

Silke Werner, Stefan Nickel, Christopher Kofahl

Was Zahlen nicht erfassen und ausdrücken können – Gegenseitige Unterstützung unter MS-Betroffenen

Ergebnisse aus dem SHILD-Projekt

Die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte SHILD-Studie zur „Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ wurde im Juni 2017 nach über viereinhalb Jahren abgeschlossen. Durchgeführt wurde das Projekt vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln. 2016 haben Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks und Frank Schulz-Nieswandt die Ergebnisse der umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse des ersten Forschungsmoduls in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ herausgegeben.

Ein zweites Forschungsmodul untersuchte die Lebensqualität und den Umgang mit chronischen Erkrankungen am Beispiel von Multipler Sklerose (MS), Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Tinnitus und bei Angehörigen von Demenzerkrankten. An dieser Studie haben sich die Bundes- und Landesverbände der jeweiligen Selbsthilfeorganisationen unterstützend beteiligt. Die Forschungsfragen zielten darauf, herauszufinden, wie chronisch Kranke im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen, wie sie diese und ihre Begleitsymptome bewältigen und wie sich die gesundheitliche Versorgung sowie die soziale Unterstützung gestaltet. Im Zentrum stand jedoch die Frage, welche Rolle die gemeinschaftliche Selbsthilfe dabei einnimmt. Weitere Informationen über das Forschungsprojekt finden sich auch auf der Projektwebsite: www.uke.de/shild.

Die folgenden Ausführungen fokussieren auf zentrale Ergebnisse der Teilstudie mit Betroffenen von Multipler Sklerose (MS-Betroffene) im 2. SHILD-Modul.

Welche MS-Betroffenen haben an der Studie teilgenommen?

Im Rahmen der SHILD-Studie wurden 2015 und 2016 insgesamt 3.163 Teilnehmende aus den fünf oben genannten Indikationsgebieten schriftlich befragt. Die Gewinnung von Betroffenen für die Umfragen in den fünf Indikationszielgruppen erfolgte über die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise ihre Landesverbände und diverse Zugangswege innerhalb der von Erkrankten üblicherweise genutzten Versorgungsstrukturen (Arztpraxen, Kliniken, Beratungseinrichtungen, Pflegestützpunkte und vieles mehr).

Den größten Teilnehmerkreis bildeten dabei die MS-Betroffenen mit insgesamt 1.220 Personen. Deren durchschnittliches Alter betrug zum Zeitpunkt der

Befragung 48 Jahre. Der höhere Frauenanteil von 76 Prozent entspricht in etwa der zwei- bis dreifach erhöhten MS-Prävalenz bei Frauen gegenüber Männern.

Das Bildungsniveau war im Vergleich zu den Befragten der anderen Indikationsgruppen hoch: 55 Prozent haben mindestens Fachhochschulreife oder Abitur. Die MS-Diagnose lag zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt 11,5 Jahre zurück, dementsprechend ausgeprägt waren dann auch die MS-bedingten Behinderungen: 37 Prozent der Teilnehmenden gaben an, zu Fuß nur noch maximal 500 Meter bewältigen zu können, ein Sechstel der Teilnehmenden war dauerhaft auf einen Rollstuhl angewiesen.

41 Prozent der Befragten waren Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Sie waren im Durchschnitt sechs Jahre nach Erkrankungsbeginn einer Gruppe beigetreten. Die Wahrscheinlichkeit, sich einer Gruppe anzuschließen, steigt – wie auch in den anderen untersuchten Indikationsgebieten – mit wachsender gesundheitlicher Beeinträchtigung beziehungsweise Behinderung sowie zunehmendem Alter: So sind die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe im Durchschnitt etwa acht Jahre älter und deutlich länger erkrankt als die Nicht-Selbsthilfeaktiven. Sie waren auch beruflich stärker eingeschränkt beziehungsweise mussten sie ihre Erwerbstätigkeit aufgrund ihrer MS-Erkrankung reduzieren oder ganz aufgeben.

Qualitative Ergebnisse – Auswertung von Freitexten

In den SHILD-Fragebögen gab es neben den geschlossenen Fragen zu Lebensqualität und Krankheitsbewältigung auch die Möglichkeit, in Freitexten offene Anmerkungen zu machen und persönliche Erfahrungen mitzuteilen. Von dieser Möglichkeit haben viele MS-Betroffene Gebrauch gemacht und teilweise sehr ausführlich aus ihrem Leben mit der „Krankheit der 1.000 Gesichter“ berichtet. Wichtige Themen für die MS-Erkrankten waren die Diagnosestellung, die medizinisch-therapeutische Behandlung, die Versorgungssituation, Belastungen und Einschränkungen durch ihre MS, berufliche Inklusion sowie der Umgang mit der Erkrankung.

Im Folgenden stellen wir die Erfahrungen und Sichtweisen der MS-Betroffenen dar, in denen sie Unterstützung – oder eben auch keine Unterstützung – im Umgang mit und bei der Bewältigung ihrer Erkrankung erfahren: Partnerschaft, Familie, soziales Umfeld und Selbsthilfe.

Partnerschaft, Familie und soziales Netzwerk

Die Freitexte, die sich mit Partnerschaft, Familie und sozialen Kontakten beschäftigen, sind sehr heterogen. Partner/innen, Familienangehörige und das soziale Umfeld sind zwar mehrheitlich wichtige Ressourcen im Umgang mit und bei der Bewältigung der Erkrankung, können aber auch ganz gegenteilig eine Belastung darstellen. Zu Beginn der Erkrankung stellt sich für viele MS-Betroffene die Frage, ob, wann und wem sie sich zu ihrer Erkrankung anvertrauen sollten, das heißt:

„Die Frage, ob man seine MS outet, ist sehr schwierig.“

„Hab mich vor meinen Freunden noch nicht geoutet, wieso auch?! Mir geht's Gott sei Dank gut! Einzig meine Familie und meine beste Freundin wissen davon. Meine Schwiegerfamilie weiß auch nix davon.“

„Ich habe erst von meiner Krankheit erzählt, nachdem ich mich stark genug gefühlt habe, auch negative Reaktionen zu verarbeiten.“

„Ich habe die Erfahrung gemacht, dass ein offener Umgang mit meiner Erkrankung Verständnis und Hilfsbereitschaft auslöst.“

Mehrere MS-Betroffene berichten, dass ihre Partnerschaft unter der Erkrankung leide, Familien und das soziale Umfeld Schwierigkeiten im Umgang mit ihnen hätten und kein Verständnis für ihre Situation aufbringen würden – vor allem, wenn die Erkrankung nicht äußerlich sichtbar ist. Andererseits wollen aber auch viele Betroffene selbst ihre Freunde nicht mit ihrer Erkrankung belasten.

„Leider leidet mein Umfeld (Familie und Freunde) oftmals mehr als ich. Besonders für meinen Partner und meine Eltern ist es schwer.“

„Man muss nicht nur selbst mit der Krankheit zurechtkommen, sondern auch anderen dabei helfen, mit Betroffenen umzugehen. Hier ist manchmal Unverständnis und Unsicherheit zu finden. Manchmal ist hier auch ein Helfersyndrom oder unangebrachtes Mitleid.“

„Eigentlich haben alle Verständnis. Aber wenn es mir dann nicht so gut geht, zum Beispiel wegen des heißen Wetters, muss ich immer erklären, warum!“

„Mehr soziale Kontakte wären schon noch schön ... Freunde hab ich genug, aber die kann man auch nicht immer belasten mit diesem Thema ... will ich auch nicht ...“

Die sozialen Kontakte verändern sich in Qualität und Quantität. Nicht selten reduziert sich der Freundes- und Bekanntenkreis. Es gibt allerdings auch Betroffene, die einen sozialen Rückzug selbst gewählt haben.

„Viele Freundschaften mit Gesunden sind in die Brüche gegangen, da die Gesunden sich schlecht auf die vielen neuen Einschränkungen einlassen konnten.“

„Die sozialen Kontakte beschränken sich dann nur noch auf wenige vertrauensvolle Menschen. Das belastet psychisch und bedarf immer wieder der Aufbauarbeit, um nicht depressiv zu werden.“

„Mit einer Krankheit ohne sichtbare Zeichen wird man oft nicht ernst genommen. Ich ziehe mich immer weiter zurück, werde immer skeptischer und scheuer, und der Rückzug geht weiter. Die meisten Bekannten fragen gar nicht mehr nach meinem Befinden. Ich werde als komisch tituliert. Ich fühle mich oft sehr einsam.“

„Aber für aktive Kontakte fehlte mir in den Jahren einfach die Kraft.“

Diesen Aussagen stehen aber überwiegend positive Erfahrungen und Berichte mit Partnerschaft, Familie und sozialen Netzwerken gegenüber. Gute soziale Kontakte bedeuten eine wichtige Entlastung im Umgang mit der MS.

„Das Wichtigste ist, Rückhalt von Familie und Freunden, und Ärzte, die einen verstehen, glauben und Zeit haben.“
„Meine Familie und Freunde sind über meine Krankheit informiert und unterstützen mich in jeder Lebenslage.“

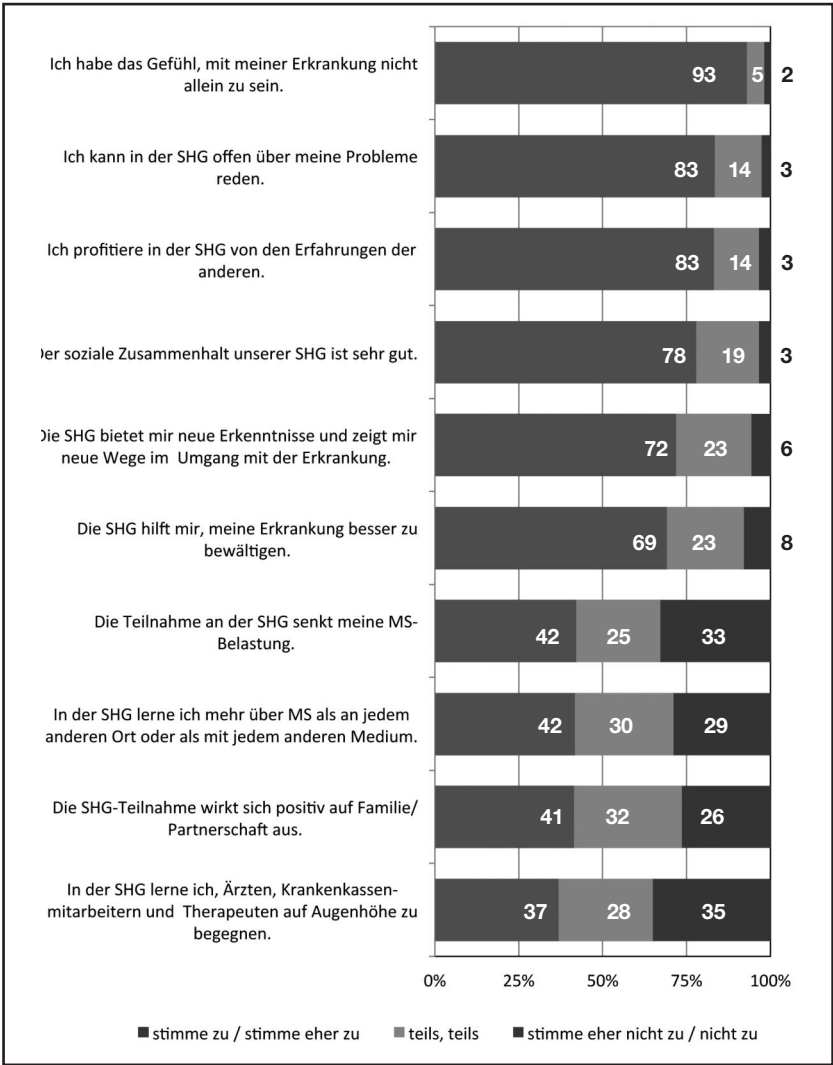


Abbildung 1: Unterstützung durch gemeinschaftliche Selbsthilfe (in %)

© Werner / Nickel / Kofahl 2018

„Kraft gab mir auch immer das absolut gesunde Klima in der gesamten Familie (Harmonie, Wärme, Geborgenheit).“
„Ein gutes soziales Netzwerk (Familie, Freunde, Nachbarn) ist eine große Hilfe beim Bewältigen des Alltags.“

Bedeutung der Selbsthilfe

An dieser Stelle sollen zunächst die quantitativen Ergebnisse der Umfragen vorgestellt werden, da die Rolle der Selbsthilfe einen großen Anteil im Fragebogen eingenommen hat. Die in einer Selbsthilfegruppe aktiven befragten MS-Betroffenen wurden um eine Einschätzung zur Arbeit und Bedeutung von Selbsthilfe gebeten. Die Abbildung gibt eine Übersicht über die einzelnen Dimensionen.

Die hohe Bewertung der Aspekte „das Gefühl, nicht alleine zu sein“, „offen über Probleme reden zu können“, „von Erfahrungen anderer zu profitieren“ sowie „sozialer Zusammenhalt“ zeigt, dass vor allem die Gemeinschaft in einer Selbsthilfegruppe (SHG) von hoher Bedeutung für die meisten MS-Betroffenen ist. Auch der Erwerb neuer Erkenntnisse und das Aufzeigen neuer Wege im Umgang mit der Erkrankung spielen eine wichtige Rolle und führen für einen Großteil der befragten MS-Erkrankten dazu, dass sie durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe Hilfe bei der Krankheitsbewältigung erfahren. Die Beteiligten bewerteten die Organisation der Gruppentreffen zu 80 Prozent als gut bis sehr gut. Drei Viertel aller Gruppen sind in der „Fortbildung in eigener Sache“ aktiv und laden gelegentlich bis regelmäßig externe Referenten ein. Die Kooperation mit Ärzt/innen und stationären Einrichtungen wird jedoch nur von 35 Prozent als gut oder sehr gut bewertet, könnte also deutlich ausgebaut, intensiviert und verbessert werden.

Unterstützung durch gemeinschaftliche Selbsthilfe

Neben den Fragen nach der Bedeutung von Selbsthilfegruppen in dem quantitativen Teil des Fragebogens konnten die MS-Erkrankten in einem zusätzlichen Freitext angeben, was ihnen an ihrer Selbsthilfegruppe beziehungsweise Kontaktgruppe darüber hinaus wichtig sei. Die Auswertungen spiegeln viele der oben aufgeführten Bedeutungen der Selbsthilfe wieder, bieten aber eingehendere Sichtweisen wie auch einige andere Schwerpunktsetzungen. Die aktiven Gruppenmitglieder betonen nochmals zusätzlich, wie sehr sie den persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen zum Beispiel über Erfahrungen oder Therapiemöglichkeiten und den Erhalt von Informationen und Ratschlägen schätzen.

„Das direkte Gespräch mit Mitbetroffenen mit dem Ziel, sich gegenseitig bei der Alltagsbewältigung zu beraten oder auch nur auszutauschen.“

„Der regelmässige Austausch und die Treffen, Lebensqualität und -freude, Gedankenaustausch, Bestätigung, Kommunikation.“

„1. Ungezwungenes Beisammensein, 2. erfreuliche Gespräche über Erfahrungen, 3. Ratschläge bei Fragen um Medikamente.“

„Diskussionen bzw. Besprechung von gewählten Themen (zum Beispiel Ernährung, alternative Behandlungsmöglichkeiten etc.).“

Der soziale Kontakt und Zusammenhalt, gemeinsame Freizeitaktivitäten, Offenheit in der Gruppe, Freundschaften sowie gegenseitige Hilfe und Unterstützung sind den Selbsthilfegruppenmitgliedern wichtig.

„Das Austauschen von Erfahrungen mit Menschen, die wissen, wovon man spricht, und die Gestaltung von Freizeit mit gleichaltrigen Gleichgesinnten.“
„... das Zusammensein, zusammen Ausflüge erleben, Motivation der anderen beziehungsweise für andere, zum Beispiel bei einem Ausflug, das packst Du schon.“

„Dass ich nicht so allein und ausgeliefert bin, dass ich offene Rückmeldung bekomme von Menschen, die wirklich wissen, was MS bedeutet!“

„Sport tut mir sehr gut, besonders in der Gruppe mit weiteren Betroffenen.“

„Viele Freundschaften durch die SHG, Bildung von Netzwerk! Jeder hilft jedem.“

„Es entstehen Freundschaften, die sehr tief sein können.“

Die Betroffenen fühlen sich in ihrer heterogenen Selbsthilfegruppe mit unterschiedlichen Krankheitsverläufen verstanden, es entwickelt sich ein positiveres Gefühl der Krankheit gegenüber.

„Verläufe und Lebensweisen zu begleiten, Freunde und Freundeskreise zu kennen, wie gehen andere mit den Situationen um ... was passiert, wenn man nicht mehr arbeiten kann ...“

„In der SHG werde ich verstanden und brauche mich nicht zu verstellen. Wenn ich ein Problem habe, kann ich dort frei sprechen und bekomme Hilfe und Tipps.“

„Durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten, die aber ein anderes Krankheitsbild haben, gehe ich selbstbewusster mit meiner Krankheit um und stehe ihr positiver gegenüber.“

Das Thema MS steht bei den Treffen keineswegs immer im Mittelpunkt, und die Gruppenmitglieder haben viel Spaß miteinander.

„Regelmäßiger Termin, neue Leute kennenlernen, Freunde finden, gerne auch über Themen abseits von MS reden.“

„Mir ist nur der Austausch untereinander wichtig, und dass wir Spaß haben. Ich möchte nicht die ganze Zeit über MS reden, sondern über Freizeit, Familie etc.“

„Gemeinsam Spaß zu haben und nicht alles so schwarz zu sehen.“

„Gemeinsam sind wir stark. Gemeinsame Gruppenerlebnisse (Aktivitäten und Ausflüge) bereichern mein Leben sehr.“

Die regelmäßigen Treffen sind den Erkrankten eine Stütze. Sie haben Ansprechpartner/innen, können selbst aktiv sein, haben eine Aufgabe und können dabei sogar noch anderen helfen. Gefühle von Hilf- und Hoffnungslosigkeit werden so überwunden.

„Regelmäßige monatliche Treffen, Problembewältigung, Lösungsversuche im Umgang mit der Erkrankung.“

„1. Zusammenhalt, 2. Auch ich kann meine Erfahrungen einbringen und damit anderen helfen.“

„Ich kann andere Mitglieder unterstützen und für sie da sein.“

„Zu sehen, wie es anderen geht, und ob man helfen kann mit Ratschlägen oder Besuchen.“

„Die Organisation der Treffen ist eine angenehme Arbeit und macht mir Spaß. Ich bin Rentnerin und hier habe ich eine Aufgabe.“

„Es erfüllt mich sehr, noch gebraucht zu werden.“

In der zweiten Datenerhebungswelle wurden ein Jahr später die gleichen MS-Betroffenen gefragt, ob es besondere „Aha-Erlebnisse“ oder Aspekte an der Selbsthilfe gab, die ihr Leben verändert haben. Die Teilnehmenden betonen in ihren Antworten den Zuwachs an positiver Lebenseinstellung und an guten Vorbildern sowie ein steigendes Selbstbewusstsein.

„Ich habe gelernt, trotz der Diagnose selbstbestimmt und positiv in die Zukunft zu sehen. Ich empfinde meine MS nicht so schlimm wie ihren Ruf.“

„Positives Denken. Jeder akzeptiert die Behinderungen des Anderen, ohne dass sich erklärt werden muss. Die Zusammenkünfte sind jedes Mal ein ‚Aha-Erlebnis‘.“

„Auch die schwerer Betroffenen kommen mit ihrem Leben gut klar. So dass ich mir sage, das schaffe ich auch.“

Die quantitativen Daten der Erhebung zeigten in fast allen Bereichen der Gesundheitskompetenz, des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit Unterschiede zwischen beiden Personenkreisen zugunsten der Mitglieder von MS-Selbsthilfegruppen – gemessen mit dem Health Education Impact Questionnaire (heiQ). Erfragt wurden die Dimensionen „Aktive Beteiligung am Leben“, „Gesundheitsförderndes Verhalten“, „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“, „Konstruktive Einstellungen“, „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis“, „Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen“ sowie „Soziale Unterstützung und Integration“. Was solche Erhebungsinstrumente aber nicht erfassen können, sind die Vielfalt und die vielen individuellen Besonderheiten, die verschiedenen individuellen Verläufe und ganz unterschiedliche Lösungen im Umgang mit der Erkrankung – allerdings auch Erkenntnisse, die beunruhigend sein können.

„MS ist ganz verschieden, und das ‚Aha‘ ist, dass jeder verschieden damit umgeht. Und das muss ich akzeptieren. Und wenn ich jetzt kleinere Schritte machen muss, gehe ich trotzdem.“

„Ein negatives ‚Aha-Erlebnis‘ war die Bestätigung der Befürchtung, dass es doch sehr dramatische Verläufe gibt und man selbst noch lange nicht das Schlimmste erfahren hat, das eine MS zu bieten hat.“

„Ich habe erfahren, dass ich nicht allein mit der Krankheit war, und konnte durch den Kontakt mit den anderen besser damit umgehen.“

„Die verschiedenen Krankheitsverläufe motivieren zur Selbstverantwortung im Umgang mit der Erkrankung.“

„Haben mich im Arztwechsel / Neurologenwechsel unterstützt beziehungsweise mich auf den richtigen Weg geführt, wo ich mich nun sehr wohl fühle und verstanden. Worüber ich sehr froh bin!“

In der Selbsthilfegruppe lernen die MS-Betroffenen erkrankungsspezifisches Wissen, Behandlungs- und Therapieoptionen und gehen dadurch anders mit ihrer MS um.

„Der Austausch von Behandlungsmethoden und Erfahrungen sowie Neuigkeiten aus der Forschung lässt mich optimistischer in die Zukunft blicken.“

„Sich über neue Medikamente zu unterhalten, neue Therapiemöglichkeiten wie Krankengymnastik, Ergotherapie zu erfahren.“

„Beobachtung, wie verschieden die Verläufe sind, in den Behandlungsangeboten, meinen eigenen Weg zu finden. Beobachtung, wie sich zum Beispiel Diäten, Medikamente über einen längeren Zeitraum auswirken.“

„Ich habe gelernt, dass ich aktiver mit der MS umgehe.“

Die Ergebnisse der quantitativen Umfrage ergaben, dass Mitglieder einer Selbsthilfegruppe unter den MS-Betroffenen im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern ein höheres Wissen über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (zum Beispiel zur Pflegeversicherung, zum Behindertenausweis, zu spezifischen Hilfen und Unterstützungsangeboten) sowie über medizinische Behandlungsleitlinien haben.

Ablehnung von Selbsthilfe

Diejenigen MS-Betroffenen, die früher Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren und diese wieder verlassen haben, wurden nach den Gründen dafür gefragt. Ebenfalls wurde Betroffenen die Frage gestellt, warum sie noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht haben.

In dem quantitativen Befragungsteil gab es neben den positiven Aussagen auch „zurückhaltende“ Stimmen. Etwa die Hälfte der Befragten würde sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen und hätte Sorge, durch die Teilnahme zusätzlich belastet zu werden. Fast jeder Neunte hat aus Angst vor Bekanntwerden der Erkrankung Hemmungen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

Ausschlaggebend für einen Austritt beziehungsweise für das Nichtaufsuchen einer Gruppe sind einerseits strukturelle Faktoren, wie zum Beispiel Auflösung der Gruppe, Wohnortwechsel oder das Fehlen einer Gruppe in Wohnortnähe. *„Entfernung, Zeitmangel, weil noch berufstätig damals. Gruppe hat sich aufgelöst.“*

„Der Ort der Treffen hat sich mehrfach geändert. Als ich noch Auto gefahren bin, habe ich häufiger an Gruppentreffen teilgenommen. 2009 habe ich mit dem Autofahren aufgehört ... seitdem bin ich nicht mehr zu den Treffen gefahren. Jetzt trifft sich die Gruppe bei der Leiterin zu Hause. Mit dem E-Rolli ist mir der Weg zu weit und ein Taxi zu teuer für ein zweistündiges Treffen.“

„Eine Selbsthilfegruppe ist für mich fast so unerreichbar wie der Mond.“

Andererseits führen auch negative Einstellungen, fehlende Altersorientierung, Unterschiede im Krankheitsverlauf und interne Konflikte innerhalb der Gruppe zum Verlassen dieser.

„Die Gruppe war mir zu negativ eingestellt. Ich habe mich danach immer etwas deprimiert gefühlt.“

„Die meisten Mitglieder sprachen / jammerten fast nur über Medikamente, Krankenhäuser, Ärzte und so weiter: langweilig.“

„Die anderen waren sehr viel stärker und sichtbarer von der MS betroffen.“

„Zu unterschiedliche Erwartungshaltungen der TeilnehmerInnen, zu unterschiedliche Interessen.“

Einige fühlen sich in der Gruppe nicht wohl, haben keine Kontakte knüpfen und keine persönlichen Vorteile aus der Teilnahme an der Gruppe ziehen können oder sahen keinen Bedarf mehr, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen.

„Gruppenbildung, in der es schwer ist, rein zu kommen.“

„Ausfragen, Lästern, Dummschwätzen, Klugscheißen.“

„Hat mir keine Perspektiven eröffnet, keine Klarheiten gebracht. Einige sehr dominante Personen, die immer schnell abgelenkt haben, Gesprächsfluss unmöglich gemacht haben.“

„Der Besuch hat mir geholfen, meine anfängliche Unsicherheit im Umgang mit der MS zu bewältigen. Danach hatte ich keinen weiteren Bedarf mehr. Sollte sich dies ändern, gehe ich wieder zu der Gruppe.“

Anderere wiederum waren unzufrieden mit der Gruppenleitung und die Arbeit sei „nur Kaffeetrinken“ und zu wenig thematisch und inhaltlich orientiert.

„Es wurde von anderen Mit-Betroffenen viel herumjammert, die Gruppenleitung hat Vorschläge zu Unternehmungen oft abgeblockt. Einem MS-Patienten wurde nichts zugetraut, und er soll sich bloß schonen.“

„Die Angehörigen haben über uns Betroffene bestimmt.“

„Gruppenmitglieder sehr passiv, keine konstruktive Diskussion möglich, kaum irgendwelche Aktionen, wenn doch, dann haben immer die gleichen Leute die

Arbeit verrichtet, ... kaum einer wusste genau über die Erkrankung noch über seine Medikamente Bescheid, ...“

„Es ging zuletzt nur um Freizeitaktivitäten.“

„Die eine Selbsthilfegruppe, die offen war für meine Altersgruppe und wo der Wochentag zeitlich passte, war eine komplette Negativerfahrung: eine Art Möchte-gern-Kaffeekränzchen. Dass sich so was als ‚Selbsthilfegruppe‘ im Netz deklarieren darf, ist eine Frechheit!“

Es gibt auch MS-Betroffene, die sich nicht so viel mit ihrer Krankheit auseinandersetzen wollen, sie finden die Berichte von schlechten Erfahrungen anderer Betroffener belastend oder es ging ihnen persönlich gerade vergleichsweise gut, womit sie die Anderen nicht konfrontieren wollten, um keine Frustration zu verursachen.

„Die Gespräche haben mich eher verunsichert, als dass sie mir geholfen haben.“

„Erinnert mich zu stark an meine Krankheit. Man erfährt, was wirklich noch alles kommen kann.“

„Ich habe mich nicht wohl gefühlt, ich fühlte mich kränker.“

„Mir ging es viel zu gut als den anderen Mitgliedern.“

„Für mich war und ist die MS nie der Mittelpunkt meines Lebens. Darum war ich nie in einer SHG.“

Fazit und Ausblick

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Selbsthilfe messbar positive Wirkungen auf MS-Betroffene haben kann. Für diejenigen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und eine psychosoziale Entlastung dar. Die qualitative Auswertung der Freitexte gibt individuellere, tiefere und besondere Einblicke in die Lebenssituation, den Alltag und den Umgang mit der chronischen „Krankheit der 1.000 Gesichter“ – Multiple Sklerose. Auch wenn die positiven Erfahrungen in der Selbsthilfe den Anteil der negativen überwiegen, bieten letztere doch interessante Aspekte über die Arbeit von Selbsthilfegruppen und die Bewältigungsstrategien der MS-Betroffenen.

Im Vergleich mit den vier anderen in SHILD untersuchten Indikationen (Diabetes mellitus 2, Prostatakrebs, Tinnitus und Angehörige Demenzkranker) fällt bei den teilnehmenden, im Durchschnitt deutlich jüngeren, aber auch höher gebildeten MS-Betroffenen allerdings auf, dass diese „ihre“ Selbsthilfegruppen kritischer bewerten als die Selbsthilfgruppenmitglieder in den anderen Indikationen. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass die Gruppenmitglieder in den anderen Indikationen ein signifikant höheres Wissen über ihre jeweilige Erkrankung haben – bei den MS-Patienten gibt es keinen Unterschied zwischen Selbsthilfgruppenmitgliedern und Nicht-Mitgliedern. Fairerweise sollte man erwähnen, dass MS eine sehr „schillernde“ Erkrankung ist, über die es auch heute noch mehr Hypothesen und Vermutungen als gesi-

cherte Erkenntnisse gibt. Aber unabhängig davon scheinen sich die MS-Betroffenen verschiedener weiterer Informationskanäle zu bedienen: Der Schwerpunkt der Selbsthilfegruppenaktivitäten liegt daher weniger in der krankheitsbezogenen Wissensvermittlung als vielmehr im sozialen Miteinander und der gemeinschaftlichen Teilhabe am Alltagsleben.

Eine weitere Dimension, die nicht im Fokus dieser Ausführungen stand, sollte am Ende nicht unerwähnt bleiben. Viele Betroffene beklagen ein öffentliches „Unwissen“ über MS, wünschen sich mehr und bessere Information, Aufklärung und Anerkennung durch die Gesellschaft und gesellschaftliche Inklusion. Dazu fordern die MS-Erkrankten auch von staatlicher Seite mehr Unterstützung, Förderung und Stärkung, legten zum Befragungszeitpunkt viel Hoffnung in das damals noch in Planung befindliche Teilhabegesetz, fordern Erleichterungen bei bürokratischen Verfahren sowie Verbesserungen verschiedener rechtlichen Grundlagen wie zum Beispiel behindertengerechte Arbeitsplätze, Barrierefreiheit, behindertengerechter Wohnraum, stärkere Patientenrechte und die konsequente Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Es ist offenkundig, dass die MS-Betroffenen damit nicht alleine stehen. Unser herzlicher Dank gilt allen Studienteilnehmenden, die offen über ihr Leben mit MS berichtet und dadurch tiefere Einblicke in ihr Leben gewährt haben!

Literatur

Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin 2016

Silke Werner ist Diplom-Soziologin und langjährige wissenschaftliche Mitarbeiterin im Arbeitsschwerpunkt Patientenorientierung und Selbsthilfe am Institut für Medizinische Soziologie des Universitätskrankenhauses Hamburg-Eppendorf, welches die SHILD-Studie in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln durchgeführt hat.

Dr. Stefan Nickel ist wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für Medizinische Soziologie.

Dr. Christopher Kofahl ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie und Leiter des Arbeitsschwerpunktes Patientenorientierung und Selbsthilfe sowie Koordinator und Leiter der SHILD-Studie.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2018

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



BARMER



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*