

# **selbsthilfegruppenjahrbuch**

# **1999**

**DAG SHG**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 1999**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON), Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach,  
Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V., Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS), Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Offset Köhler KG, Gießen

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen: Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## **Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie**

Angesichts massiver Veränderungen im Gesundheitswesen und deren Auswirkungen auf Patienten kommen Selbsthilfegruppen vermehrte und auch veränderte Bedeutung zu. Immer noch fehlt es aber an hinreichenden Belegen, welchen Effekt die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen für die einzelnen PatientInnen hat. In einer vom »Fonds Gesundes Österreich« beauftragten Studie, welche derzeit fertiggestellt wird, sollte die Frage beantwortet werden, wie sich – über Einzelfälle hinausgehend – die Teilnahme an solchen Gruppen auf die Lebensqualität, das subjektiv erlebte Wohlbefinden, die erlebte Kompetenz und die Persönlichkeit der teilnehmenden Patienten auswirken.

Die Daten für diese Untersuchung stammen aus fünf methodisch unterschiedlichen Zugängen: einer inhaltsanalytischen Auswertung schriftlicher Selbstdarstellungen von Selbsthilfegruppen, Experteninterviews mit Leitern unterschiedlicher Selbsthilfegruppen, zwei statistisch ausgewertete standardisierte schriftliche Befragungen von 400 Selbsthilfegruppenmitgliedern aus ganz Österreich bzw. von 120 Studierenden von Gesundheitsberufen und schließlich aus einem Vergleich von MS-Patienten, die Selbsthilfegruppen besuchen, und solchen, die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen. In der schriftlichen Befragung wurden Teilnehmer folgender Gruppen befragt: Anonyme Alkoholiker, Diabetes, Depression und Angst, Frauen nach Krebs, Multiple Sklerose und Tinnitus.

### **Hohe Beziehungsqualität – Stärke nach außen**

Wesentlich für die Selbsthilfegruppen – zumindest nach deren schriftlichen Selbstdarstellungen – sind Binnenaktivitäten: sie umfassen 76 % aller angegebenen Tätigkeiten. Dazu gehören alle Aktivitäten innerhalb der Selbsthilfegruppe, wie gegenseitige Information, Beratung und Hilfestellung (30 %), Erfahrungs- und Meinungsaustausch untereinander (31 %) sowie Selbststärkung und Coping (15 %). Zu den genannten Außenaktivitäten gehören in erster Linie das Durchsetzen von Forderungen nach Verbesserung von Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten, die Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten und anderen Professionellen und die allgemeine Information der Öffentlichkeit. Auffallend ist, daß zwar in den schriftlichen Selbstdarstellungen Forderungen – z.B. an Gesundheitseinrichtungen nach besseren Behandlungsmöglichkeiten – gestellt werden, daß solche aber in der täglichen Gruppenpraxis weniger wichtig sein dürften. Zumindest spielen sie in den Ausführungen der Gruppenleiter und Gruppenteilnehmer nur eine untergeordnete Rolle.

Das in schriftlichen Selbstdarstellungen gezeichnete Tätigkeitsbild der untersuchten Gruppen orientiert sich am Motto »Hilfe zur Selbsthilfe« für Betroffene. Das Teilen des

gemeinsamen Schicksals in der Gruppe bei hoher Beziehungsqualität soll es den Betroffenen ermöglichen, für ihre eigenen Angelegenheiten aktiv zu werden und aus einer krankheitsbedingten tatsächlichen oder vermeintlichen Isolation herauszufinden.

Einige Gruppen scheinen nicht besonders daran interessiert zu sein, die allgemeine Öffentlichkeit über ihre Situation und ihre Beschwerden zu informieren. Sie bevorzugen es unter sich zu bleiben (z.B. Anonyme Alkoholiker). Andere Gruppen hingegen streben eben diese Öffentlichkeit an (z.B. Morbus Bechterew oder Tinnitus), um auf ihr Leiden und damit verbundene Beeinträchtigungen aufmerksam zu machen und um Verständnis zu werben.

## **Verzweiflung, Austausch, Hilfe: Motiv, einer SHG beizutreten**

Im wesentlichen werden in den Experteninterviews drei Beweggründe für den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe genannt:

\* Erstens eine *tiefe Verzweiflung, das Alleingelassensein*, das Patienten nach einem Krankenhausaufenthalt, nach Bekanntgabe der Diagnose erfaßt: »Ich bin operiert worden. Das war ein Schock für mich«; »Pure Verzweiflung«; »Es ist mir einfach dreckig gegangen, seelisch, eben am Tiefpunkt angelangt«; »Psychisch ziemlich am Sand«; »Ich war so verzweifelt. Ich habe nicht gewußt, was ich machen sollte. Ich war so weit, daß ich einen Schlußstrich ziehen wollte«.

\* Zweitens das *Bedürfnis zu helfen und selbst Hilfe zu erhalten*: »Die werden mir helfen; da gehe ich hin«; »Weil ich mich wieder mitteilen will, möchte ich meine Zeit auch teilen. Mir wurde geholfen, da wollte ich weiterhelfen«.

\* Drittens der *Wunsch andere Betroffene kennenzulernen* und mit ihnen Meinungen, Erfahrungen auszutauschen und Informationen zu bekommen: »Ich will andere Menschen kennenlernen, die daselbe haben«; »Meinungen austauschen über die Krankheit«; »Meine eigenen Erfahrungen weitergeben«.

## **Teilnehmer an Selbsthilfegruppen**

Teilnehmer an (Patienten-)Selbsthilfegruppen sind zu zwei Dritteln Frauen und im Durchschnitt 51 Jahre alt. Die Hälfte der Teilnehmer an den Gruppen befindet sich im Alter von 44 bis 59 Jahren. Das Durchschnittsalter in den Frauen nach Krebs-Gruppen liegt bei 58 Jahren, in den Gruppen zu Depression und Angst bei 47 Jahren und in den übrigen zwischen 48 und 51 Jahren. Vier Fünftel leben mit anderen Menschen zusammen, nur ein Fünftel von ihnen lebt alleine. In den Gruppen zu Depression und Angst befinden sich überdurchschnittlich viele Frauen (85 %), ebenso in den MS-Gruppen (70 %); in den Gruppen der Anonymen Alkoholiker sind eher Männer zu finden (64 %). Ein Drittel der Selbsthilfegruppenteilnehmer sind voll- oder teilzeit erwerbstätig, ein Fünftel ist im Haushalt beschäftigt, und rund die Hälfte ist berentet oder arbeitslos.

Durchschnittlich nehmen die Befragten seit fünf Jahren an den Aktivitäten ihrer Gruppe teil. Ein Viertel nimmt seit bis zu eineinhalb Jahren, ein Viertel seit bis zu drei Jahren, ein drittes Viertel schon seit bis zu acht Jahren und die übrigen seit neun oder mehr Jahren

an Selbsthilfgruppenaktivitäten teil. Anonyme Alkoholiker, Diabetiker, MS-Patienten beteiligen sich im allgemeinen etwas länger (sechs bis sieben Jahre) an Selbsthilfgruppen, Depressions- und Angst-Patienten und Tinnitus-Patienten etwas kürzer (eineinhalb bis zwei Jahre).

Die Zeitspanne, die zwischen der Kenntnis der Diagnose und dem Eintritt in eine Selbsthilfgruppe liegt, ist unterschiedlich lang. Während die Teilnehmerinnen der Frauen nach Krebs-Gruppen schon rund 1 1/2 Jahre nach Bekanntwerden der Diagnose eine Selbsthilfgruppe aufsuchen, ist dies bei Tinnituspatienten nach 2 3/4 Jahren, bei Anonymen Alkoholikern sowie bei Depression und Angst nach 4 bis 5 Jahren, und bei MS-Patienten und bei den Diabetikern erst nach 7 bis 8 Jahren der Fall.

Teilnehmer an Selbsthilfgruppen unterscheiden sich – mit Ausnahme ihrer spezifischen Diagnose – in einem Punkt von der Gesamtbevölkerung: sie sind im allgemeinen aufgeschlossener und offener, was die Kontakte zu anderen Menschen und ihre Bereitschaft betrifft, neue Erfahrungen zu machen.

## **A E I O U – Die fünf Funktionen von Selbsthilfgruppen**

Die Funktion von Selbsthilfgruppen läßt sich aufgrund der Aussagen der Selbsthilfgruppenleiter mit fünf Begriffen beschreiben: *Auffangen, Ermutigen, Informieren, Orientieren und Unterhalten.*

**A wie Auffangen:** Das erste und wesentlichste Ziel von Selbsthilfgruppen ist es, vor allem die neuen Gruppenmitglieder dort »abzuholen«, wo sie sich gemäß ihrer (Krankheits-)Entwicklung befinden. Verzweiflung, Einsamkeit, das Gefühl, alleine gelassen zu sein, insgesamt eine Situation der Desorientierung mit zumindest großer Depressiertheit zu erleben, bildet das Grundmuster, mit welchem potentielle Gruppenmitglieder in der Hoffnung auf Hilfe durch Gleichgesinnte eine Selbsthilfgruppe aufsuchen. Daher sehen die Leiter der Selbsthilfgruppen es als wichtigste erste Aufgabe an, »im ersten Moment ein Beistand« für diejenigen zu sein, die Anschluß suchen. Die Teilnehmer sollten so weit kommen, »... daß sie aus ihrer ganzen Verzweiflung herausfinden«. »Zu Beginn sollte« – berichtet eine Gruppenleiterin – »jeder, der zu uns kommt, die Möglichkeit haben, sein Leid zu schildern, wie es dazu gekommen ist«.

**E wie Ermutigen:** Es muß jedem einzelnen Gruppenteilnehmer bewußt werden: »Ich will mir vor allem weiterhelfen, ... man muß schon ein bißchen Egoist sein, weil ich will gesunden«, um schließlich so weit zu kommen, sich zu denken: »O.K., die haben es alle geschafft. Das werde ich auch schaffen«. Das Ziel der Gruppe ist es auch, mitzuhelfen, die Erkrankung »...erträglich zu machen, daß man trotzdem damit leben kann, und wieder mehr Lebensqualität und Lebensfreude zurückgewinnt«. Man sollte auch zu sich »ehrlich, offen, nicht verbohrt sein, nicht in seinen Problemen versinken« und das »ganz von sich aus und nicht durch Zwang«.

**I wie Informieren:** Das dritte wichtige Ziel ist es, Informationen an die Gruppenmitglieder zu geben, ihnen professionelle Hilfe zu vermitteln. Jede/r ist bestrebt, »den Betroffenen

soviel Wissen wie möglich weiterzugeben.« Ein Ziel ist es, »daß man informiert wird, daß man vor allem auch durch Fachvorträge, Literaturhinweise usw. mehr über sein Leiden informiert wird und vielleicht das Leiden dann eher verkraften kann.«

**O wie Orientieren:** Einen Kernbereich der Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen stellt ihre *Orientierungsfunktion* durch den gegenseitigen *Erfahrungsaustausch* dar. Es treffen einander »Betroffene, die das gleiche Problem haben«, sie teilen »Erfahrung, Kraft und Hoffnung«. Die wesentliche Qualität des Erfahrungsaustausches in der Selbsthilfegruppe besteht offenbar darin, daß man sich an anderen orientieren kann durch »Aussprachemöglichkeiten mit Leuten, die selbst Erfahrungen haben«.

Das Verstandenwerden von Menschen, die an der gleichen Krankheit leiden, bewirkt auch einen gewissen Solidarisierungseffekt, der jedem einzelnen hilft, seine Situation, sein Leiden seine Ängste und Schuldgefühle leichter zu ertragen: »Es gibt keine Klassenunterschiede«, und für manche war es offenbar »... das erste Mal, daß mich jemand versteht, weil er die gleichen Probleme hat«.

Neben dem Gefühl, verstanden zu werden, was zu einer Beruhigung und zur Offenheit und Ehrlichkeit im Umgang mit sich selbst beiträgt, der Solidarisierung durch die Gemeinschaft mit Gleichbetroffenen haben die anderen Gruppenmitglieder auch eine gewisse Vorbildfunktion. Man kann »bei den anderen zusehen, was die tun, um selber besser damit umgehen zu können« und »durch Beispiele sieht man ja, wie es einige schon geschafft haben und mehr Lebensqualität zurückgewonnen haben«.

**U wie Unterhalten:** Die Bindung der Mitglieder untereinander, das *Bilden von Freundschaften* über den »fachlichen« Kontakt hinaus ist für viele wichtig. Viele »wollen etwas unternehmen«, wünschen sich, daß »ein Wir-Gefühl aufgebaut wird« oder »irgendwas gemeinsam unternommen wird«. Das geschieht, indem »wir uns zusammensetzen, um uns auch privat kennenzulernen« oder »zusammen Geburtstag« feiern oder gar tanzen und lachen«. Allerdings warnen einige auch, denn »Selbsthilfe sollte kein Kaffeeklatsch sein«.

## **Wichtigkeit der Selbsthilfegruppe**

Selbsthilfegruppen haben für die Teilnehmer große subjektive Bedeutung für das allgemeine Wohlbefinden und die persönliche Lebensqualität. Auf einer vierstufigen Skala von 0 = überhaupt nicht wichtig bis 4 = sehr wichtig werden sie mit einem Wert von rund 3,4 als gleich wichtig wie die Ehe-/Lebenspartner und die Kinder empfunden, aber signifikant wichtiger als alle anderen Personen und Institutionen. An vierter Stelle der »Hitliste« steht der/die LeiterIn der Selbsthilfegruppe. Dann erst folgen Facharzt, Hausarzt, Krankenhaus, Beratungsstelle. Anschließend folgen Eltern und Freunde. Etwas abgeschlagen in der Einschätzung ihrer Wichtigkeit – aber mit dem Wert von rund 2,2 immer noch über dem Durchschnitt liegend – werden die Psychologen und Psychotherapeuten genannt. Patienten in Selbsthilfegruppen haben schon eine reiche Erfahrung mit Einrichtungen des Gesundheitswesens und den dort handelnden Personen. Daher ist es nicht verwunderlich, daß sie sich vorwiegend an jenen orientieren, die ihnen dauerhaft sehr nahe sind. Professionelle Helfer sind ebenfalls sehr wichtig, aber eben nicht so wichtig wie die Menschen, mit denen man täglich unmittelbar zu tun hat, oder jene, von denen man Ver-

ständnis und Vertrauen erwarten darf, das aus der persönlichen Kenntnis der Leidenssituationen stammt.

Interessant ist der Unterschied zwischen den Einschätzungen durch Selbsthilfgruppen-Teilnehmer und jener der Studierenden aus Gesundheitsberufen: während die Einschätzung der Wichtigkeit von Partnern, Selbsthilfgruppen, Kindern, Leitern der Gruppen etwa gleich ausfällt, überschätzen die Studierenden aus Gesundheitsberufen die Bedeutung, die Eltern, Freunde und vor allem Psychologen und Psychotherapeuten für die Teilnehmer an Selbsthilfgruppen haben.

## **Erlebte Veränderungen**

Von den Gruppenmitgliedern werden teilweise starke Veränderungen durch die Teilnahme an Selbsthilfgruppen berichtet. Insbesondere wird angegeben, daß sie durch ihre Aktivitäten besser über ihre Erkrankung Bescheid wüßten, damit besser umgehen könnten, sich besser verstanden fühlten, weniger isoliert, selbstbewußter geworden seien und nun auch mehr Freude und Lebensmut gewonnen hätten. Die meisten Unterschiede in den Einschätzungen ergeben sich zwischen den MS-Gruppen einerseits und denen der Anonymen Alkoholiker und Frauen nach Krebs andererseits: letztere schätzen die erlebten Veränderungen durchwegs höher ein, als die Teilnehmer der anderen Gruppen. Besonders die Frauen schätzen es, im Gegensatz zu den Männern, durch die Gruppen-Teilnahme weniger isoliert zu sein und nun weniger Angst vor der Krankheit haben zu müssen. Für die Jüngeren (bis 43jährigen) spielt das Gefühl, durch die Erkrankung isoliert zu sein, keine besondere Rolle, nur die über 44jährigen geben signifikant häufiger an, durch die Gruppen weniger stark von ihren Mitmenschen isoliert zu sein. Dies wird verständlich, wenn man bedenkt, daß die meisten der älteren Gruppenteilnehmer bereits aus dem Erwerbsleben ausgeschieden sind und sich damit auch ihre Möglichkeiten für soziale Kontakte verringert haben.

Je wichtiger die Teilnehmer die Selbsthilfgruppe nehmen, desto eindrucksvoller sind auch die von ihnen erlebten Veränderungen. Sie haben nicht nur einen wesentlich höheren Informationsstand, sie erleben sich auch weniger isoliert, können besser mit ihrer Krankheit umgehen, haben weniger Angst vor der Krankheit, fühlen sich besser verstanden und sind selbstbewußter geworden – auch im Umgang mit Ärzten.

Die Dauer der Teilnahme an Selbsthilfgruppen wirkt sich auch in der Einschätzung der subjektiven Wichtigkeit von Personen und Institutionen aus. Vor allem die Teilnehmerinnen der Frauen nach Krebs-Gruppen berichten mit zunehmender Teilnahmedauer an Selbsthilfgruppen, daß sich die Bedeutung von Psychologen und Psychotherapeuten und Beratungsstellen deutlich verringert – nicht aber jene von Familienangehörigen oder anderen Professionellen im Gesundheitswesen.

## **Gesundheit**

Ein Vergleich des Gesundheitszustandes von Teilnehmern aus Gruppen der Anonymen Alkoholiker, Frauen nach Krebs, Depression und Angst sowie MS zeigt eindrücklich, daß Teilnehmer aus den AA-Gruppen in allen Dimensionen günstigere Werte erreichen. Sie schätzen sich in ihrer sozialen Funktionsfähigkeit und in ihrem allgemeinen Gesundheits-

zustand sehr hoch ein, ihre alltägliche Arbeit – die meisten von ihnen sind voll erwerbstätig – wird weder durch körperliche Schmerzen oder den allgemeinen körperlichen Gesundheitszustand noch auch durch emotionale Probleme beeinträchtigt. Auch das Ausmaß ihrer Vitalität – »sich energiegeladen und voller Schwung zu fühlen« – übertrifft jene der Teilnehmer anderer Gruppen. Teilnehmerinnen der Gruppen »Frauen nach Krebs« berichten zwar, daß weder ihr körperlicher Zustand noch die emotionalen Probleme ihre sozialen Aktivitäten beeinflussen, aber sie haben den Eindruck, daß sie weniger schaffen als gewöhnlich, und sie fühlen sich bei Aktivitäten, die sie alltäglich ausführen, doch beeinträchtigt.

Frauen der Gruppen zu Depression und Angst fühlen sich im allgemeinen durchschnittlich gesund, aber sie erleben sich im Vergleich zu anderen von geringerer Vitalität – müde und abgeschlagen.

Die MS-Gruppenteilnehmer unterscheiden sich am deutlichsten von allen anderen Befragten. Sie weisen in fast allen Skalen der Gesundheit niedrigere Werte auf. Die geringere körperliche Belastbarkeit und Funktionsfähigkeit beeinträchtigt die Aktivitäten des alltäglichen Lebens. Das wirkt sich auch auf die Vitalität und den allgemeinen Gesundheitszustand aus: sie werden wenig positiv geschildert. Davon unbeeinflusst sind ihre positive Gestimmtheit und ihre sozialen Beziehungen.

## **Gruppenmitglieder vs. Nicht-Gruppenmitglieder bei MS-Patienten**

Ein echter Beleg über die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen kann aus dem Vergleich von Selbsthilfegruppenteilnehmern und Nicht-Teilnehmern bei MS-Patienten abgelesen werden. Die von uns untersuchten Personen unterscheiden sich hinsichtlich ihres Alters und der Dauer der Diagnose. Selbsthilfegruppenmitglieder sind im Durchschnitt 48 Jahre alt und kennen ihre Diagnose seit durchschnittlich 16 Jahren. Die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmenden MS-Patienten sind durchschnittlich zehn Jahre jünger und kennen ihre Diagnose seit 8 1/2 Jahren. Die – älteren und länger an ihrer Krankheit leidenden – Selbsthilfegruppenmitglieder fühlen sich in ihrer körperlichen Funktionstüchtigkeit mehr beeinträchtigt und berichten auch über mehr Schmerzen als die – jüngeren und kürzer an ihrer Erkrankung leidenden – Nicht-Gruppenmitglieder. Allerdings – und hier scheint sich die Wirkung der Aktivitäten in den Selbsthilfegruppen zu zeigen: was die psychischen und sozialen Aspekte der Gesundheit betrifft, unterscheiden sich diese beiden untersuchten Gruppen *nicht* voneinander. Obwohl sie schon länger an MS leiden und damit objektiv belasteter sind, fühlen sich die Selbsthilfegruppenmitglieder gleich vital, nicht weniger emotional beeinträchtigt, beurteilen ihre Gesundheit gleich gut und sind ebenso positiv gestimmt wie die jüngeren Nicht-Gruppenmitglieder.

Prof. Dr. Herbert Janig ist Leiter der Abteilung für Psychologische Grundlagenforschung an der Universität Klagenfurt (Österreich).