

# Selbsthilfegruppen als Unterstützung bei Multipler Sklerose?

---

Zu den Auswirkungen einer Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppe  
auf die Lebenssituation der TeilnehmerInnen

---

Bachelorarbeit

Erstprüfer: Prof. Dr. Georg Schürgers

Zweitprüfer: Prof. Dr. Wolfgang Becker



Matrikelnummer 2036817

Email: [laura.ammon@haw-hamburg.de](mailto:laura.ammon@haw-hamburg.de)

Abgabetermin: 25.02.2014

# Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b>	<b>1</b>
<b>1. Selbsthilfegruppen</b>	<b>4</b>
1.1. Entstehung der Selbsthilfegruppen . . . . .	6
1.1.1. Selbsthilfegruppen in Deutschland . . . . .	7
1.1.2. Arten von Selbsthilfegruppen . . . . .	8
1.1.3. Ziele von Selbsthilfegruppen . . . . .	10
1.1.4. Gesetzgebung . . . . .	11
1.1.5. Professionelle Unterstützung von Selbsthilfegruppen . . . . .	12
1.1.6. Forschungsstand zu den Wirkungen . . . . .	15
1.1.7. Grenzen von Selbsthilfegruppen . . . . .	19
1.2. Multiple Sklerose . . . . .	21
1.2.1. Symptome und Auswirkungen der Multiplen Sklerose . . . . .	22
1.2.2. Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen . . . . .	23
<b>2. Methodisches Vorgehen</b>	<b>25</b>
2.1. Wahl der Forschungsmethode . . . . .	25
2.1.1. Begründung der Wahl . . . . .	26
2.1.2. Problemzentriertes Interview . . . . .	27
2.1.3. Teilnehmende Beobachtung . . . . .	29
2.2. Durchführung . . . . .	31
2.3. Dokumentation und Datenauswertung . . . . .	33
<b>3. Ergebnisse der Forschung</b>	<b>36</b>
3.1. Ergebnisse der problemzentrierten Interviews . . . . .	36
3.2. Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung . . . . .	48
<b>4. Diskussion</b>	<b>50</b>

## *Inhaltsverzeichnis*

---

<b>Fazit</b>	<b>57</b>
<b>Ausblick</b>	<b>59</b>
<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>62</b>
<b>Anhang</b>	<b>69</b>

# Einleitung

Eine Gesellschaft ohne Selbsthilfegruppen ist heute kaum noch vorstellbar.

Zu Anfang noch wenig verbreitet und nur in Form der Anonymen Alkoholiker bekannt, stieg die Zahl der Gruppen und ihrer Mitglieder in den letzten vierzig Jahren kontinuierlich an. Vielleicht einer der Gründe dafür, warum die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mittlerweile sogar als „vierte Säule des Gesundheitssystems“ bezeichnet wird (siehe u.a. Stummbaum 2008, S. 101).

Im Jahr 2000 wurde dann schließlich auch der politischen und gesellschaftlichen Bedeutung der Selbsthilfegruppen entsprochen, indem ihre Förderung Einzug in das fünfte Sozialgesetzbuch fand (vgl. Leitfaden zur Selbsthilfeförderung 2013, S. 1).

Die Bandbreite der behandelten Themen ist schier unendlich, denn theoretisch kann zu jeder Zeit, von jedem Menschen, zu jedem nur erdenklichen Thema eine Selbsthilfegruppe gegründet werden. Mit schätzungsweise 70.000 bis 100.000 Gruppen nimmt Deutschland heute eine „Spitzenposition innerhalb Europas“ ein (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 7).

Bei der Bewältigung von Krisen, Problemen und Beeinträchtigungen stellt die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine wichtige Ressource für die Betroffenen dar. Sie helfen sich *selbst* in einer *Gruppe* mit Gleichbetroffenen. Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit der Information, des Austausches, der Orientierung, der Unterstützung, des Verständnisses und der Ermutigung füreinander.

Wenn Menschen erkranken, nehmen sie üblicherweise eine passive PatientInnenrolle ein. Sie fühlen sich hilflos, wollen umsorgt werden und die Verantwortung abgeben. „Angesichts einer Sicherheit bietenden Idealfigur“ fällt es ihnen schwer auf diese regressive, zu kindlichem Verhalten rückläufige, Position zu verzichten, denn kaum ein anderer Beruf ist so angesehen wie der des Arztes bzw. der Ärztin (vgl. Moeller 1978, S. 178).

Anders bei Selbsthilfegruppen: Alle TeilnehmerInnen nehmen zugleich zwei Rollen ein, nämlich die der hilfesuchenden und die der helfenden Person (vgl. Moeller 1978, S. 135). Hier können sie sich auf Augenhöhe und gleichgestellt begegnen.

Rund drei Viertel aller Gruppen in Deutschland beschäftigen sich mit gesundheitsbezogenen Themen, wie beispielsweise chronischen oder organischen Erkrankungen und Behinderungen. Menschen, die unter einer körperlichen Erkrankung leiden, haben viele Herausforderungen zu meistern, da durch die körperliche Beeinträchtigung zusätzlich psychische und seelische Belastungen hinzukommen können.

Die Multiple Sklerose ist eine solche Erkrankung.

Betroffene haben meist einen langen Weg hinter sich. Erst nachdem sie versucht haben jede noch so kleine Möglichkeit der Hilfe und Behandlung auszuschöpfen, schlagen sie (vielleicht) den Weg der Selbsthilfe ein (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 57).

Doch können Selbsthilfegruppen wirklich eine Unterstützung bei einer Erkrankung wie der Multiplen Sklerose darstellen? Und wie wirkt sich die Teilnahme an einer Gruppe auf die Lebenssituation der Betroffenen aus?

Diesen Fragen soll in dieser Arbeit nachgegangen werden. Um sie beantworten zu können, ist es zuerst einmal wichtig den LeserInnen ein grundlegendes Verständnis von Selbsthilfegruppen zu vermitteln.

Der erste Teil dieser Arbeit beschäftigt sich mit Selbsthilfegruppen und der Multiplen Sklerose. Hier werden im ersten Schritt die Gruppen definiert und anschließend wird auf ihre Entstehung, die Lage in Deutschland, ihre Zielsetzungen, den gesetzlichen Rahmen und die verschiedenen Arten der Gruppen eingegangen. Bei den nächsten Punkten wird die professionelle Unterstützung der Gruppen näher erläutert, der Forschungsstand zu den Wirkungen dargelegt und auf die Grenzen von Selbsthilfegruppen eingegangen.

Zum Schluss des ersten Teils wird die Multiple Sklerose näher erläutert, ihre Symptome und Auswirkungen dargestellt sowie auf Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen eingegangen.

Da die Betroffenen selbst am besten beschreiben und erklären können, ob und wie sich die Teilnahme an einer Gruppe auf ihre Lebenssituation auswirkt, war es für diese Arbeit notwendig eine qualitative Forschung durchzuführen. Die befragten Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen fungierten hierbei als ExpertInnen in eigener Sache. Im zweiten Teil der Arbeit wird auf das methodische Vorgehen der Forschung eingegangen. Zuerst wird die Wahl der qualitativen Forschungsmethode erläutert und anschließend begründet. Im nächsten Schritt werden dann die beiden Erhebungsinstrumente des problemzentrierten Interviews und der teilnehmenden Beobachtung näher erläutert und ihre Durchführung beschrieben, um dann im folgenden Schritt auf die Dokumentation und Datenauswertung des Forschungsmaterials einzugehen.

Im dritten Teil werden die Ergebnisse der Forschung dargelegt, um sie dann im vierten Teil der Arbeit zu diskutieren und anhand theoretischer Annahmen aus der Fachliteratur zu deuten.

Zum Abschluss wird im Fazit ein Resümee gezogen und zuletzt ein perspektivischer Ausblick für die weitere Entwicklung der Selbsthilfegruppen gegeben.

# 1. Selbsthilfegruppen

*„Verständnis und Beistand durch andere, das Gefühl nicht allein zu sein und die individuellen Probleme im Umgang mit Gleichbetroffenen austauschen zu können, stellen wertvolle Ressourcen für die Gesunderhaltung und Problembewältigung dar, die nicht monetär zu messen oder auszugleichen sind.“*

(Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 20)

Im Wort Selbsthilfe steckt das Wort *selbst*, es bedeutet allein und ohne fremde Hilfe. Eine Selbsthilfegruppe könnte folglich als Ansammlung von Menschen bezeichnet werden, die sich selbst, gegenseitig und ohne fremde Hilfe, helfen und unterstützen wollen.

Laut Moeller ist das entscheidende Merkmal von Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen, dass sie für sich und nicht für andere handeln (vgl. Moeller 1978, S. 79). Dieses Merkmal, die Selbstbetroffenheit, unterscheidet Selbsthilfegruppen von allen anderen Initiativen, die „sich zum Wohle anderer engagieren“ (vgl. ebd.). Zweites Merkmal sei die Gleichstellung aller Teilnehmenden. Alle begegnen sich auf Augenhöhe und es gibt keine/n gewählte/n Leiter/in (vgl. ebd. S. 80f). Drittes Merkmal stellt die Selbstverantwortlichkeit und die Aktivität in eigener Sache dar und als viertes Merkmal nennt Moeller das aus Selbstbetroffenheit und Selbstbeteiligung entstehende politische Handeln, für sich ganz persönlich oder für eine größere Sache, wie z.B. in Bürgerinitiativen in Kapitel 1.1.2 ab Seite 8 (vgl. ebd.).

Wohlfahrt und Breitkopf unterscheiden die Selbsthilfe in zwei verschiedene Formen. Zum einen nennen sie die *individuelle Selbsthilfe* und zum anderen die *soziale Selbsthilfe*. Bei der individuellen Selbsthilfe handelt es sich um eine Mängelbeseitigung, welche „unter ausschließlichen Rückgriff auf personelle Ressourcen erfolgt“ und das Ziel der „Bedarfsdeckung und Bedürfnisbefriedigung“ verfolgt (vgl. Wohlfahrt/Breitkopf 1995, S. 26).

Bei der sozialen Selbsthilfe handelt es sich um einen Zusammenschluss von mehreren Menschen, die gemeinsam und unter „vorrangigem Rückgriff auf Sachgüter und Dienstleistungen“ eine Mängelbeseitigung anstreben. Auch hier verbunden mit dem Ziel der

Bedarfsdeckung und der Bedürfnisbefriedigung (vgl. ebd. S. 27).

Selbsthilfegruppen können laut dieser Beschreibung folglich der sozialen Selbsthilfe zugeordnet werden.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) hat eine für den deutschsprachigen Raum verbindliche Definition für Selbsthilfegruppen formuliert:

- „Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie - entweder selbst oder als Angehörige - betroffen sind.
- Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.
- In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder: Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements.
- Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z.B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“  
(zit. n. Klytta/Wilz 2007, S. 93)

Wie auch im letzten Punkt der Definition erkennbar: die Kenntnisse und Fähigkeiten zur gegenseitigen Unterstützung, welche die Beteiligten einer Selbsthilfegruppe mit sich bringen, wurden nicht studiert oder erlernt. Es wird daher oft von Laienhandlungen gesprochen. Der Schwerpunkt liege laut Wohlfahrt und Breitkopf in den „unmittelbaren persönlichen Diensten“, sprich im „Da-Sein“, zur Seite stehen und Unterstützen (vgl. Wohlfahrt/Breitkopf 1995, S. 27).

Dennoch sieht die Selbsthilfegruppen-Praxis so aus, dass es durchaus Gruppen gibt, die professionell unterstützt oder zeitweise angeleitet werden (siehe 1.1.5 ab Seite 12). Sei es gelegentlich, zum Beispiel durch GastrednerInnen, regelmäßig durch BeraterInnen oder nur für einen beschränkten Zeitraum, beispielsweise in der Gründungsphase (vgl. Klytta/Wilz 2007, S. 88).

## 1.1. Entstehung der Selbsthilfegruppen

Die Entstehung der ersten Selbsthilfegruppe geht auf das Jahr 1935 zurück, als sich der Börsenmakler William Griffith Wilson (genannt Bill) und der Chirurg Dr. Robert Holbrook Smith (genannt Dr. Bob) in Akron/Ohio zusammensetzten und die Anonymen Alkoholiker gründeten.

Beide hatten ein schweres Alkoholproblem und bereits Erfahrungen in Einzeltherapien gesammelt, die jedoch keine Abhilfe verschaffen konnten.

*„Dr. Bob suchte Jung als seinen ehemaligen Psychoanalytiker auf, um ihm von seiner Erfahrung zu berichten, daß Gesprächsgruppen Alkoholikern helfen können. Seine Einzelanalyse bei C.G. Jung hatte die Alkoholsucht nicht behoben. Das Gespräch war durch die Zustimmung und Ermutigung Jungs entscheidend für den konkreten Beginn der Anonymen Alkoholiker.“*

(Moeller 1978, S. 57)

Im Zuge der sechs großen sozialen Bewegungen in den USA Ende der 1960er-Jahre, der Bürgerrechtsbewegung, Frauenbewegung, Antikriegskampagne, Wohlfahrtsbewegung, Umweltbewegung und der Verbraucherschutzbewegung, kam auch eine Selbsthilfegruppenbewegung in Gang. Alle diese Bewegungen hatten die gleichen Forderungen: Gleichstellung, Selbstständigkeit und Selbstverantwortlichkeit der BürgerInnen und somit die Einbeziehung in Entscheidungen.

Anfang der 1970er-Jahre endeten alle Bewegungen „mehr oder weniger mit einer Enttäuschung oder Ernüchterung“ (vgl. ebd. S. 73). Eine überdauernde Mobilisierung der Menschen für die großen sozialen Belange war kaum möglich und die Protestbewegungen bewegten sich auf einem hohen intellektuellen Niveau, was einen großen Teil davon abhielt sich ihnen anzuschließen.

Jetzt begann die neue soziale Bewegung der Selbsthilfegruppen.

Nachdem klar wurde, dass sich die Menschen bei den großen Protestbewegungen schier unlösbaren Problemen gegenüber sahen, wandten sie sich nun wieder ihrem ganz persönlichen Alltag zu. Es kam der Wunsch auf, die eigenen Nöte und Schwierigkeiten auf ähnlich gemeinsame Weise anzugehen. Hier stand die Eigenmotivation im Vordergrund und nicht die Fremdmotivation, wie sie durch Überzeugungsarbeit bei den Protestbewegungen geleistet wurde.

Im Zuge der „Expansion“ der Selbsthilfegruppen (ebd. S. 59) erkannten auch die Anonymen Alkoholiker, dass es verschiedene Formen des Betroffenseins gibt. Nach und nach

gründeten sich Familiengruppen, Jugendlichengruppen und auch Kindergruppen. Aus der fehlenden Behandlung der psychischen Konfliktsituationen bei einer Alkoholerkrankung entwickelten sich 1965 in den USA die Anonymen Neurotiker, die sich später ausschließlich psychischen Erkrankungen annahmen (vgl. ebd. S. 60).

### 1.1.1. Selbsthilfegruppen in Deutschland

Als Michael Lukas Moeller Ende der 1970er-Jahre sein wegweisendes Buch „Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen“ herausbrachte, war die Vielfalt der Selbsthilfegruppen-Angebote noch gering. Die Anonymen Alkoholiker und all ihre Sondergruppierungen wurden angenommen und anerkannt. Seit Anfang der 1970er-Jahre gibt es in der Bundesrepublik Deutschland außerdem die Anonymen Neurotiker, die sich nun unter dem Namen *Emotions Anonymous (EA) - Selbsthilfegruppen für seelische Gesundheit* organisieren. Moeller sprach diesen Gruppen eine „ähnlich expansive“ Entwicklung wie in den Vereinigten Staaten zu. Von 1972 bis Anfang 1978 haben sich bereits über fünfzig lokale Gruppen gebildet (vgl. Moeller 1978, S. 68).

Diese stetige Zunahme der sozialen Selbsthilfegruppen wird auch von Vilmar und Runge in ihrem 1986 erschienenen Buch „Auf dem Weg zur Selbsthilfe-Gesellschaft?“ beschrieben. Bis 1984 wächst die Zahl der Gruppen auf schätzungsweise 40.000 verschiedene in der Bundesrepublik an (vgl. Vilmar/Runge 1986, S. 27).

Heute kann davon ausgegangen werden, dass es in Deutschland in etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen „zu allen nur erdenklichen Themen und Problemen“ gibt, in denen rund drei Millionen Menschen aktiv sind (vgl. NAKOS, Selbsthilfegruppe finden und Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 12).

Gründe für diesen starken Zuwachs seit Anfang der 1970er-Jahre sind beispielsweise der Anstieg von chronischen und psychischen Erkrankungen, veränderte familiäre Bindungsverhältnisse und -strukturen sowie die Zunahme der Sondergruppierungen, wie z.B. Gruppen für Angehörige (vgl. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 12).

In einer Befragung von 687 Selbsthilfegruppen im Jahr 1995 stellte sich heraus, dass die Themen „chronische Erkrankung“ und „Behinderung“ fast die Hälfte aller Gruppen in der gesundheitlichen Selbsthilfe ausmachen. Bei der sozialen Selbsthilfe bilden die Themen Eltern-Kind-Beziehung bzw. die Partnerschaft den größten Bereich (vgl. Braun/Kettler/Becker 1997, S. 68). Oft ist eine Zuordnung zu einem Themenbereich jedoch schwierig, da

„die Grenzen vielfach fließend sind“ (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 7). Das Verhältnis zwischen gesundheitlicher Selbsthilfe und (psycho-)sozialer Selbsthilfe liegt mittlerweile bei 75 zu 25 Prozent (vgl. ebd. S. 14).

Auch die Selbsthilfekontaktstellen haben über die Jahre zugenommen. Waren es 1995 noch ca. 160 Kontaktstellen (vgl. ebd. S. 2), so werden mittlerweile an 335 Standorten Unterstützungsangebote verzeichnet, wovon 280 Einrichtungen ausschließlich als Selbsthilfekontaktstellen im Arbeitsfeld der Selbsthilfeunterstützung arbeiten (vgl. Profil der NAKOS).

Diese Kontaktstellen arbeiten hauptamtlich auf örtlicher/regionaler Ebene und unterstützen Selbsthilfegruppen sowie an Selbsthilfe Interessierte durch Beratungs-, Informations- und Infrastrukturangebote zu jeglichen Problemstellungen (vgl. ebd.). Sie verfügen über die Kontakte zu den Gruppen und vermitteln bei Bedarf weiter.

Des Weiteren gibt es die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Sie leistet kostenfreie Aufklärungs-, Unterstützungs-, Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit im Bereich der Selbsthilfe.

Selbsthilfeorganisationen sind Zusammenschlüsse von mehreren regionalen Selbsthilfegruppen zu Dachverbänden, wie z.B. die unter 1.1.2 genannte Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in Deutschland. Sie arbeiten themenspezifisch zu einem medizinischen oder (psycho)sozialen Bereich, repräsentieren die Interessen der Betroffenen und nehmen Einfluss auf „Politik und Verwaltungen zur Verbesserung von Versorgungsangeboten, der Qualifikationen von Fachpersonal und Intensivierung von Forschung.“ (vgl. NAKOS, Selbsthilfeorganisationen).

Laut NAKOS-Datenbank gibt es 358 eingetragene Selbsthilfeorganisationen (Stand: Dezember 2009) aus den Sektoren Gesundheit, Soziales und Psychosoziales (vgl. Übersicht über die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen).

### **1.1.2. Arten von Selbsthilfegruppen**

Den ersten Anonymous-Gruppen folgten weitere und mittlerweile können mehrere Typen von Selbsthilfegruppen unterschieden werden. Moeller benennt sieben Arten:

1. Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen
2. Medizinische Selbsthilfegruppen

3. Bewusstseinsverändernde Selbsthilfegruppen
  4. Lebensgestaltende Selbsthilfegruppen
  5. Arbeitsorientierte Selbsthilfegruppen
  6. Lern- bzw. ausbildungsorientierte Selbsthilfegruppen
  7. Bürgerinitiativen
- (Moeller 1978, S. 84)

Die Anonymen Alkoholiker gehören zur ersten Art, der **psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppe**. Bei diesem Typ der Selbsthilfegruppe wird versucht im regelmäßigen, gemeinsamen Gespräch und ohne professionelle Hilfe, „persönliche Konflikte und seelische Störungen“ zu beheben. Moeller nennt hier vier Krisen-Kategorien, die es zu bewältigen gilt: die unmittelbare seelische Störung, das Suchtverhalten, die Rehabilitation nach Operationen oder Erkrankungen und die krisenhaften Lebenssituationen (z.B. Scheidung, Verlust eines nahestehenden Menschen) (vgl. ebd. S. 85).

Bei den **medizinischen Selbsthilfegruppen** handelt es sich um Zusammenschlüsse von Menschen mit einer Erkrankung oder Behinderung. Moeller nennt hier große Dachverbände, wie beispielsweise die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in Deutschland. In den Vereinigungen werden rechtliche, medizinische und andere Hilfen organisiert, laut Moeller findet eine Bearbeitung der psychosozialen Probleme, die in Folge der Erkrankung oder Behinderung entstehen können, hier jedoch nicht statt.

Die BAG Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen „vertritt als bundesweiter Zusammenschluss dieser Organisationen die Interessen der Gesamtheit der behinderten und chronisch kranken Menschen [...] als freier Verband.“ (<http://www.bag-selbsthilfe.de/>).

Die psychischen und seelischen Belastungen sollten nicht nur als „lästige Begleitsymptome oder Reaktionen“ angesehen werden dürfen. Ganz im Gegenteil. Diese Begleitsymptome „wirken zurück auch auf die körperliche Seite im Krankheitsprozeß und werden damit zur Ursache einer Zustandsverschlimmerung des Kranken.“ (Moeller 1978, S. 86). Sie dürfen keinesfalls außer Acht gelassen werden.

### 1.1.3. Ziele von Selbsthilfegruppen

Haller und Gräser unterscheiden Selbsthilfegruppen in zwei Kategorien, zum einen gibt es die Gesprächsselbsthilfegruppen, zum anderen die Informationsselbsthilfegruppen (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 26). Der Großteil der von Moeller typisierten psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen versteht sich als Gesprächsselbsthilfegruppen. Bürgerinitiativen wären den Informationsselbsthilfegruppen zuzuordnen.

Laut Haller und Gläser verfolgen medizinische Selbsthilfegruppen, wie z.B. eine Multiple Sklerose-Gruppe, das Ziel über Gespräche eine Verbesserung der Situation der Betroffenen zu erreichen. Es wird versucht diese Verbesserung durch eine „Linderung der psychischen Begleitumstände“ oder durch direkte Einflussnahme auf die Erkrankung, zum Beispiel bei einem psychosomatischen Krankheitsbild, zu erreichen (vgl. ebd.). Im Gegensatz zu Moeller beschreiben Haller und Gräser, dass die psychischen und seelischen Belastungen bei diesen Gruppen nicht außer Acht gelassen werden.

Des Weiteren wird eine Außen- und eine Innenorientierung beschrieben. Bürgerinitiativen sind klassischerweise nach außen gerichtet und psychologisch-therapeutische Gruppen nach innen. Außerdem werden vier Zielrichtungen der Gesprächsgruppen unterschieden: die Kontrolle oder die Reorganisation/Neugestaltung von Verhalten, die Bewältigung/-Deckelung von Stress, das persönliche Wachstum und die Selbstverwirklichung sowie die Verbesserung von Bedingungen und Lebensumständen von diskriminierten und unterdrückten Menschen (vgl. ebd. S. 27).

Selbsthilfe trage „zur Verbesserung der individuellen Situation kranker, behinderter und sozial benachteiligter Menschen bei, indem sie Ausgrenzungen und Isolation entgegenwirkt und individuelle Kompetenzen der Betroffenen aktiviert.“ (vgl. Braun/Kettler/Becker 1997, S. 1). Betroffene können somit ihre Handlungsfähigkeit erweitern und sehen sich nicht mehr allein mit ihrem Problem konfrontiert.

TeilnehmerInnen von Selbsthilfegruppen nehmen zwei Rollen ein. Zum einen wollen sie Hilfe annehmen, zum anderen wollen sie Hilfe geben. Sie sind „Helfer und Helfende zugleich“ (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 89).

Das *helper therapy principle* besagt, dass nicht nur Hilfe zu bekommen, auch Hilfe zu geben einen therapeutischen Effekt hat. In einer Selbsthilfegruppe, in der alle zugleich HelferInnen und Hilfesuchende sind, „verteilt sich dieser therapeutische Effekt über die gesamte Gruppe“ (vgl. ebd.).

Laut Moeller kann ohne Leidensdruck kein Ziel gesetzt werden. Der Leidensdruck erbege

sich aus der Schwere der seelischen Erkrankung auf der einen und der Fähigkeit diese anzuerkennen auf der anderen Seite (vgl. Moeller 1978, S. 136f). SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen „*wollen* sich ihren Problemen stellen und sie bearbeiten“ (ebd.).

Die elementare Zielsetzung von Selbsthilfegruppen sei es „an sich selbst zu arbeiten, um die eigenen Konflikte zu lösen“ (ebd.).

Die individuelle Bindung an das gemeinsame Ziel hat in Selbsthilfegruppen eine wesentliche Funktion, da es den Zusammenhalt stärkt und es, im Gegensatz zu Therapiegruppen, keine professionell festgelegten Ziele gibt. Das gemeinsame Ziel verbindet und macht Mut. Dadurch fällt es SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen so leichter ihre Probleme und Konflikte in der Gruppe anzusprechen als TeilnehmerInnen von Therapiegruppen (vgl. Moeller 1978, S. 138).

### 1.1.4. Gesetzgebung

Die rasante Entwicklung in Deutschland zeigt, welche enorme soziale, gesellschaftliche und politische Ressource - vor allem für das Gesundheitssystem - die Selbsthilfe ausmacht und noch immer ausmacht. Pünktlich zum neuen Jahrtausend wurde am 10. März 2000 die „Förderung der Selbsthilfe“ durch die gesetzlichen Krankenversicherungen im SGB V verankert (vgl. Leitfaden zur Selbsthilfeförderung 2013, S.1). Mit dieser Förderung sollen Selbsthilfegruppen unterstützt werden, „die sich die gesundheitliche Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer [...] Krankheit zum Ziel gesetzt haben, sowie Selbsthilfekontaktstellen [...]“ (§20c Abs. 1 Satz 1 SGB V).

Die Förderung bezieht sich nur auf gesundheitsbezogene Selbsthilfe von Krankheiten, die im Verzeichnis des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen verzeichnet sind. In diesem Verzeichnis sind chronische Erkrankungen sowie Behinderungen aufgeführt. Ausgenommen sind Akutkrankheiten, wie beispielsweise Angina, Grippe, Diarrhö o.ä. (vgl. Krankheitsverzeichnis nach § 20c SGB V).

In diesem Verzeichnis ist auch die Multiple Sklerose aufgeführt.

Die Fördergrundsätze wurden in Zusammenarbeit mit den „für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen“ erarbeitet (vgl. Gemeinsames Rundschreiben 2014 der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ zur Förderung der Selbsthilfebundesorganisation 2013, S. 1). Im Gesundheitsbereich der Selbsthilfe waren das die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen

sowie die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen. Diese Spitzenverbände sind nunmehr als „Vertreter der Selbsthilfe“ auf Bundesebene aktiv (vgl. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 9) und treten für dessen Interessen, z.B. Einhaltung und Umsetzung von gesetzlichen Vorgaben, ein.

Des Weiteren wurde der Selbsthilfe im Jahr 2004 mit dem §140f SGB V ein Mitberatungsrecht in den Gremien der gesetzlichen Krankenversicherung eingeräumt. Somit konnte die Selbsthilfe im Gesundheitswesen ein Mitspracherecht erlangen (vgl. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 31) und hat sich dort als „sogenannte vierte Säule - neben der ambulanten und stationären Versorgung sowie den öffentlichen Gesundheitsdiensten – etabliert.“ (vgl. Experten in eigener Sache 2013).

Die jährlich zur Verfügung stehenden Fördermittel sind gesetzlich festgelegt und für das Jahr 2014 stellen die gesetzlichen Krankenkassen insgesamt 43,3 Millionen Euro zur Verfügung. Die Fördersumme ergibt sich aus Beiträgen der Versicherten (vgl. Gemeinsames Rundschreiben 2014 der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ zur Förderung der Selbsthilfebundesorganisation 2013, S. 2).

### 1.1.5. Professionelle Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Wie bereits in Kapitel 1 erwähnt, findet in der Praxis durchaus eine professionelle Unterstützung von Selbsthilfegruppen statt. In dem Buch „Jenseits des Helfens - Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen“ berichten berufliche HelferInnen von ihren Erfahrungen in der Arbeit mit Selbsthilfegruppen.

Laut Balke und Thiel habe sich die „Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ bis dato zu einer „neuen professionellen Tätigkeit“ herausgebildet, und das, obwohl das „fachliche Handeln [...] bislang [...] zumeist selbst definiert“ wurde, da die Unterstützungsarbeit - auch heute noch - kein fester Bestandteil des Studiums oder eines „Ausbildungsganges“ ist (vgl. Balke/Thiel 1991, S. 9).

Auch für die professionellen UnterstützerInnen ist die Zusammenarbeit mit einer großen Unsicherheit verbunden. Professionelle können also nur von den Erfahrungen anderer profitieren oder ihre eigenen machen.

Moeller schlägt für die konkrete Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen und professionellen HelferInnen vor, dass sich die Selbsthilfegruppe zunächst in ihrem festgelegten Turnus, z.B. monatlich, ohne professionelle Unterstützung trifft. Dann gibt

es zusätzlich ein monatliches Treffen zum Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppen aus der Nähe. An diesen Treffen können dann auch professionelle HelferInnen teilnehmen. Dieses „Gesamttreffen“ soll auch zur Information und Anregung für Interessierte dienen (Moeller 1981, S. 25).

Des Weiteren sei es wichtig, dass die Zusammenarbeit für beide Seiten Vorteile mit sich bringt. Moeller nennt hier vor allem zwei Gründe für eine Zusammenarbeit. Zum einen die *wechselseitige Aktivierung* und zum anderen die *wechselseitige Ergänzung*. Bei der wechselseitigen Aktivierung geht es in erster Linie darum, dass die Selbsthilfegruppen bei der Zusammenarbeit mit Fachleuten von dem Fachwissen verschiedener Professionen profitieren können. Andererseits können sie dieses Fachwissen nutzen und gleichzeitig multiplizieren, sprich seinen Wirkungsgrad erhöhen, da es sich nicht nur „in den Händen weniger Experten oder gar in Archiven befindet“ (vgl. ebd. S. 27).

Bei der wechselseitigen Ergänzung geht es vor allem um den persönlichen Kontakt und das sich Zeit Nehmen füreinander. Selbst wenn ÄrztInnen wollten, können sie doch meist nicht die Zeit aufbringen sich den Betroffenen ausführlich zu widmen. Dieses Versäumnis können Selbsthilfegruppen ausgleichen, indem sie „eine einfache Basistherapie“ ermöglichen und „persönliche Hilfe in Form der direkten Bindung und des langfristigen Gesprächs“ geben (ebd.).

Die Aufgaben der HelferInnen können laut Thiel in drei Bereiche unterschieden werden:

1. Die Information und die technische und organisatorische Serviceleistung, z.B. Bereitstellung der Räume und Sachmittel
  2. Die Netzwerk-Arbeit sowie die Öffentlichkeits- und Multiplikatorenarbeit, z.B. Hinwirken auf ein besseres Zusammenwirken von Selbsthilfegruppen und etablierter professioneller Versorgung, HelferIn hält Kontakt zu MedienvertreterInnen
  3. Die Beratung von Interessierten und Selbsthilfegruppen, z.B. Selbsthilfe-Motivationsklärung zur Erleichterung bei einer Gruppengründung, dient zur Bewältigung von evtl. auftretenden Schwierigkeiten im Gruppenverlauf
- (vgl. Thiel 1991, S. 38)

Die „erste Generation der freiwilligen Unterstützer“ hatte damals die Möglichkeit mit ihren verschiedenen Kompetenzen zu experimentieren und Neues zu entwickeln. Sie konnten das „Maß und den Stil von Selbsthilfegruppen-Unterstützung“ definieren (vgl. Balke 1991, S. 20). Nach und nach entwickelte sich eine Gesamthaltung für diese Unterstützungsarbeit. Sie war gekennzeichnet durch Offenheit („es gibt nicht *den*

Weg“), reaktives, zurücknehmendes Verhalten („weniger ist mehr“) und Infragestellung der eigenen Haltung („verdränge und fremdbestimme oder fördere und ermutige ich selbstbestimmtes Handeln?“)(vgl. ebd.).

Trotz dieser vielversprechend klingenden Grundsätze, ist die Zusammenarbeit beider Seiten auch mit einigen Problemen behaftet. Laut Balke kommt zu der „Ahnungslosigkeit und Unkenntnis über Selbsthilfegruppen“ ein mangelndes Vertrauen, welches sich in Verantwortungsängsten widerspiegelt.

Schleichend geht die Verantwortung oder Zuständigkeit, die eigentlich die Gruppe bzw. die TeilnehmerInnen inne haben sollten, zu den HelferInnen über (Balke 1991, S. 22).

Einerseits gibt die Gruppe die Verantwortung gerne ab, da sie eine „tief sitzende Führungsbedürftigkeit“ und eine „passive Patientenrolle“ gewöhnt sind (vgl. Moeller 1981, S. 31) und andererseits nimmt der/die Helfer/in sie gerne an, da die GruppenteilnehmerInnen, trotz der Selbstverantwortlichkeit der Gruppen, „insgeheim [...] doch wieder als Patienten angesehen“ werden, „für die ein Therapeut verantwortlich sein muß“ (ebd. S. 47).

Supervision sei laut Balke wichtig für die HelferInnen bei der Zusammenarbeit mit den Gruppen. Nur durch Reflexion des eigenen Handelns, kann es auch verbessert werden. Den professionellen HelferInnen muss klar werden, dass es um *Selbst-* und nicht um *Fremdhilfe* geht. Die Autonomie der Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen, und nicht die Abhängigkeit, soll gefördert werden (vgl. Balke 1991, S. 24).

Schmitz beschreibt eine „innere Haltung“, die besagt, dass die UnterstützerInnen *begleiten* und nicht führen sollen, und dass diese Begleitung auch nur auf *Anfrage* vorgenommen werden soll.

Diese Haltung kann nicht erlernt werden, sondern ergibt sich „in der Auseinandersetzung mit der eigenen Tätigkeit“ (vgl. Schmitz 1991, S. 58).

*„Eine Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung, das Durchbrechen der Isolation und Hilfen zur Bewältigung des Alltags können [...] in glaubwürdiger Form nur in einer Gruppe mit anderen Betroffenen und nicht durch professionelle Dienstleistungsangebote erreicht werden.“*

(ebd. S. 57)

Das „Sich-überflüssig-Machen“ ist die „Leitschiene eines jeden Interventions-Schrittes“ und die UnterstützerInnen sollten sich immer wieder die Frage stellen, ob durch ein

wenig Ermutigung die Unterstützungsleistung nicht doch von den TeilnehmerInnen *selbst* erbracht werden könnte, ohne professionelles Eingreifen (vgl. ebd., S. 57ff).

Letztendlich sollte es darauf hinauslaufen, dass sich der/die Expert/in von der Gruppe ablöst. Ein „Ausscheiden“ der UnterstützerInnen sollte laut Moeller durch „selteneres Erscheinen“ eingeleitet und zwischen TeilnehmerInnen und ExpertInnen diskutiert werden, da nur ein klares Verhältnis die „Notwendigkeit einer Ablösung“ sichtbar machen kann (vgl. Moeller 1978, S. 325).

### 1.1.6. Forschungsstand zu den Wirkungen

Bei einer Umfrage unter Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen aus dem Jahr 1986 kam heraus, dass die wissenschaftlich bewiesene Wirksamkeit der Gruppen für die TeilnehmerInnen nur auf dem letzten Platz der Anforderungs-Liste landet (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 68). Es sei sowieso fraglich, ob die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen wissenschaftlich nachgewiesen werden kann.

Dennoch berge das zunehmende Forschungsinteresse zur Wirksamkeit die Gefahr die Selbsthilfe „offiziell als Teil des Gesundheitswesens einzubinden“ (vgl. ebd.).

Trotz alledem hat auch die Selbsthilfe ein Interesse daran sich und seine Arbeit zu überprüfen und zu reflektieren.

In dem Buch „25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs“ wird die Situation der Hamburger Selbsthilfe-Unterstützung, in Form der Kontakt- und Informationsstellen, dargestellt und untersucht.

Hier wurden in einer groß angelegten, bundesweiten Befragung von Selbsthilfegruppen viele verschiedene Themenbereiche abgefragt. Bei der Darlegung wird zunächst auf die Innen- und Außen-Wirkung von Selbsthilfegruppen aus persönlicher Sicht der TeilnehmerInnen eingegangen.

Bei der Wirkung nach innen geht es um die „Selbstveränderung“ und bei der Wirkung nach außen um die „Sozialveränderung“ (vgl. Trojan/Estorff-Klee 2004, S. 56). Die Kontaktpersonen schätzen hierbei die Arbeit ihrer Selbsthilfegruppen ein. Es wurden drei verschiedene Gruppentypen befragt: somatisch, psychisch und psychosozial orientierte Gruppen. 92% geben hier an, dass die Arbeit in der Gruppe für die TeilnehmerInnen (Innen-Wirkung) „sehr“ bzw. „ziemlich hilfreich“ sei. Nur bei einem Prozent wird die Arbeit der Gruppe als „weniger hilfreich“ angegeben und keine einzige Gruppe gibt an, dass die Arbeit „nicht hilfreich“ sei.

Bei der Außen-Wirkung fällt die prozentuale Beurteilung geringer aus. 40% geben hier

an, dass die Wirksamkeit nach Außen „sehr“ bzw. „ziemlich erfolgreich“ sei. 35% sind sich unsicher („teils/teils“) und 26% schätzen die Wirksamkeit nach Außen als „weniger“ oder sogar „nicht erfolgreich“ ein.

Hier wird deutlich, dass die Selbsthilfegruppen in vielerlei Hinsicht an ihre Grenzen stoßen, z.B. bei der „Beeinflussung der Verursachungsbedingungen materieller Problemlagen wie Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit und Armut“ (ebd. S 57).

Da von den Kontaktpersonen hauptsächlich positive Wirkungen der Gruppen genannt wurden, wurden auch explizit negative Auswirkungen der Gruppe abgefragt, um auch diese Seite der Arbeit abzubilden. Hierbei ging es um die „Belastungen durch Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe“ (vgl. ebd. S. 55). Fast die Hälfte der Befragten gibt an, dass das unregelmäßige Erscheinen vieler Mitglieder eine „mäßige bzw. starke Beeinträchtigung“ darstellt, hingegen werden die schweren Probleme einzelner Mitglieder von 83% als „gar nicht bzw. kaum“ beeinträchtigend empfunden.

Bei den Organisationsproblemen finden im Schnitt 37%, dass die ungleiche Aufgabenverteilung in der Gruppe eine „mäßige bzw. starke Beeinträchtigung“ ausmacht. Hier gibt es jedoch Schwankungen von 27% (psychisch) bis 44% (somatisch) je nach Gruppentyp. Nur 18% geben an, dass das Finden eines gemeinsamen Termins eine Beeinträchtigung darstelle und 24% sehen es als beeinträchtigend, dass die TeilnehmerInnen zu oft wechseln, bei den psychosozial orientierten Gruppen geben das sogar 31% der Befragten an.

In der letzten abgefragten Kategorie ging es um die Uneinigkeit in der Gruppe. Hier geben im Schnitt 13% der Befragten an, dass es Uneinigkeit über die Ziele oder Arbeitsweisen der Gruppe gibt und lediglich 9% sind der Meinung, dass Konflikte zwischen Gruppenmitgliedern eine „mäßige bzw. starke Beeinträchtigung“ ausmachen, was eindeutig für die Sympathie und Harmonie innerhalb der Gruppen spricht (vgl. ebd.). Bei überwiegend gemeinsamen Interessen und Lebensumständen der Mitglieder, kann der Zusammenhalt innerhalb der Gruppe (Kohäsion<sup>1</sup>) gestärkt werden.

Eine weitere groß angelegte Studie des Fonds gesundes Österreich (1998/99) widmet sich der „Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität“. 458 Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen haben an der Fragebogenerhebung teilgenommen und die thematische Orientierung der Gruppen reichte von Anonymen Alkoholikern über Depression und Angst hin zu Multipler Sklerose.

70% der Gruppenmitglieder sind Frauen und das Durchschnittsalter beträgt bei den

---

<sup>1</sup>Beschreibt den inneren Zusammenhalt einer sozialen Gruppe (siehe <http://www.duden.de/rechtschreibung/Kohaesion>)

Männern 50 und bei den Frauen 52 Jahre. Im Schnitt sind die TeilnehmerInnen seit 12 Jahren erkrankt und wissen seit zehn Jahren von ihrer Diagnose bzw. ihrer Beeinträchtigung.

Zu den Beweggründen eine Gruppe aufgesucht zu haben, wurden vor allem drei genannt:

1. Die tiefe Verzweiflung und das Alleingelassensein nach der Diagnose bzw. Operation
2. Das Bedürfnis Hilfe zu erhalten und selbst zu helfen
3. Der Wunsch andere Betroffene kennenzulernen und mit ihnen Meinungen, Erfahrungen und Informationen auszutauschen

(Auszug aus der Zusammenfassung der Studie „Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität“, Erhebungszeitraum 1998/99, S. 1)

Das A E I O U von Selbsthilfegruppen besagt, dass sich neue Mitglieder aufgefangen (A) und nicht alleingelassen fühlen mit ihren Problemen.

Durch die Gruppen sollen die TeilnehmerInnen ermutigt (E) werden mit ihrer (neuen) Lebenssituation zurechtzukommen.

Die Gruppen sollen informieren (I), z.B. durch (Fach-)Vorträge und Informationsveranstaltungen.

Selbsthilfegruppen sollen den TeilnehmerInnen eine Orientierung (O) bieten. Durch den Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen, können die TeilnehmerInnen lernen ihre Situation zu verstehen und sich mit ihr zu arrangieren. Außerdem werden auch die Beziehungen zu und die Erwartungen an andere Menschen relativiert, was den Umgang miteinander und mit der eigenen Situation erleichtert und die Lebensqualität steigern kann.

Außerdem sollen Selbsthilfegruppen unterhaltend sein (U). Nicht nur die fachliche Information, auch der zwischenmenschliche Kontakt steht im Vordergrund. Freundschaftliche Bindungen untereinander sind keine Seltenheit (vgl. ebd. S. 3).

Bei den Veränderungen durch die Gruppenteilnahme wird von den Befragten vor allem die Erweiterung des Wissens über ihre Problemlage (siehe Information) genannt. Des Weiteren nennen sie das Ausbrechen aus der Isolation und das Gefühl verstanden zu werden als wichtig (siehe Auffangen). Zudem empfinden die Betroffenen durch die Gruppenteilnahme eine Stärkung ihres Selbstbewusstseins, z.B. gegenüber Professionellen. Langjährige Gruppenmitglieder geben an, dass sie besser mit ihrer Beeinträchtigung zurecht kommen, besser darüber Bescheid wissen und weniger Angst vor ihr haben.

Je eher die Betroffenen nach Feststellung ihrer Beeinträchtigung einer Gruppe beitreten

und je zuverlässiger sie an den Treffen teilnehmen, desto größer ist die Information über ihr Leiden und die Behandlungsmöglichkeiten. Zusätzlich ist die Kompetenz im Umgang mit der jeweiligen Beeinträchtigung erweitert, was wiederum die Freude und den Lebensmut steigern kann.

Von den Betroffenen selbst werden die „Gespräche in der Gruppe über die eigenen Gefühle und der Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit“ bzw. Beeinträchtigung als Auslöser für die persönlich am stärksten wahrgenommenen Veränderungen genannt (vgl. ebd. S. 5).

Je wichtiger die Selbsthilfegruppe für die TeilnehmerInnen selbst wird, desto stärker werden auch Veränderungen wahrgenommen. Bei diesen TeilnehmerInnen findet eine enorme Verbesserung ihrer Kompetenz im Umgang mit der Erkrankung und im Umgang mit Fachkräften, ihres Lebensmutes sowie ihres Wohlbefindens statt (vgl. ebd.).

Außerdem wird in der Studie erwähnt, dass die erlebten Veränderungen bei Multiple Sklerose-GruppenteilnehmerInnen deutlich geringer ausfallen als bei anderen Gruppen (vgl. ebd. S 6f).

Selbsthilfegruppen erfüllen nicht nur die Befriedigung nach sozialen Kontakten, sie erfüllen vor allem ein klar gesundheitsförderndes Bedürfnis ihrer TeilnehmerInnen. Außerdem tragen sie entscheidend zur Stärkung der Bewältigungsressourcen der Betroffenen bei.

Des Weiteren wird ein Unterschied in der Gruppen-Wirkung auf verschiedene Persönlichkeitstypen beschrieben: „extravertierte - personenorientierte, gesellige - Menschen erleben wesentlich stärkere Veränderungen durch die Gruppenteilnahme als introvertierte Teilnehmer“ (ebd. S. 6).

Je länger die Gruppenteilnahme andauert, desto besser kommen die Betroffenen mit ihrer Situation zurecht. Während sie sich anfangs zum Teil noch selbst verantwortlich machen, können sie sich im Laufe der Teilnahme wesentlich besser mit ihrer Situation arrangieren.

Zum Wohlbefinden und der Lebensqualität tragen laut Studie am meisten der/die Partner/in, Kinder und die Selbsthilfegruppe bei. Die GruppenleiterInnen tragen maßgeblich zum Wohlbefinden in der Gruppe bei. Wenn sich in einer angenehmen Atmosphäre die TeilnehmerInnen informieren lassen und über ihre Erfahrungen und Gefühle austauschen, können somit die wesentlichen Voraussetzungen zur Verbesserung der Lebensqualität geschaffen werden.

Mit zunehmender Teilnahme-Dauer, steigt die persönliche Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes und das psychische Wohlbefinden. Auch hier wird festge-

stellt, dass je früher (nach Feststellung der Beeinträchtigung) einer Gruppe beigetreten wird, desto besser wird der aktuelle Gesundheitszustand beurteilt und desto höher ist das psychische Wohlbefinden und die positive Grundstimmung (vgl. ebd. 6f).

Die Atmosphäre in der Gruppe trägt ebenfalls einen großen Teil dazu bei, wie der Gesundheitszustand von den TeilnehmerInnen beurteilt wird. Jedoch fällt diese Beurteilung von Gruppe zu Gruppe unterschiedlich aus. Die Anonymen Alkoholiker empfinden ihren Gesundheitszustand als besser als dies z.B. Multiple Sklerose-GruppenteilnehmerInnen tun (vgl. ebd. S. 5f), was dafür spricht Selbsthilfegruppen als *Ergänzung* zur professionellen Hilfe wahrzunehmen, denn gerade bei (chronisch-verlaufenden) Erkrankungen ist eine enge medizinische Behandlung notwendig, um eine Besserung der Beschwerden erreichen zu können (vgl. Neuhofer 1996, S. 38).

### 1.1.7. Grenzen von Selbsthilfegruppen

Trotz der großen Nachfrage stoßen auch Selbsthilfegruppen an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kann als Ergänzung zur professionellen Hilfe, beispielsweise durch ÄrztInnen oder durch PsychotherapeutInnen, wahrgenommen werden, denn wie bereits zuvor beschrieben, ist gerade bei chronisch-verlaufenden Erkrankungen ist eine enge medizinische Begleitung notwendig (vgl. Neuhofer 1996, S. 38 siehe 1.1.6 ab Seite 15). Bei einer Befragung von 74 Selbsthilfe-Initiativen kam heraus, dass dieser „ergänzende Charakter“ der Selbsthilfegruppen den TeilnehmerInnen durchaus bewusst ist. Sie nutzen die Vorzüge der Selbsthilfe-Initiativen, ohne gleichzeitig die „Mängel der professionellen Einrichtungen“ zu betonen (vgl. Engelhardt/Simeth/Stark u.a. 1995, S. 172).

Des Weiteren wird seit Jahren eine Diskussion über die Zweckentfremdung durch das Gesundheitssystem sowie andere Behörden und Ämter geführt. Zu nennen wäre hier vor allem die „verordnete“ Selbsthilfe, z.B. im Suchtbereich. Hier werden zum Teil, zur Erfüllung von Auflagen, Bescheinigungen über die Teilnahme an den Selbsthilfegruppentreffen gefordert (vgl. Empfehlungen der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen zur Ausstellung von Bescheinigungen über den Besuch von Sucht-Selbsthilfegruppen 2005). Dies spricht gegen eines der obersten Prinzipien der Selbsthilfegruppen: Der Freiwilligkeit. Außerdem wird das Gruppengefüge maßgeblich dadurch gestört, dass andere Gruppenmitglieder zu „KontrollleurInnen“ gemacht werden, indem sie die Teilnahme der nicht-

freiwilligen NutzerInnen bestätigen oder verneinen (vgl. ebd.). Wenn „durch Druck der sozialen Umgebung oder sogar die Verpflichtung als Teil von Bewährungsaufgaben oder gerichtlicher Verurteilungen“ Grund für die Teilnahme an den Gruppen ist, hat dies nicht nur auf die unfreiwilligen TeilnehmerInnen problematische Auswirkungen, sondern ist „insbesondere für die Arbeit in der Gesamtgruppe“ problematisch (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 64).

Eine andere Grenze zeigt sich immer mehr in der Alterung der Gruppen. Junge Menschen fühlen sich kaum noch angesprochen und suchen sich andere Wege, um mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu treten, beispielsweise durch Online-Foren oder soziale Netzwerke (vgl. Zeitung von und für Selbsthilfegruppen 2013, S. 10f). Vorteile dieser Kommunikation sind laut Haller und Gräser z.B. die Anonymität im Internet, die Sammlung und Speicherung des Wissens, welches jederzeit abgerufen werden kann sowie die Erreichbarkeit für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 34f). Nachteile von virtueller Selbsthilfe sind vor allem die fehlende persönliche und direkte Interaktion mit Gleichbetroffenen sowie die Gefahr von Missverständnissen und Fehl-Informationen (vgl. ebd.).

Das Alter der Gruppen, welches in Richtung „Lebensmitte und darüber hinaus“ tendiert (vgl. Hartmann 2006, Janig 1999 zit. n. Haller und Gräser, S. 53), stellt durchaus eine Hürde für junge Menschen dar. Für Menschen unter 30 Jahren spielen größtenteils andere Themen eine Rolle und sind aktuell, als mit 40 oder 50 Jahren. Die „klassischen Gruppensitzungen“ sind für jüngere Generationen nicht mehr so interessant (vgl. Experten in eigener Sache 2013), weshalb die Gruppen ein Nachwuchsproblem haben (vgl. Zink 2013, S. 139f). Dieses Problem bezieht sich nicht nur auf die Gruppen, sondern auch auf die Organisationen insgesamt. Das Wissen der Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung muss weitergegeben werden, ein Generationenwechsel steht an und stellt eine große Herausforderung dar (vgl. ebd. S. 140).

Um diesem Problem entgegenzuwirken, werden verstärkt junge Gruppen unter dem Motto „junge Selbsthilfe“ initiiert (vgl. <http://www.betterplace.org/c/neues/selbsthilfe-das-ist-engagement-in-eigener-sache-die-junge-selbsthilfe-berlin/>).

Auch die großen Verbände reagieren auf dieses Problem. Im Dezember 2012 startete die durch den Bundesverband der deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft initiierte Internetplattform *Ich habe MS*, durch die junge Menschen mit einer MS-Erkrankung angesprochen werden sollen (vgl. Jahresbericht der DMSG 2012, S. 10 und *Ich habe MS*

- Das Jugendportal der DMSG).

Die nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen betreibt schon seit Anfang 2010 das Portal *www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de*, welches sich gezielt an junge Menschen wenden soll.

Junge Menschen verbringen täglich fast drei Stunden im Internet und müssen „da abgeholt werden, wo sie sind“ (vgl. Zeitung von und für Selbsthilfegruppen 2013, S. 10), denn die Nachfrage nach jungen Gruppen ist durchaus vorhanden, wie z.B. in Online-Foren nachzulesen ist (vgl. <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/forum/beitrag/junge-selbsthilfegruppen-der-naehe>).

Laut Kleinschmidt sei es wichtig freizeit- und handlungsorientierte Elemente in die Gruppen zu integrieren, da junge Menschen „weniger an reinen Gesprächsgruppen interessiert seien“ (vgl. Kleinschmidt 2005, S. 36 zit. n. Haller/Gräser 2012, S. 54). Die Inhalte von Selbsthilfegruppen sollten auf „Strategien zur Bewältigung des Alltags“ ausgerichtet sein, aber auch die o.g. Freizeit-Elemente mit einbeziehen (vgl. ebd.).

## 1.2. Multiple Sklerose

Multiple Sklerose (kurz: MS) ist eine entzündliche Erkrankung des Zentralen Nervensystems und wird auch „die Krankheit mit den 1000 Gesichtern“ genannt, da sie in unterschiedlicher Art und Weise auftreten und sich entwickeln kann (vgl. exempl. Hubbe 2010 und Neuhofer 1996, S. 9).

Im ICD-10-GM-2013 werden drei verschiedene Verlaufsformen (vgl. <http://www.icd-code.de/icd/code/G35.-.html>) der MS aufgezählt: Den vorherrschend schubförmigen<sup>2</sup> Verlauf, welcher sich durch plötzlich auftretende Krankheitssymptome (z.B. Sehbeschwerden, Schwindel- und Taubheitsgefühle etc.) kennzeichnet, welche sich aber nach einiger Zeit wieder ganz oder teilweise zurückbilden können. Diese Form der MS tritt vermehrt in der Anfangsphase der Erkrankung auf und stellt mit 90% den am häufigsten auftretenden Typ der MS dar (vgl. DMSG Bundesverband, Was ist Multiple Sklerose?).

Eine weitere Form ist der chronische Verlauf der Krankheit, bei welchem in primär-chronischen und sekundär-chronischen Verlauf unterteilt wird.

---

<sup>2</sup>Das Auftreten von einem oder mehreren (multiplen) Entzündungsherden mit entsprechenden körperlichen Störungen und Ausfällen wird *Schub* genannt (vgl. DMSG Bundesverband, Was ist Multiple Sklerose?)

Beim erstgenannten Verlaufstyp kommt es, im Gegensatz zum schubförmigen Verlauf, zu einer „schleichenden“, aber stetigen Verschlechterung des Gesundheitszustandes (vgl. Neuhofer 1996, S. 10f).

Der sekundär-chronisch progrediente Verlaufstyp ist gekennzeichnet durch anfängliche Schübe und einen langsam fortschreitenden Verlauf der Krankheit. Weitere Schübe können in Folge auftreten (vgl. ebd. S. 11).

Eine MS-Erkrankung tritt in sehr unterschiedlicher Form auf und muss nicht zwangsläufig bösartig verlaufen. Die anfänglichen Krankheitsanzeichen können sich fast vollständig wieder zurückbilden und die entzündlichen Herde abheilen. Die Störungen bleiben nach einer Rückbildung „oft relativ gering ausgeprägt und beeinträchtigen wenig“ (vgl. DMSG Bundesverband, Was ist Multiple Sklerose?).

Laut der deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft wurde bisher davon ausgegangen, dass rund 120.000 bis 140.000 Menschen von einer MS-Erkrankung in Deutschland betroffen sind. Aufgrund neuerer Zahlen des Bundesversicherungsamtes (2010) kann unter Umständen sogar von rund 200.000 „gesicherten MS-Diagnosen“ ausgegangen werden. Circa 70% der Erkrankten sind Frauen (vgl. DMSG Bundesverband, Epidemiologie/Häufigkeit des Auftretens).

### 1.2.1. Symptome und Auswirkungen der Multiplen Sklerose

Die Symptome einer Multiplen Sklerose-Erkrankung sind vielfältig und fallen bei jedem/jeder Betroffenen unterschiedlich aus. Dennoch finden sich viele Übereinstimmungen der Symptome, die einer Multiplen Sklerose zuzuordnen sind.

Die am häufigsten auftretenden Symptome sind die Muskelschwäche, die Seh- sowie die Gefühlsstörungen. Diese Symptome treten vermindert bei Feststellung der Krankheit auf, können sich aber im weiteren Verlauf bei bis zu 90 Prozent der Erkrankten bemerkbar machen (vgl. Neuhofer 1996, S. 22f). Die ersten Anzeichen einer MS-Erkrankung äußern sich bei den meisten Betroffenen durch Kribbel- oder Taubheitsgefühle in den Gliedmaßen (vgl. MS life, Krankheitsanzeichen der Multiplen Sklerose).

Im Verlauf einer Multiplen Sklerose-Erkrankung können verschiedene Symptome hinzukommen. Dies reicht von Sprach- und Schluckstörungen, über Blasen- und Darmstörungen, Schwindelgefühlen, hin zu der häufig auftretenden Müdigkeit, genannt „MS-Fatigue“,

die die Betroffenen plötzlich überkommt und sie zu Ruhepausen zwingt (vgl. Neuhofer 1996, S. 35).

Die Diagnose einer Multiplen Sklerose-Erkrankung und die einhergehenden Symptome wirken sich nicht nur auf den Körper aus. Viele Betroffene sind verunsichert und werden aus ihrem bisherigen Alltag gerissen. Die Einschränkungen, die diese Krankheit mit sich bringen kann, werden mitunter von den Betroffenen und ihren Angehörigen verschleiert, um die „Normalität aufrechtzuerhalten“:

*„Wenn ich mich überanstrengt oder einmal zu wenig geschlafen hatte, dann schleppte mein linkes Bein nach.[...] Im Ernstfall half immer die Notlüge vom verstauchten Knöchel oder von einer Verletzung, die ich mir gerade eben beim Sport zugezogen hatte.“ (Abart 1996, S. 28)*

Das Sprechen von und über die Erkrankung fällt schwer und oft wird versucht dieser Situation auszuweichen (vgl. ebd. S. 39f). Es folgt die Verleugnung: Betroffene wehren sich gegen diese Diagnose und wollen sie nicht wahrhaben.

Auch für die Angehörigen stellt sich mit der Diagnose eine schwierige Situation ein. Es können Konflikte entstehen, z.B. darüber ob zu viel oder zu wenig Unterstützung geleistet wird.

Betroffene und Angehörige durchleben „Wechselbäder der Gefühle“ (vgl. <http://www.ms-life.de/ms-leben/neudiagnose/emotionale-reaktion/>) und es kann lange dauern, bis die Betroffenen lernen sich langsam mit dieser Krankheit zu arrangieren.

Wichtig ist ein stabiles soziales Netz, welches dem/der Erkrankten in Krisensituationen zur Seite stehen kann. Aus Verzweiflung und Überforderung kann es passieren, dass sich Betroffene sehr stark zurückziehen und erste Anzeichen einer Depression aufweisen. Hierbei wäre es hilfreich psychologischen Beistand in Anspruch zu nehmen (vgl. ebd.) Ein weiterer Weg könnte der Austausch mit Gleichbetroffenen in Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen sein.

### 1.2.2. Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen

Bei MS-Erkrankten mit stärkeren Behinderungen und Einschränkungen oder emotionaler Instabilität, wie in 1.2.1 erwähnt, kann durchaus die Gefahr bestehen, dass sie sich aus dem gesellschaftlichen und sozialen Leben zurückziehen. Selbsthilfegruppen sind eine Möglichkeit diesem Rückzug entgegenzuwirken, indem sie den Austausch

mit und die Unterstützung von anderen Betroffenen oder deren Angehörigen anbieten.

Die Erkrankung Multiple Sklerose ist im Verzeichnis des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (siehe 1.1.4 ab Seite 11) aufgeführt und gehört somit laut §20c Abs. 1 Satz 1 SGB V zu den förderfähigen Krankheiten im Bereich der Selbsthilfe.

In nahezu jedem Bundesland gibt es Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen und andere Beratungs- und Kontaktgruppen. Allein in Hamburg sind es 35 Gruppen und in Bremen und Bremerhaven elf (vgl. DMSG Landesverband Hamburg und Bremen).

Auch hier finden sich verschiedene Gruppenformen, z.B. Betroffenen- oder Angehörigen-Gruppe und verschiedene Inhalte der Treffen, wie z.B. Erfahrungsaustausch, gegenseitige Hilfe und Unterstützung sowie gemeinsames Singen und Ausflüge. Des Weiteren gibt es unterschiedliche Zielgruppen, beispielsweise unterteilt nach Alter oder Geschlecht (vgl. DMSG HH).

Dennoch bleibt es jedem und jeder Betroffenen selbst überlassen, ob er/sie an einer Gruppe teilnehmen möchte, da eines der obersten Prinzipien der Selbsthilfegruppen die Freiwilligkeit an der Teilnahme und der Mitarbeit ist.

## 2. Methodisches Vorgehen

Wie in den bisherigen Ausführungen beschrieben, gibt es eine Fülle an Selbsthilfegruppen, die sich thematisch sowie organisatorisch unterscheiden und verschiedene Ziele verfolgen, um dadurch möglichst viele verschiedene Menschen erreichen zu können.

Ein in der Definition der Selbsthilfegruppen formuliertes Ziel sei die „Veränderung der persönlichen Lebensumstände“ (vgl. Klytta/Wilz 2007, S. 93; siehe 1 ab Seite 4). Haller und Gräser nennen zudem das Ziel von medizinischen Selbsthilfegruppen über Gespräche eine Verbesserung der Situation der Betroffenen zu erreichen (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 26; siehe 1.1.3 ab Seite 10). Um herauszufinden inwieweit sich die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die NutzerInnen und ihr persönliches Leben auswirkt, wurden Befragungen mit aktiven und nicht mehr aktiven TeilnehmerInnen von Multiple-Sklerose-Selbsthilfegruppen durchgeführt sowie eine Beobachtung bei einer Gruppe vorgenommen. Im Folgenden werden die Forschungsmethoden näher erläutert, um dann anschließend die Durchführung, Auswertung sowie die Ergebnisse der Forschung darzulegen.

### 2.1. Wahl der Forschungsmethode

Bei der qualitativen Sozialforschung stellt die Kommunikation der Forschenden mit dem zu untersuchenden Feld und seinen Beteiligten ein wesentliches Kennzeichen dar. Es geht um die subjektive Deutung von sozialen Phänomenen, somit werden die Erforschten sowie die Forschenden „zum Bestandteil des Forschungsprozesses“ (Flick 2012, S. 29).

Im Gegensatz zu quantitativen liegt der Fokus bei qualitativen Forschungsverfahren nicht auf der „Überprüfung“ bereits bestehender Hypothesen, sondern auf der „Entdeckung“ von neuen Theorieaussagen (vgl. Brüsemeister 2008, S. 19). Da eine solche „Entdeckung“ auch schon in nur einem Interview oder einer Beobachtung gemacht werden kann, werden bei der qualitativen Sozialforschung deutlich geringere Fallzahlen benötigt als bei der quantitativen (vgl. ebd.).

Die Beobachtung und die Befragung gehören zu den Techniken der qualitativen Sozialforschung. Insgesamt gibt es viele verschiedene Forschungsansätze, die unter dem Begriff „qualitative Methoden“ zusammengefasst werden. Flick nennt vier gemeinsame Prinzipien:

**Verstehen als Erkenntnisprinzip.** Das untersuchte Phänomen bzw. Geschehen soll „von innen heraus“ verstanden werden.

**Fallrekonstruktion als Ansatzpunkt.** Zunächst einmal wird der einzelne Fall, wie z.B. eine Gesprächssituation, rekonstruiert, bevor dann zu Vergleichen mit ähnlichen Fallanalysen bzw. allgemeinen Aussagen übergegangen werden kann. Ziel ist die Entwicklung einer Typologie.

**Konstruktion von Wirklichkeit als Grundlage.** Subjekte konstruieren über „latente Sinnstrukturen und damit zusammenhängende Regeln“ ihre eigene(n) Wirklichkeit(en). Eine zu untersuchende Wirklichkeit ist nicht vorgegeben, sondern wird von verschiedenen Instanzen immer wieder neu konstruiert.

**Text als empirisches Material.** Das Subjekt formuliert seine subjektive Theorie, dieser Interaktionsprozess wird aufgezeichnet und transkribiert. An diesen produzierten Texten wird dann die eigentliche empirische Analyse vorgenommen.

(vgl. Flick 2012, S. 95ff).

Auch Lamnek beschreibt die Sicht der Wirklichkeit als perspektivenabhängig. Kommunikative SozialforscherInnen sollten „das informierende Gesellschaftsmitglied als prinzipiell orientierungs-, deutungs- und theoriemächtiges Subjekt“ behandeln. Außerdem sei Forschung aus qualitativer Sicht vor allem als Kommunikation zwischen ForscherInnen und zu Erforschenden zu verstehen (vgl. Lamnek 2005, S. 22).

### 2.1.1. Begründung der Wahl

Multiple Sklerose ist eine entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems und im ICD-10 aufgeführt (siehe 1.2 ab Seite 21)), was sie zu einer medizinisch klassifizierbaren und gesellschaftlich anerkannten Krankheit macht.

Es kann also davon ausgegangen werden, dass es sich bei der Erkrankung Multiple Sklerose um einen „Problembereich gesellschaftlicher Realität“ (siehe 2.1.2 ab Seite 27) handelt. Die MS-Erkrankten selbst mit all ihren Erfahrungen und Geschichten, sind *ExpertInnen in eigener Sache* (vgl. <http://www.patienten.de/patienten->

und-dialog/selbsthilfe-im-ueberblick/experten-in-eigener-sache.html) und stehen somit im Fokus der Forschung.

Weiter wird in einem Gutachten des Sachverständigenrates der Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen auf „die Bedeutung der Selbsthilfe für die Bewältigung von Krankheiten durch psychosoziale Unterstützung außerhalb familiärer Netzwerke“ hingewiesen (vgl. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, S. 7). Das subjektive Empfinden der Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen sowie die Beschreibung dessen stehen im Vordergrund dieser Arbeit.

Um die NutzerInnen von Selbsthilfegruppen, ihre subjektive Konstruktion von Wirklichkeit und ihre Lebenswelt „von innen heraus“ in einer Kommunikation verstehen zu können (siehe „Verstehen als Erkenntnisprinzip“, 2.1 ab Seite 25), fiel die Wahl der Forschungsmethode auf den qualitativen Ansatz in Form des problemzentrierten Interviews. Diese Interviewform bietet durch seine einerseits offene Herangehensweise und die Fokussierung auf einen bestimmten Problembereich andererseits die ideale Erhebungsmethode.

Da Individuen in Befragungen ihr eigenes Verhalten meist nicht richtig beschreiben oder wiedergeben können (siehe 2.1.3 ab Seite 29), bot es sich zusätzlich an eine Beobachtung vorzunehmen. Durch das Eintauchen in das Feld sollte der bisher gewonnene Eindruck vervollständigt und der Ablauf der sozialen Situation des Gruppentreffens (siehe „Verstehen als Erkenntnisprinzip“, 2.1 ab Seite 25) verstanden werden.

### 2.1.2. Problemzentriertes Interview

Für die in dieser Arbeit vorliegenden Interviews wurde das Erhebungsinstrument des problemzentrierten Interviews nach Witzel (1985) angewendet.

Bei dieser Form des Interviews wird ein „Problembereich gesellschaftlicher Realität“ betrachtet und analysiert (vgl. Lamnek 1995, S. 74). Hierbei bereiten sich die ForscherInnen durch Ermittlung von Fachwissen und Literaturrecherche auf die Studie vor, dennoch „steht die Konzeptgenerierung durch die Befragten [...] immer noch im Vordergrund“, das heißt, dass die Bedeutungszuschreibung für soziale Wirklichkeit(en) einzig den Befragten selbst überlassen wird (vgl. Lamnek 2005, S. 364). Mit offen formulierten Fragen wird ein Erzählimpuls losgetreten und der/die Forscher/in sieht sich „dem Anspruch gemäß unvoreingenommen den Forschungsgegenstand erfassend, aber dennoch dem Anspruch ausgesetzt, seine gesammelten wissenschaftlichen Theorien fruchtbar machen zu wollen“

(Witzel 1985, S. 231 zit. n. Lamnek 2005, S. 365). Dies stellt einen Widerspruch zwischen Offenheit und Voreingenommenheit dar, dennoch sollte Forschung immer als Prozess betrachtet werden. Falls das erdachte Konzept in der Umsetzung nicht funktioniert, muss es revidiert, modifiziert und an der Wirklichkeit gemessen werden (vgl. ebd.). Qualitative Sozialforschung geht „den Weg der Überwindung des Vorverständnisses ... und zwar im Prozeß des Forschens“ (Witzel 1985, S. 233 zit n. Lamnek 1995, S. 61).

Das problemzentrierte Interview teilt Lamnek in vier Phasen auf:

**Einleitung.** Zu Anfang des Interviews werden die Gesprächsstruktur und die soziale Wirklichkeit, in der sich der Problembereich einordnen lässt, festgelegt.

**Allgemeine Sondierung.** In dieser Phase soll der/die Befragte durch ein Erzählbeispiel zu Erzählungen angeregt werden und „in den Zugzwang der Detaillierung gebracht werden“. Durch die Beispiele sollen emotionale Vorbehalte der Befragten gegenüber bestimmten Themen abgebaut werden.

**Spezifische Sondierung.** In der dritten Phase sollen durch verschiedene Techniken (z.B. Zurückspiegelung des Gesagten, Verständnisfragen stellen) „verständnisgenerierend die Erzählsequenzen und Darstellungsvarianten“ der Befragten nachvollzogen werden.

**Direkte Fragen.** Zu den bisher angeregten Erzählsequenzen der Befragten, kommen in dieser Phase Ad hoc-Fragen hinzu, um Themenbereiche, die bisher nicht beleuchtet wurden, zu erfragen.

(vgl. Lamnek 2005, S. 365f; 1995, S. S 75f)

Lamnek schlägt außerdem vor eine Phase 0 vorzuschalten, in der ein Kurzfragebogen vorgelegt wird. Dieser soll dem leichteren Einstieg in die Interviewsituation dienen, da u.a. für den/die Befragte/n eine erste inhaltliche Auseinandersetzung mit der genauen Thematik des Interviews stattfindet (vgl. ebd. S. 366).

Des Weiteren werden vier Techniken der Datenerfassung vorgestellt:

**Kurzfragebogen.** Dient dem weiteren Informationsgewinn, z.B. über den sozialen Hintergrund.

**Leitfaden.** Der Leitfaden ergibt sich aus den Vorüberlegungen der ForscherInnen und dient als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen, um Themenbereiche im Interview anzusprechen und anschließend von der Liste streichen zu können.

**Tonband.** Das ganze Interview wird aufgenommen oder aufgezeichnet, um es später transkribieren zu können.

**Postskript.** Das Postskript wird nach dem Interview angefertigt und enthält Angaben

über den Inhalt von Gesprächen, die vor oder nach Einschalten des Diktiergerätes geführt wurden. Außerdem können auch Angaben zum Verhalten, zur Mimik oder Gestik der Befragten gemacht werden.

(vgl. Lamnek 2005, S. 366f; 1995, S. 77)

Um einen Leitfaden für die Erhebung zu erhalten, wurden verschiedene Themenbereiche für das Interview ausgearbeitet.

Der erste Bereich bezieht sich auf die *Diagnose*, darauf folgt der Bereich *Veränderungen durch die Diagnose*. Im dritten Bereich geht es um die *Therapie und Behandlung*, im vierten um die *Beweggründe für die Teilnahme* und im fünften um *Wirkung und Ablauf von Selbsthilfegruppen*. Der nächste Bereich behandelt *persönliche und gemeinsame Ziele* und in den letzten beiden Bereichen geht es zum einen um die *Grenzen von Selbsthilfegruppen* und zum anderen um die *Zukunft der Selbsthilfe*.

### 2.1.3. Teilnehmende Beobachtung

Als weiteres Erhebungsinstrument für den Forschungsteil dieser Arbeit wurde die teilnehmende Beobachtung gewählt.

Flick benennt das Eintauchen der ForscherInnen in das untersuchte Feld, ihre Beobachtung aus der Perspektive der TeilnehmerInnen, aber auch den Einfluss der ForscherInnen auf das Beobachtete durch ihre Teilnahme als wesentliche Kennzeichen der teilnehmenden Beobachtung (vgl. Flick 2012, S. 287).

Bei der Beobachtung, wie auch bei der Befragung, ist es wichtig die AkteurInnen „dort [zu] befragen und beobachten, wo sie leben, und nicht in künstlichen Laborsituationen, wie man sie vor allem in der Psychologie kennt“ (Brüsemeister 2008, S. 71).

Ziel eines solchen „natürlichen Settings“ ist es durch einen so gering wie möglich gehaltenen Einfluss der ForscherInnen auf die beobachteten/interviewten Personen, ein möglichst natürliches Agieren und Kommunizieren ebendieser zu erreichen (vgl. ebd.).

Laut Lamnek können bei einer Befragung die befragten Individuen ihr eigenes Verhalten meist nicht richtig beschreiben oder wiedergeben. Sie wollen sich „bewusst nicht mehr erinnern; sie verdrängen, rationalisieren oder geben irreführende und falsche Antworten“ (Lamnek 2005, S. 552). Um also einen Einblick in soziales Verhalten und Verhaltensweisen erhalten zu können, bietet sich die Methode der Beobachtung an. Sie ist „unabhängig von der Bereitschaft oder Fähigkeit der Probanden, ihr Verhalten zu beschreiben“, da

soziales Verhalten zu dem Zeitpunkt festgehalten wird, in dem es passiert (vgl. ebd. S. 553).

Die Methode der Beobachtung ist gewissen Einschränkungen unterworfen. Lamnek nennt hier drei:

**Lokale Begrenzung.** Beobachtungen können nur in einem für die ForscherInnen überschaubaren Bereich stattfinden, denn letztlich „kann nur so weit beobachtet werden, wie die Kapazität der menschlichen Augen und Ohren reicht.“

**Zeitliche Begrenzung.** Bei Beobachtungen ist es immer nur möglich Ausschnitte der Realität abzubilden. Es kann versucht werden bei einer längeren Zeitdauer durch die Beobachtung bestimmter Abschnitte, Rückschlüsse zu ziehen, aber „je kürzer die Beobachtungszeit ist, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass extreme Situationen oder spontane Ereignisse [...] nicht in die gesammelten Informationen eingehen [...].“

**Restriktionen durch den Gegenstand.** Zum einen bedeutet dies, dass Beobachtungen auch nur in den sozialen Bereichen möglich sind, zu denen die ForscherInnen auch tatsächlich einen Zugang finden, zum anderen bedeutet dies, dass immer nur von außen beobachtet werden kann, d.h. persönliche Einstellungen der ProbandInnen können für die ForscherInnen verborgen bleiben.

(vgl. Lamnek 2005, S. 553ff)

Im Gegensatz zur nicht teilnehmenden Beobachtung, wird der/die Forscher/in bei der teilnehmenden Beobachtung selbst zum „Element des zu beobachtenden sozialen Feldes“. Weiter kann auch der Grad der Partizipation während einer Beobachtung unterschieden werden.

Lamnek unterscheidet in den/die Forscher/in, der/die sich völlig mit dem zu untersuchenden Feld identifiziert und somit zum/zur Teilnehmer/in wird.

Zweitens in den/die Teilnehmer/in als Beobachter/in im Feld, d.h. die beobachtende Rolle ist klar ersichtlich.

Als drittes zählt Lamnek den/die Beobachter/in als Teilnehmer/in auf, d.h. er/sie ist zwar in das soziale Geschehen integriert, aber die primäre Aufgabe ist die des Beobachtens.

Zuletzt gibt es noch den/die reine/n Beobachter/in ohne Interaktion mit dem Feld. Hierbei findet keinerlei soziale Interaktion mit den ProbandInnen statt, ihnen ist nicht einmal bewusst, dass sie beobachtet werden (vgl. Lamnek 2005, S. 562 und 575ff).

Des Weiteren wird die teilnehmende Beobachtung von Spradley in drei Phasen aufge-

teilt:

1. „«Deskriptive Beobachtung» dient zu Beginn der Orientierung im Untersuchungsfeld und liefert unspezifische Beschreibungen. Sie wird dazu genutzt, die Komplexität des Feldes möglichst vollständig zu erfassen und dabei konkretere Fragestellungen und Blickrichtungen zu entwickeln.
2. In «fokussierter Beobachtung» verengt sich die Perspektive zunehmend auf die für die Fragestellung besonders relevanten Prozesse und Probleme, während die
3. «selektive Beobachtung» gegen Ende der Erhebung mehr darauf gerichtet ist, weitere Belege und Beispiele für die im zweiten Schritt gefundenen Typen von Verhaltensweisen oder Abläufen zu finden.“

(Spradley 1980 zit. n. Flick 2012, S. 288)

## 2.2. Durchführung

Für die problemzentrierten Interviews dieser Forschung wurde zunächst telefonisch der Kontakt zur Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Bremen e.V. (DMSG) hergestellt. Dem Telefonat folgte ein persönliches Gespräch in den Räumlichkeiten der DMSG. Nach diesem ersten Gespräch mit einer Mitarbeiterin des Hauses wurde durch sie der Kontakt zu Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen hergestellt. Innerhalb von einer Woche meldeten sich mehrere an Interviews interessierte Teilnehmerinnen telefonisch, um Termine für Interviews abzusprechen. Des Weiteren konnte über die Auflistung der Bremer Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen in der Zeitschrift „MS-Kontakt“ der Ansprechpartner einer weiteren Gruppe kontaktiert werden. Bei diesem Telefonat wurde dann zusätzlich noch ein Besuch in der Selbsthilfegruppe vereinbart, um dort eine teilnehmende Beobachtung durchzuführen.

Auf Vorschlag der kontaktierten Gruppenmitglieder fanden alle Interviews in ihren häuslichen Umgebungen statt. Dies entspricht dem Aspekt Lamnek's „die Erhebungssituation [...] möglichst vertraulich und entspannt“ sein zu lassen (vgl. Lamnek 2005, S. 353).

Vor Gesprächsbeginn wurde der Dank für die Teilnahmebereitschaft ausgedrückt sowie die Fragestellung und das Vorgehen der Befragung näher erläutert. Auch das Ziel der Veröffentlichung der Interviews wurde genannt. Bevor die Gespräche beginnen konnten, wurde außerdem das Einverständnis zur Aufzeichnung durch ein Diktiergerät eingeholt. Dieses Einverständnis wurde zu Beginn der Aufzeichnung nochmals wiederholt.

Die Dauer der vor Ort geführten Interviews schwankte zwischen 25 und 45 Minuten.

Nach dem ersten Interview wurde durch die befragte Person ein weiterer Kontakt zu einem ehemaligen Selbsthilfegruppenmitglied hergestellt. Durch diese Person wurde dann noch ein weiterer Kontakt zu einem ehemaligen Mitglied hergestellt. Da diese Person aber nicht in Deutschland lebt wurden die Fragen per Email verschickt und in Form eines Fragebogens ausgefüllt. Insgesamt wurden drei Interviews mit weiblichen TeilnehmerInnen und zwei mit männlichen durchgeführt. Der Fragebogen für das „Online-Interview“ wurde von einer weiblichen Person ausgefüllt.

Vor Beginn der Aufzeichnung wurden in einem Kurzfragebogen soziodemografische Daten der InterviewpartnerInnen festgehalten. Die TeilnehmerInnen waren zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 38 und 65 Jahre alt.

Die Art der Interviews war „neutral bis weich, vor allem aber nondirektiv“<sup>1</sup> (vgl. Lamnek 2005, S. 353) gestaltet und die Interviews orientierten sich an den vier Phasen eines problemzentrierten Interviews nach Lamnek (siehe 2.1.2 ab Seite 27). Sie fanden im November und Dezember 2013 statt.

Nach Abschrift der Interviews wurden diese den Befragten, mit der Bitte um Rückmeldung, zugeschickt. Zum Teil waren gar keine, zum Teil größere Streichungen von Passagen gewünscht. Anschließend haben alle Befragten ihr Einverständnis zur Veröffentlichung der Interviews in der Bachelor-Arbeit gegeben.

Alle Personennamen und Ortsnamen wurden anonymisiert und lediglich mit dem Anfangsbuchstaben bezeichnet, um eine Identifikation zu vermeiden.

Das Gruppentreffen für die teilnehmende Beobachtung fand in den Räumlichkeiten der DMSG Bremen e.V. statt.

Da in der Woche zuvor bereits ein Weihnachtsessen der Gruppe stattgefunden hatte, waren bei diesem letzten Termin des Jahres nur drei Gruppenmitglieder anwesend, zwei Teilnehmer und eine Teilnehmerin. Die Treffen finden monatlich statt.

Bevor das Gruppentreffen startete, gab es eine Vorstellungsrunde und das Vorgehen der teilnehmenden Beobachtung wurde durch die Forscherin kurz erläutert.

Da bei drei Gruppenmitgliedern die „Komplexität des Feldes“ nicht gegeben war (siehe 2.1.3 ab Seite 29) und die Fragestellung bereits eindeutig formuliert war, wurde auf die erste Phase nach Spradley (vgl. ebd.), die der «deskriptiven Beobachtung», verzichtet.

Der vornehmliche Augenschein lag auf der «fokussierten Beobachtung», der zweiten Phase, indem Notizen zum Gesagten und zum Verhalten der TeilnehmerInnen untereinander

---

<sup>1</sup>Bei nondirektiven Methoden wird danach gestrebt dem Gegenüber nichts aufzuzwingen, um möglichst natürliche und spontane Stimmungen und Reaktionen zu erhalten (vgl. <http://lexikon.stangl.eu/5098/nondirektiv/>)

in Bezug auf die Fragestellung „Selbsthilfegruppen als Unterstützung bei Multipler Sklerose?“ gemacht wurden. Ergänzend kam zum Ende der Erhebung dann noch die dritte Phase der «selektiven Beobachtung» hinzu (siehe ebd.).

Die Beobachtung wurde als *Beobachterin als Teilnehmerin* durchgeführt, d.h. die Beobachterin war in den Gruppenprozess zwar integriert und die Rolle der Beobachterin war für die TeilnehmerInnen klar ersichtlich, jedoch war die Teilnahme lediglich auf Rück- und Verständnisfragen zum Ende des Gruppentreffens beschränkt. Währenddessen wurden Notizen gemacht.

### 2.3. Dokumentation und Datenauswertung

Um die Interviews auswerten zu können, wurden sie im Anschluss an die Durchführung transkribiert, d.h. in eine schriftliche Form gebracht. Um nonverbale Aspekte der Interviews, wie z.B. kurze oder lange Pausen, Lachen, Räuspern ebenfalls in die Transkription mit aufnehmen zu können, müssen „Regeln für die Behandlung [ebendieser] ausgearbeitet werden“, da diese Elemente von großer Bedeutung für die Auswertung und Interpretation der Interviews sein können (vgl. Lamnek 2005, S. 402). Eine Übersicht der Transkriptionsregeln befindet sich im Anhang (Tab. A.1 auf Seite 70).

Die Auswertung erfolgt in Form der interpretativ-explikativen Analyse, welche die „favorisierte und idealtypische Form der Auswertung und Analyse von durch qualitative Interviews produzierte[...] Texte[...]“ darstellt (vgl. Lamnek 2005, S. 402).

Als Auswertungsverfahren wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2003) gewählt. Bei dieser Technik werden „manifeste Kommunikationsinhalte, also Aussagen von Befragten, die diese bewusst und explizit von sich geben“ untersucht (vgl. Lamnek 2005, S. 513).

Mayring stellt drei verschiedene Verfahren zur Analyse des Materials vor:

1. Zusammenfassung
2. Explikation
3. Strukturierung

Ziel des ersten Schrittes ist es das vorliegende Material zu reduzieren. Durch Auslassungen, Generalisierungen oder auch durch die Bündelung ausschweifenderer Aussagen soll das Material so verkürzt werden, dass zwar die inhaltliche Aussage erhalten bleibt, aber

ein „überschaubare[...]r Corpus“ entsteht (Mayring 2003, S. 58 zit. n. Lamnek 2005, S. 520). Diese verkürzende Technik wird Paraphrasieren genannt. Die entstandenen Paraphrasen werden anschließend Kategorien zugeordnet und zur „Beschreibung des Einzelfalls herangezogen“ (vgl. ebd.).

Ziel des zweiten Schrittes ist es das Verständnis bei fraglichen Textstellen durch Herantragen zusätzlichen Materials zu erweitern. „Die Explikation dient der Erläuterung von Textstellen, in denen sich der Interviewpartner für den Forscher unverständlich ausgedrückt hat“ (Lamnek 2005, S. 522).

Da sich in der vorliegenden Arbeit keine fraglichen Textstellen ergeben haben, wurde auf Schritt 2 verzichtet.

Beim dritten Schritt geht es darum „unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (vgl. Mayring 2003, S. 75 zit. n. Lamnek 2005, S. 526). Es gibt verschiedene Strukturierungsmöglichkeiten. Mayring nennt hier die inhaltliche, typisierende und skalierende Strukturierung.

Um das Material für die Auswertung zu strukturieren, gibt Mayring einige Regeln an (vgl. ebd.). Für die vorliegende Forschung wurden im ersten Schritt Textbestandteile der Interviews verschiedenen Kategorien zugeordnet:

*Veränderungen durch die Diagnose, Unwissenheit über die Erkrankung, medikamentöse Behandlung, Psychotherapie, Beweggründe für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, Auswirkungen der Teilnahme, persönliche Ziele und Gruppenziele, Grenzen der Gruppe, Zukunft der Selbsthilfegruppen sowie junge Menschen und Selbsthilfegruppen*

Da auch Interviews mit Menschen geführt wurden, die sich nach Kennenlernen der Gruppe(-ntätigkeit) gegen eine weitere Teilnahme entschieden haben, wurden noch zwei weitere Kategorien eingeführt:

*Negative Aspekte von Selbsthilfegruppen sowie Veränderungsvorschläge*

In einem weiteren Schritt wurden konkrete Textstellen als Beispiele für die Kategorien festgelegt.

Die Dokumentation der teilnehmenden Beobachtung erfolgte direkt bei dem Gruppentreffen. Für die «fokussierte Beobachtung» (siehe 2.1.3 ab Seite 29) wurden Notizen zu den TeilnehmerInnen (Alter, Geschlecht, Optik etc.) zur sozialen Interaktion der

TeilnehmerInnen untereinander, zur sozialen Situation (Ort, Zeit, Umstände des Treffens etc.), zu den Reaktionen der TeilnehmerInnen auf eventuell auftretende außergewöhnliche Verhaltensweisen und zu möglichen Differenzen zwischen dem Gesagten und dem Handeln der TeilnehmerInnen gemacht.

## 3. Ergebnisse der Forschung

Im folgenden Kapitel wird auf die Ergebnisse der problemzentrierten Interviews sowie der teilnehmenden Beobachtung eingegangen. Die vorher festgelegten Kategorien (siehe 2.3 ab Seite 33), die nach Mayring's Regeln zur Strukturierung entwickelt wurden, dienen hierbei als Orientierung.

### 3.1. Ergebnisse der problemzentrierten Interviews

Den Inhalt nicht verändernde und überflüssige Aussagen wie z.B. Sprechpausen, Floskeln, „Mh's“ oder „Ähm's“ werden bei einer weiteren Überarbeitung der Transkripte weggelassen (vgl. Mayring 2003, S. 58 zit n. Lamnek 2005, S. 520; 2.3 ab Seite 33), da das Hauptinteresse auf den thematisch-inhaltlichen Informationen liegt.

#### Veränderungen durch die Diagnose

Für die Interviews wurde nach konkreten Veränderungen im Leben der Betroffenen durch die Diagnose Multiple Sklerose gefragt. Alle befragten Personen benannten die Diagnosestellung als Einschnitt in ihr bisheriges Leben, welches anschließend nicht mehr wie geplant verlaufen konnte:

A: *„Viel. Alles. Gar nichts. [...] Nein, ich habe mich schon bemüht weniger zu machen [...] aber ich [...] weiß, dass also die meisten MS- Erkrankten UNHEIMLICH viel gemacht haben. Hunderttausend Sachen. [...] Ich auch [...] und dann habe ich versucht ein bisschen weniger zu machen [...] das hat natürlich gedauert. Lange.“*

B: *„[...] es ist als würde man dir den Boden unter den Füßen wegziehen. [...] du hast n ganz klar vorgegebenen, strukturierten Lebenslauf und auf einmal stehst du da.“*

### 3. Ergebnisse der Forschung

---

C: „[...] natürlich ist meine Lebensplanung dadurch aus der Bahn geworfen worden, also natürlich hab ich mir Vieles anders vorgestellt. [...] eigentlich war mein Plan Lehrer zu werden [...] ja, das konnte ich dann halt an den Nagel hängen [...].“

D: „[...] was hat sich verändert? [...] JA, eigentlich meine Lebensplanung. [...] Mein Wunsch nach einer beruflichen Karriere ist anders geworden als gedacht. [...] Dadurch gibt es natürlich auch fühlbare Einschränkungen in meiner Lebensqualität.“

E: „[...] als ich die Diagnose bekommen habe, das war für mich richtig so ein Einbruch, also so ein «Jetzt ist alles vorbei!». [...] Am Anfang war das schon so, dass ich mich nicht mehr so richtig dazugehörig gefühlt habe. So zu den normalen anderen, gesunden Menschen.“

Online-Interview: „Die Diagnose hat mich sehr belastet. Ich hatte die MS schon seit 87, d.h. ich habe von 87 – 95 ganz gut gelebt. Arbeit, Sport, Urlaub etc. Ich hatte einen schubförmigen Verlauf, d.h. die Beeinträchtigungen- wie Gefühlsstörungen, Motorik - haben sich immer wieder völlig zurückgebildet. Ab 1997 hatte ich schlimme Schübe wovon Schäden geblieben sind. Zunehmender Verlust der Gehfähigkeit. Seit 1998 bin ich in Rente. Seit 2003 bin ich im Rollstuhl.“

Als eine weitere Veränderung wird die durch die Erkrankung, in den meisten Fällen, folgende Berentung genannt, die enorme Einschränkungen für die Betroffenen mit sich bringt:

B: „Alle um dich rum arbeiten, du selber weißt überhaupt nicht was du machen sollst. [...] Finanziell war's auch ne Totalkatastrophe. [...] ich krieg ne Rente von 400 Euro. Davon kannst du nicht leben [...].“

C: „Frühverrentet bin ich [...] ist natürlich nicht so üppig, drum wird's ja aufgestockt [...].“

D: „[...] finanziell ist es so ne Abhängigkeit von meiner Frau, da ich noch nicht so viel Rente erarbeitet hab.[...] Und dann hat man mir eben empfohlen, ich solle mich berenten lassen. Und das, denke ich, war ein Fehler.“

Eine befragte Person kann der Diagnosestellung auch positive Aspekte abgewinnen:

A: „Früher hab ich immer alle hunderttausend Sachen gemacht und [...], aber andererseits tut mir diese Ruhe auch ganz gut. Ich krieg dann immer einen Deckel drauf, wenn ich zu viel mache. Dann weiß ich, jetzt hab ich zu viel gemacht.[...] jetzt mach ich Sachen, jetzt hab ich den Tag frei, kann mir den Tag so einteilen. Das seh ich auch als Vorteil an [...].“

#### Unwissenheit über die Erkrankung

Die meisten befragten Personen beschreiben ihre anfängliche Unwissenheit über die Erkrankung und die damit einhergehende Unsicherheit:

A: „[...] ich musste erstmal im Lexikon nachgucken, was das eigentlich ganz genau war [...] Multiple Sklerose. Wenn man da nichts mit zu tun hat [...] dann kümmert man sich nicht darum.“

C: „[...] dann ist das erstmal ein bisschen Schock, weil natürlich das Wissen über die Krankheit [...] gering ist. Bevor ich damit zu tun hatte, hab ich eigentlich auch nichts über die Krankheit gewusst.“

E: „Und ich hatte auch überhaupt keine Ahnung über MS [...] ich kannte niemanden mit MS und wusste nicht was das denn überhaupt ist.[...] Ich hab gedacht, das bleibt jetzt so in meinem Leben.“

#### Medikamentöse Behandlung

Die meisten Befragten berichten von ihren Erfahrungen mit einer medikamentösen Behandlung der Erkrankung. Bei den meisten wurde diese Art der Behandlung mittlerweile beendet:

B: „Ich hab 2000 [...] mit Avonex angefangen. [...] Da hatt' ich aber ganz starke Schübe. Dann hab ich Chemo-Therapie gekriegt [...] und ich hab dann 2003 mit dem Copaxone angefangen [...] wobei ich jetzt grad ganz doll reduziere, weil mir die Haut kaputt geht [...] und ich warte jetzt auf die Fumarsäure.“

C: „[...] als ich die Diagnose bekommen habe, gab es in Deutschland noch keine Medikamente, außer Cortison [...]. Ich hab dann ne ganze Weile Interferon gespritzt und am Ende meinte mein Neurologe dort: «Naja, dein Zustand ist nicht SO gut, wie wir uns das wünschen würden. Lass uns doch mal was Neues ausprobieren.». [...] was insofern ganz gut war als zwischen Interferon und

*Mitoxantron [...] da dann n halbes Jahr Pause sein soll [...] und dann hab ich [...] Mitoxantron bekommen. [...] kein Mensch weiß, wie es mir gehen würde, wenn ich es nicht bekommen hätte, aber [...] ich glaube schon, dass es mir geholfen hat.“*

*D: „Also die einzige Therapie, die ich damals von der Schulmedizin genutzt habe, war als die Diagnose gestellt wurde und ich meine Sehnerv-Entzündung hatte, dass man mir Cortison gegeben hat. Ansonsten hab ich mich naturheilkundlich behandeln lassen [...] derzeit nehm ich keine Medikamente [...].“*

*E: „[...] das fing so an mit den Interferonen [...] aber ich war da noch nicht so von überzeugt [...] der Neurologe hat das gesagt [...] man könnte das auch lassen [...] und ich hab's dann auch gelassen.“*

Eine Person hat nie Medikamente zur Behandlung der Erkrankung genommen:

*A: „Also bei meiner Art der MS ist spritzen sowieso uninteressant, also es hilft nicht [...] Ernährung war für mich immer schon wichtig [...] daraufhin habe ich meine Ernährung umgestellt. Linolsäurearm und [...] ich nehme wirklich SOLCHE Blöcke an Vitaminen täglich.“*

#### Psychotherapie

Eine Frage in den Interviews handelte von Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten, abgesehen von der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Hier haben, bis auf eine Befragte, alle Personen von ihren Erfahrungen mit einer Psychotherapie berichtet:

*A: „[...] ich hab am Anfang, weil alle das gesagt haben: „Mach mal Psychotherapie.“ [...] aber ich hab immer das Gefühl gehabt, ich weiß mehr als die Psychologen [...]. Ich komm damit nicht zurecht.[...] Hat mir nichts gebracht.“*

*B: „[...] 2000 hab ich, glaub ich, mit der ersten angefangen. Das war ne Gesprächstherapie, aber [...] die Therapeutin und ich waren irgendwie nicht so auf einer Wellenlänge und ich hab DANACH nochmal gewechselt und mit ner Verhaltenstherapie angefangen.[...] Ich hab dann irgendwann mal zwei Jahre später nochmal bei dieser Therapeutin ne Therapie angefangen, also die dritte. Die hab ich aber dann irgendwann abgebrochen [...] aber das ist zum Beispiel auch was, was ganz hilfreich war, was ich auch jedem raten würde.“*

C: „[...] schwieriges Thema. [...] Das hab ich mal ne Zeit lang gemacht, aber ehrlich gesagt, hat mir das gar nichts gebracht. Fand ich zumindestens und drum hab ich's wieder sein lassen.“

D: „Ich hatte auch mal Psychotherapie damals. Das war aber eher so Verhaltenstherapie [...] weil ich [...] eigentlich durch die Diagnose doch auch in ein ziemlich großes Loch gefallen bin und mich auch selber ein bisschen dafür verantwortlich gemacht habe.“

#### Beweggründe für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe

Zu den Beweggründen für das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe wurden vor allem der Austausch, die Information sowie die Unterstützung durch Gleichbetroffene genannt:

C: „[...] ich hatte das immer im Hinterkopf [...], dass mir das schon ganz gut tun könnte da mit anderen Patienten Erfahrungen auszutauschen und vielleicht so ein bisschen was selber zu erfahren.[...] Erstes Treffen, erstes Kennenlernen. Das war gut und dann bin ich halt dabei geblieben.“

D: „[...] mich hat dazu bewegt in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, um Informationen zu bekommen und auch mich auszutauschen [...] Ratschläge zu bekommen, mich aufgehoben zu fühlen mit Gleichgesinnten.“

E: „[...] ich wollte die ganze Zeit in eine Selbsthilfegruppe, weil ich immer das Gefühl gehabt habe, dass das immer gut ist, wenn man mit anderen zusammen ist, die ähnliche Gedanken, Beweggründe oder was auch immer haben und sie austauscht. Und das war dann ja auch gut. Ich hab mich richtig gefreut, dass ich die anderen kennenlernen konnte, die auch [...] müde sind zwischendurch und nicht so viel unternehmen können [...]. Eben so bisschen anders drauf sind.“

Online-Interview: „Sofort nach der Diagnose wurde ich Mitglied bei der DMSG <H>. Ich wollte alle Möglichkeiten der Information und Hilfe nutzen.“

#### Auswirkungen der Teilnahme

Eine weitere Frage des Interviews handelte von den Auswirkungen der Gruppenteilnahme auf das persönliche Leben mit der Erkrankung. Hier wurde vor allem das Verständnis

### 3. Ergebnisse der Forschung

---

von Gleichbetroffenen genannt. Die Befragten beschreiben, dass sie Symptome und Auswirkungen der Multiplen Sklerose nicht erklären müssen und sich in der Gruppe verstanden und aufgehoben fühlen:

A: *„Ich finde es sehr angenehm mit Leuten zu reden, wo man nicht irgendwas erklären muss.[...] Gestern der Taxifahrer fragte mich: «Waren Sie krank?» [...] Da musste ich erstmal sagen MS und so [...]. Ich fühl mich da wohl, deshalb geh ich da auch hin.“*

B: *„Dass einfach jemand anders auch sagt: «Ja, mir geht's auch schlecht. Ich hab immer mal das und das.» Wenn ich sonst jemandem sage: «Ich bin immer wieder müde.» dann heißt es: «Dann geh doch ins Bett!» aber es bringt halt nichts [...] aber wenn ich das einem MS-Kranken sag, dann hat er irgendwie ein anderes Verständnis dafür.[...] dass ich einfach nochmal jemand anderes als Ansprechpartner hab. Dass die einfach ein ganz anderes Verständnis haben für das, was ich erzähle. [...] ich kann meinem Mann das noch so oft erzählen, der hat da auch ganz, ganz viel Verständnis für [...], aber es ist nochmal was anderes, wenn du es einem anderen Erkrankten erzählst, weil die einfach ein ganz anderes Verständnis dafür haben und mir auch nochmal ganz andere Tipps geben können [...] von daher, positiv, ganz positiv.“*

E: *„Ich hab mich wieder zu anderen Menschen dazugehörig gefühlt, also war in einer Gruppe, was ja wohl für Menschen ziemlich wichtig ist, sind ja nicht so Einzelgänger, sind ja Gruppentiere. Das fand ich sehr schön, dass die so gefühlt haben wie ich.[...] Dass die auch neidisch waren auf andere Menschen, die einfach so normal, gesund vor sich hin leben konnten. So neidisch wie jeder, der krank ist, auf andere eben ist.[...] Das hat mir richtig gut getan andere zu treffen.*

*[...] ist auf jeden Fall besser, die Lebensqualität, seitdem ich in der Gruppe bin. Es ist dann auch ein Stück weit natürlicher, dass man die Krankheit hat. Das gehört halt dazu im Leben.“*

Des Weiteren wird der Informationsaustausch in der Gruppe als wichtig empfunden:

C: *„Also ich habe sicherlich Tipps bekommen [...], die mir geholfen haben, also insofern hat es schon Einfluss da auf mein Leben.[...] Andererseits versuche*

*ich da eben, was ich da an Positivem weiterzugeben habe auch weiterzugeben, so weit es geht.[...] schwer zu sagen: «Was wäre, wenn es die Gruppe nicht geben würde?». [...] Also es würde mir sicherlich schon was fehlen. Ich denk halt schon, der Informationsaustausch ist wichtig [...].“*

#### Persönliche Ziele und Gruppenziele

Für die Interviews wurde außerdem danach gefragt, welche persönlichen Ziele mit der Gruppenteilnahme verfolgt werden und welche Ziele die Gruppe insgesamt verfolgt. Hier wurden die Gesellschaft mit Gleichbetroffenen, der Informations- und Erfahrungsaustausch mit ihnen und die gegenseitige Unterstützung sowie das Verständnis füreinander genannt:

A: *„Gesellschaft Gleichbetroffener, Gleichgesinnter, sicherlich auch Gleichgesinnter.“*

B: *„Ziel ist es ja letztendlich, dass wir uns gegenseitig so ein bisschen unterstützen und dass wir uns Tipps geben.[...] Hauptziel ist es, glaub ich schon, uns gegenseitig einfach zu stützen und dass man Verständnis füreinander hat.“*

C: *„[...] ich möchte gerne natürlich von den Erfahrungen Anderer profitieren, andererseits auch meine eigenen Erfahrungen weitergeben und dadurch dann vielleicht für andere Betroffene Positives bieten [...] natürlich ist es auch einfach ja ne soziale Gruppe. [...] es geht letztendlich, denk ich, darum für jeden das Leben ein bisschen besser zu machen und sich eben gegenseitig ein bisschen zu unterstützen [...].“*

D: *„Also ich wollte [...] Informationen [...]. Wollte ja auch so mit Gleichgesinnten sprechen [...].“*

E: *„[...] eigentlich ist ja schon ein Ziel, dass man sich freut, wenn man sich sieht und sich austauscht.“*

Laut Einschätzung der Befragten konnten die genannten Ziele, wie z.B. der Erfahrungs- und Informationsaustausch und die gegenseitige Unterstützung sowie das Verständnis durch Gleichbetroffene, auch umgesetzt werden.

#### Grenzen der Gruppe

Eine weitere Frage in den Interviews handelte davon, was Selbsthilfe bzw. Selbsthilfegruppen nicht leisten können und wo sie an ihre Grenzen stoßen. Hier wurde angegeben, dass eine medikamentöse Behandlung und eine Therapie der psychischen Begleitumstände durch die Gruppe nicht ersetzt werden können:

A: *„[...] die MS zu therapieren. [...] Das ist ne ärztliche Sache. Sie kann zwar den seelischen Zustand vorbereiten und verbessern, aber direkte Therapie nicht, nein.“*

B: *„[...] wenn ich jetzt an dieses eine junge Mädels denke, oder junge Frau, die mit den Depressionen, hat die Gruppe da natürlich ganz, ganz klare Grenzen[...].[...] das hält die Gruppe, glaub ich, nicht aus.“*

C: *„[...] natürlich kann ne Selbsthilfegruppe nicht den Arzt ersetzen [...] das würde ich auch für gefährlich halten, wenn dann da versucht wird sozusagen IN der Gruppe da Diagnosen zu stellen und Therapien zu verschreiben [...]. Also wir haben bei uns in der Gruppe Leute, die sich explizit gegen ne medikamentöse Behandlung entschieden haben und [...] wir haben auch eben Patienten, die verschiedene Medikamente bekommen haben oder bekommen.[...] da muss natürlich jeder zusammen mit seinem Neurologen für sich selber abwägen und entscheiden. [...] DA kann und sollte die Gruppe natürlich überhaupt nicht jetzt Entscheidungen abnehmen oder Einfluss nehmen, sondern Informationen liefern.“*

Des Weiteren wurde gesagt, dass die Gruppe immer außen vor sei und keinen Einfluss auf den normalen Alltag haben könne:

E: *„[...] die ist ja nicht im normalen Alltag. Sie ist ja immer schon ein wenig außen vor.[...] in die Familie kann sie ja nicht rein. Da ist schon ne Grenze.“*

#### Zukunft der Selbsthilfegruppen

In einer weiteren Frage wurden die InterviewpartnerInnen darum gebeten eine Einschätzung über die Zukunft der Selbsthilfe(-gruppen) abzugeben. Hier wird den Gruppen auch für die Zukunft ein großer Stellenwert beigemessen. Laut Einschätzung wird der Bedarf an Selbsthilfegruppen auch zukünftig vorhanden sein und sogar ansteigen:

A: *„Ich denke es wird immer mehr geben, also dass [es] immer weniger so ärztliche Beratung und so weiter gibt, weil die WENIG Zeit haben und was weiß ich warum. Ich denke es wird mehr geben.“*

B: *„Also ich glaube, dass sie immer einen ganz, ganz wichtigen Stellenwert haben wird, einfach weil Krankheit in unserer Gesellschaft immernoch [...] schwierig ist. Du hast einfach zu funktionieren, von daher ist ne Selbsthilfegruppe, glaub ich auch in den nächsten hundert Jahren auch noch ganz, ganz wichtig.“*

C: *„[...] all die, die in der Gruppe sind sagen eigentlich, soweit ich das gehört habe: «Ja, das ist gut. Das tut MIR gut.» [...] ich kann mir überhaupt nicht vorstellen, dass es von heute auf morgen keine Gruppen mehr geben könnte [...] und es gibt auch den Bedarf, also es gibt schon Zuwachs für die Gruppen [...].“*

D: *„[...] ich denke, dass ein großer Bedarf an Selbsthilfegruppen ist, weil es, egal in welche Richtung, nicht nur jetzt für MS-Betroffene [...]. Es gibt so viel Leid [...] insofern ist es schon [...] ne gute Anlaufstelle für jeweils das betroffene Thema, wenn es denn da Selbsthilfegruppe gibt, um sich zu informieren und sich eben [...] aufgenommen zu fühlen oder unter Gleichgesinnten [...].“*

E: *„Das wird doch wohl weitergehen. Ich bin da der Meinung, das geht weiter. Das ist auch ne ganz wichtige Sache, also eine ganz wichtige Einrichtung. [...] Das hoffe ich, dass das weitergeht [...].“*

#### Junge Menschen und Selbsthilfegruppen

Da der Altersdurchschnitt in den Gruppen in Richtung „Lebensmitte und darüber hinaus“ tendiert (vgl. Hartmann 2006, Janig 1999 zit. n. Haller und Gräser, S. 53; siehe 1.1.7 ab Seite 19) wurde für das Interview danach gefragt wie die Selbsthilfegruppen in Zukunft auch mehr junge Menschen ansprechen können. Hier wurden vor allem ein stärkeres Werben für die Gruppen und ansprechende Aktivitäten für junge Menschen genannt:

A: *„[...] Werbung ist so n großen Wort, aber es müsste vielleicht mehr bekannt gemacht werden. Also [...] eben auch unter jungen Leuten. Es gibt ja auch so ne Gruppe. Dass da halt irgendwie so n attraktives Angebot, [...]. Tanzen oder*

*[...] was junge Leute halt gerne machen.[...] dass da auch so Ängste abgebaut werden: «Ja, ich hab ja MS. Ich kann das alles nicht.»“*

*B: „[...] die sollen sich ja untereinander kennenlernen, aber VIELLEICHT wäre dann in dem Fall n Zeltlager wirklich mal n ganz guter Anknüpfungspunkt, dass man sagt: «Kommt, wir machen mal was Interessantes! [...]».[...] erstmal, um Anknüpfungspunkte zu [...] finden.[...] Vielleicht muss man auch mehr Aufklärung betreiben, dass eben ne Selbsthilfegruppe einfach nichts Schlechtes ist, nichts Düsteres UND nichts Langweiliges vor allen Dingen.“*

*D: „[...] da muss ich wirklich sagen, da muss sich EINIGES verändern [...]. Weil ich finde das Angebot gar nicht attraktiv und gerade weil ich so diesen Eindruck hab, da ist so eine SCHWERE.[...] da fehlt wirklich der Schwung, genauso wie in Kirchen, da kann man genauso sagen, dass da die jungen Leute nicht hingehen [...]. Da muss mehr PEPP rein, also da muss auch mal wirklich, ja wieder die Freude des Lebens muss da mal rein.*

*[...] Man sollte mal die positiven Sachen aufzeigen, was alles möglich ist mit MS. [...] dieses ganze Negative mal n bisschen beiseite packen. NICHT, dass man das verleugnet, weil das ist dann nicht wahr, aber auch mal ein bisschen den Fokus aufs Leben insgesamt kriegen und nicht nur auf die Krankheit.“*

*Online-Interview: „Ich fand es von Anfang an schwierig, dass der gemeinsame Nenner MS ist. Die Gruppen altern. In den Gruppen sind dann oft viele stark Betroffene. Das ist für Junge schwierig. Zumal die Verläufe bei MS sehr unterschiedlich sind.“*

Als Begründung für den fehlenden Zulauf von jungen Menschen in Selbsthilfegruppen werden die Angst vor der Krankheit und vor ihrem Eingeständnis, die oft falsche Vorstellung davon wie sich die Krankheit entwickelt und die unterschiedlichen Interessen von verschiedenen Generationen genannt:

*B: „MS ist ne Behinderung, und unter jungen Leuten, [...] denke ich [...] die fühlen sich dann nicht ganz anerkannt.“*

*B: „Also 16 und 27 ist ja eh schon nochmal wieder ne ganz andere Generation. Wenn ich überlege, gerade ne 16-Jährige ist ja, will, will Party machen, will leben. Die wollen durchstarten.“*

D: „[...] ich kann mir da schon vorstellen, dass also grade junge Leute, [...] die wollen ja grade ins Leben, die wollen anfangen. Die haben vielleicht jetzt grade ihre Schule beendet. Die wollen in die Ausbildung. Das ist ja dann schon schlimm genug, wenn die jetzt grade starten wollen und dann kriegen die so ne Diagnose und dann kommt noch: «Jaa, jetzt müssen wir ja mal gucken mit der ganzen Therapie.» und wenn dann so jemand auch noch Schwerstbetroffene sieht und hat die dann auch noch als Vorbild: «Ja, da lande ich dann auch mal im Rollstuhl.», was ja aber gar nicht gesagt ist [...] da [...] müssen dann eher mal die positiven [...] Bilder mal eher rausgekehrt werden.[...] Die Krankheit hat so viele Facetten [...]. Und die kann auch gut verlaufen und es werden immer nur die negativen Facetten irgendwie so in Fokus gerückt [...]. Und das macht natürlich Angst.“

#### Negative Aspekte von Selbsthilfegruppen

Zwei der Interviews wurden mit ehemaligen Gruppenmitgliedern geführt. Beide Personen haben sich nach kurzer Zeit in der Gruppe gegen eine weitere Teilnahme entschieden. Sie nannten bei ihren Gründen für den Austritt negative Aspekte der Selbsthilfegruppen und der -organisation. Genannt wurden die thematische Fixierung auf die Krankheit Multiple Sklerose und ihre negativen Seiten sowie der Einfluss der Pharmaindustrie auf die DMSG:

D: „[...] die Ideale, die ich hatte bzw. das, was ich mir von ner Selbsthilfegruppe erhofft hatte, wurde nicht erfüllt. [...] es drehte sich in dramatischer Weise immer extrem um die Krankheit und mir wurde vor Augen geführt wie schlimm das alles ist und was alles passieren kann und es gab [...] kein anderes Thema bzw. es gab überhaupt nichts [...] Positives, außer wie schrecklich das ist, dass alle erkrankt sind. Es war in diesem Sinne keine Information und keine Hilfestellung und [...] dadurch hab ich gedacht, [...] das ist nicht so [...] mein Ideal von einer Selbsthilfegruppe. Ich möchte eher GESTÜTZT werden. Man möchte ja Informationen haben[...]. Wo man eben auch über die Thematik spricht, aber nicht wo man MEHR belastet wird. Das fand ich, ja, einfach negativ.

[...] Da muss ich ganz ehrlich sagen spielt auch die Pharmaindustrie [...] ne ganz große Rolle. Da die die DMSG sponsort ist natürlich der Einfluss immens. Also zum Beispiel durch die Medikamente und die Veranstaltungen.“

Online-Interview: „*Ich habe 2010 die Mitgliedschaft bei der AMSEL<sup>1</sup> gekündigt, weil sie zu pharmaverseucht ist.*“

#### Veränderungsvorschläge

Hier wird geschildert, dass es problematisch sei, wenn neue Menschen in lange bestehende Gruppen kommen, da dann die Themen wieder aufgewühlt werden, die die älteren Mitglieder schon für sich abgeschlossen haben. Die Gruppen sollten aktiver werden und gemeinsame Unternehmungen machen, sich gegenseitig stützen und informieren. Der Fokus der Gruppen dürfe nicht nur auf die Krankheit und ihre negativen Aspekte gerichtet sein:

D: „*[...]wichtig ist [...], dass nicht immer wieder Neue dazukommen und dass deshalb nicht immer wieder die ganze Problematik neu aufgewühlt wird. Das ist für die Betroffenen oder Mitglieder, die [...] schon in einem weiteren Stadium sind,[...] nicht gerade sehr produktiv, sondern eher, dass die Selbsthilfegruppe sich zu so ner [...] positiven Freizeit-Gruppe entwickelt, wo vielleicht der eine oder andere mal neue Ideen bringt [...] wo mal neue Informationen kommen, wo man sich gegenseitig stützt, wo man weiß, [...] mir geht's mal momentan nicht so gut kann ich einen aus der Gruppe anrufen [...]. Ich muss mich aber nicht so erklären für jemanden, der überhaupt nicht weiß, was da [...] so hinter stehen könnte [...] ich denke [...] ne Selbsthilfegruppe sollte unterstützen, sollte [...] Informationen bringen, weil jeder kriegt mal irgendwo [...] neue Informationen, das kann ein einzelner Mensch gar nicht leisten. Das sowas dann [...] als Multiplikator-Effekt [...] in die Gruppe reingegeben wird und man miteinander wächst und [...] man sich eben gegenseitig stützt, aber NICHT nur, NUR dieses Krankheitsthema als Fokus hat.*“

Online-Interview: „*Ich fand es von Anfang an schwierig, dass der gemeinsame Nenner MS ist.*“

---

<sup>1</sup>AMSEL e.V. ist der Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg (siehe <http://www.amsel.de/amsel-ev/organisation/>)

## 3.2. Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung

Folgend werden die Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung eines Selbsthilfegruppentreffens dargestellt.

### Notizen zu den TeilnehmerInnen

Anwesend waren zwei Teilnehmer und eine Teilnehmerin. Berichtet wurde, dass normalerweise 8-10 TeilnehmerInnen anwesend sind. Da aber kurz zuvor ein Weihnachtsessen stattgefunden hat, sind viele Mitglieder nicht mehr zu dem letzten Treffen des Jahres erschienen.

Alle drei waren ca. zwischen 40 und 50 Jahren und unauffällig, in dunkleren Farben gekleidet. Ein männlicher Teilnehmer saß im Rollstuhl am Tisch, ein anderer hatte seinen Rollstuhl an der Eingangstür des Gebäudes abgestellt.

Nach kurzer Zeit begann das Treffen mit dem sogenannten „Blitzlicht“, welches aber nicht kurz, sondern sehr ausführlich gestaltet war.

### Soziale Interaktion der TeilnehmerInnen untereinander

Auffallend war von Anfang an der humorvolle und lockere Umgang der TeilnehmerInnen untereinander. Es wurden Witze gemacht und viel gelacht. Während ein Mitglied schilderte was in den letzten vier Wochen passiert ist und was derzeit bei ihm oder ihr anliegt, hören die anderen aufmerksam zu und geben, bei Bedarf und auf Nachfrage, Tipps und Hinweise.

Die TeilnehmerInnen begegnen sich auf Augenhöhe, bevormunden nicht und geben sich unbefangen. Informationen und Erfahrungen werden ausgetauscht, unabhängig von der Multiplen Sklerose. Die Teilnehmerin beispielsweise berichtete davon, dass sie seit Längerem auf der Suche nach einer neuen Wohnung ist. Ein anderes Mitglied berichtet von seinen schon länger anhaltenden Schmerzen im Arm und von einem Zahnarztbesuch vor Kurzem. Ein weiteres Mitglied berichtet scherzhaft von seinen Plänen bei „Wer wird Millionär?“ teilnehmen zu wollen und wägt seine Gewinnchancen ab.

Am Ende des Treffens verlassen alle TeilnehmerInnen das Gebäude gemeinsam und warten aufeinander. Ein Teilnehmer hat einen elektrischen Rollstuhl und zieht den anderen Teilnehmer mit manuellem Rollstuhl bis zur Straßenbahnhaltestelle mit. Die Teilnehmerin war mit ihrem eigenen Auto beim Treffen.

#### Soziale Situation

Die Beobachtung fand am 28. November 2013 abends von 18 bis 20 Uhr in den Räumlichkeiten der DMSG Bremen statt. Der Raum war ausgestattet mit einem großen Besprechungstisch, der Platz für ca. 15 Menschen bot, einer Fensterfront und einer kleinen Küchenzeile zum Kaffee kochen. Das Gebäude der DMSG ist barrierefrei gestaltet. Zum Zeitpunkt des Treffens waren keine anderen Personen im Gebäude anwesend. Der Gruppensprecher besitzt einen Schlüssel für das Gebäude, ebenso wie seine Vertreterin.

#### Reaktionen der TeilnehmerInnen auf außergewöhnliche Verhaltensweisen

Die anwesenden Gruppenmitglieder kennen sich untereinander schon seit mehreren Jahren und gehen vertraut und freundschaftlich miteinander um. Während der Beobachtung gab es offenbar keine außergewöhnlichen Verhaltensweisen, da alle sehr entspannt miteinander umgingen.

#### Mögliche Differenzen zwischen dem Gesagten und dem Handeln der TeilnehmerInnen

Ein Teilnehmer berichtete von seinen anhaltenden Schmerzen im Arm, woraufhin ihm von den beiden anderen TeilnehmerInnen geraten wurde einen Arzt aufzusuchen. Von diesem Problem berichtete der Mann mit einem Lächeln im Gesicht. Einerseits schien es ihn sehr zu beschäftigen, andererseits wollte er die Schwere des Problems abmildern.

Nach dem eigentlichen Treffen berichteten die Mitglieder noch von einem Fahrdienst, den die DMSG zur Verfügung stellt und dass bei Neuerkrankten-Gruppen darauf geachtet wird, dass stark eingeschränkte und weniger eingeschränkte Personen zusammen in eine Gruppe kommen, um eine ausgewogene Mischung herzustellen.

## 4. Diskussion

Nachdem die Ergebnisse der Interviews und der Beobachtung im vorangegangenen Kapitel dargelegt wurden, gilt es nun zu diskutieren, wie diese interpretiert werden können.

### Problemzentrierte Interviews

In der ersten Kategorie der Ergebnisse (*Veränderungen durch die Diagnose*) beschreiben die TeilnehmerInnen was sich in ihrem Leben verändert hat, nachdem sie die Diagnose Multiple Sklerose erhalten haben. Die Schwere der (seelischen) Erkrankung auf der einen und der Fähigkeit diese anzuerkennen auf der anderen Seite ergeben laut Moeller den *Leidensdruck* (vgl. Moeller 1978, S. 136f; Kapitel 1.1.3 ab Seite 10). Dieser individuell empfundene Leidensdruck ist in vielen Fällen die erste Motivation zur Teilnahme an einer Gruppe (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 57).

Die von den befragten Personen beschriebenen Einschnitte in ihr bisheriges Leben durch die Diagnosestellung, können nunmehr als Leidensdruck beschrieben werden, der die Befragten dazu bewegte „sich ihren Problemen stellen und sie [zu] bearbeiten“ (vgl. Moeller 1978, S. 136f). Dennoch sollte bewusst sein, dass die Motive zum Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe individuell unterschiedlich sind und nicht generalisiert werden können (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 48).

Dieser Leidensdruck wird verstärkt durch die anfängliche Unwissenheit über die Erkrankung und die damit einhergehende Unsicherheit, wie sie von den Befragten in der zweiten Kategorie (*Unwissenheit über die Erkrankung*) geschildert wird.

Bei den beiden Kategorien *Medikamentöse Behandlung* und *Psychotherapie* wird deutlich, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe von den Betroffenen als Ergänzung zur professionellen Hilfe, wie bspw. durch ÄrztInnen oder PsychotherapeutInnen, wahrgenommen wird. Wie bereits in Kapitel 1.1.7 ab Seite 19 beschrieben, ist eine enge medizinische Begleitung gerade bei chronisch-verlaufenden Erkrankungen notwendig, um eine Besserung der Beschwerden zu erreichen (vgl. Neuhofer 1996, S. 38).

Dass dieser „ergänzende Charakter“ der Selbsthilfegruppen (vgl. Engelhardt/Simeth/Stark u.a. 1995, S. 172; Kapitel ebd.) den TeilnehmerInnen durchaus bewusst ist, wird in der Kategorie *Grenzen von Selbsthilfegruppen* deutlich, in der beschrieben wird, dass eine medikamentöse Behandlung und eine Therapie der psychischen Begleitumstände durch die Gruppe nicht ersetzt werden können.

Die Motive eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen sind individuell. Eine wichtige Motivation zum Aufsuchen kann zunächst der Wille sein sich oder die eigene (Lebens-)Situation zu verändern (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 48). Laut der Studie zur Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität des Fonds gesundes Österreich besagt das A E I O U der Selbsthilfegruppen, dass die Gruppen ihre Mitglieder auffangen, ermutigen, informieren, orientieren und unterhalten sollen (siehe Kapitel 1.1.6 ab Seite 15).

Bei der Frage nach den Beweggründe für das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe (Kategorie *Beweggründe für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe*) und den Auswirkungen der Gruppenteilnahme auf das persönliche Leben mit der Erkrankung (Kategorie *Auswirkungen der Teilnahme*) wurden in erster Linie der Austausch, die Information sowie die Unterstützung durch Gleichbetroffene genannt. Dies entspricht dem Informieren, dem Ermutigen und dem Auffangen.

Des Weiteren wird von den Befragten beschrieben, dass sie Symptome und Auswirkungen der Multiplen Sklerose in der Gruppe nicht erklären müssen und sich verstanden und aufgehoben fühlen. Dies entspricht ebenfalls dem Auffangen und Ermutigen, aber auch der Orientierung, welche besagt, dass die TeilnehmerInnen durch den Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen lernen ihre Situation zu verstehen und sich mit ihr zu arrangieren. Die TeilnehmerInnen von Selbsthilfegruppen sind zugleich HelferInnen und Hilfesuchende, sie nehmen also zwei Rollen ein (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 89; Kapitel 1.1.3 ab Seite 10).

Außerdem wirke Selbsthilfe Ausgrenzungen und Isolation entgegen (vgl. Braun/Kettler/Becker 1997, S. 1; Kapitel ebd.).

*„Die weitgehend unbewußte Wirkung des Zusammenseins in der Gruppe betrifft einmal die Beziehung zu anderen und die soziale Situation: das Gefühl, ausgeschlossen zu sein, die Einsamkeit, wird aufgehoben.“*

(Moeller 1978, S. 258)

Dies wird von den Befragten als Gesellschaft Gleichbetroffener bzw. Gleichgesinnter beschrieben oder auch dadurch sich wieder zu anderen Menschen, die gleich fühlen,

dazugehörig zu fühlen.

Ohne den o.g. Leidensdruck könne laut Moeller kein Ziel gesetzt werden (vgl. Moeller 1978, S. 136f; Kapitel 1.1.3 ab Seite 10), daher wurde in der Kategorie *Persönliche Ziele und Gruppenziele* danach gefragt, ob sich die Befragten Ziele gesetzt haben bzw. ob die Gruppe insgesamt Ziele verfolgt.

Im Kapitel 1.1.3 wird beschrieben, dass medizinische Selbsthilfegruppen, wie z.B. eine Multiple Sklerose-Gruppe, das Ziel verfolgen über Gespräche eine Verbesserung der Situation der Betroffenen zu erreichen (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 26). Dieses Ziel, Verbesserung der (Lebens-)Situation, beschreiben die Befragten durch den Austausch mit, die Information sowie die Unterstützung und das Verständnis von Gleichbetroffenen. Laut eigener Einschätzung konnte dieses Ziel auch umgesetzt werden.

Bei der Kategorie *Grenzen der Gruppe* wurde danach gefragt, was Selbsthilfe bzw. Selbsthilfegruppen nicht leisten können. Wie bereits zuvor beschrieben, ist den befragten TeilnehmerInnen durchaus bewusst, dass die Gruppe als Ergänzung zu einer medikamentösen und/oder psychotherapeutischen Behandlung gesehen werden muss und die Gruppe keine professionelle Hilfe ersetzen kann, wenn diese nötig ist. Des Weiteren wird in der Kategorie *Junge Menschen und Selbsthilfegruppen* von den Befragten die Alterung der Gruppen beschrieben, dadurch fühlen sich junge Menschen kaum noch angesprochen und suchen sich andere Wege, um mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu treten, beispielsweise durch Online-Foren oder soziale Netzwerke (vgl. Zeitung von und für Selbsthilfegruppen 2013, S. 10f; Kapitel 1.1.7 ab Seite 19). Die Befragten begründen den fehlenden Zulauf von jungen Menschen in Selbsthilfegruppen durch die Angst vor der Krankheit und vor ihrem Eingeständnis und die oft falsche Vorstellung davon wie die Krankheit verlaufen kann. Bei einer anonymen Kontaktaufnahme, wie z.B: in Online-Foren oder in sozialen Netzwerken kann die „Hemmschwelle [...] - insbesondere bei Tabu-Themen - erheblich reduziert werden“ (Thiel 2000, S. 118 zit. n. Haller/Gräser 2012, S. 34).

Außerdem werden die unterschiedlichen Interessen von verschiedenen Generationen genannt. Dieser Punkt wurde auch in einem Gespräch mit einer Mitarbeiterin der DMSG Bremen erwähnt. Im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013 beschreibt Gabriela Zink das Nachwuchsproblem der Selbsthilfe, welches nicht nur auf die Gruppen, sondern auch auf die Organisationen bezogen ist. Die „Weitergabe der Lampe des Wissens“, also der Generationenwechseln, stellt eine Herausforderung für die Selbsthilfe dar (vgl. Zink 2013, S. 139f).

Es wird geschätzt, dass ungefähr die Hälfte der NeueinsteigerInnen innerhalb der ersten drei Monate ihre Teilnahme wieder abbricht (Luke et. al. 1994 n. Haller/Gräser 2012, S. 84). Eine positive Auswirkung der Gruppenteilnahme sei jedoch erst nach etwa einem Jahr spürbar (vgl. ebd. S. 83).

Zwei der Interviews wurden mit AbbrecherInnen geführt. Bei ihren Gründen für die Entscheidung gegen eine weitere Teilnahme (Kategorie *Negative Aspekte von Selbsthilfegruppen*) nannten sie die thematische Fixierung auf die Krankheit Multiple Sklerose und ihre negativen Seiten. Des Weiteren wurde die enge Verbindung der DMSG zur Pharmaindustrie genannt.

Es gibt vielfältige Gründe für den Austritt aus einer Selbsthilfegruppe. Hier können nur Vermutungen über die Hintergründe angestellt werden. Beispielsweise, wenn der Leidensdruck der Betroffenen zum Zeitpunkt des Eintritts in eine Gruppe nicht stark genug war (siehe Haller/Gräser 2012, S. 57).

*„Selbst wenn Freizeitaktivitäten und auch Spaß und Spiel Teil der Selbsthilfegruppenaktivität sein können, ist die Arbeit in der Regel doch meist anstrengend, konfrontiert mit den eigenen Schwächen und zwingt zur Reflexion mit sich selbst.“*

(siehe ebd.)

Des Weiteren ist zu bemerken, dass nicht alle Interessenten für Selbsthilfegruppen geeignet sind (vgl. ebd. S. 60). Moeller nennt hier allgemein gehaltene Fähigkeiten, die vorhanden sein sollten:

*„die Fähigkeit zu leiden, die Fähigkeit sich selbst Ziele zu setzen und sich daran zu halten, die Fähigkeit über ein Minimum an Spontaneität und Selbstbeobachtung zu verfügen, die Fähigkeit und der Wunsch sich selbst zu entdecken und eigene Empfindungen zur Sprache zu bringen, die innere Bereitschaft sich wirklich zu ändern.“*

(Moeller 1978, S. 146)

Dennoch sei zu bedenken, dass wenn von einer Eignung für die Selbsthilfe gesprochen wird, es sich immer auch um ein Passungsproblem zwischen einzelnen TeilnehmerInnen und Gruppen handelt (vgl. Maton 1994 zit. n. Haller/Gräser 2012, S. 63).

Da gerade die Multiple Sklerose einen sehr unterschiedlichen Krankheitsverlauf hat (vgl. Hubbe 2010; Kapitel 1.2 ab Seite 21), kann es für Betroffene mit weniger starken Beeinträchtigungen ein Problem darstellen mit schwerer Beeinträchtigten in einer

Gruppe zu sein. Wenn sich nicht alle Beteiligten in der gleichen Situation befinden, wird die Gruppenhomogenität und damit auch die Gruppenkohäsion aufgeweicht (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 84). In Folge dessen könnte eine Hierarchisierung eintreten. Des Weiteren könnten die stärker betroffenen TeilnehmerInnen das Gefühl bekommen, die weniger Betroffenen „würden nicht wirklich nachvollziehen können, was es bedeutet, tatsächlich von einem Leiden oder einer Krankheit betroffen zu sein“ (vgl. ebd.).

Eine vermehrt geäußerte Ansicht besagt jedoch, dass Selbsthilfegruppen am besten präventiv wirken (vgl. Moeller 2007 zit. n. Haller/Gräser 2012, S. 83), sprich, dass gerade Menschen mit geringeren Beschwerden von einer Teilnahme profitieren würden (vgl. Höflich/Meyer et. al. 2007 zit. n. Haller/Gräser 2012 ebd.).

Dennoch ist auch unter ExpertInnen die Skepsis, „ob krank und krank zusammen gleich gesund“ bedeutet, stark verbreitet (Haller/Gräser 2012, S. 49). Das Zusammensein mit Gleichbetroffenen könnte laut Haller und Gräser für manche TeilnehmerInnen auch so empfunden werden, dass der eigene Blick stärker auf das Problem fokussiert wird und die Betroffenen dadurch hinuntergezogen werden. Hinzu kommt, dass durch die Allgegenwärtigkeit des Problems eine Entmutigung eintreten könnte (vgl. ebd.).

Vogel beschreibt, dass es den meisten AussteigerInnen nach der Teilnahme schlechter ging als zuvor (vgl. Vogel 1990, S. 161 zit. n. ebd. S. 85). Gleichzeitig handele es sich bei diesen Personen um die, die sich besonders für die Gruppenarbeit engagiert und mit den höchsten Erwartungen eingestiegen sind (vgl. ebd.). Diese Enttäuschung führt schlussendlich oft dazu, dass „sich die Betroffenen ganz von der Selbsthilfe als Möglichkeit zur Lösung ihrer bestehenden Probleme abwenden“ (vgl. ebd.).

Eine Abwendung von der Selbsthilfeorganisation DMSG hat in beiden Fällen der Befragung stattgefunden, dennoch beschreiben auch beide, dass sie die Grundidee der Selbsthilfe weiterhin als sinnvoll erachten und ihr nicht abgeneigt sind.

In der Kategorie *Veränderungsvorschläge* werden von den beiden Befragten Vorschläge gemacht, wie sich die Selbsthilfegruppen verändern müssen, damit sie für die AussteigerInnen wieder attraktiv werden würden. Als problematisch werde es vor allem empfunden, dass immer wieder neue Mitglieder zu den Gruppen stoßen und so bereits abgehakte Themen wieder aufgewühlt werden.

Von anderen Befragten wird dieses Phänomen als positiv beschrieben, da Wissen weitergegeben werden kann und die Gruppen neuen Schwung bekommen (siehe Interviewpartnerin B).

Ob es als Belastung oder als Bereicherung empfunden wird, hängt wohl stark damit zusammen wieviel die Gruppe und die Einzelnen aushalten, sprich, ob sie die Fähigkeit besitzen zu leiden, sprich sich wieder mit schwierigen (Anfangs-)Themen zu beschäftigen (vgl. Moeller 1978, S. 146) und ob sie bereit sind sich mit ihren eigenen Schwächen zu konfrontieren und sich selbst zu reflektieren (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 57).

Hier bestünde die Möglichkeit, dass Menschen, die neu diagnostiziert und bisher noch keine Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen gemacht haben, sich zusammentun (Neuerkrankten-Gruppen).

Wie stark die Verbindung zwischen DMSG und Pharmaindustrie ist, kann an dieser Stelle nicht beurteilt werden. Nachvollzogen werden kann aber, dass es bei nicht erfüllten Erwartungen und Vorstellungen an die Organisation zu Enttäuschungen und zu einem Abwenden von ebendieser kommen kann.

#### Teilnehmende Beobachtung

Für die Fragestellung dieser Arbeit war bei der Auswertung der teilnehmenden Beobachtung in erster Linie die Kategorie *Soziale Interaktion der TeilnehmerInnen untereinander* von Bedeutung.

Bei der Beobachtung des Treffens konnte ein unbefangener, natürlicher und humorvoller Umgang miteinander beobachtet werden. Augenscheinlich ließen sich die TeilnehmerInnen nicht davon beirren, dass sie Teil einer Beobachtung waren. Laut Moeller verhalten sich SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen in den Gruppensitzung zu allererst ganz natürlich, so wie sie sonst auch im Alltag sind (vgl. Moeller 1978, S. 135). Dieses Verhalten wird von ihm „therapeutisches Verhalten“ genannt und ist geprägt von vier Wertvorstellungen, der Selbstbestimmung, der Echtheit bzw. Authentizität, der Hoffnung und der Solidarität (vgl. ebd. S. 239), sowie von therapeutischen Prinzipien.

Die Wertvorstellung der Selbstbestimmung wurde in der Beobachtung dadurch deutlich, dass keine Bevormundung stattgefunden hat. Bei Bedarf und auf Nachfrage wurden Vorschläge geäußert denn jede/r Teilnehmer/in ist „für seine [/ihre] eigenen psychischen Konflikte und für die Anstrengung, sie zu beheben, selbst verantwortlich“ (vgl. ebd. S. 240). Durch ein humorvolles Miteinander und einen ehrlichen Austausch, auch unabhängig von der Erkrankung, gaben die TeilnehmerInnen ein authentisches Bild von sich ab. Des Weiteren wird die Solidarität deutlich. Die TeilnehmerInnen begegnen sich auf Augenhöhe und sind „füreinander von wesentlicher Bedeutung“ (vgl. ebd. 246).

Ein therapeutisches Prinzip besagt, dass die TeilnehmerInnen die Fähigkeit zur kontinuierlichen Teilnahme aufbringen müssen und somit auch lernen, schwierige persönliche und Gruppensituationen auszuhalten (vgl. ebd. S. 254). Ein weiteres Prinzip entwickelt sich parallel zur Entwicklung der Kontinuität: „die unwillkürliche Sympathieentwicklung allen Personen, Dingen und Ideen gegenüber, denen wir oft Begegnen“ (vgl. ebd. S. 255), sprich die TeilnehmerInnen gewöhnen sich aneinander.

Die anfängliche, von Moeller beschriebene, „Fremdenfurcht“ (vgl. ebd. S. 177) haben die TeilnehmerInnen längst überwunden. Die steigende Sympathie spielt für die (therapeutische) Wirkung von Selbsthilfegruppen zusätzlich eine wichtige Rolle und hilft, in der weiteren Zusammenarbeit, Konflikte persönlicher und gemeinsamer Natur besser austragen zu können (vgl. ebd. S. 256). Hierzu berichten die TeilnehmerInnen, dass sich Freundschaften in der Gruppe entwickelt haben.

# Fazit

Für wen die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine Unterstützung darstellt und für wen nicht, hat letztendlich nicht nur etwas mit der Person selbst, sondern auch mit der Gruppe zu tun.

Gerade bei einer Erkrankung, die einen so unterschiedlichen Verlauf haben kann wie die Multiple Sklerose, ist es nachvollziehbar, dass es vielen Betroffenen schwerfällt sich mit anderen Erkrankten in einer Gruppe zusammenzutun. Diese ständige Präsenz der Beeinträchtigung kann Betroffene unter Umständen hinunterziehen und den Blick stärker auf die Erkrankung richten (Haller/Gräser 2012, S. 49; siehe 4).

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist nicht nur mit Spaß und Leichtigkeit verbunden, sie bedeutet auch Arbeit, Geduld und die Fähigkeit zu leiden. Doch wer sich schlussendlich für die Teilnahme an einer Gruppe entschieden hat, will sich seinen Problemen stellen und sie bearbeiten (vgl. Moeller 1978, S. 136f; siehe 1.1.3).

Die Gruppen bieten Raum aufgefangen zu werden, sich gegenseitig zu ermutigen, zu informieren, zu orientieren, zu unterhalten und Verständnis füreinander zu zeigen. Vor allem aber bekommen die TeilnehmerInnen hier nicht nur die Möglichkeit Hilfe anzunehmen, sondern auch anderen Hilfe zu geben, was sie emanzipiert von der sonst eher passiven PatientInnenrolle in der klassischen „Arzt-Patient-Beziehung“ (vgl. Moeller 1978, S. 178). Es gibt keine Hierarchien und die TeilnehmerInnen begegnen sich auf Augenhöhe.

Die spezifischen Symptome und Auswirkungen einer Multiple Sklerose-Erkrankung sind für Nichtbetroffene meist nur schwer nachvollziehbar. Gerade aus diesem Grund wird von den TeilnehmerInnen einer Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppe berichtet, dass es für sie als besonders angenehm empfunden wird „mit Leuten zu reden, wo man nicht irgendwas erklären muss.“ (siehe 3: Auswirkungen der Teilnahme). In der Gruppe fühlen sie sich wohl und aufgehoben.

Die Diagnose einer Krankheit, wie der Multiplen Sklerose, bedeutet für die Betroffenen einen Einschnitt in ihr bisheriges Leben, welches danach langsam neu geordnet werden

muss. In einer Selbsthilfegruppe kann der Erfahrungsaustausch mit und das Verständnis von Gleichbetroffenen dabei helfen die eigene Situation besser zu verstehen und sich mit ihr zu arrangieren.

In den Interviews wird berichtet, dass sich im Laufe der Zeit Freundschaften entwickelt haben. Diese Tatsache stellt für die therapeutische Wirkung der Gruppen eine große Rolle dar und stärkt die Gruppe für Konfliktsituationen (vgl. Moeller 1978, S. 256; siehe 4).

Dennoch wird von den Befragten einerseits und in der Fachliteratur andererseits immer wieder betont, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe keine medikamentöse oder psychotherapeutische Behandlung ersetzen kann. Die Gruppen sollten als Ergänzung zur professionellen Behandlung der Beeinträchtigung verstanden werden. Von den TeilnehmerInnen wird dieser „ergänzende Charakter“ der Gruppen auch als solcher erkannt und wahrgenommen (vgl. Engelhardt/Simeth/ Stark u.a. 1995, S. 172; Kapitel 1.1.7).

Abschließend kann gesagt werden, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine Bereicherung sein kann, wenn mensch sich auf sie einlassen will und sich dazu in der Lage sieht.

Die sog. Selbstbetroffenheit (vgl. Moeller 1978, S. 79; siehe 1) ist das entscheidende Merkmal: die Betroffenen wollen sich für sich selbst, und nicht für andere, engagieren. Auch schwierige Situationen müssen gemeistert werden. In der Gruppe werden die TeilnehmerInnen mit ihren eigenen Schwächen konfrontiert und müssen sich selbst reflektieren (Haller/Gräser 2012, S. 57; siehe 4), das erfordert Kraft und den eisernen Willen, sich seinen Problemen wirklich stellen zu wollen.

Je stärker der Gruppenzusammenhalt und das freundschaftliche Band untereinander ist, desto besser kann die Gruppe mit Konfliktsituationen umgehen (vgl. Moeller 1978, S. 256; siehe 4) und desto wohler fühlen sich auch die TeilnehmerInnen.

Trotz aller positiven Aspekte, sind auch Selbsthilfegruppen Grenzen und gesellschaftlichen Veränderungen unterworfen.

Angesichts der sog. *neuen Medien* fällt es immer schwerer junge Menschen für die Gruppen zu begeistern. Doch sollte auch diese neue Selbsthilfe-Entwicklung nicht als Ersatz für das Treffen in den herkömmlichen Gruppen angesehen werden (vgl. Hundertmark-Mayser 2012, S. 99), denn vielleicht können die Menschen, die sich vorher nur mit der anonymen Kontaktaufnahme beschäftigt haben, dann irgendwann auch von sich behaupten, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe „das Beste [war], was mir je passieren konnte“ (Interview B, Zeile 136).

# Ausblick

Gesellschaften und die darin lebenden Menschen befinden sich in einem ständigen Wandel. Anforderungen, Wünsche und Ziele verändern sich und werden angepasst.

Auch bei der Selbsthilfe ist das nicht anders. Ginge es nach den SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen selbst, würde alles seinen gewohnten Weg weitergehen (siehe 3: Zukunft der Selbsthilfegruppen), denn der Bedarf sei vorhanden und würde sogar noch ansteigen. Doch wie sieht die aktuelle Prognose aus?

Laut Gabriela Zink steht ein Generationenwechsel an, nicht nur in den Gruppen selbst, sondern auch in den Organisationen (vgl. Zink 2013, S. 139f). Die erste Generation der Selbsthilfeunterstützungs-Fachkräfte scheidet nach und nach aus dem aktiven Berufsleben aus und ihr Wissen muss an die nächste Generation weitergegeben werden und darf nicht verlorengehen (vgl. ebd.). Gleiches gilt für die Gruppen und Initiativen.

Die neue Selbsthilfe-Generation vertrete nicht mehr die Werte und Vorstellungen der ersten, denn die hinter der Selbsthilfe „stehende emanzipatorische, theoretische und politische Energie sei bei den jüngeren Generationen der Selbsthilfeunterstützung nicht mehr deutlich spürbar“ (vgl. ebd. S 141).

Ein langfristiges Interesse am Engagement für die Selbsthilfe sei bei der jüngeren Generation nur schwer zu entfachen, angesichts alltagstauglicheren Engagements wie z.B. bei Greenpeace, in der Occupy-Bewegung oder auch in jungen Parteien, wie den Piraten (vgl. ebd. S. 141f). Vor dem Hintergrund sich wandelnder Lebensläufe, hoher Jugendarbeitslosigkeit, steigenden Anforderungen der Erwerbstätigkeit, prekären Arbeitsverhältnissen und und und, sinkt die Bereitschaft und die Zeit sich in Selbsthilfegruppen oder andersweitig sozial zu engagieren.

Hier kommen die sogenannten *neuen Medien* auf den Plan.

Wolfgang Thiel stellt sogar infrage, ob die „klassische Selbsthilfegruppe« angesichts des gesellschaftlichen Wandels überhaupt noch zeitgemäß“ sei (Thiel 2004, S. 82). In Zeiten von Online-Foren, sozialen Netzwerken und Chats steht den Selbsthilfegruppen starke Konkurrenz gegenüber.

In den letzten zehn Jahren gab es eine Steigerung von 26,4 Prozent bei der Zahl der InternetnutzerInnen in Deutschland (vgl. Anteil der Internetnutzer in Deutschland von 2001 bis 2013) und anders als zu den Anfängen des Internet-Zeitalters, können heute „auch Internetnutzer ohne spezielle Programmierkenntnisse Texte, Fotos, Audio- und Videoaufnahmen ins Internet stellen.“ (Hundertmark-Mayser 2012, S. 95). Hier bekommen „mehr Menschen als je zuvor“ die Möglichkeit (anonym) in einen Austausch, z.B. über die Erfahrungen mit einer gemeinsamen Krankheit, zu treten und „gemeinschaftliche Selbsthilfe [zu] (er-)leben“ (vgl. ebd.). Auch die Selbsthilfevereinigungen nutzen das Internet für sich durch einen eigenen Internetauftritt, durch angebotene Online-Foren, Chats oder auch Mailinglisten (vgl. ebd. S. 97).

Einige Vor- und Nachteile der Nutzung des Internets, um mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu treten oder sich zu informieren, wurden in Kapitel 1.1.7 dargestellt, doch Hundertmark-Mayser mahnt die Online-Kontakte als Ersatz für *reale* Selbsthilfegruppen wahrzunehmen. Die „Selbsthilfeaktivität im Netz“ sollte nur ergänzend und als Türöffner für die Gruppen fungieren, denn die „emotionale Ebene im Internet“ habe nicht die Qualität einer herkömmlichen Gruppe (vgl. ebd. S. 99).

Des Weiteren beschreibt Thiel in seinem Text „Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen“ eine neue Form der Teilnahme, die „Selbsthilfe-Konsument/innen“. Dieser „narzißtische Verhaltenstyp“ wird als fordernd und rein konsumierend beschrieben und sei nicht willens „sich selber einzubringen oder aktiv mitzuwirken“ (vgl. Thiel 2004, S. 88). Doch gerade in Selbsthilfegruppen sei ein gewisser Altruismus notwendig, um das Gruppengefüge zu stärken und die Gruppe für die gemeinsame Entwicklung zu kräftigen (vgl. ebd. S. 87). Laut Thiel müssen Selbsthilfegruppen lernen sich vor diesem konsumierenden Typus zu schützen (vgl. ebd. S. 88). Die Gruppen und ebenso die Kontaktstellen, müssen ihre Außendarstellung und ihre Öffentlichkeitsarbeit überdenken, denn wichtig ist es zu vermitteln, wofür Selbsthilfe und ihre Gruppen steht: für ein engagiertes und solidarisches Miteinander und nicht für eine Dienstleistung, die über kurz oder lang von den Menschen konsumiert werden kann (vgl. ebd. 89).

Der zu Anfang genannte Generationenwechsel kann funktionieren. Zink nimmt hier auch die Hochschulen in die Pflicht, „denn dort werden neue Generationen von Fachkräften der sozialen Arbeit ausgebildet [...]. Solide Kenntnisse zur Selbsthilfe und ihren Wirkungen sind für angehende Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen jedoch in allen professionellen Handlungsfeldern der sozialen Arbeit von Bedeutung.“ (Zink 2013, S. 150). „Wenn

ein Perspektiven- und Konzeptwechsel aktiv betrieben und gestaltet wird“, wird der Generationenwechsel den *NachfolgerInnen* und den *VorgängerInnen* leichter gemacht, denn „keiner sollte gezwungen werden, in den Schuhen des Vorgängers zu laufen.“ (Rapp 2004, S. 79f).

Die Selbsthilfe und ihre Gruppe stehen also vor vielfältigen Herausforderungen, doch sie können gemeistert werden, wenn angemessen auf neue Entwicklungen und Veränderungen reagiert wird, ihre neuen Chancen genutzt werden und der Generationenwechsel durch alle Beteiligten gut vorbereitet und durchgeführt wird.

# Literaturverzeichnis

## Literatur

- Abart, J. (1996). Mein Weg aus der Multiplen Sklerose. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder
- Balke, K./ Thiel, W. (1991). Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag
- Balke, K. (1991). Reflexionspartner – nicht mehr, aber auch nicht weniger. Zur Herausbildung der Fachlichkeit „Selbsthilfegruppen-Unterstützung“. In: Balke, K./ Thiel, W. (Hrsg.), Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen (S. 15-26). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag
- Braun, J./ Kettler, U./ Becker, I. (1997). Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. In: ISAB-Berichte aus Forschung und Praxis, Nr. 50
- Brüsemeister, T. (2008) (2. Auflage). Qualitative Forschung. Ein Überblick. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. GWV Fachverlage GmbH
- Engelhardt, H. D./ Simeth, A./ Stark, W. u.a. (1995). Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung, Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag
- Flick, U. (2012) (5. Auflage). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag
- Haller, F./ Gräser, H. (2012). Selbsthilfegruppen. Weinheim und Basel: Beltz Juventa

- Hundertmark-Mayser, J. (2012). Selbsthilfe im Web 2.0. Zwischenbilanz und Perspektiven In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012 (S. 95-104)
- Klytta, C., Wilz, G. (2007). Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. In: Das Gesundheitswesen. Ausg. 02/07, Vol. 69
- Lamnek, S. (1995) (3. Auflage). Qualitative Sozialforschung. Band 2 Methoden und Techniken. Weinheim: Psychologie VerlagsUnion
- Lamnek, S. (2005) (4. Auflage). Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim, Basel: Beltz Verlag
- Moeller, M. L. (1981). Anders Helfen – Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Stuttgart: Ernst Klett
- Moeller, M. L. (1978). Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag GmbH
- Neuhofer, Dr. Med. C./ von Wimpffen, Dr. H. H. (Hrsg.) (1996). Multiple Sklerose. Niedernhausen/Ts.: Falken TaschenBuch Verlag
- Rapp, I. (2004). Alte gehen, Neue kommen – Zum Generationswechsel in Selbsthilfegruppen und in der Selbsthilfeunterstützung In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004 (S. 76-81)
- Schmitz, J. (1991). „Sich überflüssig machen“. Anforderungen und Arbeitsprinzipien bei der Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In: Balke, K./ Thiel, W. (Hrsg.), Jenseits des Helfens – Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen (S. 52-60). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag
- Stummbaum, M. (2008). Soziale Selbsthilfe und Wohlfahrtsverbände. Zwischen Konkurrenz und Kooperation. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Deutsche Zeitschrift für Soziale Arbeit. Jahrg. 155, Heft 3/2008, Nomos Verlagsgesellschaft mbH & KG (S. 101-103)
- Thiel, W. (1991). Ethik, Methode, Beruf. Die Gratwanderung professioneller Selbsthilfegruppen-Unterstützung. In: Balke, K./ Thiel, W. (Hrsg.), Jenseits des

Helfens – Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen (S. 27-52). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag

- Thiel, W. (2004). Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004 (S. 82-90)
- Trojan, A./ Estorff-Klee, A. (2004). 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Münster: LIT Verlag
- Vilmar, F./ Runge, B. (1986). Auf dem Weg zur Selbsthilfe-Gesellschaft? 40.000 Selbsthilfegruppen: Gesamtüberblick, politische Theorie und Handlungsvorschläge. Essen: Klartext-Verlag
- Zink, Gabriela (2013). Selbsthilfekulturen und -generationen. Kann gemeinschaftliche Selbsthilfe Unterschiede in Alter, Status, sozialer Lage, Kultur und Herkunft überwinden? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen 2013 (S. 139-152)

## Sekundärliteratur

- Braun, J./ Opielka, M. (1992). Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS, Bd. 14. Stuttgart: Kohlhammer
- Hartmann, S. (2006). Die Behandlung psychischer Störungen. Wirksamkeit und Zufriedenheit aus Sicht der Patienten: Eine Replikation der „Consumer Reports Study“ für Deutschland. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Kleinschmidt, M. (2005). Selbsthilfe – ist das überhaupt zeitgemäß? Junge Suchtkranke und ihre Bedürfnisse an die Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005 S. 35-41
- Maton, K.I. (1994). Moving beyond the individual level of analysis in mutual-help group research: An ecological paradigm. In: T.J. Powell (Hrsg.), Understanding the self help organization: Frameworks and findings (S. 136–153). Thousand Oaks: Sage.

- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. (5., überarbeitete u. neu ausgestattete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Spradley, J.P. (1980). Participant Observation. New York: Rinehart & Winston
- Thiel, W. (2000). Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen 2000 (S. 113-121)
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder, Weinheim und Basel: Beltz. Neuedruckt 1989, Heidelberg: Asanger (S. 227-256)

## Internetquellen

- Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V. [Homepage]. Verfügbar unter:  
<http://www.amsel.de/amsel-ev/organisation/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Gemeinsames Rundschreiben 2014 der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ zur Förderung der Selbsthilfebundesorganisation (2013). Verband der Ersatzkassen e.V. (Hrsg.). Verfügbar unter:  
[http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/selbsthilfe/gemrundschreiben\\_2014.pdf](http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/selbsthilfe/gemrundschreiben_2014.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Leitfaden zur Selbsthilfeförderung (2013). GKV-Spitzenverband (Hrsg.). Verfügbar unter:  
[http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/selbsthilfe/leitfaden\\_selbsthilfefoerderung\\_2013.pdf](http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/selbsthilfe/leitfaden_selbsthilfefoerderung_2013.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- BAG Selbsthilfe [Homepage]. Verfügbar unter:  
<http://www.bag-selbsthilfe.de/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Lamnek, Siegfried (2010). Transkriptionsregeln. In: Lamnek, Siegfried. Qualitative Sozialforschung (5. Auflage) (S. 368). Weinheim: Beltz Verlag. Verfügbar unter:  
[http://www.beltz.de/fileadmin/beltz/downloads/OnlinematerialienPVU/Qualitative\\_Sozialforschung/Transkriptionsregeln.pdf](http://www.beltz.de/fileadmin/beltz/downloads/OnlinematerialienPVU/Qualitative_Sozialforschung/Transkriptionsregeln.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)

- Die Junge Selbsthilfe Berlin. [Blog]. Verfügbar unter:  
<http://www.betterplace.org/c/neues/selbsthilfe-das-ist-engagement-in-eigener-sache-die-junge-selbsthilfe-berlin/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Empfehlungen der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) zur Ausstellung von Bescheinigungen über den Besuch von Sucht-Selbsthilfegruppen (2005). Verfügbar unter:  
[http://www.dhs.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Arbeitsfeld\\_Selbsthilfe/bescheinigung\\_Selbsthilfegruppen\\_2005.pdf](http://www.dhs.de/fileadmin/user_upload/pdf/Arbeitsfeld_Selbsthilfe/bescheinigung_Selbsthilfegruppen_2005.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Jahresbericht der DMSG (2012). Verfügbar unter:  
[http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/dmsggb\\_2012\\_web.pdf](http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/dmsggb_2012_web.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Ich habe MS - Das Jugendportal der DMSG. Verfügbar unter:  
<http://www.dmsg.de/jugend-und-ms/willkommen/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- DMSG Bundesverband [Homepage]. Was ist Multiple Sklerose? Verfügbar unter:  
<http://dmsg.de/multiple-sklerose-infos/index.php?w3pid=ms> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- DMSG Bundesverband [Homepage]. Epidemiologie/Häufigkeit des Auftretens. Verfügbar unter:  
<http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/index.php?w3pid=news&kategorie=forschung&anr=4776> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- DMSG Landesverband Bremen [Homepage]. Verfügbar unter:  
<http://www.dmsg-bremen.de/index.php?menuid=4> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- DMSG Landesverband Hamburg [Homepage]. Verfügbar unter:  
<http://www.dmsg-hamburg.de/selbsthilfegruppen/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- <http://www.duden.de/rechtschreibung/Kohaesion> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Zeitung von und für Selbsthilfegruppen. (2013) Ausgabe 40. Landeshauptstadt Düsseldorf, der Oberbürgermeister (Hrsg.). S. 10f. Verfügbar unter:  
[http://www.duesseldorf.de/gesundheitsamt/hilfen\\_und\\_beratung/selbsthilfe/selbsthilfezeitschrift.pdf](http://www.duesseldorf.de/gesundheitsamt/hilfen_und_beratung/selbsthilfe/selbsthilfezeitschrift.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)

- Fonds gesundes Österreich. Studie: Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Zusammenfassung der Ergebnisse und abschliessende Bewertung. (Erhebungszeitraum 1998/99) Verfügbar unter:  
<http://www.fgoe.org/hidden/folder.2005-10-24.3119613315/wirkung-von-selbsthilfegruppen.pdf> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Hubbe, S. (2010). Die Krankheit mit den tausend Gesichtern. Die Welt [Online-Artikel]. Verfügbar unter:  
<http://www.welt.de/gesundheit/article7732272/MS-die-Krankheit-mit-den-tausend-Gesichtern.html> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- <http://www.icd-code.de/icd/code/G35.-.html> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- MS life [Plattform]. Krankheitsanzeichen der Multiplen Sklerose. Verfügbar unter:  
<http://www.ms-life.de/ms-wissen/was-ist-ms/krankheitszeichen/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)  
[tp://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Infomaterial2013/NAKOS\\_Profil\\_2013.pdf](http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Infomaterial2013/NAKOS_Profil_2013.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Übersicht über die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Verfügbar unter:  
[http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Infomaterial2010/NAKOS\\_Studien\\_2\\_2008\\_5-1.pdf](http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Infomaterial2010/NAKOS_Studien_2_2008_5-1.pdf) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Krankheitsverzeichnis nach § 20c SGB V. Verfügbar unter:  
<http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Selbsthilfef%C3%B6rderung/2009-GKV-Leitfaden-Krankheitsbilder.pdf> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- NAKOS [Homepage]. Selbsthilfegruppe finden. Verfügbar unter:  
<http://www.nakos.de/site/ueber-selbsthilfe/selbsthilfegruppen/finden/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- NAKOS [Homepage]. Selbsthilfeorganisationen. Verfügbar unter:  
<http://www.nakos.de/site/ueber-selbsthilfe/selbsthilfeorganisationen/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Experten in eigener Sache (2013) [Online-Artikel]. Verfügbar unter:  
<http://www.patienten.de/patienten-und-dialog/selbsthilfe-im-ueberblick/experten-in-eigener-sache.html> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 23. (2004). Robert-Koch-Institut (Hrsg.) Berlin. Verfügbar unter:

[http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/selbsthilfe.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/selbsthilfe.pdf?__blob=publicationFile) (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)

- <http://lexikon.stangl.eu/5098/nondirektiv/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)
- Anteil der Internetnutzer in Deutschland von 2001 bis 2013 [Statistik]. Verfügbar unter:  
<http://de.statista.com/statistik/daten/studie/13070/umfrage/entwicklung-der-internet-nutzung-in-deutschland-seit-2001/> (*Zuletzt abgerufen am 18.2.2014*)

# Verzeichnis der Anhänge

A. Transkriptionsregeln	70
B. Interviewfragen	71
C. Transkripte	74

# A. Transkriptionsregeln

Transkriptionsregeln	Bedeutung
(.)	ganz kurze Pause, Absetzen
(- -)	mittlere Pause (bis ca. 0,5 Sek.)
(- - -)	lange Pause (bis ca. 1 Sek.)
(30 Sek.)	bes. lange Pause (ab ca. 1 Sek.) mit Angabe der ungefähren Dauer in Sek.
BEISPIEL	Betonung
A: Text Text [Textüberschneidung. B: Textüberschneidung] Text Text.	Kennzeichnung von besonders deutlichen Überschneidungen bei gleichzeitigem Sprechen
( )	unverständlich, Länge in Abhängigkeit von Dauer der unverständlichen Passage
(Beispiel)	vermuteter Wortlaut
(Beispiel/Brettspiel)	alternative Möglichkeiten bei Unsicherheit über genauen Wortlaut
((lacht))	nonverbales Verhalten
[Telefon klingelt]	vom Interview unabhängige Ereignisse
Mhm	Bejahung
Mhmh	Ablehnung
Hm	Füllwort, Zustimmung
Ähm, äh etc.	Verzögerungssignal
<Name>	Anonymisierung

Tab. A.1.: Lamnek 2010, S. 368 (vgl. 2.3 auf Seite 33)

# B. Interviewfragen

## Themenzentriertes Interview

Fragestellung: Selbsthilfegruppen als Unterstützung bei chronischen Erkrankungen?

Zu den Auswirkungen einer Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppe auf die Lebenssituation der TeilnehmerInnen

Dank für Teilnahmebereitschaft

Vorstellung des Projektes

Verlauf des Interviews und Gewährleistung des Datenschutzes

Einverständnis für Aufzeichnung des Gespräches und Transkription

Namenskürzel:

Alter:

Geschlecht:

Familienstand:

Berufstätig: ja/nein

Leitfrage	Check – was wurde erwähnt?	Aufrechterhaltungsfragen
<b>Diagnose</b>		
1. Wann haben Sie von Ihrer MS-Erkrankung erfahren?		Nonverbale Aufrechterhaltung
<b>Veränderungen durch die Diagnose</b>		
2. Sie gehen derzeit einer/keiner beruflichen Tätigkeit nach. Wie war das vor der Erkrankung?	Veränderung des Arbeitsumfangs? Erwerbsminderungsrente?	Nonverbale Aufrechterhaltung
3. Was hat sich konkret in Ihrem Leben mit der Diagnose verändert?	z.B. familiär, gesellschaftlich	Nonverbale Aufrechterhaltung Spielt hier .....eine Rolle? Können Sie mehr dazu sagen?
<b>Therapie und Behandlung</b>		
4. Welche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten – abgesehen von der Selbsthilfegruppe - haben Sie genutzt bzw. nutzen Sie aktuell?	Naturheilverfahren? Psychotherapie?	Nonverbale Aufrechterhaltung Spielt hier .....eine Rolle? Können Sie mehr dazu sagen?
<b>Beweggründe für die Teilnahme</b>		
5. Was hat Sie dazu bewogen in eine Selbsthilfegruppe zu gehen und wie lange waren Sie zu dem Zeitpunkt bereits erkrankt?	Hilfe erhalten und/oder selbst helfen? Kontaktaufnahme mit Gleichbetroffenen?	s.o.
<b>Wirkungen und Ablauf von SHG</b>		
6. Wie läuft ein Gruppentreffen regulär ab?	Inhalte	s.o.
7. Wie wirkt sich die Gruppenteilnahme auf ihr persönliches Leben mit der Krankheit aus?	Lebensqualität? Psychosoziale Lage?	s.o.
<b>Persönliche und gemeinsame Ziele</b>		
8. Welche Ziele verfolgen Sie persönlich mit der Gruppenteilnahme?	Erfahrungsaustausch? Emotionale Stabilität?	s.o.

9. Welche Ziele verfolgt die Gruppe gemeinsam?	„Kaffeekränzchen“? Stabilisierung?	s.o.
10. Konnten Sie gesetzte Ziele als Gruppe und persönlich erreichen?		s.o.
<b>Grenzen von Selbsthilfegruppen</b>		
11. Was kann eine Selbsthilfegruppe aus Ihrer Sicht nicht leisten?	Medikamentöse Behandlung? Psychotherapeutische Begleitung?	s.o.
<b>Zukunft der Selbsthilfe</b>		
12. Wie wird es Ihrer Meinung nach mit der Selbsthilfe und den -gruppen weitergehen?	Perspektive?	s.o.
13. Was müsste sich Ihrer Meinung nach verändern, damit Selbsthilfe auch in Zukunft attraktiv bleibt?	Attraktiv für junge Erkrankte? Konkurrenz Internet?	s.o.

## C. Transkripte

1 Selbsthilfegruppen als Unterstützung bei Multipler Sklerose?  
2 Zu den Auswirkungen einer Multiple Sklerose–Selbsthilfegruppe  
3 auf die Lebenssituation der TeilnehmerInnen  
4  
5 Interview A  
6  
7 I: Interviewerin (Laura Ammon)  
8  
9 Datum: 25.11.2013  
10  
11 Namenskürzel: A  
12 Alter: 65 Jahre  
13 Geschlecht: weiblich  
14 Familienstand: geschieden  
15 Berufstätig: nein  
16  
17  
18 I: Ist es für Sie in Ordnung, dass ich das Gespräch  
19 aufzeichne?  
20 A. Ja.  
21 I: Meine erste Frage wäre: Wann haben Sie von Ihrer MS–  
22 Erkrankung erfahren?  
23 A: Vor fünfzehn Jahren. (---) Also ich habe es vorher schon  
24 gehabt, aber das weiß ich erst, das hab ich erst hinterher  
25 festgestellt (– –) wenn man das so zurückdenkt (.) vielleicht  
26 sollt ich doch sagen, ich habe diese primär–progrediente Form  
27 der MS. Ich habe keine Schübe (.) ich habe nur vor fünfzehn

- 28 Jahren zwei Schocks erlitten und dadurch ist es dann ausge-  
29 brochen. (- -) Was heisst, dadurch hab ich auch sowas Schock-  
30 ähnliches gehabt, aber (.) dann ist es festgestellt worden.  
31 I: Okay. (- -) und ähm, gehen Sie derzeit einer beruflichen  
32 Tätigkeit nach?  
33 A: Nein.  
34 I: Wie wär das vor der Erkrankung?  
35 A: Ich war Lehrerin. (- -) Ich hab das Glück gehabt, dass  
36 ich dann gleich krankgeschrieben wurde und danach nicht mehr  
37 gearbeitet habe (---) also ich bin seit fünfzehn Jahren pen-  
38 sioniert.  
39 I: Ah, okay. Bekommen Sie eine Erwerbsminderungsrente?  
40 A: Also ich krieg etwas weniger, aber ich krieg, also 65 Pro-  
41 zent. Normal ist 65 (.) 70 (.) ich bekomme 65 Prozent.  
42 I: Okay. Was hat sich denn konkret in Ihrem Leben mit der  
43 Diagnose verändert?  
44 A: pfffhuhu (- -) Viel. Alles. Gar nichts. ((lacht)) Nein,  
45 ich habe nicht schon bemüht weniger zu machen (- -) aber ich  
46 habe auch viel gelesen darüber und weiß, dass also die  
47 meisten MS-Erkrankten UNHEIMLICH viel gemacht haben. Hundert-  
48 tausend Sachen. (.) Ich auch (.) und dann habe ich versucht  
49 ein bisschen weniger zu machen (---) das hat natürlich ge-  
50 dauert. Lange. (- -) Aber dann habe ich irgendwann gemerkt,  
51 dass es sich doch auswirkt (---) also ich hab auch immer äh  
52 wie heisst das noch von der, von dieser bremerhavener (.)  
53 dieses Buch? Kann ich nachher mal nachgucken. Ich sag immer,  
54 das ist so meine Bibel (.) die hat also zwanzig Jahre ge-  
55 legene, ehemalige Balletttänzerin (.) ich hab die auch mitt-  
56 lerweile persönlich kennengelernt (.) und die hat gesagt,  
57 man muss so aufräumen in seinem Leben. ALLES was (.) und so  
58 weiter (.) naja und da bin ich rangegangen und das hat mir  
59 sehr gut getan.  
60 I: Ja. Gab es auch familiäre oder gesellschaftliche Ver-  
61 änderungen, die sie so mitbekommen haben?  
62 A: (2 Sek.) Nein. (.) Also ich bin in diese Wohnung schon

63 gezogen, jetzt, als ich wusste, dass ich MS hatte am Anfang,  
64 dass ich eben kein, kaum Treppen und so weiter.

65 I: Mhm, okay. Welche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten,  
66 jetzt abgesehen von der Selbsthilfegruppe, haben Sie schon  
67 genutzt bzw. nutzen Sie aktuell?

68 A: Also bei meiner Art der MS ist spritzen sowieso un-  
69 interessant, also es hilft nicht, und äh deshalb äh zum  
70 Beispiel hab ich, musste ich alles selbst probieren (.) und  
71 ich habe dann also auch auf einem Vortrag meinen Neurologen  
72 in <Stadt W> kennengelernt. Da bin ich dann also alle zwei  
73 Jahre mal hingefahren, und zwar, der hat mir angeboten: „Das  
74 können Sie spritzen und dieses. Alle Möglichkeiten gibt es.“  
75 (.) und Ernährung war für mich immer schon wichtig, also ich,  
76 daraufhin habe ich meine Ernährung umgestellt. Linolsäurearm  
77 und äh ich habe, ich nehme wirklich SOLCHE Blöcke an Vitami-  
78 nen täglich. Das hat er zusammengestellt, der Doktor <H> und  
79 das nehm ich auch äh also jetzt hab ich glücklicherweise hier  
80 in <A> einen Neurologen gefunden, der das auch unterstützt  
81 und der mit Kinesiologie arbeitet (.) die Richtung hin. Der  
82 schreibt mir jetzt auch die Atteste äh die Rezepte aus und  
83 das ist ganz gut, wenn ich nicht immer nach <W> fahren muss  
84 ((lacht)). Bisschen weit, ne?

85 I: Ja. Haben Sie denn auch andere Naturheilverfahren oder  
86 sogar eine Psychotherapie ausprobiert?

87 A: Ich überlege äh ich hab am Anfang, weil alle das gesagt  
88 haben: „Mach mal Psychotherapie.“ Also das war das zweite  
89 mal, dass ich ne Psychotherapie äh versucht habe (.) das  
90 andere mal war wegen der Schwierigkeiten mit meiner Tochter  
91 vor Jahren (.) aber ich hab immer das Gefühl gehabt, ich  
92 weiß mehr als die Psychologen ((lacht)). Ich komm damit  
93 nicht zurecht ((lacht)) Obwohl ich in meiner Ausbildung  
94 nur sehr wenig Psychologie hatte. Ich komm damit nicht  
95 zurecht. Hat mir nichts gebracht.

96 I: Ja, gut. Kommen wir zu den Selbsthilfegruppen. Was hat  
97 Sie denn dazu bewogen zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen

98 und wie lange waren Sie zu dem Zeitpunkt bereits erkrankt?  
99 A: Also ich habe, bin in (.) das ging Anfang äh '98 (.) NE,  
100 die Vorkommnisse waren, ne Anfang '98 war das und äh dann,  
101 ich weiß es nicht. Aus irgendwelchen Gesprächen ist es mir  
102 empfohlen worden. Hab ich die DMSG angerufen und dann war  
103 die nächste Neuerkrankten-Gruppe allerdings erst '99 (.)  
104 also ich hab mich so gleich n Vierteljahr da hatt' ich dann  
105 n Gespräch bei der DMSG und dann bin ich dort hineingegan-  
106 gen.  
107 I: Okay, und Ihre persönliche Intention war der Austausch  
108 oder (- -)?  
109 A: Ja, weil man ja erstmal ganz viele, was ist (.) ich  
110 musste erstmal im Lexikon nachgucken, was das eigentlich  
111 ganz genau war ((lacht)) Multiple Sklerose. Wenn man da  
112 nichts mit zu tun hat äh dann kümmert man sich nicht darum.  
113 I: Ja, also Erfahrungsaustausch könnte man auch sagen?  
114 A: Ja.  
115 I: Und bei den Gruppentreffen jetzt direkt, wie laufen die  
116 ab?  
117 A: Och, das hat sich inzwischen alles ein bisschen geändert,  
118 also (- -) vielleicht muss ich vorweg sagen, dass ich nicht  
119 mehr in der DMSG bin, aber noch in der Gruppe (.) weil die  
120 DMSG ist mir zu sehr mit der Pharmaindustrie verbandelt (.)  
121 deshalb bin ich da dann ausgetreten. (.) Unsere andere Leite-  
122 rin, die hatte damals (unverständlich) (.) also ich geh da  
123 hin, stört ja niemanden und so (.) nur deshalb kann ich  
124 keine Funktionen übernehmen (.) das ist ganz gut so, ne  
125 (- -) aber ich geh da immer hin.  
126 I: Okay.  
127 A: JA, also es ist schon pff am Anfang wurde, ich glaub da  
128 war Frau <W> auch immer nochmal dabei (.) schon so lange her.  
129 Ist jetzt vierzehn Jahre her ääh und dass dann jeder seine  
130 Geschichte erzählt hat und dass man sich dann so gegenseitig  
131 beraten hat (.) so (.) und äh ja, so war das eigentlich  
132 immer. Einige sind weggeblieben. Wir sind noch (.) Moment

- 133 mal (– –) von der Anfangsgruppe sind wir noch drei. (---)  
134 Es ging immer hin und her. Es hat letztes Jahr mit der  
135 einen Leiterin großen Knartsch gegeben, aber ich denk (.)  
136 das ist halt überall so, nech.  
137 I: Und sie treffen sich wie oft?  
138 A: ÄH, einmal im Monat. (– –) Also ja, wir gehen einmal in  
139 die DMSG und manchmal gehen wir im Monat auch noch zusammen  
140 Kaffee trinken, wenn sich das ergibt (.) und äh wir gehen  
141 meistens im Sommer einmal zusammen Essen und jetzt heute  
142 gehen wir auch wieder (.) weil wir auch von der DMSG Geld  
143 für Essen (.) bekommt man ja so (.) und äh deshalb gehen wir  
144 heute auch um (.) also haben wir eigentlich immer gemacht  
145 und wir bekommen Geld ((lacht)) ich weiß nicht wie sich das  
146 bedingt jetzt.  
147 I: Sie haben aber sonst keine bestimmten Themenschwerpunkte  
148 bei den Treffen?  
149 A: Ääh, die äh (– –) unsere vorherige Leiterin, die sie, die  
150 jetzt erstmal raus ist, die hat schon so bestimmte Themen  
151 dann mal rausgegriffen. Wir haben auch eine Frau gehabt, die  
152 immer ganz bestimmte feste (.) also, die wollte über Litera-  
153 tur und so weiter (.) das passte dann nicht (.) die ist dann  
154 auch weggeblieben. Die wollte so ein bisschen die Gruppe  
155 dominieren und ist dann rausgegangen.  
156 I: Okay (.) und wie wirkt sich die Gruppenteilnahme auf Ihr  
157 Leben mit der Krankheit aus? Auf Ihr persönliches Leben?  
158 A: Ich finde es sehr angenehm mit Leuten zu reden, wo man  
159 nicht irgendwas erklären muss. (– –) Gestern der Taxifahrer  
160 fragte mich: „Waren Sie krank?“ (.) Da musste ich erstmal  
161 sagen MS und so, obwohl die meisten irgendwelche in ihrem  
162 Bekanntenkreis haben. Ist ja inzwischen eine sehr bekannt  
163 gewordene Krankheit.  
164 I: Mhm (.) und auf Ihre Lebensqualität, wie wirkt sich das  
165 da aus?  
166 A: Ja äh (.) also der Nachteil ist, dass ich nicht mehr so  
167 viel machen kann wie ich früher gemacht habe (.) natürlich

168 hängt das auch mit dem Alter zusammen. (.) Früher hab ich  
169 immer alle hunderttausend Sachen gemacht und äh, aber an-  
170 dererseits tut mir diese Ruhe auch ganz gut. Ich krieg dann  
171 immer einen Deckel drauf, wenn ich zu viel mache. Dann weiß  
172 ich, jetzt hab ich zu viel gemacht. (– –) Wie gesagt, jetzt  
173 mach ich Sachen, jetzt hab ich den Tag frei, kann mir den  
174 Tag so einteilen. Das seh ich auch als Vorteil an, ne. (.)  
175 Gut, mit Reisen, ich hab auch größere Reisen gemacht. Ich  
176 fahr nicht mehr gern alleine. Ich war vor zwei Jahren noch  
177 in den USA. Ich hab da gelebt früher. Da war ich mit ner  
178 Freundin und WENN das alles so klappt, dann werd ich mit  
179 meiner Tochter nochmal nach China und Singapur fahren. Wir  
180 haben Verwandte und Bekannte da, aber alleine möcht ich's  
181 nicht mehr machen. Da bin ich dann doch schon unsicher ge-  
182 worden. (.) Was ich nicht kenne, das ist dann schon so n  
183 bisschen unsicher.

184 I: Mhm, würden Sie sagen, dass Sie die Teilnahme an der  
185 Gruppe bestärkt hat oder sicherer gemacht hat?

186 A: Ja, sicher. Ganz sicher. Klar. Ne, ich würde diese  
187 Gruppe auch nicht so schnell verlassen. Also jetzt ist  
188 Eine grade auch ausgetreten (.) wie gesagt (.) immer  
189 wieder Neue. Das ist mir zeitweise auch auf die (.) na-  
190 türlich, wenn Neue kommen, muss man auch auf die, dann  
191 muss man sich auch äh die Geschichten der Leute anhören.  
192 Die habendie Probleme, die wir schon abgehakt haben (.),  
193 aber wenn die mit unseren Antworten, unserem Kreis zu-  
194 frieden sind, dann ist es okay, ne.

195 I: Mhm, okay. Welche Ziele verfolgen Sie persönlich mit  
196 der Gruppenteilnahme?

197 A: (3Sek.) Gesellschaft Gleichbetroffener, Gleichgesinnter,  
198 sicherlich auch Gleichgesinnter (.) die nicht gleich waren,  
199 die sind rausgegangen. Wir hatten ja früher auch Männer  
200 da (.) die waren aber wirklich ALLE nacheinander, die  
201 brauchten nur ne Mama, die ihnen hilft. Das waren keine  
202 gleichberechtigten Partner irgendwie (.) und deshalb sind

- 203 wir irgendwann auf die Idee gekommen ne Frauengruppe zu  
204 machen.
- 205 I: Mhm, okay und auf Ihre emotionale Lage, wie wirkt sich  
206 das aus?
- 207 A: (– –) Ich fühl mich da wohl, deshalb geh ich da auch hin  
208 (.). Ich mach auch mal kleine Pausen, wenn ich da keine  
209 Lust zu habe, aber insgesamt fühle ich mich da wohl und  
210 gut aufgehoben.
- 211 I: Okay (.) und haben sie als Gruppe Ziele gesetzt?
- 212 A: Nein.
- 213 I: Okay, und die Ziele oder Wünsche, die Sie sich persönlich  
214 gesetzt haben, konnten Sie die auch verwirklichen?
- 215 A: Erfahrungsaustausch ja, und dieses gleichberechtigte (.)  
216 ja. (– –) Das hatte halt auch mal n Knartsch gegeben, weil  
217 Eine (.) ja, da waren wir sehr passiv und daraufhin ist sie  
218 sehr aktiv geworden und das das ist dann auseinander gegang-  
219 en. Das ging dann nicht mehr.
- 220 I: Suchen sie als Gruppe in solchen Fällen Ratschläge von  
221 der Mitarbeiterin der DMSG?
- 222 A: Also aus unserer Gruppe hat nur noch die <C> Kontakt zu  
223 Frau <W> (Anm.: DMSG). (.) Die anderen haben ihre Erst-  
224 gespräche da und dann ist gut. (.) Gut, Eine hatte letztens  
225 an einer Veranstaltung von der DMSG teilgenommen und da war  
226 dann auch die Frau <W>, aber ansonsten (– –)
- 227 I: Und wenn es Leute gibt, die die Gruppenzusammengese-  
228 hörigkeitstören, dann hat da Frau <B> (Anm: Gruppenleiterin)  
229 ein Auge drauf?
- 230 A: Das entscheiden wir dann gemeinsam.
- 231 I: Okay.
- 232 A: Also wir haben die andere Frau nicht rausgeschmissen. Die  
233 hat selber gesagt sie will. Vielleicht kommt sie ja auch  
234 wieder (.) naja (.) die war etwas schwierig. Naja.
- 235 I: Mhm. (.) Was kann eine Selbsthilfegruppe Ihrer Meinung  
236 nach NICHT leisten?
- 237 A: Äh (.) die MS zu therapieren. (– –) Das ist ne ärztliche

238 Sache. Sie kann zwar den seelischen Zustand vorbereiten und  
239 verbessern, aber direkte Therapie nicht, nein.  
240 I: Die medikamentöse Behandlung läuft ja meist noch parallel.  
241 A: Ja (.) ja.  
242 I: Ich hatte mit der Mitarbeiterin der DMSG über die Zukunft  
243 der Selbsthilfe gesprochen und ähm wie wird es denn Ihrer  
244 Meinung nach mit der Selbsthilfe bzw. den Selbsthilfegruppen  
245 weitergehen? (.) Was für eine Perspektive hat die Selbst-  
246 hilfe?  
247 A: Ich denke es wird immer mehr geben, also dass immer we-  
248 niger so ärztliche Beratung und so weiter gibt, weil die  
249 WENIG Zeit haben und was weiß ich warum. Ich denke es wird  
250 mehr geben. (.) Weil es dann von den Ärzten so ein bisschen  
251 abgeschoben werden kann. VERMUTE ich. Ist ne reine Vermutung.  
252 I: Mhm, wir hatten auch darüber gesprochen, dass gerade  
253 junge Erkrankte eher nicht den Weg in eine Selbsthilfegruppe  
254 finden. Was müsste sich verändern, damit Selbsthilfegruppen  
255 auch in Zukunft attraktiv bleiben?  
256 A: Äh, also Werbung ist so n großen Wort, aber es müsste  
257 vielleicht mehr bekannt gemacht werden. Also pfft, ja also  
258 eben auch unter jungen Leuten. Es gibt ja auch so ne Gruppe.  
259 Dass da halt irgendwie so n attraktives Angebot, was weiß  
260 ich. Tanzen oder was weiß ich, was junge Leute halt gerne  
261 machen. Irgendwie so in dem, in die Richtung, aber (- -)  
262 dass da auch so Ängste abgebaut werden: „Ja, ich hab ja MS.  
263 Ich kann das alles nicht.“ So. Also ich hab da keine kon-  
264 kreten Vorstellungen.  
265 I: Ja.  
266 A: Also ich hab ja das Glück gehabt, dass ich erst sehr  
267 spät, mit 50 von meiner Erkrankung erfahren hab und deshalb  
268 kann ich das nicht beurteilen.  
269 I: Ja, okay (.) und woran meinten Sie könnte es liegen,  
270 dass die jungen Leute nicht in die Gruppen gehen wollen?  
271 A: Ja (.) MS ist ne Behinderung und unter jungen Leuten,  
272 dann (- -) denke ich (.) die fühlen sich dann nicht ganz

273 anerkannt. (.) Wir haben ja auch, also <C> war ja auch vor  
274 fünfzehn Jahren noch ein bisschen jünger. Die hatte da auch  
275 mit ein bisschen Probleme gehabt rauszugehen und EINE, ja,  
276 die ist jetzt nach zehn Jahren mal wiedergekommen, aber  
277 auch nur einmal, aber (.) die Krankheit hat sie ein  
278 bisschen verändert. (.) Die war eben auch sehr jung. Die  
279 hat sich um nichts gekümmert. Essen wurd ihr, die hat ge-  
280 raucht und alle Sachen. JA (.) kann man nichts sagen.  
281 (- -) Ich weiß gar nicht wie alt unsere Jüngste jetzt ist?  
282 (2Sek) Anfang 30 sind die Neuen jetzt.  
283 I: Okay, aber im Schnitt eher so über 40?  
284 A: Mh, unterschiedlich. (.) Also ich bin die Älteste mit 65.  
285 Eine ist 64 (- -) dann kommt so, ja, um 40. Zwischen 40 und  
286 50. Die sind dann aber auch schon länger dabei.  
287 I: Ja. (.) Gut, das wären auch schon meine Fragen. (.)  
288 Vielen Dank für das Interview. Es war sehr interessant.  
289 A: Ja, kein Problem. Bitte.

1 Interview B

2

3 I: Interviewerin (Laura Ammon)

4

5 Datum: 28.11.2013

6

7 Namenskürzel: B

8 Alter: 38 Jahre

9 Geschlecht: weiblich

10 Familienstand: verheiratet

11 Berufstätig: nein

12

13

14 I: Eine Frage vorweg: Ist es für dich in Ordnung, wenn ich  
15 das Gespräch aufzeichne?

16 B. Ja.

17 I: Meine erste Frage wäre zur Diagnose: Wann hast du von

18 deiner MS-Erkrankung erfahren?

19 B: Ähm, also '94 fing 's an. Wahrscheinlich schon früher (.)  
20 ähm, also zehnte Klasse war dann wohl schon der erste Schub.  
21 (- -) Richtig offiziell, dass es mir ein Arzt gesagt hat war  
22 deutlich nach '94.

23 [Telefon klingelt]

24 I: Ja (.) '94...

25 B: Ähm, also einfach dadurch, dass ich das so verdrängt habe  
26 ähm und ich war ja grad 18, hab ich immer gedacht, meine El-  
27 tern regeln das (.) Irgendwann wollte mein Orthopäde dann von  
28 meinem Neurologen einen Bericht und da stand dann drin: „Frau  
29 <A.-B.> hat MS.“, da hiess ich eben noch <A.-B.> und dann  
30 hab ich auch gesagt: „Wie, ich hab MS?“ „Ja, das wissen Sie  
31 doch“. (.) Mir wurde das irgendwie deutlich später gesagt, so  
32 '94 war das so eigentlich der offizielle Beginn.

33 I: Okay. (- -) Du gehst derzeit keiner beruflichen Tätigkeit  
34 nach. Wie war das vor der Erkrankung?

35 B: Ähm, ich bin eigentlich Physiotherapeutin. Ich hab Abi ge-  
36 macht, dann ne dreijährige Ausbildung gemacht, mein Staats-  
37 examen gemacht. Hab IM Staatsexamen einen ganz heftigen Schub  
38 gekriegt und ich weiß noch, ich musste ne Schlaganfall-  
39 Patientin behandeln und die war genauso spastisch wie ich.  
40 (.) Das war ganz toll ((lacht)). Naja und dann hab ich noch  
41 ungefähr n Jahr gearbeitet und dann bin ich berentet worden.

42 I: Mhm, okay und was hat sich konkret in deinem Leben mit der  
43 Diagnose MS verändert? Z.B. familiär, gesellschaftlich. Wie  
44 würdest du das beschreiben?

45 B: Eigentlich (.) Alles. Also es war in dem Moment, wo ich  
46 berentet wurde (.) es ist, als würde man dir den Boden unter  
47 den Füßen wegziehen. Weißt du, du hast zuerst so Schule, Aus-  
48 bildung, du hast n ganz klar vorgegebenen, strukturierten Le-  
49 benslauf und mit einmal stehst du da. (.) Alle um dich rum  
50 arbeiten, du selber weißt überhaupt nicht wa du machen  
51 sollst. Dir selber gehts gesundheitlich beschissen. Ähm ich  
52 hatte, Gott sei Dank, immer den Rückhalt von meinen Eltern.

53 Das war schonmal ganz gut. Ich hatte auch immer den Rückhalt  
54 von meinen Freunden. Da hab ich nichts negatives erlebt, aber  
55 ich hab mich auch ganz, ganz doll abgekapselt. (.) Also ich  
56 war ganz lange so (.) ich war, glaub ich, zehn Jahre lang  
57 Single. Ich hab niemanden an mich rangelassen und hab immer  
58 gedacht: „Heiraten? Kinder? ich ganz bestimmt nicht! Das  
59 passiert mir nicht.“ und ich hab dann, Gott sei Dank, ir-  
60 gendwann den RICHTIGEN Mann gefunden, der hartnäckig war  
61 und dann wurd's eben doch wieder besser. (.) Aber es ist  
62 wirklich so, als würde man dir den Boden unter den Füßen  
63 wegziehen.

64 I: Ja (- -).

65 B: Ja, du stehst erstmal wirklich mit leeren Händen da und  
66 weißt nicht was du machen sollst. (.) Finanziell war's ja  
67 auch ne Totalkatastrophe. (.) Ich hab ja, ich krieg ne  
68 Rente von 400 Euro. Davon kannst nicht leben und ähm (.)  
69 von daher, das war alles nicht so witzig.

70 I: Mhm, ja (.). Okay und äh, welche Therapie- und Behand-  
71 lungsmöglichkeiten, abgesehen von der Selbsthilfegruppe,  
72 hast du genutzt bzw. nutzt du aktuell?

73 B: Ähm, Medikamente. Ich hab 2000, glaub ich, mit Avonex  
74 angefangen. Das hab ich zwei Jahre genommen. Da hatt' ich  
75 aber ganz starke Schübe. Dann hab ich Chemo-Therapien ge-  
76 kriegt, anderthalb Jahre und ich hab dann ab 2003 mit dem  
77 Copaxone angefangen, was ich auch jetzt noch nehme ÄHM wo-  
78 bei ich jetzt grad ganz doll reduziere, weil mir die Haut  
79 kaputt geht bzw. kaputt ist und ich eigentlich keine  
80 Spritzenstellen mehr hab und ich warte jetzt auf die  
81 Fumarsäure (.) Dass das bald mal rauskommt ((lacht)).

82 I: Ja (.) und hast du Naturheilverfahren ausprobiert oder  
83 deine Ernährung umgestellt?

84 B: Ich war während und nach der Chemo beim Heilpraktiker,  
85 um auch einfach die Giftstoffe auszuleiten. mhh Ich ver-  
86 such natürlich viel mit Nahrungsergänzungsmitteln  
87 (unverständlich) Vitamin C und so weiter. (.) Ich bin

88 auch bei ner Homöopathin, meine Hausärztin ist, Gott sei  
89 Dank, Homöopathin und ähm die gibt mir auch immer Tipps,  
90 ABER du brauchst eben auch einen vollen Geldbeutel, um  
91 das alles finanzieren zu können.

92 I: Krankenkasse?

93 B: Zahlt nix. Also, wenn ich jeden Monat so 200 Euro über  
94 hätte, dann könnt' ich mit der Naturheilkunde ganz viel  
95 machen, aber das geht eben nicht.

96 I: Psychotherapie?

97 B: Hab ich auch. Ich hab, ich weiß gar nicht mehr. 2000  
98 hab ich, glaub ich, mit der ersten angefangen. Das war  
99 ne Gesprächstherapie, aber ähm die Therapeutin und ich  
100 waren irgendwie nicht so auf einer Wellenlänge und ich  
101 hab DANACH nochmal gewechselt und mit ner Verhaltens-  
102 therapie angefangen, da ich auch ne Spritzenphobie habe  
103 und ähm ich hab dann mit der auch versucht diese  
104 Spritzenphobie in den Griff zu kriegen. (.) Hat nicht  
105 ganz so super toll geklappt, aber es ist schon deutlich  
106 besser geworden. Ich hab dann irgendwann mal zwei Jahre  
107 später nochmal bei dieser Therapeutin ne Therapie an-  
108 gefangen, also die dritte. Die hab ich aber dann  
109 irgendwann abgebrochen, weil ich nicht mehr wollte und  
110 ähm aber das ist zum Beispiel auch was, was ganz hilf-  
111 reich war, was ich auch jedem raten würde.

112 I: Mhm, ja. (.) Kommen wir zu den Selbsthilfegruppen: Was  
113 hat dich dazu bewogen in eine Selbsthilfegruppe zu gehen  
114 und wie lange warst du zu dem Zeitpunkt bereits erkrankt?

115 B: Ja ohhh, meine Mama hat mich getreten. ((lacht)) Ich  
116 glaub, ich wär da zu dem Zeitpunkt, ich wär da NIE aufge-  
117 taucht. (.) Die war ja damals noch in <F>, also gleich  
118 um die Ecke von da, wo meine Mutter wohnt, aber auch  
119 gleich um die Ecke von meiner Schule, wo ich die Aus-  
120 bildung gemacht hab und ähm das war dann ne Neuer-  
121 krankten-Gruppe, die neu aufgemacht hat und meine Mutter  
122 sacht dann: „Ja, geh da doch mal hin!“. (.) Wir waren

123 im Vorfeld schon bei Frau <W> (Anm.: DMSG) und ich hab  
124 gedacht: „Naja, guckste dir mal an.“ und ich hab mir  
125 das aber irgendwie so, wie man das im Fernsehen sieht,  
126 vorgestellt. Alle sitzen da und sagen: „Ich bin XY,  
127 guten Tag, und ich MS.“ und dann würden alle sagen:  
128 „Schön, dass du da bist XY. Wir haben dich alle lieb.“.  
129 ((lacht)) Also so hab ich mir das alles vorgestellt  
130 und hab nur gedacht: „Oh, wie schrecklich! Da will ich  
131 gar nicht hin.“. Dann hab ich halt immer befürchtet,  
132 dass natürlich abends ne Lehrerin da lang läuft, weil  
133 das war dann auch ganz häufig der nach-Hause-Weg. (.)  
134 Ähm wir sind also von der Gruppe aus '99, wir sind also  
135 noch so n harter Kern von vier Frauen und ähm das war  
136 eigentlich das Beste, was mir je passieren konnte  
137 letztendlich. (.) Dass einfach jemand anders auch  
138 sagt: „Ja, mir gehts auch schlecht. Ich hab immer mal  
139 das und das.“. Wenn ich sonst jemandem sage: „Ich bin  
140 immer wieder müde.“ dann heißt es: „Dann geh doch ins  
141 Bett!“ aber es bringt halt nichts und ähm aber wenn  
142 ich das einem MS-Kranken sag, dann hat er irgendwie  
143 ein anderes Verständnis dafür.  
144 I: Und als du in die Gruppe gegangen bist, da warst  
145 du fünf Jahre erkrankt?  
146 B: Ja, fünf, eher sechs Jahre.  
147 I: Sechs Jahre, okay. (.) Du bist ja auch die offi-  
148 zielle Ansprechpartnerin bzw. Gruppensprecherin von  
149 deiner Gruppe. (.) Wie kamst du dazu und was sind  
150 deine Aufgaben?  
151 B: Ach eigentlich wollte ich das gar nicht. Also wir  
152 waren anfänglich immer ne inoffizielle Gruppe, dann  
153 hat Frau <W> gesagt wir sollen uns überlegen, ob wir  
154 nicht mal offiziell werden wollen, weil dann gibt es  
155 Gelder und wir kriegen Gelder und blablabla und dann  
156 haben wir uns dafür entschieden, aber wir brauchten  
157 ja auch einen Gruppensprecher und dann hat <M> halt

158 gesagt, dass sie das machen würde und wir brauchen  
159 aber noch n stellvertretenden Sprecher. (.) Dann  
160 drückte sich jeder und dann hab ich gesagt: „Komm,  
161 wir machen das so: Als Stellvertreter ist es nicht  
162 ganz so wichtig, also machen wir jedes Jahr jemand  
163 anderes. Ich fang an!“ Naja, und dann bin ich da halt  
164 hängengeblieben und letztes Jahr haben <M> und ich  
165 uns sowas von überworfen, dass <M> gesagt hat, sie  
166 streicht alle Segel und geht und ich hab dann eben  
167 gesagt: „Gut, ist okay.“. Ich bin aber lange nicht  
168 dieser Kontaktgruppensprecher, der <M> war. Sie hat  
169 ganz viel Zeit. Hat keine Familie, keinen Mann, kein  
170 Kind, keinen Beruf, keinen was weiß ich und ähm war  
171 da ganz ganz engagiert, war aber auch, also sie  
172 hatte Depressionen und das hast du einfach gemerkt.  
173 (.) Von daher passte es eben nicht mehr und jetzt  
174 bin ich halt ähm ja schon offiziell die Gruppen-  
175 sprecherin. Also wir suchen auch immer noch n  
176 Vertreter, der sich natürlich leider nicht findet und  
177 ähm ich bin halt Ansprechpartner für Neuerkrankte.  
178 Die rufen mich an und fragen, ob sie sich das mal  
179 alles angucken können. (.) Ähm, ich leite das ganze  
180 so n bisschen, aber auch nicht so wie <M> das vorher  
181 gemacht hat, denn ich bin nicht der Ober-Guru da und  
182 ähm ich muss mich nicht an den Anfang des Tisches  
183 setzen und meine Schäfchen da ((lacht)) LEITEN. Das  
184 finde ich muss nicht in so ner Gruppe sein. (.) Wir  
185 sind jetzt so sechs bis zehn Frauen und äh ich glaub  
186 so läuft das grad ganz gut. So ist das in Ordnung.  
187 I: Ja, okay. (.) Nur nochmal kurz zur Gruppe: Wie  
188 läuft denn so ein Gruppentreffen regulär ab? Was sind  
189 so die Inhalte?  
190 B: Mhhh, also in der letzten Zeit war es so ganz  
191 häufig jedesmal, dass wir jemand Neues hatten. Ähm  
192 dann beginnt halt so ne normale Vorstellungsrunde.

193 Jeder stellt sich vor, erzählt ganz kurz was Sache  
194 ist. Wie lange hat er MS, was nimmt er für Therapien  
195 und der Neue stellt ganz, ganz viele Fragen. Sie  
196 löchern uns wirklich am Anfang. (.) Wir haben jetzt  
197 Eine, das ist ne ganz Witzige. Die ist n bisschen  
198 jünger als ich. Die hat ihre Diagnose ganz, ganz  
199 frisch. Vielleicht seit zwei Monaten oder so. Die  
200 bringt da aber ganz gut Schwung rein. Kichert total  
201 viel, ist aber auch total witzig und lustig (.) und  
202 dann haben wir ne Neue, die ist ganz, ganz depressiv,  
203 also es gleicht sich immer so n bisschen aus.  
204 (.) DA muss man immer so n bisschen gucken, dass sich  
205 das auch die Waage hält. Wenn wir nu Depressive haben,  
206 das hatten wir einmal, dann kann das echt die Gruppe  
207 sprengen. Das ist dann schwierig. (.) Ähm, wir reden  
208 mal privat, mal reden wir dann eben über Neuigkeiten,  
209 was es in der Forschung gibt. Immer so ganz, ganz  
210 unterschiedlich.  
211 I: Und ladet ihr euch manchmal auch professionelle  
212 Leute dazu ein?  
213 B: Mhhh, selten. Eigentlich äh ne ((lacht)). Also wir  
214 könnten es machen, <M> war da auch sehr engagiert.  
215 Die hat auch mal irgendwann ein Treffen mit ner Uro-  
216 login, glaub ich, gemacht, aber eigentlich (- -) ne.  
217 Machen wir nicht, aber, glaub ich, auch, weil unsere  
218 Gruppe ähm wenn ich das so bei den anderen mitkriege,  
219 die sindsehr viel engagierter die Gruppen und unsere  
220 Gruppe, wir sind halt so ganz gemächliche Frauen,  
221 glaub ich, die einfach mal ein bisschen plaudern  
222 wollen ((lacht)) und äh, aber, glaub ich, auch nicht  
223 so den Anspruch haben, dass wir jetzt irgend so ne  
224 Bootsfahrt machen müssen, weil wir alle mal was  
225 Schönes erleben wollen oder wir müssen jetzt irgend-  
226 einen Professor einladen. Das Bedürfnis haben wir  
227 einfach nicht. Von daher...

- 228 I: Okay. (.) Ähm wie wirkt sich die Gruppenteilnahme  
229 auf dein persönliches Leben mit der Krankheit aus?
- 230 B: (— —) Naja, in so fern ähm, dass ich einfach noch—  
231 mal jemand Anderes als Ansprechpartner hab. Dass die  
232 einfach ein ganz anderes Verständnis haben für das,  
233 was ich erzähle. Ähm ich kann meinem Mann das noch so  
234 oft erzählen, der hat da auch ganz, ganz viel Verständ—  
235 nis für, weil er eben im sozialen Bereich arbeitet ähm,  
236 aber es ist nochmal was anderes, wenn du es einem an—  
237 deren Erkrankten erzählst, weil die einfach ein ganz  
238 anderes Verständnis dafür haben und mir auch nochmal  
239 ganz andere Tipps geben können und ähm von daher, po—  
240 sitiv, ganz positiv. Also ich guck schon, dass ich zu  
241 den Abenden, dass ich n Babysitter habe und dann auch  
242 hingehen kann.
- 243 I: Ja. Gibt es auch Veränderungen in deiner Lebens—  
244 qualität?
- 245 B: JA, ja, auf jeden Fall. Also, ich war auch lange  
246 Zeit depressiv. Das ist schon nochmal, also die fangen  
247 dich nochmal ganz anders auf als ähm als alle anderen  
248 um dich rum. (.) Weil Depression ist ja eh so ne Krank—  
249 heit, die kannst du nicht gut fassen ähm das ist, naja  
250 traurig ist jeder mal. Weil dann ist der Hamster ge—  
251 storben, dann ist man auch traurig. Es ist so ne ganz  
252 andere Qualität und ähm ich glaub, so ziemlich jeder  
253 MS-Patient hat so ne Phase, dass er Depressionen hat,  
254 dass er traurig ist über sein Schicksal und dass man  
255 sich dann einfach irgendwo Hilfe suchen MUSS. Ob's die  
256 Tabletten sind, die Therapie ist oder ob's eben auch  
257 Gleichgesinnte sind. Also das macht's so, das ganze  
258 macht's dann einfacher.
- 259 I: Mhm, ja. (.) Noch weiter zu den Gruppen: Gibt es  
260 Ziele, die du persönlich mit der Gruppenteilnahme  
261 verfolgst? Hast du dir Ziele gesetzt?
- 262 B: (— —) MH, nee. Also dadurch, dass ich Im Moment

263 auch in so ner Phase bin, wo ich gar nicht so auf die  
264 Gruppe angewiesen bin (.) also ich treff mich total  
265 gerne mit den anderen, weil ich die einfach auch schon  
266 so lange kenne und weil's mich interessiert, wie gehts  
267 denen (.) aber ich kann im Moment nicht sagen, dass das  
268 so der Hauptschwerpunkt in meinem Leben ist. Ähm wenn  
269 ich das mal ausfallen lassen würde, wär's so okay.  
270 Also dann würde mein Leben nicht unbedingt geändert  
271 werden. Also ich hab im Moment so andere Hauptpunkte  
272 ähm wo ich eher Ziele verfolge. Die MS-Gruppe läuft  
273 jetzt grad so nebenbei. (.) Sie ist mir ganz, ganz  
274 wichtig. Sie bringt mir auch ganz, ganz viel, aber  
275 sie ist grade nicht so das Wichtigste. (- -) Also es  
276 gab Zeiten, wo sie einfach einen ganz anderen Stellen-  
277 wert hatte.

278 I: Okay, und gibt es vielleicht Ziele, die die Gruppe  
279 gemeinsam verfolgt? Die vielleicht am Anfang mal ge-  
280 setzt wurden?

281 B: Naja, Ziel ist es ja letztendlich, dass wir uns  
282 gegenseitig so ein bisschen unterstützen und dass wir  
283 uns Tipps geben. Das kommt natürlich auch immer wieder,  
284 dadurch, dass Neue kommen und Themen aufgerollt werden  
285 und Sachen, die in Vergessenheit geraten sind, kommen  
286 dann doch nochmal hoch. Irgendwem fällt dann doch noch-  
287 mal ein: „Da könntest du ja mal das und das auspro-  
288 bieren.“. Ähm, also Hauptziel ist es, glaub ich schon  
289 uns gegenseitig einfach zu stützen und dass man Ver-  
290 ständnis füreinander hat.

291 I: Konnte dieses „Ziel“ auch erreicht werden?

292 B: Ich glaube bei den Meisten schon. Also wir sind n  
293 ganz harter Kern ähm und dadurch, dass wir ja nun ne  
294 reine Frauengruppe sind (.) es gibt ja tatsächlich sehr  
295 viele Frauen, die wollen wirklich nur in ne reine  
296 Frauengruppe. Bei uns ist es grad sehr harmonisch, so  
297 ist es auch grade und ähm doch, ich glaube das Ziel

298 konnte erreicht werden.

299 I: Mh, okay. Sehr schön. (.) Kommen wir zu den Grenzen  
300 von Selbsthilfegruppen: Was kann eine Selbsthilfegruppe  
301 aus deiner Sicht NICHT leisten?

302 B: MH, also wenn ich jetzt an dieses eine junge Mädels  
303 denke, oder junge Frau, die mit den Depressionen, hat  
304 die Gruppe da natürlich ganz, ganz klare Grenzen, weil  
305 diese Gruppe, ob's nun ne Selbsthilfegruppe ist oder  
306 irgendeine andere Gruppe, wenn halt jemand da ist, der  
307 diese Gruppe einfach so enorm sprengt, durch irgendwas,  
308 durch Depressionen, durch (.) ja dieses ständige „Mir  
309 geht's so schlecht und keiner hilft mir“. Ich glaub das  
310 das hält ne Gruppe einfach nicht aus und da muss einfach  
311 n Fachmann ran. Da muss n Arzt ran, da muss n Therapeut  
312 ran. Das sind einfach so die Grenzen, wo's einfach wirk-  
313 lich, also wo man auch „Stopp!“ sagen muss. Das geht  
314 einfach nicht, das können wir nicht leisten, auch wenn  
315 wir vielleicht zehn Frauen sind, zehnmal Energie, das  
316 ist natürlich ganz toll, aber ähm das hält die Gruppe,  
317 glaub ich, nicht aus.

318 I: Ja, versteh. Okay. (.) Zukunft der Selbsthilfe: Wie  
319 wird es deiner Meinung nach mit der Selbsthilfe bzw.  
320 den Selbsthilfegruppen weitergehen? Welche Perspektive  
321 siehst du?

322 B: Du stellst Fragen ((lacht)). Also ich glaube, dass  
323 sie immer einen ganz, ganz wichtigen Stellenwert haben  
324 wird, einfach weil Krankheit in unserer Gesellschaft  
325 immernoch mmmmh ja, schwierig ist. Du hast einfach zu  
326 funktionieren, von daher ist ne Selbsthilfegruppe, glaub  
327 ich auch in den nächsten hundert Jahren auch noch ganz,  
328 ganz wichtig, einfach weil sie nochmal ein ganz anderes  
329 Verständnis hat. Es ist okay, dass man ein Defizit hat,  
330 dass in der Arbeitswelt einfach nicht passt. Entweder  
331 du bringst hundert Prozent Leistung oder du lässt es  
332 und dann fliegst du und ähm von daher wird ne Selbsthil-

333 feegruppe immer, immer Bestand haben, könnte ich mir vor-  
334 stellen. Sie kann einfach nochmal andere Dinge leisten.

335 I: Meinst du, dass sie auch in dieser Form weiterhin Be-  
336 stand haben wird? Dieses persönliche Gespräch...

337 B: Das glaube ich, ja. Auch im Zeitalter von Internet  
338 und Technik und Telefon und was weiß ich. Ähm, also aus  
339 meiner Sicht, für mich ist dieses persönliche Reden, je-  
340 manden mal in Arm nehmen und „Hallo, schön, dass du da  
341 bist!“ sagen zu können, das ist mir einfach viel wich-  
342 tiger als Telefon. Da sacht man eher mal, dass man grad  
343 keine Zeit hat und dies oder jenes machen muss (.) und  
344 DA nimmt man sich halt diese zwei Stunden und schnackt  
345 einfach mal. Das ist aber, glaub ich, auch wieder  
346 „typisch Frau“ ((lacht)). Weiß nicht, ob Männer da  
347 vielleicht anders sind.

348 I: Ja, lässt sich vielleicht noch rausfinden ((lacht)).  
349 Ich hatte mit der Mitarbeiterin der DMSG darüber ge-  
350 sprochen, dass es schwer ist junge Menschen für Selbst-  
351 hilfegruppen zu gewinnen, also gerade die 16 bis 27-  
352 Jährigen. Was müsste sich denn deiner Meinung nach ver-  
353 ändern, damit die Selbsthilfe auch für junge Menschen  
354 in Zukunft attraktiv bleiben könnte?

355 B: (- -) Also 16 und 27 ist ja eh schon nochmal wieder  
356 ne ganz andere Generation. Wenn ich überlege, gerade  
357 ne 16-Jährige ist ja, will, will Party machen, will  
358 leben. Die wollen durchstarten. Weiß ich, ehrlich ge-  
359 sagt, gar nicht, was ne 16-Jährige locken würde ähm es  
360 bringt ja nicht, wenn man sagt, dass man ne Disco ver-  
361 anstaltet oder Partys. Darum geht's ja eigentlich nicht,  
362 sondern die sollen sich ja untereinander kennenlernen,  
363 aber VIELLEICHT wäre dann in dem Fall n Zeltlager  
364 wirklich mal n ganz guter Anknüpfungspunkt, dass man  
365 sagt: „Kommt, wir machen mal was Interessantes! Machen  
366 Lagerfeuer, grillen Würstchen.“. Vielleicht wäre sowas,  
367 überhaupt erstmal, um Anknüpfungspunkte zu äh finden. (.) Wie

368 das mit regelmäßigen Treffen ist , keine Ahnung. (.) Ich  
369 war ja nun, ich war 23, 24 und für mich war es auch ähm  
370 ja , ich hatte halt auch so ganz düstere Vorstellungen  
371 von ner Selbsthilfegruppe bzw. auch so ganz trocken , so  
372 da sitzt Einer und dann redet man und och , weiß ich auch  
373 nicht. Ich hatte , glaub ich , keine guten Vorstellungen.  
374 Vielleicht muss man auch mehr Aufklärung betreiben , dass  
375 eben ne Selbsthilfegruppe einfach nichts Schlechtes ist ,  
376 nichts Düsteres UND nichts Langweiliges vor allen Dingen.  
377 (.) Ich war nun auch eh die , mit Abstand, Jüngste. Frau  
378 <A> ist ja deutlich älter als ich. Wenn man aber Gleich-  
379 gesinnte im gleichen Alter hat , dann ist es vielleicht  
380 nochmal wieder was anderes , ne.  
381 I: Okay, das wär's schon von meinen Fragen her ,  
382 B: ACH! ((lacht))  
383 I: Vielen Dank soweit für das Interview. Es war sehr  
384 interessant.  
385 B: Ja, bitte.

1 Interview C

2

3 I: Interviewerin (Laura Ammon)

4

5 Datum: 02.12.2013

6

7 Namenskürzel: C.

8 Alter: 41 Jahre

9 Geschlecht: männlich

10 Familienstand: geschieden

11 Berufstätig: nein

12

13

14 I: Eine Frage vorweg: Ist es für dich in Ordnung, wenn  
15 ich das Gespräch aufzeichne?

16 C. Ja.

- 17 I: Super. Ja, erste Frage zur Diagnose: Wann hast du  
18 von deiner MS-Erkrankung erfahren?
- 19 C: Das weiß ich noch ziemlich genau. Das war Anfang '94.  
20 (.) Ja, damals Uniklinik <F> nach dem ersten Schub. Ja.
- 21 I: Okay. (.) Ähm, Veränderungen durch die Diagnose: Du  
22 gehst derzeit keiner beruflichen Tätigkeit nach. Wie war  
23 das vor der Erkrankung?
- 24 C: Ja, ich hab also als ich die Diagnose bekommen hab war  
25 ich grade im ersten Semester meines Studiums und (.) das  
26 Studium habe ich auch weitergemacht äh das ging auch so  
27 äh (– –) ich hab am Anfang den schubweisen Verlauf gehabt,  
28 da gab's zwei vielleicht auch dreimal im Jahr Tage, wo's  
29 halt nicht so gut war, aber über alles war das in Ordnung.  
30 Gut, dann ist es ja schleichend schlechter geworden und äh  
31 ja jetzt ist es so wie es ist ((lacht)). ABER mein Zustand  
32 ist jetzt eigentlich seit mehreren Jahren stabil sag ich  
33 immer. Damit bin ich eigentlich schon zufrieden.
- 34 I: Okay. (.) Bezieht du eine Rente?
- 35 C: Ja. Frühverrentet bin ich, weil ich (– –) ja, eben aus  
36 Krankheitsgründen und äh ist natürlich nicht so üppig, drum  
37 wird's ja aufgestockt und äh ja...
- 38 I: Okay, ja. (.) Was würdest du sagen, hat sich konkret in  
39 deinem Leben mit der Erkrankung verändert? Zum Beispiel ge-  
40 sellschaftlich, familiär, finanziell...
- 41 C: Aaah, bopbopbop ja finanziell sicherlich und natürlich  
42 äh ist meine Lebensplanung dadurch ääh aus der Bahn geworfen  
43 worden also natürlich hab ich mir Vieles anders vorgestellt.  
44 Äh, eigentlich war mein Plan Lehrer zu werden äh ja, das  
45 konnte ich dann halt an Nagel hängen und ja familiär ja  
46 Gott, ich war einige Jahre nach der Diagnose war ich ver-  
47 heiratet, fünf Jahre lang. (.) Ähm, also die Krankheit war  
48 sicherlich nicht förderlich, aber ich glaube nicht oder ich  
49 sage nicht, dass die Krankheit der auslösende Faktor dafür  
50 war. Wir haben auch nach wie vor freundschaftlichen Kontakt  
51 und äh ja, da waren Enttäuschungen auf beiden Seiten oder

52 enttäuschte Erwartungen auf beiden Seiten. (– –) Völlig un-  
53 schuldig war die Krankheit sicherlich nicht, aber zu sagen,  
54 es war die Krankheit allein, würd ich auch nicht sagen.

55 I: Ja, okay. (.) Sind Menschen aus deiner Umgebung plötzlich  
56 anders mit dir umgegangen oder haben anders auf dich re-  
57 agiert?

58 C: ((lacht)) Mhhh, also im GROßEN UND GANZEN eigentlich  
59 nein. Also, ja natürlich gibt es die Situation äh also,  
60 wenn ich jemanden, den ich bis dato nicht kannte zum  
61 ersten mal erzähle: „Ooh, MS... .“ dann ist erstmal ein  
62 bisschen Schock, weil natürlich das Wissen über die  
63 Krankheit natürlich auch gering ist. Bevor ich damit zu  
64 tun hatte, hab ich eigentlich auch nichts über die Krank-  
65 heit gewusst. (.) Ja (.) so Dinge, was ich immer wieder  
66 erlebe, in der Straßenbahn, wenn ich da mit meinen  
67 Stöcken ankomme, dass mir da n Platz angeboten wird und  
68 so weiter und so weiter. Also, eigentlich positiv, würd  
69 ich sagen.

70 I: Ja, okay. (– –) Kommen wir zur Therapie und Behandlung:  
71 Welche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten, abgesehen von  
72 der Selbsthilfegruppe, hast du genutzt bzw. nutzt du aktuell?

73 C: Ja ähm, also ich hatte ja schon erzählt, nachdem ich die  
74 Diagnose bekommen hab, hab ich in <F> mal nach Selbsthilfe-  
75 gruppen geguckt und ((lacht)) war dann von der telefonischen  
76 Reaktion desjenigen, mit dem ich da gesprochen hab etwas  
77 schockiert und hab dann davon Abstand genommen ähm und habe  
78 (.) als ich die Diagnose bekommen habe, gab es in Deutschland  
79 noch keine Medikamente, außer Cortison und äh dann sind im  
80 Laufe der Jahre halt die verschiedenen Medikamente auch nach  
81 Deutschland rübergekommen. (.) Ich habe dann ne ganze Weile  
82 Interferon gespritzt ähm und am Ende meinte mein Neurologe  
83 dort: „Naja, dein Zustand ist nicht SO gut, wie wir uns das  
84 wünschen würden. Lass uns doch mal was Neues ausprobieren.“.  
85 Das fiel dann mit meinem Rückzug nach <B> zusammen, was in-  
86 sofern ganz gut war als zwischen Interferon und Mitoxantron,

87 das ich dann später bekommen hab, da dann n halbes Jahr Pause  
88 sein soll äh ja und dann hab ich hier in <B> Mitoxantron be-  
89 kommen. (---) Ja, anfänglich vierteljährlich, später dann  
90 halbjährlich und auch die Dosis am Ende ungefähr nur noch die  
91 Hälfte von dem, was ich am Anfang bekommen habe und äh ich  
92 GLAUBE es hat mir geholfen. (.) Natürlich, kein Mensch weiß,  
93 wie es mir gehen würde, wenn ich es nicht bekommen hätte,  
94 aber ähm ich glaube schon, dass es mir geholfen hat. (- -)  
95 Ansonsten an Therapien eigentlich nicht groß, außer Kranken-  
96 gymnastik.  
97 I: Okay, also auch keine Ernährungsumstellung oder Naturheil-  
98 verfahren?  
99 C: Nicht wirklich, also bevor ich die Diagnose bekommen habe,  
100 war ich schon Vegetarier, also völlig unabhängig von der  
101 Krankheit und hab dann halt später erfahren, dass das eigent-  
102 lich sehr empfehlenswert und positiv ist. (.) Ähm, daran hab  
103 ich natürlich nichts geändert und äh ja, aber ansonsten be-  
104 sondere Ernährung, nein. Ich versuch mich einigermaßen gesund  
105 zu ernähren, aber äh ja...  
106 I: Und in Richtung Psychotherapie?  
107 C: Ja, schwieriges Thema. (.) Das hab ich mal ne Zeit lang  
108 gemacht, aber ehrlich gesagt, hat mir das gar nichts ge-  
109 bracht. Fand ich zumindestens und drum hab ich's dann auch  
110 wieder sein lassen.  
111 I: Ja, aber zumindest ausprobiert ((lacht)).  
112 C: ((lacht)) Ja, ausprobiert.  
113 I: Okay. Als nächstes kommen wir zu den Selbsthilfegruppen:  
114 Was hat dich dazu bewogen in eine Selbsthilfegruppe zu gehen  
115 und wie lange warst du zu dem Zeitpunkt bereits erkrankt?  
116 C: Ähm, huh, jetzt muss ich nachrechnen. (.) Ähm, also ich  
117 bin in die Selbsthilfegruppe gekommen, als ich wieder nach  
118 <B> zurückgekommen bin und das war bopbopbop äh peinlich  
119 peinlich (- -) '98? Ich glaub ja ((lacht)). (---) Ja, ähm,  
120 der Gedanke war halt, also ich hatte das immer im Hinterkopf  
121 dann. In <F> da hab ich's erstmal nach hinten geschoben,

122 hatte es schon im Hinterkopf, dass mir das schon ganz gut  
123 tun könnte da mit anderen Patienten Erfahrungen auszu-  
124 tauschen und vielleicht so ein bisschen was selber zu er-  
125 fahren und und ja (.) so bin ich dann, als ich wieder in  
126 <B> war zur DMSG gegangen und hab mich da mal informiert  
127 und dann hat (.) JA, letztendlich war es die Frau <W>  
128 (Anm.: Mitarbeiterin DMSG), die mich in diese Gruppe, in  
129 der ich da jetzt bin hineinempfohlen hat und ja gut, bin  
130 dann halt dahingegangen. Erstes Treffen, erstes Kennen-  
131 lernen. Das war gut und dann bin ich halt dabei geblieben.

132 I: Okay, sehr schön. Ähm, du bist ja auch der offizielle  
133 Ansprechpartner oder Gruppensprecher für deine Gruppe.

134 C: Ja.

135 I: Wie kam es dazu und was sind da deine Aufgaben?

136 C: Ähm, also als ich zu der Gruppe gestoßen bin, waren schon  
137 länger zwei die Gruppensprecher, die das (.) ich weiß es  
138 nicht ganz genau (.) mehrere Jahre dann, als ich dabei war,  
139 noch weitergemacht haben und DANN aber gesagt haben, dass  
140 sie sich zurückziehen wollen. „Will nicht jemand anderes  
141 das übernehmen?“. Naja, nun gab's halt die Diskussion da  
142 in der Gruppe und ich bin vorgeschlagen worden und die <G>  
143 ist vorgeschlagen worden und JA, dann haben wir halt gesagt,  
144 dass wir das machen. (.) So kam das dann. JA, die Aufgaben.  
145 Ähm, Gruppensprecher hört sich wahnsinnig groß an, aber SO  
146 groß ist es dann doch nicht. Also, es geht um den Kontakt  
147 zur DMSG. Also wir sind Ansprechpartner eben für Frau <W>,  
148 für die DMSG, für den Vorstand. Wir sind umgekehrt na-  
149 türlich dann auch für die Gruppe sozusagen der Kontakt zum  
150 Vorstand, wenn es sein muss. Ähm, wir sind ein bisschen  
151 dafür zuständig den Informationsfluß sowohl in die eine,  
152 als auch in die andere Richtung zu ermöglichen. Ähm, wir  
153 sind so ein bisschen für das Organisatorische zuständig.  
154 Wir haben die Schlüssel da für das Haus, so dass wir dann  
155 halt auch dabei sein müssen. Irgendjemand muss ja auf-  
156 schließen ((lacht)). Äh ja, ein BISSCHEN, um dem Ganzen

157 einen Rahmen zu geben, aber äh ich seh mich jetzt nicht  
158 als derjenige, der da alles organisiert, alles macht,  
159 alles vorgibt, vor allen Dingen und äh ja. Es ist eine  
160 Gruppe und da kommen dann halt Vorschläge für dieses und  
161 jenes und wenn die Mehrheit sagt: „Ja gut, wollen wir.“  
162 dann wird das halt gemacht oder eben auch nicht und äh  
163 ja ((lacht)).

164 I: Mhm, okay. Ihr trefft euch ja einmal im Monat.

165 C: Ja.

166 I: Und wie kann ich mir das vorstellen, wie läuft so ein  
167 Gruppentreffen ab?

168 C: Hach, also was du da letzte Woche kennengelernt hast, war  
169 stark eingeschränkt. Wir waren ja nur zu dritt. Normalerweise  
170 sind wir, je nachdem, zehn, zwölf Leute ähm ja. (.) Wir  
171 treffen uns immer in dem Raum, in dem wir auch letzte Woche  
172 waren ähm (— —). Wie soll man das beschreiben? Also gut,  
173 ganz am Anfang gibt's natürlich erstmal so ein bisschen  
174 Palaver, äh, weil natürlich die Leute auch erst nach und  
175 nach eintrudeln und äh ein bisschen Smalltalk. (.) Dann  
176 gibt es traditionell immer dieses sogenannte „Blitzlicht“  
177 äh wo halt jeder aus der Gruppe erzählt, WOBEL in unserem  
178 Falle, es ist, ein wirkliches Blitzlicht hieße jeder hätte  
179 ne Minute oder so ZEIT, um was zu sagen. So machen wir das  
180 nicht, sondern jeder erzählt halt, was ihm auf der Seele  
181 brennt und was ihm in den letzten vier Wochen passiert ist  
182 und so was er in nächster Zeit erwartet und und wo's viel-  
183 leicht Probleme gibt, wo es was Positives gibt und äh ja,  
184 da wird halt die Runde gemacht. Das dauert normalerweise  
185 ne ganze Weile bis dann rum sind, weil natürlich, mancher  
186 hat mehr zu erzählen, manche haben weniger zu erzählen.  
187 (.) Zu manchem gibt's dann noch ne Diskussion. Ja, an-  
188 sonsten (— —). Dann manchmal Diskussionen zu speziellen  
189 Themen. Was weiß ich, auch Medikamenten-Erfahrungen hier-  
190 mit, Diskussionen zu Erfahrungen mit Neurologen oder  
191 ähnliches. (.) Ja, manchmal auch so die Diskussion, ob

192 wir nicht noch über das monatliche Treffen hinaus was  
193 machen wollen und dann gibt 's n Vorschlag dieses oder  
194 jenes zu machen und wer da halt Lust und Zeit hat, geht  
195 hin, wer nicht, der nicht. (— —) Ja, also letztendlich ist  
196 es ne nette Gesprächsrunde äh wo zwar jeder die Krankheit  
197 hat, aber die Krankheit überhaupt nicht das dominierende  
198 Thema ist. Find ich auch ziemlich schrecklich, wenn da so  
199 von der ersten bis zur letzten Minute nur über Krankheit  
200 geredet würde äh ja, aber das sehen die anderen ähnlich  
201 und äh so... I: Ja, sehr schön. (.) Wie wirkt sich die  
202 Gruppenteilnahme auf dein persönliches Leben mit der  
203 Krankheit aus?

204 C: Boah, ähm ((lacht)). Also ich habe sicherlich Tipps  
205 bekommen äh, die mir geholfen haben, also insofern hat  
206 es schon Einfluss da auf mein Leben. (.) Andererseits  
207 versuche ich da eben, was ich da an Positivem weiter-  
208 zugeben habe auch weiterzugeben, so weit es geht. (— —)  
209 Oah, ist schwer zu sagen: „Was wäre, wenn es die Gruppe  
210 nicht geben würde?“. Ja äh (---). Also es würde mir  
211 sicherlich schon was fehlen. Ich denk halt schon, der  
212 Informationsaustausch ist wichtig und ja...

213 I: Gibt es Veränderungen in deiner Lebensqualität?

214 C: Ja. Das ist also, klar. (.) Oder meinst du mit oder  
215 ohne die Gruppe oder mit oder ohne Krankheit?

216 I: MIT der Gruppe.

217 C: Achso, okay. Hach ja, ich glaube schon, dass es po-  
218 sitiv für die Lebensqualität ist, ja. (.) Kann man na-  
219 türlich nicht in Zahlen bemessen, aber ähm ja von meinem  
220 subjektiven Empfinden her, ja.

221 I: Mhm. (.) Ja, kommen wir zu den Zielen: Welche Ziele  
222 verfolgst du persönlich mit der Gruppenteilnahme?

223 C: Boah. (3Sek.) Ja ähm, ich möchte gerne natürlich von  
224 den Erfahrungen Anderer profitieren, andererseits auch  
225 meine eigenen Erfahrungen weitergeben und dadurch dann  
226 vielleicht für andere Betroffene Positives bieten und

227 ähm (– –) ja (– –) natürlich ist es auch einfach ja ne  
228 soziale Gruppe. Schon einfach mal dieses regelmäßige ist  
229 ja auch schon mal was Positives äh ja also, so ne Wahn-  
230 sinns-Agenda für das, was ich da erreichen will, hab  
231 ich nicht.  
232 I: Haben sich über die Gruppe hinaus auch Freund-  
233 schaften entwickelt?  
234 C: Ja, ja, JA.  
235 I: Okay, und was würdest du sagen verfolgt die Gruppe  
236 gemeinsam für ein Ziel?  
237 C: (3Sek.) Mh...  
238 I: Gibt es da ein Ziel oder Ziele?  
239 C: Ähm, auch da: Wir haben keine Agenda und sagen:  
240 „Punkt 1,2,3 wollen wir erreichen.“. Ähm also, es geht  
241 letztendlich, denk ich, darum für jeden das Leben ein  
242 bisschen besser zu machen und sich eben gegenseitig ein  
243 bisschen zu unterstützen und äh ja.  
244 I: Mh, okay. (.) Meinst du diese Ziele, nennen wir sie  
245 mal informelle Ziele, konnten auch erreicht werden für  
246 die Gruppe und für dich persönlich?  
247 C: (– –) Also n gutes Stück weit, ja. (.) Kann man dann  
248 wieder drüber streiten, ob das dann zu hundert Prozent  
249 erreicht worden ist äh wahrscheinlich nicht, aber doch,  
250 ich würd sagen, n gutes Stück weit, ja.  
251 I: Ja, okay. (.) Ja, Grenzen von Selbsthilfegruppen: Was  
252 kann eine Selbsthilfegruppe deiner Meinung nach NICHT  
253 leisten?  
254 C: Puh, natürlich kann ne Selbsthilfegruppe nicht den  
255 Arzt ersetzen äh das würde ich auch für gefährlich halten,  
256 wenn dann da versucht wird sozusagen IN der Gruppe da  
257 Diagnosen zu stellen und Therapien zu verschreiben in  
258 Führungszeichen. Das wäre sicherlich nicht gut ähm,  
259 aber andererseits natürlich jemanden daraufhinzuweisen:  
260 „Hey, da hast du vielleicht n Problem. Sprich doch mal  
261 mit deinem Neurologen drüber.“ das ist natürlich ne

262 gute Sache. (.) Aber letztendlich muss natürlich jeder  
263 für sich selber entscheiden. Also wir haben bei uns in  
264 der Gruppe Leute, die sich explizit gegen ne medika-  
265 mentöse Behandlung entschieden haben und äh wir haben  
266 auch eben Patienten, die verschiedene Medikamente be-  
267 kommen haben oder bekommen.

268 I: Okay.

269 C: Und äh, da muss natürlich jeder zusammen mit seinem  
270 Neurologen für sich selber abwägen und entscheiden. (.)  
271 DA kann und sollte die Gruppe natürlich überhaupt nicht  
272 jetzt Entscheidungen abnehmen oder Einfluss nehmen,  
273 sondern Informationen liefern.

274 I: Also Anregungen geben?

275 C: Ja, Anregungen.

276 I: Okay. (— —) Ja, die Perspektive, Zukunft der Selbst-  
277 hilfe: Wie wird es deiner Meinung nach mit der Selbst-  
278 hilfe bzw. den Selbsthilfegruppen weitergehen? (---)  
279 Wird es so weiterlaufen in dieser Form? Wird es sich  
280 verändern?

281 C: Also ich würde sagen, ja. Also, weil all die, die  
282 in der Gruppe sind sagen eigentlich, soweit ich das  
283 gehört habe: „Ja, das ist gut. Das tut MIR gut.“. Und  
284 äh, ich kann mir überhaupt nicht vorstellen, dass es  
285 von heute auf morgen keine Gruppen mehr geben könnte  
286 ähm und es gibt auch den Bedarf, also es gibt schon  
287 Zuwachs für die Gruppen und es gibt ja in <B> mehrere  
288 Gruppen. (.) Natürlich kann es sein, dass irgendje-  
289 mand zur Gruppe kommt und sagt, dass das nichts für  
290 ihn ist, aber dann kann er immer noch sagen, dass er  
291 ne andere Gruppe ausprobiert, die eben anders zu-  
292 sammengesetzt ist und vielleicht andere Sachen macht  
293 und äh da ist natürlich jeder frei und das ist auch  
294 gut, dass es da verschiedene Gruppen gibt, die unter-  
295 schiedliche Schwerpunkte setzen und das unterschied-  
296 lich angehen. (.) NATÜRLICH gibt es auch Leute, die

297 da vielleicht einmal in ne Gruppe gekommen sind und  
298 dann sagen: „Nö, nie wieder!“. Gut, ist auch okay.  
299 I: Also hat die Selbsthilfe, deiner Meinung nach,  
300 eine Zukunft?  
301 C: Ja, auf jeden Fall. Das denke ich schon.  
302 I: Okay, ich hatte mit einer Mitarbeiterin der DMSG  
303 darüber gesprochen ähm, dass es schwer ist junge  
304 Menschen zwischen 16 und 27 Jahren für Selbsthilfe-  
305 gruppen zu begeistern. Was müsste sich deiner Meinung  
306 nach ändern, damit Selbsthilfegruppen auch für junge  
307 Menschen attraktiv sind?  
308 C: Boah. (4Sek.) Also (2Sek.) ich glaube, im Fall  
309 der MS ist das Entscheidende gar nicht so sehr das  
310 Lebensalter, sondern eigentlich mehr so der Zeit-  
311 punkt der Diagnose. Also die, die die Diagnose  
312 gerade erst frisch bekommen haben ähm haben na-  
313 türlich andere Probleme, andere Sorgen, als die,  
314 die vielleicht schon, wie ich, seit fünfzehn  
315 Jahren äh ne, bald zwanzig Jahren, die Krankheit  
316 haben und natürlich da anders mit umgehen. In-  
317 sofern ist es sicher ne gute Sache, dass da in  
318 <B> dann auch ne Gruppe für Jungdiagnostizierte  
319 (.) gibt.  
320 Das SIND MEISTENS auch Leute zwischen 20 und 30  
321 Jahren. Ja ähm (---) boah (---) was müsste sich  
322 tun? Also (3Sek.) gut, wenn ich mir unsere Gruppe  
323 angucke, das Durchschnittsalter ist natürlich  
324 mittlerweile auch gewachsen und äh natürlich für  
325 jemand anderes mit Anfang 20 oder so, ist es  
326 vielleicht attraktiver dann in ne Gruppe zu gehen,  
327 ja, wo Leute mehr oder weniger seines Alters sind  
328 äh, wobei für unsere Gruppe, glaub ich, kann ich  
329 sagen, dass das Alter eigentlich keine Rolle  
330 spielt. Wer kommt, ist willkommen. OB jetzt jünger  
331 oder älter, ja...

332 I: Mhm, okay. Ja, das wären meine Fragen schon

333 soweit. VIELEN Dank für das Gespräch.

334 C: Gerne, gerne.

1 Interview D

2

3 I: Interviewerin (Laura Ammon)

4

5 Datum: 06.12.2013

6

7 Namenskürzel: D

8 Alter: 50 Jahre

9 Geschlecht: männlich

10 Familienstand: verheiratet

11 Berufstätig: nein

12

13

14 I: Eine Frage vorweg: Ist es für Sie in Ordnung, wenn

15 ich das Gespräch aufzeichne?

16 D: Ja das dürfen Sie gern aufzeichnen.

17 I: Ja, fangen wir an. Es gibt verschiedene Themenblöcke.

18 (.) Der erste Themenblock lautet Diagnose: Wann haben

19 Sie von Ihrer MS-Erkrankung erfahren?

20 D: 1991.

21 I: Okay, also vor 22 Jahren.

22 D: Ja, Wahnsinn. ((lacht)) (---) Wollen wir mal sagen

23 1990 war zuerst die Verdachts-Diagnose und 1991 wurde

24 es dann konkret diagnostiziert.

25 I: Mhm, okay. (.) Veränderungen durch die Diagnose: Sie

26 gehen derzeit keiner beruflichen Tätigkeit nach. Wie war

27 das vor der Erkrankung?

28 D: Ich bin zum Ende meines Studiums, also während der

29 Diplomprüfungen erkrankt. (- -) Ich hatte nebenbei immer

30 gearbeitet, da ich mir das Studium selbst finanzieren

31 musste. (.) Naja, und nach der Genesung habe ich dann als

32 Berufsanfänger gearbeitet , aber mit ständigen gesundheit-  
33 lichen Rückschlägen (– –) und letztendlich folgte dann  
34 auf Anraten der Renten Antrag .

35 I: Mhm, okay und was für eine Rente beziehen Sie jetzt?

36 D: Eine Erwerbsminderungsrente .

37 I: Okay. (.) Was hat sich konkret in Ihrem Leben mit der  
38 Diagnose verändert?

39 D: Mh, was hat sich da verändert? (3Sek.) JA, eigentlich  
40 meine Lebensplanung. (.) Mein Wunsch nach einer beruf-  
41 lichen Karriere ist anders geworden als gedacht. (– –)  
42 Dadurch gibt es natürlich auch fühlbare Einschränkungen  
43 in meiner Lebensqualität .

44 I: Mhm, okay. Und sonst im familiären , gesellschaftlichen ,  
45 finanziellen Bereich?

46 D: Äh, ja finanziell ist es so ne Abhängigkeit von meiner  
47 Frau, da ich noch nicht so viel Rente erarbeitet hab. Das  
48 andere ist eben, dass es so ein gesellschaftliches Unver-  
49 ständnis für meine Lebensweise gibt, (.) also ich mein,  
50 dass ich nicht voll berufstätig bin (.) keinen 40-Stunden-  
51 Job habe. (– –) Man sieht ja auch nichts, also man sieht  
52 mir meine Krankheit ja nicht an.

53 I: Ja okay, verstehe. (.) Kommen wir zur Therapie und Be-  
54 handlung: Welche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten ,  
55 abgesehen von der Selbsthilfegruppe , haben Sie genutzt  
56 bzw. nutzen Sie auch aktuell?

57 D: Also die einzige Therapie, die ich damals von der  
58 Schulmedizin genutzt habe, war als die Diagnose gestellt  
59 wurde und ich meine Sehnerv-Entzündung hatte, dass man  
60 mir Cortison gegeben hat. Ansonsten hab ich mich natur-  
61 heilkundlich behandeln lassen und äh das war eine so ge-  
62 nannte Herd-Diagnostik und auch Herd-Therapie und äh ich  
63 hab meine ganzen Zähne sanieren lassen und derzeit nehm  
64 ich keine Medikamente, das heisst , wenn dann substituier  
65 ich ähm entweder mal Vitamine oder eben Mineralien. Sowas  
66 in der Art. Eigentlich therapier ich mich selber ((lacht)).

67 I: Okay, ja. Haben Sie denn vielleicht Ihre Ernährung um-  
68 gestellt?

69 D: Ja, meine Ernährung die hab ich schon umgestellt, das  
70 stimmt. Ich weiß immer gar nicht, ob das damit unbedingt  
71 konform geht. Also ich ernähr mich vegetarisch. So. Oder  
72 wollen wir mal sagen, ich ess zwar manchmal, ich bin (.)  
73 nicht der komplette Vegetarier, ich ess auch mal Fisch,  
74 aber äh ich ess kein Fleisch, keine Wurst und ernähre  
75 mich, denke ich, relativ ausgewogen, aber eben ja mit  
76 natürlichen Lebensmitteln. Keine Fertigprodukte und und  
77 und. So, das hat sich schon verändert. (.) Ich hab auch  
78 aufgehört zu rauchen. Ich hab damals sehr stark geraucht.

79 I: Mh.

80 D: Das war auch so mein mein mein größter Sieg so, ne,  
81 weil ich gedacht hab, ich kann nicht auf der einen Seite  
82 mich naturheilkundlich behandeln lassen und eben alles  
83 Mögliche da machen und auf der anderen Seite führ ich  
84 meinem Körper Schäden zu, indem ich rauche. So, das hat  
85 sich auch verändert. (.) Ja dann müsste ich sagen, ich  
86 hab früher auch sehr, mehr oder wollen wir mal sagen,  
87 sehr aktiv Sport getrieben, das heisst nicht, dass ich  
88 jetzt keinen Sport mehr mache, aber ich hab früher  
89 aktiv Handball gespielt. Das ist aber auch damals, be-  
90 ruflich bedingt, weniger geworden, aber so, dass ich  
91 jetzt zum Beispiel jogge, ist auch nicht mehr. Dafür  
92 walke ich eben, ne. Ich hab mehr so die sanfteren  
93 Sportmethoden jetzt. Mittlerweile bin ich auch n  
94 bisschen älter. Das ist, glaub ich, auch okay.

95 I: Okay und zum Beispiel Psychotherapie, haben Sie da  
96 mal was in die Richtung probiert?

97 D: Ich hatte auch mal Psychotherapie damals. Das war  
98 aber eher so Verhaltenstherapie äh weil ich ja weil  
99 ich eigentlich durch die Diagnose doch auch in ein  
100 ziemlich großes Loch gefallen bin und mich auch selber  
101 ein bisschen dafür verantwortlich gemacht habe. (.)

102 Und dann hat man mir eben empfohlen, ich solle mich  
103 berenten lassen. Und das, denke ich, war ein Fehler.

104 I: Mh, okay. (.) Ja (– –) kommen wir zu den Selbst-  
105 hilfegruppen: Was hat Sie damals dazu bewogen in  
106 eine Selbsthilfegruppe zu gehen und wie lange waren  
107 Sie zu dem Zeitpunkt bereits erkrankt?

108 D: Also ich war, glaube ich, ja ungefähr ein halbes  
109 Jahr erkrankt bzw. da wusste ich von der Diagnose.  
110 Und äh, mich hat dazu bewegt in eine Selbsthilfe-  
111 gruppe zu gehen, um Informationen zu bekommen und  
112 auch mich auszutauschen ähm Ratschläge zu bekommen,  
113 mich aufgehoben zu fühlen mit Gleichgesinnten. Ja  
114 (.) ja das waren eigentlich so die Gründe.

115 I: Mhm, okay. Und als Sie damals in die Gruppe ge-  
116 gangen sind, haben Sie da Ziele verfolgt mit der  
117 Gruppenteilnahme? Irgendwas, was Sie erreichen  
118 wollten?

119 D: (---) Mh, eigentlich nicht. Also ich wollte  
120 jetzt, wie gesagt, ich wollte Informationen, ne so.  
121 Wollte ja auch so mit Gleichgesinnten sprechen und  
122 ich glaub, ich war mehr so. Ich glaub wir haben uns  
123 einmal im Monat getroffen. Das war auch höchstens,  
124 höchstens fünf mal, dass ich da, oder sechs mal,  
125 also höchstens n halbes Jahr.

126 I: Mhm, okay. (.) Ja, Sie haben im Vorgespräch  
127 erzählt, dass Sie die Selbsthilfegruppe dann wieder  
128 verlassen haben. Aus welchen Gründen haben Sie so  
129 gehandelt?

130 D: Ja, weil eigentlich die Ideale, die ich hatte  
131 bzw. das, was ich mir von ner Selbsthilfegruppe er-  
132 hofft hatte, wurde nicht erfüllt. Ähm, es drehte  
133 sich in dramatischer Weise immer extrem um die  
134 Krankheit und mir wurde vor Augen geführt wie  
135 schlimm das alles ist und was alles passieren kann  
136 und es gab also wirklich (– –) kein anderes Thema

137 bzw. es gab überhaupt nichts, ja (.) Positives,  
138 außer wie schrecklich das ist, dass alle erkrankt  
139 sind. Es war (.) in diesem Sinne keine Information  
140 und keine Hilfestellung und ähm dadurch hab ich ge-  
141 dacht, nein, das ist nicht so mein äh ja, mein Ideal  
142 von einer Selbsthilfegruppe. Ich möchte eher GESTÜTZT  
143 werden. Man möchte ja Informationen haben, so. Wo  
144 man eben auch über die Thematik spricht, aber nicht  
145 wo man MEHR belastet wird. Das fand ich, ja, einfach  
146 negativ.

147 I: Mh, ja. Waren Sie in verschiedenen Gruppen?

148 D: Also ich war in, ich hab bei einer anderen Gruppe  
149 nochmal reingeguckt, aber da hatte ich den gleichen  
150 Eindruck, muss ich sagen. Und das hat dann, wie gesagt,  
151 dazu geführt, dass ich eben (.) und wie im Vorgespräch  
152 bereits erwähnt, war da noch ein anderer Teilnehmer,  
153 der hat sich auch gleichzeitig mit mir der Gruppe los-  
154 gesagt und dann haben wir zwei uns ne eigene Gruppe  
155 ((lacht)) aufgebaut, ne. Das heisst, wir haben uns ge-  
156 genseitig aufgebaut. Wir haben uns immer ausgetauscht  
157 zusammen: „Sag mal, kennst du das auch irgendwie?“ aber  
158 nicht, dass wir uns gegenseitig bejammert haben. So,  
159 ne ((lacht)).

160 I: Okay, ja. Was müsste sich denn verändern, damit  
161 eine Selbsthilfegruppe für Sie attraktiv wird?

162 D: Ja, also (- -) ich glaube wichtig ist auch, zum  
163 einen, weil das höre ich jetzt grade auch so von an-  
164 deren teilnehmenden Selbsthilfegruppenmitgliedern,  
165 was für ein Wort, äh dass nicht immer wieder Neue  
166 dazukommen und dass deshalb nicht immer wieder die  
167 ganze Problematik neu aufgewühlt wird. Das ist für  
168 die Betroffenen oder Mitglieder, die äh schon in  
169 einem weiteren Stadium sind, äh nicht gerade sehr  
170 produktiv, sondern eher, dass die Selbsthilfegruppe  
171 sich zu so ner ähm (.) ja, zu so ner positiven

172 Freizeit-Gruppe entwickelt, wo vielleicht der eine  
173 oder andere ähm mal neue Ideen bringt oder sacht:  
174 „Mensch, ich hab jetzt mal da oder davon gehört.“  
175 ja, also wo wirklich so n, wo mal neue Informationen  
176 kommen, wo man sich gegenseitig stützt, wo man weiß,  
177 wenn ich mal zum Beispiel oder mir geht's mal momen-  
178 tan nicht so gut (.) kann ich einen aus der Gruppe  
179 anrufen und ich kann einfach sagen: „Mensch, irgendwie  
180 ist heute n doofer Tag.“ ich muss mich aber nicht so  
181 erklären für jemanden, der überhaupt nicht weiß, was  
182 da, was jetzt da so hinter stehen könnte und, ich  
183 weiß nicht, das ist jetzt vielleicht auch nicht  
184 richtig erklärt. (- -) Mh, das ist schwierig, also  
185 (.) ich denke, wie gesagt, so ne Selbsthilfegruppe  
186 sollte unterstützen, sollte äh Informationen bringen,  
187 weil jeder kriegt mal irgendwo äh neue Informationen,  
188 das kann ein einzelner Mensch gar nicht leisten. (.)  
189 Das sowas dann, wie gesagt, als Multiplikator-Effekt  
190 äh in die Gruppe reingegeben wird und man miteinander  
191 wächst und äh ja, das ist, man sich eben gegenseitig  
192 stützt, aber NICHT nur, NUR dieses Krankheitsthema als  
193 Fokus hat. (- -) So, ne.  
194 I: Okay.  
195 D: Also, dass man auch mal Freizeitaktivitäten vor-  
196 nimmt und und und und und. (- -) Ja, das sind eben, ja,  
197 wie Freunde oder Bekannte, ne. So gute Bekannte. Da kann  
198 man mal drauf zurückgreifen, wenn's dann eben mal nicht  
199 so gut geht. So.  
200 I: Okay. (.) Ja, Grenzen von Selbsthilfegruppen: Was  
201 kann eine Selbsthilfegruppe aus Ihrer Sicht NICHT  
202 leisten?  
203 D: (2Sek.) Ja, was kann eine Selbsthilfegruppe nicht  
204 leisten? Mh, (.) sie kann nicht (---) zu Verhaltensver-  
205 änderungen führen. Sie kann nicht jemanden äh Verhalten  
206 ja auferlegen ja (---) Meinungen. (4Sek.) Dieser

207 Begriff Helfen , der ist sehr schwammig , hm? Ich denke ,  
208 ne Selbsthilfegruppe ist mehr wie ne Unterstützer-  
209 Gruppe , hm? Oder sagen wir mal , Selbsthilfe impliziert  
210 das ja eigentlich , ist ne Gruppe für Selbsthilfe , also  
211 dass jeder sich selbst helfen kann . (.) Dass die Gruppe  
212 sich selbst hilft mit Informationen und eben , dass die  
213 anderen da sind , (- -) aber letztendlich , dass sich  
214 jeder selber helfen muss . So . Also , dass nicht die An-  
215 deren ähm ja (---) jetzt fällt mir das Wort nicht ein  
216 (---)  
217 I: Die Anderen können nicht das auffangen , was ...  
218 D: Ne , genau . Sie können also wirklich nur anregen zur  
219 SELBSThilfe , können vielleicht gute Vorbilder sein oder  
220 auch negative , Beispiele sein , ne . Also wie das eben  
221 im Gemeinwesen ist , was eben so Gruppen mit sich bringen ,  
222 ne so . (.) Man hat eben eine Thematik , was weiß ich ,  
223 wie im Briefmarkenclub eben auch , so . Der eine weiß was  
224 über die Marke und der andere weiß das und so ist das  
225 eben bei dem Thema , bei einer Selbsthilfegruppe , was die  
226 Krankheit betrifft , kann man mal die speziellen Themen  
227 mal , ne , beleuchten und der andere hat da vielleicht mal  
228 ne Idee , der hat was aufgeschnappt oder so . Das soll aber  
229 unterstützend sein und zur Selbsthilfe , aber nicht ähm  
230 so ähm beeinflussend oder sonstwie was . (---) Ich weiß  
231 jetzt nicht , ob das so richtig rüberkommt .  
232 I: Ja , ich hab 's verstanden . ((lacht))  
233 D: ((lacht))  
234 I: Super . Nächster Block wäre die Zukunft der Selbst-  
235 hilfe .  
236 D: Mhm .  
237 I: Ähm , wie wird es Ihrer Meinung nach mit der Selbst-  
238 hilfe bzw . den Selbsthilfegruppen weitergehen ?  
239 D: Also ich denke , dass ein großer Bedarf an Selbsthilfe-  
240 gruppen ist , weil es , egal in welche Richtung , nicht nur  
241 jetzt für MS-Betroffene , so das merkt man ja auch über-

242 all. Es gibt so viel Leid ähm insofern ist es schon  
243 (---) ne gute Anlaufstelle für jeweils das betroffene  
244 Thema, wenn es denn da Selbsthilfegruppe gibt, um sich  
245 zu informieren und sich eben, wie gesagt, aufgenommen  
246 zu fühlen oder unter Gleichgesinnten oder so. Glaube ich  
247 schon, dass da ein großer Bedarf da ist. Ähm (---) ich  
248 hab nur ein bisschen Bedenken dabei, weil viele Menschen  
249 sich doch immer mehr so in sich zurückziehen und doch  
250 sehr ähm ähm ja, also nicht nicht so nach draußen gehen,  
251 ne. So, und nicht so die Gesellschaft suchen. Also das  
252 könnte man bei mir ja jetzt auch denken, aber das ist  
253 ja jetzt nicht so. Ich ha ja noch Gesellschaft,  
254 ((lacht)) aber ich hab da so meine Gründe, warum ich  
255 keine Selbsthilfegruppe aufgesucht hab oder nicht mehr  
256 aufsuche, hm. Aber ich glaube schon, wie gesagt, auf  
257 der einen Seite, dass ein großer Bedarf ist und auf der  
258 anderen Seite eben die Gefahr besteht, aufgrund von  
259 Geldern, dass eben viele Menschen ja immer mehr nur so  
260 auf sich bezogen sind, sich immer mehr einigeln und  
261 (---) ja auch nicht bereit sind sich zu öffnen. Das  
262 ist das, was nicht so gut mitspielt. So. (.) Aber  
263 kann ich schlecht beurteilen.

264 I: Mh. (.) Ich hatte mit einer Mitarbeiterin der  
265 DMSG darüber gesprochen, dass es für Selbsthilfe-  
266 gruppen, egal mit welcher Thematik, schwierig ist  
267 junge Menschen ähm einzufangen sozusagen und ähm was  
268 denken Sie müsste sich verändern, damit auch für junge  
269 Menschen in Zukunft die Selbsthilfe attraktiv bleibt  
270 oder wird?

271 D: Ja. (.) Also ganz ehrlich, da muss ich wirklich  
272 sagen, da muss sich EINIGES verändern, so. Weil ich  
273 finde das Angebot gar nicht attraktiv und gerade weil  
274 ich so diesen Eindruck hab, da ist so eine SCHWERE.  
275 Also alleine, wenn man in dieses Gebäude kommt, da  
276 ist schon so eine Schwere, finde ich. Das ist schon

277 alles so, da fehlt wirklich der Schwung, genauso wie  
278 in Kirchen, da kann man genauso sagen, dass da die  
279 jungen Leute nicht hingehen, weil das alles so ach so,  
280 ja das ist eben alles so schwer und naja man darf ja  
281 nicht, ach alles so gesetzt. (.) Da muss mehr PEPP  
282 rein, also da muss auch mal wirklich, ja wieder die  
283 Freude des Lebens muss da mal rein. Ich weiß nicht wie  
284 ich das sagen soll, aber irgendwie ist da immer so n  
285 Deckel drauf auf alles, hab ich das Gefühl. So, und  
286 ich kann mir da schon vorstellen, dass also grade  
287 junge Leute, die grade, also die wollen ja grade ins  
288 Leben, die wollen anfangen. Die haben vielleicht  
289 jetzt grade ihre Schule beendet. Die wollen in die  
290 Ausbildung. Das ist ja dann schon schlimm genug,  
291 wenn die jetzt grade starten wollen und dann kriegen  
292 die so ne Diagnose und dann kommt noch: „Jaa, jetzt  
293 müssen wir ja mal gucken mit der ganzen Therapie.“  
294 und wenn dann so jemand auch noch Schwerstbetroffene  
295 sieht und hat die dann auch noch als als Vorbild:  
296 „Ja, da lande ich dann auch mal im Rollstuhl.“, was  
297 ja aber gar nicht gesagt ist, ähm da, denke ich,  
298 müssen dann eher mal die positiven äh ja die po-  
299 sitiven Bilder mal eher rausgekehrt werden. Es gibt  
300 viele, ja was wir ja im Vorgespräch auch schon  
301 kennengelernt haben, es gibt viele, ja die sind im  
302 Rollstuhl, ja aber die sind dann trotzdem lebens-  
303 lustig oder es gibt aber auch viele, die fahren  
304 trotzdem noch Fahrrad und sind gut drauf oder stehen  
305 im Leben. Die haben die Diagnose und dann und und  
306 und. Man muss das vielleicht dann mal mit äh mit  
307 anderen (.) mit anderen Erkrankungen vielleicht  
308 mal vergleichen. Da hab ich nicht so das Gefühl,  
309 dass da die Schwere. (.) Weiß ich auch nicht,  
310 vielleicht bild ich mir das auch nur ein. Ich hab  
311 das Gefühl, das wird immer so als: „Ja, die haben

312 zwar Krebs oder Rheuma, aber die kommen damit  
313 schon klar. Das ist nicht so schlimm, als wenn  
314 man jetzt Multiple Sklerose hat.“. (.) Da muss  
315 mal so n WIND durchgefegt werden, ne. (---) Also,  
316 ja (.) ja ((lacht))  
317 I: Neue Ideen, frischer Wind.  
318 D: Ja, also mal wirklich frischer Wind. (.) Als  
319 junger Mensch würd ich da auch Beklemmungen  
320 kriegen. Man sollte mal die positiven Sachen auf-  
321 zeigen, was alles möglich ist mit MS. Was wirklich  
322 so so so so dieses ganze Negative mal n bisschen  
323 beiseite packen. NICHT, dass man das verleugnet,  
324 weil das ist dann nicht wahr, (- -) aber auch mal  
325 ein bisschen den Fokus aufs Leben insgesamt kriegen  
326 und nicht nur auf die Krankheit. (.) So.  
327 I: Mhm.  
328 D: Nachher fallen mir bestimmt noch mehr Worte ein,  
329 wie ich das hätte besser ausdrücken können, aber  
330 ähm das ist ja, da wo man seinen Fokus immer drauf-  
331 packt und auch wirklich. (.) Also wenn ich dann  
332 wirklich auch nur seh, dass das hier braun ist, dann  
333 seh ich auch nur braun, wenn ich nicht die Augen dafür  
334 hab, dass da auch noch grün, rot und weiß ist, ne.  
335 Und wenn ich nicht will, dass es am Tag auch schöne  
336 Sachen gibt und den Fokus immer auf das Negative und  
337 immer nur in Angst lebe, denn diese Krankheit ist ja  
338 von Anfang an mit sehr viel Angst besetzt, so. (.)  
339 Weil von Anfang an, da wird der Rollstuhl immer dahin  
340 gestellt und das ist, das muss gar nicht sein. Die  
341 Krankheit hat so viele Facetten, ne so. Und die kann  
342 auch gut verlaufen und es werden immer nur die ne-  
343 gativen Facetten irgendwie so in Fokus gerückt, ne.  
344 Und das macht natürlich Angst. (.) Da muss ich ganz  
345 ehrlich sagen spielt auch die Pharmaindustrie auch  
346 ne ganz große Rolle. Da die die DMSG sponsort ist

347 natürlich der Einfluss immens. (.) Also zum Beispiel  
348 durch die Medikamente und die Veranstaltungen.(– –)  
349 Die gleichen Erfahrungen habe ich auch bei anderen  
350 DMSG's gemacht. (.) Ne, also ich denk mir, da muss  
351 viel getan werden.

352 I: Ja.

353 D: Und da KANN man was machen! Und ich denke mir  
354 die die ähm (– –) die Mitgliederzahl, die ja immer  
355 weiter sinkt, die zeigt das auch (.) dass da was  
356 geändert werden muss.

357 I: Mhm. (.) Ja, von meinen Fragen her, wär's das schon.

358 D: Ehrlich? ((lacht)) Das war ja gar nicht so lang.

359 I: Vielen Dank. (.) Danke für Ihre ehrlichen Worte.

360 D: Ja, bitte.

1 Interview E

2

3 I: Interviewerin (Laura Ammon)

4

5 Datum: 06.12.2013

6

7 Namenskürzel: E

8 Alter: 55 Jahre

9 Geschlecht: weiblich

10 Familienstand: verheiratet

11 Berufstätig: nein

12

13

14 I: Ist das für Sie in Ordnung, wenn ich das Gespräch  
15 aufzeichne?

16 E: Ja.

17 I: Okay, kommen wir zuerst zu Ihrer Diagnose: Wann  
18 haben Sie von Ihrer MS-Erkrankung erfahren.

19 E: 1998 im (.) weiß ich gar nicht, im Februr oder im  
20 März. (–) Genau bin ich dann das erste mal zu einem

21 Neurologen gegangen und der hat dann äh (---) gleich  
22 so gedacht: „Äh, was ist das?“. Hat mich dann zum  
23 Kernspint geschickt und hat gesagt: „Also mit den  
24 Diagnosen, also entweder MS oder ein ein Tumor im Kopf  
25 oder“ (--) was war das Dritte? (--) Weiß ich jetzt gar  
26 nicht, irgendwas drittes. Und äh dann bin ich also zum  
27 Kernspint, äh ja und dann war das schon klar, äh bin  
28 dann wieder zurück und an dem Tag noch zum Neurologen  
29 und der hat dann äh mir ne äh (--) wie heißt das Wasser,  
30 hinten im Rückenmark?  
31 I: Äh, Rückenmarksflüssigkeit?  
32 E: Äh ja, die abgenommen und äh ja.  
33 I: Also vor 15 Jahren?  
34 E: Vor 15 Jahren, genau, und dann bin ich in der ersten  
35 Zeit dann immer äh zu dem Neurologen gegangen und war  
36 also VÖLLIG fertig. ALso ich weiß nicht, was die Anderen  
37 so gesagt haben (.)  
38 also, als ich die Diagnose bekommen habe, das war für  
39 mich richtig so ein Einbruch, also so ein ((seufts)):  
40 „Jetzt ist alles vorbei!“. Und ich hatte auch überhaupt  
41 keine Ahnung über MS und ich bin wie gesagt Soziale  
42 Arbeit hab ich auch gemacht (--) und trotzdem MS war  
43 für mich so (.) ich kannte niemanden mit MS und wusste  
44 nicht was das denn überhaupt ist.  
45 I: Mhm.  
46 E: Ich war dann zu Hause und hab gedacht: „Wo bekommst  
47 du jetzt Informationen her?“. Bin dann relativ schnell  
48 ähm auf äh Telefonbuch äh hab dann geblättert und hab  
49 dann was gefunden MS-Verein ähm hab dann äh dort ange-  
50 rufen und dann hat mir jemand dann schon was dazu gesagt.  
51 Also ich war wirklich (--), dieses, wenn einem dieses  
52 Wasser (--) Rückenmarkswasser abgezogen wird hat man  
53 Hinterher auch Kopfschmerzen (.) ziemliche Kopfschmerzen.  
54 I: Okay.  
55 E: Das heißt ich lag im Schlafzimmer im Bett, war fertig

56 und hatte dann von der MS (.) ich hatte also keine Seh-  
57 beschwerden, was viele haben, so was weiß ich, sondern  
58 Doppelbilder halt, also (---) also wie heißt das?  
59 I: Mhm, dafür gibts einen Namen, weiß ich gerade nicht.  
60 E: Genau ((lacht)) und ähm ich konnte also nicht lesen,  
61 was ich ganz schlimm fand. Ich lese sehr gerne. Ich konnte  
62 noch nicht mal Fernseh gucken und ähm ja (--) das war für  
63 mich (---) ganz schlimm. (.) Ich wusste auch nicht, ob das  
64 jetzt so bleibt. Wie geht das weiter? Meine Leben ist  
65 irgendwie (--) naja gelaufen ist jetzt übertrieben, aber  
66 (---) das nein is so, nein das war ein richtiger Einbruch.  
67 Ich hatte zwei Kinder, äh mein Sohn war zu der Zeit (--)  
68 '88 (--) fünf Jahre alt (--) genau ging zum Kindergarten  
69 und meine Tochter schon zur Schule, also das war richtig  
70 hart. Und äh (--) soll ich weiter erzählen?  
71 I: Okay, also es kommt auch gleich noch ne Frage zu den  
72 Veränderungen. Ähm also Sie gehen ja derzeit keiner be-  
73 ruflichen Tätigkeit nach, wie war das vor Ihrer Erkrankung?  
74 E: Ich bin ähm äh als Honorar (--) wie nennt man das? Ich  
75 hab beim Amt für soziale Dienste gearbeitet und hab äh in  
76 der Altenarbeit war ich tätig, auf Honorarbasis.  
77 I: Ja.  
78 E: Hab also alte Menschen besucht, die (---) relativ allein  
79 waren, das war auch hier in <F>. Und einmal in der Woche  
80 habe ich eine, (--) ne oder alle zwei Wochen, weiß ich gar  
81 nicht mehr, eine Gruppe älterer Menschen geleitet, hier  
82 auch, die sich dann getroffen hat zum Kaffee trinken und so  
83 Freizeit-Dinge. Das hab ich richtig gern gemacht. Aber als  
84 ich dann diese äh Diagnose bekommen hab hab ich dann gedacht:  
85 „Och ne machst du nicht. Wenn dann kann ich doch auch meine  
86 Eltern besuchen, Leben ist doch so kostbar und diese Lebens-  
87 zeit ist doch SO kurz, sowieso und da brauchst du die nicht  
88 mit Arbeit, mit Berufsarbeit zu verschwenden.“ Ich bin aber,  
89 muss man dazu sagen, auch irgendwie so n aussterbendes Wesen.  
90 Ich bin auch vorher ähm, als ich studiert hatte hinterher

91 wollte ich arbeiten , das war (--) wann bin ich fertig ge-  
92 worden? '83 oder '84, in Hildesheim studiert , in Hannover  
93 gewohnt und ähm das war die Zeit , als es keine Plätze gab  
94 oder ganz wenig Arbeitsplätze.(.) Das heißt , ich hab mich  
95 dann , wollte mich hier bewerben und dann wurde gesagt: „Hier  
96 ist Einstellungsstopp. Also hier gibts nichts.“ höchstens  
97 noch bei irgendwelchen , (--) weiß ich nicht (--), Gemeinden  
98 oder so.

99 I: Mhm.

100 E: Wollt ich aber nicht so richtig. Is ja auch egal , (.)  
101 aber ich hab dann äh ne ABM-Stelle irgendwann bekommen. Das  
102 hab ich auch gern gemacht. Das war auch schon Altenarbeit.  
103 Hab ich ähm, ich weiß nicht ob Sie sich in <B> auskennen?

104 I: Ein bisschen.

105 E: Die (.) gibts jetzt auch nicht mehr. Diese (.) das Pendant  
106 sozusagen in <H> zum Amt für Soziale Dienste. Das heißt ja  
107 auch nicht mehr so, Amt für Soziale Dienste. Das hat sich ja  
108 immer alles geändert in den letzten Jahren. Und zu dem Zeit-  
109 punkt war das so.

110 I: Okay (.) ja.

111 E: Und äh hab ich dann gearbeitet , ähm hat mir Spaß gemacht.  
112 Zwei Wochen, bin dann schwanger geworden in der letzten Zeit.  
113 Und für mich war das immer schon klar , wenn ich ein Kind be-  
114 komme, ich wollte dann eigentlich nicht arbeiten (--)  
115 berufstätig , also arbeiten also man muss ja sowieso nur  
116 arbeiten , aber ich gehöre noch zu dieser alten aussterben-  
117 den Rasse ((lacht)) oder wie ich das nenn. Also ich finde  
118 eigentlich so bei den Kindern gehört eine Mutter oder ein  
119 Vater dazu. Also eine Bezugsperson in den ersten drei Jahren.  
120 Ich finde das (.) unmöglich wie das im Moment läuft hier ,  
121 dass die Kinder dann gleich so nach der Geburt oder weiß  
122 ich auch nicht wie früh dann abgegeben werden. Ich hatte  
123 in dieser Zeit in der wir in <B> waren noch keine Arbeit ,  
124 da hab ich im "Haus der Familie" in <W> gearbeitet. Mit  
125 einer Gruppe, da hatte ich noch keine Kinder , eine Gruppe

126 junger Frauen mit ihrem erstgeborenen Kind, so im Säug-  
127 lingsalter, so im ersten Jahr und ähm naja das war für  
128 mich interessant. Das hab ich auch gerne gemacht, aber  
129 das waren dann auch Frauen, die mussten dann auch wieder  
130 arbeiten (.) und zwar manche. Eine, die hat da in einer  
131 Fabrik gearbeitet, die mussten nach sechs Wochen auch  
132 wieder arbeiten und das fiel ihr total schwer ihr Kind  
133 denn da irgendwo jemandem zu geben. (--) Und also das  
134 waren andere Zeiten.

135 I: Okay.

136 E: Meine Mutter hat angefangen wieder ein bisschen zu arbeiten  
137 als ich zehn Jahre alt war, also andere Zeiten. Aber das ist  
138 ja nicht das Thema ((lacht))

139 I: ((lacht))

140 E: Fragen Sie weiter.

141 I: Bekommen Sie eine Rente?

142 E: Nein, ich werd mal eine Rente von ca. 200 Euro bekommen.  
143 Aber ich bin ja verheiratet mit (.) meinem Mann logischer-  
144 weise. Und das war so: Der ist Arzt und äh es war klar,  
145 als ich mir überlegt hab ich bleib mit ihm nur zusammen,  
146 wenn er überhaupt auch Kinder haben will, weil ich wollte  
147 gerne Kinder haben und mir war das dann wichtig, dass ich  
148 dann auch über ihn abgesichert bin (--) finanziell. Im  
149 Moment ist das ja noch so, dass ich da was bekommen würde.  
150 Meine Rente wäre, glaub ich, ca. 200 Euro.

151 I: Okay, also auch keine Erwerbsminderungsrente?

152 E: Nein.

153 I: Kommen wir nochmal zur Diagnose. Was hat sich konkret in  
154 Ihrem Leben verändert? Also finanziell, gesellschaftlich,  
155 familiär? Können Sie da was benennen?

156 E: Familiär eigentlich nichts. Gesellschaftlich (--) [Tochter  
157 betritt den Raum und wird begrüßt] das ist jetzt nach 15  
158 Jahren schon wieder ein bisschen anders. Am Anfang war das  
159 schon so, dass ich mich nicht mehr so richtig dazugehörig  
160 gefühlt habe. So zu den normalen anderen, gesunden Menschen.

161 Das war einfach so ein Gefühl, die haben halt anders gelebt,  
162 die haben alles mögliche gemacht. Die kannten das nicht,  
163 dass sie sich vielleicht auch mal ausruhen müssen zwischen-  
164 durch. (--) Das war aber nicht so schlimm, weil ich auch  
165 ziemlich gut unterstützt wurde von meiner Familie. Das  
166 ging schon ganz gut (--). Oh man, ich hätte mir mal am  
167 Anfang Gedanken machen sollen oder, ne? Gesell-  
168 schaftlich?

169 I: Also sie haben ja schon Anfang viel dazu geasagt, dass  
170 sich erstmal alles für Sie geändert hat.

171 E: Ja, das war (2 Sek.)

172 I: Ein Einbruch?

173 E: Ja, ein Einbruch, aber wirklich. Und ich hab das ja auch  
174 nicht gedacht. Ich hatte ja keine Erfahrung und wusste ja  
175 auch von sonst niemandem, dass das irgendwann wieder äh  
176 (2 Sek.)

177 I: Besser wird?

178 E: Ja, besser wird. Normalerweise nach dem ersten Schub,  
179 aber das wusste ich nicht. Ich hab gedacht das bleibt  
180 jetzt so in meinem Leben. Ich lag ja da im Bett, weil  
181 ich diese Kopfschmerzen hatte. Eine Woche, ich weiß  
182 nicht genau wie lange, ein paar Tage. Da hab ich Radio  
183 gehört, geht auch. Ich weiß noch, da hab ich dann  
184 geweint und der Mensch, bei dem ich diese Honorararbeit  
185 gemacht habe, der war Sozialarbeiter, der war auch ganz  
186 nett. Der hat mich dann angerufen und wenn ich ihm das  
187 erzählt hab, musste ich ja schon wieder weinen, also  
188 war dann auch sehr, ja. (.) [seufzt] Oder auch aus der  
189 Familie, die Frau von meinem Cousin, die kam dann gleich  
190 am zweiten oder dritten Tag und saß bei mir am Bett und  
191 so. Also das war, ja, war ein Einbruch.

192 I: Kommen wir zur Therapie und Behandlung: Abgesehen von  
193 der Selbsthilfegruppe, welche Therapie- und Behandlungs-  
194 formen nutzen Sie aktuell, bzw. haben sie in der Vergangen-  
195 heit genutzt?

196 E: Ich muss nochmal zu dieser Selbsthilfegruppe sagen, dass  
197 ich da ja bei der MS-Gruppe angerufen hatte und hab danach  
198 gefragt und da meinten die, es gäbe die Möglichkeit in eine  
199 Neuerkranktengruppe, das sei aber dann erst 1999, im Januar,  
200 glaub ich. Früher könnte ich dann höchstens zu den be-  
201 stehenden Gruppen und fragen, ob die noch jemanden auf-  
202 nehmen möchten. (.) Also im Grunde war da sonst keine Gruppe  
203 in der Zeit und Therapie, ich äh, das fing so an mit den  
204 Interferonen zu der Zeit oder der Neurologe hat das gesagt,  
205 aber ich war da noch nicht so von überzeugt, also meinte  
206 dann, man könnte das auch lassen, so ungefähr und ich hab's  
207 dann auch gelassen und er meinte dann so (--) soll ich  
208 jetzt die Namen der Medikamente?

209 I: Nö, also medikamentöse Behandlung. Haben sie auch z.B.:  
210 Naturheilverfahren, Psychotherapie, sowas in die Richtung?

211 E: Nein.

212 I: Krankengymnastik?

213 E: Äh, einmal in der ersten Zeit, aber das hat mich zu der  
214 Zeit eher gestört, weil das waren Termine und ich mochte  
215 nicht gerne Termine, weil ich fand das auch angenehmen bei  
216 den Kindern. Einer zur Schule, einer Kindergarten. (.) Also  
217 es war sowieso so viel zu tun und es war ja auch alles so  
218 n Umbruch, weil ich dann ja erst angefangen hab damit auf-  
219 zuhören, mit der Arbeit. Also das war ja meine Berufsarbeit,  
220 die Arbeit mit den alten Menschen und das musst dann ja auch  
221 irgendwie geregelt werden, das alles, was ich hatte zum  
222 Malen, zum Handarbeiten, alle Sachen. Liedertexte und  
223 alles für die Gruppe. Das musste ich ja auch irgendwie  
224 weitergeben, das heißt da kam dann jemand und hat das  
225 abgeholt und da gabs dann Gespräche und so. Aber sonst,  
226 was hab ich gemacht? Krankengymnastik hab ich nur einmal  
227 gemacht. Aber wie gesagt, ich hatte auch nicht das Gefühl,  
228 dass das so viel gebracht hat.

229 I: Oder ihre Ernährung, nehmen sie irgendwelche Zusatz-  
230 produkte oder haben sie etwas umgestellt?

231 E: Nein. Nicht wie alle anderen, ich weiß ((lacht)). Wäre  
232 vielleicht besser, ich weiß das aber nicht. Ne, eigentlich  
233 hab ich das nicht, ich hab einfach so weitergegessen.

234 I: Was hat Sie dazu bewogen in eine Selbsthilfegruppe zu  
235 gehen und wie lange waren Sie zu dem Zeitpunkt bereits  
236 erkrankt?

237 E: Ich war schon ein Jahr erkrankt und ich wollte die  
238 ganze Zeit in eine Selbsthilfegruppe, weil ich immer das  
239 Gefühl gehabt habe, dass das immer gut ist, wenn man mit  
240 anderen zusammen ist, die ähnliche Gedanken, Beweggründe  
241 oder was auch immer haben und sie austauscht. (.) Und das  
242 war dann ja auch gut. Ich hab mich richtig gefreut, dass  
243 ich die anderen kennenlernen konnte, die auch diese (– –)  
244 haben, also die auch müde sind zwischendurch und nicht  
245 so viel unternehmen können (.) Eben so bisschen anders  
246 drauf sind. Das hat mir richtig gut getan andere zu  
247 treffen. Ganz unterschiedliche Altersgruppen, sogar auch  
248 noch viel jünger als ich. Und dann hab ich gedacht: „Man,  
249 da hab ich ja Glück gehabt, dass ich meine Kinder schon  
250 habe.“, denn sonst hätte ich mir das überlegt, ob ich  
251 überhaupt Kinder bekomme.

252 I: Wie läuft denn so ein Gruppentreffen regulär ab?

253 E: Also, aktuell habe wir eine anderen Gruppenzu-  
254 sammensetzung, weil die, die das vorher gemacht hat wurde  
255 ganz übel von einer aus der Gruppe angegriffen. Also ich  
256 bekam irgendwann einen Brief von der aus der Gruppe und  
257 die hat die, also wirklich, übelst beschimpft dadrin. (.)  
258 Also mich hat das richtig fertiggemacht, das konnte ich  
259 nicht haben. Aber andere aus der Gruppe haben auch sowas  
260 gesagt wie: „Ja, zum Teil stimmt das ja auch.“. Ich nicht,  
261 also ich finde die ist ganz nett und ich hab zu der immer  
262 noch ne Beziehung, in Führungsstrichen. Andere auch.  
263 Aber die, die das hauptsächlich macht, die mag ich auch  
264 sehr gerne. Also wir treffen uns und wenn jemand Neues  
265 da ist, stellt sich jeder ganz kurz vor und der, der das

266 erste Mal da ist natürlich länger und erzählt was über  
267 sich selbst und wie er dann zur Diagnose kam und was er  
268 macht und wie er es macht und wie es ihm geht. (.) Und  
269 dann gibts so Gespräche wie es jedem so geht und was ihm  
270 aufgefallen ist oder was sonst noch ist. Also die Zeit  
271 geht eigentlich immer ziemlich schnell vorbei. (.) Und  
272 über Medikamente haben wir natürlich auch geredet. Was  
273 es neues gibt und wer was nimmt und so weiter.

274 I: Wie wirkt sich die Gruppenteilnahme auf Ihr per-  
275 sönliches Leben mit der Krankheit aus?

276 E: Also, ich muss immer ein wenig überlegen, wie das  
277 am Anfang war. Ich bin ja schon so lange dabei. Also  
278 das war richtig gut. Ich hab mich wieder zu anderen  
279 Menschen dazugehörig gefühlt, also war in einer Gruppe,  
280 was ja wohl für Menschen ziemlich wichtig ist, sind ja  
281 nicht so Einzelgänger, sind ja Gruppentiere. Das fand  
282 ich sehr schön, dass die so gefühlt haben wie ich. Das  
283 war einfach so. (.) Hab ich ja schon gesagt. (.) Dass  
284 die auch neidisch waren auf andere Menschen, die einfach  
285 so normal, gesund vor sich hin leben konnten. So neidisch  
286 wie jeder, der krank ist, auf andere eben ist. Wie sich  
287 das sonst ausgewirkt hat? Ich hab mich immer gefreut auf  
288 das Gruppentreffen. Das ist eigentlich jetzt auch noch  
289 so. Das ist jetzt einmal im Monat. Ich bin ja auch mit  
290 einigen befreundet. Die wohnen ja auch hier in der Nähe.  
291 Ja, das sind so wichtige Personen für mich geworden im  
292 Laufe der 15 Jahre.

293 I: Würden sie sagen, dass es durch die Teilnahme Ver-  
294 änderungen in Ihrer Lebensqualität gibt?

295 E: Ja, ist auf jeden Fall besser, die Lebensqualität,  
296 seitdem ich in der Gruppe bin. Es ist dann auch ein  
297 Stück weit natürlicher, dass man die Krankheit hat. Das  
298 gehört halt dazu im Leben.

299 I: Welche Ziele verfolgen Sie mit der Gruppenteilnahme,  
300 haben sie sich Ziele gesetzt?

301 E: Gute Frage, das weiß ich jetzt gar nicht. (.) Also  
302 am Anfang der Gruppe war es auch so, dass wir zusammen  
303 etwas unternommen haben. Wir sind zum Beispiel ins Kino  
304 gegangen. Wir sind auch regelmäßig Kaffee trinken ge-  
305 gangen, alle zwei Wochen. Das ist im Moment alles so n  
306 bisschen anders, dadurch, dass die andere da rausgeschickt  
307 wurde, aber sonst Ziele, weiß ich jetzt so gar nicht. Ich  
308 bin im Moment auch gar nicht mehr so richtig drin in der  
309 Gruppe. Also ich bin schon noch drin, aber es ist so viel  
310 anderes. (.) Mein Mann und ich wir sagen, wir haben mehrere  
311 Baustellen. Mein kranker Vater, seine kranken Eltern, meine  
312 Krankheit und unsere Kinder.

313 I: Aha, aber dann ist vielleicht die Gruppenteilnahme mal  
314 eine gelungene Abwechslung oder Ablenkung von den anderen  
315 Baustellen?

316 E: Ja natürlich. Ja ist es auch. (.) Wir haben sogar auch  
317 Treffen auch gemacht mit den Partnern, aber da wollten dann  
318 nicht alle mitkommen. (- -) Mein Mann ist mitgekommen und  
319 auch zwei andere. Aber den anderen war das irgendwie un-  
320 heimlich, die wollten dann nicht so.

321 I: Würden Sie sagen, dass die Gruppe gemeinsam ein Ziel  
322 verfolgt?

323 E: Also am Anfang, also die ganze erste Zeit hätte ich  
324 gesagt, ja. Aber durch diesen Umbruch, hatte ich ja erzählt,  
325 dass die eine jetzt nicht mehr da ist, da ist das noch nicht  
326 so weit, weil auch wieder Neue jetzt gekommen sind. Da kann  
327 ich das im Moment noch gar nicht sagen, so Ziele. Aber  
328 eigentlich ist ja schon ein Ziel, dass man sich freut,  
329 wenn man sich sieht und sich austauscht.

330 I: Und gegenseitige Unterstützung?

331 E: Ja genau, das ist schon ganz viel.

332 I: Was kann eine Selbsthilfegruppe aus Ihrer Sicht NICHT  
333 leisten?

334 E: (4 Sek.) Naja, die ist ja nicht im normalen Alltag. Sie  
335 ist ja immer schon ein wenig außen vor. (.) Letzendlich ist

336 ja auch die Familie außen vor. Erstmal komm ja ich. Also das  
337 hab ich mit dieser MS auch gelernt, egoistischer zu sein und  
338 dass ich erstmal auf mich achten muss. (.) Mir muss es gut  
339 gehen. Nur wenn es MIR gut geht kann ich auch etwas für  
340 andere tun. Also auch für meine Kinder. Ich muss erst an  
341 mich denken, das ist schwierig, aber muss man ja. Also in  
342 die Familie kann sie ja nicht rein. Da ist schon ne Grenze.

343 I: Wie wird es Ihrer Meinung nach mit der Selbsthilfe und  
344 den Selbsthilfegruppen weitergehen? Welche Perspektive hat  
345 die Selbsthilfe?

346 E: Das wird doch wohl weitergehen. Ich bin da der Meinung,  
347 das geht weiter. Das ist auch ne ganz wichtige Sache, also  
348 eine ganz wichtige Einrichtung. (.) Das hoffe ich, dass das  
349 weitergeht ((lacht)).

350 I: Also, weil es gibt ja Onlineforen, sodass es da vielleicht  
351 eine Veränderung geben könnte.

352 E: Sie meinen, dass die Betroffenen im Internet nach Hilfe  
353 suchen?

354 I: Ja, zum Beispiel.

355 E: Da bin ich zu alt ((lacht)). Ich bin ja fast nicht im  
356 Internet. (.) Mein Mann schimpft ein bisschen. Der sagt  
357 immer: „Geh doch mal mehr ins Internet. Das ist doch auch  
358 grade für ältere Mensch ganz toll, wenn die später gar  
359 nicht mehr rauskommen aus ihrem Haus.“. (.) Ich finde  
360 Internet das macht so, also mich würde das so abhängig  
361 machen und ich will das eigentlich nicht.

362 I: Also meinen Sie auch, dass die Form, das Treffen und  
363 Reden, weiterhin Bestand haben wird?

364 E: Ja, ich denke das, weil ich finde das auch ganz wichtig,  
365 dass sich Menschen angucken, in die Augen gucken können.  
366 (.) Und auch, dass ich die in den Arm nehmen kann am Anfang  
367 und am Ende. Also, dass ich die anfassen kann. Ein Computer  
368 ist da für mich kein Ersatz.

369 I: Es gibt Schwierigkeiten junge Menschen für Selbsthilfe-  
370 gruppen zu begeistern, also grad Menschen unter 30.

- 371 E: Ist das so?  
372 I: Ja. Was denken Sie müsste sich verändern, damit Selbst-  
373 hilfe auch in Zukunft für junge Menschen attraktiv bleibt?  
374 E: Ganz neuer Gedanke, ich hätte das gar nicht gedacht,  
375 dass das so ist. (.) ja, unter 35 ist das also so, dass  
376 die das nicht mehr so wollen?  
377 I: Ja, laut Frau <W> (Anm.: Mitarbeiterin DMSG).  
378 E: Also ist dann ja wohl so, sie haben das dann ja so  
379 gehört. Find ich traurig.  
380 I: Also Sie sind der Meinung, dass es so wie es ist  
381 wunderbar ist und beibehalten werden sollte?  
382 E: Ob das wunderbar ist, weiß ich nicht. Das will ich auch  
383 gar nicht so behaupten, dass irgendwas wunderbar ist,  
384 aber für MICH ist das sehr gut mit der Selbsthilfegruppe  
385 und das war auch vor allen Dingen so die ganze erste Zeit  
386 und jetzt aber auch noch. Also ich seh auch jetzt noch  
387 junge Menschen, also wirklich junge Menschen, die dann  
388 in die Selbsthilfegruppe kommen. Die, die das noch nicht  
389 lange wissen von der Diagnose. Also junge Menschen, ich  
390 weiß nicht, die sind Anfang 20. Also DIE jungen Menschen  
391 sind noch in einer Gruppe. (.) Find ich besser, also für  
392 mich ist das besser so in der Gruppe.  
393 I: (---) Ja, von meinen Fragen her, wär's das schon.  
394 Vielen Dank für Das Interview. Es war sehr interessant.  
395 E: Ja, kein Problem.

- 1 Online-Interview
- 2
- 3 Namenskürzel: Online-Interview
- 4 Alter: 63
- 5 Geschlecht: weiblich
- 6 Familienstand: verheiratet
- 7 Berufstätig: nein
- 8
- 9

- 10 I: Wann haben Sie von Ihrer MS-Erkrankung erfahren?  
11 Online-Interview: 1995  
12 I: Sie gehen derzeit keiner beruflichen Tätigkeit  
13 nach. Wie war das vor der Erkrankung?  
14 Online-Interview: Ich habe als Sozialarbeiterin gearbeitet.  
15 Jugendamt, Sozialamt  
16 I: Was hat sich konkret in Ihrem Leben mit der  
17 Diagnose verändert?  
18 Online-Interview: Die Diagnose hat mich sehr belastet. Ich  
19 hatte die MS schon seit 87. D.h. ich habe von 87 bis 95  
20 ganz gut gelebt. Arbeit, Sport, Urlaub etc. Ich hatte  
21 einen schubförmigen Verlauf. D.h. die Beeinträchtigungen,  
22 wie Gefühlsstörungen, Motorik, haben sich immer wieder  
23 völlig zurückgebildet. Ab 1997 hatte ich schlimme Schübe  
24 wovon Schäden geblieben sind. Zunehmender Verlust der  
25 Gehfähigkeit. Seit 1998 bin ich in Rente. Seit 2003 bin  
26 ich im Rollstuhl.  
27 I: Welche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten, abgesehen  
28 von der Selbsthilfegruppe – haben Sie genutzt bzw. nutzen  
29 Sie aktuell?  
30 Online-Interview: Reha, Physiotherapie, Psychotherapie  
31 I: Was hat Sie dazu bewogen in eine Selbsthilfegruppe zu  
32 gehen und wie lange waren Sie zu dem Zeitpunkt bereits  
33 erkrankt?  
34 Online-Interview: Sofort nach der Diagnose wurde ich  
35 Mitglied bei der DMSG <H>. Ich wollte alle Möglich-  
36 keiten der Information und Hilfe nutzen. Später habe  
37 ich an einer der <Stadt F> Selbsthilfegruppen teil-  
38 genommen. Seit 2002 lebe ich in <K> und wurde Mitglied  
39 bei der AMSEL  
40 I: Aus welchen Gründen haben Sie die Selbsthilfegruppe  
41 wieder verlassen?  
42 Online-Interview: Ich habe 2010 die Mitgliedschaft bei  
43 der AMSEL gekündigt, weil sie zu pharmaverseucht ist.  
44 Ich habe nach wie vor Kontakt zur AMSEL-Gruppe <K>.

45 Nehme nur nicht mehr regelmäßig teil. Das hatte ich  
46 vorher aber auch nicht.

47 I: Welche Ziele haben Sie persönlich mit der Gruppen-  
48 teilnahme verfolgt?

49 Online-Interview: Kontakt zu anderen MS-Betroffenen.

50 I: Was müsste sich verändern, damit Selbsthilfegruppen  
51 für Sie wieder attraktiv werden?

52 Online-Interview: Eigentlich ist die AMSEL-Gruppe <K>  
53 schon ganz o.k. Die Leitung macht immer ein ganz gut  
54 gemischtes Programm. Kaffeeklatsch, Info-Veranstal-  
55 tungen mit Experten, Ausflüge, Grillen, etc.

56 I: Wie wird es Ihrer Meinung nach mit der Selbsthilfe  
57 und den -gruppen weitergehen?

58 Online-Interview: Sie werden weiterhin notwendig sein.

59 I: Was müsste sich Ihrer Meinung nach verändern, damit  
60 Selbsthilfe auch in Zukunft attraktiv bleibt, z.B. für  
61 junge Menschen?

62 Online-Interview: Ich fand es von Anfang an schwierig,  
63 dass der gemeinsame Nenner MS ist. Die Gruppen altern.  
64 In den Gruppen sind dann oft viele stark Betroffene.  
65 Das ist für Junge schwierig. Zumal die Verläufe bei  
66 MS sehr unterschiedlich sind.

# Erklärung

Hiermit versichere ich, die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne fremde Hilfe und ohne Benutzung anderer als der von mir angegebenen Quellen angefertigt zu haben. Alle aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche gekennzeichnet. Die Arbeit wurde noch keiner Prüfungsbehörde in gleicher oder ähnlicher Form vorgelegt.

---

Ort, Datum

Unterschrift