



Ergebnisse der SHILD-Studie zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland

Bedeutung und Wirkungen der Selbsthilfe bei Tinnitus

von Dr. phil. Dipl.-Psych. Christopher Kofahl, Dipl.-Soz. Silke Werner und Dr. Stefan Nickel

Die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) wurde 2012 bis 2018 vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln durchgeführt. Neben Betroffenen mit anderen chronischen Erkrankungen wurden auch Tinnitus-Betroffene der Deutschen Tinnitus-Liga e. V. befragt. Der Artikel von Dr. Christopher Kofahl, Diplom-Soziologin Silke Werner und Dr. Stefan Nickel vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gibt Aufschluss über deren Antworten und Einschätzungen. So zeigt sich beispielsweise, dass vor allem die Gemeinschaft in einer Selbsthilfegruppe von hoher Bedeutung für Tinnitus-Betroffene ist.

Im Mittelpunkt des ersten Forschungsmoduls stand eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland. Die Ergebnisse von Literaturanalysen, quantitativen wie qualitativen Erhebungen bei 1192 Selbsthilfegruppen, 243 Selbsthilfeorganisationen, 133 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und 75 selbsthilfenahen Institutionen des Gesundheitswesens bieten einen guten Überblick über den aktuellen Stand der Selbsthilfe aus verschiedenen Perspektiven. 2016 wurden die Ergebnisse in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ (Hrsg.: Kofahl, Dierks, Schulz-Nieswandt) veröffentlicht. Informationen zum Forschungsprojekt finden sich auch auf der Projektwebsite www.ukde/shild/.

Ein weiteres Forschungsmodul untersuchte Lebensqualität und Umgang mit chronischen Erkrankungen bei Multipler Sklerose, Diabetes mellitus Typ 2, Prostata-Krebs, Angehörigen von Demenzerkrankten und bei

Tinnitus. An dieser Studie haben sich zum Thema Tinnitus die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. und die IKK classic unterstützend beteiligt.

Untersucht wurde, wie Menschen mit chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen im Alltag mit der Erkrankung umgehen, wie sie diese und ihre Begleiterscheinungen bewältigen und wie sich die gesundheitliche Versorgung sowie soziale Unterstützung gestalten. Im Zentrum stand die Frage, welche Rolle die Selbsthilfe dabei einnimmt. Im Folgenden wollen wir die zentralen Ergebnisse in Bezug auf Tinnitus-Betroffene darstellen.

Wer hat an der Studie teilgenommen?

Im Rahmen der SHILD-Studie wurden 2015/2016 mehrere Umfragen durchgeführt und Betroffene aus den fünf Indikationsgruppen gebeten, online oder postalisch an den Erhebungen teilzunehmen. Insgesamt wurden 3163 Fragebögen ausgefüllt – davon

356 von Tinnitus-Betroffenen. Deren durchschnittliches Alter betrug 61 Jahre, 53 Prozent von ihnen waren Männer. 61 Prozent der Teilnehmenden hatten einen Volks-/Hauptschulabschluss oder die Mittlere Reife, die Übrigen (Fach-)Hochschulreife oder gar ein Studium absolviert. Die Tinnitus-Diagnose lag zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt 13,2 Jahre zurück. Jeweils die Hälfte der Befragten war durch den Tinnitus in einem eher niedrigen Grad (Belastungsstufen 1 und 2 des Mini-TF12) oder eher höheren Grad (Stufen 3 und 4) beeinträchtigt.

Zwei Drittel der Befragten (65 Prozent) waren Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Sie traten im Durchschnitt 9,1 Jahre nach Erkrankungsbeginn einer Gruppe bei. Die Wahrscheinlichkeit, sich einer Gruppe anzuschließen, steigt mit der Diagnosedauer und dem Alter bei gleichzeitig sinkender Schulbildung; so waren die Mitglieder der Selbsthilfegruppen ca. neun Jahre älter als die Betroffenen ohne Gruppe und hatten öfter einen

Volks-/Hauptschulabschluss oder die Mittlere Reife als höchsten Schulabschluss (64 Prozent versus 50 Prozent).

Was wurde in der Studie gefragt?

Neben den Angaben zu Alter, Bildung, Geschlecht und Familienstand wurden Tinnitus-spezifisches Wissen, Behandlungsoptionen, medizinische Leitlinien, sozialrechtliche Regelungen, Patientenrechte, die Handlungskompetenz in Arztgesprächen, Inanspruchnahme von Beratungen und Informationen zur Erkrankung sowie Fragen zur Gesundheitskompetenz und zum Umgang mit der Erkrankung erfasst. Die Ergebnisse der Mitglieder von Selbsthilfegruppen wurden verglichen mit den Ergebnissen der Betroffenen, die noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht haben. Hierbei wurden Alter, Geschlecht, Schulbildung etc. immer berücksichtigt („statistisch kontrolliert“), um auszu-



Abb. 1: Unterschiede in der Gesundheitskompetenz zwischen Selbsthilfegruppenmitgliedern und Nicht-Mitgliedern (Skala von 1 bis 4; 4 = „Bestwert“). p = Signifikanz (ab einem Wert von kleiner als 0,05 oder 5 Prozent spricht man von „statistischer Signifikanz“).

		Aktuelle SHG-Mitglieder (n=164)	Keine SHG-Mitglieder (n=147)	p-Wert ^a
Tinnitus ist keine Krankheit, sondern ein Symptom.	✓	89,3%	63,7%	<0,001
Anhand der Art des Ohrgeräuschs (Piepsen, Zischen, Rauschen) kann man die Grunderkrankung diagnostizieren.	✗	73,5%	67,5%	n.s.
Die häufigste Tinnitus-Ursache ist Schwerhörigkeit.	✗	54,0%	50,0%	n.s.
Frauen sind von Tinnitus häufiger betroffen als Männer.	✗	42,1%	31,6%	0,07
Ein Tinnitus ist häufig der Vorbote eines Hörsturzes.	✗	57,1%	44,2%	<0,05
Ein Noiser dient dazu, Ohrgeräusche zu maskieren.	✓	81,7%	73,5%	0,09
Ein Tinnitus führt zur Verschlechterung des Hörvermögens.	✗	35,7%	31,5%	n.s.
Der subjektive Tinnitus entsteht durch abnormale Aktivität im Innenohr und/oder im zentralen Nervensystem.	✓	70,3%	61,4%	0,11
Die Wirksamkeit der Infusionstherapie bei akutem Tinnitus ist wissenschaftlich belegt.	✗	66,8%	56,1%	0,07
Einen Tinnitus, der ohne erkennbare Ursache auftritt, nennt man idiopathischen Tinnitus.	✓	21,5%	15,8%	n.s.
Um einen Tinnitus als chronisch zu definieren, müssen die Ohrgeräusche mindestens 3 Monate lang permanent auftreten.	✓	91,2%	84,2%	0,07
Alkoholkonsum steigert die Tinnitusbelastung.	✗	27,4%	6,2%	<0,001
Es existiert ein Zusammenhang zwischen Amalgam und Tinnitus.	✗	30,7%	21,9%	0,09
Summe der richtigen Antworten (0-13 Punkte, Mittelwert)		7,4	6,1	<0,001^b

✓ richtig ✗ falsch ^a Exakter Test nach Fisher ^b ANCOVA

Tab. 1: Wissen über Tinnitus und seine Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %).

schließen, dass Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen allein auf das Alter oder das Geschlecht etc. zurückzuführen sind.

Ergebnisse

Gesundheitskompetenz, Umgang mit der Erkrankung und Wissen über Tinnitus und seine Behandlung

In vier von sieben Bereichen der allgemeinen Gesundheitskompetenz und des Umgangs mit der Erkrankung (Health Education Impact Questionnaire – heiQ) wurden kleine Unterschiede zwischen beiden Personengruppen zugunsten der Mitglieder von Selbsthilfegruppen gemessen (Abb. 1); allerdings sind diese „statistisch nicht signifikant“, das heißt die positiven Werte in diesen Dimensionen können auch zufällig mit Selbsthilfgruppenaktivität in Verbindung stehen. 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 Integration und Unterstützung“.

In den Wissenstests zum Tinnitus und dessen Behandlung zeigten sich bei allen gestellten Fragen (Tab. 1) Unterschiede zugunsten der Mitglieder von Selbsthilfgruppen; bei zwei Drittel der Testfragen waren diese sogar statistisch signifikant oder nahe an der Signifikanzgrenze. Die grünen Häkchen und die roten Kreuze drücken aus, ob die jeweilige Aussage in der linken Spalte zutreffend oder unzutreffend ist. Die Prozentwerte drücken aus, wie viele der Tinnitus-Betroffenen innerhalb und außerhalb von Selbsthilfgruppen die Aussagen richtig beantwortet haben.

Tabelle 2 ist zugegebenermaßen etwas schwer zu verstehen. Dargestellt ist hier der jeweilige Einfluss von Alter, Geschlecht, Schulbildung, Tinnitus-Belastung und die Mitgliedschaft beziehungsweise Nicht-Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (unabhängige Variablen) auf das Ergebnis in dem Tinnitus-Wissenstest (abhängige Variable). Der Wert „ β “ drückt aus, wie hoch dieser Einfluss ist. Das Besondere hierbei ist, dass alle unabhängigen Variablen miteinander verrechnet werden („statistisch kontrolliert“). Konkret bedeutet dies: Das Alter und das Geschlecht

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	β	p
Tinnitus-spezifisches Wissen (0-13 Punkte)	Alter in Jahren	-0,03	0,594
	Geschlecht (weiblich $\hat{=}$)	0,02	0,783
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	0,17	0,003
	Tinnitus-Belastung	-0,19	0,001
	SHG-Beteiligung (ja $\hat{=}$)	0,25	0,000

Tab. 2: Zusammenhang zwischen Tinnitus-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Tinnitus-Belastung und SHG-Beteiligung (multiple lineare Regression). p = Signifikanz (ab einem Wert von kleiner als 0,05 oder 5 Prozent spricht man von „statistischer Signifikanz“).

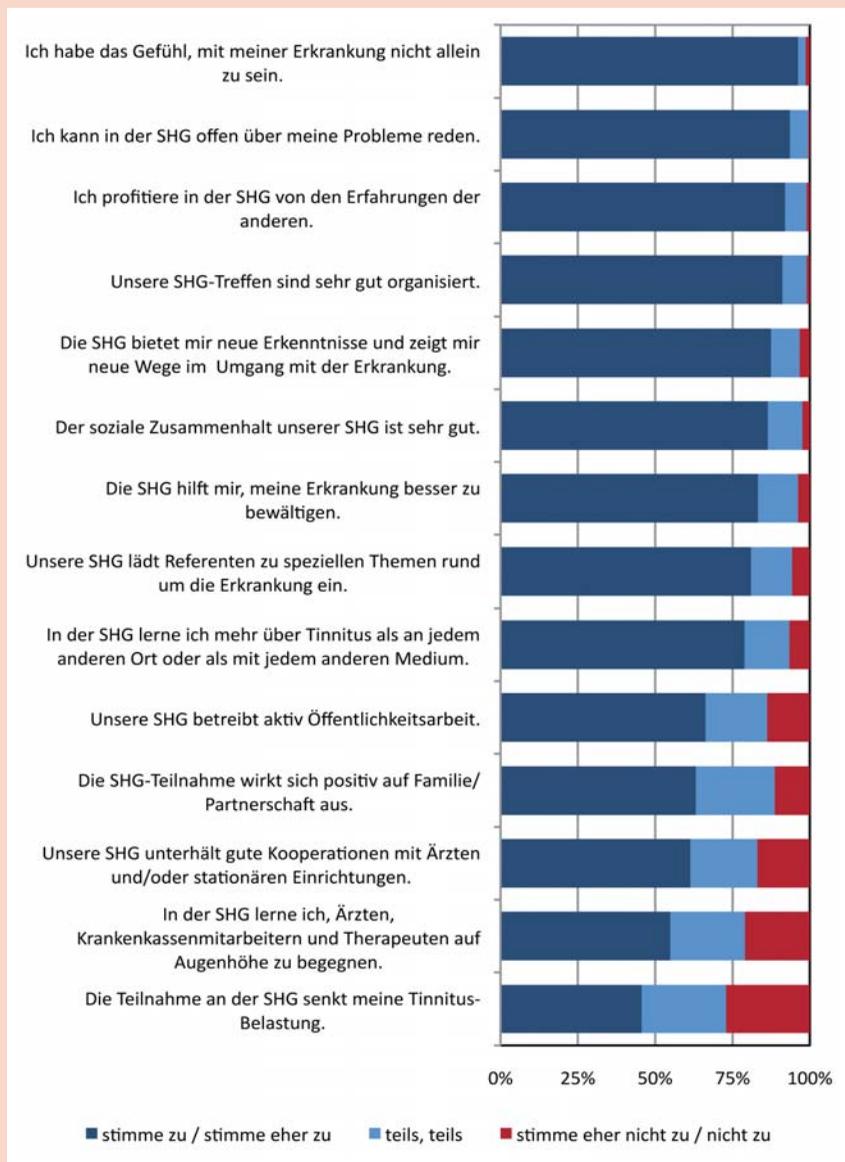


Abb. 2: Aussagen der Mitglieder zur Bedeutung ihrer Selbsthilfegruppe (in Prozent).

spielen keine Rolle beim Tinnitus-Wissen, wohl aber die Schulbildung und die Tinnitus-Belastung. Das heißt, Menschen mit höherer Schulbildung kennen sich besser aus als Menschen mit niedriger Schulbildung und leichter Tinnitus-Belastete besser als solche mit einer höheren Tinnitus-Belastung. Den höchsten Einfluss auf Tinnitus-Wissen hat aber die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe. Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich mit Tinnitus besser aus als Nicht-Mitglieder und zwar unabhängig von Schulbildung und Tinnitus-Belastung.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe bewerteten ihren Gesundheitszustand ähnlich wie die nicht-aktiven Tinnitus-Betroffenen. Gleiches gilt auch für die Einschätzung ihrer Lebensqualität. Allerdings verspüren die Selbsthilfegruppen-Mitglieder eine geringere Tinnitus-Belastung (Mini-TF12) und eine verminderte Progredienzangst als die Nicht-Mitglieder. So mag der Austausch mit anderen Tinnitus-Patienten in den Gruppen offenbar beruhigend wirken, was vor dem Hintergrund der längeren Dauer der Erkrankung und des höheren Alters in Tinnitus-Selbsthilfegruppen bedeutsam erscheint.

Bedeutung der Selbsthilfe für Tinnitus-Betroffene

Die in einer Selbsthilfegruppe (SHG) aktiven, befragten Tinnitus-Betroffenen wurden um eine Einschätzung zur Arbeit und Bedeutung ihrer Gruppe gebeten. Abbildung 2 gibt eine Übersicht über die einzelnen Dimensionen.

Die hohe Bewertung der Aspekte „das Gefühl, nicht alleine zu sein“, „offen über Probleme reden zu können“ sowie „von Erfahrungen anderer zu profitieren“ zeigt, dass vor allem die Gemeinschaft in einer Selbsthilfegruppe von hoher Bedeutung für Tinnitus-Betroffene 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 Mitglieder dazu, dass sie durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe Hilfe bei der Krankheitsbewältigung erfahren.

Die Beteiligten bewerteten die Organisation der Gruppentreffen zu 91 Prozent als gut bis sehr gut. Mehr als drei Viertel aller Gruppen laden gelegentlich bis regelmäßig externe Referenten ein. Die Kooperation mit Ärzten und stationären Einrichtungen wird „nur“ von 61 Prozent als gut oder sehr gut bewertet, könnte also noch ausgebaut, intensiviert und verbessert werden.

Selbsthilfe aus Sicht der Nicht-Mitglieder

Auch die Tinnitus-Betroffenen, die nicht einer Gruppe angehören, finden zum größten Teil Selbsthilfe sinnvoll und hilfreich. 46 Prozent könnten sich vorstellen, sich zu einem späteren Zeitpunkt einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Eine Alternative hierzu wäre für genauso viele eine mögliche Teilnahme an einer Internet-Selbsthilfegruppe.

Neben diesen positiven Aussagen gab es allerdings auch zurückhaltende Stimmen. Fast ein Drittel der Nicht-Mitglieder würde sich nach eigener Einschätzung in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen, ein Fünftel hätte Sorge, durch die Teilnahme zusätzlich belastet zu werden. Immerhin 40 Prozent gaben an, über genug andere Menschen zum Reden zu verfügen oder keine Probleme zu haben – und somit keine Selbsthilfegruppe zu benötigen.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Selbsthilfe messbar positive Wirkungen auf Tinnitus-Betroffene haben kann. Für diejenigen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und psychosozialen Entlastung dar.

Herzlichen Dank allen Studien-Teilnehmenden!



Dr. phil. Dipl.-Psych.
Christopher Kofahl



Dipl.-Soz.
Silke Werner



Dr. Stefan Nickel

Korrespondenzadresse:
Diplom-Soziologin Silke Werner
Institut für Medizinische Soziologie
Universitätsklinikum Hamburg-
Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Tel.: 040 7410-53397
E-Mail: s.werner@uke.de

