

# Studie: "Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität"

---

## ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE UND ABSCHLIESSENDE BEWERTUNG

### *Die befragten Selbsthilfegruppenteilnehmer*

Es wurden Selbsthilfegruppenverantwortliche, Selbsthilfegruppenteilnehmer, Mitarbeiter in Gesundheitsberufen und Erkrankte ohne Selbsthilfegruppenzugehörigkeit zu den Fragestellungen der Untersuchung befragt. In der Fragebogenerhebung der 458 befragten Selbsthilfegruppenteilnehmer 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 Selbsthilfegruppenteilnehmer sind Frauen, 30 % Männer. Die Hälfte der Teilnehmer an Selbsthilfegruppen ist zwischen 42 und 59 Jahre alt. Das durchschnittliche Alter der Selbsthilfegruppenteilnehmer beträgt bei den Männern 50 und bei den Frauen 52 Jahre. Die Teilnehmer aus den Frauen nach Krebs - , Angehörige von Alzheimer-Erkrankten - und HPE - Gruppen sind mit durchschnittlich 58 Jahren die ältesten Selbsthilfegruppenteilnehmer.

Knapp zwei Drittel der Teilnehmer an Selbsthilfegruppen sind verheiratet oder leben mit einem Partner zusammen; 15 % sind ledig, 13 % geschieden und 8 % verwitwet. 80 % der Selbsthilfegruppenteilnehmer leben gemeinsam mit anderen in einem Haushalt, 20 % leben alleine. Am seltensten wohnen Diabetiker alleine, am häufigsten Tinnitus- Gruppenteilnehmer.

Rund ein Drittel der Gruppenteilnehmer 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 Diabetikern findet sich die höchste Zahl an Erwerbstätigen, bei den MS - und Frauen nach Krebs - Teilnehmern die geringste.

Rund ein Drittel der Gruppenteilnehmer 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 - Gruppenteilnehmer und Anonyme Alkoholiker einen Hochschulabschluß auf als andere. Teilnehmer, 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-Teilnehmer 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. Diabetiker 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 (Diabetiker) 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 Diabetikern.

Die befragten Selbsthilfegruppenteilnehmer 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 Diabetikern 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 Teilnehmern 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 Patienten 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 Ärzten und anderen Therapeuten sowie die Information der Öffentlichkeit.

Selbsthilfegruppen orientieren sich in ihren schriftlichen Selbstdarstellungen an der herkömmlichen Aufgabe von Selbsthilfegruppen - nämlich ihren Teilnehmern 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 Teilnehmer an Selbsthilfegruppen kommen durch Informationen in den Medien, durch Mitarbeiter im Gesundheitswesen oder durch Betroffene zu ihrer Gruppe.

### ***Das AEIOU von Selbsthilfegruppen***

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

**A** wie Auffangen: neue Gruppenteilnehmer, die oft deprimiert, desorientiert sind und sich alleingelassen fühlen, werden in der 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: Teilnehmer erhalten das Gefühl, es auch zu schaffen, mit der neuen Situation fertig zu werden.

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

**O** wie Orientieren: Teilnehmer 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 Erkrankung und ihre Bewältigung beziehen, sind auch gesellschaftliche, freundschaftliche Bindungen der Gruppenteilnehmer untereinander durchaus erwünscht - wengleich eine Selbsthilfegruppe kein "Kaffeehausklatsch" sein sollte.

### ***Die Beziehungen von Selbsthilfegruppen nach "außen"***

Die Mehrheit der Selbsthilfegruppen möchte - nach Ansicht ihrer Verantwortlichen - ihre Anliegen gegenüber einer fachlichen, einer Patienten- und einer allgemeinen Öffentlichkeit transportieren. Dabei geht es um das Bekannt machen von Krankheitsbildern - "Mukoviszidose, was ist das?" -, die Durchsetzung von berechtigten erscheinenden Anliegen, um die Bewußtseinsbildung über Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten, und nicht zuletzt um die "Anwerbung" neuer Patienten 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 Selbständigkeit 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 Mitarbeitern im Gesundheitswesen - speziell und besonders - zu Ärzten sind ambivalent. Viele Teilnehmer an Selbsthilfegruppen sind mit der Behandlung und Betreuung, die sie seitens der Ärzte 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 Ärzte, die das Vertrauen und die Wertschätzung der Teilnehmer 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 Ärzte, 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 Teilnehmer 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 Gruppenteilnehmern 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 Helfer aus dem Gesundheitswesen. Die Einschätzung, die Studierende in Gesundheitsberufen über die Wichtigkeit anderer Personen für das Wohlbefinden der Selbsthilfegruppenteilnehmer abgeben, gleicht jener von Gruppenteilnehmern. Nur in zwei Punkten unterscheiden sie sich deutlich: Studierende überschätzen die Rolle von Psychologen, Psychotherapeuten und Beratungsstellen zur Förderung des Wohlbefindens und der Lebensqualität von Selbsthilfegruppenteilnehmern und sie schätzen die Stärkung des Selbstbewußtseins der Gruppenteilnehmer gegenüber den Ärzten nicht so hoch ein.

### ***Veränderungen durch die Selbsthilfegruppen-Teilnahme***

Selbsthilfegruppen befriedigen das Informationsbedürfnis und die sozial-emotionalen Bedürfnisse von Patienten nach einem belastenden (unvorhergesehenen) kritischen Lebensereignis. Selbsthilfegruppenteilnehmer 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 Ärzten. Dem Freizeitverlust durch die Teilnahme an Gruppenaktivitäten messen die Teilnehmer einen geringen Stellenwert bei. Er wird durch den subjektiven Gewinn an Wohlbefinden, Bewältigungskompetenz, Information, Selbstbewußtsein und Verstandenwerden durch andere reichlich kompensiert.

Langjährige Teilnehmer 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 Ärzten 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-Wirkung-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 Veränderungen, 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 Teilnehmer, die ihre Selbsthilfegruppe wichtig nehmen, erleben einen unschätzbaren Zugewinn an Kompetenz, Lebensmut und Wohlbefinden.

Die Veränderungen, die Teilnehmer 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 Ärzten - deutlich selbstbewußter. Sie erleben sich informierter, einflußreicher und kompetenter.

Anders die Teilnehmer 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.

Diabetiker 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 Ärzten selbstbewußter.

Bei MS - Gruppenteilnehmern 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 Patienten der D & A - Gruppen erleben im Verhalten gegenüber den Ärzten den geringsten Zugewinn an Kompetenz.

### ***Persönlichkeit und Kompetenzerleben***

Selbsthilfegruppenteilnehmer 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 Teilnehmer der verschiedenen Gruppen unterscheiden sich verständlicherweise in der Ausprägung der Persönlichkeitsdimensionen; so tendieren die Teilnehmer der D & A - Gruppen zu größerer Zurückgezogenheit und geringerem Optimismus, aber auch zu erhöhter Besorgtheit und zu Verunsicherung bei Streßsituationen als andere Gruppenteilnehmer.

Langjährige Teilnehmer an Selbsthilfgruppen tendieren zu größerer Ausgeglichenheit und angemessenerer Reaktion auf Streßsituationen. Je regelmäßiger jemand an den Treffen seiner Selbsthilfgruppe 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 ebensowenig wie das Alter einen Einfluß auf die untersuchten Persönlichkeitsdimensionen.

Es ist sicher nicht so, dass die Teilnehmer der Selbsthilfgruppen diese (nur) aufsuchen, weil sie diese zur Befriedigung von Sozialkontakten benötigen würden. Sie werden von ihren Teilnehmern nicht als Ersatz für mangelnde Sozialkontakte "mißbraucht" und sie sind ebensowenig "gesundheitliche Wärmestuben", sondern erfüllen ein spezifisch gesundheitsförderndes Bedürfnis ihrer Teilnehmer. Selbsthilfgruppen sind aber zumindest eine vorübergehende Hilfe, um Ausgrenzung zu vermeiden. Sie tragen ganz entscheidend zur Stärkung der Bewältigungsressourcen ihrer Teilnehmer 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 Selbsthilfgruppen kaum eigentliche Persönlichkeitsveränderungen bewirkt, hängt umgekehrt der subjektive "Gewinn", den ein Teilnehmer aus seiner Mitarbeit an der Selbsthilfgruppe zieht, entscheidend von seiner Persönlichkeitsstruktur ab: extravertierte - personenorientierte, gesellige - Menschen erleben wesentlich stärkere Veränderungen durch die Gruppenteilnahme als introvertierte Teilnehmer. Andererseits bewirken Selbsthilfgruppen 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 Selbsthilfgruppe hat einen starken Zusammenhang mit der Einschätzung des Stellenwerts äußerer Einflüsse auf

das eigene Leben. Kurzzeitig erkrankte Selbsthilfegruppenteilnehmer 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 Selbsthilfegruppe 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 Selbsthilfegruppenteilnehmer. Danach folgen der Leiter der Selbsthilfegruppe, die professionellen Helfer aus dem Gesundheitsbereich - vor allem Fachärzte und Praktische Ärzte - Freunde sowie andere Einrichtungen und Personen im Gesundheitswesen: Krankenhaus, Beratungsstellen, Psychologen und Psychotherapeuten.

Der Stellenwert, den die Selbsthilfegruppe für das Wohlbefinden des einzelnen Teilnehmer hat, hängt weitgehend von der Person des Gruppenleiters ab: gelingt es ihm ein akzeptierendes Gruppenklima aufzubauen, wertvolle Informationen weiterzugeben und die Teilnehmer zu Erfahrungs- und Gefühlsaustausch anzuregen, dann hat er die wesentlichen Voraussetzungen geschaffen, dass die Selbsthilfegruppe entscheidend zur Lebensqualität ihrer Teilnehmer 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 Ärzten, Psychologen 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, Psychologen und Psychotherapeuten. Während aber die Bedeutung der Fachärzte für Selbsthilfegruppenteilnehmer auch bei längerer Erkrankungsdauer gleich hoch bleibt, verlieren Beratungsstellen, Psychologen und Psychotherapeuten an Einfluß auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität.

Interessant ist auch, dass jene Patienten, 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 Ärzten weniger wichtig für ihre Lebensqualität einschätzen, als jene Patienten, die schon länger an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Möglicherweise haben Patienten, die schon länger erkrankt sind und eine "Patientenkarriere" hinter sich haben, gewisse Frustrationen gegenüber professionellen Helfern aufgebaut. Langjährige Selbsthilfegruppenteilnehmer haben hingegen schon gelernt, ihr Leben mit der Erkrankung und die Rolle, die professionelle Helfer dabei spielen können mit Unterstützung der Selbsthilfegruppe realistisch zu beurteilen.

## **Gesundheit**

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität - hier: Gesundheitszustand - wird von den Selbsthilfegruppenteilnehmern 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 Selbsthilfegruppenteilnehmer steigt mit zunehmender Dauer der Teilnahme an den Gruppenaktivitäten. Vor allem jene Selbsthilfegruppenteilnehmer, 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 Gemüthsstimmung, verglichen mit jenen Patienten, die später - mehrere Jahre nach Beginn der Erkrankung - zur Selbsthilfegruppe gekommen sind.

Die Atmosphäre in der Selbsthilfegruppe hängt mit dem Gesundheitszustand ihrer Teilnehmer 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. Teilnehmer aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen erleben aber ihren Gesundheitszustand durchaus unterschiedlich: während die Teilnehmer der Anonymen Alkoholiker sich einen weit besseren Gesundheitszustand als andere Selbsthilfegruppenteilnehmer zuschreiben, erleben ihn die MS - Gruppenteilnehmer, vor allem was ihre körperliche Funktionsfähigkeit und Rollenzuschreibung betrifft, vergleichsweise weniger gut. D & A - Gruppenteilnehmer 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 Teilnehmern und Nicht-Teilnehmer an Selbsthilfegruppen bei MS-Patienten vorgenommen. Teilnehmer an Selbsthilfegruppen schätzen ihre körperliche Leistungsfähigkeit 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 Teilnehmer 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 Funktionstüchtigkeit ist es so, dass die Selbsthilfegruppenteilnehmer ein gleich hohes psychisches Wohlbefinden aufweisen, sich in gleicher Weise vital empfinden und ihren allgemeinen Gesundheitszustand gleich gut beschreiben wie die Nicht-Teilnehmer an Selbsthilfegruppen. Auch der krankheitsbedingte körperliche Zustand und die emotionale Gemüthsstimmung behindern ihre normalen sozialen Aktivitäten in gleicher Weise. Diese relativ positive Einschätzung der Gruppenteilnehmer im Vergleich zu den Nicht-Gruppenteilnehmern könnte durchaus auf den Einfluß der Aktivitäten und die Stützung innerhalb der Selbsthilfegruppen zurückzuführen sein.

## **Abschließende Bewertung**



Angehörige, Behinderte, Patienten - das Spektrum der Betroffenheit, das jemanden zu einer Selbsthilfegruppe führt, ist breit. Die Bandbreite der Erfahrungen von Angehörigen, Behinderten und Patienten 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, medizintechnische 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. Selbsthilfegruppenteilnehmer 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 Selbsthilfegruppenteilnehmern 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 Teilnehmer 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 Patienten 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 Patienten, die viel an Eigenvorsorge und Eigenverantwortung übernehmen werden müssen.

Selbsthilfegruppen sind sicher auch ein demografisch-gesellschaftliches Phänomen: langsam wachsen jene Generationen zu Patienten und damit potentiellen Selbsthilfegruppenteilnehmern 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: "Patient als Kunde"). Sie tendieren immer mehr dazu sich als "Profis" für ihre Gesundheit bzw. Krankheit zu erleben. Somit entsteht auch eine neue Qualität des Patient-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 Teilnehmer 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 Teilnehmer leben die These einer mit objektiven Beurteilungskriterien nicht unbedingt zusammenhängenden Lebensqualität.