

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).

Selbsthilfe und Psychologie. Ein Erfahrungsbericht aus der Arbeit mit Selbsthilfegruppen chronischer Schmerzpatienten

Anfänge unserer Arbeit: 1995 wurde die Abt. Klinische und Physiologische Psychologie der Universität (Leiter: Prof. Dr. Martin Hautzinger) vom Sozialforum Tübingen e.V. (Selbsthilfekontaktstelle, Dipl.-Psych. Ursula Winter) angesprochen: Immer wieder hatten sich Schmerzpatienten nach Selbsthilfegruppen (SHGs) erkundigt; Gruppengründungsversuche wurden unternommen, aber es kristallisierte sich keine Gruppe heraus; keine Einzelperson war bereit, als AnsprechpartnerIn oder LeiterIn zu fungieren. Tübingen ist durch seine Schmerzforscher bekannt. Wer in Tübingen studiert und arbeitet, hat etwas über chronischen Schmerz gehört. Es lag nahe, hier Know-how zu vermuten, durch das Aktivierung schmerzalternativen Verhaltens und Selbstmanagementkompetenzen erhöht und die Stabilität von SHGs verbessert werden könnten. Zudem bestehen Erfahrungen zum Zusammenhang zwischen Schmerz und Depression (Birbaumer & Schmidt 1996; Hautzinger 1996). Schmerzgruppen sind wichtig, weil die Noxe, die den Schmerz verursacht hat, in der Regel lege artis versorgt wurde; die Patienten können nicht mehr annehmen, daß mit der Behebung oder Linderung der Krankheit der Schmerz verschwindet oder gelindert wird. Die fortgesetzte Arbeit an der »Krankheit« trägt nicht der Tatsache Rechnung, daß Schmerzstärke und Krankheitsausprägung nur in niedrigen Zusammenhang stehen. Der chronische Schmerz ist eine Krankheit für sich. Die schmerzbezogene Gruppe schließt die Teilnahme an einer krankheitsspezifischen Gruppe aber nicht aus. Zwei Fragen standen im Raum:

- Ist es sinnvoll, SHG zu initiieren, wenn die bisherige Motivation der Betroffenen sich als nicht tragfähig erwiesen hat? Steht ein solches Vorgehen nicht konträr zu den Definitionen von Selbsthilfe (SH)?
- Ist die SH ein geeignetes Arbeitsfeld für Psychologen? Sind Mitglieder von SHGs nicht per definitionem Menschen, die so aktiv sind, daß sie bereits einen eigenständigen Weg beschreiten? Könnte diese Eigenständigkeit, die auch ein Ziel psychologischen Handelns ist, torpediert werden, indem professionelle Helfer sich aktiv einmischen oder beteiligen?

Die Vielfalt von Gruppentypen ist heute groß; Auch in Deutschland gibt es inzwischen mehr Gründungsprozesse, Gruppenstrukturen und -thematiken, Arbeits- und Kooperationsmodelle, als man früher für angezeigt und möglich hielt. Die Ideale von Gleichberechtigung, Leiterlosigkeit, Professionellenabstinenz usw. sind einem Realismus gewichen, der sich an den Bedürfnissen und Strukturen der Gruppen orientiert. Die Differenzierung von Inhalten, Vorgehensweisen, Betreuungsart und -dichte nach Gruppenthema und Teilnahmemotiven muß noch verbessert werden. Aufgrund der internationalen Literatur kamen wir zu dem Schluß, daß es wissenschaftlich abgesicherte Gründe gibt, ein edukatives und motivationsbezogenes Programm zu entwickeln,

- das die Hindernisse für die Gründung von SHGs zum Thema Schmerz aufgreift,
- das die Motivationen der TeilnehmerInnen präzisiert und sie entscheidungsfähig macht für die längerfristige Teilnahme an einer SHG,

- das sich auf diese Arbeit beschränkt und den Rückzug der professionellen Helfer einplant,
- das die Autonomie der Gruppen vorbereitet durch Stärkung von Kommunikation, Kohäsion, »Sharing« und anderen Wirkfaktoren,
- das emotionale und organisationale Leiterpersonen im Gruppenprozeß fördert, die den Erhalt der Gruppe wahrscheinlicher machen.

Krankheitsintensität senkt Selbstkontrollkompetenzen: In einer Vorstudie untersuchten wir 32 Schmerzpatienten mit und ohne SHG-Erfahrung, um Bedarf und Motivation festzustellen und näherungsweise Gründe für das bisherige Scheitern zu erheben (Kies & Reichwald 1997). Die Selbstkontrollüberzeugungen von Schmerzpatienten sinken mit der Zunahme der subjektiv wahrgenommenen Schmerzintensität (»Ich kann mir selbst am besten helfen!« – Am besten werde ich mit meinen Schmerzen fertig, wenn ich mich ablenke!« – $r = -.59, p = 0001, n = 32$). Patienten, die von einer Umstrukturierung von Vigilanz und Fokussierung auf ihr Schmerzniveau profitieren würden, sind dazu am wenigsten motiviert. Mit hohen Schmerzintensitäten gehen hohe Depressivitätswerte einher, die die Motivation zu schmerzalternativen Aktivitäten senken. Wir nehmen durch Erfahrungen mit verschiedenen Krankheiten und Gruppenthemen an, daß Schmerzpatienten sich nicht darin signifikant von anderen SHG-Interessenten unterscheiden. Chronische Krankheit oder Lebenskrisen stellen hohe Anforderungen an die persönlichen, materiellen und sozialen Ressourcen von Betroffenen und Angehörigen. Die Energie sinkt, mit der Menschen in der Lage sind, sich aktiv mit ihrer Situation auseinanderzusetzen. Motivierungs- und Stützungsmaßnahmen können die Selbstkontroll- und Selbstmanagementkompetenzen verbessern und psychologische Aktivierungshindernisse bearbeiten.

Hoffnungslosigkeit senkt die Selbsthilfemotivation: Schmerzintensität und -dauer gehen mit starker Hilf- und Hoffnungslosigkeit einher. Personen, die nie an einer SHG teilgenommen hatten, hatten einen höheren Depressions- und Verstimmungsgrad ($r = .36, p = .044, n = 32$). Es zeigte sich kein Unterschied im Interesse an Gruppenteilnahme. Da die schmerzbegleitenden psychischen Veränderungen die Aktivitätsbereitschaft zu senken scheinen, benötigen die Patienten initial Motivierung durch Ärzte, Öffentlichkeitsarbeit, versorgungsnahe Helfer usw., um sich zu SHG-Teilnahme entscheiden, von ihr profitieren und über eine gewisse Zeit in einer SHG verbleiben zu können.

Soziale und Freizeitaktivitäten werden abgebaut: Patienten mit chronischen Krankheiten glauben, für andere Menschen nicht mehr attraktiv zu sein, ihnen zur Last zu fallen und sie einzuschränken durch ihre mangelnden Fähigkeiten in bestimmten Bereichen. Schmerzpatienten schränken ihre sozialen Kontakte immer mehr ein. Oft ziehen sich langjährige Sozialpartner zurück. Einige Patienten erwerben ein Verhaltensmuster, das durch zunehmende soziale Defizite geprägt ist: Sie haben z.B. keinen anderen Gesprächsstoff mehr als ihre Krankheit; nur wenige Freunde und Verwandte können sich damit abfinden. So konnten wir feststellen, daß 65 % sich mit ihrer Schmerzproblematik als nicht ernstgenommen empfinden; 63 % geben an, daß der Kontakt zu anderen Menschen sich immer mehr verringert hat; 50 % fühlen sich von niemandem verstanden; 47 % fühlen sich mit dem Schmerzproblem alleingelassen; 37 % meinen, daß anderen Menschen sie für Simulanten halten; und 28 % glauben, daß andere Menschen sie immer mehr meiden (Kies/Reichwald 1997). Die SHG kann für manche Patienten ein gutes

Übungsfeld sein, wieder unter Menschen zu gehen, sich in ihrer Krankheit verstanden zu fühlen und dennoch in der Gruppe nach einiger Zeit auch wieder andere Interessen aufzugreifen als nur krankheitsbezogene Themen.

Primäres Motiv – Information: Von psychologischer Seite sind Motivationen und Bedürfnisse in verschiedenen SHGs nicht ausreichend untersucht. Erst in letzter Zeit nehmen die Kenntnisse niedergelassener Ärzte ohne Spezialgebiet Schmerztherapie zum Thema Schmerz zu. Der Informationsgrad der Patienten steigt und die Überweisungsverzögerung an einen Schmerzspezialisten sinkt (bisherige Dauer bis zur korrekten Therapie immer noch ca. 7 Jahre). Studien zeigen als Hauptmotiv der Teilnahme an einer SHG, daß die meisten Klienten sich subjektiv über ihre Krankheit und deren Behandlung schlecht informiert fühlen, sich in ihren psychischen, emotionalen und sozialen Bezügen nicht ausreichend berücksichtigt glauben und empfinden, daß die Bedeutung ihrer Krankheit für ihr Leben, ihren Alltag und ihre Zukunftsperspektive nicht ihrem Leiden entsprechend gewürdigt wird. Das Gefühl »Niemand versteht mich!« ist der Hauptmotor, der Betroffene zusammenführt. Man erwartet Verständnis, Anteilnahme und Informationsaustausch. Patienten gehen meist nicht in SHGs, um düsteren Alternativtherapien zu frönen, sich gegen Ärzte zu verbünden, sich gegenseitig immer weiter in die Fokussierung auf die Krankheit zu treiben, sondern sie erwarten von der SHG Erleichterung, Anteilnahme, Aus- und Ansprache in bezug auf die Alltagswirkungen der Krankheit usw. Natürlich werden in SHGs Informationen über Behandlungen und Ärzte ausgetauscht. Die Patienten werden kritischer und informierter, zu einem Gesprächspartner des Arztes, der gewisse Therapiestandards einfordert (Reichwald 1998).

Die SHG-Forschung muß eine differenzierte Sicht auf die Vielzahl der Motive erwerben, warum sich Patienten/Klienten SHGs anschließen. Young & Williams (1988) untersuchten 1677 Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation für ehemalige psychiatrische Patienten und ihre Angehörige. Sie schätzten die Effektivität der Gruppen für ihre Bedürfnisse ein. Die Clusteranalyse zeigte fünf unabhängige Motivgruppen: 1. Symptomerleichterung, 2. Soziale Unterstützung, 3. Erleichterung einer traumatischen Erfahrung, 4. Hilfe bei Trauerprozessen, 5. Wille, anderen Menschen mit der eigenen Erfahrung zu helfen. Llewellyn & Haslett (1986) untersuchten Faktoren, die als wichtig für die Teilnahmezufriedenheit angesehen werden. Ziel der Studie war, die Motivationsunterschiede zwischen einer gesundheitsbezogenen Gruppe, einer sozialen Unterstützungs- und einer therapieähnlichen Gesprächsgruppe darzustellen. 12 Asthmapatienten, 24 Verwitwete und 10 depressive Personen wurden befragt, welche Ziele sie mit der Teilnahme verbinden bzw. ihre Zufriedenheit mit der Teilnahme bedingen. Folgende Motive wurden vorgegeben:

- Katharsis (emotionale Abfuhr, Erleichterung und Betrachtung der eigenen Gefühle)
- Selbsteröffnung (anderen das eigene wahre Ich zeigen)
- Wechselseitiges Lernen – Output (Fähigkeit, sich in einer Gruppe zu bewegen und zu reagieren)
- Universalität (erkennen, daß man mit dem Problem nicht allein steht)
- Kohäsion (Unterstützung empfinden und Akzeptiertsein erfahren)
- Altruismus (Fähigkeit, bei der Unterstützung anderer helfen zu können)
- Anleitung (Führung, Anleitung erfahren und praktischen Rat bekommen)
- Selbstverständnis (Erwerb eines größeren Verständnisses für die eigene Person und die momentanen Probleme)
- Wechselseitiges Lernen – Input (aus den Erfahrungen anderer Teilnehmer lernen)

- Hoffnungschöpfen (erkennen, daß es eine Zukunftsperspektive und Hoffnung gibt)

Teilnahmemotive nach Gruppenthema

(Rangreihe von 1 – 10, Mittelwert der Nennungen)(Llewellyn & Haslett 1986)

Teilnahmemotiv	Asthma (A)	Teilnahmemotiv	Depression (D)	Teilnahmemotiv	Partnerverlust (W)
Anleitung Information	1.4	Kohäsion	3.3	Universalität AW $p = .05^*$	2.7
Lernen durch Andere	3.3	Universalität	3.6	Lernen durch Andere	3.5
Altruismus	4.4	Wechselseitiges Lernen	4.4	Kohäsion	3.8
Universalität	4.8	Selbsteröffnung AD $p = .01^*$	5.1	Altruismus	4.1
Selbstverständnis	5.6	Hoffnung schöpfen	5.3	Wechselseitiges Lernen	4.7
Kohäsion	5.8	Selbstverständnis	5.4	Hoffnung schöpfen	5.0
Hoffnung schöpfen	6.4	Lernen durch	5.5	Anleitung, Information AW $p = .01^*$	6.9
Wechselseitiges Lernen	7.3	Katharsis	6.7	Katharsis	7.0
Katharsis	7.6	Altruismus	6.8	Selbstverständnis	7.2
Selbsteröffnung	8.0	Anleitung, Information DA $p = .01^*$	8.5	Selbsteröffnung	7.5

* t-Test-Berechnung des Unterschiedes zwischen zwei Gruppen, vgl. Abkürzungen in der Titelzeile, Angabe des Signifikanzniveaus. Angegeben wurden nur statistisch bedeutsame Unterschiede.

In der Rangreihe der Teilnahmemotive unterscheiden sich die Gruppen. Da die Stichproben sehr klein sind, erreichen aber nur die Unterschiede auf der Dimension »Anleitung, Information« Signifikanz: Im Vergleich zu Depressions- und Verwitwetengruppe ist der Wunsch nach Anleitung und Information bei der gesundheitsbezogenen Gruppe (Asthmatiker) wesentlich stärker ausgeprägt. Ein statistisch bedeutsamer Unterschied besteht zudem auf der Dimension »Selbsteröffnung« zwischen Depressions- und Asthmagruppe: Während für die krankheitsbezogene Gruppe die Darstellung der eigenen Person in der Gruppe an letzter Stelle steht, nennt ein größerer Teil der depressiven TeilnehmerInnen dieses Gruppenmerkmal als Faktor, der die Zufriedenheit mit der Teilnahme beeinflusst. Signifikanz erreicht auch der Unterschied zwischen Asthmatiker und Verwitwen im Motiv

»Universalität«: Auf dieses Motiv haben sich die meisten Verwitweten geeinigt; für sie ist es erheblich wichtiger als für die Kranken, zu erleben, daß sie mit Problemen und Lebensveränderungen nicht alleine stehen .

Motive in einer krankheitsbezogenen Gruppe: Eindeutig steht der Wunsch »Anleitung (Führung, Anleitung erfahren und praktischen Rat bekommen)« an erster Stelle. In keiner anderen Gruppe gibt es eine derartige Homogenität in bezug auf das wichtigste Motiv. Krankheits- und behandlungsbezogene Information, der Austausch von wirksamen Medikamenten und anderen Hilfsmitteln, die alltagspraktischen Umgangsformen mit der Krankheit nehmen in den Gruppensitzungen viel Raum ein. Das zweitstärkste Motiv »Wechselseitiges Lernen – Input (aus den Erfahrungen anderer Teilnehmer lernen)« geht in die gleiche Richtung. Zwar besteht auch ein Interesse, die eigenen Erfahrungen mit anderen zu teilen bzw. anderen aufgrund der eigenen Erfahrungen Rat zu erteilen (»Altruismus«). »Universalität« und »Selbstverständnis« zielen ebenfalls auf die Nutzung der Gruppe als Informations- und Öffentlichkeitsmedium, die nur wenig durch Mechanismen ergänzt werden, die auf Gruppenerhaltung abzielen. Die Autoren beschreiben die Gruppen zusätzlich mit demographischen und strukturellen Daten: Die Gruppenzusammensetzung geht durch alle Sozialschichten. Man hört vor allem Vorträge, tauscht den momentanen Zustand und wirksame Therapien aus. Die Aktivität liegt bei zwei Kernmitgliedern, die Vortragsredner einladen, telefonische Ansprechpartner sind und neue Mitglieder einführen. Es wundert bei dieser Motivations- und Themenstruktur nicht, daß die meisten Gesundheitsgruppen selten zwei Jahre überdauern, eine hohe Mitgliederfluktuation bzw. wenige langfristige Kernmitglieder aufweisen. Die Möglichkeit zu »Selbsteröffnung« in der Gruppe ist das Motiv, daß so gut wie keine Rolle bei der Zufriedenheit mit der Teilnahme spielt. Dies ist ein typisches Phänomen krankheitsbezogener Gruppen. Es repräsentiert die Abwehr von verhaltens- und kognitionsbezogenen Aspekten bei psychophysiologisch mitbedingten Erkrankungen (Beispiel: Schmerzpatienten lehnen es zunächst ab, schmerztherapeutisch indizierte Antidepressiva zu nehmen, weil sie dies als Dokumentation dafür ansehen, sie »hätten es im Kopf«.)

Motive in einer therapieähnlichen Gruppe: Die Gruppe von Menschen mit Depressionen stellt das Gegenstück dar. Hier scheinen die Teilnahmemotive am uneinheitlichsten zu sein. »Kohäsion (Unterstützung empfinden und Akzeptiertsein erfahren)« wird an 1. Stelle genannt. Es einigen sich aber weniger Personen auf das Hauptmotiv. Die anderen Motive wie »Universalität (Erkennen, daß man mit dem Problem nicht allein steht)«, »Wechselseitiges Lernen« im Sinne der Fähigkeit, daß der befragte Teilnehmer sich in der Gruppe bewegen, aussprechen und in ihr aktiv werden kann, »Selbsteröffnung« und »Selbstverständnis« weisen auf eine möglicherweise unausgewogene Belastung der Gruppe mit persönlichen Krisen. In der teilnehmenden Beobachtung zeigte sich, daß die Gruppe wenig Zulauf und nur wenige Kernmitglieder hat, die diese »Überfrachtung« durch eine AA-ähnliche Sitzungsgestaltung auffangen: Kurze persönliche Interaktion der TeilnehmerInnen, Vorlesen der Gruppenauffassung von Depression, kurze Erzählung des Befindens in der vergangene Woche, Austausch über Medikamente und Depressionsursachen. Von den stark dominierenden Gruppenleitern wird auf Treffen außerhalb der Gruppensitzungen hingewiesen, die den Gruppenzusammenhalt stärken sollen. Die Werte der Depressionsgruppe zeigen eine höhere Heterogenität der Motive, aber auch

daß die Teilnehmer störungsspezifische Erwartungen an die Gruppe haben, die u.U. eine Überforderung für eine laiengeführte Gruppe darstellen könnten.

Motive in einer sozialen Unterstützungsgruppe: Die Gruppe der Verwitweten (50 feste Teilnehmer) baut auf das gemeinsame Empfinden der »Universalität (Erkennen, daß man mit dem Problem nicht allein steht)« und auf die Vorteile des »Wechselseitigen Lernens – Input (aus den Erfahrungen anderer Teilnehmer lernen)«, um mit der Situation fertig zu werden. Gruppenzugehörigkeit ergibt sich aus »Kohäsion« und »Altruismus«. Die Gruppe widmet sich vor allem der Freizeitgestaltung mit wöchentlichen Treffen bei Kaffee und Kuchen, dem Entstehen von Freundschaften, Ausflügen usw. Persönliche und rechtliche Beratung wird angeboten. Die Gruppe besteht im wesentlichen aus Unterschichtangehörigen, wird aber von einem Leitungsgremium von Mittelschichtangehörigen organisiert. Während die Gruppenmitglieder bekundeten, die Sitzungen auch wegen der Kontakte zum anderen Geschlecht aufzusuchen, wurde dieses Motiv von den Leitern vehement abgestritten. Diese Gruppe hat langen Bestand und Zulauf fast ohne Verluste an Mitgliedern. Die Hauptmotive weisen deutlich in die Richtung wechselseitiger Anteilnahme. Gemeinsamkeiten werden in Aktionen und Interaktionen hergestellt. Problemlösungen finden en passant und nicht in einer künstlichen, quasi-therapeutischen oder -edukativen Atmosphäre statt.

SHG-TeilnehmerInnen sind aktiver, aber nicht klagsamer: SHG-TeilnehmerInnen in gesundheitsbezogenen Gruppen wird eine besondere Motivationslage zugeschrieben. Sie seien klagsam, krankheits- und symptomvigilant, vielleicht sogar hypochondrisch. Chronischen Schmerzpatienten werden eher inadäquate, passive kognitive und verhaltensbezogene Bewältigungsmuster zugeschrieben (Basler et al. 1996). Personen, die keinen Wunsch nach Veränderung ihres aktuellen Zustandes haben, nehmen in der Regel auch keinen Kontakt mit SHGs auf. Wir konnten dies in unserer Vorstudie *nicht* bestätigen. Die TeilnehmerInnen erwiesen sich als deutlich aktiver bei höherem Schmerzniveau als die Kontrollgruppe. Das bedeutet nicht, daß die Motivationslage von SHG-AnfängerInnen unmittelbar mit den faktischen und möglichen Leistungen von SHGs übereinstimmen.

Starthilfe für Selbsthilfegruppen chronischer Schmerzpatienten – Ein motivationstherapeutisches Programm: Inzwischen haben wir auf der Basis der oben dargestellten Überlegungen 6 Schmerzgruppen geholfen, sich als SHG zu etablieren (vgl. auch Münchau et al. 1996; Ruoss et al 1996). Alle Gruppen bestehen noch. 75 % der ehemaligen Teilnehmer kommen weiterhin zusammen mit zwei- oder dreiwöchentlicher Frequenz der Gruppentreffen. Einige Gruppen haben sehr enge und freundschaftliche interne Beziehungen entwickelt. Neben den Gruppentreffen gibt es viele Telefonate und spontane Einzelkontakte. Um die Effektivität dieses Programms nicht nur an der Gruppengründung und -aufrechterhaltung zu belegen, erhoben wir auch eine Reihe psychologischer Parameter und verglichen diese mit einer Kontrollgruppe. Inzwischen haben 50 Personen an diesem Programm teilgenommen. 75 % der Teilnehmer sind Frauen. Sie waren im Mittel 48 Jahre alt (min. 28 – max. 74 Jahre). Die Schmerzproblematik bestand im Mittel 16 Jahre (min. ein halbes – max. 42 Jahre). Die wenigsten PatientInnen befanden sich in qualifizierter Schmerztherapie (15 %). Die häufigsten Grundkrankheiten, durch die die Schmerzsymptomatik entstanden ist, waren 1. Krankheiten des Bewegungs- und Haltungsapparates

aus ungeklärter Ursache, wegen degenerativer Erkrankungen und durch Zustände nach Unfällen, 2. Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises wie Arthritis, Arthrosen, Weichteilrheuma, Fibromyalgie, 3. Kopfschmerz mit und ohne Tinnitus von Spannungs- oder Migränetyp sowie Mischformen, 4. unspezifischer Gesichtsschmerz, 5. andere Grundkrankheiten. Die »Schmerzstärke in den letzten Monaten« liegt auf einer zehnstufigen Skala (NAS) bei 78 % der Teilnehmerinnen im Bereich 5 – 10. Die »persönliche Beeinträchtigung der alltäglichen Lebensvollzüge« (Alltagsverrichtungen, Beruf, Freizeitgestaltung) liegt für 65 % der TeilnehmerInnen zwischen 6 und 10. Der Belastungsgrad zeigt sich auch durch die hohen Zahlen, welche die mit den Schmerzen einhergehenden psychischen Beeinträchtigungen aufweisen: 45 % leiden unter Depressionen und Verstimmungszuständen, 32 % geben Unruhe und Konzentrationsprobleme an, 22 % hatten bereits einmal Suizidabsichten (Bevölkerungsschnitt 5 %), 20 % haben Angststörungen, 10 % Panikattacken und Aggressionen/Reizbarkeit, 9 % nennen zudem Medikamentenabhängigkeit und Sexualstörungen. Störungen wie Anfallsleiden, Selbsttötungsversuche, Eßstörungen, Zwangsstörungen u.a. kommen nicht häufiger vor als in der Bevölkerung. Die Ziele, die wir verfolgten waren

- Information und Edukation zu wichtigen Aspekten des Gruppenthemas (Schmerzentscheidung, -verarbeitung und -bewältigung)
- Anregungen zur inhaltlichen Weiterarbeit in der SHG-Phase
- Stärkung der Selbsthilfekompetenzen z.B. durch gezielter Informations- und Helfersuche
- Abbau sozialer Unsicherheit im Umgang der Mitglieder untereinander,
- Etablierung von wechselseitigem Interesse und Kommunikationsfähigkeit (Kohäsion),
- Abbau von Ängsten im Umgang mit der Krankheit oder dem Leiden anderer (Sharing),
- Erhöhung sozialer und kultureller Aktivitäten in und außerhalb der Gruppe
- Lockerung durch depressionstherapeutische Elemente und den Einsatz von Witz und Humor
- Vorbereitung der Eigenständigkeit der Gruppe

Struktur der angeleiteten Sitzungen: Die professionell angeleitete Phase erstreckt sich über 12 wöchentliche Gruppensitzungen. Beispielhaft werden die ersten sechs Sitzungen wiedergegeben:

Sitzung	1	2	3	4	5	6
Messung	Schmerzrating	Schmerzrating	Schmerzrating	Schmerzrating	Schmerzrating	Schmerzrating
Gespräch	Kennenlernen	Anfangsgespräch m. Aufgabenbesprechung	Anfangsgespräch m. Aufgabenbesprechung	Anfangsgespräch m. Aufgabenbesprechung	Anfangsgespräch m. Aufgabenbesprechung	Anfangsgespräch m.
Information	Schmerz: Körper und Kopf, Kopf und Körper – Warum Schmerz gelernt werden kann	Äußere und innere Ablenkung, Konzentrationssteuerung: Warum man Schmerz mit dem Kopf beeinflussen kann	Schmerz und Spannung: Wie Schmerzen durch körperliche und psychische Spannung verstärkt werden	Schmerz und Bewegung: Warum Bewegung oft Schmerz bekämpfen kann	Selbstinstruktionen und Schmerzbewertung: Wie das Denken den Schmerz verschlimmern kann	Emotion und Schmerzwahrnehmung: Warum Schmerz, Stress, Angst und Depression etwas mit Schmerz zu tun haben
Übung	Phantasiewahrnehmungen u. Körperempfindungen	Schmerzfokussierung, und Ablenkung	Autogenes Training	Progressive Muskelrelaxation	Biofeedback	Medikamentöse und psycholog. Therapien
Diskussion	Anwendung im Alltag	Anwendung im Alltag	Anwendung im Alltag	Anwendung im Alltag	Anwendung im Alltag	Anwendung im Alltag
Aufgaben	Trainingsaufgaben	Trainingsaufgaben	Trainingsaufgaben	Trainingsaufgaben	Trainingsaufgaben	Trainingsaufgaben
Witz	Witz des Tages	Witz des Tages	Witz des Tages	Witz des Tages	Witz des Tages	Witz des Tages
Messung	Schmerzrating Sitzungsbeurteilung	Schmerzrating Sitzungsbeurteilung	Schmerzrating Sitzungsbeurteilung	Schmerzrating Sitzungsbeurteilung	Schmerzrating Sitzungsbeurteilung	Schmerzrating Sitzungsbeurteilung
Einzelberatungen		1-3 Einzelberatungen nach Auswertung Diagnostik	1-3 Einzelberatungen nach Auswertung Diagnostik	1-3 Einzelberatungen nach Auswertung Diagnostik	1-3 Einzelberatungen nach Auswertung Diagnostik	1-3 Einzelberatungen nach Auswertung Diagnostik

Konzeption und Vorgehen: Die Konzeption orientiert sich an den Vorgehensweisen der psychophysiologischen Schmerztherapie und nimmt einige Veränderungen an Inhalten, Darbietungsformen und Gruppenzielen vor, u.a. eben dem erklärten Ziel der Etablierung der Gruppen als überdauernde Selbsthilfegruppen (Ruoss et al. 1996). So wird etwa bei jedem Thema mitbesprochen, an welchen Aspekten und in welcher Form die Gruppe auch ohne Experten daran weiterarbeiten könnte. Besprochen werden z.B. Kooperation mit Fachleuten, Verwendung von Filmen, eigenständiges Üben erlernter Verfahren usw. Das Programm enthält vor allem in der Anfangsphase einen hohen Anteil an Information. Diese wird mündlich und schriftlich angeboten; fehlende TeilnehmerInnen können sich anhand dieses Materials auf dem Laufenden halten. Gleichzeitig ist die Lektüre des Informationsmaterials wöchentliche Trainingsaufgabe neben den täglichen Übungen aus der jeweiligen Sitzung. Verständnisprobleme und Nachfragen werden jeweils zu Beginn der folgenden Sitzung geklärt.

Universalität und Kohäsion: Die wichtigste Erfahrung für alle Patienten ist die Tatsache, daß sie sich nicht mehr als Einzelfall und als den schlimmsten Fall betrachten müssen. Zwar wissen Schmerzpatienten durch Medien und Ärzte, daß Schmerz häufig ist. Doch die konkrete Erfahrung face-to-face ist eindrucksvoller. 90 % aller Patienten geben diese Erfahrung als die wichtigste und nachhaltigste an. Diese Tatsache motiviert sie auch, in der SH-Phase in der Gruppe zu verbleiben. Personen, die diesen Aspekt vor Gruppenbeginn nicht für wichtig hielten, zählten später signifikant häufiger zu den Abbrechern.

Information und Kognition: Trotz der langen durchschnittlichen Dauer der Schmerzkrankheit besteht ein geringes Wissen über Schmerzentstehung, Verarbeitung im Körper und die Tatsache, daß Schmerzen auch unabhängig von der ursprünglichen Gewebeschädigung weiterbestehen können. Information über diese Zusammenhänge, Anregungen und Übungen zu deren Veränderung sind Teil jeder Sitzung. Besonderheiten der verschiedenen Krankheiten werden berücksichtigt. Medizinisch ist das vorrangige Ziel, die TeilnehmerInnen über die organischen und psychophysiologischen Details aufzuklären und eine qualifizierte interdisziplinäre Schmerztherapie anzustreben. Das komplexe Schmerzgeschehen wird bearbeitet, um die medizinische Therapie abzusichern und zu unterstützen. Dazu gehört vor allem die Veränderung schmerzbezogener Emotionen und Denkprozesse. Wir erläutern mehrfach und für jede TeilnehmerIn einzeln, wie und warum psychische Haltungen, Gewohnheiten, Denkprozesse, Fokussierung und Vigilanz usw. Schmerzen verstärken bzw. deren Hemmung behindern können. Besonderheit des Programms ist, daß versucht wird, in laienverständlicher Sprache, mit hoher Redundanz und an Beispielen aus dem Alltag der Patienten immer wieder die psychophysiologischen Vernetzungen zwischen Kognition, Emotion, endokrinem und Immunsystem zu klären, damit die Klienten die Relevanz von Veränderungen ihres Verhaltens und ihres sozialen Umfeldes verstehen können. Den Aspekt Rückwirkung der eigenen Reaktion auf Schmerzwahrnehmung und -bewertung kann der Patient durch psychologische Maßnahmen beeinflussen, die er bei entsprechend ausgebildeten Psychologen erlernen kann. So werden beispielsweise

- Intensitätswahrnehmung durch Aufmerksamkeitslenkung gesenkt,
- Blutdruck und Herzrate mit Autogenem Training oder Hypnose günstig beeinflusst,
- Antriebsschwäche, Verstimmung und Depression durch kognitiv- und verhaltensbezogene Veränderungen gemildert,

- gesundheits- und schmerzbezogene Ängste durch Meidungsunterbrechung und -konfrontation abgebaut,
- sozialer Rückzug und Interessenverlust durch Aktivierung und Gruppenteilnahme verändert.

Effekte sind nur bei aktiver Mitarbeit zu erwarten: Alles zusammen hat nachweislich und mittelfristig bei guter Motivation und Mitarbeit deutliche Wirkungen auf Schmerzniveau, Lebensqualität und -freude, Belastungsempfinden und Beeinträchtigung im Alltag. Aus dem körperlichen Befinden des Schmerzpatienten leiten sich viele der emotionalen Reaktionen auf den Schmerz selbst, auf Alltagsanforderungen und auf die soziale Umwelt her. Diese psychischen, emotionalen, affektiven, meist negativ getönten Reaktionen haben die unangenehme Nebenerscheinung, daß sie im Körper mit den gleichen hormonellen und nervlichen Prozessen einhergehen wie der Schmerz selbst. Dadurch verschlimmern die psychischen Reaktionen den Schmerz. In der Gruppe wird an dem komplexen Schmerzgeschehen gearbeitet, damit jeder Patient die Zusammenhänge für sich selbst erkennen kann. Jeder Patient muß dabei seine persönlichen Besonderheiten erkennen: ob etwa Schmerzen unter Langeweile oder unter Belastung schlimmer werden, ob neutrale Ablenkung zur Linderung besser funktioniert als körperliche Aktivität usw. Einige Patienten können bereits innerhalb der 12 Sitzungen Erleichterungen erreichen und Anregungen in Verhalten im Alltag umsetzen, bei anderen ist ein anschließendes längeres Training anzustreben.

Veränderungen bei Schmerzstärke und Beeinträchtigungsempfinden: Die Schmerzstärke liegt bei den TeilnehmerInnen zu Gruppenbeginn deutlich höher als Schmerzkranken, die sich gegen die Teilnahme entschieden haben. Die Schmerzstärke sinkt bei den TeilnehmerInnen deutlich ab, während sie bei den NichtteilnehmerInnen in der gleichen Zeit auf gleichem Niveau bleibt. Dies gilt auch für die persönliche Belastungswahrnehmung. Während NichtteilnehmerInnen zwar eine etwas niedrigere Belastung angeben, erreichen sie von dieser aus keine Verbesserung; TeilnehmerInnen erreichen dagegen eine statistisch bedeutsame Verbesserung. Die größte Erleichterung erreichen die GruppenteilnehmerInnen in der Beeinträchtigung, die sie in Alltagsverrichtungen, Freizeitgestaltung, sozialen Beziehungen und Beruf erfahren. NichtteilnehmerInnen fühlten sich in ihrem Alltag gleich stark eingeschränkt wie die TeilnehmerInnen; sie konnten sich während der Zeit der Gruppen nicht verbessern.

Veränderung der Lebenszufriedenheit: Sozialer Rückzug, Einbußen an familiärer, beruflicher Leistungsfähigkeit, Lebensfreude, Genußfähigkeit u.v.a.m. greifen immer mehr um sich. Die Selbsteinschätzung wird verunsichert und das Selbstwertgefühl sinkt, wenn alle Aktivitäten von Schmerz und schlechter Stimmung überschattet sind. Die Gruppe kann ein erster Schritt zur Verhinderung weiterer Defizite sein. Die Lebenszufriedenheit der GruppenteilnehmerInnen ist signifikant gestiegen. Ein interessantes Phänomen stellt die Tatsache dar, daß die TeilnehmerInnen trotz ihrer größeren Schmerzen, ihrer hohen Belastung und Beeinträchtigung schon vor der Teilnahme an der Gruppe eine deutlich höhere Lebenszufriedenheit angeben als die NichtteilnehmerInnen. Sie können diese durch die Teilnahme nochmals signifikant steigern, während die der NichtteilnehmerInnen tendentiell sogar noch etwas sinkt. Wir führen diese Ergebnisse auf Selektionsfaktoren zurück: SelbsthilfeteilnehmerInnen stellen nur einen sehr kleinen Teil der jeweiligen

Krankheitsgruppe dar. Sie gehören meist zu den aktiveren, motivierten, weniger resignierten und sozial kompetenteren Menschen. Sie können einerseits trotz ihrer hohen Belastung das Leben zufriedenstellend gestalten und zeigen durch die Gruppenteilnahme Bereitschaft zu Aktivität. SH erreicht selten die Personen, die am stärksten profitieren könnten; andererseits wären Gruppen ohne professionelle Anleitung durch bestimmte Patienten vielleicht überfordert.

Veränderung schmerzbezogenen Verhaltens, medizinische und psychologische Schmerztherapie: Bei vielen, zur Gewohnheit gewordenen Umgangsformen mit Krankheit und Schmerz kann von den 12 Sitzungen kein signifikanter Effekt erwartet werden (Reaktionen auf Schmerz, eingefahrene Muster, Fokussierung statt Ablenkung, Aktivität statt Rückzug). Schon jetzt läßt sich sagen, daß die meisten TeilnehmerInnen aufgrund ihrer Krankheits- und Schmerzchronizität langfristige einschlägige Therapien benötigen. Die SHG kann dazu Anregungen geben und das Durchhalten ärztlicher und psychologischer Regimes unterstützen. 15 % der Patienten befanden sich zu Beginn der Gruppe in qualifizierter medizinischer Schmerztherapie; am Ende waren es 50 %. Die Hinzuziehung eines Psychologen hatte nur bei 5 % stattgefunden; inzwischen sind 60 % unserer Patienten bei einem schmerzspezialisierten Psychologen. Ärztliche und psychologische Schmerzspezialisten sollten mit den Gruppen kooperieren bzw. sie betreuen. Viele Schmerzpatienten weisen lange Anamnese auf und greifen in ihrer Verzweiflung nach jeden Strohalm, der ihnen von mehr oder weniger berufenen »Experten« gereicht wird. Sie geben viel Geld für unnütze, wirkungslose und sogar gefährliche Anwendungen aus, die die Anamnese verlängern, die Resignation und die Therapieresistenz medizinisch und psychologisch dramatisch erhöhen. Unsere Erfahrung mit diesen Patienten hat uns in der Auffassung bestärkt, daß der klinisch-psychologische Schmerzspezialist nach dem Modell von Gerbershagen spätestens nach einem halben Jahr hinzugezogen werden sollte, wenn sich abzeichnet, daß der Schmerz zu chronifizieren beginnt. Viel Leid und viele Kosten könnten dadurch gesenkt werden.

»Der Appetit kommt beim Essen«: In der qualitativen Auswertung zeigte sich, daß es sich beim Informationsbedürfnis der Klienten um ein Eingangs- und Anfangsmotiv handelt, das wahrscheinlich mehr auf diffuse Wahrnehmung der eigenen Interessen und anfängliche Ambiguität zurückzuführen ist als auf ein reflektiertes und zielgerichtetes Hauptmotiv. Ebenso verschwindet die anfängliche Angst vor der Überflutung durch die »Geschichten« anderer fast völlig. Nach Ende der Gruppenanschubphase gaben die meisten Klienten an, daß das Verständnis der anderen Teilnehmer, die emotionale Teilnahme an eigenen und fremden Problemen, und das Gefühl, nicht allein zu stehen, sie am meisten an der Gruppe befriedigt hatten. Belastungen durch die Gruppe und die Leidensgeschichte anderer, die anfänglich befürchtet wurden, stellten am Ende kein Problem dar.

Probleme und Einschränkungen: Fast alle GruppenteilnehmerInnen haben an die Gruppe vor Beginn sehr hohe Erwartungen, die in dieser Form nicht befriedigt werden können. Quantitativ zeigte sich die Diffusität der Erwartungen darin, daß alle vorgegebenen Teilnahmemotive als gleich wichtig angegeben wurden. Wir versuchen, diese überhöhten Erwartungen abzubauen, was nicht bei allen Personen gelingt. In der prä-post-Messung zeigt sich, daß die erwartete Zufriedenheit höher liegt als die Zufriedenheit nach Abschluß der 12 Sitzungen. Berücksichtigt man diesen Effekt, so liegt trotzdem die

Gesamtzufriedenheit mit Programm, Verlauf und einzelnen Sitzungen sehr hoch. Die Klienten mit der niedrigsten positiven Erwartung vor Beginn sind diejenigen, die die niedrigste outcome-Zufriedenheit haben: Es bedarf offensichtlich einer gewissen positiven Grundhaltung, um von der Gruppenteilnahme zu profitieren. Die Vorteile des professionellen Anschubs liegen im Ausgleich zwischen den verschiedenen Motiven und Persönlichkeiten.

Rückzugsprobleme der professionellen Helfer: Nachteile des professionellen Engagements trotz des eingeplanten Rückzugs liegen in der hohen Expertenaffinität der Patienten (Kies/Reichwald 1997), die mehr Erwartungen und Zuwendungsforderungen an die professionellen Helfer haben, vor allem dann, wenn schwierige Probleme Einzelner die Gruppe belasten, GruppenleiterInnen sich überlastet fühlen und Gruppenprozesse nicht für alle Beteiligten gleich befriedigend sind. Trotz Vorbereitungen von Gruppenaktivitäten und der Einladung von GruppenleiterInnen anderer SHGs gestaltet sich der Konsolidierungsprozeß stürmisch wie in Gruppen, die ohne professionelle Hilfe entstehen.

Ausblick, unsere nächsten Projekte: Die Erfahrungen der Selbsthilfekontaktstellen, von KollegInnen, die in/mit SHGs arbeiten, und unsere eigenen Ergebnisse haben uns bewegt, ein Programm zur Information und Edukation von GruppenleiterInnen und AnsprechpartnerInnen zu erarbeiten und zu evaluieren. Die Kompetenzen aller Gruppenmitglieder und die Wirkfaktoren von SHGs werden besser genutzt, wenn Belastungen, Kommunikations- und Kooperationsdefizite, einfache zwischenmenschliche Hemmungen usw. gesenkt werden können.

Anmerkungen:

Basler, H.-D., Franz, C., Kröner-Herwig, B., Rehfish, H.P., Seemann, H. (Hrsg.) (1996), Psychologische Schmerztherapie. Berlin, Heidelberg, New York, Springer: pp. 801

Birbaumer, N., Schmidt, R. F. (1996), Biologische Psychologie. Springer: Heidelberg, Berlin, New York

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (1998) selbsthilfegruppen nachrichten 1998. Gießen
Fiedler, P. (1996), Verhaltenstherapie in und mit Gruppen: Psychologische Psychotherapie in der Praxis. Weinheim, Beltz/PsychologieVerlagsUnion: pp. 603

Hautzinger, M. (1996), Behandlung von Depression und Angst bei Schmerzzuständen. In: **H.-D. Basler, C. Franz, B. Kröner-Herwig, H. P. Rehfish, H. Seemann** (Hrsg.), Psychologische Schmerztherapie: Grundlagen, Diagnostik, Krankheitsbilder, Behandlung. Springer, Berlin, Heidelberg, New York: pp. 683-692

Kies, H., Reichwald, U. (1997), Selbstkontroll- und Selbsthilfefeelverhalten bei chronischen Schmerzpatienten: Erkundungsstudie an Selbsthilfeinteressenten und Selbsthilfeteilnehmern. Abt. Klinische und Physiologische Psychologie am Psychologischen Institut der Universität Tübingen, Diplomarbeit: 128 pp.

Llewelyn, S.P., Haslett, A.V.J. (1986), Factors perceived as helpful by the members of self-help groups: An exploratory study. In: British Journal of Guidance and Counselling 14 (3): 252-262

Münchau, N., Hand, I., Schaible, R., Lotz, C., Weiss, A. (1996), Aufbau von Selbsthilfegruppen für Zwangskranke unter verhaltenstherapeutischer Expertenanleitung: Empirische Ergebnisse. In: Verhaltenstherapie 6: 143-160

Reichwald, U. (1998), Kosten und Nutzen von Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. In: Handeln und Helfen, Zeitschrift für Selbsthilfe und Initiative in Stadt und Kreis Tübingen 2, 1998: 5-25

Ruoß, M., Hohn, I., Sauermilch, C., Hemmerling, R.B. (1996), Selbsthilfegruppen für Patienten mit chronischen Schmerzen sind nicht leicht zu initiieren. In: Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin 17 (2): 131-146

Young, J., Williams, C.L. (1988), Whom do mutual-help groups help? A typology of members. In: Hospital and Community Psychiatry 39: 1178-1182