

Universität Bielefeld  
Fakultät für Gesundheitswissenschaften

# Gemeinschaftliche Selbsthilfe nach einem Schlaganfall

Die Determinanten der Inanspruchnahme

Inauguraldissertation dem Prüfungsausschuss zur  
Erlangung des akademischen Grades eines  
Doctor of Public Health (Dr. P.H.)

vorgelegt von

Andrea Kimmel

Erstgutachter und Betreuer: Prof. Bernhard Badura

Bielefeld, im Dezember 2007

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG UND ÜBERBLICK</b>	<b>6</b>
1.1	Einführung und Problemhintergrund	6
1.2	Fragestellung der Arbeit	9
1.3	Gliederung der Arbeit	12
<b>I</b>	<b>THEORIE</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>GEMEINSCHAFTLICHE SELBSTHILFE</b>	<b>14</b>
2.1	Typologisierung gesundheitsbezogener Selbsthilfe	14
2.2	Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen	17
2.3	Historische Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland	21
2.3.1	Vorläufer gemeinschaftlicher Selbsthilfe und der Beginn der modernen Selbsthilfebewegung	22
2.3.2	Die gemeinschaftliche Selbsthilfe seit Beginn der 1990er Jahre und ihre Organisationsstrukturen heute	25
2.4	Funktionen und Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe	29
2.4.1	Die gemeinschaftliche Selbsthilfe als Maßnahme zur Kostensenkung	29
2.4.2	Der Beitrag gemeinschaftlicher Selbsthilfe für die individuelle Gesundheit	31
2.5	Fazit	33
<b>3</b>	<b>DER SCHLAGANFALL</b>	<b>34</b>
3.1	Epidemiologie und gesundheitsökonomische Aspekte	34
3.2	Ätiologie, Pathogenese und Symptomatik	37
3.2.1	Schädigungen von Körperfunktionen und -strukturen	39
3.2.2	Beeinträchtigungen der Aktivitäten	41
3.2.3	Beeinträchtigungen der Partizipation	41
3.3	Die professionelle Schlaganfall-Versorgung	43
3.4	Die Gemeinschaftliche Schlaganfall-Selbsthilfe	45
3.4.1	Organisationsformen der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe	45
3.4.2	Ziele und Wirkungen der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe	48

<b>4 ZUR INANSPRUCHNAHME GEMEINSCHAFTLICHER SELBSTHILFE:</b>	
<b>THEORETISCHE ASPEKTE UND EMPIRISCHE BEFUNDE</b>	<b>52</b>
4.1 Der soziodemographische Ansatz	53
4.2 Das Hamburger Erklärungsmodell	56
4.2.1 Annahmen und konzeptioneller Hintergrund	56
4.2.2 Empirische Ergebnisse der Hamburger Befragung	59
4.3 Diskussion des Hamburger Modells im Lichte internationaler Forschungsergebnisse	60
4.3.1 Gesundheitsbezogene Belastungen als Prädiktoren einer SHG-Teilnahme	61
4.3.2 Die Inanspruchnahme professioneller Hilfeleistungen als Prädiktor einer SHG-Teilnahme	63
4.3.3 Persönlichkeitseigenschaften als Prädiktoren einer SHG-Teilnahme	64
4.3.4 Die soziale Unterstützung als Prädiktor einer SHG-Teilnahme	65
4.4 Zur Rolle sozialer Unterstützung hinsichtlich einer Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote – eine bewältigungspsychologische Perspektive	67
4.4.1 Zum Begriff der sozialen Unterstützung	67
4.4.2 Zur Mobilisierung sozialer Unterstützung als Bewältigungsstrategie	69
4.4.3 Funktionen sozialer Unterstützung und die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe	71
4.5 Die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe aus entscheidungsorientierter Perspektive	74
4.6 Das Socio-Behavioral-Model (SBM) und die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe	76
<b>5 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN DER UNTERSUCHUNG</b>	<b>80</b>
<b>II METHODE</b>	<b>84</b>
<b>6 METHODIK UND EMPIRISCHES VORGEHEN</b>	<b>85</b>
6.1 Stichproberekrutierung und Datenerhebung	85
6.2 Erhebungsinstrumente	87
6.2.1 Gesundheitszustand und psychische Befindlichkeit	89
6.2.2 Persönlichkeit	90
6.2.3 Soziale Unterstützung	91
6.2.4 Inanspruchnahme professioneller medizinischer Dienste	92
6.2.5 Selbsthilfebezogene Merkmale	93
6.3 Beschreibung der Stichprobe	94
6.3.1 Alter und Geschlecht	94
6.3.2 Bildungsniveau	96
6.3.3 Erkrankungsdauer	98
6.4 Methoden der Datenauswertung	100
6.5 Psychometrische Analysen	100

6.5.1	Analyse der Skalen zum Gesundheitszustand und zur Befindlichkeit	101
6.5.2	Analyse der Skala zur Persönlichkeit	102
6.5.3	Analyse der Kosten-Nutzen-Skala	103
6.5.4	Analyse der Skalen zur sozialen Unterstützung	104
<b>III</b>	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>106</b>
<b>7</b>	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>107</b>
7.1	Deskriptive Befunde	108
7.1.1	Soziodemographische Merkmale und Merkmale des sozialen Netzwerkes	108
7.1.2	Merkmale der Selbsthilfegruppen-Nutzung	112
7.1.3	Merkmale der SHG-Zugänglichkeit	113
7.1.4	Informationsquellen im Zusammenhang mit dem Zugang zu Selbsthilfegruppen	117
7.2	Determinanten der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe nach einem Schlaganfall	120
7.2.1	Zum Einfluss gesundheitsbezogener Merkmale	120
7.2.2	Zum Einfluss von Merkmalen der Nutzung professioneller Hilfeleistungen	124
7.2.3	Zum Einfluss von Merkmalen der Persönlichkeit	127
7.2.4	Zum Einfluss sozialer Unterstützung	128
7.2.5	Zum Einfluss von Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit	140
7.2.6	Zum Einfluss subjektiver Kosten-Nutzen-Kalkulationen	141
7.3	Multiples Erklärungsmodell zur Vorhersage einer SHG-Inanspruchnahme	147
7.4	Post-hoc Analysen	150
7.5	Zusammenfassung der Ergebnisse	154
<b>IV</b>	<b>DISKUSSION</b>	<b>156</b>
<b>8</b>	<b>DISKUSSION UND AUSBLICK</b>	<b>157</b>
8.1	Zusammenfassung und Diskussion der wichtigsten Befunde	157
8.2	Geltungsbereich der Ergebnisse und Herausforderungen für weitere Forschungsarbeiten	166
8.3	Konsequenzen für die Praxis der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe	169
<b>9</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>176</b>
<b>V</b>	<b>VERZEICHNISSE</b>	<b>178</b>
<b>VI</b>	<b>ANHANG</b>	<b>204</b>

Diese Arbeit wäre nicht möglich gewesen ohne das entgegengebrachte Vertrauen, die finanzielle und organisatorische Unterstützung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe Gütersloh. Insbesondere sei den Untersuchungsteilnehmern und kooperierenden Personen für ihre Hilfe und ihr Engagement gedankt. Herrn Professor Bernhard Badura möchte ich meinen Dank für die Betreuung dieses Projektes aussprechen. Herrn Dr. Thomas Schott danke ich für die Übernahme der Zweitbegutachtung. Ein besonders herzliches Dankeschön richtet sich an Frau PD Dr. Ina Grau für die intensive inhaltliche und methodische Begleitung dieser Arbeit. Mein Dank gilt außerdem Frau PD Dr. Stefanie Eifler für wichtige methodische und theoretische Hinweise. Für fachliche Anregungen und Diskussionen sowie praktische und technische Unterstützung möchte ich mich herzlich bei Stefanie Kimmel, Kai Reinhardt, Judith Schweppe, Corinna Bocksch und Sylvia Jung bedanken. Mein Dank gilt nicht zuletzt meinen Eltern und meinen Freunden für die wertvolle Unterstützung in vielerlei Hinsicht.

Bielefeld, im Dezember 2007

Andrea Kimmel

# 1 EINLEITUNG UND ÜBERBLICK

## 1.1 Einführung und Problemhintergrund

„Das Gesundheitssystem der Zukunft wird ohne den informierten Patienten nicht funktionieren“, so die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt auf einer Veranstaltung der Bundesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (BAG-SHG) im Oktober 2007 anlässlich des 40-jährigen Bestehens einer der größten Vereinigungen von Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. „Wir können auf die Selbsthilfe und auf zivilgesellschaftliches Engagement gar nicht verzichten, wenn wir auch in Zukunft eine qualitativ hoch stehende Versorgung gewährleisten wollen“, betonte Schmidt weiter (BAG-SHG, 2007c).

Mehr denn je stehen Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement – vor allem aber die Frage nach den Ausbau und den Entwicklungsmöglichkeiten dieser – im Mittelpunkt der politischen Aufmerksamkeit. Die Aufwertung dieser Themen ist Ausdruck eines neuen sozialstaatlichen Konzepts, das auf eine veränderte Aufgabenwahrnehmung zwischen Staat und Gesellschaft setzt. Seit Anfang der 1980er Jahre haben sich europaweit die gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Rahmenbedingungen stark gewandelt. Das Scheitern keynesianischer Wirtschaftssteuerung führte in fast allen westlichen Industrieländern, so auch in Deutschland, zu einer neuen – neoliberal geprägten – Wirtschaftspolitik und zu einem veränderten Staats- und Steuerungsverständnis (Dingeldey, 2006). Eine wesentliche steuerungspolitische Prämisse betrifft dabei die Koproduktion öffentlicher bzw. sozialer Dienstleistungen durch die Kooperation mit staatlichen, halbstaatlichen und privaten Akteuren. Durch die Stärkung der Eigenverantwortlichkeit von Bürger und Gesellschaft wird im Rahmen einer *aktivierenden Sozialpolitik* zunehmend ein „neues Prinzip der Verantwortungsteilung“ umgesetzt, nach dem der Staat nur noch als „Moderator und Impulsgeber der gesellschaftlichen Entwicklung“ fungiert (Wohlfahrt, 2007, S. 2).

Eine neue aktivierende Politik lässt sich auch im deutschen Gesundheitswesen registrieren, das seit Mitte der 1970er Jahre unter einem immensen Kostendruck steht. Die Ursachen hierfür liegen zum einen in einem größeren Bedarf an Versorgungsleistungen auf Grund der

demographischen Entwicklung der Bevölkerung und damit einer Zunahme chronisch kranker und pflegebedürftiger Menschen begründet. Zum anderen haben ökonomische Probleme, aber auch die Kostenintensivität des technischen Fortschritts in der medizinischen Versorgung zu einer Verringerung der finanziellen Ressourcen des Gesundheitssystems geführt. Dies stellt insbesondere neue Anforderungen an die Organisation und Finanzierung der medizinischen und psychosozialen Versorgung chronischer Erkrankungen und Behinderungen (Borgetto, 2004, vgl. hierzu auch Badura, 1994; 1996). Neben Reformen, die sich u.a. auf die Finanzierungsgrundlagen der Gesundheitsversorgung richten, wird auf der Suche nach Möglichkeiten einer Bewältigung der Krise des Gesundheitssystems im Sinne einer aktivierenden Steuerungspolitik besonders die Rolle der *gesundheitsbezogenen Laienhilfe* hervorgehoben. Damit werden aus gesundheitspolitischer Perspektive im Wesentlichen zwei Ziele verfolgt: Zum einen versucht man so, Unzulänglichkeiten professioneller Versorgungsleistungen auszugleichen und zum anderen eine Senkung des Versorgungsbedarfs und der Gesundheitsausgaben zu erreichen (Huber, 1994). Tatsächlich aber ist die Laienhilfe keine neue Erscheinung, sondern seit jeher ein unverzichtbarer Teil des Gesundheitssystems. Dass wird deutlich, wenn man sich vor Augen führt, dass die Bewältigung und Versorgung von nahezu drei Viertel aller Erkrankungen bzw. Krankheitssymptome im Bereich des Laiensystems, wie der Familie und Nachbarschaft, erfolgt, ohne dass professionelle Leistungen des Versorgungssystems überhaupt in Anspruch genommen werden (Huber, 1994). Darüber hinaus begannen sich ab den 1950er Jahren nach US-amerikanischem Vorbild neue Organisationsformen der Laienhilfe herauszubilden. Vor allem Behinderte, chronisch Kranke und Angehörige von Behinderten und chronisch Kranken haben sich zu *Selbsthilfegruppen* und *Selbsthilfeorganisationen* zusammengeschlossen, um dort gemeinsam gesundheitsbezogene Probleme zu bewältigen, anderen Betroffenen zu helfen und ihren Interessen und Bedürfnissen in Hinblick auf das Versorgungsgeschehen Ausdruck zu verleihen. Dem wurde allerdings lange Zeit nur wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Erst als Anfang der 1980er und wieder zu Beginn 1990er Jahre – im Zuge der Wiedervereinigung – die Zahl der Selbsthilfeszusammenschlüsse in Deutschland anstieg und dem Phänomen auch aus wissenschaftlicher Perspektive mehr Beachtung zuteil wurde, rückte die organisierte Laienhilfe verstärkt in den Fokus gesundheitspolitischer Maßnahmen. In den Jahren 1999 und 2001 wurde eine Pflichtförderung von Selbsthilfegruppen durch die gesetzlichen Krankenkassen (SGB V) und die Träger der Rehabilitation (SGB IX) gesetzlich verankert. Die Aufwertung der organisierten Laienhilfe spiegelt sich aber nicht nur in der gesetzgeberischen Praxis wider, sondern auch in der Forschungsförderung der Bundesregierung. 2001 hat die deutsche Bundesregierung das Programm „Gesundheitsforschung:

Forschung für den Menschen“ erarbeitet und darin einen eigenständigen Schwerpunkt „Selbsthilfeforschung“ verankert, mit dem Ziel, den Stellenwert von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen weiter zu stärken und ihre Integration in das Gesundheitswesen zu fördern (BMBF, 2001). Bis heute wurden zahlreiche Forschungsarbeiten rund um das Thema Selbsthilfe publiziert. Im Fokus dieser Arbeiten stehen neben ökonomischen und volkswirtschaftlichen Effekten der organisierten Laienhilfe vor allem ihre gesundheitlichen und sozialen Wirkungen. Obwohl die Vielzahl dieser Studien die Forschungslage insgesamt nur schwer überschaubar macht, belegen die Ergebnisse der meisten Forschungen übereinstimmend, dass Selbsthilfegruppen einen wichtigen *eigenständigen* Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität kranker und behinderter Menschen leisten und ihren Mitgliedern durch den Erfahrungsaustausch, die gegenseitige Unterstützung und die Bereitstellung von Informationen u.a. zu einer besseren Krankheitsbewältigung verhelfen (Borgetto, 2004).

Zur Realisierung der intendierten Wirkungen von Selbsthilfeszusammenschlüssen ist allerdings eine wesentliche Bedingung notwendig: Die Angebote von Selbsthilfegruppen müssen von Patienten in Anspruch genommen werden. Als eine vorgelagerte Stufe der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen ist daher die *Inanspruchnahme* dieser zu verstehen (vgl. hierzu Wirth, 1982). Und hier zeigt sich nach wie vor insgesamt nur eine geringe Beteiligung der Bevölkerung bzw. von chronisch Kranken, obwohl seit den 1980er Jahren in Deutschland ein Netzwerk der Selbsthilfeförderung etabliert und ausgebaut wurde, das sich u.a. aus Selbsthilfekontaktstellen (z.B. Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen [KISS] und Kooperationsstellen für Ärzte und Selbsthilfegruppen [KOSA]) zusammensetzt. Gleichwohl scheint die Akzeptanz von Selbsthilfegruppen und -organisationen in der Bevölkerung in den letzten 30 Jahren deutlich gestiegen zu sein. Das belegen einige Studien, im Rahmen derer die grundsätzliche Bereitschaft der Bevölkerung, sich im Falle einer Erkrankung oder eines gesundheitsbezogenen Problems in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren, untersucht wurde. Diese Studien kommen zu dem Ergebnis, dass nahezu drei Viertel der Bevölkerung u.U. bereit wären, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen (DAK-Gesundheitsbarometer 2/98). Die aktuelle Entwicklung zeigt hingegen, dass die tatsächliche Nutzung von Selbsthilfegruppen trotz zunehmender Bedeutung chronischer Erkrankungen, psychosozialer Belastungen und einem verändertem Versorgungsgeschehen stagniert (Nickel et al., 2006). Es stellt sich daher die Frage, ob die Selbsthilfepotentiale der Bevölkerung bereits erschöpft sind oder ob die Beteiligung mittels spezifischer Strategien noch erhöht werden kann. Die Diskrepanz zwischen der grundsätzlichen Teilnahmebereitschaft und der tatsächlichen Teilnahme an Selbsthilfegruppen bildet den Ausgangspunkt für die vorliegende Studie.



## 1.2 Fragestellung der Arbeit

Die geringe Beteiligung chronisch Kranker in Selbsthilfeszusammenschlüssen ist bei genauerer Betrachtung nicht erstaunlich. Den Vorstellungen von Eigenverantwortung und Selbsthilfe liegt das Bild eines aktiv handelnden Patienten zugrunde, der über die notwendigen individuellen und sozialen Ressourcen und Kompetenzen verfügt, um sich im Dickicht gesundheitsbezogener Angebote zurechtzufinden, um sich die für eine Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe notwendigen Informationen anzueignen, und der in der Lage ist, eigenständig Entscheidungen zu treffen (Badura, Schaeffer, v. Troschke, 2001). Damit werden aber nicht nur Bevölkerungsgruppen vernachlässigt, die nicht über die Kompetenzen und Ressourcen verfügen, die eine aktive Patientenrolle voraussetzt. Unberücksichtigt bleibt auch, dass vor allem chronisch Kranke, insbesondere Patienten, die mit komplexen krankheitsbedingten Problemen und Restriktionen konfrontiert sind, oftmals nur eingeschränkt fähig sind, selbständig Entscheidungen zu treffen. In Hinblick auf eine Erhöhung der Beteiligung chronisch Kranker an Selbsthilfeszusammenschlüssen scheint es deshalb aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive dringend erforderlich, die krankheitsspezifischen Bedingungen und die individuellen Motivationen zu erforschen, die eine Nutzung von Selbsthilfegruppen begünstigen, sowie die Barrieren zu beleuchten, die eine Inanspruchnahme möglicherweise verhindern (Badura et al., 2001; Borgetto, 2002). Neuere Forschungsarbeiten beschäftigen sich daher zunehmend damit, wie die Selbsthilfepotentiale spezifischer, insbesondere schwer erreichbarer Bevölkerungs- und Patientengruppen gefördert bzw. aktiviert werden können. So wurden beispielsweise im Rahmen des BKK-Projektes „Aktivierung zur Selbsthilfe“ Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Selbsthilfeorganisationen und andere Selbsthilfeexperten nach möglichen Barrieren einer Aktivierung potentieller Selbsthilfegruppen-Nutzer befragt (Nickel et al., 2006). Die im Mai 2007 veröffentlichte, von der Bundesregierung in Auftrag gegebene Studie zur Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen hat sich insbesondere mit der Vernetzung von Selbsthilfegruppen und Rehabilitationskliniken verschiedener Diagnosebereiche beschäftigt (Borgetto & Klein, 2007). Zu diesem Zweck wurden in der Rehabilitation professionell tätige Akteure befragt und drei Modellprojekte hinsichtlich ihrer Vernetzungspraxis evaluiert. Die Seite der (potentiellen) Nutzer von Selbsthilfeszusammenschlüssen wurde bislang allerdings vernachlässigt. Es fehlen sowohl internationale als auch deutschsprachige Forschungsarbeiten, die sich mit den individuellen Voraussetzungen der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen beschäftigen (Grande, Myers & Sutton, 2006; Borgetto, 2002; Badura et al., 2001). Diese individuellen (psychosozialen)

Vorbedingungen, die erfüllt sein müssen, damit chronisch Kranke im Sinne der Selbsthilfe aktiv werden können, stehen daher im Zentrum der vorliegenden Studie. Darüber hinaus soll in Erfahrung gebracht werden, welche Bedingungen chronisch kranke und behinderte Menschen möglicherweise davon abhalten können, Unterstützungsleistungen von Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen (Badura et al., 2001). Der vorliegenden Studie liegt erstmals eine *krankheitsspezifische* Betrachtung der Inanspruchnahmebedingungen von Selbsthilfegruppen zugrunde. Untersuchungsgegenstand sind Selbsthilfegruppen, die sich an Patienten nach einem zerebrovaskulären Ereignis (Schlaganfall) wenden, denn gerade dieses Patientenkollektiv ist auf Grund anhaltender und komplexer gesundheitlicher Einschränkungen nur bedingt in der Lage, eine aktive Patientenrolle einzunehmen. Unter den chronischen Erkrankungen nimmt der Schlaganfall nicht nur auf Grund der hohen Behandlungs- und Folgekosten, sondern auch auf Grund seiner epidemiologischen Bedeutung eine herausragende Stellung ein. Schätzungen zufolge erleiden in Deutschland jährlich 170.000 bis 350.000 Menschen einen ersten Schlaganfall (Kolominsky-Rabas & Heuschmann, 2002). Der Schlaganfall stellt die häufigste Ursache für erworbene Behinderungen im Erwachsenenalter dar. Nur ein Drittel aller überlebenden Patienten kann nach einem zerebrovaskulären Ereignis und im Anschluss an die medizinische Versorgung und Rehabilitation das Berufs- und Alltagsleben ohne Einschränkungen wieder aufnehmen. Der größte Teil aller Patienten bleibt zeitlebens auf Grund komplexer neurologischer Einschränkungen beeinträchtigt oder pflegebedürftig (vgl. u.a. Diener, Hacke & Forsting, 2004; Poeck & Hacke, 1998). Gerade hier können Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag für die langfristige Adaptation an den Alltag von Patienten leisten und förderlich auf Sekundär- und Tertiärprävention und Risikofaktorenmodifikation wirken. Hierfür bedarf es aber spezifischer, eigens auf dieses Patientenkollektiv zugeschnittener Strategien, die auf eine Förderung ihrer Selbsthilfepotentiale abzielen bzw. den Zugang zu Selbsthilfegruppen erleichtern können. Vor dem Hintergrund der persistenten und stigmatisierenden Belastungen für die individuelle Gesundheit und die soziale Partizipation von Patienten nach einem Schlaganfall erscheint es daher besonders dringend erforderlich, die krankheitsspezifischen und individuellen (psychosozialen) Faktoren zu identifizieren, die der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen nach einem Schlaganfall zugrunde liegen.

In Hinblick auf das anvisierte Untersuchungsfeld ist ein mehrfaches Forschungsdefizit zu beklagen. Erstens fehlt es generell an Forschungsarbeiten, die die Inanspruchnahme spezifischer Leistungen bzw. Angebote des Versorgungssystems und deren Determinanten in den Blick nehmen (Badura et al., 2001). Zweitens liegen Studien, die speziell die Inanspruchnahme von Selbsthilfeszusammenschlüssen zum Gegenstand haben, bisher kaum vor und drittens

gibt nahezu keine Forschungsarbeit zu Selbsthilfegruppen für Personen nach einem zerebrovaskulärem Ereignis. Die vorliegende Untersuchung zu den Determinanten der Inanspruchnahme von Schlaganfallbezogenen Selbsthilfegruppen besitzt daher Pilot-Charakter.

Die Untersuchung des Inanspruchnahmeverhaltens von Versicherten und Patienten ist ein Schwerpunkt der in Deutschland noch recht jungen *Versorgungsforschung*, die sich auf der Mikroebene mit Elementen des Gesundheitssystems beschäftigt. In Hinblick auf die Untersuchung des Gesundheitssystems hat sich in der Versorgungsforschung in Anlehnung an die amerikanische *health service research* das *input-throughput-output-Modell* etabliert (vgl. hierzu Pfaff, 2003). Die Untersuchung des Inanspruchnahmeverhaltens ist dabei der so genannten Input-Forschung zuzuordnen, die diejenigen Einflussfaktoren in den Blick nimmt, die den Eintritt in das Gesundheitssystem bedingen. Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit ist dabei insbesondere in der *Inanspruchnahmeforschung* zu verorten, die sich konkret damit beschäftigt, „in welchem Umfang und in welcher Qualität Leistungen des Versorgungssystems in Anspruch genommen werden und wovon diese Inanspruchnahme abhängt“ (Pfaff, 2003, S. 17). Der Begriff der Inanspruchnahme verweist dabei per definitionem auf die *tatsächliche* Nutzung einer spezifischen Versorgungsleistung. Davon abzugrenzen sind der *Bedarf* und die *Nachfrage* nach einer spezifischen Versorgungsleistung, da nicht in jedem Falle der Bedarf nach einer spezifischen Leistung eine tatsächliche Nachfrage oder Inanspruchnahme dieser zur Folge hat. Das kann beispielsweise dann der Fall sein, wenn das Versorgungssystem keine entsprechende Leistung bereithält. Als Nachfrage werden diejenigen Handlungen bezeichnet, die ein Patient ausführt, um eine spezifische Versorgungsleistung zu erhalten. Die Inanspruchnahmeforschung ist in erster Linie anwendungsorientiert, ihr liegt keine eigene Theorie zugrunde. Vielmehr bedient sich die Inanspruchnahmeforschung – und so auch die vorliegende Arbeit – theoretischer Ansätze aus unterschiedlichen Disziplinen, wie z.B. der Sozialwissenschaften. Ziel der vorliegenden Studie ist es daher, sowohl einen Beitrag zur Theoriebildung der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen zu leisten als auch anwendungsnahes Wissen für die Praxis der Schlaganfall-Selbsthilfe und der Schlaganfallversorgung zu generieren.

### 1.3 Gliederung der Arbeit

Diese Arbeit ist wie folgt gegliedert: Im theoretischen Teil wird in KAPITEL 2 zunächst eine Eingrenzung des Untersuchungsgegenstandes Selbsthilfe vorgenommen. In diesem Kapitel werden außerdem die historische Entwicklung gemeinschaftlicher Selbsthilfe nachgezeichnet sowie der Beitrag von Selbsthilfeszusammenschlüssen zur individuellen Gesundheit anhand nationaler und internationaler Forschungsergebnisse beschrieben. KAPITEL 3 widmet sich der Selbsthilfe bei zerebrovaskulären Erkrankungen. Hierfür werden zunächst wichtige Charakteristika dieser Erkrankung und Prinzipien der professionellen Versorgung dargestellt und die Funktionen und Wirkungen von Selbsthilfeszusammenschlüssen bei zerebrovaskulären Erkrankungen expliziert. Im Anschluss daran werden in KAPITEL 4 unterschiedliche theoretische Ansätze zur Erklärung der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe erörtert und empirischen Befunden vorwiegend international publizierter Studien gegenübergestellt. Die theoretischen Ausführungen und empirischen Befunde zusammenfassend werden in KAPITEL 5 Fragestellung und Zielsetzung der empirischen Untersuchung dargelegt. Die formulierten Fragen sind schwerpunktmäßig explorativ angelegt. Im empirischen Teil der Arbeit wird zunächst in KAPITEL 6 auf das methodische und empirische Vorgehen der Untersuchung eingegangen. Dabei werden insbesondere das Erhebungsdesign, die verwendeten Erhebungsinstrumente und die Stichprobe beschrieben. Die Ergebnisdarstellung erfolgt in KAPITEL 7 entlang der zuvor gestellten Forschungsfragen. Die Arbeit abschließend werden die Befunde in KAPITEL 8 zusammenfassend dargestellt und diskutiert. Hier werden außerdem offene Fragen, Grenzen und Einschränkungen der Arbeit diskutiert sowie Perspektiven für die Theorieentwicklung im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen aufgezeigt. Darüber hinaus werden Handlungsempfehlungen für die Förderung der Selbsthilfepotentiale von Schlaganfall-Patienten entwickelt.

# I THEORIE

## KAPITEL 2

### Gemeinschaftliche Selbsthilfe

Um Aussagen darüber treffen zu können, welche Faktoren die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe beeinflussen, ist zunächst einmal darauf einzugehen, was unter einer *Selbsthilfegruppe* bzw. unter *gesundheitsbezogener Selbsthilfe* überhaupt zu verstehen ist. Betrachtet man den wissenschaftlichen Diskurs hierzu, wird deutlich, dass von einer klaren Definition gesundheitsbezogener Selbsthilfe nicht die Rede sein kann (z.B. Wohlfahrt, 1999; Borgetto, 2002; Grunow, 2006). Stattdessen verbirgt sich hinter diesem Begriff eine Fülle von Bedeutungen und Assoziationen, was nicht zuletzt auf die vielfältigen Erscheinungsformen gesundheitsbezogener Selbsthilfe und auf ihre Entstehungs- und Entwicklungsbedingungen zurückzuführen ist. Der erste Abschnitt dieses Kapitels widmet sich daher zunächst einer Eingrenzung und Definition des Untersuchungsgegenstandes. Nachdem im zweiten Abschnitt ausführlicher auf Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen eingegangen wird, sollen im dritten Abschnitt die historische Entwicklung der gemeinschaftlichen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und ihre heutige Organisationsstrukturen beschrieben werden. Das Kapitel schließt mit einer Darstellung der Wirkungen gemeinschaftlicher gesundheitsbezogener Selbsthilfe und ihrer Funktionen innerhalb des Systems der Gesundheitsversorgung.

#### 2.1 Typologisierung gesundheitsbezogener Selbsthilfe

Der Begriff „gesundheitsbezogene Selbsthilfe“ bezieht sich auf die unterschiedlichsten selbstorganisierten gesundheitsbezogenen Aktivitäten der Bevölkerung. Diese reichen von individueller Gesundheitsvorsorge (wie etwa gesunder Ernährung oder regelmäßiger sportlicher Betätigung) über gegenseitige Hilfe in der Familie bis hin zum Engagement in einer Selbsthilfegruppe (Matzat, 1986; Bornhäuser, 2001; Borgetto, 2002; Grunow, 2006). Gemein ist allen Formen gesundheitsbezogener Selbsthilfe<sup>1</sup>, dass sie innerhalb des so genannten *Laiensystems* erbracht werden und damit von der *professionellen gesundheitsbezogenen Hilfe*

abzugrenzen sind (Huber, 1994). Selbsthilfe wird daher häufig auch als *gesundheitsbezogenes Laienhandeln* bezeichnet (z.B. v. Ferber & Badura, 1983). *Laien* sind dabei im Unterschied zu *Experten*, deren Leistungserbringung „durch die berufliche Verwertung einer spezifischen Fachausbildung“ (Badura & v. Ferber, 1981, S. 29) *erwerbswirtschaftlich* orientiert ist, ausschließlich *bedarfswirtschaftlich* tätig. Die von Experten bereitgestellten Gesundheitsleistungen werden als *organisierte* oder *professionalisierte Fremdhilfe* bezeichnet (Nokielski & Pankoke, 1982). Dieser Differenzierung folgend ist Selbsthilfe dadurch gekennzeichnet, dass ein „Individuum oder ein Sozialgebilde, bei dem ein Mangel oder die Notwendigkeit einer [gesundheitsbezogenen] Problemlösung auftritt, selbst [ohne die Inanspruchnahme professioneller Hilfen] für Abhilfe bzw. für die Beseitigung der [gesundheitsbezogenen] Mangelercheinung sorgt“ (Grunow, 2006, S. 1053). Selbsthilfe kann sowohl *mit* als auch *ohne* den Einbezug weiterer Personen stattfinden, schließt allerdings Hilfeleistungen, die von Personen ausdrücklich als Hilfeleistung für *Dritte*, also nicht für sich *selbst*, aber außerhalb des professionellen Sektors erbracht werden, aus. Diese Form gesundheitsbezogenen Laienhandelns bezeichnet man als *freiwillige Fremdhilfe* (z.B. Franz, 1987). Hierzu zählen *Laienfremdhilfegruppen*, *organisierte Nachbarschaftshilfe*, *Institutionen der freien Wohlfahrtspflege*, aber auch Betreuungs- und Pflegeleistungen, die an Personen des unmittelbaren sozialen Beziehungsnetzwerkes erbracht werden. Im Zusammenhang mit *selbsthilfebezogenen* Aktivitäten der Bevölkerung ist eine Unterscheidung zwischen *individueller* und *gemeinschaftlicher* (oder *kollektiver*) (Borgetto, 2002) bzw. *sozialer Selbsthilfe* (z.B. Grunow, 2006) üblich.<sup>2</sup> *Individuelle Selbsthilfe* definieren Wohlfahrt, Breitkopf und Thiel (1995) als „die von einer einzelnen Person zum Zwecke der Bedürfnisbefriedigung und Bedarfsdeckung organisierte Mängelbeseitigung, die unter ausschließlichem Rückgriff auf personelle Ressourcen erfolgt“ (S. 26). Gemeint ist damit also die Selbstversorgung, Eigenhilfe und Problembewältigung „von sich selbst und für sich selbst“ (Grunow, 2006, S. 1053). Daneben können Personen aber auch gemeinsam mit Anderen gesundheitsbezogene Problemstellungen bewältigen und dabei beispielsweise auf die Unterstützung familiärer und nachbarschaftlicher Kontakte zurückgreifen.

---

1 Im Folgenden wird für eine bessere Lesbarkeit hierfür der Begriff Selbsthilfe verwendet.

2 Im angelsächsischen Sprachraum findet man eine vergleichbare Differenzierung gesundheitsbezogenen Laienhandelns. Unterschieden wird zwischen self-help und mutual aid. Self-help wird definiert als: „an individual's taking action to help him- or herself, often drawing on latent internal resources and healing powers within the context of his or her lived experience with an issue or predicament. The process of struggle can result in individual's taking responsibility for their behaviour and becoming empowered, or not; some individuals retain their victim status and cannot rise above their misfortunes“ (Borkman, 1999, S. 4). Mutual aid hingegen kann folgendermaßen verstanden werden: „individuals joining together to assist one another either emotionally, socially, or materially. Mutual aid can be neighbors helping a family rebuild a home

In der Literatur findet man hierfür die Begriffe *familiäre Selbsthilfe* (Huber, 1994) oder *familiäre Eigenhilfe* (Nokielski & Pankoke, 1982). Borgetto (2002) unterscheidet in diesem Zusammenhang noch differenzierter, indem er die Selbsthilfe in Haushalt und Familie, die er als *familiäre Selbsthilfe* bezeichnet, von der spontan entstehenden Selbsthilfe in primär-sozialen Netzwerken, wie beispielsweise Nachbarschaften, der so genannten *primär-sozialen Selbsthilfe*, trennt. Engelhardt (1983) hingegen fasst die durch innerfamiliäre und nachbarschaftliche Bindungen gekennzeichnete Selbsthilfe lediglich als eine Variante *nicht individueller Selbsthilfe* im Gegensatz zur *privaten Fremdhilfe* auf. Unberücksichtigt bleibt damit aber, dass die Bewältigung gesundheitsbezogener Problemstellungen auch in *künstlichen* sozialen Zusammenschlüssen stattfinden kann, die ausschließlich mit der Absicht zur Selbsthilfe gebildet wurden (Grunow, 2002). Hierzu gehören z.B. die im Rahmen der vorliegenden Arbeit interessierenden *Selbsthilfegruppen*. Da sowohl die familiäre Selbsthilfe als auch die primär-soziale Selbsthilfe auf natürlichen sozialen Zusammenhängen basieren, hat Borgetto (2002) hierfür den Begriff der *erweiterten individuellen Selbsthilfe* vorgeschlagen und stellt diese Form gesundheitsbezogenen Laienhandelns der *gemeinschaftlichen* bzw. *kollektiven Selbsthilfe* gegenüber, bei welcher es ganz klar um Selbsthilfeaktivitäten innerhalb künstlich geschaffener sozialer Gefüge geht. Zieht man demnach als Typologisierungskriterium für die unterschiedlichen Formen selbsthilfebezogener Aktivitäten *soziale Beziehungen* heran, so können die einzelnen Hilfeleistungen im Laiensystem wie in Abbildung 2-1 dargestellt systematisiert werden.



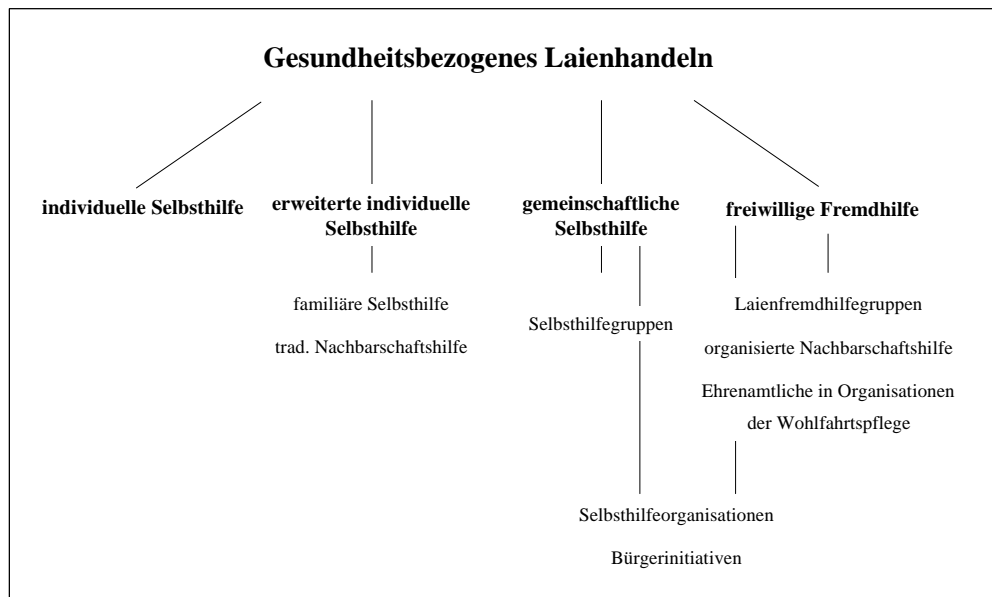


Abbildung 2-1

Typologisierung gesundheitsbezogenen Laienhandelns  
(eigene Darstellung in Anlehnung an v. Ferber 1988, Huber 1994 und Borgetto 2002)

## 2.2 Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf der Grundlage künstlich geschaffener sozialer Beziehungen, die *gemeinschaftliche Selbsthilfe* also, von besonderem Interesse. In der Sozialgesetzgebung (SGB V § 20 Abs. 4) wird dabei zwischen *Selbsthilfegruppen* (SHG) und *Selbsthilfeorganisationen* (SHO) differenziert.<sup>3</sup> Beide Erscheinungsformen gemeinschaftlicher Selbsthilfe fassen Trojan, Deneke, Berendt und Itzwerth (1986, S. 32) unter der Bezeichnung *Gesundheitsselbsthilfeszusammenschluss* zusammen, der durch die folgenden fünf Merkmale charakterisiert wird:

- (1) Betroffenheit der Mitglieder durch ein gemeinsames Problem;
- (2) keine bzw. geringe Mitwirkung professioneller Helfer;
- (3) keine Gewinnorientierung;
- (4) gemeinsames Ziel: Selbst- und/oder soziale Veränderung;
- (5) Betonung gleichberechtigter Zusammenarbeit und gegenseitiger Hilfe.

3 Außerdem gibt es Selbsthilfekontaktstellen (SKS). Das sind Einrichtungen, in denen sich professionell und hauptamtlich tätige Fachkräfte speziell der Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe widmen, indem sie beispielsweise Interessierte an SHG vermitteln, SHG infrastrukturell begleiten und unterstützen, die Kooperation mit Experten des professionellen Versorgungssystems fördern und bei der Öffentlichkeitsarbeit behilflich sind (Borgetto, 2004).

Berücksichtigung finden diese Kriterien in den gesetzlich verankerten Grundsätzen zur Förderung der Selbsthilfe (§ 20, Abs. 4 SGB V) vom 10. Mai 2000. Gemeinsam mit den großen Institutionen der Selbsthilfegruppenunterstützung in Deutschland<sup>4</sup> haben die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen die folgende Definition von Selbsthilfegruppen erarbeitet:

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 materiellen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, meist 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.

(Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen, 2006, S. 6)

In der Regel sind Selbsthilfegruppen keine beständigen sozialen Gebilde, sondern werden aufgelöst, sobald die Mitglieder der Gruppe ein bestimmtes Problem erfolgreich überwinden bzw. bewältigen konnten. Bestehen Selbsthilfegruppen dennoch dauerhaft, so liegt dies zum einen an der Fluktuation der Mitglieder einer Gruppe (Huber, 1994; Wituk, Shepherd, Warren & Meissen, 2002), zum anderen sicherlich auch an der Charakteristik der Erkrankung, die den zu bewältigenden Problemen zugrunde liegt. Gerade chronische Krankheiten stellen auf der Handlungsebene persistente bzw. wiederkehrende Bewältigungs-Anforderungen an das Individuum und sein soziales Umfeld. Selbsthilfegruppen können sich daher durchaus zu einer beständigen Institution im Leben eines chronisch Kranken entwickeln. Je länger SHG tatsächlich existieren, desto wahrscheinlicher werden sich die Aktivitäten der Gruppe ausdifferenzieren und über den ausschließlich emotionalen Austausch hinausgehen, hin zu einer intensiven Öffentlichkeitsarbeit und einer Auseinandersetzung mit versorgungsbezogenen Problemstellungen (Grunow, 2006). Die Bezeichnung „Selbsthilfegruppe“ hat sich ebenso wie der Terminus „Selbsthilfe“ zu einem Oberbegriff für unterschiedliche mehr oder weniger gesundheitsbezogene Aktivitäten von Gruppen entwickelt. Winkelvoss, Trojan und Itzwerth (1981)

---

4 Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG-Selbsthilfe) e.V., Düsseldorf, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V., Frankfurt, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG-SHG), Gießen, Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V., Hamm.

haben daher auf der Grundlage der thematischen Ausrichtung und dem Gesundheitsbezug von SHG die folgende Typologisierung vorgeschlagen:

- (1) krankheitsbezogene Selbsthilfeszusammenschlüsse;
- (2) lebensbezogene Selbsthilfeszusammenschlüsse;
- (3) versorgungsproblembezogene Zusammenschlüsse;
- (4) Umweltschutzzusammenschlüsse;
- (5) Gegenkulturzusammenschlüsse.

In krankheits- bzw. gesundheitsbezogenen Selbsthilfeszusammenschlüssen kommen Personen zusammen, die gemeinsam die Folgen einer spezifischen körperlichen oder psychischen Erkrankung bewältigen wollen. Mitglieder von lebensbezogenen Selbsthilfeszusammenschlüssen, wie z.B. Trauergruppen, beschäftigen sich vorwiegend mit psychosozialen oder interpersonellen Problemstellungen. Zu den versorgungsproblembezogenen Zusammenschlüssen zählen Patientenschutzinitiativen, in denen sich Personen zusammenschließen, um sich gemeinsam mit spezifischen Problemstellungen des professionellen Gesundheitssystems auseinanderzusetzen. Umweltschutz- und Gegenkulturzusammenschlüsse, wie Wohngemeinschaften und Arbeitskooperativen, widmen sich im Gegensatz zu den drei erstgenannten Formen von Selbsthilfeszusammenschlüssen weniger dem Bereich gesundheitsbezogener Leistungen, sondern hauptsächlich der Interessenvertretung nach außen, und stehen damit den Bürgerinitiativen nahe. In praxi können die einzelnen SHG-Formen allerdings nur schwer voneinander abgegrenzt werden. Die Bewältigung einer Erkrankung beinhaltet stets auch eine Auseinandersetzung mit der eigenen sozialen Identität und somit gleichermaßen lebensbezogenen Problemstellungen. Umgekehrt können kritische Lebensereignisse wie der Verlust des Lebenspartners in einem hohem Maße das gesundheitliche Wohlbefinden beeinflussen und somit eine Bewältigung gesundheitsbezogener Problemstellungen, wie etwa depressiver Symptome, notwendig machen.

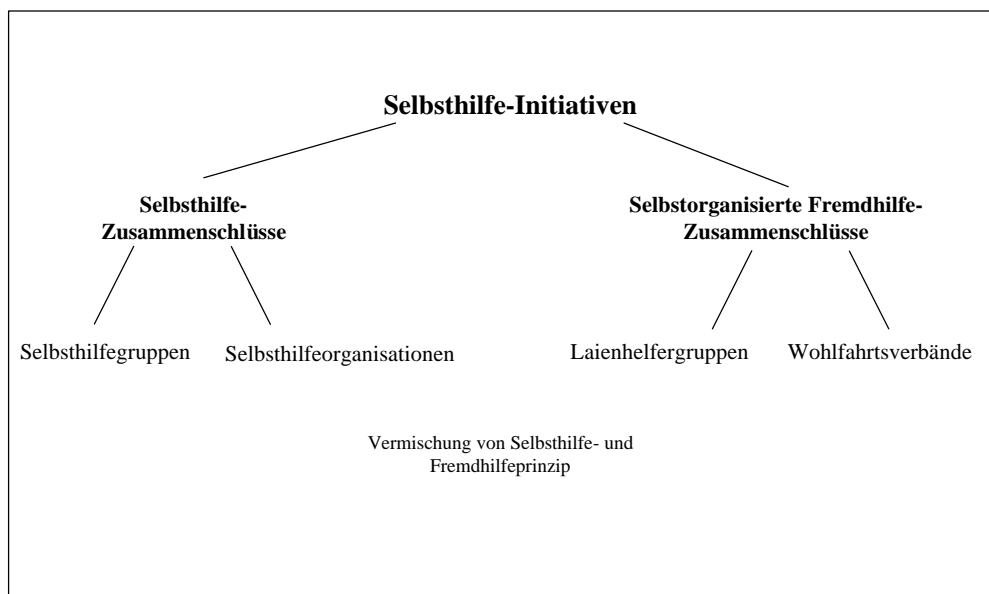
Häufig sind Selbsthilfegruppen, die sich mit dem gleichen Thema beschäftigen, nicht nur auf lokaler Ebene aktiv, sondern auch überörtlich organisiert. Vor allem Selbsthilfegruppen von Behinderten und chronisch Kranken haben sich auf Landes- und Bundesebene zu *Selbsthilfeorganisationen* zusammengeschlossen, wie z.B. dem *Deutschen Diabetiker Bund* oder der *Deutschen Krebshilfe*. Kickbusch und Trojan (1981) definieren Selbsthilfeorganisationen und -verbände als *Zusammenschlüsse*, „die aus mindestens zwei Untergruppen bestehen und/oder sich seltener als einmal im Monat treffen“ (S. 135). Streng genommen entsprechen Selbsthilfeorganisationen nicht den oben aufgeführten, einen Selbsthilfeszusammenschluss konstituierenden Merkmalen. Die Aktivitäten von SHO orientieren sich zwar an den Interes-

sen und Bedürfnissen Betroffener, ihre Ziele allerdings werden in der Regel von ehrenamtlich, zuweilen auch hauptamtlich tätigen und nicht direkt betroffenen Personen umgesetzt. Darüber hinaus bemühen sich SHO um eine enge Kooperation mit den professionellen Akteuren des Gesundheitssystems und initiieren und unterstützen wissenschaftliche Projekte. Unter Berücksichtigung dieser Merkmale werden Selbsthilfeorganisationen in den GKV-Grundsätzen folgendermaßen definiert:

Selbsthilfeorganisationen sind Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, meist größeren Mitgliederzahlen, teilweise mit hauptamtlichen Personal, bestimmter Rechtsform (zumeist eingetragener Verein), stärkeren Kontakten zu Behörden, Sozialleistungsträgern, Trägern der Freien Wohlfahrtspflege, Leistungserbringern usw. Als Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen sind beispielsweise zu nennen: Interessenvertretung im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich, Herausgabe von Medien zur Information und Unterstützung der Betroffenen sowie der ihnen angeschlossenen Untergliederungen, Durchführung von Lehrgängen, Seminaren, Konferenzen und Fachtagungen. Neben Dienstleistungen für die eigenen Mitglieder erbringen sie Beratungs- und Informationsleistungen für Dritte.

(Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen, 2006, S. 6)

Auf der Grundlage dieser Kriterien können Selbsthilfeorganisationen im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen als *sekundäre Systeme* beschrieben werden. Damit zählen SHO zu den institutionalisierten *Großorganisationen*, in denen Menschen „anonym, indirekt und ohne persönlichen Kontakt zusammenwirken“ (Herder-Dornreich, 1984, S. 23). Eine klare Trennung zwischen Fremd- und Selbsthilfe bzw. zwischen professioneller Hilfe und Laienhilfe kann daher vor allem für SHO nur schwer vorgenommen werden. Trojan et al. (1986) haben deshalb für alle Formen der Selbst- und Fremdhilfe, die nicht an einer Gewinnerwirtschaftung orientiert sind und außerhalb familiärer Bindungen und des Wohlfahrtsstaats existieren, den Terminus *Selbsthilfe-Initiative* vorgeschlagen. Selbsthilfe-Initiativen sind Bestandteil des so genannten *dritten Sektors*, der sämtliche Vereinigungen außerhalb staatlicher und marktwirtschaftlicher Unternehmen beinhaltet. Entscheidend ist in diesem Zusammenhang eine begriffliche Trennung von *Selbsthilfenezusammenschlüssen* – also SHG und SHO – und *selbstorganisierten Fremdhilfenezusammenschlüssen* (Trojan et al., 1986, Trojan & Deneke, 1985; vgl. Abbildung 2-2).



**Abbildung 2-2**

Klassifikation von Selbsthilfe-Initiativen nach Trojan et al. (1985). Hier nicht dargestellt sind die so genannten alternativen (Selbsthilfe-)Projekte (z.B. Landkommunen, Wohngemeinschaften). Hierunter fallen sowohl Projekte, in denen das Selbsthilfeprinzip überwiegt, die also eine deutliche Nähe zu Selbsthilfegruppen aufweisen (z.B. Sozialistische Selbsthilfe Köln-Mühlheim, SSM, Arbeiterinnen- und Arbeiter-Selbsthilfe Stuttgart) als auch Projekte, in denen entweder das Fremdhilfeprinzip überwiegt oder aber Fremdhilfe- und Selbsthilfeprinzip gleichermaßen von Bedeutung sind.

Zusammenfassend kann Folgendes festgehalten werden: Selbsthilfegruppen sind künstliche soziale Zusammenschlüsse, in denen Menschen, die unter einem gemeinsamen gesundheitsbezogenen Problem leiden, zusammenkommen, um in reziproker Weise Hilfe zu leisten. In Selbsthilfeorganisationen hingegen überwiegt das Fremdhilfeprinzip. Die einzelnen Formen und Institutionen gemeinschaftlicher Selbsthilfe sind in der Praxis oftmals nicht eindeutig voneinander abzugrenzen. Grundsätzlich aber gilt als übergeordnetes Ziel aller gemeinschaftlichen Selbsthilfeaktivitäten, im Gegensatz zur professionalisierten Fremdhilfe, die Bereitstellung von Hilfeleistungen als *Eigenhilfe* (Bornehäuser, 2001).

### 2.3 Historische Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland

Verfolgt man die aktuelle gesundheitspolitische und öffentliche Diskussion zum Thema Selbsthilfe, könnte man meinen, gemeinschaftliche Selbsthilfe sei eine neue Erscheinung. Sieht man einmal von den modernen Organisationsformen gemeinschaftlicher Selbsthilfe ab,

wie den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, handelt es sich hierbei allerdings um eine traditionelle Form der Krankheitsbewältigung (Bornehäuser, 2001). Um dem Leser die Funktionen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im System der gesundheitlichen Versorgung zu verdeutlichen, soll im folgenden Abschnitt ihre historische Entwicklung in aller gebotenen Kürze nachgezeichnet werden.

### **2.3.1 Vorläufer gemeinschaftlicher Selbsthilfe und der Beginn der modernen Selbsthilfebewegung**

Die Wurzeln gemeinschaftlicher Selbsthilfe liegen in der vorindustriellen Gesellschaft (vgl. z.B. Borgetto, 2002).<sup>5</sup> Zu jener Zeit waren die individuellen Arbeits- und Lebensumstände dermaßen stark miteinander verwoben, dass die Bewältigung gesundheitsbezogener Problemstellungen vorwiegend auf der Grundlage familiärer Bindungen stattfand (Neubauer, 1982). Im Mittelalter, im Zuge der Verstädterung, übernahmen zusätzlich auch Kirchen und Klöster unterstützende Funktionen. Diese boten im Sinne „gottgewollter Nächstenliebe“ (Huber, 1994, S. 29) Armen und Kranken, die nicht mehr auf die Unterstützung primärer Netzwerkkontakte zurückgreifen konnten, ihren Schutz und ihre Fürsorge an. Ab dem 11. Jahrhundert wurden zahlreiche Hospitäler errichtet und eine ambulante medizinische Versorgung etabliert. Mit der Reformation und der damit verbundenen Auflösung vieler kirchlicher Institutionen verlor die kirchliche Armen- und Krankenfürsorge zunehmend an Bedeutung. Neue Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe entstanden Mitte des 13. Jahrhunderts. Zünfte und Knappschaften traten zu jener Zeit auf der Basis des Solidaritätsprinzips im Falle von Krankheit oder Tod für ihre Mitglieder ein (Herder-Dornreich & Schuller, 1982). Versagte in Krankheitsfällen die familiäre Selbsthilfe, konnten Zunftmitglieder nicht nur auf die finanzielle und persönliche Unterstützung ihrer Zunft zurückgreifen, sondern auch die Dienste medizinischer Laien in Anspruch nehmen (Fröhlich, 1976).

Mit der Industrialisierung und der Entstehung der Arbeiterbewegung im 18. und 19. Jahrhundert gingen aus den Zünften und Gilden verschiedene Organisationen der Arbeiterhilfe hervor, wie Arbeiter-Vereine und Arbeiter-Selbsthilfe-Kassen. Im Zuge der Industrialisierung stieg die Anzahl unterstützungsbedürftiger Personen und die Entwicklung sozialstaatlicher Versorgung setzte ein. Ab ca. 1880 erfolgte in Preußen der Aufbau beitrags- und steuerfinan-

---

5 Einer der wichtigsten Wegbereiter der deutschen Selbsthilfebewegung, der Psychologe und Psychotherapeut Moeller (1996), führt die modernen Gesprächselbsthilfegruppen auf das alte Schamanentum in der menschlichen Frühgeschichte zurück.

zierter staatlicher Absicherung. Im Laufe industriegesellschaftlicher und wohlfahrtsstaatlicher Entwicklung wurden die traditionellen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe mehr und mehr verdrängt. In vielen Gemeinden Preußens beispielsweise wurde die bis dahin hauptsächlich kirchlich geprägte Armenpflege durch eine kommunal organisierte Armenfürsorge ersetzt, die zwar auf dem Prinzip ehrenamtlicher unentgeltlicher Laienhilfe basierte, für die Bürger aber verpflichtend geregelt war (Huber, 1994). Zu Beginn des 19. Jahrhunderts führten außerdem bahnbrechende naturwissenschaftliche Erkenntnisse zu großen Fortschritten in der medizinischen Diagnostik und Therapie verschiedenster Erkrankungen, infolgedessen allerdings eine allmähliche *Ver(Natur-)wissenschaftlichung* und Professionalisierung der medizinischen Versorgung einsetzte (Zenker, 2004, S. 9).

Nach Ende des Zweiten Weltkrieges begann in Deutschland die Entwicklung *moderner*, überwiegend behinderungsbezogener gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Als Meilenstein der deutschen Selbsthilfebewegung gilt die Gründung der *Lebenshilfe für geistig Behinderte* im Jahre 1958. Die erste deutsche Selbsthilfegruppe – die *Anonymen Alkoholiker* (AA) – wurde 1953 nach US-amerikanischem Vorbild ins Leben gerufen. Von großer Bedeutung für die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland war außerdem 1967 der Zusammenschluss von insgesamt acht großen Selbsthilfeorganisationen zur *Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderte* (BAGH; heute *BAG-Selbsthilfe e.V.*), die damit mehr als 850.000 Mitglieder umfasste. Obwohl sich also bereits während dieser Zeit eine differenzierte Selbsthilfelandchaft herauszubilden begann, erhielten die verschiedenen gemeinschaftlichen Selbsthilfeaktivitäten der Bevölkerung weder durch die Gesundheitspolitik noch durch die Wissenschaft viel Aufmerksamkeit. Mit Beginn der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts wurde der Selbsthilfe zumindest aus wissenschaftlicher Sicht mehr Beachtung zuteil. Zwischen 1977 und 1985 erklärte man an insgesamt drei wissenschaftlichen Institutionen die gemeinschaftliche Selbsthilfe zum Forschungsgegenstand: an den Psychosomatischen Universitätskliniken in Gießen (Moeller, Daum, Matzat, 1984; Daum, 1984), in Heidelberg (Schauwecker & Kordy, 1983) und an der Universität Hamburg (Trojan, 1986). Das Hamburger Forschungsvorhaben wurde im Rahmen des Forschungsverbundes *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe* (von Ferber & Badura, 1983) durchgeführt. Neben einer praxisnahen empirischen Erforschung der Wirkungsweisen von Selbsthilfegruppen setzte man sich innerhalb dieser Projekte außerdem zum Ziel, die Selbsthilfepotentiale der Bevölkerung weiter zu aktivieren und zu fördern. Aus den Projekten in Gießen und Hamburg entwickelten sich Informationsstellen für Betroffene, die sich entweder in Selbsthilfegruppen engagieren oder selbst Selbsthilfegruppen gründen wollten. Später entstanden hieraus die ersten Selbsthilfekontaktstellen, wie z.B. 1984

in Berlin die *Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen* (NAKOS). Aus dem Gießener Forschungsprojekt gingen zahlreiche psychologisch-therapeutische Gesprächsgruppen hervor (Moeller et al., 1984).

Wie ist nun zu erklären, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe gerade während des Ausbaus professionell-staatlicher Unterstützungsleistungen diesen Aufschwung erlebte, wurden doch zu Beginn des 20. Jahrhunderts die traditionellen Formen medizinischer Laienhilfe gerade durch diesen Prozess zu einem großen Teil verdrängt? Genau darin aber liegt die Ursache für die Entwicklungsdynamik der gemeinschaftlichen Selbsthilfe begründet. Die Verlagerung gesundheitsbezogener Hilfeleistungen auf den professionellen Versorgungssektor machte zwar die traditionelle Laienhilfe zu einem Teil entbehrlich, brachte aber auch entscheidende Leistungsnachteile und -mängel mit sich (Huber, 1994, S. 33). Vor allem emotionale Bedürfnisse Betroffener und psychosoziale Versorgungsprinzipien blieben in einem immer stärker technisch-kurativ orientierten medizinischen Versorgungssystem völlig unberücksichtigt. Vernachlässigt wurden damit auch die besonderen Bedürfnisse und Problemlagen von Menschen mit chronischen und behinderungsbezogenen Erkrankungen (vgl. z.B. Badura et al., 1981). Auf diese Unterversorgung reagierte ein Teil der Bevölkerung mit der Initiierung und Aktivierung alternativer Unterstützungsformen. Im wissenschaftlichen Diskurs zu jener Zeit ist von einer generellen Akzeptanzkrise des professionellen Versorgungssystems die Rede. *Bürokratisierung, Technisierung, Ökonomisierung, Zentralisierung und Medikalisierung* sind die typischen Schlagworte jener Zeit. Die neue Selbsthilfebewegung hat man dementsprechend nicht nur als ein Korrektiv der qualitativen Mängel des professionellen Versorgungssystems begriffen, sondern sie wurde, insbesondere in den Forschungsarbeiten von Ilona Kickbusch (1980, 1981), zu einer grundsätzlichen *Gegenmacht* zum Expertentum der Ärzteschaft erklärt – eine Gegenmacht, in der sich das Misstrauen der medizinischen Laien gegenüber der professionellen *schulmedizinischen* Leistungsgewährung widerspiegelte. Der Theologe Ivan Illich ging noch weiter. Er schrieb der Professionalisierung gesundheitsbezogener Hilfeleistung pathogene Folgen zu, die er als *Iatrogenesis*<sup>6</sup> bezeichnete (Illich, 1977, S. 35). In seinen medizinkritischen Arbeiten forderte Illich daher eine „radikale Umkehr in die Selbsthilfe“ (zitiert nach v. Ferber, 1979, S. 37) und eine „Entmystifizierung des professionellen Sektors“, in dem der Patient letztlich daran gehindert werde, autonom und selbstbestimmt

---

6 Illich unterscheidet dabei drei Arten der Iatrogenesis: die klinische Iatrogenesis, die sich auf die krankmachenden Folgen medizinischer Diagnose und Therapie bezieht; die soziale Iatrogenesis, die durch spezifische Umweltbedingungen verursacht wird, die es verhindern, sich selbst zu helfen, sowie die kulturelle Iatrogenesis, die das menschliche Unvermögen bezeichnet, Schmerz und Leid – also die Realität – zu ertragen.



handeln zu können (ebd., S. 10). Auch wenn die Forderungen Illichs als wenig realistisch wahrgenommen wurden, hat man die *junge* deutsche Selbsthilfebewegung in der Literatur vor allem als eine soziale Bewegung und als Alternative zum professionellen Versorgungssystem verstanden. In dem Hamburger Forschungsprojekt um Alf Trojan wurde ausgehend davon ein Erklärungsmodell zur Entstehung von Selbsthilfegruppen entwickelt, das in Kapitel 4 der vorliegenden Arbeit ausführlicher beschrieben werden soll. Bis heute stellt dieses Modell den einzigen Versuch in Deutschland dar, die Entstehung und Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen in theoretisch fundierter Weise zu erklären. Die Entwicklungsgeschichte der Selbsthilfe nach den 1980er Jahren zeigt allerdings, dass allein auf der Grundlage der *Gegenmachtsthese* die Entstehung und Verbreitung gemeinschaftlicher Selbsthilfe längst nicht mehr hinreichend begründet werden kann.

### **2.3.2 Die gemeinschaftliche Selbsthilfe seit Beginn der 1990er Jahre und ihre Organisationsstrukturen heute**

Ende der 1980er Jahre schien es zunächst ruhiger um die Selbsthilfeaktivitäten der deutschen Bevölkerung zu werden. Das änderte sich mit Beginn der 1990er Jahre. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland erlebte ihre zweite Renaissance. Vor allem in den fünf neuen Bundesländern wurden zahlreiche Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen. Mitte der neunziger Jahre gab es in Deutschland ca. 67.500 Selbsthilfegruppen, 60.000 SHG in den alten und 7.500 SHG in den neuen Bundesländern (Braun, Kettler & Becker, 1997). Während dieser Zeit wurde außerdem eine ganze Reihe von großen Selbsthilfeorganisationen gegründet, wie z.B. 1993 die *Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe* (SDSH), die sich mit der medizinischen und psychosozialen Versorgung von Schlaganfall-Betroffenen beschäftigt (vgl. hierzu Abschnitt 3.4.1).

Es war allerdings nicht der Geist der alternativen Selbsthilfebewegung der 80er Jahre, welcher der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu erneuter Popularität verhalf, sondern vor allem die zunehmende Anerkennung und finanzielle Förderung durch Bund, Länder und Gemeinden, der gesetzlichen Krankenversicherungen und Rentenkassen. Selbst die im System der Gesundheitsversorgung professionell Tätigen begegneten der Selbsthilfe mit zunehmender Aufgeschlossenheit und Akzeptanz. Mehr und mehr setzte sich die Erkenntnis durch, dass auf die Folgen des veränderten Krankheitspanoramas nur noch in einem begrenzten Maße mit dem technisch-kurativen Verständnis medizinischer Hilfe reagiert werden kann. Offensichtlich war auch, dass die gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Prozesse der vergangenen De-

kaden die traditionellen primär-sozialen Bindungen aufgebrochen hatten und Unterstützungsformen außerhalb natürlich gewachsener Sozialbeziehungen notwendig wurden. Vor allem aber verlangten Probleme in der Finanzierung der professionell-staatlichen Versorgung, die Laienhilfe stärker in die professionelle Versorgung zu integrieren. Schwierigkeiten in der wohlfahrtsstaatlichen Absicherung zeichneten sich europaweit bereits mit Beginn der 1980er Jahre ab. Doch erst über zehn Jahre später begann man damit, diese Probleme zu thematisieren und Reformen zu erwägen. In der Diskussion stand und steht bis heute ein grundlegender Wandel des *fürsorgenden* Wohlfahrtsstaates, der, um seine Aufgaben erfüllen zu können, gefordert ist, individuelle und kollektive gesellschaftliche Akteure verstärkt in die Verantwortung zu nehmen (Heinze & Olk, 2001; Dingeldey, 2006).

Im Zuge der Gesundheitsreform wurde in den Jahren 1999 und 2001 die Pflichtförderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen im SGB V durch die Krankenkassen und im SGB IX durch die Träger der Rehabilitation gesetzlich verankert. Eine besondere Würdigung hat die gemeinschaftliche Selbsthilfe durch den Sachverständigenrat der Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR) erfahren. In seinem Gutachten *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit* aus dem Jahr 2001 weist der SVR ausdrücklich auf die besondere Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe für die gesundheitliche Versorgung hin. Borgetto (2002) fasst dies folgendermaßen zusammen:

Das zentrale Ziel der Selbsthilfe bestehe in der Ermöglichung einer weit reichenden Autonomie, einer akzeptablen Lebensqualität und der bestmöglichen gesellschaftlichen und beruflichen Integration der Betroffenen. Der SVR spricht der Selbsthilfebewegung in Deutschland einen wesentlichen Beitrag zu einer neuen veränderten Rolle der Patienten zu und stellt fest, dass sie ‚heute einen anerkannten Partner für die Unterstützung des Patienten und die Vertretung seiner Interessen‘ darstellt [...]. Selbsthilfe ist damit Ausdruck sozialer Emanzipation, gelebter Subsidiarität, praktischer Medizinkritik und ein Beitrag zum Abbau überzogener Medikalisierung, ein Instrument zur Stärkung der Compliance und ein Ansatzpunkt für finanzielle Einsparungen.

(S. 17)

Nach Ansicht des SVR sei es unerlässlich, „die Erfahrung von Selbsthilfegruppen stärker in das System“ zu integrieren (SVR, 2001, zitiert nach Borgetto, 2002, S. 18) und die gemeinschaftliche Selbsthilfe bei der Erarbeitung „krankheitsbezogener Gesundheitsziele“ (ebd., S. 18) und bei der „Entwicklung von Leitlinien“ einzubeziehen (ebd., S. 18).

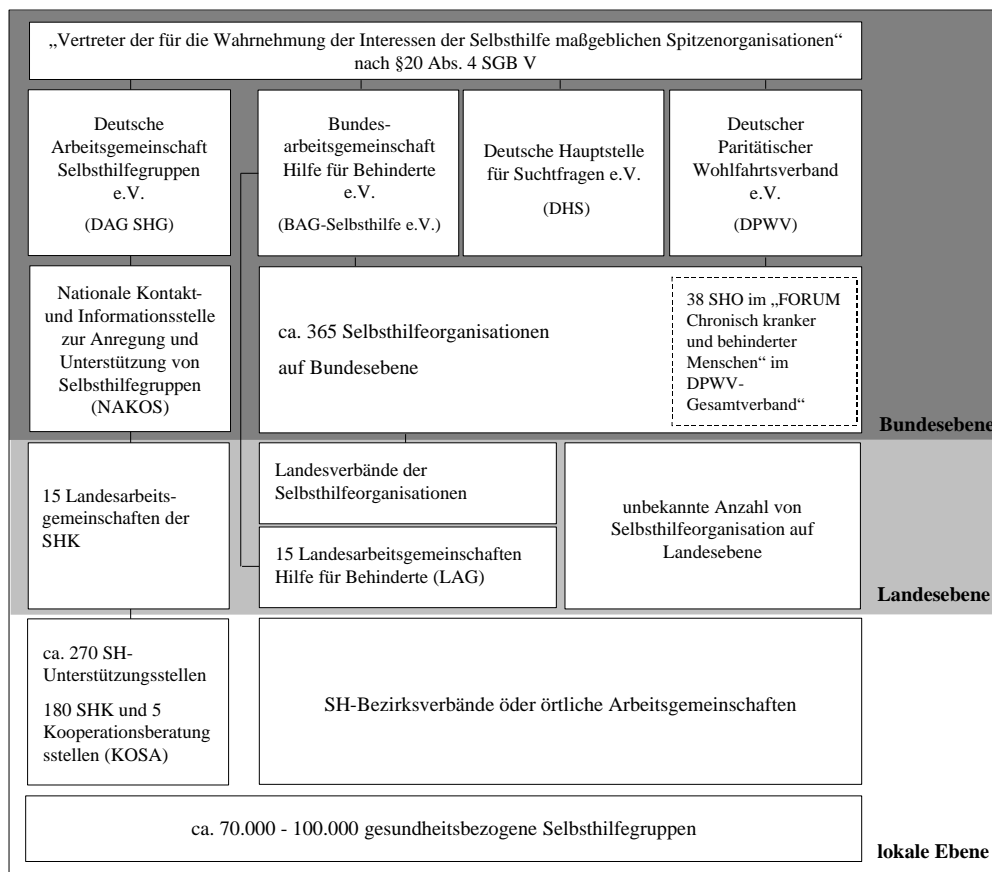


Abbildung 2-3

Organisationsstrukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland (in Anlehnung an Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, Stand der Angaben: August 2007)

Wie Abbildung 2-3 veranschaulicht, gibt es heute in Deutschland eine sehr ausdifferenzierte Selbsthilfelandchaft. Schätzungen des Instituts für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) zufolge sind zurzeit ungefähr 70.000-100.000 Selbsthilfegruppen aktiv (Borgetto, 2004). Genaue Angaben liegen allerdings nicht vor, denn viele Gruppen arbeiten nicht unter dem Dach einer Selbsthilfeorganisation oder einer Selbsthilfekontaktstelle. Momentan sind bundesweit ca. 365 Selbsthilfeorganisationen aktiv (NAKOS, 2007). Sowohl die auf Bundesebene als auch die auf Landesebene tätigen Selbsthilfe-Initiativen unterstützen lokale Selbsthilfegruppen vor allem durch fachliche Beratung und die Bereitstellung von Informationsmaterialien. Eine wichtige Vertreterin der Interessen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist die auf Bundesebene organisierte *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG-Selbsthilfe)*. Unter ihrem Dach sind außerdem 14 Landesarbeitsgemeinschaften organisiert. Auf Bundesebene sind drei weitere große Organisationen der Selbsthilfe tätig, die zusammen mit der BAG-Selbsthilfe an der Erarbeitung der gemeinsamen Fördergrundsätze der gemeinschaftlichen Selbsthilfe beteiligt waren: die *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen*

e.V. (DAG SHG), die Träger der NAKOS in Berlin ist, die *Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen* (DHS) und der *Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V.* (DPWG).

Zum Beteiligungsgrad der Bevölkerung in Selbsthilfeszusammenschlüssen können keine genauen Aussagen getroffen werden. Man vermutet, dass 1-4 Prozent der erwachsenen Bevölkerung in Selbsthilfegruppen engagiert sind (Borgetto, 2004). In der ersten deutschen Repräsentativumfrage, die mittlerweile schon mehr als 15 Jahre zurückliegt, gaben 3 Prozent der befragten Personen an, schon einmal an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben. 2.4 Prozent waren allerdings nur für einen kurzen Zeitraum in einer SHG aktiv. Lediglich 1 Prozent aller Befragten hatte sich laut eigener Aussage für längere Zeit einer Selbsthilfegruppe angeschlossen (Grunow et al., 1983). Im Rahmen des Telefon-Gesundheitssurveys des Robert-Koch-Instituts aus dem Jahre 2003 gaben insgesamt 9 Prozent der 8.318 erfassten Personen an, in einer Selbsthilfegruppe aktiv gewesen zu sein. Vergleichbare Ergebnisse brachte eine Bevölkerungsbefragung im Jahre 2005, die im Auftrag der Bertelsmann-Stiftung durchgeführt wurde (Trojan, Nickel, Amhof & Böcken, 2006). Von den insgesamt 1539 erfassten Personen zwischen 18 und 79 Jahren waren 9.1 Prozent im Laufe ihres Lebens schon einmal in einer SHG involviert. Zum Zeitpunkt der Befragung waren 4.1 Prozent in einer Selbsthilfe-Initiative von chronisch Kranken oder Behinderten aktiv. Von den chronisch Kranken waren 10.3 Prozent einer SHG angeschlossen. Bei den erfassten Personen mit Behinderung fiel die Beteiligungsrate mit 15.8 Prozent höher aus. Betrachtet man die SHG-Beteiligung einzelner Krankheits- und Diagnosebereiche, so zeigt sich, dass die höchste Beteiligungsrate vor allem in Selbsthilfegruppen seltener Erkrankungen zu finden ist. In der *Deutschen Huntington Hilfe e.V.* beispielsweise engagieren sich nahezu 17 Prozent aller betroffenen Personen (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2004). Dennoch fällt auf, dass sich insgesamt nach wie vor nur relativ wenige Personen, die von einem gesundheitlichen Problem oder einer chronischen Erkrankung betroffen sind, einer Selbsthilfegruppe anschließen. Die Frage nach den Ursachen und Bedingungen hierfür stellt sich insbesondere dann, wenn man sich den Beitrag vor Augen führt, den die gemeinschaftliche Selbsthilfe zur gesundheitlichen Versorgung leistet.

## 2.4 Funktionen und Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe

### 2.4.1 Die gemeinschaftliche Selbsthilfe als Maßnahme zur Kostensenkung

Aus gesundheitspolitischer Perspektive scheint eine stärkere Einbindung gemeinschaftlicher Selbsthilfe in die Versorgung insbesondere dann relevant, wenn es um finanzielle Einsparungen in der professionell-staatlichen Gesundheitsversorgung geht (z.B. Bornehäuser, 2001). Ob die gemeinschaftliche Selbsthilfe tatsächlich zu einer Kostendämpfung der Sozialversicherungshaushalte führt, ist allerdings abhängig davon, auf welche Weise sie die Nachfrage nach professionellen Hilfeleistungen beeinflusst. Denkbar sind in diesem Zusammenhang mehrere Steuerungsmechanismen (Huber, 1994): Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann *korrektiv* wirken, indem sie auf Mängel in der professionellen Leistungsgewährung hinweist und infolgedessen die Qualität dieser gesteigert wird. Gemeinschaftliche Selbsthilfe besitzt stets *innovativen* Charakter, insofern als damit Bedürfnisse gedeckt werden, die das professionelle System nicht wahrnimmt. Gemeinschaftliche Selbsthilfe wirkt *additiv*, wenn sie zusätzlich zu den professionellen Leistungen zur Verfügung steht, ohne diese allerdings in ihrer Wirkung zu beeinflussen. Eine direkte Kostendämpfung entsteht, wenn Selbsthilfegruppen tatsächlich an die Stelle organisierter Fremdhilfe treten, die damit überflüssig wird. Viele Selbsthilfegruppen, die während der frühen deutschen Selbsthilfebewegung gegründet wurden, haben sich sicherlich als eine grundlegende Alternative zur professionell-staatlichen Versorgung verstanden. Heute weiß man, dass das Potential gemeinschaftlicher Selbsthilfe nicht darin liegen kann, Leistungen des professionellen Versorgungssystems zu substituieren, sondern Personen vor allem als ein komplementäres Element gesundheitsbezogener Versorgung zu Gute kommt (z.B. Borgetto, 2004; Grunow, 2006), denn anders als die professionelle Fremdhilfe beruht die gegenseitige Hilfe in einer Selbsthilfegruppe auf dem gemeinsamen *Erfahrungswissen* ihrer Mitglieder (z.B. Trojan, 1986). Gemeinschaftliche Selbsthilfe stellt damit eine ganz besondere Form von Unterstützung dar, die ein professioneller Helfer nicht leisten kann. Dennoch können Selbsthilfegruppen auf das Inanspruchnahmeverhalten ihrer Mitglieder einwirken. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe kann beispielsweise dazu führen, dass professionelle Leistungen in einem geringeren Maße genutzt werden. Empirische Belege hierfür finden sich vor allem für den Bereich psychischer Erkrankungen. In einer deutschsprachigen Untersuchung der *Münchener Angst Selbsthilfe* (MASH) wurde festgestellt, dass die regelmäßige Teilnahme an einer Angst-Selbsthilfegruppe mit einer geringeren Inanspruchnahme von notärztlichen Diensten und stationärer professioneller Behandlung einherging (Engelhardt,

Simeth & Stark, 1995). Die Ergebnisse US-amerikanischer Studien weisen darauf hin, dass bei psychisch Kranken die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe im Vergleich zur Nichtteilnahme stationäre Aufenthalte verkürzt und die Rehospitalisierungsrate herabsetzt (Edmundson & Bedell, 1982; Galanter, 1988). Gleichzeitig kann aber durch die Selbsthilfegruppen-Teilnahme die Inanspruchnahme einer zusätzlichen, vorher noch nicht genutzten Versorgungsleistung erst veranlasst werden. Gemeinschaftliche Selbsthilfe wirkt in diesem Falle *kumulativ*, wenn sich beispielsweise die Mitglieder einer SHG gegenseitig über neue oder alternative Behandlungsmethoden informieren und infolgedessen diese Angebote verstärkt in Anspruch nehmen. Vor allem aber die *komplementäre* Funktion gemeinschaftlicher Selbsthilfe konnte bereits mehrfach empirisch bestätigt werden. Schwoon, Veldtrupp und Gehlen (1989) beispielsweise zeigten, dass Alkoholabhängige sowohl professionelle Hilfe als auch Angebote der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Anspruch nahmen (vgl. hierzu auch Kapitel 4). Obwohl Selbsthilfegruppen damit nicht in direkter Weise zu einer Kostendämpfung führen, so kann dadurch aber die Effektivität, d.h. die Qualität der professionellen Fremdhilfe gesteigert werden. Selbsthilfegruppen helfen diejenigen individuellen und sozialen Ressourcen zu mobilisieren, die sowohl für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung als auch für das Gelingen einer professionellen Maßnahme erforderlich sind (z.B. Borgetto, 2004). Wie mittlerweile hinreichend belegt werden konnte, determinieren gerade motivationale Faktoren den Erfolg einer medizinischen und/oder einer psychologischen Intervention (vgl. hierzu z.B. Hafen, Bengel, Jastrow & Nübling, 2000). Selbsthilfegruppen tragen außerdem dazu bei, die Ergebnisse professioneller Interventionen wie z.B. rehabilitativer Maßnahmen *langfristig* zu erhalten. Damit leistet die gemeinschaftliche Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag zur Sekundär- und Tertiärprävention verschiedenster Erkrankungen (Braun, Kettler & Becker, 1997).

Abgesehen von den Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf Umfang und Qualität professioneller Hilfe kommt der Selbsthilfearbeit außerdem auf volkswirtschaftlicher Ebene eine wichtige Bedeutung zu. Obwohl die Bewertung des ökonomischen Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe einigen Schwierigkeiten unterliegt (vgl. hierzu Huber, 1994, S. 115f), kommen die meisten Studien zu dem Ergebnis, dass der Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe ihre Kosten klar übertrifft (Borgetto, 2004). Auf der Grundlage einer Kosten-Nutzen-Analyse der Selbsthilfeförderung für die Stadt München konnte nachgewiesen werden, dass jeweils 100 DM an Zuschüssen, welche die Stadt München für die Selbsthilfeförderung ausgab, eine unentgeltliche Arbeitszeit im Wert von 331 DM erzielt wurde. Dementsprechend wurde ausgehend von damals ca. 2,6 Millionen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe unentgeltlich täti-

gen Bürgern der volkswirtschaftliche Nutzen der Selbsthilfe auf ca. 4,4 Milliarden DM pro Jahr geschätzt (Engelhardt, Simeth & Stark, 1995).

#### **2.4.2 Der Beitrag gemeinschaftlicher Selbsthilfe für die individuelle Gesundheit**

Auch auf individueller Ebene ist es bereits gelungen, den gesundheitlichen Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe empirisch nachzuweisen. Am besten sind diese Effekte für Selbsthilfegruppen von Substanzabhängigen und psychisch Kranken in den USA untersucht. Für die *Anonymen Alkoholiker (AA)* belegen mehrere Studien, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu einer Verringerung des Alkoholkonsums und zur Abstinenz führen kann. Insbesondere die psychischen Folgen einer Alkoholabhängigkeit, wie beispielsweise depressive Symptomaten, können durch eine regelmäßige SHG-Teilnahme gemindert werden. Das Ausmaß der positiven gesundheitlichen Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe nimmt dabei mit steigender SHG-Teilnahmefrequenz zu (vgl. zusammenfassend dazu Emrick, Tonigan, Montgomery & Little, 1993; Kelly, 2003). Bei psychisch Kranken hat die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfenangebote insbesondere einen positiven Einfluss auf das Selbstwertgefühl ihrer Teilnehmer (Kennedy, 1990, zitiert nach Kyruoz & Humphreys, 1997). Für Personen, die sich mindestens zwei Jahre in einer Selbsthilfegruppe engagierten, konnte darüber hinaus eine Steigerung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität konstatiert werden (Raiff, 1984). Diabetes-Patienten, die sowohl an einem Patientenschulungsprogramm als auch an einer Selbsthilfegruppe teilnahmen, zeigten zwei Jahre nach Studienbeginn ebenfalls eine Verbesserung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität und eine Minderung depressiver Symptome im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (Kyruoz & Humphreys, 1997). Von einer Verringerung depressiver Stimmungen berichteten auch Teilnehmer der so genannten *SAGE-Gruppen (Senior Actualization and Growth Explorations)*; Lieberman & Bliwise, 1985) und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen für epileptische Patienten (Becu, Becu, Manzur & Kochen, 1993). Laut den Ergebnissen einer Studie an Frauen, die an metastasierendem Brustkrebs erkrankt waren, besteht zwischen der regelmäßigen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe und einer Steigerung der Lebenserwartung ein direkter positiver Zusammenhang (Spiegel, Bloom, Kraemer & Gottheil, 1989). Mitglieder einer Skoliose-Selbsthilfegruppe gaben im Vergleich zu Nichtmitgliedern eine größere Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung, eine Verringerung psychosomatischer Beschwerden und ein höheres Selbstwertgefühl an (Hinrichsen, Revenson & Shinn, 1985). Pflegende Angehörige von Alzheimer-Demenz (AD)-

Patienten, die eine Selbsthilfegruppe in Anspruch nahmen, schätzen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität höher ein als Angehörige von AD-Patienten, die auf Grund logistischer Hemmnisse nicht an den Treffen der SHG teilnehmen konnten (Gage & Kinney, 1995).

Die Prozesse und Mechanismen, die sich in Selbsthilfegruppen abspielen und zu den hier referierten positiven Effekten führen, sind allerdings noch nicht hinreichend untersucht. Vermutet wird, dass Selbsthilfegruppen ähnlich wie psychologisch-therapeutische Gesprächsgruppen funktionieren. Laut einer Befragung von Mitgliedern der *Anonymen Alkoholiker*, der *EA (Emotions Anonymous)*, *Al-Anon* und der *Parent-to-Parent*-Gruppen sind es vor allem die von Yalom (1996) für die Gruppentherapie identifizierten therapeutischen Wirkmechanismen *Kohäsion (group cohesiveness)*, das *Einflößen von Hoffnung (instillation of hope)* und die *Universalität des Leidens (universality)*, welche die Gruppenteilnehmer als besonders wirkungsvoll empfanden (Heil, 1992; Goodman & Jacobs, 1994; Lieberman, 1979). Llewelyn & Haslett (1986) stellten fest, dass in Selbsthilfegruppen depressiver Patienten die *Kohäsion* von besonderer Relevanz war. Mitglieder einer Selbsthilfegruppe für Hinterbliebene gaben an, die *Universalität des Leidens* als besonders hilfreich wahrzunehmen. *Katharsis (catharsis)* und *Altruismus (altruism)* wurden hingegen weniger häufig als hilfreich identifiziert (Weinberg, Uken, Schmale & Adamek, 1995). Untersuchungen zum Gruppenklima weisen darauf hin, dass der therapeutische Wirkmechanismus *Kohäsion* in Selbsthilfegruppen und Unterstützungsgruppen wichtiger zu sein scheint als in psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen (Moos, Finney & Maude-Griffin, 1993). Abgesehen von gesprächstherapeutisch wirksamen Faktoren werden in der angelsächsischen, angloamerikanischen und deutschsprachigen Literatur außerdem die folgenden in Selbsthilfegruppen wirksamen Prozesse diskutiert: Bereitstellung von Unterstützung (*giving support*), Vermittlung von Informationen und Wissen (*imparting information*), Förderung eines Zugehörigkeitsgefühl (*conveying a sense of belonging*), Kommunikation von erfahrungsbasiertem Wissen (*communicating experiential knowledge*) und Lehren von Coping-Methoden (*teaching coping methods*) (Kurtz, 1997; Matzat, 1999).

An dieser Stelle soll nicht unerwähnt bleiben, dass in der Literatur auch von *nachteiligen* Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe berichtet wird. So konnte beispielsweise Vogel (1990) in einer Untersuchung psychologisch-therapeutischer Gesprächsgruppen nachweisen, dass *Aussteiger* von Selbsthilfegruppen Schwierigkeiten hatten, das *Scheitern* ihrer SHG-Teilnahme emotional zu verarbeiten, was bei einigen der Befragten Beeinträchtigungen ihres gesundheitlichen Wohlbefindens zur Folge hatte. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bedeutet immer auch eine intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Fol-



gen. Unter Umständen kann es SHG-Teilnehmern daher schwer fallen, die Erkrankung in ihren Alltag zu integrieren (Rosenbrock, 2001, S. 38). *Erfolgreiche* Selbsthilfe aber kann auf Grund ihrer positiven gesundheitlichen Wirkungen als eine Form von Gesundheitsförderung verstanden werden. Selbsthilfegruppen ermöglichen ihren Mitgliedern ein „höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit“ und befähigen sie damit zur „Stärkung ihrer Gesundheit“ (WHO, Ottawa Charta, 1986).

## 2.5 Fazit

Die Ausführungen verdeutlichen, dass sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in den letzten beiden Dekaden zu einem wichtigen Pfeiler der medizinischen und psychosozialen Versorgung entwickelt hat. In einigen Bereichen unseres Gesundheitssystems, insbesondere bei Substanzabhängigkeiten und psychischen Erkrankungen, haben Selbsthilfegruppen mittlerweile einen unverzichtbaren Platz in der medizinischen und psychosozialen Versorgung eingenommen. Studienergebnisse belegen, dass Selbsthilfegruppen einen positiven Beitrag zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung ihrer Mitglieder leisten und damit gleichzeitig dazu beitragen, den Erfolg und die Qualität professioneller Versorgungsmaßnahmen langfristig zu erhalten. Vergleichsweise wenig ist über die gesundheitsförderlichen Potentiale von Selbsthilfegruppen im Bereich zerebrovaskulärer Erkrankungen bekannt. Im nachfolgenden Kapitel werden daher die Funktionen der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe vor dem Hintergrund der Charakteristika dieser Erkrankung und wichtiger Versorgungsprinzipien dargestellt.

## **KAPITEL 3**

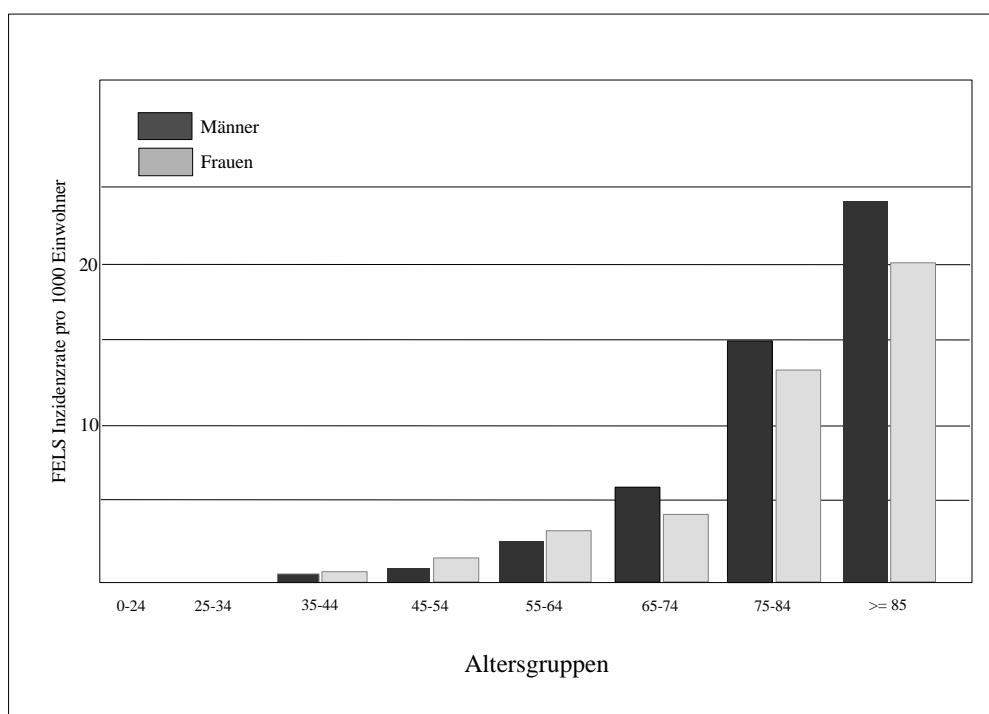
### **Der Schlaganfall**

Jedes Jahr erleiden etwa 15 Millionen Menschen weltweit einen ersten Schlaganfall. 3 Millionen Frauen und 2.5 Millionen Männer sterben an den Folgen dieser Erkrankung, die damit an Platz 2 aller Todesursachen bei Menschen über 60 Jahren steht (vgl. z.B. Warlow & Sublow, 1996; Sarti, Rastenyte, Cepatis & Tuomilehto, 2000; Feigin, Lawes, Bennett & Anderson, 2003). Nur 40 Prozent aller überlebenden Patienten können im Anschluss an die medizinische Versorgung und Rehabilitation ihr Alltagsleben ohne Einschränkungen wieder aufnehmen. Der größte Teil der Betroffenen aber bleibt durch Beeinträchtigungen neurologischer Funktionen, die je nach Ätiologie, Ausmaß und Lokalisation des Schlaganfalls variieren, zeitlebens beeinträchtigt (vgl. z.B. Füsgen, 1995; Ward, Payne, Caro, Heuschmann & Kolominsky-Rabas, 2005). Der Schlaganfall ist somit die häufigste Ursache für erworbene Behinderungen und Pflegebedürftigkeit im Erwachsenenalter (z.B. Diener et al., 2004).

#### **3.1 Epidemiologie und gesundheitsökonomische Aspekte**

In Deutschland ereignen sich Schätzungen zufolge 150.000 bis 220.000 neue Schlaganfälle pro Jahr (Kolominsky-Rabas & Heuschmann, 2002; Heinemann, 1998). Reliable Angaben zur Inzidenz sind allerdings nach wie vor nicht möglich, obwohl in den letzten 10 Jahren einige neue bevölkerungs- und einrichtungsbezogene Schlaganfallregister angelegt worden sind (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, 2001, S. 101). Laut Angaben des Erlanger Schlaganfallregisters belief sich im Zeitraum zwischen 1994-1996 die Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland auf 182 pro 100.000 Einwohner (Kolominsky-Rabas & Heuschmann, 2002; Interdisziplinäres Zentrum für Public Health [IZPH], 2004). Demnach kommen hierzulande pro Jahr unter 82.5 Millionen Einwohnern ca. 150.000 Schlaganfälle vor, sowie ca. 15.000 Rezidivfälle innerhalb des ersten Jahres nach Ereignis. Da es sich beim Schlaganfall um eine typische Erkrankung des höheren Alters handelt, steigt die Inzidenzrate geradezu exponentiell mit zunehmendem Lebensalter an, von 4 Neu-

erkrankungen pro 100.000 Einwohnern in der Altersgruppe der 25-34-Jährigen auf 2.117 pro 100.000 für die Altersgruppe der über 84-Jährigen. Mehr als 50 Prozent aller Schlaganfälle ereignen sich in der Altersgruppe der über 75-Jährigen (vgl. Abbildung 3-1). Wie der Abbildung außerdem zu entnehmen ist, sind Männer weitaus häufiger als Frauen betroffen. Die jährliche Neuerkrankungsrate für Frauen liegt bei 170 pro 100.000 Einwohner. Unter 42.1 Millionen Frauen treten demnach ca. 72.000 neue Schlaganfälle pro Jahr auf. Die jährliche Schlaganfall-Inzidenzrate bei Männern beträgt laut Angaben des Erlanger Schlaganfallregisters 200 pro 100.000 Einwohner, d.h. von 42.1 Millionen Männern erleiden jährlich ca. 81.000 Personen einen ersten Schlaganfall (Kolominsky-Rabas & Heuschmann, 2002).



**Abbildung 3-1**

FELS-Inzidenzrate (FELS=first-ever-in-a-lifetime strokes) nach Alter und Geschlecht (nach Kolominsky-Rabas et al, 2002, S. 659)

Aussagen zur Prävalenz des Schlaganfalls können für Deutschland bislang nur auf der Grundlage von Sekundärdaten getroffen werden, wie z.B. anhand der routinemäßig erhobenen Statistiken des Bundes (z.B. die Todesursachenstatistik der GBE, Statistisches Bundesamt, 2005), der Länder und der Krankenkassen (Kolominsky-Rabas et al., 2002). Aus diesen lassen sich allerdings auf Grund der Verwendung unterschiedlicher ICD-Kodierungen oftmals nur indirekte Hinweise zur Schlaganfall-Prävalenz ableiten (z.B. Giersiepen & Greiser, 1989).

Die in internationalen Studien angegebene Prävalenzrate schwankt zwischen 518 und 800 pro 100.000 Einwohner (Wiesner, Grimm & Bittner, 1999).

11-30% aller Patienten sterben innerhalb des ersten Monats nach dem Ereignis; 37-53% nach einem Jahr und 61% aller Betroffenen nach ca. zwei Jahren (z.B. Caro, Huybrechts & Duchesne, 2000; Lyrer, 2000; Feigin, Lawes, Bennet & Anderson, 2003). Die Schlaganfall-Sterblichkeit hängt dabei ganz wesentlich vom Ausmaß und der Ätiologie des Schlaganfalls sowie vom Alter des Patienten ab. Während in den ersten ein bis zwei Wochen nach dem Ereignis die Letalität auf den Schlaganfall an sich zurückgeführt werden kann, sind für spätere Todesfälle vor allem sekundäre Komplikationen verantwortlich, etwa Thrombosen und Pneumonien (Fritze, 2000). In den letzten 30 Jahren hat die Schlaganfallmortalität in den westeuropäischen Ländern und in Japan um 15-25 Prozent abgenommen (z.B. Bonita, Stewart & Beaglehole, 1990; Rosenberg, Ingster, Maurer & Feinleib, 1993; Rissanen, Murros, Ilmarvirta & Fogelholm, 1997; Diener et al., 2004). Ursächlich hierfür sind die medizinischen Fortschritte im Notfallmanagement des Schlaganfalls und in der Behandlung früher Krankheitsphasen. Aber auch die Verbesserung pflegerischer Maßnahmen hat dazu geführt, dass heute sehr viel weniger Patienten nach einem Schlaganfall versterben. Mit zunehmender Prävalenz und Inzidenz des Schlaganfalls steigen auch die finanziellen Aufwendungen, die für die medizinische und pflegerische Versorgung Schlaganfallkranker aufgebracht werden müssen. Für die Sozialversicherungshaushalte stellt das eine enorme Herausforderung dar, denn der Schlaganfall ist neben der Alzheimer-Demenz die Erkrankung mit den höchsten Folgekosten für das Gesundheits- und Sozialsystem. Seit 2006 sind für Deutschland erstmals repräsentative Daten zu den direkten Kosten der Schlaganfallversorgung verfügbar (Kolominsky-Rabas et al., 2006). Danach müssen für jeden Patienten nach einem ischämischen Insult lebenslang durchschnittlich 43.129 Euro an direkten Behandlungskosten aufgebracht werden. Für diejenigen Patienten, die nach dem Ereignis länger als 12 Monate überleben, betragen die direkten Kosten im ersten Jahr nach Ereignis durchschnittlich 18.517 Euro. Den größten Anteil an diesen Aufwendungen nimmt mit 37 Prozent die rehabilitative Behandlung ein. Vier Jahre nach dem Ereignis stellt mit 49 Prozent hingegen die ambulante Versorgung den bedeutsamsten Kostenfaktor dar. Insgesamt 7.1 Mrd. Euro wurden im Jahre 2004 für die medizinische Versorgung zerebrovaskulärer Erkrankungen aufgebracht. Davon entfielen 40 Prozent (=2.8 Mrd. Euro) auf die ambulante Versorgung, 22 Prozent (=1.6 Mrd. Euro) auf die stationäre Versorgung, 21 Prozent (=1.5 Mrd. Euro) auf die Rehabilitation und 17 Prozent (=1.2 Mrd. Euro) auf die Krankenpflege. Wie man weiß, wird in den nächsten Jahrzehnten die Lebenserwartung in den westeuropäischen Ländern weiter ansteigen und damit auch die Inzidenz zerebrovasku-

läerer Erkrankungen – mit weit reichenden Folgen für die Finanzierung der Schlaganfallversorgung (Jüchtern & Brandenburg, 2000). Unter Berücksichtigung der Prognose für die demographische Entwicklung und den anzunehmenden Teuerungsraten wird für das Jahr 2025 eine Neuerkrankungsrate von 3.5 Millionen ischämischen Insulten in Deutschland erwartet. Das würde bedeuten, dass 2025 rund 108.6 Mrd. Euro an direkten Kosten für die medizinische Behandlung des Schlaganfalls aufgebracht werden müssten (Kolominsky-Rabas et al., 2006). Hinzu kommen die indirekten finanziellen Aufwendungen durch frühzeitige Erwerbsunfähigkeit Betroffener, aber auch, und das ist aus sozioökonomischer Perspektive ebenso bedeutungsvoll, durch unentgeltliche von Angehörigen erbrachte Pflegeleistung. Mit dem weiteren Schlaganfallgeschehen ergeben sich nicht nur neue Anforderungen an die Finanzierung der Schlaganfallversorgung, sondern auch in gesamtgesellschaftlicher Hinsicht, denn kaum eine andere chronische Erkrankung führt zu solch gravierenden Einschränkungen der sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe betroffener Patienten.

### 3.2 Ätiologie, Pathogenese und Symptomatik

Der Schlaganfall (bzw. *Apoplexie, cerebraler Insult*) bezeichnet ein klinisches Syndrom, das durch ein plötzlich einsetzendes fokales zentralnervöses Defizit gekennzeichnet ist (Ringelstein & Navabi, 2004). Es kommt dabei zu einer Schädigung bzw. zu einer Nekrose von Hirngewebe, die entweder durch eine Einblutung in das Gehirn oder eine Minderdurchblutung des Gehirns (= *Ischämie*) ausgelöst wird. 70-80 Prozent aller Schlaganfälle liegt eine mangelhafte Durchblutung bestimmter Hirnregionen durch Verschluss hirnversorgender Arterien zugrunde (Heinemann, Barth & Garbe, 1998; Kolominsky-Rabas et al, 2002; Rotermund & Jörg, 2000). Am zweithäufigsten sind mit 15 Prozent *intrazerebrale Blutungen*, gefolgt von spontanen oder traumatisch bedingten *Subarachnoidalblutungen* mit 5 Prozent. In weniger als 1 Prozent der Fälle liegt eine so genannte *Sinusvenentrombose* vor. Anhand des zeitlichen Verlaufs ischämischer Insulte wird zwischen der *transitorisch ischämischen Attacke* (TIA) und dem *vollendeten Insult* (*completed stroke*) differenziert. Eine TIA, ein flüchtiger ischämischer Insult, liegt vor, wenn die neurologischen Defizite nicht länger als 24 Stunden bestehen und sich vollständig zurückbilden. Halten die Symptome außerhalb dieses Zeitfensters an und resultieren damit in einem bleibenden neurologischen Defizit, wird ein vollendeter ischämischer Insult diagnostiziert. Nicht mehr üblich sind in diesem Zusammenhang die Bezeichnungen RIND (*reversibles ischämisches neurologisches Defizit*) bzw. PRIND (*prolongiertes re-*

*versibles ischämisches neurologisches Defizit*), die sich auf ein neurologisches Defizit beziehen, dessen Symptome zwar länger als 24 Stunden andauern, aber vollständig abklingen (vgl. Ringelstein & Navabi, 2004).

Dem ischämischen Insult können unterschiedliche Ursachen zugrunde liegen. Hinsichtlich einer Einteilung dieser hat sich inzwischen die *TOAST-Klassifikation* (= *Trail of ORG 10172 in Acute Stroke Treatment*; Adams, Bendixen, Kapelle, Biller, Love, Gordon & Marsh, 1993) etabliert, anhand derer insgesamt fünf ätiologische Subgruppen differenziert werden können: Die höchste Inzidenz innerhalb dieser Untergruppen weist die *kardiale Embolie* auf Grund einer kardialen Streuquelle auf. Hauptursachen hierfür sind *Vorhofflimmern*, *akute Myokardinfarkte* und das Vorhandensein von *Ersatzklappen*. An zweiter Stelle steht die *Mikroangiopathie*, eine Okklusion kleiner Hirnarterien, ausgelöst durch Hypertonie und Diabetes. Am dritthäufigsten sind Thrombosen oder Embolien großer Arterien, so genannte *Makroangiopathien*, die beispielsweise durch atherosklerotische Stenose der hirnversorgenden Gefäße hervorgerufen werden können. Risikofaktoren hierfür sind u.a. Hypertonie, Diabetes, Fettstoffwechselstörungen und Nikotinabusus. In besonderen Fällen kann ein ischämischer Insult auch auf Grund einer *anderen Ursache*, beispielsweise durch eine Gerinnungsstörung, ausgelöst werden. Die fünfte ätiologische Gruppe umfasst alle ischämischen Insulte, denen eine *unklare Ätiologie* zugrunde liegt.

Ein Schlaganfall kann außerordentlich komplexe und vielfältige Folgen für die individuelle Gesundheit nach sich ziehen, die von der Lokalisation des betroffenen Gefäßterritoriums abhängen. 75 Prozent aller ischämischen Insulte entstehen durch Gefäßverschlüsse im Bereich der vorderen Strombahn, der *Ateria Cerebri Media*. Typische Syndrome bei Gefäßverschlüssen dieser Art sind vor allem motorische und sensorische Beeinträchtigungen, etwa *Hemiparesen*, *Hemiohypästhesien* und *Hemiataxien*.<sup>7</sup> Die gesundheitlichen Konsequenzen eines Schlaganfalls lassen sich nach der *ICF-Klassifikation* der Weltgesundheitsorganisation (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2005) auf den Ebenen der *Körperfunktionen und Körperstrukturen*, der *Aktivität* und der *Partizipation* konzeptualisieren (vgl. Abbildung 3-2).

---

7 Eine detailliertere Darstellung der Symptomzuordnungen findet sich bei Diener et al. (2004).

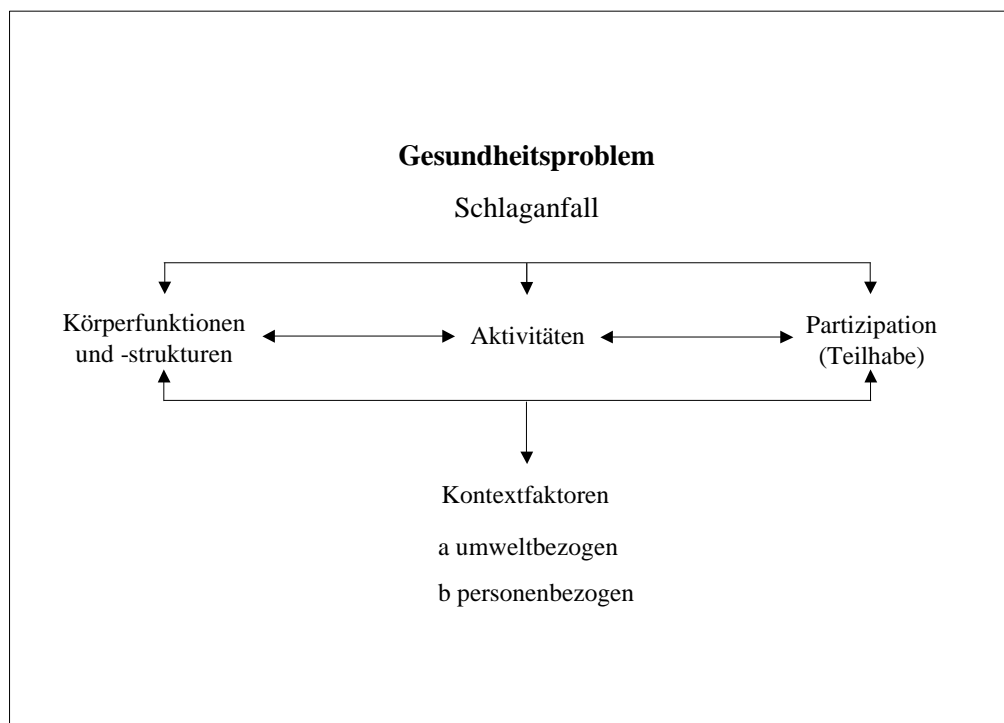


Abbildung 3-2

ICF-Klassifikation<sup>8</sup> (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) der WHO (eigene Darstellung in Anlehnung an DIMDI, 2005)

### 3.2.1 Schädigungen von Körperfunktionen und -strukturen

Neben motorischen und sensorischen Beeinträchtigungen können insbesondere kognitive Funktionen, wie beispielsweise Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Lernen und Gedächtnis, durch einen ischämischen Insult beeinträchtigt sein. Sehr häufig resultieren auch Störungen laut- und schriftsprachlicher Kompetenzen (*Dyslexie* und *Dysgraphie*) und Probleme im Bereich exekutiver Funktionen aus einem Schlaganfall.<sup>9</sup> Einer Studie von Kayes und Mitarbei-

8 Die Körperfunktionen beziehen sich nach dem ICF auf physiologische Funktionen von Körpersystemen einschließlich psychologischer Funktionen; Körperstrukturen umfassen anatomische Teile des Körpers wie etwa Gliedmaßen und Organe. Als Schädigung wird eine „Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder -struktur, wie z.B. eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust“ bezeichnet (DIMDI, 2005, S. 17). Eine Aktivität ist laut ICF „die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen“ (ebd., S. 19). Die Partizipation (Teilhabe) bezieht sich auf das „Einbezogenensein in eine Lebenssituation. Beeinträchtigungen der Aktivität sind Schwierigkeiten, die ein Mensch haben kann, die Aktivität durchzuführen. Eine Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe] ist ein Problem, das ein Mensch in Hinblick auf sein Einbezogenensein in Lebenssituationen erleben kann.“ (Ebd., S. 19) Darüber hinaus berücksichtigt das ICF Kontextfaktoren. Das sind Umweltfaktoren (auf der Ebene der Individuums, wie Schule, Beruf etc.; auf der Ebene der Gesellschaft, wie Behörden, formelle und informelle Regeln) und personenbezogene Faktoren (z.B. Gewohnheiten, Lebensstile etc.), die „den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen“ beschreiben (ebd., S. 21).

9 Eine übersichtliche Beschreibung neuropsychologischer Störungen nach erworbenen Hirnschädigungen findet sich bei Hartje und Poeck (2006).

tern (1998) zufolge konnten bei nahezu 31.1 Prozent aller in der Untersuchung erfassten Schlaganfall-Patienten kognitive Funktionseinbußen in den Bereichen Gedächtnis, Orientierung, Aufmerksamkeit und Sprache festgestellt werden. Bei Schädigungen des Frontalhirns sind insbesondere Veränderungen der Persönlichkeit zu erwarten (z.B. Koch, 1994), die sich beispielsweise in einer Extensivierung oder Hemmung spezifischer individueller Charakterzüge äußern, aber auch Selbstwertgefühl und Antrieb mindern oder die Affektlabilität steigern können (z.B. Hartje & Poeck, 2006). Aber auch Veränderungen des *Selbstkonzepts* nach einem Schlaganfall sind vielfach zu beobachten (z.B. Ellis-Hill & Horn, 2000).

Eine der häufigsten Komorbiditäten erworbener Hirnschädigung ist die Depression (*Post Stroke Depression, PSD*). Bislang liegen allerdings keine verlässlichen Angaben zur Prävalenz und Inzidenz vor. Je nach Studie schwanken die Angaben zu den Jahres-Prävalenzraten zwischen 15 und 39 Prozent für die *Major Depression* und zwischen 26 und 65 Prozent für die *Minor Depression* (vgl. z.B. Carod-Artal, Egido, Gonzalez & de Seijas, 2000; Spaletta, Guida, De Angelis & Caltagirone, 2002; Suenkeler et al, 2002). Zum Vergleich: Die Prävalenzrate depressiver Symptome in der gesunden Allgemeinbevölkerung bewegt sich je nach Region zwischen 1.5 (Taiwan) und 8.6 Prozent (USA) (Marneros, 2004). Die Ursachen der depressiven Symptomatik nach einem Schlaganfall werden in der Literatur kontrovers diskutiert. Es geht dabei im Wesentlichen um die Frage, ob die Depression entweder aus den durch die Hirnschädigung hervorgerufenen Veränderungen pathophysiologischer Zustände resultiert (=primäre Störung) oder vielmehr als eine psychologische Reaktion auf das Ereignis Schlaganfall und den damit verbundenen Funktionseinschränkungen (*sekundäre Störung*) zu verstehen ist (z.B. Beblo & Herrmann, 2001). Die primäre depressive Symptomatik wird medizinisch durch eine Läsion entsprechender Areale des Gehirns, insbesondere des *serotonergen Systems* begründet. Für die sekundäre Störung spricht, dass nahezu ein Drittel aller Depressionen erst etwa 9 bzw. 12 Monate nach dem Ereignis auftreten (Aben et al., 2002) und damit entweder den Krankheitsbewältigungsprozess in *natürlicher* Weise begleitet oder aber auf eine problematische Belastungsbewältigung hinweist. Psychische Störungen wie Depressionen erhöhen nicht nur die Sterblichkeit nach einem Schlaganfall (z.B. House, Knapp, Bamford & Vail, 2001), sondern sind auch für die weitere Behandlungsprognose des Patienten von Bedeutung. Depressionen können dazu führen, dass der Patient nicht mehr in der Lage ist, sich aktiv an einer spezifischen Intervention zu beteiligen. Fehlt aber gerade in der Rehabilitation die Motivation eines Patienten, kann der Erfolg dieser professionellen Maßnahme nicht mehr garantiert werden (z.B. Pohjasvaara, Vataja, Kaste, Leppavuori & Erkinjuntti, 2002).



### 3.2.2 Beeinträchtigungen der Aktivitäten

Sind wichtige psychopathologische Strukturen, neurologische und neuropsychologische Funktionen einmal geschädigt, ist der Patient bei der Verrichtung alltäglicher Aktivitäten in nahezu allen Lebensbereichen eingeschränkt. Viele Schlaganfallerkrankte bedürfen daher auch nach Abschluss der professionellen Versorgung der Unterstützung und Hilfe durch Andere. Laut den Ergebnissen einer Untersuchung zum emotionalen Befinden von pflegenden Angehörigen Schlaganfallerkrankter waren 43% der insgesamt 228 erfassten Patienten auch noch sechs Monate nach dem Ereignis bei jedweden Aktivitäten des täglichen Lebens (*Barthel Index*) auf die Hilfe ihrer engsten Bezugspersonen angewiesen: 27% dieser Patienten konnten sich nicht mehr ohne Hilfe fortbewegen, 16% waren inkontinent, 13% benötigten Hilfe beim Transfer, 26% beim Treppensteigen, 37% beim Baden, 25% beim Essen und 29% beim Anziehen (Dennis, O'Rourke, Lewis, Sharpe & Warlow 1998; vgl. hierzu auch Mayo, Wood-Dauphines, Cote, Durcan & Carlton, 2002). Eine groß angelegte Längsschnittuntersuchung, im Rahmen derer das Ausmaß der Behinderungen durch den Schlaganfall ein Jahr nach Ereignis erfasst wurde, zeigte, dass von allen überlebenden Patienten (33% der Patienten verstarben innerhalb eines Jahres, 9% erlitten einen weiteren Schlaganfall) gerade einmal 16% beschwerdefrei waren (Modifizierte Ranking-Skala= MRS= 0). 23% litten noch unter minimalen schlaganfallbezogenen Symptomen, die jedoch bei der Verrichtung alltäglicher Aktivitäten nicht beeinträchtigend wirkten (MRS=1). 24% der Patienten zeigten zwar leichte Funktionsbeeinträchtigungen, waren aber dennoch in der Lage, ohne zusätzliche Hilfe die Anforderungen des täglichen Lebens zu meistern (MRS=2). 16% der untersuchten Patienten zeigten bei selbstständiger Gehfähigkeit mäßige Funktionseinschränkungen (MRS=3). 10% benötigten dauerhaft Unterstützung (MRS=4). 11% aller Patienten litten auch noch ein Jahr nach dem Ereignis unter starken Einschränkungen in allen erfassten Funktionsbereichen und waren dementsprechend auf eine kontinuierliche Hilfestellung und Überwachung angewiesen (Appelros, Nydevik & Viitanen, 2003).

### 3.2.3 Beeinträchtigungen der Partizipation

Können betroffene Patienten die Aktivitäten ihres täglichen Lebens nicht mehr in gewohnter Weise und ohne fremde Hilfe ausführen, verändert sich zwangsläufig auch ihre soziale Einbindung und damit ihre gesellschaftliche Teilhabe. Nach einem Schlaganfall findet gewissermaßen ein Übergang in eine neue Lebenssituation und eine neue Identität statt (= *Transiti-*

on<sup>10</sup>), die vor allem bei bleibenden Krankheitsfolgen mit einer tiefgreifenden Reorganisation sozialer Beziehungen einhergeht. Hierzu gehören bei erwerbstätigen Patienten berufliche Veränderungen, z.B. die vorzeitige Verrentung. Das betrifft nicht nur Personen, die auf Grund motorischer Funktionseinbußen ihren Beruf nicht mehr ausüben können, sondern auch Patienten, die unter Beeinträchtigungen ihrer Kommunikationsfähigkeiten leiden (vgl. z.B. Remy, 1992; Parr, 1999). Fehlende Mobilität und Einschränkungen in der Kommunikation führen unweigerlich dazu, dass soziale Aktivitäten, die vor der Erkrankung noch selbstverständlich waren, nur noch in geringem Maße oder gar nicht mehr wahrgenommen werden können (vgl. z.B. Lawrence & Christie, 1979; Aström, Asplund & Aström, 1992). Da der Schlaganfall-Patient seine sozialen Rollenfunktionen nicht mehr in gewohnter Weise ausfüllen kann, verändert sich zwangsläufig auch die Qualität partnerschaftlicher Beziehungen, vor allen Dingen dann, wenn der gesunde Partner dauerhaft Hilfe leisten und Versorgungsverantwortung übernehmen muss (vgl. z.B. Korpelainen, Nieminen & Myllylä, 1999). Oftmals erleben Schlaganfall-Patienten sichtbare Behinderungen wie Hemi- oder Fazialispareesen als *Stigmatisierungen*, mit weit reichenden Folgen für ihren Selbstwert und ihre soziale Integration. Die Ergebnisse einiger Studien indizieren, dass davon vor allem Frauen und Personen mit hohem Bildungsstatus betroffen sind (Labi, Phillips & Greshman, 1980). Möglichen negativen Reaktionen des sozialen Umfeldes auf stigmatisierende Beeinträchtigungen versuchen Betroffene aus dem Wege zu gehen, indem sie Aktivitäten, die einen Kontakt mit nicht Betroffenen notwendig machen würden, schlicht vermeiden. Schlimmstenfalls kann das zur sozialen Isolation dieser Patienten führen. Lawrence und Christie (1979) konnten empirisch belegen, dass die Art und Weise, in der die Einschränkungen neurologischer Funktionen auf das soziale Umfeld wirken, belastender erlebt wird als die Funktionsstörungen als solche. Tagtäglich werden Schlaganfallerkrankte mit ihren krankheitsbedingten Restriktionen konfrontiert. Vorangegangene Lebensentwürfe und Zukunftsperspektiven scheinen zunächst verloren zu sein. Vielen gelingt es daher nicht, ihre Erkrankung als eine Phase des Übergangs in eine neue Lebenssituation zu

---

10 Laut einer von Schuhmacher, Jones und Meleis (1999) erarbeiteten Definition kann der Begriff „Transition“ folgendermaßen verstanden werden: „A transition is a passage between relatively stable periods of time. In this passage, the individual moves from one life phase, situation, or status to another. Transitions are processes that occur over time and have a sense of flow and movement. They are ushered in by changes that trigger a period of disequilibrium and upheaval. During this period, the individual experiences profound changes in his or her external world and in the manner that world is perceived. There often is a sense of loss or of alienation from what had been familiar and valued. During transitions, new skills, new relationships, and new coping strategies need to be developed.“ (Ebd., S. 2) Glass und Maddox (1994) konzeptualisieren den Schlaganfall in Anlehnung an Arbeiten von Parkes (1971) und Lewin (1935) als eine psycho-soziale Transition (psychosocial transition), die es notwendig macht, spezifische Funktionen wiederzuerlangen bei gleichzeitiger Integration bleibender Behinderungen in eine neue Identität. Die Autoren betonen, dass insbesondere die Unterstützung durch informelle Beziehungen diesen Prozess erleichtern kann.

deuten. Gerade jüngere Schlaganfall-Patienten geraten häufig in eine depressive Stimmungslage. Wie Teasdale und Engberg (2001) gezeigt haben, ist bei diesen Patienten innerhalb der ersten fünf Monate nach Eintritt des Ereignisses die Selbstmordrate deutlich erhöht. Wie bereits mit einigen Worten angeschnitten, sind vor allem die Folgen schlaganfallbezogener Kommunikationseinschränkungen außerordentlich dramatisch für die soziale Identität und gesellschaftliche Teilhabe betroffener Patienten. Untersuchungen belegen, dass vor allem aphasische Störungen Selbstkonzept und Identität negativ beeinflussen (z.B. Brumfitt, 1993; Joannette, LaFond & LeCours, 1993; Lyon, 1998) und damit häufig für einen depressiven Krankheitsverarbeitungsstil und soziale Rückzugstendenzen verantwortlich sind (z.B. O'Keefe, 1996).

### **3.3 Die professionelle Schlaganfall-Versorgung**

Trotz der epidemiologischen und volkswirtschaftlichen Bedeutung des Schlaganfalls und seiner dramatischen Auswirkung auf die individuelle Gesundheit Betroffener bemüht sich die Wissenschaft erst seit etwa 10 Jahren intensiv um eine Erforschung dieser Erkrankung. Vor dieser Zeit war die Schlaganfall-Versorgung in erster Linie von einem – wie Wiesner, Grimm und Bittner (1999) treffend formulieren – „therapeutischen Aktionismus und Nihilismus“ (S. 580) geprägt. Neue Erkenntnisse zur Pathophysiologie des Schlaganfalls und die Entwicklung spezifischer Therapieverfahren haben zu enormen Fortschritten im Notfallmanagement und in der Akutversorgung des Schlaganfalls geführt. Eine spezifische Akuttherapie beginnt sich allerdings gerade erst zu etablieren (vgl. hierzu Fritze, 2000; Hacke & Schuster, 1998; Diener et al, 2004). Für eine ausführliche Beschreibung der Versorgungsprinzipien dieser sei auf die *Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (2007)* verwiesen.

Entscheidend für einen günstigen Verlauf nach einem Schlaganfall ist aber nicht nur eine optimale akutmedizinische Versorgung, sondern auch eine zuwendungsintensive Rehabilitation. Bereits in den ersten Tagen nach dem Ereignis, sobald der Patient in seinen Vitalfunktionen stabilisiert ist, setzen erste Therapieeinheiten ein, die der so genannten Frühmobilisation des Patienten dienen. Eine Heilung im Sinne der Wiederherstellung sämtlicher Funktionen ist nach einem Schlaganfall meist nicht zu erwarten. In der Rehabilitation geht es daher vor allem darum, eine größtmögliche Selbständigkeit des Patienten herzustellen bzw. diese zu erhalten. Durch die Anwendung eines ganzheitlichen und multidisziplinären Ansatzes soll damit gemäß §1 SGB IX seine „Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesell-

schaft“ gefördert werden (Lachwitz, Schellhorn & Welti, 2001, S. 69). Der Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) hat in Zusammenarbeit mit der Bundesanstalt für Arbeit die neurologische Rehabilitation von Schlaganfall-Patienten in insgesamt 6 Behandlungsphasen (A-F) untergliedert, denen der Patient entsprechend dem Ausmaß seiner Beeinträchtigungen und dem damit verbundenen medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgungsbedarf zugewiesen wird:

- Phase A = Akutbehandlung, ggf. intensivmedizinische Behandlung;
- Phase B = Frührehabilitation;
- Phase C = weiterführende Rehabilitation;
- Phase D = Anschlussheilbehandlung;
- Phase E = berufliche Rehabilitation;
- Phase F = Langzeitrehabilitation.

Die therapeutischen Schwerpunktsetzungen variieren je nach Behandlungsphase, die mit unterschiedlichem apparativem und personellem Aufwand verbunden sind und von Kostenträgern mit unterschiedlichen Pflegesätzen vergütet werden. Die Durchführung der rehabilitativen Maßnahmen kann teilstationär, in einer Tagesklinik, stationär, geriatrisch, ambulant oder in der häuslichen Umgebung des Patienten erfolgen. Im Anschluss an die Rehabilitation werden diejenigen Patienten, die keiner kontinuierlichen Unterstützungsleistungen mehr bedürfen, in der Regel von ihrem Hausarzt weiter betreut. Patienten, die trotz intensiver Akutbehandlung und einer umfassenden Neurorehabilitation dauerhafte Hilfestellungen benötigen, werden der Phase F der Rehabilitationskette zugewiesen. In aller Regel sind weiterführende Therapien wie Physio-, Ergo-, und Sprachtherapie erforderlich, die ambulant durchgeführt werden. Eine Nachsorge im eigentlichen Sinne bzw. im Sinne eines *Monitoring* ist in Deutschland nicht als fester Bestandteil der Schlaganfall-Versorgung vorgesehen. Eine (Weiter-)Entwicklung geeigneter Konzepte der Schlaganfall-Nachsorge erscheint aber aus mehreren Gründen vordringlich. Zum ersten, weil auch noch sechs Monate nach dem Ereignis bei weiterer Therapie spezifische Funktionen wiedererlangt und verbessert werden können (Schlote, 2006). Zum zweiten, weil die Konsequenzen der schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen für den individuellen Lebenszusammenhang erst nach dem stationären Aufenthalt in ihrem vollem Ausmaß zum Tragen kommen (Fries, Reuther & Meiers, 2007). Und zum dritten, weil nur so die Erfolge der Rehabilitation langfristig stabilisiert werden können. Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR) stellte in seinem Gutachten aus dem Jahre 2001 fest, dass vor allem ältere Schlaganfall-Patienten im Anschluss an die Akutversorgung und Rehabilitation unterversorgt seien (SVR, 2001, S. 100,

172.). Kritisiert wird insbesondere „eine mangelnde ambulante wohnortnahe“ Versorgung (ebd., S. 100, 173.). Nach Ansicht des Sachverständigenrates sollten daher „Anreizmechanismen implementiert werden, die die Kontinuität der Rehabilitation und die Stabilisierung der erreichten Erfolge sichern. Dies gilt insbesondere für den ambulanten und institutionellen Sektor sowie bei drohender bzw. eingetretener Pflegebedürftigkeit.“ (Ebd., S. 106, 186.) Der Rat weist in seinem Gutachten weiter darauf hin, „dass durch die Einführung des DRG-Systems auch mit einer früheren Entlassung von Schlaganfall-Patienten aus der stationären Behandlung zu rechnen ist“ und sich daraus „neue Anforderungen an die nahtlose Übernahme des Patienten, dessen Weiterbehandlung, Rehabilitation und Pflege“ ergeben (ebd., S. 107, 189.). Bislang wurde auf diese Herausforderungen allerdings nicht entsprechend reagiert. Neben der hausärztlichen und ambulanten therapeutischen Weiterbehandlung existieren nach wie vor keine Nachversorgungsangebote für Schlaganfall-Patienten. Daher kommt gerade den Selbsthilfe-Initiativen, die sich an Schlaganfallerkrankte und ihre Angehörigen wenden, eine wesentliche Bedeutung zu.

### **3.4 Die Gemeinschaftliche Schlaganfall-Selbsthilfe**

#### **3.4.1 Organisationsformen der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe**

Im Unterschied zu den *traditionsreichen* Selbsthilfegruppen in vielen Bereichen unseres Gesundheitssystems, wie z.B. bei der Behandlung von Suchterkrankungen, ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe bei erworbenen Hirnschädigungen in Deutschland noch verhältnismäßig *jung*. Viele dieser Selbsthilfe-Initiativen sind erst nach 1990 entstanden. Das hat vor allem damit zu tun, dass die Verbesserungen in der medizinischen Versorgung Schlaganfallerkrankter in den letzten Jahren zu einer Abnahme der Letalität geführt haben und damit auch die Anzahl von Patienten gestiegen ist, die zeitlebens mit irreversiblen Beeinträchtigungen verschiedener Körperfunktionen konfrontiert sind. Bislang gibt es allerdings noch kein ausreichend differenziertes und wohnortnahes Netz von Selbsthilfeangeboten für Schlaganfallerkrankte (Lippert-Grüner & Terhaag, 2001). Auf Bundes- und Landesebene aber existieren einige große Selbsthilfeverbände und Hilfsorganisationen, welche die Selbsthilfeaktivitäten Schlaganfallerkrankter in vielfältiger Weise unterstützen:

- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA);
- der Bundesverband Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V.;
- Selbst-Hilfe-Verband für neurologisch Erkrankte und Unfallopfer e.V.;

- Bayrischer Verband Schlaganfallbetroffener;
- Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe.

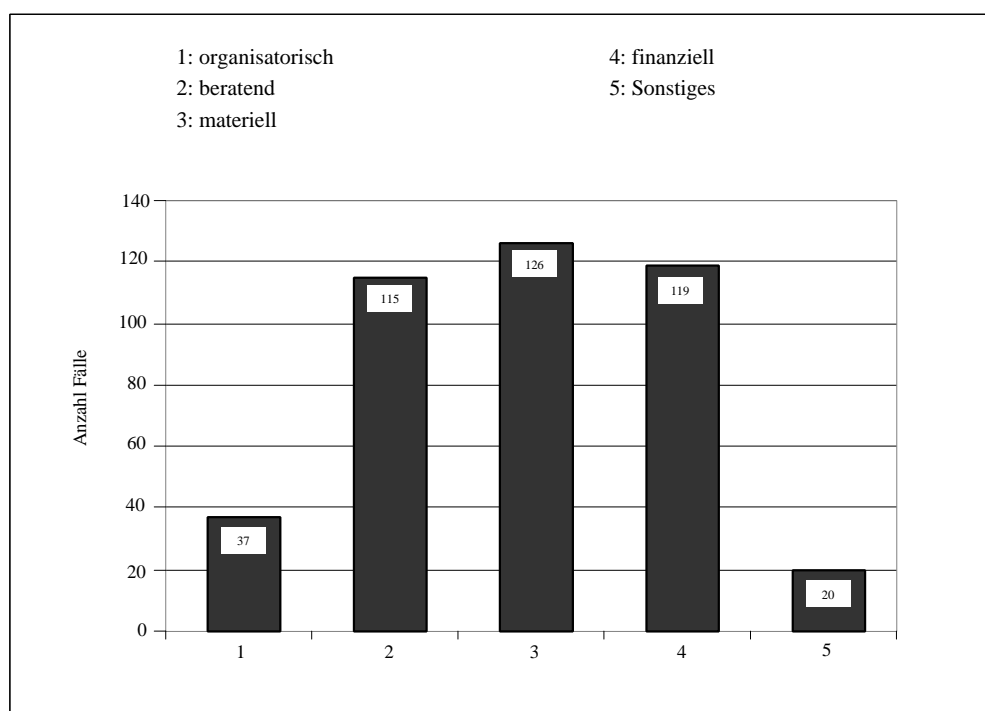
Der BRA fördert und unterstützt die Selbsthilfearbeit von Menschen mit erworbenen neurologisch bedingten Sprachstörungen. Deutschlandweit sind 14 Landesverbände und 250 Selbsthilfegruppen für Aphasiker unter dem Dach des BRA aktiv. Der BRA ist außerdem an einem bundesweiten Ausbau ambulanter Beratungs- und Begegnungsstellen für Menschen mit Aphasie beteiligt. Bis heute gibt es in Deutschland 18 solcher Aphasie-Zentren (Stand Mai 2007). Aphasie-Zentren arbeiten ähnlich wie Krebsberatungsstellen. Sie unterstützen u.a. die regionale Selbsthilfearbeit, betreiben Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Aphasie und beraten bei sozialrechtlichen Fragestellungen (BRA, 2007). Der Bundesverband Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V. in Amberg mit seinen 30 regionalen Verbandgruppen unterstützt Angehörige von Patienten mit *Appalischem Durchgangssyndrom* sowie Betroffene nach einem Schädel-Hirn-Trauma im Anschluss an Behandlung und Rehabilitation (Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V., 2007). Der Selbst-Hilfe-Verband für neurologisch Erkrankte und Unfallopfer e.V. mit Sitz in Heidenheim betreut die Selbsthilfearbeit von insgesamt 51 regionalen Verbandgruppen (Stand Mai 2007). Auf Landesebene ist außerdem der Bayrische Verband Schlaganfallbetroffener e.V. tätig, der die Arbeit von insgesamt 16 Selbsthilfegruppen in Bayern koordiniert und unterstützt (Bayrischer Verband Schlaganfallbetroffener e. V., 2007). BRA, SHV und der Bayrische Verband Schlaganfallbetroffener arbeiten eng mit der *Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe* (SDSH) in Gütersloh zusammen. Die SDSH ist keine Selbsthilfeorganisation im eigentlichen Sinne. Ihre Aktivitäten beziehen sich nur zu einem Teil auf die Unterstützung gemeinschaftlicher Schlaganfall-Selbsthilfe. Die SDSH fördert dabei in ähnlicher Weise wie Selbsthilfekontaktstellen die Interessen von Selbsthilfegruppen und regt zugleich ihre Gründung an. Im Gegensatz zu anderen überregionalen Organisationen der Selbsthilfe ist die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe nicht aus einem Zusammenschluss kleinerer bzw. regionaler Selbsthilfe-Initiativen entstanden, sondern wurde 1993 von Elisabeth Mohn als Stiftung privaten Rechts (§ 2 Absatz 1 des Stiftungsgesetzes des Landes Nordrhein- Westfalen) gegründet (SDSH, 2007a). Das operative Geschäft der SDSH bestreiten mehrheitlich hauptamtliche Mitarbeiter, aber auch einige ehrenamtliche Helfer. Laut Satzung ist es nicht vorgesehen, dass die Aktivitäten der SDSH von Betroffenen selbst gelenkt werden. Die SDSH widmet sich insbesondere der:

Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, der Wissenschaft und Forschung und der Bildung auf den Gebieten der Verhütung, Früherkennung, Behandlung und Rehabilitation von Gefäßerkrankungen, der Therapiemöglichkeiten im Rahmen der Behandlung von Ge-

fäßerkrankungen sowie [der] Verbesserung von Reintegrationsmaßnahmen und [der] Förderung der Aus- und Weiterbildung in diesen Bereichen.

(SDSH, 2007a)

Zweck der Stiftungsarbeit ist in erster Linie die „Optimierung der ganzheitlichen Versorgung der Patienten“ (SDSH, 2007a). Die Aktivitäten umfassen daher u.a. die Aufklärung der Bevölkerung über die Risikofaktoren zerebrovaskulärer Erkrankungen und neue Behandlungsmethoden. Ein weiterer Schwerpunkt der Stiftungsarbeit ist die Förderung der regionalen Akutversorgung, z.B. durch die Einrichtung und Zertifizierung von Schlaganfall-Stationen. Die Stiftung setzt sich außerdem für die Fortbildung und den Erfahrungsaustausch von Ärzten ein, die in der Schlaganfallversorgung tätig sind (SDSH, 2007a). Zurzeit werden 423 Schlaganfall-Selbsthilfegruppen von der SDSH unterstützt, zu denen auch SHG gehören, die z.B. unter dem Dach des BRA organisiert sind (Stand August 2007). Die Ergebnisse der diesjährigen SHG-Befragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe zeigen, dass die SDSH den Selbsthilfegruppen dabei vor allem beratend zur Seite steht sowie materielle Unterstützung durch die Bereitstellung verschiedenster Informationsmaterialien leistet (vgl. Abbildung 3-3).



**Abbildung 3-3**

Unterstützung der regionalen Schlaganfall-Selbsthilfegruppen durch die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (Ergebnisse einer aktuellen Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 2007b; N=229)

Einmal jährlich können Selbsthilfegruppen bei der SDSH außerdem einen Antrag auf eine finanzielle Förderung ihrer Selbsthilfearbeit stellen. Im Jahre 2006 erhielten 156 SHG auf diese Weise eine finanzielle Zuwendung von insgesamt 40.000 € (SDSH, 2007c). Bundesweit führt die SDSH Seminare und Fortbildungen für die Selbsthilfegruppen-Mitglieder durch, die sich beispielsweise auf Methoden der Gruppenarbeit beziehen oder über die Praxis der Öffentlichkeitsarbeit informieren. Damit werden gleichzeitig Netzwerke geschaffen, die den Erfahrungsaustausch zwischen Mitgliedern unterschiedlicher Selbsthilfegruppen ermöglichen.

Die meisten Selbsthilfegruppen wenden sich sowohl an Schlaganfall-Betroffene als auch an ihre Angehörigen. Es gibt aber auch Gruppen, die Betroffene und Angehörige getrennt ansprechen. Laut den Ergebnissen der aktuellen Mitgliederbefragung haben die meisten Selbsthilfegruppen zwischen 10 und 25 Mitglieder. In einigen Selbsthilfegruppen sind aber auch nahezu 100 Personen engagiert (SDSH, 2007c).

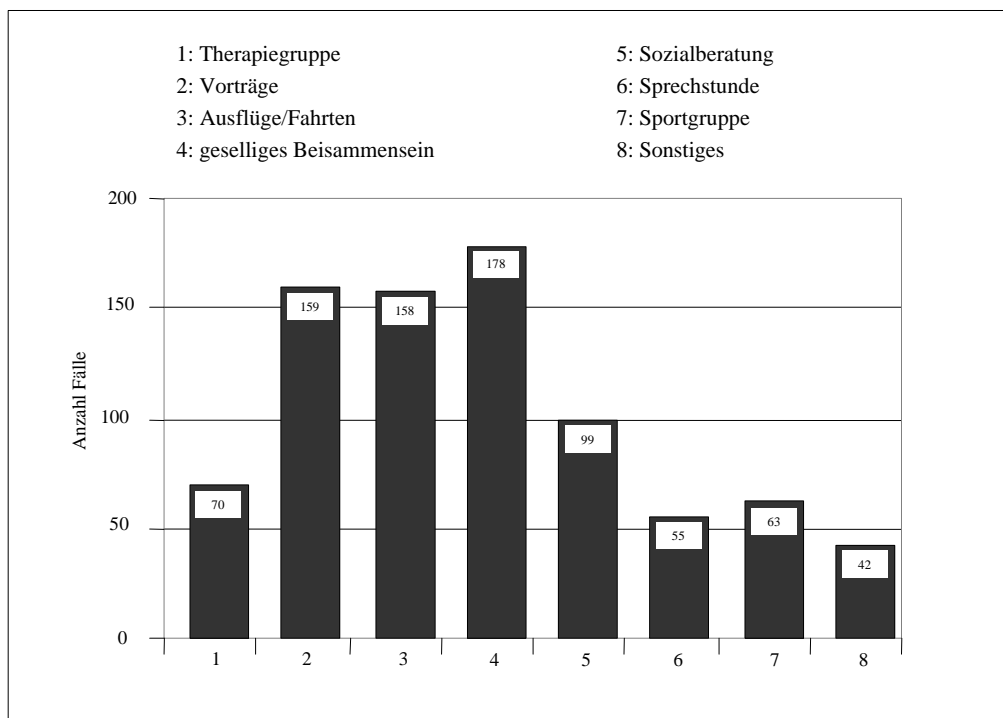
### **3.4.2 Ziele und Wirkungen der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe**

Die Aktivitäten schlaganfallbezogener Selbsthilfegruppen sind sehr vielfältig. Sie reichen von der gegenseitigen emotionalen Unterstützung in der Gruppe bis hin zur sozialrechtlichen Beratung ihrer Mitglieder, wenn es z.B. um eine Beantragung von Hilfsmitteln zur Fortbewegung geht.

Wie die Ergebnisse der aktuellen SHG-Befragung der SDSH illustrieren, besteht das Hauptanliegen der meisten Gruppen darin, durch geselliges Beisammensein und regelmäßig stattfindende soziale und kulturelle Veranstaltungen eine aktive Freizeitgestaltung ihrer Mitglieder zu fördern (vgl. Abbildung 3-4). Das können z.B. mehrtägige Fahrradausflüge oder gemeinsame Restaurantbesuche sein. Auf diese Weise tragen Selbsthilfegruppen dazu bei, dass ihre Mitglieder trotz funktionaler Einschränkungen am gesellschaftlichen und sozialen Leben partizipieren können. Viele Selbsthilfegruppen führen unter fachlicher Anleitung Funktionstrainings durch, wie Bewegungs- und Wassertherapie, Rollstuhlsport, aber auch Golfsport. In den meisten Fällen finden diese Trainings zusätzlich zu den regulären Gruppentreffen statt. Einige Schlaganfall-Sportgruppen kooperieren darüber hinaus mit dem Deutschen Behinderten-Sportverband e.V. (DBS). Sporttherapeutische Angebote tragen in einem hohen Maße zur Aktivierung des Schlaganfallerkrankten bei und knüpfen damit optimal an die professionelle medizinische Rehabilitation an. Die in der professionellen Therapie erzielten Erfolge können so konsolidiert und generalisiert werden. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat sich daher zum Ziel gesetzt – analog zu den Koronarsportgruppen –, in Zusam-



menarbeit mit dem DBS ein flächendeckendes Netz von Sportgruppen für Schlaganfallerkrankte aufzubauen ([www.schlaganfall-hilfe.de](http://www.schlaganfall-hilfe.de)). Neben den professionell angeleiteten Sportgruppen bieten viele Selbsthilfegruppen aber auch Funktionstrainings in eigener Regie an, wie z.B. computergestütztes Sprach- und Gedächtnistraining. Für Aphasiker hat selbst ein gemeinsamer Restaurantbesuch oder einfach nur der Austausch in der Gruppe stets auch eine therapeutische Dimension. Ohne professionelle Sprachtherapie zu ersetzen, trainieren Patienten damit ihre Fähigkeiten in der Alltagskommunikation und können Kompensationsstrategien erarbeiten und anwenden. Durch eine intensive Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit in Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen und Experten informieren Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene sowohl ihre Mitglieder als auch die Bevölkerung über den Schlaganfall, seine Risikofaktoren und Behandlungsmöglichkeiten. Damit leisten Schlaganfall-Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag zur Primärprävention der Schlaganfallerkrankung.



**Abbildung 3-4**

Angebote von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene (Ergebnisse einer aktuellen Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 2007b; N=229)

Trotz der öffentlichkeitswirksamen Arbeit vieler Selbsthilfegruppen und des offensichtlichen Potenzials für die Schlaganfall-Nachsorge hat diese bisher in der Forschung nur wenig Beachtung gefunden. Hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Wirkungen liegen nur wenige systemati-

sche Längs- und Querschnittstudien vor. Eine Befragung von 11 Schlaganfall-Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen konnte zeigen, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen über ein hohes Maß an Krankheitswissen verfügen (Weltermann et al., 2000). Allerdings wurde nicht geklärt, ob die befragten SHG-Mitglieder bereits vor ihrer Teilnahme in einem hohen Maße über ihre Erkrankung informiert waren. Unklar bleibt auch, inwieweit sich die Teilnehmer in ihrem Krankheitswissen signifikant von Schlaganfall-Patienten unterscheiden, die sich nicht in einer Selbsthilfegruppe engagieren. Zu den gesundheitsbezogenen Effekten von Sportgruppen für Schlaganfall-Betroffene wurden mittlerweile einige Studien publiziert. Festgestellt werden konnte, dass sich die Teilnahme an einer Sportgruppe positiv auf die motorische Funktionsfähigkeit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität Schlaganfallkranker auswirkt (z.B. Schwarz et al., 2005). Für den angloamerikanischen Sprachraum illustrierten Shadden und Agan (2004) anhand von einigen Fallbeispielen, dass die kontinuierliche Teilnahme an einer Aphasiker-Selbsthilfegruppe die soziale Identität positiv beeinflussen und dadurch eine langfristige Anpassung an die veränderten Lebensumstände erleichtert werden kann.

Obwohl darüber hinaus nahezu keine empirischen Befunde zu den gesundheitsfördernden Wirkungen von Schlaganfall-Selbsthilfegruppen vorliegen, so gibt es doch deutliche Belege für einen positiven Einfluss informeller Hilfestellungen auf eine erfolgreiche Adaptation an den Alltag von Schlaganfallkranken (z.B. Bhogal, Teasell, Foley & Speechley, 2003). So sind z.B. Patienten, die eine partnerschaftliche Beziehung unterhalten, nach Abschluss der Rehabilitation selbständiger als Patienten, die nicht in einer Partnerschaft leben (Jørgensen et al., 1999). Darüber hinaus ist die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das primärsoziale Netzwerk positiv mit dem Selbstwertgefühl von Schlaganfall-Patienten assoziiert (Chang & Mackenzi 1998). Nach einem Schlaganfall sind es in erster Linie die engsten Familienmitglieder, die diese Unterstützung leisten. Die gemeinschaftliche Schlaganfall-Selbsthilfe wirkt daher nicht nur ergänzend zum professionellen Angebot, sondern auch komplementär in Bezug auf die primären Sozialbeziehungen eines Patienten. Die Teilnahme eines Schlaganfallkranken an einer Selbsthilfegruppe kann seine Angehörigen in vielfacher Hinsicht entlasten und sich dadurch günstig auf deren gesundheitliches Wohlbefinden auswirken.

Die positiven Wirkungen gemeinschaftlicher Schlaganfall-Selbsthilfe werfen die Frage nach dem Beteiligungsgrad Betroffener in Selbsthilfeszusammenschlüssen auf. Verlässliche Angaben hierzu sind allerdings nicht möglich, da die genannten Schlaganfall-Selbsthilfe-Initiativen keine regelmäßig stattfindenden Mitgliederbefragungen durchführen. Auf Grund der vielfältigen neurologischen Funktionseinschränkungen, die nach einem Schlaganfall mög-

lich sind, sind sicherlich viele Schlaganfall-Patienten auch in krankheitsübergreifenden behinderungsbezogenen Selbsthilfeverbänden aktiv, wie z.B. dem *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.* (BSK) oder dem *Bundesverband für die Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter* (BDH). Genaue Angaben zur Anzahl dieser Patienten können ebenfalls nicht getroffen werden. Man muss davon ausgehen, dass – wie in anderen Diagnosebereichen auch – sich letztlich nur ein sehr geringer Teil Betroffener einer Selbsthilfegruppe anschließt (vgl. Abschnitt 2.3.2). Der Beteiligungsgrad von Schlaganfallerkrankten in Selbsthilfegruppen wird wahrscheinlich sogar noch niedriger ausfallen, da die gemeinschaftliche Schlaganfall-Selbsthilfe ihre Grenzen vor allen Dingen dort findet, wo eine besonders schwer ausgeprägte Symptomatik vorliegt, wo psychiatrische Begleiterkrankungen bestehen und wo eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit notwendig wird. Fraglich bleibt, ob die Selbsthilfepotentiale betroffener Patienten bereits erschöpft sind oder ob der Zugang zu Selbsthilfegruppen verbessert und die Beteiligung durch spezifische Maßnahmen erhöht werden kann. Um diese Fragen beantworten zu können, ist es aber zunächst notwendig, die individuellen Bedingungen näher zu beleuchten, die für die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe verantwortlich sind.

## **KAPITEL 4**

### **Zur Inanspruchnahme**

### **gemeinschaftlicher Selbsthilfe:**

### **Theoretische Aspekte und empirische Befunde**

Der empirische Nachweis der gesundheitsförderlichen Wirkung gemeinschaftlicher Selbsthilfe ist bereits mehrfach gelungen, doch die Bedingungen ihrer Nutzung sind bisher kaum systematisch erforscht. Das überrascht zunächst, wird doch immer wieder beklagt, dass sich nach wie vor nur ein relativ geringer Teil der Bevölkerung in Selbsthilfeszusammenschlüssen engagiert. Hierzulande hat man sich mit den theoretischen Erklärungen für die Entstehung und der Inanspruchnahme von Selbsthilfeszusammenschlüssen insbesondere zu Beginn der *modernen* Selbsthilfebewegung auseinandergesetzt (vgl. Abschnitt 2.3). Allerdings brachte die deutschsprachige Selbsthilfeforschung – trotz einer ganzen Reihe von Forschungsprojekten zu jener Zeit – lediglich einen theoretischen Erklärungsansatz zur Entstehung und Nutzung gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote hervor (Trojan, 1986; 2001; Nickel, Werner, Kofahl & Trojan, 2006). Im angloamerikanischen Sprachraum hingegen hat man sich intensiver mit den Inanspruchnahme-Determinanten von Selbsthilfegruppen beschäftigt, wenngleich auch hier nur eine begrenzte Anzahl empirischer Arbeiten vorliegt. Von diesen ohnehin schon rar gesäten Studien widmen sich nur wenige aus einer theoretischen Perspektive heraus der Analyse möglicher Bedingungsfaktoren. Vielfach finden Ansätze Anwendung, die sich bereits für die Erklärung einer Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen als geeignet erwiesen haben. Den meisten Studien aber liegt ein rein soziodemographischer Erklärungsansatz zugrunde. Dies gilt auch und besonders für den deutschsprachigen Raum. Im Folgenden werden die einzelnen Erklärungsansätze zur Inanspruchnahme von Angeboten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nacheinander dargestellt und unter Bezugnahme auf nationale und internationale Forschungsergebnisse diskutiert. Da praktisch keine Studien zur Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen nach einem Schlaganfall auszumachen sind, wird hier eine krankheitsübergreifende Perspektive eingenommen.

## 4.1 Der soziodemographische Ansatz

Für die spärliche Nutzung von Selbsthilfegruppen werden häufig soziostrukturelle Merkmale verantwortlich gemacht. In diesem Zusammenhang geht man davon aus, dass Variablen wie *Alter*, *Geschlecht*, *Bildungsstatus* und *Einkommen* direkt mit einer Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen zusammenhängen. Eine Reihe von Forschungsarbeiten legt nahe, dass Frauen und Personen im mittleren Lebensalter sowie Angehörige der Mittelschicht in Selbsthilfegruppen überrepräsentiert sind (z.B. Al-Anon, 1993; Chesler & Chesney, 1995; Videka-Sherman, 1990; Kurtz, 1997).

Sowohl deutschsprachige als auch angloamerikanische Untersuchungen weisen tatsächlich darauf hin, dass sich Frauen wesentlich häufiger als Männer in Selbsthilfegruppen engagieren (z.B. Braun, Kettler & Becker, 1997; Droste & Prümel-Phillipsen, 1991, zitiert nach Borgetto, 2004; Burmeister, 2003; Grunow & Grunow-Lutter, 2002; Wituk, Shepherd, Slavich, Warren & Meissen, 2000; Kessler, Mickelson & Zhao, 1997; Willis, Hendershot & Fabian, 2005). Laut einer Umfrage der *Nationalen Kontaktstelle für Selbsthilfeorganisationen* (NAKOS) aus dem Jahre 2003 erfolgen ca. 70 Prozent aller Anfragen in Bezug auf Angebote der NAKOS durch Frauen. Auch die erst kürzlich veröffentlichten Teilergebnisse des Gesundheitsmonitors der Bertelsmann-Stiftung (achte Erhebungswelle im Oktober/November 2005), die sich auf den Einfluss sozialer Merkmale auf die Teilnahme an Selbsthilfeszusammenschlüssen beziehen, bestätigen, dass die im Rahmen der Befragung erfassten Frauen Selbsthilfegruppen häufiger als Männer nutzten (Trojan, Nickel, Amhof & Böcken, 2006). Das durchschnittliche Alter von Selbsthilfegruppen-Teilnehmern variiert zwischen verschiedenen Erkrankungs- bzw. Problembereichen. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer der US-amerikanischen Selbsthilfeorganisation *Parents Anonymous* (PA) sind durchschnittlich 29 Jahre alt (Post-Kammer, 1988). Laut einer Mitgliederbefragung der Rheuma-Liga Schleswig Holstein aus dem Jahre 1998 betrug das durchschnittliche Alter der weiblichen Mitglieder ca. 68 Jahre, die Männer waren im Schnitt 66 Jahre alt (Kiauka, Georgi, Josenhans & Hallauer, 1998, zitiert nach Borgetto, 2004). Nach den Ergebnissen einer Befragung von elf Schlaganfall-Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen (Weltermann et al., 2000) und der Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe aus dem Jahre 2001 beträgt das Durchschnittsalter von Teilnehmern in schlaganfallspezifischen Selbsthilfegruppen 65 Jahre. Damit sind Schlaganfall-Betroffene, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, jünger als der Großteil aller Schlaganfall-Erkrankten. Aussagen über das altersspezifische Nutzungsverhalten

gemeinschaftlicher Selbsthilfe sollten demnach nur innerhalb einer spezifischen Erkrankungsgruppe getroffen werden.

Neben dem Einfluss soziodemographischer Merkmale wie Alter und Geschlecht auf eine SHG-Inanspruchnahme wird vor allem die These einer *Mittelschicht-Überrepräsentation* in Selbsthilfegruppen nach wie vor kontrovers diskutiert, insbesondere natürlich dann, wenn es um die Frage nach der Bedarfsgerechtigkeit der Verteilung von Mitteln zum Zwecke der Selbsthilfeförderung geht (Nickel, Werner, Kofahl & Trojan, 2006; Trojan, Nickel, Amhof & Böcken, 2006). Mehrere – sowohl deutsch- als auch angloamerikanische Studien – konnten zeigen, dass mit sinkendem sozioökonomischen Status und/oder sinkendem Bildungsniveau auch die Inanspruchnahme von Angeboten gemeinschaftlicher Selbsthilfe abnimmt (z.B. Deneke et al., 1981; Trojan et al., 1986; Bond & Daiter, 1979; Lieberman & Snowden, 1993; Wister, 1995; Kessler et al., 1997; Luke, Roberts & Rappaport, 1993; Baumann, Gervery & Siegel, 1992). Selbsthilfegruppen werden daher im Hinblick auf ihre Sozialstruktur oftmals mit freiwilligen Bürgerinitiativen verglichen, in denen sich hauptsächlich Personen mit vergleichsweise höherem Einkommen und Bildungsniveau engagieren (vgl. z.B. Hausknecht, 1962; Scott, 1957; von Rosenblatt, 2000). In diesem Zusammenhang wiesen Baumann et al. (1992) darauf hin, dass sich Mitglieder onkologischer Selbsthilfefürsorge über ihre SHG-Teilnahme hinaus auch häufiger als SHG-Nichtmitglieder in anderen freiwilligen Zusammenschlüssen engagieren. Im Gegensatz dazu konnte die repräsentative Haushaltsbefragung aus dem Jahre 1983 keine signifikanten Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern von Selbsthilfegruppen hinsichtlich ihrer sozialen Schichtzugehörigkeit finden (Grunow et al., 1983). Trojan und Mitarbeiter (1986; auch Nickel et al., 2006) haben diese Diskrepanz folgendermaßen interpretiert: Gruppen, in denen der Mittelschichtanteil besonders gering ist – das betrifft vor allem Behindertengruppen und SHG, in denen sich Angehörige von Behinderten engagieren – sind im Vergleich zu SHG psychisch Kranker und SHG körperlich Kranker sowie SHG von Angehörigen psychisch und körperlich Kranker zwar relativ häufig verbreitet, standen zu jener Zeit aber weniger im wissenschaftlichen Forschungsinteresse. Angenommen wurde daher, dass in Selbsthilfegruppen psychisch und körperlich Kranker der emotionale Austausch über die Erkrankung als Mittel der Krankheitsbewältigung im Vordergrund steht. Die dafür notwendigen verbalen und kommunikativen Fähigkeiten wären aber nach Ansicht der Autoren gerade bei den Angehörigen der Mittelschicht zu finden (Trojan, 1986; Trojan et al., 2006). Allerdings verstärken auch neuere bundesdeutsche Studien den Eindruck, dass in Selbsthilfegruppen Angehörige der Mittelschicht besonders häufig anzutref-

fen sind. Nach den Ergebnissen des Telefonischen Gesundheitssurveys des Robert-Koch-Instituts aus dem Jahre 2003 haben sich von insgesamt 8318 befragten Personen vor allem Mittel- und Oberschichtangehörige entweder über Selbsthilfegruppen informiert oder diese tatsächlich auch genutzt (Gaber & Hundertmark-Mayser, 2005).

Ein Zusammenhang zwischen soziodemographischen Merkmalen und der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe scheint also nicht von der Hand zu weisen sein, weist dies doch auf die Relevanz übergeordneter gesellschaftlich struktureller Rahmenbedingungen hin. Allerdings ist dieser Ansatz über eine ausschließliche Beschreibung gruppenspezifischen Nutzungsverhaltens hinaus nicht in der Lage, die Determinanten einer Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen eingehender zu erklären. Man kann lediglich daraus ableiten, dass Personen, die sich in ähnlichen Lebensphasen und -situationen befinden, auch vergleichbaren Schwierigkeiten ausgesetzt sein können, die diese im Gegensatz zu Personen, die sich nicht in einer entsprechenden Situation befinden, eher für die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe prädestinieren. Die Befunde weisen ebenso auf die für eine Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen scheinbar notwendigen individuellen Fähigkeiten hin. Das Bildungsniveau einer Person kann z.B. Hinweise auf das Wissen einer Person über die Verfügbarkeit gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote geben. Soziodemographische Merkmale sagen aber nichts über die *Prozesse* aus, warum sie wirksam sind. Wir wissen zwar, dass Frauen häufiger in Selbsthilfegruppen anzufinden sind, können aber nicht erklären, welche scheinbar geschlechtsspezifischen Prozesse dafür verantwortlich sind. Liegt die Überrepräsentation von Frauen möglicherweise daran, dass Frauen eine spezifische Erkrankung belastender als Männer wahrnehmen oder aber haben Männer unter Umständen größere Hemmungen als Frauen, Hilfe außerhalb ihres natürlichen sozialen Netzwerkes zu suchen? Da soziodemographische Merkmale *statische* Größen sind, gilt es gerade diese grundlegenden psychosozialen Prozesse zu untersuchen und zu verstehen. Erst auf der Grundlage dieser Erkenntnisse lassen sich konkrete Maßnahmen ableiten, die von verschiedenen Akteuren oder Einrichtungen eingeleitet werden können, um die Selbsthilfepotentiale unterschiedlicher bzw. schwer erreichbarer Patientengruppen gezielt zu fördern. Im Hinblick auf eine Erforschung der Bedingungen einer SHG-Inanspruchnahme sollten soziodemographische Merkmale daher in erster Linie als Variablen berücksichtigt werden, die den direkten Einfluss, den psychosoziale Faktoren auf eine SHG-Inanspruchnahme nehmen, möglicherweise modifizieren bzw. auf diesen Einfluss intervenierend wirken. Eine Reihe von Untersuchungsergebnissen weist darauf hin, dass ausschließlich anhand von soziodemographischen Merkmalen keine Vorhersagen über die Inanspruchnahme

von Selbsthilfeangeboten möglich sind. Durch eine Parallelisierung von Selbsthilfegruppen-Teilnehmern und Nichtteilnehmern anhand soziodemographischer Variablen konnten zusätzliche Prädiktoren einer SHG-Inanspruchnahme identifiziert werden (vgl. z.B. Willis, Hendershot & Fabian, 2005; Schwab, 1995). Will man die Bedingungen einer SHG-Inanspruchnahme untersuchen, sollte man außerdem spezifische Selektionsmechanismen berücksichtigen, die grundsätzlich bei schriftlichen Befragungen – besonders, wenn sie postalisch erfolgen – wirksam werden können. Die Überrepräsentation von Frauen und Angehörigen der Mittelschicht in SHG kann sicherlich auch darauf zurückzuführen sein, dass Frauen und Angehörige der Mittelschicht häufiger bei Befragungen dieser Art antworten (vgl. z.B. Rendtel, 1991; Porst & von Briel, 1995).

## 4.2 Das Hamburger Erklärungsmodell

### 4.2.1 Annahmen und konzeptioneller Hintergrund

Im Rahmen des groß angelegten Forschungsprojektes *Gesundheitsselbsthilfegruppen* der Universität Hamburg wurde in den 1980er Jahren ein Modell zur Entstehung und Verbreitung von Selbsthilfeszusammenschlüssen entwickelt und empirisch überprüft (Trojan, 1986). Ausgangspunkt war die Überlegung, dass vor dem Hintergrund der *Belastungs-Bewältigungsperspektive* die Entstehung und Inanspruchnahme von Selbsthilfeszusammenschlüssen nicht angemessen erklärt werden kann, denn würden ausschließlich gesundheitsbezogene Belastungen einen Selbsthilfegruppen-Beitritt bedingen, müssten sich dementsprechend auch weitere Teile chronisch Kranker einer Selbsthilfegruppe anschließen. Grundlage des ‚Hamburger Modells‘ bildete der zivilisationstheoretische Ansatz von Norbert Elias (1997 [1937]), der zu Beginn der achtziger Jahre von Christian v. Ferber (1981, 1983) auf den medizinischen Bereich übertragen wurde. Elias ging davon aus, dass die *Monopolisierung von Nutzungsrechten* über spezifische gesellschaftliche Güter und Chancen durch Experten – was z.B. im Bereich der Religionsausübung stattgefunden hatte – zwangsläufig dazu führt, dass der Großteil der Bevölkerung nicht mehr über diese Güter und Chancen verfügen kann und unter bestimmten Bedingungen diesen Prozess als *Kontrollverlust* erlebt. Eine vergleichbare Entwicklung hat nach v. Ferber zu Beginn des 19. Jahrhunderts in der Medizin stattgefunden. Hier kam es zu einer „Monopolisierung gesundheitlicher Versorgung“ (v. Ferber, 1981, S. 361). Ursache hierfür war die zunehmende Professionalisierung im Medizinbereich, infolgedessen das ge-



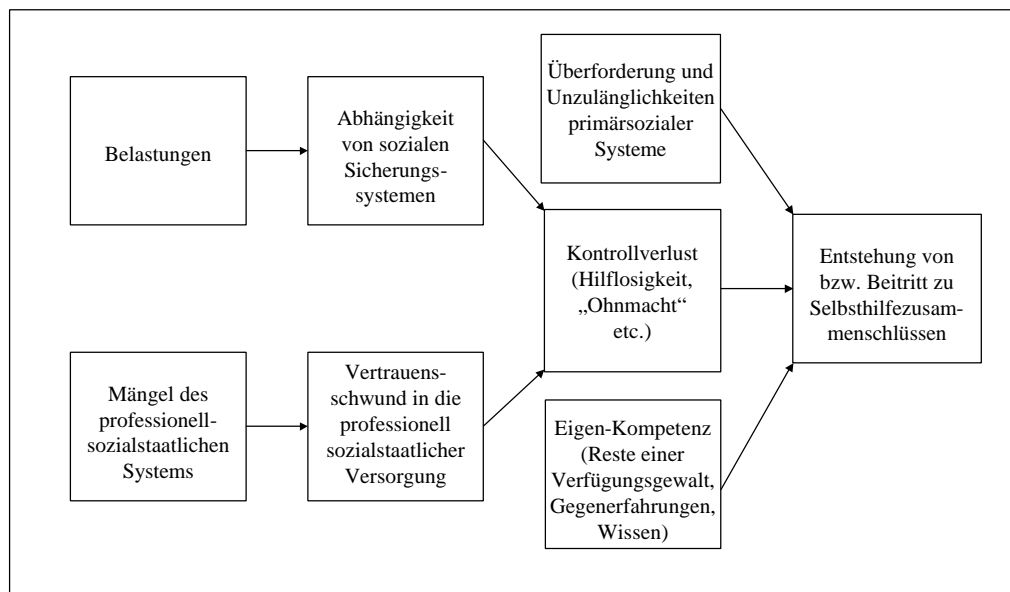
*sellschaftliche Gut* der gesundheitsbezogenen Hilfeleistung nach und nach auf den Berufsstand der Ärzte konzentriert wurde (v. Ferber, 1981; 1983, Trojan, 1986, Borgetto, 2002; vgl. Abschnitt 2.3.1). Der im Zuge dieses Professionalisierungsprozesses zum medizinischen Laien gewordene Patient entwickelte gleichzeitig spezifische Erwartungshaltungen an die Experten der gesundheitlichen Versorgung (v. Ferber, 1983). Von Ferber formulierte in diesem Zusammenhang folgende Erwartungen:

- (1) Die Erwartung, dass die kassenärztliche Ausbildung eine Kompetenz vermittelt, die in spezifischen Situationen der eigenen überlegen ist;
- (2) Die Erwartung, dass die Verantwortung für die Bewältigung von Situationen, für die Lösung von Problemen und für die Abwehr von Risiken an den Arzt übertragen werden kann;
- (3) Die Erwartung, dass der Arzt über die Gewährung medizinischer und sozialer Leistungen entscheidet, sowie damit verbunden, die Erfahrung, dass die Inanspruchnahme solcher Leistungen über die Konsultation eines Arztes führt;
- (4) Die Erwartung, dass der Arzt den Status des Kranken, des Rehabilitationsbedürftigen, des Schwerbeschädigten, des Frühinvaliden etc. gegenüber anderen legitimiert [...].

(v. Ferber, 1983, 2S. 88f.)

Können die professionellen Helfer die *generalisierten* Erwartungen des medizinischen Laien aus welchen Gründen auch immer nicht mehr erfüllen, erlebt der Laie einen Verlust von Kontrolle und stellt die Legitimation ärztlichen Handelns zunehmend in Frage – so die These. Vor diesem Hintergrund verstehen Trojan und Mitarbeiter die Entstehung und Verbreitung von Selbsthilfeszusammenschlüssen als Ausdruck einer grundlegenden Kritik des medizinischen Laien am Versorgungssystem einschließlich seiner professionellen Akteure. Die professionelle Hilfe wird dabei nicht in grundsätzlicher Weise bemängelt – kritisiert werden vielmehr die Konsequenzen nicht erfüllter Erwartungen an das System, die sich beispielsweise „in einem Gefühl der Hilflosigkeit oder Fremdbestimmtheit, als soziale Unsicherheit, als Unwissenheit, Ohnmacht oder als Leiden an einem Mangel an Geborgenheit, eigenen Unzulänglichkeiten und den Unzulänglichkeiten der Beziehung zu anderen Menschen“ widerspiegeln können (Trojan, 1986, S. 49). Zwei wesentliche Bedingungen gehen dem Kontrollverlust voraus (vgl. Abbildung 4-1). Die erste Bedingung betrifft das Vorhandensein gesundheitsbezogener Belastungen, denn erst dann, wenn der medizinische Laie mit spezifischen zu kontrollierenden bzw. zu bewältigenden Problemen konfrontiert wird, kann ihm seine Abhängigkeit vom professionellen Versorgungssystem im vollen Umfang bewusst werden. Die zweite Bedingung, die einen Kontrollverlust wahrscheinlich macht, liegt in möglichen Defiziten der professionellen Fremdhilfe begründet. Wenn die Erwartungen an das System, wie Beseitigung und Linderung gesundheitsbezogener Belastungen, nicht erfüllt oder gar enttäuscht werden, verliert der

medizinische Laie zunehmend das Vertrauen in die Leistungsfähigkeit des Medizinsystems und entwickelt möglicherweise das Bedürfnis, „sich selbst kompetent zu machen“ (ebd., S. 51), und erwägt *Alternativen*, um sein gesundheitsbezogenes Problem lösen bzw. bewältigen zu können.



**Abbildung 4-1**

Modell zur Entstehung von Selbsthilfeszusammenschlüssen nach Trojan (1986; 2001)

In aller Regel sind die primären Sozialbeziehungen des medizinischen Laien, wie Familie und Nachbarschaft, in der Lage, mögliche Unzulänglichkeiten des professionellen Systems aufzufangen (vgl. hierzu auch Abschnitt 4.4.3). Vermutet wurde aber, dass die industriegesellschaftliche Entwicklung zu einer Erosion der natürlichen sozialen Gefüge geführt hatte, die damit mögliche Defizite des professionellen Versorgungssystems nicht mehr in einem ausreichenden Maße oder in einer gewünschten Qualität kompensieren konnten. *Unzulänglichkeiten primärsozialer Systeme* und *Kontrollverlust* allein führen nach Ansicht der Autoren noch nicht zu einer Entstehung von bzw. einem Beitritt zu Selbsthilfeszusammenschlüssen. Um sich als medizinischer Laie selbst kompetent zu machen, sind außerdem spezifische *Eigenkompetenzen*, aber auch ein grundlegendes Maß an Optimismus notwendig.

#### 4.2.2 Empirische Ergebnisse der Hamburger Befragung

Die Annahmen des ‚Hamburger Modells‘ wurden in einer Befragung von 232 Mitgliedern gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen der Region Hamburg empirisch überprüft. Die SHG-Teilnehmer sollten zu diesem Zweck Auskunft über die Motive ihres Selbsthilfegruppen-Beitritts geben, die entsprechend der Annahmen des Modells in der Befragung bereits vorgegeben waren. Die SHG-Teilnehmer wurden gebeten mitzuteilen, ob sie erstens in der Selbsthilfegruppe spezifische Belastungen bewältigen wollen, ob sie zweitens Mängel des professionell-sozialstaatlichen Systems und/oder Mängel der primär-sozialen Netzwerke zu überwinden versuchen und drittens, inwieweit die regelmäßige Teilnahme an der Selbsthilfegruppe zu ihrem Kompetenzerwerb beiträgt. Zum Zwecke einer empirischen Überprüfung der ersten Annahme wurde erfasst, wie häufig das Vorhandensein gesundheitsbezogener Belastungen von den SHG-Teilnehmern als Beitrittsmotiv genannt wurde. Insgesamt 73 Prozent der erfassten SHG-Teilnehmer stimmten den beiden Aussagen: „Ich bin der SHG beigetreten, um besser mit meinen Krankheitserscheinungen (mit denen meines Angehörigen) fertig zu werden.“ und „Ich bin der SHG beigetreten, weil ich mit anderen Betroffenen zusammen aktiv werden wollte, um meine Alltagsprobleme besser bewältigen zu können.“ zu. Wie angenommen spielte tatsächlich bei dem überwiegenden Teil der Befragten Belastungen auf Grund gesundheitsbezogener Probleme eine Rolle für ihre Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme. Versorgungsmängel aber wurden nur von 44 Prozent der befragten Gruppenteilnehmer als Beitrittsmotiv genannt. Damit konnte die grundlegende Annahme des Hamburger Erklärungsmodells, dass Defizite professionell-staatlicher Versorgung einen SHG-Beitritt bedingen, nicht bestätigt werden. Erst bei Vorlage einer Liste von insgesamt 13 möglichen Defiziten in der medizinischen Versorgung (z.B. „zu wenig Aufklärung und Information“; „zuviel autoritäre Entscheidungen“; „schlechte Kooperation zwischen Akutversorgung und Nachsorge“) stimmten 90 Prozent aller Befragten zumindest einem der vorgegebenen Mängel zu. Trojan und Mitarbeiter sehen in diesen Ergebnissen allerdings zu unrecht ihre These bestätigt, dass neben gesundheitsbezogenen Belastungen auch subjektiv wahrgenommene Unzulänglichkeiten des professionellen Versorgungssystems den Entschluss wahrscheinlich machen, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Auch die Annahme des Hamburger Erklärungsmodells, dass Unzulänglichkeiten primärsozialer Netzwerke zu einem Beitritt zu Selbsthilfeszusammenschlüssen führen, fand keine empirische Unterstützung. Obwohl nahezu 55 Prozent aller Untersuchungsteilnehmer angaben, unzufrieden mit der Unterstützung durch ihre primären Sozialbeziehungen zu sein, stimmten lediglich 23 Prozent der Befragten der Aussage zu:

„Ich bin der Selbsthilfegruppe beigetreten, weil meine Familie, Freunde und Nachbarn durch meine krankheitsbedingten Probleme überfordert waren.“ Trojan und Mitarbeiter haben diesen Befund vor allem auf den Einfluss sozialer Erwünschtheit zurückgeführt. Aber auch das zugrunde liegende Querschnittsdesign erlaube nach Ansicht der Autoren keine weit reichenden Schlussfolgerungen zum Einfluss defizitärer sozialer Unterstützung auf die Entscheidung einer Person, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Angenommen wurde, dass die SHG-Teilnehmer zum Zeitpunkt der Befragung durch die Selbsthilfegruppe bereits die für sie notwendige Unterstützung erhalten und daher eine mangelhafte soziale Unterstützung durch ihre primär-sozialen Beziehungen nicht mehr als relevant wahrnehmen. Die Autoren gingen außerdem davon aus, dass Unzulänglichkeiten primär-sozialer Systeme in erster Linie für den Beitritt zu lebensbezogenen Selbsthilfegruppen, wie z.B. Trauergruppen, eine Rolle spielen und weniger für die Teilnahme an den im Hamburger Forschungsprojekt untersuchten gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Eingehender überprüft wurden diese Vermutungen allerdings nicht.

Als einen weiteren essenziellen Prädiktor für eine SHG-Inanspruchnahme haben Trojan et al. (1986) „lebenspraktische“, „leistungsrelevante“ und „kreative“ Kompetenzen und „Kompetenzen zur Krisenbewältigung“ erachtet (ebd., S. 67). Eine Operationalisierung und Messung dieser Konstrukte wurde im Rahmen der Hamburger Befragung nicht vorgenommen. Angenommen wurde, dass sich diese Fähigkeiten vor allem bei Personen der Mittelschicht finden lassen, da diese über eine Reihe von sozialstrukturell determinierten Vorteilen, wie beispielsweise vergleichsweise höheren Bildungschancen oder günstigeren materiellen Voraussetzungen, verfügen. Damit wäre nach Meinung der Autoren auch die Überrepräsentation von Mittelschichtangehörigen in Selbsthilfefzusammenschlüssen erklärt.

### **4.3 Diskussion des ‚Hamburger Modells‘ im Lichte internationaler Forschungsergebnisse**

Ingesamt gelang die empirische Bestätigung des ‚Hamburger Modells‘ nur zu einem Teil, was nicht zuletzt auf das Design der Befragung und die Operationalisierung der einzelnen Modellkomponenten zurückgeführt werden kann. Weit reichende Schlussfolgerungen anhand der Ergebnisse sollten vermieden werden, denn es ist grundsätzlich fragwürdig, ob durch die Abfrage ad hoc festgelegter Beitrittsmotive die Prädiktoren einer SHG-Inanspruchnahme adä-

quat abgebildet werden können. Eine Befragung diesen Zuschnitts birgt stets die Gefahr, dass lediglich die generelle Zustimmungstendenz Befragter gefördert wird. Selbst wenn die Angaben der SHG-Teilnehmer der Hamburger Befragung valide sind, hätten Personen, die sich nicht in einer Selbsthilfegruppe engagieren, vergleichbar antworten können. Um die Inanspruchnahmebedingungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe erklären zu können, ist es daher zwingend erforderlich, einer Stichprobe von SHG-Teilnehmern eine Vergleichsgruppe von SHG-Nichtteilnehmern gegenüberzustellen, wie es in der vorliegenden Studie der Fall sein wird. Notwendig ist außerdem eine *krankheitsspezifische* Betrachtung der Determinanten einer SHG-Inanspruchnahme. Wie die Ausführungen in Kapitel 2 deutlich gemacht haben, hat sich die Wahrnehmung gemeinschaftlicher Selbsthilfe in den letzten 25 Jahren gewandelt. Daher scheint die These, Selbsthilfegruppen seien letztlich Ausdruck einer Gegenmacht zum professionellen Versorgungssystem, längst nicht mehr dem Verständnis der Inanspruchnahme-Bedingungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu genügen. Im Folgenden werden daher die im ‚Hamburger Modell‘ postulierten Annahmen erneut aufgegriffen und empirischen Befunden aktueller Studien gegenübergestellt. Da für den deutschsprachigen Raum kaum weitere Untersuchungen vorliegen, die sich mit den Bedingungen einer SHG-Inanspruchnahme beschäftigen, werden hier in erster Linie Ergebnisse international publizierter Forschungsarbeiten berichtet.

#### **4.3.1 Gesundheitsbezogene Belastungen als Prädiktoren einer SHG-Teilnahme**

In der Hamburger Studie erwies sich der Wunsch Betroffener, „Belastungen durch Krankheitserscheinungen und Krankheitsfolgen“ bewältigen zu wollen, als eine wesentliche Motivation für ihren Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe. Sowohl eine in Österreich durchgeführte Studie (Janig, 2001) als auch englischsprachige Untersuchungen konnten die Bedeutung gesundheitsbezogener Belastungen für die Inanspruchnahme von Selbsthilfeszusammenschlüssen empirisch bestätigen: Für den Bereich der Substanzabhängigkeit, insbesondere im Zusammenhang mit der regelmäßigen Teilnahme an den Gruppen der Anonymen Alkoholiker, gilt insbesondere die Abhängigkeitsschwere als ein konsistenter Prädiktor einer SHG-Teilnahme (vgl. zusammenfassend dazu Kelly, 2003). Laut einer Studie zu den *Narcotics Anonymous* (Christo & Franey, 1995) steigt mit zunehmender Ernsthaftigkeit der Drogenproblematik auch die Wahrscheinlichkeit, Anschluss an eine Selbsthilfegruppe zu suchen. Auch bei psychischen Erkrankungen erwies sich ein hohes Ausmaß psychischer Funktionseinschränkungen als positiv mit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme assoziiert (Luke et al., 1993). Teilnehmer

von Selbsthilfegruppen für Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankung zeigten im Vergleich zu Nichtteilnehmern Symptome, die auf ein stärker ausgeprägtes psychisches Belastungsniveau durch die zugrunde liegende Erkrankung hinweisen, wie z.B. eine stärkere subjektiv wahrgenommene Palpitation des Herzens und Ruhelosigkeit (Hildingh & Fridlund, 2001). Teilnehmer von SHG für pflegende Angehörige gaben an, im Vergleich zu Nichtteilnehmern höheren Belastungen ausgesetzt zu sein (vgl. Goodman, 1991; Martichuski, Knight, Karlin & Bell, 1997; Karlin, Bell, Noah, Martichuski & Knight, 1999). Das Ausmaß der subjektiv wahrgenommenen Belastungen erwies sich dabei als positiv mit dem Schweregrad der Erkrankung des zu pflegenden Patienten und der Dauer der Pflegebedürftigkeit assoziiert (Heller, Roccoforte & Cook, 1997). Baumann et al. (1992) konnten für onkologische Selbsthilfegruppen zeigen, dass SHG-Teilnehmer verstärkt psychotherapeutische Hilfe in Anspruch nahmen. Scheinbar suchen Personen, die einen besonders hohen Leidensdruck empfinden, auch wahrscheinlicher Hilfe in Selbsthilfeszusammenschlüssen. Ebenso scheinen Teilnehmer von Trauergruppen unter ihrem Verlust mehr zu leiden als SHG-Nichtteilnehmer. Bei den SHG-Mitgliedern konnte eine im Vergleich zu SHG-Nichtteilnehmern höhere Ausprägung depressiver Symptome festgestellt werden (vgl. Levy & Derby, 1992). Das überrascht zunächst, geht man doch davon aus, dass depressive Symptome eher mit einer generellen Aktivitätshemmung und sozialer Rückzugstendenz einhergehen (vgl. Abschnitt 3.2). Nachvollziehbar werden diese Ergebnisse dann, wenn man berücksichtigt, dass in den meisten der hier referierten Studien das psychische Belastungsniveau von Selbsthilfegruppen-Teilnehmern lediglich im Vergleich zu Personen einer Kontrollgruppe beschrieben wird. Auf dieser Grundlage können allerdings keine Aussagen darüber getroffen werden, ob bei den Teilnehmern ein besonders hohes psychisches Belastungsniveau bzw. eine als pathologisch einzuschätzende depressive Symptomatik vorliegt. Plausibler ist es daher, vom Einfluss eines mittleren funktionalen Ausmaßes gesundheitsbezogener resp. psychischer Belastungen auf die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe auszugehen. Insgesamt aber sprechen die geschilderten Befunde dafür, dass der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zunächst ein Bedürfnis bzw. ein Bedarf an Unterstützung bzw. Hilfe vorausgeht, der krankheitsübergreifend vor allem anhand der subjektiven Wahrnehmung gesundheitsbezogener Belastungen zum Ausdruck kommt.

### 4.3.2 Die Inanspruchnahme professioneller Hilfeleistungen als Prädiktor einer SHG-Teilnahme

Im Rahmen der Hamburger Studie wurde angenommen, dass Mängel professioneller Hilfeleistungen einen Selbsthilfegruppen-Beitritt wahrscheinlich machen und Selbsthilfegruppen defizitäre professionelle Hilfeleistungen damit substituieren. Der empirische Nachweis dieser These gelang allerdings nicht, obwohl nahezu die Hälfte aller SHG-Mitglieder angab, Defizite sozialstaatlicher professioneller Versorgung erlebt zu haben. In der zweiten großen deutschsprachigen Untersuchung der 1980er Jahre schätzten nur zwei Prozent derjenigen Personen, die eine Bereitschaft zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe äußerten, das professionelle Versorgungssystem als defizitär ein (Grunow et al., 1983). Die Befragten stellten hingegen höhere Erwartungen an das professionelle Versorgungssystem, kritisierten dieses stärker, nahmen professionelle Hilfeleistungen aber *häufiger* in Anspruch. Unabhängig davon, ob die professionelle medizinische Versorgung von SHG-Teilnehmern als unzureichend bewertet wird, weisen sowohl aktuelle deutschsprachige Studien als auch angloamerikanische Forschungsarbeiten darauf hin, dass Selbsthilfegruppen in erster Linie von Personen in Anspruch genommen werden, die in gesundheitlichen Belastungssituationen auch Leistungen des professionellen Versorgungssystems vergleichsweise häufig wahrnehmen (z.B. Lieberman & Snowden, 1993; Baumann et al., 1992; Karloff & Friesen, 1991; Schwab, 1995; Biegel & Song, 1995; Kessler et al., 1997; Biegel, Shafran & Johnson, 2004). Das hängt sicherlich damit zusammen, dass diejenigen von einem gesundheitsbezogenen Problem betroffenen Personen, die häufiger Kontakte zu Akteuren des professionellen Systems pflegen, auch wahrscheinlicher Zugang zu Informationen über Angebote gemeinschaftlicher Selbsthilfe erhalten werden (vgl. Abschnitt 2.4.1). Im Zusammenhang mit der Relevanz des psychischen Belastungsempfindens für einen SHG-Beitritt wäre umgekehrt auch denkbar, dass SHG-Teilnehmer erst im konkreten Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe auf spezifische Angebote des professionellen Systems, wie beispielsweise psychotherapeutische Hilfe, aufmerksam gemacht werden. Um Rückschlüsse vom Inanspruchnahmeverhalten professioneller Hilfeleistungen auf die Wahrscheinlichkeit eines SHG-Beitritts ziehen zu können, ist es daher notwendig, die unterschiedlichen Hilfeleistungen des professionellen Systems genauer zu differenzieren. Außerdem werden verlässliche Aussagen zum Zusammenhang zwischen der Inanspruchnahme des professionellen Versorgungssystems und einer Nutzung gemeinschaftlicher Selbsthilfe nur aus krankheitsspezifischer Perspektive gelingen können.

### 4.3.3 Persönlichkeitseigenschaften als Prädiktoren einer SHG-Teilnahme

Die im ‚Hamburger Modell‘ postulierte These, dass für den Beitritt zu Selbsthilfeszusammenschlüssen so genannte *Eigenkompetenzen* notwendig sind, wurde nicht empirisch überprüft. Es liegen aber einige Untersuchungen vor, die speziell Persönlichkeitseigenschaften im Sinne von *traits*, wie beispielsweise die Persönlichkeitsmerkmale *Neurotizismus* (Erregbarkeit, Ängstlichkeit) oder *Extraversion* (Aufgeschlossenheit), für eine SHG-Inanspruchnahme verantwortlich machen. Allerdings zeigt sich auch hier eine inkonsistente Befundlage: Die Bielefelder Befragung (Grunow et al., 1983) z.B. wies nach, dass Selbsthilfegruppen-Teilnehmern emotional weniger gefestigt waren als SHG-Nichtteilnehmer. Als negativ resonant, leicht dominant, leicht unterkontrolliert, depressiv, leicht retentiv und durchschnittlich sozial potent wurden Mitglieder von gesprächs-therapeutischen Selbsthilfegruppen im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung beschrieben (Moeller et al., 1984; Gießen-Test: Soziale Resonanz, Dominanz, Kontrolliertheit, Grundstimmung, Durchlässigkeit, Soziale Potenz). Das Selbstbild der befragten SHG-Teilnehmer entsprach dabei dem mittleren Selbstbild einer un-ausgelesenen Stichprobe von Neurotikern (Beckmann & Richter, 1972). Eine angloamerikanische Untersuchung von Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen Problembereichen (Kessler et al., 1997) wies für die SHG-Mitglieder problemübergreifend ebenfalls hohe Werte innerhalb der Dimension *Neurotizismus* (nach Goldberg, 1992) nach. Allerdings konnte dieser Befund weder für die Subgruppe SHG-Teilnehmer für Substanzabhängige noch für Mitglieder von SHG für Personen mit Gewichtsproblemen repliziert werden. Extraversion und Offenheit für neue Erfahrungen (nach Goldberg, 1992) waren hingegen für alle SHG-Arten positiv mit einer Teilnahme assoziiert. Die in Österreich durchgeführte Befragung fand für Multiple-Sklerose-Patienten, die sich in einer SHG engagierten, höhere Extraversionswerte im Vergleich zu den erfassten Nichtteilnehmern (Petscharnig, 2000, zitiert nach Janig, 2001). Im Widerspruch dazu konnten Hildingh und Mitarbeiter (2001) keine Unterschiede in den Persönlichkeitseigenschaften (nach Jenkins et al., 1979) von Teilnehmern und Nichtteilnehmern von SHG bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen feststellen. Für onkologische SHG zeigen die Ergebnisse einiger Untersuchungen, dass Selbsthilfegruppen-Teilnehmer über höhere soziale Fertigkeiten als Nichtteilnehmer verfügen (Taylor, Falke, Shoptaw & Lichtman, 1986). Einer aktuellen Mitgliederbefragung der Rheuma-Liga Deutschland (1998) zufolge zeigen SHG-Mitglieder höhere Kontrollüberzeugungen, eine größere *compliance* und ein ausgeprägteres Eigenengagement als SHG-Nichtmitglieder (zitiert nach Borgetto, 2004). Für Gruppen der *Anonymen Alkoholiker* (AA) konnte außerdem ein Einfluss religiöser Überzeugungen auf den



Beitritt zu Selbsthilfeszusammenschlüssen nachgewiesen werden. SHG-Teilnehmer scheinen eher religiös zu sein, betrachten Gott als lenkende Kraft im Hinblick auf bestimmte Lebensereignisse und geben an, bereits intensive spirituelle Erfahrungen gemacht zu haben (vgl. Emrick, Tonigan, Montgomery & Little, 1993).

Insgesamt weisen auch die Ergebnisse aktueller Forschungsarbeiten auf einen Einfluss von Merkmalen der Persönlichkeit auf eine SHG-Inanspruchnahme hin. Berücksichtigt werden sollte aber, dass Persönlichkeitseigenschaften – ähnlich wie soziodemographische Merkmale – nicht nur unmittelbar mit einem SHG-Beitritt assoziiert sein können, sondern möglichen direkten Einflussfaktoren einer SHG-Inanspruchnahme auch vorausgehen können.

#### **4.3.4 Die soziale Unterstützung als Prädiktor einer SHG-Teilnahme**

Eine weitere wesentliche Annahme des ‚Hamburger Modells‘ war, dass sich Personen, die unter gesundheitsbezogenen Belastungen leiden, in Selbsthilfeszusammenschlüssen engagieren, weil ihre primär-sozialen Beziehungen nicht in der Lage sind, die im professionellen Versorgungssystem erlebten Unzulänglichkeiten aufzufangen. Allerdings nannte weniger als ein Viertel der Befragten der Hamburger Studie *Mängel primärsozialer Netzwerke* direkt als ein Motiv für ihren Gruppen-Beitritt. Allerdings weisen andere Untersuchungen darauf hin, dass Selbsthilfegruppen gerade dann aufgesucht werden, wenn die unmittelbaren primär-sozialen Beziehungen als *defizitär* im Hinblick auf eine – den individuellen Bedürfnissen entsprechende – Bewältigung eingeschätzt werden (Bankhoff, 1979; Borkman, 1984). Selbsthilfegruppen würden demnach die primär-sozialen Ressourcen, die eigentlich für die Bewältigung eines gesundheitsbezogenen Problems herangezogen werden, substituieren. Insbesondere für den Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe pflegender Angehöriger von Patienten unterschiedlicher Erkrankungsgruppen bestätigen einige Untersuchungen diese These (z.B. Karloff & Friesen, 1991; Martichuski et al., 1997). Aber auch Forschungsarbeiten zu anderen Bereichen gemeinschaftlicher Selbsthilfe indizieren, dass die Teilnahme an einer SHG durch eine vergleichsweise gering ausgeprägte Unterstützung durch das soziale Netzwerk vorhergesagt werden kann (z.B. Kessler et al., 1997; soziale Unterstützung erfasst nach Schuster, Kessler & Aseltine, 1990). Personen, die sich dauerhaft in AA-Gruppen engagieren, sind meist allein stehend oder beklagen familiäre Probleme (vgl. Galaif & Sussman, 1995). Die Ergebnisse der Bielefelder Haushaltsbefragung weisen darauf hin, dass Selbsthilfegruppen-Teilnehmer ihr soziales Netzwerk zwar stärker in Anspruch nehmen als Nichtteilnehmer, die

familiäre Unterstützung im Vergleich zu den SHG-Nichtteilnehmern aber wesentlich geringer ausgeprägt ist (Grunow et al., 1983). Im Widerspruch dazu zeigen die Ergebnisse mehrerer Studien, dass das Ausmaß sozialer Unterstützung durch die unmittelbaren sozialen Beziehungen positiv mit der Wahrscheinlichkeit assoziiert ist, mit der eine SHG-Inanspruchnahme erfolgt (z.B. Hildingh & Fridlund, 2001, soziale Unterstützung erfasst durch *Social Network & Social Support Scale*; Hildingh, Fridlund & Segesten, 1997; Biegel et al., 2004). Mit anderen Worten: Je höher die soziale Unterstützung einer Person ausgeprägt ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass diese Person im Falle einer gesundheitsbezogenen Belastung eine Selbsthilfegruppe in Anspruch nimmt. Das spricht dafür, dass Selbsthilfegruppen die Funktionen primärsozialer Netzwerke nicht substituieren, sondern vielmehr eine ganz spezifische Form von Unterstützung bereitstellen und damit – wie in Abschnitt 3.4.2 spekuliert wurde – komplementär in Bezug auf die primären Sozialbeziehungen einer Person wirken. Die Ergebnisse von Baumann et al. (1992) zur Inanspruchnahme onkologischer Selbsthilfegruppen sprechen interessanterweise sowohl für diese ergänzende als auch für eine substitutive Funktion gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Patienten, die der Aussage zustimmten, durch ihre engste Bezugsperson nicht ausreichend emotionale Unterstützung zu erfahren, nahmen wahrscheinlicher an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teil. Diejenigen Patienten aber, die in besonderer Regelmäßigkeit die Angebote ihrer Selbsthilfegruppe nutzten, erreichten im Vergleich zu Nichtteilnehmern höhere Werte auf der Subskala *Offenheit (Expressiveness)* der *Family Environment Scale* (Moos & Moos, 1981), anhand derer das Ausmaß gemessen wird, indem Mitglieder einer Familie ermutigt werden, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Die Selbsthilfegruppen-Teilnehmer waren darüber hinaus häufiger als die befragten Nichtteilnehmer in Vereinen und anderen freiwilligen Organisationen engagiert (vgl. hierzu auch Jacoby & Babchuk, 1963; Liebermann, 1979; von Rosenblatt, 2000).

Insgesamt ist auch die Befundlage zum Einfluss sozialer Unterstützung auf die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe höchst widersprüchlich, was allerdings angesichts der Tatsache, dass die soziale Unterstützung in der Selbsthilfeforschung weder einheitlich konzeptualisiert noch operationalisiert wird, kaum verwundert. Die Relevanz sozialer Beziehungen für eine Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen wird vor allen Dingen dann deutlich, betrachtet man die Funktionen sozialer Unterstützung im Zusammenhang mit der Bewältigung einer gesundheitsbezogenen bzw. einer chronischen Belastung.

## 4.4 Zur Rolle sozialer Unterstützung hinsichtlich einer Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote – eine bewältigungspsychologische Perspektive

### 4.4.1 Zum Begriff der sozialen Unterstützung

Um die Funktionen sozialer Unterstützung im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe untersuchen und darstellen zu können, ist zunächst einmal darauf einzugehen, was unter sozialer Unterstützung (*social support*) überhaupt zu verstehen ist. In der Literatur findet man hierfür eine Vielzahl von Definitionen und Konzepten, die sich allesamt auf den komplexen Prozess des Austausches von Beistands- und Unterstützungsleistungen zwischen Personen eines gemeinsamen Beziehungsnetzwerkes beziehen<sup>11</sup>:

[S]ocial support refers to a complex and dynamic process involving transactions between individuals and their social networks within a social ecology. Broadly, it is a process whereby people manage social resources to meet social needs and to enhance and complement their personal resources for meeting demands and achieving goals.

(Vaux, 1992, p. 194)

In der Unterstützungsforschung wird dieser Prozess generell aus zwei übergeordneten Perspektiven beschrieben: aus einer strukturellen und einer funktionalen Perspektive (Stroebe & Jonas, 2003). Innerhalb der strukturellen Sichtweise widmet man sich dem *sozialen Netzwerk* bzw. der *sozialen Integration* einer Person. Das soziale Netz wird in der Regel anhand objektiver Informationen charakterisiert, die sich in erster Linie auf die Anzahl von Personen beziehen, die dieses individuelle Netz sozialer Beziehungen konstituieren (=egozentrierte Netzwerkperspektive). Typische Indikatoren sind der *Familienstand* und die *Anzahl von Freunden* einer Person. Aber auch interaktionale Maße wie die Häufigkeit, Dauer und Intensität der sozialen Kontakte sind in diesem Zusammenhang von Interesse (vgl. Aymanns, 1992, S. 17).

Die *soziale Integration* beschreibt in einem eher weiten Sinne den Grad der Einbindung eines Individuums in sein soziales Netzwerk. Nach Laireiter und Baumann (1988) ist der Begriff „soziale Integration“ folgendermaßen zu verstehen: „participation and involvement of a person in his or her social life in the community and society. It also examines the goods and values of the community and society, as well as access to resource and support systems.“ (Ebd., p. 199) Empirisch wird die soziale Integration einer Person beispielsweise anhand der

---

11 Für einen Überblick: Pierce, Saranson, Saranson & Henderson, 1996; Stroebe & Jonas, 2003; Thoits, 1995; Schwarzer & Leppin, 1991; Schwarzer, Knoll & Rieckmann, 2004.

Anzahl nachbarschaftlicher Kontakte oder durch die Anzahl von Mitgliedschaften in verschiedenen Vereinen erfasst (vgl. Aymanns, 1992; Laireiter & Baumann, 1992). Obwohl hier Kofundierungen des Konzepts der sozialen Integration mit dem Begriff des sozialen Netzwerkes offensichtlich sind und die soziale Integration vor allem in der psychologischen Forschung nur selten Berücksichtigung findet, hat sich in einigen angloamerikanischen Arbeiten gerade diese Dimension für eine Beschreibung des Zusammenhangs zwischen dem Grad gesellschaftlicher Einbindung und dem ehrenamtlichen bzw. gesellschaftlichen Engagement von Personen als nützlich erwiesen (Putnam, 1995; 2000).

Während mit einer Berücksichtigung von Parametern des sozialen Netzwerkes bzw. der sozialen Integration auf einer objektiven Ebene versucht wird, die Konstellationen sozialer Beziehungen zu beschreiben und dabei vor allem auch Gruppenprozessen Aufmerksamkeit zu schenken (Cohen & Syme, 1985), betont man mit dem Begriff der sozialen Unterstützung die subjektive Sichtweise auf die Funktionen und die Qualität sozialer Beziehungen sowie deren kognitive Interpretation, beispielsweise im Zusammenhang mit der Bewältigung einer belastenden Situation (Schwarzer, Knoll & Riekmann, 2004; Dinkel & Balck, 2001). Gängigerweise wird dabei zwischen der *wahrgenommenen* (*perceived available support*) und der *erhaltenen sozialen Unterstützung* (*actually received support*) differenziert (Schwarzer et al., 2004). Die erhaltene soziale Unterstützung bezieht sich dabei auf eine retrospektive Einschätzung der Quantität und des Inhalts eines Unterstützungserhalts, zumeist in Hinblick auf eine spezifische Problemsituation (Aymanns, 1992). Daran wird deutlich, dass Informationen zum Unterstützungserhalt erst dann wirklich aussagekräftig werden, wenn zusätzlich auch Informationen zu den individuellen Unterstützungspräferenzen Berücksichtigung finden. Zumeist erfolgt dies durch eine Erhebung der subjektiven Bewertung der Zufriedenheit mit dem Unterstützungserhalt (Shinn, Lehmann & Wong, 1984).

Die Dimension der wahrgenommenen sozialen Unterstützung hingegen verweist auf die *situationsunabhängige* Überzeugung einer Person, sich im Bedarfsfall auf die Unterstützung durch andere verlassen zu können (vgl. z.B. Sarason, Pierce & Sarason, 1990). Diese Unterstützungsdimension entspricht damit streng genommen einem kognitiven Persönlichkeitsmerkmal und wird insbesondere als ein Teil des Selbstkonzepts interpretiert (Sarason et al., 1990). Aus der Perspektive des Stressverarbeitungs-Paradigmas (Lazarus & Folkman, 1984) entspricht die wahrgenommene soziale Unterstützung weniger einer Persönlichkeitseigenschaft, sondern ist vielmehr das Ergebnis eines kognitiven Bewertungsprozesses, im Rahmen dessen eine Person einen potentiellen Stressor an seinen sozialen Bewältigungsressourcen

relativiert.<sup>12</sup> Die wahrgenommene soziale Unterstützung ist also bereits von Bedeutung, bevor überhaupt eine belastende Situation eintritt, und stellt damit eine entscheidende Voraussetzung dar, im Bedarfsfall auch nach Unterstützung zu suchen. Anhand des Inhalts von Unterstützungsleistungen kann eine weitere Differenzierung sozialer Unterstützung vorgenommen werden. Zumeist erfolgt dabei eine Unterscheidung zwischen *emotionaler* Unterstützung z.B. in Form von Zuspruch sowie von Vermittlung von Nähe und Vertrauen, *instrumenteller* Unterstützung, z.B. durch finanzielle und praktische Hilfe, und *informationsbezogener* Hilfe, beispielsweise durch die Weitergabe von Informationen und Ratschlägen (Laireiter, 1993).

#### 4.4.2 Zur Mobilisierung sozialer Unterstützung als Bewältigungsstrategie

Das Vorhandensein eines bestimmten Problems resp. einer Belastung führt nicht automatisch dazu, dass Unterstützung durch soziale Netzwerkmitglieder zur Verfügung steht. Die bereitgestellte Unterstützung ist auch von der allgemeinen Bereitschaft des Unterstützungsbedürftigen abhängig, Hilfe in Anspruch zu nehmen, bzw. von der Fähigkeit, dem subjektiven Unterstützungsbedarf Ausdruck zu verleihen (vgl. Thoits, 1995; Cohen, 1992, p. 109). All jene Verhaltensweisen, die zum Ziel haben, Ressourcen von Netzwerkmitgliedern zu aktivieren, können als *Mobilisierung sozialer Unterstützung* aufgefasst werden (Filipp & Aymanns, 1996). Bereits Schachter (1959) wies auf die soziale Dimension des Bewältigungsverhaltens einer Person hin. Er prägte hierfür den Begriff der *Anschlussmotivation* als Ausdruck einer grundlegenden Intention, Kontakt mit anderen zu suchen, selbst wenn diese nicht direkt eingreifen können. Personen nehmen demnach im Hinblick auf die Bewältigung eines gesundheitsbezogenen Problems Bezug auf Personen ihrer sozialen Umwelt, indem sie potentielle Unterstützungsgeber mehr oder weniger aktiv in ihr Bewältigungsverhalten einbeziehen. Filipp und Klauer (1988) bezeichnen dies als die *Soziabilität* (*Rückzug/Abkapselung* vs. *Aufsuchen/Einbeziehen anderer*) des Bewältigungsverhaltens einer Person und betonen damit seine Fähigkeit, aktiv Hilfe zu suchen. Hierfür wurden an anderer Stelle die Begriffe *soziales* bzw.

---

12 Nach der *transaktionalen Stresstheorie* (Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984) wird *Stress*, basierend auf einer kognitiven Emotionstheorie, als ein Produkt aus kognitiven Einschätzungen externaler und internaler Anforderungen einerseits und personaler Ressourcen andererseits aufgefasst. Das Ausmaß an Stress, das ein Individuum wahrnimmt, wird dabei von zwei zentralen Prozessen bestimmt: der *kognitiven Bewertung* und der *Bewältigung*. Es könne dabei drei Formen der Bewertung differenziert werden: Die *primäre Bewertung* (*primary appraisal*) ermöglicht es einzuschätzen, ob ein Ereignis als stressreich oder harmlos eingestuft werden muss bzw. kann. Die *sekundäre Bewertung* (*secondary appraisal*) hat die Funktion, eine potentielle Bedrohung an den eigenen Bewältigungsressourcen zu relativieren. Die dritte Form der Bewertung beinhaltet eine neue kognitive Beurteilung der Situation anhand von Informationen aus der Umwelt (Stroebe & Jonas, 2003).

*externes Coping* (Schaufelberger, Grichting & Junker, 1987) und *network mobilization* (Tolsdorf, 1976) geprägt. O'Brien und DeLongis (1996) sprechen in diesem Zusammenhang von *beziehungsfokussierter Bewältigung*. Hobfoll, Dunahoo, Ben-Porath und Monnier (1994) unterscheiden zwischen *prosozialer* und *antisozialer* Bewältigung. Ausgehend davon kann die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe als eine *aktive prosoziale Bewältigungsstrategie* verstanden werden.

Die Tatsache, dass das Ausmaß und die Qualität sozialer Unterstützung zu einem wesentlichen Teil davon bestimmt wird, ob eine Person im Bedarfsfall auch in der Lage ist, das Unterstützungspotential zu aktivieren, verweist auf den potentiellen Einfluss soziodemographischer und personenbezogener Variablen. So ist beispielsweise bei älteren Personen das aktive Suchen nach Hilfe geringer ausgeprägt (vgl. z.B. Wister, 1995; Künzel-Schön, 2000). Ferner haben einige Untersuchungen gezeigt, dass die Suche nach Unterstützung umso geringer ausgeprägt ist, je niedriger die soziale Schicht ist (Gross & McMullen, 1982). Belegt ist zudem, dass Frauen in belastenden Situationen schneller als Männer geneigt sind, Hilfe zu mobilisieren (Diewald, 1981). Darüber hinaus spielen auch Merkmale der zugrunde liegenden Belastungen eine Rolle. Je ausgebildeter diese sind und je geringer die eigenen Bewältigungskompetenzen eingeschätzt werden, desto wahrscheinlicher wird es sein, dass Unterstützung gesucht wird (Perkonigg, 1993).

Kommt es im Rahmen einer belastenden Situation bzw. eines stressreichen Ereignisses zu einer Mobilisierung sozialer Unterstützung, geht man davon aus, dass sich dieser Prozess in aller Regel zunächst auf die unmittelbaren natürlichen sozialen Beziehungen einer Person richtet (z.B. Gourash, 1978; Haß, 2002). Im Rahmen des Hamburger Erklärungsmodells wurde angenommen, dass Defizite in der Unterstützung durch primär-soziale Beziehungen dazu führen können, dass Hilfe außerhalb natürlicher Sozialbeziehungen gesucht wird. Andere Untersuchungen haben hingegen gezeigt, dass Personen, die in einer konkreten Belastungssituation Hilfe in *künstlichen* sozialen Systemen suchen, bereits über ein hohes Ausmaß an sozialer Unterstützung durch primäre Netzwerkkontakte verfügen. Aus unterstützungstheoretischer Perspektive ist es nun möglich, diese gegensätzliche Befundlage zu erklären.

#### 4.4.3 Funktionen sozialer Unterstützung und die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe

Ausgehend von der Mehrdimensionalität sozialer Unterstützung können soziale Beziehungen im Zusammenhang mit der Bewältigung einer belastenden Situation unterschiedliche Funktionen übernehmen. Soziale Unterstützung kann eine problem- bzw. situationszentrierte Funktion haben, indem sie behilflich ist, stressreiche Situationsbedingungen zu reduzieren, oder eine emotionszentrierte Funktion, indem sie beispielsweise emotionalen Zuspruch leistet (Feger & Auhagen, 1987; Wills & Fegan, 2001). Soziale Netzwerkmitglieder stellen einer belasteten Person diejenigen Ressourcen entweder in emotionaler, instrumenteller oder aber in informationeller Form zur Verfügung, auf die sie selbst nicht mehr zurückgreifen oder welche sie nicht mehr aktualisieren kann (Hobfoll & Stokes, 1988). Damit parallelisieren soziale Beziehungen gewissermaßen die Leistungen des professionellen Versorgungssystems (Haß, 2002). Eine Mobilisierung sozialer Unterstützung außerhalb primärer Sozialbeziehungen würde also vor allem dann erfolgen, wenn die unmittelbaren sozialen Ressourcen einer Person als unzureichend für die Bewältigung der belastenden bzw. stressreichen Situation eingeschätzt werden. Der Bedarf an zusätzlicher Unterstützung ist abhängig davon, *welche* Dimensionen sozialer Unterstützung zu einem bestimmten Zeitpunkt schwach ausgeprägt sind, aber dennoch notwendig erscheinen. Bei chronischen Erkrankungen kann der Unterstützungsbedarf im Zeitverlauf variieren. In der Akutphase der Erkrankung wird vor allen Dingen emotionale Unterstützung bedeutsam sein, während in der Anpassungsphase verstärkt instrumentelle (Schwarzer & Leppin, 1991) oder informationsbezogene Unterstützung als notwendig erachtet wird (Helgeson, 1993). Defizite sozialer Unterstützung entstehen z.B. dann, wenn Unterstützung länger andauert, wenn der Geber von Unterstützung möglicherweise kaum Erfolge seiner Unterstützungsleistung wahrnimmt und sich infolgedessen zurückzieht (Künzle-Schön, 2000). Defizite treten auch auf, wenn der Nehmer von Unterstützungsleistungen zunehmend das Gefühl hat, die geleistete Hilfe nicht zurückgeben zu können und somit dem Prinzip der Reziprozität von Hilfeleistungen – dem allgemeinen Bedürfnis, ein ausgeglichenes Verhältnis zwischen Geben und Nehmen sozialer Unterstützung herzustellen – nicht gerecht werden kann (Antonucci & Jackson, 1990). Eine Reihe von Untersuchungen belegt, dass gerade bei chronischen Belastungen eine kontinuierlich zu leistende Unterstützung zu einer Erosion primär-sozialer Beziehungen führen kann (Barrera, 1986; Liem & Liem, 1992; Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990; Thoits, 1995). Chronische Erkrankungen, die mit Stigmatisierungen verbunden sind, wie z.B. zerebrovaskuläre Erkrankungen, können zu einer Entfremdung des

Erkrankten von seinem primär-sozialen Netzwerk führen und somit durchaus das Gefühl entstehen lassen, nicht ausreichend – etwa emotional – unterstützt zu werden (vgl. Abschnitt 3.2). Bei Personen mit einem überwiegend aktionalen und prosozialen Bewältigungsstil kann das zu einer Nutzung alternativer Unterstützungssysteme in Form von Selbsthilfegruppen führen. Bestätigt wird diese Vermutung durch die Ergebnisse einer Untersuchung von Davison, Pennebaker und Dickerson (2000). Die Autoren fanden den höchsten Beteiligungsgrad von Personen in Selbsthilfegruppen bei stigmatisierenden Erkrankungen, wie z.B. AIDS. Dagegen spricht allerdings, dass gerade chronische Stressoren häufig auch zu einer kognitiven Anpassung führen, die ein aktives Hilfesuchen verhindern kann (Otto, 2002). Wie einige Untersuchungen nahe legen, ist dies insbesondere bei Menschen höheren Lebensalters festzustellen (Künzle-Schön, 2000).

Soziale Beziehungen leisten aber nicht nur unmittelbare instrumentelle und emotionale Unterstützung, sondern können auch Informationen und Lösungsvorschläge anbieten und Personen in einem bestimmten Bewältigungsverhalten bestärken (Aymanns, 1995; Harlow & Cantor, 1995; Haß, 2002; Pescoloido, 1992; Thoits, 1986). Soziale Beziehungen vermitteln und prägen in hohem Maße Werte, Normen und Einstellungen, beispielsweise in Hinblick auf den Umgang mit gesundheitsbezogenen Problemstellungen (Gurin, Verhoff & Feld, 1960; McKinlay, 1973). Die Bewertung und Interpretation eines gesundheitlichen Problems unterliegt daher nicht nur einer interindividuellen Variation, sondern divergiert auch zwischen sozialen Gruppen:

In most cases, it is not the content of the problem itself that is significant [...], but the social context within it occurs and within it is perceived and understood. Often this understanding is heavily influenced by family, friends and other lay people in a person's social environment.

(Gross & McMullen, 1982, p. 314)

Soziale Netzwerke gelten darüber hinaus neben den Massenmedien als der zweite große Kommunikationskanal, von dem Personen Gebrauch machen, um sich u.a. über spezifische Behandlungsmöglichkeiten und Hilfsangebote zu informieren. Soziale Beziehungen können zum einen selbst die für eine Behandlung bzw. Bewältigung relevanten Informationen bereit stellen, zum anderen aber auch Hinweise auf externe Informationsquellen geben und so auf die Inanspruchnahme einer speziellen gesundheitsbezogenen Leistung förderlich wirken (Haß, 2002; Freidson, 1960; Suchman, 1965; McKinlay, 1973; Salloway & Dillon, 1973). Allerdings wird eine Person, deren Bewältigungsverhalten überwiegend defensiv und vermeidend geprägt ist, vermutlich wenig von der informationellen Funktion sozialer Unterstützung profi-



tieren. Soziale Beziehungen können gleichzeitig hemmend wirken, nämlich genau dann, wenn sie nicht über die spezifischen Informationen verfügen, was vor allem sozial benachteiligten Bevölkerungsteilen zugeschrieben wird und somit die These der Mittelschicht-Überrepräsentation in Selbsthilfegruppen expliziert (Nickel et al., 2006). Im Hinblick auf die Vermittlungsfunktion sozialer Beziehungen zum professionellen System der Gesundheitsversorgung wurde schon vor längerer Zeit von Freidson (1960) der Begriff des *lay referral system* geprägt:

The whole process of seeking help involves a network of potential consultants from the intimate and informal confines of the nuclear family through successiveley more select, distant and authoritative laymen, until the ‚professional‘ is reached. This network of consultants, which is part of the structure of the local lay community and which imposes form on the seeking of help, might be called the ‚lay referral-structure‘. Taken together with the cultural understandings, involved in the process, we may speak of it as the ‚lay-referral-system‘.

(p. 377)

Zusammenfassend kann die inkonsistente Befundlage zum Einfluss sozialer Unterstützung auf die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe vor allem auf die unterschiedlichen – teilweise überlappenden – Funktionen primärer Sozialbeziehungen hinsichtlich der Bewältigung eines stressreichen Ereignisses bzw. einer Belastung zurückgeführt werden. Eine Erosion dieser Beziehungen, ein Defizit sozialer Unterstützung also, kann im Falle einer gesundheitsbezogenen Belastung das Hilfesuchen außerhalb dieser natürlich gewachsenen Netzwerke veranlassen. Soziale Netzwerke prägen aber auch Einstellungen, vermitteln Informationen und Ratschläge und können somit Personen an alternative Unterstützungsformen außerhalb primär-sozialer Beziehungen verweisen, gleichzeitig aber auch durch eine unzureichende Informationsvermittlung auf die Inanspruchnahme bestimmter externer Angebote hemmend wirken. Will man den Einfluss sozialer Unterstützung durch primär-soziale Beziehungen auf eine Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe untersuchen, muss die soziale Unterstützung entsprechend ihrer Mehrdimensionalität operationalisiert werden, wie es in der vorliegenden Studie der Fall sein wird. Darüber hinaus sollten mögliche Moderatoren des Zusammenhangs zwischen der sozialen Unterstützung und einer SHG-Inanspruchnahme, wie etwa soziodemographische, personenbezogene und belastungsbezogener Merkmale, Berücksichtigung finden. In Betracht gezogen werden sollte außerdem, dass die Passung zwischen den im sozialen Netzwerk mobilisierbaren Unterstützungsfunktionen und den Erfordernissen des Bewältigungsprozesses von den Bewältigungsstrategien abhängt, die eine Person vor-

zieht. Die Ausführungen verdeutlichen, dass die Bewältigung eines gesundheitsbezogenen Problems resp. einer chronischen Belastung als Prozess aufgefasst werden muss, in dessen Rahmen Personen Entscheidungen über mögliche zu ergreifende Bewältigungsmaßnahmen und potentielle Unterstützungsgeber treffen.

#### **4.5 Die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe aus entscheidungsorientierter Perspektive**

Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass der Entscheidung, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, um dort gemeinsam mit Anderen ein gesundheitsbezogenes Problem zu bewältigen, die Erwartungshaltung zugrunde liegt, durch eine SHG-Teilnahme schneller und/oder besser ein spezifisches Ziel erreichen zu können, als bei Verzicht auf diese Handlungsalternative. Diese entscheidungsanalytische Sichtweise hat ihren Ursprung in den Ansätzen der *Rational-Choice-Forschung* der amerikanischen Soziologie (z.B. Coleman, 1990). Im Rahmen dieser Theorieansätze wird angenommen, dass einem individuellen Akteur im Falle einer spezifischen Problemsituation verschiedene Handlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Ausgehend von seinen individuellen Präferenzen und den Erwartungen an die Ergebnisse seiner Handlungen bewertet der Akteur zunächst diese ihm zur Verfügung stehenden Handlungsalternativen. Das Ergebnis dieser *Kosten-Nutzen-Kalkulation* bestimmt die Entscheidung des Akteurs für eine der zur Verfügung stehenden Handlungsalternativen. Er wird dabei diejenige Handlungsalternative auswählen, die den größtmöglichen Nutzen verspricht. Diese handlungstheoretische Sichtweise bildet eine Grundlage zur Vorhersage gesundheitsrelevanten Verhaltens.<sup>13</sup> Eines der bekanntesten Modelle dieser Art ist das *Health Belief Model* (Rosenstock, 1966; Becker und Maiman, 1975), das die Bereitschaft eines Individuums, eine gesundheitsrelevante Handlung auszuführen, auf die folgenden Faktoren zurückführt: (1) der wahrgenommenen Gefährlichkeit einer Erkrankung einerseits und dem wahrgenommenen Ausmaß der Konsequenzen dieser Erkrankung andererseits; (2) dem wahrgenommenen Nut-

---

13 Als gesundheitsrelevantes Verhalten bzw. Gesundheitsverhalten (*health behavior*) werden Verhaltensweisen bezeichnet, „[...] die vor dem Hintergrund medizinischer Erkenntnisse als für deren Gesundheit förderlich, riskant oder schädlich (im Sinne der potentiellen Verursachung von Krankheiten) bewertet werden können“ (v. Troschke, 2006, S. 529). Krankheitsverhalten (*illness behavior*) „[...] bezieht sich auf Verhaltensweisen in der Auseinandersetzung mit eigenen Beschwerden und Befindlichkeitsstörungen, die als Krankheit interpretiert werden“ (ebd.).

zen und den wahrgenommenen Kosten des gesundheitsrelevanten Verhaltens (physisch, finanziell, psychisch und sozial) und (3) dem Zugriff auf *Cues*, die gesundheitsrelevantes Verhalten ermöglichen (Koslovski & Montgomery, 1993). Diese *Cues* können dabei internaler (z.B. Gewohnheiten) und/oder externaler Natur (Informationen aus den Massenmedien) sein. Der erwartete Nutzen einer gesundheitsrelevanten Handlung wird demnach den erwarteten Kosten, die diese Handlungsalternative mit sich bringen würde, gegenübergestellt. Zusammen mit soziodemographischen und situativen Variablen bedingen diese Gesundheitsüberzeugungen (*health beliefs*) die Entscheidung eines individuellen Akteurs für gesundheitsrelevantes Verhalten.

Obwohl bisher in keiner Studie das *Health Belief Model* in seiner Gesamtheit empirisch überprüft wurde und das Modell mittlerweile um einige wichtige Komponenten erweitert wurde (z.B. Stroebe & Jonas, 2003), konnten mehrere Forschungen die Bedeutung individueller Kosten-Nutzen-Abwägungen hinsichtlich einer Erklärung gesundheitsrelevanten Verhaltens herausstellen. Ebenso gilt auch für den Bereich des hilfesuchenden Verhaltens (*help-seeking behavior*) der Einfluss subjektiver Kosten-Nutzen-Überlegungen als gut belegt (z.B. Gross & McMullen, 1983). In diesem Zusammenhang wurde vor allem die Rolle persönlicher und sozialer Kosten des Hilfesuchens diskutiert. Persönliche Kosten können beispielsweise dadurch entstehen, dass Personen sich in Hinblick auf die eigenen Problemlösefähigkeiten als inkompetent erleben, was sich negativ auf ihr Selbstwertgefühl auswirken kann. Es konnte u.a. gezeigt werden, dass es Männern schwerer als Frauen fällt, zuzugeben, Hilfe zu benötigen. Auch stellen Männer schneller ihre eigenen Kompetenzen hinsichtlich der Bewältigung eines spezifischen Problems in Frage (vgl. z.B. Diewald, 1991; Klauer, 1997). Weitere negative Konsequenzen können Stigmatisierungen und/oder Zurückweisungen sein, die Sorge beispielsweise, dass ein spezifisches Problem durch den Prozess des Hilfesuchens öffentlich wird. Neben den persönlichen Kosten, die eine Suche nach Hilfe bedeuten kann, können auch soziale Kosten entstehen, vor allem vor dem Hintergrund des bereits erwähnten Prinzips der Wechselseitigkeit von Hilfeleistungen. Das ist genau dann der Fall, wenn eine negative Hilfe-austauschbilanz befürchtet wird. Greenberg und Shapiro (1971) haben gezeigt, dass die Suche nach Hilfe von der Befürchtung gehemmt wird, selbst im Gegenzug zu einer Hilfeleistung verpflichtet zu sein. Aber nicht nur Befürchtungen negativer Konsequenzen wirken sich auf die Entscheidung eines individuellen Akteurs aus, ein spezifisches Unterstützungsangebot wahrzunehmen, sondern auch Erwartungen hinsichtlich potentieller positiver Folgen einer entsprechenden Handlungsentscheidung. Koslovski & Montgomery (1993) haben im Zusam-

menhang mit einer Analyse der Inanspruchnahme-Bedingungen von sozialen Diensten durch ältere Menschen die Erwartungen potentieller Nutzer dieser Angebote insgesamt drei Kategorien zugewiesen: (1) dem wahrgenommenen Nutzen des Angebots; (2) der wahrgenommenen Qualität des Angebots und (3) dem wahrgenommene Komfort des angebotenen Dienstes. Tatsächlich erwiesen sich vor allem die Erwartungen der älteren Personen in Bezug auf den wahrgenommenen Nutzen des angebotenen Dienstes als erklärungsträchtige Faktoren für die Inanspruchnahme dieser Hilfeleistungen. Für den Bereich der Selbsthilfe pflegender Angehöriger von Demenzkranken konnte ebenfalls ein signifikanter Einfluss von Kosten-Nutzen-Überlegungen auf die Inanspruchnahme dieses Angebots nachgewiesen werden (Biegel et al., 2004).

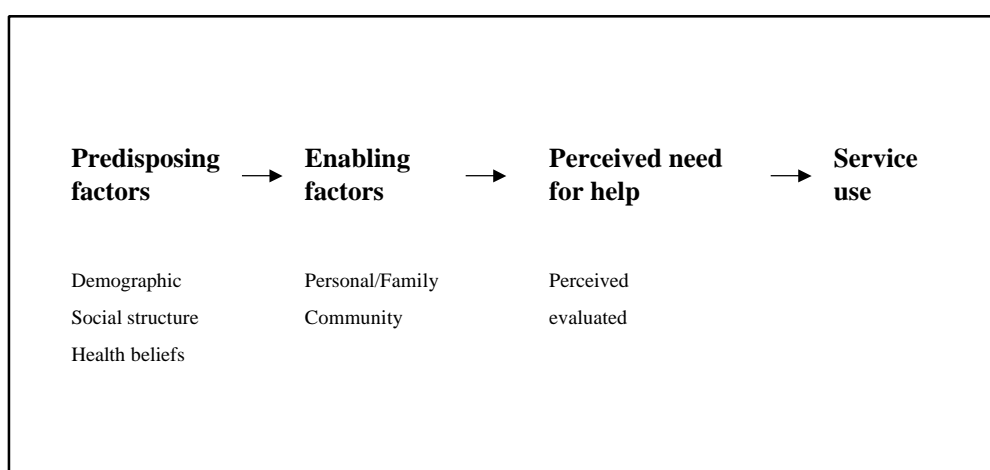
#### **4.6 Das Socio-Behavioral-Model (SBM) und die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe**

Die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe wird offensichtlich von einer Vielzahl potentieller Einflussvariablen bestimmt, die sich zudem voneinander abhängig zeigen. Generell ist davon auszugehen, dass die Ergebnisse einer Analyse der Inanspruchnahmebedingungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe in einem hohen Maße davon abhängen, welche Variablen in welcher ihr ad hoc zugeschriebenen Funktion (z.B. Moderator) Berücksichtigung finden. Man hat es hier also mit dem Problem einer *determinanten-* bzw. *variableninduzierten Kontingenz* zu tun, wie Andersen & Schwarzer (2003) betonen. Dieses Problem ist bereits aus Forschungsarbeiten der sechziger und siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts bekannt, im Rahmen derer man die Determinanten der Inanspruchnahme von professionellen-medizinischen Leistungen untersucht hat. Auch hier konnte eine fast unüberschaubare Menge an psychologischen, ökonomischen und soziodemographischen Einflussfaktoren auf die Nutzung formeller Hilfeleistungen identifiziert werden. Um die Auswahl potentieller Einflussfaktoren einzugrenzen und vor allem auch, um die Ergebnisse einzelner Studien miteinander vergleichen zu können, haben Andersen und Kollegen (1973) einen Analyserahmen konzeptualisiert, der es ermöglichen soll, die zahlreichen Einflussvariablen einzelnen Untersuchungsbe-  
reichen zuzuordnen:

It is necessary for such an analysis to develop a model which relate [...] individual characteristics to utilization patterns in some logical fashion. The model should also serve as a guide in the selection of relevant variables to include in the analysis.

(p. 106)

Mit dem SBM gelang es erstmals, die Fülle der identifizierten Variablen zu strukturieren, um somit deren Einfluss systematisch untersuchen zu können. Das SBM wurde bereits mehrfach modifiziert (z.B. Andersen, 1995) und fand in unterschiedlichen Bereichen der Versorgungsforschung Anwendung (z.B. zur Inanspruchnahme kardiologischer Rehabilitation: Grande, Leppin, Mannebach, Rompell & Altenhöner, 2002). Das SBM umfasst insgesamt drei Kategorien von Faktoren, welche die Art und Häufigkeit einer Inanspruchnahme von Leistungen beeinflussen können. Differenziert werden so genannte *prädisponierende Variablen* (*predisposing factors*), *befähigende Faktoren* (*enabling factors*) und *Bedarfsfaktoren* (*perceived need for help*) (vgl. Abbildung 4-2). Die prädisponierenden Variablen beziehen sich auf die Disposition eines Individuums, Bedarf an bestimmten Leistungen zu entwickeln. Nach Andersen et al. (1973) kann diese Neigung von mehreren individuellen Merkmalen vorhergesagt werden. Diese Merkmale können zum einen soziodemographischer (Alter, Geschlecht, Bildung usw.) Natur sein oder auf bestimmten Einstellungen (z.B. *health beliefs*) basieren. Die befähigenden Variablen verweisen auf die Voraussetzungen, die notwendig sind, die benötigten Leistungen auch erhalten zu können. Die dritte Gruppe umfasst den Bedarf an Leistungen, der in der Regel anhand des objektiven und subjektiven Gesundheitszustands gemessen wird.



**Abbildung 4-2**

Das Socio-Behavioral-Model (SBM) nach Andersen & Newman (1973)

Ein wesentlicher Vorteil des SBM besteht darin, dass neben den soziodemographischen und individuellen Bedingungsfaktoren der Inanspruchnahme von gesundheitsbezogenen Angeboten vor allem auch Barrieren auf der Seite des Angebots Berücksichtigung finden (vgl. z.B. Bond & Daiter, 1979; Yeats, Crow & Folts, 1992; Biegel et al., 2004). Yeats, Crow und Folts (1992) haben auf der Grundlage des SBM einen praxisorientierten Analyserahmen entwickelt, der insbesondere dazu beitragen soll, Ansatzpunkte für Anbieter sozialer Dienste zu liefern, die Barrieren einer Inanspruchnahme zu identifizieren und spezifische Strategien zur Überwindung dieser entwickeln zu können. Sie identifizierten insbesondere drei Bereiche, in denen Hindernisse in Hinblick auf eine Inanspruchnahme von Hilfeleistungen wahrscheinlich sein können: Neben der *Absicht*, das Angebot zu nutzen, können diese Hindernisse das *Wissen* über das Angebot einerseits und die *Zugriffsmöglichkeiten* auf das Angebot andererseits betreffen. Das Wissen bezieht sich dabei auf die Informationen, über die ein potentieller Nutzer des Angebots verfügen muss, bevor er überhaupt das Angebot nutzen kann. In diesem Zusammenhang werden drei grundlegende Informationsformen differenziert: Zunächst muss sich ein Individuum seiner eigenen Belastungen und Probleme bewusst sein. Dies entspricht den Befunden zum Einfluss subjektiver Wahrnehmungen krankheitsbezogener Belastungen auf eine Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote (vgl. Abschnitt 4.3). Eine zweite Art von Wissen bezieht sich auf die Kenntnis über die Existenz vorhandener Angebote. Und drittens benötigen potentielle Nutzer spezifischer Dienste Informationen über die für die Nutzung der Angebote notwendigen Verfahrensweisen. Tatsächlich konnten Biegel et al. (1995; 2004) für die gemeinschaftliche Selbsthilfe pflegender Angehörige belegen, dass ein Großteil der befragten SHG-Nichtteilnehmer nicht ausreichend über Angebote der gemeinschaftlichen Selbsthilfe informiert war. Zugriffsbarrieren entstehen, wenn äußere Faktoren den potentiellen Nutzer der Dienste daran hindern, die Dienste in Anspruch nehmen zu können. Eine Barriere betrifft dabei die Fähigkeit potentieller Nutzer, zum Ort des Angebots zu gelangen. In diesem Zusammenhang wird sicherlich die instrumentelle Dimension sozialer Unterstützung von Bedeutung sein. Ein Zugriff auf das gewünschte Angebot wird außerdem erschwert, wenn der potentielle Nutzer nicht über die finanziellen Mittel verfügt, die notwendig sind, um auf die gewünschte Dienstleistung bzw. das Angebot zugreifen zu können. Für eine Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen wird diese Zugriffsbarriere allerdings weniger von Relevanz sein, da Selbsthilfeangebote – abgesehen von den Kosten des Transports – in aller Regel ohne eine Kostenbeteiligung bzw. nur einem sehr geringen Obolus der Teilnehmer auskommen. Die geographische Nähe zwischen potentielltem Nutzer und Angebot als Indika-

tor für die Erreichbarkeit wurde bereits als maßgeblicher Faktor für die Inanspruchnahme professioneller medizinischer und sozialer Dienste gewertet (Gilberg, 2000; Wirth, 1982). Auch die Ergebnisse einer Studie zu den Teilnehmermerkmalen von Aphasiker-Selbsthilfegruppen in England zeigen, dass der überwiegende Anteil der SHG-Teilnehmer nicht weiter als sechs Meilen vom SHG-Standort entfernt wohnte (Code, Eales, Pearl, Cowin & Hickin, 2001). Für onkologische Selbsthilfegruppen konnte ein Einfluss der geographischen Nähe zum Angebot auf die Inanspruchnahme allerdings nicht bestätigt werden (Bauman et al., 1992). In diesem Zusammenhang dürfte sowohl das Ausmaß körperlicher Beeinträchtigungen einer Person als auch die Verfügbarkeit instrumenteller Unterstützung eine zusätzliche Rolle spielen.

Obwohl anhand des SBM eine grundlegende Systematisierung der vielfältigen Einflussfaktoren möglich ist, birgt das Modell drei wesentliche Nachteile in sich. Zunächst einmal handelt es sich beim SBM nicht um eine *Theorie der Inanspruchnahme* spezifischer Leistungen, sondern lediglich um ein *Hilfsmittel* zur Identifikation relevanter Einflussfaktoren. Zweitens gelingt nicht in jedem Falle die eindeutige Zuweisung der möglichen Einflussfaktoren zu einem der drei Bereiche des SBM. So kann beispielsweise die soziale Unterstützung einer Person auf Grund ihrer Multifunktionalität – wie in Abschnitt 4.4 dargestellt – sowohl als Bedarfsfaktor als auch als Barriere wirksam werden. Die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe kann wahrscheinlich werden, wenn der Bedarf nach emotionaler sozialer Unterstützung besteht, wird möglicherweise aber verhindert, wenn beispielsweise im Falle einer gravierenden Mobilitätseinschränkung keine instrumentelle Unterstützung zur Verfügung steht. Drittens bleiben im Rahmen des SBM die Beziehungen zwischen den einzelnen Variablen resp. Variablenkomplexen unklar. Da einige der relevanten Einflussvariablen den Komponenten des SBM nicht eindeutig zugeordnet werden können, werden in der vorliegenden Arbeit die Begriffe *predisposing factors*, *enabling factors* und *perceived need for help* nicht verwendet. Vielmehr werden diejenigen Faktoren, die sich krankheitsübergreifend für eine SHG-Inanspruchnahme als bedeutsam erwiesen haben und Bestandteil des SBM sind, empirisch untersucht.

## KAPITEL 5

### Zielsetzung und Fragestellungen der Untersuchung

Seit Anfang der 1980er Jahre hat sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland zu einem wichtigen Bestandteil medizinischer und psychosozialer Versorgung entwickelt und umfasst inzwischen ein bemerkenswert differenziertes Angebot an Leistungen. Die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen erstrecken sich von dem gemeinsamen Erfahrungsaustausch in der Gruppe über therapeutische Angebote bis hin zur politischen Vertretung von Patienteninteressen. Zu Beginn ihrer Entwicklung galt die gemeinschaftliche Selbsthilfe in erster Linie als eine soziale, medizinkritisch geprägte Bewegung, die sich vor allem gegen das Expertentum der professionell-staatlichen Versorgung richtete. Seit den 1990er Jahren nunmehr steht sie vor allem in ihrer Funktion als ein komplementäres Element des professionellen Versorgungssystems und als eine neue Form von Eigenverantwortung der Bevölkerung in der Diskussion, wieweil sie nicht selten gerade im Zusammenhang mit einer Rechtfertigung finanzieller Einschnitte in das professionelle System der Gesundheitsversorgung Erwähnung findet. Unumstritten aber ist ihr gesundheitlicher Nutzen auf individueller Ebene, der mehrfach empirisch nachgewiesen werden konnte (vgl. hierzu auch Klytta & Wilz, 2007). In vielen Bereichen unseres Gesundheitssystems, wie beispielsweise in der Behandlung von Suchterkrankungen, gilt die gemeinschaftliche Selbsthilfe mittlerweile sogar als ein unverzichtbarer Bestandteil der Behandlungskette. Aber auch im Zusammenhang mit der Versorgung resp. der *Nachsorge* chronischer Erkrankungen findet das gesundheitsförderliche Potential gemeinschaftlicher Selbsthilfeaktivitäten zunehmend Anerkennung.

Innerhalb dieser Erkrankungsgruppe nimmt der Schlaganfall nicht nur aufgrund seiner hohen Behandlungs- und Folgekosten, sondern auch angesichts seiner epidemiologischen Bedeutung eine herausragende Stellung ein. Da der Schlaganfall wie nahezu keine zweite Erkrankung gravierende – zumeist lebenslange und stigmatisierende – gesundheitliche Folgen nach sich zieht, können Selbsthilfegruppen für betroffene Patienten u.a. einen positiven Beitrag hinsichtlich ihrer sozialen Reintegration leisten und somit indirekt zur Stabilisierung der Ergebnisse der professionellen Behandlung beitragen. Die wissenschaftliche Erforschung gemeinschaftlicher Selbsthilfeaktivitäten im Bereich der zerebrovaskulären Erkrankungen steckt



allerdings noch in ihren Kinderschuhen. Hinreichend bekannt ist aber, dass gerade informelle Beziehungen positiv mit einer erfolgreichen Adaptation an das Alltagsleben nach einem Schlaganfall assoziiert sind.

Auch wenn der in vielerlei Hinsicht nützliche Beitrag gemeinschaftlicher Selbsthilfe offensichtlich auf der Hand liegt, engagiert sich nach wie vor nur ein relativ geringer Teil Betroffener in entsprechenden Zusammenschlüssen. Zwar liegen bislang keine genauen Angaben zum Beteiligungsgrad von Schlaganfall-Betroffenen in Selbsthilfegruppen vor, dennoch kann man davon ausgehen, dass der Anteil derjenigen Personen, die sich nach einem Schlaganfall einer Selbsthilfegruppe anschließen, nur sehr gering ist – wie bei anderen Erkrankungs- und Problembereichen auch. Ihre positiven Wirkungen kann die gemeinschaftliche Selbsthilfe allerdings nur dann entfalten, wenn ihre Angebote tatsächlich auch genutzt werden. Das wirft unweigerlich die Frage nach den Bedingungen auf, die Personen veranlassen, ihre Erkrankung gemeinsam mit anderen Betroffenen zu bewältigen. Die einschlägige Forschungsliteratur – wie in Kapitel 4 ausgeführt – macht deutlich, dass die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe von einem vielgestaltigen und stark interagierenden Variablengerüst bestimmt wird. Deutlich wurde, dass allein durch eine Betrachtung soziodemographischer Merkmale von Selbsthilfegruppen-Nutzern eine SHG-Inanspruchnahme nicht adäquat erklärt werden kann. Auch reicht es nicht aus, die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf Mängel primärsozialer Beziehungen und/oder Defizite des professionellen Systems zurückzuführen, wie im ‚Hamburger Modell‘ angenommen (vgl. Abschnitt 4.2.1). Neben organisatorischen und äußeren Merkmalen des Angebots scheinen vor allem individuelle Bedingungen von Bedeutung zu sein – wie das subjektiv wahrgenommene Belastungsniveau durch die zugrundeliegende Erkrankung, Erwartungen bezüglich der Wirksamkeit des Angebots sowie Merkmale der Unterstützung durch primäre Sozialbeziehungen. Viele der im vorliegenden Zusammenhang referierten Studien befassen sich weitgehend mit einer isolierten Betrachtung einzelner potentieller Bedingungsfaktoren und führen darüber hinaus zu widersprüchlichen Ergebnissen. Abgesehen davon beziehen sich die meisten dieser Forschungsarbeiten auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe im angloamerikanischen Sprachraum. Dort setzte die Entwicklungsgeschichte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe allerdings bereits viel früher ein und fand vor einem kulturellen und gesellschaftlichen Hintergrund statt, der nur schwer mit dem unsrigen vergleichbar ist. Es ist daher grundsätzlich problematisch, die Ergebnisse dieser Studien auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland zu übertragen. Darüber hinaus fehlen krankheitsspezifische Untersuchungen und insbesondere Studien, welche Selbsthilfegruppen zum Gegenstand haben, in denen speziell Personen nach einem Schlaganfall zusammenkommen.

Es bleibt also festzuhalten, dass bislang für den deutschen Sprachraum keine empirische Arbeit vorliegt, welche sich einer systematischen Analyse der individuellen Inanspruchnahme-Bedingungen gemeinschaftlicher Schlaganfall-Selbsthilfe widmet. Anliegen der vorliegenden Studie ist es, diese Lücke zu schließen und zu klären, welche Faktoren die Entscheidung individueller Akteure beeinflussen, sich nach einem Schlaganfall einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe wird dabei als eine auf die soziale Umwelt gerichtete aktive *Coping*-Strategie betrachtet, weshalb insbesondere der Frage nach der Funktion sozialer Unterstützung nachgegangen wird. Geprüft werden soll, ob tatsächlich Defizite primärer Sozialbeziehungen die Wahl einer prosozialen Krankheitsbewältigungsstrategie im Sinne einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme bedingen. Um eine gewisse Vergleichbarkeit mit den im vorliegenden Zusammenhang referierten Forschungsarbeiten zu garantieren, soll außerdem der Einfluss von Faktoren überprüft werden, die sich krankheitsübergreifend hinsichtlich einer Erklärung der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen als hinreichend evident erwiesen haben. Im Gegensatz zu vorangegangenen Arbeiten wird hier allerdings nicht nur die jeweilige Wirkung möglicher Einflussfaktoren auf die SHG-Inanspruchnahme betrachtet, sondern auch die Rolle potentieller modifizierender Variablen berücksichtigt. Da es nicht ausreicht, SHG-Teilnehmer nach den Motiven ihres SHG-Beitritts zu befragen, wird im Rahmen der vorliegenden Studie eine Kontrollgruppe von Schlaganfall-Patienten, die sich nicht in einer Selbsthilfegruppe engagieren, in die Untersuchung einbezogen (vgl. Abschnitt 4.3)

Bislang kann nur in einem sehr geringen Ausmaß auf empirische Forschungsarbeiten zu diesem Problembereich zurückgegriffen werden. Daher ist die vorliegende Untersuchung in ihrem Vorgehen *explorativ* angelegt, was zur Konsequenz hat, dass hier auf die Formulierung gerichteter Hypothesen zugunsten eines Verfahrens mit übergeordneten Problemstellungen verzichtet wird:

- (1) Zunächst soll auf einer deskriptiven Ebene Aufschluss darüber gewonnen werden, welche Rolle informelle und formelle Beziehungen in Hinblick auf die Vermittlung von Informationen spielen, die für den Zugang zu Selbsthilfegruppen relevant sein können.
- (2) Es soll sodann der Frage nachgegangen werden, welcher Zusammenhang zwischen (a) *Merkmale des gesundheitsbezogenen Belastungserlebens*, (b) *Merkmale des Inan-*

*spruchnahmeverhaltens in Bezug auf professionelle medizinische Angebote* und (c) *Persönlichkeitseigenschaften* und der Wahrscheinlichkeit besteht, mit der eine Inanspruchnahme einer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe erfolgt. Die Ausführungen in Abschnitt 4.3 aufgreifend, wird insbesondere zu prüfen sein, ob zwischen den Merkmalen des gesundheitsbezogenen Belastungserlebens und der SHG-Inanspruchnahme ein kurvilinearere Zusammenhang besteht.

- (3) Hieran schließt sich die Bearbeitung der Frage nach der Funktion sozialer Unterstützung im Hinblick auf eine SHG-Inanspruchnahme an. Da die soziale Unterstützung im vorliegenden Zusammenhang als ein multidimensionales Konstrukt verstanden wird, gilt das Interesse – anknüpfend an die Ausführungen in Abschnitt 4.4 – dem differentiellen Einfluss verschiedener funktionaler Aspekte sozialer Unterstützung auf eine SHG-Inanspruchnahme. Während damit zunächst eine allgemeine Analyse der Beziehung zwischen einzelnen Dimensionen sozialer Unterstützung und der SHG-Inanspruchnahme erfolgt, ist die Frage nach dem Einfluss modifizierender Drittvariablen auf die Wirkungen sozialer Unterstützung Gegenstand der sich daran anschließenden Überprüfungsschritte. Hierbei werden exemplarisch die soziodemographischen Variablen *Alter*, *Geschlecht*, *Bildungsniveau*, *Vorhandensein einer Partnerschaft*, *Persönlichkeitseigenschaften* und als situationale Faktoren *Merkmale des subjektiven Belastungserlebens* als Moderatoren sozialer Unterstützung herangezogen.
- (4) Daran anschließend soll aus einer entscheidungsorientierten Sichtweise auf den Prozess der Krankheitsbewältigung heraus untersucht werden, inwiefern die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe von individuellen Kosten-Nutzen-Kalkulationen beeinflusst wird. Auch hier stellt sich Frage – die Ausführungen in Abschnitt 4.5 aufgreifend –, ob sich die Einflussbeziehungen als abhängig von soziodemographischen (*Alter*, *Geschlecht*, *Bildungsniveau*, *Vorhandensein einer Partnerschaft*), personalen (*Persönlichkeitseigenschaften*) und situationalen Faktoren (*Merkmale des subjektiven Belastungserlebens*) zeigen.
- (5) Nachdem in den vorangegangenen Analyseschritten der jeweils eigenständige Beitrag der einzelnen Faktoren auf die Kriteriumsvariable im Fokus stehen wird, soll in einem letzten Überprüfungsschritt ein multiples Erklärungsmodell über den jeweils relativen Beitrag der potentiellen Bedingungsfaktoren Aufschluss geben.

## **II METHODE**

# KAPITEL 6

## Methodik und empirisches Vorgehen

Die empirische Überprüfung der Forschungsfragen erfolgte im Rahmen einer Untersuchung, die mit Mitteln der *Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (SDSH)* und der *Universität Bielefeld* gefördert wurde. Im Folgenden wird zunächst die Anlage dieser Untersuchung dargestellt sowie die Stichprobenrekrutierung und Form der Datenerhebung beschrieben. Anschließend werden die verwendeten Erhebungsinstrumente vorgestellt und die Stichprobe anhand zentraler soziodemographischer Merkmale charakterisiert. Es folgt eine kurze Beschreibung der Auswertungsmethoden. Das Kapitel schließt mit den Angaben zur Messqualität der verwendeten Skalen.

### 6.1 Stichprobenrekrutierung und Datenerhebung

Bei der Untersuchung handelt es sich um eine nicht experimentelle Querschnittsstudie, die als postalische Befragung einer Gruppe von SHG-Teilnehmern nach einem Schlaganfall (=Untersuchungsstichprobe) und einer Vergleichsgruppe von SHG-Nichtteilnehmern nach einem Schlaganfall mittels eines standardisierten Erhebungsinstruments (Fragebogen) durchgeführt wurde. Erhebungszeitraum war die Zeitspanne zwischen dem 1. November 2005 und dem 30. April 2006; Studienregion ist das gesamte Bundesgebiet.

Zur Rekrutierung der Untersuchungsstichprobe wurden im September 2005 deutschlandweit 425 Schlaganfall-Selbsthilfegruppen angeschrieben und um ihre freiwillige Teilnahme und Mitarbeit an der Studie gebeten. Nachdem die Selbsthilfegruppen-Sprecher grundsätzlich das Einverständnis ihrer Gruppe zur Teilnahme an einer schriftlichen Befragung erklärt hatten, erfolgte die Zustellung der Fragebögen jeweils inklusive eines neutralen Rückumschlags. Der Fragebogen umfasste eine ausführliche schriftliche Instruktion, die über den allgemeinen Hintergrund der Untersuchung informierte, Hinweise zur Bearbeitung der einzelnen Fragen enthielt und nachdrücklich auf die Anonymität der Befragung und die ausschließliche Verwendung der Daten zu wissenschaftlichen Zwecken hinwies. Die SHG-Teilnehmer wurden

gebeten, den Fragebogen zu Hause zu bearbeiten und diesen dann anschließend in dem beige-fügten Rückumschlag dem Sprecher ihrer Selbsthilfegruppe auszuhändigen, der sodann sämtliche bearbeitete Fragebögen an die Studienleitung zurücksenden sollte. Im Zeitraum von September 2005 bis Dezember 2005 erhielten auf diese Weise 1238 Selbsthilfegruppen-Mitglieder den Fragebogen. Insgesamt 664 Selbsthilfegruppen-Mitglieder haben der Bitte um Teilnahme an der Studie entsprochen, den Fragebogen ausgefüllt und bis zum 30. April 2006 zurückgeschickt. Dies entspricht einer Rücklaufquote für die Untersuchungsgruppe der SHG-Teilnehmer von 54 Prozent.

Da im Rahmen der vorliegenden Arbeit davon ausgegangen wird, dass die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe vor allem in der Phase einer Adaptation an die mit der Erkrankung verbundenen Einschränkungen wahrscheinlich ist, sollten in die Vergleichsstichprobe ausschließlich Patienten einbezogen werden, deren Schlaganfall mindestens ein Jahr zurücklag. Die mussten weiterhin das Kriterium erfüllen, dass sie zu keinem Zeitpunkt an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilgenommen hatten. Zur Rekrutierung dieser Vergleichsgruppe wurden im Herbst 2005 20 neurologische Rehabilitationskliniken bzw. Therapiezentren mit einer neurologischen Ambulanz angeschrieben, über die Ziele der Studie informiert und um Unterstützung bei der Gewinnung von Patienten zur Teilnahme an der Untersuchung gebeten. Mit nahezu allen Ansprechpartnern dieser Einrichtungen fanden hierzu telefonische Gespräche statt. Denjenigen Ansprechpartnern, die sich bereit erklärten, an dem Projekt teilzunehmen, wurden insgesamt 350 Fragebögen jeweils inklusive eines neutralen frankierten Rückumschlags zugeschickt. Die Einrichtungen leiteten die Fragebögen dann an entsprechende Schlaganfall-Patienten mit der Bitte um Rücksendung des ausgefüllten Fragebogens an die Studienleitung weiter. Es erwies sich jedoch als unerwartet schwierig, über diesen Weg genügend SHG-Nichtteilnehmer für die Studie zu gewinnen. Die Datenerhebung wurde daher auf das Beratungszentrum der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (SDSH) ausgedehnt, indem alle Schlaganfall-Patienten, die im Zeitraum zwischen November 2005 und März 2006 Kontakt zum Beratungszentrum der SDSH aufnahmen, über die Untersuchung informiert und um ihre Teilnahme an der Studie gebeten wurden. Interessierten Betroffenen wurde der Fragebogen zusammen mit einem frankierten Rückumschlag zugeschickt. Hierzu fand im Vorfeld der Erhebung eine Schulung der Mitarbeiterinnen des Beratungszentrums der SDSH statt. Über diesen Rekrutierungsweg wurden insgesamt 50 Fragebögen an SHG-Nichtteilnehmer versandt. Bis zum März 2006 hatten 45 Personen mit einem vollständig ausgefüllten Fragebogen geantwortet. Der Rücklauf blieb damit weit hinter den Erwartungen zurück, so dass in Zu-

sammenarbeit mit der Fachklinik Herzogenaurach über einen dritten Rekrutierungsweg im März 2006 460 weitere Fragebögen an ehemalige Patienten der Klinik verschickt wurden. Bei diesen Patienten handelte es sich um Personen, die bereits während ihres Aufenthalts in der genannten Einrichtung an einer Befragung teilgenommen und sich bereit erklärt hatten, auch weiteren wissenschaftlichen Untersuchungen zur Verfügung zu stehen. Von diesen Patienten haben 144 Personen den Fragebogen vollständig ausgefüllt an die Studienleitung zurückgeschickt. 189 SHG-Nichtteilnehmer konnten somit insgesamt zur Teilnahme an der Untersuchung gewonnen werden. Der Rücklauf für die Kontrollgruppe ist mit einer Quote von 22 Prozent damit zwar eher gering, für Befragungen des hier vorliegenden Zuschnitts allerdings nicht unüblich (Diekmann, 1995; Porst, 2001). Um diese Fallzahl zu erreichen, mussten allerdings auch Abstriche bei den vorab festgelegten Auswahlkriterien in Kauf genommen werden: Ein Teil der Befragten der Vergleichsstichprobe weist eine Erkrankungsdauer von weniger als 12 Monaten auf.

Um einige bei Fragebogenstudien zu erwartenden typischen Fehlerquellen zumindest nachträglich zu kontrollieren und damit die Reliabilität der erhobenen Daten zu gewährleisten, wurde jeder einzelne Fragebogen vor der eigentlichen Dateneingabe auf mögliche, die Reliabilität beeinträchtigende, Fehler (Unvollständigkeit, widersprüchliche Informationen und Antworttendenzen) überprüft. Wegen unvollständiger Bearbeitung, widersprüchlicher Antworten und/oder systematischer Antworttendenzen wie einer generellen Zustimmungstendenz und Akquieszenz mussten aus der Untersuchungsgruppe insgesamt 64 Fragebögen von der weiteren Analyse ausgeschlossen werden, so dass von den ursprünglich 664 letztlich 600 Fragebögen von SHG-Teilnehmern zur Auswertung vorlagen. Dagegen bestand keine Notwendigkeit, Daten von Befragten der Kontrollgruppe auf Grund der genannten Fehler von der weiteren Analyse auszuschließen.

## 6.2 Erhebungsinstrumente

Bei der Konstruktion des Fragebogens konnte überwiegend auf schon etablierte Skalen zurückgegriffen werden. Zur Operationalisierung der subjektiven Kosten-Nutzen-Überlegungen hinsichtlich einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme wurde jedoch ein neu entwickeltes bzw. stark modifiziertes Instrument eingesetzt. Die verwendeten Skalen lassen sich fünf inhaltlichen Bereichen zuordnen: (1) *Gesundheitszustand und psychische Befindlichkeit*, (2) *Persönlich-*

keit, (3) soziale Unterstützung, (4) Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen und (5) selbsthilfebezogene Merkmale. Außerdem wurden in einem soziodemographischen Fragebogenteil zusätzlich das Alter, das Geschlecht sowie der höchste erreichte Bildungsabschluss erhoben.

**Tabelle 6-1**

Übersicht über die verwendeten Erhebungsinstrumente

erfasste Dimension	Instrument	Autoren
(1) Gesundheitszustand und psychische Befindlichkeit		
allgemeiner Gesundheitszustand	SF-12	Bullinger & Kirchberger (1998)
Schweregrad schlaganfallbez. Beeinträchtigt.*	eigene Entwicklung	
Ängstlichkeit und Depressivität	BSI	Franke (2000)
(2) Persönlichkeit	BFI-K	Rammstedt & John (2005)
(3) soziale Unterstützung		
wahrgenommene soziale Unterstützung	BSSS	Schwarzer & Schulz (2004)
erhaltene soziale Unterstützung	BSSS	Schwarzer & Schulz (2004)
Suche nach sozialer Unterstützung	BSSS	Schwarzer & Schulz (2004)
Bedürfnis nach sozialer Unterstützung	BSSS	Schwarzer & Schulz (2004)
(4) Inanspruchnahme prof. med. Dienste	angelehnt an den Service Use Index	siehe Heller & Factor (1991)
(5) selbsthilfebezogene Merkmale		
subjektive Kosten-Nutzen-Überlegungen	eigene Entwicklung	angelehnt an Biegel, Shafran & Johnson (2004)

**Anmerkung:** \*subjektive Einschätzung

Tabelle 6-1 gibt einen Überblick über alle in der vorliegenden Arbeit verwendeten Skalen. Eine kurze Beschreibung der jeweiligen Instrumente sowie der eigens für die Untersuchung entwickelten Skalen und Items, gegliedert entsprechend ihrer inhaltlichen Funktion, schließt sich an. Die genauen Itemformulierungen der einzelnen Skalen sind dem Anhang dieser Arbeit zu entnehmen. Bei der Konstruktion des Fragebogens kamen außerdem folgende Überlegungen zum Tragen: Da es sich bei dem zu befragenden Patientenkollektiv um Personen mit einer Hirnschädigung handelt und demnach selbst bei leicht beeinträchtigten Patienten mit kognitiven Einschränkungen zu rechnen war, musste trotz der Fülle der zu erfassenden Variablen ein verhältnismäßig kurzer, prägnanter und verständlicher Fragebogen erstellt werden. Daher wurde, wann immer möglich, bei einigen Skalen auf die Kurzform zurückgegriffen bzw. wurden Kürzungen der Originalskalen vorgenommen. Um Verständnisschwierigkeiten zu vermeiden, sollten die Skalen in der Formulierung einfach gehalten sein. Deshalb kam – bis auf wenige Ausnahmen (*subjektiv eingeschätzter Schweregrad schlaganfallbezogener Be-*



eintrüchtigungen) – ein durchgängig einheitliches fünfstufiges Antwortformat zur Anwendung, wodurch ein Wechsel der Skalenformate vermieden wurde. Die Verständlichkeit des Erhebungsinstruments wurde im Rahmen einer Prätests anhand der Beurteilungen mehrerer in der Schlaganfall-Selbsthilfe tätiger Experten überprüft.

### 6.2.1 Gesundheitszustand und psychische Befindlichkeit

Die Erfassung gesundheitsbezogener Merkmale erfolgte ausschließlich anhand von Skalen zur subjektiven Bewertung des gesundheitlichen Befindens. Zwar werden Selbsteinschätzungen des Gesundheitszustands oftmals nur als bedingt valide kritisiert (z.B. Taal, Rasker, Seydel & Wiegman, 1993), andererseits aber wird auf Grund der häufig beobachtbaren interindividuellen Unterschiede im Beschwerdeverlauf von chronisch Kranken gerade die Subjektivität solcher Instrumente als Stärke gesehen.

*Allgemeiner Gesundheitszustand:* Zur Erfassung des allgemeinen Gesundheitszustands der Schlaganfall-Betroffenen wurde auf die Kurzform des *SF-36* (Ware & Sherbourne, 1992, dt. Version von Bullinger & Kirchberger, 1998), den *SF-12*, zurückgegriffen. Der *SF-36*-Fragebogen ist ein krankheitsübergreifendes Maß der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (*Health Related Quality of Life, HRQOL*) und erfasst anhand von 36 Items insgesamt acht gesundheitsbezogene Dimensionen, die sich den beiden Bereichen der körperlichen und psychischen Gesundheit zuordnen lassen. Diese Dimensionen sind: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Der *SF-36* wird hinsichtlich seiner psychometrischen Qualität und Ökonomie zweifellos als das international führende Messinstrument der *HRQOL* angesehen (Radoschewski, 2000). Mit der Entwicklung des *SF-12* ist es gelungen, eine noch ökonomischere Kurzform zur Messung des allgemeinen Gesundheitszustands zur Verfügung zu stellen, die sich gerade für eine Zusammenstellung verschiedener Testverfahren eignet (Kuhl, Farin & Follert, 2004). Der *SF-12* wurde auf seine Zuverlässigkeit, Validität und Sensitivität in einer Reihe von Studien umfassend getestet (z.B. Luo et al., 2003; Ware, Kosinski & Keller, 1996; Salyers, Bosworth, Swanson, Lamb-Pagone & Osher, 2000). Um Verständnisschwierigkeiten zu vermeiden, wurde für die vorliegende Erhebung eine Veränderung des Antwortschemas des *SF-12* vorgenommen und ein durchgängiges fünfstufiges Antwortformat verwendet. Damit können die beiden Summenscores zur körperlichen und psychischen Gesundheit nicht

nach der empfohlenen Auswertungsroutine des SF-12 gebildet werden. Die Ergebnisse zum allgemeinen Gesundheitszustand der hier befragten Schlaganfall-Patienten sind daher nicht mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen vergleichbar.

*Subjektiv eingeschätzter Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen:* Um auch krankheitsspezifische Aspekte des gesundheitlichen Befindens der befragten Schlaganfall-Patienten zu erfassen, wurde eine Skala bestehend aus fünf Items entwickelt, die sich auf eine Einschätzung des Schweregrades der am häufigsten vorkommenden funktionellen Einschränkungen nach einem Schlaganfall (*Parese einzelner Extremitäten, Hemiparese, Aphasie, Dysarthrie, neuropsychologische Beeinträchtigungen*) bezieht. Beantwortet werden diese Items auf einer vierstufigen Likert-Skala.

*Ängstlichkeit und Depressivität:* Zur Erfassung der psychischen Befindlichkeit wurden in Anlehnung an die Empfehlungen der Arbeitsgruppe Generische Methoden (VDR, 1999) die Skalen Ängstlichkeit und Depressivität des Brief Symptom Inventory (BSI, Derogatis, 1993; Derogatis & Melisaratos, 1983; dt. Version von Franke, 2000) eingesetzt. Hierbei handelt es sich um ein Instrument zur Erfassung subjektiver Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome bezogen auf den Zeitraum der letzten Woche vor einer Abfrage. Die sechs Items der Skala Depressivität umfassen Symptome von Traurigkeit bis hin zur klinisch manifesten Depression. Die sechs Items der Skala Ängstlichkeit beschreiben Symptome von körperlich wahrnehmbarer Nervosität bis hin zu schwerer Angst mit Nervosität.

### **6.2.2 Persönlichkeit**

Zur Erfassung der Persönlichkeitseigenschaften wurde die Kurzversion des *Big Five Inventory* (*BFI-K*, Rammstedt & John, 2005) ausgewählt. Dieses Instrument erfasst die grundlegenden fünf Persönlichkeitsdimensionen mit jeweils nur zwei Items. Die insgesamt 10 Items wurden dem *Big Five Inventory* (*BFI*; John, Donahue, & Kentle, 1991; dt. Adaptation Rammstedt, 1997) entnommen. Es wurden diejenigen Items ausgewählt, die die höchsten Korrelationen mit der Gesamtskala aufwiesen, sodass die zwei jeweiligen Items eine maximale Bandbreite der entsprechenden Persönlichkeits-Dimension abdecken. Der *BFI-K* erwies sich mit einer durchschnittlichen Bearbeitungszeit von weniger als einer Minute als höchst ökonomisch, außerdem als zufriedenstellend reliabel und valide. Das Instrument repliziert eindeutig die Fünf-Faktoren-Struktur und konvergiert grundlegend mit etablierten Big-Five-

Instrumenten. Die deutsche Version gilt darüber hinaus als gut vergleichbar mit der englischsprachigen Fassung (Rammstedt, Koch, Borg & Reitz, 2004).

### 6.2.3 Soziale Unterstützung

Hinsichtlich einer Erfassung der sozialen Unterstützung beider Stichproben ist im Rahmen der vorliegenden Untersuchung der qualitativ-funktionale Aspekt sozialer Unterstützung von besonderem Interesse. Zur Messung dieser wurden die Skalen *wahrgenommene soziale Unterstützung*, *erhaltene soziale Unterstützung*, *Bedürfnis nach sozialer Unterstützung* und *Suche nach sozialer Unterstützung* der *Berliner Social Support Skalen (BSSS)* (Schwarzer & Schulz, 2004; Schulz & Schwarzer, 2003) ausgewählt. Im Gegensatz zu anderen Erhebungsinstrumenten in diesem Bereich erlaubt die BSSS eine mehrdimensionale Erfassung des Konstruktes sozialer Unterstützung. Die psychometrischen Eigenschaften der BSSS erwiesen sich in einer Untersuchung an einer Stichprobe von 457 Krebspatienten als zufrieden stellend.

*Wahrgenommene soziale Unterstützung (perceived available social support)*: Die Dimension der wahrgenommenen sozialen Unterstützung – die mit einer Skala von 8 Items gemessen wird – bezieht sich auf die Überzeugung, sich im Bedarfsfall auf die Unterstützung durch Andere verlassen zu können (vgl. hierzu Sarason, Pierce & Sarason, 1990), wie sie beispielsweise durch das Item „Wenn ich traurig bin, gibt es Menschen, die mich aufmuntern“ abgebildet wird.

*Erhaltene soziale Unterstützung (actually received social support)*: Während die wahrgenommene soziale Unterstützung prospektiv ausgerichtete Kognitionen abbildet, soll die erhaltene soziale Unterstützung durch insgesamt 11 Items retrospektive Aussagen über den subjektiven Erhalt sozialer Unterstützung erfassen. Die zu Befragenden werden dabei gebeten, das Verhalten ihrer engsten Bezugsperson in der letzten Woche vor Abfrage einzuschätzen. Beispielhaft sei folgendes Item genannt: „Diese Person hat viel für mich erledigt“.

*Bedürfnis nach sozialer Unterstützung (need for support)*: Dieses Konstrukt, das mit einer 4-Item-Skala erfragt wird, trägt der Tatsache Rechnung, dass die Bewältigung spezifischer Problemstellungen nicht nur von der Verfügbarkeit sozialer Ressourcen bestimmt wird, sondern auch dem Einfluss situationsunabhängiger individueller Präferenzen unterliegt, wie beispielsweise durch das folgendes Item thematisiert: „Wenn ich niedergeschlagen bin, treffe ich mich mit Anderen, damit sie mich aufmuntern“.

*Mobilisierung von Unterstützung (mobilization of social support)*: Wie hilfreich die Qualität sozialer Ressourcen eingeschätzt wird, hängt außerdem von der allgemeinen Bereitschaft des Unterstützungsbedürftigen ab, Hilfe in Anspruch zu nehmen, bzw. von der Fähigkeit, den subjektiven Unterstützungsbedarf zu signalisieren. Mit einer 5-Item-Skala wird daher das aktive Bemühen, das soziale Netz zum Zwecke der Stressbewältigung zu aktivieren, erfasst, wie z.B. durch das folgende Item: „Wenn ich Hilfe brauche, bitte ich Andere darum“. Innerhalb der Skala der wahrgenommenen sozialen Unterstützung ist außerdem eine weitergehende inhaltliche Differenzierung zwischen *emotionaler* und *instrumenteller* sozialer Unterstützung möglich. Aus den 11 Items zur erhaltenen sozialen Unterstützung können weitere drei Skalen zur erhaltenen *emotionalen*, *instrumentellen* und *informationellen* sozialen Unterstützung konstruiert werden. Neben diesen Dimensionen sozialer Unterstützung wurden außerdem folgende objektive Kriterien des sozialen Netzwerkes der Studienteilnehmer erhoben: *Familienstand*, *Lebensform*, *Vorhandensein einer festen Partnerschaft*, *Anzahl der Kinder*, *Aktivität in einer Religionsgemeinschaft* und *Mitgliedschaft in einem Verein*.

#### **6.2.4 Inanspruchnahme professioneller Leistungen des Versorgungssystems**

Der Erfassung des Inanspruchnahmeverhaltens hinsichtlich professioneller Leistungen des Gesundheitssystems diente eine Liste von insgesamt 16 Kategorien professioneller medizinischer und psychosozialer Dienste, die in Anlehnung an den *Service Use Index* (Heller & Factor, 1991) entwickelt wurde. Diese Kategorien beziehen sich auf verschiedene Fachärzte und so genannte alternative medizinische Leistungserbringer wie Heilpraktiker und Psychotherapeuten. Da Patienten nach einem Schlaganfall häufig auch neben der Konsultation bestimmter Fachärzte verschiedene weitere Leistungen des professionellen Versorgungssystems – wie beispielsweise Sprach- und Physiotherapie – in Anspruch nehmen, wurde die Skala der medizinischen Leistungen um eine offene Antwortkategorie ergänzt. Anhand der Antwortmöglichkeiten „nie“, „1-2 mal“, „3-5 mal“, „6-10 mal“, „11-15 mal“ und „mehr als 15 mal“ sollten die Untersuchungsteilnehmer die Häufigkeit der Inanspruchnahme der entsprechenden Dienste in den vergangenen 12 Monaten einschätzen.

### 6.2.5 Selbsthilfebezogene Merkmale

*Kosten-Nutzen-Überlegungen:* Die Erfassung der Kosten-Nutzen-Überlegungen hinsichtlich der Teilnahme an einer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe erfolgte anhand eines eigens für die Untersuchung entwickelten Instruments, das die potentiellen Konsequenzen einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme thematisiert. In Anlehnung an die Arbeiten von Biegel et al. (1995, 2004) wurden hierzu zwei Skalen mit jeweils 11 Items konstruiert. Anhand der ersten Skala werden dabei die positiven Konsequenzen bzw. die Vorteile einer Selbsthilfegruppenteilnahme (z.B.: „Die Gruppe hilft mir bei der Bewältigung des Alltags“) festgehalten. Mit der zweiten Skala werden die negativen Konsequenzen, also die Kosten einer Gruppenteilnahme, abgefragt (z.B.: „Ich habe Schwierigkeiten, über meine Gefühle mit der Gruppe zu sprechen“). Während die SHG-Mitglieder die *tatsächlich* wahrgenommenen positiven und die *tatsächlich* erlebten negativen Konsequenzen ihrer Gruppenteilnahme einschätzen sollten, wurden die Nichtteilnehmer hingegen nach den *vermuteten* positiven Auswirkungen (z.B. „Die Gruppe würde mir bei der Bewältigung des Alltags helfen“) gefragt, die eine hypothetische Selbsthilfegruppen-Teilnahme für sie hätte, und dementsprechend nach den *vermuteten* Kosten (z.B. „Ich hätte Schwierigkeiten, über meine Gefühle in der Gruppe zu sprechen“).

*Merkmale der SHG-Zugänglichkeit:* Um Aussagen über den Zugriff auf Selbsthilfeangeboten bzw. über mögliche Barrieren einer Selbsthilfegruppenteilnahme treffen zu können, wurden anhand von Einzelitems folgende Informationen erhoben: Die Urbanität wurde mit der Frage „In welcher Art von Wohngebiet leben Sie zur Zeit?“ erfasst und mit den Antwortvorgaben „Innenstadt“, „Stadtrand“ und „ländliches Gebiet“ versehen. Beide Stichproben wurden weiterhin nach dem tatsächlichen (Untersuchungsstichprobe) bzw. dem geschätzten (Kontrollgruppe) Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen, gefragt („Wie viel Zeit benötigen Sie, um zu den Gruppentreffen zu gelangen?“ bzw. „Wie viel Zeit würden Sie benötigen, um zu den Gruppentreffen zu gelangen?“). Hierzu standen die Antwortvorgaben „bis 10 Minuten“, „10-30 Minuten“, „30 Minuten bis 1 Stunde“ und „länger als eine 1 Stunde“ zur Verfügung. Die Zufriedenheit mit der tatsächlichen bzw. der geschätzten Erreichbarkeit der Gruppe wurde anhand einer fünfstufigen Rating-Skala („sehr zufrieden“ bis „sehr unzufrieden“) abgefragt. Um außerdem Aussagen treffen zu können, welche Informationsquellen hinsichtlich des Zugangs zu Selbsthilfegruppen von Bedeutung sind, wurden sowohl die SHG-Teilnehmer als auch die Nichtteilnehmer gefragt, auf welchem Weg sie hauptsächlich über gemeinschaftliche Selbsthilfemöglichkeiten nach einem Schlaganfall informiert worden sind. Diesem Item standen die Antwortvorgaben „Zeitung und Fernsehen“, „Arzt, Krankenhaus,

Reha-Einrichtung“, „Kirche“, „Nachbarschaft“, „Freunde und Verwandte“ zur Verfügung. Die Studienteilnehmer erhielten außerdem die Gelegenheit, weitere nicht im Fragebogen aufgeführte Informationsquellen anzugeben.

## 6.3 Beschreibung der Stichprobe

### 6.3.1 Alter und Geschlecht

Die Untersuchungsgruppe der SHG-Teilnehmer umfasst insgesamt 339 Männer (56.5%) und 242 Frauen (40.3%).<sup>14</sup> Die Kontrollgruppe setzt sich aus 115 Männern (60.8%) und 68 Frauen (36.0%) zusammen. Das Durchschnittsalter aller Selbsthilfegruppen-Teilnehmer betrug zum Zeitpunkt der Erhebung 64.08 Jahre ( $SD=9.86$ ), das der SHG-Nichtteilnehmer 62.74 Jahre ( $SD=12.28$ ). Die SHG-Nichtteilnehmer sind damit zwar jünger; dieser Unterschied ist statistisch allerdings nicht bedeutsam ( $t(759)=1.50$ ;  $p<.133$ ).

**Tabelle 6-2**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (STPR; U vs. K) und Geschlecht (männlich vs. weiblich) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Standardabweichungen (SD), Mediane, Minima (Min.) und Maxima (Max.) für das Alter der Befragten

STPR	Geschlecht	N	Mittelwert	SD	Median	Min	Max
U	männlich	337	64.77	8.63	66.00	36	85
	weiblich	242	63.12	11.30	63.50	25	96
	insgesamt	579	64.08	9.86	65.00	25	96
K	männlich	115	64.01	10.42	65.00	23	85
	weiblich	67	60.57	14.79	64.00	24	93
	insgesamt	182	62.74	12.28	65.00	23	93

**Anmerkungen:** nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angabe zum Geschlecht und Alter gemacht haben; STPR=Stichprobe; U=Untersuchungsgruppe der SHG-Teilnehmer, K=Kontrollgruppe der SHG-Nichtteilnehmer

Überprüft wurde weiterhin, ob sich die Männer der Untersuchungsgruppe hinsichtlich ihres Alters von den Männern der Kontrollgruppe unterschieden. Eine entsprechende Testung wurde ebenfalls für die weiblichen Befragten vorgenommen. Beide Tests waren nicht signifikant (Männer:  $t(450)=.78$ ,  $p<.437$ ; Frauen:  $t(307)=1.52$ ,  $p<.129$ ). Tabelle 6-2 liefert eine nach Stichprobenzugehörigkeit und Geschlecht differenzierte Zusammenfassung der deskriptiven Altersstatistik. Anhand von Daten der *Gesundheitsberichtserstattung des Bundes* (GBE) aus

14 Es liegen Datensätze von insgesamt 600 SHG-Teilnehmern vor, von denen aber 19 Personen keine Angaben zu ihrem Geschlecht gemacht haben.

dem Jahre 2004 (Statistisches Bundesamt, 2007) ist es möglich, sowohl die Untersuchungs- als auch die Kontrollgruppe hinsichtlich der Merkmale Alter und Geschlecht auf mögliche Selektionseffekte hin zu untersuchen. Die Vergleichsdaten der GBE beziehen sich dabei auf alle im Jahre 2004 wegen Krankheiten des zerebrovaskulären Systems (I61; I63-I67<sup>15</sup>; ausschließlich Sterbe-, ohne Stundenfälle, Klassifizierung nach ICD-10) vollstationär behandelte Patienten. Tabelle 6-3 zeigt die Ergebnisse dieses Vergleichs.

**Tabelle 6-3**

Vergleich der geschlechtsspezifischen Altersverteilung beider Stichproben (STPR-U; STPR-K) mit allen im Jahre 2004 wegen zerebrovaskulärer Erkrankungen (ICD 430-437) vollstationär behandelten Patienten in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2007)

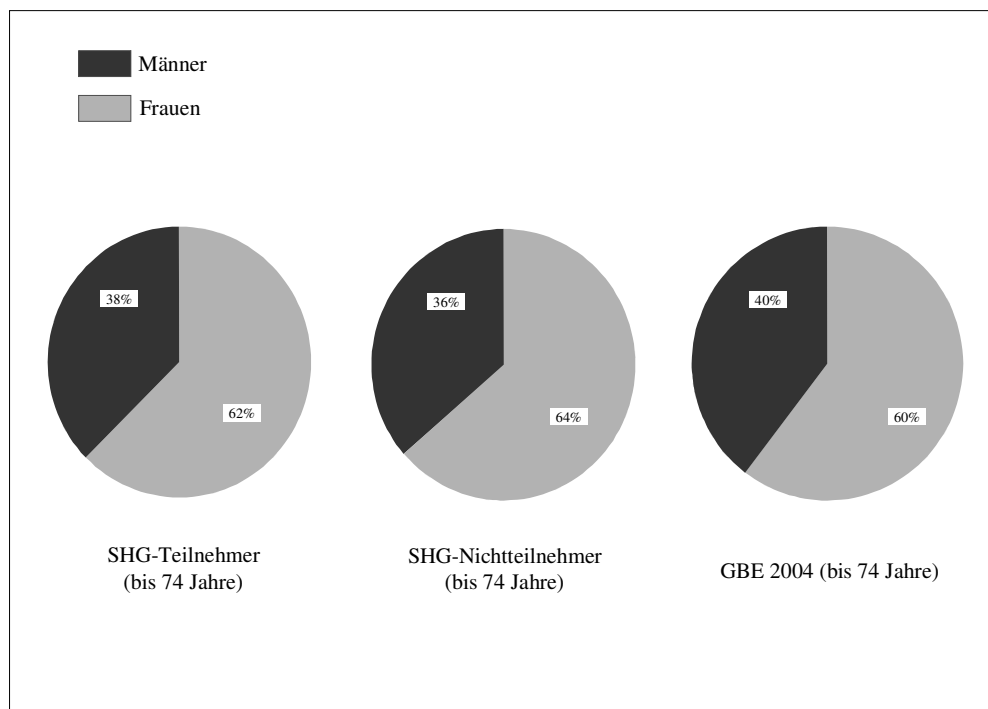
Altersgruppen	STPR-U			STPR-K			GBE		
	m	w	Gesamt	m	w	Gesamt	m	W	Gesamt
bis 34 Jahre	--	.8%	.3%	.9%	4.4%	2.2%	.9%	.9%	.9%
35 bis 44 Jahre	3.0%	4.5%	3.6%	3.5%	11.9%	6.6%	3.0%	2.5%	2.8%
45 bis 54 Jahre	8.8%	17.8%	12.5%	12.2%	19.4%	14.8%	8.3%	5.1%	6.6%
55 bis 64 Jahre	31.3%	29.8%	30.7%	27.8%	14.9%	23.1%	18.5%	8.8%	13.5%
65 bis 74 Jahre	46.0%	31.0%	39.7%	43.5%	35.8%	40.7%	33.6%	21.3%	27.2%
75 Jahre und älter	10.7%	16.1%	13.5%	12.2%	13.4%	12.6%	35.6%	61.3%	49.2%
insgesamt	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

**Anmerkungen:** STPR-U=Untersuchungsgruppe der SHG-Teilnehmer; STPR-K=Kontrollgruppe der SHG-Nichtteilnehmer; GBE=Vergleichsdaten der Gesundheitsberichterstattung des Bundes; m=männlich; w=weiblich

Für die Männer unter 55 Jahren deutet diese Kontrastierung mit der amtlichen Statistik auf eine annähernd repräsentative Altersverteilung innerhalb beider Stichproben hin. Männer der Altersgruppen „55-64 Jahre“ und „65-74 Jahre“ sind hingegen im Vergleich leicht überrepräsentiert und Männer über 75 Jahren sind mit 10.7% für die Untersuchungsstichprobe und 12.2% für die Kontrollgruppe gegenüber 35.6% deutlich unterrepräsentiert. Während sich für die Altersverteilung der Frauen der Untersuchungsstichprobe in den beiden Altersgruppen „bis 34“ Jahre und „35-44“ Jahre keine nennenswerte Abweichung von den Angaben der Vergleichsdaten zeigt, sind die Frauen der Altersgruppen „45-54“ Jahre und „55-64“ Jahre gegenüber den Frauen der GBE überrepräsentiert. Für die Altersverteilung der Frauen zeigt sich weiterhin – genau wie bei den Männern beider Stichproben – dass die über 75-Jährigen mit 16.1% (Untersuchungsstichprobe) bzw. 13.4% (Kontrollgruppe) im Vergleich mit den

15 I61 Intrazerebrale Blutung; I63 Hirninfarkt; I64 Schlaganfall, nicht als Blutung oder Infarkt bezeichnet; I65 Verschluss u. Stenose präzerebraler Arterien ohne resultierenden Hirninfarkt; I66 Verschluss u. Stenose intrakranieller Arterien ohne resultierenden Hirninfarkt; I67 Sonstige zerebrovaskuläre Krankheiten

Daten der GBE (61.3%) stark unterrepräsentiert sind. Betrachtet man nun die Verteilungen des Geschlechts beider Stichproben im Vergleich mit den Referenzdaten, so wird deutlich – wie Abbildung 6-1 zu entnehmen ist –, dass der Anteil der Frauen und Männer in den Altersgruppen bis 75 Jahren in beiden Stichproben nahezu dem im Jahre 2004 wegen zerebrovaskulärer Erkrankungen vollstationär behandelter weiblicher und männlicher Patienten entspricht.



**Abbildung 6-1**

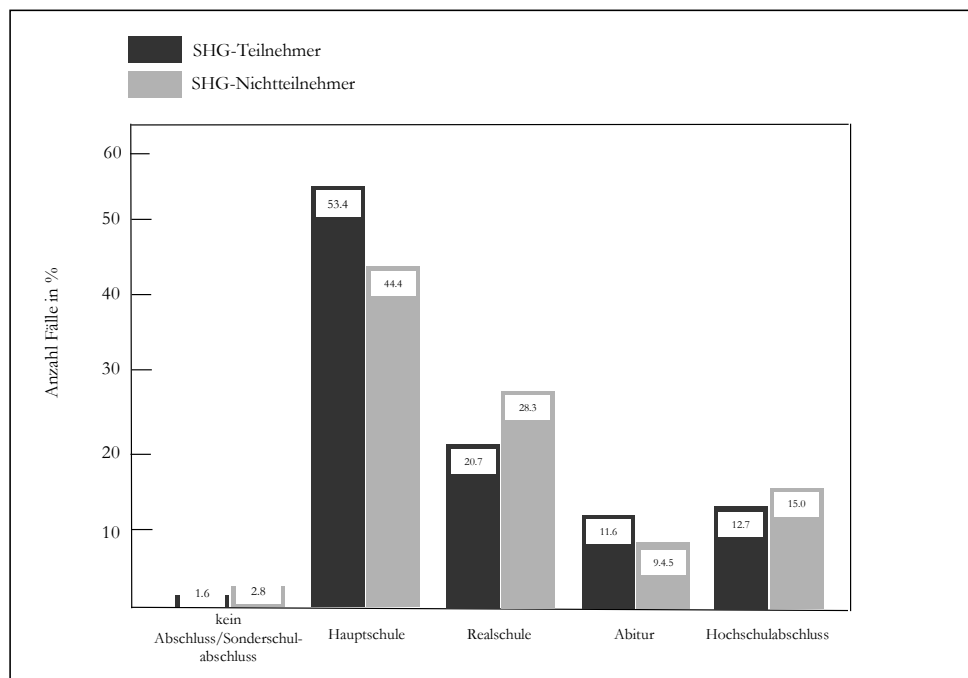
Vergleich der geschlechtsspezifischen Verteilung beider Stichproben (SHG-Teilnehmer; SHG-Nichtteilnehmer) mit allen 2004 wegen zerebrovaskulären Erkrankungen (ICD-430-437) vollstationär behandelten Patienten in Deutschland (GBE, Statistisches Bundesamt, 2007)

### 6.3.2 Bildungsniveau

Als weitere demographische Variable wurde das Bildungsniveau der Schlaganfall-Betroffenen erhoben. Die Angaben aller Befragten zu ihrem höchsten erreichten Bildungsabschluss wurden den Kategorien „kein Abschluss, Sonderschulabschluss“, „Hauptschule“, „Realschule“, „Abitur“ und „Hochschulabschluss“ zugeordnet. Unter der Kategorie „Hauptschule“ sind auch diejenigen der Befragten eingeordnet, die als höchsten Schulabschluss „Volksschule“ angegeben haben. Der Kategorie „Abitur“ wurden zudem diejenigen Befragten zugewiesen, die die Fachhochschulreife erreicht haben und unter der Kategorie „Hochschulabschluss“ sind auch diejenigen Personen subsumiert, die einen Fachhochschulabschluss er-



langt haben. Wie Abbildung 6-2 veranschaulicht, haben die meisten der erfassten SHG-Teilnehmer die Volks- bzw. Hauptschule absolviert (53.4%). 20.7% erlangten die mittlere Reife und 11.6% das Abitur. 12.7% absolvierten ein Studium an einer Fachhochschule bzw. einer Hochschule. Von den Schlaganfall-Betroffenen, die nicht an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, konnten 2.8% keinen Schulabschluss nachweisen, 44.4% haben die Volks- bzw. Hauptschule absolviert, 28.3% einen Realschulabschluss erreicht und 9.4% das Abitur erworben. 15.0% haben ein Studium an einer Fachhochschule bzw. einer Hochschule durchlaufen. Es zeigt sich, dass der Anteil von Personen mit Volks- bzw. Hauptschulabschluss bei den SHG-Teilnehmern höher ist als bei den Nichtteilnehmern und die SHG-Nichtteilnehmer zu vergleichsweise größeren Teilen die mittlere Reife absolviert haben; dieser Unterschied im Bildungsniveau beider Gruppen ist statistisch allerdings nicht bedeutsam ( $\chi^2(5 N=749)=8.098, p=.151$ ). Es kann somit davon ausgegangen werden, dass das Bildungsniveau der Kontrollgruppe dem der Untersuchungsgruppe entspricht.



**Abbildung 6-2**

Vergleich der Verteilung des Bildungsniveaus beider Stichproben

### 6.3.3 Erkrankungsdauer

Während bei den SHG-Teilnehmern der Schlaganfall durchschnittlich 92 Monate zurücklag ( $SD=65.37$ ,  $Min=5$ ,  $Max=365$ ), betrug die mittlere Erkrankungsdauer der SHG-Nichtteilnehmer lediglich 38 Monate ( $SD=43.49$ ,  $Min=0$ ,  $Max=301$ ). Die erfassten Gruppenteilnehmer sind damit im Mittel signifikant länger erkrankt als die Nichtteilnehmer ( $t(763)=10.221$ ,  $p=.000$ ). Wie in Abschnitt 6.1 beschrieben, erfüllten eine ganze Reihe von Patienten der Kontrollgruppe nicht die a priori festgelegten Einschlusskriterien. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass der Unterschied in der durchschnittlichen Erkrankungsdauer auf einen Selektionseffekt in der Kontrollgruppe zurückgeht. Um Untersuchungsgruppe und Kontrollgruppe dennoch miteinander vergleichen und somit auch die Effekte aller relevanten Einflussgrößen besser abschätzen zu können, wurden beide Stichproben anhand ihrer Erkrankungsdauer parallelisiert. Zu diesem Zweck wurde jeder Person aus der Gruppe der SHG-Nichtteilnehmer ( $N=176$ <sup>16</sup>) nach einem Zufallsverfahren eine Person aus der Stichprobe der SHG-Teilnehmer zugewiesen, dessen Schlaganfall ungefähr genauso lange zurücklag. Beide Stichproben, die nun paarweise so zusammengestellt sind, dass die Erkrankungsdauer bei jedem der insgesamt 176 Teilnehmer-Nichtteilnehmer-Paare ungefähr gleich ist, bilden damit die Grundlage der in Kapitel 7 berichteten Analysen. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer der 176 SHG-Teilnehmer beträgt nun 39.34 Monate ( $SD=35.96$ ;  $Min=4$ ;  $Max=301$ ); die der 176 Nicht-Teilnehmer 39.68 Monate ( $SD=43.67$ ;  $Min=4$ ;  $Max=301$ ). Die durchschnittliche Erkrankungsdauer der SHG-Teilnehmer unterscheidet sich nunmehr nicht signifikant von der mittleren Erkrankungsdauer der SHG-Nichtteilnehmer ( $t(350)=-.080$ ,  $p=.936$ ).

Die Untersuchungsgruppe umfasst nun insgesamt 116 Männer (65.9%) und 56 Frauen (31.8%). Die Vergleichsgruppe der SHG-Nichtteilnehmer setzt sich nach Kontrolle der Erkrankungsdauer aus 109 Männern (61.9%) und 61 Frauen (35.2%) zusammen. Das Durchschnittsalter der ausgewählten Selbsthilfegruppen-Teilnehmer betrug 62.85 Jahre ( $SD=9.98$ ), das der SHG-Nichtteilnehmer 62.82 Jahre ( $SD=12.13$ ). Der Unterschied im mittleren Alter der SHG-Teilnehmer und SHG-Nichtteilnehmer ist statistisch nicht bedeutsam ( $t(339)=.020$ ;  $p<.984$ ). Tabelle 6-4 liefert eine nach Stichprobenzugehörigkeit und Geschlecht differenzierte Zusammenfassung der deskriptiven Alterstatistik für die *parallelisierten* Gruppen.

---

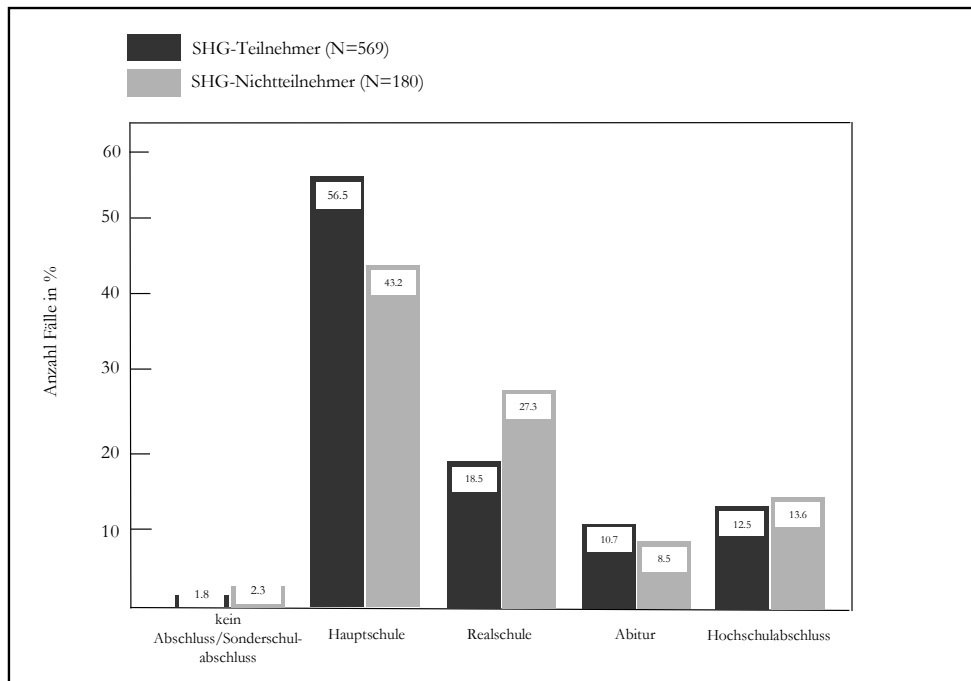
16 Von den ursprünglich erfassten 189 SHG-Nichtteilnehmern blieben für die Erstellung der *matched samples* diejenigen Personen, die keine Angaben zum Zeitpunkt des Schlaganfalls gemacht hatten und 7 Personen, deren Schlaganfall weniger als 4 Monate zurücklag, unberücksichtigt

**Tabelle 6-4**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (STPR; U vs. K) und Geschlecht (männlich vs. weiblich) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Standardabweichungen (SD), Mediane, Minima (Min.) und Maxima (Max.) für das Alter der Befragten

STPR	Geschlecht	N	Mittelwert	SD	Median	Min.	Max.
U	männlich	115	63.50	9.61	64.00	38	81
	weiblich	56	61.52	10.51	61.50	32	85
	insgesamt	171*	62.85	9.98	63.00	32	85
K	männlich	109	64.16	10.47	65.00	23	85
	weiblich	61	60.44	14.43	64.00	24	93
	insgesamt	170*	62.82	12.13	65.00	23	93

**Anmerkungen:** \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angabe zum Geschlecht und Alter gemacht haben; STPR=Stichprobe; U=Untersuchungsgruppe der SHG-Teilnehmer, K=Kontrollgruppe der SHG-Nichtteilnehmer



**Abbildung 6-3**

Vergleich der Verteilung des Bildungsniveaus beider Stichproben (parallelisiert)

Abbildung 6-3 informiert über die Verteilung der höchsten erreichten Bildungsabschlüsse beider Stichproben. 56.5% der SHG-Teilnehmer der parallelisierten Untersuchungsgruppe haben die Volks- bzw. Hauptschule absolviert, 18.5% die Realschule und 10.7% haben die Fachhochschulreife bzw. die Hochschulreife erlangt. 12.5% haben ein Studium an einer Hochschule bzw. einer Fachhochschule absolviert.

Von den Schlaganfall-Betroffenen der parallelisierten Kontrollgruppe können 2.3% keinen Schulabschluss bzw. einen Sonderschulabschluss nachweisen, 43.2% haben die Volks- bzw. Hauptschule absolviert, 27.3% einen Realschulabschluss und 8.5% die Fachhochschulreife bzw. die Hochschulreife erreicht; 13.6% haben erfolgreich an einer Hochschule bzw. Fachhochschule studiert.

Auch für die parallelisierten Gruppen konnten ebenso wie für die Ausgangsstichproben keine signifikanten Unterschiede im durchschnittlichen Bildungsniveau zwischen den 176 SHG-Teilnehmern und den 176 Nichtteilnehmern gefunden werden (Schulabschluss:  $\chi^2(3 N=339)=5.46, p=.141$ ; Berufsabschluss  $\chi^2(4 N=343)=1.05, p=.902$ ). Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Parallelisierung die Verteilung der demographischen Merkmale augenscheinlich nicht verändert hat.

## 6.4 Methoden der Datenauswertung

Bei der Auswertung der Daten kamen verschiedene Methoden zur Anwendung. Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich soziostruktureller Merkmale wurden für kategoriale Variablen anhand von  $\chi^2$ -Tests auf Unabhängigkeit von Merkmalen und für kontinuierliche Variablen mittels  $t$ -Tests für Mittelwertsunterschiede bearbeitet. Die verwendeten Skalen wurden jeweils mit Hilfe einer Hauptkomponentenanalyse mit Abbruchkriterium, Scree-Test und anschließender Varimax-Rotation hinsichtlich ihrer faktoriellen Struktur überprüft; die interne Konsistenz wurde anhand von *Cronbach's Alpha* ermittelt. Relevante Zusammenhänge wurden mittels logistischer Regressionsanalysen in differenzierter Weise betrachtet. Die Überprüfung der Frage, ob Richtung und Stärke der Zusammenhänge zwischen unabhängigen Variablen und dem Kriterium von weiteren Variablen modifiziert werden, erfolgte anhand moderierter Regressionsanalysen. Des Weiteren wurden multiple logistische Regressionsanalysen berechnet.

## 6.5 Psychometrische Analysen

Im folgenden Abschnitt geht es nun um die Überprüfung der Messqualität der verwendeten Erhebungsinstrumente. Im Einzelnen wird dabei die faktorielle Struktur der einzelnen Skalen

und Subskalen bestimmt und ihre Reliabilität berechnet. Daran anschließend werden zusammenfassend die Verteilungseigenschaften der Skalen beschrieben. Generell gilt, dass die Angaben der Verteilungsmerkmale aller Skalen stets auf die jeweilige Skalenlänge relativiert sind, d.h. es werden keine Summenscores gebildet, sondern die arithmetischen Mittelwerte berechnet. Die Skalen weisen daher bis auf wenige Ausnahmen (Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen) einen Wertebereich von 1 bis 5 auf.

### 6.5.1 Analyse der Skalen zum Gesundheitszustand und zur Befindlichkeit

*Allgemeiner Gesundheitszustand:* Die Faktorenanalyse der modifizierten Skala zum SF-12 legt nach dem Eigenwertverlauf (Eigenwerte: 4.30 (47.82% erklärte Varianz), 1.296 (14.40% erklärte Varianz)) eine zweidimensionale Lösung nahe. Der erste Faktor spiegelt dabei den körperlichen, der zweite Faktor den psychischen Gesundheitszustand wider. Eine Reliabilitätsanalyse erbringt für die Gesamtskala eine interne Konsistenz von *Cronbach's Alpha*=.84; für die körperliche Dimension kann ein *Cronbach's Alpha*=.86 und für die psychische Dimension ein *Cronbach's Alpha*=.69 ermittelt werden. Da die Reliabilität der Subskala zum physischen Gesundheitszustand damit deutlich niedriger als die der Gesamtskala ist, wird im vorliegenden Zusammenhang der Gesamtskalenwert berücksichtigt. Diese Skala ist normalverteilt (*Normalverteilungsprüfung: Kolmogorov-Smirnov-Z*=1.275; *p*=.077). Über die statistischen Kennwerte der Skala zum Allgemeinen Gesundheitszustand informiert Tabelle 6-5.

*Subjektiv eingeschätzter Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen:* Eine gemeinsame Faktorenanalyse aller Items zum subjektiv eingeschätzten Ausmaß der schlaganfallbezogenen Einschränkungen (*Parese einzelner Extremitäten, Hemiparese, Aphasie, Dysarthrie und neuropsychologische Beeinträchtigungen*) extrahiert zwei Faktoren (Eigenwertverlauf: 2.531, 1.473), die interkorrelieren. Um zu kurze Subskalen zu vermeiden, wird für alle folgenden Analysen die Gesamtskala benutzt, deren interne Konsistenz mit *Cronbach's Alpha*=.72 als zufrieden stellend eingestuft werden kann. Die Verteilung der Skala erweist sich mit einer leichten Rechtsschiefe (*Schiefte*=.675) als nicht normal (*Normalverteilungsprüfung: Kolmogorov-Smirnov-Z*=2.791; *p*=.001).

*Ängstlichkeit und Depressivität:* Die Faktorenanalyse der Subskalen *Ängstlichkeit* und *Depressivität* des BSI extrahiert – wie erwartet – zwei Faktoren mit einem Eigenwertverlauf von 5.63 (46.93% erklärte Varianz) und 1.22 (10.16% erklärte Varianz). Dabei laden diejenigen Items, die laut BSI Ängstlichkeit thematisieren, auf dem ersten und diejenigen Items, die nach

dem BSI Depressivität abbilden sollen, auf dem zweiten Faktor. Die interne Konsistenz liegt für die Skala *Ängstlichkeit* bei *Cronbach's Alpha*=.83 und für die Skala *Depressivität* bei *Cronbach's Alpha*=.85. Beide Skalen sind nicht normalverteilt, sondern leicht rechtsschief (*Normalverteilungsprüfung* Ängstlichkeit: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=4.633; *p*=.000; *Normalverteilungsprüfung* Depressivität: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=4.845; *p*=.000). Die statistischen Kennwerte beider Skalen sind Tabelle 6-5 zu entnehmen.

**Tabelle 6-5**

Verteilungsmerkmale der Befindlichkeitsskalen

	N*	M	Md	SD	Min	Max	Schiefe	Exzess	Alpha
GESUND	352	3.12	1.50	.81	1.29	5.00	.029	-.707	.84
BEEINTR	348	1.99	1.83	.65	1.00	4.00	.675	.060	.72
ANGST	348	1.69	3.11	.71	1.00	4.17	1.382	1.633	.85
DEPR	348	1.74	1.50	.75	1.00	4.67	1.229	1.430	.83

**Anmerkungen:** GESUND=allgemeiner Gesundheitszustand; BEEINTR=Gesamtskala subjektiv eingeschätzter schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; ANGST=Ängstlichkeit; DEPR=Depressivität; \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführten Skalen gemacht haben

### 6.5.2 Analyse der Skala zur Persönlichkeit

Eine Faktorenanalyse der 10 Items des *BFI-K* extrahiert fünf Faktoren (Eigenwertverlauf: 1.96, 1.40, 1.22, 1.06, 1.01), von denen der erste Faktor 19.64% der Gesamtvarianz erklärt. Auf diesem Faktor laden diejenigen Items des Fragebogens (23 und 28), die der Skala *Extraversion* des *BFI-K* entstammen (vgl. Anhang). Auf dem zweiten Faktor (13.98% erklärte Varianz) finden sich die Items der Skala *Verträglichkeit* (24 und 29), der dritte Faktor (12.17% erklärte Varianz) umfasst die Items der Skala *Gewissenhaftigkeit* (25 und 30), auf dem vierten Faktor (10.60% erklärte Varianz) laden die Items der Skala *Neurotizismus* (26 und 31) und der fünfte Faktor (10.09% erklärte Varianz) umfasst diejenigen Items (27 und 32), die den Grad der *Offenheit* für neue Erfahrungen thematisieren. Obwohl die Eigenwerte der extrahierten Faktoren nur knapp über einem Wert von 1 liegen, lässt sich die faktorielle Struktur des hier verwendeten Instruments im Sinne der fünf Persönlichkeitsfaktoren interpretieren. Die internen Konsistenzen der entsprechend der fünf Faktoren gebildeten Subskalen sind allerdings, wie aus Tabelle 6-6 hervorgeht, sehr niedrig. Die Subskalen *Extraversion*, *Neurotizismus*, *Verträglichkeit* und *Gewissenhaftigkeit* sind nicht normalverteilt, sondern leicht rechtsschief, die Subskala *Offenheit* weist ebenfalls keine normale Verteilung auf, sondern ist links-

schief.<sup>17</sup> Die statistischen Kennwerte der einzelnen Subskalen zur Persönlichkeit sind der nachstehenden Tabelle zu entnehmen.

**Tabelle 6-6**

Verteilungsmerkmale der Skalen zur Persönlichkeit (BFI-K)

	N*	M	Md	SD	Min	Max	Schiefe	Exzess	Alpha
EXTRA	346	3.13	3.00	1.01	1.00	5.00	-.156	-.660	.57
VERT	346	3.33	3.50	.86	1.00	5.00	-.303	-.244	.66
GEWISS	346	3.78	4.00	.89	1.00	5.00	-.371	-.634	.30
NEUROT	346	3.09	3.00	.95	1.00	5.00	-.082	-.487	.27
OFFEN	346	3.05	3.00	1.08	1.00	5.00	.005	-.751	.15

**Anmerkungen:** EXTRA=Extraversion; VERT=Verträglichkeit; GEWISS=Gewissenhaftigkeit; NEUROT=Neurotizismus; OFFEN= Offenheit; \* nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführte Skalen gemacht haben

### 6.5.3 Analyse der Kosten-Nutzen-Skala

Die Ergebnisse der Faktorenanalyse sprechen eindeutig für eine Zwei-Faktoren-Lösung. Der erste Faktor, auf dem sämtliche Nutzen-Items (Items 33 bis 43/Items 44 bis 54) laden, erklärt 21.53% der Gesamtvarianz. Auf dem zweiten Faktor (15.95% erklärte Varianz) finden sich die Kosten-Items (Items 55 bis 65/Items 66 bis 76). Die Reliabilitätsanalyse liefert für die Nutzen-Skala ein *Cronbach's Alpha*=.90; für die Kosten-Skala kann eine interne Konsistenz von *Cronbach's Alpha*=.85 ermittelt werden. Da Item Nr. 59 (bzw. Item Nr. 70 in der Fragebogen-Version für SHG-Nichtteilnehmer) der Kosten-Skala eine vergleichsweise geringere Trennschärfe (.38) aufweist, wird dieses Item aussortiert. Die interne Konsistenz der Kosten-Skala erhöht sich damit auf *Cronbach's Alpha*=.87. Während die Nutzen-Skala eine Normalverteilung aufweist (*Normalverteilungsprüfung: Kolmogorov-Smirnov-Z*=1.129; *p*=.156), ist die Kosten-Skala mit einer leichten Linksschiefe (*Schiefe*=.715) nicht normalverteilt (*Normalverteilungsprüfung: Kolmogorov-Smirnov-Z*=2.275; *p*=.000). Die statistischen Kennwerte beider Skalen sind in Tabelle 6-7 angegeben.

17 Normalverteilungsprüfungen: Extraversion: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=3.180; *p*=.000; Verträglichkeit: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=3.365; *p*=.000; Gewissenhaftigkeit: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=4.254; *p*=.000; Neurotizismus: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=3.803; *p*=.000; Offenheit: *Kolmogorov-Smirnov-Z*=5.126; *p*=.000.

**Tabelle 6-7**

Verteilungsmerkmale der Skalen zu den subjektiven Bewertungen des Nutzens und der Kosten einer SHG-Teilnahme

	N*	M	Md	SD	Min	Max	Schiefe	Exzess	Alpha
Nutzen	348	3.46	3.55	.88	1.00	5.00	-.492	-.044	.90
Kosten	348	1.97	1.80	.79	1.00	4.50	.715	-.169	.87

**Anmerkungen:** \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführten Skalen gemacht haben

#### 6.5.4 Analyse der Skalen zur sozialen Unterstützung

Um zu überprüfen, ob sich die theoretisch konzipierten Dimensionen sozialer Unterstützung tatsächlich empirisch bestätigen lassen, werden die im vorliegenden Fragebogen verwendeten 32 Items der *Berliner Social Support Scales* (BSSS) einer gemeinsamen Faktorenanalyse unterzogen. Sowohl der Eigenwertverlauf (10.902; 3.490; 2.116) als auch der graphische Scree-Test sprechen für eine dreidimensionale Auswertung dieser Skala. Auf dem ersten Faktor, der 34.1% der Gesamtvarianz erklärt, laden insgesamt 13 derjenigen Items, die laut der *Berliner Social Support Scales* die *erhaltene soziale Unterstützung* thematisieren (Items 94 bis 107). Die höchste Ladung weist dabei Item Nr. 104 auf (*Ladung*=.81) („Diese Bezugsperson half mir, meiner Situation etwas Positives abzugewinnen“). Der zweite Faktor, der insgesamt 10.9% der Varianz erklärt, umfasst diejenigen Items, die laut BSSS die *wahrgenommene soziale Unterstützung* thematisieren (Items 77 bis 84), wie sie beispielsweise durch das Item 79 („Wenn ich traurig bin gibt es Menschen, die mich aufmuntern“, *Ladung*=.75) abgebildet wird. Die Items 94 und 95 laden sowohl auf diesem Faktor als auch auf Faktor 1 und können somit keinem der beiden Faktoren eindeutig zugeordnet werden. Beide Items wurden daher aussortiert. Auch die im Fragebogen negativ formulierten Items weisen sehr niedrige Ladungen auf (Item 97: *Ladung*=.30; Item 98: *Ladung*=.39; Item 99: *Ladung*=.32). Besonders niedrig ist die Ladung des Items Nr. 100 („Diese Person hat viel für mich erledigt“), was zwar nicht negativ formuliert ist, aber im Fragebogen direkt im Anschluss an die zu rekodierenden Items präsentiert wurde. Dieses Item wird daher ebenfalls aussortiert. Die Reliabilitätsanalyse der verbleibenden 9 Items, die die Skala zur *erhaltenen sozialen Unterstützung* konstituieren, ergibt ein *Cronbach's Alpha*=.85. Die interne Konsistenz der Skala zur *wahrgenommenen sozialen Unterstützung* kann mit einem *Cronbach's Alpha*=.92 ebenfalls als gut gewertet werden.



Die Faktorenanalyse extrahiert einen dritten Faktor, auf dem diejenigen Items laden, die sowohl den *Bedarf nach sozialer Unterstützung* (85 bis 88) als auch die *Mobilisierung von sozialer Unterstützung* (89 bis 93) thematisieren. Aus dem Rahmen fällt das im Fragebogen negativ formulierte Item 88 („Ich komme am besten ohne fremde Hilfe zurecht“; Ladung=.10). Dieses Item wird daher nicht weiter berücksichtigt. Der dritte Faktor, der 6.6% der Gesamtvarianz aufklärt, kann als das Ausmaß einer allgemeinen Hilfesuchorientierung interpretiert werden. Als charakteristisches Item sei das Item 90 genannt („Wenn ich niedergeschlagen bin, treffe ich mich mit Anderen, damit sie mich aufmuntern“, Ladung=.77). Auch diese Skala erweist sich mit einem *Cronbach's Alpha*=.85 als hinreichend konsistent.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse der in Hinblick auf die psychometrischen Eigenschaften der BSSS durchgeführten Faktorenanalyse, dass die hier ermittelte faktorielle Struktur zumindest für eine konzeptionelle Trennung von *wahrgenommener* und *erhaltener sozialer Unterstützung* spricht. Innerhalb dieser Dimensionen lassen sich keine weiteren inhaltlichen Differenzierungen in *instrumentelle*, *emotionale* und/oder *informationelle soziale Unterstützung* vornehmen. Vermutlich handelt es sich bei diesen Dimensionen, wie sie durch das hier verwendete Instrument operationalisiert werden, um Nuancen in der sozialen Interaktion. Die Befragten scheinen insgesamt eine Globaleinschätzung sozialer Unterstützung vorgenommen zu haben. Genauso wenig ist es möglich, mittels der BSSS die beiden Dimensionen *Suche nach sozialer Unterstützung* und *Mobilisierung von sozialer Unterstützung* zu unterscheiden. Auch die Ergebnisse von Schulz und Schwarzer (2003) weisen auf einen ähnlich hohen Zusammenhang beider Konzepte hin. Die Skala, die sich aus den Items *Suche nach sozialer Unterstützung* und den Items zur *Mobilisierung von Unterstützung* zusammensetzt, wird im Folgenden als *Mobilisierung sozialer Unterstützung* (MSOZU) bezeichnet. Die statistischen Kennwerte der drei Skalen sind der nachstehenden Tabelle zu entnehmen.

**Tabelle 6-8**

Verteilungsmerkmale der Skalen zur sozialen Unterstützung (BSSS)

	N*	M	Md	SD	Min	Max	Schiefe	Exzess	Alpha
ESOZU	346	4.30	4.66	.875	1.00	5.00	-1.581	2.067	.85
WSOZU	351	4.32	4.63	.821	1.00	5.00	-1.375	1.354	.92
MSOZU	348	3.31	3.25	.992	1.00	5.00	-.105	-.792	.85

**Anmerkungen:** ESOZU=erhaltene soziale Unterstützung; WSOZU=wahrgenommene soziale Unterstützung; MSOZU=Mobilisierung von Unterstützung; \* nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführten Skalen gemacht haben

## **III ERGEBNISSE**

# KAPITEL 7

## Ergebnisse

Ein erstes Anliegen dieser Untersuchung ist die Beschreibung beider Stichproben anhand zentraler soziodemographischer und selbsthilfebezogener Merkmale (Abschnitt 7.1).<sup>18</sup> In diesem Zusammenhang soll insbesondere die Funktion sowohl informeller als auch formeller Beziehungen in Hinblick auf eine Vermittlung von Informationen über gemeinschaftliche Selbsthilfeangebote charakterisiert werden, um zunächst auf einer deskriptiven Ebene Aufschluss darüber zu gewinnen, in welchem Ausmaß Mitglieder des sozialen Netzwerkes einerseits und professionelle Versorgungsinstanzen andererseits in das Inanspruchnahmegeschehen involviert sind. Abschnitt 7.2 hat sodann die Ergebnisse derjenigen Auswertungsschritte zum Inhalt, die speziell einer empirischen Überprüfung der Forschungsfragen dienen. In einem ersten Auswertungsschritt wird dabei untersucht, welchen Einfluss erstens die subjektive Bewertung des gesundheitlichen Befindens, zweitens die Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen und drittens Merkmale der Persönlichkeit auf die Wahrscheinlichkeit nehmen, mit der eine Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe nach einem Schlaganfall erfolgt. Ein zweiter Auswertungsschritt widmet sich der Frage nach dem Einfluss sozialer Unterstützung auf die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen. Dabei sind insbesondere Moderatoren der Funktion sozialer Unterstützung zu identifizieren. Nachfolgend werden im Rahmen eines dritten Auswertungsschrittes die Auswirkungen subjektiver Kosten-Nutzen-Überlegungen auf die abhängige Variable der vorliegenden Untersuchung exploriert. Auch in diesem Zusammenhang wird der Frage nachgegangen, ob die gefundenen Einflussbeziehungen grundsätzlich in Richtung und Stärke für alle der erfassten Schlaganfall-Betroffenen im Hinblick auf soziodemographische, personen- und gesundheitsbezogene Merkmale gleichermaßen gelten. Es schließt sich die Prüfung eines multiplen Erklärungsmodells an, das sowohl Haupteffekte als auch Interaktionseffekte der Prädiktorvariablen einbezieht (7.3). Nachfolgend wird in einer post-hoc-Analyse überprüft, ob ein Mediatoreffekt subjektiver Kosten-

---

18 Die deskriptiven Ergebnisse beziehen sich dabei immer auf die Ausgangsstichprobe der SHG-Mitglieder (n=600). Grundlage der hypothesenprüfenden Analysen in Abschnitt 4.3 bilden hingegen die anhand der Erkrankungsdauer parallelisierten Stichproben.

Nutzen-Bewertungen, der sich auf den Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und einer SHG-Teilnahme bezieht, vorliegt (7.4).

## 7.1 Deskriptive Befunde

### 7.1.1 Soziodemographische Merkmale und Merkmale des sozialen Netzwerkes

Gegenwärtig gibt es in Deutschland 423 Schlaganfall-Selbsthilfegruppen (Stand: Juli 2007), die mit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (SDSH) kooperieren. Laut einer aktuellen Selbsthilfegruppen-Befragung der SDSH (2007b) engagieren sich durchschnittlich 20 Mitglieder pro Gruppe. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erhielten 1238 dieser Selbsthilfegruppen-Mitglieder den Fragebogen, 600 Personen haben an der Studie teilgenommen und den Fragebogen ausgefüllt. Demnach liegen hiermit Daten von über 7 Prozent aller unter dem Dach der SDSH aktiven Selbsthilfegruppen-Mitglieder vor. Damit ist es erstmals möglich, neben einer Überprüfung der Fragestellungen dieser Arbeit, wichtige Erkenntnisse hinsichtlich einer Reihe von Aspekten der Sozialstruktur von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene zu liefern. In Tabelle 7-1 und 7-2 sind die im vorliegenden Zusammenhang erhobenen soziodemographischen Kennzeichen aller untersuchten Schlaganfall-Patienten zusammenfassend dargestellt. Diese Übersicht beinhaltet zum einen die soziodemographischen Merkmale *Alter*, *Geschlecht* und *Bildungsniveau* der Stichproben, die bereits im methodischen Teil der Arbeit ausführlich vorgestellt wurden (vgl. hierzu Abschnitt 6.3), zum anderen sind hier Merkmale des sozialen Netzwerkes, wie *Familienstand*, *Lebensform* und das *Vorhandensein einer festen Partnerschaft* abgebildet. Aufgeführt sind außerdem die *Berufstätigkeit*, *Religionsangehörigkeit* und *Vereinsmitgliedschaft* als Merkmale, die in der soziologisch orientierten Unterstützungsforschung in der Regel das Ausmaß der sozialen Integration einer Person beschreiben. Angegeben sind die Informationen jeweils in absoluten und in Prozentzahlen, sowohl für die Ausgangsstichprobe der SHG-Teilnehmer als auch jeweils für die parallelisierten Stichproben.

Nach ihrem *Familienstand* befragt, gab der überwiegende Teil der SHG-Mitglieder der Ausgangsstichprobe ( $n=600$ ) an, verheiratet zu sein (71.0%), 12.5% der SHG-Teilnehmer waren zum Zeitpunkt der Erhebung verwitwet, 10.2% geschieden und 5.1% ledig. 76.3% der SHG-Teilnehmer lebten in einer *Partnerschaft*, während 21.4% aller SHG-Teilnehmer ein Single-Dasein führten. Bei den SHG-Nichtteilnehmern ( $n=176$ ) waren 73.3% verheiratet,

10.8% verwitwet und ähnlich wie bei den SHG-Teilnehmern nur wenige Personen ledig oder geschieden (7.4% bzw. 8.0%). Auch bei den Nichtteilnehmern gab der größte Teil der Befragten an, eine partnerschaftliche Beziehung zu unterhalten. Bezüglich der Merkmale *Familienstand* und *Partnerschaft* sind keine signifikanten Unterschiede sowohl zwischen den SHG-Teilnehmern der Ausgangsstichprobe ( $n=600$ ) und den Kontrollen ( $n=176$ ) ( $\chi^2(3 N=780)=2.751, p=.432$ ) als auch zwischen den SHG-Teilnehmern der parallelisierten Untersuchungsgruppe ( $n=176$ ) und Kontrollgruppe ( $n=176$ ) ( $\chi^2(3 N=348)=.644, p=.886$ ) zu konsolidieren.

**Tabelle 7-1**

Beschreibung der Stichprobe

	STPR-U <sub>1</sub> n=600*		STPR-U <sub>2</sub> n=176*		STPR-K n=176*	
<i>Soziodemographische Merkmale</i>						
<b>Alter</b>	Median 65		Median 63		Median 65	
<b>Geschlecht</b>						
<i>Männer</i>	339	56.5%	116	65.9%	109	61.9%
<i>Frauen</i>	242	40.3%	56	31.8%	62	35.2%
<b>Bildungsstatus</b>						
<i>kein Abschluss/ Sonderschulabschluss</i>	9	1.5%	3	1.7%	5	2.9%
<i>Hauptschule</i>	304	50.7%	95	54.0%	76	43.2%
<i>Realschule</i>	118	19.7%	31	17.6%	48	27.3%
<i>Fachabitur/Abitur</i>	66	11.0%	18	10.2%	15	8.5%
<i>Hochschule</i>	72	12.0%	21	11.9%	24	13.6%
<b>Berufstätigkeit</b>						
<i>ja</i>	313	4.2%	12	6.8%	23	13.1%
<i>nein</i>	262	93.8%	160	90.9%	152	86.9%
<i>soziale Netzwerk-Charakteristika</i>						
<b>Familienstand</b>						
<i>ledig</i>	30	5.0%	11	6.3%	13	7.4%
<i>verheiratet</i>	426	71.0%	124	70.5%	129	73.3%
<i>verwitwet</i>	75	12.5%	21	11.9%	19	10.8%
<i>geschieden</i>	61	10.2%	17	9.7%	14	8.0%
<b>Partnerschaft</b>						
<i>ja</i>	458	76.3%	132	75.0%	144	81.8%
<i>nein</i>	126	21.0%	36	20.5%	31	17.6%

**Anmerkungen:** STPR-U<sub>1</sub>=Ausgangsstichprobe der SHG-Teilnehmer; STPR-U<sub>2</sub>=parallelisierte Stichprobe der SHG-Teilnehmer; STPR-K=parallelisierte Stichprobe der SHG-Nichtteilnehmer; \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angabe zu den hier aufgeführten soziodemographischen Merkmalen gemacht haben

**Tabelle 7-2**  
Beschreibung der Stichprobe (*Fortsetzung*)

	STPR-U <sub>1</sub> n=600*		STPR-U <sub>2</sub> n=176*		STPR-K n=176*	
<i>soziale Netzwerk-Charakteristika und Merkmale der sozialen Integration</i>						
<b>Lebensform</b>						
<i>allein</i>	106	17.7%	31	17.6%	30	17.0%
<i>zusammen mit Partner</i>	368	61.3%	106	60.2%	103	58.5%
<i>zusammen mit Kindern</i>	23	3.8%	8	4.5%	5	2.8%
<i>zusammen mit Angehörigen</i>	17	2.8%	8	4.5%	5	2.8%
<i>zusammen mit Partner/Kindern</i>	50	8.3%	16	9.1%	25	14.2%
<b>Religionsgemeinschaft</b>						
<i>keine Mitgliedschaft</i>	150	25.0%	45	25.6%	150	25.0%
<i>Steuern oder andere Beträge</i>	81	13.5%	23	13.1%	81	13.5%
<i>Steuern/bestimmte Anlässe</i>	177	29.5%	45	25.6%	177	29.5%
<i>aktive Mitgliedschaft</i>	113	18.8%	41	23.3%	113	18.8%
<b>Vereinszugehörigkeit</b>						
<i>ja</i>	313	52.2%	80	45.5%	103	58.5%
<i>nein</i>	262	43.7%	87	49.4%	71	40.3%

**Anmerkungen:** STPR-U<sub>1</sub>=Ausgangsstichprobe der SHG-Teilnehmer; STPR-U<sub>2</sub>=parallelierte Stichprobe der SHG-Teilnehmer; STPR-K=parallelierte Stichprobe der SHG-Nichtteilnehmer; \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angabe zu den hier aufgeführten soziodemographischen Merkmalen gemacht haben

17.7% der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer (n=600) lebten zum Zeitpunkt der Erhebung allein, der überwiegende Teil der Mitglieder (61.3%) befand sich in einer Lebensgemeinschaft mit dem Partner. 8.3% der SHG-Mitglieder lebten sowohl mit Partner als auch mit Kindern in einem gemeinsamen Haushalt und 6.6% entweder mit eigenen Kindern, mit anderen Angehörigen oder gemeinsam sowohl mit Kindern als auch mit anderen Angehörigen. Auch bei den Nichtteilnehmern (n=176) lebte der überwiegende Anteil der Befragten mit dem Partner zusammen (58.5%), 14.2% sowohl mit Partner als auch mit Kindern und 5.6% entweder mit Kindern, mit anderen Angehörigen oder sowohl mit Kindern als auch mit anderen Angehörigen. Auch in diesem Merkmal unterscheidet sich die Kontrollgruppe nicht signifikant von der Ausgangsstichprobe der SHG-Teilnehmer einerseits und der parallelierten Stichprobe der SHG-Teilnehmer andererseits ( $\chi^2_{\text{SHG-Teilnehmer (n=600)/Kontrollgruppe (n=176)}(7 \text{ N } =756)=8.079, p =.119$ ); ( $\chi^2_{\text{SHG-Teilnehmer (n=176)/Kontrollgruppe (n=176)}(6 \text{ N } =340)=6.420, p =.378$ ).

Hinsichtlich der *Erwerbssituation*, der Vereinszugehörigkeit und der Aktivität in einer *Religionsgemeinschaft* sind die Stichproben wie folgt zu beschreiben: Bei den SHG-Teilnehmern (n=600) beträgt der Anteil Erwerbstätiger nur 4.2%; bei den Nichtteilnehmern

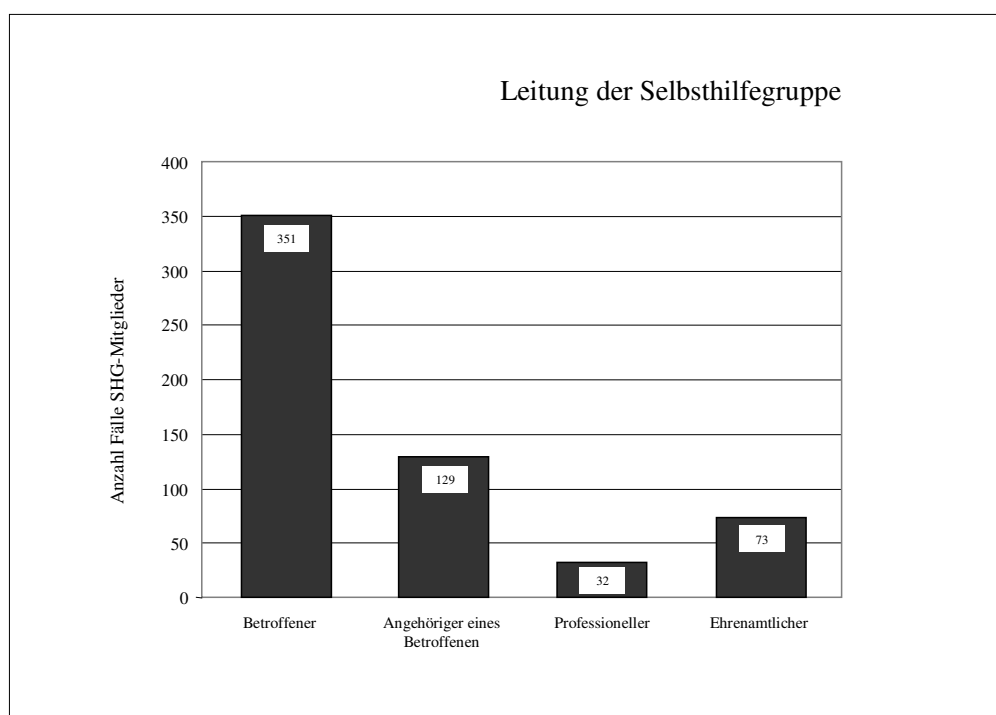
ist dieser mit 13.1% signifikant höher ( $\chi^2(1 N = 776) = 21.284, p = .000$ ). Der Unterschied aber zwischen der parallelisierten Untersuchungsgruppe und den Kontrollen verfehlt knapp das Signifikanzniveau ( $\chi^2(1 N = 347) = 3.637, p = .057$ ). In diesem Zusammenhang zu berücksichtigen, dass die befragten Schlaganfall-Betroffenen durchschnittlich 65 Jahre alt sind und daher allein auf Grund ihres Lebensalters berentet sind. Ob darüber hinaus ein Ausscheiden aus dem Beruf Folge der Erkrankung war, wurde im vorliegenden Zusammenhang nicht erhoben.

Nach ihrer Mitgliedschaft in einer Religionsgemeinschaft befragt, gaben 25.0% der SHG-Teilnehmer ( $n=600$ ) an, keiner religiösen Gemeinschaft anzugehören, 13.5% zahlen zwar Kirchensteuern, besuchen aber keine religiösen Veranstaltungen wie z.B. Gottesdienste. 29.5% sind ebenfalls Mitglied einer religiösen Gemeinschaft, nehmen aber an Veranstaltungen ihrer Gemeinde nur zu besonderen Anlässen teil. 18.8% der befragten SHG-Teilnehmer sind aktive Mitglieder einer Religionsgemeinschaft. Bei den Nichtteilnehmern sind 21.0% der Befragten konfessionslos, 17.0% zahlen Kirchsteuern bzw. andere Mitgliedbeiträge, sind aber nur passive Mitglieder ihrer religiösen Gemeinschaft. Auch bei den Nichtteilnehmer ist ein großer Teil der Befragten (37.5%) zwar Mitglied einer Religionsgemeinschaft, nimmt deren Angebote aber nur zu besonderen Anlässe wahr. 19.3% der Nichtteilnehmer engagieren sich aktiv in ihrer religiösen Gemeinschaft. Die Nichtteilnehmer unterscheiden sich dabei nicht signifikant von den beiden Stichproben der SHG-Teilnehmer ( $\chi^2_{\text{SHG-Teilnehmer } (n=600)/\text{Kontrollgruppe } (n=176)}(3 N=701) = 5.740, p = .462$ ); ( $\chi^2_{\text{SHG-Teilnehmer } (n=176)/\text{Kontrollgruppe } (n=176)}(3 N=321) = 5.814, p = .121$ ). Gleiches gilt für das Kennzeichen *Vereinszugehörigkeit*. Die meisten der SHG-Teilnehmer (52.2%) sind über ihre Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe hinaus zusätzlich auch in mindestens einem Verein aktiv. 45.6% der befragten SHG-Mitglieder gehören keinem Verein an. Auch bei den Nichtteilnehmern engagieren sich mehr als die Hälfte aller Personen in mindestens einem Verein (58.5%) ( $\chi^2_{\text{SHG-Teilnehmer } (n=600)/\text{Kontrollgruppe } (n=176)}(1 N=762) = 1.386, p = .239$ ); ( $\chi^2_{\text{SHG-Teilnehmer } (n=176)/\text{Kontrollgruppe } (n=176)}(1 N=341) = 4.369, p = .058$ ).

Insgesamt kann festgehalten werden, dass sich die SHG-Teilnehmer sowohl der Ausgangsstichprobe als auch der parallelisierten Stichprobe lediglich im Merkmal Berufstätigkeit von den Befragten der Kontrollgruppe unterscheiden. Für alle anderen der im Rahmen der vorliegenden Arbeit erfassten soziodemographischen Merkmale und sozialen Netzwerkcharakteristika können keine Unterschiede zwischen den SHG-Teilnehmern und den Nichtteilnehmern nachgewiesen werden.

### 7.1.2 Merkmale der Selbsthilfegruppen-Nutzung

Als Kennzeichen der Selbsthilfegruppen-Nutzung wurden die durchschnittliche Teilnahme-dauer der Mitglieder, der Zeitraum zwischen Ereignis und Eintritt in die Selbsthilfegruppe und die Teilnahmehäufigkeit erhoben. Die SHG-Teilnehmer wurden außerdem gebeten, mit-zuteilen, ob die Selbsthilfegruppe entweder von einem Betroffenen selbst oder einem nicht Betroffenen (Angehöriger eines Betroffenen, Therapeut, nicht betroffener Ehrenamtlicher) geleitet wird.



**Abbildung 7-1**

Leitung der Selbsthilfegruppe

Bei den SHG-Teilnehmern der Ausgangsstichprobe ( $n=561$ ) liegt der Schlaganfall im Mittel 79.7 Monate zurück ( $SD=66.55$ ,  $Min=0$ ,  $Max=468$ ). Durchschnittlich 39.9 Monate nach Eintritt des Schlaganfalls sind diese Personen ihrer Selbsthilfegruppe beigetreten ( $SD=43.87$ ,  $Min=0$ ,  $Max=315$ ) und nehmen im Mittel seit 61 Monaten regelmäßig an den Treffen ihrer Gruppe teil ( $SD=45.73$ ,  $Min=0$ ,  $Max=301$ ). Die längste Mitgliedschaft beträgt dabei 25 Jahre; die kürzeste Mitgliedschaft hingegen weniger als einen Monat. Bei denjenigen der befragten Schlaganfall-Patienten, die im Mittel genauso lange erkrankt sind wie die Nichtteilnehmer ( $n=167$ ), beträgt der Zeitraum zwischen dem Ereignis und dem Beitritt zur Selbsthilfegruppe durchschnittlich 22.4 Monate ( $SD=26.85$ ,  $Min=0$ ,  $Max=225$ ); die mittlere Teilnahmedauer der



parallelisierten Untersuchungsstichprobe liegt bei 27.66 Monaten ( $SD=28.56$ ,  $Min=0$ ,  $Max=160$ ). Wie Abbildung 7-1 zeigt, nimmt der größte Teil der in Selbsthilfegruppen engagierten Schlaganfall-Betroffenen ( $n=585$ ) an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teil, die von einem Betroffenen selbst geleitet wird. An zweiter Stelle stehen Selbsthilfegruppen, deren Leiter Angehörige eines Betroffenen sind. Ein nur sehr geringer Anteil aller erfassten SHG-Mitglieder engagiert sich in Selbsthilfegruppen, deren Leitung ein Ehrenamtlicher oder ein Therapeut innehat.

Um Aussagen über die Teilnahmefrequenz der SHG-Mitglieder treffen zu können, wurde die Häufigkeit der Teilnahme in Abhängigkeit von der Frequenz der Gruppentreffen erfasst. Tabelle 7-3 ist zu entnehmen, dass über 70 Prozent aller befragten SHG-Mitglieder ( $n=578$ ) mit großer Regelmäßigkeit an den Treffen ihrer Gruppe teilnehmen. Die Teilnahmehäufigkeit im Sinne der Anzahl wahrgenommener Treffen ist insgesamt am höchsten, wenn sich die Gruppe einmal im Monat trifft und am niedrigsten bei einer wöchentlichen Zusammenkunft der Selbsthilfegruppe.

**Tabelle 7-3**

Teilnahmefrequenz der SHG-Mitglieder ( $n=600^*$ ) in Abhängigkeit von der Häufigkeit der Gruppentreffen

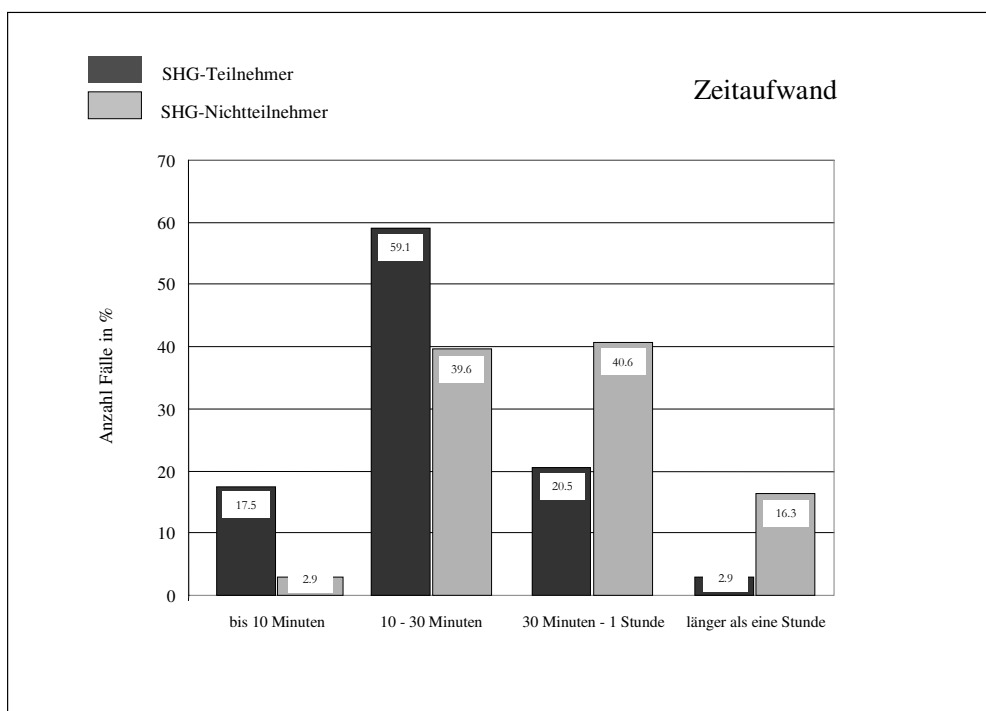
Teilnahmefrequenz	Häufigkeit der Gruppentreffen						Gesamt	
	wöchentlich		vierzehntägig		monatlich			
<i>vier von vier Treffen</i>	47	8.1%	76	13.1%	288	49.8%	411	71.1%
<i>drei von vier Treffen</i>	10	1.7%	23	4.0%	82	14.2%	115	19.9%
<i>zwei von vier Treffen</i>	2	.3%	10	1.7%	16	2.8%	28	4.8%
<i>ein von vier Treffen</i>	4	.7%	0	.0%	4	.7%	8	1.4%
<i>seltener</i>	1	.2%	2	.3%	13	2.2%	16	2.8%
Gesamt	64	11.1%	111	19.2%	403	69.7%	578	100.0%

**Anmerkungen:** \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angabe zu den hier aufgeführten Merkmalen gemacht haben

### 7.1.3 Merkmale der SHG-Zugänglichkeit

Um die Zugänglichkeit gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote für Schlaganfall-Betroffene zu charakterisieren, wurden der Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen, die Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe und die Urbanität (Wohnort) erfasst. Außerdem wurden die SHG-Teilnehmer ( $n=600$ ) gefragt, welche Transportmittel sie nutzen, um an den Treffen ihrer Selbsthilfegruppe teilnehmen zu können. Die Nichtteilnehmer hinge-

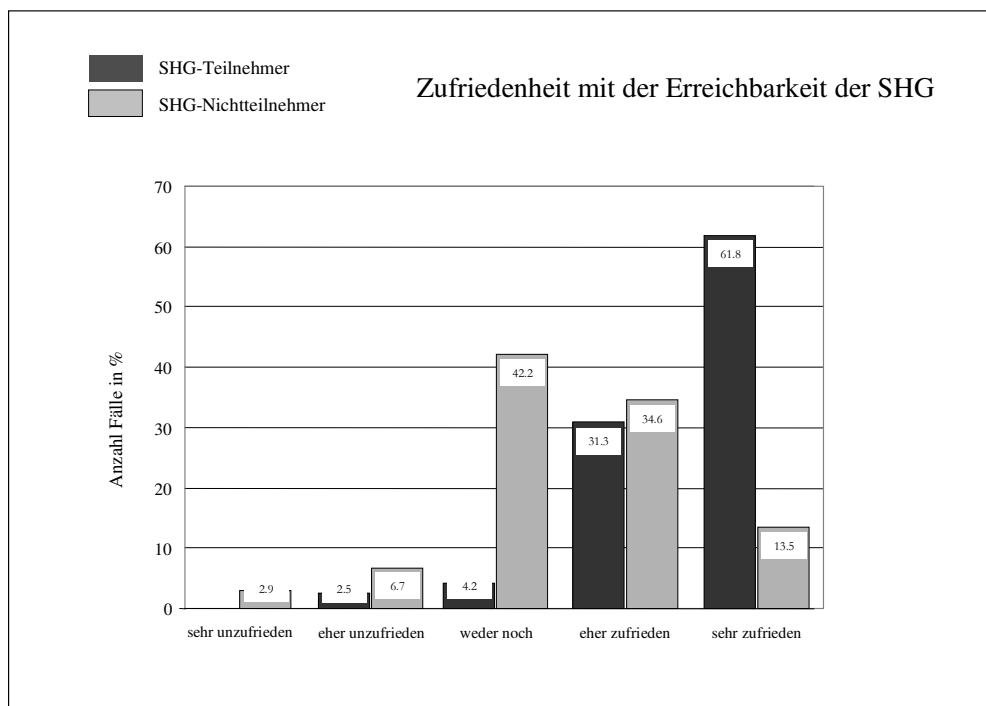
gen wurden gebeten, sofern sie über eine Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe Bescheid wussten, anzugeben, welche Transportmittel sie nutzen würden, wären sie Mitglied dieser Selbsthilfegruppe. 56.2% der SHG-Mitglieder ( $n=600$ ) gaben an, weniger als 30 Minuten zu benötigen, um zu ihrer Selbsthilfegruppe zu gelangen. 17.4% der Teilnehmer sind nicht einmal 10 Minuten unterwegs; 22.5% nehmen mehr als 30 Minuten, aber weniger als eine Stunde Weg auf sich. Nur 3.9% benötigen länger als eine Stunde, um ihre Selbsthilfegruppe zu erreichen (vgl. Abbildung 7-2).



**Abbildung 7-2**

Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen

Wie Abbildung 7-3 zu entnehmen ist, bezeichnet sich dementsprechend auch der größte Teil der SHG-Teilnehmer als sehr zufrieden mit der Erreichbarkeit ihrer Selbsthilfegruppe (61.3%). Die SHG-Nichtteilnehmer wurden ebenfalls gefragt, wie lange sie unterwegs sein würden, wären sie Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Der größte Teil derjenigen Nichtteilnehmer, die über den Ort der Treffens einer nahe gelegenen Selbsthilfegruppe informiert sind ( $n=101$ ), wäre länger als eine halbe Stunde unterwegs. Immerhin 16.3% der Nichtteilnehmer müssten einen Anfahrts- bzw. Fußweg von mehr als einer Stunde in Kauf nehmen. Dementsprechend schlechter fällt auch das Zufriedenheitsurteil der Nichtteilnehmer in Hinblick auf die Erreichbarkeit einer Selbsthilfegruppe aus (vgl. Abbildung 7-3).



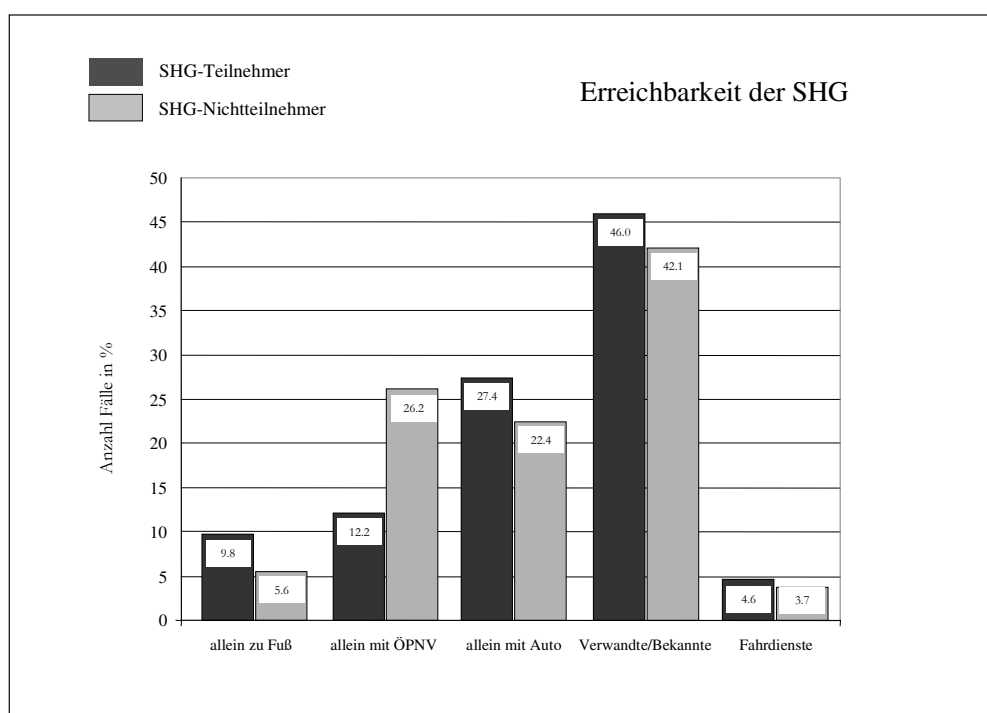
**Abbildung 7-3**

Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe (nicht dargestellt sind, auf Grund der geringen Zellenanzahl (.02%) sind diejenigen der befragten SHG-Mitglieder, die angegeben haben, sehr unzufrieden mit der Erreichbarkeit der SHG zu sein

Die SHG-Teilnehmer ( $n=591$ ) wurden außerdem gebeten, mitzuteilen, auf welche Weise sie zu den Treffen ihrer Gruppe gelangen. Wie Abbildung 7-4 zu entnehmen ist, gab ein vergleichsweise großer Anteil der SHG-Mitglieder (40.6%) an, auf die Hilfe von Verwandten und/oder Freunden angewiesen zu sein, um überhaupt den Ort der Gruppentreffen erreichen zu können. Lediglich 4.6% der SHG-Mitglieder nutzen Transportdienste, um regelmäßig den Treffen ihrer Gruppe beizuwohnen. Von denjenigen der erfassten SHG-Mitglieder, die ausschließlich mit Hilfe von anderen Personen zur Ort des Treffens ihrer Selbsthilfegruppe gelangen können, würden aber 73.5% genauso häufig an den Gruppentreffen teilnehmen, wären sie nicht auf die Hilfe Anderer angewiesen. Nur 26.2% gaben an, dass sie, wären sie selbständig in der Lage, zum Ort der Gruppentreffen gelangen, die Angebote der Gruppe auch häufiger in Anspruch nehmen würden.

Wie würden die Nichtteilnehmer für den Fall einer SHG-Inanspruchnahme zu den Treffen dieser Selbsthilfegruppe gelangen? Ebenso wie die SHG-Mitglieder wären diese auch größtenteils auf die Hilfe informeller Netzwerkkontakte angewiesen; fast 26% würden im Falle einer Teilnahme mit dem öffentlichen Personen-Nahverkehr zum Ort der Gruppentreffen gelangen (vgl. Abbildung 7-4). Nach ihrem Wohnort befragt, gibt nahezu die Hälfte aller Be-

fragten beider Stichproben an, am Stadtrand zu wohnen (SHG-Teilnehmer  $n=584$ : 48.3%;  $n=169$ : 45.5%, SHG-Nichtteilnehmer: 47.7%). 34.2% ( $n=169$ : 32.5%) der SHG-Teilnehmer leben in einem ländlich geprägten Gebiet; bei den SHG-Nichtteilnehmern sind es gerade einmal 2% mehr. Auch der Anteil derjenigen Befragten, die im Zentrum eines Ortes wohnen, ist in beiden Subgruppen vergleichbar groß (SHG-Teilnehmer:  $n=584$ : 17.5%;  $n=169$ : 20.1%, SHG-Nichtteilnehmer: 17.1%).



**Abbildung 7-4**

Nutzung von Transportmöglichkeiten, um zu den Treffen der Selbsthilfegruppe zu gelangen

Bereits an dieser Stelle lassen sich erste Hinweise auf die Bedeutung von strukturellen Merkmalen des Angebots einerseits und der Unterstützung durch informelle Netzwerkkontakte andererseits in Hinblick auf die Erklärung einer SHG-Inanspruchnahme ableiten. Der zeitliche Aufwand, um an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilnehmen zu können, fällt insgesamt geringer für diejenigen Personen aus, die sich tatsächlich in einer Selbsthilfegruppe engagieren. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer sind alles in allem zufriedener mit der Erreichbarkeit ihrer Gruppe im Vergleich zu Schlaganfall-Betroffenen, die zwar über den Standort einer Selbsthilfegruppe informiert sind, aber nicht an den Treffen dieser teilnehmen. Ferner nutzen die befragten Selbsthilfegruppen-Mitglieder vergleichsweise häufiger informelle Netzwerkkontakte, um an den Ort der SHG-Zusammenkunft zu gelangen, was eine förderliche Wirkung sozialer

Beziehungen auf die Inanspruchnahme indiziert. Die in Abschnitt 7.2 dargestellten Analysen werden in differenzierter Weise darüber Aufschluss geben, welchen Einfluss die genannten Merkmale auf die Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe nach einem Schlaganfall haben.

#### **7.1.4 Informationsquellen im Zusammenhang mit dem Zugang zu Selbsthilfegruppen**

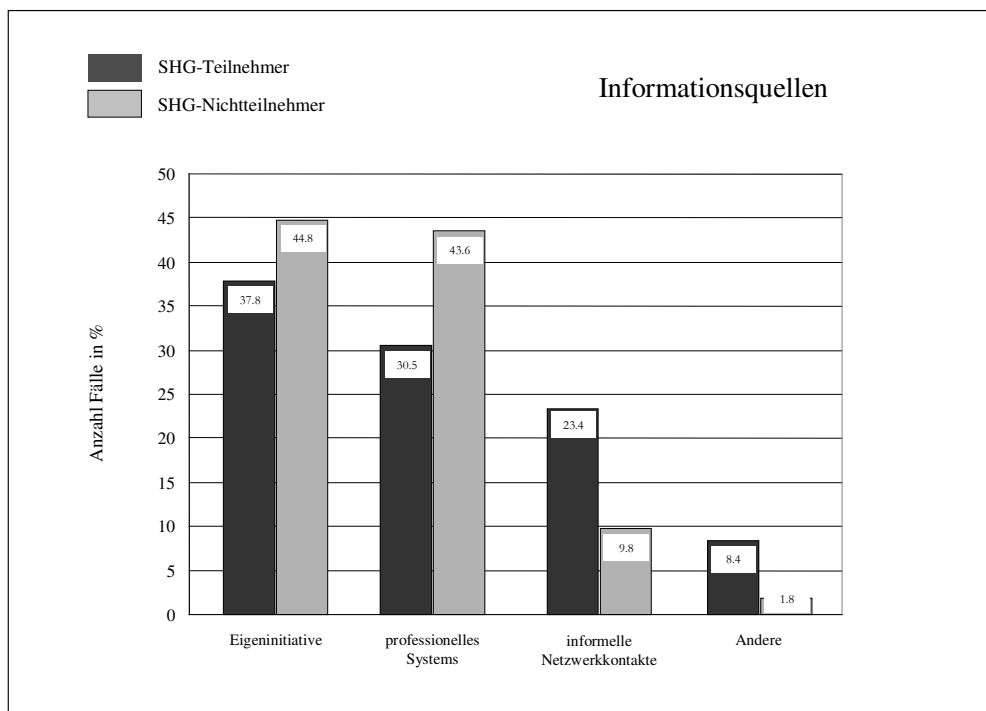
Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung können auf deskriptiver Ebene Aussagen darüber getroffen werden, auf welche Weise bzw. durch welche Personen und Instanzen eine Vermittlung von Informationen bezüglich gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote erfolgt. Informationen, die für den Zugang zu Selbsthilfegruppen von Bedeutung sein können, sind dabei grundsätzlich über Personen der formellen oder informellen Umgebung sowie über unterschiedliche Medien – wie beispielsweise Fach- und populärwissenschaftliche Literatur – erhältlich. Mittlerweile gibt es außerdem eine ganze Reihe fester Radio- und Fernsehsendungen, die sich ausschließlich mit Aspekten von Gesundheit und Krankheit beschäftigen (z.B. „Gesundheitsmagazin Praxis“). Viele schlaganfallbezogene Selbsthilfegruppen nutzen gerade die Lokalteile verschiedener Tageszeitungen für ihre Öffentlichkeitsarbeit (SDSH, 2007b). Aber auch das Internet gewinnt in jüngster Zeit für die Informationssuche hinsichtlich verschiedener nicht professioneller Hilfsangebote an Bedeutung. So hält z.B. die SDSH auf ihrer Homepage (<http://www.schlaganfall-hilfe.de>) umfassende Informationen und Adressen für Betroffene und Angehörige zum Thema Selbsthilfe bereit.

Um zu überprüfen, welche Informationsquellen in welchem Ausmaß für Schlaganfall-Betroffene hinsichtlich des Zugangs zu Selbsthilfegruppen von Bedeutung sind, wurden sowohl die SHG-Teilnehmer als auch die Nichtteilnehmer im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gefragt, durch wen sie hauptsächlich über Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nach einem Schlaganfall informiert worden sind. Dabei standen den Befragten die Kategorien „Zeitung und Fernsehen“, „Arzt, Krankenhaus, Reha-Einrichtung“, „Kirche“, „Nachbarschaft“ sowie „Freunde und Verwandte“ zur Verfügung. Die Studienteilnehmer konnten darüber hinaus anhand eines freien Antwortformats zusätzliche nicht im Fragebogen vorgeschlagene Informationsquellen angeben.

Insgesamt wurden 28.3% der SHG-Mitgliedern ( $n=587$ ), durch Zeitung und/oder Fernsehen über Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene informiert. 11.4% haben durch einen

Arzt, 11.8% durch ein Krankenhaus bzw. eine Rehabilitationseinrichtung und 7.3% durch einen Therapeuten von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene erfahren, 18.4% dieser Personen wurden durch Verwandte und Freunde, 0.9 % durch eine religiöse Gemeinschaft und 4.1% der SHG-Mitglieder durch nachbarschaftliche Beziehungen auf Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. Insgesamt 17.5% der Teilnehmer gaben an, durch andere als die im Fragebogen aufgeführten Quellen von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Patienten erfahren zu haben. Der Großteil dieser Personen (=9.5%) führte hierbei das Internet an.

Von den 189 Personen der Vergleichsgruppe haben 35.3% durch Tageszeitungen und/oder Fernsehsendungen, 11.8% durch einen Arzt, 23.5% durch ein Krankenhaus bzw. eine Rehabilitationseinrichtung und 8.3% durch einen Therapeuten von Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nach einem Schlaganfall erfahren. 2.9% der Nichtteilnehmer wurden durch eine religiöse Gemeinschaft, 6.9% durch Verwandte und Freunde über Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene informiert. 10.9% der SHG-Nichtteilnehmer gaben an, durch andere als die vorgegebenen Kategorien informiert worden zu sein. Auch hier hat der überwiegende Teil dieser Personen (=9.1%) das Internet für eine Informationssuche genutzt. Diejenigen Kategorien, die keinen interaktiven Charakter aufweisen, wurden in Anlehnung an die Arbeit von Haß (2002) zur übergeordneten Kategorie *Eigeninitiative* zusammengefasst; Arzt, Krankenhaus, Reha-Einrichtung und Therapeut zur Kategorie *professionelles System* und Kirche, Nachbarschaft, Verwandte sowie Freunde zur Kategorie *informelle Netzwerkkontakte*. Wie Abbildung 7-5 veranschaulicht, hat sich der überwiegende Teil der befragten SHG-Teilnehmer der Ausgangsstichprobe hauptsächlich in Eigeninitiative durch die Nutzung von Printmedien, Fernsehen und das Internet über Selbsthilfegruppen für Schlaganfallbetroffene informiert. 30.5% haben über das professionelle System und 23.4% vorwiegend über Personen des unmittelbaren sozialen Netzwerkes von den Angeboten schlaganfallbezogener Selbsthilfegruppen erfahren. Dabei kommen verwandtschaftlichen und Freundesbeziehungen eine größere Bedeutung zu als Beziehungen, die auf nachbarschaftlichen Kontakten und/oder auf kirchlichem Engagement beruhen. Von den SHG-Nichtteilnehmern haben 44.8% hauptsächlich in eigener Initiative Informationen über Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Patienten gesammelt, 43.6% wurden über das professionelle System und ein nur vergleichsweise geringer Anteil (9.8%) über informelle Netzwerkkontakte informiert (vgl. Abbildung 7-5). Nachbarschaftliche Beziehungen spielten bei den Nichtteilnehmern keine Rolle.



**Abbildung 7-5**

Informationsquellen hinsichtlich gemeinschaftlicher Selbsthilfemöglichkeiten

Während also der Anteil derjenigen Personen, die durch eigene Initiative und durch professionelle Helfer auf Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht wurden, bei den Nichtteilnehmern deutlich höher ist als bei den SHG-Mitgliedern, wurden diejenigen der Befragten, die tatsächlich Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen, vergleichsweise häufiger durch informelle soziale Beziehungen informiert. Denkbar wäre allerdings auch, dass es kombinierte Nutzungsmuster von Informationsquellen gibt. Anhand der hier vorliegenden Daten kann dieser Frage allerdings nicht näher nachgegangen werden. Insgesamt kann festgehalten werden, dass bei den SHG-Mitgliedern im Zusammenhang mit einer Vermittlung von Informationen, die für den Zugang zu Selbsthilfegruppen bedeutsam sein können, primärsoziale Netzwerkkontakte vergleichsweise häufiger als Beratungsinstanz zur Verfügung standen.

## **7.2 Determinanten der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe nach einem Schlaganfall**

Im Folgenden werden nun die Ergebnisse derjenigen Auswertungsschritte berichtet, die insbesondere einer empirischen Überprüfung der zentralen Forschungsfragen dienen. Die Grundlage der nachstehend referierten Analysen bilden ausschließlich die Daten der anhand der Erkrankungsdauer parallelisierten Stichproben (Untersuchungsgruppe:  $n=176$ ; Kontrollgruppe:  $n=176$ ).

### **7.2.1 Zum Einfluss gesundheitsbezogener Merkmale**

Versteht man die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe als eine Strategie, die der Bewältigung einer gesundheitlichen Problemstellung dienlich ist, so liegt die Vermutung nahe, dass vor allem Merkmale des Gesundheitszustands, und dabei insbesondere das subjektive Erleben gesundheitsbezogener Probleme, die Entscheidung von Betroffenen, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, maßgeblich beeinflussen. Wie aus dem in Kapitel 4 (Abschnitt 4.4) dargelegten Forschungsstand hervorgeht, konnte eine ganze Reihe von Untersuchungen zeigen, dass das gesundheitsbezogene Belastungsempfinden direkt mit der Wahrscheinlichkeit assoziiert ist, mit der eine Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe erfolgt. In diesem Zusammenhang wäre allerdings zu erwarten, dass sowohl bei einer sehr hohen als auch bei einer sehr geringen Ausprägung gesundheitsbezogener Belastungen kaum die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme besteht. Dies würde sich in einem kurvilinearen Zusammenhang zwischen Merkmalen des Gesundheitszustands und der Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme widerspiegeln. Für eine Klärung dieser Frage werden Untersuchungs- und Vergleichsgruppe zunächst anhand der jeweiligen Ausprägungen in den erhobenen gesundheitsbezogenen Dimensionen beschrieben. Da im vorliegenden Zusammenhang die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe die abhängige Variable der Untersuchung darstellt, werden Unterschiede zwischen den Gruppen allerdings nicht auf ihre Signifikanz hin getestet. Binär logistische Regressionsanalysen sollen in differenzierter Weise darüber Aufschluss ge-



ben, ob und in welchem Ausmaß Merkmale des Gesundheitszustands mit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert sind.<sup>19</sup>

**Tabelle 7-4**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die Skalen zur Befindlichkeit

	SHG-Teilnehmer*						SHG-Nichtteilnehmer*					
	N	M	Md	SD	Min	Max	N	M	Md	SD	Min	Max
GESUND	176	3.04	2.94	.80	1.29	5.00	176	3.20	3.33	.81	1.44	4.89
BEEINTR	172	2.10	2.00	.71	1.00	4.00	176	1.88	1.83	.57	1.00	3.50
ANGST	173	1.82	1.67	.78	1.00	4.67	175	1.66	1.50	.71	1.00	4.50
DEPR	173	1.75	1.50	.78	1.00	4.17	175	1.63	1.50	.63	1.00	4.17

**Anmerkungen:** GESUND=allgemeiner Gesundheitszustand; BEEINTR=subjektiv eingeschätzter Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; ANGST=Ängstlichkeit; DEPR=Depressivität; \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführten gesundheitsbezogenen Merkmalen gemacht haben

**Tabelle 7-5**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von Merkmalen des Gesundheitszustands

UV	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
GESUND	-.247	.134	3.397	1	.065	.781	<b>.01</b>
Konstante	.771	.432	3.188	1	.074	2.161	
BEEINTR	.544	.172	9.981	1	.002	1.722	<b>.04</b>
Konstante	-1.103	.358	9.511	1	.002	.332	
ANGST	.244	.154	2.510	1	.113	1.276	<b>.01</b>
Konstante	-4.24	.281	.2275	1	.131	.655	
DEPR	.291	.147	3.931	1	.047	1.338	<b>.02</b>
Konstante	-.518	.276	3.511	1	.061	.596	

**Anmerkungen:** GESUND=allgemeiner Gesundheitszustand; BEEINTR=subjektiv eingeschätzter Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; ANGST=Ängstlichkeit; DEPR=Depressivität; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke; Modellgüte (Devianz): GESUND:  $\chi^2=3.434$ , p=.064; BEEINTR:  $\chi^2=10.431$ , p=.001; ANGST:  $\chi^2=2.552$ , p=.110; DEPR:  $\chi^2=4.028$ , p=.045

Wie Tabelle 7-4 zu entnehmen ist, schätzen die SHG-Teilnehmer ihren *allgemeinen Gesundheitszustand* (GESUND) im Mittel schlechter ein als die SHG-Nichtteilnehmer. Ebenso beurteilen die SHG-Teilnehmer im Vergleich zu den Kontrollen die *schlaganfallbezogenen Funktionseinschränkungen* (BEEINTR) als schwerwiegender. Auch in den psychischen Dimensionen *Ängstlichkeit* (ANGST) und *Depressivität* (DEPRI) erreichen die befragten SHG-

19 Diese Auswertungsstrategie stellt auch die Grundlage aller weiteren Analysen dar.

Mitglieder durchschnittlich höhere Werte als die Personen der Vergleichsgruppe. Um nun die Beziehungen zwischen den gesundheitsbezogenen Merkmalen und der SHG-Teilnahme in einem zweiten Auswertungsschritt differenzierter zu analysieren, werden im Weiteren jeweils binär logistische Regressionsanalysen berechnet. Die Ergebnisse dieser Berechnungen sind Tabelle 7-5 zu entnehmen.

Wie der Omnibustest der Modellkoeffizienten zeigt, erlauben sowohl der *subjektiv eingeschätzte Schweregrad Schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen* als auch die Variable *Depressivität* eine überzufällige Vorhersage der Kriteriumsvariable SHG-Teilnahme. Beide Prädiktorvariablen sind dabei in statistisch bedeutsamer und in positiver Richtung auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme bezogen. Der *allgemeine Gesundheitszustand* sowie die Variable *Ängstlichkeit* erweisen sich in diesem Zusammenhang als statistisch nicht bedeutsam. Da sich bei der logistischen anders als bei der linearen Regression an den Regressionsgewichten ( $B$ ) nicht ablesen lässt, welchen quantitativen Einfluss der jeweilige Prädiktor ausübt, sollen hier die *Odd Ratios* ( $Exp(B)$ ) der einzelnen Regressionsmodelle näher betrachtet werden. Für den *subjektiv eingeschätzten Schweregrad Schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen* zeigt sich dabei, dass bei Zunahme der unabhängigen Variable um eine empirische Einheit die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe um den Faktor 1.722 steigt ( $OR=Exp(B)=1.722$ ). Bei einem um eine Einheit höheren Wert der Prädiktorvariablen *Depressivität* erhöht sich die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme um den Faktor 1.338 ( $OR=Exp(B)=1.338$ ). Konkret bedeutet dies, dass je schwerer die durch den Schlaganfall hervorgerufenen Funktionseinschränkungen eingeschätzt werden und je ausgeprägter depressive Symptome sind, die Wahrscheinlichkeit steigt, mit der eine SHG-Inanspruchnahme erfolgt. Die Modellanpassung (angegeben ist hier jeweils ein dem Determinationskoeffizienten  $R^2$  der einfachen linearen Regressionsanalyse entsprechender Wert *Pseudo- $R^2$*  als Maß für die Modellanpassung<sup>20)</sup>) erweist sich allerdings für beide Regressionsmodelle als eher schlecht. Das erste Modell kann lediglich 4%, das zweite gerade einmal 2% Varianz des Kriteriums aufklären.

Wenden wir uns der Frage zu, ob zwischen den erhobenen Merkmalen des Gesundheitszustands und der SHG-Inanspruchnahme ein jeweils kurvilinearere Zusammenhang besteht.

---

20 Da der generalisierte Pseudo- $R^2$  nach Cox und Snell im Gegensatz zum gewohnten  $R^2$ -Wertebereich von 0 bis 1 maximal einen Wert von .75 annehmen kann, ist für jedes der berechneten logistischen Regressionsmodelle jeweils der adjustierte Pseudo- $R^2$  nach Nagelkerke angegeben (vgl. hierzu Cohen et al, 2003, S. 502f). Anhand der Angaben von Cohen (1988, nach Bortz, 2005, S. 464) sind die Effekte bei  $R^2 \geq .020$  als schwach, bei  $R^2 \geq .130$  als mittel und bei  $R^2 \geq .259$  als stark zu beurteilen.

Statistisch lässt sich ein derartiger Zusammenhang modellieren, indem die Variable, von welcher der Effekt ausgehen soll, zusätzlich in quadrierter Form in das entsprechende Regressionsmodell aufgenommen wird. Da wir einen umgekehrt U-förmigen Effekt gesundheitsbezogener Belastungen auf die Wahrscheinlichkeit, mit der eine SHG-Inanspruchnahme erfolgt, erwarten, sollte der Effekt des jeweiligen gesundheitsbezogenen Merkmals positiv, der Effekt des entsprechenden quadrierten gesundheitsbezogenen Merkmals hingegen negativ sein.

**Tabelle 7-6**

Ergebnisse der quadratischen Regression der SHG-Teilnahme auf die Merkmale des Gesundheitszustands

UV	B	SE	Wald	Df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
M <sub>1</sub> GESUND	-.124	.931	.018	1	.894	.883	<b>.01</b>
	GESUND*GESUND	-.020	.147	.018	1	.894	.981
	Konstante	.592	1.416	.175	1	.676	1.807
M <sub>2</sub> BEEINTR	.899	.993	.819	1	.366	2.456	<b>.05</b>
	BEEINTR*BEEINTR	-.333	.229	2.127	1	.145	.717
	Konstante	-.315	1.018	.095	1	.757	.730
M <sub>3</sub> ANGST	-.661	.759	.758	1	.384	.516	<b>.02</b>
	ANGST*ANGST	.210	.174	1.460	1	.227	1.234
	Konstante	.403	.733	.302	1	.582	1.497
M <sub>4</sub> DEPR	-.696	.636	1.200	1	.273	.498	<b>.02</b>
	DEPR*DEPR	.093	.141	.432	1	.511	1.097
	Konstante	.891	.635	1.972	1	.160	2.438

**Anmerkungen:** GESUND=allgemeiner Gesundheitszustand; BEEINTR=subjektiv eingeschätzter Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; ANGST=Ängstlichkeit; DEPR=Depressivität; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke; Modellgüte (Devianz): M<sub>1</sub>:  $\chi^2=3.453$ , p=.173; M<sub>2</sub>:  $\chi^2=12.683$ , p=.002; M<sub>3</sub>:  $\chi^2=4.064$ , p=.131; M<sub>4</sub>:  $\chi^2=4.454$ ; p=.108

Allerdings, dass zeigen die Angaben in Tabelle 7-6, ist in keinem Fall der quadrierte Term signifikant von Null verschieden, d.h. es ergibt sich kein Hinweis auf einen umgekehrt U-förmigen Zusammenhang zwischen den erfassten Merkmalen des Gesundheitszustands und einer SHG-Inanspruchnahme.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass sich die Vermutung eines kurvilinearen Zusammenhangs zwischen den im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erfassten gesundheitsbezogenen Merkmale und einer Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe nicht bestätigen lässt. Die Annahme aber, dass gesundheitsbezogene Belastungen mit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert sind, erfährt grundsätzlich empirische Unterstützung. Insbesondere sind der *subjektiv eingeschätzte Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen* und die *Skala Depressivität* positiv mit der Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme

assoziiert. Allerdings ist die Erklärungsleistung beider Effekte – wie gezeigt werden konnte – als jeweils gering einzuschätzen.

### **7.2.2 Zum Einfluss von Merkmalen der Nutzung professioneller Hilfeleistungen**

Insbesondere medizinkritisch geprägte Forschungsarbeiten der achtziger Jahre des letzten Jahrhunderts, die sich einer Erklärung der Entstehung und Inanspruchnahme von Selbsthilfeszusammenschlüssen widmeten, haben in individuell wahrgenommenen Defiziten der professionellen medizinischen Versorgung eine wesentliche Determinante der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe gesehen. Allerdings gehen aktuelle Arbeiten davon aus, dass Selbsthilfegruppen vor allem von Personen in Anspruch genommen werden, die in gesundheitlichen Belastungssituationen auch professionelle Leistungen vergleichsweise überdurchschnittlich häufig nutzen. Einige empirische Untersuchungen konnten tatsächlich zeigen, dass bei chronischen Erkrankungen die durchschnittliche Inanspruchnahmerate professioneller medizinischer Dienste ein wesentlicher Prädiktor für die Wahrscheinlichkeit einer regelmäßigen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe darstellt (vgl. z.B. Baumann et al., 1992). Betrachtet man nun im vorliegenden Fall zunächst anhand der Skalenverteilung die jeweilige durchschnittliche Inanspruchnahmerate der unterschiedlichen Angebote des professionellen medizinischen Sektors beider Stichproben, so ist festzustellen, dass die Personen der Untersuchungsstichprobe die Angebote des professionellen Systems tatsächlich häufiger genutzt haben als die SHG-Nichtteilnehmer (vgl. Tabelle 7-7). Wie die Mittelwerte der Inanspruchnahmeraten der einzelnen erhobenen Kategorien zeigen, gilt das sowohl für die meisten der hier erfassten Fachärzte als auch für die alternativen medizinischen Angebote. Darüber hinaus haben 171 SHG-Teilnehmer und 169 Personen der Kontrollgruppen angegeben, therapeutische Leistungen – etwa Sprach- und Physiotherapie – genutzt zu haben. Auffällig ist, dass die befragten Nichtteilnehmer diese Leistungen häufiger als die Befragten der Untersuchungsstichprobe in Anspruch genommen haben.

**Tabelle 7-7**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (n), Mittelwerte (M), Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die Inanspruchnahme professioneller Gesundheitsleistungen

	SHG-Teilnehmer (n=171)					SHG-Nichtteilnehmer (n=169)				
	M	Md	SD	Min	Max	M	Md	SD	Min	Max
<i>Hausarzt</i>	3.99	4.00	1.246	1.00	6.00	3.70	3.00	1.303	1.00	6.00
<i>Internist</i>	1.86	1.00	1.222	1.00	6.00	1.81	1.00	1.197	1.00	6.00
<i>Frauenarzt</i>	1.25	1.00	.594	1.00	5.00	1.27	1.00	.515	1.00	3.00
<i>Orthopäde</i>	1.56	1.00	1.004	1.00	6.00	1.60	1.00	.883	1.00	5.00
<i>Röntgenarzt</i>	1.50	1.00	.852	1.00	5.00	1.46	1.00	.649	1.00	4.00
<i>Urologe</i>	1.41	1.00	.819	1.00	6.00	1.33	1.00	.696	1.00	5.00
<i>Hautarzt</i>	1.52	1.00	.781	1.00	5.00	1.27	1.00	.588	1.00	4.00
<i>HNO-Arzt</i>	1.52	1.00	.781	1.00	5.00	1.44	1.00	.779	1.00	5.00
<i>Augenarzt</i>	1.82	2.00	.824	1.00	5.00	1.82	2.00	.715	1.00	4.00
<i>Zahnarzt</i>	2.06	2.00	.769	1.00	5.00	2.02	2.00	.731	1.00	4.00
<i>Heilpraktiker</i>	1.18	1.00	.727	1.00	6.00	1.16	1.00	.669	1.00	6.00
<i>Psychotherapeut</i>	2.15	1.00	1.869	1.00	6.00	1.86	1.00	1.694	1.00	6.00
<i>Psychiater</i>	1.18	1.00	.618	1.00	5.00	1.11	1.00	.500	1.00	6.00
<i>Chirurg</i>	1.11	1.00	.370	1.00	3.00	1.16	1.00	.402	1.00	3.00
<i>Neurologe</i>	2.21	2.00	1.033	1.00	5.00	1.94	2.00	1.155	1.00	6.00
<i>therapeut. Versorg.</i>	1.20	1.00	.796	1.00	6.00	1.65	1.00	1.438	1.00	6.00
<i>Gesamt</i>	1.73	1.69	.347	1.00	2.94	1.66	1.62	.320	1.13	2.81

Zum Zwecke einer differenzierten Analyse der Einflussbeziehung einer Nutzung professioneller gesundheitsbezogener Leistungen auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme wird wiederum eine logistische Regressionsanalyse durchgeführt, in die dabei der Summenscore aus den insgesamt 16 erfassten Kategorien professioneller Dienste als unabhängige Variable einfließt. Wie aus Tabelle 7-8 hervorgeht, erweist sich die Einflussbeziehung der Inanspruchnahme professioneller Dienste als nicht signifikant mit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert. Dieses Ergebnis widerlegt zunächst die Vermutung, dass die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme steigt, je häufiger medizinische Dienste des professionellen Sektors in Anspruch genommen werden. Betrachtet man nun in einer post-hoc-Analyse die Nutzung von Fachärzten (Summenscore aus den Items 105-122) und die Inanspruchnahme therapeutischer Angebote (Item 123) getrennt voneinander, so lässt sich Folgendes konstatieren: Sowohl für die Inanspruchnahme von Fachärzten (SERVU-FÄ) als auch für die Nutzung therapeutischer Angebote (SERVU-T) erweisen sich die Einflussbeziehungen als signifikant. Für die Inanspruchnahme von Fachärzten lässt sich dabei ein signifikant positiver Effekt nachweisen. Die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme steigt dabei um den Faktor 2.267

( $=OR=Exp(B)=2.267$ ) bei Zunahme der unabhängigen Variable um eine empirische Einheit. Konkret bedeutet dies, dass je häufiger Fachärzte konsultiert, aber auch alternative medizinische Angebote genutzt werden, desto größer die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe ist. Die Erklärungsleistung dieses Prädiktors ist mit knapp 3 Prozent als schwach zu bezeichnen.

**Tabelle 7-8**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von der Inanspruchnahme professioneller Gesundheitsleistungen

UV	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
M <sub>1</sub> SERVU	.288	.618	.217	1	.641	1.334	<b>.01</b>
Konstante	-.779	1.017	.587	1	.443	.459	
M <sub>2</sub> SERVU-FÄ	.818	.320	6.550	1	.010	2.267	<b>.03</b>
Konstante	-1.411	.556	6.434	1	.011	.244	
M <sub>3</sub> SERVU-T	-.380	.117	10.452	1	.001	.684	<b>.05</b>
Konstante	.495	.188	6.966	1	.008	1.641	
M <sub>4</sub> SERVU-FÄ	-.398	.122	10.694	1	.001	.672	<b>.08</b>
SERVU-T	.856	.326	6.875	1	.009	2.353	
Konstante	-.945	.577	2.682	1	.101	.389	

**Anmerkungen:** SERVU=Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen; SERVU-FÄ=Inanspruchnahme von Fachärzten; SERVU-T=Inanspruchnahme therapeutischer Leistungen; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke; Modellgüte (Devianz): M<sub>1</sub>:  $\chi^2=3.106$ ,  $p=.078$ ; M<sub>2</sub>:  $\chi^2=6.806$ ,  $p=.009$ ; M<sub>3</sub>:  $\chi^2=13.516$ ,  $p=.000$ ; M<sub>4</sub>:  $\chi^2=20.667$ ,  $p=.000$ ; in diese Berechnungen sind nur diejenigen Personen eingegangen, die angegeben haben, therapeutische Leistungen in Anspruch genommen zu haben

Im Gegensatz dazu hat die Nutzung therapeutischer Leistungen einen signifikant negativen Effekt auf das Kriterium; die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme sinkt dabei um den Faktor .684 ( $=OR=Exp(B)=.684$ ) bei gleichzeitiger Zunahme der unabhängigen Variable um eine Einheit. In anderen Worten: Je häufiger therapeutische Leistungen in Anspruch genommen werden, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, regelmäßig an den Treffen einer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Anhand dieses Modells können 4 Prozent der Varianz der abhängigen Variable erklärt werden. Überprüft man nun in einem abschließenden Auswertungsschritt die Einflussbeziehungen beider Prädiktoren in einem gemeinsamen Regressionsmodell, so erhöht sich die Erklärungsleistung auf nahezu 8 Prozent.

Betrachtet man abschließend noch einmal die Ergebnisse der empirischen Überprüfung der Beziehung zwischen der Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen und einer SHG-Inanspruchnahme, so zeigt sich, dass die Annahme eines positiven Zusammenhangs zumindest für die hier erfassten Fachärzte und alternativen Leistungsanbieter empirische Unterstützung findet. Die Nutzung therapeutischer Leistungen erweist sich zwar eben-

falls als signifikant mit der SHG-Inanspruchnahme assoziiert, allerdings lässt sich hier ein negativer Zusammenhang konstatieren. Bei allen der hier berichteten statistischen Prüfungen ist der Anteil erklärter Varianz der abhängigen Variable als jeweils gering zu bewerten.

### 7.2.3 Zum Einfluss von Merkmalen der Persönlichkeit

Eine Reihe von Arbeiten weist darauf hin, dass die Entscheidung eines Individuums, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, letztlich Ausdruck spezifischer Persönlichkeitsmerkmale ist (z.B. Kessler et al., 1997). Persönlichkeitseigenschaften würden demnach einen eigenständigen Beitrag zur Erklärung einer Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen leisten. Vorstellbar wäre allerdings auch, dass Merkmale der Persönlichkeit ähnlich wie soziodemographische und/oder gesundheitsbezogene Merkmale den Effekt von Faktoren, die das Inanspruchnahmeverhalten direkt beeinflussen, modifizieren. Im Folgenden soll aber zunächst der eigenständige Erklärungsbeitrag der hier erfassten Persönlichkeitsdimensionen hinsichtlich einer SHG-Inanspruchnahme untersucht werden.

**Tabelle 7-9**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (n), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die fünf Persönlichkeitsfaktoren des BFI-K

	SHG-Teilnehmer *						SHG-Nichtteilnehmer *					
	N	M	Md	SD	Min	Max	N	M	Md.	SD	Min	Max
EXTRA	173	3.06	3.00	1.00	1.00	5.00	173	3.19	3.00	1.02	1.00	5.00
NEUROT	173	3.23	3.00	.89	1.00	5.00	173	2.95	3.00	.98	1.00	5.00
VERTR	173	3.36	3.50	.89	1.00	5.00	173	3.31	3.50	.83	1.00	5.00
GEWISS	173	3.73	4.00	.91	1.00	5.00	173	3.85	4.00	.88	1.00	5.00
OFFEN	173	3.23	3.00	3.89	1.00	5.00	173	3.15	3.00	1.04	1.00	5.00

**Anmerkungen:** EXTRA=Extraversion; NEUROT=Neurotizismus; VERTR=Verträglichkeit; GEWISS=Gewissenhaftigkeit; OFFEN=Offenheit; \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, von denen keine Angaben zu den hier erfassten Persönlichkeitsmerkmalen vorliegen

Wie Tabelle 7-9 zeigt, können hinsichtlich der Persönlichkeitsvariablen nur minimale Unterschiede zwischen den SHG-Teilnehmern und den Nichtteilnehmern verzeichnet werden. In den Dimensionen *Neurotizismus*, *Extraversion*, *Verträglichkeit* und *Offenheit* erreichen die SHG-Mitglieder eine jeweils höhere Merkmalsausprägung – für den Persönlichkeitsfaktor *Gewissenhaftigkeit* ist der Mittelwert der Nichtteilnehmer hingegen größer.

Aufschluss über die Einflussbeziehungen zwischen den im vorliegenden Zusammenhang erhobenen Persönlichkeitsdimensionen und einer SHG-Inanspruchnahme sollen erneut jeweils binär logistische Regressionsanalysen geben. Wie Tabelle 7-10 zu entnehmen ist, erweist sich allein der Persönlichkeitsfaktor *Neurotizismus* als signifikant positiv mit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert. Die Wahrscheinlichkeit der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe steigt dabei um ca. das 1.3fache ( $OR=Exp(B)=1.373$ ) bei Zunahme der unabhängigen Variable *Neurotizismus* um eine empirische Einheit. Damit bestätigt sich zwar das in der Literatur berichtete Ergebnis, dass Merkmale der Persönlichkeit einen direkten Einfluss auf die Nutzung von Selbsthilfegruppen ausüben, allerdings ist die Erklärungsleistung dieses Prädiktors mit gerade einmal 3 Prozent als eher schwach zu interpretieren.

**Tabelle 7-10**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von Merkmalen des Gesundheitszustands

UV	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
EXTRA	-.125	.107	1.371	1	.242	.882	<b>.00</b>
Konstante	.392	.352	1.242	1	.265	1.480	
NEUROT	.317	.116	7.488	1	.006	1.373	<b>.03</b>
Konstante	-.980	.375	6.852	1	.009	.375	
VERTR	.067	.126	.285	1	.594	1.069	<b>.00</b>
Konstante	-.224	.433	.267	1	.605	.800	
GEWISS	-.153	.121	1.594	1	.207	.858	<b>.01</b>
Konstante	.579	.471	1.510	1	.219	1.784	
OFFEN	.011	.039	.074	1	.786	1.011	<b>.00</b>
Konstante	-.034	.164	.042	1	.837	.967	

**Anmerkungen:** EXTRA=Extraversion; NEUROT=Neurotizismus; VERTR=Verträglichkeit; GEWISS=Gewissenhaftigkeit; OFFEN=Offenheit; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke; Modellgüte (Devianz): EXTRA:  $\chi^2=1.378$ ,  $p=.241$ ; NEUROT:  $\chi^2=7.700$ ,  $p=.006$ ; VERTR:  $\chi^2=.285$ ,  $p=.594$ ; GEWISS:  $\chi^2=1.603$ ,  $p=.206$ ; OFFEN:  $\chi^2=.076$ ,  $p=.783$

### 7.2.4 Zum Einfluss sozialer Unterstützung

Im Folgenden soll nun geklärt werden, inwieweit die soziale Unterstützung durch das primärsoziale Netzwerk einen substantiellen Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfegruppen nach einem Schlaganfall zu leisten vermag. Die soziale Unterstützung ist in der vorliegenden Arbeit als ein multidimensionelles Konstrukt konzeptualisiert. Daher wird jede der drei Facetten sozialer Unterstützung dahingehend untersucht, welchen Einfluss diese auf die Wahrscheinlichkeit nimmt, mit der nach einem Schlaganfall die Inan-



spruchnahme einer Selbsthilfegruppen erfolgt. Zunächst aber wird die soziale Unterstützung aus einer rein deskriptiven Perspektive betrachtet, bei der Art und Umfang der sozialen Unterstützung sowohl für die SHG-Teilnehmer als auch für die Nichtteilnehmer festgestellt werden soll. Anhand der psychometrischen Analysen der einzelnen BSSS-Skalen (vgl. Abschnitt 6.5.4) wurde bereits deutlich, dass sowohl die SHG-Teilnehmer als auch die Nichtteilnehmer ihre soziale Unterstützung durch das primärsoziale Netzwerk im Mittel sehr hoch einschätzen (die Verteilungen der Skalenwerte entsprechen nicht der Normalverteilung). Dennoch zeigt sich anhand der nachstehenden Tabelle (Tabelle 7-11), dass die Selbsthilfegruppen-Mitglieder im Vergleich zu den Nichtteilnehmern sowohl für die *erhaltene* als auch für die *wahrgenommene* Unterstützung höhere Werte erreichen. Für die dritte Dimension – die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* – zeigt sich ein ähnliches Muster: Auch hier erreichen die SHG-Teilnehmer im Mittel einen höheren Wert als die Personen der Vergleichsgruppe.

**Tabelle 7-11**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die drei Dimensionen sozialer Unterstützung

	SHG-Teilnehmer*						SHG-Nichtteilnehmer *					
	N	M	Md	SD	Min	Max	N	M	Md.	SD	Min	Max
ESOZU	173	4.44	4.78	.814	1.00	5.00	173	4.16	4.55	.912	1.00	5.00
WSOZU	176	4.37	4.63	.812	1.00	5.00	175	4.28	4.63	.829	1.00	5.00
MSOZU	173	3.53	3.50	.958	1.00	5.00	175	3.09	3.09	.978	1.00	5.00

**Anmerkungen:** ESOZU=erhaltene soziale Unterstützung; WSOZU=wahrgenommene soziale Unterstützung; MSOZU=Mobilisierung sozialer Unterstützung; \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführten Skalen gemacht haben

Es stellt sich nun die Frage, ob und in welchem Ausmaß die im vorliegenden Zusammenhang erfassten Dimensionen sozialer Unterstützung – *wahrgenommene soziale Unterstützung*, *erhaltene soziale Unterstützung* und *Mobilisierung sozialer Unterstützung* – die Handlungsalternative „Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe“ beeinflussen. Zum Zwecke einer differenzierten Betrachtung der Einflussbeziehungen zwischen den einzelnen Dimensionen der sozialen Unterstützung und dem Kriterium erfolgt die Durchführung logistischer Regressionsanalysen. Tabelle 7-12 zeigt die Ergebnisse dieser Berechnungen. Sowohl die *erhaltene soziale Unterstützung* als auch die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* erlauben dabei eine insgesamt überzufällig gute Vorhersage der Kriteriumsvariable „SHG-Teilnahme“ (*Modell 1*:  $\chi^2=9.393$ ,  $p=.002$ ; *Modell 2*:  $\chi^2=18.049$ ,  $p=.000$ ). Wie aus Tabelle 7-12 weiter hervorgeht,

bestehen zwischen der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und der SHG-Teilnahme bzw. zwischen der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und der Kriteriumsvariable signifikante positive Einflussbeziehungen. Anhand der *Odd Ratios* ( $=Exp(B)$ ) lässt sich Folgendes konstatieren: Für die *erhaltene soziale Unterstützung* steigt die Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe um ca. das 1.4fache bei Zunahme der unabhängigen Variable bei sonst gleich bleibenden Bedingungen um eine empirische Einheit ( $(Exp(B)=1.384)$ ). Erhöht sich die abhängige Variable *Mobilisierung sozialer Unterstützung* um eine empirische Einheit, so steigt die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme um den Faktor 1.6045 ( $(Exp(B)=1.605)$ ).

Die zwecks empirischer Überprüfung des Einflusses sozialer Unterstützung auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme durchgeführten Analysen zeigen also, dass sich für die generalisierte Erfahrung, durch die Umwelt unterstützt zu werden ( $=wahrgenommene soziale Unterstützung$ ), keinerlei Einfluss auf die Kriteriumsvariable ermitteln lässt, während sich die für eine Vorhersage der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen vor allem die Dimensionen *erhaltene soziale Unterstützung* und *Mobilisierung sozialer Unterstützung* als relevant erweisen. Allerdings – das veranschaulichen die Modellfits beider Regressionsmodelle (vgl. Tabelle 7-12) – können nur geringe Anteile der Varianz der abhängigen Variable auf die jeweiligen Dimensionen sozialer Unterstützung zurückgeführt werden. Die Annahme aber, dass sowohl das Ausmaß sozialer Unterstützung nach einem Schlaganfall als auch die Mobilisierung sozialer Unterstützung die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bedingt, findet im vorliegenden Zusammenhang grundsätzlich empirische Unterstützung.

**Tabelle 7-12**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von einzelnen Dimensionen sozialer Unterstützung

	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
ESOUZU	.325	.126	6.692	1	.010	1.384	<b>.04</b>
Konstante	-1.405	.556	6.397	1	.011	.245	
WSOUZU	.150	.131	1.311	1	.252	1.162	<b>.04</b>
Konstante	-.644	.577	1.242	1	.265	.525	
MSOUZU	.473	.115	17.037	1	.000	1.605	<b>.07</b>
Konstante	-1.579	.396	15.911	1	.000	.206	

**Anmerkungen:** ESOUZU=erhaltene soziale Unterstützung; WSOZU=erhaltene soziale Unterstützung; MSOUZU=Mobilisierung sozialer Unterstützung; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Modellgüte (Devianz): ESOUZU:  $\chi^2=9.939$ ,  $p=.002$ ; WSOZU:  $\chi^2=1.322$ ,  $p=.250$ ; MSOUZU:  $\chi^2=18.049$ ,  $p=.000$

Wenden wir uns nun der Frage zu, ob Stärke und Richtung der konstatierten Zusammenhänge zwischen *erhaltener sozialer Unterstützung* und der SHG-Teilnahme bzw. zwischen der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und der Entscheidung, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, für alle Schlaganfall-Patienten gleichermaßen gelten, oder ob es Variablen gibt, die den Effekt der einzelnen Dimensionen sozialer Unterstützung beeinflussen bzw. methodologisch gesehen als Moderatoren sozialer Unterstützung wirken. Den in Kapitel 4 formulierten Überlegungen folgend soll daher überprüft werden, ob es Wechselwirkungen insbesondere zwischen den soziodemographischen Variablen *Alter*, *Geschlecht*, *Bildungsniveau* und *Partnerschaft*, den im vorliegenden Zusammenhang erfassten Merkmalen der *Persönlichkeit* und des *Gesundheitszustands* und den Modi sozialer Unterstützung in Hinblick auf eine Erklärung der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen nach einem Schlaganfall gibt.

Um kombinierte Einflüsse zu identifizieren, werden für die beiden Dimensionen sozialer Unterstützung und den Variablen *Alter*, *Geschlecht*, gesundheitsbezogene Merkmale (*allgemeiner Gesundheitszustand*, *Gesamtskala schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen*, *Depressivität*, *Ängstlichkeit*) sowie den Merkmalen der Persönlichkeit (*Extraversion*, *Neurotizismus*; *Verträglichkeit*, *Gewissenhaftigkeit*, *Offenheit*) jeweils moderierte Regressionsanalysen gerechnet. Zur Überprüfung möglicher Interaktionseffekte werden die Daten anhand einer hierarchischen Regressionsanalyse ausgewertet, bei der in einem ersten Rechenschritt die beiden jeweiligen unabhängigen Variablen (z.B. *erhaltene soziale Unterstützung* und *Alter*) als eigenständige Prädiktoren in die Analyse einfließen und sodann in einem zweiten Schritt die an der Interaktion beteiligten Variablen außerdem multiplikativ in das Regressionsmodell aufgenommen werden (Aiken & West, 1991; Cohen, Cohen, West & Aiken, 2003). Eine einfache und sinnvolle Interpretation von Interaktionseffekten zwischen zwei kontinuierlichen Variablen ist allerdings nur möglich, wenn die zu multiplizierenden Variablen zentriert sind. Zu diesem Zweck werden alle kontinuierlichen abhängigen Variablen (*Alter*, *gesundheitsbezogene Merkmale*, *Merkmale der Persönlichkeit*) vor der Berechnung der jeweiligen Produktterme nach dem von Cronbach (1987) vorgeschlagenen Verfahren durch eine z-Standardisierung zentriert. Dadurch wird außerdem dem Problem der hohen Korrelation der Ausgangsvariablen mit den Produktvariablen begegnet. Bei den Interaktionsanalysen ist nun insbesondere zu zeigen, ob die Interaktion zwischen den genannten unabhängigen Variablen bei allen überprüften kausalen Einflussbeziehungen statistisch bedeutsam ist. Anhand eines F-Tests wird außerdem geprüft, ob der Varianzanteil der Wechselwirkung jeweils zu einem signifikanten Anstieg des Determinationskoeffizienten der Regressionsanalyse führt.

Zunächst soll anhand des erläuterten Verfahrens untersucht werden, ob sich das Ausmaß *erhaltener sozialer Unterstützung* und der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* bei Männern und Frauen in jeweils unterschiedlicher Weise auf die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auswirkt. Denn vor allem geschlechtsspezifische Effekte sozialer Unterstützung werden in der Literatur vielfach berichtet. Die Befundlage lässt dabei für Frauen deutliche Vorteile erkennen, wenn es beispielsweise um die Verfügbarkeit und Nutzung sozialer Unterstützung geht (vgl. Abschnitt 4.4).

**Tabelle 7-13**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltene soziale Unterstützung und der Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
E	.392**	E	.333**	M	.505**	M	.049**
GES	.096	ALT	-.003	GES	-.229	ALT	.027
<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.03</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.03</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>
E	.523*	E	.342**	M	.548**	M	.488**
GES	.898	ALT	-.002	GES	.307	ALT	.031
E*GES	-.186	E*ALT	-.237	M*GES	-.069	M*GES	-.065
<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.03</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. E=erhaltene soziale Unterstützung; M=Mobilisierung sozialer Unterstützung; GES=Geschlecht; ALT=Alter; B=Regressionskoeffizient; R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

Wie die in Tabelle 7-13 berichteten Ergebnisse allerdings zeigen, lässt sich in keinem der Fälle eine statistisch bedeutsame Interaktion zwischen der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und dem *Geschlecht* bzw. zwischen der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und dem *Geschlecht* hinsichtlich einer Erklärung der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nachweisen. Die Qualität sozialer Ressourcen und die Suche nach Unterstützung wirken sich demnach bei männlichen und weiblichen Schlaganfall-Betroffenen in jeweils gleicher Weise auf die Wahrscheinlichkeit, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, aus. Auch für den Faktor *Alter* soll überprüft werden, ob die Beziehungen der beiden hier zu überprüfenden Dimensionen sozialer Unterstützung und der SHG-Teilnahme für Schlaganfall-Patienten jeden Alters grundsätzlich in gleicher Weise gelten. Die Ergebnisse der zu diesem Zwecke durchgeführten moderierten Regressionsanalysen zeigen, wie Tabelle 7-14 zu entnehmen ist, dass sich für keine der beiden Facetten sozialer Unterstützung ein signifikanter Erklärungsanteil der Wechselwirkung auf die SHG-Teilnahme ergibt. In anderen Worten: Es lassen sich keine überzufälligen altersbezogenen Unterschiede in der Bedeutung sowohl der *erhaltenen sozialen Unterstützung* als

auch der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nachweisen. Auch für die Merkmale *Bildungsniveau* und *Partnerschaft* können keine moderierenden Effekte im Hinblick auf den Einfluss auf die SHG-Inanspruchnahme beider Unterstützungsdimensionen gefunden werden (vgl. Tabelle 7-14).

**Tabelle 7-14**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltene sozialen Unterstützung und die Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit vom Bildungsniveau und dem Vorhandensein einer Partnerschaft

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
E	.456*	E	.395*	M	.488*	M	.477
BILD	-.039	PAR	-.375	BILD	-.022	PAR	-.264
Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>
1							
E	.357	E	.335*	M	.527*	M	.634*
BILD	-.151	PAR	-.698	BILD	.013	BILD	.362
E*BILD	.027	E*PAR	.079	M*BILD	-.011	M*BILD	-.190
Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. E=erhaltene soziale Unterstützung; M=Mobilisierung sozialer Unterstützung; BILD=Bildungsniveau; PAR=Partnerschaft; B=Regressionskoeffizient; R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

**Tabelle 7-15**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltenen sozialen Unterstützung in Abhängigkeit von Merkmalen der Persönlichkeit

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
E	.356**	E	.361**	E	.359**	E	.353**	E	.356**
EX	-.128	NEU	.290**	VERT	.078	GE	-.117	OFF	.018
Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>
E	.376**	E	.359**	E	.370**	E	.352**	E	.413**
EX	-.133	NEU	.289**	VETR	.097	GE	-.122	OFF	-.379
E*EX	.154	E*NEU	.023	E*VERT	-.121	E*GE	.050	E*OFF	.587*
Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. E=erhaltene soziale Unterstützung; EX=Extraversion; NEU=Neurotizismus; VERT=Verträglichkeit; GE=Gewissenhaftigkeit; OFF=Offenheit; B=Regressionskoeffizient; R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

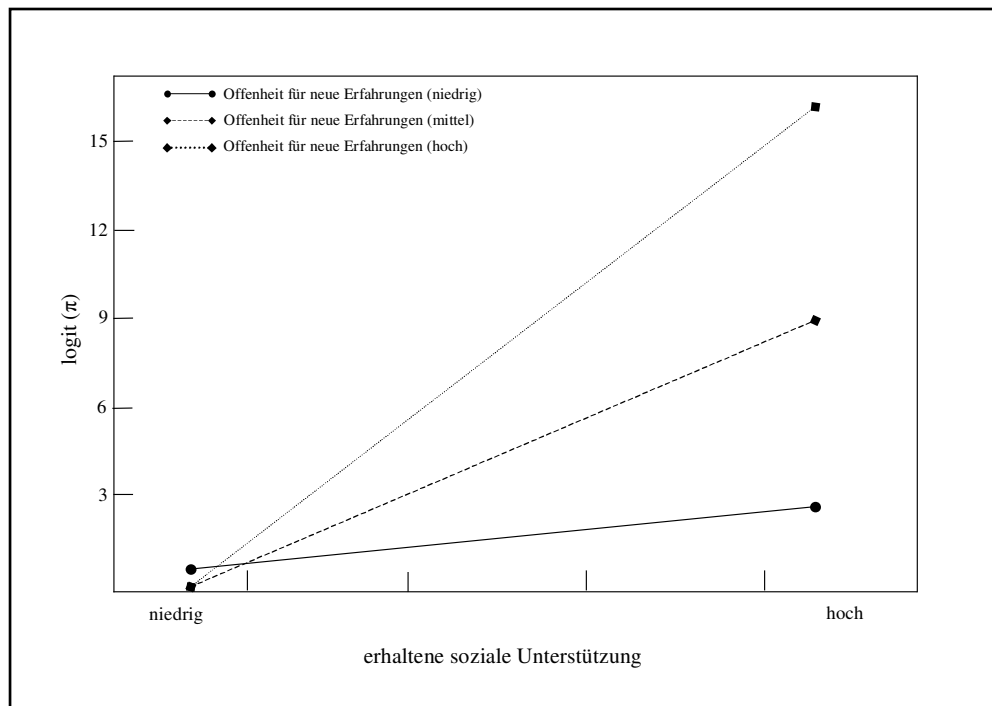
Der nächste Auswertungsschritt widmet sich der Frage, ob die Wirkungen beider hier im Fokus stehender Dimensionen sozialer Unterstützung auf die SHG-Teilnahme in Hinblick auf Merkmale der Persönlichkeit der befragten Schlaganfall-Patienten variieren. Auch hier wurden wiederum nach dem bereits erläuterten Verfahren moderierte Regressionsanalysen gerechnet. Wie Tabelle 7-15 zeigt, kann neben dem Haupteffekt der *erhaltenen sozialen Unterstützung* der bereits festgestellte signifikante Haupteffekt des Persönlichkeitsmerkmals *Neurotizismus* auf die SHG-Teilnahme repliziert werden. Der zusätzliche Erklärungsbeitrag der Persönlichkeitsvariable *Neurotizismus* hinsichtlich der Varianz des Kriteriums beträgt 2.7%

( $F=9.74 \geq F_{krit}$ ;  $p \leq .01$ ). Tabelle 7-15 zeigt weiterhin, dass ein Interaktionseffekt der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und des Persönlichkeitsfaktors *Offenheit* vorliegt. Der Anteil der erklärten Varianz der Kriteriumsvariable durch diese Wechselwirkung beträgt dabei 1.6% ( $F=5.72 \geq F_{krit}$ ;  $p \leq .01$ ). Betrachten wir den Exponenten des Regressionskoeffizienten des Interaktionsterms ( $=OR=Exp(B)=1.799$ ), lässt sich konstatieren, dass sich der *Odd Ratio* der *erhaltenen sozialen Unterstützung* ( $=OR=Exp(B)=1.511$ ) um ca. das 1.8fache erhöht, wenn die Moderatorvariable *Offenheit* um eine empirische Einheit ansteigt. Konkret bedeutet dies, dass sich der Einfluss der *erhaltenen sozialen Unterstützung* auf die Wahrscheinlichkeit, mit der eine SHG-Inanspruchnahme erfolgt, mit steigenden Werten der Variable *Offenheit* erhöht. Für ein besseres Verständnis dieser Wechselwirkung wird das entsprechende Muster nach dem vorgeschlagenen Verfahren von Jaccard (2001) graphisch dargestellt. Da es sich bei dem Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit* um eine kontinuierliche Moderatorvariable handelt, wird für drei ausgewählte Ausprägungen des Merkmals *Offenheit* (niedrige Ausprägung des Merkmals  $Offenheit=M_{Offenheit}-SD_{Offenheit}$ ; mittlere Ausprägung des Merkmals  $Offenheit=M_{Offenheit}$ ; hohe Ausprägung des Merkmals  $Offenheit=M_{Offenheit}+SD_{Offenheit}$ ) jeweils eine Regressionsgleichung berechnet, in die dann immer hohe ( $x=3$ ) und niedrige Werte ( $x=1$ ) für die unabhängige Variable *erhaltene soziale Unterstützung* eingesetzt werden. Da ein Interaktionseffekt – graphisch dargestellt – anhand der Nichtparallelität von Funktionsgeraden deutlich wird, werden für das nachstehende Funktionsdiagramm (und alle weiteren) auf der y-Achse die *logarithmierten Odds* (=Chancen), die sogenannten *predicted logg odds* (=logit( $\pi$ )), für die SHG-Teilnahme durch die erhaltene soziale Unterstützung abgetragen.<sup>21</sup> Abbildung 7-6 zeigt nun das Muster der Wechselwirkung für die vorhergesagten logarithmierten Chancen einer SHG-Inanspruchnahme als eine Funktion des Ausmaßes der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und des Persönlichkeitsmerkmals *Offenheit*.<sup>22</sup>

---

21 Während den Odds jede beliebige positive Zahl als Wertebereich zugeordnet sind, besitzen die logarithmierten Odds (=logit=log[p/(1-p)]) die gesamte reelle Zahlenmenge als Wertebereich. Auf diese Weise kann man eine lineare Beziehung zwischen dem logit von p und X annehmen. Die Konnotation logit( $\pi$ ) wurde in Anlehnung an Agresti (1996) gewählt (vgl. dazu Jaccard, 2001, S. 4f).

22 Für die graphische Darstellung der Wechselwirkung wurden die an der Interaktion beteiligten Prädiktoren nicht zentriert.



**Abbildung 7-6**

Wechselwirkung des Persönlichkeitsmerkmals *Offenheit für neue Erfahrungen* auf die Beziehung zwischen *erhaltener sozialer Unterstützung* und der SHG-Teilnahme

Dem Diagramm ist zu entnehmen, dass der Zusammenhang zwischen der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und der Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme bei hohen Ausprägungen im Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit* enger ist als bei niedriger Offenheit gegenüber neuen Erfahrungen.

**Tabelle 7-16**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für eine Erklärung der SHG-Teilnahme durch die Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit von Merkmalen der Persönlichkeit

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
M	.528**	M	.456**	M	.486**	M	.489**	M	.482**
EX	-.231*	NEU	.249*	VERTR	-.020	GE	-.146	OFF	.023
<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>
M	.536**	M	.457**	M	.491**	ESOZU	.491**	M	.477**
EX	-.224*	NEU	.242*	VERTR	-.022	GE	-.147	OFF	.007
M*EX	.062	M*NEU	-.173	M*VERTR	.072	M*GE	.108	M*OFF	-.058
<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. M=Mobilisierung sozialer Unterstützung; EX=Extraversion; NEU=Neurotizismus; GE=Gewissenhaftigkeit; OFF=Offenheit; B=Regressionskoeffizient; R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup>

Auch für die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* sollen moderierte Regressionsanalysen Aufschluss über mögliche kombinierte Einflüsse von Merkmalen der Persönlichkeit und der

genannten unabhängigen Variable auf die SHG-Teilnahme geben. Wie aus Tabelle 7-16 hervorgeht, lässt sich allerdings für keine der insgesamt 5 überprüften Wechselwirkungen eine statistisch bedeutsame Interaktion nachweisen. Die Auswirkungen einer allgemeinen Suche nach Unterstützung, auf die Entscheidung, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, wirken sich demnach unabhängig von den im vorliegenden Zusammenhang erfragten Persönlichkeitsvariablen für alle der erfassten Schlaganfall-Patienten in jeweils gleicher Weise aus.

Betrachten wir nun die Befunde für die gesundheitsbezogenen Merkmale als mögliche Moderatoren hinsichtlich der Wirkungen sozialer Unterstützung. Denkbar wäre in diesem Zusammenhang beispielsweise, dass der Einfluss der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* auf die Wahrscheinlichkeit, regelmäßig an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, mit steigendem Ausmaß gesundheitsbezogener Belastungen zunimmt. Die Ergebnisse dieser insgesamt 8 überprüften Wechselwirkungen sind in Tabelle 7-17 dargestellt.

**Tabelle 7-17**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse zur Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltene soziale Unterstützung in Abhängigkeit von Merkmalen des Gesundheitszustands

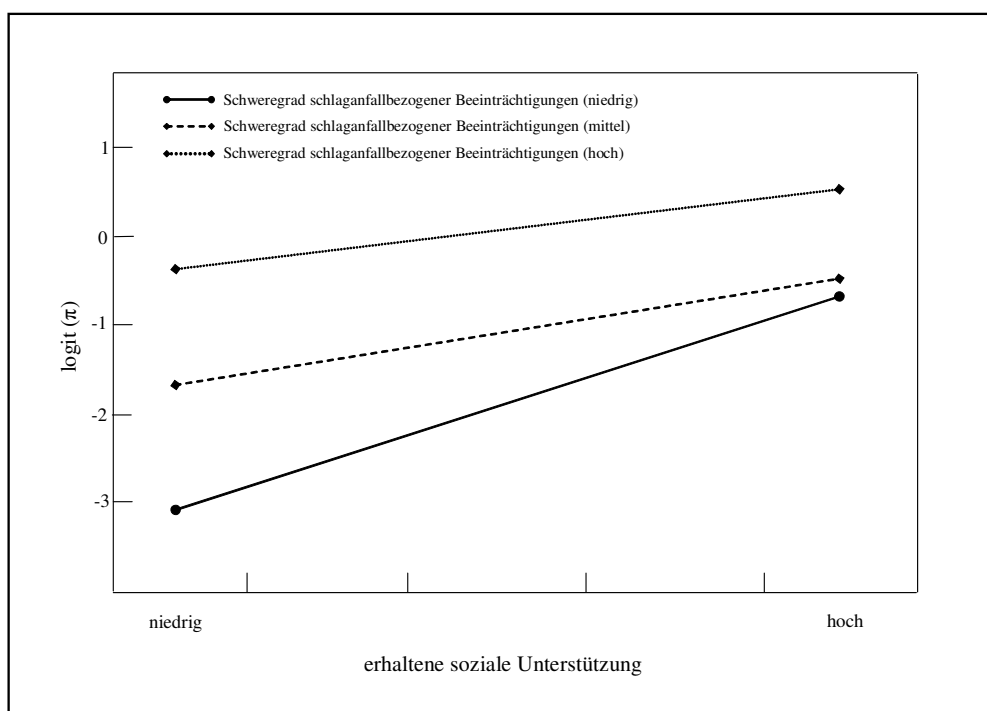
UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
E	.333**	E	.347**	E	.418**	E	.362**
HRQL	-.209	BEEIN	.375**	DEPR	.323**	ANG	.230*
<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.03</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>
E	.338**	E	.399**	E	.502**	E	.397**
HRQL	-.209	BE	.379**	DEPRI	.305*	ANG	.210
E*HRQL	.043	E*BEEIN	-.260*	E*DEPR	-.199	E*ANG	-.137
<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.09</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.04</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. E=erhaltene soziale Unterstützung; HRQL=allgemeiner Gesundheitszustand; BE-EIN=Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; DEPR=Depressivität; ANG=Ängstlichkeit; B=Regressionskoeffizient; R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

Es zeigt sich, dass sich das Ausmaß *erhaltener sozialer Unterstützung* unabhängig vom subjektiv eingeschätzten *allgemeinen Gesundheitszustand* und unabhängig von *Depressivität* und *Ängstlichkeit* gleichermaßen auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme nach einem Schlaganfall auswirkt. Die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme wird allerdings durch eine Wechselwirkung zwischen dem subjektiv eingeschätzten *schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen* und der *erhaltenen sozialen Unterstützung* vorhergesagt. Der durch diese Wechselwirkung erklärte Varianzanteil der SHG-Teilnahme erweist sich dabei mit 1.7% als statistisch bedeutsam ( $F=6.32 \geq F_{krit}$ ;  $p \leq .01$ ): Nimmt die Moderatorvariable *Schweregrad der schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen* in ihrer Ausprägung um eine empirische Einheit zu, so verringert sich der Exponent des logistischen Regressionskoeffi-



zienten des Prädiktors *erhaltene soziale Unterstützung* ( $=OR=Exp(B)=12.641$ ) um den Faktor  $-.455$  ( $=OR=Exp(B)_{BEEIN*E}$ ). Die gruppenspezifischen Regressionsgleichungen sowie das sich daraus ergebende Muster der Interaktion sind in Abbildung 7-7 dargestellt. Es zeigt sich, dass der Einfluss der *erhaltenen sozialen Unterstützung* auf die SHG-Inanspruchnahme besonders groß für Personen ist, die das Ausmaß ihrer gesundheitsbezogenen Funktionseinschränkungen als vergleichsweise niedrig einschätzen.



**Abbildung 7-7**

Wechselwirkung des Merkmals *Schweregrad der schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen* auf die Beziehung zwischen erhaltener sozialer Unterstützung und der SHG-Teilnahme

Tabelle 7-18 informiert über die Ergebnisse der moderierten Regressionsanalysen zum Einfluss gesundheitsbezogener Merkmale auf die Beziehung zwischen der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und einer SHG-Inanspruchnahme. Wie aus der Tabelle hervorgeht, bestätigt sich der Haupteffekt der Gesamtskala zum Ausmaß der *schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen*. Die unabhängige Variable *Depressivität* leistet ebenfalls einen signifikanten eigenständigen Beitrag zur Varianzaufklärung des Kriteriums. Von den insgesamt vier überprüften Wechselwirkungen erweist sich lediglich die Interaktion zwischen der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und der Moderatorvariable *Ängstlichkeit* des BSI auf das Kriterium als signifikant. Der Erklärungsanteil dieser Interaktion beträgt 1.7 % ( $F=6.31 \geq F_{krit}; p \leq .01$ ). Anhand der

Exponenten der in Tabelle 7-18 angegebenen Regressionskoeffizienten lässt sich Folgendes festhalten: Bei einer Erhöhung der Moderatorvariable *Ängstlichkeit* um eine empirische Einheit sinkt der Exponent des logistischen Regressionskoeffizienten des Prädiktors *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ( $=Exp(B)=1.544$ ) um den Faktor  $.769$  ( $=Exp(B)=12.641$ ), also um denjenigen Wert, der dem Exponenten des logistischen Regressionskoeffizienten des multiplikativen Terms entspricht. Die Art dieser Interaktion wird auch hier nach dem bereits geschilderten Verfahren ermittelt.

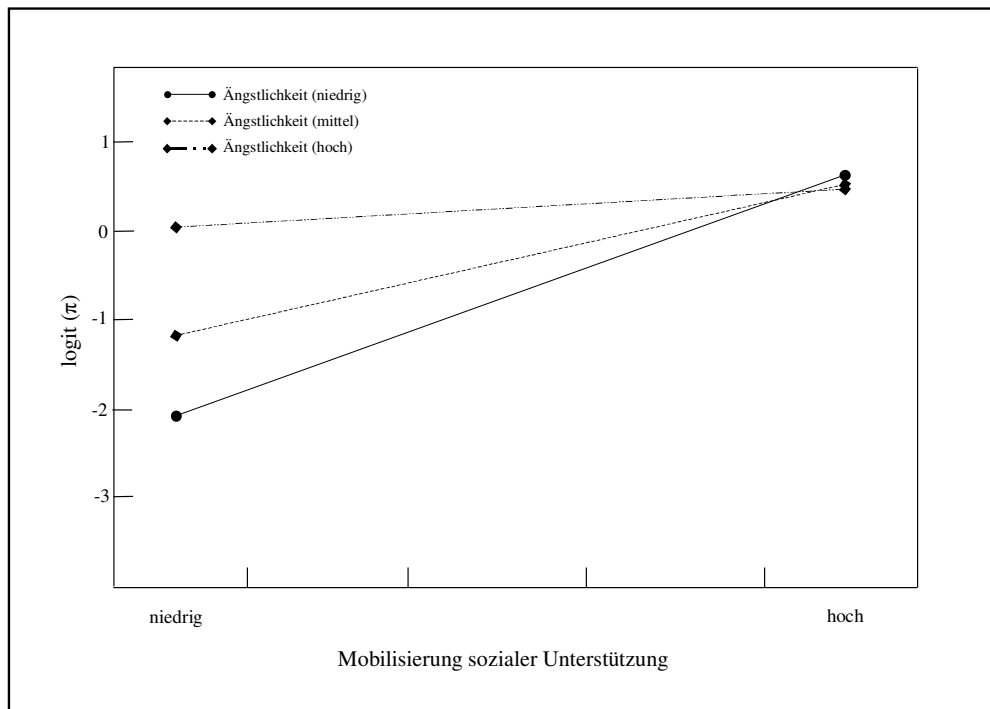
**Tabelle 7-18**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse zur Erklärung einer SHG-Teilnahme durch die Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit der im vorliegenden Zusammenhang erfassten gesundheitsbezogenen Merkmale

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
M	.444**	M	.459**	M	.470**	M	.454**
HRQL	-.164	BE	.374**	DEPRI	.263*	ANG	.176
Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.08</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	Block 1	<b>R<sup>2</sup>=.07</b>
M	.441**	M	.460**	M	.460**	M	.435**
HRQL	-.169	BE	.370**	DEPRI	.252*	ANG	.157
M*HRQL	-.041	M*BE	.609	M*DEPRI	-.096	M*ANG	<b>-.262*</b>
Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.05</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.08</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.06</b>	Block 2	<b>R<sup>2</sup>=.09</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. M=Mobilisierung sozialer Unterstützung; HRQL=allgemeiner Gesundheitszustand; BE=EIN=Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; DEPRI=Depressivität; ANG=Ängstlichkeit; B=Regressionskoeffizient; R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup>

Wie Abbildung 7-8 veranschaulicht, ergibt sich hier vor allem für Personen mit niedrigen Werten in der Dimension *Ängstlichkeit* ein positiver Zusammenhang zwischen dem Ausmaß an *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und der Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe. Für Personen mit hohen Werten in der Dimension *Ängstlichkeit* lässt sich dieser Zusammenhang nicht nachweisen.



**Abbildung 7-8**

Wechselwirkung des Merkmals Ängstlichkeit auf die Beziehung zwischen der Mobilisierung sozialer Unterstützung und der SHG-Teilnahme

Fasst man die in diesem Abschnitt berichteten Ergebnisse noch einmal zusammen, so ist festzuhalten, dass die *erhaltene soziale Unterstützung* und die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* in jeweils positiver Richtung einen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit nehmen, mit der eine SHG-Inanspruchnahme nach einem Schlaganfall erfolgt. Je höher also das Ausmaß der Unterstützung ist, die jemand durch seine engste Bezugsperson erhält, bzw. je höher das Ausmaß einer aktiven Suche nach Unterstützung ausgeprägt ist, desto wahrscheinlicher ist die regelmäßige Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe. Von insgesamt drei der 22 überprüften Wechselwirkungen erweisen sich die Varianzanteile als signifikant. Das betrifft erstens eine bei Personen mit unterschiedlichen Ausprägungen im Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit* unterschiedliche Wirkungsweise der *erhaltenen sozialen Unterstützung* auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme. Der Einfluss erhaltener sozialer Unterstützung auf eine SHG-Teilnahme ist dabei umso wahrscheinlicher, je offener eine Person gegenüber neuen Erfahrungen ist. Zweitens nimmt das subjektiv eingeschätzte Ausmaß schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen Einfluss auf die Wirkung *erhaltener sozialer Unterstützung* hinsichtlich einer SHG-Teilnahme. Je geringer dabei die Beeinträchtigungen durch den Schlaganfall eingeschätzt werden, desto größer ist der positiv gerichtete Einfluss, den die *erhaltene soziale Un-*

terstützung auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme nimmt. Drittens ist der Effekt der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* auf die SHG-Teilnahme am höchsten für diejenigen Personen mit niedrigen Ausprägungen in der Dimension *Ängstlichkeit* des BSI.

### 7.2.5 Zum Einfluss von Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit

Gegenstand der folgenden Analyse ist die Wirkungsweise von den im vorliegenden Zusammenhang erfassten Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit, dem *Wohnort*, dem *zeitlichen Aufwand*, um zu den Treffen der SHG zu gelangen, und der *Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe*. Bereits die in Abschnitt 7.1.2 durchgeführten deskriptiven Analysen verdeutlichten, dass die befragten SHG-Teilnehmer den Zeitaufwand, um zu den Treffen zu gelangen, geringer als die SHG-Nichtteilnehmer einschätzten und sich darüber hinaus im Vergleich zu den Nichtteilnehmern als zufriedener mit der Erreichbarkeit der SHG beurteilten. Inwieweit anhand dieser Zugänglichkeitsmerkmale Aussagen über die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe nach einem Schlaganfall getroffen werden kann, wird im Folgenden anhand binär logistischer Regressionsanalysen überprüft. Aus Tabelle 7-19 geht hervor, dass sowohl die Variable *Zeitaufwand* als auch das Merkmal *Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe* signifikant mit einer SHG-Teilnahme assoziiert sind, während sich allerdings zwischen der Variable *Urbanität* und der Kriteriumsvariable kein signifikanter Zusammenhang nachweisen lässt. Der *Zeitaufwand*, um zur SHG zu gelangen, ist dabei signifikant negativ mit der SHG-Teilnahme assoziiert.

**Tabelle 7-19**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit

	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
ZEIT	-1.127	.192	34.447	1	.000	.324	<b>.19</b>
Konstante	3.215	.485	43.883	1	.000	24.915	
ZUF	1.596	.202	62.636	1	.000	4.935	<b>.29</b>
Konstante	-6.003	.838	51.369	1	.000	.002	
WOHN			.532	2	.759		<b>.00</b>
WOHN (1)	.229	.312	.537	1	.463	1.257	
WOHN (2)	.055	.243	.051	1	.822	1.056	
Konstante	-.104	.186	.310	1	.578	.902	

**Anmerkungen:** ZEIT=Zeitaufwand, um zu den Treffen zu gelangen; ZUF=Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit; WOHN=Urbanität; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Modellgüte (Devianz): ZEIT:  $\chi^2=41.108$ ,  $p=.000$ ; ZUF:  $\chi^2=95.006$ ,  $p=.000$ ; WOHN:  $\chi^2=131.959$ ,  $p=.000$

Die Wahrscheinlichkeit für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sinkt um den Faktor .324 ( $OR=Exp(B)=.324$ ) bei Zunahme der unabhängigen Variablen um eine Einheit. Konkret bedeutet dies, dass mit zunehmendem zeitlichen Aufwand die Wahrscheinlichkeit, regelmäßig an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, sinkt. Für das Zufriedenheitsurteil zeigt sich ein signifikanter positiver Effekt auf die Kriteriumsvariable SHG-Teilnahme. Dabei steigt die Wahrscheinlichkeit für die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe um den Faktor 4.935 ( $OR=Exp(B)=4.935$ ), wenn auch die Variable Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit um eine empirische Einheit steigt. Je größer also die Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe ist, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme. Die ermittelten *Pseudo-R*<sup>2</sup>-Werte verdeutlichen, dass Modell 1 20% und Modell 2 nahezu 30% Varianzaufklärung leistet.

Zusammenfassend betrachtet zeigen die Ergebnisse der Analysen zum Zusammenhang von Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit und einer SHG-Teilnahme, dass sich vor allem die Variablen *Zeitaufwand* und die *Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit* als bedeutsam erweisen. Nicht bestätigt werden kann die Vermutung, dass Selbsthilfegruppen eher in dicht besiedelten Gebieten zu finden sind, und somit diejenigen der Betroffenen, die sich nicht in Selbsthilfegruppen engagieren, eher in ländlichen Gebieten wohnen und daher allein auf Grund der geographischen Entfernung nicht teilnehmen können.

### 7.2.6 Zum Einfluss subjektiver Kosten-Nutzen-Kalkulationen

Im Folgenden wird nun der Frage nachgegangen, inwieweit die Entscheidung, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, von vorhergehenden Kosten-Nutzen-Überlegungen im Sinne positiver und negativer Handlungskonsequenzerwartungen individueller Akteure abhängig ist. Zunächst aber werden deskriptive Befunde hinsichtlich der subjektiven Bewertungen der Vor- und Nachteile einer SHG-Teilnahme durch die SHG-Teilnehmer und Nichtteilnehmer beschrieben. Daran schließen sich binäre logistische Regressionsanalysen an, die direkte Effekte der subjektiven Bewertungen einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme überprüfen. Auch soll dann in einem dritten Auswertungsschritt anhand moderierter Regressionsanalysen genauer untersucht werden, ob es Wechselwirkungen zwischen personen- und situationsbezogenen Merkmalen und den subjektiven Bewertungen der Konsequenzen einer SHG-Teilnahme auf die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen gibt.

### Deskriptive Befunde

Aus Tabelle 7-20 wird deutlich, dass die befragten SHG-Teilnehmer den wahrgenommenen Nutzen ihrer SHG-Teilnahme insgesamt höher einschätzen als die SHG-Nichtteilnehmer den vermeintlichen Nutzen, den eine SHG-Teilnahme für sie hätte, würden sie Mitglied dieser Selbsthilfegruppe sein. Außerdem erreichen die SHG-Teilnehmer im Vergleich zu den SHG-Nichtteilnehmern einen durchschnittlich niedrigeren Wert auf der Kosten-Skala. Dementsprechend höher fällt auch die für die SHG-Teilnehmer durch Subtraktion der Kosten- von der Nutzenskala ermittelte Kosten-Nutzen-Differenz der SHG-Teilnahme aus (SHG-Teilnehmer:  $M=2.15$ ,  $SD=1.01$ ; SHG-Nichtteilnehmer:  $M=.58$ ,  $SD=1.12$ ). Betrachtet man die einzelnen Items der Nutzenskala getrennt – wie in Tabelle 7-21 dargestellt –, so lässt sich feststellen, dass die SHG-Mitglieder den größten Nutzen ihres Selbsthilfe-Engagements vor allem darin sehen, mit Hilfe der Gruppentreffen neue soziale Kontakte schließen zu können und Informationen über ihre Erkrankung und neue Behandlungsmethoden zu erhalten. An dritter Stelle aller vorgegebenen Vorteile steht außerdem die Möglichkeit, sich bei den Treffen der Selbsthilfegruppe emotional austauschen zu können. Als vergleichsweise weniger bedeutsam schätzen die SHG-Mitglieder die Rolle der SHG für eine allgemeine Bewältigung des Alltags ein. Gleichfalls eher weniger entscheidend ist die Funktion der Selbsthilfegruppe als eine Möglichkeit, anderen Betroffenen helfen zu können. Auch die SHG-Nichtteilnehmer sehen in einer *hypothetischen* SHG-Teilnahme den größten Nutzen darin, über neue Behandlungsmethoden des Schlaganfalls informiert zu werden. Im Gegensatz zu den Teilnehmern steht bei den Nichtteilnehmern an dritter Stelle aller genannten positiven Konsequenzen einer SHG-Inanspruchnahme, durch den regelmäßigen Besuch der Selbsthilfegruppe anderen helfen zu können. Als eher wenig bedeutsam wird auch hier die Gruppe als Hilfestellung für die allgemeine Bewältigung des Alltags betrachtet.

**Tabelle 7-20**

Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die positiven (Nutzen) und negativen (Kosten) Konsequenzen einer SHG-Teilnahme

	SHG-Teilnehmer*						SHG-Nichtteilnehmer*					
	n	M	Md	SD	Min	Max	n	M	Md	SD	Min	Max
Nutzen	176	3.9	4.0	.71	1.00	5.00	172	3.1	3.1	.85	1.00	5.00
Kosten	176	1.7	1.5	.61	1.00	5.00	172	2.5	5.5	.73	1.00	5.00

**Anmerkung:** \*nicht berücksichtigt wurden diejenigen Befragten, die keine Angaben zu den hier aufgeführten Skalen gemacht haben

Den größten Nachteil einer SHG-Teilnahme sehen die SHG-Mitglieder interessanterweise darin, in der Gruppe über ihre Gefühle sprechen zu müssen. An zweiter Stelle steht die Sorge darüber, dass das soziale Umfeld denken könnte, man komme mit der Erkrankung nicht allein zurecht. Die SHG-Nichtteilnehmer hingegen sehen den größten Nachteil in einer angenommenen Gruppen-Teilnahme darin, nicht mit den Aktivitäten der Gruppe übereinzustimmen (vgl. Tabelle 7-22).

**Tabelle 7-21**

Nutzen der SHG-Teilnahme: Items, Mittelwerte (M), Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max)

	SHG-Teilnehmer						SHG-Nichtteilnehmer					
	n	M	Md	SD	Min	Max	n	M	Md	SD	Min	Max
<i>Informationen Erkrankung*</i>	173	4.31	5.00	.94	1	5	170	3.57	4.00	3.57	1	5
<i>Bewältigung des Alltags*</i>	172	3.31	4.00	1.27	1	5	170	2.82	3.00	2.82	1	5
<i>Informationen Behandlung*</i>	175	4.11	4.00	1.10	1	5	168	3.73	4.00	3.73	1	5
<i>emotionaler Austausch*</i>	174	4.10	4.00	1.07	1	5	169	3.20	4.00	3.20	1	5
<i>aktive Freizeitgestaltung*</i>	174	3.57	4.00	1.18	1	5	169	2.70	3.00	2.70	1	5
<i>kein Schamgefühl*</i>	174	3.67	4.00	1.30	1	5	169	2.33	2.00	2.33	1	5
<i>Selbstvertrauen*</i>	171	3.82	4.00	1.10	1	5	170	2.93	3.00	2.93	1	5
<i>allgemeine Unterstützung*</i>	172	4.24	4.00	.90	1	5	170	3.19	3.00	3.19	1	5
<i>neue soziale Kontakte*</i>	175	4.33	5.00	.84	1	5	169	3.30	3.00	3.30	1	5
<i>Beziehung zu Familie*</i>	173	3.25	3.00	1.15	1	5	169	2.32	2.00	2.32	1	5
<i>Anderen helfen *</i>	171	3.75	4.00	1.06	1	5	169	3.38	4.00	3.38	1	5

**Anmerkung:** \*die genauen Itemformulierungen sind dem Anhang zu entnehmen

In Abschnitt 3.5 wurde darauf hingewiesen, dass Frauen einer Suche bzw. einer Aktivierung von Hilfe durch Andere gegenüber positiver eingestellt sind als Männer (vgl. z.B. Gross & McMullen, 1982). Betrachtet man die Männer und Frauen der vorliegenden Untersuchung nach Stichprobenzugehörigkeit getrennt, so lässt sich allerdings feststellen, dass sowohl bei den SHG-Teilnehmern als auch bei den Nichtteilnehmern die Männer interessanterweise einen höheren Wert auf der Nutzenskala erreichen als die Frauen. Dieser Unterschied ist allerdings statistisch nicht bedeutsam (SHG-Teilnehmer:  $t(172)=1.184$ ;  $p<.238$ ; SHG-Nichtteilnehmer:  $t(167)=.154$ ;  $p<.878$ ). Gleichzeitig aber fallen bei den Frauen im Vergleich zu den Männern die Nachteile einer SHG-Teilnahme bzw. einer angenommenen SHG-Teilnahme weniger ins Gewicht. Aber auch hier erreicht der Unterschied nicht das Signifikanzniveau (SHG-Teilnehmer:  $t(172)=-.164$ ;  $p<.870$ ; SHG-Nichtteilnehmer:  $t(167)=-.266$ ;  $p<.791$ ). Die Männer beider Stichproben sehen vor allem in der Möglichkeit, durch die Gruppe Informationen über die Erkrankung zu erhalten, einen größeren Nutzen als die Frauen

(SHG-Teilnehmer:  $M_{Männer}=4.35$ ;  $SD_{Männer}=.828$ ;  $M_{Frauen}=4.22$ ;  $SD_{Frauen}=1.150$ ; SHG-Nichtteilnehmern:  $M_{Männer}=3.58$ ;  $SD_{Männer}=1.246$ ;  $M_{Frauen}=3.54$ ;  $SD_{Frauen}=1.196$ ). Die Frauen der Untersuchungsgruppe hingegen beurteilen die Bedeutung einer SHG-Inanspruchnahme für eine allgemeine Bewältigung des Alltags ( $M_{Männer}=3.27$ ;  $SD_{Männer}=1.299$ ;  $M_{Frauen}=3.38$ ;  $SD_{Frauen}=1.240$ ) und für eine Verbesserung der Beziehung zu Familie und Freunden ( $M_{Männer}=3.21$ ;  $SD_{Männer}=1.161$ ;  $M_{Frauen}=3.34$ ;  $SD_{Frauen}=1.133$ ) größer als die Männer. Die Frauen der Kontrollgruppe schätzen die Möglichkeit, durch eine SHG-Inanspruchnahme neue soziale Kontakte schließen zu können, als vorteilhafter ein im Vergleich zu den männlichen Kontrollen ( $M_{Männer}=3.23$ ;  $SD_{Männer}=1.248$ ;  $M_{Frauen}=3.46$ ;  $SD_{Frauen}=1.226$ ).

**Tabelle 7-22**

Kosten einer SHG-Inanspruchnahme: Items, Mittelwerte (M), Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max)

	SHG-Teilnehmer						SHG-Nichtteilnehmer					
	n	M	Md	SD	Min	Max	n	M	Md	SD	Min	Max
weniger Zeit	173	1.61	1.00	1.00	1	5	171	2.77	3.00	1.30	1	5
keine Hilfe durch die SHG*	173	1.66	1.00	.99	1	5	168	2.55	2.50	1.18	1	5
Aktivitäten der Gruppe*	171	1.75	1.00	1.12	1	5	168	2.85	3.00	1.13	1	5
Group fit Alter*	173	1.39	1.00	.72	1	5	170	2.56	3.00	1.19	1	5
Group fit Einkommen*	171	1.36	1.00	.83	1	5	172	1.99	2.00	1.17	1	5
Gefühle teilen müssen*	175	2.04	2.00	1.22	1	5	171	2.68	3.00	1.35	1	5
neg. Reaktion der SHG*	175	1.54	1.00	.88	1	5	171	2.06	2.00	1.10	1	5
Ablehnung durch SHG*	174	1.25	1.00	.78	1	5	172	2.23	2.00	1.08	1	5
Ablehnung durch Familie*	175	1.74	1.00	1.16	1	5	172	2.03	2.00	1.20	1	5
Schamgefühl*	173	1.61	1.00	1.03	1	5	171	1.75	1.00	1.10	1	5

**Anmerkung:** \*die genauen Itemformulierungen sind dem Anhang zu entnehmen

*Wirkungen der Kosten-Nutzen-Differenz auf eine SHG-Inanspruchnahme*

Inwieweit kann nun die ermittelte Kosten-Nutzen-Differenz die Entscheidung, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, erklären? Um zu prüfen, ob sich die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme mit steigenden Werten der Kosten-Nutzen-Differenz einer Teilnahme zunimmt, werden binär logistische Regressionsanalysen berechnet. Wie Tabelle 7-23 zeigt, hat die untersuchte Prädiktorvariable einen signifikanten positiven Effekt auf die Kriteriumsvariable ( $\chi^2=141.26$ ,  $p=.000$ ). Die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme erhöht sich dabei um 3.522 Einheiten ( $OR=Exp(B)=3.522$ ) bei gleichzeitiger Zunahme der unabhängigen Variablen um eine empirische Einheit. Das Modell leistet dabei mit insgesamt 45 Prozent einen substantiellen Beitrag zur Varianzaufklärung des Kriteriums „SHG-Inanspruchnahme“. Es



bleibt also festzuhalten, dass die Einstellungen gegenüber einer SHG-Inanspruchnahme mit der Kriteriumsvariable signifikant positiv assoziiert sind.

**Tabelle 7-23**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von den subjektiven Bewertungen einer SHG-Teilnahme

	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
Kosten-Nutzen-Differenz	1.284	.138	86.587	1	.000	3.613	<b>.45</b>
Konstante	-1.745	.235	55.366	1	.000	.175	

**Anmerkungen:** B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke; Modellgüte (Devianz):  $\chi^2=141.261$ ,  $p=.000$

*Zur Rolle modifizierender Faktoren hinsichtlich der Wirkungen der Kosten-Nutzen-Differenz*

Auch für den Einfluss des Kosten-Nutzen-Differenz auf die Entscheidung, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, ist im Folgenden zu zeigen, ob soziodemographische, personenbezogene und gesundheitsbezogenen Merkmale den Effekt der unabhängigen Variable auf die Kriteriumsvariable ggf. modifizieren. Die entsprechenden Analysen werden nach dem bereits erläuterten Verfahren zur Untersuchung von Moderatoreffekten anhand von Interaktionsanalysen durchgeführt (vgl. Abschnitt 7.2.4.2). Wie die in Tabelle 7-24 aufgeführten Ergebnisse der moderierten Regressionsanalysen verdeutlichen, lassen sich in Hinblick auf das Geschlecht der Untersuchungsteilnehmer keine signifikanten Unterschiede des Einflusses der subjektiven Kosten-Nutzen-Überlegungen auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme zeigen. Eine subjektive Bewertung positiver und negativer Konsequenzen einer SHG-Teilnahme wirkt sich also bei Schlaganfall-Betroffenen männlichen und weiblichen Geschlechts in jeweils gleicher Weise auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme aus. Auch in Bezug auf die Merkmale *Alter*, *Bildungsniveau* und *Partnerschaft* zeigen die Analysen, dass der Effekt der Kosten-Nutzen-Differenz in Bezug auf eine SHG-Teilnahme bei Personen unterschiedlichen Alters und Bildungsniveaus gleichermaßen und unabhängig davon, ob eine Partnerschaft unterhalten wird, gilt (vgl. Tabelle 7-24).

In einem nächsten Auswertungsschritt werden auch die erfassten Merkmale der Persönlichkeit als Moderatoren der Wirkungen der Kosten-Nutzen-Differenz in Betracht gezogen. Tabelle 7-25 zeigt die Ergebnisse dieser statistischen Prüfungen. Wie hier zu sehen ist, ergibt sich für keine der überprüften Wechselwirkungen ein signifikanter Erklärungsanteil der Varianz der Kriteriumsvariable. Gleiches gilt auch, wie Tabelle 7-26 zu entnehmen ist, für ent-

sprechende Moderatoranalysen, in die Wechselwirkungen zwischen den Kosten-Nutzen-Überlegungen und den gesundheitsbezogenen Merkmalen einfließen.

**Tabelle 7-24**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von der Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme mit Geschlecht, Alter, Bildungsniveau und Partnerschaft als Moderatoren

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
K-N	1.259**	K-N	1.692**	K-N	1.227**	K-N	1.259**
GES	-.044	ALT	-.018	BILD	-.053	PAR	.420
<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>
K-N	1.252**	K-N	1.731**	K-N	.884	K-N	1.342**
GES	-.020	ALT	-.022	BILD	-.195	PAR	.904
K-N*GES	.011	K-N*ALT	-.268	K-N*BILD	.095	K-N*PAR	-.348
<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.46</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. K-N=Kosten-Nutzen-Differenz; GES=Geschlecht; ALT=Alter; BILD=Bildungsniveau; PAR=Partnerschaft; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

**Tabelle 7-25**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für eine Erklärung der SHG-Teilnahme durch die Kosten-Nutzen-Differenz in Abhängigkeit von den Persönlichkeitsmerkmalen

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
K-N	1.769**	K-N	1.692**	K-N	1.701**	K-N	1.722**	K-N	1.708**
EX	-.379**	NEU	.288*	V	.101	GE	-.249	OFF	-.086
<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.46</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>
K-N	1.820**	K-N	1.697**	K-N	1.819**	K-N	1.745**	K-N	1.765
EX	-.375**	NEU	.282*	V	.146	GE	-.264	OFFEN	-.560
NK*EX	-.337	NK*NEU	.088	NK*V	-.510**	NK*GE	.198	NK*OFF	.532
<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.46</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.46</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*. K-N=Kosten-Nutzen-Differenz; EX=Extraversion; NEU=Neurotizismus; V=Verträglichkeit; GE=Gewissenhaftigkeit; OFFEN=Offenheit; B=Regressionskoeffizient; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

**Tabelle 7-26**

Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für eine Erklärung der SHG-Teilnahme durch die Kosten-Nutzen-Differenz in Abhängigkeit von gesundheitsbezogenen Merkmalen

UV	B	UV	B	UV	B	UV	B
K-N	1.651**	K-N	1.667**	K-N	1.719**	K-N	1.651**
HRQL	-.113	BE	.347**	DEPRI	.405**	ANG	.193
<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 1</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>
K-N	1.651**	K-N	1.667**	K-N	1.717**	K-N	1.652**
HRQL	-.113	BE	.350**	DEPRI	.393**	ANG	.193
NK*HRQL	.016	NK*BE	-.154	NK*DEPRI	-.078	NK*ANG	.031
<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.44</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>	<i>Block 2</i>	<b>R<sup>2</sup>=.45</b>

**Anmerkungen:** p<.05=\*; p<.01=\*\*; K-N=Kosten-Nutzen-Differenz; HRQL=allgemeiner Gesundheitszustand; BE=Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; DEPRI=Depressivität; ANG=Ängstlichkeit; B=Regressionskoeffizient; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass sich die subjektiven Kosten-Nutzen-Kalkulationen als bisher bedeutsamster Einflussfaktor auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme erweisen. Je höher also die positiven Konsequenzen und je niedriger die negativen Konsequenzen einer regelmäßigen SHG-Teilnahme eingeschätzt werden, je höher also das subjektive Kosten-Nutzen-Urteil ausfällt, desto wahrscheinlicher ist die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe. Richtung und Stärke der Einflussbeziehung individueller Kosten-Nutzen-Überlegungen auf die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe zeigen sich außerdem als vollständig unabhängig von den im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erfassten soziodemographischen Variablen, gesundheitsbezogenen Merkmalen und Merkmalen der Persönlichkeit.

### 7.3 Multiples Erklärungsmodell zur Vorhersage einer SHG-Inanspruchnahme

Nachdem in den vorherigen Abschnitten die Effekte der untersuchten Einflussfaktoren anhand ihres jeweiligen eigenständigen Erklärungsbeitrags hinsichtlich der unabhängigen Variable „SHG-Inanspruchnahme“ beschrieben wurden, soll im Folgenden anhand einer hierarchischen logistischen Regressionsanalyse ihr jeweils relativer Beitrag in Bezug auf die Kriteriumsvariable ermittelt werden. Um die Bedeutung der auf bivariater Ebene als signifikant identifizierten Einflussvariablen hinsichtlich der Vorhersage der Selbsthilfegruppen-Teilnahme in einem integrativen Modell zu prüfen, gehen diese Variablen blockweise als Prädiktoren in

eine multiple logistische Regressionsanalyse ein. Dabei fließen in den ersten Block der Analyse die Haupteffekte und in einen zweiten Block zusätzlich die Interaktionseffekte ein. Regressoren des ersten Blocks sind demnach: der *Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen*, *Depressivität*, das Persönlichkeitsmerkmal *Neurotizismus*, die Variablen *erhaltene soziale Unterstützung* und *Mobilisierung sozialer Unterstützung*, die *Inanspruchnahme medizinischer Dienste*, die *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme und die Variable *Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen*.<sup>23,24</sup> Hinzu kommen im zweiten Block der schrittweisen Analyse: die Interaktionseffekte (1) zwischen der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und dem Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit*; (2) zwischen der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und der Gesamtskala der *schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen* sowie (3) zwischen der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* und der Skala *Ängstlichkeit* des BSI. Tabelle 7-27 zeigt die Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse. Es erweisen sich im *Modell 1* allein drei Prädiktoren als signifikant mit der Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert: die Variable *Depressivität*, die *Kosten-Nutzen-Differenz* und der *Zeitaufwand*. Die geschätzte Varianzaufklärung des *Modells 1* beträgt 57%. Von den im zweiten Schritt einbezogenen Interaktionseffekten erweist sich lediglich die Wechselwirkung zwischen der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und dem Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit* für eine Erklärung der SHG-Inanspruchnahme als bedeutsam. *Modell 2* ergibt einen Zuwachs an erklärter Kriteriumsvarianz von 4.1% ( $F=27.72 \geq F_{krit}; p \leq .01$ ). Die Effekte der Prädiktoren *Depressivität*, *Kosten-Nutzen-Differenz* und *Zeitaufwand* bleiben signifikant. In *Modell 2* erreicht außerdem der Effekt der *Inanspruchnahme therapeutischer Dienstleistungen* das Signifikanzniveau. Der Omnibus-Test der Modellkoeffizienten zeigt, dass sich die Modellgüte (=Devianz) durch Einbezug der Interaktionseffekte in das Regressionsmodell signifikant verbessert ( $\Delta\chi^2=13.279, p=.001$ ). Das Gesamtmodell leistet mit über 60 Prozent einen sehr hohen Beitrag zur Varianzaufklärung der Kriteriumsvariable. Allerdings verschwinden im Gesamtmodell die signifikanten Einflüsse der *erhaltenen sozialen Unterstützung*, der *Mobilisierung sozialer Unterstützung*, der *Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen* (Fachärzte), des Persönlichkeitsmerkmals *Neurotizismus* sowie des *Schweregrads schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen*. Dies kann natürlich zum einen daran liegen, dass einige der in die multiple Analyse einbezogenen Prädiktoren zu hoch miteinander korrelieren und

---

23 Da beide der hier erhobenen Merkmale der SHG-Zugänglichkeit sehr hoch miteinander korrelieren, fließt in die multiple Regressionsanalyse lediglich die Variable *Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen*, ein (vgl. Anhang F).

24 Die Korrelationen zwischen den Prädiktoren fallen durchweg niedrig bis mittel aus (vgl. Anhang F).

somit die für die Durchführung einer multiplen Regressionsanalyse notwendigen Voraussetzungen nicht erfüllt sind. Zum anderen kann es aber auch durchaus möglich sein, dass einige Variablen den signifikanten Effekt dritter Einflussgrößen auf die Kriteriumsvariable vermitteln und somit als Mediatoren spezifischer Einflussbeziehungen fungieren.

**Tabelle 7-27**

Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse zur Vorhersage der SHG-Inanspruchnahme

UV	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
<i>Modell 1</i>							
BEEIN	.452	.306	2.186	1	.139	1.572	<b>.57</b>
DEPRI	.627	.283	4.920	1	.027	1.871	
NEUROT	.168	.200	.703	1	.402	1.183	
ESOZU	.322	.232	1.921	1	.166	1.380	
MSOZU	.011	.202	.003	1	.958	1.011	
SERVFÄ	.228	.553	.170	1	.680	1.256	
SERVUT	-.318	.170	3.474	1	.062	.728	
K-N	1.273	.193	43.548	1	.000	3.571	
ZEIT	-1.286	.265	23.482	1	.000	.277	
Konstante	-2.408	1.627	2.191	1	.139	.090	
<i>Modell 2</i>							
BEEIN	3.498	2.139	2.674	1	.102	33.036	<b>.61</b>
DEPRI	.746	.367	4.139	1	.042	2.108	
NEUROT	.242	.223	1.172	1	.279	1.273	
ESOZU	.266	1.319	.041	1	.840	1.304	
MSOZU	.563	.563	1.001	1	.317	1.757	
SERVUFÄ	.330	.608	.295	1	.587	1.391	
SERVUT	-.412	.184	4.995	1	.025	.662	
K-N	1.312	.205	41.061	1	.000	3.714	
ZEIT	-1.433	.290	24.444	1	.000	.239	
ANGST	.759	1.132	.450	1	.502	2.137	
OFFEN	.2.371	1.081	4.808	1	.028	.093	
ESOZU*OFFEN	.473	.222	4.552	1	.033	1.605	
ESOZU*BEEIN	-.708	.475	2.225	1	.136	.493	
MSOZU*ANGST	-.327	.311	1.103	1	.294	.721	
Konstante	-2.588	6.083	.181	1	.670	.075	

**Anmerkungen:** BEEIN=Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; DEPRI=Depressivität; NEUROT=Neurotizismus; ESOZU=erhaltene soziale Unterstützung; MSOZU=Mobilisierung sozialer Unterstützung; SERVUFÄ=Inanspruchnahme von Fachärzten; SERVUT=Inanspruchnahme von therapeutischen Diensten; K-N=Kosten-Nutzen-Differenz; ZEIT=Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen; ANGST=Ängstlichkeit; OFFEN=Offenheit; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odds Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke; Modellgüte (Devianz): *Modell 1:*  $\chi^2=136.787$ ,  $p=.000$ ; *Modell 2:*  $\chi^2=150.066$ ,  $p=.000$

Da aus der Unterstützungsforschung hinreichend bekannt ist, dass das soziale Umfeld eines Individuums Einfluss auf die Einstellungen, also die subjektiven Bewertungen hinsichtlich spezifischer Handlungsalternativen nimmt (vgl. Abschnitt 4.4.3), soll in einer post-hoc-Analyse nun genauer überprüft werden, ob im vorliegenden Zusammenhang ein Mediatoreff-

fekt der *Kosten-Nutzen-Kalkulationen* vorliegt, der sich auf den Einfluss *sozialer Unterstützung* auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme bezieht.

## 7.4 Post-hoc-Analysen

Im Folgenden wird nun überprüft, ob die Einflüsse der jeweiligen Dimensionen sozialer Unterstützung über die subjektiven Bewertungen der Konsequenzen einer SHG-Teilnahme vermittelt werden und demnach ein Mediatoreffekt der *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme bezüglich der Wirkungen sozialer Unterstützung vorliegt, auch wenn anhand der vorliegenden querschnittlichen Daten kein Mediatormodell im kausalanalytischen Sinn getestet werden kann. Nach Holmbeck (1997), Baron und Kenny (1986) muss sich bei der empirischen Überprüfung von Mediatoreffekten Folgendes erweisen:

- (1) Der Prädiktor (X) muss einen signifikanten Effekt auf den Mediator (Z) ausüben. Im vorliegenden Zusammenhang müssen demnach die abhängigen Variablen *erhaltene soziale Unterstützung* bzw. *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ( $=X_1$  bzw.  $X_2$ ) jeweils einen signifikanten Effekt auf die *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme ( $=Z$ ) ausüben.
- (2) Der Prädiktor (X) muss in einem Regressionsmodell ohne Kontrolle des Einflusses der Mediatorvariablen einen signifikanten Effekt auf die abhängige Variable (Y) ausüben. Konkret bedeutet dies, dass sowohl für die *erhaltene soziale Unterstützung* als auch für die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ein jeweils signifikanter Effekt ohne Kontrolle des Einflusses der Variable *Kosten-Nutzen-Differenz* auf die Variable *SHG-Teilnahme* (Y) vorliegen muss.
- (3) Der Mediator (Z) muss einen signifikanten Effekt auf die abhängige Variable (Y) ausüben. Nachzuweisen ist demnach, dass die *Kosten-Nutzen-Differenz* einen signifikanten Einfluss auf die SHG-Teilnahme nimmt.
- (4) Der Effekt des Prädiktors (X) auf die abhängige Variable (Y) muss sich verringern, wenn in einer multivariaten Regression als zusätzlicher Prädiktor die Variable Z aufgenommen wird. Für eine empirische Bestätigung eines Mediatoreffekts der *Kosten-Nutzen-Differenz* ist es also erforderlich, nachzuweisen, dass sich der Effekt der *erhaltenen sozialen Unterstützung* bzw. der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ver-

ringert, wenn in einer multivariaten Regression die Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme aufgenommen wird.

Baron & Kenny (1986) unterscheiden zwischen einer totalen und einer partiellen Mediation. Eine totale Mediation liegt vor, wenn sich der direkte Effekt der unabhängigen Variable auf die abhängige Variable bei einer Überprüfung der vierten Bedingung nicht mehr von Null unterscheidet. Wird der Effekt der unabhängigen Variablen auf die abhängige Variable lediglich geringer, bleibt aber signifikant, so ist eine partielle Mediation gegeben.

Zum Zwecke einer empirischen Analyse der erläuterten Bedingungen werden nachfolgend für die Berechnung der unstandardisierten Regressionskoeffizienten drei Regressions-schätzungen durchgeführt. Da es sich bei der abhängigen Variable Y um ein dichotomes Merkmal handelt, müssen für eine Regressionsanalyse der unter 2), 3) und 4) aufgestellten Bedingungen logistische Regressionsanalysen durchgeführt werden. Um aber die unter 1) aufgestellte Bedingung statistisch absichern zu können, muss eine lineare Regressionsanalyse berechnet werden. Da damit allerdings die Regressionskoeffizienten nicht vergleichbar wären, wird die Mediatorvariable Z, die *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme, anhand eines Median-Split dichotomisiert, so dass für eine Überprüfung des Einflusses der jeweiligen Dimension sozialer Unterstützung auf diese Variable ebenfalls logistische Regressions-schätzungen vorgenommen werden können. Tabelle 7-28 informiert über die empirischen Koeffi-zientenschätzungen der entsprechenden Regressionsmodelle. Modell 1 bezieht sich dabei auf die erste Regressionsschätzung der Effekte von  $X_1$  (=erhaltene soziale Unterstützung) und  $X_2$  (=Mobilisierung sozialer Unterstützung) auf Z (=Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme), Modell 2 bezieht sich auf die zweite Regressionsschätzung der Effekte von  $X_1$  und  $X_2$  auf Y (=SHG-Teilnahme) und Modell 3 bezieht sich auf die multiple Regression von Z auf Y und  $X_1$  bzw.  $X_2$  und Z auf Y zur Überprüfung der unter Punkt 3) und 4) formulierten Bedingungen.

**Tabelle 7-28**

Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die drei Bedingungen eines Mediatoreffekts der Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme

UV	AV	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R <sup>2</sup>
<i>Modell 1</i>								
E (X <sub>1</sub> )		.428	.134	10.189	1	.001	1.535	
Konstante	NK (Z)	-1.843	.593	9.655	1	.002	.158	<b>.04</b>
M (X <sub>2</sub> )		.561	.118	22.603	1	.000	.155	
Konstante	NK (Z)	-1.867	.408	20.603	1	.000	1.752	<b>.07</b>
<i>Modell 2</i>								
E (X <sub>1</sub> )		.390	.132	8,787	1	.003	1.478	
Konstante	TN (Y)	-1.684	.581	8.388	1	.004	.186	<b>.03</b>
M (X <sub>2</sub> )		.473	.115	17.037	1	.000	1.605	
Konstante	TN (Y)	-1.579	.396	15.911	1	.000	.206	<b>.05</b>
<i>Modell 3</i>								
E (X <sub>1</sub> )		.220	.156	2.003	1	.157	1.247	
K-N (Z)		2.519	.264	90.753	1	.000	12.412	
Konstante	TN (Y)	-4.690	.765	37.575	1	.000	.009	<b>.30</b>
M (X <sub>2</sub> )		.233	.138	2.856	1	.091	1.263	
K-N (Z)		2.488	.267	87.105	1	.000	12.039	
Konstante	TN (Y)	-4.475	.576	60.454	1	.000	.011	<b>.30</b>

**Anmerkungen:** E=erhaltene soziale Unterstützung; M=Mobilisierung sozialer Unterstützung; K-N=Kosten-Nutzen-Differenz; TN=SHG-Teilnahme; B=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo-R<sup>2</sup>=Pseudo-R<sup>2</sup> nach Nagelkerke

Die schrittweise Überprüfung der vier Bedingungen zeigt, wie Tabelle 7-28 zu entnehmen ist, Folgendes:

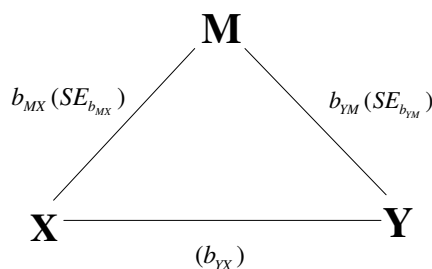
- (1) Sowohl die *erhaltene soziale Unterstützung* als auch die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ist signifikant positiv mit der Mediatorvariable *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme assoziiert ist ( $b_{zx1}=.428, SE_{b_{zx1}}=.134; b_{zx2}=.561; SE_{b_{zx2}}=.118$ ).
- (2) Beide Dimensionen sind darüber hinaus auch signifikant positiv mit der abhängigen Variable *SHG-Teilnahme* assoziiert ( $b_{yxl}=.390, SE_{b_{yxl}}=.132; b_{yx2}=.473; SE_{b_{yx2}}=.115$ ).
- (3) Die multivariate Regressionsschätzung von Y auf X<sub>1</sub> bzw. X<sub>2</sub> und Z zur Überprüfung der vierten Bedingung macht deutlich, dass die *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme einen signifikant positiven Effekt auf die abhängige Variable hat ( $b_{yz}=.2.519; p=SE_{b_{yz}}=.264$ ) und der Effekt der *erhaltenen sozialen Unterstützung* auf die SHG-Teilnahme im Vergleich zum zweiten Regressionsmodell nicht mehr signifikant wird ( $b_{yx1}=.220; SE_{b_{yx1}}=.156$ ). Gleiches gilt für das Regressionsmodell mit der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* als abhängige Variable: Die *Kosten-Nutzen-Differenz* einer SHG-Teilnahme übt einen signifikanten Einfluss in positiver Richtung



auf die abhängige Variable *SHG-Teilnahme* aus ( $b_{yz}=.2.488$   $SE_{b_{yz}}=.267$ ); der Einfluss der unabhängigen Variable *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ist im dritten Regressionsmodell deutlich geringer und erreicht nicht mehr das Signifikanzniveau ( $b_{yxI}=.233$ ;  $SE_{b_{yxI}}=.138$ ).

Anhand des *Sobel-Tests*<sup>25</sup> (Baron & Kenny, 1986) kann nun in einem nächsten Schritt überprüft werden, ob der indirekte Effekt der *erhaltenen sozialen Unterstützung* bzw. der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* auf das Kriterium *SHG-Teilnahme* via Mediator *Kosten-Nutzen-Differenz* signifikant ist. Diese Berechnungen erfolgen anhand der nachstehenden drei Formeln:

Für alle Formeln gilt die folgende Abbildung:



b = unstandardisierter Regressionskoeffizient  
 SE<sub>b</sub> = Standardfehler des unstandardisierten Regressionskoeffizienten

(I) *Sobel-Test*:

$$z = \frac{b_{MX} * b_{YM}}{\sqrt{(b_{YM}^2 * SE_{b_{MX}}^2 + b_{MX}^2 * SE_{b_{YM}}^2)}}$$

(II) *Goodman I-Korrektur*:

$$z = \frac{b_{MX} * b_{YM}}{\sqrt{(b_{YM}^2 * SE_{b_{MX}}^2 + b_{MX}^2 * SE_{b_{YM}}^2 + SE_{b_{MX}}^2 * SE_{b_{YM}}^2)}}$$

(II) *Goodman II-Korrektur*:

$$z = \frac{b_{MX} * b_{YM}}{\sqrt{(b_{YM}^2 * SE_{b_{MX}}^2 + b_{MX}^2 * SE_{b_{YM}}^2 - SE_{b_{MX}}^2 * SE_{b_{YM}}^2)}}$$

25 In der Literatur spricht man häufig in irreführender Weise von „dem“ Sobel-Test. Es existieren jedoch drei verschiedene Varianten dieses Tests. Sobel (1982) hat lediglich eine Variante vorgeschlagen. Bereits 1960 hatte Goodman die beiden anderen Varianten veröffentlicht. Baron und Kenny (1986) fassen alle drei Varianten unter dem Begriff „Sobel-Test“ zusammen. Zur begrifflichen Trennung wird im vorliegenden Zusammenhang vom Sobel-Test nach Sobel (1982) sowie von der Goodman I-Korrektur und der Goodman II-Korrektur gesprochen.

Wie Tabelle 7-29 zeigt, ist der indirekte Effekt der *erhaltenen sozialen Unterstützung* ( $X_1$ ) bzw. der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* ( $X_2$ ) über die *Kosten-Nutzen-Differenz* ( $Z$ ) auf die SHG-Teilnahme ( $Y$ ) mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5 Prozent deutlich signifikant, da in beiden Fällen der ermittelte z-Wert größer ist als der kritische z-Wert von 1.96. Gemäß dieser Berechnungen kann also geschlussfolgert werden, dass ein Mediatoreffekt durch die Variable *Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme* vorliegt. Die Variablen *erhaltene soziale Unterstützung* und *Mobilisierung sozialer Unterstützung* üben darüber hinaus keinen signifikanten direkten Effekt auf die SHG-Teilnahme aus, sobald der Effekt der Kosten-Nutzen-Differenz auf die SHG-Teilnahme in einem multivariaten Regressionsmodell mit aufgenommen und dadurch kontrolliert wird. Die empirisch vorgefundenen signifikanten indirekten Effekte können also als totale Mediatoreffekte bezeichnet werden.

**Tabelle 7-29**

Statistische Kennwerte des Sobel-Tests mit Goodman-Korrekturen für die Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme als Mediator zwischen der erhaltenen sozialen Unterstützung/Mobilisierung sozialer Unterstützung und der abhängigen Variable SHG-Teilnahme

Test	AV	Teststatistik
Sobel-Test		$z_S=3.03^*$
Goodman-I-Korrektur	<i>erhaltene soziale Unterstützung</i>	$z_{GI}=3.02^*$
Goodman-II-Korrektur		$z_{GII}=3.04^*$
Sobel-Test		$z_S=4.24^*$
Goodman-I-Korrektur	<i>Mobilisierung sozialer Unterstützung</i>	$z_{GI}=4.22^*$
Goodman-II-Korrektur		$z_{GII}=4.25^*$

## 7.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die deskriptiven Analysen zeigen, dass sich die SHG-Teilnehmer in den erhobenen soziodemographischen Merkmalen (*Alter, Geschlecht, Bildungsniveau*) sowie in den Charakteristika des sozialen Netzwerkes (*Familienstand, Partnerschaft, Lebensform, Religionsgemeinschaft, Vereinszugehörigkeit*) nicht signifikant von den befragten SHG-Nichtteilnehmern unterscheiden. Auf deskriptiver Ebene konnte weiterhin festgestellt werden, dass die SHG-Teilnehmer weniger Zeit als die SHG-Nichtteilnehmer benötigen, um zu den Treffen ihrer SHG zu gelan-

gen. Die SHG-Teilnehmer sind außerdem zufriedener mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe, nutzten häufiger die Unterstützung informeller Kontakte, um die SHG zu erreichen, und wurden häufiger von informellen sozialen Kontakten über Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene informiert. SHG-Nichtteilnehmer haben sich hingegen häufiger in eigener Initiative über SHG informiert oder sind durch professionelle Helfer auf Angebote der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aufmerksam gemacht worden.

Zum Zwecke einer differenzierten Analyse der Prädiktoren einer SHG-Inanspruchnahme wurden Untersuchungs- und Kontrollgruppe anhand der Variable *Erkrankungsdauer* parallelisiert. Im Rahmen bivariater Regressionsanalysen erwiesen sich der *subjektiv eingeschätzte Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen*, die *Depressivität*, die *Inanspruchnahme von Fachärzten* sowie das Persönlichkeitsmerkmal *Neurotizismus* als positiv mit einer SHG-Teilnahme assoziiert. Ein kurvilinearere Zusammenhang zwischen Merkmalen des Gesundheitszustands und einer SHG-Teilnahme konnte nicht gefunden werden. Für die *Inanspruchnahme therapeutischer Leistungen* ließ sich ein signifikant negativer Einfluss auf eine SHG-Teilnahme nachweisen. Von den Dimensionen sozialer Unterstützung nehmen sowohl die *erhaltene soziale Unterstützung* als auch die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* in jeweils positiver Richtung Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme. Es konnte außerdem eine Wechselwirkung der *erhaltenen sozialen Unterstützung* mit dem Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit für neue Erfahrungen* sowie eine Wechselwirkung mit dem *Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen* auf eine SHG-Teilnahme nachgewiesen werden. Der Effekt der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* auf die SHG-Teilnahme ist am höchsten für diejenigen Personen mit niedrigen Ausprägungen in der Dimension *Ängstlichkeit* des BSI. Von den Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit zeigten sich der *Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen*, und die *Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit* der SHG als positiv mit der Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme assoziiert. Als bedeutsamster Einflussfaktor auf eine SHG-Teilnahme konnte die *Kosten-Nutzen-Differenz* isoliert werden. Unabhängige Prädiktoren der SHG-Teilnahme im multiplen Erklärungsmodell sind die *Kosten-Nutzen-Differenz*, der *Zeitaufwand, um zu den SHG-Treffen zu gelangen*, die Variable *Depressivität*, die *Inanspruchnahme therapeutischer Maßnahmen* sowie die Wechselwirkung *erhaltene sozialen Unterstützung x Offenheit*. Die auf bivariater Ebene gefundenen Effekte der *erhaltenen sozialen Unterstützung* und der *Mobilisierung sozialer Unterstützung* verschwinden im Gesamtmodell. Post-hoc-Analysen bestätigen einen Mediatoreffekt der *Kosten-Nutzen-Differenz* auf die Wirkungen der beiden Dimensionen sozialer Unterstützung.

## **IV DISKUSSION**

## KAPITEL 8

### Diskussion und Ausblick

Welches sind die Bedingungen und Voraussetzungen, die Schlaganfall-Betroffene motivieren, sich in Gruppen *Gleichgesinnter* zusammenzufinden, um dort gemeinsam die Folgen ihrer Erkrankung zu bewältigen? Welches sind Zugangsbarrieren, die eine tatsächliche Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen *behindern* oder gar *verhindern*? Ausgehend von einem vorwiegend soziodemographisch geprägten Erklärungsansatz wurden im Rahmen dieser Arbeit erstmals psychosoziale, krankheitsspezifische und organisatorische Einflussgrößen herausgearbeitet und auf ihre Erklärungskraft hinsichtlich der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe nach einem Schlaganfall exploriert. Von besonderem Interesse war dabei die Frage nach dem differentiellen Einfluss verschiedener funktionaler Aspekte sozialer Unterstützung. Da die vorliegende Studie über eine Beschreibung des geschlechts- und altersspezifischen Nutzungsverhaltens hinausgehen sollte, fanden soziodemographische Merkmale vor allem in ihrer Funktion als Moderatoren potentieller dritter Einflussvariablen Berücksichtigung. Im Folgenden werden nun die zentralen Befunde dieser Studie unter Bezugnahme auf den in Kapitel 4 referierten theoretischen und empirischen Forschungsstand und in Hinblick auf ihre Bedeutung für die Selbsthilfeforschung, ihre methodologischen Einschränkungen und abzuleitende Forschungsdesiderate diskutiert. Wesentliches Anliegen ist es außerdem, die Konsequenzen der Studie für die Praxis der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe zu erörtern.

#### 8.1 Zusammenfassung und Diskussion der wichtigsten Befunde

Der Hauptbefund der vorliegenden Untersuchung besteht darin, dass die individuelle Inanspruchnahme einer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe vor allem auf Einflussvariablen zurückgeführt werden kann, die anders als Merkmale wie *Alter* und *Geschlecht* durchaus als *manipulierbare* Größen im Hinblick auf eine Aktivierung individueller Selbsthilfepotentiale von Bedeutung sein können. Mögliche Interventionsansätze diesbezüglich werden in Abschnitt 8.3 eingehender diskutiert. Mit nahezu 50 Prozent leistet die subjektive Einschätzung potentieller

positiver und negativer Konsequenzen einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme, die Kosten-Nutzen-Differenz, den größten Beitrag zur Varianzaufklärung des Kriteriums. Je höher Schlaganfall-Patienten den Nutzen, die Vorteile also, und je geringer sie die Kosten einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme einschätzen, je günstiger dementsprechend die Kosten-Nutzen-Differenz ausfällt, desto größer ist auch die Wahrscheinlichkeit, dass sie sich nach einem Schlaganfall einer Selbsthilfegruppe anschließen. Dieser Befund steht in Einklang mit den Ergebnissen empirischer Forschungsarbeiten, die gleichfalls ein entsprechendes Konstrukt auf dessen Erklärungskraft hinsichtlich einer SHG-Inanspruchnahme untersucht haben, wie beispielsweise im angloamerikanischen Sprachraum für die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe durch pflegende Angehörige demenzkranker Patienten (Biegel et al., 2004) und – erst unlängst veröffentlicht – durch onkologische Patienten (Grande et al., 2006). Im Unterschied zu Studien, in denen lediglich die Teilnahmebereitschaft als Einstellungen erhoben werden (z.B. Grunow et al., 1983), werden hier zwei Personengruppen verglichen, die sich unterschiedlich *verhalten*. Es kann damit ausgeschlossen werden, dass der Zusammenhang zwischen den Kosten-Nutzen-Erwägungen und der SHG-Teilnahme lediglich auf einem Methodenartefakt infolge identischer Operationalisierung (als Selbstbericht) zurückzuführen ist.

Gleichwohl wird durch die Beschränkung auf Querschnittsdaten nicht abschließend beantwortet, ob die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erfassten Kosten-Nutzen-Kalkulationen tatsächlich eine SHG-Inanspruchnahme in kausaler Weise determinieren. Es besteht genauso gut Grund zu der Annahme, dass – etwa im Sinne der *Dissonanztheorie* (Festinger, 1957) – die *faktische* SHG-Teilnahme bzw. Nichtteilnahme bei den befragten Schlaganfall-Betroffenen zu einer Anpassung ihrer individuellen Einstellungen an die jeweilige Handlungsentscheidung geführt hat. Gesicherte Erkenntnisse diesbezüglich wird erst eine längsschnittliche Betrachtung erbringen können. Allerdings konnten auch Studien zur Erklärung gesundheitsrelevanten Verhaltens Hinweise dafür liefern, dass die Entscheidung eines individuellen Akteurs, eine gesundheitsrelevante Handlung auszuführen, im Wesentlichen von seinen darauf bezogenen Erwartungen determiniert wird (Troschke, 2006). Die im vorliegenden Zusammenhang durchgeführten Moderatoranalysen haben darüber hinaus gezeigt, dass der Erklärungsbeitrag der Kosten-Nutzen-Kalkulationen als unabhängig von den im Rahmen der Untersuchung erhobenen Merkmalen der Persönlichkeit und des gesundheitsbezogenen Belastungsniveaus gilt. Interessanterweise sehen die SHG-Nichtteilnehmer einen besonders hohen Nutzen vor allem darin, durch eine SHG-Teilnahme anderen Gruppenmitgliedern helfen zu können. Bei denjenigen Personen, die sich tatsächlich in einer Selbsthilfe-

gruppe engagieren, spielt dieser Nutzenaspekt hingegen eine weitaus geringere Rolle. Das gemeinhin wahrgenommene Ziel gemeinschaftlicher Selbsthilfe, sich gegenseitig zu helfen, kann aber nicht nur als ein Nutzenaspekt einer SHG-Teilnahme aufgefasst werden, wie es in der vorliegenden Untersuchung der Fall ist, sondern vor dem Hintergrund des Reziprozitätsprinzips von Unterstützung gleichermaßen als ein Kostenfaktor. Man könnte daher auch schlussfolgern, dass gerade die Befürchtung, in einer Selbsthilfegruppe Hilfe und Unterstützung leisten zu *müssen*, eine tatsächliche Teilnahme verhindert.

Neben der Kosten-Nutzen-Differenz erwies sich der *Zeitaufwand, um zu den Treffen der Selbsthilfegruppe zu gelangen*, als Kennzeichen des Angebotssystems respektive der Selbsthilfegruppen-Zugänglichkeit als eine weitere bedeutsame Determinante. Mit steigendem Zeitaufwand verringert sich dabei die Wahrscheinlichkeit, mit der nach einem Schlaganfall die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe erfolgt. Berücksichtigt werden muss, dass sich die von den Nichtteilnehmern vorgenommene Beurteilung der Erreichbarkeit der SHG auf Vermutungen bezieht und nicht auf individuellem Erfahrungswissen beruht. Inwieweit diese Einschätzung die reale geographische Nähe zwischen Selbsthilfe-Angebot und potentiellem Nutzer des Angebots abbildet und dementsprechend als valide einzustufen ist, bleibt offen. Plausibel aber wird dieses Ergebnis vor dem Hintergrund der bekanntermaßen regional variierenden Versorgung bzw. der Unterversorgung mit Angeboten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor allen in weniger dicht besiedelten Gebieten. In Einklang mit den Untersuchungen von Biegel et al. (1994) und Code et al. (2001) verweist dieser Befund auf die Relevanz struktureller Zugangsbedingungen, die letztlich einen Teil potentieller Nutzer per se von einer Inanspruchnahme ausschließen. Interessanterweise zeigte sich aber zwischen der Urbanität und einer SHG-Inanspruchnahme kein signifikanter Zusammenhang. Vermutet werden kann, dass die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erfassten SHG-Teilnehmer vorzugsweise in ländlichen Gebieten mit einer vergleichsweise dichten Angebotsstruktur leben.

Geht es um Barrieren, die einer faktischen SHG-Inanspruchnahme im Wege stehen können, liegt gerade bei Schlaganfall-Patienten die Rolle gesundheitsbezogener Merkmale, wie etwa der Mobilität und der Beweglichkeit, auf der Hand. Von den erfassten Merkmalen des physischen und psychischen Gesundheitszustands erwiesen sich der *subjektiv eingeschätzte Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen* und die *Depressivität* als positiv mit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert. Allerdings können nur geringe Anteile der Varianz des Kriteriums auf die genannten Faktoren zurückgeführt werden. Im Gesamtmodell ist es lediglich die Depressivität, die psychische Dimension der zugrundeliegenden Erkrankung also, die zumindest einen mittleren Effekt auf die SHG-Teilnahme ausübt. Dieser Befund

steht in Einklang mit dem auf krankheitsübergreifender Ebene nachgewiesenen Einfluss der psychischen Befindlichkeit auf eine SHG-Inanspruchnahme (z.B. Levy & Derby, 1992; Martichuski et al., 1997) und ist zunächst einmal ausgesprochen erfreulich, weist dies doch darauf hin, dass die einer besonderen Unterstützung bedürftigen Schlaganfall-Patienten tatsächlich auch durch die Angebote der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe erreicht werden. Obwohl bei zunehmendem Ausmaß des psychischen Belastungsniveaus bzw. depressiver Symptome mit einer allgemeinen Aktivitätshemmung zu rechnen ist, konnte hier nicht bestätigt werden, dass insbesondere eine mittlere funktionale Ausprägung psychischer Symptome mit einer SHG-Inanspruchnahme zusammenhängt. Wenn man allerdings in Betracht zieht, dass sowohl bei den untersuchten SHG-Teilnehmern als auch bei den Kontrollen das Ausmaß der psychischen und physischen Belastungen grundsätzlich niedrig ausfiel (vgl. Abschnitt 7.2.1), wird deutlich, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe ihre Grenzen vermutlich dort findet, wo eine besonders schwere psychische und gewiss auch physische Symptomatik vorliegt.

Können nun im Weiteren auf der Grundlage der Nutzungshäufigkeiten von Angeboten des professionellen Versorgungssystems Aussagen über die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme getroffen werden? Werden Schlaganfall-SHG tatsächlich, wie häufig in der Literatur berichtet, in erster Linie von Personen in Anspruch genommen, die in gesundheitlichen Belastungssituationen auch Leistungen des professionellen Systems vergleichsweise häufig wahrnehmen (Lieberman & Snowden, 1993; Baumann et al., 1992; Karloff & Friesen, 1991; Schwab, 1995; Biegel & Song, 1995; Kessler et al., 1997; Biegel et al., 2004)? De facto hat sich in der vorliegenden Studie die Rate der durchschnittlichen Inanspruchnahme von Fachärzten als eine nur wenig relevante Einflussgröße erwiesen. Während dabei aber mit der Häufigkeit der Kontakte zu den hier erfassten Fachärzten die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme geringfügig steigt, sinkt diese in einem weitaus höheren Maße mit einer Zunahme in der Häufigkeit der Nutzung therapeutischer Dienste. Die Vermutung liegt nahe, dass Selbsthilfegruppen vor allem dort wirksam werden, wo die *therapeutische* Schlaganfall-Versorgung an ihre Grenzen stößt, wenn beispielsweise keine ärztliche Verordnung entsprechender Leistungen wie Sprach- und/oder Ergotherapie mehr erfolgt. Wie die aktuelle Selbsthilfegruppen-Befragung der SDSH gezeigt hat, führen tatsächlich nahezu alle der erfassten SHG Funktionstrainings in eigener Regie durch (vgl. Abschnitt 3.4.2). Damit wäre der Beitrag der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe insofern komplementär zum professionellen Versorgungssystem, als auf diese Weise z.B. eine Stabilisierung der Ergebnisse vorangegangener rehabilitativer Maßnahmen möglich wird. Ob die gemeinschaftliche Selbsthilfe damit an die Stelle notwendiger professioneller Versorgung tritt oder erst die



faktische SHG-Teilnahme zu einer geringeren Nutzung therapeutischer Leistungen führt, bleibt auf Grund des querschnittlichen Untersuchungsdesigns offen. Vor dem Hintergrund des Krankheitsbewältigungsprozesses und der damit verbundenen individuellen Variation der Bedürfnis- und Bedarfslagen von Betroffenen kann ebenso vermutet werden, dass Selbsthilfegruppen vor allem den Bedürfnissen von Patienten entsprechen, die sich bereits in einer Phase der Manifestation spezifischer Bewältigungsanforderungen befinden. Einer Selbsthilfegruppe würden sich demnach in erster Linie Patienten anschließen, die die meist unwiderruflichen Einschränkungen durch den Schlaganfall akzeptiert haben und denen es nun um eine langfristige Adaptation dieser an den Alltag geht. Patienten hingegen, die nach wie vor regelmäßige therapeutische Behandlung erhalten, haben möglicherweise noch weniger eine Integration bestehender Defizite in den individuellen Lebenszusammenhang im Blick und hoffen vielmehr auf eine *Heilung* im Sinne der Wiederherstellung spezifischer Funktionen – so die Annahme.

Als eine weitere wichtige, die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote determinierende Größe wird die soziale Unterstützung durch primäre Sozialbeziehungen angesehen. Obwohl ihr grundsätzlicher Einfluss mehrfach empirisch bestätigt werden konnte (z.B. Kessler et al., 1997; Karloff & Friesen, 1991; Martichuski et al., 1997), hat sie sich hingegen hier als eine nur wenig relevante Einflussgröße erwiesen. Während sich dabei für die generelle Unterstützungsüberzeugung kein signifikanter Zusammenhang nachweisen ließ, zeigte sich insbesondere das Ausmaß des tatsächlichen Erhalts sozialer Unterstützung durch die engste Bezugsperson als signifikant mit der Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme assoziiert. Entgegen der Annahmen der Substitutionshypothese ist es nicht eine *defizitäre* Unterstützung durch das unmittelbare soziale Netzwerk, welche die Suche nach alternativen Unterstützungsangeboten veranlasst, sondern vielmehr steigt die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Teilnahme mit einem zunehmenden Ausmaß sozialer Unterstützung (vgl. Hilding et al., 2001). Obwohl in diesem Zusammenhang gerade eine Überprüfung des differentiellen Einflusses unterschiedlicher funktionaler Aspekte sozialer Unterstützung ein Anliegen der vorliegenden Studie war, bleibt offen, welche inhaltliche Dimensionen sozialer Unterstützung in welchem Ausmaß auf eine SHG-Inanspruchnahme bezogen sind. Mit dem Einsatz der *Berliner Social Support Scales* (BSSS) sollte zwar gerade dieser Mehrdimensionalität sozialer Unterstützung entsprochen werden, die befragten Schlaganfall-Patienten scheinen aber vielmehr eine globale Einschätzung der Unterstützung durch ihr unmittelbares soziales Netz vorgenommen zu haben. Die konzeptionelle Trennung von instrumenteller, emotionaler und informationeller Unterstützung konnte im vorliegenden Fall also nicht bestätigt

werden, wenngleich eine Reihe von deskriptiven Ergebnissen zumindest Hinweise auf die Wirkung einiger inhaltlicher Aspekte der Unterstützung durch primär-soziale Beziehungen liefern. Für einen förderlichen Einfluss insbesondere der informationellen Dimension sozialer Unterstützung spricht der Befund, dass bei Selbsthilfegruppen-Teilnehmern primär-soziale Netzwerkkontakte vergleichsweise häufiger als Vermittlungsinstanz von Informationen hinsichtlich gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote zur Verfügung standen. Nichtteilnehmer hingegen haben sich entweder in eigener Initiative über Selbsthilfegruppen informiert oder sind durch das professionelle System auf entsprechende Angebote aufmerksam geworden. Die primär-sozialen Beziehungen einer Person scheinen demnach als *Zuweisungssystem* zu Angeboten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe eine größere Rolle als das professionelle System zu spielen.

Die förderliche Wirkung sozialer Unterstützung besteht im vorliegenden Zusammenhang außerdem in der Bereitstellung konkreter instrumenteller Hilfe. Wie die deskriptiven Analysen belegen, gelangen diejenigen Personen, die sich tatsächlich in einer Selbsthilfegruppe engagieren, häufiger durch die Hilfe informeller Kontakte an den Ort der Treffen ihrer SHG. Allerdings ist auch hier zu berücksichtigen, dass sich die Einschätzung der SHG-Nichtteilnehmer stets auf eine hypothetische Handlungsentscheidung bezieht. Fraglich bleibt, ob die SHG-Nichtteilnehmer im Falle einer faktischen SHG-Inanspruchnahme die Hilfe und Unterstützung sozialer Kontakte auch mobilisieren würden, um – wenn nötig – mit deren Unterstützung die SHG-Treffen erreichen zu können. Hierfür sind spezifische Fähigkeiten notwendig, die sich zum einen darauf beziehen, ein konkretes Hilfebedürfnis zu signalisieren, zum anderen aber auch angebotene Hilfe in Anspruch zu nehmen. Tatsächlich ist im vorliegenden Zusammenhang die *Mobilisierung sozialer Unterstützung* positiv mit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme assoziiert. Je ausgeprägter demnach das aktive Bemühen ist, das soziale Netz zum Zwecke der Stressbewältigung zu aktivieren, desto höher ist auch die Wahrscheinlichkeit, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden zwar keine Informationen zum individuellen Bewältigungsverhalten erhoben, der Befund jedoch stimmt mit den Ergebnissen einiger Forschungsarbeiten überein, die darauf hinweisen, dass Teilnehmer von Selbsthilfegruppen adaptive Bewältigungsstrategien bevorzugen (z.B. Grande et. al., 2006).

Der *subjektiv eingeschätzte Schweregrad der schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen* und das Persönlichkeitsmerkmal *Offenheit für neue Erfahrungen* haben sich als Moderatoren des Einflusses der *erhaltenen sozialen Unterstützung* auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme erwiesen. Die Variable *erhaltene soziale Unterstützung* verliert dabei mit

zunehmendem Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen an Bedeutung. Dieser Befund mag insofern überraschen, als von einer steigenden Bedeutung sozialer Unterstützung gerade bei einem ausgeprägten Schweregrad schlaganfallbezogener Einschränkungen auszugehen ist. Unter Bezugnahme auf den Haupteffekt der subjektiven Einschätzung schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen kann dieser Befund aber auch dahingehend interpretiert werden, dass bei denjenigen Personen, die ihre gesundheitsbezogenen Funktionseinschränkungen durch den Schlaganfall als vergleichsweise gering einschätzen, womöglich kein Bedarf besteht, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen – und erst durch die Ermutigung bzw. die Motivation sozialer Netzwerkkontakte eine Inanspruchnahme erfolgt. Auch in diesem Zusammenhang wäre von Interesse, welche Dimensionen sozialer Unterstützung hier von besonderer Bedeutung sind.

Der positive Effekt der erhaltenen sozialen Unterstützung auf die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme steigt darüber hinaus mit zunehmendem Ausmaß an *Offenheit für neue Erfahrungen*, einem der fünf erhobenen Persönlichkeitsmerkmale des BFI-K (Rammstedt et al., 2005). Allerdings sollten auf Grund der eher weniger befriedigenden Gütekriterien gerade dieser Persönlichkeitsdimension (vgl. Abschnitt 6.5.2) weit reichende Schlussfolgerungen vermieden werden.

Im Gegensatz zu einigen Arbeiten, die eine Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfeangebote vor allem auf psychische Merkmale wie Ängstlichkeit zurückführen konnten (Hildingh et al, 2001), spielt diese Variable im vorliegenden Zusammenhang lediglich als Moderator der Mobilisierung sozialer Unterstützung eine Rolle. Dabei zeigt sich, dass der Einfluss der Mobilisierung sozialer Unterstützung auf die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe am höchsten für diejenigen Schlaganfallbetroffenen ist, die vergleichsweise wenig ängstlich sind. Hier ist ebenfalls einschränkend anzumerken, dass die durch die genannten Wechselwirkungen erzielten Erklärungsleistungen als jeweils sehr schwach zu bewerten sind, so dass weiterführende Interpretationen dieses Ergebnisses spekulativ wären. Interessanterweise haben sich die Einflussbeziehungen der sozialen Unterstützung auf die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme als völlig unabhängig vom Alter und Geschlecht der befragten Patienten erwiesen.

Die signifikante Vorhersagekraft sowohl der erhaltenen sozialen Unterstützung als auch der Mobilisierung sozialer Unterstützung verschwindet im Gesamtmodell durch die Integration weiterer relevanter Einflussfaktoren. Sekundäranalysen zeigen, dass die Zusammenhänge zwischen den genannten Dimensionen sozialer Unterstützung und einer SHG-Inanspruchnahme vollständig durch die Kosten-Nutzen-Differenz erklärt werden. Die Unter-

stützung durch die engste Bezugsperson wie auch die Mobilisierung sozialer Unterstützung nehmen demnach nicht unmittelbar Einfluss, sondern wirken sich über die Erwartungen positiver und negativer Konsequenzen einer SHG-Teilnahme aus. In Anbetracht des querschnittlichen Charakters der vorliegenden Daten bleibt die vermittelnde Rolle der Kosten-Nutzen-Kalkulationen zwar spekulativ, entspricht aber dem Umstand, dass das soziale Umfeld einer Person seine Meinungen und Einstellungen maßgeblich beeinflussen kann (z.B. Haß, 2002).

Ein weiteres Anliegen der vorliegenden Arbeit bestand in der Untersuchung des Einflusses von Persönlichkeitsfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme. Der mehrfach berichtete *direkte* Zusammenhang insbesondere zwischen dem Persönlichkeitsmerkmal *Neurotizismus* und einer SHG-Inanspruchnahme (z.B. Kessler et al., 1997) konnte in der vorliegenden Arbeit allerdings nicht bestätigt werden. Es zeigte sich zwar auf bivariater Ebene, dass Personen mit hohen Werten in der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* wahrscheinlicher eine Selbsthilfegruppe wahrnehmen, allerdings verschwindet dieser ohnehin nur geringe Erklärungsbeitrag im Gesamtmodell. Das spricht dafür, dass Persönlichkeitseigenschaften, wie das Merkmal *Neurotizismus*, allein die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe nicht erklären können, sondern erst gemeinsam mit anderen Variablen wirksam werden. Vorstellbar ist, dass neurotische Personen eher an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, weil sie sich als besonders belastet wahrnehmen im Sinne einer ausgeprägteren depressiven Symptomatik. Tatsächlich zeigt sich in der Literatur, dass neurotische Personen ihre alltäglichen Erlebnisse negativer beurteilen, mehr interpersonelle Probleme berichten und gestresster auf diese Probleme reagieren als emotional stabile Personen. Bekannt ist allerdings auch, dass neurotische Personen geringere Selbstwirksamkeitserwartungen hinsichtlich einer Bewältigung von Stress besitzen. Darüber hinaus schätzen sie ihre Handlungsressourcen in Bezug auf eine Stressbewältigung geringer ein und wenden weniger adaptive Coping-Strategien als emotional stabile Personen an (Gunthert, Cohen & Armeli, 1999). Davon ausgehend könnte man nun unterstellen, dass neurotische Personen auf Grund ihrer depressiven Symptomatiken mehr noch als weniger neurotische Personen von ihren sozialen Netzwerken veranlasst werden, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Die Ergebnisse der entsprechenden Moderatoranalysen sprechen zwar gegen diese Annahme, allerdings sollte in diesem Zusammenhang berücksichtigt werden, dass sich die Gütekriterien der anhand des BFI-K erfassten Persönlichkeitsdimensionen als wenig zufrieden stellend erwiesen haben (vgl. Abschnitt 6.5.2).

Welche Rolle spielen nun soziostrukturelle Merkmale, die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gewissermaßen als soziodemographisches Bedingungsgefüge individueller Erwartungen in Hinblick auf die Konsequenzen einer SHG-Inanspruchnahme und der sozialen Unterstützung Berücksichtigung fanden? Gezeigt werden konnte, dass sich sowohl die Kosten-Nutzen-Überlegungen als auch die soziale Unterstützung völlig unabhängig vom *Alter*, *Geschlecht* sowie dem *Bildungsniveau* auf die Wahrscheinlichkeit einer SHG-Inanspruchnahme auswirken. Da das Einkommen im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht erfasst wurde, können über das Bildungsniveau hinaus keine Aussagen zur Schichtzugehörigkeit der befragten SHG-Teilnehmer und Nichtteilnehmer getroffen werden. In künftigen Forschungsarbeiten zu diesem Thema sollten allerdings aktuelle sozialwissenschaftliche Konzepte sozialer Ungleichheit, wie etwa das des Lebensstils, in einem stärkeren Maße als bisher Berücksichtigung finden.

Betrachtet man nun abschließend die Alters- und Geschlechtsverteilung der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer, so kann für die gemeinschaftliche Schlaganfall-Selbsthilfe die These, dass sich in Selbsthilfegruppen mehr Frauen als Männer engagieren, nicht bestätigt werden. Das kann dabei nicht darauf zurückgeführt werden, dass in den Altersgruppen bis 75 Jahren per se mehr Männer als Frauen von zerebrovaskulären Erkrankungen betroffen sind (vgl. Kolominsky-Rabas et al., 2002), denn wie der Vergleich mit den Daten der Gesundheitsberichterstattung (GBE, 2004; vgl. Abschnitt 6.3) gezeigt hat, entspricht der Anteil der Frauen der Untersuchungsstichprobe in den Altersgruppen bis 75 Jahren tatsächlich dem im Jahre 2004 wegen zerebrovaskulärer Erkrankungen vollstationär behandelte weiblicher Patienten. Eine aktuelle Erhebung der Bielefelder Selbsthilfekontaktstelle (BIKIS) hat hingegen gezeigt, dass für den Raum Bielefeld im Jahre 2006 nahezu 71 Prozent aller Anfragen an die BIKIS durch Frauen erfolgten (BIKIS, 2007). Diese beiden Befunde lassen sich folgendermaßen in Zusammenhang bringen: Nach einem Schlaganfall übernimmt zumeist der Lebenspartner des betroffenen Patienten die Versorgungsverantwortung und leistet die für alltägliche Routinehandlungen notwendige Unterstützung. Es ist daher durchaus vorstellbar, dass der Partner eines Patienten – bezogen auf Schlaganfall-Betroffene unter 76 Jahren sind dies bekanntlich in der Mehrheit Frauen – den Betroffenen im Hinblick auf die *eigene Entlastung* motiviert, an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, bzw. konkrete Unterstützung leistet, um auch bei bestehenden Einschränkungen eine regelmäßige Teilnahme zu gewährleisten.

Der Vergleich der Altersverteilung mit der amtlichen Statistik zeigte in Einklang mit den Ergebnissen von Weltermann et al. (2000) und der Befragung der SDSH aus dem Jahre 2001, dass vor allem jüngere Patienten Mitglieder in Schlaganfall-Selbsthilfegruppen sind. Plausibel

wird dieser Befund – mit aller Vorsicht gegenüber dem querschnittlichen Charakter der Daten – im Zusammenhang mit der gefundenen selbsthilfeförderlichen Wirkung sozialer Beziehungen und der Tatsache, dass sich mit dem zunehmenden Alter betroffener Patienten auch die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass diese allein leben (z.B. Tesch-Römer, Engstler & Wurm, 2006). Sicherlich werden hier aber auch spezifische, für ältere Menschen typische Bewältigungsstrategien und/oder negative Altersstereotype eine Rolle spielen. Denkbar wäre beispielsweise, dass viele ältere Menschen ein aktives Bemühen um Unterstützung angesichts ihres fortgeschrittenen Alters möglicherweise nicht mehr als *lohnenswert* empfinden (z.B. Schönle, 2002).

## **8.2 Geltungsbereich der Ergebnisse und Herausforderungen für weitere Forschungsarbeiten**

Eine wesentliche Einschränkung der vorliegenden Arbeit, auf die nochmals verwiesen werden soll, ist die unklare Kausalrichtung der gefundenen Zusammenhänge. Auf Grund des querschnittlichen Charakters der Daten wird es sich wahrscheinlich bei den meisten der hier konstatierten Zusammenhänge um reziproke Beziehungen handeln. Unbedingt erforderlich sind daher Längsschnittstudien, um die im Querschnitt gefundenen Ergebnisse replizieren zu können. Unter ökonomischen und organisatorischen Gesichtspunkten sind solche Untersuchungen zugegebenermaßen mit großem Aufwand verbunden ist, angesichts der hohen sowohl theoretischen als auch praktischen Relevanz dieser Fragestellung aber ebenso aussichtsreich.

Es kann zudem nicht ausgeschlossen werden, dass bei der Rekrutierung der Kontrollgruppe ein Selektionseffekt aufgetreten ist. Augenscheinlich handelt es sich bei der Kontrollgruppe vorwiegend um Schlaganfall-Patienten, die eher bei schriftlichen Befragungen antworten und damit grundsätzlich als motiviert bzw. aktiv gelten können. Hierfür spricht, dass nahezu sämtliche Personen der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt der Erhebung bereits über Angebote der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe informiert waren. Wahrscheinlich wären die Unterschiede zwischen Untersuchungs- und Kontrollgruppe, insbesondere in der Beurteilung der Kosten und des Nutzens einer SHG-Teilnahme, ohne diesen Selektionseffekt noch größer ausgefallen.

Eine weitere Problematik besteht in der Erfassung der sozialen Unterstützung. Obwohl die Studienteilnehmer klar instruiert wurden, den Fragebogen selbstständig im häuslichen

Umfeld auszufüllen, kann nicht gänzlich ausgeschlossen werden, dass die Unterstützungsgeber – sowohl im privaten Umfeld als auch möglicherweise innerhalb der SHG – unmittelbaren Einfluss auf die Beurteilung der Qualität ihrer Unterstützung genommen haben. Das erscheint gerade vor dem Hintergrund möglicher schlaganfallbezogener Einschränkungen (wie etwa Paresen oder Störungen schriftsprachlicher Kompetenzen) möglich. Grundsätzlich ist bei Untersuchungen dieses Zuschnitts mit dem Problem der Antwortverzerrung durch die Tendenz der sozialen Erwünschtheit zu rechnen – insbesondere dann, wenn die Unterstützung durch Bezugspersonen des sozialen Netzes einer Einschätzung unterzogen wird. Eine zusätzliche Kontrolle der sozialen Erwünschtheit hätte jedoch den Rahmen dieser Arbeit und insbesondere den Umfang des eingesetzten Erhebungsinstruments gesprengt. Anzunehmen ist, dass bei einer systematischen Kontrolle der sozialen Erwünschtheit und in einem längsschnittlichen Design eine Analyse des Einflusses sozialer Unterstützung auf eine SHG-Inanspruchnahme eher noch zu stärkeren Effekten geführt hätte. Nicht weniger aufschlussreich wäre es, wenn künftige Untersuchungen das Urteil potentieller Unterstützungsgeber hinzuziehen würden. Dabei wäre insbesondere ein qualitativer Untersuchungsansatz denkbar, anhand dessen man im Übrigen noch stärker als im vorliegenden Fall Schwierigkeiten berücksichtigen könnte, die grundsätzlich bei einer schriftlichen Befragung von Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen zu erwarten sind.

Trotz einiger methodischer Einschränkungen können vor dem Hintergrund des explorativen Charakters der Studie wichtige Erkenntnisse nicht nur für die Praxis der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe, sondern auch im Hinblick auf eine Theorie der SHG-Inanspruchnahme abgeleitet werden. Die große Bedeutsamkeit der erhobenen Kosten-Nutzen-Kalkulationen sowie der im Rahmen der post-hoc-Analysen gefundene Mediatoreffekt sprechen dafür, in zukünftigen Forschungsarbeiten verstärkt sozialpsychologische Modelle der Handlungstheorie heranzuziehen und die Frage nach den Determinanten einer Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe in ein allgemeines *Erwartung-mal-Wert-Modell* einzubetten. Vorhersagen darüber, ob eine Person eine bestimmte Handlung ausführt oder nicht, versucht beispielsweise die *Theory of Planned Behavior* von Ajzen (1985) zu liefern, eine Weiterentwicklung der *Theory of Reasoned Behavior* (Ajzen & Fishbein, 1980). Hiernach wird das Verhalten eines individuellen Akteurs nicht direkt von den Einstellungen gegenüber dem Verhalten bestimmt, sondern von der *Intention*, ein bestimmtes Verhalten auszuführen. Die Verhaltensintention wiederum wird von den Einstellungen gegenüber dem Verhalten und der subjektiven Norm determiniert. Die Einstellungskomponente ergibt sich aus der Summe der Produkte der subjektiven Wahrscheinlichkeit, dass das Verhalten eine Konsequenz hat

(=Erwartung) und dem Wert, die dieser Konsequenz zugesprochen wird. Durch die Modellkomponente der subjektiven Norm erfährt der Einfluss des sozialen Umfelds einer handelnden Person Berücksichtigung. Zusätzlich wird eine dritte, nicht willentlich steuerbare Modellkomponente wirksam, die *wahrgenommene Verhaltenskontrolle*, die streng genommen der schon im Zusammenhang mit dem Einfluss von Merkmalen der Persönlichkeit und Verhalten erwähnten Selbstwirksamkeitserwartung (*self-efficacy*, Bandura, 1982; 1997) entspricht (Ajzen, 1998) und sich auf die Überzeugung der Person bezieht, ob sie eine spezifische Handlung ausführen kann oder nicht. Die wahrgenommene Verhaltenskontrolle, in welche sowohl interne (z.B. Kontrollüberzeugungen) als auch externale Faktoren (Barrieren auf der Seite des Angebots) einfließen, kann zum einen die Intention, eine spezifische Handlung auszuführen, beeinflussen, oder auch direkt auf das Verhalten einwirken. Schlaganfall-Patienten, die sich auf Grund externer Barrieren, wie beispielsweise unüberwindbarer geographischer Entfernung zum Angebot, nicht imstande sehen, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, werden vermutlich auch keine Intention zur Teilnahme an einer SHG entwickeln – selbst dann nicht, wenn sie auf Grund ihrer Erwartungen an eine SHG-Teilnahme und der subjektiven Norm dieser Handlungsalternative positiv gegenüberstehen. Auf der Grundlage dieses Modells könnten die einzelnen potentiellen Bedingungsfaktoren einer SHG-Teilnahme in theoretisch fundierter Weise integriert werden und auch die Beziehungen unter den einzelnen Variablen Berücksichtigung finden. Allerdings ist die grundlegende Annahme dieses Theorieansatzes – dass individuelle Akteure ausschließlich auf der Grundlage von Nutzenkalkülen handeln und stets diejenige Handlungsalternative auswählen, von deren Folgen sie den größten Nutzen zu erwarten haben – durchaus kritisch zu betrachten. Empirisch zeigt sich, dass Menschen durchaus nicht immer nutzenmaximierend handeln, oftmals auf der Grundlage unvollständiger Informationen Entscheidungen treffen und eine objektiv betrachtet suboptimale, subjektiv aber als befriedigend wahrgenommene Handlungswahl einer objektiv *besseren* vorziehen. Mittlerweile sind fruchtbare Erweiterungen der Theorie vorgeschlagen worden, um auch Anomalien dieser Art mit dem Rational-Choice-Ansatz erklären zu können (z.B. von Fazio, 1990; vgl. auch Schwarzer, 2001). Diese Ansätze stellen lohnenswerte Perspektiven für eine theoriegeleitete Untersuchung der Determinanten einer SHG-Inanspruchnahme dar.

Ein wichtiger Aspekt, der in dieser Arbeit keine Berücksichtigung fand, betrifft die Tatsache, dass es sich bei der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe streng genommen nicht um die einmalige Handlungsentscheidung einer Person handelt, sondern stets um einen Entscheidungsprozess, der sich in mehreren Phasen vollzieht. Jede dieser einzelnen Phasen wird dabei mit ganz spezifischen Erwartungen an das Ergebnis des entsprechenden Handlungsschrittes



verbunden sein und dem Einfluss jeweils unterschiedlicher Barrieren unterliegen. Während bei einer *Erstinanspruchnahme* externe Barrieren, wie etwa die Erreichbarkeit der SHG, noch von Bedeutung sind, werden sicherlich bis zum Zeitpunkt einer dauerhaften Mitgliedschaft, bis zu einem *commitment* an die Gruppe (Kurtz, 1997), eine ganze Reihe von *sekundären* Barrieren eine Rolle spielen, die sich zumeist erst in der konkreten Interaktion ergeben. Relevant wären beispielsweise Aspekte des *Group Fits* (Luke, Roberts & Rappaport, 1993). Aber auch die allgemeine *Publikumsorientierung* der Selbsthilfegruppen wird ausschlaggebend dafür sein, ob eine Person, so lange ein Bedarf besteht, regelmäßig an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilnimmt.

Zusammenfassend soll noch einmal darauf hingewiesen werden, dass sowohl zu den Bedingungen der Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe nach einem Schlaganfall als auch zu ihren Wirkungen noch zu wenige empirische Ergebnisse vorliegen. Zukünftige Studien sollten vermehrt prospektiv angelegt sein und in einem höheren Maße als bisher theoriegeleitet vorgehen. Da praktisch kaum Studien aus Deutschland auszumachen sind, ist eine generelle Intensivierung der Forschungsbemühungen in der Bundesrepublik wünschenswert. Forschungsarbeiten zum Schlaganfall sollten sich nicht wie bisher ausschließlich auf die frühen Phasen der Schlaganfall-Versorgung richten, sondern vor allem in der Konsequenz einer stetigen Verbesserung der Akut-Versorgung, auch auf den Bereich der Schlaganfall-Nachsorge.

### **8.3 Konsequenzen für die Praxis der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe**

Welche Schlussfolgerungen lassen sich nun anhand der Ergebnisse dieser Studie für die Praxis der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe ableiten? Grundsätzlich bieten die erstmalig gewonnenen Erkenntnisse zur Erklärung einer SHG-Inanspruchnahme durch Schlaganfall-Patienten eine ganze Reihe von wichtigen Ansatzmöglichkeiten im Hinblick auf eine Erhöhung der Beteiligung von Betroffenen in entsprechenden Zusammenschlüssen. Zu einem großen Teil beziehen sich die folgenden Überlegungen auf Punkte, die in der Diskussion um die Förderung der Selbsthilfe bzw. der Aktivierung von Selbsthilfepotentialen häufig genannt werden (vgl. z.B. Nickel et al., 2006). Leider scheitern viele dieser Ideen letztlich an der Bereitstellung entsprechender finanzieller Mittel und an einer unzureichenden Umsetzung im

alltäglichen Geschäft – selbst wenn sich die Verantwortlichen entsprechender Stellen über die Notwendigkeiten einig sind. Studien, welche die Notwendigkeit spezifischer Handlungsschritte empirisch untermauern, sind bedauerlicherweise noch selten. Die folgenden Überlegungen lassen sich daher als Denkanstöße für konkrete Handlungsleitlinien verstehen und reichen in ihren Schlussfolgerungen über die konkreten Befunde der vorliegenden Arbeit hinaus.

Die Ergebnisse pointieren vor allen Dingen die Relevanz von Einstellungen bzw. Erwartungen individueller Akteure an die Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Hinblick auf eine Inanspruchnahme dieser. Wie die psychologische Einstellungsforschung mehrfach zeigen konnte, sind Einstellungen resp. Erwartungen Variablen, auf die man anders als auf soziostrukturelle Bedingungen – wie Alter, Geschlecht und Bildungsniveau – vor allem durch Persuasion Einfluss nehmen kann, um beispielsweise die Selbsthilfepotentiale betroffener Patienten zu fördern. Wenn Schlaganfall-Patienten der Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe auf Grund von Ressentiments, wie etwa der Meinung, Selbsthilfe sei nicht mehr als ein ‚Kaffeekränzchen‘, ablehnen, besteht ein zentraler Ansatzpunkt einer Intervention vor allem darin, betroffene Patienten durch gezielte Informationen von den Vorteilen einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme zu überzeugen. Mit relativ geringem Aufwand wären dabei qualifizierte Beratungs- und Informationsgespräche verbunden, welche vom therapeutischen Personal, Ärzten oder insbesondere Mitarbeitern des sozialen Dienstes eines Krankenhauses bzw. einer Rehabilitationseinrichtung durchgeführt werden. Maßnahmen dieser Art sollten idealerweise bereits in frühen Phasen der Behandlung stattfinden, um die Teilnahme an einer schlaganfallbezogenen Selbsthilfegruppe in das Repertoire möglicher Krankheitsbewältigungsstrategien des Patienten zu integrieren. Darüber hinaus gilt es, die zeitliche Dynamik des Bewältigungsprozesses zu berücksichtigen und den Patienten entsprechend seiner variierenden Problemlagen sowie seiner biographischen und lebensweltlichen Bezüge zu informieren. Für den Bereich des gesundheitsrelevanten Verhaltens konnten eine Reihe von Studien die Effektivität persuasiver Interventionen hinsichtlich einer nachhaltigen Einstellungs- und damit Verhaltensmodifikation empirisch nachweisen (Hardeman et al., 2002). Informations- und Überzeugungsarbeit durch Therapeuten und Ärzte ist insbesondere dann gefragt, wenn Schlaganfall-Patienten im Falle einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme negative Reaktionen ihres unmittelbaren sozialen Umfeldes befürchten bzw. wenn sie gar nicht erst durch Netzwerkkontakte ermutigt werden, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Denn wie die Persuasionsforschung indiziert, wirken spezifische Heuristiken, wie etwa die vermeintlich absolute Gültigkeit von Expertenaussagen, besonders effektiv auf eine Einstellungsänderung (Bohner, 2003).

Obwohl sicherlich Einstellungen des sozialen Umfelds für Persuasionsprozesse weniger zugänglich sein werden, so legen doch die Ergebnisse der Arbeit nahe, die informellen Kontakte eines Patienten stärker in den selbsthilfebezogenen Informationsprozess einzubeziehen. Dabei sollten Angehörige betroffener Patienten schon möglichst früh im Versorgungsgeschehen auf die Angebote und Aktivitäten schlaganfallbezogener Selbsthilfegruppen sowie Möglichkeiten der Erreichbarkeit entsprechender Angebote aufmerksam gemacht werden. Die Notwendigkeit eines stärkeren Einbezugs von Angehörigen ist zwar hinreichend bekannt, dieser Ansatz scheint jedoch in der Praxis noch nicht zufriedenstellend etabliert zu sein, wie das folgende Zitat der Lebenspartnerin eines Schlaganfall-Patienten eindrucksvoll illustriert: „Die Angehörigen auf dem Flur werden keines Blickes und schon gar keines Wortes gewürdigt, auch nicht, wenn man bei der Visite auf dem Flur wartete.“ (SDSH, 2007b) Vielfach erfolgen in der Praxis Beratungs- und Informationsgespräche erst auf Initiative der Angehörigen (Gründel, Lehmann, Cramon & Wilz, 2001). Das häusliche Umfeld eines Patienten kann vor allem im Rahmen einer wohnortnahen Rehabilitation stärker berücksichtigt und in den Versorgungsprozess einbezogen werden (Linden, Lind, Fuhrmann & Irle, 2005).

Notwendige Voraussetzung für Maßnahmen, die eine gezielte Information des Patienten zum Ziel haben, ist allerdings eine gelungene Kooperation zwischen dem professionellen System und der Selbsthilfe. Sollte sich im Rahmen einer Längsschnittstudie unter Berücksichtigung des Faktors der sozialen Erwünschtheit der positive Effekt der sozialen Unterstützung für eine SHG-Inanspruchnahme bestätigen, würde das die Multiplikatorfunktion der Akteure des professionellen Versorgungssystems für die Aktivierung der Selbsthilfepotentiale von Schlaganfall-Patienten nochmals unterstreichen. Einige Studien haben gezeigt, dass die Kooperation zwischen professionellem Versorgungssystem und Selbsthilfe auf Grund verschiedener Barrieren – wie etwa einem Mangel an zeitlichen und personellen Ressourcen beider Partner, unterschiedlicher Handlungslogiken und Kommunikationsprozesse – nicht immer gelingt (Borgetto, 2004). Daher sind vor allem die Selbsthilfekontaktstellen gefordert, moderierend und beratend in Hinblick auf eine engere Zusammenarbeit zu wirken. Aber auch durch eine stärkere Integration des Selbsthilfethemas in die Ausbildungsinhalte aller Gesundheitsberufe und die Arbeitsschwerpunkte der entsprechenden Fachgesellschaften (z.B. Deutsche Gesellschaft für Neurologie) gelänge es, die professionellen Akteure stärker noch auf den positiven Beitrag gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu fokussieren. Auf diese Weise könnten in Zukunft gemeinsam mit allen beteiligten Akteuren Strategien erarbeitet werden, die sich insbesondere auf eine Aktivierung schwer erreichbarer Zielgruppen beziehen. Anderenfalls würden insbesondere Personen, die nur in einem geringen Maße auf die Unterstützung durch infor-

melle Kontakte zurückgreifen können, von der gemeinschaftlichen Schlaganfall-Selbsthilfe nicht erreicht werden. Sämtliche Maßnahmen, die eine engere Vernetzung gemeinschaftlicher Selbsthilfe und professioneller Hilfe zum Ziel haben, bedürfen allerdings einer behutsamen Vorgehensweise, im Rahmen derer es eine Vereinnahmung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu verhindern gilt.

Gleichzeitig sollte auch in Betracht gezogen werden, dass Strategien, die eine Erhöhung der Beteiligung von Patienten in Selbsthilfegruppen zum Ziel haben, nur glücken können, wenn der individuelle *Bedarf* des Patienten Berücksichtigung findet. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kann gewiss nicht *die* Lösung aller Probleme sein. So wird es sicherlich Patienten geben, die weniger von einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung gemeinsam mit Gleichbetroffenen profitieren, dennoch einer grundsätzlichen Aufklärung bezüglich ihrer Gesundheit bedürfen. In diesem Zusammenhang wäre die Schaffung eines niedrighwelligen Angebots ein wichtiger Ansatzpunkt, was bereits im Bereich der psychosozialen onkologischen Versorgung mit der Implementation so genannter *Krebsberatungsstellen* Anerkennung gefunden hat. Die von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe initiierten *Schlaganfall-Büros* besitzen diesbezüglich Modellcharakter. Mittelweile konnten 19 solcher Beratungszentren an entsprechenden Rehabilitationskliniken angesiedelt werden. Schlaganfall-Büros widmen sich insbesondere der Aufklärung und der Beratung von Schlaganfall-Patienten und ihren Angehörigen. Darüber hinaus organisieren die Mitarbeiter in regelmäßigen Abständen regionale Info-Veranstaltungen und stehen im engen Kontakt mit lokalen Selbsthilfegruppen.

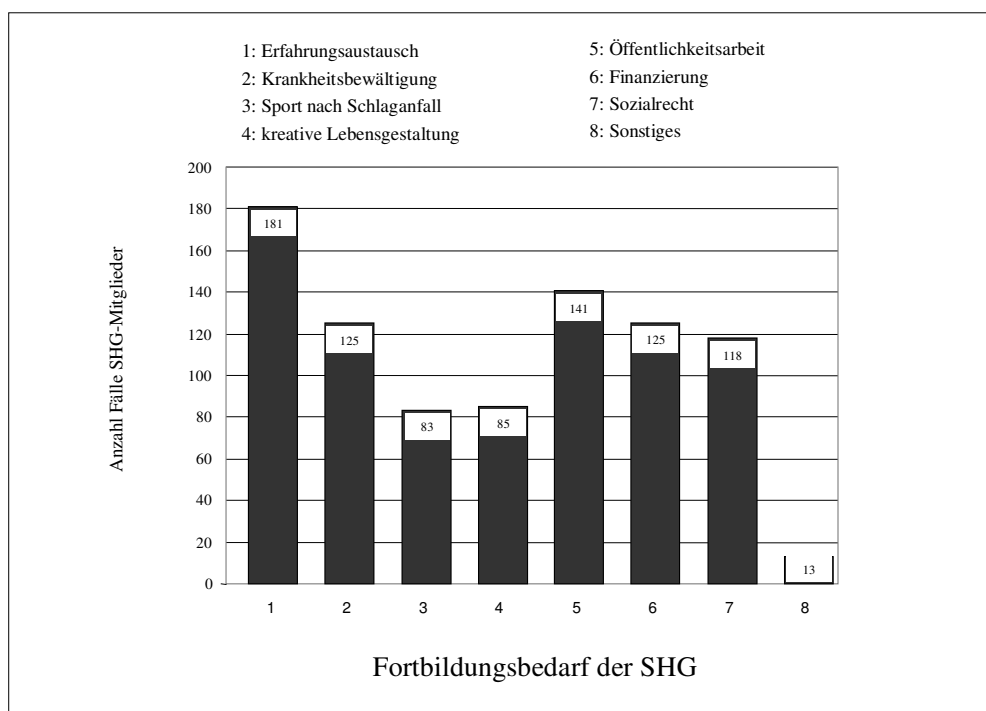
Die Befunde der vorliegenden Arbeit verweisen außerdem auf die Bedeutung von Merkmalen der Erreichbarkeit für eine SHG-Inanspruchnahme. Die Tatsache, dass gerade nach einem Schlaganfall mit Einschränkungen in der Mobilität betroffener Patienten zu rechnen ist, verweist auf die Notwendigkeit, sich mit Aspekten der Zugänglichkeit in Zukunft stärker auseinanderzusetzen: Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann keine Hausbesuche machen! In der Regel wird behinderten respektive schwerstbehinderten Personen, die auf Grund ihrer Einschränkungen keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen können oder aber am Zielort auf fremde Hilfe angewiesen wären, Hilfe zur Inanspruchnahme von Beförderungsdiensten gewährt. Voraussetzung hierfür ist ein amtsärztlicher Nachweis oder der Vermerk „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert) im Ausweis für Schwerbehinderte (§§145-148 SGB IX). Sowohl Personen, die in einer infrastrukturell unterversorgten Region leben, als auch Personen, die in ihrer Mobilität auf Grund von Beeinträchtigungen ihrer Orientierung eingeschränkt sind – was sehr häufig im Zusammenhang mit einem Schlaganfall zu erwarten ist –, profitieren demnach nicht von dieser Regelung zum Nachteilsausgleich. Zudem besteht bekanntlich in

Gebieten, die mit Angeboten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe unterversorgt sind, auch eine infrastrukturelle Unterversorgung, die sich sowohl auf einen unzureichenden öffentlichen Personennahverkehr als auch auf Angebote entsprechender Fahr- und Transportdienste bezieht. Betroffene Patienten in solchen Gebieten sind in Bezug auf die Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe damit gewissermaßen in zweierlei Hinsicht benachteiligt. Hinzu kommt, dass die Inanspruchnahmebedingungen und Finanzierungsregelungen nicht einheitlich festgelegt sind und regional stark variieren. Fehlende Transparenz sowie zusätzlicher bürokratischer Aufwand in Hinblick auf das Antragsverfahren erhöhen sicherlich die Hemmschwelle vieler Patienten, entsprechende Angebote auch zu nutzen. Die vorliegenden Daten zeigen u.a., dass die Nutzung von Transportdiensten für den Zugang zu Selbsthilfegruppen eine eher untergeordnete Rolle spielt.

Ein zentraler Ansatzpunkt diesbezüglich besteht zweifellos in einer stärkeren Vernetzung der Selbsthilfe mit bestehenden regionalen Angeboten, beispielsweise der kommunalen Gemeindegewesenarbeit. Viele Kommunen bieten z.B. einen Seniorenbegleitedienst an. Vorstellbar wäre auch, spezielle selbsthilfebezogene Fahrdienste in Kooperation mit den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen über die öffentlich geförderte Beschäftigung zu finanzieren. Aber auch durch eine stärkere Förderung des ehrenamtlichen Engagements im Rahmen einer sozialen Ordnungspolitik kann es gelingen, entsprechende Maßnahmen u.a. zur Verbesserung der Erreichbarkeit schlaganfallbezogener Selbsthilfegruppen umzusetzen. Notwendig hierfür ist aber nicht nur eine größere gesellschaftliche Wertschätzung ehrenamtlichen Engagements, sondern auch die bereits vielfach diskutierte steuerliche Anerkennung freiwilliger sozialer Arbeit. Mit der Einführung des Versicherungsschutzes gegen Unfall- und Haftpflichtrisiken von ehrenamtlich Tätigen durch die in einigen Bundesländern eingeführten Ehrenamtsversicherungen, beispielsweise der Bayrischen Ehrenamtsversicherung, die am 1.4.2007 in Kraft getreten ist, sind hier sicherlich schon erste wichtige Rahmenbedingungen geschaffen worden.

Ein wichtiger Punkt, der zukünftig mehr Aufmerksamkeit erfahren sollte, betrifft die Weiter- und Fortbildung von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern. Diese sollte sich sowohl auf Möglichkeiten der Rekrutierung neuer Mitglieder als auch auf die Ausbildung und Schulung geeigneter Nachfolge-Leiter beziehen. Im Rahmen der diesjährigen SHG-Befragung der SDSH wurde deutlich, dass die Aktivitäten der SHG nur von einem vergleichsweise geringen Teil Betroffener getragen werden, dass oftmals *Nachwuchsprobleme* bestehen und dass sich selten Personen finden, die zur Übernahme eines Amtes bereit sind. Die SHG-Sprecher beklagen darüber hinaus einen Mangel an eigenen Kompetenzen, die letztlich notwendig wären, neue und interessierte Mitglieder ‚bei der Stange zu halten‘. Wie Abbildung 8-1 zeigt, besteht bei

den Selbsthilfegruppen ein erheblicher Bedarf an Weiterbildungs- und Seminarangeboten. In Dänemark hat sich in diesem Zusammenhang das Konzept des *In-Gang-Setzers* etabliert, welches mittlerweile auch in Deutschland verstärkt diskutiert wird (Nickel et al., 2006). *In-Gang-Setzer* sind ehrenamtlich für die örtliche Selbsthilfekontaktstelle tätige Personen, die den Selbsthilfegruppen beratend zur Seite stehen, sie vor allem in der Gründungsphase unterstützen und bei Startschwierigkeiten begleiten (Greiwe, 2006).



**Abbildung 8-1**

Fortbildungsbedarf von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene (Ergebnisse einer aktuellen Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 2007b; N=229)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Selbsthilfepotentiale betroffener Schlaganfall-Patienten, wie die vorliegende Arbeit zeigt, längst nicht im vollen Umfang aktiviert sind. Notwendig scheint vor allem eine Etablierung und Stärkung intermediärer Strukturen, die u.a. den Zugang zu entsprechenden Angeboten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe erleichtern. Das kann aber nicht nur alleinige Aufgabe der Selbsthilfe sein, sondern ist zuvörderst Auftrag einer Sozialpolitik, welche entsprechende Rahmenbedingungen einer Selbsthilfeförderung schaffen muss, die den gestiegenen Anforderungen an die gemeinschaftliche Selbsthilfe auch gerecht werden kann. Wichtige Maßnahmen hierfür sind bereits auf den Weg gebracht worden, zum einen durch die Regelungen zur Selbsthilfeförderung im Rahmen des § 20c SGB V, die im Zuge der Gesundheitsreform mit dem 1. Januar 2008 in Kraft treten sollen

(vgl. auch DAG SHG, 2007), und zum anderen durch das im Juli 2007 vom Bundestag verabschiedete Gesetz zur weiteren Stärkung des Bürgerschaftlichen Engagements. Voraussetzung für eine breitere Akzeptanz gemeinschaftlicher Selbsthilfe und eine Förderung dieser ist aber auch eine stärkere wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema gemeinschaftliche Selbsthilfe. Erst auf dieser Grundlage lassen sich konkrete Maßnahmen erarbeiten, die der gezielten Förderung und Aktivierung der Selbsthilfepotentiale von Menschen nach einem Schlaganfall dienlich sind.

## KAPITEL 9

### Zusammenfassung

Die einschlägige Forschungsliteratur zeigt, dass chronisch Kranke grundsätzlich von der Teilnahme an gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen profitieren. Im Anschluss an die Rehabilitation zerebrovaskulärer Erkrankungen leisten Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag zur langfristigen Stabilisierung der Reha-Ergebnisse, fördern die soziale Reintegration ihrer Mitglieder und tragen damit in einem hohen Maße zur Sekundär- und Tertiärprävention zerebrovaskulärer Erkrankungen bei. Gleichwohl schließt sich nach wie vor nur ein geringer Teil chronisch resp. zerebrovaskulär Erkrankter einer Selbsthilfegruppe an. Fraglich bleibt, ob die Selbsthilfepotentiale chronisch Kranker bereits erschöpft sind oder ob der Beteiligungsgrad speziell von Schlaganfall-Betroffenen in Selbsthilfegruppen durch gezielte Maßnahmen erhöht werden kann.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde daher erstmals untersucht, welche Faktoren die Entscheidung individueller Akteure beeinflussen, sich nach einem Schlaganfall einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe wurde im vorliegenden Zusammenhang als eine auf die soziale Umwelt gerichtete aktive Coping-Strategie betrachtet, weshalb insbesondere der Frage nach der Funktion sozialer Unterstützung nachgegangen wurde. Es wurde außerdem der Einfluss von Faktoren überprüft, die sich hinsichtlich einer Erklärung der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen krankheitsübergreifend als evident erwiesen haben. Im Gegensatz zu vorangegangenen Arbeiten wurde hier nicht nur die jeweilige Wirkung möglicher direkter Einflussfaktoren auf eine SHG-Inanspruchnahme betrachtet, sondern auch die Rolle potentieller modifizierender Variablen berücksichtigt. Da es nicht ausreicht, SHG-Teilnehmer nach den Motiven ihres SHG-Beitritts zu befragen, wurde eine Kontrollgruppe von Schlaganfall-Patienten, die sich nicht in einer Selbsthilfegruppe engagieren, in die Untersuchung der Inanspruchnahme-Bedingungen einer Schlaganfall-SHG einbezogen.

Als Datenbasis diente eine Querschnittbefragung von 600 SHG-Mitgliedern und 189 SHG-Nichtmitgliedern nach einem Schlaganfall. Mittels eines standardisierten Fragebogens



wurden die Schlaganfall-Betroffenen im Zeitraum von November 2005 bis April 2006 auf postalischem Wege befragt.

Die Ergebnisse zeigen, dass für die Inanspruchnahme einer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe vor allem psychosoziale Faktoren bedeutsam sind. Die SHG-Teilnehmer verfügen über ein größeres Ausmaß an sozialer Unterstützung, bereitgestellt von ihren primär-sozialen Netzwerkkontakten, zeigen ein ausgeprägteres Hilfesuchverhalten, schätzen ihre Beeinträchtigungen durch den Schlaganfall als schwerwiegender ein, zeigen ein geringeres psychisches Funktionsniveau (Ängstlichkeit und Depressivität), nehmen professionelle Hilfeleistungen (Fachärzte) häufiger in Anspruch, sind zufriedener mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe und sind Selbsthilfegruppen gegenüber positiver eingestellt. SHG-Nichtteilnehmer hingegen nehmen therapeutische Leistungen (z.B. Physio-, Sprach- und Ergotherapie) häufiger in Anspruch. In einer multiplen logistischen Regressionsanalyse erwiesen sich insbesondere die individuellen Kosten-Nutzen-Kalkulationen, Merkmale der SHG-Zugänglichkeit sowie das psychische Funktionsniveau als Prädiktoren einer SHG-Teilnahme.

Die Ergebnisse der Arbeit werden hinsichtlich ihrer Konsequenzen für weitere Forschungsarbeiten zur Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe diskutiert. Aus den Befunden werden außerdem praxisrelevante Vorschläge für eine weitere Förderung der Selbsthilfepotentiale von Schlaganfall-Patienten und eine Verbesserung der Zugänglichkeit zu schlaganfallbezogenen Selbsthilfegruppen abgeleitet.

# **V VERZEICHNISSE**

# LITERATURVERZEICHNIS

Aben, I., Denollet, J., Lousberg, R., Verhey, F., Wojciechowski, F. & Honig, A. (2002). Personality and vulnerability to depression in stroke patients. *Stroke*, 33, 2391-2395.

Ackermann, H. (2003). Schlaganfall: Medizinische Grundlagen. In K. Zentgraf (Hrsg.), *Schlaganfall – Bewegt in die Zukunft* (S. 25-48). Hofmann: Schorndorf.

Adams, H. P., Bendixen, B. H., Kapelle, J. L., Biller, J., Love, B. B., Gordon, D. L., & Marsh, E. E. (1993). Classification of subtype of acute ischemic stroke. *Stroke*, 24, 35-41.

Agresti, A. (1996). *An introduction to categorical data analysis*. New York, NY: Wiley.

Aiken, L. S. & West, S. G. (1991). *Multiple regression: testing and interpreting interactions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.

Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. In J. Kuhl & J. Beckmann (Eds.), *Action control. From cognition to behavior* (pp. 11-39). Berlin: Springer.

Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*, 50, 179-211.

Ajzen, I. (1998). Models of human social behavior and their application. *Psychology and Health*, 13, 735-740.

Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Al-Anon Family Groups (1993). *Who are the members of Al-Anon and Alateen? 1993 Survey*. New York, NY: Author.

American Speech-Language-Hearing Association (1990). *Advisory report. Functional communication measures project*. Rockville, MD: Author.

Andersen, H. H. & Schwarzer, J. (2003). *Bedarfsprofil in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Zur Analyse gruppenspezifischer Unterschiede bei der Inanspruchnahme des Versorgungssystems* (Blaue Reihe des Berliner Zentrums für Public Health). Verfügbar unter: [http://bsph.charite.de/stuff/Blaue\\_Liste/2005-02\\_ger.pdf](http://bsph.charite.de/stuff/Blaue_Liste/2005-02_ger.pdf). [Stand: 02.07.2007].

Andersen, R. M. (1968). *A behavioral theory of families's use of health services*. University of Chicago: Center for Health Administration Studies.

Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 1-10.

Andersen, R. M. & Newman, J. F. (1973). Societal and individual health determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51, 95-124.

Antonucci, T. C. & Jackson, J. S. (1990). The role of reciprocity in social support. In B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social Support: An interactional view* (pp. 178-198). New York, NY: John Wiley & Sons.

Appelros, P., Nydevik, I., Viitanen, M. (2003). Poor outcome after first-ever Stroke. Predictors for death, dependency, and recurrent stroke within the first year. *Stroke*, 34, 122-126.

Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen (2006). *Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Absatz 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006*. [http://infomed.mds-ev.de/sindbad.nsf/8bb1853631e866ecc1256f550036750b/4d58607c1c31ea5380256a50006006ea/\\$FILE/Gem.G.%C2%A7%2020%204\\_Selbsthilfe.pdf](http://infomed.mds-ev.de/sindbad.nsf/8bb1853631e866ecc1256f550036750b/4d58607c1c31ea5380256a50006006ea/$FILE/Gem.G.%C2%A7%2020%204_Selbsthilfe.pdf) [Stand: 06.12.2007].

Aström, M., Asplund, K. & Aström, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23, 527-531.

Aymanns, P. (1992). *Krebserkrankung und Familie. Zur Rolle familialer Unterstützung im Prozess der Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Huber.

Aymanns, P. (1995). Soziale Netzwerke und kritische Lebensereignisse. In R. Ningel & W. Funke (Hrsg.), *Soziale Netze in der Praxis* (S. 34-39). Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie.

Badura, B. (1994). Arbeit im Krankenhaus. In B. Badura & G. Feuerstein (Hrsg.), *Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und die Möglichkeiten ihrer Bewältigung* (S. 21-82). Weinheim: Juventa.

Badura, B. (1996). Systemprobleme in der Rehabilitation. In T. Schott, B. Badura, H.-J. Schwager, P. Wolf & P. Wolters (Hrsg.), *Neue Wege in der Rehabilitation. Von der Versorgung zur Selbstbestimmung chronisch Kranker* (S. 12-19). Weinheim: Juventa.

Badura, B. & Ferber, C. v. (Hrsg.). (1981). *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. Die Bedeutung nicht-professioneller Sozialsysteme für Krankheitsbewältigung. Gesundheitsvorsorge und die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen*. München: Oldenbourg.

Badura, B. & Ferber, C. v. (Hrsg.). (1983). *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheits-selbsthilfe*. München: Oldenbourg.

Badura, B., Schaeffer, D. & Troschke, J. v. (2001). Versorgungsforschung in Deutschland. Fragestellungen und Förderbedarf. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 9, 394-311.

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *The American Psychologist*, 37, 122-147.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York, N.Y.: Freeman.

Bankhoff, E. A. (1979). Widow groups as an alternative to informal social support. In M. A. Lieberman & L. D. Borman (Eds.), *Self-help groups for coping with crisis* (pp. 181-193). San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.

Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychology research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.

Barrera, M. Jr. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.

- Battistella, R. (1971). Factors associated with delay in the initiation of physicians' care among late adulthood persons. *American Journal of Public Health*, *61*, 1348-1361.
- Baumann, L. J., Gervery, R. & Siegel, K. (1992). Factors associated with cancer patients' participation in support groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, *10*, 1-20.
- Bayerischer Verband Schlaganfallbetroffener e.V. (2007). *Homepage*. Verfügbar unter: <http://www.schlaganfall-bayern.de/> [Stand: 13.05.2007].
- Beblo, T. & Herrmann, M. (2001). Pathophysiologische und neuropsychologische Aspekte depressiver Störungen. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, *12*, 264-275.
- Becker, M. & Maiman, L. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Medical Care*, *13*, 10-24.
- Beckmann, D. & Richter, H.-E. (1972). *Gießen-Test*. Bern: Huber.
- Becu, M., Becu, N., Manzur, G. & Kochen, S. (1993). Self-help epilepsy groups: an evaluation of effect on depression and schizophrenia. *Epilepsia*, *34*, 841-845.
- Berlit, P. (2005). *Therapielexikon Neurologie*. Berlin: Springer.
- Bhogal, S. K., Teasell, R. W., Foley, N. C. & Speechley, M. R. (2003). Community reintegration after stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, *10* (3), 107-129.
- Biegel, D. E., Shafran, R. D. & Johnson, J. A. (2004). Facilitators and barriers to support group participation for family caregivers of adults with mental illness. *Community Mental Health Journal*, *40*, 151-166.
- Biegel, D. E. & Song, L.-Y. (1995). Facilitators and barriers to caregiver support group participation. *Journal of Case Management*, *4*, 164-172.
- Bielefelder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (2007). *Jahresbericht 2006*. Verfügbar unter: <http://www.bikis.de/dl/2007/bikis-jb-2006.pdf> [Stand: 02.07.2007].
- Bohner, G. (2003). Einstellungen. In W. Stroebe, K. Jonas & M. Hewstone (Hrsg.), *Sozialpsychologie. Eine Einführung* (S. 266-315). Berlin: Springer.
- Bond, C. R. & Daiter, S. (1979). Participation in medical self-help groups. In M. A. Lieberman & L.D. Borman (Eds.), *Self-help groups for coping with crisis* (pp. 164-180). San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Bonita R., Stewart A. & Beaglehole R. (1990). International trends in stroke mortality 1970-1985. *Stroke*, *21*, 989-992.
- Borgetto, B. (2002). *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung* (Schriftenreihe des BMGS Band 147). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Borgetto, B. (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven*. Göttingen: Huber.
- Borgetto, B. & Klein, M. (Hrsg.). (2007). *Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen* (Forschungsbericht des Bundesministeriums für Gesundheit [BMG-F-07022]). Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.

- Borkman, T. J. (1984). Mutual self-help groups: strengthening the selectively unsupportive personal and community networks of their members. In A. Gartner & F. Riessman (Eds.), *The self-help revolution* (pp.205-216). New York, NY: Human Sciences Press.
- Borkman, T. J. (1999). *Understanding Self-help/mutual aid. Experiential Learning in the Commons*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Bornhäuser, A. (2001). *Alkoholabhängigkeit bei Jugendlichen und Erwachsenen. Versorgungskonzepte der modernen Suchtkrankenhilfe*. Göttingen: Huber.
- Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (6. Aufl.). Berlin: Springer.
- Braun, J., Kettler, U. & Becker, I. (1997). *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland* (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Senioren, Frauen und Frauen Band 136). Stuttgart: Kohlhammer.
- Brumfitt, S. (1993). Losing your sense of self: What aphasia can do. *Aphasiology*, 7, 569-575.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)*. Göttingen: Hogrefe.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (2007a). *Leitfaden Selbsthilfe. Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs.4 SGBV vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006*. Verfügbar unter: <http://www.bag-selbsthilfe.de/files/Gemeinsame%20und%20einheitliche%20Grundsätze.pdf> [Stand: 03.07.2007].
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (2007b). *Satzung der Bundesarbeitsgemeinschaft SH Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung mit ihren Angehörigen e.V.* Verfügbar unter: <http://www.bag-selbsthilfe.de/62/satzung> [Stand: 30.04.2007].
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (2007c). *Ulla Schmidt: Die Arbeit der BAG ist unverzichtbar*. Verfügbar unter: <http://www.bag-selbsthilfe.de/news/325/ulla-schmidt-die-arbeit-der-bag-selbsthilfe-ist-unverzichtbar/> [Stand: 20.11.2007].
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (2001). *Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen*. Bonn: Autor.
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (2007). *Homepage*. Verfügbar unter: <http://www.aphasiker.de/> [Stand: 13.05.2007].
- Bundesverband für Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter (2007). *Homepage*. Verfügbar unter: <http://www.bdh-reha.de/index.htm> [Stand: 13.05.2007].
- Burmeister, J. (Hrsg.). (2002). *Die Selbsthilfe entwickeln – Beiträge zum 1. landesweiten Selbsthilfesymposium in Mecklenburg-Vorpommern* (Forschungsbericht der Fachhochschule Neubrandenburg Reihe C, Band 18). Fachhochschule Neubrandenburg.
- Caro, J. J., Huybrechts & K. F., Duchesne, I. (2000). Management patterns and costs of acute ischemic stroke. *Stroke*, 31, 582-590.
- Carod-Artal, J., Egido, J. A., Gonzalez, J. L., de Seijas, E. V. (2000). Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke. Experience of a Stroke Unit. *Stroke*, 31, 2995-3000.
- Chang, A. M. & Mackenzie A. E. (1998). State self-esteem following stroke. *Stroke*, 29, 2325-2328.

- Chesler, M. A. & Chesney, B. K. (1995). *Cancer and self-help: bridging the troubled waters of childhood illness*. Madison, MI: University of Wisconsin Press.
- Christo, G. & Franey, C. (1995). Drug users' spiritual beliefs, locus of control and disease concept in relation to Narcotics Anonymous attendance and six months outcomes. *Drug and Alcohol Dependence*, 38, 51-56.
- Code, C., Eales, C., Pearl, G., Conan, M., Cowin, K. & Hickin, J. (2001). Profiling the membership of self-help groups for aphasic people. *International Journal of Language and Communication Disorder*, 36, 41-45.
- Cohen, J., Cohen, P., West, S. G. & Aiken, L. S. (2003). *Applied multiple regression/correlation analysis for the behavioral sciences* (3rd ed.) London: Erlbaum.
- Cohen, S. (1992). Stress, social support, and disorder. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 109-124). New York, NY: Hemisphere.
- Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 3-22). Orlando, CA: Academic Press.
- Costa, P. T. & McCrae, R. R. (1992). NEO PI-R. Professional Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Coleman, J. (1990). *The Foundations of Social Theory*. Cambridge: Belknap.
- Cronbach, L. J. (1987). Statistical tests for moderator variables: flaws in analyses recently proposed. *Psychological Bulletin*, 102, 414-417.
- DAK-Gesundheitsbarometer (1998). *DAK-Forschung. Selbsthilfegruppen*. Verfügbar unter: <http://www.presse.dak.de/ps.nsf/sblArchiv/A4925CB8640DE0F5-C12565E900-1CDB70?open> [Stand: 19.5.2007].
- Daum, K.-W. (1984). *Selbsthilfegruppen. Eine empirische Untersuchung von Gesprächs- und Selbsthilfegruppen*. Rehburg-Loccum: Psychiatrie.
- Davison, K. P., Pennebaker, J. W. & Dickerson, S. S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55, 205-217.
- Deneke, C., Reinhard, K. & Slotty, A. (1981). Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Betroffenen. In I. Kickbusch & A. Trojan (Hrsg.), *Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen, Analysen, Forschungsergebnisse* (S. 139-148). Frankfurt a. M.: Fischer
- Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M. & Warlow, C. A. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, 29, 1867-1872.
- Derogatis, L. R. (1993). *Brief Symptom Inventory (BSI), administration, scoring, and procedures manual* (3rd ed.). Minneapolis: National Computer Services.
- Derogatis, L. R. & Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2007). *Stellungnahme zum Gesetzesentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und SPD ‚Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung‘*. Verfügbar unter: [http://www.dag-shg.de/site/data/-DAGSHG\\_GKVWSG\\_Asdrs2006\\_10\\_30.pdf](http://www.dag-shg.de/site/data/-DAGSHG_GKVWSG_Asdrs2006_10_30.pdf). [Stand: 02.07.2007].

- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2007). *Leitlinien: Ischämischer Schlaganfall: Akuttherapie*. Verfügbar unter: [http://www.dgn.org/59.0html?&no\\_cache=1&sword-\\_list\[\]=schlaganfall](http://www.dgn.org/59.0html?&no_cache=1&sword-_list[]=schlaganfall) [Stand: 19.05.2007].
- Deutscher Behinderten Sportverband e.V. (2007). *Homepage*. Verfügbar unter: <http://www.dbs-npc.de> [Stand: 19.05.2007].
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.). (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit Behinderung und Gesundheit*. Genf: WHO.
- Diekmann, A. (1995). *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. Reinbek: rororo.
- Diener, H. C. und Forsting, M. (2002). *Schlaganfall Taschenatlas spezial*. Stuttgart: Thieme.
- Diener, H. C., Hacke W. & Forsting, M. (Hrsg.). (2004). *Schlaganfall*. Stuttgart: Thieme.
- Diewald, M. (1981). *Soziale Beziehungen: Verlust oder Liberalisierung? Soziale Unterstützung in informellen Netzwerken*. Berlin: Edition Sigma.
- Dingeldey, I. (2006). Aktivierender Wohlfahrtsstaat und sozialpolitische Steuerung. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 8-9, 3-9.
- Dinkel, A. & Balck, F. (2001). Die Bedeutung sozialer Faktoren für die Adaptation nach Schlaganfall und Schädelhirntrauma. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 56, 295-306.
- Edmundson, E. D. & Bedell, J. R. (1982). Integrating skill building and peer support in mental health treatment: the early intervention and community network development projects. In A. M. Jeger & R. S. Slotnick (Eds.), *Community mental health and behavioral ecology* (pp. 127-139). New York, NY: Plenum Press.
- Elias, N. (1997 [1937]). *Über den Prozess der Zivilisation (Band I und II)*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Ellis-Hill, C. S. & Horn, S. (2000). Change in identity and self-concept: a new theoretical approach to recovery following a stroke. *Clinical Rehabilitation*, 14, 279-287.
- Emrick, C., Tonigan, J. S., Montgomery, H. & Little, L (1993). Alcoholics Anonymous: What is currently known? In B. S. McCrady & W. R. Miller (Eds.), *Research on Alcoholics Anonymous: Opportunities and alternatives* (pp. 41-76). New Brunswick, NJ: Rutgers Center for Alcohol Studies.
- Engelhardt, H. D., Simeth, A. & Stark, W. (Hrsg.). (1995). *Was Selbsthilfe leistet*. Freiburg i. Br.: Lambertus.
- Engelhardt, W. W. (1983). Solidarische Selbsthilfe und Selbstverwaltung im Gesundheitswesen (III). Zu den Entstehungsbedingungen, Grundlagenproblemen und Entwicklungstrends von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. *Soziale Sicherheit*, 32, 115-118.
- Fazio, R. H. (1990). Multiple processes by which attitudes guide behavior. The MODE-model as an integrative framework. In M. P. Zanna (Ed.), *Advances in experimental psychology* (pp. 75-109). New York, NY: Academic Press.
- Feger, H. & Auhagen, A. E. (1987). Unterstützende Soziale Netzwerke: Sozialpsychologische Perspektiven. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 16, 353-367.
- Feigin, V. L., Lawes C. M., Bennett, D. A. & Anderson, C. S. (2003). Stroke epidemiology. A review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurology*, 2, 43-53.



- Ferber, C. v. (1979). Medizin als gesellschaftliches Herrschaftssystem. Sackgasse industrieller Zivilisation oder Stadium im Prozess sozialen Wandels? In R. Floehl (Hrsg.), *Maßlose Medizin* (S. 33-57). Berlin: Springer
- Ferber, C. v. (1981). Zur Zivilisationstheorie von Elias heute. In J. Matthes (Hrsg.), *Lebenswelt und soziale Probleme* (S. 355-368). Frankfurt a. M.: Campus.
- Ferber, C. v. (1983). Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. Zur Soziologie des Laien vor den Ansprüchen der Medizin: In C. v. Ferber & B. Badura (Hrsg.), *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe* (S. 265-294). München: Oldenbourg.
- Ferber, C. v. (1988). *Gesundheitsselbsthilfe. Stand der Forschung – Perspektiven der Forschungsförderung – Sozialpolitische Implikationen*. München: Gesellschaft für Strahlen- und Umweltforschung.
- Ferber, C. v. & Badura, B. (Hrsg.). (1983). *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe*. München: Oldenbourg.
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Evanston, IL: Row, Perterson & Company.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (1996). Die Bedeutung sozialer und personaler Ressourcen in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 16, 383-396.
- Filipp, S.-H. & Klauer, T. (1988). Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In H. Kächele & W. Steffens (Hrsg.), *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten* (S. 51-68). Berlin: Springer.
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention, and behavior: An introduction to theory and research*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Forbes, J. F. (1993). Cost of stroke. *Scottish Medical Journal*, 38, 4-5.
- Foschi, N., Angeleri, V. A., Giaquinto, S. & Angeleri, F. (1993). The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke*, 24, 1478-1483.
- Franke, G. H. (2000). *BSI Brief Symptom Inventory*. Göttingen: Beltz Test.
- Franz, H. J. (1987). Selbsthilfe zwischen sozialer Bewegung und spezifischer Organisationsform sozialpolitischer Leistungserbringung. In F.-X. Kaufmann (Hrsg.), *Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe* (S. 303-338). München. Oldenbourg.
- Freidson, E. (1960). Client control and medical practice. *American Journal of Sociology*, 65, 374-382.
- Fries, W., Reuther, P. & Meiers, U. (2007). *Ambulante wohnortnahe Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. Aufgaben – Möglichkeiten – Grenzen*. Verfügbar unter: [http://www.anr-ahrweiler.de/pdf/schlaganfall\\_reha.pdf](http://www.anr-ahrweiler.de/pdf/schlaganfall_reha.pdf) [Stand: 07.05.2007].
- Fritze, J. (2000). *Die Evaluation von Stroke Units als medizinische Technologie*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Fröhlich, S. (1976). *Die soziale Sicherung bei Zünften und Gesellenverbänden*. Berlin: Duncker & Humblot.
- Füsgen, I. (1995). *Der ältere Patient. Problemorientierte Diagnostik und Therapie*. München: Urban & Fischer.

- Gaber, E. & Hundertmark-Mayser, J. (2005). Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. *Das Gesundheitswesen*, 67, 620-629.
- Gage, M. J. & Kinney, J. M. (1995). They aren't for everyone: the impact of support group participation on caregivers' well-being. *Clinical Gerontologist*, 16, 21-34.
- Galaif, E. R. & Sussman, S. (1995). For whom does Alcoholics Anonymous work? *The International Journal of Addictions*, 30, 161-184.
- Galanter, M. (1988). Zealous self-help groups as adjuncts to psychiatric treatment: a study of Recovery Inc. *American Journal of Psychiatry*, 145, 1248-1253.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2004). *Selbsthilfe im Gesundheitsbereich*. Berlin: Robert Koch Institut.
- Giersiepen, K. & Greiser, E. (1989). Verschlüsselung von Todesursachen für Mortalitätsstatistiken – Vergleich von Signiererergebnissen in verschiedenen statistischen Ämtern der BRD und West-Berlins. *Das Öffentliche Gesundheitswesen*, 51, 40-47.
- Gilberg, R. (2000). *Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im höheren Alter. Eine Analyse des Bedarfs und der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen* (Schriftenreihe des Max-Planck-Instituts für Bildungsforschung 68). Berlin: Max-Planck-Institut für Bildungsforschung.
- Gilden, J. L., Hendryx, M. S., Clar, S., Casia, C. & Singh, S. P. (1992). Diabetes support groups improve health care of older diabetic-patients. *Journal of American Geriatrics Society*, 40, 147-150.
- Glass T. A. & Maddox, G. L. (1992). The quality and quantity of social support: stroke recovery as psycho-social transition. *Social Science and Medicine*, 34, 1249-1261.
- Goldberg, L. R. (1992). The development of markers for the big-five factor structure. *Psychological Assessment*, 4, 26-42.
- Goodman, G. & Jacobs, M. K. (1994). The self help mutual support group. In A. Fuhriman & G. Bulingame (Eds.), *Handbook of comprehensive psychotherapy* (pp. 489-526). New York, NY: John Wiley.
- Goodman, S. (1991). Patterns of participation in support groups for dementia caregivers. *Clinical Gerontologist*, 10, 23-34.
- Gourash, N. (1978). Help-Seeking: A Review of the literature. *American Journal of Community Psychology*, 6, 413-423.
- Grande, G., Leppin, A., Mannebach, H., Rompell, M. & Altenhöner, T. (2002). *Geschlechtsspezifische Unterschiede in der kardiologischen Rehabilitation. Abschlussbericht*. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Grande, G. E., Myers, L. B. & Sutton, S. R. (2006). How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not? *Psycho-Oncology*, 15, 321-334.
- Greenberg, M. S. & Shapiro, S. P. (1971). Indebtedness: an adverse aspect of asking for and receiving help. *Sociometry*, 34, 290-301.
- Greiwe, A. (2006). ‚In-Gang-SetzerInnen‘ – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.), *Selbsthilfejahrbuch 2006* (S. 88-96). Gießen: DAG Selbsthilfe.

- Gross, A. E. & McMullen, P. A. (1982). The help-seeking process. In V. J. Derlega & J. Grezelak (Eds.), *Cooperation and help-seeking behavior. Theories and research* (pp. 305-326). New York, NY: Academic Press.
- Gross, A. E. & McMullen, P. A. (1983). Models of the help seeking process. In B. M. DePaulo, A. Nadler & J. D. Fisher (Eds.), *New directions in helping. Vol. 2: Help seeking* (pp. 47-70). New York, NY: Academic Press.
- Gross, P. (1982). Der Wohlfahrtsstaat und die Bedeutung der Selbsthilfebewegung. *Soziale Welt*, 33, 26-48.
- Gründel, I. A., Lehmann, A., Cramon D. Y. & Wilz, G. (2001). Der Unterstützungsbedarf von Angehörigen während der stationären Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 56, 288-294.
- Grunow, D. (2006). Selbsthilfe. In K. Hurrelmann, U. Laaser & O. Razum (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitswissenschaften* (S. 1053-1075). Weinheim: Juventa.
- Grunow, D., Breitkopf, H., Dahme, H.-J., Engfer, R., Grunow-Lutter, V. & Paulus, W. (1983). *Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Ergebnisse einer repräsentativen Haushaltsbefragung über gesundheitsbezogene Selbsthilfeeindrücke und -potentiale*. Stuttgart: Enke.
- Grunow, D. & Grunow-Lutter, V. (2002). Geschlechtsspezifische Formen von Selbstvorsorge und Selbsthilfe. In K. Hurrelmann & P. Kolip (Hrsg.), *Geschlecht, Gesundheit und Krankheit: Männer und Frauen im Vergleich* (S. 548-564). Bern: Huber.
- Gunthert, K., Cohen, L., & Armeli, S. (1999). The role of neuroticism in daily stress and coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, 1087-1100.
- Gurin, G., Verhoff, J. & Feld, S. (1960). *Americans view their mental health*. New York, NY: Basic Books.
- Hacke, W. & Schuster, H.-P. (1998). Schlaganfallstationen (Stroke Units) – Zankapfel zwischen Internisten und Neurologen oder gemeinsame Aufgaben? *Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 35, 519-522.
- Hafen, K., Bengel, J., Jastrow, J. & Nübling, R. (2000). Konzept und Dimensionen der Reha-Motivation. *Prävention und Rehabilitation*, 12, 1-10.
- Hardeman, W., Johnston, M., Johnston, D. W., Bonetti, D., Wareham, N. J. & Kinmonth, A. L. (2002). Application of the Theory of Planned Behaviour in behavior change interventions: a systematic review. *Psychology and Health*, 17, 123-158.
- Harlow, R. E. & Cantor, N. (1995). To whom do people turn when things go poorly? Task orientation and functional social contacts. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 329-340.
- Hartje, W. & Poeck, K. (2006). *Klinische Neuropsychologie* (6. Aufl.). Stuttgart: Thieme.
- Haß, W. (2002). Soziale Unterstützungsnetzwerke von Menschen mit chronischer Polyarthrit. Eine explorative, netzwerkanalytische Studie. *Inauguraldissertation*. Universität Köln.
- Hauff, M. v. (1988). *Neue Selbsthilfebewegung und staatliche Sozialpolitik. Eine analytische Gegenüberstellung*. Wiesbaden: Deutscher Universitätsverlag.
- Hausknecht, M. A. (1962). *The Joiners*. Totowa, NJ: Bedminster Press.
- Heil, R. A. (1992). A comparative analysis of therapeutic factors in self help groups (Alcoholics Anonymous, Overeaters Anonymous). *Dissertation Abstracts International*, 53/8-B, 4373.

- Heinemann, L. A. J., Barth, W. & Garbe, E. (1998). Epidemiologische Daten zur Schlaganfallerkrankung. Daten des WHO-Monica-Projekts in Deutschland. *Nervenarzt*, *69*, 1091-1099.
- Heinze, R. G. & Olk, T. (Hrsg.). (2001). *Bürgerengagement in Deutschland. Bestandsaufnahmen und Perspektiven*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Helgeson, V. S. (1993). The onset of chronic illness: its effect on the patient-spouse relationship. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *12*, 406-428.
- Heller, T. & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal of Mental Retardation*, *96*, 163-176.
- Heller, T., Roccoforte, J. A. & Cook, J. A. (1997). Predictors of support group participation among families of persons with mental illness. *Family Relations*, *47*, 337-442.
- Herder-Dornreich, P. (1984). Das Organisationsparadox der Selbsthilfegruppen. In F. Fürstenberg, Ph. Herder-Dornreich, H. Klages (Hrsg.), *Selbsthilfe als ordnungspolitische Aufgabe* (S. 21-36). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Herder-Dornreich, P. & Schuller, A. (Hrsg.). (1982). *Spontaneität der Ordnung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hildingh, C. & Fridlund, B. (2001). Patient participation in peer support groups after a cardiac event. *British Journal of Nursing*, *10*, 1357-1363.
- Hildingh, C., Fridlund, B. & Segesten, K. (1997). Elderly person's social network and need for social support after a first myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Caring Science*, *11*, 5-11.
- Hinrichsen, G. A., Revenson, T. A., & Shinn, M. (1985). Does self-help help? An empirical investigation of scoliosis peer support groups. *Journal of Social Issues*, *41*, 65-87.
- Hobfoll, S. E., Dunahoo, C. L., Ben-Porath, Y. & Monnier, J. (1994). Gender and coping: the dual-axis model of coping. *American Journal of Community Psychology*, *22*, 49-82.
- Hobfoll, S. E. & Stokes, J. P. (1988). The process and mechanics of social support. In S. Duck (Ed.), *Handbook of personal relationships: Theory, research and interventions* (pp. 497-517). Chichester: Wiley.
- Holmbeck, G. N. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical clarity in the study of mediators and moderators: examples from the child-clinical and pediatric psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *65*, 599-610.
- House, A., Knapp, P., Bamford, J., & Vail, A. (2001). Mortality at 12 and 24 months after stroke may be associated with depressive symptoms at 1 month. *Stroke*, *32*, 696-701.
- Huber, M. (1994). *Möglichkeiten und Grenzen der Laienhilfe im Gesundheitswesen*. Frankfurt a. M.: Peter Lang.
- Illich, I. (1977). *Die Nemesis der Medizin*. Reinbek: Rowohlt.
- Interdisziplinäres Zentrum für Public Health der Universität Erlangen-Nürnberg (2004). *Schlaganfall in Deutschland. Anhaltszahlen aus dem bevölkerungsbasierten Erlanger Schlaganfallregister im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung (GBE) des Bundes*. Verfügbar unter: [http://www.dsg-info.de/pdf/Anhaltszahlen\\_zum\\_-Schlaganfall](http://www.dsg-info.de/pdf/Anhaltszahlen_zum_-Schlaganfall) [Stand: 14.09.2006].
- Jaccard, J. (2001). Interaction effects in logistic regression. *Quantitative Applications in the Social Sciences*, *7*, 135. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Jacoby, A. P. & Babchuk, N. (1963). Instrumental and expressive voluntary associations. *Sociology & Social Research*, 47, 466-468.
- Janig, H. (2001). Kompetenzerleben und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Selbsthilfegruppenteilnehmern. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 49, 72-87.
- Jenkins, C. D., Zyzanski, S. & Rosenman, (1979). *Jenkins Activity Survey*. New York, NY: Psychological Cooperation.
- Joannette, Y., LaFond, D. & LeCours, A. R. (1993). The person and aphasia. In D. LaFond, R. Giovani, Y. Joannette, J. Ponzio & M. T. Sarno (Eds.), *Living with aphasia: Psychosocial issues* (pp. 17-36). San Diego: Singular.
- John, O. P., Donahue, E. M. & Kentle, R. L. (1991). *The Big five Inventory – Versions 4a and 54*. Berkeley: University of California, Berkeley, Institute of Personality and Social Research.
- Jørgensen, H. S., Reith, J., Nakayama, H., Kammergaard, L. P., Raaschou, H. O. & Olsen, T. S. (1999). What determines good recovery in patients with the most severe strokes? The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*, 30, 2008-2012.
- Jüchtern, J.-C. & Brandenburg, H. (2000). Gerontologische Aspekte des demographischen Wandels In T. Nikolaus (Hrsg.), *Klinische Geriatrie* (S. 3-9). Berlin: Springer.
- Karlin, N. J., Noah, J. L., Bell, P. A., Martichuski, D. K. & Knight, B. L. (1999). Assessing Alzheimer's support group participation: An eight-year follow-up. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14, 326-333.
- Karloff, N. M. & Friesen, B. J. (1991). Support groups for parents of children with emotional disorders: A comparison of members and non-members. *Community Mental Health Journal*, 27, 265-279.
- Kayes C. S., Wolf, P. A., Kelly-Hayes, M., Kannel, W. B., Beiser, A. & D'Agostino, R. B. (1998). Intellectual decline after stroke. The Framingham Study. *Stroke*, 29, 805-812.
- Kelly, J. F. (2003). Self-help for substance-use disorders: history, effectiveness, knowledge gaps, and research opportunities. *Clinical Psychology Review*, 23, 639-663.
- Kessler, R. C., Mickelson, K. D. & Zhao, S. (1997). Patterns and correlates of self-help group membership in the United States. *Social Policy*, 27, 27-46.
- Kettler, U. & Becker, I. (1997). Selbsthilfeförderung in der Bundesrepublik Deutschland. *NDV*, 5, 152-155.
- Kickbusch, I. (1980). Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Autonomie oder Partizipation. In W. Nelles & R. Oppermann (Hrsg.), *Partizipation und Politik. Beiträge zur Theorie und Praxis politischer Partizipation* (S. 381-409). Göttingen: Otto Schwartz u. Co.
- Kickbusch, I. (1981). Von der Zerbrechlichkeit der Sonne. Einige Gedanken zu Selbsthilfegruppen. In I. Kickbusch & A. Trojan (Hrsg.), *Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen, Analysen, Forschungsergebnisse* (S. 11-24). Frankfurt a. M.: Fischer.
- Kickbusch, I. & Trojan, A. (Hrsg.). (1986). *Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen, Analysen, Forschungsergebnisse*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Klauer, T. (1997). Vom allgemeinen Adaptationssyndrom zum dyadischen Coping: Bemerkungen zu Vergangenheit und Zukunft der Beschreibung von Belastungs-Bewältigungs-Prozessen. In C. Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 30-104). Weinheim: Beltz.

- Klauer, T. & Schwarzer, R. (2001). Soziale Unterstützung und Depression. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin. Themenheft: Soziales Netz und psychische Störungen*, 22, 333-352.
- Klosterhuis, H., Gross, B. & Winnefeld, M. (2002). Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte. In DAG SHG (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002* (S. 90-100). DAG SHG.
- Klytta, C. & Wilz, G. (2007). Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 69, 88-97.
- Koch, J. (1994). *Neuropsychologie des Frontalhirnsyndroms*. Weinheim: Beltz
- Kolominsky-Rabas, P. L. & Heuschmann, P. U. (2002). Inzidenz, Ätiologie und Langzeitprognose des Schlaganfalls. *Fortschritte in Neurologie und Psychiatrie*, 70, 657-662.
- Kolominsky-Rabas, P. L., Heuschmann, P. U., Marschall, D., Emmert, M., Baltzer, N., Neundörfer, B., Schöffski, O. & Krobot, K. J. for the competenceNet Stroke (2006). Lifetime costs of ischemic stroke in Germany: results and national projections from a population-based stroke registry: the Erlangen Stroke Project. *Stroke*, 37, 1179-1183.
- Korpelainen, J. T., Nieminen, P. & Myllylä, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*, 30, 715-719.
- Koslovski, K. & Montgomery, R. J. V. (1993). Perceptions of respite services as predictors of utilization. *Research on Aging*, 15, 399-413.
- Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O. & Kaste, M. (1999). Post-stroke depression and functional recovery in a population-based stroke register. The Finnstroke Study. *European Journal of Neurology*, 6, 309-312.
- Kuhl, H.-C., Farin, E. & Follert, P. (2004). Die Messung von Rehabilitationsergebnissen mit dem I-RES und dem SF-12 – Vor- und Nachteile unterschiedlich umfangreicher Erhebungsinstrumente. *Phys Med Rehab Kuror*, 14, 236-242.
- Künzel-Schön, M. (2000). *Bewältigungsstrategien älterer Menschen. Grundlagen und Handlungsorientierungen für die ambulante Arbeit*. Weinheim: Juventa.
- Kurtz, L. F. (1988). Mutual aid for affective disorders: the manic depressive and depressive association. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 152-155.
- Kurtz L. F. (1997). *Self-help and support groups. A handbook for practitioners*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kyrouz E. M. & Humphreys K. (1997). A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups. *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 2, 64-68
- Labi, M. L., Phillips, T. F. & Greshman, G. E. (1980). Psychosocial disability in physically restored long-term stroke survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 61, 561-565.
- Lachwitz, K., Schellhorn, W. & Welti, F. (Hrsg.). (2001). *SGB IX. Rehabilitation. Textausgabe des Sozialgesetzbuches. Neuntes Buch (SGB IX). Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen mit einer systematischen Einführung*. Neuwied: Luchterland.
- Laireiter, A. (1993). *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung*. Göttingen: Huber.
- Laireiter, A. & Baumann, U. (1988). Klinisch-psychologische Sozialdiagnostik: Protektive Variablen und Soziale Anpassung. *Diagnostica*, 34, 190-226.

- Laireiter, A. & Baumann, U. (1992). Network structures and support functions – theoretical and empirical analyses. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 33-55). New York, NY: Hemisphere.
- Lawrence, L. & Christie, D. (1979). Quality of life after stroke: a three year follow up. *Age & Ageing*, 8, 167-172.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Lazarus, R. S. & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. Pertwin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287-327). New York, NY: Plenum Press.
- Levy, L. & Derby, J. F. (1992). Bereavement support groups: who joins; who does not; and why? *American Journal of Community Psychology*, 20, 649-662.
- Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. New York, NY: McGraw-Hill Book Company.
- Lewis, S. C., Dennis, M. S., O'Rourke, S. J. & Sharpe, M. (2001). Negative attitudes among short-term survivors predict worse long-term survival. *Stroke*, 32, 1640-1645.
- Lieberman, M. A. (1979). Help-seeking and self-help groups. In M. A. & L. D. Borman (Eds.), *Self-help groups for coping with crisis* (pp. 116-149). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Lieberman, M. A. & Bliwise, N. G. (1985). Comparison among peer and professionally directed groups for elderly: implications for the development of self-help groups. *International Journal of Group Psychotherapy*, 35, 155-175.
- Lieberman, M. A. & Borman L. D. (1979). *Self-help groups for coping with crisis. Origins, members, processes and impact*. San Fransisco, CA: Jossey-Bass.
- Lieberman, M. A. & Snowden, L. R. (1993). Problems in assessing membership characteristics of self-help group participants. *Journal of Applied Behavioral Science*, 29, 166-180.
- Liem, G. R. & Liem, J. H. (1978). Social class and mental illness reconsidered: the role of economic stress and social support. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 139-156.
- Linden, M., Lind, A., Fuhrmann, B. & Irle, H. (2005). Wohnortnahe Rehabilitation. *Rehabilitation*, 44, 82-89.
- Lippert-Grüner, M. & Terhaag, D. (2001). Selbsthilfegruppen als Bestandteil der ambulanten wohnortnahen Rehabilitation nach erworbener Hirnschädigung. *Rehabilitation*, 40, 50-53.
- Llewelyn, S. P. & Haslett, A. V. J. (1986). Factors perceived as helpful by the members of self-help groups. An exploratory study. *British Journal of Guidance and Counselling*, 14, 252-262.
- Luke, D. A., Roberts, L. & Rappaport, J. (1993). Individual, group context, and individual-group fit predictors of self-help group attendance. In T. J. Powell (Ed.), *Understanding the self-help organization. Frameworks and findings* (pp. 88-114). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Luo, X., George, M. L., Kakouras, I., Edwards, C. L., Pietrobon, R., Richardson, W. & Hey, L. (2003). Reliability, validity, and responsiveness of the short-form 12-item survey (SF-12) in patients with back pain. *Spine*, 28, 1739-1745.
- Lyon, J. G. (1998). *Coping with aphasia*. San Diego, CA: Singular.

- Lyrer, P. A. (2000). Epidemiologie des Hirnschlags. *Schweizerische Ärztezeitung*, 81, 835-840.
- Marneros, A. (2004). *Das neue Handbuch der bipolaren und depressiven Erkrankungen*. Stuttgart: Thieme.
- Martichuski, D. K., Knight, B. L., Karlin, N. J. & Bell, P. A. (1997). Correlates of Alzheimer's Disease caregivers support group attendance. *Activities, Adaptation & Aging*, 21, 27-39.
- Masiak, R. M., Chain, M., Yarbrow, C. & Josof, L. (1981). Evaluation of TOUCH: an oncology self-help group. *Oncology Nursing Forum*, 8, 20-25.
- Matzat, J. (1986). Zum Verhältnis von Profession, Laienhilfe und Selbsthilfe. In H. Klingemann (Hrsg.), *Selbsthilfe und Laienhilfe. Alternativen einer Gesundheitspolitik der Zukunft* (S.7-21). Lausanne: ISPA-Press.
- Matzat, J. (1999). Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen. Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In P. Günther & E. Rohrmann (Hrsg.), *Soziale Selbsthilfe. Alternative Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit?* (S. 205-218). Heidelberg: Ed. S.
- Matzat, J. (2000). Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften in der Berufspraxis*, 23, 213-221.
- Mayo, N. E., Wood-Dauphines, S., Cote, R., Durcan, L. & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1035-1042.
- McKinlay, J. (1973). Social networks, lay consultations and help-seeking behavior. *Social Forces*, 51, 275-292.
- Moeller, M. L. (1996). *Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe*. Reinbek: Rowohlt.
- Moeller, M. L., Daum, K.-W. & Matzat, J. (1984). *Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen. Abschlussbericht eines Forschungsprojektes aus dem Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Moos, R. H. & Billings, A. G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress* (pp. 212-230). New York, NY: Free Press.
- Moos R. H., Finney J. & Maude-Griffin, P. (1993). The social climate of self help and mutual support groups. Assessing groups implementation, process, and outcome. In B. S. McCrady & W. R. Miller (Eds), *Research on Alcoholics Anonymous. Opportunities and alternatives* (pp. 251-270). New Brunswick, NJ: Rutgers Center for Alcohol Studies.
- Moos, R. H. & Moos, B. S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Paolo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2003). *Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland*. Berlin: Eigenverlag.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2007). *Selbsthilfeorganisationen*. Verfügbar unter: <http://www.nakos.de/site/-selbsthilfe/sk-organisationen> [Stand: 30.04.2007].
- Nelles, G. & Diener H. C. (2002). Prävention und Rehabilitation des Schlaganfalls im Alter. *Der Internist*, 43, 941-948.
- Neubauer, G. (1982). Laienmedizin aus ökonomischer Sicht. *Sozialer Fortschritt*, 31, 130-134.



- Nickel, S., Werner, S., Kofahl, C. & Trojan, A. (2006). *Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- Nokielski, H. & Pankoke, E. (1982). Familiäre Eigenhilfe und situative Selbsthilfe. In F.-X. Kaufmann (Hrsg.), *Staatliche Sozialpolitik und Familie* (S. 267-284). München: Oldenbourg.
- O'Brien, T. B. & DeLongis, A. (1996). The interactional context of problem-, emotion- and relationship-focused coping: the role of the big five personality factors. *Journal of Personality*, 64, 775-813.
- O'Keefe, B. M. (1996). Communication disorders: just minor inconveniences? In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation, conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 219-237). Thousands Oaks, CA: Sage Publication.
- Osgood, C., Suci, G., & Tannenbaum, P. (1957). *The measurement of meaning*. Urbana, ILL: University of Illinois Press.
- Otto, U. (2002). *Vom Hilfegeben und Helfenehmen, oder: Unter welchen Bedingungen und in welcher Qualität kommt aktive Unterstützung in sozialen Netzen zustande?* Verfügbar unter: [http://w210.ub.uni-tuebingen.de/dbt/volltexte/2002-/585/pdf/Tobias\\_Hilfegeben\\_hilfenehmen\\_160903.prn.pdf](http://w210.ub.uni-tuebingen.de/dbt/volltexte/2002-/585/pdf/Tobias_Hilfegeben_hilfenehmen_160903.prn.pdf) [Stand: 06.07.2007].
- Parkes, C. M. (1971). Psycho-social transitions: a field of study. *Social Science & Medicine*, 5, 101-115.
- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. & Ireland, C. (1999). *Aphasie: Leben mit dem Sprachverlust*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Perkonigg, A. (1993). Soziale Unterstützung und Belastungsverarbeitung: Ein Modell zur Verknüpfung der Konzepte und Analyse von Unterstützungsprozessen. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung* (S. 128-140). Göttingen: Huber.
- Pescosolido, B. A. (1992). Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek help. *American Journal of Sociology*, 97, 1096-1122.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R., Sarason, I. G., Joseph, H. J. & Henderson, C. A. (1996). Conceptualizing and assessing social support in the context of the family. In G. R. Pierce, B. Lakey, B. R. Sarason & I. G. Sarason (Eds.), *Handbook of social supports and the family* (pp. 3-23). New York, NY: Plenum Press.
- Pfaff, H. (2003). Versorgungsforschung – Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In H. Pfaff, M. Schrappe, K. W. Lauterbach, U. Engelmann & M. Halber (Hrsg.), *Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung* (S. 13-23). Bern: Verlag Hans Huber.
- Poeck, K. & Hacke, W. (1998). *Neurologie* (10. Aufl.). Berlin: Springer.
- Pohjasvaara, T., Vataja, R., A., Kaste, Leppavuori, M., Erkinjuntti, T. (2002). Cognitive functions and depression as predictors of poor outcome 15 Months after stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 14, 228-233.
- Porst, R. (2001). Wie man die Rücklaufquote bei postalischen Befragungen erhöht. *ZUMA How-to-Reihe*, 9.
- Porst, R. & von Briel, Christa (1995). Wären Sie vielleicht bereit, sich gegebenenfalls noch einmal befragen zu lassen? Oder: Gründe für die Teilnahme an Panelbefragungen. *ZUMA-Arbeitsbericht*, 95.

- Post-Kammer, P. (1988). Effectiveness of parents anonymous in reducing child abuse. *School Counselor*, 35, 337-342.
- Putnam, R. D. (1995). Bowling alone: Americas decline in social capital. *Journal of Democracy*, 6, 65-78.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: the collapse and revival of American community*. New York, NY: Simon & Schuster.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L. & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266-1278.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. Entwicklungen und Stand im Überblick. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43, 165-189.
- Raiff, N. R. (1984). Some health related outcomes of self-help participation. In A. Gartner & F. Riessman (Eds.), *The self-help revolution* (pp.205-216). New York, NY: Human Sciences Press.
- Rammstedt, B. (1997). *Die deutsche Version des Big Five Inventory (BFI): Übersetzung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung des Fünf-Faktoren-Modells der Persönlichkeit*. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Bielefeld.
- Rammstedt, B. (2004, September). *Wie kurz kann ein Persönlichkeitsfragebogen sein? Die Erfassung der fünf Persönlichkeitsdimensionen mit 10 Items*. Vortrag auf dem 44. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie, Göttingen.
- Rammstedt, B. & John, O. P. (2005). Kurzversion des Big Five Inventory (BFI-K). Entwicklung und Validierung eines ökonomischen Inventars zur Erfassung der fünf Faktoren der Persönlichkeit. *Diagnostica*, 51, 195-206.
- Rammstedt, B., Koch, K., Borg, I. & Reitz, T. (2004). Entwicklung und Validierung einer Kurzsкала für die Messung der Big Five Persönlichkeitsdimensionen in Umfragen. *ZUMA Nachrichten*, 55, 5-28.
- Remy, E. (1992). Kieler Studie zur sozialen Integration Erwachsener. *Sprache – Stimme – Gehör*, 16, 72-77.
- Rendtel, U. (1990). Teilnahmebereitschaft in Panel-Studien: Zwischen Beeinflussung, Vertrauen und sozialer Selektion. *Kölner Zeitschrift Soziologie und Sozialpsychologie*, 42, 280-299.
- Ringelstein, E. B. & Navabi, D. G. (2004). Der akute Schlaganfall. In H. C. Diener, W. Hacke & M. Forsting (Hrsg.), *Schlaganfall* (S. 1-101). Stuttgart: Thieme.
- Rissanen A., Murros K., Ilmavirta M. & Fogelholm R. (1997). Decreasing incidence of stroke in central Finland 1985-1993. *Acta Neurologica Scandinavia*, 95, 38-43.
- Rosenberg H., Ingster L., Maurer J. & Feinleib M. (1993). Time trends, cohort effects, and geographic patterns in stroke mortality – United States. *Annals of Epidemiology*, 3, 458-465.
- Rosenblatt, B. v. (2000). *Freiwilliges Engagement in Deutschland: Ergebnisse der Repräsentativerhebung 1999 zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement* (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Band 194.1). Stuttgart: Kohlhammer.
- Rosenbrock, R. (2001). Funktionen und Perspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In B. Borgetto & J. v. Troschke (Hrsg.), *Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen* (S. 28-40) (Schriftenreihe der Deut-

schen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften Band 12). Freiburg: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften.

Rosenstock, I. (1966). Why people use health services. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44, 94-124.

Rotermund, T. & Jörg, J. (2000). Apoplex. In T. Nikolaus (Hrsg.), *Klinische Geriatrie* (S. 384-396). Berlin: Springer.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001). *Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit* (Band. I-III). Bonn: Autor.

Salloway, J. C. & Dillon, P. B. (1973). A comparison of family networks and friends networks in health care utilization. *Journal of Comparative Family Studies*, 4, 131-142.

Salyers, M. P., Bosworth, H. B., Swanson, J. W., Lamb-Pagone, J. & Osher, F. C. (2000). Reliability and validity of the SF-12 health survey among people with severe mental illness. *Medical Care*, 38, 1141-1150.

Sarason, B. R., Pierce, G. R. & Sarason, I. G. (1990). Social Support: The sense of acceptance and the role of relationships. In B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 97-128). New York, NY: John Wiley & Sons.

Sarti, C., Rastenyte, D., Cepaitis, Z. & Tuomilehto, J. (2000). International Trends in Mortality From Stroke, 1968 to 1994. *Stroke*, 31, 1588-1601.

Schachter, S. (1959). *The psychology of affiliation. Experimental studies of the sources of gregariousness*. Stanford, CA: Stanford University Press.

Schädel-Hirn Patienten in Not e.V. (2007). *Homepage*. Verfügbar unter: [www.schaedel-hirnpatienten.de](http://www.schaedel-hirnpatienten.de) [Stand: 19.05.2007].

Schaufelberger, H.-J., Grichting, C. & Junker, C. (1987). Handlungsentscheidungen im Bereich von Gesundheit und Krankheit am Beispiel Arztbesuch. *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 13, 173-193.

Schauwecker, G.-C. & Kordy, H. (1983). *Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen*. Stuttgart: Robert-Bosch Stiftung.

Schlote, A. (2006). *Angehörige von Schlaganfallpatienten: Lebensqualität und Gesundheitszustand*. Unveröffentlichte Dissertation. Otto von Guericke Universität, Magdeburg.

Schönle, P. W. (2003, Februar). *Anforderungen an eine patientenorientierte Rehabilitation*. Vortrag anlässlich des 50-jährigen Bestehens der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) auf dem Rehabilitationsforum der BfA, Berlin.

Schuhmacher, K., Jones, P. & Meleis, A. I. (1999). Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. In E. Swanson & T. Tripp-Reimer (Eds.), *Life transition in the older adult. Issues for nurses and other health professionals* (pp. 1-26). New York, NY: Springer.

Schulz, U. & Schwarzer, R. (2003). Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung: Die Berliner Social Support Skalen (BSSS). *Diagnostica*, 49, 73-82.

Schuster, T. L., Kessler, R. C. & Aseltine, R. H. Jr. (1990). Supportive interactions, and depressed mood. *American Journal of Community Psychology*, 3, 423-438.

- Schwab, R. (1995). Bereaved parents and support group participation. *Omega*, 32, 49-61.
- Schwartz, F. W. & Busse, R. (2003). Denken in Zusammenhängen: Gesundheitssystemforschung. In: F. W. Schwartz, B. Badura & R. Busse (Hrsg.), *Public Health Buch* (S. 385-411). München: Urban & Fischer.
- Schwarz, N., Heitkamp, H. C., Bihl, F., Hellmann, G., Horstmann, T. & Nieß, A. (2005). Effekte einer einjährigen Sporttherapie bei Schlaganfallpatienten. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 56, 297.
- Schwarzer, R. (2001). Social-cognitive factors in changing health-related behavior. *Current Directions in Psychological Science*, 10, 47-51.
- Schwarzer, R. & Leppin, A. (1991). Social support and health: A theoretical and empirical overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 8, 99-127.
- Schwarzer, R., Knoll, N., & Rieckmann, N. (2004). Social support. In A. Kaptein & J. Weinman (Eds.), *Health psychology. An introduction* (pp. 158-182). Malden, MASS: BPS Blackwell.
- Schwarzer, R. & Schulz, U. (2004). *Die Berliner Social Support Skalen (BSSS)*. Verfügbar unter: [http://www.fuberlin.de/gesund/skalen/Berliner\\_Social\\_Support\\_Skalen-/ber-liner\\_social\\_support\\_ska-len.htm](http://www.fuberlin.de/gesund/skalen/Berliner_Social_Support_Skalen-/ber-liner_social_support_ska-len.htm) [Stand: 23.06.2005].
- Schwoon D. R., Veldtrupp, T. & Gehlen, A. (1989). Ein mehrstufiges Behandlungsangebot für Alkoholranke. Inanspruchnahme und Behandlungsergebnisse. *Psychiatrische Praxis*, 16, 161-170.
- Scott, J. C. (1957). Membership and participation in voluntary associations. *American Sociological Review*, 22, 315-326.
- Selbst-Hilfe Verband für neurologisch Erkrankte und Unfallopfer e.V. (2007). *Homepage*. Verfügbar unter: <http://www.selbst-hilfe-verband.de/> [Stand: 18.05.2007].
- SGB V Gesetzliche Krankenversicherung (11. überarbeitete Aufl.) (2002). München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Shadden, B. B. & Agan, J. P. (2004). Renegotiation of identity: the social context of Aphasia support groups. *Topics in Language Disorders*, 24, 174-186.
- Shinn, M., Lehmann, S. & Wong, N. W. (1984). Social interaction and social support. *Journal of Social Issues*, 40, 44-76.
- Simmons, D. (1992). Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Asian Diabetes Support Group. *Diabetic Medicine*, 9, 866-869.
- Sobel, M. E. (1982). Asymptotic confidence intervals for indirect effects in structural equation models. In S. Leinhardt (Ed.) *Sociological methodology* (pp. 290-312). Washington D. C.: American Sociological Association.
- Spaletta, G., Guida, G., De Angelis, D. & Caltagirone, C. (2002). Predictors for cognitive level and depression severity are different in patients with left and right hemispheric stroke within the first year of illness. *Journal of Neurology*, 249, 1541-1551.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C. & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, 14, 888-891.
- Statistisches Bundesamt (1998). *Gesundheitsbericht für Deutschland: Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Stuttgart: Metzger-Pöschel.

- Statistisches Bundesamt (2005). *Ergebnisse der Todesursachenstatistik für Deutschland ausführliche vierstellige ICD10-Klassifikation*. Wiesbaden: Autor.
- Statistisches Bundesamt (2007). *Gesundheitsberichterstattung*. Verfügbar unter <http://www.gbe-bund.de/> [Stand: 20.05.2007].
- Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (2001). *SHG-Befragung 2001. Unveröffentlichte Ergebnisse*. Gütersloh: Autor.
- Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (2007a). *Die Satzung in der Fassung vom 25.02.2002*. Verfügbar unter: [http://www.schlaganfall-hilfe.de/index.php?option=com\\_content&task=view&id=43&Itemid=51](http://www.schlaganfall-hilfe.de/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=51) [Stand: 19.05.2007].
- Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (2007b). *SHG-Befragung 2007. Erste Ergebnisse*. Gütersloh: Autor.
- Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe (2007c). *Tätigkeitsbericht 2005*. Verfügbar unter: <http://www.schlaganfall-hilfe.de/images/stories/sdsh/dokumente-/taeti05.pdf> [Stand: 19.05.2007].
- Stroebe, W. & Jonas, K. (2003). Gesundheitspsychologie – eine sozialpsychologische Perspektive. In W. Stroebe, K. Jonas & M. Hewstone (Hrsg.), *Sozialpsychologie. Eine Einführung* (4. überarb. und erweiter. Aufl.) (S. 579-622). Berlin: Springer.
- Suchman, E. A. (1965). Social Patterns of illness and medical care. *Journal of Health and Human Behavior*, 6, 2-16.
- Suenkeler, I. H., Nowak, M., Misselwitz, B., Kugler, C., Scheiber, W., Oertel, W. H. & Back, T. (2002). Timecourse of health-related quality of life as determined 3,6 and 12 months after stroke. Relationship to neurological deficit, disability and depression. *Journal of Neurology*, 249, 1160-1167
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R. & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20, 63-76.
- Tatemichi, T. K., Desmond, D. W., Stern, Y., Paik, M., Sano, M. & Bagiella, E. (1994). Cognitive impairment after stroke: frequencies, patterns, and relationships to functional abilities. *Journal of Neurosurgery and Psychiatry*, 57, 202-207.
- Taylor, S. E., Falke, R. L., Shoptaw, S. J. & Lichtman, R. R. (1986). Social support, support groups, and the cancer patient. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 608-615.
- Taylor, T. N., Davis, P. H. & Torner, J. C. (1996). Lifetime cost of stroke in the United States. *Stroke*, 27, 1459-1466.
- Teasdale, T. W. & Engberg, A. W. (2001). Suicide after stroke: a population study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55, 863-866.
- Tesch-Römer, C., Engstler, C. & Wurm, S. (2006). *Altwerden in Deutschland. Sozialer Wandel und individuelle Entwicklung in der zweiten Lebenshälfte*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 35, (Special Issue), 53-79.

- Tolsdorf, C. (1976). Social networks, support and coping: an exploratory study. *Family Process*, 15, 407-417.
- Trojan, A. (Hrsg.). (1986). *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Trojan, A. (2001). Empowerment und Selbsthilfe bei sozial benachteiligten Gruppen. In B. Borgetto & J. v. Troschke (Hrsg.), *Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Schriftenreihe der ‚Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften‘ (DKGW)*, Band 12 (S. 74-89). Freiburg: DKGW.
- Trojan, A. & Deneke, C. (1985). Selbsthilfegruppen. Systematische Übersicht und Anregungen zur Unterstützung. In C. Reis & H. Dorenburg (Hrsg.), *Selbsthilfe. Ausdruck sozialen Wandels. Sozialpolitisches Programm. Herausforderung für die soziale Arbeit?* (S. 38-52). Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge.
- Trojan, A., Deneke, C., Berendt, J.-U. & Itzwerth, R. (1986). Die Ohnmacht ist nicht total. Persönliches und Politisches über Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung. In A. Trojan (Hrsg.), *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen* (S. 12-85). Frankfurt a. M.: Fischer.
- Trojan, A., Nickel, S., Amhof, R. & Böcken, J. (2006). Soziale Einflussfaktoren auf die Teilnahme in Selbsthilfenezusammenschlüssen. Ergebnisse ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors. *Das Gesundheitswesen*, 68, 364-375.
- Troschke, J. v. (2006). Gesundheits- und Krankheitsverhalten. In K. Hurrelmann, U. Laaser & O. Razum (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitswissenschaften* (S. 529-559). Weinheim: Juventa.
- Van den Heuvel, E. T. P., de Witte, L. P., Stewart, R. E., Schure, L. M., Sanderman, R. & Meyboom-de Jong, B. (2002). Long-term effects of a support program and an individual program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Patient Education and Counseling*, 47, 291-299.
- Vaux, A. (1992). Assessment of social support. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 193-216). New York, NY: Hemisphere.
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.). (1999). *Förderschwerpunkt ‚Rehabilitationswissenschaften‘. Empfehlungen der Arbeitsgruppen ‚Generische Methoden‘, ‚Routinedaten‘ und ‚Reha-Ökonomie‘* (DRV-Schriften 19). Frankfurt a. M.: Autor.
- Videka-Sherman, L. (1990). Bereavement self-help organizations. In T.J. Powell (Ed.), *Working with self-help* (pp. 156-174). Silver Spring, MD: NASW.
- Vogel, R. (1990). *Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Interviews mit Aussteigern und Dabeigeblienen. Dissertation*. Technische Universität, Berlin.
- Ward, A., Payne, K. A., Caro, J. J., Heuschmann, P. U., & Kolominsky-Rabas P. L. (2005). Care Needs and Economic Consequences After Acute Ischemic Stroke. The Erlangen Stroke Project. *European Journal of Neurology*, 12, 264-267.
- Ware, J. E., Kosinski, M. & Keller S. D. (1996). A 12-item short-form health survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34, 220-233.
- Ware, J. E. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). *Medical Care*, 30, 473-483.

- Warlow, C. & Sublow, S. C. L. (1996). Comparing stroke incidence worldwide. What makes studies comparable? *Stroke*, 27, 550-558.
- Weinberg, N., Uken, J. S., Schmale, J. & Adamek, M. (1995). Therapeutic factors. Their presence in a computer-mediated support group. *Social Work with Groups*, 18, 57-69.
- Weltermann, B. M., Homann, J., Rogalewski, A., Brach, S., Voss, S. & Ringelstein, E. B. (2000). Stroke knowledge among support group members. *Stroke*, 31, 1230-1233.
- Wentowski, G. J. (1981). Reciprocity and the coping strategies of older people: cultural dimensions of network building. *The Gerontologist*, 21, 600-609.
- Wiesner, G., Grimm, J. & Bittner, E. (1999). Schlaganfall: Prävalenz, Inzidenz, Trend, Ost-West-Vergleich. Erste Ergebnisse aus dem Bundesgesundheitsurvey 1998. *Das Gesundheitswesen*, 61 (Sonderheft 2), 79-84.
- World Health Organization (1986). *The Ottawa Charta*. Geneva: Author.
- Willis, S. P., Hendershot, G. E. & Fabian, E. S. (2005). Help-seeking behavior among people with disabilities: results from a national survey. *Journal of Rehabilitation*, 71, 42-48.
- Wills, T. A. & Fegan, M. F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T. A. Revenson & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp. 209-234). Mahwah: Erlbaum.
- Winkelvoss, H., Trojan, A. & Itzwerth, R. (1981). Zur Definition und Verbreitung von Gesundheits-selbsthilfegruppen. In I. Kickbusch & A. Trojan (Hrsg.), *Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen, Analysen, Forschungsergebnisse* (S. 133-138). Frankfurt a. M.: Fischer
- Wirth, W. (1982). *Inanspruchnahme medizinischer Dienste. Bedingungen und Barrieren* (Forschungsberichte des Instituts für Bevölkerungsforschung und Sozialpolitik der Universität Bielefeld Band 3). Frankfurt a. M.: Campus.
- Wister, A. (1995). The relationship between self-help group participation and other health behaviors among older adults. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 14, 23-37.
- Wituk, S. A., Shepherd, M. D., Slavich, S., Warren, M. L. & Meissen, G. (2000). A topography of self-help groups: an empirical analysis. *Social Work*, 45, 157-165.
- Wituk, S. A., Shepherd, M. D., Warren, M. L. & Meissen, G. (2002). Factors contributing to the survival of self-help groups. *American Journal of Community Psychology*, 30, 349-366.
- Wohlfahrt, N. (1999). Selbsthilfe. In Bundesvereinigung für Gesundheit (Hrsg.), *Gesundheitsförderung: Strukturen und Handlungsfelder*. Neuwied: Luchterhand.
- Wohlfahrt, N. (2007). Bürgerschaftliches Engagement, Freie Wohlfahrtspflege und aktivierender Sozialstaat – inszenierter Sozialstaatumbau oder Stärkung des sozialen Kapitals? Verfügbar unter: <http://www.e fh-bochum.de/homepages/wohlfahrt/pdf/engagement.pdf> [Stand: 19.11.2007].
- Wohlfahrt, N., Breitkopf, H. & Thiel, W. (1995). *Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Eine Einführung für soziale Berufe*. Freiburg i. Br.: Lambertus.
- Yalom, I. D. (1996). *The theory and practise of group psychotherapy* (4th ed.). New York, N.Y.: Basic Books.
- Yeats, D. E., Crow, T. & Folts, E. (1992). Service use among low-income minority elderly: Strategies for overcoming barriers. *The Gerontologist*, 31, 24-32.

Zenker, H.-J. (2004). Sozialtherapeutische Versorgung und zivilgesellschaftlich geforderte Selbsthilfe – ein Widerspruch? In Gesundheitsamt Bremen (Hrsg.), *Dokumentation zum Fachtag: Die Bedeutung der Selbsthilfegruppen bei psychischen Erkrankungen und psychosozialen Problemen* (S. 9-13). Bremen: Gesundheitsamt.



# VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN

<b>Abb. 2-1</b>	Typologisierung gesundheitsbezogenen Laienhandelns (eigene Darstellung in Anlehnung an v. Ferber 1988, Huber 1994 und Borgetto 2002)	<b>17</b>
<b>Abb. 2-2</b>	Klassifikation von Selbsthilfe-Initiativen nach Trojan et al. (1985)	<b>21</b>
<b>Abb. 2-3</b>	Organisationsstrukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland (in Anlehnung an Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2004, Stand der Angaben: August 2007)	<b>27</b>
<b>Abb. 3-1</b>	FELS-Inzidenzrate (FELS=first-ever-in-a-lifetime strokes) nach Alter und Geschlecht (nach Kolominsky-Rabas et al, 2002, S. 659)	<b>35</b>
<b>Abb. 3-2</b>	ICF-Klassifikation (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) der WHO (eigene Darstellung in Anlehnung an DIMDI, 2005)	<b>39</b>
<b>Abb. 3-3</b>	Unterstützung der regionalen Schlaganfall-Selbsthilfegruppen durch die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (Ergebnisse einer aktuellen Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 2007b; N=229)	<b>47</b>
<b>Abb. 3-4</b>	Angebote von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene (Ergebnisse einer aktuellen Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 2007b; N=229)	<b>49</b>
<b>Abb. 4-1</b>	Modell zur Entstehung von Selbsthilfeszusammenschlüssen nach Trojan (1986; 2001)	<b>58</b>
<b>Abb. 4-2</b>	Das Socio-Behavioral-Model (SBM) nach Andersen & Newman (1973)	<b>77</b>
<b>Abb. 6-1</b>	Vergleich der geschlechtsspezifischen Verteilung beider Stichproben (SHG-Teilnehmer; SHG-Nichtteilnehmer) mit allen 2004 wegen zerebrovaskulären Erkrankungen (ICD-430-437) voll-stationär behandelten Patienten in Deutschland (GBE, Statistisches Bundesamt, 2007)	<b>96</b>
<b>Abb. 6-2</b>	Vergleich der Verteilung des Bildungsniveaus beider Stichproben	<b>97</b>
<b>Abb. 6-3</b>	Vergleich der Verteilung des Bildungsniveaus beider Stichproben (parallelisiert)	<b>99</b>
<b>Abb. 7-1</b>	Leitung der Selbsthilfegruppe	<b>112</b>
<b>Abb. 7-2</b>	Zeitaufwand, um zu den Treffen der SHG zu gelangen	<b>114</b>
<b>Abb. 7-3</b>	Zufriedenheit mit der Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe (nicht dargestellt sind, auf Grund der geringen Zellenanzahl (.02%) sind diejenigen der befragten SHG-Mitglieder, die angegeben haben, sehr unzufrieden mit der Erreichbarkeit der SHG zu sein)	<b>115</b>
<b>Abb. 7-4</b>	Nutzung von Transportmöglichkeiten, um zu den Treffen der Selbsthilfegruppe zu gelangen	<b>116</b>
<b>Abb. 7-5</b>	Informationsquellen hinsichtlich gemeinschaftlicher Selbsthilfemöglichkeiten	<b>119</b>
<b>Abb. 7-6</b>	Wechselwirkung des Persönlichkeitsmerkmals Offenheit für neue Erfahrungen auf die Beziehung zwischen erhaltener sozialer Unterstützung und der SHG-Teilnahme	<b>135</b>
<b>Abb. 7-7</b>	Wechselwirkung des Merkmals Schweregrad der schlaganfallbezogenen Beeinträchtigungen auf die Beziehung zwischen erhaltener sozialer Unterstützung und der SHG-Teilnahme	<b>137</b>
<b>Abb. 7-8</b>	Wechselwirkung des Merkmals Ängstlichkeit auf die Beziehung zwischen der Mobilisierung sozialer Unterstützung und der SHG-Teilnahme	<b>139</b>
<b>Abb. 8-1</b>	Fortbildungsbedarf von Selbsthilfegruppen für Schlaganfall-Betroffene (Ergebnisse einer aktuellen Mitgliederbefragung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 2007b; N=229)	<b>174</b>

# VERZEICHNIS DER TABELLEN

<b>Tab. 6-1</b>	Übersicht über die verwendeten Erhebungsinstrumente	<b>88</b>
<b>Tab. 6-2</b>	Alter der Studienteilnehmer differenziert nach Stichprobenzugehörigkeit und Geschlecht	<b>94</b>
<b>Tab. 6-3</b>	Vergleich der geschlechtsspezifischen Altersverteilung beider Stichproben mit den Daten der GBE (2004)	<b>95</b>
<b>Tab. 6-4</b>	Alter der Studienteilnehmer differenziert nach Stichprobenzugehörigkeit und Geschlecht (parallelisiert)	<b>99</b>
<b>Tab. 6-5</b>	Verteilungsmerkmale der Befindlichkeitsskalen	<b>102</b>
<b>Tab. 6-6</b>	Verteilungsmerkmale der Skalen zur Persönlichkeit (BFI-K)	<b>103</b>
<b>Tab. 6-7</b>	Verteilungsmerkmale der Skalen zu den subjektiven Bewertungen des Nutzens und der Kosten einer SHG-Teilnahme	<b>104</b>
<b>Tab. 6-8</b>	Verteilungsmerkmale der Skalen zur sozialen Unterstützung (BSSS)	<b>105</b>
<b>Tab. 7-1</b>	Beschreibung der Stichprobe	<b>109</b>
<b>Tab. 7-2</b>	Beschreibung der Stichprobe (Fortsetzung)	<b>110</b>
<b>Tab. 7-3</b>	Teilnahmefrequenz der SHG-Mitglieder (n=600) in Abhängigkeit von der Häufigkeit der Gruppentreffen	<b>113</b>
<b>Tab. 7-4</b>	Verteilung der Skalen zur Befindlichkeit nach Stichprobenzugehörigkeit getrennt	<b>121</b>
<b>Tab. 7-5</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von Merkmalen des Gesundheitszustands	<b>121</b>
<b>Tab. 7-6</b>	Ergebnisse der quadratischen Regression der SHG-Teilnahme auf die Merkmale des Gesundheitszustands	<b>123</b>
<b>Tab. 7-7</b>	Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (n), Mittelwerte (M), Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die Inanspruchnahme professioneller Gesundheitsleistungen	<b>125</b>
<b>Tab. 7-8</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von der Inanspruchnahme professioneller Gesundheitsleistungen	<b>126</b>
<b>Tab. 7-9</b>	Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (n), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die fünf Persönlichkeitsfaktoren des BFI-K	<b>127</b>
<b>Tab. 7-10</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von Merkmalen des Gesundheitszustands	<b>128</b>
<b>Tab. 7-11</b>	Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die drei Dimensionen sozialer Unterstützung	<b>129</b>
<b>Tab. 7-12</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von einzelnen Dimensionen sozialer Unterstützung	<b>130</b>
<b>Tab. 7-13</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltene soziale Unterstützung und der Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter	<b>132</b>
<b>Tab. 7-14</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltene sozialen Unterstützung und die Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit vom Bildungsniveau und dem Vorhandensein einer Partnerschaft	<b>133</b>
<b>Tab. 7-15</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltenen sozialen Unterstützung in Abhängigkeit von Merkmalen der Persönlichkeit	<b>133</b>
<b>Tab. 7-16</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für eine Erklärung der SHG-Teilnahme durch die Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit von Merkmalen der Persönlichkeit	<b>135</b>

<b>Tab. 7-17</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse zur Erklärung der SHG-Teilnahme durch die erhaltene soziale Unterstützung in Abhängigkeit von Merkmalen des Gesundheitszustands	<b>136</b>
<b>Tab. 7-18</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse zur Erklärung einer SHG-Teilnahme durch die Mobilisierung sozialer Unterstützung in Abhängigkeit der im vorliegenden Zusammenhang erfassten gesundheitsbezogenen Merkmale	<b>138</b>
<b>Tab. 7-19</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von Merkmalen der SHG-Zugänglichkeit	<b>140</b>
<b>Tab. 7-20</b>	Nach Stichprobenzugehörigkeit (SHG-Teilnehmer vs. SHG-Nichtteilnehmer) differenzierte Anzahl der Fälle (N), Mittelwerte, Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max) für die positiven (Nutzen) und negativen (Kosten) Konsequenzen einer SHG-Teilnahme	<b>142</b>
<b>Tab. 7-21</b>	Nutzen der SHG-Teilnahme: Items, Mittelwerte (M), Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max)	<b>143</b>
<b>Tab. 7-22</b>	Kosten einer SHG-Inanspruchnahme: Items, Mittelwerte (M), Mediane (Md), Standardabweichungen (SD), Minima (Min) und Maxima (Max)	<b>144</b>
<b>Tab. 7-23</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von den subjektiven Bewertungen einer SHG-Teilnahme	<b>145</b>
<b>Tab. 7-24</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von der Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme mit Geschlecht, Alter, Bildungsniveau und Partnerschaft als Moderatoren	<b>146</b>
<b>Tab. 7-25</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für eine Erklärung der SHG-Teilnahme durch die Kosten-Nutzen-Differenz in Abhängigkeit von den Persönlichkeitsmerkmalen	<b>146</b>
<b>Tab. 7-26</b>	Ergebnisse der moderierten logistischen Regressionsanalyse für eine Erklärung der SHG-Teilnahme durch die Kosten-Nutzen-Differenz in Abhängigkeit von gesundheitsbezogenen Merkmalen	<b>147</b>
<b>Tab. 7-27</b>	Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse zur Vorhersage der SHG-Inanspruchnahme	<b>149</b>
<b>Tab. 7-28</b>	Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse für die drei Bedingungen eines Mediatoreffekts der Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme	<b>152</b>
<b>Tab. 7-29</b>	Statistische Kennwerte des Sobel-Tests mit Goodman-Korrekturen für die Kosten-Nutzen-Differenz einer SHG-Teilnahme als Mediator zwischen der erhaltenen sozialen Unterstützung/Mobilisierung sozialer Unterstützung und der abhängigen Variable SHG-Teilnahme	<b>154</b>

# VI ANHANG

# ANHANG

## A: Skalen zum Gesundheitszustand und zur Befindlichkeit

### A 1: Allgemeiner Gesundheitszustand

		sehr schlecht	eher schlecht	mittel	eher gut	sehr gut
1	Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
2	Wie stark sind Sie durch den Schlaganfall bei der Ausführung mittelschwerer Tätigkeiten (z.B. einen Tisch verschieben) eingeschränkt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3	Wie stark sind Sie durch den Schlaganfall beim Steigen mehrerer Treppenstufen eingeschränkt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4	Wie stark sind Sie durch den Schlaganfall <u>aufgrund ihrer körperlichen Gesundheit</u> bei der Arbeit und/oder zu Hause beeinträchtigt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5	Wie stark sind Sie durch den Schlaganfall <u>aufgrund von seelischen Problemen</u> bei der Arbeit und/oder zu Hause beeinträchtigt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6	Inwieweit haben Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Tätigkeiten bei der Arbeit und/oder zu Hause behindert?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen ergangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entsprechen.

		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
7	... ruhig und gelassen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8	... voller Energie?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9	... entmutigt und traurig?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## A 2: Psychisches Befinden

Nachstehend finden Sie eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede einzeln sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind, und zwar während der vergangenen sieben Tage bis heute.

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...

		über- haupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
10	Nervosität oder innerem Zittern?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11	Gedanken, sich das Leben zu nehmen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
13	plötzlichem Erschrecken ohne Grund?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
14	Einsamkeitsgefühlen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15	Schwermut?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
16	dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
17	Furchtsamkeit?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
18	einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
19	dem Gefühl gespannt oder aufgeregt zu sein?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
20	Schreck oder Panikanfällen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
21	so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht stillsitzen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
22	dem Gefühl, wertlos zu sein?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## B: Skala zur Persönlichkeit

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

Ich...	trifft über- haupt nicht zu	trifft eher zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
23 ... bin eher zurückhaltend, reserviert.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
24 ... schenke anderen leicht Vertrauen, glaube an das Gute im Menschen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
25 ... bin bequem, neige zur Faulheit.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
26 ... bin entspannt, lasse mich durch Stress nicht aus der Ruhe bringen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
27 ... habe viel künstlerisches Interesse.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
28 ... gehe aus mir heraus, bin gesellig.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Ich...	trifft über- haupt nicht zu	trifft eher zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
29 ... neige dazu, andere zu kritisieren.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
30 ... erledige Aufgaben gründlich.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
31 ... werde leicht nervös und unsicher.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
32 ... habe eine aktive Vorstellungskraft, bin phantasievoll.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## C: Skalen zum Nutzen und zu den Kosten einer SHG-Teilnahme

### C 1: Nutzen einer SHG-Teilnahme (Version: SHG-Teilnehmer)

Welche Vorteile sehen Sie in Ihrer Teilnahme an der Selbsthilfegruppe? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen einen Vorteil für Sie darstellen!

	trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
33 Durch die Gruppe erhalte ich Informationen über meine Erkrankung.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
34 Die Gruppe hilft mir bei der Bewältigung des Alltags.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
35 Ich erhalte durch die Gruppe mehr Informationen über neue Behandlungsmethoden des Schlaganfalls.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
36 Ich kann in der Gruppe über meine eigenen Gefühle reden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
37 Durch die Gruppe habe ich neue Kontakte geschlossen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
38 Durch die Gruppe unternehme ich mehr Freizeitaktivitäten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
39 Durch die Gruppe ist meine Beziehung zu meiner Familie und meinen Freunden besser geworden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
40 Durch die Gruppe schäme ich mich nicht mehr für meine Beeinträchtigungen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
41 Durch die Gruppe habe ich Selbstvertrauen gewonnen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
42 Durch die Gruppe kann ich anderen Betroffenen helfen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
43 Durch die Gruppe fühle ich mich unterstützt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## C 2: Nutzen einer SHG-Teilnahme (Version SHG-Nichtteilnehmer)

Welche Vorteile würden Sie in einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sehen? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen einen Vorteil für Sie darstellen!

	trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
44 Durch die Gruppe würde ich Informationen über meine Erkrankung erhalten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
45 Die Gruppe würde mir bei der Bewältigung des Alltags helfen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
46 Ich würde durch die Gruppe mehr Informationen über neue Behandlungsmethoden des Schlaganfalls erhalten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
47 Ich könnte in der Gruppe über meine eigenen Gefühle reden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
48 Durch die Gruppe würde ich neue Kontakte schließen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
49 Durch die Gruppe würde ich mehr Freizeitaktivitäten unternehmen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
50 Durch die Gruppe würde meine Beziehung zu meiner Familie und meinen Freunden besser werden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
51 Durch die Gruppe würde ich mich nicht mehr für meine Beeinträchtigungen schämen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
52 Durch die Gruppe würde ich Selbstvertrauen gewinnen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
53 Durch die Gruppe könnte ich anderen Betroffenen helfen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
54 Durch die Gruppe würde ich mich unterstützt fühlen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## C 3: Kosten einer SHG-Teilnahme (Version: SHG-Teilnehmer)

Welche Nachteile sehen Sie in Ihrer Teilnahme an der Selbsthilfegruppe? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen einen Nachteil für Sie darstellen.

	trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
55 Durch die Teilnahme an den Gruppentreffen kann ich weniger Zeit mit meiner Familie und Freunden verbringen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
56 Ich bin frustriert, weil die Gruppe oft nichts für mich tun kann.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
57 Ich stimme nicht mit den Aktivitäten der Gruppe überein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
58 Ich fühle mich in der Gruppe nicht wohl, weil die anderen Teilnehmer nicht in meinem Alter sind.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



		trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
59	Ich kenne niemanden in meinem Umfeld außerhalb der Gruppe, der auch Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
60	Ich fühle mich in der Gruppe nicht wohl, weil die anderen Teilnehmer ein anderes Einkommen als ich haben.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
61	Ich habe Schwierigkeiten, über meine Gefühle mit der Gruppe zu sprechen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
62	Ich mache mir Sorgen, was die anderen Teilnehmer über mich denken.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
63	Ich fühle mich in der Gruppe nicht willkommen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
64	Ich mache mir Sorgen, dass Familie, Freunde und Bekannte denken, ich komme nicht allein zurecht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
65	Ich schäme mich für meine Beeinträchtigungen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

#### C 4: Kosten einer SHG-Teilnahme (Version: SHG-Nichtteilnehmer)

Welche Nachteile würden Sie in einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sehen? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen einen Nachteil für Sie darstellen!

		trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
66	Durch die Teilnahme an den Gruppentreffen könnte ich weniger Zeit mit meiner Familie und Freunden verbringen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
67	Ich wäre frustriert, weil die Gruppe oft nichts für mich tun könnte.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
68	Ich würde nicht mit den Aktivitäten der Gruppe übereinstimmen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
69	Ich würde mich in der Gruppe nicht wohl fühlen, weil die anderen Teilnehmer nicht in meinem Alter sind.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
70	Ich kenne niemanden in meinem Umfeld außerhalb der Gruppe, der auch Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
71	Ich würde mich in der Gruppe nicht wohl fühlen, weil die anderen Teilnehmer ein anderes Einkommen als ich haben.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
72	Ich hätte Schwierigkeiten, über meine Gefühle mit der Gruppe zu sprechen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
73	Ich würde mir Sorgen machen, was die anderen Teilnehmer über mich denken.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

		trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	weder noch	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
74	Ich würde mich in der Gruppe nicht willkommen fühlen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
75	Ich würde mir Sorgen machen, dass Familie, Freunde und Bekannte denken, ich würde nicht allein zu Recht kommen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
76	Ich würde mich für meine Beeinträchtigungen schämen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## D: Skalen zur sozialen Unterstützung

### D 1: Wahrgenommene soziale Unterstützung

*(emotional)*

		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
77	Es gibt Menschen, die mich wirklich gern haben.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
78	Wenn es mir schlecht geht, zeigen andere mir, dass sie mich mögen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
79	Wenn ich traurig bin, gibt es Menschen, die mich aufmuntern.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
80	Wenn ich Trost und Zuspruch brauche, ist jemand für mich da.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

*(instrumentell)*

		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
81	Ich habe Menschen, auf die ich mich immer verlassen kann	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
82	Wenn ich Sorgen habe, gibt es jemanden, der mir hilft.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
83	Es gibt Menschen, die mir ihre Hilfe anbieten, wenn ich sie brauche.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
84	Wenn mir alles zuviel wird, helfen mir andere.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**D 2: Bedarf nach sozialer Unterstützung**

		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
85	Wenn ich niedergeschlagen bin, dann brauche ich jemanden, der mich wieder aufbaut.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
86	Mir ist es wichtig, dass immer jemand da ist, der mir zuhört.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
87	Bevor ich wichtige Entscheidungen treffe, brauche ich unbedingt die Meinung von anderen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
88	Ich komme am besten ohne fremde Hilfe zurecht. (–)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**D 3: Mobilisierung sozialer Unterstützung**

		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
89	Wenn es kritisch wird, hole ich mir gerne Rat von anderen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
90	Wenn ich niedergeschlagen bin, treffe ich mich mit anderen, damit sie mich aufmuntern.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
91	Wenn ich Sorgen habe, suche ich das Gespräch.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
92	Wenn ich nicht weiter weiß, frage ich andere, was sie an meiner Stelle tun würden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
93	Wenn ich Hilfe brauche, bitte ich andere darum.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**D 4: Erhaltene soziale Unterstützung**

Denken Sie nun bitte an Ihre engste Bezugsperson wie (Ehe)Partner/in, Kind, Freund/in usw.. Wie hat sie sich in der letzten Woche Ihnen gegenüber verhalten?

		über- haupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
94	Diese Bezugsperson hat mir gezeigt, dass sie mich mag und akzeptiert. (E)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
95	Diese Bezugsperson war für mich da, wenn ich sie gebraucht habe. (IN)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
96	Diese Bezugsperson hat mich getröstet, wenn es mir schlecht ging. (E)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
97	Diese Bezugsperson hat mich allein gelassen. (–) (E)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
98	Diese Bezugsperson hat wenig Verständnis für mich gehabt. (–) (E)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
99	Diese Bezugsperson hat etwas an mir auszusetzen gehabt. (–) (E)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
100	Diese Bezugsperson hat viel für mich erledigt. (IN)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
101	Diese Bezugsperson hat mir das Gefühl gegeben, wertvoll und wichtig zu sein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



## F: Korrelationsmatrix der eingesetzten Skalen

	GESUND	BEEINTR	ANGST	DEPR	EXTRA	VERT	GEWISS	NEU
GESUND	1.000	-.525 **	-.412 **	-.559 **	.159 **	.085	.221 **	.227 **
BEEINTR	-.525 **	1.000	.175 **	.302 **	-.075	-.137 *	-.097	.050
ANGST	-.412 **	.175 **	1.000	.649 **	-.011	-.197 *	-.044	.381 **
DEPR	-.559 **	.302 **	.649 **	1.000	-.238 **	-.135 *	-.238 **	.264 **
EXTRA	.159 **	-.075	-.011	-.238 **	1.000	.045	.187 **	-.103
VERT	.085	-.137 *	-.197 *	-.135	.045	1.000	.125 *	-.129 *
GEWISS	.221 **	-.097	-.044 **	-.238 **	.187 **	.125 *	1.000	-.089
NEUROT	-.227	.050	.381 **	.264 **	-.103	-.129 *	-.089	1.000
OFFEN	.033	-.064	.167 **	.036	.042	.004	.116 *	-.066
WSOZU	.125 *	-.044	-.188 *	-.312 **	.069	-.003	.004	-.027
ESOZU	.022	-.034	-.123 **	-.205 **	-.006	-.035	-.041	.006
MSOZU	-.069	.007	.030 **	-.056	.168 **	.135 *	.020	.136 *
SERVU	-.207 **	.133 *	.319 *	.208 **	.031	-.004	.116 *	.151 **
NUT	-.170 **	.124 *	.156	.115 *	.044	-.022	-.014	.176 **
KOS	-.022	-.027	.111	.176	-.118* *	-.040	-.059	.027

	NEU	OFFEN	WSOZU	ESOZU	MSOZU	SERVU	NUT	KOS
GESUND	.227 **	.033	.125 *	.022	-.069	-.207 **	-.170 **	-.022
BEEINTR	.050	-.064	-.044	-.034	.007	.133	.124 *	-.027
ANGST	.381 **	.167 **	-.188 **	-.123 *	.030	.319	.156 **	.111 *
DEPR	.264 **	.036	-.312 **	-.205 **	-.056	.208 **	.115 *	.176 **
EXTRA	-.103	.042	.069	-.006	.168 **	.031	.044	-.118 *
VERT	-.129 *	.004	-.003	-.035	.135 *	-.004	-.022	-.040
GEWISS	-.089	.116 *	.004	-.041	.020	.116 *	-.014	-.059
NEUROT	1.000	-.066	-.027	.006	.136 *	.151 **	.176 **	.027
OFFEN	-.066	1.000	.055	.043	.032	.074	.055	-.058
WSOZU	-.027	.055	1.000	.632 **	.415 **	-.016	.113 *	-.137 *
ESOZU	.006	.043	.632 **	1.000	.366 **	-.012	.170 **	-.133 *
MSOZU	.136 *	.032	.415 **	.366 **	1.000	.122 *	.352 **	-.121 *
SERVU	.151 **	.074	-.016	-.012	.122 *	1.000	.157 **	-.046
NUT	.176 **	.055	.113 *	.170 **	.352 **	.157 **	1.000	-.278 **
KOS	.027	-.058	-.137 *	-.133	-.121 *	-.046	-.278 **	1.000

**Anmerkungen:** \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; GESUND= Allgemeiner Gesundheitszustand; BEEINTR= Schweregrad schlaganfallbezogener Beeinträchtigungen; ANGST= Ängstlichkeit; DEPR= Depressivität; EXTRA= Extraversion; VERT= Verträglichkeit; GEWISS= Gewissenhaftigkeit; NEUROT= Neurotizismus; OFFEN= Offenheit= Offenheit; WSOZU= wahrgenommene soziale Unterstützung; ESOZU= erhaltene soziale Unterstützung; MSOZU= Mobilisierung sozialer Unterstützung; SERVU= Inanspruchnahme professioneller medizinischer Leistungen; NUT= Nutzen einer SHG-Teilnahme; KOS= Kosten einer SHG-Teilnahme

## **Erklärung**

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen verwendet habe. Alle Zitate habe ich als solche kenntlich gemacht.

Bielefeld, im Dezember 2007

---

Andrea Kimmel

