

WIRKUNG VON SELBSTHILFE- GRUPPEN AUF PERSÖNLICHKEIT UND LEBENSQUALITÄT

SIGIS-Doku

Eine Zusammenfassung der Studie, welche im Auftrag
des Fonds Gesundes Österreich erstellt wurde.

IMPRESSUM

Herausgeber:

Fonds Gesundes Österreich

| Mariahilferstraße 176 | 1150 Wien | Tel: 01/895 04 00-25 | Fax: 01/895 04 00-20 |

| Internet: www.fgoe.org | E-Mail: sigis@fgoe.org |

Für den Inhalt verantwortlich: Mag. Andrea Lins, Mag. Dr. Mariella Hager

Grafische Gestaltung: Palla, Koblinger & Partner

Untersuchungszeitraum: 1998/1999

4. aktualisierte Auflage: Wien, August 2005

Diese Broschüre wurde vom Fonds Gesundes Österreich erstellt.

Sie ist kostenlos erhältlich beim Fonds Gesundes Österreich
sowie allen angegebenen Selbsthilfedarfverbänden und -kontaktstellen.



FONDS **Gesundes
Österreich**

| Mariahilferstraße 176 | 1150-Wien | Tel: 01/895 04 00 | Fax: 01/895 04 00-20 |

VORWORT

Liebe(r) SelbsthilfeinteressentIn!

Seit über 20 Jahren gibt es in Österreich Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich. Die Bedeutung und Präsenz von Selbsthilfegruppen ist in den letzten Jahren zweifelsohne stark gestiegen. Allein im Gesundheitsbereich existieren mittlerweile über 1000 Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und -zusammenschlüsse. Sie werden von AnhängerInnen manchmal euphorisch überschätzt und von professionell Tätigen im Gesundheitsbereich zum Teil mißbilligend unterschätzt. Aus diesem Grund hat der Fonds Gesundes Österreich die Wirkung von Selbsthilfegruppen einer empirischen Prüfung unterzogen.

Bei der Vorbereitung und Durchführung der Studie haben viele Personen tatkräftig mitgewirkt. Vor allem möchten wir den TeilnehmerInnen der befragten Selbsthilfegruppen aus ganz Österreich danken, die sich der gewiß nicht leichten Prozedur der Beantwortung des Fragebogens unterzogen haben und den vielen, die sich für ein ausführliches exploratives Interview zur Verfügung gestellt haben. Weiters danken wir Herrn Univ.-Prof. Dr. Janig und seinen MitarbeiterInnen für die erfolgreiche Durchführung der Studie.

Die Selbsthilfegruppen-Teilnahme bringt eine Menge positiver Veränderungen mit sich: TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen können mit ihrer Krankheit besser umgehen, wissen besser über ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten Bescheid, haben weniger Angst vor der Krankheit und erleben sich allgemein und gegenüber ÄrztInnen selbstbewußter.

Wir hoffen, daß die Ergebnisse lebhaft diskutiert werden, und daß sie zu einer weiteren Klärung des wichtigen Stellenwertes der Selbsthilfe im Gesundheitswesen beitragen.



Dennis Beck
Geschäftsführer
Fonds Gesundes Österreich



Mag.a. Andrea Lins
Gesundheitsreferentin
Fonds Gesundes Österreich – SIGIS

VORWORT

Viele der in Österreich bestehenden Selbsthilfegruppen arbeiten seit Jahren erfolgreich und zur Zufriedenheit ihrer TeilnehmerInnen. So unterschiedlich die Gruppen in Auftreten, Dynamik oder Aktivität sein mögen, das Bestreben ihrer TeilnehmerInnen, angesichts der Leidenserfahrung nach erfolgreichen Bewältigungsstrategien zu suchen, verbindet sie.

Selbsthilfegruppen sind keine Alternativen zur medizinischen Behandlung, sind kein Ersatz für andernorts im Gesundheitswesen möglicherweise nicht geleistete Arbeit. Selbsthilfegruppen erbringen eine zusätzliche und eigenständige Leistung für Patientinnen. Sie kommen deren Bedürfnis entgegen, eigenverantwortlich für ihre Gesundheit zu sorgen. Aus der psychologischen Forschung ist bekannt, daß unvorhergesehene Lebensereignisse mit traumatisierenden Folgen leichter bewältigt und weniger belastend erlebt werden, wenn man für sie Mitverantwortung übernehmen kann und sie dadurch kontrolliert werden. In Selbsthilfegruppen nützen die TeilnehmerInnen die Chance, für ihre eigene Gesundheit, ihr körperliches, soziales und psychisches Wohlbefinden Verantwortung zu übernehmen.

So erfolgreich die Arbeit der Selbsthilfegruppen für die einzelnen TeilnehmerInnen auch ist, es fehlte bislang ein wissenschaftlicher Nachweis ihrer Wirkungen auf die TeilnehmerInnen. Die Studie liegt nun vor und zeigt sehr deutlich, daß Selbsthilfegruppen ganz entscheidende Beiträge zum Wohlbefinden, zur seelischen Stabilisierung und zur Verarbeitung von Krankheitsfolgen leisten können. Nicht zuletzt sind Selbsthilfegruppen oft lebensentscheidender Rückhalt für Patientinnen, die angesichts einer hochtechnologischen Spitzenmedizin in oft sehr kurzer Zeit Entscheidungen von großer Tragweite treffen müssen. In und mit Selbsthilfegruppen können die internen und externen Ressourcen, die bei der Bewältigung von Erkrankungen erforderlich sind, mobilisiert werden.



Univ.-Prof. Dr. Herbert Janig
Leiter der Abteilung für Psycholog. Grundlagenforschung
Institut für Psychologie der Universität Klagenfurt

WIRKUNG VON SELBSTHILFE- GRUPPEN AUF PERSÖNLICHKEIT UND LEBENSQUALITÄT

DIE BEFRAGTEN SELBSTHILFE- GRUPPENTEILNEHMER/INNEN

Es wurden Selbsthilfegruppenverantwortliche, SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen, MitarbeiterInnen in Gesundheitsberufen und Erkrankte ohne Selbsthilfegruppenzugehörigkeit zu den Fragestellungen der Untersuchung befragt. In der Fragebogenerhebung der 458 befragten SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen konnten die Angaben aus den Gruppen: Frauen nach Krebs, Anonyme Alkoholiker, Multiple Sklerose, Depression und Angst, Diabetes und Angehörige psychisch Erkrankter statistischen Analysen unterzogen werden.

70% der SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen sind Frauen, 30% Männer. Die Hälfte der TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen ist zwischen 42 und 59 Jahre alt. Das durchschnittliche Alter der SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen beträgt bei den Männern 50 und bei den Frauen 52 Jahre. Die TeilnehmerInnen bei den Frauen nach Krebs-, Angehörige von Alzheimer-Erkrankten- und HPE-Gruppen sind mit durchschnittlich 58 Jahren die ältesten SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen.

Knapp zwei Drittel der TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen sind verheiratet oder leben mit einem Partner zusammen; 15% sind ledig, 13% geschieden und 8% verwitwet. 80% der SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen leben gemeinsam mit anderen in einem Haushalt, 20% leben alleine. Am seltensten wohnen DiabetikerInnen alleine, am häufigsten Tinnitus-GruppenteilnehmerInnen. Rund ein Drittel der GruppenteilnehmerInnen ist vollzeit- oder teilzeiterwerbstätig. Rund ein Fünftel ist im Haushalt tätig. Rund die Hälfte befindet sich in Pension, Frühpension oder ist arbeitslos. Bei den Anonymen Alkoholikern und den DiabetikerInnen findet sich die höchste Zahl an Erwerbstätigen, bei den MS- und Frauen nach Krebs-TeilnehmerInnen die geringste. Rund ein Drittel der GruppenteilnehmerInnen hat die Volksschule absolviert; zwei Fünftel der Befragten haben zusätzlich eine Fach- oder Berufsschule (Lehre) absolviert; ein Fünftel die Matura und rund 5% einen Hochschulabschluß. Deutlich häufiger weisen MS-GruppenteilnehmerInnen und Anonyme Alkoholiker einen Hochschulabschluß auf als andere. TeilnehmerInnen, die nur die Volksschule absolviert haben, kommen bei den D & A-Gruppen deutlich häufiger und bei den HPE-Gruppen deutlich seltener vor.

ERKRANKUNGS- UND TEILNAHMEDAUER

Im Durchschnitt sind die Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen etwas mehr als 12 Jahre erkrankt und kennen ihre Diagnose seit zehn Jahren. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind aber beträchtlich: die Anonymen Alkoholiker sind seit 16 Jahren erkrankt und kennen ihre Diagnose seit elf Jahren. DiabetikerInnen sind im Durchschnitt ebenfalls fast 16 Jahre erkrankt, kennen aber ihre Diagnose schon mehr als 15 Jahre. Hingegen geben Frauen nach Krebs-TeilnehmerInnen an, durchschnittlich seit sechseinhalb Jahren erkrankt zu sein und auch ihre Diagnose seit dieser Zeit zu kennen.

Die Dauer der Teilnahme an Selbsthilfegruppen beträgt im Durchschnitt rund 5 Jahre, schwankt aber zwischen eineinhalb Jahren bei Tinnitus-Gruppen, eindreiviertel Jahren bei D & A-Gruppen und über fünfdreiviertel Jahren (Anonyme Alkoholiker), sieben Jahren (DiabetikerInnen) und acht Jahren bei den Gruppen der Angehörigen behinderter Kinder.

Die Latenz – der Zeitraum zwischen dem Kennen der Diagnose und der erstmaligen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe – beträgt im Durchschnitt fast fünf Jahre und schwankt zwischen eineinhalb Jahren bei den Frauen nach Krebs und acht Jahren bei den DiabetikerInnen.

Die befragten SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen sind in der Mehrheit eifrige Besucher der Gruppentreffen, tendenziell am höchsten ist die „Besuchsdisziplin“ bei den Anonymen Alkoholikern.

ZEITAUFWAND FÜR AKTIVITÄTEN IN DER SELBSTHILFEGRUPPE

Den größten Zeitaufwand nehmen bei den Gruppentreffen der gegenseitige Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Erkrankung, das Plaudern und die Gespräche in der Gruppe über die eigenen Gefühle ein. Deutlich weniger – aber immer noch relativ viel Zeit – wird für Informationen durch Fachleute, die beruflich mit der jeweiligen Krankheit beschäftigt sind, aufgewendet. Der geringste Zeitaufwand in den Gruppen wird für Geselligkeiten, wie Ausflüge und sportliche Tätigkeiten, die Öffentlichkeitsarbeit und Entspannungsübungen aufgewendet.

Die Unterschiede zwischen den Gruppen im Zeitaufwand für die verschiedenen Aktivitäten sind beträchtlich. Während die Frauen nach Krebs immer wieder Fachleute einladen, um sich über neue Behandlungsmöglichkeiten o. ä. informieren zu lassen, spielt dies bei den Anonymen Alkoholikern vergleichsweise keine Rolle. Am meisten Zeit wenden die D & A-Gruppen, die Frauen nach Krebs und die Anonymen Alkoholiker für Gespräche über die eigenen Gefühle auf. Bei DiabetikerInnen und MS-Gruppen sind solche Gespräche weit weniger wichtig. Frauen nach Krebs und MS-Gruppen scheinen noch am ehesten für Geselligkeiten aufgeschlossen zu sein, wesentlich weniger als D & A-Gruppen. Für die Öffentlichkeitsarbeit und die Interessenvertretung wird in den Gruppen von ihren TeilnehmerInnen relativ wenig Zeit aufgewendet, diese Arbeit fällt in den meisten Fällen den Gruppenverantwortlichen zu.

| SELBSTDARSTELLUNG VON SELBSTHILFEGRUPPEN

Selbsthilfegruppen stellen in schriftlichen Unterlagen – Prospekten, Ankündigungen – ihre Arbeit dar, welche Aktivitäten in den Selbsthilfegruppen ausgeführt werden, um die Öffentlichkeit zu informieren und um PatientInnen zur Teilnahme anzuregen. Drei Viertel der dort angegebenen Tätigkeiten in den Gruppen beziehen sich auf „Binnenaktivitäten“: Information, Beratung, gegenseitige Hilfestellung und wechselseitiger Erfahrungs- und Meinungsaustausch, aber auch Selbststärkung und Bewältigungsverhalten. Andere Aktivitäten werden in deutlich geringerem Umfang angegeben: Durchsetzen von Forderungen nach verbesserten Therapiemöglichkeiten, Zusammenarbeit mit ÄrztInnen und anderen TherapeutInnen sowie die Information der Öffentlichkeit.

Selbsthilfegruppen orientieren sich in ihren schriftlichen Selbstdarstellungen an der herkömmlichen Aufgabe von Selbsthilfegruppen – nämlich ihren TeilnehmerInnen Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Der Wunsch, die Öffentlichkeit aufzusuchen und sie über die Krankheit und die Folgen zu informieren, ist gruppenspezifisch recht unterschiedlich ausgeprägt. Während sich die Anonymen Alkoholiker ihrer Bezeichnung entsprechend verhalten, suchen andere Gruppen – z. B. Morbus Bechterew oder Tinnitus – diese Öffentlichkeit auf, um sie über ihr Leiden und ihre Arbeit zu informieren.

| MOTIV UND ANLASS, EINE SELBSTHILFEGRUPPE AUFZUSUCHEN

Drei Beweggründe, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, werden am häufigsten genannt: Die tiefe Verzweiflung und das Alleingelassensein nach der Diagnose bzw. Operation; das Bedürfnis Hilfe zu erhalten und selbst zu helfen und drittens, der Wunsch andere Betroffene kennenzulernen und mit ihnen Meinungen, Erfahrungen und Informationen auszutauschen. Viele TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen kommen durch Informationen in den Medien, durch MitarbeiterInnen im Gesundheitswesen oder durch Betroffene zu ihrer Gruppe.

| DAS A-E-I-O-U VON SELBSTHILFEGRUPPEN

Die Funktion von Selbsthilfegruppen kann aufgrund der Aussagen von Selbsthilfegruppen-Verantwortlichen mit fünf Begriffen umschrieben werden:

A wie Auffangen: neue GruppenteilnehmerInnen, die oft deprimiert, desorientiert sind und sich alleingelassen fühlen, werden in den Gruppen „aufgefangen“, sie können ihr Leid schildern und sich darstellen, um ihnen die Angst zu nehmen und ihnen das Gefühl zu geben, nicht alleine zu sein.

E wie Ermutigen: TeilnehmerInnen erhalten das Gefühl, es auch zu schaffen, mit der neuen Situation fertig zu werden.

I wie Informieren: die betroffenen TeilnehmerInnen erhalten professionelle Informationen durch Vorträge von Fachleuten, Literaturhinweise u. a.

O wie Orientieren: TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen können sich durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und das Kennenlernen von anderen Menschen, die an der gleichen Erkrankung leiden, orientieren. Sie lernen, ihre eigene Situation zu relativieren, ihre Ansprüche und Erwartungen an sich, an ihre unmittelbaren Mitmenschen und an die Professionisten im Gesundheitswesen neu auszurichten und gewinnen so Lebensqualität zurück und können Strategien für erfolgreiches Bewältigungsverhalten aufbauen.

U wie Unterhalten: Neben den „fachlichen“ Kontakten, die sich auf die Erkran-

kung und ihre Bewältigung beziehen, sind auch gesellschaftliche, freundschaftliche Bindungen der GruppenteilnehmerInnen untereinander durchaus erwünscht – wenngleich eine Selbsthilfegruppe kein „Kaffeekauschlatsch“ sein sollte.

DIE BEZIEHUNGEN VON SELBSTHILFEGRUPPEN NACH „AUSSEN“

Die Mehrheit der Selbsthilfegruppen möchte – nach Ansicht ihrer Verantwortlichen – ihre Anliegen gegenüber einer fachlichen, einer PatientInnen- und einer allgemeinen Öffentlichkeit transportieren. Dabei geht es um das Bekanntmachen von Krankheitsbildern – „Mukoviszidose, was ist das?“ –, die Durchsetzung von berechtigt erscheinenden Anliegen, um die Bewusstseinsbildung über Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten, und nicht zuletzt um die „Anwerbung“ neuer PatientInnen für die Selbsthilfegruppen.

Der – so vorhanden – landesweite Dachverband wird im allgemeinen als große Hilfe erlebt, sofern er den einzelnen Selbsthilfegruppen hilft, sie bei ihrer Arbeit zu unterstützen und ihre Selbstständigkeit nicht beeinträchtigt.

Die Gruppen selbst haben, sofern sie nicht zusätzlich in einem eigenen krankheitsspezifischen Landes- oder Bundesverband organisiert sind, untereinander wenig Kontakt.

Die Beziehungen zu MitarbeiterInnen im Gesundheitswesen – speziell und besonders – zu ÄrztInnen sind ambivalent. Viele TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen sind mit der Behandlung und Betreuung, die sie seitens der ÄrztInnen in Krankenhäusern erfahren haben, unzufrieden: hier werden mangelnde Gesprächskultur, zu geringes Spezialwissen über die Begleitumstände der Erkrankung, zu geringe Erfahrung mit bestimmten Erkrankungen, aber auch Unwilligkeit und Inkompetenz bei der erwünschten oder erforderlichen Aufklärung angesprochen. Das wird in vielen Gruppen dadurch ausgeglichen, daß ÄrztInnen, die das Vertrauen und die Wertschätzung der TeilnehmerInnen erhalten, zu den Gruppentreffen eingeladen werden, um sich von ihnen über den Stand der medizinischen Entwicklung, neue Behandlungsmöglichkeiten u. a. aufklären und informieren zu lassen. Diese ÄrztInnen, die sich der

Herausforderung durch Selbsthilfegruppen stellen und sich nach deren Ansicht bewähren, werden als kompetente Informanten geschätzt.

DER BLICK VON AUSSEN

Studierende in Gesundheitsberufen schätzen im wesentlichen den Aufgaben- und Tätigkeitsbereich von Selbsthilfegruppen ähnlich ein, wie dies die TeilnehmerInnen an den Gruppen selbst tun. Sie nehmen an, daß Gespräche über die eigenen Gefühle und der gegenseitige Erfahrungsaustausch die meiste Zeit der Gruppen in Anspruch nimmt. Dieser Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Erkrankung, die Gespräche über die eigenen Gefühle in der Gruppe, aber auch das Informiertwerden durch Fachleute ist den GruppenteilnehmerInnen am wichtigsten. Am wenigsten wichtig und zeitaufwendig schätzen die Studierenden in Gesundheitsberufen die Öffentlichkeitsarbeit und Geselligkeiten ein.

In der Einschätzung der Wichtigkeit von Personen und Institutionen für das Wohlbefinden und die Lebensqualität werden an oberster Stelle die (Ehe-, Lebens-)Partner, die Eltern und die Kinder genannt. Erst danach folgen die professionellen HelferInnen aus dem Gesundheitswesen. Die Einschätzung, die Studierende in Gesundheitsberufen über die Wichtigkeit anderer Personen für das Wohlbefinden der SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen abgeben, gleicht jener von GruppenteilnehmerInnen. Nur in zwei Punkten unterscheiden sie sich deutlich: Studierende überschätzen die Rolle von PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und Beratungsstellen zur Förderung des Wohlbefindens und der Lebensqualität von SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen und sie schätzen die Stärkung des Selbstbewußtseins der GruppenteilnehmerInnen gegenüber den ÄrztInnen nicht so hoch ein.

VERÄNDERUNGEN DURCH DIE SELBSTHILFEGRUPPEN-TEILNAHME

Selbsthilfegruppen befriedigen das Informationsbedürfnis und die sozial-emotionalen Bedürfnisse von PatientInnen nach einem belastenden (unvorhergesehenen) kritischen Lebensereignis. SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen erleben die Tatsache, daß sie mehr über ihre Krankheit und ihre Behandlungsmöglichkeiten Bescheid wissen, als die stärkste Veränderung ein. Fast gleich wichtig ist es ihnen aber, sich weniger isoliert und mit ihrer Krankheit besser verstanden zu fühlen. Damit werden der Informationscharakter der Gruppen und ihre sozial-emotionale Aufgabe angesprochen. Kaum weniger wichtig ist die Stärkung des Selbstbewußtseins, allgemein und im Auftreten gegenüber ÄrztInnen. Dem Freizeitverlust durch die Teilnahme an Gruppenaktivitäten messen die TeilnehmerInnen einen geringen Stellenwert bei. Er wird durch den subjektiven Gewinn an Wohlbefinden, Bewältigungskompetenz, Information, Selbstbewußtsein und Verstandenwerden durch andere reichlich kompensiert.

Langjährige TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen nehmen an sich stärkere Veränderungen wahr: sie können mit ihrer Krankheit besser umgehen, wissen besser über ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten Bescheid, haben weniger Angst vor der Krankheit und erleben sich allgemein und gegenüber ÄrztInnen selbstbewußter. Die Veränderungen sind auch umso stärker, je regelmäßiger, „disziplinierter“ sie die Gruppentreffen besuchen, je rascher nach der Diagnose die Teilnahme beginnt und je größer die Aufnahmebereitschaft der Gruppe ist. Der konsequente Besuch der Gruppentreffen und der frühe Zeitpunkt des Einstiegs in die Selbsthilfegruppe hängen stark mit größerer Informiertheit zusammen, vermitteln mehr Kompetenz im Umgang mit der Krankheit und ihren Behandlungsmöglichkeiten und fördern die Freude und den Lebensmut. Schwer ist es, die Ursache-Wirkungs-Beziehung zu klären: ob jene regelmäßig in den Gruppen aktiv bleiben, die besser informiert sind und höhere Kompetenz aufweisen oder eben umgekehrt. Zwei Aktivitätsformen sind es, welche die stärksten subjektiv erlebbaren Veränderungen hervorrufen: es sind dies die Gespräche in der Gruppe über die eigenen Gefühle und der gegenseitige Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit. Wenig wichtig für das Ausmaß der Verände-

rungen, das man durch die Gruppe erlebt, sind das Plaudern und die diversen Entspannungsübungen.

Je wichtiger die Selbsthilfegruppe genommen wird, desto stärker werden auch die durch sie bewirkten Veränderungen erlebt: man kann mit der Krankheit und ihren Folgen besser umgehen, man hat mehr Freude und Lebensmut gewonnen, man ist selbstbewußter geworden, man fühlt sich besser verstanden und weniger isoliert. Jene TeilnehmerInnen, die ihre Selbsthilfegruppe wichtig nehmen, erleben einen unschätzbaren Zugewinn an Kompetenz, Lebensmut und Wohlbefinden.

Die Veränderungen, die TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen erleben, sind von Gruppe zu Gruppe verschieden: Frauen nach Krebs und Anonyme Alkoholiker scheinen die stärksten Veränderungen zu erleben: sie kennen sich nicht nur mit ihrer Krankheit und den spezifischen Behandlungsmöglichkeiten besser aus und können so mit ihr besser umgehen, sie erleben sich auch – gegenüber ÄrztInnen – deutlich selbstbewußter. Sie erleben sich informierter, einflußreicher und kompetenter.

Anders die TeilnehmerInnen an D & A-Gruppen: sie betonen die sozial-emotionale Funktion der Gruppen. Sie empfinden sich durch die Gruppenteilnahme weniger isoliert, von anderen Menschen besser verstanden und haben Möglichkeiten gefunden, besser mit ihrer Krankheit umzugehen.

DiabetikerInnen betonen, daß bei ihnen die Informationsaufgabe der Selbsthilfegruppe im Vordergrund steht: sie wüßten nun deutlich besser über ihre Erkrankung, die damit verbundenen Behandlungsmöglichkeiten Bescheid, könnten damit besser umgehen und seien zudem gegenüber ÄrztInnen selbstbewußter.

Bei MS-GruppenteilnehmerInnen scheinen die erlebten Veränderungen deutlich geringer auszufallen als bei den anderen Gruppen. Am stärksten erleben sich die Frauen nach Krebs und die Anonymen Alkoholiker durch die Gruppenteilnahme verändert. Die PatientInnen der D & A-Gruppen erleben im Verhalten gegenüber den ÄrztInnen den geringsten Zugewinn an Kompetenz.

| PERSÖNLICHKEIT UND KOMPETENZERLEBEN

SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen unterscheiden sich in ihrer Persönlichkeitsstruktur im allgemeinen nicht von der Gesamtbevölkerung, allenfalls tendenziell, indem sie eher zu systematisch vorgehendem und diszipliniertem Verhalten neigen sowie eher mitfühlend und einfühlsam sein dürften. Die TeilnehmerInnen der verschiedenen Gruppen unterscheiden sich verständlicherweise in der Ausprägung der Persönlichkeitsdimensionen; so tendieren die TeilnehmerInnen der D & A-Gruppen zu größerer Zurückgezogenheit und geringerem Optimismus, aber auch zu erhöhter Besorgtheit und zu Verunsicherung bei Stresssituationen als andere GruppenteilnehmerInnen.

Langjährige TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen tendieren zu größerer Ausgeglichenheit und angemessenerer Reaktion auf Stresssituationen. Je regelmäßiger jemand an den Treffen seiner Selbsthilfegruppe teilnimmt, desto systematischer und zuverlässiger geht er vor und desto mehr ist er auch an anderen Menschen interessiert. Ob jemand alleine oder mit anderen gemeinsam in einem Haushalt lebt hat ebenso wenig wie das Alter einen Einfluß auf die untersuchten Persönlichkeitsdimensionen.

Es ist sicher nicht so, daß die TeilnehmerInnen der Selbsthilfegruppen diese (nur) aufsuchen, weil sie diese zur Befriedigung von Sozialkontakten benötigen würden. Sie werden von ihren TeilnehmerInnen nicht als Ersatz für mangelnde Sozialkontakte „mißbraucht“ und sie sind ebenso wenig „gesundheitliche Wärmestuben“, sondern erfüllen ein spezifisch gesundheitsförderndes Bedürfnis ihrer TeilnehmerInnen. Selbsthilfegruppen sind aber zumindest eine vorübergehende Hilfe, um Ausgrenzung zu vermeiden. Sie tragen ganz entscheidend zur Stärkung der Bewältigungsressourcen ihrer TeilnehmerInnen durch Vermehrung des Wissens und der Erfahrung, durch Stärkung der Kompetenz und Sicherheit bei.

Hier wie in den anderen Fällen der korrelativ erhobenen Zusammenhänge stellt sich freilich die Frage, ob dies eine Wirkung des Engagements in der Gruppe ist oder ob es nicht umgekehrt eine Folge der Autoselektion der Gruppen ist, daß eben nur jene, die diszipliniert und personenorientiert sind, auch regelmäßig die Gruppentreffen besuchen. Wer aber bereit ist, sich um seine Angelegenheiten zu kümmern, sich für sich selbst zu engagieren und offen ist für neue Erfahrungen, läßt auch andere an seinem Engagement und seiner Zuversicht teilhaben.

Während die Teilnahme an Selbsthilfegruppen kaum eigentliche Persönlichkeitsveränderungen bewirkt, hängt umgekehrt der subjektive „Gewinn“, den ein/e Teilnehmer/in aus seiner Mitarbeit an der Selbsthilfegruppe zieht, entscheidend von seiner Persönlichkeitsstruktur ab: extrovertierte – personenorientierte, gesellige – Menschen erleben wesentlich stärkere Veränderungen durch die Gruppenteilnahme als introvertierte TeilnehmerInnen. Andererseits bewirken Selbsthilfegruppen bei besonders wißbegierigen und „erfahrungshungrigen“ Menschen offenbar keine besonderen Veränderungen: Sie kennen mehrere, ebenso wirksame Möglichkeiten sich zu informieren, Bewältigungsstrategien zu erwerben und Anerkennung bei anderen Menschen zu finden.

Der Zeitpunkt des Beitritts zur Selbsthilfegruppe hat einen starken Zusammenhang mit der Einschätzung des Stellenwerts äußerer Einflüsse auf das eigene Leben. Kurzzeitig erkrankte SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen machen tendenziell ein undefinierbares „Schicksal“ für ihre Situation verantwortlich, bei ihnen stellt sich im Laufe der Teilnahmedauer so etwas wie eine „Beruhigung“ ein, sie kommen immer besser mit ihrer Erkrankung zurecht und können sie in ihre Persönlichkeit integrieren. Anders bei schon länger Erkrankten: hier zeigt sich der umgekehrte Effekt. Während sie zu Beginn der Gruppenteilnahme tendenziell weniger ihr Schicksal oder Pech für ihre Situation verantwortlich machen, lernen sie mit zunehmender Teilnahmedauer eben dieses. Kurz und lang Erkrankte gleichen innerhalb weniger Jahre ihr Urteil über die Rolle des „Schicksals“ bzw. wichtigen anderen Personen an und es entspricht dann der allgemein üblichen Einschätzung.

| WOHLBEFINDEN UND LEBENSQUALITÄT

Den wichtigsten Beitrag zum Wohlbefinden und zur subjektiv erlebten Lebensqualität tragen Partner, Kinder und Selbsthilfegruppen bei. Die Selbsthilfegruppe wird als gleich wichtig für das Wohlbefinden und die Lebensqualität gesehen wie die eigenen Kinder und die Partner. Diese drei Personengruppen sind mit Abstand die wichtigsten für die SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen. Danach folgen der/die LeiterInnen der Selbsthilfegruppe, die professionellen Helfer aus dem Gesundheitsbereich – vor allem FachärztInnen

und Praktische ÄrztInnen – Freunde sowie andere Einrichtungen und Personen im Gesundheitswesen: Krankenhaus, Beratungsstellen, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen.

Der Stellenwert, den die Selbsthilfegruppe für das Wohlbefinden des einzelnen TeilnehmerInnen hat, hängt weitgehend von der Person des Gruppenleiters ab: gelingt es ihm ein akzeptierendes Gruppenklima aufzubauen, wertvolle Informationen weiterzugeben und die TeilnehmerInnen zu Erfahrungs- und Gefühlsaustausch anzuregen, dann hat er die wesentlichen Voraussetzungen geschaffen, daß die Selbsthilfegruppe entscheidend zur Lebensqualität ihrer TeilnehmerInnen beiträgt. Ihnen kann es gelingen jene Bedingungen zu schaffen, die es ermöglichen, sich in seiner neuen – durch Krankheit, Behinderung oder Betroffenheit hervorgerufenen – Befindlichkeit darzustellen, ohne „wenn“ und „aber“.

Die relative Bedeutung von ÄrztInnen, PsychologInnen u. a. ändert sich mit zunehmender Erkrankungs- bzw. Teilnahmedauer an Selbsthilfegruppen. Die Wichtigkeit des Facharztes und des Praktischen Arztes für die Erhaltung des eigenen Wohlbefindens wird im allgemeinen recht hoch bewertet, höher als jene von Krankenhäusern, Beratungsstellen, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen. Während aber die Bedeutung der FachärztInnen für SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen auch bei längerer Erkrankungsdauer gleich hoch bleibt, verlieren Beratungsstellen, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen an Einfluß auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität.

Interessant ist auch, daß jene PatientInnen, die schon lange erkrankt sind und ihre Diagnose schon mehr als fünf Jahre kennen, aber erst kurz an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, im allgemeinen die Bedeutung von ÄrztInnen weniger wichtig für ihre Lebensqualität einschätzen, als jene PatientInnen, die schon länger an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Möglicherweise haben PatientInnen, die schon länger erkrankt sind und eine „Patientenkarriere“ hinter sich haben, gewisse Frustrationen gegenüber professionellen Helfern aufgebaut. Langjährige SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen haben hingegen schon gelernt, ihr Leben mit der Erkrankung und die Rolle, die professionelle HelferInnen dabei spielen können mit Unterstützung der Selbsthilfegruppe realistisch zu beurteilen.

I GESUNDHEIT

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität – hier: Gesundheitszustand – wird von den SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen teilweise recht positiv beurteilt: besonders hoch werden die soziale und körperliche Funktionsfähigkeit und das psychische Wohlbefinden eingeschätzt; niedriger der aktuelle Gesundheitszustand, die Vitalität und die körperliche Rollenfunktion, also das Ausmaß in dem der körperliche Gesundheitszustand Aktivitäten beeinträchtigt.

Der aktuelle Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden der SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen steigt mit zunehmender Dauer der Teilnahme an den Gruppenaktivitäten. Vor allem jene SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen, die noch nicht lange erkrankt sind und sich schon bald nachdem sie ihre Diagnose erfahren haben, einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, beurteilen ihren aktuellen Gesundheitszustand deutlich besser, berichten über ein hohes Ausmaß an psychischem Wohlbefinden und über positive Gestimmtheit, verglichen mit jenen PatientInnen, die später – mehrere Jahre nach Beginn der Erkrankung – zur Selbsthilfegruppe gekommen sind.

Die Atmosphäre in der Selbsthilfegruppe hängt mit dem Gesundheitszustand ihrer TeilnehmerInnen zusammen: die Geborgenheit, die jemand in der Gruppe erlebt, ob er von den anderen anerkannt wird und das Gefühl, anderen auch wirklich helfen zu können, etwas zur Gruppe beitragen zu können, wirkt sich auf das psychische Wohlbefinden positiv aus. TeilnehmerInnen aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen erleben aber ihren Gesundheitszustand durchaus unterschiedlich: während die TeilnehmerInnen der Anonymen Alkoholiker sich einen weit besseren Gesundheitszustand als andere SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen zuschreiben, erleben ihn die MS-GruppenteilnehmerInnen, vor allem was ihre körperliche Funktionsfähigkeit und Rollenzuschreibung betrifft, vergleichsweise weniger gut. D & A-GruppenteilnehmerInnen erleben sich körperlich aktiv und kräftig, aber weniger vital. Frauen nach Krebs hingegen erleben keinerlei Beeinträchtigung ihrer sozialen Beziehungen durch ihre Erkrankung, spüren aber, daß ihr körperlicher Gesundheitszustand weniger an Aktivitäten zuläßt, im Vergleich dazu wie sie es bisher gewohnt waren.

Zur Ursachenklärung wurde ein Vergleich von TeilnehmerInnen und Nicht-TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen bei MS-PatientInnen vorgenommen. TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen schätzen ihre körperliche Leistungs-

fähigkeit deutlich geringer ein und berichten über mehr körperlich bedingte Schmerzen als die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmenden. Das hängt mit dem fortgeschrittenen Erkrankungszustand, aber auch dem höheren Lebensalter und den damit verbundenen körperlichen Belastungen der befragten TeilnehmerInnen an den MS-Selbsthilfegruppen zusammen.

Auffallend ist aber die Tatsache, daß sich die beiden Gruppen in verschiedenen Gesundheitsaspekten nicht voneinander unterscheiden. Trotz längerer Erkrankung, größerer körperlicher Schmerzen, geringerer körperlicher Funktionsfähigkeit ist es so, daß die SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen ein gleich hohes psychisches Wohlbefinden aufweisen, sich in gleicher Weise vital empfinden und ihren allgemeinen Gesundheitszustand gleich gut beschreiben wie die Nicht-TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen. Auch der krankheitsbedingte körperliche Zustand und die emotionale Gestimmtheit behindern ihre normalen sozialen Aktivitäten in gleicher Weise. Diese relativ positive Einschätzung der GruppenteilnehmerInnen im Vergleich zu den NichtgruppenteilnehmerInnen könnte durchaus auf den Einfluß der Aktivitäten und die Stützung innerhalb der Selbsthilfegruppen zurückzuführen sein.

I ABSCHLIESSENDE BEWERTUNG

Angehörige, Behinderte, PatientInnen – das Spektrum der Betroffenheit, das jemanden zu einer Selbsthilfegruppe führt, ist breit. Die Bandbreite der Erfahrungen von Angehörigen, Behinderten und PatientInnen in Selbsthilfegruppen ist noch größer: Es geht darum, die Angst zu verlieren, Leid zu ertragen, mit Beschädigung zurechtzukommen, Gelassenheit zu üben, Verzweiflung abzubauen, Selbstwert zu erleben, zur Echtheit zu finden, Peinlichkeit zu überwinden, mit Beschämung fertigzuwerden, medizinisch-technische Hilfen zu optimieren, Selbstvertrauen zu gewinnen, sich mit Schuld auseinanderzusetzen – viele Zugänge und Erfahrungspotentiale für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen.

So unterschiedlich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in ihrer Gruppendynamik, ihrem Auftreten, ihrer Organisationsform u. a. sein mögen, einige Merkmale sind ihnen allen gemeinsam: in ihnen treffen sich Menschen, die durch ihre spezifische Leidenserfahrung ihre Eigenverantwortung erkennen

und in der Gruppe individuelle Bewältigungsstrategien suchen. SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen erleben ihre Krankheit offenbar nicht als „Feind“, den es zu bekämpfen und zu vernichten gilt, sie haben gelernt, ihre Erkrankung bzw. Behinderung in ihre Persönlichkeit zu integrieren, ihr Leben neu zu orientieren, größere Authentizität zu erlangen und können ihrer neuen Lebenssituation auch etwas Positives abgewinnen.

Selbsthilfegruppen operieren in einem labilen Gleichgewicht zwischen individualistischer Vereinzelung und kollektiver Vereinnahmung. Ihre Sensibilität gegenüber Vereinnahmung ist allgemein stark ausgeprägt, sie kommt aber auch nicht von ungefähr.

Aus der Forschung über kritische Lebensereignisse ist bekannt, daß unvorhersehbare Lebensereignisse mit traumatisierenden Folgen leichter bewältigt werden und weniger belastend erlebt werden, wenn man für sie Mitverantwortung übernehmen kann und sie dadurch kontrollierbar werden. Ähnliches dürfte wohl auch bei SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen der Fall sein. Sie lernen Verantwortung zu übernehmen und sind in der Lage, ein Stück authentischer zu werden. Sie nützen offenbar die Chance, sich für die eigene Gesundheit, das körperliche, soziale und psychische Wohlbefinden verantwortlich zu fühlen. Vielfach vertreten sie eine sehr individualistische oder gar radikale Perspektive, sind „positive Egoisten“, wie ein/e TeilnehmerIn es bezeichnet. Selbsthilfegruppen haben in einem traditionellen Pathogenesemodell mit seiner Fixierung auf Risikofaktoren – und der damit verbundenen Anschauung, daß allein die Medizin den zu Schaden gekommenen PatientInnen wiederherstellt – keinen Platz. In modernen Anforderungs-Ressourcenmodellen der Gesundheit (vgl. Becker 1997) wird die Unterstützung durch externe und interne Ressourcen als notwendig erachtet, um die Anforderungen, die zur Erhaltung und Förderung von Gesundheit erforderlich sind, bewältigen zu können. Selbsthilfegruppen verfügen über viele solcher gesundheitsförderlicher Ressourcen: sie sind in der Lage ein stabiles, gesellschaftlich anerkanntes Umfeld zu gewährleisten und sind in der Lage für den einzelnen in der Gruppe Anerkennung und Hilfeleistung zu ermöglichen. In diesem Bereich zwischen privat und öffentlich werden die mitgebrachten Kompetenzen angeregt, gefördert und gestützt. Selbsthilfegruppen sind weder eine Alternative zur medizinischen Behandlung, noch können sie als komplementäre Entwicklung im Gesundheitswesen verstanden werden, denn sie sind kein Ersatz für andernorts im Gesundheitswesen nicht geleistete Arbeit. Sie erbringen eine neue, zusätzliche Leistung im

Gesundheitswesen. Sie kommen dem Bedürfnis vieler Menschen entgegen, selbständig zu sein, auf sich selbst zu schauen („mündiger Patient“) und eigenverantwortlich für seine Gesundheit zu sorgen. Insofern erfüllen sie möglicherweise prometheische Aufgaben, sind Vorboten des Modellfalles zukünftiger PatientInnen, die viel an Eigenvorsorge und Eigenverantwortung übernehmen werden müssen.

Selbsthilfegruppen sind sicher auch ein demografisch-gesellschaftliches Phänomen: langsam wachsen jene Generationen zu PatientInnen und damit potentiellen SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen heran, die im Laufe ihrer Sozialisation gelernt haben, für sich selbst einzutreten, ihre Wünsche zu artikulieren und sich immer weniger mit der traditionellen Abhängigenrolle des Patienten zufrieden geben (Stichwort: „PatientIn als Kunde“). Sie tendieren immer mehr dazu sich als „Profis“ für ihre Gesundheit bzw. Krankheit zu erleben. Somit entsteht auch eine neue Qualität des PatientInnen-Seins.

Die Ottawa Charta beschreibt Gesundheitsförderung als einen Vorgang, bei welchem allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen ist, damit sie zur Stärkung ihrer Gesundheit befähigt werden. Selbsthilfegruppen sind ein Spezialfall der Gesundheitsförderung in einer zunehmend individualisierten und scheinbar orientierungslosen Zeit. Ihre TeilnehmerInnen wehren sich dagegen, durch ihre Krankheit oder Behinderung Ausgestoßene der Gesellschaft zu sein. Sie stellen durch ihre Existenz eine Provokation des Gesundheitswesens und der Öffentlichkeit dar, in der noch immer das Krankheits- vor dem Gesundheitsdenken Vorrang hat. Selbsthilfegruppen und ihre TeilnehmerInnen leben die These einer mit objektiven Beurteilungskriterien nicht unbedingt zusammenhängenden Lebensqualität.