

## **Kommen Tinnitus-Betroffene in Selbsthilfegruppen besser mit ihren Ohrgeräuschen zurecht als andere Betroffene?**

### **Hintergrund**

#### **Tinnitus – Symptomatik und Epidemiologie**

Etwa drei Millionen Menschen in Deutschland leben mit mehr oder weniger dauerhaften Ohrgeräuschen, die sich in Form von „Piepen“, „Pfeifen“, in schweren Formen auch durch „Kreischen“ oder andere unangenehme und belastende Geräusche ausdrücken können. Für die Entstehung des Tinnitus ist eine Reihe von Risikofaktoren bekannt, u. a. große Lautstärke, Zustand nach Knalltrauma oder Hörsturz (Streppel et al. 2006). Die Wahrscheinlichkeit für einen Tinnitus steigt mit zunehmendem Alter, denn auch Schwerhörigkeit oder Taubheit begünstigen einen Tinnitus.

Der Tinnitus ist meist jedoch ein Symptom mit unbekannter Ursache bzw. dem Fehlen eines Auslösers (idiopathischer Tinnitus). Das Ohrgeräusch wird von den Betroffenen als objektiv real erlebt, entspringt vermutlich aber subkortikaler Zentren der aufsteigenden Hörbahn, also vereinfacht gesagt: dem Gehirn selbst (Jastreboff & Hazell 1993). Ähnlich wie bei Phantomschmerzen soll es als Reaktion auf den reduzierten sensorischen Input geschädigter Haarzellen zu gesteigerter Erregung, Plastizität und Konnektivität entlang der gesamten zentralen auditorischen Bahn kommen (De Ridder et al. 2011). Es gibt aber auch gute Belege für Veränderungen auf der Wahrnehmungsebene des Gehirns, die sogenannte kognitive Sensibilisierung (Zenner et al. 2006). Im Kontext dieses psychophysiologischen Modells erklärt sich auch der relativ starke Einfluss psychosozialer Faktoren wie insbesondere Stress auf die gesteigerte Wahrnehmung eines sekundär zentralisierten Tinnitus (vgl. Goebel 1992; Mazurek et al. 2006).

Die Mehrzahl der Menschen mit chronischem Tinnitus nimmt diesen nicht als Problem wahr, im Alltag tritt er bei ihnen in den Hintergrund, was dann als „kompensierter Tinnitus“ bezeichnet wird. Für ca. 800.000 Betroffene sind die Ohrgeräusche jedoch derart belastend, dass ein Behandlungsbedarf besteht. Da es keine wirksamen Medikamente oder andere biomedizinische Behandlungsmethoden hierfür gibt, gelten psychologische und psychotherapeutische Interventionen als die Methoden der Wahl, insbesondere die strukturierte kognitive Verhaltenstherapie (Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals- Chirurgie 2015), die mit dem oben erwähnten psychophysiologischen Modell korrespondiert. Zusätzlich kann der Einsatz

von Hörgeräten oder physikalisch-akustischen Hilfsmitteln wie sogenannte Noiser, die z. B. ein Rauschen erzeugen, Linderung verschaffen.

### **Deutsche Tinnitus-Liga (DTL)**

1986 gründete sich die Deutsche Tinnitus-Liga als Betroffenenorganisation von Menschen mit Tinnitus, Hörsturz, Hyperakusis (Geräuschüberempfindlichkeit) und Morbus Menière (Drehschwindelerkrankung), die heute mit ca. 12.000 Mitgliedern zu den bundesweit großen Selbsthilfeorganisationen zählt. Unter ihrem Dach sind ca. 90 regionale Selbsthilfegruppen aktiv.

Vor etwa sieben Jahren begann die DTL die ersten Schulungen ehrenamtlicher Sprecher/innen der regionalen Selbsthilfegruppen. In den kontinuierlich umgesetzten Schulungsmaßnahmen werden u. a. Wissen und Kompetenz in der Organisation und Moderation der Gruppentreffen vermittelt sowie gruppenbezogene Kommunikation und psychologische Techniken der Konflikt-Klärung durch praktische Übungen gelehrt. Durch diese Qualifizierungsmaßnahmen ist in der Wahrnehmung der Beteiligten die Aktivität in den jeweiligen Selbsthilfegruppen, wie auch die innere Zufriedenheit und Eigenaktivität der Mitglieder in den Gruppen mit qualifizierten Gruppensprechern deutlich gestiegen. Die Betroffene- und Laienkompetenz wurde gefestigt, und sie wird den Mitgliedern in den Gruppen weitergegeben (vgl. Werner & Kofahl 2013 a). Um diese Qualitätssteigerung der Selbsthilfearbeit in der DTL zu belegen sowie die Investition in die Schulungen der DTL-Berater/innen zu begründen, startete die DTL ein Projekt zur Evaluation der Wirkungen der Selbsthilfe (Kofahl et al. 2014).

### **Evidenz der Wirkungen von Selbsthilfegruppen**

Trotz einiger Studien zur Bedeutung und Funktionsfähigkeit von Selbsthilfegruppen sowie der Motive von Betroffenen und Patienten, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, gibt es kaum gesichertes Wissen darüber, ob und wie sich Selbsthilfegruppen spezifisch auf Gesundheit, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität auswirken (Woolacott et al. 2006, Pistrang et al. 2008, Schulz-Nieswandt 2011, Kofahl et al. 2016). Vermutlich ist dies auch darin begründet, dass der Löwenanteil der Selbsthilfe von den Betroffenen ehrenamtlich und autonom aus eigener Tasche in Form von Mitgliedsbeiträgen und indirekten Kosten wie der für Selbsthilfearbeit aufgewendeten Zeit getragen wird.

Im Folgenden werden die Ergebnisse einer durch die Krankenkasse IKK classic geförderten Studie der DTL und des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf dargestellt. Der Fokus richtet sich hierbei auf die Mitglieder der regionalen Tinnitus-Selbsthilfegruppen – zum einen in ihrer Bewertung der Selbsthilfegruppen-Arbeit, und zum anderen auf Unterschiede zwischen ihnen und anderen Tinnitus-Betroffenen, die zwar DTL-Mitglied, aber *nicht* in Selbsthilfegruppen aktiv sind. Untersucht werden hier Tinnitus-bezogene Gesundheitskompetenz, Coping und Selbstwirksamkeit sowie Lebensqualität.

## Methodik

Die Studie begann bereits in der zweiten Jahreshälfte 2012 mit einer qualitativen Voruntersuchung, an der sich 26 Schulungsleiter/innen, DTL-Berater/innen, geschulte wie ungeschulte Selbsthilfegruppen-Sprecher/innen und „einfache“ Selbsthilfegruppen-Mitglieder beteiligten (Werner & Kofahl 2013 a, 2013 b). Auf Basis der in 26 Interviews gewonnenen Informationen sowie zweier quantitativer Studien in 2004 (Goebel & Hiller 2005, 2006) und 2010 (Wallhäußer-Franke et al. 2012) wurde ein Fragebogen mit Fokus auf Selbsthilfegruppen-Aktivitäten sowie zu Aspekten der DTL-Verbandsarbeit erstellt und allen DTL-Mitgliedern neben einer zweiseitigen Hilfe und Information zu Sinn und Zweck der Befragung als Einlage im Innenteil der Verbandszeitschrift Tinnitus-Forum 2 / 2013 zugeschickt. Parallel dazu konnten die Mitglieder sich auch über eine inhaltlich identische Online-Umfrage beteiligen. Der größte Teil der DTL-Mitglieder (77%) bevorzugte jedoch die postalische Version und nutzte den Papierfragebogen. Insgesamt haben sich 986 DTL-Mitglieder beteiligt.

Der Fragebogen bestand aus 140 Einzelfragen (Items), von denen aber nur ca. 120 zu beantworten waren – je nachdem ob die Teilnehmenden Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind oder waren bzw. keine Selbsthilfegruppen-Erfahrung haben:

- Soziodemografie (15 items)
- Tinnitus-Charakteristika und -Behandlung (22 items)
- Tinnitus-Belastung (Mini-TF 12, 12 items)
- Depressivität (GHQ mental health, 3 items)
- Körperliche und seelische Gesundheit (SF12 = 12 items)
- Quality of Life (WHOQOL, 1 item)
- Tinnitus-bezogenes Wissen (13 items)
- Einstellungen zum Umgang mit Krankheit (12 items)
- Unterstützung durch Dritte (12 items)
- Fragen zur DTL (19 items)
- Fragen zu Selbsthilfegruppen für Nicht-Gruppenmitglieder (7 items)
- Fragen zu Selbsthilfegruppen für Gruppenmitglieder (20 items)

## Ergebnisse

Die teilnehmenden DTL-Mitglieder sind zu 60,8 Prozent Männer und im Durchschnitt 63 Jahre alt (Frauen = 62, Männer = 64 Jahre; die jüngste Teilnehmerin 24 und die älteste 90 Jahre). Der hohe Männer-Anteil ist insofern erstaunlich, als die Selbsthilfe im Allgemeinen als „weiblich“ wahrgenommen wird. Hierzu ist anzumerken, dass Männer und Frauen ein etwa gleich hohes Risiko für einen Tinnitus haben. Die Studienteilnehmenden sind durch ihre Ohrgeräusche hoch belastet: 81 Prozent von ihnen hören sie dauerhaft ohne Unterbrechungen. Insbesondere die Tinnitus-Lautheit plagt mehr als jede/n Dritte/n in alles übertönender Stärke. Insgesamt sind die Teilnehmenden in dieser Studie deutlich stärker belastet als jene in den beiden Vorläufer-Untersuchungen von

2004 und 2010, vermutlich weil vor allem die stärker Betroffenen die Verbandszeitschrift regelmäßig lesen. (In den finanziell besser ausgestatteten Vorläufer-Studien wurden alle DTL-Mitglieder gesondert angeschrieben und somit mehr auf direktem Wege erreicht.) Insbesondere die Betroffenen mit Schweregrad 4 im Mini-TF 12, einem gut untersuchten und bewährten Screening-Instrument, das die Tinnitus-Belastung in verschiedenen Dimensionen abbildet (Goebel & Hiller 1998; Hiller & Goebel 2004; Goebel et al. 2005), bilden hier einen deutlich größeren Anteil als in den früheren Untersuchungen (Abbildung 1).

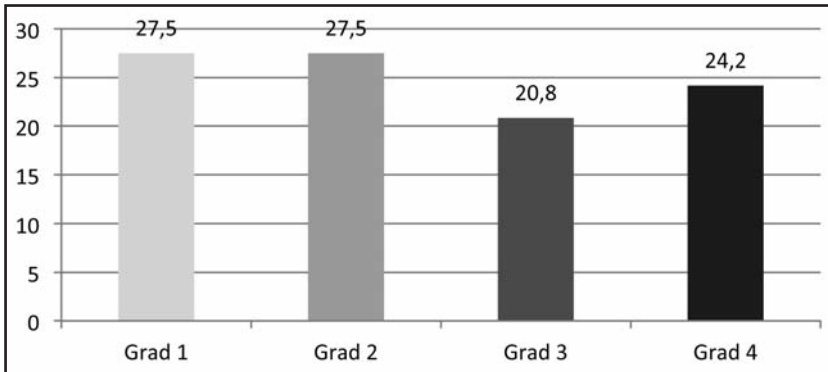


Abbildung 1: Schweregrad des Tinnitus nach Mini-TF 12 (Angaben in Prozent, N = 960)

215 DTL-Mitglieder in dieser Stichprobe waren zum Zeitpunkt der Umfrage in einer Selbsthilfegruppe aktiv (22 %), 115 waren dies in der Vergangenheit (12 %), 641 haben noch niemals eine Selbsthilfegruppe besucht (66 %), von 15 fehlen hierzu die Angaben. Die folgenden Ergebnisse beziehen sich nur auf die *derzeit aktiven* Selbsthilfegruppen-Mitglieder und zum Vergleich auf diejenigen, die *noch nie* in einer Selbsthilfegruppe waren. Zuvor ist bzgl. der *ehemaligen* Selbsthilfegruppen-Mitglieder zumindest zu erwähnen, dass der am häufigsten genannte Grund für das Ende der Selbsthilfegruppen-Aktivität die Auflösung der Gruppe war. Weitere häufige Gründe waren gesundheitliche Beeinträchtigungen und zu weite Wege. Nicht zu verschweigende Gründe sind aber auch Unzufriedenheit mit der Gruppendynamik oder der Leitung der Gruppe sowie die Rückmeldung von acht Personen, dass sich durch den Besuch der Selbsthilfegruppe ihre Tinnitus-Belastung verstärkt habe.

### **Wie schätzen die Selbsthilfegruppen-Mitglieder die Arbeit ihrer Gruppe ein?**

Den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern war in der Umfrage ein eigener Abschnitt gewidmet, der sich mit verschiedenen Aspekten der Selbsthilfegruppen-Arbeit und ihren Wirkungen befasste. Insgesamt positiv fällt die Bewertung der Gruppenmitglieder zur Organisation der Gruppen und zu ihren Außenaktivitäten wie Öffentlichkeitsarbeit oder Kooperationen mit Ärztinnen und Ärzten oder Krankenhäusern aus. Insbesondere die Einbeziehung von externer fach-

licher Expertise ist für die meisten Gruppen eine Selbstverständlichkeit. Weniger selbstverständlich ist die Kooperation zwischen gesundheitlichen Dienstleitern und Selbsthilfegruppen. Hier machen viele Selbsthilfegruppen (im übrigen auch jenseits der Tinnitus-Selbsthilfe, vgl. Kohler et al. 2009) ganz unterschiedliche Erfahrungen, die sich auf dem Kontinuum zwischen negativen und positiven Erfahrungen eher die Waage halten. Vor diesem Hintergrund sind die hier genannten Kooperationsbeziehungen auch im Vergleich mit anderen Selbsthilfe-Studien als sehr positiv zu bewerten.

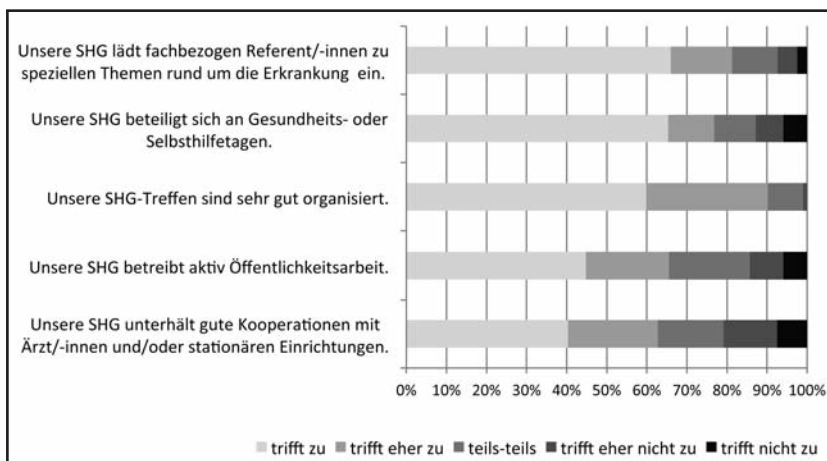


Abbildung 2: Organisation und außenorientierte Aktivitäten der Selbsthilfegruppen (Angaben in Prozent, N = 201 bis 205)

Für die einzelnen Selbsthilfegruppen-Mitglieder sind die persönlichen Gewinne von zentraler Bedeutung. Da diese die Motivation zur Selbsthilfegruppen-Beteiligung entscheidend beeinflussen, sollte es nicht überraschen, dass die erlebten Wirkungen der Selbsthilfegruppen-Arbeit aus Sicht der Gruppenmitglieder sehr umfassend eintreten. Die Abbildung 3 gibt eine Reihe von psychologischen Aspekten der Selbsthilfegruppen-Beteiligung wieder, die selbst unter Berücksichtigung einer Positivselektion (Selbsthilfegruppen werden von Menschen besucht, die diese als sinnvoll für sich erachten und dort positive Erfahrungen machen) erstaunlich hohe Zustimmung finden.

Wenn wir uns vor Augen führen, dass einige wenige Tinnitus-Betroffene für sich die Erfahrung machten, die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe würde ihre Tinnitus-Belastung erhöhen (s.o.), so gibt doch ein erheblicher Teil der Selbsthilfegruppen-Aktiven eine Abnahme der Tinnitus-Belastung an.

### Wie unterscheiden sich die Selbsthilfegruppen-Mitglieder von den DTL-Mitgliedern ohne Selbsthilfegruppen-Erfahrung?

Über die Selbsteinschätzung der Gruppen-Mitglieder hinaus hat uns interessiert, ob sich Zusammenhänge zwischen Gruppenbeteiligung und anderen Variablen wie Gesundheitskompetenz, Selbstwirksamkeit, Krankheitsbewälti-

gung oder Lebensqualität messen lassen. Dazu wurde eine Reihe von Tests und standardisierten Instrumenten in die Umfrage integriert. Als Vergleichsgruppe werden die DTL-Mitglieder gegenübergestellt, die noch niemals in einer Selbsthilfegruppe waren. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass auch diese schon allein aufgrund ihrer DTL-Mitgliedschaft eine vermutlich größere Gesundheitskompetenz aufweisen als Betroffene, die sich bzgl. ihrer Erkrankung gar nicht engagieren. Dennoch zeigen sich bereits zwischen diesen beiden Gruppen signifikante Unterschiede zugunsten der Selbsthilfegruppen-Mitglieder, die wir im Folgenden darstellen werden.

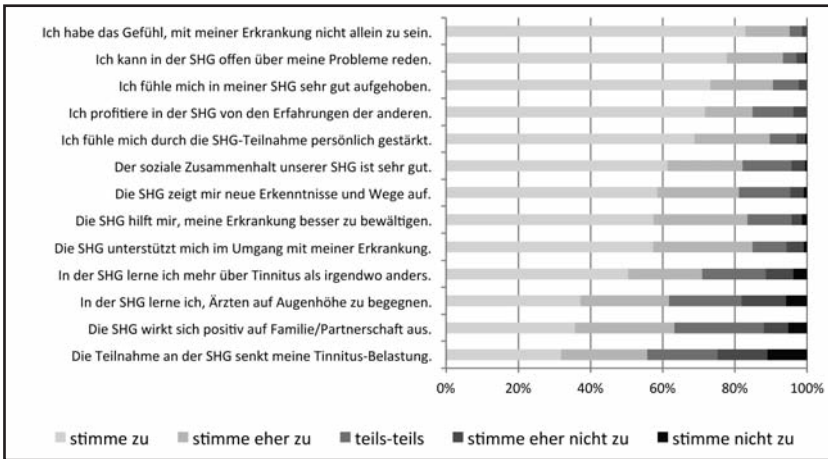


Abbildung 3: Wirkungen der Selbsthilfegruppen-Teilnahme aus Sicht der Gruppenmitglieder (Angaben in Prozent, N = 208 bis 213)

Vorab stellt sich jedoch die Frage, ob diese beiden Gruppen hinsichtlich ihrer soziodemografischen Merkmale (Alter, Geschlecht, Bildung etc.) überhaupt vergleichbar sind. Sie sind es tatsächlich nicht so ohne weiteres. Zwar ist das Geschlechterverhältnis in beiden Untersuchungsgruppen gleich, doch sind die Selbsthilfegruppen-Mitglieder im Durchschnitt deutlich älter als die Nicht-Mitglieder, und ihre Schulbildung ist signifikant niedriger als die der Nicht-Mitglieder. Letzteres ist in der Tat überraschend, da nach einem verbreiteten Vorurteil vielen Selbsthilfegruppen eine bildungsbürgerliche Orientierung anhaftet. Bzgl. der Tinnitus-Belastung und der allgemeinen Lebensqualität sind beide hier untersuchten Gruppen ohne Unterschied.

Der größte Unterschied zeigt sich im Tinnitus-bezogenen Wissen, welches mit einem Test aus 13 Fragen rund um und über Tinnitus gemessen wurde. Auch die Aussage „Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ (Coping) fand unter den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern signifikant höhere Zustimmung als bei den Mitgliedern der Vergleichsgruppe (Tabelle 1).

	<b>Selbsthilfe- gruppen- Mitglieder (n = 215) (M oder %)</b>	<b>Nicht- Mitglieder (n = 641) (M oder %)</b>	<b>p</b>
<b>Alter</b> in Jahren	66,4	61,5	<b>&lt;0,001*</b>
<b>Geschlecht</b> (weiblich)	41,7%	39,5%	0,576 <sup>+</sup>
<b>Schulbildung</b> (5 Stufen: niedrig bis hoch)	3,26	3,69	<b>&lt;0,001°</b>
Tinnitus-bezogenes <b>Wissen</b> (0 bis 13 Punkte, mehr Punkte = mehr Wissen)	6,84	5,82	<b>&lt;0,001°</b>
<b>Coping</b> - „Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ (5er-Skala von stimme zu (1) bis stimme nicht zu (5))	2,65	2,83	<b>0,049°</b>
<b>Lebensqualität</b> (WHOQOL; 5er -Skala von sehr schlecht (1) bis sehr gut (5))	3,37	3,35	0,904°
<b>Tinnitus-Belastung</b> (Mini-TF 12; 4 Kategorien von mild (1) bis schwer (4))	2,47	2,36	0,227°
*T-Test; +Chi2-Test; °Mann-Whitney U-Test			

Tabelle 1: Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den DTL-Mitgliedern in Selbsthilfegruppen und den DTL-Mitgliedern ohne Selbsthilfgruppen-Erfahrung

Wegen der soziodemografischen Unterschiede gilt es nun zu prüfen, ob das höhere Tinnitus-Wissen und die tendenziell bessere Krankheitsbewältigung nicht diesen Unterschieden geschuldet sind. Das hierfür zu verwendende statistische Verfahren sind multivariate Regressionsanalysen<sup>1</sup>. Diese berücksichtigen die unterschiedlichen Verteilungen in beiden Gruppen und lassen somit eine Berechnung des „Netto-Effekts“ zu. So ist z. B. zu vermuten, dass Tinnitus-Wissen und Bildung schon per se in einem Zusammenhang stehen. In der folgenden Tabelle 2 ist zu sehen, dass dem in der Tat so ist. Umso größer zeigt sich dann allerdings der (Netto-)Effekt durch Selbsthilfgruppen-Beteiligung. Die Regressionsanalyse zeigt auch, dass das Geschlecht in keinerlei Zusammenhang mit Tinnitus-Wissen steht, wohl aber das Alter, und zwar in dem Sinne, dass das Wissen bei den Älteren tendenziell geringer ist als bei den Jüngeren, dass das Wissen tendenziell etwas höher ist bei denjenigen mit höheren Schulabschlüssen, aber auch etwas geringer bei denjenigen mit höherer Tinnitus-Belastung. Unter Kontrolle dieser Variablen zeigt jedoch die Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfgruppe den stärksten Zusammenhang mit Tinnitus-Wissen.

	<b>Unabhängige Variablen</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>p</b>
<b>Abhängige Variable:</b> <b>„Tinnitus-Wissen-Index“</b> 0 bis 13 Punkte	Alter in Jahren	-0,21	<b>&lt;0,001</b>
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,03	0,454
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	0,17	<b>&lt;0,001</b>
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,25	<b>&lt;0,001</b>
	Tinnitus-Belastung	-0,13	<b>&lt;0,001</b>

Tabelle 2: Zusammenhänge zwischen **Tinnitus-bezogenem Wissen** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

Das gleiche Verfahren – diesmal mit der abhängigen Variable „Coping“ – zeigt zwar, wie zu erwarten, einen erheblich hohen negativen Zusammenhang mit der empfundenen Tinnitus-Belastung, aber auch einen signifikanten positiven Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen-Beteiligung. Alter und Geschlecht spielen keine Rolle. Der leichte negative Zusammenhang mit Schulbildung zeigt interessanterweise die Tendenz, dass die etwas höher Gebildeten schlechter mit ihrer Erkrankung zurechtkommen.

	<b>Unabhängige Variablen</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>p</b>
<b>Abhängige Variable:</b> <b>„Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“</b> <i>stimme nicht zu (1) bis stimme zu (5).</i>	Alter in Jahren	-0,01	0,805
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,01	0,941
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,07	<b>0,012</b>
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,08	<b>0,004</b>
	Tinnitus-Belastung	-0,64	<b>&lt;0,001</b>

Tabelle 3: Zusammenhänge zwischen **Coping** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

Im Sinne einer globalen Einschätzung der Tinnitus-bezogenen Gesundheitskompetenz haben wir die DTL-Mitglieder um die folgende Einschätzung gebeten: „Im Großen und Ganzen kenne ich mich mit Tinnitus besser aus als die meisten Ärztinnen und Ärzte.“ Um diese subjektive Meinung zumindest etwas zu objektivieren, ist in die nächste Regressionsanalyse auch das Ergebnis des

	<b>Unabhängige Variablen</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>p</b>
<b>Abhängige Variable:</b> <b>„Im Großen und Ganzen kenne ich mich mit Tinnitus besser aus als die meisten Ärztinnen und Ärzte.“</b> <i>stimme nicht zu (1) bis stimme zu (5).</i>	Alter in Jahren	0,12	<b>0,001</b>
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,01	0,783
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,05	0,204
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,15	<b>&lt;0,001</b>
	Tinnitus bezogenes Wissen (0 bis 13 Punkte)	-0,22	<b>&lt;0,001</b>
	Tinnitus-Belastung	0,02	0,623

Tabelle 4: Zusammenhänge zwischen **selbsteingeschätzter Kompetenz** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)



Tinnitus-Wissen-Tests eingegangen. Hier zeigt sich dann auch der größte Zusammenhang, gefolgt von Selbsthilfegruppen-Beteiligung. Auch das Alter schlägt sich hier nieder, die Älteren sind hier etwas selbstbewusster als die Jüngeren. Interessanterweise spielt die Tinnitus-Belastung hier keine Rolle. Als letzte der hier dargestellten multivariaten Analysen untersuchen wir die Einflüsse der verschiedenen Determinanten auf die allgemeine Lebensqua-

	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
<b>Abhängige Variable:</b> <b>„Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen beurteilen?“</b> <i>sehr schlecht (1) bis sehr gut (5).</i>	Alter in Jahren	-0,02	0,634
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	-0,02	0,584
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,01	0,940
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,04	0,233
	Tinnitus-Belastung	-0,57	<0,001

Tabelle 5: Zusammenhänge zwischen **Lebensqualität** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

lität. Hier zeigt sich überdeutlich, dass keine der integrierten Faktoren im Zusammenhang mit Lebensqualität steht – mit Ausnahme der Tinnitus-Belastung, die allerdings, wie zu erwarten, außerordentlich hoch mit allgemeiner Lebensqualität korreliert.

## Diskussion

National wie international existieren kaum systematische Vergleichsstudien, die Zusammenhänge oder Effekte von Selbsthilfegruppen-Arbeit und standardisierten Outcomes untersucht haben. Das querschnittliche Design (die Messung nur zu einem Zeitpunkt statt wiederholt zu zwei oder mehreren) erlaubt hier nur die Darstellung von Zusammenhängen, und nicht die von Verläufen. Allerdings erscheint es inhaltlich plausibel, höhere Tinnitus-bezogene Gesundheitskompetenz als Wirkung der Selbsthilfegruppen-Arbeit zu interpretieren, – andersherum würde dies keinen Sinn ergeben. Die hier untersuchten Selbsthilfegruppen sind demnach wirkungsvolle Lernstätten über und zum Umgang mit Tinnitus – neben der allgemeinen psychosozialen Entlastung, die ihre Mitglieder erfahren, wenn sie sich in einer Gruppe befinden, die ihren Vorstellungen und Wünschen entspricht.

Ob Selbsthilfegruppen auch für die Tinnitus-Bewältigung ursächlich sind, bleibt offen. Fragt man die Selbsthilfegruppen-Mitglieder direkt danach, dann wird dies überwiegend bejaht. Es kann jedoch nicht ganz ausgeschlossen werden, dass Betroffene mit einer generell höheren Bewältigungskompetenz auch eine größere Offenheit und Bereitschaft haben, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Für die Aspekte „Selbstwirksamkeit“ und „Selbstbewusstseins“ mag dies noch umso mehr gelten.

Für die in Selbsthilfegruppen Engagierten und insbesondere für die Gruppensprecher/innen ist es vielleicht etwas enttäuschend, dass ausgerechnet in der Dimension „allgemeine Lebensqualität“ keine Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppen-Aktiven und Nicht-Aktiven zu finden sind. Hier sollte man aber fairerweise relativieren: Lebensqualität ist ein Konstrukt, das für die eher punktuelle Selbsthilfgruppen-Arbeit vermutlich zu komplex und umfassend ist, um – gemessen mit einem allgemeinen Lebensqualitätsinstrument – Unterschiede abbilden zu können.

## Fazit

Selbsthilfegruppen versetzen keine Berge. Selbsthilfegruppen sind auch nicht jedermanns Sache und somit für den Einen oder die Andere nicht unbedingt eine geeignete Hilfestellung. Aber für diejenigen, denen sie zusagen, bieten sie Linderung, Entlastung, Bildung, Sicherheit und Geborgenheit – d. h. sie wirken! Zurückkommend auf die Ausgangsfrage, ob das Engagement der DTL im Bereich der Selbsthilfegruppen gerechtfertigt sei, kann die Antwort nur lauten: ja, das ist es.

## Anmerkungen

1 Wie sind die Angaben in den Regressionstabellen zu lesen? Der angegebene –Wert ist ein Zusammenhangsmaß, das von -1 bis +1 reichen kann. Ein Wert von „0“ oder nahe „0“ zeigt, dass kein Zusammenhang existiert, ein –Wert von 0,2 und mehr zeigt einen nicht allzu hohen, aber für sozialwissenschaftliche Untersuchungen zumindest bemerkenswerten Zusammenhang. Der Wert „p“ gibt einen Hinweis darauf, wie sicher man sich sein kann, dass der gemessene –Wert nicht möglicherweise falsch ist. Je kleiner „p“ desto sicherer kann man sich sein. (Es ist üblich, einen Wert unter 0,05 als „signifikant“ oder „statistisch gesichert“ zu betrachten.)

## Literatur

- De Ridder D, Elgoyhen AB, Romo R, Langguth B (2011) Phantom percepts: tinnitus and pain as persisting aversive memory networks. *Proc Natl Acad Sci USA*. 108 (2011) 8075-80.
- Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V. (2015) S3-Leitlinie 017/064: Chronischer Tinnitus, aktueller Stand: 02/2015. <http://www.awmf.org> (download am 7.01.2016)
- Goebel G (1992) Ohrgeräusche. Psychosomatische Aspekte des komplexen chronischen Tinnitus: Vorkommen, Auswirkungen, Diagnostik und Therapie. München: Quintessenz.
- Goebel G, Biesinger E, Hiller W, Greimel KV (2005) Der Schweregrad des Tinnitus. In: Biesinger E, Iro H (Hrsg.) HNO-Praxis heute 25:19-42.
- Goebel G, Hiller W (1998) Tinnitus-Fragebogen (TF). Ein Instrument zur Erfassung von Belastung und Schweregrad bei Tinnitus. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Goebel G, Hiller W (2005) Tinnitus ist nicht gleich Tinnitus: Ergebnisse der DTL-Mitgliederbefragung 2004. Folge 1 bis 3. *Tinnitus-Forum* 2:24-28; *Tinnitus-Forum* 3:30-34; *Tinnitus-Forum* 4:30-35.
- Goebel G, Hiller W (2006) Tinnitus ist nicht gleich Tinnitus: Ergebnisse der DTL-Mitgliederbefragung 2004. Folge 4. *Tinnitus-Forum* 1:36-40.
- Hiller W, Goebel G (2004) Rapid assessment of tinnitus-related psychological distress using the mini-tq. *Int J Audiol*. 43:600-4.
- Jastreboff PJ, Hazell JWP (1993) A neurophysiological approach to tinnitus: clinical implications. *Br J Audiol* 27:7-17.
- Kofahl C, Baten TB, Goebel G (2014) Zufriedenheit bei DTL-Mitgliedern und mehr Wissen bei Selbsthilfegruppen-Mitgliedern. Erste Zwischenergebnisse aus der Studie „Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfgruppenarbeit in der DTL“. *Tinnitus Forum* 2014 (2):24-25.

- Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg.) (2016) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Reihe Medizinsoziologie, Band 24. Münster: LIT-Verlag.
- Kohler S, Kofahl C, Trojan A (Hrsg.) (2009) *Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- Mazurek B, Fischer F, Haupt H, Georgiewa P, Reissbauer A, Klapp BF (2006) A modified version of tinnitus retraining therapy: Observing long-term outcome and predictors. *Audiol Neurootol*. 11:276-86.
- Pistrang N, Barker C, Humphreys K (2008) Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *Am J Community Psychol* 2008; 42:110-121.
- Schulz-Nieswandt F (2011) *Gesundheitsselfhilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens*. Baden-Baden: Nomos
- Streppel M, Walger M, von Wedel H, Gaber E (2006) *Hörstörungen und Tinnitus*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Herausgegeben vom Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt, Heft 29.
- Wallhäuser-Franke E, Brade J, Balkenhol T, D'Amelio R, Seegmüller A, et al. (2012) Tinnitus: Distinguishing between Subjectively Perceived Loudness and Tinnitus-Related Distress. *PLoS ONE* 7(4): e34583. doi:10.1371/journal.pone.0034583
- Werner S, Kofahl C (2013 a) Schulungsmaßnahmen für Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher der Deutschen Tinnitusliga e.V. (DTL). Eine qualitative Evaluation. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft SHG e.V. (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*. Gießen: Eigenverlag, 49-58.
- Werner S, Kofahl C (2013 b) Evaluation der Qualifizierungsmaßnahmen der DTL. *Tinnitus Forum* 2013 (1):28.
- Woolacott N, Orton L, Beynon S, Myers L, Forbes C (2006) Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care. Centre for Reviews and Dissemination, University of York; September 2006. Health Technology Assessment database. <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/ShowRecord.asp?View=Full&ID=32006001556>
- Zenner HP, Pfister M, Birbaumer N (2006) Tinnitus sensitization: Sensory and psychophysiological aspects of a new pathway of acquired centralization of chronic tinnitus. *Otol Neurotol*. 27:1054-63.

Dr. phil. Christopher Kofahl, Dipl.-Psych., ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und Leiter der dortigen Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe. In der universitären Lehre ist er Dozent für Medizinische Soziologie, sozialwissenschaftliche Methoden und Public Health. Seine Forschungsschwerpunkte liegen auf Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, pflegende Angehörige sowie Versorgung von Migranten und Demenzerkrankten mit derzeit fünf laufenden Projekten.

Prof. Gerhard Goebel ist seit 2002 Ehrenmitglied, Vizepräsident und Vorsitzender des Fachlichen Beirats der Deutschen Tinnitus-Liga e. V. Er ist Professor für HNO-Heilkunde und Facharzt für Innere und Psychotherapeutische Medizin. Als Oberarzt und ab 1999 als Chefarzt der Schön Klinik Roseneck in Prien am Chiemsee baute er neben seiner Selbsthilfearbeit den Schwerpunktbereich Tinnitus der Klinik auf. Für sein besonderes bürgerschaftliches Engagement in der Behandlung von Menschen mit Tinnitus und Morbus Menière erhielt er am 16.12.2013 den Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland.

Silke Werner, Diplom-Soziologin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung (u. a. mit Prof. Alf Trojan) mit Schwerpunkt auf qualitativer Sozialforschung. Ihre Inhalte in der Lehre sind alternative Heilverfahren und Strukturen des Gesundheitswesens.