



Depressionen und psychosomatische Störungen bei Behinderung/chronischer Erkrankung im Fokus der Selbsthilfe - Aufklärung, Aktivierung und Vernetzung der Selbsthilfe für präventive Maßnahmen gegen Depressionen und psychosomatische Störungen unter genderspezifischen Aspekten

Auswertung der Fokusgruppenergebnisse

Zur Analyse der Belastungen und ihrer Auswirkungen auf das psychische und psychosomatische Befinden wurden zwei Fokusgruppen mit Frauen und Männern mit unterschiedlichen Behinderungen und Erkrankungen durchgeführt. Die erste Fokusgruppe mit 14 Teilnehmerinnen war eine reine Frauengruppe, die zur zusätzlichen Erfassung frauenspezifischer Belastungen durchgeführt wurde. Die zweite Fokusgruppe setzte sich mit 10 TeilnehmerInnen sowohl aus Frauen als auch aus Männern zusammen.

Wiederkehrende Belastungen

In der ersten Diskussionsrunde sind folgende Aspekte als immer wiederkehrende Belastungen genannt worden:

Zum einen wurden von den TeilnehmerInnen wiederkehrende **körperliche Symptome** genannt, wie z.B. Schmerzen oder chronische Erschöpfungszustände.

Weiter wird der Bereich **soziale Kontakte** häufig als belastend erlebt.

Einsamkeit und Isolation sind ein häufiges Problem. Insbesondere bei Menschen mit einer sogenannten „unsichtbaren“ Behinderung oder Erkrankung spielt Isolation eine Rolle, wie z.B. bei einer Hörbehinderung, bei der die Kommunikationsbarriere dazu führen kann, dass Betroffene außen vor sind und größere Schwierigkeiten haben mit ihren Mitmenschen in Kontakt zu treten, wie

das Zitat von einer Frau mit Hörbehinderung zeigt:

„Es ist eine enorme Belastung, dass man einfach nicht erklären kann, was es heißt hörgeschädigt zu sein, wo die Grenzen sind, nicht dabei sein, nicht zuhören, nicht mitlachen und sich freuen zu können und diese Situation ist eine enorme Belastung und die kann auch sehr stark zu Depressionen führen.“

Ein weiteres Problem mit denen Betroffene zu tun haben ist die **chronische Überforderung**.

„Was ich aus meinem Alltag kenne ist mich ständig zu überfordern und deshalb auch schon mal an einer schweren Depression erkrankt bin“, so eine Frau mit einer Contergan-Schädigung.

Eine Teilnehmerin mit einer Beinamputation drückte es folgendermaßen aus:
„Also die Belastungen wirken sich bei mir psychosomatisch aus, also die Belastung der Überforderung. Wenn ich lauf, muss ich im Gegensatz zu Jemand mit zwei Beinen, drei mal so viel ackern. Und in den letzten Jahren hatte ich mich so überladen, weil ich auch ein temperamentvoller Mensch bin und es auch schwer einschätzen konnte, was kann ich leisten, was kann ich nicht leisten, so dass ich natürlich auch ein Burn-Out und psychosomatische Beschwerden hatte, wie Herz-Kreislaufstörungen und auch Depressionen. Also Depressionen, die einfach aus einer totalen Erschöpfung kamen.“

Als sehr belastend werden darüber hinaus **Erfahrungen von Hilflosigkeit und Angst** aufgrund Fortschreiten der Erkrankung / Behinderung beschrieben, wie das Zitat von einer Frau mit einer Hörbehinderung zeigt: *„Dadurch, dass die Hörbehinderung in Schüben kam, hat man im Laufe der Jahre immer wieder Abschied nehmen müssen. Ist ja nicht rückgängig zu machen, ist dauerhaft, kann nur schlechter werden, also hat man immer wieder Trauer erlebt, weil man immer wieder Abschied nehmen musste und man wusste also auch gar nicht die Ursache. Was kann ich tun, um es wenigstens aufzuhalten? habe ich die Ärzte immer wieder gefragt. Nichts, gar nichts und das macht natürlich sehr hilflos und irgendwann als das Stadium soweit erreicht war, dass man auch Schwierigkeiten hatte überhaupt im Beruf bleiben zu können, diese Angst morgens aufzustehen und nicht zu wissen ist es jetzt schlechter geworden, kann ich arbeiten kann ich nicht arbeiten (...) ich habe eine Angst entwickelt.“*

Eine Teilnehmerin, der aufgrund ihrer Krebserkrankung ihr Bein amputiert werden musste, hatte darüber hinaus über einen langen Zeitraum panische **Angst vor wiederholtem Auftreten der Erkrankung**:

„Ich hatte auch immense Angst, ich hatte Angst davor zu sterben. Ich hatte Angst davor nochmal Krebs zu bekommen und zu sterben. Das war eine panische Angst, die sich auf alles ausgewirkt hat. Auf mein Familienleben, weil ich mich nachts manchmal an meinen Mann geklammert habe und gesagt habe, ich will nicht sterben. (...)Diese Angst hat mich bestimmt über 15 Jahre danach sehr stark begleitet.“

Zu diesen unmittelbaren Belastungen, die zu Depressionen oder psychosomatischen Störungen führen können, kommen viele weitere Belastungen hinzu, die den Umgang mit der Behinderung / Erkrankung stark

erschweren können. Wie die Fokusgruppen gezeigt haben, können diese Faktoren vorhandene Depressionen und psychosomatische Störungen verstärken.

Vielfältige Stressfaktoren im Alltag

In folgenden Bereichen wurden vielfältige Stressfaktoren diskutiert:

- Im Bereich **Partnerschaft / Familie** berichteten insbesondere die weiblichen TeilnehmerInnen von der immer **wieder kehrenden Angst, dem Partner oder der Familie zur Last zu fallen** oder beklagten auch das häufig **mangelnde Verständnis des Partners** für die Behinderung / Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen.
- Der Bereich **medizinische Versorgung** nahm einen sehr großen Raum in der Diskussion der Belastungen ein. Als sehr belastend wurde von den TeilnehmerInnen die **häufig kräftezehrenden Mehrfachüberweisungen** zu den unterschiedlichen Fachärzten beschrieben, die u.a. dadurch zustanden kommen, dass die Ärzte sich nicht mit jeder Behinderung oder chronischen Erkrankung auskennen und die Betroffenen dann von A nach B überwiesen werden.
- Weiter wurden **belastende medizinische Eingriffe und Behandlungen** von den TeilnehmerInnen als schmerzhaft und kräftezehrend beschrieben.
- Ein großes Ärgernis stellt weiter das häufig **mangelnde Feingefühl von Ärzten** dar, wenn es um Diagnosestellung, Therapieverlauf und Aufklärung über die Behinderung / Erkrankung geht. Die Mehrheit der TeilnehmerInnen hatte diesbezüglich sehr negative Erfahrungen gemacht und wünschte sich mehr Sensibilität und Offenheit von Seiten der ÄrztInnen in Bezug auf ihre Bedarfe, Fragen und Nöte.
- Ein weiterer Bereich der als Belastung erlebt wird ist der Bereich der **Hilfsmittelversorgung**. Zum einen durch die häufig **sehr langwierige Bewilligungspraxis** mit nötigen Hilfsmitteln und zum anderen auch die **z.T. unzureichende Qualität und Funktion** der Hilfsmittel. So berichtete eine Teilnehmerin mit einer Beinamputation, dass sie sich schon seit vielen Wochen mit einer provisorischen nicht passenden Prothese plagte durch die das Gehen für sie sehr erschwert war.
- Ferner wurde von den TeilnehmerInnen berichtet, dass der **Umgang mit Ämtern oder bürokratischen Strukturen** häufig sehr schwierig ist. So berichteten die TeilnehmerInnen, dass die MitarbeiterInnen in den Ämtern häufig über **mangelnde Kenntnis über behinderungs- und krankheitsspezifische Belastungen und Bedarfe** verfügen und diese Unkenntnis dann zu sehr **kräftezehrenden Auseinandersetzungen** führt, wie z.B. der Kampf um eine Rentenversicherung, die bei einer Teilnehmerin mit einer Beinamputation zuerst abgelehnt wurde mit der Begründung, dass dies keine Behinderung sei!
- Der Komplex **Arbeit und Finanzen** ist für fast alle TeilnehmerInnen mit großen Schwierigkeiten verbunden. Aufgrund **mangelnder Aussichten in Ausbildung und Beruf** leben fast alle TeilnehmerInnen durch den Bezug

von Rente, Hartz4 oder ALG II in **prekären finanziellen Verhältnissen**. Weiter berichteten die TeilnehmerInnen, die in einem Arbeitsverhältnis stehen, dass sie häufig über **ihre eigenen Grenzen gehen und Probleme haben sich abzugrenzen** z.B. aus Angst den Job zu verlieren oder aus dem Gefühl heraus sich als behinderter / kranker Mensch besonders behaupten zu müssen.

- **Frauen mit Behinderung / chronischer Erkrankung** haben darüber hinaus nochmal mit weiteren Problemen zu kämpfen, wie z.B. mit **ungewollter Kinderlosigkeit**, wenn z.B. wie es bei einigen Teilnehmerinnen der Fall war die Gebärmutter aufgrund der Erkrankung entfernt werden musste.
- Weiter stellt das in unserer Gesellschaft geltende **Schönheitsideal** bei Frauen eine häufig große Belastung dar. Das Gefühl aufgrund der Beeinträchtigung keine „richtige Frau“ zu sein und nicht den gesellschaftlich vorgegebenen attraktiven Maßstäben zu entsprechen wird als große Last erlebt. Damit verbunden ist häufig auch die Schwierigkeit einen Partner zu finden.
- Weiter erzählten einige TeilnehmerInnen von Erfahrungen mit **häuslicher Gewalt** oder auch **Sexismus**. Diese persönlichen Erfahrungen werden von Studien zur Gewaltbetroffenheit von Frauen mit Behinderung bestätigt. So sind Frauen und Mädchen mit Behinderung einem vielfachem Risiko ausgesetzt Opfer sexueller oder häuslicher Gewalt zu werden.¹

Die Diskussion in den Fokusgruppen lässt erkennen, dass das Leben mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung häufig durch lebenslange Einschränkungen, Entbehrungen und kräftezehrende Auseinandersetzungen geprägt ist.

Ein gesundes Leben, wie es die Weltgesundheitsorganisation vorsieht ist unter solchen Bedingungen nicht gegeben. Die WHO definiert in Ihrer Jakarta-Erklärung von 1997 die Grundbedingungen für Gesundheit folgendermaßen: „Grundvoraussetzungen für Gesundheit sind Frieden, Unterkunft, Bildung, soziale Sicherheit, soziale Beziehungen, Nahrung, Einkommen, Handlungskompetenzen (Empowerment) von Frauen, ein stabiles Ökosystem, nachhaltige Nutzung von Ressourcen, soziale Gerechtigkeit, die Achtung der Menschenrechte und die Chancengleichheit.“ Wie die Erhebung der Fokusgruppen gezeigt hat sind gleich mehrere der genannten Faktoren bei Menschen mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung nicht gegeben.

Auch ist es schwierig unter solchen Bedingungen notwendige Ressourcen wie

¹ Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften und interdisziplinäres Zentrum für Frauen und Geschlechterforschung (IFF) : „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderung in Deutschland“. Eine repräsentative Untersuchung im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.(2011)

Lebenskraft, Lebensfreude, Energie und Optimismus zu entwickeln und zu erhalten, die den Umgang mit Stress erleichtern. Fehlen diese Ressourcen, können sich Depressionen und psychosomatische Störungen als Reaktion auf die belastenden Lebensumstände entwickeln.

Welch starke Rolle Depressionen und psychosomatische Störungen bei Menschen mit Behinderung / chronischer Erkrankung spielen, wurde auch auf der **Fachtagung zum Thema** diskutiert, die am 29.03.2011 in Düsseldorf stattfand. „Wenn ich mir so die Gruppen anschau, würde ich sogar als Laie schätzen, mind. ein Viertel sind mittel und schwer depressiv“, so die Aussage von einer Leiterin einer Selbsthilfegruppe von Menschen mit Asperger Syndrom. Die Fachtagung, auf der verschiedene VertreterInnen aus der Selbsthilfe und Gesundheitsversorgung miteinander diskutierten hat durchgehend ergeben, dass Depressionen und psychosomatische Störungen als eine häufige Folge der belastenden Lebensumstände bei Menschen mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung festzustellen sind.

Eine Teilnehmerin der Fokusgruppe drückte es folgendermaßen aus: *„(...)wir müssen uns an allen Fronten auseinandersetzen, (...) das geht so an die Substanz, dass man manchmal wirklich mit dem Kopf unter dem Teppich läuft und nur noch depressiv werden kann“.*

Erfahrungen und Wünsche mit und an die Selbsthilfe und die Gesundheitsversorgung

Neben der Erhebung der Belastungen und der Folgen für die psychische und psychosomatische Gesundheit war eine weitere Frage an die TeilnehmerInnen, was Ihnen an Unterstützung, sowohl von Seiten der Selbsthilfe als auch von Seiten der professionellen Unterstützungsleistungen besonders wichtig ist, aber auch was ihnen fehlt und was sie sich an Unterstützung noch mehr wünschen würden, daher stellten wir die Erfahrungen und Wünsche bzgl. der Unterstützungsleistungen zur Diskussion.

Die **Erfahrungen mit der Selbsthilfe** waren sehr unterschiedlich. Bei den positiven Aspekten tauchten folgende Aspekte immer wieder auf:

- Zum einen wird der **Austausch mit anderen Betroffenen** im Rahmen einer Selbsthilfegruppe als **emotionale Unterstützung und Stärkung des Selbsthilfepotentials** erlebt. Weiter ist die **Selbsthilfegruppe ein Ort für Information und Aufklärung** über die Behinderung / Erkrankung oder auch über Rechte und Ansprüche. Einige TeilnehmerInnen erzählten darüber hinaus, dass sie sich sehr gut von ihrem Verband unterstützt fühlten durch z.B. das Angebot von Wochenendseminaren und Beratung im Sinne des Peer-Counselling (Betroffene beraten Betroffene).
- Bei **den negativen Erfahrungen** standen folgende Aspekte im Vordergrund: Zum einen der schwierige Austausch in den Gruppen, der z.B. aufgrund unterschiedlicher Ausprägungen der Erkrankung od. Behinderung zustande kommt. Weiter wurde der fehlende Austausch über emotionale Befindlichkeiten mehrfach genannt sowie mangelnde Angebote des Verbands zum gegenseitigen Austausch.

Bei der Frage nach den **Wünschen an die Selbsthilfe** wurden u.a. folgende Punkte genannt:

- Zum Einen der **verstärkte Wunsch nach Austausch** mit anderen Betroffenen über **Gefühle, Umgang mit schwierigen Situationen** etc., weiterhin der Wunsch nach einer **ganzheitlichen Beratung und Begleitung bei schwierigen Situationen, Anforderungen und Krisen** und schließlich der Wunsch nach **Fortbildungsangeboten** zum Thema „Bewältigungsstrategien“, um Depressionen vorbeugen zu können.

Die **Erfahrungen mit therapeutischen und psychosozialen Unterstützungsleistungen** waren überwiegend negativ geprägt:

- Zum einen wurde von den TeilnehmerInnen die **mangelnde Kenntnis bei PsychotherapeutInnen** und in **psychosomatischen Kliniken** bzgl. der Situation und der Bedarfe von Menschen mit Behinderung/chronischer Erkrankung kritisiert. Einige TeilnehmerInnen berichteten, dass diese mangelnde Kenntnis häufig **zu Fehldiagnosen, Fehlbehandlungen und auch Fehlmedikation** mit Nebenwirkungen geführt hat. Weiter wurde die mangelnde Bereitschaft kritisiert behinderte PatientInnen überhaupt aufzunehmen. „Sobald Frauen im Rollstuhl sitzen oder Hilfe brauchen, es gibt kaum *medizinische Versorgung, Rehabilitation, Kaum eine Klinik, Tagesklinik, die bereit ist Frauen mit Behinderung aufzunehmen, (...), genauso mit Psychotherapie. Es gibt kaum Psychotherapeuten, die bereit sind behinderte Klienten zu nehmen,*“ so die Aussage einer Teilnehmerin. Ein weiterer Kritikpunkt war die **mangelnde Barrierefreiheit** in psychosomatischen Kliniken und auch bei niedergelassenen PsychotherapeutInnen. Weiter berichteten einige der TeilnehmerInnen, dass sie häufig bei den Fachärzten darum kämpfen müssen, eine **notwendige Behandlung** zu erhalten, wie das Beispielzitat einer hörbehinderten Teilnehmerin zeigt:

„Habe auch beim HNO Arzte gestanden, geheult wie sonst was und gesagt, ich kann nicht mehr, ich kann nicht mehr arbeiten, ich kann nicht mehr schlafen, ich habe Angst morgens aufzuwachen und ich kann mich nicht unterhalten und kann mein Leben nicht mehr weiter machen. Habe ihn gebeten mich dabei zu unterstützen, dass ich eine Reha Maßnahme mache, (...), er hat es nicht gemacht. Er hat gesagt die Ohren kann man nicht verbessern. Eine Reha macht nur dann Sinn wenn eine Verbesserung erfolgt und die Hörbehinderung kann man nicht verbessern. Die Ohren sind krank und da kann man nichts tun und so hat er mich dann auch nach Hause geschickt. Ich glaube, wenn ich meine Familie nicht gehabt hätte, die mir geholfen hat, mich unterstützt hat, mir Mut gemacht hat, wäre das glaube ich alles ganz anders ausgegangen, will ich gar nicht drüber nachdenken.“

Neben diesen vielen negativen Erfahrungen gab es aber auch TeilnehmerInnen, die sehr **positive Erfahrungen mit Psychotherapie** gemacht haben und diese als **wichtige Unterstützungsform im Umgang mit schwierigen Situationen und dem Erlernen von Bewältigungsstrategien** kennengelernt haben.

„Und in der Therapie bekomme ich ganz viele Tipps, wie ich damit umgehe, dass ich auch mal in mich selbst hineinschaue, dass ich positiv denke, dass ich aktiv werde, das ist ganz wichtig für mich“, so eine Frau mit einer Hörbehinderung.

Die **Wünsche an die Gesundheitsversorgung** waren in erster Linie

- **eine psychologische Unterstützung und Begleitung bei schwierigen medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten,**
- eine bessere **Aufklärung durch Ärzte und TherapeutInnen** über Therapiemöglichkeiten und unterstützende Heilverfahren etc.,
- sowie die **Schulung von MitarbeiterInnen in Ämtern und im Gesundheitswesen über die Bedarfe** von Betroffenen und in Gesprächsführung. Insbesondere dieser Punkt wurde aufgrund der vielen negativen Erfahrungen mehrheitlich von den TeilnehmerInnen geäußert.