Projekt) (Zitierdatum: 12.03.2003)

http://www.leberhilfe.org/forschung/hep_net/mitte_hep_net.html

Deutsche Leberhilfe e.V. (Hrsg.): Lebererkrankungen (Zitierdatum: 09.04.2003)

<http://www.leberhilfe.org>

Deutsches Hepatitis C Forum e.V.: Die Fibrose der Leber (Zitierdatum: 09.04.2003)

<http://www.hepatitis-c.de/fibrose.htm>

Fonds Gesundes Österreich: Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität (Zitierdatum: 09.03.2003)

<http://www.fgoe.org/selbsthilfestudie/zusammenfassung.htm>

Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Themenhefte, 2003: Heft 15 - Hepatitis C
(Zitierdatum: 26.06.2003)
<http://www.gbe-bund.de/pls/gbe/ergebnisse.prc>

Gesundheitsbericht für Deutschland 1998: Chronische Leberkrankheit und -zirrhose
(Zitierdatum: 06.10.2003)
<http://www.gbe-bund.de/pls/gbe/ergebnisse.prc>

Görgen H.: Psychosoziale Hilfe für Leberkranke in Berlin-Brandenburg –
Informationsdienst Wissenschaft der Freien Universität Berlin
(Zitierdatum: 20.08.2002)
http://www.idw-online.de/public/zeige_pm.html?pmid=51782

Grunow D, Paulus W, Engfer R, Dahme H J, Breitkopf H, Grunow-Lutter V.: Selbsthilfe
im Gesundheitswesen - Projekt der Universität Bielefeld, Soziologische Fakultät; 1979 –
1983 (Zitierdatum: 09.03.2003)
<http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/db01/projekt/proj75.htm>

Kompetenznetz Hepatitis: Ein Ratgeber für Patienten - Hepatitis und Ernährung
(Zitierdatum: 26.03.2003)
<http://www.kompetenznetz-hepatitis.de/pdf/ernaehrungsbroschuere.pdf>

Kompetenznetz Hepatitis: Hepatitis: Risiken – Vorbeugung – Behandlung;
Patienteninformation (Zitierdatum: 26.03.2003)
http://www.kompetenznetz-hepatitis.de/pdf/patienten_broschuere.pdf

Medicine-World: Fettleber (Zitierdatum: 09.04.2003)
http://www.m-ww.de/krankheiten/innere_krankheiten/fettleber.html?PRINTABLE=1&

Medicine-Worldwide: Leberkrebs (Zitierdatum: 10.04.2003)
<http://www.m-ww.de/krankheiten/krebs/leberkrebs.html>

Medicine-Worldwide: Leberzirrhose (Zitierdatum: 09.04.2003)
http://www.m-ww.de/krankheiten/innere_krankheiten/leberzirrhose.html?PRINTABLE=1&

Ola S, Zichner S.: Psychosoziale Probleme bei der Rehabilitation von Spätertaubten nach Cochlear Implantation – Ausgewählte kommunikative Aspekte und Fragen der Selbsthilfe; 1996 (Zitierdatum: 21.08.2003)
<http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/db01/projekt/proj107.htm>

Universität Freiburg: Evaluation und Qualitätssicherung in der Selbsthilfe Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. – Daten zur Struktur- Prozess- und Ergebnisqualität (Zitierdatum 18.03.2003)
<http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/db01/projekt/proj11.htm>

Vogel R, Jaeggi E, Legewie H, Görlitz D.: Gesprächs-Selbsthilfegruppen - Interviews mit Aussteigern und Dabeigeblienen. Projekt der Universität Berlin (Technische Universität); Fachbereich Gesellschafts- und Planungswissenschaften; 1990 (Zitierdatum: 11.03.2003)
[http:// www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/db01/projekt/proj266.htm](http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/db01/projekt/proj266.htm)

Von der Eltz C, Schick R: Leberbeschwerden (Zitierdatum: 09.04.2003)
<http://www.meine-gesundheit.de/krank/texte/leberbes.htm>



ID-Nr.: _ _ _ _ _

Erwartungen von Patienten / Ratsuchenden mit Lebererkrankungen an Selbsthilfegruppen

1. Nutzen oder nutzten Sie die Angebote einer Selbsthilfegruppe?

- ja, in der Vergangenheit
- ja, ich bin Mitglied bei
- ja, als Nutzer von
- nein, noch nie

wenn nein, warum nicht?

Mehrfachnennungen möglich

- ich habe keine Informationen über eine für mich passende Gruppe
- ich habe im persönlichen Umfeld ausreichend Unterstützung
- ich bin zufrieden mit der Aufklärung durch meine Ärzte
- ich habe keinen Bedarf an einer Unterstützung durch Miterkrankte
- ich habe kein Interesse am Erfahrungsaustausch
- ich weiß selbst am besten, was gut für mich ist
- bisher habe ich keine schlechten Erfahrungen aufgrund der Erkrankung gemacht
- ich möchte nicht, dass jemand anderer von der Erkrankung erfährt
- ich habe gerade erst von der Diagnose erfahren
- auf diese Idee bin ich noch nicht gekommen
- die Überwindung zur Annahme von Hilfe fällt mir schwer
- ich hole mir nötige Informationen von anderer Seite
- sonstiges, nämlich

Falls Sie verschiedene Selbsthilfegruppen nutzen, möchten wir Sie bitten, die weitere Beantwortung auf die Gruppe zu beziehen, die Sie am häufigsten nutzen.

2. Bitte sagen Sie uns, in welcher Rolle Sie diesen Fragebogen ausfüllen.

- ich bin / war selbst erkrankt
- ich bin / war Partner/in eines Erkrankten
- mein Kind ist / war erkrankt

3. Welche Erkrankung ist wann bei dem Erkrankten festgestellt worden?

Mehrfachnennungen möglich

	vor weniger als 1 Jahr	vor 1 bis 5 Jahren	vor 6 bis 10 Jahren	vor 11 bis 20 Jahren	vor mehr als 20 Jahren
Hepatitis B					
Hepatitis B und D					
Hepatitis C					
autoimmune Hepatitis					
Primär biliäre Zirrhose (PBC)					
Primär sclerosierende Cholangitis (PSC)					
alkoholbedingte Lebererkrankung					
stoffwechselbedingte Lebererkrankung, nämlich					
Leberzirrhose					
Leberkrebs					
Lebervergrößerung unklarer Ursache					
sonstige, nämlich					
.....					

4. Wann und auf welchem Weg hat der Erkrankte sich *angesteckt* (im Falle einer chronischen Hepatitis), bzw. was war der *Auslöser* der ursprünglichen Erkrankung?

sicher	vermutlich		vor weniger als 1 Jahr	vor 1 bis 5 Jahren	vor 6 bis 10 Jahren	vor 11 bis 20 Jahren	vor mehr als 20 Jahren
		Blutprodukt					
		Impfung					
		Beruf					
		Drogen					
		Arztkontakt					
		Geschlechtsverkehr					
		Dialyse					
		Tätowierung					
		Alkohol					
		sonstiges, nämlich					
						
		unbekannt					

5. Welche Therapie wird oder wurde durchgeführt?

Haben / hatten Sie während der Therapie Unterstützung vom Berliner Leberring oder einer anderen Selbsthilfeorganisation? *Mehrfachnennungen möglich*

	<u>Berliner Leberring</u>	<u>andere Gruppe</u>	<u>keine</u>
Interferontherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Misteltherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lebertransplantation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Operation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Chemotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cortisonpräparat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
immunsystemschwächende Med.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ursodeoxycolsäure	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lamivudin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Adefovir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige, nämlich	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
keine Therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Wie beurteilen Sie folgende Aussagen?

	Wahr	Falsch	Weiß nicht
Wegen einer Hepatitis sollte auf Schwimmbadbesuche verzichtet werden.			
Eine Impfung gegen Hep. A u. B ist für Hep.C-Infizierte sinnvoll.			
Die Benutzung derselben Toilette stellt bei <i>einer / Ihrer</i> Virushepatitis keine Infektionsgefahr dar.			
Die Benutzung derselben Zahnbürste ist bei <i>einer / Ihrer</i> Virushepatitis keine Infektionsgefahr.			
Trotz Hepatitis kann Alkohol uneingeschränkt konsumiert werden.			
Hep.-C erhöht das Risiko an Leberkrebs zu erkranken um das bis zu 200fache.			
Eine Autoimmunhepatitis spricht gegen eine Schwangerschaft.			
Ein Lebertransplantiertes sollte im ersten Jahr auf Fernreisen verzichten.			
Bei einer Leberzirrhose ist die Beobachtung des Stuhlgangs auf Blutbeimengungen wichtig.			
Schmerzen im rechten Oberbauch gehören zu den ersten Symptomen des Leberkrebses.			
Eine chronische Hepatitis geht in weniger als 10% in eine Leberzirrhose über.			

*Falls Sie noch **nie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe** hatten, brauchen Sie nur den linken Teil des folgenden Komplexes, d. h. **Frage 7** zu beantworten. Frage 8 bis 16 überspringen Sie bitte. Es geht für Sie weiter mit Frage 18.*

*Für **alle anderen** geht es durchgehend weiter!*

7. Aus welchen Gründen *haben* Sie den Kontakt zur Selbsthilfe gesucht, bzw. aus welchen Gründen *würden* Sie den Kontakt suchen?

8. Falls Sie entsprechende Erwartungen hatten ... wurden diese erfüllt?

trifft voll-ständig zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu		eher ja	eher nein
				..., weil ich anderen helfen möchte.		
				..., weil ich mich anonym auf eine Hepatitisinfektion testen lassen möchte.		
				..., weil ich erfahren möchte, welche Erfahrungen andere Menschen mit gleicher Erkrankung gemacht haben.		
				..., weil mein Gespräch mit dem Arzt nicht genügt.		
				..., weil ich verunsichert bin nach der Diagnose.		
				..., weil ich hoffe, Unterstützung zu finden.		
				..., weil ich lernen möchte, mit meiner Erkrankung zu leben.		
				..., weil ich Hilfe brauche bei beruflichen und / oder rechtlichen Problemen.		
				..., weil ich mich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile engagieren will.		
				..., weil ich Kontakte suche, bei denen ich nicht erst viel erklären muss.		
				..., weil ich <i>jederzeit</i> einen telefonischen Ansprechpartner haben möchte.		
				..., weil ich eine Begleitung für eine Untersuchung, bzw. ein Arztgespräch brauche.		
				..., weil ich mich über laufende Studien und ihre Ergebnisse informieren möchte.		
				..., weil ich mich nach alternativen Behandlungsmethoden erkundigen möchte.		
				sonstige, nämlich		

9. Zu welchem Zeitpunkt haben Sie sich an die Selbsthilfegruppe gewandt?

Mehrfachnennungen möglich

- als die Erkrankung festgestellt wurde
- im Zusammenhang mit einer Therapie
- im Zusammenhang mit einer Lebertransplantation
- auf Anraten meines/r Partners/Partnerin
- auf Empfehlung meines Arztes
- sonstiges, nämlich

10. Wie häufig haben Sie in den vergangenen 6 Monaten folgende Angebote alleine und / oder mit Partner genutzt?			11. Wären Sie bereit, für die Nutzung zu zahlen? Wenn ja, wie viel pro Kontakt?		
alleine	mit Partner		nein	ja	Euro
..... mal mal	Telefonberatung			€
..... mal mal	persönliche Beratung			€
..... mal mal	Gesprächsgruppe			€
..... mal mal	Vortrag			€
..... mal mal	Homepage der Selbsthilfegruppe			€

12. In den Beratungsgesprächen kann / konnte ich reden über...

13. In der Gesprächsgruppe kann / konnte ich reden über ...

eher mehr	eher weniger		eher mehr	eher weniger
		meine Erkrankung		
		meinen Infektionsweg		
		die hinter mir liegende Therapie		
		... und ihren Erfolg		
		... und ihre Nebenwirkungen		
		die vor mir liegende Therapie		
		... und ihre Erfolgsaussichten		
		... und ihre möglichen Nebenwirkungen		
		die Umstellung meiner Ernährung		
		den Umgang mit Familie, Freunden und Bekannten nach der Diagnose		
		meine krankheitsbedingten Einschränkungen		
		die Prognose meiner Erkrankung		
		andere Unterstützungsangebote		
		sinnvolle Änderungen meiner Lebensgewohnheiten		
		meine Unsicherheiten im Umgang mit der Erkrankung		
		über meine Erfahrungen mit den behandelnden Ärzten (zufrieden, unzufrieden....)		
		sonstiges, nämlich		
			

14. Die Beratungsstelle des Berliner Leberrings befindet sich auf demselben Gelände wie das Universitätsklinikum Benjamin Franklin. Wie beurteilen Sie diese Nähe?

	<i>stimme eher zu</i>	<i>lehne eher ab</i>
• Ich finde diese örtliche Kombination gut.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Ich finde eine Zusammenarbeit sinnvoll.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Mir ist wichtig, von Ärzten <i>und</i> Betroffenen beraten zu werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Ein Kontakt zwischen Selbsthilfe und Ärzten interessiert mich nicht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*Falls Sie den Berliner Leberring e.V. **nicht** kennen, geht es für Sie weiter mit Frage 18!*

*Für **alle anderen** geht es durchgehend weiter!*

15. Wie lange kennen Sie den Berliner Leberring?

.....

16. Wo / wie haben Sie vom Berliner Leberring erfahren?

Mehrfachnennungen möglich

Internet / Homepage	<input type="radio"/>
Veranstaltungen	<input type="radio"/>
SEKIS	<input type="radio"/>
Fernsehen	<input type="radio"/>
Freunde / Bekannte / Angehörige	<input type="radio"/>
Arzt	<input type="radio"/>
sonstiges	<input type="radio"/> O, nämlich.....

17. Welche Wünsche haben Sie an den Berliner Leberring?

umfangreichere Sprechzeiten	<input type="radio"/>
Gesprächsrunden mit Fachleuten aus dem ärztlichen Bereich	<input type="radio"/>
Gesprächskreise unter Anleitung von Psychologen	<input type="radio"/>
wöchentliche Gesprächskreise	<input type="radio"/>
Verkleinerung der Gruppen auf maximal 5 Mitglieder	<input type="radio"/>
Vergrößerung der Gruppen auf mindestens 15 Mitglieder	<input type="radio"/>
Ich möchte mich selbst mehr engagieren.	<input type="radio"/>
Gruppen speziell für andere Erkrankungen	<input type="radio"/>
sonstiges, nämlich	<input type="radio"/>

18. Wie beurteilen Sie Ihren Informationsstand?

gut zufrieden stellend ausreichend schlecht
○ ○ ○ ○

19. Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?

gut zufrieden stellend ausreichend schlecht
○ ○ ○ ○

20. Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?

gut zufrieden stellend ausreichend schlecht
○ ○ ○ ○

21. Wie häufig haben Sie Gefühle wie Traurigkeit, Angst oder Verzweiflung?

sehr oft eher häufig eher selten fast nie
○ ○ ○ ○

22. Möchten Sie uns sonst noch etwas mitteilen?

.....
.....
.....
.....

Auf der nächsten Seite brauchen wir noch einige Angaben zu Ihrer Person, dann haben Sie es geschafft.

VI. Tabellenanhang

1. Gesamtüberblick

1.1 Demografie der Stichprobe

a) Geschlechterverteilung

	Ihr Geschlecht?	
	Anzahl	%
weiblich	N=181	70,7%
männlich	N=75	29,3%

b) Nationalitäten

	Ihre Nationalität?	
	Anzahl	%
deutsch	N=225	93,0%
westeuropäisch (österreichisch, portugiesisch, britisch, spa nis	N=4	1,7%
osteuropäisch (polnisch, ukrainisch, rumänisch, russisch, ju	N=7	2,9%
nordamerikanisch	N=3	1,2%
sonstiges (chilenisch, vietnamesisch, türkisch	N=2	,8%
6,00	N=1	,4%

c) Altersverteilung

	Ihr Alter?	
	Anzahl	%
bis 30	N=14	5,5%
31 bis 40	N=41	16,0%
41 bis 50	N=71	27,7%
51 bis 60	N=66	25,8%
61 und älter	N=64	25,0%

d) Familiäre Situation

	%	n
<i>Leben sie in einer festen Beziehung?</i>	33,0	86
<i>Leben Sie alleine?</i>	36,8	96
<i>Leben Sie mit Familie?</i>	29,1	76

Wie viele Personen unter 18 Jahren leben in Ihrem Haushalt?		
Anzahl	%	n
0	83,1	217
1	11,5	30
2	4,6	12
3	0,4	1
4	0,4	1

e) Schulabschluss

Ihr höchster Schulabschluß?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Hauptschule	69	26,4	28,8	28,8
	Realschule	92	35,2	38,3	67,1
	Fachabitur	19	7,3	7,9	75,0
	Abitur	60	23,0	25,0	100,0
	Gesamt	240	92,0	100,0	
Fehlend	sonstiges	1	,4		
	fehlt	20	7,7		
	Gesamt	21	8,0		
Gesamt		261	100,0		

f) Ausbildungsabschluss

Ihr höchster Ausbildungsabschluss?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Lehre	92	35,2	37,4	37,4
	Fachschule	59	22,6	24,0	61,4
	Fachhochschule	28	10,7	11,4	72,8
	Uni	44	16,9	17,9	90,7
	kein Abschluss	23	8,8	9,3	100,0
	Gesamt	246	94,3	100,0	
Fehlend	fehlt	15	5,7		
Gesamt		261	100,0		

g) Erwerbssituation

Ihre derzeitige Erwerbssituation?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	berufstätig	100	38,3	40,2	40,2
	arbeitslos	33	12,6	13,3	53,4
	berentet	92	35,2	36,9	90,4
	Hausfrau / -mann	15	5,7	6,0	96,4
	Sozialhilfe	9	3,4	3,6	100,0
	Gesamt	249	95,4	100,0	
Fehlend	fehlt	12	4,6		
Gesamt		261	100,0		

h) Einkommen

Nettoeinkommen des Haushalts?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	bis 1000€	71	27,2	30,0	30,0
	1001 bis 2000€	102	39,1	43,0	73,0
	2001 bis 3000€	42	16,1	17,7	90,7
	mehr als 3000€	22	8,4	9,3	100,0
	Gesamt	237	90,8	100,0	
Fehlend	fehlt	24	9,2		
Gesamt		261	100,0		

1.2 Erkrankung

1.2.1 Rolle des Befragten

Welche Rolle beim Ausfüllen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	selbst erkrankt	236	90,4	94,0	94,0
	1,20	2	,8	,8	94,8
	1,30	2	,8	,8	95,6
	Partner erkrankt	10	3,8	4,0	99,6
	Kind erkrankt	1	,4	,4	100,0
	Gesamt	251	96,2	100,0	
Fehlend	uneindeutig	3	1,1		
	fehlt	7	2,7		
	Gesamt	10	3,8		
Gesamt		261	100,0		

1.2.2 Erkrankungsart und -dauer

seit wann Hep B?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	weniger als 1 Jahr	1	,4	2,9	2,9
	vor 1 bis 5 Jahren	11	4,2	31,4	34,3
	vor 6 bis 10 Jahren	4	1,5	11,4	45,7
	vor 11 bis 20 Jahren	7	2,7	20,0	65,7
	vor mehr als 20 Jahren	12	4,6	34,3	100,0
	Gesamt	35	13,4	100,0	
Fehlend	andere Erkrankung	223	85,4		
	fehlt	3	1,1		
	Gesamt	226	86,6		
Gesamt		261	100,0		

seit wann Hep C?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	weniger als 1 Jahr	16	6,1	8,6	8,6
	vor 1 bis 5 Jahren	71	27,2	38,2	46,8
	vor 6 bis 10 Jahren	51	19,5	27,4	74,2
	vor 11 bis 20 Jahren	33	12,6	17,7	91,9
	vor mehr als 20 Jahren	15	5,7	8,1	100,0
	Gesamt	186	71,3	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,4		
	andere Erkrankung	71	27,2		
	fehlt	3	1,1		
	Gesamt	75	28,7		
Gesamt		261	100,0		

seit wann Leberzirrhose?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	weniger als 1 Jahr	2	,8	5,9	5,9
	vor 1 bis 5 Jahren	14	5,4	41,2	47,1
	vor 6 bis 10 Jahren	9	3,4	26,5	73,5
	vor 11 bis 20 Jahren	6	2,3	17,6	91,2
	vor mehr als 20 Jahren	3	1,1	8,8	100,0
	Gesamt	34	13,0	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,4		
	andere Erkrankung	223	85,4		
	fehlt	3	1,1		
	Gesamt	227	87,0		
Gesamt	261	100,0			

seit wann LWE unklarer Ursache?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	weniger als 1 Jahr	4	1,5	15,4	15,4
	vor 1 bis 5 Jahren	5	1,9	19,2	34,6
	vor 6 bis 10 Jahren	4	1,5	15,4	50,0
	vor 11 bis 20 Jahren	7	2,7	26,9	76,9
	vor mehr als 20 Jahren	6	2,3	23,1	100,0
	Gesamt	26	10,0	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	,8		
	andere Erkrankung	230	88,1		
	fehlt	3	1,1		
	Gesamt	235	90,0		
Gesamt	261	100,0			

1.2.3 Erkrankungserwerb und -zeitpunkt

a) Blut

Ansteckung über Blut?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	22	8,4	15,9	15,9
	ja, vermutlich	42	16,1	30,4	46,4
	nein	74	28,4	53,6	100,0
	Gesamt	138	52,9	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten ⁰	2	,8		
	anderer Weg	83	31,8		
	fehlt	38	14,6		
	Gesamt	123	47,1		
Gesamt		261	100,0		

Wann Ansteck. über Blut?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	vor weniger als 1 Jahr	1	,4	1,2	1,2
	vor 1 bis 5 Jahren	4	1,5	4,9	6,2
	vor 6 bis 10 Jahren	11	4,2	13,6	19,8
	vor 11 bis 20 Jahren	29	11,1	35,8	55,6
	vor mehr als 20 Jahren	36	13,8	44,4	100,0
	Gesamt	81	31,0	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,4		
	anderer Weg	156	59,8		
	fehlt	23	8,8		
	Gesamt	180	69,0		
Gesamt		261	100,0		

b) Beruf

Ansteckung im Beruf?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	6	2,3	4,3	4,3
	ja, vermutlich	11	4,2	7,9	12,2
	nein	122	46,7	87,8	100,0
	Gesamt	139	53,3	100,0	
Fehlend	anderer Weg	95	36,4		
	fehlt	27	10,3		
	Gesamt	122	46,7		
Gesamt		261	100,0		

Wann Ansteck. durch Beruf?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	vor weniger als 1 Jahr	1	,4	5,3	5,3
	vor 1 bis 5 Jahren	6	2,3	31,6	36,8
	vor 6 bis 10 Jahren	4	1,5	21,1	57,9
	vor 11 bis 20 Jahren	7	2,7	36,8	94,7
	vor mehr als 20 Jahren	1	,4	5,3	100,0
	Gesamt	19	7,3	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerthen	1	,4		
	anderer Weg	215	82,4		
	fehlt	26	10,0		
	Gesamt	242	92,7		
Gesamt	261	100,0			

c) Impfung

Ansteckung über Impfung?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	2	,8	1,4	1,4
	ja, vermutlich	6	2,3	4,3	5,8
	nein	130	49,8	94,2	100,0
	Gesamt	138	52,9	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerthen	1	,4		
	anderer Weg	100	38,3		
	fehlt	22	8,4		
	Gesamt	123	47,1		
Gesamt	261	100,0			

Wann Ansteck über Impfung?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	vor mehr als 20 Jahren	7	2,7	100,0	100,0
Fehlend	anderer Weg	229	87,7		
	fehlt	25	9,6		
	Gesamt	254	97,3		
Gesamt	261	100,0			

d) Drogen

Ansteckung über Drogengebrauch?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	8	3,1	5,8	5,8
	ja, vermutlich	10	3,8	7,2	12,9
	nein	121	46,4	87,1	100,0
	Gesamt	139	53,3	100,0	
Fehlend	anderer Weg	98	37,5		
	fehlt	24	9,2		
	Gesamt	122	46,7		
Gesamt		261	100,0		

Wann Ansteck. durch Drogengebrauch?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	vor 6 bis 10 Jahren	3	1,1	13,6	13,6
	vor 11 bis 20 Jahren	9	3,4	40,9	54,5
	vor mehr als 20 Jahren	10	3,8	45,5	100,0
	Gesamt	22	8,4	100,0	
Fehlend	anderer Weg	216	82,8		
	fehlt	23	8,8		
	Gesamt	239	91,6		
Gesamt		261	100,0		

e) Arztkontakt

Ansteckung über Arztkontakt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	2	,8	1,4	1,4
	ja, vermutlich	19	7,3	13,7	15,1
	nein	118	45,2	84,9	100,0
	Gesamt	139	53,3	100,0	
Fehlend	anderer Weg	100	38,3		
	fehlt	22	8,4		
	Gesamt	122	46,7		
Gesamt		261	100,0		

Wann Ansteck. durch Arztkontakt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	vor weniger als 1 Jahr	1	,4	7,7	7,7
	vor 1 bis 5 Jahren	2	,8	15,4	23,1
	vor 6 bis 10 Jahren	4	1,5	30,8	53,8
	vor 11 bis 20 Jahren	2	,8	15,4	69,2
	vor mehr als 20 Jahren	4	1,5	30,8	100,0
	Gesamt	13	5,0	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,4		
	anderer Weg	220	84,3		
	fehlt	27	10,3		
	Gesamt	248	95,0		
Gesamt	261	100,0			

f) Geschlechtsverkehr

Ansteckung über Geschlechtsverkehr?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	4	1,5	2,9	2,9
	ja, vermutlich	10	3,8	7,2	10,1
	nein	124	47,5	89,9	100,0
	Gesamt	138	52,9	100,0	
Fehlend	anderer Weg	100	38,3		
	fehlt	23	8,8		
	Gesamt	123	47,1		
Gesamt	261	100,0			

Wann Ansteck. durch Geschlechtsverkehr?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	vor 1 bis 5 Jahren	4	1,5	30,8	30,8
	vor 6 bis 10 Jahren	2	,8	15,4	46,2
	vor 11 bis 20 Jahren	4	1,5	30,8	76,9
	vor mehr als 20 Jahren	3	1,1	23,1	100,0
	Gesamt	13	5,0	100,0	
Fehlend	anderer Weg	223	85,4		
	fehlt	25	9,6		
	Gesamt	248	95,0		
Gesamt	261	100,0			

g) unbekannt

Auslöser unbekannt

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja, sicher	69	26,4	34,0	34,0
	ja, vermutlich	10	3,8	4,9	38,9
	nein	124	47,5	61,1	100,0
	Gesamt	203	77,8	100,0	
Fehlend	Auslöser angegeben	33	12,6		
	fehlt	25	9,6		
	Gesamt	58	22,2		
Gesamt		261	100,0		

1.2.4 Therapie

a) Hepatitis C

Wurde / wird Interferontherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	126	67,7	72,0	72,0
	nein	49	26,3	28,0	100,0
	Gesamt	175	94,1	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,5		
	Erkrankung passt nicht	1	,5		
	fehlt	9	4,8		
	Gesamt	11	5,9		
Gesamt		186	100,0		

Wurde / wird Misteltherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	33	17,7	18,9	18,9
	nein	142	76,3	81,1	100,0
	Gesamt	175	94,1	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,5		
	Erkrankung passt nicht	1	,5		
	fehlt	9	4,8		
	Gesamt	11	5,9		
Gesamt		186	100,0		

Wurde eine Alternativtherapie (homöopathisch, Naturth., Mistel) durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	36	19,4	19,4	19,4
nein	150	80,6	80,6	100,0
Gesamt	186	100,0	100,0	

Wurde / wird keine Therapie durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	53	20,3	22,0	22,0
nein	188	72,0	78,0	100,0
Gesamt	241	92,3	100,0	
Fehlend nicht zu verwerten	2	,8		
Therapie angegeben	2	,8		
fehlt	16	6,1		
Gesamt	20	7,7		
Gesamt	261	100,0		

b) Hepatitis B

Wurde / wird Interferontherapie durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	20	57,1	58,8	58,8
nein	14	40,0	41,2	100,0
Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend	1	2,9		
Gesamt	35	100,0		

Wurde / wird Misteltherapie durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	9	25,7	26,5	26,5
nein	25	71,4	73,5	100,0
Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend	1	2,9		
Gesamt	35	100,0		

Wurde / wird Chemotherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	5	14,3	14,7	14,7
	nein	29	82,9	85,3	100,0
	Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend		1	2,9		
Gesamt		35	100,0		

Wurde / wird Cortisontherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	11,4	11,8	11,8
	nein	30	85,7	88,2	100,0
	Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend		1	2,9		
Gesamt		35	100,0		

Wurden / werden immunsystemschwächende Medikamente genommen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	5	14,3	14,7	14,7
	nein	29	82,9	85,3	100,0
	Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend		1	2,9		
Gesamt		35	100,0		

Wurde / wird Lamivudin genommen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	7	20,0	20,6	20,6
	nein	27	77,1	79,4	100,0
	Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend		1	2,9		
Gesamt		35	100,0		

Wurde / wird Adefovir genommen?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	4	11,4	11,8	11,8
nein	30	85,7	88,2	100,0
Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend	1	2,9		
Gesamt	35	100,0		

Wurde eine Alternativtherapie (homöopathisch, Naturth., Mistel) durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	9	25,7	25,7	25,7
nein	26	74,3	74,3	100,0
Gesamt	35	100,0	100,0	

Wurde / wird keine Therapie durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	10	28,6	29,4	29,4
nein	24	68,6	70,6	100,0
Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend	1	2,9		
Gesamt	35	100,0		

c) Leberzirrhose

Wurde / wird Interferontherapie durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	12	35,3	40,0	40,0
nein	18	52,9	60,0	100,0
Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend				
fehlt	4	11,8		
Gesamt	4	11,8		
Gesamt	34	100,0		

Wurde / wird Misteltherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	3	8,8	10,0	10,0
	nein	27	79,4	90,0	100,0
	Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend	fehlt	4	11,8		
	Gesamt	4	11,8		
	Gesamt	34	100,0		

Wurde / wird Lebertransplantation durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	6	17,6	19,4	19,4
	nein	25	73,5	80,6	100,0
	Gesamt	31	91,2	100,0	
Fehlend	fehlt	3	8,8		
Gesamt		34	100,0		

Wurde / wird Operation durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	11,8	13,3	13,3
	nein	26	76,5	86,7	100,0
	Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend	fehlt	4	11,8		
	Gesamt	4	11,8		
	Gesamt	34	100,0		

Wurde / wird Cortisontherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	11,8	13,3	13,3
	nein	26	76,5	86,7	100,0
	Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend	fehlt	4	11,8		
	Gesamt	4	11,8		
	Gesamt	34	100,0		

Wurden / werden immunsystemschwächende Medikamente genommen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	5	14,7	16,7	16,7
	nein	25	73,5	83,3	100,0
	Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	4	11,8		
Gesamt		34	100,0		

Wurde / wird Ursodeoxycolsäure genommen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	11,8	13,3	13,3
	nein	26	76,5	86,7	100,0
	Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	4	11,8		
Gesamt		34	100,0		

Wurde eine Alternativtherapie (homöopathisch, Naturth., Mistel) durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	11,8	11,8	11,8
	nein	30	88,2	88,2	100,0
	Gesamt	34	100,0	100,0	

Wurde / wird keine Therapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	7	20,6	24,1	24,1
	nein	22	64,7	75,9	100,0
	Gesamt	29	85,3	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	2,9		
	Therapie angegeben	1	2,9		
	fehlt	3	8,8		
	Gesamt	5	14,7		
Gesamt		34	100,0		

d) Leberwerterhöhung unklarer Ursache

Wurde / wird Interferontherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	12	48,0	54,5	54,5
	nein	10	40,0	45,5	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Wurde / wird Misteltherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	5	20,0	22,7	22,7
	nein	17	68,0	77,3	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Wurde / wird Chemotherapie durchgeführt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	3	12,0	13,6	13,6
	nein	19	76,0	86,4	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Wurden / werden immunsystemschwächende Medikamente genommen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	3	12,0	13,6	13,6
	nein	19	76,0	86,4	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Wurde eine Alternativtherapie (homöopathisch, Naturth., Mistel) durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	5	20,0	20,0	20,0
nein	20	80,0	80,0	100,0
Gesamt	25	100,0	100,0	

Wurde / wird keine Therapie durchgeführt?

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig ja	8	32,0	36,4	36,4
nein	14	56,0	63,6	100,0
Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend fehlt	3	12,0		
Gesamt	25	100,0		

1.2.5. Krankheitsbezogenes Wissen

a) Probanden mit einer Hepatitis C

Wegen einer Hepatitis sollte auf Schwimmbadbesuche verzichtet werden.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig wahr	4	2,2	2,3	2,3
falsch	154	82,8	87,0	89,3
weiss nicht	19	10,2	10,7	100,0
Gesamt	177	95,2	100,0	
Fehlend fehlt	9	4,8		
Gesamt	186	100,0		

Eine Impfung gegen Hep A u. B ist für Hep C-Infizierte sinnvoll.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	124	66,7	69,7	69,7
	falsch	27	14,5	15,2	84,8
	weiss nicht	27	14,5	15,2	100,0
	Gesamt	178	95,7	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		186	100,0		

Die Benutzung derselben Toilette stellt bei einer / Ihrer Hepatitis keine Infektionsgefahr dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	141	75,8	79,7	79,7
	falsch	23	12,4	13,0	92,7
	weiss nicht	13	7,0	7,3	100,0
	Gesamt	177	95,2	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	9	4,8		
Gesamt		186	100,0		

Die Benutzung derselben Zahnbürste stellt bei einer / Ihrer Hepatitis keine Inf.-Gefahr dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	15	8,1	8,1	8,1
	falsch	140	75,3	75,3	83,3
	weiss nicht	21	11,3	11,3	94,6
	fehlt	10	5,4	5,4	100,0
	Gesamt	186	100,0	100,0	

Trotz Hepatitis kann Alkohol uneingeschränkt konsumiert werden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	6	3,2	3,3	3,3
	falsch	172	92,5	95,6	98,9
	weiss nicht	2	1,1	1,1	100,0
	Gesamt	180	96,8	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	6	3,2		
Gesamt		186	100,0		

Hep.C erhöht das Risiko an Leberkrebs zu erkranken um das bis zu 200fache.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	101	54,3	57,4	57,4
	falsch	18	9,7	10,2	67,6
	weiss nicht	57	30,6	32,4	100,0
	Gesamt	176	94,6	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	10	5,4		
Gesamt		186	100,0		

Ein Lebertransplantiertes sollte im ersten Jahr auf Fernreisen verzichten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	85	45,7	49,7	49,7
	falsch	5	2,7	2,9	52,6
	weiss nicht	81	43,5	47,4	100,0
	Gesamt	171	91,9	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	15	8,1		
Gesamt		186	100,0		

Bei einer Leberzirrhose ist die Beobachtung des Stuhlgangs auf Blutbeimengungen wichtig.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	68	36,6	39,5	39,5
	falsch	3	1,6	1,7	41,3
	weiss nicht	101	54,3	58,7	100,0
	Gesamt	172	92,5	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	14	7,5		
Gesamt		186	100,0		

Schmerzen im re Oberbauch gehören zu den ersten Symptomen des Leberkrebses.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	33	17,7	18,9	18,9
	falsch	38	20,4	21,7	40,6
	weiss nicht	104	55,9	59,4	100,0
	Gesamt	175	94,1	100,0	
Fehlend	fehlt	11	5,9		
Gesamt		186	100,0		

Eine chronische Hepatitis geht in weniger als 10% in eine Leberzirrhose über.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	46	24,7	26,0	26,0
	falsch	53	28,5	29,9	55,9
	weiss nicht	78	41,9	44,1	100,0
	Gesamt	177	95,2	100,0	
Fehlend	fehlt	9	4,8		
Gesamt		186	100,0		

b) Probanden mit einer Hepatitis B

Wegen einer Hepatitis sollte auf Schwimmbadbesuche verzichtet werden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	1	2,9	3,0	3,0
	falsch	27	77,1	81,8	84,8
	weiss nicht	5	14,3	15,2	100,0
	Gesamt	33	94,3	100,0	
Fehlend	fehlt	2	5,7		
Gesamt		35	100,0		

Die Benutzung derselben Toilette stellt bei einer / Ihrer Hepatitis keine Infektionsgefahr dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	23	65,7	67,6	67,6
	falsch	7	20,0	20,6	88,2
	weiss nicht	4	11,4	11,8	100,0
	Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend	fehlt	1	2,9		
Gesamt		35	100,0		

Die Benutzung derselben Zahnbürste stellt bei einer Hepatitis keine Inf.-Gefahr dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	15	8,1	8,1	8,1
	falsch	140	75,3	75,3	83,3
	weiss nicht	21	11,3	11,3	94,6
	fehlt	10	5,4	5,4	100,0
	Gesamt	186	100,0	100,0	

Trotz Hepatitis kann Alkohol uneingeschränkt konsumiert werden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	1	2,9	2,9	2,9
	falsch	33	94,3	94,3	97,1
	weiss nicht	1	2,9	2,9	100,0
	Gesamt	35	100,0	100,0	

Bei einer Leberzirrhose ist die Beobachtung des Stuhlgangs auf Blutbeimengungen wichtig.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	16	45,7	50,0	50,0
	falsch	1	2,9	3,1	53,1
	weiss nicht	15	42,9	46,9	100,0
	Gesamt	32	91,4	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	3	8,6		
Gesamt		35	100,0		

Schmerzen im re Oberbauch gehören zu den ersten Symptomen des Leberkrebses.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	8	22,9	25,0	25,0
	falsch	10	28,6	31,3	56,3
	weiss nicht	14	40,0	43,8	100,0
	Gesamt	32	91,4	100,0	
Fehlend					
	fehlt	3	8,6		
Gesamt		35	100,0		

Eine chronische Hepatitis geht in weniger als 10% in eine Leberzirrhose über.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	14	40,0	41,2	41,2
	falsch	7	20,0	20,6	61,8
	weiss nicht	13	37,1	38,2	100,0
	Gesamt	34	97,1	100,0	
Fehlend					
	fehlt	1	2,9		
Gesamt		35	100,0		

c) Probanden mit einer Leberzirrhose

Trotz Hepatitis kann Alkohol uneingeschränkt konsumiert werden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	1	2,9	3,3	3,3
	falsch	28	82,4	93,3	96,7
	weiss nicht	1	2,9	3,3	100,0
	Gesamt	30	88,2	100,0	
Fehlend	fehlt	4	11,8		
Gesamt		34	100,0		

Bei einer Leberzirrhose ist die Beobachtung des Stuhlgangs auf Blutbeimengungen wichtig.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	22	64,7	68,8	68,8
	falsch	1	2,9	3,1	71,9
	weiss nicht	9	26,5	28,1	100,0
	Gesamt	32	94,1	100,0	
Fehlend	fehlt	2	5,9		
Gesamt		34	100,0		

Schmerzen im re Oberbauch gehören zu den ersten Symptomen des Leberkrebses.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	9	26,5	31,0	31,0
	falsch	8	23,5	27,6	58,6
	weiss nicht	12	35,3	41,4	100,0
	Gesamt	29	85,3	100,0	
Fehlend	fehlt	5	14,7		
Gesamt		34	100,0		

Eine chronische Hepatitis geht in weniger als 10% in eine Leberzirrhose über.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	7	20,6	25,0	25,0
	falsch	14	41,2	50,0	75,0
	weiss nicht	7	20,6	25,0	100,0
	Gesamt	28	82,4	100,0	
Fehlend	fehlt	6	17,6		
Gesamt		34	100,0		

d) Probanden mit einer Leberwerterhöhung unklarer Ursache

Wegen einer Hepatitis sollte auf Schwimmbadbesuche verzichtet werden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	2	8,0	9,1	9,1
	falsch	18	72,0	81,8	90,9
	weiss nicht	2	8,0	9,1	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Eine Impfung gegen Hepa u. B ist für Hep C-Infizierte sinnvoll.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	17	68,0	70,8	70,8
	falsch	3	12,0	12,5	83,3
	weiss nicht	4	16,0	16,7	100,0
	Gesamt	24	96,0	100,0	
Fehlend	fehlt	1	4,0		
Gesamt		25	100,0		

Die Benutzung derselben Toilette stellt bei einer / Ihrer Hepatitis keine Infektionsgefahr dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	18	72,0	75,0	75,0
	falsch	1	4,0	4,2	79,2
	weiss nicht	5	20,0	20,8	100,0
	Gesamt	24	96,0	100,0	
Fehlend	fehlt	1	4,0		
Gesamt		25	100,0		

Die Benutzung derselben Zahnbürste stellt bei einer / Ihrer Hepatitis keine Inf.-Gefahr dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	4	16,0	16,0	16,0
	falsch	15	60,0	60,0	76,0
	weiss nicht	5	20,0	20,0	96,0
	fehlt	1	4,0	4,0	100,0
Gesamt		25	100,0	100,0	

Trotz Hepatitis kann Alkohol uneingeschränkt konsumiert werden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	1	4,0	4,2	4,2
	falsch	22	88,0	91,7	95,8
	weiss nicht	1	4,0	4,2	100,0
	Gesamt	24	96,0	100,0	
Fehlend	fehlt	1	4,0		
Gesamt		25	100,0		

Hep.C erhöht das Risiko an Leberkrebs zu erkranken um das bis zu 200fache.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	13	52,0	56,5	56,5
	falsch	2	8,0	8,7	65,2
	weiss nicht	8	32,0	34,8	100,0
	Gesamt	23	92,0	100,0	
Fehlend	fehlt	2	8,0		
Gesamt		25	100,0		

Eine Autoimmunhepatitis spricht gegen eine Schwangerschaft.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	2	8,0	9,1	9,1
	falsch	4	16,0	18,2	27,3
	weiss nicht	16	64,0	72,7	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Ein Lebertransplantiertes sollte im ersten Jahr auf Fernreisen verzichten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	12	48,0	54,5	54,5
	weiss nicht	10	40,0	45,5	100,0
	Gesamt	22	88,0	100,0	
Fehlend	fehlt	3	12,0		
Gesamt		25	100,0		

Schmerzen im re Oberbauch gehören zu den ersten Symptomen des Leberkrebses.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	4	16,0	16,7	16,7
	falsch	5	20,0	20,8	37,5
	weiss nicht	15	60,0	62,5	100,0
	Gesamt	24	96,0	100,0	
Fehlend	fehlt	1	4,0		
Gesamt		25	100,0		

Eine chronische Hepatitis geht in weniger als 10% in eine Leberzirrhose über.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	wahr	4	16,0	16,7	16,7
	falsch	10	40,0	41,7	58,3
	weiss nicht	10	40,0	41,7	100,0
	Gesamt	24	96,0	100,0	
Fehlend	fehlt	1	4,0		
Gesamt		25	100,0		

1.3 Selbsteinschätzung

a) Informationsstand

Wie beurteilen Sie Ihren Informationsstand?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	gut	77	29,5	30,8	30,8
	zufrieden stellend	89	34,1	35,6	66,4
	ausreichend	60	23,0	24,0	90,4
	schlecht	24	9,2	9,6	100,0
	Gesamt	250	95,8	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	3	1,1		
	fehlt	8	3,1		
	Gesamt	11	4,2		
Gesamt		261	100,0		

b) Gesundheitszustand

Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	gut	67	25,7	26,6	26,6
	zufrieden stellend	89	34,1	35,3	61,9
	ausreichend	58	22,2	23,0	84,9
	schlecht	38	14,6	15,1	100,0
	Gesamt	252	96,6	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	4	1,5		
	fehlt	5	1,9		
	Gesamt	9	3,4		
Gesamt		261	100,0		

c) Lebensqualität

Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	gut	77	29,5	30,2	30,2
	zufrieden stellend	80	30,7	31,4	61,6
	ausreichend	56	21,5	22,0	83,5
	schlecht	42	16,1	16,5	100,0
	Gesamt	255	97,7	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,4		
	fehlt	5	1,9		
	Gesamt	6	2,3		
Gesamt		261	100,0		

d) Gefühle

Wie häufig haben Sie Gefühle wie Traurigkeit, Angst oder Verzweiflung?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	sehr oft	37	14,2	14,6	14,6
	eher häufig	65	24,9	25,7	40,3
	eher selten	107	41,0	42,3	82,6
	fast nie	44	16,9	17,4	100,0
	Gesamt	253	96,9	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	8	3,1		
Gesamt		261	100,0		

2. Selbsthilfe

2.1 Erwartungen

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich anderen helfen möchte.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	32	12,3	21,3	21,3
	trifft eher zu	45	17,2	30,0	51,3
	trifft eher nicht zu	51	19,5	34,0	85,3
	trifft gar nicht zu	22	8,4	14,7	100,0
	Gesamt	150	57,5	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	110	42,1		
	Gesamt	111	42,5		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich mich anonym auf eine Hepatitisinfektion testen lasse möchte.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	2	,8	1,4	1,4
	trifft eher zu	3	1,1	2,1	3,5
	trifft eher nicht zu	8	3,1	5,6	9,2
	trifft gar nicht zu	129	49,4	90,8	100,0
	Gesamt	142	54,4	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	kommt nicht in Frage	1	,4		
	fehlt	117	44,8		
	Gesamt	119	45,6		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich erfahren möchte, welche Erfahrungen andere Menschen mit gleicher Erkrankung gemacht haben.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	115	44,1	65,0	65,0
	trifft eher zu	49	18,8	27,7	92,7
	trifft eher nicht zu	6	2,3	3,4	96,0
	trifft gar nicht zu	7	2,7	4,0	100,0
	Gesamt	177	67,8	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	83	31,8		
	Gesamt	84	32,2		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil mein Gespräch mit dem Arzt nicht genügt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	53	20,3	32,1	32,1
	trifft eher zu	51	19,5	30,9	63,0
	trifft eher nicht zu	34	13,0	20,6	83,6
	trifft gar nicht zu	27	10,3	16,4	100,0
	Gesamt	165	63,2	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	95	36,4		
	Gesamt	96	36,8		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich verunsichert war nach der Diagnose.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	44	16,9	27,7	27,7
	trifft eher zu	40	15,3	25,2	52,8
	trifft eher nicht zu	37	14,2	23,3	76,1
	trifft gar nicht zu	38	14,6	23,9	100,0
	Gesamt	159	60,9	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	101	38,7		
	Gesamt	102	39,1		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich hoffe, Unterstützung zu finden.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	80	30,7	47,3	47,3
	trifft eher zu	60	23,0	35,5	82,8
	trifft eher nicht zu	14	5,4	8,3	91,1
	trifft gar nicht zu	15	5,7	8,9	100,0
	Gesamt	169	64,8	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	91	34,9		
	Gesamt	92	35,2		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich lernen möchte, mit meiner Erkrankung zu leben.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	86	33,0	49,7	49,7
	trifft eher zu	56	21,5	32,4	82,1
	trifft eher nicht zu	13	5,0	7,5	89,6
	trifft gar nicht zu	18	6,9	10,4	100,0
	Gesamt	173	66,3	100,0	
Fehlend	77,00	2	,8		
	fehlt	86	33,0		
	Gesamt	88	33,7		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich Hilfe brauche bei beruflichen / rechtlichen Problemen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	31	11,9	19,9	19,9
	trifft eher zu	39	14,9	25,0	44,9
	trifft eher nicht zu	37	14,2	23,7	68,6
	trifft gar nicht zu	49	18,8	31,4	100,0
	Gesamt	156	59,8	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	104	39,8		
	Gesamt	105	40,2		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich mich in der Öffentlichkeit gegen Vorurteile engagieren will.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	29	11,1	18,6	18,6
	trifft eher zu	38	14,6	24,4	42,9
	trifft eher nicht zu	39	14,9	25,0	67,9
	trifft gar nicht zu	50	19,2	32,1	100,0
	Gesamt	156	59,8	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	104	39,8		
	Gesamt	105	40,2		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich Kontakte suche, bei denen ich nicht erst viel erklären muss.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	44	16,9	27,3	27,3
	trifft eher zu	49	18,8	30,4	57,8
	trifft eher nicht zu	32	12,3	19,9	77,6
	trifft gar nicht zu	36	13,8	22,4	100,0
	Gesamt	161	61,7	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	99	37,9		
	Gesamt	100	38,3		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich jederzeit einen telefonischen Ansprechpartner haben möchte.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	27	10,3	17,1	17,1
	trifft eher zu	36	13,8	22,8	39,9
	trifft eher nicht zu	53	20,3	33,5	73,4
	trifft gar nicht zu	42	16,1	26,6	100,0
	Gesamt	158	60,5	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	102	39,1		
	Gesamt	103	39,5		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich eine Begleitung für eine Untersuchung, bzw. für ein Arztgespräch brauche.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	4	1,5	2,7	2,7
	trifft eher zu	8	3,1	5,4	8,1
	trifft eher nicht zu	39	14,9	26,2	34,2
	trifft gar nicht zu	98	37,5	65,8	100,0
	Gesamt	149	57,1	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	111	42,5		
	Gesamt	112	42,9		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich mich über laufende Studien und ihre Ergebnisse informieren möchte.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	99	37,9	57,2	57,2
	trifft eher zu	51	19,5	29,5	86,7
	trifft eher nicht zu	12	4,6	6,9	93,6
	trifft gar nicht zu	11	4,2	6,4	100,0
	Gesamt	173	66,3	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	kommt nicht in Frage	1	,4		
	fehlt	86	33,0		
	Gesamt	88	33,7		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe / hätte Kontakt zur Selbsthilfe, weil ich mich nach alternativen Behandlungsmethoden erkundigen möchte.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	trifft vollständig zu	85	32,6	49,1	49,1
	trifft eher zu	56	21,5	32,4	81,5
	trifft eher nicht zu	17	6,5	9,8	91,3
	trifft gar nicht zu	15	5,7	8,7	100,0
	Gesamt	173	66,3	100,0	
Fehlend	77,00	1	,4		
	fehlt	87	33,3		
	Gesamt	88	33,7		
Gesamt		261	100,0		

2.2 Zufriedenheit

a) Zufriedenheit der Nutzer

Die Erwartung, anderen zu helfen, wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	34	29,3	81,0	81,0
	eher nein	8	6,9	19,0	100,0
	Gesamt	42	36,2	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	keine Erwartung	55	47,4		
	fehlt	17	14,7		
	Gesamt	74	63,8		
Gesamt		116	100,0		

Die Erwartung auf eine anonyme Hepatitistestung wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	1	,9	5,9	5,9
	eher nein	16	13,8	94,1	100,0
	Gesamt	17	14,7	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	3	2,6		
	keine Erwartung	85	73,3		
	fehlt	11	9,5		
	Gesamt	99	85,3		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw., die Erfahrungen anderer zu erfahren, wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	63	54,3	94,0	94,0
	eher nein	4	3,4	6,0	100,0
	Gesamt	67	57,8	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,9		
	keine Erwartung	13	11,2		
	fehlt	35	30,2		
	Gesamt	49	42,2		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. wegen des nicht ausreichenden Arztgespräches haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	37	31,9	78,7	78,7
	eher nein	10	8,6	21,3	100,0
	Gesamt	47	40,5	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	keine Erwartung	35	30,2		
	fehlt	32	27,6		
	Gesamt	69	59,5		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. wegen meiner Verunsicherung haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	30	25,9	85,7	85,7
	eher nein	5	4,3	14,3	100,0
	Gesamt	35	30,2	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	keine Erwartung	45	38,8		
	fehlt	34	29,3		
	Gesamt	81	69,8		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. wegen meiner Hoffnung auf Unterstützung haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	48	41,4	85,7	85,7
	eher nein	8	6,9	14,3	100,0
	Gesamt	56	48,3	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,9		
	keine Erwartung	27	23,3		
	fehlt	32	27,6		
	Gesamt	60	51,7		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. besser mit der Erkrankung leben zu lernen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	45	38,8	83,3	83,3
	eher nein	9	7,8	16,7	100,0
	Gesamt	54	46,6	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	3	2,6		
	keine Erwartung	25	21,6		
	fehlt	34	29,3		
	Gesamt	62	53,4		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. bez. der Hilfe bei rechtlichen / beruflichen Problemen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	20	17,2	57,1	57,1
	eher nein	15	12,9	42,9	100,0
	Gesamt	35	30,2	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,9		
	keine Erwartung	57	49,1		
	fehlt	23	19,8		
	Gesamt	81	69,8		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. eines öffentlichen Engagements haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	16	13,8	47,1	47,1
	eher nein	18	15,5	52,9	100,0
	Gesamt	34	29,3	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,9		
	keine Erwartung	56	48,3		
	fehlt	25	21,6		
	Gesamt	82	70,7		
Gesamt		116	100,0		

Die Erw. nach Kontakten ohne Erklärungen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	37	31,9	31,9	31,9
	eher nein	8	6,9	6,9	38,8
	nicht zu verwerten	1	,9	,9	39,7
	keine Erwartung	43	37,1	37,1	76,7
	fehlt	27	23,3	23,3	100,0
	Gesamt	116	100,0	100,0	

Die Erw. nach telefonischen Ansprechpartnern haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	25	21,6	21,6	21,6
	eher nein	14	12,1	12,1	33,6
	nicht zu verwerten	2	1,7	1,7	35,3
	keine Erwartung	51	44,0	44,0	79,3
	fehlt	24	20,7	20,7	100,0
	Gesamt	116	100,0	100,0	

Die Erw. einer Begleitung für Untersuchungen o. ä. haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	6	5,2	5,2	5,2
	eher nein	15	12,9	12,9	18,1
	nicht zu verwerten	2	1,7	1,7	19,8
	keine Erwartung	79	68,1	68,1	87,9
	fehlt	14	12,1	12,1	100,0
	Gesamt	116	100,0	100,0	

Die Erw. nach Information über Aktuelles haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	52	44,8	44,8	44,8
eher nein	7	6,0	6,0	50,9
nicht zu verwerten	1	,9	,9	51,7
keine Erwartung	22	19,0	19,0	70,7
fehlt	34	29,3	29,3	100,0
Gesamt	116	100,0	100,0	

Die Erw. nach alternativen Behandlungsmethoden haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	47	40,5	40,5	40,5
eher nein	8	6,9	6,9	47,4
nicht zu verwerten	2	1,7	1,7	49,1
keine Erwartung	26	22,4	22,4	71,6
fehlt	33	28,4	28,4	100,0
Gesamt	116	100,0	100,0	

Die Erw. nach Information über Aktuelles haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	56	21,5	21,5	21,5
eher nein	7	2,7	2,7	24,1
nicht zu verwerten	1	,4	,4	24,5
keine Erwartung	161	61,7	61,7	86,2
fehlt	36	13,8	13,8	100,0
Gesamt	261	100,0	100,0	

Die Erw. nach alternativen Behandlungsmethoden haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	49	18,8	18,8	18,8
eher nein	8	3,1	3,1	21,8
nicht zu verwerten	2	,8	,8	22,6
keine Erwartung	165	63,2	63,2	85,8
fehlt	37	14,2	14,2	100,0
Gesamt	261	100,0	100,0	

b) Zufriedenheit der ehemaligen Nutzer

Die Erwartung, anderen zu helfen, wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	14	24,6	70,0	70,0
	eher nein	6	10,5	30,0	100,0
	Gesamt	20	35,1	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	28	49,1		
	fehlt	9	15,8		
	Gesamt	37	64,9		
Gesamt		57	100,0		

Die Erwartung auf eine anonyme Hepatitistestung wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	1	1,8	10,0	10,0
	eher nein	9	15,8	90,0	100,0
	Gesamt	10	17,5	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	41	71,9		
	fehlt	6	10,5		
	Gesamt	47	82,5		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw., die Erfahrungen anderer zu erfahren, wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	33	57,9	94,3	94,3
	eher nein	2	3,5	5,7	100,0
	Gesamt	35	61,4	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	4	7,0		
	fehlt	18	31,6		
	Gesamt	22	38,6		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. wegen des nicht ausreichenden Arztgespräches haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	14	24,6	60,9	60,9
	eher nein	9	15,8	39,1	100,0
	Gesamt	23	40,4	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	16	28,1		
	fehlt	18	31,6		
	Gesamt	34	59,6		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. wegen meiner Verunsicherung haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	13	22,8	76,5	76,5
	eher nein	4	7,0	23,5	100,0
	Gesamt	17	29,8	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	1,8		
	keine Erwartung	22	38,6		
	fehlt	17	29,8		
	Gesamt	40	70,2		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. wegen meiner Hoffnung auf Unterstützung haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	22	38,6	75,9	75,9
	eher nein	7	12,3	24,1	100,0
	Gesamt	29	50,9	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	13	22,8		
	fehlt	15	26,3		
	Gesamt	28	49,1		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. besser mit der Erkrankung leben zu lernen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	21	36,8	77,8	77,8
	eher nein	6	10,5	22,2	100,0
	Gesamt	27	47,4	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	14	24,6		
	fehlt	16	28,1		
	Gesamt	30	52,6		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. bez. der Hilfe bei rechtlichen / beruflichen Problemen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	9	15,8	50,0	50,0
	eher nein	9	15,8	50,0	100,0
	Gesamt	18	31,6	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	27	47,4		
	fehlt	12	21,1		
	Gesamt	39	68,4		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. eines öffentlichen Engagements haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	4	7,0	25,0	25,0
	eher nein	12	21,1	75,0	100,0
	Gesamt	16	28,1	100,0	
Fehlend	keine Erwartung	31	54,4		
	fehlt	10	17,5		
	Gesamt	41	71,9		
Gesamt		57	100,0		

Die Erw. nach Kontakten ohne Erklärungen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	19	33,3	33,3	33,3
	eher nein	6	10,5	10,5	43,9
	keine Erwartung	21	36,8	36,8	80,7
	fehlt	11	19,3	19,3	100,0
	Gesamt	57	100,0	100,0	

Die Erw. nach telefonischen Ansprechpartnern haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	9	15,8	15,8	15,8
eher nein	11	19,3	19,3	35,1
keine Erwartung	27	47,4	47,4	82,5
fehlt	10	17,5	17,5	100,0
Gesamt	57	100,0	100,0	

Die Erw. einer Begleitung für Untersuchungen o. ä. haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	2	3,5	3,5	3,5
eher nein	11	19,3	19,3	22,8
keine Erwartung	38	66,7	66,7	89,5
fehlt	6	10,5	10,5	100,0
Gesamt	57	100,0	100,0	

Die Erw. nach Information über Aktuelles haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	25	43,9	43,9	43,9
eher nein	5	8,8	8,8	52,6
keine Erwartung	11	19,3	19,3	71,9
fehlt	16	28,1	28,1	100,0
Gesamt	57	100,0	100,0	

Die Erw. nach alternativen Behandlungsmethoden haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	22	38,6	38,6	38,6
eher nein	7	12,3	12,3	50,9
keine Erwartung	12	21,1	21,1	71,9
fehlt	16	28,1	28,1	100,0
Gesamt	57	100,0	100,0	

c) Zufriedenheit der aktuellen Nutzer

Die Erwartung, anderen zu helfen, wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	25	32,9	86,2	86,2
	eher nein	4	5,3	13,8	100,0
	Gesamt	29	38,2	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	2,6		
	keine Erwartung	33	43,4		
	fehlt	12	15,8		
	Gesamt	47	61,8		
Gesamt		76	100,0		

Die Erwartung auf eine anonyme Hepatitistestung wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher nein	10	13,2	100,0	100,0
Fehlend	nicht zu verwerten	3	3,9		
	keine Erwartung	55	72,4		
	fehlt	8	10,5		
	Gesamt	66	86,8		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw., die Erfahrungen anderer zu erfahren, wurde erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	39	51,3	95,1	95,1
	eher nein	2	2,6	4,9	100,0
	Gesamt	41	53,9	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	1,3		
	keine Erwartung	10	13,2		
	fehlt	24	31,6		
	Gesamt	35	46,1		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. wegen des nicht ausreichenden Arztgespräches haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	28	36,8	90,3	90,3
	eher nein	3	3,9	9,7	100,0
	Gesamt	31	40,8	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	2,6		
	keine Erwartung	24	31,6		
	fehlt	19	25,0		
	Gesamt	45	59,2		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. wegen meiner Verunsicherung haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	22	28,9	95,7	95,7
	eher nein	1	1,3	4,3	100,0
	Gesamt	23	30,3	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	2,6		
	keine Erwartung	29	38,2		
	fehlt	22	28,9		
	Gesamt	53	69,7		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. wegen meiner Hoffnung auf Unterstützung haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	33	43,4	94,3	94,3
	eher nein	2	2,6	5,7	100,0
	Gesamt	35	46,1	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	1,3		
	keine Erwartung	15	19,7		
	fehlt	25	32,9		
	Gesamt	41	53,9		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. besser mit der Erkrankung leben zu lernen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	32	42,1	86,5	86,5
	eher nein	5	6,6	13,5	100,0
	Gesamt	37	48,7	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	3	3,9		
	keine Erwartung	11	14,5		
	fehlt	25	32,9		
	Gesamt	39	51,3		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. bez. der Hilfe bei rechtlichen / beruflichen Problemen haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	13	17,1	59,1	59,1
	eher nein	9	11,8	40,9	100,0
	Gesamt	22	28,9	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	1,3		
	keine Erwartung	39	51,3		
	fehlt	14	18,4		
	Gesamt	54	71,1		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. eines öffentlichen Engagements haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	13	17,1	59,1	59,1
	eher nein	9	11,8	40,9	100,0
	Gesamt	22	28,9	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	1,3		
	keine Erwartung	33	43,4		
	fehlt	20	26,3		
	Gesamt	54	71,1		
Gesamt		76	100,0		

Die Erw. nach Kontakten ohne Erklärungen haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	24	31,6	31,6	31,6
eher nein	3	3,9	3,9	35,5
nicht zu verwerfen	1	1,3	1,3	36,8
keine Erwartung	26	34,2	34,2	71,1
fehlt	22	28,9	28,9	100,0
Gesamt	76	100,0	100,0	

Die Erw. nach telefonischen Ansprechpartnern haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	20	26,3	26,3	26,3
eher nein	4	5,3	5,3	31,6
nicht zu verwerfen	2	2,6	2,6	34,2
keine Erwartung	30	39,5	39,5	73,7
fehlt	20	26,3	26,3	100,0
Gesamt	76	100,0	100,0	

Die Erw. einer Begleitung für Untersuchungen o. ä. haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	5	6,6	6,6	6,6
eher nein	7	9,2	9,2	15,8
nicht zu verwerfen	2	2,6	2,6	18,4
keine Erwartung	51	67,1	67,1	85,5
fehlt	11	14,5	14,5	100,0
Gesamt	76	100,0	100,0	

Die Erw. nach Information über Aktuelles haben sich erfüllt.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
eher ja	35	46,1	46,1	46,1
eher nein	2	2,6	2,6	48,7
nicht zu verwerfen	1	1,3	1,3	50,0
keine Erwartung	13	17,1	17,1	67,1
fehlt	25	32,9	32,9	100,0
Gesamt	76	100,0	100,0	

Die Erw. nach alternativen Behandlungsmethoden haben sich erfüllt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher ja	33	43,4	43,4	43,4
	eher nein	1	1,3	1,3	44,7
	nicht zu verwerfen	2	2,6	2,6	47,4
	keine Erwartung	17	22,4	22,4	69,7
	fehlt	23	30,3	30,3	100,0
	Gesamt	76	100,0	100,0	

2.3 Nutzung

2.3.1 Verteilung

Nutzen Sie die SH in der Vergangenheit?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	57	21,8	22,1	22,1
	nein	201	77,0	77,9	100,0
	Gesamt	258	98,9	100,0	
Fehlend	fehlt	3	1,1		
Gesamt		261	100,0		

Sind Sie Mitglied bei einer SHG?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	54	20,7	20,9	20,9
	nein	204	78,2	79,1	100,0
	Gesamt	258	98,9	100,0	
Fehlend	fehlt	3	1,1		
Gesamt		261	100,0		

Nutzen Sie eine SHG?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	28	10,7	10,7	10,7
	nein	230	88,1	88,1	98,9
	fehlt	3	1,1	1,1	100,0
	Gesamt	261	100,0	100,0	

Haben Sie noch nie eine SHG genutzt?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	142	54,4	55,0	55,0
	nein	116	44,4	45,0	100,0
	Gesamt	258	98,9	100,0	
Fehlend	fehlt	3	1,1		
Gesamt		261	100,0		

2.3.2 Zeitpunkt der Kontaktaufnahme

Ich habe mich an die SHG gewandt, als die Erkr. festgestellt wurde

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	61	52,6	59,2	59,2
	nein	42	36,2	40,8	100,0
	Gesamt	103	88,8	100,0	
Fehlend	keine SHG-Nutzung	3	2,6		
	fehlt	10	8,6		
	Gesamt	13	11,2		
Gesamt		116	100,0		

Ich habe mich an die SHG gewandt im Zusammenhang mit einer Therapie.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	36	13,8	32,4	32,4
	nein	75	28,7	67,6	100,0
	Gesamt	111	42,5	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,4		
	keine SHG-Nutzung	137	52,5		
	fehlt	12	4,6		
	Gesamt	150	57,5		
Gesamt		261	100,0		

Ich habe mich an die SHG gewandt im Zusammenhang mit einer LTX.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	3,4	3,9	3,9
	nein	99	85,3	96,1	100,0
	Gesamt	103	88,8	100,0	
Fehlend	keine SHG-Nutzung	3	2,6		
	fehlt	10	8,6		
	Gesamt	13	11,2		
Gesamt		116	100,0		

Ich habe mich an die SHG gewandt auf Anraten meines Partners.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	7	6,0	6,8	6,8
	nein	96	82,8	93,2	100,0
	Gesamt	103	88,8	100,0	
Fehlend	keine SHG-Nutzung	3	2,6		
	fehlt	10	8,6		
	Gesamt	13	11,2		
Gesamt		116	100,0		

Ich habe mich an die SHG gewandt auf Empfehlung meines Arztes.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	15	12,9	14,6	14,6
	nein	88	75,9	85,4	100,0
	Gesamt	103	88,8	100,0	
Fehlend	keine SHG-Nutzung	3	2,6		
	fehlt	10	8,6		
	Gesamt	13	11,2		
Gesamt		116	100,0		

2.3.3 Nutzungsfrequenzen

In den verg. 6 Monaten habe ich die Telefonberatung ...x alleine genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	50	43,1	80,6	80,6
	1,00	6	5,2	9,7	90,3
	2,00	1	,9	1,6	91,9
	3,00	1	,9	1,6	93,5
	4,50	1	,9	1,6	95,2
	6,00	2	1,7	3,2	98,4
	11,00	1	,9	1,6	100,0
	Gesamt	62	53,4	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	54	46,6		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die pers. Beratung ...x alleine genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	52	44,8	81,3	81,3
	1,00	9	7,8	14,1	95,3
	2,00	2	1,7	3,1	98,4
	5,00	1	,9	1,6	100,0
	Gesamt	64	55,2	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	52	44,8		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die Gesprächsgruppe ...x alleine genutzt:

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	.00	41	35,3	57,7	57,7
	1,00	6	5,2	8,5	66,2
	2,00	5	4,3	7,0	73,2
	4,00	5	4,3	7,0	80,3
	5,00	1	,9	1,4	81,7
	6,00	8	6,9	11,3	93,0
	10,00	1	,9	1,4	94,4
	12,00	1	,9	1,4	95,8
	24,00	1	,9	1,4	97,2
	25,00	1	,9	1,4	98,6
	100,00	1	,9	1,4	100,0
	Gesamt	71	61,2	100,0	
	Fehlend				
Gesamt		45	38,8		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich einen Vortrag ...x alleine genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	.00	40	34,5	58,0	58,0
	1,00	17	14,7	24,6	82,6
	2,00	7	6,0	10,1	92,8
	3,00	4	3,4	5,8	98,6
	4,00	1	,9	1,4	100,0
	Gesamt	69	59,5	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	47	40,5		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die Homepage ...x alleine genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	48	41,4	76,2	76,2
	1,00	4	3,4	6,3	82,5
	2,00	1	,9	1,6	84,1
	3,00	1	,9	1,6	85,7
	4,00	1	,9	1,6	87,3
	6,00	1	,9	1,6	88,9
	7,00	1	,9	1,6	90,5
	8,00	1	,9	1,6	92,1
	10,00	3	2,6	4,8	96,8
	40,00	1	,9	1,6	98,4
	180,00	1	,9	1,6	100,0
	Gesamt	63	54,3	100,0	
	Fehlend				
Gesamt		53	45,7		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die Telefonberatung ...x mit Partner genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	54	46,6	96,4	96,4
	2,00	1	,9	1,8	98,2
	3,00	1	,9	1,8	100,0
	Gesamt	56	48,3	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	60	51,7		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die pers. Beratung ...x mit Partner genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	54	46,6	94,7	94,7
	1,00	2	1,7	3,5	98,2
	3,00	1	,9	1,8	100,0
	Gesamt	57	49,1	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	59	50,9		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die Gesprächsgruppe ...x mit Partner genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	54	46,6	91,5	91,5
	1,00	2	1,7	3,4	94,9
	2,00	2	1,7	3,4	98,3
	10,00	1	,9	1,7	100,0
	Gesamt	59	50,9	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	57	49,1		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich einen Vortrag ...x mit Partner genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	52	44,8	91,2	91,2
	1,00	2	1,7	3,5	94,7
	2,00	3	2,6	5,3	100,0
	Gesamt	57	49,1	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	59	50,9		
Gesamt		116	100,0		

In den verg. 6 Monaten habe ich die Homepage ...x mit Partner genutzt.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	53	45,7	91,4	91,4
	1,00	3	2,6	5,2	96,6
	2,00	1	,9	1,7	98,3
	3,00	1	,9	1,7	100,0
	Gesamt	58	50,0	100,0	
Fehlend					
	Gesamt	58	50,0		
Gesamt		116	100,0		

2.4. Zahlungsbereitschaft und -höhe

Wären Sie bereit für die Telefonberatung zu zahlen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	19	16,4	40,4	40,4
	nein	28	24,1	59,6	100,0
	Gesamt	47	40,5	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	nicht genutzt	4	3,4		
	fehlt	63	54,3		
	Gesamt	69	59,5		
Gesamt		116	100,0		

Wären Sie bereit für die pers. Beratung zu zahlen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	25	21,6	56,8	56,8
	nein	19	16,4	43,2	100,0
	Gesamt	44	37,9	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	3	2,6		
	nicht genutzt	4	3,4		
	fehlt	65	56,0		
	Gesamt	72	62,1		
Gesamt		116	100,0		

Wären Sie bereit für die Gesprächsgruppe zu zahlen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	22	19,0	44,0	44,0
	nein	28	24,1	56,0	100,0
	Gesamt	50	43,1	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	nicht genutzt	4	3,4		
	fehlt	60	51,7		
	Gesamt	66	56,9		
Gesamt		116	100,0		

Wären Sie bereit für einen Vortrag zu zahlen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	35	30,2	66,0	66,0
	nein	18	15,5	34,0	100,0
	Gesamt	53	45,7	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	nicht genutzt	4	3,4		
	fehlt	57	49,1		
	Gesamt	63	54,3		
Gesamt		116	100,0		

Wären Sie bereit für die Nutzung der Homepage zu zahlen?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	15	12,9	30,0	30,0
	nein	35	30,2	70,0	100,0
	Gesamt	50	43,1	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	2	1,7		
	nicht genutzt	4	3,4		
	fehlt	60	51,7		
	Gesamt	66	56,9		
Gesamt		116	100,0		

Für die Telefonberatung wäre ich bereit, ...€ zu zahlen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	1,00	3	2,6	21,4	21,4
	2,00	2	1,7	14,3	35,7
	3,00	1	,9	7,1	42,9
	5,00	7	6,0	50,0	92,9
	25,00	1	,9	7,1	100,0
	Gesamt	14	12,1	100,0	
Fehlend	nicht bereit	97	83,6		
	fehlt	5	4,3		
	Gesamt	102	87,9		
Gesamt		116	100,0		

Für die pers. Beratung wäre ich bereit, ...€ zu zahlen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	2,00	1	,9	5,9	5,9
	5,00	5	4,3	29,4	35,3
	7,00	1	,9	5,9	41,2
	7,50	1	,9	5,9	47,1
	10,00	7	6,0	41,2	88,2
	20,00	2	1,7	11,8	100,0
	Gesamt	17	14,7	100,0	
Fehlend	nicht bereit	90	77,6		
	fehlt	9	7,8		
	Gesamt	99	85,3		
Gesamt		116	100,0		

Für eine Gesprächsgruppe wäre ich bereit, ...€ zu zahlen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	1	,9	5,9	5,9
	1,00	1	,9	5,9	11,8
	2,00	4	3,4	23,5	35,3
	3,00	2	1,7	11,8	47,1
	4,00	1	,9	5,9	52,9
	5,00	4	3,4	23,5	76,5
	10,00	4	3,4	23,5	100,0
	Gesamt	17	14,7	100,0	
Fehlend	nicht bereit	93	80,2		
	fehlt	6	5,2		
	Gesamt	99	85,3		
Gesamt		116	100,0		

Für einen Vortrag wäre ich bereit, ...€ zu zahlen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	2,00	6	5,2	25,0	25,0
	3,00	4	3,4	16,7	41,7
	5,00	6	5,2	25,0	66,7
	7,00	1	,9	4,2	70,8
	7,50	1	,9	4,2	75,0
	10,00	5	4,3	20,8	95,8
	20,00	1	,9	4,2	100,0
	Gesamt		24	20,7	100,0
Fehlend	nicht bereit	82	70,7		
	fehlt	10	8,6		
	Gesamt	92	79,3		
Gesamt		116	100,0		

Für die Nutzung der Homepage wäre ich bereit, ...€ zu zahlen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	,00	2	1,7	28,6	28,6
	,10	1	,9	14,3	42,9
	1,00	1	,9	14,3	57,1
	2,00	1	,9	14,3	71,4
	5,00	2	1,7	28,6	100,0
	Gesamt		7	6,0	100,0
Fehlend	nicht bereit	101	87,1		
	fehlt	8	6,9		
	Gesamt	109	94,0		
Gesamt		116	100,0		

2.5 Inhalte der Beratungsgespräche und Gesprächsgruppen

a) Beratungsgespräche

In der Beratung konnte ich reden über meine Erkrankung.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	47	40,5	92,2	92,2
	eher weniger	4	3,4	7,8	100,0
	Gesamt	51	44,0	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	49	42,2		
	Gesamt	65	56,0		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über meinen Infektionsweg.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	39	33,6	86,7	86,7
	eher weniger	6	5,2	13,3	100,0
	Gesamt	45	38,8	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	17	14,7		
	fehlt	54	46,6		
	Gesamt	71	61,2		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die hinter mir liegende Therapie.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	28	24,1	90,3	90,3
	eher weniger	3	2,6	9,7	100,0
	Gesamt	31	26,7	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	29	25,0		
	fehlt	56	48,3		
	Gesamt	85	73,3		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die hinter mir liegende Therapie und ihren Erfolg.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	20	17,2	74,1	74,1
	eher weniger	7	6,0	25,9	100,0
	Gesamt	27	23,3	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	30	25,9		
	fehlt	59	50,9		
	Gesamt	89	76,7		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die hinter mir liegende Therapie und ihre Nebenwirkungen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	28	24,1	84,8	84,8
	eher weniger	5	4,3	15,2	100,0
	Gesamt	33	28,4	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	29	25,0		
	fehlt	54	46,6		
	Gesamt	83	71,6		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die vor mir liegende Therapie.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	21	18,1	72,4	72,4
	eher weniger	8	6,9	27,6	100,0
	Gesamt	29	25,0	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	26	22,4		
	fehlt	61	52,6		
	Gesamt	87	75,0		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die vor mir liegende Therapie und ihre Erfolgsaussichten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	27	23,3	23,3	23,3
	eher weniger	8	6,9	6,9	30,2
	nicht genutzt	26	22,4	22,4	52,6
	fehlt	55	47,4	47,4	100,0
	Gesamt	116	100,0	100,0	

In der Beratung konnte ich reden über die vor mir liegende Therapie und mögliche Nebenwirkungen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	25	21,6	73,5	73,5
	eher weniger	9	7,8	26,5	100,0
	Gesamt	34	29,3	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	26	22,4		
	fehlt	56	48,3		
	Gesamt	82	70,7		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die Umstellung meiner Ernährung.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	27	23,3	60,0	60,0
	eher weniger	18	15,5	40,0	100,0
	Gesamt	45	38,8	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	55	47,4		
	Gesamt	71	61,2		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über den Umgang mit anderen nach der Diagnose.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	31	26,7	73,8	73,8
	eher weniger	11	9,5	26,2	100,0
	Gesamt	42	36,2	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	58	50,0		
	Gesamt	74	63,8		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über meine krankheitsbedingten Einschränkungen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	30	25,9	66,7	66,7
	eher weniger	15	12,9	33,3	100,0
	Gesamt	45	38,8	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	55	47,4		
	Gesamt	71	61,2		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über die Prognose.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	25	21,6	62,5	62,5
	eher weniger	15	12,9	37,5	100,0
	Gesamt	40	34,5	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	60	51,7		
	Gesamt	76	65,5		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über andere Unterstützungsangebote.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	19	16,4	52,8	52,8
	eher weniger	17	14,7	47,2	100,0
	Gesamt	36	31,0	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	64	55,2		
	Gesamt	80	69,0		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über Änderungen meiner Lebensgewohnheiten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	31	26,7	75,6	75,6
	eher weniger	10	8,6	24,4	100,0
	Gesamt	41	35,3	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	59	50,9		
	Gesamt	75	64,7		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über meine Unsicherheiten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	29	25,0	69,0	69,0
	eher weniger	13	11,2	31,0	100,0
	Gesamt	42	36,2	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	58	50,0		
	Gesamt	74	63,8		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über meine Erfahrungen mit den Ärzten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	33	28,4	71,7	71,7
	eher weniger	13	11,2	28,3	100,0
	Gesamt	46	39,7	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	54	46,6		
	Gesamt	70	60,3		
Gesamt		116	100,0		

In der Beratung konnte ich reden über sonstiges.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	1	,9	33,3	33,3
	eher weniger	2	1,7	66,7	100,0
	Gesamt	3	2,6	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	16	13,8		
	fehlt	97	83,6		
	Gesamt	113	97,4		
Gesamt		116	100,0		

b) Gesprächsgruppen

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über meine Erkrankung.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	54	46,6	85,7	85,7
	eher weniger	9	7,8	14,3	100,0
	Gesamt	63	54,3	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	43	37,1		
	Gesamt	53	45,7		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über meinen Infektionsweg.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	39	33,6	76,5	76,5
	eher weniger	12	10,3	23,5	100,0
	Gesamt	51	44,0	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	12	10,3		
	fehlt	53	45,7		
	Gesamt	65	56,0		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die hinter mir liegende Therapie.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	32	27,6	80,0	80,0
	eher weniger	8	6,9	20,0	100,0
	Gesamt	40	34,5	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	24	20,7		
	fehlt	52	44,8		
	Gesamt	76	65,5		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die hinter mir liegende Therapie und ihren Erfolg.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	27	23,3	73,0	73,0
	eher weniger	10	8,6	27,0	100,0
	Gesamt	37	31,9	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	25	21,6		
	fehlt	54	46,6		
	Gesamt	79	68,1		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die hinter mir liegende Therapie und ihre Nebenwirkungen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	34	29,3	85,0	85,0
	eher weniger	6	5,2	15,0	100,0
	Gesamt	40	34,5	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	23	19,8		
	fehlt	53	45,7		
	Gesamt	76	65,5		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die vor mir liegende Therapie.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	26	22,4	70,3	70,3
	eher weniger	11	9,5	29,7	100,0
	Gesamt	37	31,9	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	24	20,7		
	fehlt	55	47,4		
	Gesamt	79	68,1		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die vor mir liegende Therapie und ihre Erfolgsaussichten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	24	20,7	64,9	64,9
	eher weniger	13	11,2	35,1	100,0
	Gesamt	37	31,9	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	24	20,7		
	fehlt	55	47,4		
	Gesamt	79	68,1		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die vor mir liegende Therapie und mögliche Nebenwirkungen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	24	20,7	64,9	64,9
	eher weniger	13	11,2	35,1	100,0
	Gesamt	37	31,9	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	24	20,7		
	fehlt	55	47,4		
	Gesamt	79	68,1		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die Umstellung meiner Ernährung.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	31	26,7	58,5	58,5
	eher weniger	22	19,0	41,5	100,0
	Gesamt	53	45,7	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	53	45,7		
	Gesamt	63	54,3		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über den Umgang mit anderen nach der Diagnose.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	39	33,6	75,0	75,0
	eher weniger	13	11,2	25,0	100,0
	Gesamt	52	44,8	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	54	46,6		
	Gesamt	64	55,2		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über meine krankheitsbedingten Einschränkungen.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	36	31,0	63,2	63,2
	eher weniger	21	18,1	36,8	100,0
	Gesamt	57	49,1	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	49	42,2		
	Gesamt	59	50,9		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über die Prognose.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	34	29,3	61,8	61,8
	eher weniger	21	18,1	38,2	100,0
	Gesamt	55	47,4	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	50	43,1		
	System	1	,9		
	Gesamt	61	52,6		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über andere Unterstützungsangebote.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	30	25,9	63,8	63,8
	eher weniger	17	14,7	36,2	100,0
	Gesamt	47	40,5	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	59	50,9		
	Gesamt	69	59,5		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über Änderungen meiner Lebensgewohnheiten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	39	33,6	76,5	76,5
	eher weniger	12	10,3	23,5	100,0
	Gesamt	51	44,0	100,0	
Fehlend	nicht zu verwerten	1	,9		
	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	54	46,6		
	Gesamt	65	56,0		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über meine Unsicherheiten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	34	29,3	68,0	68,0
	eher weniger	16	13,8	32,0	100,0
	Gesamt	50	43,1	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	56	48,3		
	Gesamt	66	56,9		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über meine Erfahrungen mit den Ärzten.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	44	37,9	78,6	78,6
	eher weniger	12	10,3	21,4	100,0
	Gesamt	56	48,3	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	10	8,6		
	fehlt	50	43,1		
	Gesamt	60	51,7		
Gesamt		116	100,0		

In der Gesprächsgruppe konnte ich reden über sonstiges.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	eher mehr	6	5,2	75,0	75,0
	eher weniger	2	1,7	25,0	100,0
	Gesamt	8	6,9	100,0	
Fehlend	nicht genutzt	18	15,5		
	fehlt	90	77,6		
	Gesamt	108	93,1		
Gesamt		116	100,0		

2.6 Gründe für die Nichtnutzung

keine Info

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	57	40,1	40,4	40,4
	nein	84	59,2	59,6	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

Unterstützung im pers. Umfeld

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	49	34,5	34,8	34,8
	nein	92	64,8	65,2	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

zufrieden mit Aufklärung

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	64	45,1	45,4	45,4
	nein	77	54,2	54,6	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

kein Bedarf

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	13	9,2	9,2	9,2
	nein	128	90,1	90,8	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

kein Interesse am Erfahrungsaustausch

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	4	2,8	2,8	2,8
	nein	137	96,5	97,2	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

ich weiß selbst am besten

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	7	4,9	5,0	5,0
	nein	134	94,4	95,0	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

keine schlechten Erfahrungen gemacht

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	25	17,6	17,7	17,7
	nein	116	81,7	82,3	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

niemand soll Diagnose erfahren

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	7	4,9	5,0	5,0
	nein	134	94,4	95,0	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

gerade erst erfahren

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	8	5,6	5,7	5,7
	nein	133	93,7	94,3	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

nicht auf Idee gekommen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	17	12,0	12,1	12,1
	nein	124	87,3	87,9	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

Hilfeannahme schwierig

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	13	9,2	9,2	9,2
	nein	128	90,1	90,8	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

Info von anderer Seite

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	ja	21	14,8	14,9	14,9
	nein	120	84,5	85,1	100,0
	Gesamt	141	99,3	100,0	
Fehlend	fehlt	1	,7		
Gesamt		142	100,0		

Über die Autorinnen:

Dr. med. Monika Huber, MPH, ist seit Februar 2000 wissenschaftliche Geschäftsführerin des Berliner Zentrums Public Health und lehrt seit 2001 an der Humboldt-Universität zu Berlin am Institut für Sportwissenschaft.

Dipl. cand. Heike Stute ist examinierte Krankenschwester und studiert im sechsten Semester Pflege/Pflegemanagement an der Alice-Salomon-Fachhochschule Berlin.

Berliner Zentrum Public Health



In gemeinschaftlicher Trägerschaft der Berliner Universitäten

Blaue Reihe

(ISSN 0949-0752)

Die Mehrzahl der Publikationen finden Sie auch im pdf-Format unter www.bzph.de

95-1	Glossar qualitativer Verfahren (Jutta Schäfer)
95-2	Typische Lebenslagen in Deutschland 1986 und 1991 (Judith Fuchs)
96-1	Integration gesundheitsfördernder und medizinischer Maßnahmen in der Schwangerschaft (Elke Barbian, Vera Bayer, Giselind Berg, Jeffrey Butler, Renate Fuchs, Konrad Tietze, Inez Werth)
96-2	Bürgerinitiativen fördern Gesundheit in der Stadt (Heiner Legewie und Michael Janßen)
96-3	Ein Wegweiser zu Anwendung ausgewählter Meßinstrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Kim Bloomfield)
97-1	Bibliographie des Berliner Forschungsverbundes Public Health - 1. Förderphase - 1992-1995
97-2	Rationierung und kollektive Entscheidungen im Bereich des Gesundheitswesens (H. Ribhegge)
97-3	Kollektiv- und Individualinteressen im Gesundheitswesen (Michael Arnold)
97-4	Das Krankenhaus im System der Gesundheitsversorgung (Klaus-Dirk Henke und Dirk Göppfarth)
97-5	Angebotsinduzierte Nachfrage bei zunehmendem Wettbewerb? Eine empirische Analyse der Inanspruchnahme ambulanter ärztlicher Leistungen (Hanfried H. Andersen und Johannes Schwarze)
98-1	Das Krankenhaus im Umbruch. Neuere Entwicklungen in der stationären Krankenversorgung im Gefolge von sektoraler Budgetierung und neuem Entgeltsystem (Michael Simon)
98-2	GKV '97: Kommt Bewegung in die Landschaft? Eine empirische Analyse der Kassenwahlentscheidungen (Hanfried H. Andersen und Johannes Schwarze)
98-3	Public Health: Die Kunst des Brückenschlagens. Georges Fülgraff im Gespräch (Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie)
98-4	Neonatales Hörscreening - Gesundheitspolitische Konsequenzen (Klaus-Dirk Henke und Monika Huber)
98-5	Graduiertenkolleg Bedarfsgerechte und kostengünstige Gesundheitsversorgung - Grundlagen einer optimalen Allokation der Ressourcen-
99-1	Durchführung und Evaluation von Maßnahmen der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements im Krankenhaus (Wolf Kirschner und Gerhard Meinschmidt)
99-2	Der Versicherten - Report. Methodische und inhaltliche Aspekte einer standardisierten Versichertenbefragung. Die Novitas Befragung (Hanfried H. Andersen und Johannes Schwarze)
99-3	Pflegeversicherung in Japan. Entwicklung und Prinzipien (Vjenka Garms-Homolová)
99-4	Sozialstrukturatlas Berlin 1999 -Eine soziale Diagnose für Berlin- (G. Meinschmidt, M.H. Brenner)
2000-01	Auswirkungen von Geld- und Sachleistungen der Pflegeversicherung auf die Angehörigenpflege. Ein mikroökonomisches Modell für Pflegehaushalte (Klaus Peinelt- Jordan)
2000-02	United Kingdom: Exploratory Analysis of the Mortality-Unemployment Relationship with Poison Distributed Lags (Günter Edenharter, Dieter Friedrich, M. Harvey Brenner)
2000-03	Fachkonferenz: Integrierte Versorgung - von der Konzeption zur Umsetzung – Materialsammlung

2000-04	Prävention bei Vergiftungsunfällen im Kleinkindalter, Akzeptanz neuer Notfallmaßnahmen durch Ärzte, Laien- Ersthelfer und die betroffenen Kinder (Konrad W. Tietze, Matthias Brockstedt, Ursula Oberdisse)
2000-05	Prävention bei Vergiftungsunfällen im Kleinkindalter Wirksamkeit und Kosten einer Interventionsmaßnahme (Sebastian Ziller)
2000-06	Evaluation Managed Care-orientierter Versorgungsformen im Gesundheitswesen - ein Werkstattbericht – (Monika Sinha, Klaus-Dirk Henke, Jutta Rübiger, M. Harvey Brenner, Stefan Klatt)
2000-07	Zertifizierung und Qualitätspreise Ein Leitfaden für Einrichtungen im Gesundheitswesen (Christa Weißel)
2001-01	Prioritäten in der psychiatrischen Versorgung (Stefan Weinmann)
2001-02	Graduiertenkolleg Bedarfsgerechte und kostengünstige Gesundheitsversorgung -Grundlagen einer optimalen Allokation der Ressourcen- Arbeits- und Ergebnisbericht zum 1.4.2001
2001-03	Graduiertenkolleg Bedarfsgerechte und kostengünstige Gesundheitsversorgung -Grundlagen einer optimalen Allokation der Ressourcen- Fortsetzungsantrag für den Zeitraum vom 1.4.2002 bis 31.5.2005
2001-04	Tötung auf Verlangen: Das Beispiel Niederlande – Konsequenzen für Deutschland Dokumentation zum Symposium am 26.01.2001
2001-05	Wettbewerb aller Krankenversicherungen kann Qualität verbessern und Kosten des Gesundheitswesens senken (Wolfgang Buchholz, Birgit Edener, Markus Grabka, Klaus-Dirk Henke, Monika Huber, Hermann Ribhegge, Andreas Ryll, Hans-Jürgen Wagener, Gert G. Wagner)
2001-07	Glossar Gesundheitswesen German Russian English (Elena Andreeva, Gudrun Borchardt, Jutta Rübiger, Yuri Wolodin)
2001-08	Ökonomische Grundlagen der Krankenhausreform in der Bundesrepublik Deutschland (Klaus-Dirk Henke)
2002-01	Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik: Nutzen und Grenzen Dokumentation zum Symposium am 07.09.2001
2002-02	Kapitalbildung, auch im Gesundheitswesen? Auf dem Wege zu einer ordnungspolitischen Erneuerung der Krankenversicherung (Klaus-Dirk Henke, Markus M. Grabka, Katja Borchardt)
2002-03	Der GESUNDHEITSPASS – Das Dilemma von Therapiesicherheit und Privatheit Dokumentation zum Symposium des BZPH vom 07.12.2002
2002-04	Zu mehr Gleichberechtigung zwischen den Geschlechtern: Erkennen und Vermeiden von Gender Bias in der Gesundheitsforschung Deutsche Bearbeitung eines vom kanadischen Gesundheitsministerium herausgegebenen Handbuchs, erarbeitet von Margit Eichler et al., Dezember 1999
2002-05	Reformvorschläge zur Finanzierung der Krankenversorgung in Deutschland unter besonderer Berücksichtigung der Kapitaldeckung (Klaus-Dirk Henke, Katja Borchardt, Jonas Schreyögg, Oliver Farhauer)
2002-06	Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen Symposium zur Emeritierung von Prof. Dr. Dr. Heiner Legewie (Zusammenstellung: Birgit Böhm)
2003-01	Medizinische und psychosoziale Beratung in der Schule Bedarf und Interesse der SchülerInnen sowie Möglichkeiten der Gestaltung am Beispiel der Friedrich-Ebert-Oberschule in Berlin (Petra Rattay)
2003-02	Disease Management Programme in Deutschland – Welche Daten werden zur Steuerung und Evaluation benötigt? Eine kritische Betrachtung unter besonderer Berücksichtigung des DMP-Diabetes-Typ II im Rahmen der „Vierten Verordnung der Risikostruktur-Ausgleichsverordnung“ vom Juni 2002 (Matthias Dammert)
2003-03	Disease Management Programme für Depression Eine systematische Übersichtsarbeit und Meta-Analyse randomisierter kontrollierter Studien (Angela Neumeyer-Gromen, Thomas Lampert, Gerd Kallischnigg)
2003-04	Wissenschaftliche Begleitforschung des Berliner Krisendienstes - Abschlussbericht Eine Kooperation zwischen Freier Universität Berlin und Katholischer Fachhochschule Berlin (Ralf-Bruno Zimmermann, Jarg Bergold)

2003-05	Bedarfsprofile in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) Zur Analyse gruppenspezifischer Unterschiede bei der Inanspruchnahme des Gesundheitsversorgungssystems (Hanfried H. Andersen und Johannes Schwarze)
2004-01	Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe Befragung von Nutzern und Nichtnutzern von Selbsthilfeangeboten (H. Stute, M. Huber)

Erwerb: gegen Rechnung oder Barzahlung vor Ort für 5,00 Euro pro Exemplar:
Berliner Zentrum Public Health, Geschäftsstelle, TEL 11-4, Raum 1109, Ernst-Reuter-Platz 7, 10587 Berlin,
Tel.: 030/314 21 970, Fax: 030/ 314 21 578, bzph@tu-berlin.de