

Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen aus Sicht von Parkinsonpatienten

In den vergangenen Jahrzehnten verlagerte sich das Krankheitspanorama in den westlichen Industrieländern von akuten Erkrankungen hin zur Dominanz chronischer Leiden (RKI 2012). Chronische Erkrankungen treten bei Menschen in den unterschiedlichsten Lebensabschnitten auf und bedingen zahlreiche Anforderungen an Betroffene und deren Angehörige. Sie haben zudem weitreichende Konsequenzen für die gesundheitliche Versorgung (Hurrelmann, Laaser, Richter 2012). Chronisch Kranke müssen oft ein Leben lang das gesundheitliche Versorgungssystem in Anspruch nehmen. Die kurativ und zumeist punktuell ausgerichtete Versorgungslandschaft kann jedoch den komplexen biopsychosozialen Anforderungen der Betroffenen nicht gerecht werden und stößt somit immer mehr an ihre Grenzen (Schaeffer 2006). Im Zuge dessen erfuhr hierzulande die gesundheitliche Selbsthilfe einen enormen Bedeutungsaufschwung und etabliert sich immer mehr als fest integrierter Bestandteil des Gesundheitssystems (Grunow, Pfungsten, Borgetto 2012). Vor allem den gesundheitlichen Selbsthilfegruppen wird das Potential beigemessen, sowohl bestehende Unzulänglichkeiten der professionellen Versorgung zumindest teilweise zu kompensieren und unerfüllten Patientenbedürfnissen zu entsprechen als auch chronisch kranke Menschen und deren Angehörige durch psychosoziale Unterstützung zu einer Rolle als aktive Partner im Gesundheitssystem zu befähigen (ebd.).

Die Selbsthilfegruppen in Deutschland weisen zum einen thematisch vielfältige und zum anderen zielgruppenspezifische Angebote auf. Um sich in der Vielzahl gesundheitlicher Selbsthilfeangebote zu Recht zu finden, benötigen Menschen die notwendigen sozialen und individuellen Ressourcen wie beispielsweise familiäre Unterstützungsleistungen und persönliche Motivationslagen. Der Selbsthilfebewegung liegt daher der Leitgedanke eines aktiven und autonom handelnden Menschen zu Grunde, der sich eigenverantwortlich zur Teilnahme an einer Form der Selbsthilfe entscheiden kann (Matzat 2011). Unbeachtet bleibt zumeist der Aspekt, dass gerade chronisch Kranke oft nicht in der Lage sind, eine aktive Patientenrolle zu übernehmen. Oftmals sind sie zu stark mit der eigenen subjektiven Problembewältigung beschäftigt, um sich uneingeschränkt für den Beitritt in einer Form der Selbsthilfe zu entscheiden (Rieder, Giesing 2011). Diese Überlegungen führten die Autoren zu der Frage, welche gemeinschaftlichen Motive die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen aus Sicht der Betroffenen begünstigen. Erkenntnisse zum Nutzungsverhalten können helfen, die Position von Selbsthilfegruppen im Versorgungsgeschehen zielgerichtet zu stärken, indem Barrieren der Nutzung erkannt und reduziert sowie vorhandene Angebote niederschwellig ausgebaut werden

Im Rahmen einer Qualifizierungsarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science in den Gesundheitswissenschaften an der Charité – Universitätsmedizin Berlin wurde das bislang wenig erforschte Themengebiet bearbeitet. Vor dem Hintergrund der defizitären Datenlage zu Motiven der Inanspruchnahme aus einer konkreten Nutzerperspektive, widmete sich die Bachelorarbeit dieser Thematik explorativ am Beispiel eines Patientenkollektivs von Parkinsonpatienten. Ziel war es, gemeinschaftliche Beitrittsmotive und beeinflussende Rahmenbedingungen zu identifizieren, welche die Aktivität dieser Patientenpopulation in gesundheitlichen Selbsthilfegruppen tangieren.

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde ein Gruppeninterview durchgeführt. Zehn Parkinsonpatienten, die zum Zeitpunkt der Befragung aktiv in einer regionalen Selbsthilfegruppe engagiert waren, wurden mittels halbstrukturiertem Interview zu gemeinschaftlichen Beitrittsmotiven befragt. Die Durchführung eines Gruppeninterviews garantierte zum einen die Erhebung unterschiedlicher subjektiver Sichtweisen auf die Thematik, und zum anderen wurde eine umfassende Informationslieferung erzielt. Letzteres ist vor allem auf die Gruppendynamik und daraus resultierender Redebereitschaft der Interviewteilnehmer zurückzuführen. Aussagen eines Befragten regen die Gedankengänge des Nächsten an und fördern daher tiefgründige Aussagen zu Tage. Das gewonnene Datenmaterial wurde vollständig transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet (Kuckarzt 2012).

Beitrittsmotive

Im Zuge der Datenanalyse konnten insgesamt vier Motive identifiziert werden, welche für die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen aus Sicht der Parkinsonpatienten ausschlaggebend scheinen. Diese werden im Folgenden skizziert und mit Zitaten aus dem Gruppeninterview untermauert.

1. Bin unzufrieden

Als ein zentrales Beitrittsmotiv der Teilnehmer kann die Unzufriedenheit mit professionellen Versorgungsleistungen angesehen werden. Die Befragten bewerteten die professionellen Hilfeleistungen im Hinblick auf Bereitstellung von Informationen, Qualität der Behandlung und individueller Unterstützung bei Problemlagen als defizitär. Besonders die Qualität der Leistungen wird als unzureichend wahrgenommen. Aussagen wie *„Die verschreiben einem ein paar Pillen, und das war es dann. Alles ist so Standard und so richtig Zeit haben sie ja auch nicht für einen. Nehmen einen gar nicht so richtig ernst“* und *„..... man will ja auch ernst genommen werden mit seinen Problemen, und da hat man nicht das Gefühl. Jeder ist ja anders mit dem, was er hat, obwohl es vielleicht die gleiche Krankheit ist. Die schaffen das alles gar nicht, und dann bekommt man eben nur das Nötigste. Standardbehandlung kann man sagen“*, gelten dabei als exemplarisch.

Besonders die unzureichende Bereitstellung von Informationen über das Krankheitsbild seitens der Ärzte wird als unbefriedigend erlebt. *„Meistens be-*

kommt man nur Zettel, und man muss selbst sehen, was da nun ist. Was zu fragen, traut man sich dann auch nicht immer. Hier [in der Selbsthilfegruppe] kann man dann aber so etwas klären Deshalb sind wir hier.“

2. Möchte lernen

Die Teilnehmer leiden an derselben Erkrankung und stehen dadurch – abgesehen von individuellen Unterschieden – vor ähnlichen Herausforderungen. Durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe erhoffen sie sich einen gegenseitigen Informations-, Wissens- und Erfahrungsaustausch. Dieser Austausch ist ein weiterer zentraler Grund für die Inanspruchnahme. Die Teilnehmer erwarten ein besseres Verständnis für ihre spezifischen Problemlagen und erhoffen sich durch die Mitgliedschaft eine gezielte Auseinandersetzung mit ihren bestehenden Bewältigungsaufgaben. Beispielhafte Aussagen wie: *„Ich wollte damals mehr über die Krankheit wissen Hier kann man eben auch alle Themen, die einen interessieren und auf dem Herzen liegen, ansprechen.“* und *„..... bei mir war so der Hauptgrund, warum ich hier bin, weil man hier von den Anderen auch was lernen kann. Die wissen vielleicht mehr über alles, und ich sag dann auch, was ich so weiß und zu sagen habe. Mal ist man selbst dran, und mal kann man von den Anderen was lernen“* verdeutlichen dies.

3. Brauche soziale Unterstützung

Der Wunsch nach sozialer Unterstützung kann als ein weiteres Beitrittsmotiv der Parkinsonpatienten zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen anerkannt werden. Die soziale Unterstützung nahm aus Sicht der Befragten unterschiedliche Dimensionen ein. Zum einen stellt das Verlangen nach emotionaler Unterstützung ein Motiv dar. Zum anderen werden informelle und materielle Hilfestellungen von den Teilnehmern geäußert. Ersteres nimmt dabei den relevantesten Stellenwert ein. Ein Teilnehmer äußerte sich diesbezüglich folgendermaßen: *„..... das Wichtigste für uns Erkrankten ist, wenn wir jemanden haben, dem wir uns anvertrauen können. Denn wie man so schön sagt, ist ja geteiltes Leid auch halbes Leid. Deswegen ist die Selbsthilfegruppe auch so wichtig. Deswegen sind wir alle hier.“* Die emotionale Unterstützung ist dabei auf den Umstand der Gleichbetroffenheit zurückzuführen. Das gegenseitige Verständnis für verschiedene Probleme und der Wunsch nach gemeinsamer Bewältigung stehen dabei im Vordergrund. Im Gesprächsverlauf zeigte sich deutlich, dass das Motiv der sozialen Unterstützung aus dem Umstand heraus entstand, nicht ausreichend Unterstützungsleistungen aus dem familialen Netzwerk zu erfahren. Auch das Gefühl der Isolation bekräftigte die Teilnehmer in ihrem Vorhaben, durch eine Selbsthilfegruppe soziale Kontakte aufzubauen, Freundschaften zu schließen und Gleichgesinnte kennenzulernen. Aussagen wie *„Ich muss sagen, dass mein größter Wunsch war, nicht so alleine zu sein. Und man kann da auch schon von Isolation sprechen“* und *„[Man hat hier auf Verständnis gehofft], da ja doch zu Hause manchmal alles durcheinander ist“* unterstreichen dieses Motivationslage.

4. Möchte Angehörige entlasten

Erkrankt ein Mensch an Parkinson, wird sein unmittelbares soziales Umfeld in den Krankheits- und Bewältigungsprozess involviert. Ihre Angehörige zu entlasten und ihnen Perspektiven der Bewältigung aufzuzeigen, wurde als weiteres Beitrittsmotiv geäußert. Die Betroffenen können zumeist ihre Gefühle und Bedürfnisse im familiären Umfeld nicht direkt äußern. Die Angst, Angehörige, besonders den (Ehe-)Partner, zu belasten und in einem ungleichen Abhängigkeitsverhältnis zu stehen, hindert sie daran und kann zu einer Irritation im Zusammenleben führen. Vor allem das Auftreten eines „Maskengesichts“ als Begleiterscheinung der Parkinsonerkrankung hindert die Erkrankten daran, ihre Stimmungslage den Angehörigen zu verdeutlichen. *„Man schaut trübe, man schaut ernst – auch wenn man sich innerlich ganz anders fühlt. Auch wenn innerlich Freude da ist. Aber man kann das nicht mehr so automatisch mit dem Gesichtsausdruck und mit der Mimik rüber bringen Und dann ist es oft sehr schwer für den Partner, denjenigen zu verstehen.“*

Mit dem Eintritt in die Selbsthilfegruppe wurde zudem die Möglichkeit verknüpft, den Angehörigen durch Gespräche mit Gleichgesinnten die eigenen inneren Gefühlslagen zu verdeutlichen. *„[Ein wichtiger Grund für den Beitritt war] meine Frau gewesen. Ich bin nicht so der Redner. Gefühle so zeigen, kann ich dann auch nicht. Hier können dann andere was dazu sagen, und meine Frau hört zu. Dann weiß sie auch, was bei mir los ist.“*

Rahmenbedingungen

Im Zuge des Gruppeninterviews konnten – neben den aufgezeigten Beitrittsmotiven – Rahmenbedingungen identifiziert werden, welche die Motive und letztendlich die tatsächliche Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen beein-

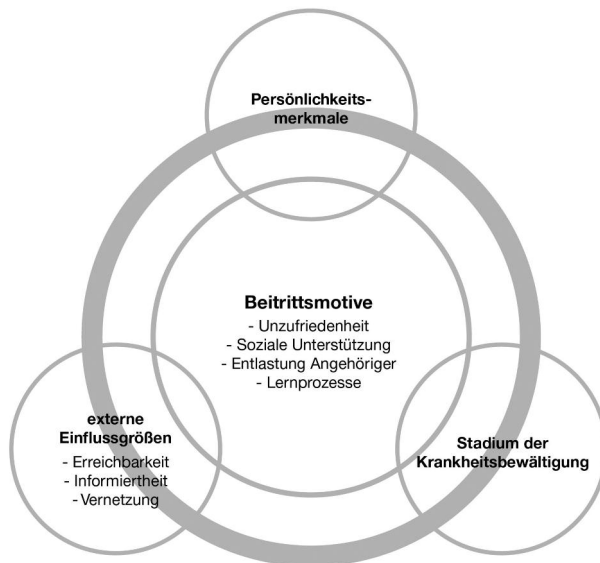


Abbildung 1: Rahmenbedingungen für die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen

flussen können. Dazu zählen die individuellen Persönlichkeitsmerkmale der Teilnehmer, das Stadium der eigenen Krankheitsbewältigung sowie externe Einflussgrößen wie Informiertheit, Vernetzung und Erreichbarkeit der Parkinson-Selbsthilfegruppe (Abbildung 1).

Persönliche Charaktereigenschaften wie Schüchternheit, Scham und Ängstlichkeit beeinflussen aus Sicht der Interviewteilnehmer den Beitritt in die Parkinson-Selbsthilfegruppe. Äußerungen wie *„Ich habe auch schon manche Leute angesprochen, wo ich wusste, dass sie Parkinson haben. Naja, und die schämen sich dann, hier her zu kommen. Die wollen einfach nicht.“*, *„..... wenn jemand so verschlossen ist, wird er wahrscheinlich nicht kommen“* und *„Vielleicht haben sie auch Angst, dass man sie auslacht, wenn sie hier her kommen“* untermauern diese Aussage.

Eine nicht zu vernachlässigende Komponente, welche sich zwangsläufig auf die Beitrittsmotive der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer auswirkt, stellt das Stadium der eigenen Krankheitsbewältigung dar. *„Jeder Betroffene von Parkinson muss sich selbst entscheiden, was er nimmt und was er tut. Man ist Regisseur von seinem eigenen Leben. Also jeder muss sein eigenes Leben jetzt und hier bestimmen. Dazu muss man aber wissen, dass es Phasen der Verarbeitung in der ganzen Sache gibt. Und die sind im Kopf.“* Zu den zuvor angesprochenen Phasen, gehören gemäß den Gruppenteilnehmern die Diagnostik, die Veränderung und Abwehrhaltung sowie die Phase der Akzeptanz. Die letzte Phase wird als der Zeitpunkt wahrgenommen, in welcher eine aktive Neuorientierung des Lebensweges erfolgen muss. *„Man hat dann eben zwei Richtungen. Entweder ihr lasst mich alle in Ruhe, und ich ziehe mich zurück, oder ich tue etwas. Ich gehe raus und schaue, wie ich das bewältigen kann. Wie kann ich mir noch ein paar schöne Jahre machen?“* Als eine mögliche Neuorientierung zu diesem Zeitpunkt, wird die Initiative in einem Selbsthilfefuzusammenschluss gesehen. *„Ich musste einen neuen Weg einschlagen, sonst wäre ich vor die Hunde gegangen. [Durch diese] habe ich es geschafft – mit viel Mut und Kraft.“*

Eng damit verbunden sind auch die äußeren Gegebenheiten wie mangelnde Informiertheit über die Existenz und Arbeitsweise der Betroffenengruppe. Ein Befragter äußerte sich dahingehend: *„Die sind voreingenommen und schämen sich vielleicht. Weil man ja so auch nichts über eine Gruppe wie diese erfährt. Man weiß nicht, was da auf einen zukommt. Da muss mehr drüber gesagt und auch gesprochen werden.“*

Aber auch die Vernetzung mit professionellen Akteuren im Gesundheitswesen, vor allem mit den Ärzten, kann als ein ausschlaggebender externer Faktor beschrieben werden. Durch indirekte Kooperationsformen, wie Empfehlungen und Vermittlungen zu regionalen Selbsthilfegruppen, können aktiv Mitglieder gewonnen und der allgemeine Bekanntheitsgrad gesteigert werden. Ersichtlich wurde außerdem, dass sich die Erreichbarkeit der Gruppe für die Teilnehmer als beeinflussende Größe für die Aktivität in der Selbsthilfegruppe darstellte. Die Befragten äußerten einheitlich, dass die Entfernung der Parkinsongruppe vom eigenen Wohnort eine erhebliche Zugangsbarriere darstellt.

„Die [Selbsthilfegruppe] war aber am Anfang von der Entfernung zu weit weg. Da wusste ich nicht, wie ich da hinkommen sollte.“ Verstärkt wird dieser Punkt, wenn Teilnehmer allein leben und im unmittelbaren Umfeld keine Hilfeleistung für die Beförderung zur Selbsthilfegruppe zur Verfügung steht. „Ja und wer keinen Partner hat, der einen fahren kann, und man selbst nicht mehr fahren kann. Das ist auch ein Grund, warum viele nicht kommen Und es ist nicht immer jemand in der Nähe, der einen fahren kann oder mitnimmt. Das ist schwer dann.“

Schlussfolgerungen

Die durchgeführte Studie liefert erste Orientierungspunkte zu gemeinschaftlichen Motiven einer bestimmten Patientengruppe bezüglich der Inanspruchnahme gesundheitlicher Selbsthilfegruppen. Es ist sinnvoll, die gewonnene Nutzersicht in den Ausgestaltungsprozess von gesundheitlichen Selbsthilfegruppen zu integrieren, um das Versorgungsspektrum chronisch Kranker bedarfsgerecht und nutzerfreundlich anzubieten. Da sich die Untersuchung im Sinne einer Pilotstudie nur auf ein exemplarisches Patientenkollektiv mit regionalem Bezug stützt, stellt diese Studie lediglich eine tendenzielle Annäherung an dieses Thema dar. Dennoch sollen an dieser Stelle vorläufige Empfehlungen aus den hier gewonnen Ergebnissen abgeleitet werden.

Bedarf an weiterer Forschung

Das gewählte Studiendesign lässt keine Rückschlüsse auf die Repräsentativität und Generalisierbarkeit der gewonnenen Erkenntnisse zu. Es ist daher notwendig die Befragung auf weitere regional tätige Parkinson-Selbsthilfegruppen auszudehnen und auf andere Patientenkollektive zu übertragen. Eine breitere und stabilere Datenlage ist erforderlich, um die Erkenntnisse darüber, was Menschen motiviert, Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen, für die Gestaltung selbiger Angebote auch tatsächlich nutzbar zu machen.

Ausbau der Zusammenarbeit mit professionellen Akteuren

In der Studie wurden Indizien dafür gewonnen, dass eine Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Akteuren des professionellen Gesundheitssystems eine entscheidende Rolle bei der Vermittlung an Selbsthilfegruppen darstellen. Unkenntnis und mangelnde Informiertheit über bereits bestehende Selbsthilfegruppen können auf eine nur im begrenzten Umfang vorhandene Kooperation zwischen Akteuren der gesundheitlichen Selbsthilfe und Akteuren des professionellen Hilfesystems zurückgeführt werden. Es zeichnet sich daher die Dringlichkeit ab, zum einen Gründe für diese mangelnde Kooperation zu ermitteln und zum anderen entsprechende Initiativen für eine bessere Zusammenarbeit zu starten.

Sensibilisierung für das Potential von Selbsthilfegruppen

Zudem erscheint es wichtig, chronisch Kranke vermehrt für das Potential von Selbsthilfegruppen zu sensibilisieren. Selbsthilfegruppen stellen ein eigen-