

Zur Bedeutung der Selbsthilfe in der DTL

von Prof. Dr. Gerhard Goebel und Dr. Christopher Kofahl

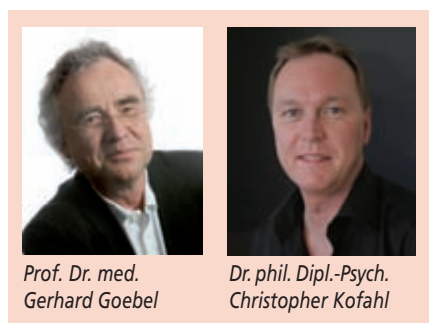
Prof. Dr. Gerhard Goebel, Vizepräsident der Deutschen Tinnitus-Liga e. V. (DTL), und der Diplom-Psychologe Dr. Christopher Kofahl vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf führen mit diesem Artikel in das Schwerpunktthema „Selbsthilfe“ der vorliegenden TF-Ausgabe ein. Sie erläutern zunächst den Begriff sowie die Ursprünge der Selbsthilfebewegung. Die Autoren zeigen weiterhin auf, wie Tinnitus-Betroffene von der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation wie der DTL und speziell von der Teilnahme an Selbsthilfegruppen profitieren und schildern außerdem die positiven Effekte der Selbsthilfe auf die Gesundheit im Allgemeinen. Von der Selbsthilfe – so ein Fazit des Artikels – profitieren sowohl der Hilfesuchende als auch der aktiv Helfende.

Was ist Selbsthilfe?

Im Laufe der letzten Jahre ist der Begriff „Selbsthilfe“ zu einem Sammelbegriff für Initiativen und Zusammenschlüsse von Menschen geworden, die sich gemeinschaftlich und ehrenamtlich der sie gemeinsam betreffenden und bewegenden Themen annehmen. Im Grunde genommen ist der Begriff unglücklich, denn in seiner Bedeutung beschreibt er mitnichten den im Wortlaut enthaltenen Umstand „Ich helfe mir selbst“, sondern vielmehr die gegenseitige solidarische Unterstützung, also in erster Linie eine soziale Fremdhilfe: „Ich helfe anderen mit meinem Wissen, meinen Erfahrungen und meiner Zuwendung;

(erst dann) profitiere ich von dem Wissen, den Erfahrungen und der Zuwendung der anderen Gleichbetroffenen“. Demnach ist der Dreh- und Angelpunkt der Selbsthilfe Reziprozität, also ein moralisch und kulturell geprägtes Geben und Nehmen. Vermutlich liegt der begriffliche Ursprung in den frühen Arbeiterbewegungen zu Zeiten der europäischen Revolutionen 1848/1849. „Wir Arbeiter müssen uns selbst helfen. [...] Seid einig, dann seid ihr stark“, rief Stephan Born, der Gründer der Arbeiterverbrüderung, seinerzeit aus.

Sehr viel später, irgendwann in den 1970er- und frühen 1980er-Jahren, setzte ein



Prof. Dr. med.
Gerhard Goebel

Dr. phil. Dipl.-Psych.
Christopher Kofahl

Wandel bei vielen Bürgerinnen und Bürgern beziehungsweise Patientinnen und Patienten ein, ihre Belange in die eigene Hand zu nehmen.

men, die Umstände zu hinterfragen und sich von staatlicher Obrigkeit und Ärzteschaft nicht mehr bevormunden zu lassen. Insbesondere die behinderten Menschen versuchten ihrer Ohnmacht und „fürsorglichen“ Fremdbestimmung zu entkommen. In dieser Zeit entstand auch ein neues Verständnis von Gesundheit, das eine aktive und eigenverantwortliche Rolle des „mündigen“ Patienten förderte. Heute wird das, was vor 40 Jahren von vielen Autoritäten noch eher abgelehnt wurde, ganz selbstverständlich sogar zunehmend gefordert.

Derzeit gibt es in Deutschland schätzungsweise 100.000 Selbsthilfegruppen und -initiativen, in denen sich rund drei Millionen Menschen engagieren, etwa zwei Drittel von ihnen sind gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen. Größere Kollektive stellen die Selbsthilfeorganisationen dar, ca. 350 existieren allein auf Bundesebene, die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL) ist eine von ihnen. Bei letzteren und vor allem den größeren macht die reine Selbsthilfearbeit in Gruppen nur noch einen Teil ihres Engagements aus, wenngleich auch einen sehr wichtigen. Viele Organisationen beteiligen sich politisch, sind mit professionell Tätigen aus Ärzteschaft, Krankenhäusern, Krankenkassen, Politik, Wirtschaft und Wissenschaft vernetzt. Sie sind unter den genannten Akteuren allerdings die einzigen, die unentgeltlich für andere arbeiten und dazu auf die Unterstützung solidarischer Mittel aus Steuern und Krankenversicherungsbeiträgen sowie auf Spenden und Beiträge ihrer Mitglieder angewiesen sind.

Welche Bedeutung haben Selbsthilfegruppen?

In Selbsthilfegruppen können sich Betroffene mit Gleichgesinnten über ihre Erfahrungen austauschen, sich gegenseitig Mut machen, gemeinsam medizinische Themen besprechen, soziale Aktivitäten unternehmen oder Bewegungs- und Entspannungsübungen durchführen. In einer Selbsthilfegruppe tragen Betroffene praxis- und alltagsnah zu ihrer eigenen Krankheitsbewältigung und Gesundheit bei.

Wissenschaftliche Untersuchungen belegen, dass soziale Netzwerke 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 zu einem verringerten Sterblichkeitsrisiko (Carr et al., 2000). Analysiert man die Daten von Carr et al. (2000) 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 Sterblichkeitsabnahme 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 Interventionsprofit) des Helfens auf die Sterblichkeitsrate ist laut den Daten von Brown et al. (1999) doppelt so hoch wie die Effektstärke von Vorbeugemedikation (zum Beispiel Aspirin®). 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!“

Ist nun das Engagement in einer Tinnitus-Selbsthilfegruppe für das eigene Befinden von Vorteil?

In einer Untersuchung von 2004 bei 4.995 Mitgliedern der DTL mit einer Tinnitus-Anamnese von knapp zwölf Jahren (+/- 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 Deutschland, bei der 20 Prozent der Befragten eine Verschlimmerung des Tinnitus im Verlauf der Zeit angaben.

Nach Kenntnis der Autoren gibt es so gut wie keine spezifischen Untersuchungen bezüglich der Effekte von Selbsthilfe (aktives Mitglied einer Selbsthilfeorganisation, Teilnahme an Selbsthilfegruppen) bei Tinnitus-Betroffenen wie es auch insgesamt kaum kontrollierte Studien zu den Wirkungen von Selbsthilfegruppen gibt (Woolacott et al., 2006; Pistrang et al., 2008; Schulz-Nieswandt, 2011). Es gibt zwar eine Reihe von Studien, die die Wirksamkeit von Internetprogrammen, Selbsthilfe-Büchern („Bibliotherapie“), Selbsthilfe-Manualen etc. untersucht haben. Dabei gibt es durchaus Effekte, die eine Abnahme der Tinnitus-Belastung (Operationalisierung 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 Face-to-Face-Intervention mithalten konnten. Die in der Metaanalyse von Nyenhuis untersuchten Studien wurden als „Selbsthilfeintervention“ bezeichnet, was unter Umständen missverständlich einen Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen suggerierte, obgleich in keiner der Studien Betroffene anderen Betroffenen halfen. Es waren „nur“ von Experten zusammengestellte Module, die von den Betroffenen ohne Expertenkontakt abgearbeitet wurden.



Um die Kenntnisse über die Wirksamkeit von eigentlicher Selbsthilfe zu spezifizieren, startete 2013 die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL) im Verbund mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine Befragung unter den DTL-Mitgliedern. 22 Prozent der Teilnehmenden waren aktuell in einer Selbsthilfegruppe engagiert, zwölf Prozent hatten früher an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen. Die Studie konnte zeigen, dass aktive Selbsthilfegruppen-Mitglieder ein signifikant höheres Wissen über Tinnitus und Tinnitus-Behandlung hatten als die ehemaligen Gruppen-Mitglieder. Letztere hatten wiederum eine signifikant höhere Tinnitus-Kompetenz als die DTL-Mitglieder, die nicht in Gruppen aktiv sind (Kofahl et al., 2014). Eine weitere, noch nicht veröffentlichte vergleichende Analyse mit über hundert Tinnitus-Betroffenen, die weder Mitglied in der DTL noch in einer Selbsthilfegruppe sind, zeigt, dass bei diesen das Wissen über Tinnitus und dessen Behandlung nochmals signifikant geringer ist (Kofahl, in Vorbereitung).

Für eine Verlaufsuntersuchung konnte in einer anderen DTL-Studie auf die anonymisierten Daten von jeweils etwa 5.000 DTL-Mitgliedern zurückgegriffen werden, die 2004 (Goebel et al., 2006) und 2010 (Delb & Wallhäußer-Franke) erhoben wurden. 1.300 Betroffene konnten in dieser Sechs-Jahreskatamnese 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 trotz starkem Umgebungslärm wahrgenommen. Mehr als die Hälfte verzeichnete eine Abnahme der Tinnitus-Belastung, 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 Resilienz und diejenigen, die im Vorfeld an einer psychologischen Therapie teilgenommen hatten. Des Weiteren hatten diejenigen bessere Verläufe, die beim Erstauftreten ihres Tinnitus schon älter waren.

Obwohl die Tinnitus-Betroffenen der DTL eine gravierendere Tinnitus-Belastung als die Durchschnittsbevölkerung der BRD 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. In der jüngsten DTL-Studie von 2013 stimmten 56 Prozent der befragten Selbsthilfegruppen-Mitglieder der Aussage „Die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe senkt meine Tinnitus-Belastung“ „eher“ bis „voll“ zu, und 19 Prozent gaben immer noch „teils/teils“ an. Angesichts des großen Leids und der hohen Tinnitus-Belastung dieser Betroffenen hat sogar uns dieses hohe Maß an Zustimmung überrascht. Das heißt, für diejenigen, denen die Selbsthilfegruppen zusagen, sind diese Linderung, Entlastung, Bildung, Sicherheit und Geborgenheit. Zumindest aus Sicht der engagierten Betroffenen lässt sich relativ klar sagen: Selbsthilfe wirkt (Kofahl et al., 2014; Werner & Kofahl, 2013).

Aber nicht nur die Hilfesuchenden profitieren von Selbsthilfegruppen, sondern auch die aktiv Helfenden. In der zurzeit laufenden BMG-geförderten SHILD-Studie, an der sich auch die DTL seit Juni dieses Jahres beteiligt (siehe Kofahl et al. auf Seite 14–16 dieser Ausgabe), wurden 1.192 Sprecher/innen von Gruppen mit unterschiedlichen Indikationen unter anderem nach ihrer Motivation zu ihren Aufgaben befragt. Eine überwältigende Mehrheit (97 Prozent) gibt an, dass ihnen die Selbsthilfgruppenarbeit sehr viel Spaß mache. Vier von fünf Personen stimmen der Aussage zu, dass die Selbsthilfgruppenarbeit eine ihrer derzeit sinnvollsten Tätigkeiten sei, und über zwei Drittel der Kontaktpersonen erfahren auf diesem Wege auch positive Rückmeldung von Menschen außerhalb der Gruppe (Nickel et al., 2014).

Qualifizierungsmaßnahmen der Selbsthilfegruppen

Die DTL war eine der ersten Selbsthilfeorganisationen, die regelmäßig auch an der Qualität ihrer Gesprächskreise gearbeitet hat und seit 1990 regelmäßige Fortbildungen für ihre derzeit 90 Gruppen und Telefonpartner anbietet, seit 2007 zwingend für Gruppensprecher. Es sind etwa 300 ehrenamtliche Mitarbeiter aktiv, die regelmäßig geschult werden. Dabei stehen medizinische 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 Konflikt-Klärung durch praktische Übungen gelehrt. Dies sind ganz wesentliche Faktoren, die zu der oben beschriebenen hohen Zufriedenheit und Motivation bei Gruppensprecher/innen beitragen. Auf diese Weise wird die Betroffenen- und Laienkompetenz gefestigt und den Mitgliedern in den Gruppen weitergegeben.

Korrespondenzadresse:

Dr. Christopher Kofahl
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Telefon: 040 7410-54266
E-Mail: kofahl@uke.de

Das Literaturverzeichnis kann unter dem Stichwort „Goebel/Kofahl, TF 3/ 2015“ bei der TF-Redaktion angefordert werden.



Wicker-Gruppe. Wir sorgen für Gesundheit.

Tinnitus – gemeinsam können wir ihn bewältigen!

Erfahren Sie mit Unterstützung unseres Kompetenzteams die Möglichkeiten neuer Denkanstöße und Lebensbetrachtungen!

Wir arbeiten in Anlehnung an die Tinnitus-Relaxationstherapie in Zusammenarbeit von HNO-Ärzten, Hörgeräteakustikern, Psychosomatikern, Psychologen, Sporttherapeuten, Krankengymnasten, Masseuren und Balneologen.

Klinik am Osterbach
Fachabteilung für Tinnitus
Am Osterbach 2 32545 Bad Oeynhausen
Telefon 05731 1590 Fax 05731 159704
info@klinik-am-osterbach.de
www.klinik-am-osterbach.de

www.wicker.de