



Die Selbsthilfe – Entwicklung und Bedeutung

Selbsthilfe wirkt!

von Prof. Dr. Gerhard Goebel, stellvertretender Vorstandsvorsitzender der Deutschen Tinnitus-Liga e. V. (DTL)

Der vorliegende Artikel von Prof. Dr. Gerhard Goebel, stellvertretender Vorstandsvorsitzender der DTL, über die Entwicklung und Bedeutung der Selbsthilfe sowie über die Selbsthilfeorganisation Deutsche Tinnitus-Liga e. V. führt in das Schwerpunktthema der aktuellen Ausgabe des Tinnitus-Forums ein. Das Thema Selbsthilfe wird in den folgenden Beiträgen in seinen verschiedenen Facetten beleuchtet. Dieser rote Faden zieht sich bis in die Rubrik Meine Geschichte, in der eine Gruppensprecherin schildert, welche Bedeutung die Selbsthilfe für sie hat.

Was ist Selbsthilfe und welche Bedeutung hat sie?

Die Selbsthilfe in heutiger Form hat ihre Vorläufer in den Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, insbesondere der Frauen- und Jugendbewegung. Es wurden zahlreiche Vereine und Organisationen gegründet, die einen weitgehend freien Austausch von Gleichgesinnten ermöglichten. Gleichzeitig entstand ein neuer Gesundheitsbegriff, der eine aktive, eigenverantwortliche Rolle des mündigen Patienten fördert. Wie viele andere neue soziale Bewegungen setzt die Selbsthilfe auf Eigeninitiative. Heute gibt es in Deutschland schätzungsweise 100.000 Selbsthilfegruppen und Initiativen, in denen sich rund drei Millionen Menschen engagieren.

Der Psychoanalytiker Michael Lukas Moeller (1937–2002) spielte in den 1970er-Jahren eine wichtige Rolle bei der Etablierung von Selbsthilfegruppen in Deutschland. Er beschäftigte sich im Rahmen seiner Professur für seelische Gesundheit an der Universität Gießen mit dem Phänomen, dass der Austausch und die wechselseitige Beratung von Menschen, die das gleiche Problem haben, helfen können, das Problem zu lösen. Selbsthilfegruppen sind Zusammenschlüsse von Patienten, die sich vor Ort um ihre eigenen Belange kümmern. Um eine höhere Effektivität zu erreichen und der Bewegung ein nachhaltiges Bestehen zu sichern, setzte sich Moeller für den Ausbau der Selbsthilfgruppenbewegung in Deutschland ein und gründete 1981 die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfgruppen e. V. Deren Projekt Nati-

onale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (NAKOS) hat maßgeblich dazu beigetragen, dass die gesundheitliche Selbsthilfgruppenbewegung akzeptierter Bestandteil des Gesundheitssystems geworden ist und unter anderem die gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfgruppen finanziell unterstützt.

Selbsthilfegruppen sind für viele Betroffene hilfreich. In Selbsthilfegruppen sind Betroffene Gleiche unter Gleichen. Sie können sich mit Mitbetroffenen über ihre Erfahrungen austauschen, sich gegenseitig Mut machen, gemeinsam medizinische Themen besprechen oder Entspannungsübungen durchführen. In einer Selbsthilfegruppe können Betroffene es selbst in die Hand nehmen, etwas zu ihrer eigenen Krankheitsbewältigung und Gesundheit beizutragen. Neuere wissenschaftliche

Untersuchungen belegen eindeutig, dass der Verbund mit einem sozialen Netzwerk und das Knüpfen von Kontakten von hoher Bedeutung für ein gesundes Leben sind.

Schon länger ist bekannt, dass Menschen, die anderen Menschen helfen, sich wohler fühlen und gesünder sind (Batson, 1998; Midlarsky, 1991). Soziale Kontakte führen sogar zu einer Abnahme einer verfrühten Sterblichkeit um 21 Prozent (Carr et al., 2000). Analysiert man die Daten von Carr et al. unter Berücksichtigung der Variablen Einkommen, Bildungsstand, Krankheit, Stress und Persönlichkeitsvariablen, besteht eine erhöhte Sterblichkeit bei den (passiven) Hilfesuchenden von 23 Prozent gegenüber den aktiven Helfern mit einer Abnahme um 54 Prozent ($p < 0,01$)! Das heißt: Erwachsene, die einem Ehrenamt wie dem einer aktiven Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe nachgehen, tun etwas gesamtgesundheitlich Gutes für sich, was weit über die eigentliche Hilfe hinausgeht: Helfende leben länger! Die Effektstärke, also der Nutzen des Helfens, ist laut den Daten von Brown et al. (1999) doppelt so hoch wie die Effektstärke von Vorbeugemedikation (zum Beispiel Aspirin®) auf die Sterblichkeitsrate. Spitzer (2006) fasst diese Erkenntnis in Anlehnung an die Apostelgeschichte des Lukas (Kapitel 20, Vers 35) unter dem Fazit zusammen: „Geben ist seliger denn Nehmen“.

Gründung und Entwicklung der DTL

Die DTL wurde von Hans Knör (1926–2017), Horst Schleberger (1918–2016) und einigen interessierten Betroffenen 1986 in Wuppertal gegründet. Damals war in therapeutischen Fachkreisen die Tinnitus-Problematik wenig bekannt, das Interesse bei den HNO-Ärzten gering. Heute vereinigen sich etwa 12.000 Mitglieder in der DTL. Erfreulich ist die Begleitung von über 800 Ärzten, Psychologen und Hörakustikern als fördernde Mitglieder.

Schon bald verbesserte auf Drängen der DTL die Bundeswehr ihren Lärmschutz, und Tinnitus beziehungsweise seine Auswirkungen wurden als selbstständiger Faktor bei der Anerkennung von Schwerbehinderung und Erwerbsminderung eingeführt. Auch die Kasenfähigkeit von Rauschgeräten (Maskern) ist der DTL maßgeblich zuzuschreiben. Zur Qualitätssicherung treffen sich jährlich auf

Einladung der DTL Vertreter von 30 Kliniken und von ambulanten Tinnitus-Zentren, die chronischen Tinnitus behandeln. Verliehen die ersten Treffen der Fachleute noch recht schleppend, so haben sich im Laufe der Jahre daraus Arbeitskreise und vor allem Qualitätsstandards für die Kliniken und Einrichtungen mit Tinnitus-Behandlung entwickelt (DTL-Klinik-Wegweiser). Dem Fachlichen Beirat der DTL gehören führende Experten und Wissenschaftler, Ärzte, Psychologen, Hörakustiker und Vertreter des MDK an, die sich um die Tinnitus-Therapie und -Forschung verdient gemacht haben. Sie sind teilweise auch Mitglieder der S3-Leitlinie Tinnitus (2015; 2020). So ist es möglich, dass die Mitglieder aus erster Hand informiert werden.

Bedeutung und Rolle der DTL

Die DTL ist die größte Selbsthilfeorganisation für Tinnitus in Europa. Sie möchte Ärzte und Behandler unterstützen und entlasten und vor allem Betroffene dazu bringen, selbst initiativ zu werden. Gemeinsam mit Kliniken und Behandlern entwickelt die DTL ein Selbsthilfenetzwerk, um Tinnitus-Patienten

aufzufangen und sie zu begleiten. Betroffene sollen für andere Betroffene zunächst ein offenes Ohr haben. Aus den Erfahrungen der vielen von Tinnitus betroffenen Menschen können neue Mitglieder ein Stück Lebensfreude und Kraft erhalten. Frisch betroffene Patienten sollen Hoffnung schöpfen und nicht die besagte „Flinte ins Korn“ werfen.

Vorteile des Engagements in der DTL für das eigene Befinden

Ist nun das Engagement in der Tinnitus-Selbsthilfeorganisation DTL für das eigene Befinden von Vorteil? In einer Untersuchung im Jahr 2004 bei 4995 Mitgliedern der DTL, die seit durchschnittlich zwölf Jahren von Tinnitus betroffen waren (+/- neun Jahre), ließ sich nachweisen, dass sich bei lediglich 13 Prozent im Verlauf der Zeit der Tinnitus verschlimmert hat (Goebel et al., 2006). Dies steht im Kontrast zu den Zahlen der Repräsentativ-Studie der DTL Ende der 1990er-Jahre in der deutschen Bevölkerung, bei der doppelt so viele der Befragten, nämlich 26,6 Prozent, eine Verschlimmerung des Tinnitus im Verlauf der Zeit angaben (Pilgramm et al., 1999).

NICH WEINEN, HERR DOKTOR.
(ICH BLEIB JA IHR PATIENT, AUCH
WENN ICH JETZT MANCHMAL IN DIE
SELBSTHILFEGRUPPE GEH....



Internetprogramme und Apps sind keine Selbsthilfe

Nach unserer Kenntnis gibt es neben der unten erwähnten DTL-Studie von 2013 keine spezifischen Untersuchungen bezüglich der Effekte von Selbsthilfe (aktives Mitglied einer Selbsthilfeorganisation, Teilnahme an Selbsthilfegruppen) bei Tinnitus-Betroffenen. Es gibt zwar eine Reihe von kontrollierten Studien, die die Wirksamkeit von Internetprogrammen, Selbsthilfe-Büchern („Biblio-Therapie“), Selbsthilfe-Manualen etc. untersucht haben. Dabei gibt es durchaus Effekte, die eine Abnahme der Tinnitus-Belastung (Feststellung mittels Tinnitus-Fragebögen etc.) mit Effektstärken von bis zu 0.5 nachweisen konnten (Nyenhuis et al., 2013). Erstaunlich war dabei, dass diese Effekte mit der Wirksamkeit von persönlichen Interventionen (zum Beispiel Gruppentherapie) mithalten konnten. Die in der Metaanalyse von Nyenhuis untersuchten Studien wurden allerdings missverständlich als „Selbsthilfeintervention“ bezeichnet. In keiner der Studien waren es Betroffene, die Betroffenen helfen. Es waren von Experten zusammengestellte Module, die von den Betroffenen ohne Expertenkontakt abgearbeitet wurden. Dies ist mit dem Begriff „Selbsthilfe“ nicht vereinbar! In Anbetracht der kleinen Stichproben warnen die Autoren davor, die Resultate ohne weitere Prüfungen unkontrolliert zu empfehlen oder gar wirksame psychologische, von Fachleuten durchgeführte Interventionen durch Internetprogramme, Biblio-Therapien, Apps etc. zu ersetzen.

Die DTL-Philosophie

Die Deutsche Tinnitus-Liga e. V.

1. vermittelt Hilfe zur Selbsthilfe – von Betroffenen für Betroffene.
2. hilft Betroffenen, ihr Leben aktiv und selbst zu bestimmen.
3. vermittelt ihren Mitgliedern das Gefühl der Sicherheit, nicht mehr mit ihrem Tinnitus allein zu sein.
4. vertritt die Interessen der Betroffenen, um ihre Situation in gesundheitlicher, gesellschaftlicher und rechtlicher Hinsicht zu verbessern.
5. informiert die Bevölkerung, insbesondere die Betroffenen und bietet entsprechende Aufklärung.
6. fördert Forschung, Lehre und Ausbildung, um den Wissensstand bei Tinnitus zu verbessern und zu verbreiten.
7. will das Hören an sich und die damit verbundenen erstaunlichen Fähigkeiten des Gehörsinns stärker ins öffentliche Bewusstsein rücken, um der Entstehung von Ohrgeräuschen und Schwerhörigkeit durch Präventivmaßnahmen entgegenzuwirken.
8. berät ihre Mitglieder in persönlichen, fachlichen und sozialrechtlichen Fragen; auch mit Hilfe von Fördermitgliedern und befreundeten Fachleuten.
9. bietet Entscheidungshilfen bei der Therapie- und Klinikwahl.
10. fördert den Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander: In Selbsthilfegruppen oder über ihre Mitgliederzeitschrift *Tinnitus-Forum*.

Effekte einer DTL-Mitgliedschaft für die Betroffenen

Um die Kenntnisse über die Wirksamkeit von Selbsthilfe zu spezifizieren, startete 2013 die DTL im Verbund mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine Befragung

bei allen DTL-Mitgliedern, die auch online beantwortet werden konnte. 22 Prozent der Teilnehmer der Befragung waren aktuell in einer Selbsthilfegruppe (SHG) engagiert, zwölf Prozent hatten früher an einer SHG teilgenommen. 80 Prozent der nicht aktiven Mitglieder unterstützten gerne mit ihrem



 www.mittelrhein-klinik.de

Tinnitus aurium - eine Reha kann helfen

Unsere Experten setzen auf eine 5-wöchige Rehabilitation.
Zur Therapie gehören:

- Counseling
- Achtsamkeits-Aufmerksamkeitslenkung
- Entwickeln neuer Hörstrategien
- Verhaltenstherapie

Die Mittelrhein-Klinik ist eine auf die Behandlung von Tinnitus spezialisierte Fachklinik.



Mitgliedsbeitrag die DTL. Für die Verlaufsuntersuchung konnte auf die anonymisierten Daten von jeweils etwa 5000 DTL-Mitgliedern zurückgegriffen werden, die 2004 (Goebel et al.) und 2010 (Delb et al.) erhoben wurden. 1300 Betroffene konnten in diese Untersuchung über sechs Jahre einbezogen werden (Wallhäußer-Franke et al., 2013). 2004 waren davon 40 Prozent berentet, sechs Jahre später 65 Prozent, das heißt, die untersuchten Betroffenen befanden sich in der Mehrzahl in der zweiten Lebenshälfte. Bei >30 Prozent wurde der Tinnitus als nicht überdeckbar (Schweregrad 3) erlebt, das heißt, er wurde auch bei starkem Umgebungslärm wahrgenommen. Mehr als die Hälfte verzeichnete eine Abnahme der Tinnitus-Belastung gemäß dem Tinnitus-Fragebogen (Goebel und Hiller, 1998), bei 13 Prozent ließ sich keine Änderung erkennen und bei 35 Prozent kam es im Verlauf zu einer Verschlechterung. Die Regressionsanalyse ergab eine gute Prognose für Betroffene mit einem gesicherten Arbeitsplatz, guter psychischer Widerstandskraft und diejenigen, die im Vorfeld an einer Psychotherapie teilgenommen hatten. Des Weiteren hatten diejenigen die besseren Verläufe, die beim Erstauftreten ihres Tinnitus schon älter waren.

Obwohl die Tinnitus-Betroffenen in der DTL eine stärkere Tinnitus-Belastung als die Durchschnittsbevölkerung in Deutschland aufweisen (Goebel et al., 2006), erlebt etwa die Hälfte der DTL-Mitglieder im Verlauf der Zeit eine Tinnitus-Abnahme, die erheblich größer ist, als dies der Spontanverlauf erwarten ließe. Selbsthilfegruppen ermöglichen den Betroffenen, in Eigeninitiative etwas zu ihrer Krankheitsbewältigung und Gesundheit beizutragen. Jedoch profitieren nicht nur die Hilfesuchenden von Selbsthilfegruppen, sondern auch die aktiv Helfenden. Für diejenigen, denen die SHG zusagen, sind sie Linderung, Entlastung, Bildung, Sicherheit und Geborgenheit, das heißt: Selbsthilfe wirkt (Kofahl et al., 2014; Werner & Kofahl, 2013).

Mit wem arbeitet die DTL zusammen?

Die DTL ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband und in der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe. Als Betroffenenvertretung ist sie seit 1998 Mitglied der S3-Tinnitus-Leitlinienkommission der AWMF. Sie kooperiert mit allen nationalen Verbänden im Hörbereich sowie mit den Tinnitus-



Organisationen in Europa und den USA. Gute Kontakte bestehen zum HNO-Berufsverband, der Arbeitsgemeinschaft Deutschsprachiger Audiologen, Neurootologen und Otologen (ADANO), der Deutschen Gesellschaft für Audiologie (DGA) sowie zur Bundesinnung der Hörakustiker (biha) und zur Europäischen Union der Hörakustiker e. V. (EUHA).

Qualifizierung der Selbsthilfegruppen

Die DTL war eine der ersten Selbsthilfegruppenorganisationen, die regelmäßig auch an der Qualität ihrer Gesprächskreise gearbeitet hat und seit 1990 regelmäßige Fortbildungen für ihre derzeit 80 Gruppen und die DTL-Berater anbietet, seit 2007 zwingend für Gruppensprecher. Es sind etwa 300 ehrenamtliche Mitarbeiter aktiv, die regelmäßig geschult werden. Dabei stehen medizinische und psychologische Zusammenhänge, aber auch Gesprächsführung im Vordergrund. Es werden Wissen und Kompetenz in der Organisation und Moderation der Gruppentreffen vermittelt sowie gruppenbezogene Kommunikation und psychologische Techniken der Konfliktlösung durch praktische Übungen gelehrt. Durch diese Qualifizierungsmaßnahmen ist die Aktivität in den jeweiligen SHG wie auch die innere Zufriedenheit und Eigenaktivität der Mitglieder in den Gruppen mit qualifizierten Gruppensprechern deutlich gestiegen. Die Betroffenen- und Laienkompetenz wurde gefestigt und wird den Mitgliedern in den Gruppen weitergegeben.

Fazit

Die DTL ist eine wichtige Anlaufstelle sowohl für Tinnitus-Betroffene als auch für Fachleute auf dem Gebiet der Tinnitus-Forschung und -Therapie. Mit zahlreichen Leistungen für ihre Mitglieder, wie insbesondere ihrer Mitgliederzeitschrift *Tinnitus-Forum* (TF), setzt sie sich für die Interessen der unter Tinnitus Leidenden ein und kümmert sich um die Beratung von Betroffenen sowie um die Fortbildung und qualitätssichernde Begleitung von Fachleuten und -kliniken.

Kontakt zum Autor:



Prof. Dr. med. Gerhard Goebel
Tinnitus- und Hyperakusis-Zentrum
im Neurozentrum Prien
Bernauerstraße 12
83209 Prien am Chiemsee
E-Mail: goebel@neurozentrum-prien.de

Das Literaturverzeichnis kann unter dem Stichwort „Goebel, TF 2/2020“ bei der TF-Redaktion angefordert werden.