

22. JAHRESTAGUNG DER DGBS

**BIPOLARE STÖRUNGEN
– ETHIK UND RECHT**

**Universität Bielefeld,
am 14. – 16. SEPTEMBER 2023**

Vortrag mit dem Titel:

Selbsthilfegruppen: Der Weg zur Krankheitseinsicht und Stabilität.

Daniela Edele, Jonas Steur, Armin Wagner München

Auf Basis einer Online Umfrage wurden bipolar Betroffene zu folgenden Themen befragt:

- Wann und wodurch wurde die bipolare Krankheitseinsicht/Akzeptanz erreicht?**
- Welche Faktoren haben zur Krankheitsbewältigung und zur Stabilisierung des Lebens geführt?**
- Was ist der konkrete Nutzen von Bipolar Selbsthilfegruppen?**
- Was hätten Sie sich im Rahmen Ihrer bipolaren Erkrankung gewünscht?**

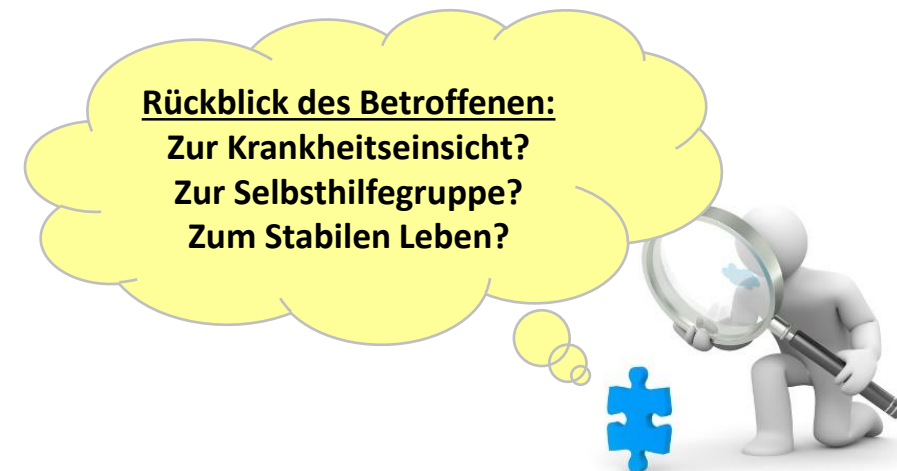
Themen Block

Einleitung

Grundidee der Umfrage

Krankheitseinsicht

Der durchschnittl. Lebensablauf eines bipolar Betroffenen mit seinem Umfeld



Rückblick des Betroffenen:
Zur Krankheitseinsicht?
Zur Selbsthilfegruppe?
Zum Stablen Leben?

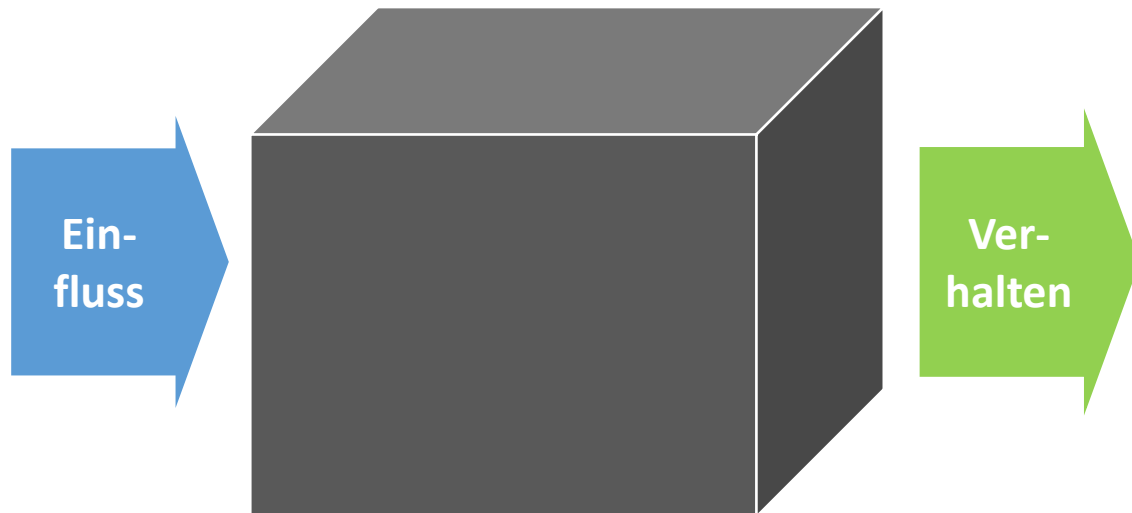
Wer erkennt bzw. behandelt	Gesunde Zeit	Erste Symptome. Das Leben gerät außer Kontrolle. Bipolarität wird diagnostiziert.	Zeit bis zur Krankheitseinsicht	Station. Behandl.	Phase der Stabilität, übliches soziales Leben, ev. auch mit Arbeit
Betroffener	9 - 57 Jahre	In der Umfrage 9,4 Jahre im Durchschnitt.	2,7 Jahre bis Krankheitseinsicht	30 Wochen	In unserer Umfrage ca. 10 Jahre
Familie, Umfeld, Arbeit	X	X	X	X	X
Hausarzt	X	X	X		
Psychiater		X Diagnose	X		X
Klinik				X	
Psychotherapie					Im Durchschnitt 6,0 Jahre in Therapie
Selbsthilfe Gruppe					Im Durchschnitt 5,2 Jahre in SHG

3 %

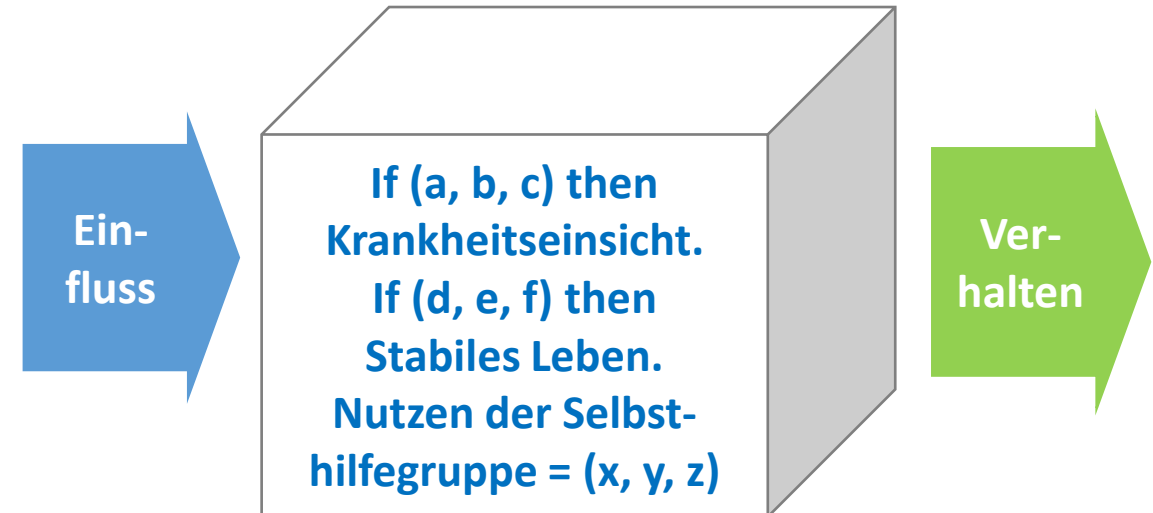
Die Betroffenen kennen weitestgehend Ihre inneren Abläufe und Zustände.

Durch das Wissen des mündigen Betroffenen kann eine Innensicht des Verhaltens (White Box) erzeugt werden.

Der Bipolar Betroffene als **Black Box**.
Man betrachtet das **Verhalten von Außen**
und **kennt die inneren Vorgänge nicht**.



Der Bipolar Betroffene als **White Box**
Man betrachtet das **Verhalten von außen** und
hat aber Kenntnis über die inneren Vorgänge.



Zum Beispiel die Krankheitseinsicht nach Birchwood oder Davids:

- **Gewahrsein von Symptomen (Awareness of Symptoms)**
- **Gewahrsein von Krankheit (Awareness of Illness)**
- **Behandlungsbedürftigkeit (Need for treatment).**

Beurteilt das Verhalten des Betroffenen von Außen.

Black Box und White Box Tests sind Begriffe aus der Informatik- und Ingenieurswelt.

Wie haben wir die Umfrage durchgeführt?

Zeitraum:	Mitte Juli bis Ende August 2023
Umfrage Tool:	SurveyMonkey
Verteilungsprozess	Verteilung über die DGBS Geschäftsstelle, Bipolaris und Facebook Seiten für Bipolare
Anzahl gültiger Rückläufer:	260

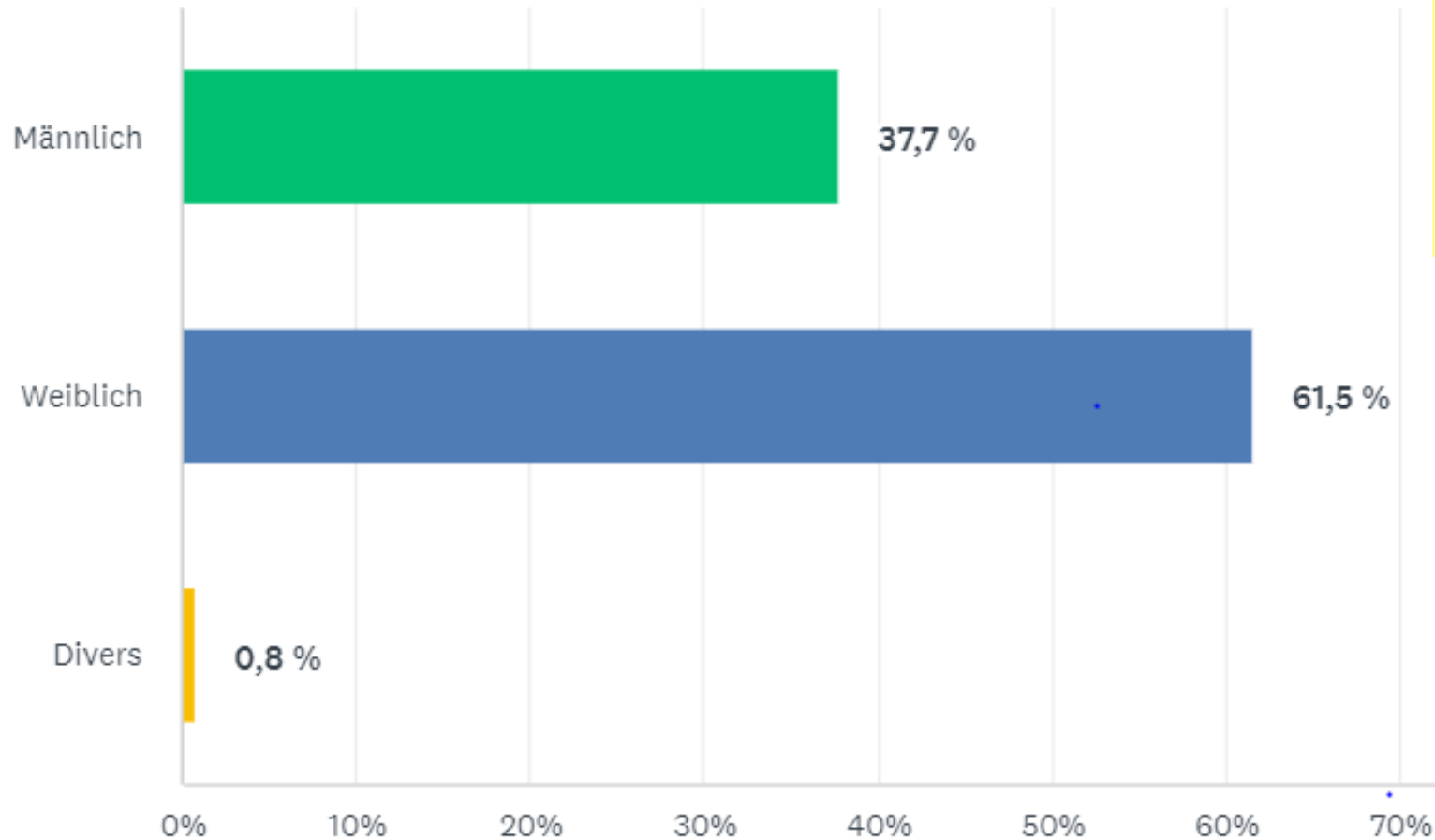
Besten Dank an alle, die an der Umfrage mit gemacht haben.

Besten Dank an die DGBS-Geschäftsstelle.

Besten Dank an Bipolaris.

Besten Dank an die Betreiber der Facebook Seiten für Bipolare.

Was für ein Geschlecht haben Sie?

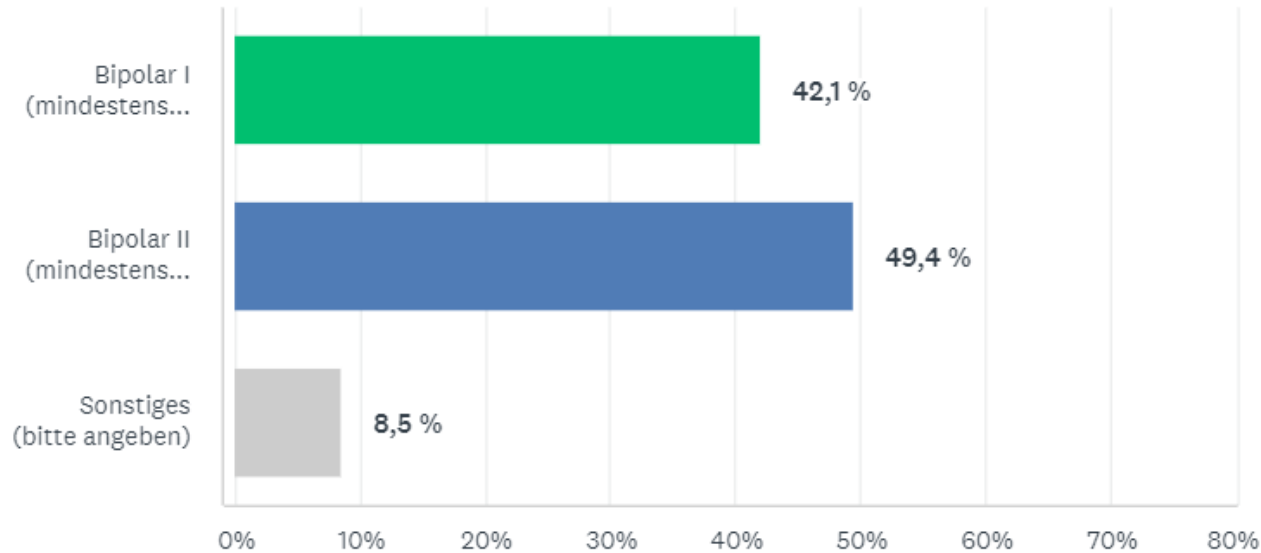


Summe der Antworten: 260

Es haben deutlich mehr Frauen als Männer mitgemacht!

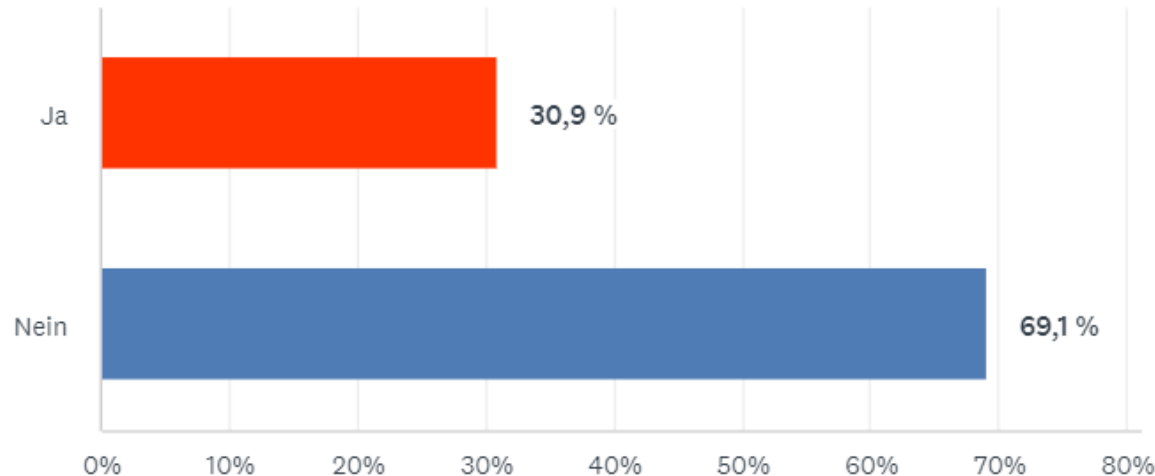
- Nehmen Frauen mehr an Umfragen teil?
- Sind mehr Frauen in SHGs?
- Sind Frauen anteilig mehr von Bipolarität betroffen?

Welche bipolare Diagnose haben Sie?



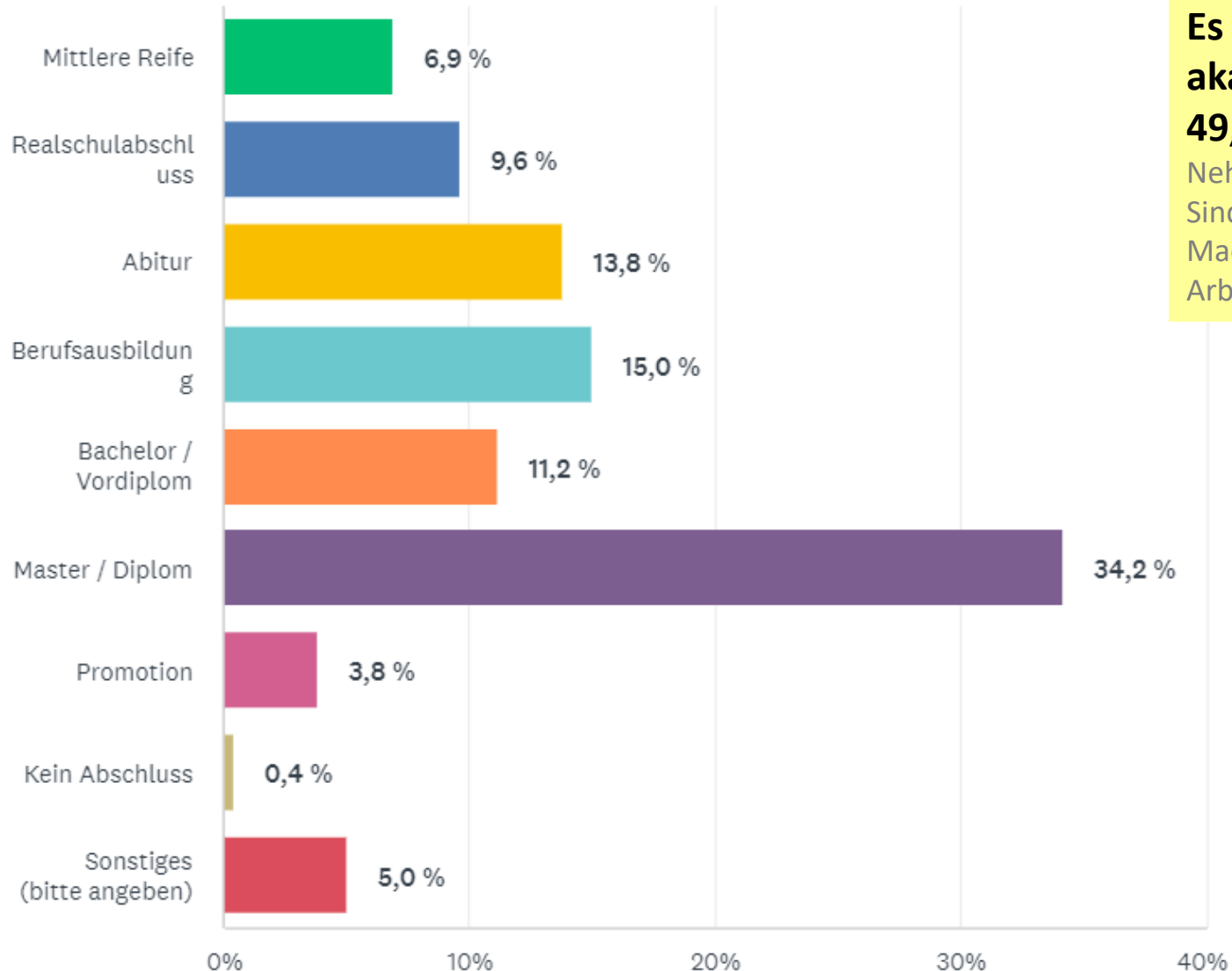
**Der Anteil Bipolar 1 und Bipolar 2 Betroffener ist in der Umfrage etwa gleich.
Die Verteilung zwischen Frauen und Männern innerhalb Bipolar 1 und Bipolar 2 ist in etwa gleich.**

Leiden Sie unter Rapid Cycling? Mehr als 4 affektive Zyklen pro Jahr?



**In den S3 Leitlinien sind 20% Rapid Cycling Personen, vor allem Frauen genannt.
Mit Rapid Cycling geht man auf Grund der schwereren Symptome vielleicht eher in eine SHG?
Die Personen mit Rapid Cycling sind in der Umfrage zu 70% Frauen und zu 27,5% Männer.**

Was ist Ihr höchster Schulabschluss?

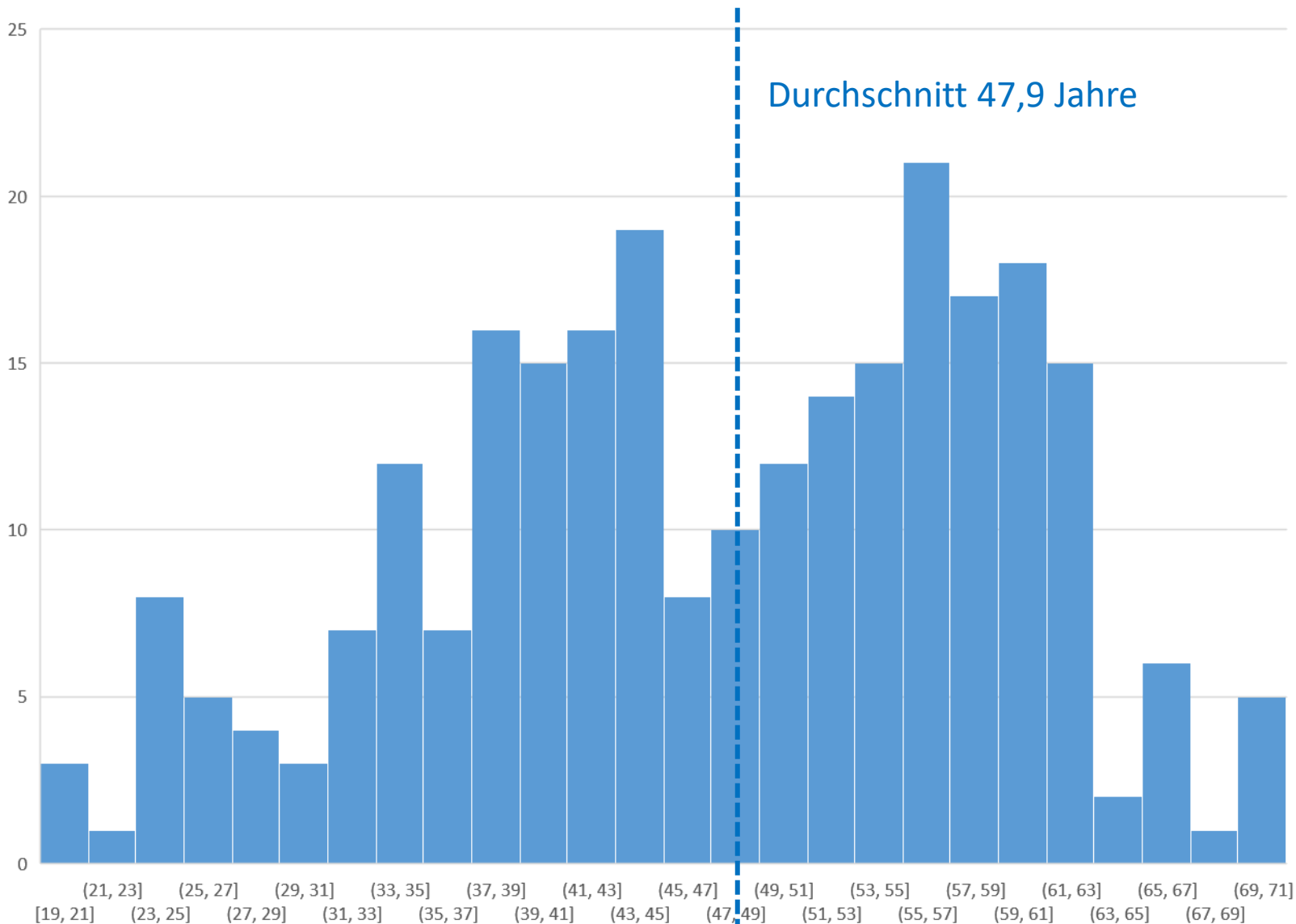


Es sind überproportional viele Personen mit akademischem Abschluss in der Umfrage. 49,2% versus 25% im allgemeinen Durchschnitt*.

Nehmen Akademiker anteilig mehr an Umfragen teil?
Sind Akademiker mehr in SHGs?
Macht die akademische Ausbildung oder auch hochqualifizierte Arbeit eher bipolar krank?

*Statistisches Bundesamt

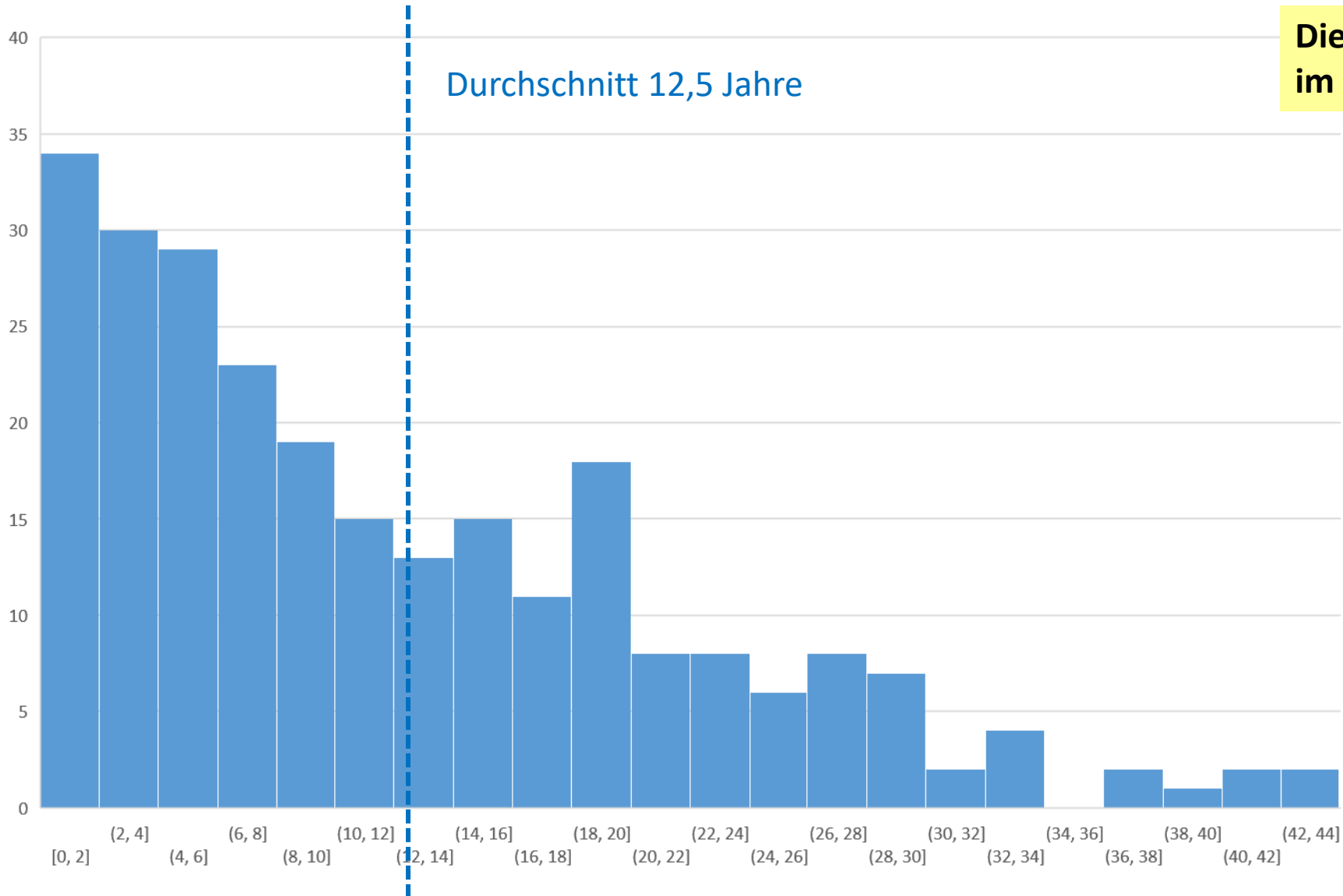
Wie alt sind die 260 Teilnehmer der Befragung?



Die 260 Teilnehmer sind im Durchschnitt 47,9 Jahre alt. Das entspricht in etwa dem deutschen Durchschnittsalter.

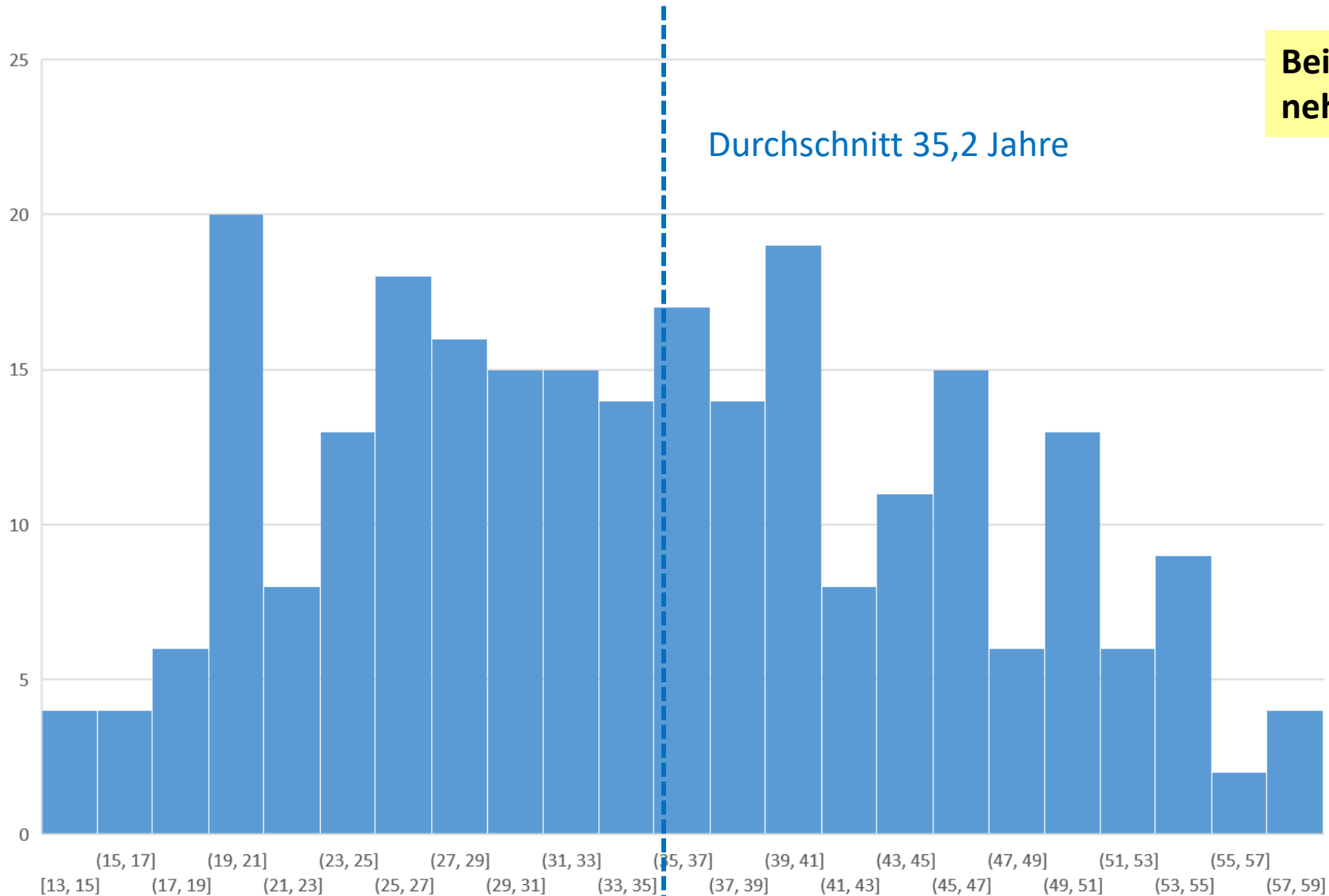
Der Deutsche ist durchschnittliche 44 Jahre alt.

Wie viele Jahre ist die Diagnose bereits her?



Die Diagnose ist bei den Teilnehmern im Durchschnitt 12,5 Jahre her.

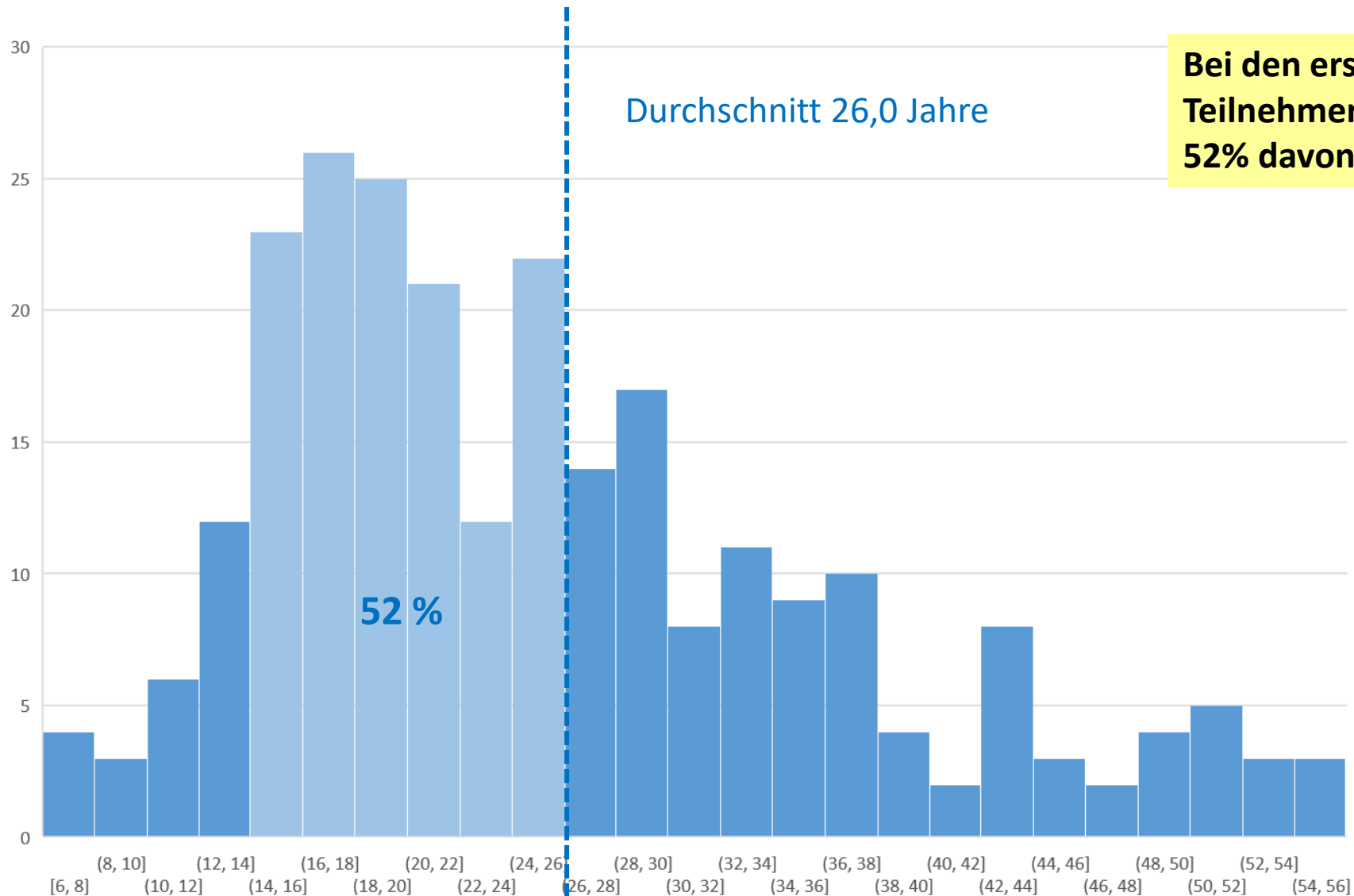
Wie alt sind die Teilnehmer bei der ersten bipolaren Diagnose?



Bei der ersten Diagnose waren die Teilnehmer durchschnittlich 35,2 Jahre alt.

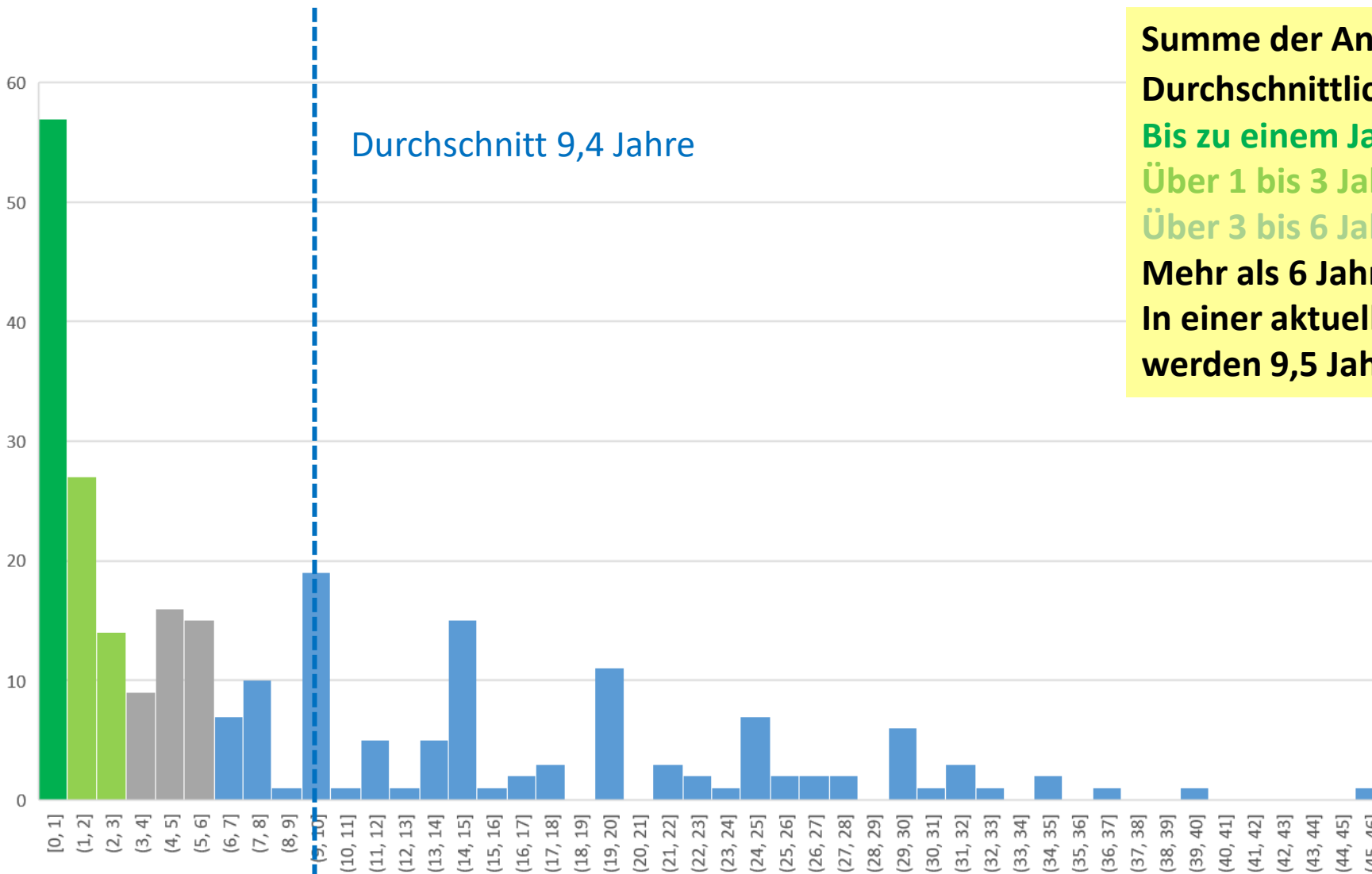
Durchschnitt 35,2 Jahre

Wie alt sind die Teilnehmer bei den ersten Symptomen?



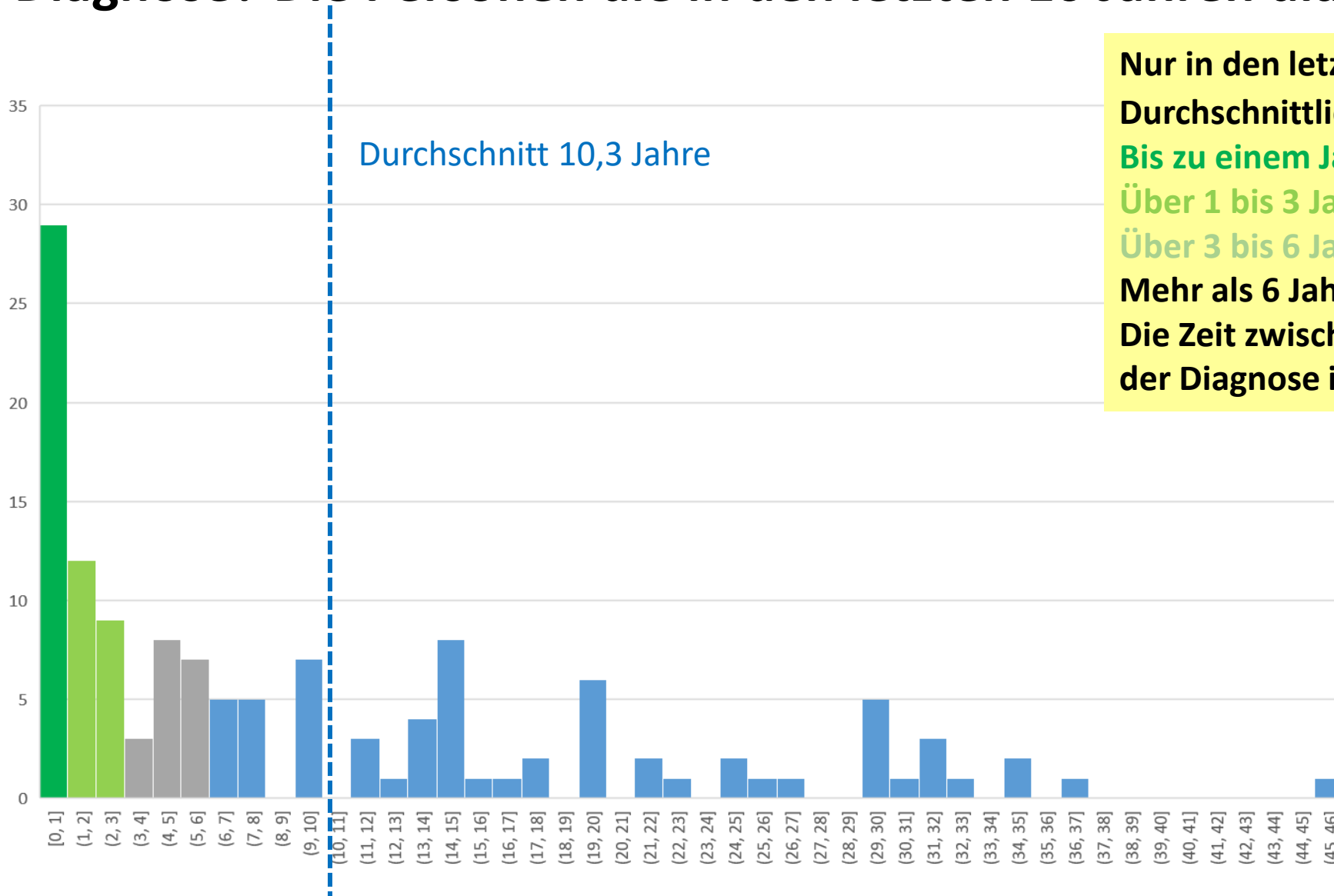
Bei den ersten Symptomen waren die Teilnehmer durchschnittlich 26,0 Jahre alt. 52% davon sind zwischen 14 und 26 Jahre alt.

Wie viele Jahre vergingen zwischen den ersten Symptomen und der korrekten Diagnose bei allen Teilnehmern?



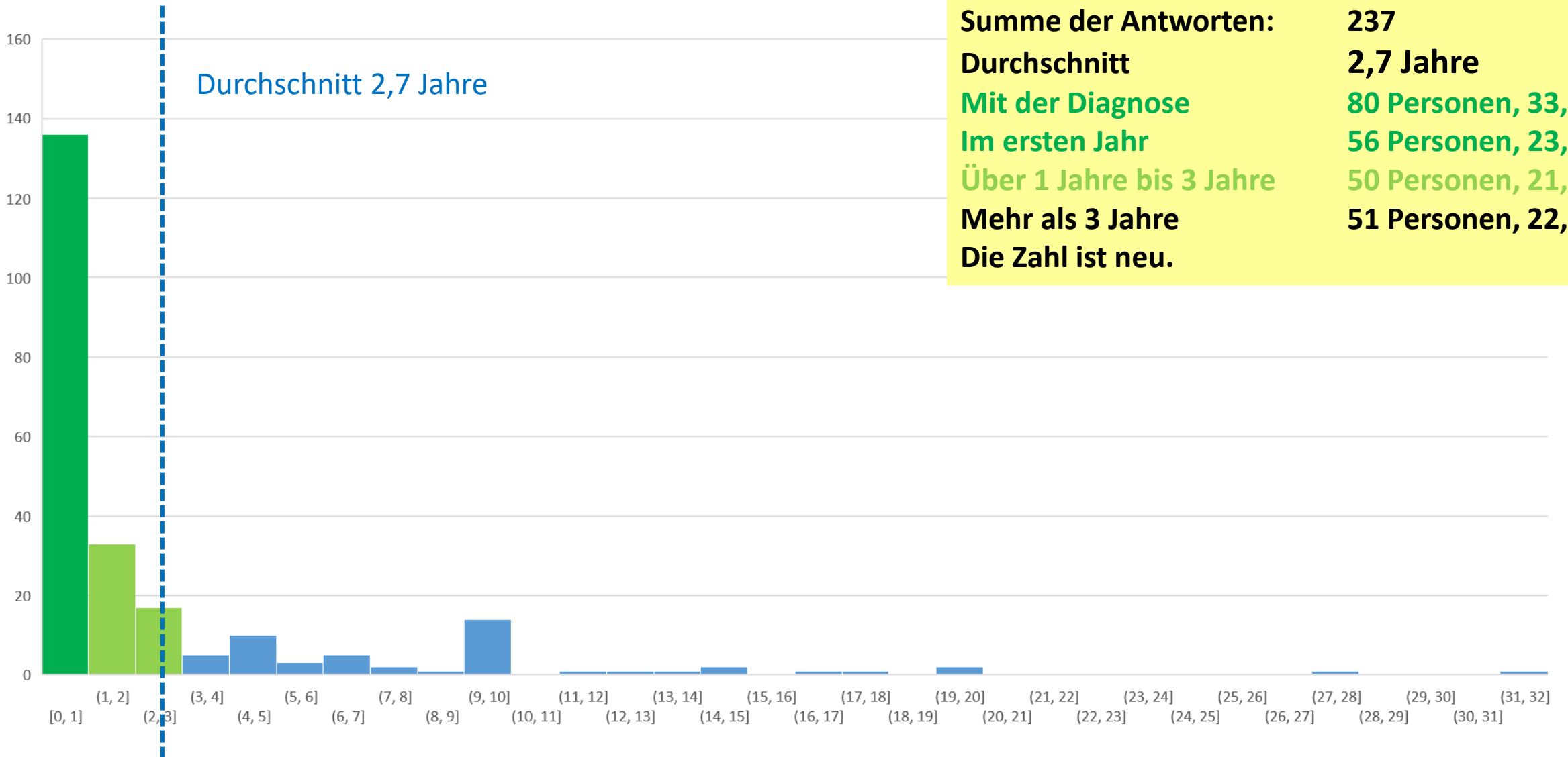
Summe der Antworten: 254
Durchschnittlich 9,4 Jahre
Bis zu einem Jahr 57 Personen 22,4%
Über 1 bis 3 Jahren 41 Personen 16,1%
Über 3 bis 6 Jahren 40 Personen 15,7%
Mehr als 6 Jahre 116 Personen 45,7%
 In einer aktuellen Studie von Bipolaruk.org werden 9,5 Jahre genannt.

Wie viele Jahre vergingen zwischen den ersten Symptomen und der korrekten Diagnose? Die Personen die in den letzten 10 Jahren diagnostiziert wurden.

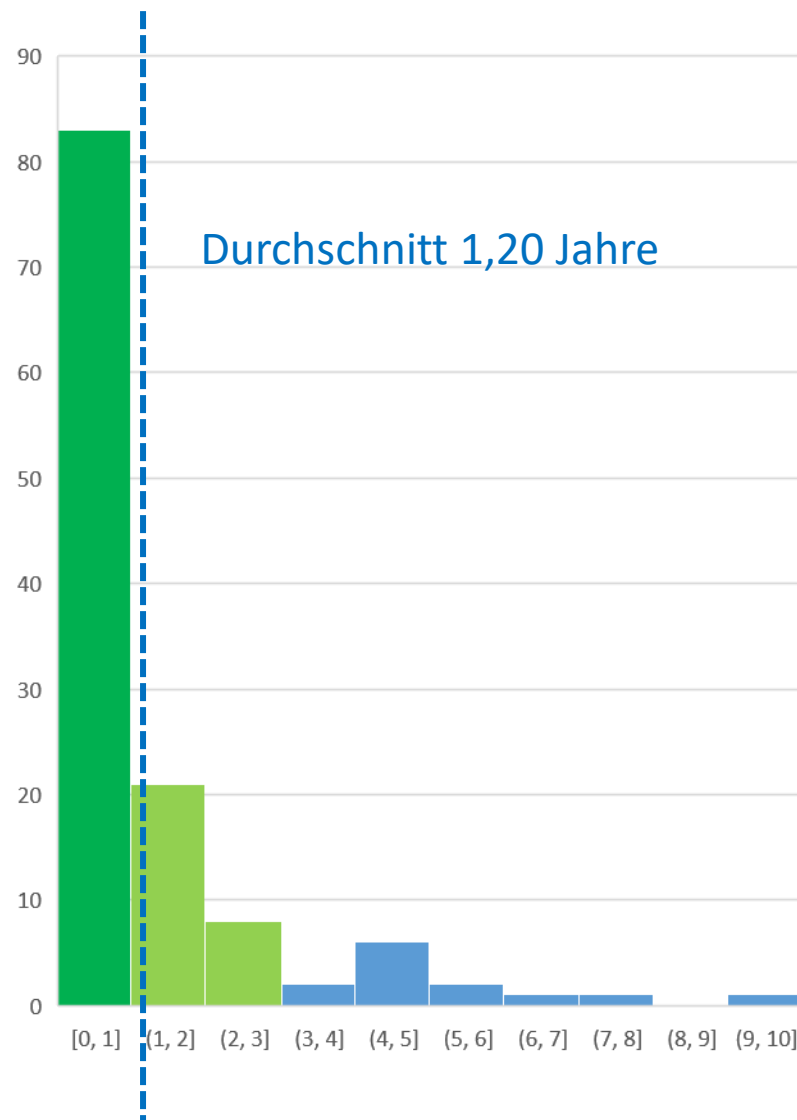


Nur in den letzten 10 Jahre diagnostiziert: 132
 Durchschnittlich 10,3 Jahre
 Bis zu einem Jahr 29 Personen 22,0%
 Über 1 bis 3 Jahren 21 Personen 15,9%
 Über 3 bis 6 Jahren 18 Personen 13,6%
 Mehr als 6 Jahre 64 Personen 48,5%
 Die Zeit zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose ist gleich geblieben.

Wie viele Jahre dauerte es von der korrekten Bipolar Diagnose bis zur Krankheitseinsicht bei allen Teilnehmern?



Wie viele Jahre dauerte es von der korrekten Bipolar Diagnose bis zur Krankheitseinsicht? Die Personen die in den letzten 10 Jahren diagnostiziert wurden



Nur in den letzten 10 Jahre diagnostiziert: 125
Durchschnitt 1,2 Jahre
Mit der Diagnose 49 Personen, 39,2%
Im ersten Jahr 34 Personen, 27,2%
Über 1 Jahr bis 3 Jahre 29 Personen, 23,2%
Mehr als 3 Jahre 13 Personen, 10,4%
Die Zeit zwischen Diagnose und Krankheitseinsicht hat sich signifikant reduziert.

Welche Faktoren haben bei Ihnen zur Krankheitseinsicht geführt?

	TEILS-TEILS (3)	TRIFFT EHER ZU (4)	TRIFFT ZU (5)
▼ der ärztlichen Diagnose	17,17 % 40	21,46 % 50	39,91 % 93
▼ meiner Psychotherapie	16,09 % 37	20,00 % 46	23,04 % 53
▼ der Bipolar Selbsthilfegruppe	10,39 % 24	19,05 % 44	25,11 % 58
▼ eines stationären Aufenthaltes wegen Depression	13,30 % 31	15,02 % 35	25,32 % 59
▼ eines stationären Aufenthaltes wegen Hypomanie/Manie	10,26 % 24	10,26 % 24	27,35 % 64
▼ von familiären Ereignissen	16,37 % 37	17,70 % 40	15,49 % 35
▼ von Ereignissen bei der Arbeit	17,83 % 41	19,13 % 44	13,04 % 30
▼ meiner Erlebnisse mit einer manischen/depressiven Person	8,37 % 19	13,22 % 30	18,94 % 43
▼ eines Aufenthalts in einer psychosomatischen Klinik	12,28 % 28	9,21 % 21	17,11 % 39
▼ des Einflusses meiner Freunde	17,19 % 38	8,14 % 18	8,60 % 19

Summe der Antworten: 230

Größer 35% bis 60% bei trifft (eher) zu.

- Die ärztliche Diagnose
- Die Psychotherapie
- Die Selbsthilfegruppe
- Ein stationärer Aufenthalt wegen Depression
- Ein stationärer Aufenthalt wegen Manie

Überall dort arbeiten Profis.

Größer 25% bei trifft zu bzw. trifft eher zu.

- Familiäre Ereignisse
- Ereignisse bei der Arbeit
- Erlebnisse mit einer manischen/depressiven Person
- In einer psychosomatischen Klinik

Es sollten alle Orte gezielt genutzt werden, die die Krankheitseinsicht zu unterstützen.

Was hat Sie gehindert, Krankheitseinsicht zu haben?

	TRIFFT ZU	TRIFFT EHER ZU	TEILS-TEILS
▼ Angst vor beruflichen Nachteilen	32,61 % 75	20,87 % 48	14,78 % 34
▼ Ich wollte das großartige und berauschende Gefühl in der Hypomanie/Manie nicht verlieren.	25,33 % 58	22,27 % 51	12,66 % 29
▼ In der Depression hatte ich die Krankheitseinsicht, in der Hypomanie/Manie nicht mehr.	26,75 % 61	17,98 % 41	14,91 % 34
▼ Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung in meinem persönlichen Umfeld	20,43 % 47	18,70 % 43	13,04 % 30
▼ Angst vor Ausgrenzung im Freundeskreis	18,78 % 43	16,16 % 37	15,72 % 36
▼ Angst vor Unterlegenheit in meiner Beziehung	10,57 % 24	10,57 % 24	14,98 % 34
▼ Schlechte Erfahrung damit, wie mit verwandten Biopolaren in meiner Familie umgegangen wurde	11,01 % 25	8,81 % 20	7,93 % 18

**Summe der Antworten 227:
Antworten größer 35% bis 55%:
Angst vor beruflicher oder sozialer
Ausgrenzung steht ganz oben,
Hypomanie Begeisterung auch.**

Die inneren Phasen der Krankheitseinsicht bzw. Akzeptanz?

Diagnose Bipolar



Ich möchte nicht bipolar sein.

Angst vor Nachteilen im Beruf.
Angst vor sozialer Ausgrenzung.
Die Hypomanien sind so toll.
Mein ganzes Leben lang krank sein?

Einsicht ich bin bipolar.

Ich habe Angst vor meiner Bipolarität.
Ich möchte nie wieder eine Manie haben.
Ich möchte nie wieder eine Depression haben.
Ich möchte nie wieder in die Psychiatrie.



Ich toleriere meine Bipolarität.

Ich kann momentan damit umgehen.
Ich kenne Personen, die ein geregeltes und erfülltes Leben mit Bipolarität führen.
Ich halte mich an Medikation und Therapie.



Ich akzeptiere meine Bipolarität.

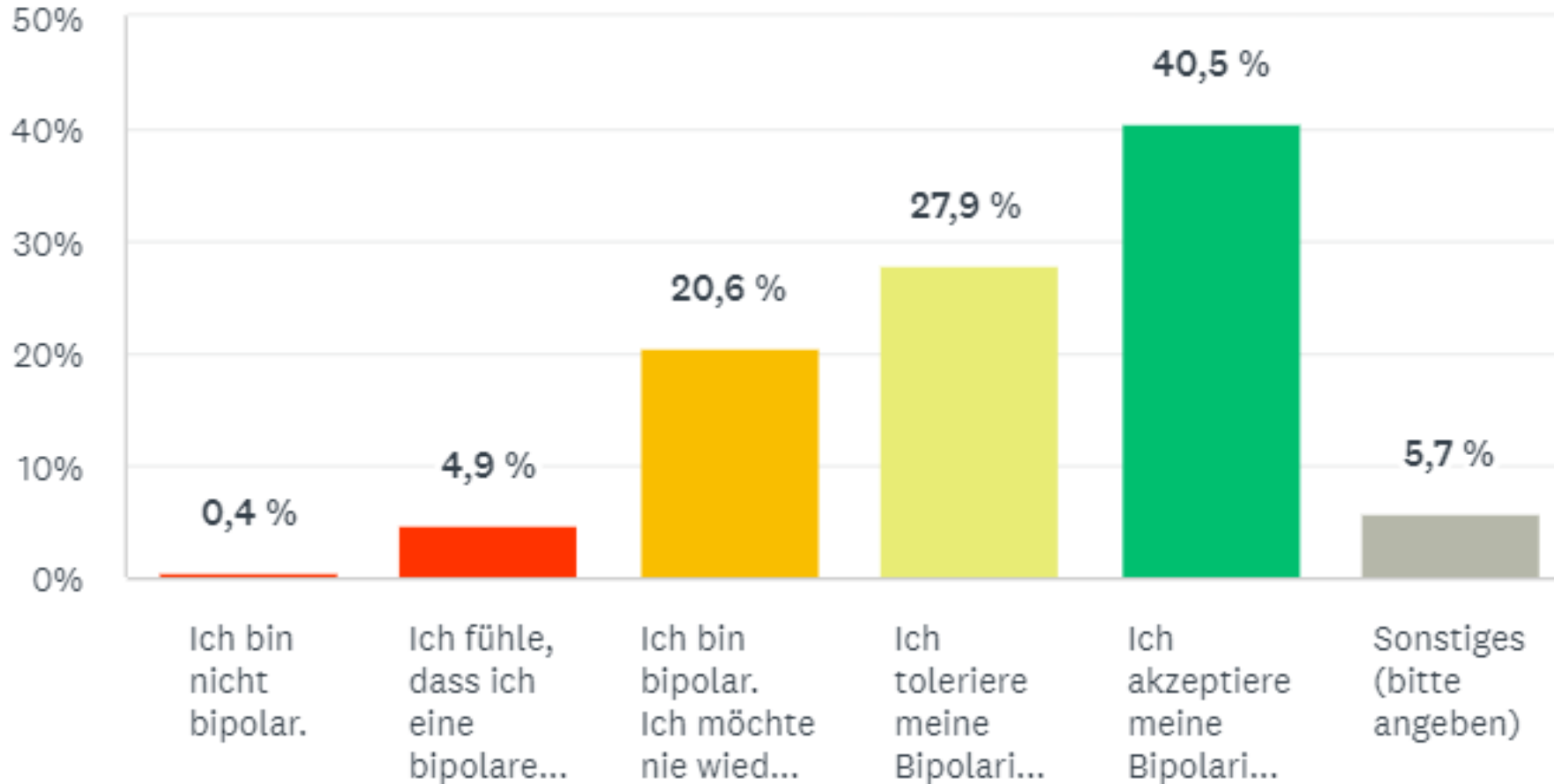
Die Bipolarität ist für mich zur Normalität geworden.
Ich denke eher selten an meine Bipolarität.
Ich bin bipolar Betroffen und führe ein erfülltes Leben.
Ich habe Erfahrungen, die mich als Person ausmachen.
Ich integriere die Krankheit positiv in mein Leben.



Die Stufen der Krankheitseinsicht sind die inneren Schritte des Betroffenen und ein jahrelanger Prozess. Ähnliche Phasen der seelischen Bewältigung finden bei Change Prozessen, Trauer bzw. Sterbeprozessen, Verarbeitung einer Behinderung statt. Am Ende eines solchen Prozesses findet immer die Akzeptanz statt.

Auf welcher Stufe der Krankheitseinsicht befinden Sie sich?

**Summe der Antworten 247:
40,5% akzeptieren ihre Bipolarität.**



Was unterscheidet die Personen auf den unterschiedlichen Einsichtsstufen?

In Jahren	Durchschnitt aller bipolar Betroffenen	Ich habe Bipolarität. (51)	Ich toleriere die Bipolarität (69)	Ich akzeptiere die Bipolarität (100)
Jahre in stabiler Phase	2,21	1,76	1,03	3,5
Krank geschrieben	16,0%	17,6%	22,9%	9%
Erwerbsunfähig	40,5%	47,1%	44,9%	32%
Keine manischen Phasen seit SHG	32,6	25,8%	30,6%	40,5%
Keine depressive Phasen seit SHG	24,9	9,1%	25,0%	44,1%
Frau bzw. Mann	61,5/37,7%	80,4/19,6%	59,4/39,7%	50/49%
Jahre in SHG	4,9	4,1	5,2	5,54
Zeit Diag. bis Krankeins	2,7	4,4	2,14	2,36
Rapid Cycling	30,9%	33%	36,2%	25,0%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,84	0,79	1,1	0,72
Bipo 1 zu Bipo 2	42,1/49,4%	35,3/52,9%	53,8/46,2%	40/50%
Zeit Sympt. bis Diagnose	9,3	9,6	9,5	9,9
Wie lange ist Diagnose her	12,5	13,8	13,2	12,3
Durchschnittsalter?	47,9	49,6	46,9	48,0
Alter der erst. Diagnose?	35,2	35,8	33,7	35,7
Alter erst. Symptome?	26,0	26,5	24,2	26,0
Klinik Aufenthalte?	3,9	3,94	3,94	3,62
Klinik Zeit in Wochen?	33	34,4	27,1	32,9
Zeit in Therapie?	5,9	6,1	6,1	5,6
In SHG?	79%	68,6%	85,5	85%
Keine Klinikauf. seit SHG?	63%	54,5%	58%	63%

Summe der Antworten: **247**
 Wer seine Bipolarität akzeptiert:

- Ist ca. 2-mal so lange in einer stabilen Phase.
- Ist halb so oft krank geschrieben.
- Ist weniger erwerbsunfähig.
- Hat deutlich weniger manische/depressive Phasen seit er in einer SHG ist.

Krankheitsakzeptanz ist ein wesentlicher Faktor für positive Krankheitskennzahlen.

Abweichungen vom Durchschnitt sind:
 Über **20%** **groß farbig** und **Fett** dargestellt.
 Über **10%** größer und **Fett** dargestellt.

Welche Erkenntnisse und Maßnahmen lassen sich ableiten?

Allgemein und Krankheitseinsichts Erkenntnisse:

- 1. Es dauert zwischen ersten Symptomen und der korrekten Diagnose bei allen 9,4 Jahre im Durchschnitt.**
 - a. Auch bei den in den letzten 10 Jahren Diagnostizierten sind es 10,3 Jahre.
- 2. Es dauerte von der korrekten Bipolar Diagnose bis zur Krankheitseinsicht bei allen 2,7 Jahre im Durchschnitt (die Zahl ist neu).**
 - a. Bei den in den letzten 10 Jahren Diagnostizierten sind es 1,2 Jahre im Durchschnitt.
- 3. Die Betroffenen, die ihre Bipolarität akzeptieren haben signifikant bessere Krankheitskennzahlen.**
 - a. Sind nun ca. doppelt so lange in einer stabilen Phase wie der Durchschnitt.
 - b. Haben deutlich weniger manische/depressive Phasen seit er in einer SHG ist.
 - b. Sind deutlich weniger krankgeschrieben und erwerbsunfähig.

Allgemeine mögliche Maßnahmen zu Krankheitseinsicht:

- 1. Bei Erstdiagnose ein Informationsprogramm und Schulungsprogramme basierend auf dem Selbstmanagement-Ansatz durchführen.**
 - a. Ähnlich des in den S3 Leitlinien erwähnten Ansatzes in England, um zur Krankheitseinsicht zu kommen.
 - b. In der Argumentation des Informationsprogramms die Erkenntnisse der Umfrage berücksichtigen.
- 2. Nach der Erstdiagnose einen Kontakt zu SHGs und anderen bipolar Betroffenen und ihren Erfahrungen herstellen.**
 - a. Bei den Psychiatern verankern, dass der Besuch einer Selbsthilfegruppe die Krankheitseinsicht erheblich verbessert.
- 3. Bei der Umfrage nächstes Jahr, den Zeitbereich von Symptom bis Diagnose mehr in den Mittelpunkt setzen.**
 - a. Eventuell die Einschätzung der Zeit zwischen erstem Symptom und Diagnose auch durch die Angehörigensicht ergänzen.

Themen Block.

Selbsthilfegruppen

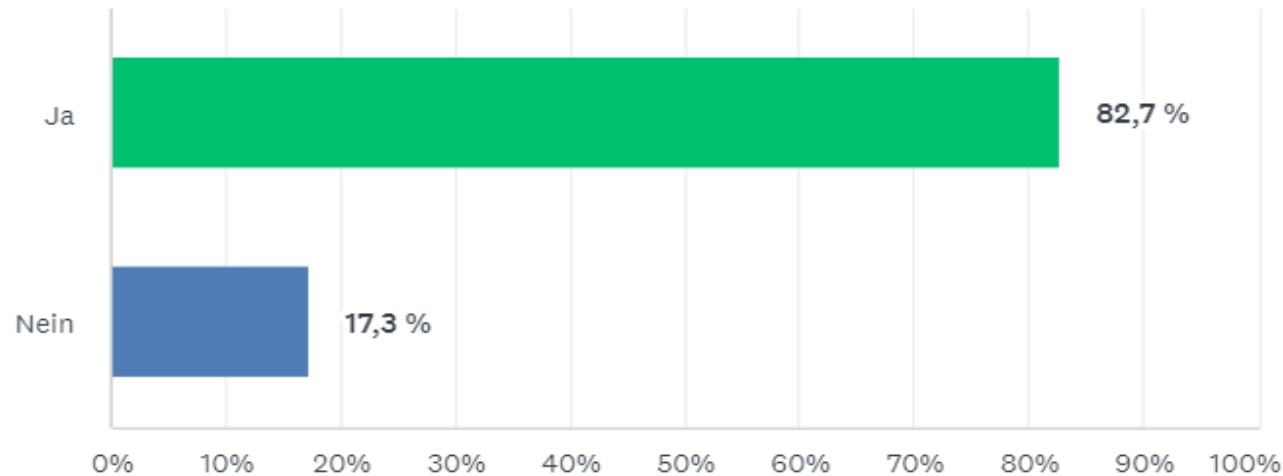


Was steht in den S3 Leitlinien zum Thema Selbsthilfegruppen?

- Trotz der **unbestrittenen klinischen Bedeutung von Selbsthilfe** ist ihre **Evaluation noch unzureichend** und die Forschung stark fragmentiert (Borgetto 2002). **Es besteht dringender Forschungsbedarf**, wobei die **Forschungsförderung dürftig** ist. Die folgenden Studienergebnisse sprechen jedoch für eine positive Wirkung auf die Befindlichkeit (und den Krankheitsverlauf) der Selbsthilfegruppenmitglieder:
- So konnten (Edmunson et al. **1982**) zeigen, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu einem **signifikant kürzerem Klinikaufenthalt** im Vergleich zur Nicht-Teilnahme führte (**7 statt 25 Tage**) sowie zu einer **besseren Nutzung der Angebote des psychiatrischen Gesundheitswesens (53 % statt 23 %)**.
- (Kurtz **1988**) beobachtete, dass **82 % von insgesamt 129 Teilnehmern** seit dem Eintritt in eine Selbsthilfegruppe **besser mit ihrer Erkrankung zurechtkam**.

Selbsthilfegruppen liefern einen bedeutenden Beitrag zur Genesung bipolar Betroffener. Die Studienergebnisse dazu sind ca. 40 Jahre alt. Wir wollen mit unserem Beitrag, einen Teil dieser Lücke schließen.

Sind Sie in einer Selbsthilfegruppe?



Wir haben den Fragebogen gezielt über das Selbsthilfe Netzwerk der DGBS, Bipolaris und bipolare Facebook Seiten verteilt, daher besucht die Mehrheit Selbsthilfegruppen.

Wieviel Prozent der Bipolar Betroffenen sind in einer Selbsthilfegruppe?

Wie viele bipolare Selbsthilfegruppen gibt es?

Ca. 150 bei der DGBS notiert

Wie viele Mitglieder hat eine SHG in der Regel?

15 – 30 aktive Mitglieder

Wie viele Menschen sind in bipolar SHGs?

15 – 30 x 150 = 2250 – 4500 Betroffene in SHGs

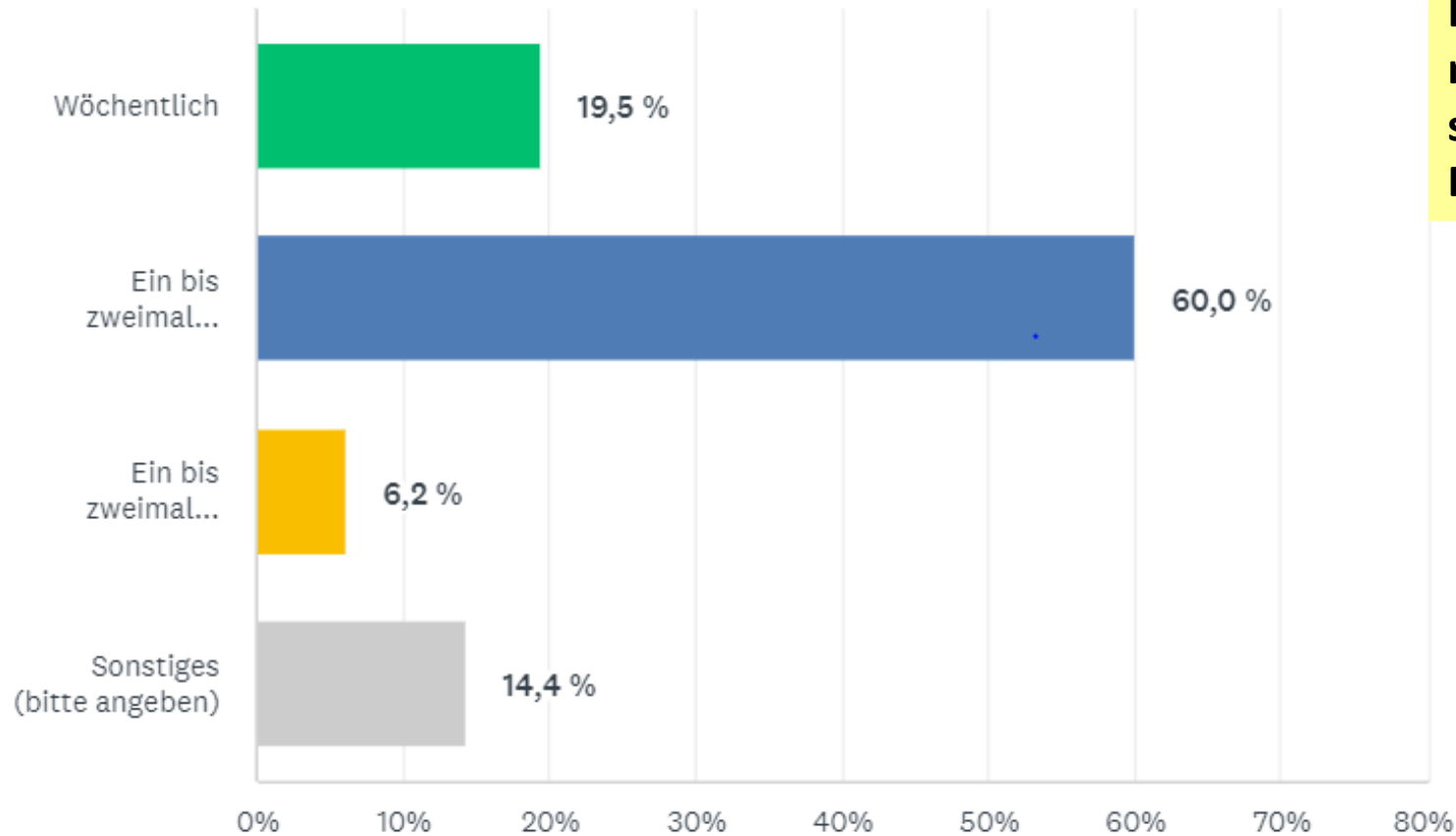
Prozentzahl der bipolar Betroffenen in einer SHG?

2250 - 4500 / 1,5 Mio* = 0,15% bis 0,3 %

Prozentual ist ein sehr geringer Anteil der bipolar Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe.

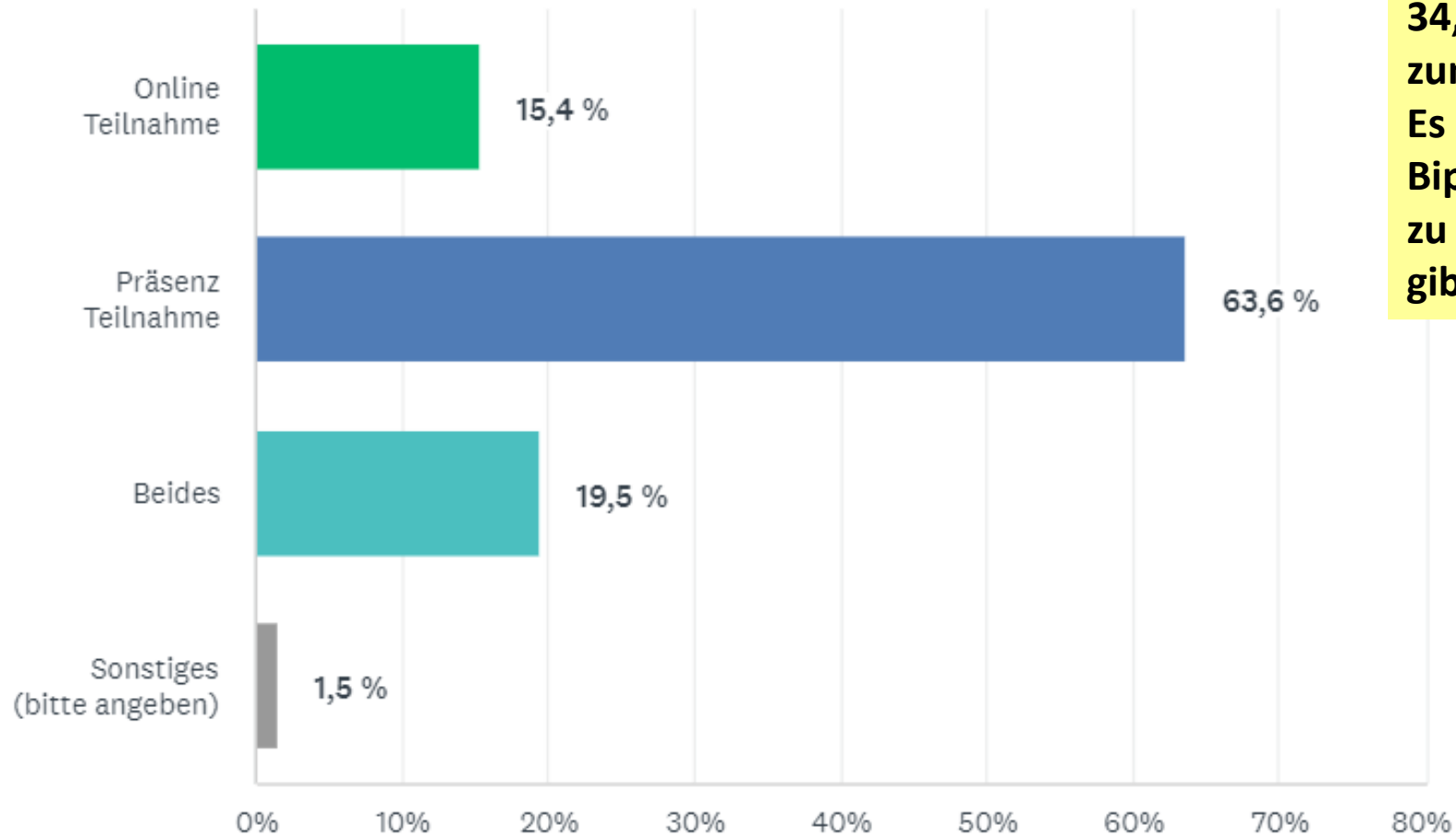
* In Deutschland leben etwa 1,5 Millionen Menschen mit bipolarer Störung (Dt. Apothekerzeitung)

Wie oft besuchen Sie Ihre Selbsthilfegruppe?



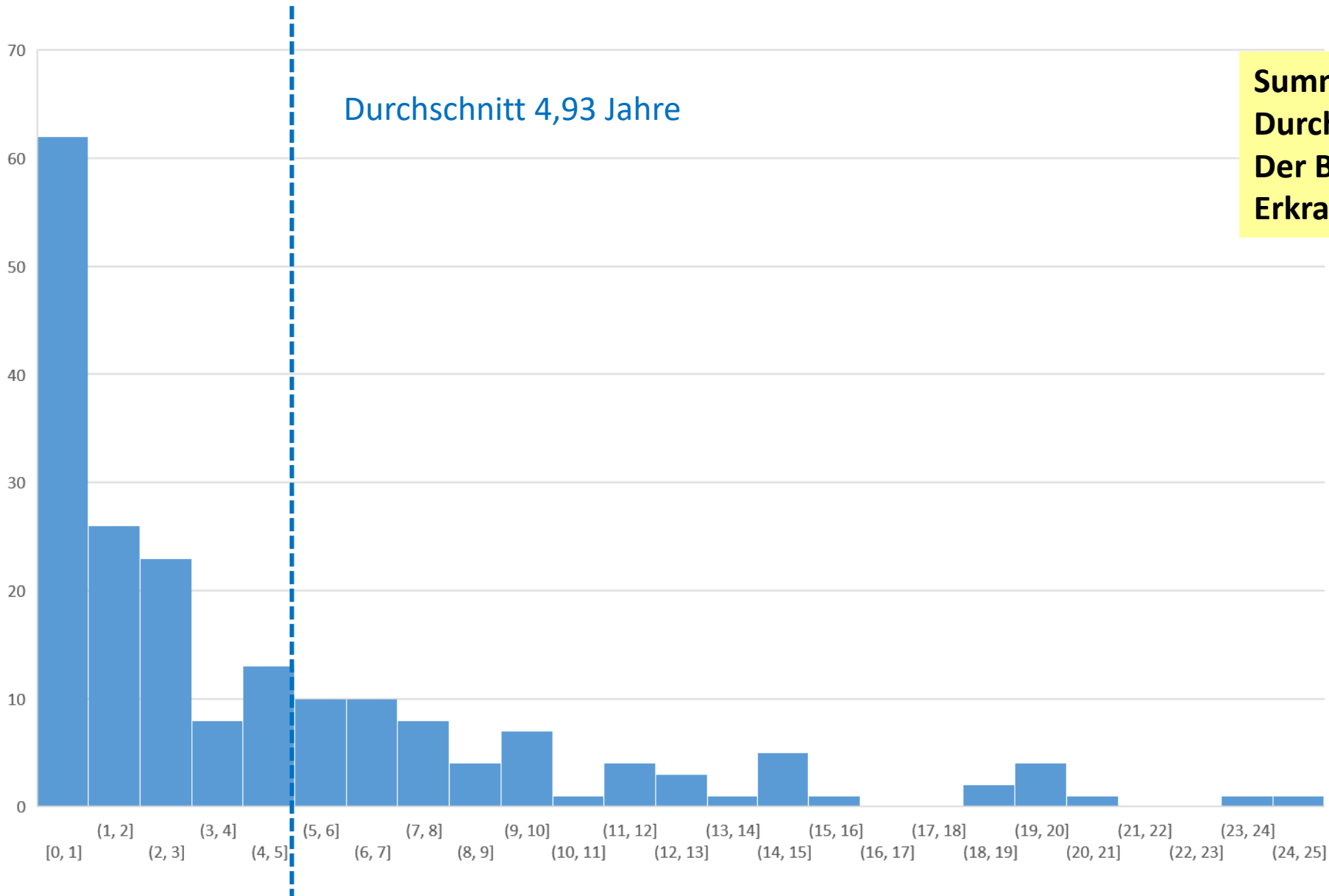
Die meisten Teilnehmer besuchen ihre SHG regelmäßig 1-2-mal im Monat, fast ein Fünftel sogar wöchentlich. Es besteht also ein hohes Bedürfnis, sich regelmäßig auszutauschen.

Nehmen Sie online oder in Präsenz an der Selbsthilfegruppe teil?



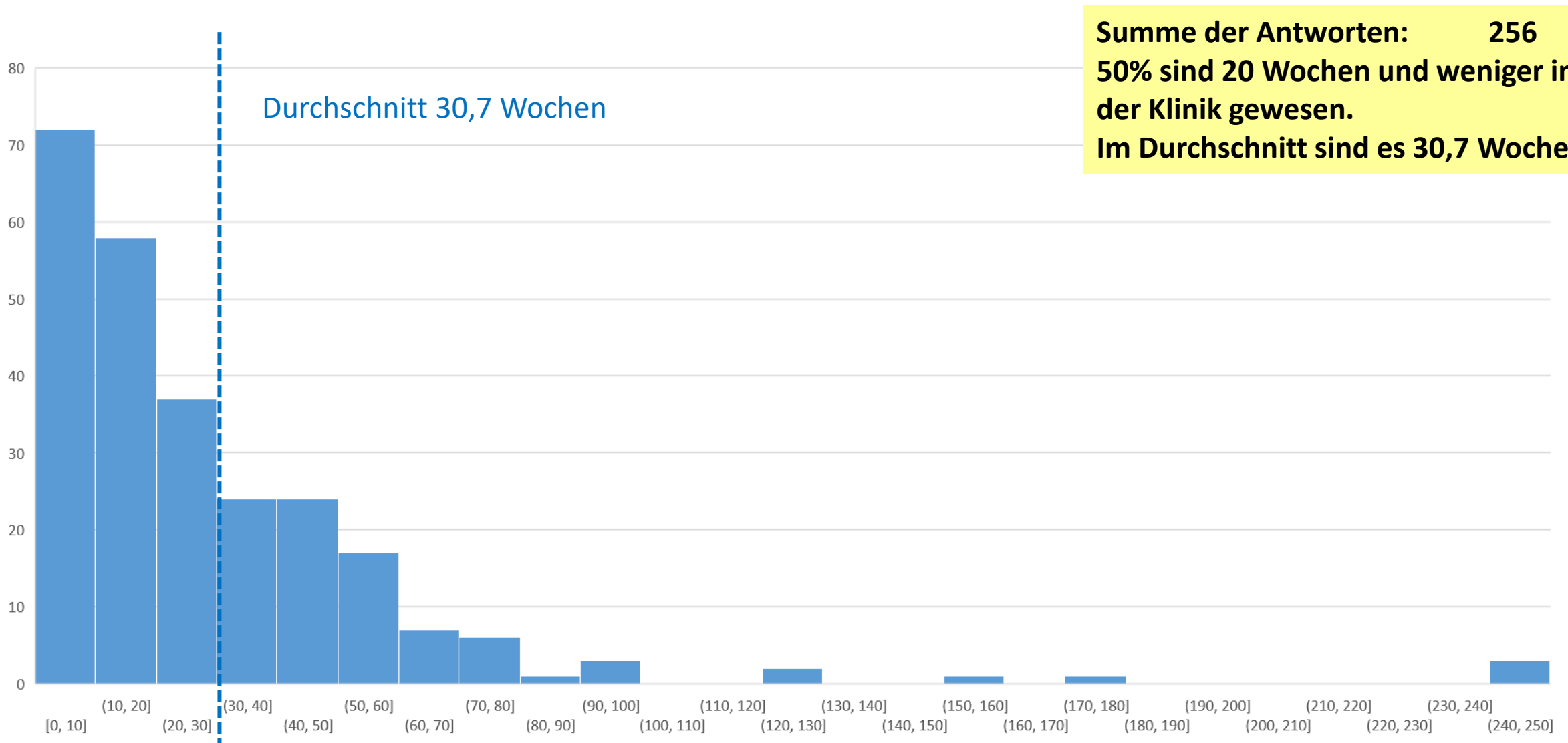
34,9 % (15,4% plus 19,5%) nehmen ganz oder zum Teil Online an der SHG teil.
Es könnte überregional eine Chance sein, Bipolaren den Zugang zu einer Online-SHG zu ermöglichen, wenn es am Wohnort keine gibt.

Seit wie vielen Jahren sind Sie bereits in einer Bipolaren Selbsthilfegruppe?

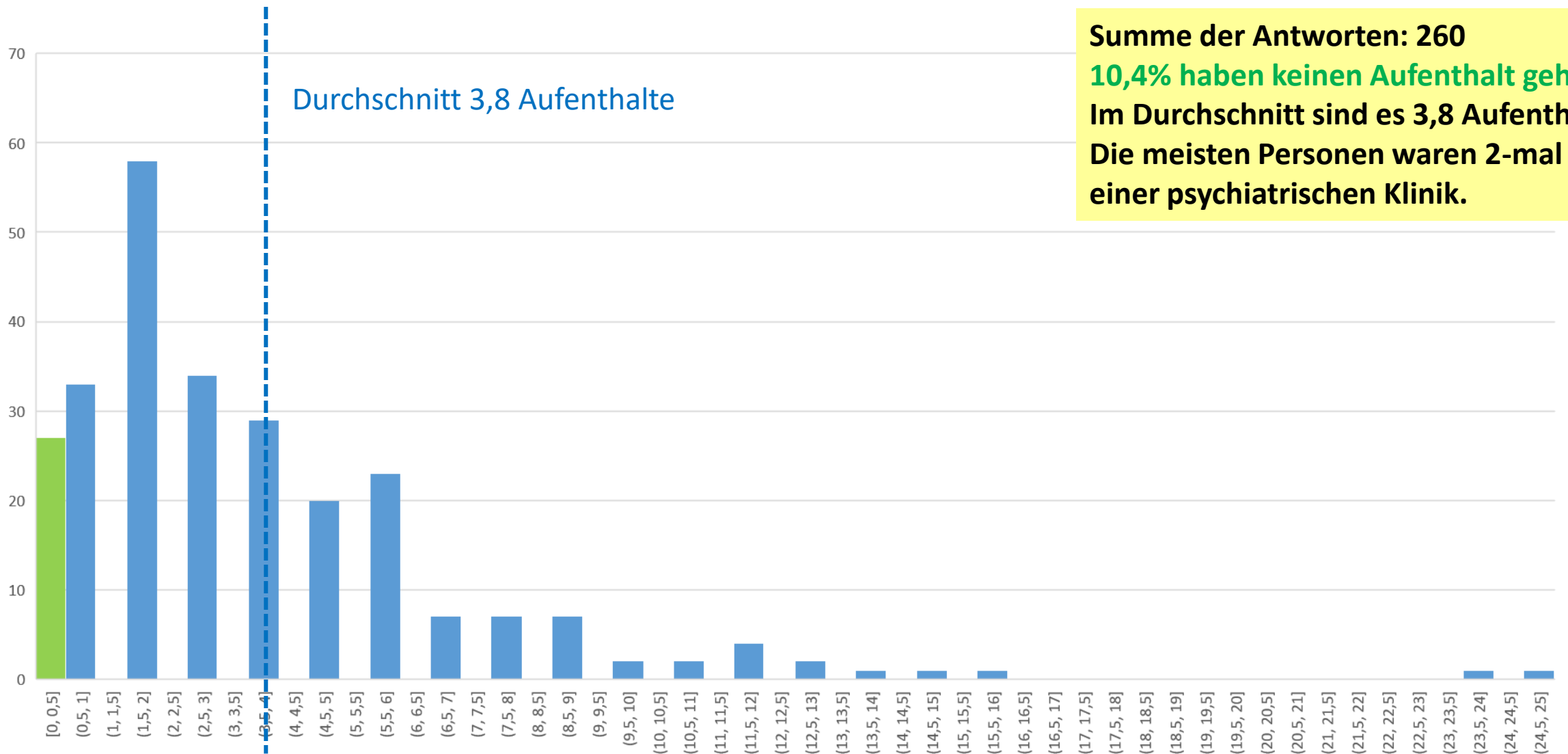


Summe der Antworten: 195
Durchschnitt: 4,93 Jahre
Der Besuch einer SHG zu dieser Erkrankung ist langfristig sinnvoll.

Wie lange waren Sie insgesamt in stationärer/teilstationärer Behandlung? Bitte geben Sie die Gesamtanzahl aller Klinikbesuche in Wochen an?

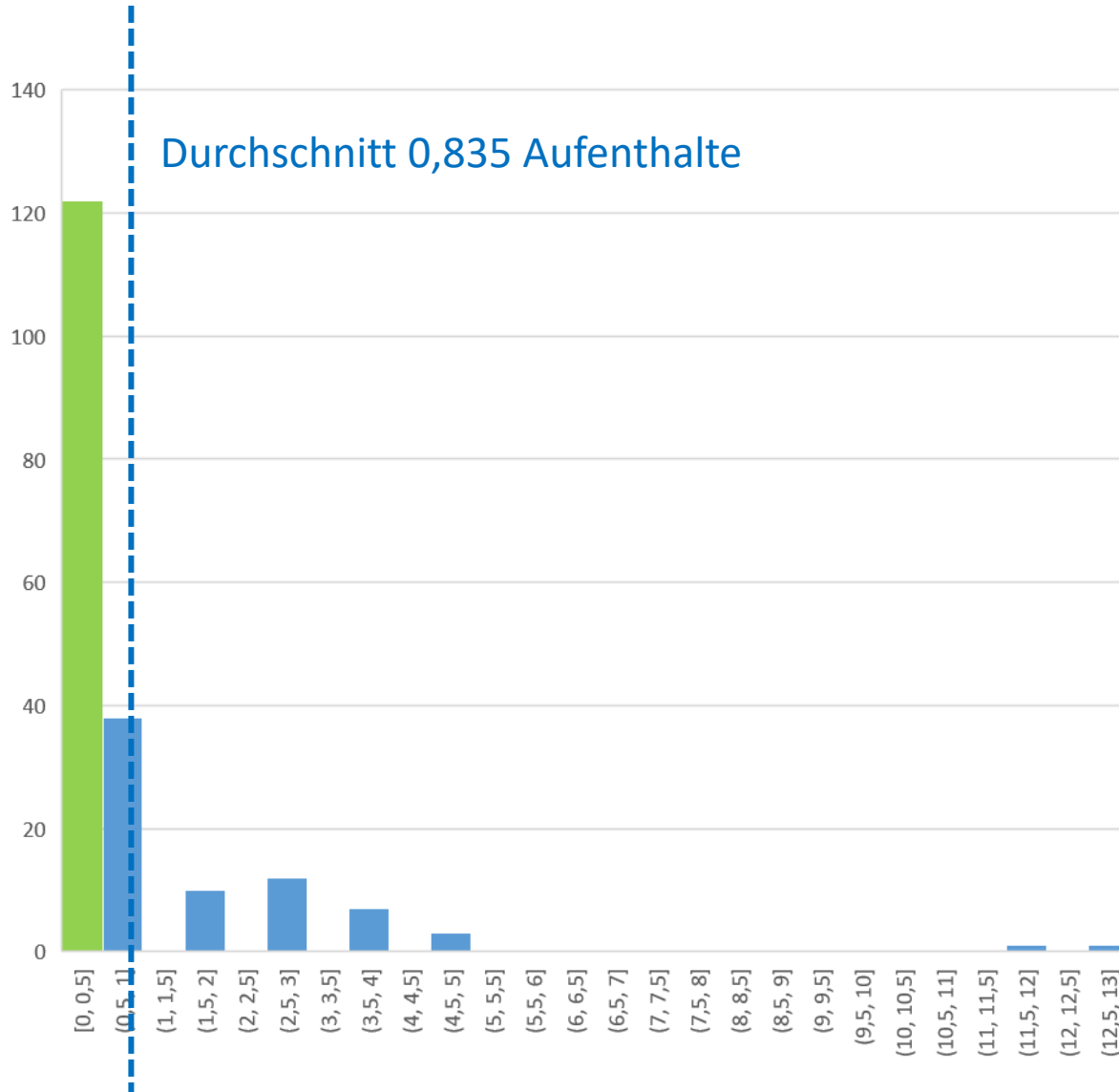


Wie viele stationäre bzw. teilstationäre Aufenthalte in der Psychiatrie hatten Sie bisher?



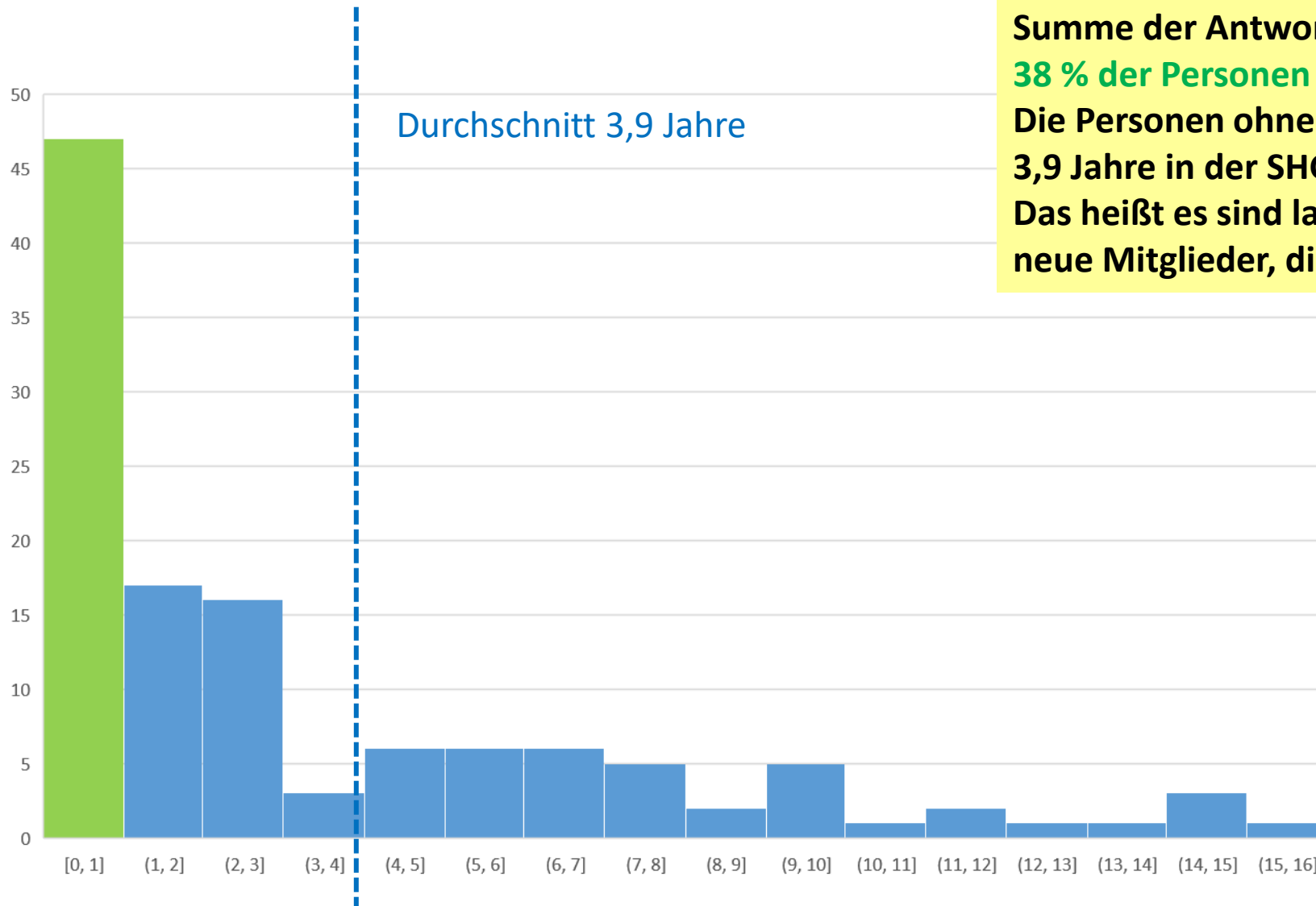
Summe der Antworten: 260
10,4% haben keinen Aufenthalt gehabt.
Im Durchschnitt sind es 3,8 Aufenthalte.
Die meisten Personen waren 2-mal in einer psychiatrischen Klinik.

Wie viele stationäre bzw. teilstationäre Aufenthalte in einer Klinik hatten Sie, seit Sie in der Selbsthilfegruppe sind?



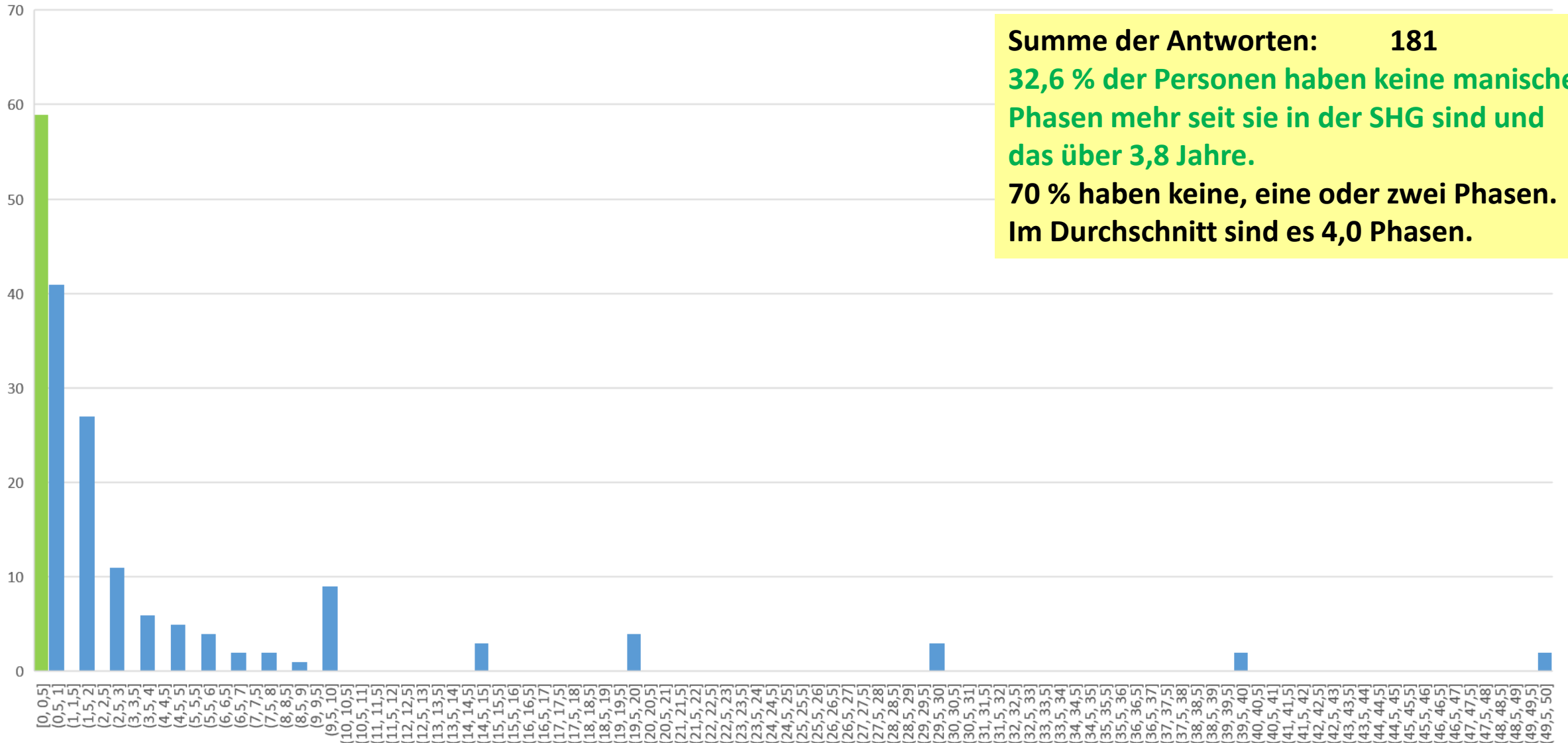
Summe der Antworten: 194
Keinen Aufenthalt 122 Personen 63%
Einen Aufenthalt 38 Personen 20%
Durchschnitt 0,835 Aufenthalte
63% der Selbsthilfegruppen Teilnehmer haben keinen stationären bzw. teilstationären Klinikaufenthalt mehr gehabt.
Das ist eine beeindruckende Zahl.

Wie lange sind die Personen in der SHG, die seitdem keine stationären oder teilstationären Aufenthalte hatten?

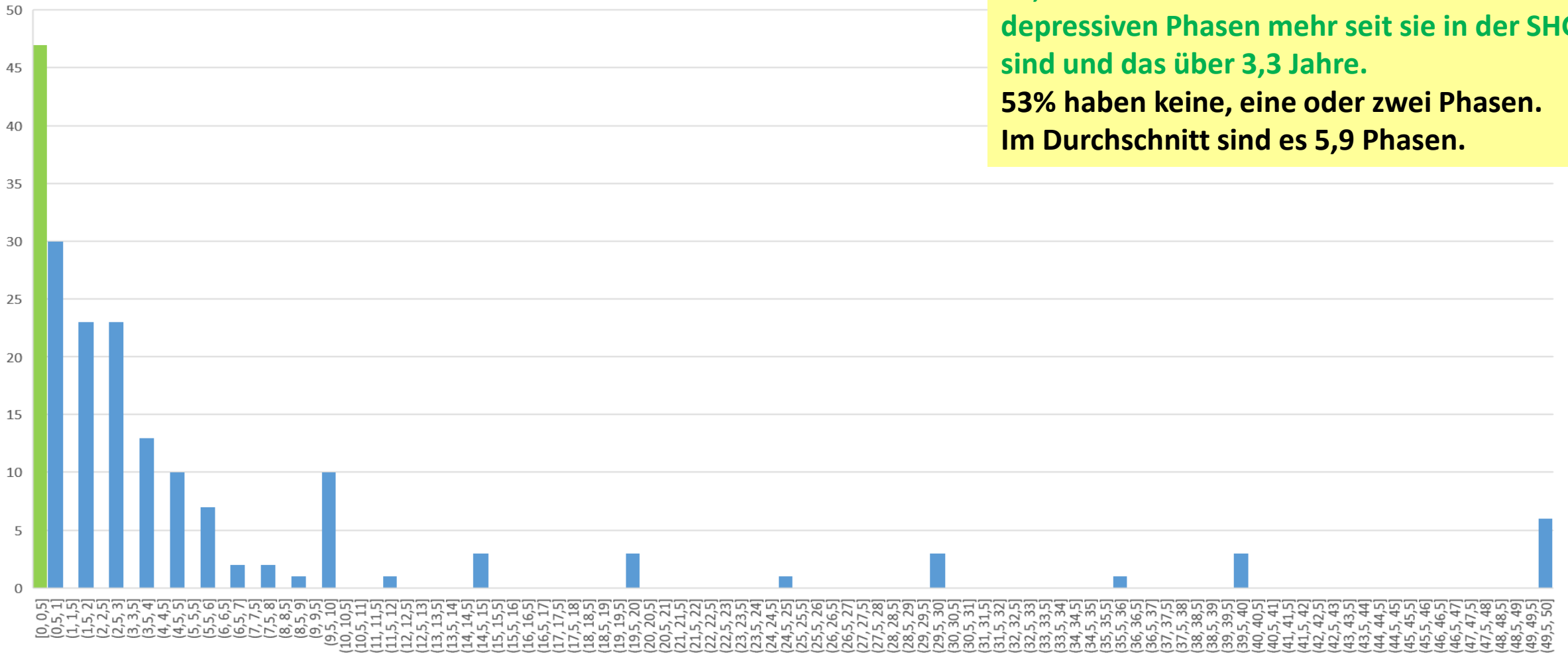


Summe der Antworten: 122
38 % der Personen sind ein Jahr und weniger in der SHG.
Die Personen ohne Klinikaufenthalte sind im Durchschnitt 3,9 Jahre in der SHG.
Das heißt es sind langjährige Mitglieder und nicht viele neue Mitglieder, die keinen Klinik-Aufenthalt hatten.

Wie viele manisch/hypomanische Phasen hatten Sie, seit Sie in der SHG sind?



Wie viele depressive Phasen hatten Sie, seit Sie in der SHG sind?



Summe der Antworten: 189
24,9% der Personen haben keine depressiven Phasen mehr seit sie in der SHG sind und das über 3,3 Jahre.
53% haben keine, eine oder zwei Phasen.
Im Durchschnitt sind es 5,9 Phasen.

Was unterscheidet Personen, die in einer SHG sind von denen, die nicht in einer SHG sind?

In Jahren	Nicht in einer SHG (43)	In einer SHG (205)
Zeit in stabiler Phase	1,34	2,40
Krankheitsakzeptanz	35,0%	41,9%
Zeit Diagnose bis Einsicht	3,42	2,50
Krank geschrieben	20,1%	15,0%
Klinik Aufenthalte	4,6	3,62
Rapid Cycling	45,2%	28,1%
Frau bzw. Mann	67,4/32,6%	61,0/39,0%
Erwerbsunfähig	42,2%	38,0
Zeit Sympt. bis Diagnose	10,1	9,5
Durchschnittsalter	49,3	47,6
Alter der erst. Diagnose	37,7	35,1
Alter erst. Symptome	27,8	25,6
Wie lange ist die Diagnose her?	11,4	12,3
Bipo 1 zu Bipo 2	47,5/52,5%	45,7/54,3%
Klinik Zeit in Wochen	32,8	30,3
Zeit in Therapie	5,77	5,8

Bipolar Betroffene, die in einer SHG sind:

- Sind eine längere Zeit in einer stabilen Phase.
- Haben eine höhere Krankheitsakzeptanz.
- Haben Ihre Diagnose früher akzeptiert.
- Haben weniger Klinikaufenthalte.
- Sind seltener krank geschrieben.

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe hat deutlich positive Auswirkung auf die Krankheitskennzahlen.

Abweichungen vom Durchschnitt sind:

Über **20%** **groß farbig** und **Fett** dargestellt.

Über **10%** größer und **Fett** dargestellt.

Was ist für Sie der Nutzen der Selbsthilfegruppe?

	TEILS-TEILS (3)	TRIFFT EHER ZU (4)	TRIFFT ZU (5)
... zum Austausch zu Aspekten des Lebens mit der Bipolarität	5,35 % 10	18,72 % 35	72,19 % 135
... zum Austausch zu den Bewältigungsstrategien bei Bipolarität	8,60 % 16	21,51 % 40	64,52 % 120
... um Menschen zu treffen, die das Leben mit Bipolarität meistern	10,22 % 19	19,35 % 36	64,52 % 120
... um ein tieferes Verständnis der bipolaren Erkrankung zu erlangen	17,93 % 33	18,48 % 34	55,43 % 102
... zum Austausch zu Aspekten der Medikamente	18,82 % 35	19,89 % 37	41,40 % 77
... zum Austausch zu aktuellen Themen in Beruf und Familie	23,66 % 44	18,82 % 35	36,02 % 67
... für die regelmäßige Reflexion meines Zustandes	26,49 % 49	23,24 % 43	30,27 % 56
... um Bekannt- und Freundschaften zu schließen	32,43 % 60	14,59 % 27	19,46 % 36
... für eine regelmäßige Einschätzung meines Zustandes durch Dritte	23,66 % 44	15,59 % 29	22,58 % 42

In Summe Antworten: 187
Der Nutzen von SHGs ist vielfältig:
Über 75% trifft bzw. trifft eher zu

- **Austausch zu Aspekten des Lebens mit Bipolarität**
- **Austausch zu Bewältigungsstrategien**
- **Menschen zu treffen, die das Leben mit Bipolarität meistern**
- **Tieferes Verständnis der bipolaren Erkrankung**

Zusätzlich sind wichtig (>50% bis 75%).

- **Austausch zu Aspekten der Medikamente**
- **Austausch zu Aspekten in Beruf und Familie**
- **Für die regelmäßige Reflexion meines Zustandes**

Aus welchen anderen Gründen nutzen Sie die Selbsthilfegruppe? Offene Frage mit freien Textantworten -> Textwolken.

**Geborgen sein, Verstanden werden, kein Stigma erleben und nicht allein mit meiner Bipolarität zu sein
(39)**

Die Leitung und Moderation der SHGs, ergibt eine sinnhafte Beschäftigung (13)

**Struktur und Routine für mein Leben
(11)**

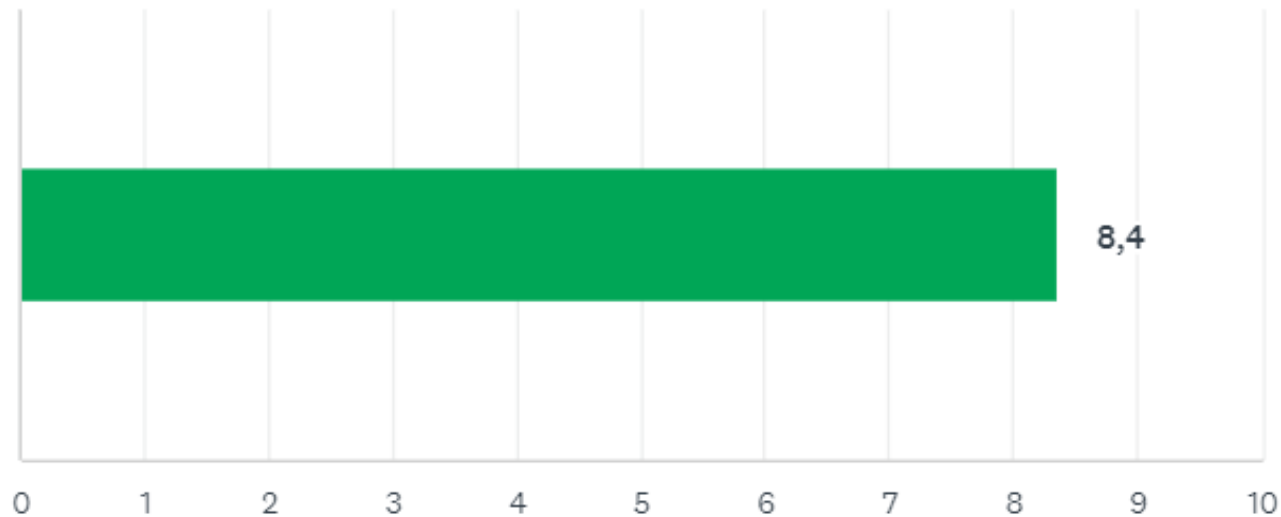
**Offener Erfahrungsaustausch
(21)**

**Wissensaustausch zur Bipolarität
(12)**

**Soziale Kontakte zu pflegen
(9)**

Summe der Textantworten 119

Auf einer Skala von 1 bis 10 wie gerne nehmen Sie an der Selbsthilfegruppe teil?



Es besteht eine hohe Akzeptanz für die SHGen. Die Teilnehmer gehen überwiegend gerne hin, das heißt sie sehen es weniger als Verpflichtung, um stabil zu bleiben, sondern als eine fruchtbare Erfahrung.



Welche Erkenntnisse und mögliche Maßnahmen lassen sich ableiten?

Erkenntnisse:

- 1. Es sind prozentual leider sehr wenige bipolar Betroffene in einer Selbsthilfegruppe (ca. zwischen 0,15% und 0,%).**
- 2. Wer in einer Selbsthilfegruppe ist, hat im Mittel zu 63% keinen Klinikaufenthalt mehr und das über 3,5 Jahre im Durchschnitt.**
 - 33% der Personen haben keine manischen/hypomanischen Phasen mehr seit sie in der SHG sind.
 - 25% der Personen haben keine depressiven Phasen mehr seit sie in der SHG sind.
- 3. Bipolar Betroffene, die in einer SHG sind haben deutlich bessere Krankheitskennzahlen.**
 - Sie sind länger stabil.
 - Sie haben eine höhere und frühere Krankheitsakzeptanz.
 - Sind weniger krank geschrieben und in Kliniken.

Selbsthilfegruppen mögliche Maßnahmen:

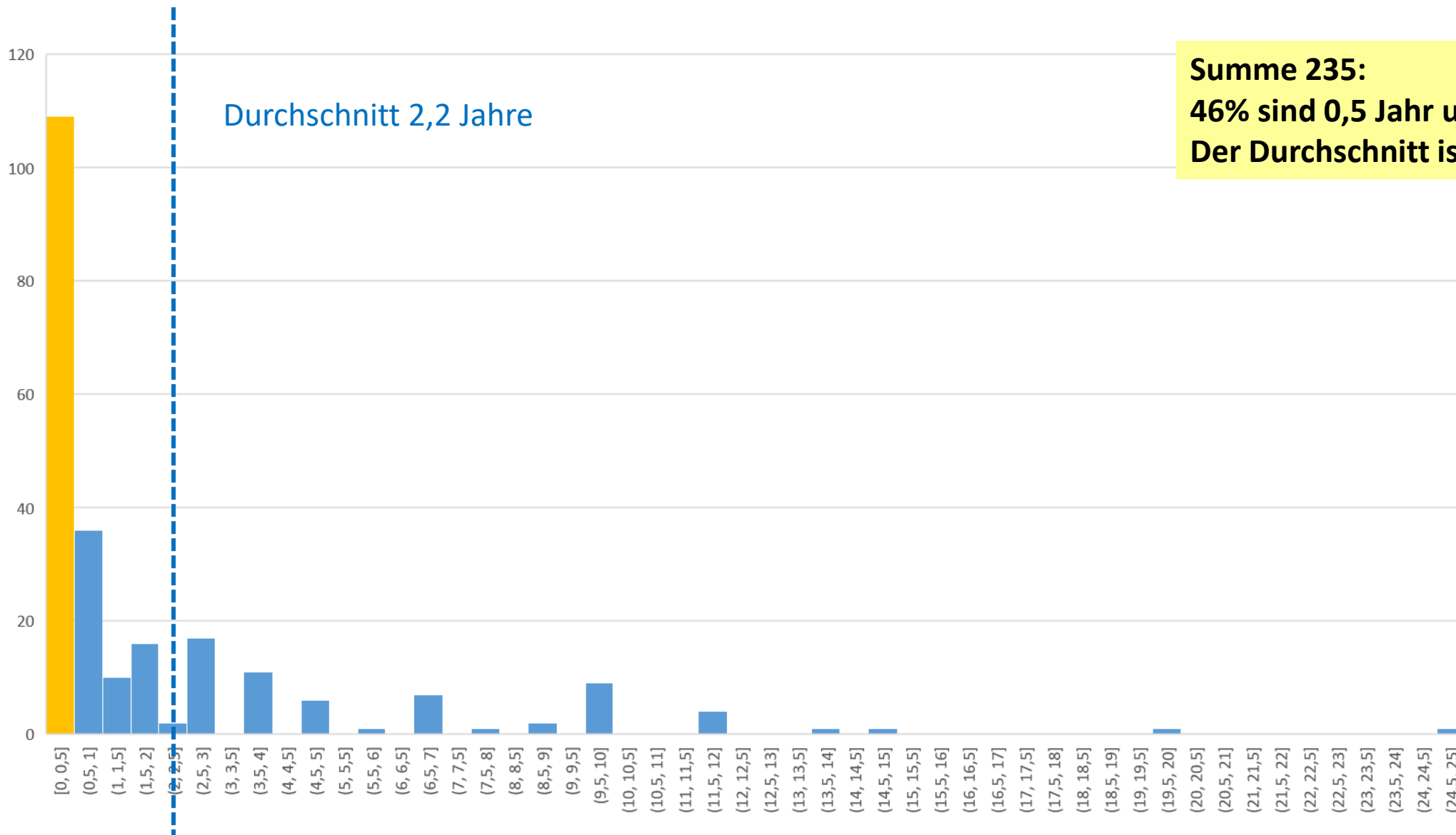
- 1. Eine Offensive zur Gründung neuer Online Selbsthilfegruppen mit der DGBS und den Kliniken starten.**
 - Von der DGBS ein Starterpaket speziell zu Online Gruppen anbieten.
 - Vielleicht neue Onlinegruppen per Bundesland und Wartelisten führen, damit auch reale Treffen möglich wären.
 - Besuch einer SHG sollte obligatorisch vom Psychiater und Psychologen bei der Diagnose und immer wieder empfohlen werden.
- 2. Schulungsangebote für die Leitung von Online Selbsthilfegruppen anbieten.**
- 3. Bei einer möglichen Umfrage nächstes Jahr versuchen, uns an mehr Umfrage-Teilnehmer zu richten, die keine SHGs besuchen.**
 - Um die Vergleichbarkeit zu den Betroffenen in SHGs auf größere Zahlen zu stützen.
 - Zum Beispiel über das Kontaktieren von psychiatrischen Kliniken, oder andere Ideen?

Themen Block

Stabilität

Medikamente

Wieviele Jahre sind Sie momentan in einer stabilen Phase?



Welche der folgenden Faktoren tragen zu Ihrer Stabilität bei?

	TEILS-TEILS (3)	TRIFFT EHER ZU (4)	TRIFFT ZU (5)
... die Einnahme meiner Medikamente	7,35 % 18	20,82 % 51	62,04 % 152
... die Reduktion von Stress in meinem Alltag	9,88 % 24	30,86 % 75	52,67 % 128
... mein regelmäßiger Schlafrhythmus	12,76 % 31	21,40 % 52	56,38 % 137
... mein Wissen über meinen Charakter und meine Persönlichkeit	15,64 % 38	32,92 % 80	43,21 % 105
... meine Bewältigungsstrategien im Umgang mit meinen Phasen	18,93 % 46	25,93 % 63	46,50 % 113
... mein persönliches Frühwarnsystem (z.B. Schlaf und Gegenreaktion)	22,54 % 55	26,23 % 64	41,80 % 102
... meine geregelten beruflichen Verhältnisse	14,11 % 34	21,99 % 53	38,17 % 92
... Sport, Bewegung	23,01 % 55	25,52 % 61	30,13 % 72
... die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe	22,41 % 54	23,24 % 56	28,22 % 68
... die Erfahrungen meines Umfeldes mit meinen Phasen	29,34 % 71	22,73 % 55	22,31 % 54
... die Angst vor neuen Phasen	20,42 % 49	23,75 % 57	23,33 % 56
... meine Psychotherapie	15,23 % 37	26,34 % 64	25,10 % 61

In Summe Antworten: 245
Die Stabilität hängt von vielen Faktoren ab.
Ganz oben stehen (>70%):

- Die Einnahme der Medikamente
- Die Reduktion von Stress im Alltag
- Der regelmäßige Schlafrhythmus
- Mein Wissen über meine Persönlichkeit
- Meine Bewältigungsstrategien mit den Phasen

Zusätzlich sind wichtig (>50% bis 70%):

- Mein Frühwarnsystem (z.B. Schlaf und Gegenreaktion)
- Geregelte berufliche Verhältnisse
- Sport und Bewegung
- Die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe
- Die Erfahrung des Umfeldes mit meiner Phase
- Meine Angst und Vorsicht vor neuen Phasen
- Meine Psychotherapie

Das sind perfekte Empfehlungen für ein achtsames Leben.

Welche anderen Faktoren leisten einen wichtigen Beitrag zu Ihrer Stabilität? Offene Frage mit freien Textantworten -> Textwolken.

**Stabile Beziehung zum
Partner der Partnerin
(34)**

**Ruhe und
Achtsamkeit
(21)**

**Haustier,
Hund, Katze,
Pferd (10)**

**Freunde
(13)**

**Ernährung
(10)**

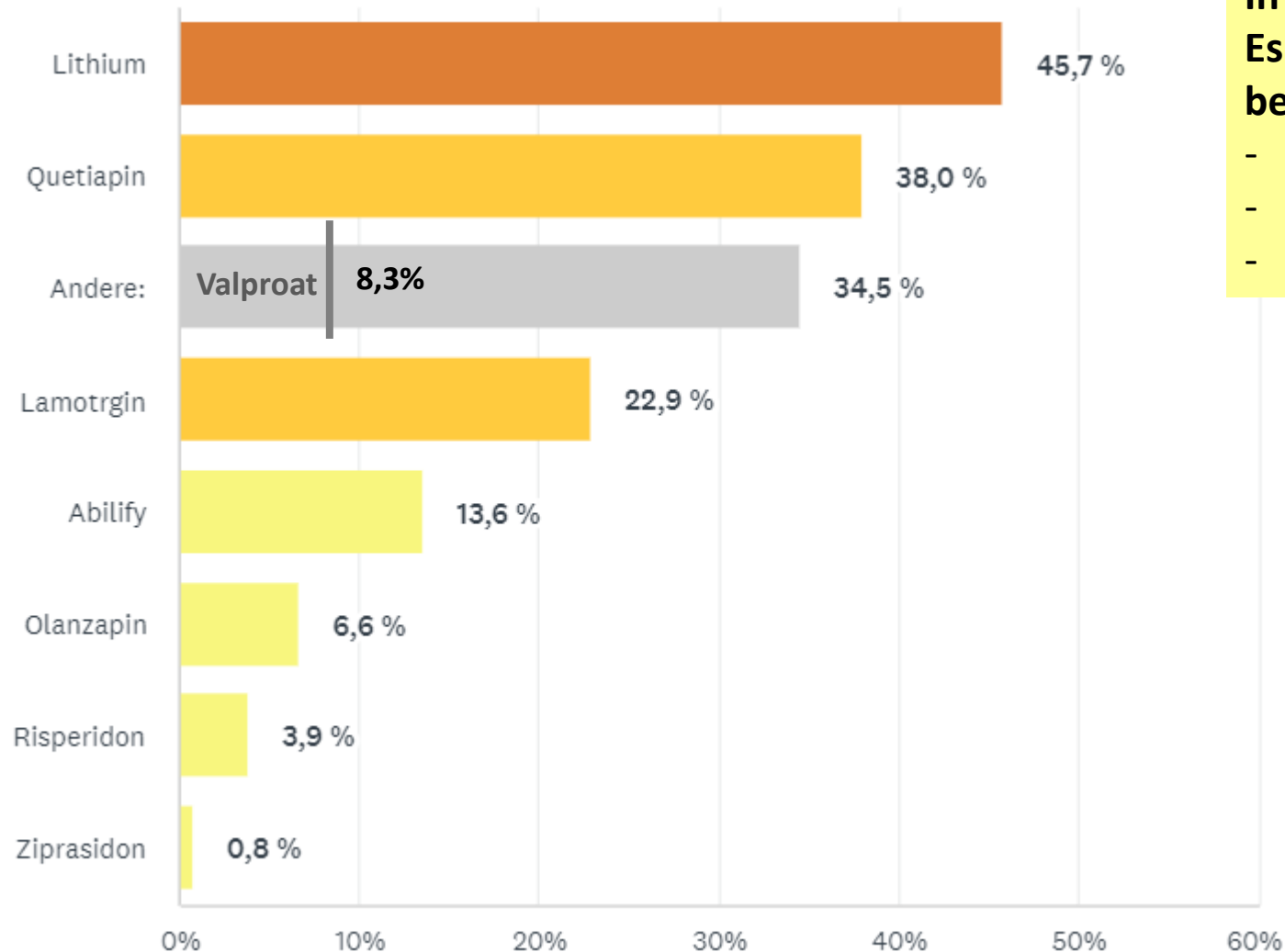
**Halt durch Familie und
Kinder
(30)**

**Kreative
Hobbies, Lesen,
Spaziergehen,
Tanzen, Yoga
(20)**

**Tagesstruktur
(6)**

Summe der Textantworten 180

Welche stimmungsstabilisierenden Medikamente nehmen Sie ein? Mehrfachnennungen sind möglich.



In Summe 258 Antworten.

Es finden sich die S3-Leitlinien Empfehlungen bezüglich Medikamente sehr gut wieder!

- 45,7 % Lithium (Empfehlung A), (17,6% mit Quetiapin)
- 38,0 % Quetiapin (Empfehlung B)
- 22,9 % Lamotrigin (Empfehlung B)



■ A
 ■ B
 ■ 0
 ■ KKP
 Empfehlungsgrade: A, B, 0, KKP (Klinischer Konsenspunkt)

Welche Medikamente nehmen Bipo. 1, Bipo. 2 bzw. Rapid Cycl. Betroffene?

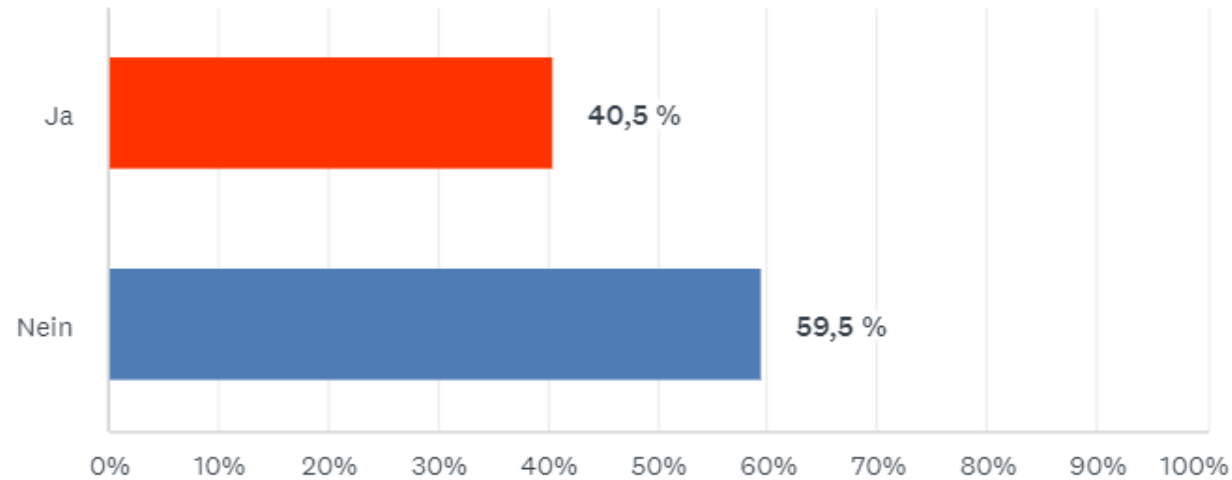
In Jahren	Durchschnitt der Bipolar Betroffenen	Betrof. mit Bipolar 1 (81)	Betrof. mit Bipolar 2 (84)	Betroffene mit Rapid Cycling (80)
Lithium	45,7%	58,0%	40,5%	40,0%
Quetiapin	38,0%	39,5%	36,9%	33,7%
Lithium + Quetiapin	17,6%	24,7%	10,7%	13,7%
Lamotrigin	22,9%	9,9%	26,2%	33,7%
Abilify	13,6%	16,0%	13,1%	11,2%
Olanzapin	6,6%	9,9%	3,6%	5,0%
Risperidon	3,9%	2,5%	2,4%	6,2%
Ziprasidon	0,8%	0,0%	0,0%	2,5%

Es bestehen signifikante Unterschiede in den genommenen Medikamenten:

- **Bipolar 1 Betroffene nehmen:**
 - mehr Lithium.
 - mehr Lithium und Quetiapin.
 - mehr Olanzapin.
 - weniger Lamotrigin.
- **Bipolar 2 Betroffene nehmen:**
 - weniger Lithium und Quetiapin
 - weniger Olanzapin.
- **Rapid Cycling Betroffenen nehmen:**
 - mehr Lamotrogin.
 - mehr Risperidon.

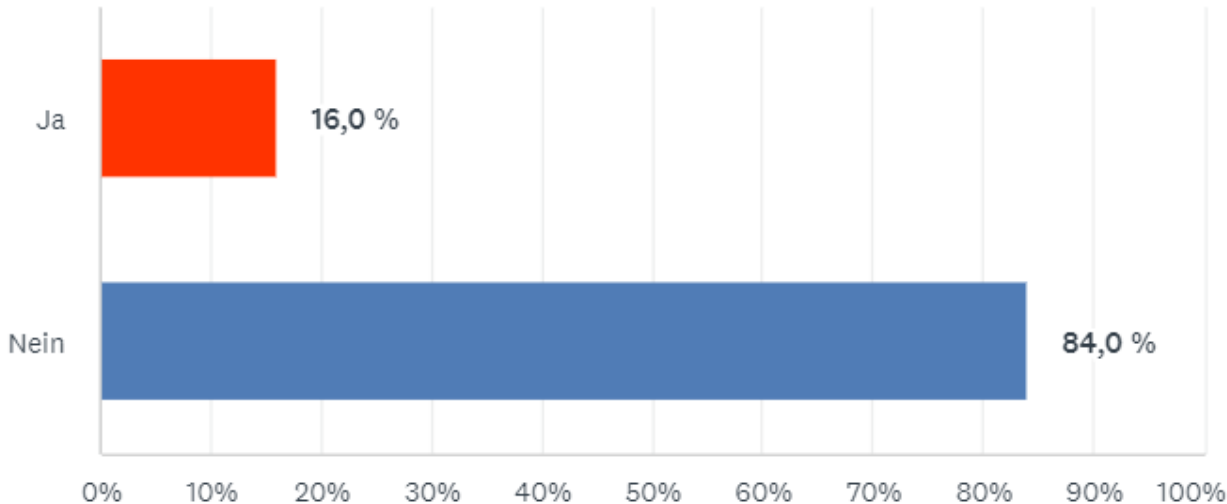
Unterschiede zwischen Bipolar 1, Bipolar 2 und Rapid Cycling werden in den Einzel Studien der S3 Leitlinien erwähnt. Der Algorithmus für die Empfehlungen zur Phasenprophylaxe ist Bipolar 1, Bipolar 2 und Rapid Cycling unabhängig.

Sind Sie derzeit wegen Ihrer Bipolarität erwerbsunfähig?



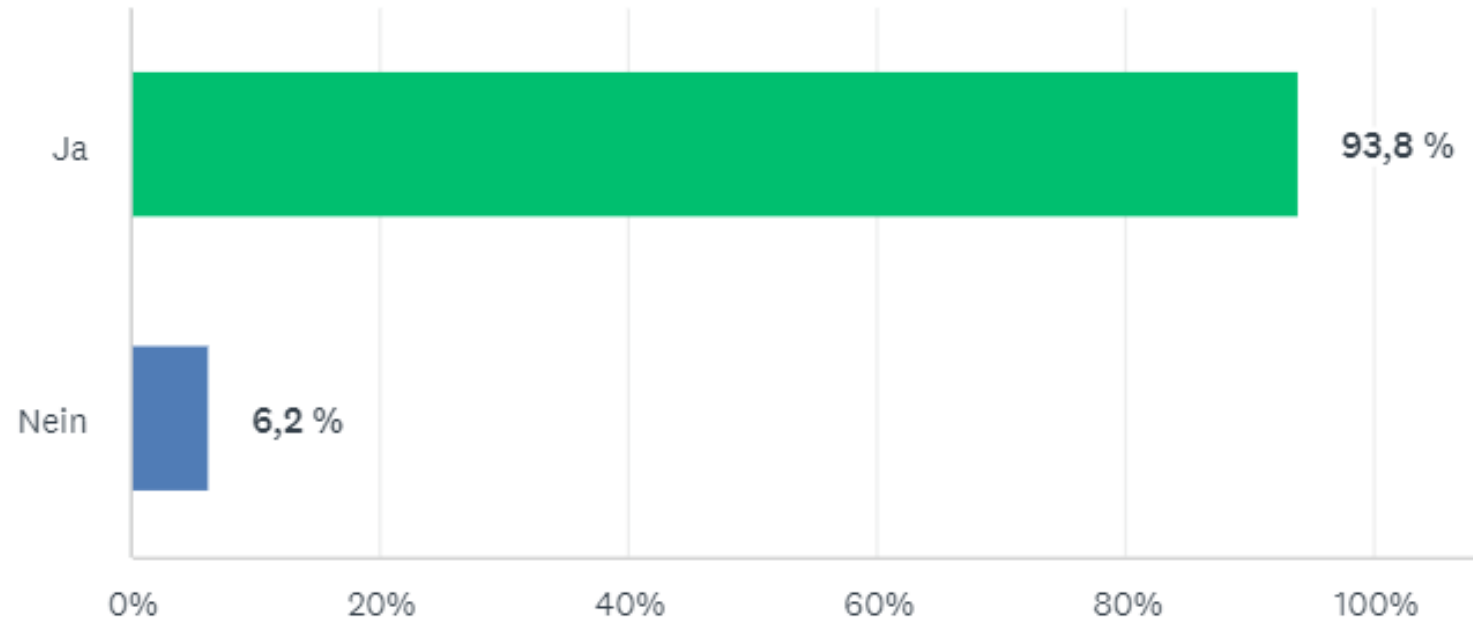
Summe der Antworten: 259
40,5% sind erwerbsunfähig.
Das ist viel!
Das Durchschnittsalter der Erwerbsunfähigen ist 50,7 Jahre.

Sind Sie derzeit wegen Ihrer Bipolarität krankgeschrieben?



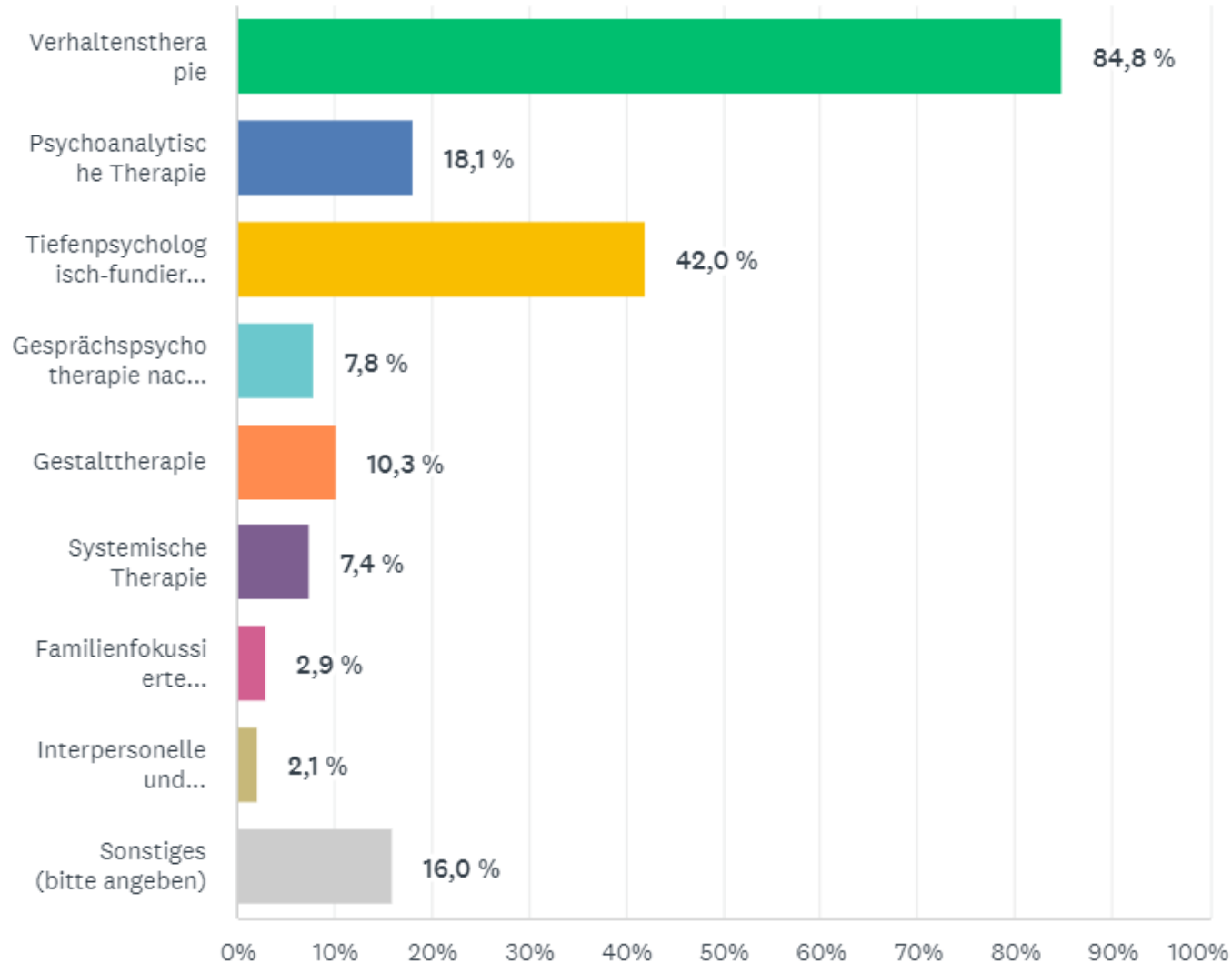
Summe der Antworten: 257
16% von den 59,5% der Erwerbsfähigen.
Das sind die eher 26,9%?

Waren Sie bereits in Psychotherapie?



Summe der Antworten: 258
Nur 6,2% haben an keiner Psychotherapie teilgenommen.

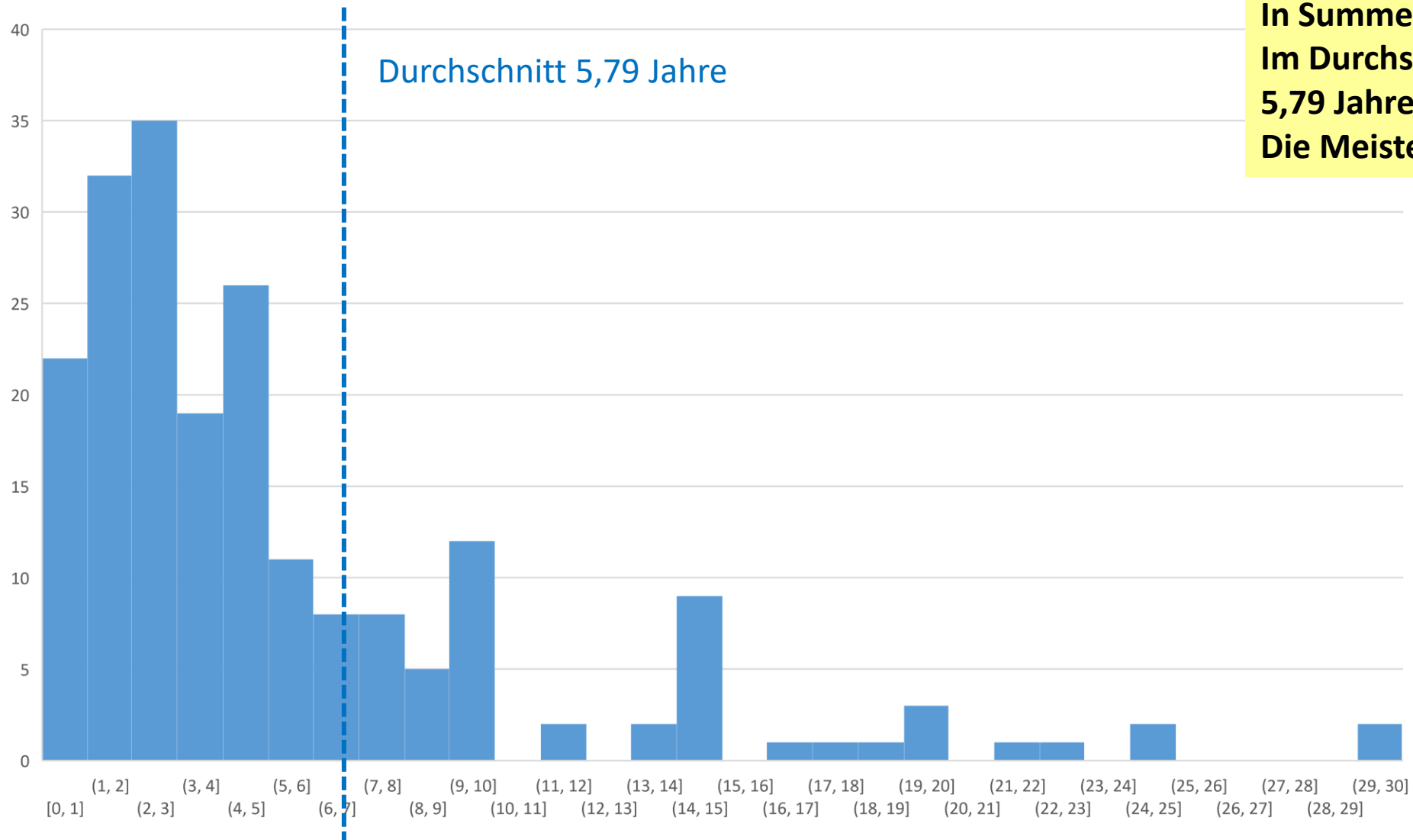
Welche Psychotherapieformen haben Sie bereits in Anspruch genommen? Mehrfachnennungen sind möglich.



Summe der Antworten: 243
Verhaltenstherapie und Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie sind die Schwerpunkte.

Wie viele Jahre waren Sie Therapie?

Bitte geben Sie die ungefähre Dauer in Jahren an?



In Summe Antworten: 242
Im Durchschnitt sind die Personen 5,79 Jahre in Therapie.
Die Meisten zwischen 1 und 3 Jahren.

Was unterscheidet Personen mit einer Stabilität größer 1 Jahr vom Rest?

In Jahren	Der Durchschnitt der Bipolar Betroffenen	1 Jahr und mehr stabil (120)
Zeit in stabiler Phase?	2,21	4,16
Keine manischen Phasen seit in SHG?	32,6%	42,4%
Keine depressive Phasen seit in SHG?	24,4%	38,9%
Krankheitsakzeptanz?	40,5%	55,0%
Zeit Sympt. bis Diagnose?	9,4	7,7
Zeit Diagnose bis Einsicht?	2,66	2,16
Rapid Cycling?	30,9%	16,7%
Bipo 1 zu Bipo 2?	42,1/49,4%	46,7/45%
Jahre in SHG?	4,93	5,72
Durchschnittsalter	47,9	48,1
Alter der erst. Diagnose	35,2	35,0
Alter erst. Symptome	26,0	27,3
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5	13,0
Weiblich bzw. männlich	61,5/37,7%	61,7/37,5%
Prozent in SHG	82,7%	84,3%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82	0,82
Kein Klinikauf. seit SHG	63%	64,6%
Klinik Aufenthalte	3,8	3,94
Klinik Zeit in Wochen	30,7	32,3
Zeit in Therapie	5,79	6,3

Bipolar Betroffene die ein Jahr und mehr stabil sind:

- Haben eine deutlich höhere Krankheitsakzeptanz.
- Hatten eine kürzere Zeit zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose.
- Hatten eine kürzere Zeit zwischen Diagnose und der Krankheitseinsicht.
- Sind weniger von Rapid Cycling betroffen.

Die Krankheitseinsicht hat wesentlichen Einfluss. Die Stabilität scheint bereits durch die frühe Diagnose und frühe Krankheitseinsicht beeinflusst zu werden. Eventuell der Effekt der Residualsymptomatik (Die Phasen werden immer ausgeprägter).

Abweichungen vom Durchschnitt sind:
 Über **20%** **groß farbig** und **Fett** dargestellt.
 Über **10%** größer und **Fett** dargestellt.

Was unterscheidet Personen mit Rapid Cycling von den Anderen?

In Jahren	Durchschnitt der Bipolar Betroffenen	Betrof. mit Bipolar 1 (81)	Betrof. mit Bipolar 2 (84)	Betroffene mit Rapid Cycling (80)
Zeit in stabiler Phase	2,21	2,67	2,70	0,85
Zeit Symp. bis Diagnose	9,4	6,0	10,5	11,9
Keinen Klinik Aufenth. seit SHG	63%	66,7%	68,9%	50%
Keine manischen Phasen seit in SHG	32,6%	41,3%	35,8%	15,6%
Keine depressive Phasen seit in SHG	24,4%	38,7%	22,6%	5,7%
Krankheitsakzeptanz	38,5%	40,7%	41,7%	31,3%
Krank geschrieben	16,0%	12,8%	16,7%	20%
Erwerbsunfähig	40,5%	30,0%	42,7%	50,0%
Frau bzw. Mann	61,5/37,7%	58,0/42,0%	52,3/47,6%	70,0/27,5%
Zeit Diagnose bis Einsicht	2,66	2,8	2,0	2,8
Alter erst. Symptome	26,0	27,8	27,9	22,5
Jahre in SHG?	4,93	5,15	5,94	4,04
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82	0,95	0,67	1,00
Klinik Zeit in Wochen	30,7	35,8	30,8	28,0
Zeit in Therapie	5,79	4,97	5,7	6,3
Durchschnittsalter	47,9	46,9	50,4	46,7
Alter der erst. Diagnose	35,2	33,8	38,0	34,4
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5	13,0	12,2	13,0
Prozent in SHG	82,7%	88,2%	83,1%	76,2%
Klinik Aufenthalte	3,8	4,2	3,7	3,9

Bipolar Betroffene mit Rapid Cycling:

- Haben durchgehend deutlich schlechtere Krankheitskennzahlen.

Bipolar 1 Betroffene:

- Haben in der Umfrage die besten Krankheitskennzahlen.

Abweichungen vom Durchschnitt sind:
Über **20%** **groß farbig** und **Fett** dargestellt.
Über **10%** größer und **Fett** dargestellt.

Was unterscheidet Bipolar 1 betroffene Personen mit einer Stabilität größer 1 Jahr von dem Rest?

In Jahren	Der Durchschnitt der Bipolar Betroffenen (260)	Weniger als 1 Jahr stabil. Bipo 1 (43)	1 Jahr und mehr stabil. Bipo 1 (48)
Zeit in stabiler Phase	2,21	0,19	4,2
Keine manischen Phasen seit in SHG	32,6%	29,0%	48,7%
Keine depressive Phasen seit in SHG	24,4%	19,3%	50,0%
Krankheitsakzeptanz	40,5%	23,3%	52,1%
Zeit Sympt. bis Diagnose	9,4	6,88	5,92
Zeit Diagnose bis Einsicht	2,66	3,58	2,50
Jahre in SHG	4,93	4,09	6,22
Alter der erst. Diagnose	35,2	31,6	34,6
Alter erst. Symptome	26,0	24,7	28,7
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5	13,6	13,2
Weiblich bzw. männlich	61,5/37,7%	58,1/41,8%	56,2/43,7%
Prozent in SHG	82,7%	76,7%	83,3%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82	1,15	0,8
Kein Klinikauf. seit SHG in %	63%	51,0%	67,5%
Klinik Aufenthalte	3,8	4,42	3,75
Klinik Zeit in Wochen	30,7	32,8	36,6
Zeit in Therapie	5,79	4,5	5,84
Durchschnittsalter	47,9	45,1	47,6

Was unterscheidet Bipolar 2 betroffene Personen mit einer Stabilität größer 1 Jahr von dem Rest?

In Jahren	Der Durchschnitt der Bipolar Betroffenen (260)
Zeit in stabiler Phase	2,21
Keine manischen Phasen seit in SHG	32,6%
Keine depressive Phasen seit in SHG	24,4%
Krankheitsakzeptanz	40,5%
Zeit Sympt. bis Diagnose	9,4
Zeit Diagnose bis Einsicht	2,66
Jahre in SHG	4,93
Alter der erst. Diagnose	35,2
Alter erst. Symptome	26,0
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5
Weiblich bzw. männlich	61,5/37,7%
Prozent in SHG	82,7%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82
Kein Klinikauf. seit SHG in %	63%
Klinik Aufenthalte	3,8
Klinik Zeit in Wochen	30,7
Zeit in Therapie	5,79
Durchschnittsalter	47,9

Weniger als 1 Jahr stabil Bipo 2 (63)	1 Jahr und mehr stabil. Bipo 2 (44)
0,17	4,5
2,3%	38,7%
21,4%	38,2%
34,9%	50,0%
14,9	8,48
2,28	2,05
4,0	6,25
39,5	36,9
25,1	28,6
10,1	13,0
58,7/41,3%	56,8/43,2%
73,0%	77,2%
0,7	0,67
65,6%	66,7%
3,60	3,7
32,1	27,0
6,0	6,28
49,6	50,3

Was unterscheidet Rapid Cycling betroffene Personen mit einer Stabilität größer 1 Jahr von dem Rest?

In Jahren	Der Durchschnitt der Bipolar Betroffenen (260)
Zeit in stabiler Phase	2,21
Keine manischen Phasen seit in SHG	32,6%
Keine depressive Phasen seit in SHG	24,4%
Krankheitsakzeptanz	40,5%
Zeit Sympt. bis Diagnose	9,4
Zeit Diagnose bis Einsicht	2,66
Jahre in SHG	4,93
Alter der erst. Diagnose	35,2
Alter erst. Symptome	26,0
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5
Weiblich bzw. männlich	61,5/37,7%
Prozent in SHG	82,7%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82
Kein Klinikauf. seit SHG in %	63%
Klinik Aufenthalte	3,8
Klinik Zeit in Wochen	30,7
Zeit in Therapie	5,79
Durchschnittsalter	47,9

Weniger 1/4 Jahr Rap. Cycl. (34)	1/4 Jahr + mehr stabil Rap. Cycl. (34)
0,01	1,67
10,0%	21,7%
4,5%	8,7%
20,6%	41,2%
15,5	9,62
2,47	2,28
3,9	4,1
37,8	31,7
22,3	22,1
11,5	13,1
73,5/26,5%	64,7/29,4%
82,4%	67,6%
0,37	1,87
66,6%	26,1%
2,6	5,18
22,4	37,1
8,3	6,47
44,8	44,8

Was unterscheidet Personen mit einer Stabilität größer 1 Jahr, jeweils Bipo1 und Bipo2 und Rapid Cycling Betroffene getrennt.

In Jahren	Der Durchschnitt der Bipolar Betroffenen (260)	Weniger als 1 Jahr stabil. Bipo 1 (43)	1 Jahr und mehr stabil. Bipo 1 (48)	Weniger als 1 Jahr stabil Bipo 2 (63)	1 Jahr und mehr stabil. Bipo 2 (44)	Weniger 1/4 Jahr Rap. Cycl. (34)	1/4 Jahr + mehr stabil Rap. Cycl. (34)
Zeit in stabiler Phase	2,21	0,19	4,2	0,17	4,5	0,01	1,67
Keine manischen Phasen seit in SHG	32,6%	29,0%	48,7%	2,3%	38,7%	10,0%	21,7%
Keine depressive Phasen seit in SHG	24,4%	19,3%	50,0%	21,4%	38,2%	4,5%	8,7%
Krankheitsakzeptanz	40,5%	23,3%	52,1%	34,9%	50,0%	20,6%	41,2%
Zeit Sympt. bis Diagnose	9,4	6,88	5,92	14,9	8,48	15,5	9,62
Zeit Diagnose bis Einsicht	2,66	3,58	2,50	2,28	2,05	2,47	2,28
Jahre in SHG	4,93	4,09	6,22	4,0	6,25	3,9	4,1
Alter der erst. Diagnose	35,2	31,6	34,6	39,5	36,9	37,8	31,7
Alter erst. Symptome	26,0	24,7	28,7	25,1	28,6	22,3	22,1
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5	13,6	13,2	10,1	13,0	11,5	13,1
Weiblich bzw. männlich	61,5/37,7%	58,1/41,8%	56,2/43,7%	58,7/41,3%	56,8/43,2%	73,5/26,5%	64,7/29,4%
Prozent in SHG	82,7%	76,7%	83,3%	73,0%	77,2%	82,4%	67,6%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82	1,15	0,8	0,7	0,67	0,37	1,87
Kein Klinikauf. seit SHG in %	63%	51,0%	67,5%	65,6%	66,7%	66,6%	26,1%
Klinik Aufenthalte	3,8	4,42	3,75	3,60	3,7	2,6	5,18
Klinik Zeit in Wochen	30,7	32,8	36,6	32,1	27,0	22,4	37,1
Zeit in Therapie	5,79	4,5	5,84	6,0	6,28	8,3	6,47
Durchschnittsalter	47,9	45,1	47,6	49,6	50,3	44,8	44,8

Wenn Sie auf Ihr Leben mit Bipolarität zurückblicken, was hätten Sie sich in Bezug auf die Erkrankung gewünscht?

	TEILS-TEILS (3)	TRIFFT EHER ZU (4)	TRIFFT ZU (5)
▼ Wenn ich früher die richtige Medikation gefunden hätte.	11,11 % 26	17,52 % 41	52,99 % 124
▼ Dass ich früher einen bipolar erfahrenen Psychiater getroffen hätte.	6,87 % 16	17,17 % 40	52,79 % 123
▼ Dass mein Umfeld mehr über Bipolarität gewusst hätte.	15,45 % 36	14,59 % 34	48,50 % 113
▼ Dass ich früher andere bipolare Personen kennengelernt hätte.	16,74 % 39	20,60 % 48	42,49 % 99
▼ Dass ich meine persönliche Krankheitseinsicht früher erlangt hätte.	11,11 % 26	15,81 % 37	41,88 % 98
▼ Dass ich in der Manie weniger Schaden angerichtet hätte.	14,66 % 34	16,81 % 39	37,07 % 86
▼ Dass ich früher in eine Selbsthilfegruppe gegangen wäre.	17,60 % 41	16,31 % 38	29,61 % 69
▼ Dass ich früher einen Menschen in Manie/Depression erlebt hätte.	22,32 % 52	12,88 % 30	16,31 % 38

Die 234 Antworten bieten eine Vielzahl von Verbesserungsmöglichkeiten:

Größer 60% bis 70% sind:

- Früher die richtigen Medikamente
- Früher einen erfahrenen Psychiater
- Dass Umfeld mehr Wissen zu Bipolarität hat.
- Früher eine andere bipolare Person treffen.

Von 30% bis 55%:

- Frühere Krankheitseinsicht
- Weniger Schaden in Manie anrichten
- Früher in Selbsthilfegruppe gehen
- Früher eine andere Person in Manie bzw. Depression erleben

Was hätten Sie sich ansonsten gewünscht in Bezug auf Ihr Leben mit der Bipolarität? Offene Frage mit Textantworten -> Textwolken.

**Eine frühere Diagnose
(25)**

**Mehr Verständnis
und Akzeptanz
(19)**

**Weniger
Stigmatisierung
(16)**

**Frühere und bessere
ärztliche Versorgung
(24)**

**Mehr Aufklärung
und Information
über Bipolarität (19)**

**Meine frühere
Krankheitseinsicht
und Akzeptanz
(13)**

Summe der Textantworten 160

Welche Erkenntnisse und Maßnahmen lassen sich ableiten?

Stabiles Leben Erkenntnisse:

1. Bipolar Betroffene die mehr als ein Jahr stabil sind, hatten:

- a. Eine deutlich höhere Krankheitsakzeptanz (55,0% gegenüber 40,5%).
- b. Eine kürzere Zeit zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose (7,7 gegenüber 9,4 Jahren).
- b. Eine kürzere Zeit zwischen Diagnose und Krankheitseinsicht (2,16 gegenüber 2,66 Jahren).

2. Die Stabilität hängt von vielen Faktoren ab. Ganz oben stehen (>70%):

- a. Die Einnahme der Medikamente. Die Reduktion von Stress im Alltag. Der regelmäßige Schlafrhythmus.
- b. Mein Wissen über meine Persönlichkeit. Meine Bewältigungsstrategien mit den Phasen.

Zusätzlich sind wichtig (>50% bis 70%):

- c. Mein Frühwarnsystem (z.B. Schlaf und Gegenreaktion). Geregelte berufliche Verhältnisse. Sport und Bewegung.
- d. Die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe. Die Erfahrung des Umfeldes mit meinen Phasen. Meine Angst und Vorsicht vor neuen Phasen
- e. Meine Psychotherapie.

Stabiles Leben mögliche Maßnahmen:

1. Bei Erstdiagnose ein Informationsprogramm und Schulungsprogramme basierend auf dem Selbstmanagement-Ansatz durchführen.

- a. Ähnlich des in den S3 Leitlinien erwähnten Ansatzes in England.
- b. In der Argumentation des Informationsprogramms die Erkenntnisse der Umfrage zum stabilen Leben berücksichtigen.

Allgemein Maßnahmen:

1. Bei der Umfrage nächstes Jahr, den Zeitbereich von Symptom bis Diagnose mehr in den Mittelpunkt setzen.

- a. Wie kommt man zu einer früheren und besseren ärztlichen Versorgung und einer früheren Diagnose?

Mögliche Fragestellungen bis zur nächsten DGBS Tagung 2024?



Wer erkennt bzw. behandelt	Gesunde Zeit	Erste Symptome. Das Leben gerät außer Kontrolle. Bipolarität wird diagnostiziert.	Zeit bis zur Krankheitseinsicht	Stati on. Beh andl	Phase der Stabilität, übliches soziales Leben, ev. auch mit Arbeit
Betroffener	9 - 57 Jahre	In der Umfrage 9,4 Jahre im Durchschnitt.	2,7 Jahre bis Krankheitseinsicht	0,6 Jahr	In unserer Umfrage ca. 10 Jahre
Familie, Umfeld, Arbeit	X	X	X	X	X
Hausarzt	X	X	X		
Psychiater		X	X		X
Klinik				X	
Psychotherapie					Im Durchschnitt 6,0 Jahre in Therapie
Selbsthilfe Gruppe					Im Durchschnitt 5,2 Jahre in SHG

3 %

Backup

Wesentliche Erkenntnisse und Kernaussagen.

Allgemein und Krankheitseinsicht:

1. Es dauert zwischen ersten Symptomen und der korrekten Diagnose bei allen 9,4 Jahre im Durchschnitt.
 - a. Auch bei den in den letzten 10 Jahren Diagnostizierten sind es 10,3 Jahre (damit kein Fortschritt).
2. Es dauerte von der korrekten Bipolar Diagnose bis zur Krankheitseinsicht bei allen 2,7 Jahre im Durchschnitt (die Zahl ist neu).
 - a. Bei den in den letzten 10 Jahren Diagnostizierten sind es 1,2 Jahre im Durchschnitt (erhebliche Verbesserung).
3. Die Betroffenen, die Ihre Bipolarität akzeptieren haben signifikant bessere Krankheitskennzahlen.
 - a. Sind nun ca. doppelt so lange in einer stabilen Phase wie der Durchschnitt.
 - b. Hat deutlich weniger manische/depressive Phasen seit er in einer SHG ist.
 - b. Sind deutlich weniger krankgeschrieben und erwerbsunfähig.

Selbsthilfegruppen:

1. Es sind prozentual sehr wenig bipolar Betroffene in einer Selbsthilfegruppe (ca. zwischen 0,075% und 0,45%).
2. Wer in einer Selbsthilfegruppe ist, hat im Mittel zu 63% keinen Klinikaufenthalt mehr und das über 3,5 Jahre im Durchschnitt.
 - a. 33% der Personen haben keine manischen/hypomanischen Phasen mehr seit sie in der SHG sind.
 - b. 25% der Personen haben keine depressiven Phasen mehr, seit sie in der SHG sind.
3. Bipolar Betroffenen die in einer SHG sind haben deutlich bessere Krankheitsparameter.
 - a. Sind eine längere Zeit in einer stabilen Phase (2,4 gegenüber 1,34 Jahren).
 - b. Haben eine höhere Krankheitsakzeptanz (41,9% gegenüber 35%).
 - c. Haben ihre Diagnose früher akzeptiert (2,5 gegenüber 3,42 Jahren).
 - d. Sind weniger krank geschrieben (15% gegenüber 20,1%).
 - e. Haben weniger Klinikaufenthalte. (3,6 gegenüber 4,6)

Stabiles Leben:

1. Bipolar Betroffene die mehr als ein Jahr stabil sind, hatten:
 - a. Eine kürzere Zeit zwischen ersten Symptomen und der Diagnose (7,7 gegenüber 9,4 Jahren).
 - b. Eine kürzere Zeit zwischen Diagnose und Krankheitseinsicht (2,66 gegenüber 2,16 Jahren).
 - c. Eine deutlich höhere Krankheitsakzeptanz (55,0% gegenüber 40,5%).
2. Die Stabilität hängt von vielen Faktoren ab. Ganz oben stehen (>70%):
 - a. Die Einnahme der Medikamente. Die Reduktion von Stress im Alltag. Der regelmäßige Schlafrhythmus.
 - b. Mein Wissen über meine Persönlichkeit. Meine Bewältigungsstrategien mit den Phasen.

Was unterscheidet Personen, die in einer SHG sind von denen, die nicht in einer SHG sind?

In Jahren	Nicht in einer SHG (43)	Nicht in einer SHG und nicht Rapid Cycler (23)	In einer SHG (205)	In einer SHG und nicht Rapid Cycler (144)
Zeit in stabiler Phase	1,34	1,65	2,40	3,04
Krankheitsakzeptanz	35,0%	34,8%	41,9%	46,5%
Zeit Diagnose bis Einsicht	3,42	2,66	2,50	2,37
Krank geschrieben	20,1%	21,7%	15,0%	11,8%
Klinik Aufenthalte	4,6	4,65	3,62	3,42
Rapid Cycling	45,2%	0%	28,1%	0%
Zeit Sympt. bis Diagnose	10,1	9,4	9,5	8,4
Frau bzw. Mann	67,4/32,6%	65,2/34,8	61,0/39,0%	55,5/44,5%
Erwerbsunfähig?	42,2%	34,8	38,0	36,1
Durchschnittsalter	49,3	48,1	47,6	48,4
Alter der erst. Diagnose	37,7	37,8	35,1	35,8
Alter erst. Symptome	27,8	28,8	25,6	27,5
Wie lange ist die Diagnose her?	11,4	10,3	12,3	12,3
Bipo 1 zu Bipo 2	47,5/52,5%		45,7/54,3%	46,5/53,5%
Klinik Zeit in Wochen	32,8	32,7	30,3	29,5
Zeit in Therapie	5,77	5,45	5,8	5,25

Bipolar Betroffene, die in einer SHG sind:

- Sind eine längere Zeit in einer stabilen Phase.
- Haben eine höhere Krankheitsakzeptanz.
- Haben Ihre Diagnose früher akzeptiert.
- Haben weniger Klinikaufenthalte.
- Sind seltener krank geschrieben.

Die weniger mit Rapid Cycling Betroffenen sind nicht die Ursache der Unterschiede.

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe hat deutliche positive Auswirkung auf die Krankheitskennzahlen.

Abweichungen vom Durchschnitt sind:

Über **20%** **groß farbig** und **Fett** dargestellt.

Über **10%** größer und **Fett** dargestellt.

Was unterscheidet Personen die zwischen ersten Symptomen und Diagnose 5 Jahre und weniger benötigt haben (Frühe Diagnose)?

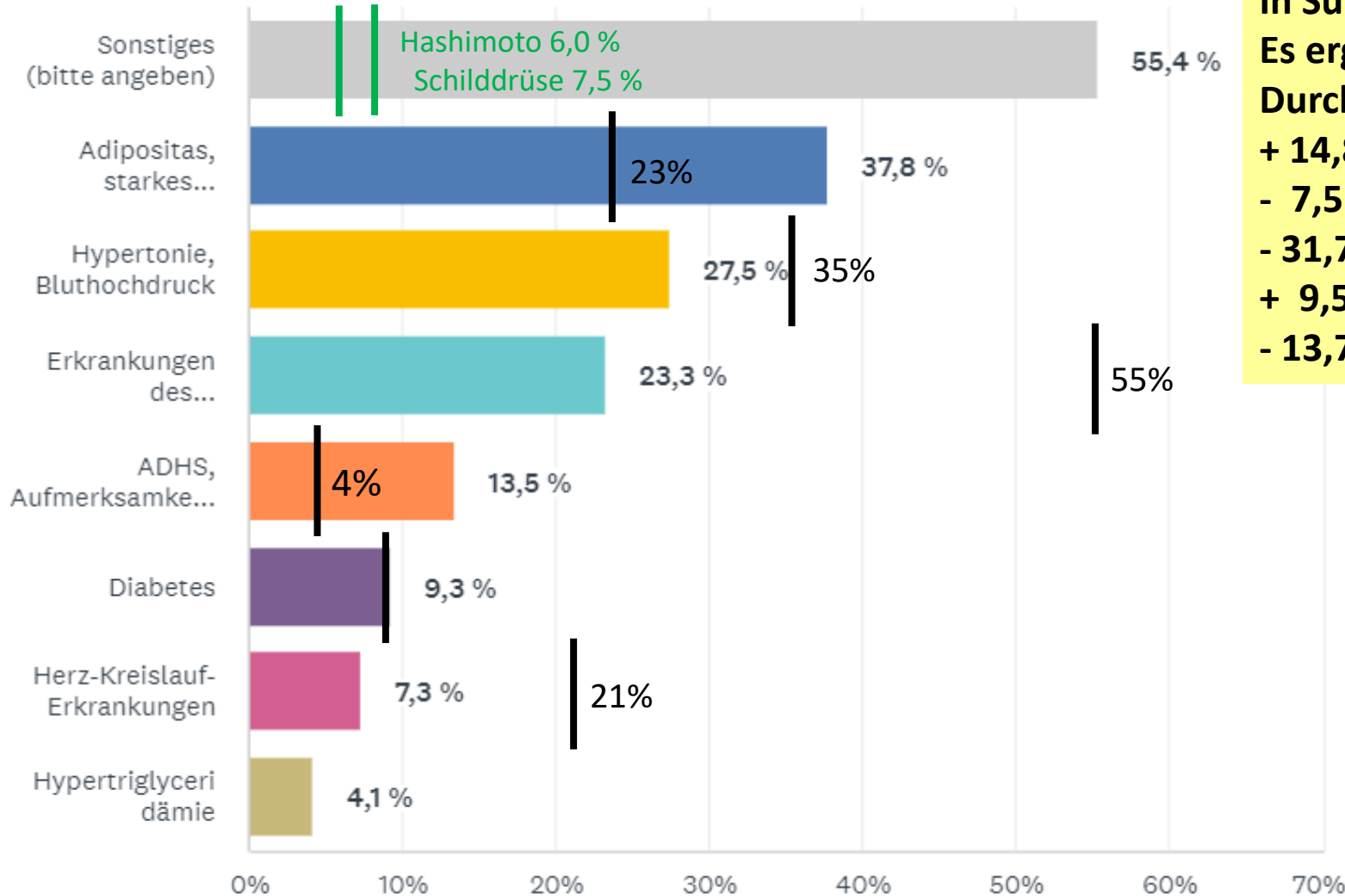
In Jahren	Der Durchschnitt der Bipolar Betroffenen	5 Jahre und weniger(123)
Zeit Sympt. bis Diagnose	9,4	2,1
Zeit in stabiler Phase	2,21	2,60
Keine depressive Phasen seit in SHG	24,4%	30,0%
Klinik Aufenth. seit SHG	0,82	0,58
Erwerbsunfähig	40,5%	33,3%
Rapid Cycling	30,9%	24,4%
Bipo 1 zu Bipo 2	42,1/49,4%	52,8/36,6%
Alter erst. Symptome	26,0	29,9
Wie lange ist die Diagnose her?	12,5	13,8
Keine manischen Phasen seit in SHG	32,6%	34,9%
Zeit Diagnose bis Einsicht	2,66	2,60
Krankheitsakzeptanz	40,5%	39,0%
Krank geschrieben	16,0%	14,6%
Jahre in SHG	4,93	4,47
Durchschnittsalter	47,9	45,9
Alter der erst. Diagnose	35,2	32,0
Frau bzw. Mann	61,5/37,7%	58,5/39,8%
Prozent in SHG	82,7%	83,5%
Kein Klinikauf. seit SHG	63%	67,4%
Klinik Aufenthalte	3,8	3,64
Klinik Zeit in Wochen	30,7	28,6
Zeit in Therapie	5,79	5,53

Bipolar Betroffene die eine frühe Diagnose haben (5 Jahre und weniger):

- Sind signifikant mehr Bipolar 1 betroffen.
 - Sind signifikant weniger mit Rapid Cycling betroffen.
 - Haben nur moderat bessere Krankheitskennzahlen.
 - Im wesentlichen weniger depressive Phasen und Klinikaufenthalte seit Sie in einer SHGe sind.
- Frühe Diagnose ist nicht die alleinige Größe die wesentlichen Einfluss auf die positiven Krankheitskennzahlen hat.**

Abweichungen vom Durchschnitt sind:
 Über **20%** **groß farbig** und **Fett** dargestellt.
 Über **10%** größer und **Fett** dargestellt.

Leiden Sie noch an Begleiterkrankungen / Komorbiditäten zusätzlich zur Bipolarität? Aktuell



In Summe Antworten: 193

Es ergeben sich signifikante Unterschiede zum Durchschnitt der deutschen Erwachsenen.

- + 14,8 % mehr Übergewichtig.**
- 7,5 % weniger Bluthochdruck.**
- 31,7 % weniger Krankheiten am Bewegungsap.**
- + 9,5 % mehr ADHS.**
- 13,7 % weniger Herz- Kreislaufferkrankungen.**

Durchschnitt der Erwachsenen deutschen nach dem Robert Koch Institut.