

DIE SITUATION MUSKELKRANKER MENSCHEN AM BEISPIEL DER STEIERMARK

**Versorgungslage,
Lebenszufriedenheit und
Bedürfnisse**



Oktober 2002

**Mag^a. Birgit Aschemann-Pilshofer
Mag^a. Elke Bodingbauer**



- **Wissenschaftsressort**
- **Gesundheitsressort**
- **Sozialressort**



© Wissenschaftsladen Graz
Institut für Wissens- und Forschungsvermittlung

Elisabethstraße 3
8010 Graz

Telefon: 0316 / 384677
Fax: 0316 / 384677-7

wila@aon.at
wila@gewi.kfunigraz.ac.at
<http://www-gewi.kfunigraz.ac.at/wila/>

INHALTSVERZEICHNIS

VORWORT	5
1 PROJEKTMODULE UND ERHEBUNGSMETHODEN	7
2 MEDIZINISCHE GRUNDLAGEN	13
3 HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK	19
3.1. Zielsetzung und Methode	19
3.2 Ergebnisse	21
3.3 Diskussion	29
3.4 Literatur, Quellen und Referenzen	30
3.5 In der Steiermark erhobene Daten	32
4 SELBSTHILFE	37
5 BEWÄLTIGUNG CHRONISCHER KRANKHEIT	47
6 EMPIRISCHE ERGEBNISSE	57
6.1 Vorbemerkungen zu den Interviews und zur Fragebogenerhebung	57
6.2 Leben und Alltag von muskelkranken Menschen	59
6.3 Beurteilung der eigenen Lebenssituation durch muskelkranke Menschen	68
6.4 Ergebnisse aus der Steiermark	78
6.5 Aktuelle Wünsche und Bedürfnisse muskelkranker Menschen	86
6.6 Kinder und Jugendliche mit Muskelkrankheiten	90
6.7 Diagnosenvergleiche und Betroffene spezieller Muskelkrankheiten	98
6.7.1 Betroffene mit Muskeldystrophie	100
6.7.2 Betroffene mit (erworbener oder vererbter) Polyneuropathie (PNP)	104
6.7.3 Betroffene mit Fibromyalgie	109
6.7.4 Betroffene mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS)	114
7 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN	121
8 ANHANG	129
Unterstützende Vereinigungen für Muskelkranke	129

Für die vielfältige Unterstützung bei unserer Arbeit möchten wir folgenden Personen danken:

Unseren Interviewpartnern und –partnerinnen für die bereitwillige Auskunft
 Frau Trummer, Frau Bayer, Herrn Mag. Brandl, Herrn Kaiser und Frau Grassmugg als
 LeiterInnen von Selbsthilfegruppen für die Unterstützung bei der Verteilung der
 Fragebögen

VertreterInnen der Institutionen Sozial- und Begegnungszentrum, Mosaik,
 Gebietskrankenkassa, Bundessozialbehörde und Behindertenvertretung der Stadt Graz für
 die Zeit, die unsere Fragen zur Beantwortung brauchten

Frau Trummer, Frau Grassmugg, Herrn Brandl und Frau Dr. Auer-Grumbach für die
 Durchsicht des Fragebogens

Frau Dr. Auer-Grumbach für die konstante Unterstützung im Laufe des Projektes

Frau Stanek und Frau Rappel für die Unterstützung bei der Fragebogenaussendung

Herrn Krispel (Universitätsdruckerei Graz) für die rasche und komplikationslose
 Vervielfältigung diverser Schriftstücke im Laufe dieser 10 Monate

Frau Dr. Tiefenthaler und Frau Dr. Klier (DGM) für die Unterstützung bei der
 Literaturrecherche

All jenen, die sich die Zeit genommen haben, den umfangreichen Fragebogen auszufüllen

Frau Rappel und Herrn Dr. Krenn für die Bereitstellung der ICD-Codes

Herrn HR Mag. Hirt und Herrn Ing. Schwab (Steiermärkischer Krankenanstalten-
 Finanzierungsfonds) für die geduldige Beantwortung unserer Fragen

Frau Klampf-Kenny (Fachabteilung für Gesundheitswesen) für die Auskünfte zum
 Fragebogen SF-12 und zu den steirischen Gesundheitsdaten

Frau Essen und Herrn Blumenstein für systemische Einblicke in die Thematik und all
 jenen, die an der systemischen Supervision als StellvertreterInnen mitgewirkt haben

Frau Dr. Püringer für ihren Beitrag zur Prävalenzschätzung

Frau Mag. Raith für die zuverlässige, genaue und termingerechte Dateneingabe

Frau Rock für die termingerechte Transkription der Interviews

Frau Lang (Fachabteilung 11B) für die prompte Zusendung wichtiger Unterlagen

Frau Mag^a. Fritz für die Textkorrektur

Herrn Mag. Lauppert für das Layout

Frau Mag^a. Streicher für das Controlling

Den GeldgeberInnen beim Land Steiermark (besonders Frau LH Klasnic, Herrn LR
 Dörflinger und Herrn LR Dr. Flecker) und beim Fonds Gesundes Österreich für die
 finanzielle Unterstützung

... und nicht zuletzt einander für die sehr gute und intensive Zusammenarbeit!

**Außerdem danken wir folgenden Institutionen für ihre Unterstützung bei der
 Weiterleitung der Fragebögen an ihre PatientInnen:**

LKH Graz, Universitätsklinik für Neurologie (besonders Herrn Prof. Dr. Ott), LKH Graz,
 Rheuma-Ambulanz der 1. Medizinischen Universitätsklinik (besonders Frau Dr. Eder),
 Allgemeines Orthopädisches Krankenhaus Stolzalpe (besonders Herrn OA Dr. Scheitza),
 Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Eggenberg, LKH Bad Aussee, LKH Bruck, LKH
 Fürstenfeld, LKH Hörgas-Enzenbach, Krankenhaus der Elisabethinen, Landesnervenklinik
 Sigmund Freud Graz, Spitalsverbund Landeskrankenhaus Judenburg-Knittelfeld,
 Neurologisches Therapiezentrum Kapfenberg, LKH Mariazell, LKH Mürzzuschlag, LKH
 Bad Radkersburg, LKH Rottenmann, Diakonissen-Krankenhaus Schladming, LKH
 Voitsberg, Marienkrankenhaus Voralpe, LKH Wagna, LKH Weiz

VORWORT

Neuromuskuläre Krankheiten gibt es zahlreiche, wobei viele erblich und nicht heilbar sind und ein Leben im Rollstuhl mit sich bringen können. Hinter den verschiedenen Diagnosen stehen unterschiedlich lange Wege zur richtigen Erkennung und Behandlung, unterschiedliche Prognosen und Verläufe und letztlich ganz unterschiedliche Einzelschicksale.

In der Steiermark ist es nun 15 Jahre her, dass sich von solchen Muskelkrankheiten betroffene Personen zu einer Selbsthilfegruppe zusammen geschlossen haben, die seitdem in einem kontinuierlichen Wachstums- und Professionalisierungsprozess Erfahrungen gesammelt, verschiedene Organisationsformen durchlaufen und Kooperationsformen mit FachärztInnen und Behörden gesucht hat und eingegangen ist.

Die Selbsthilfe für die Betroffenen blieb das zentrale Handlungsfeld dieser Gruppe, die mittlerweile zur „Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke (SGM)“ geworden ist und unter anderem lebenswichtige Hilfsmittel zum Verleih ankauft, durch zahlreiche Aktivitäten die Mittel dafür akquiriert, aber auch Reisen und Veranstaltungen für Betroffene organisiert und bei behindertenpolitischen Anliegen mitarbeitet. Die ersten Versuche dieser Gruppe, über ÄrztInnen und Sozialversicherungsträger weitere Betroffene auf sich aufmerksam zu machen, liegen lange zurück und wurden abgelöst durch eine erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Printmedien und dem ORF, die einen höheren Bekanntheitsgrad und damit eine größere Mitgliederzahl und ein effizienteres Arbeiten zur Folge hatte. Geblieben ist die Ungewissheit über die Anzahl Muskelkranker in der Steiermark, über die Häufigkeit der einzelnen Diagnosen und die Lebensbedingungen dieser betroffenen Menschen – eine schwerwiegende Frage für eine Selbsthilfegruppe mit dem Anspruch, eine erfolgreiche Vertretung Betroffener zu sein.

Als sich die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke mit dem Wissenschaftsladen Graz in Verbindung setzte, konnte dort in einer ersten Recherche nur soviel herausgefunden werden: Es war (ausgehend von den Zahlen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke) mit etwa 1000 bis 1500 Personen in der Steiermark zu rechnen, die von einer Muskelkrankheit betroffen sind. Allein in den Krankenhäusern der Steiermärkischen Krankenanstalten-Finanzierungsfonds gab es in den drei Jahren vor Projektbeginn insgesamt 670 Aufnahmen von Personen mit Muskelkrankheiten.

Bekannt war jedoch weder die genaue Anzahl der Betroffenen (und ihre Aufteilung auf die verschiedenen Diagnosen) noch ihre Versorgungslage oder die psychosoziale Situation und Lebensqualität dieser Steirerinnen und Steirer.

Für die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke war zu diesem Zeitpunkt die Forschung ein deklariertes Vereinsziel, bisher vor allem im Sinne der Förderung medizinischer Grundlagenforschung, um einer Heilung dieser Erkrankungen näher zu kommen. Andererseits benötigte die Gruppe aber auch gründliche Informationen auf der Basis sozialwissenschaftlicher Forschung zum präzisen Erkennen der Ist-Situation der Betroffenen in der Steiermark, um deren Anliegen zu definieren und entsprechend zielgerichtet vertreten zu können. Vor diesem Hintergrund entstand die Idee zur vorliegenden Studie.

In einer spontan guten Zusammenarbeit gelang es der Präsidentin der SGM und einer projektverantwortlichen Mitarbeiterin des Wissenschaftsladens, die maßgeblichen steirischen PolitikerInnen und den Fonds Gesundes Österreich für ihre Mithilfe zu

gewinnen und damit die finanziellen Voraussetzungen für diese Arbeit zu schaffen - dafür hier noch einmal ein herzliches Danke an Frau LH Klasnic, Herrn LR Dörflinger, Herrn LR Flecker und den Fonds Gesundes Österreich, die durch ihre finanzielle Förderung die Qualität dieser Arbeit erst ermöglicht haben!

Ziele dieser Studie waren es, zunächst als Grundlage eine genauere Aussage zur Häufigkeit der einzelnen Muskelkrankheiten in der Steiermark zu erarbeiten, um zu einer zahlenmäßigen Kenntnis der betroffenen Gruppen zu gelangen. Darüber hinaus stand die Gewinnung genauer Kenntnisse über die Lebensqualität der Betroffenen, ihre Versorgungslage und ihre Zufriedenheit mit Behandlungs- und Unterstützungsangeboten im Mittelpunkt unseres Interesses - sowie das Erkennen von besonderen Problembereichen und Bedürfnissen im alltäglichen Leben von Muskelkranken in der Steiermark. Hinweise für sinnvolle Maßnahmen zur Unterstützung der Muskelkranken in der Steiermark sollten auf der Basis dieser Daten formuliert werden. Diese Informationen sollen die steirische Vertretung muskelkranker Menschen in ihrem Bemühen unterstützen, ihre Angebote und Aktivitäten zielgerichtet auf die Problemlagen der Betroffenen abzustimmen.

Was uns im Rahmen einer zehnmonatigen Projektdauer bei den knappen Mitteln einer insgesamt nur halbtätigen Anstellung möglich war, um diese Fragen zu beantworten und diese Ziele zu erreichen, haben wir geleistet.

Wir hätten diese Arbeit nicht tun können ohne die Offenheit und das Vertrauen all derjenigen, die unsere Fragebögen so detailliert beantwortet oder ihre Erfahrungen in ausführlichen Gesprächen weiter gegeben haben - auch ihnen hier nochmals ein herzliches Danke!

Für LeserInnen aus unterschiedlichsten Professionen verfassen wir diesen Forschungsbericht nach Möglichkeit in einer allgemein verständlichen Sprache. Selbstverständlich wurden alle Daten und Auskünfte streng vertraulich behandelt und gehen daher in diesen Bericht nur in anonymisierter Form ein. Wir bemühen uns in der Verwendung der Geschlechterformen einerseits um Lesbarkeit und andererseits um die korrekte Verwendung beider Formen, bitten gegebenenfalls um wohlwollendes Umgewöhnen und meinen natürlich immer Männer und Frauen. Die kursiv gedruckten Passagen im Text (zusätzlich durch Anführungszeichen hervorgehoben) stellen Originalzitate aus Gesprächen mit Betroffenen oder ExpertInnen dar, die wir nicht verändert haben.

Wir hoffen von Herzen, mit dieser Studie einen sinnvollen Beitrag zur Arbeit und zum Wachstum der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke und vor allem zur Verbesserung der Situation muskelkranker Menschen zu leisten. Unser Ziel ist erreicht, wenn dieser Bericht auf eine interessierte LeserInnenschaft trifft und wenn die hier dargelegten Ergebnisse und Anliegen offene Ohren finden und kreative Ideen zur Folge haben.

Graz, im Oktober 2002

Mag.^a Birgit Aschemann-Pilshofer & Mag.^a Elke Bodingbauer

1 PROJEKTMODULE UND ERHEBUNGSMETHODEN

Zur Bearbeitung unserer Forschungsfragen stand uns ein Zeitraum von 10 Monaten (Jänner bis Oktober 2002) zur Verfügung. Während dieser Projektdauer hatten wir insgesamt bezahlte Projektarbeitszeit im Rahmen einer Halbtagsstelle vorgesehen, sodass wir zu zweit im Ausmaß von je 10 Wochenstunden an dieser Studie arbeiten konnten.

Forschungsfragen

Bei unserer Arbeit konzentrierten wir uns auf folgende Forschungsfragen, welche für die Projektanträge gemeinsam mit der Präsidentin der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke erarbeitet wurden:

- Wie viele Betroffene der einzelnen Muskelkrankheiten gibt es in der Steiermark (bzw. in Österreich)?
- Wie beschreiben diese Menschen mit Muskelkrankheiten selbst ihre Alltagsorganisation und ihre subjektive Lebensqualität?
- Was können wir über die Versorgungslage und die unterschiedlichen Unterstützungsleistungen für die Betroffenen in Erfahrung bringen?
- In welchem Ausmaß empfinden die betroffenen Menschen diese Behandlungs- und Unterstützungsangebote als zufrieden stellend?
- Schließlich: was sind aktuell die besonderen Problembereiche und Bedürfnisse im alltäglichen Leben von Muskelkranken (in der Steiermark)?
- Wo können daher sinnvolle Verbesserungsschritte gesetzt und notwendige Änderungen angestrebt werden?
- Daraus war zu erarbeiten: was ist für die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke im Sinne ihrer Mitglieder aktuell besonders zu empfehlen?

Die Arbeit entlang dieser Fragestellungen erfolgte wie geplant in folgenden sieben Projektmodulen, die hier in ihrer zeitlichen Folge dargestellt werden:

Projektmodule

Jänner 2002: Vorerhebungen, Literaturrecherche und ExpertInnen-Interviews

Diese Vorerhebungen bildeten praktisch unsere Einarbeitungs- und Orientierungsphase und erfolgten in Form von ExpertInnengesprächen, Literaturrecherchen, Internetrecherchen und ersten Gesprächen mit Betroffenen. Sie dienten der breiten Informationssammlung und dem weiteren Kontaktaufbau und ermöglichten uns einen Überblick über den medizinischen Hintergrund von Muskelkrankheiten einerseits und über rechtliche und praktische Aspekte des Lebens und der Versorgung Muskelkranker andererseits.

Vorerhebungen

ExpertInneninterviews wurden geführt mit der Behindertenbeauftragten der Stadt Graz, einer Vertreterin einer Grazer Beratungsstelle für Behinderte, einem Vertreter der Steiermärkischen Gebietskrankenkasse, einer Vertreterin des Bundessozialamtes in Graz, einem Vertreter der ArGe Selbsthilfe Österreich und einer Leiterin einer Selbsthilfegruppe.

Als ein Ergebnis der Literaturrecherchen und Internetrecherchen, die uns bis zur Berichterlegung weiter begleitet haben, wurden die **Kapitel 4 und 5** zu speziellen Themen im Umfeld von Selbsthilfegruppen und chronischen Krankheiten verfasst.

In **Kapitel 2** sind die Ergebnisse der Recherche zu den medizinischen Grundlagen dargestellt.

Jänner - Februar 2002: Präzisierung der bestehenden Häufigkeitsschätzung

Häufigkeits- schätzung

Dieser Projektteil wurde parallel zu den laufenden Vorerhebungen auf Empfehlung der Fachabteilung für Gesundheitswesen des Landes Steiermark von Frau Dr. Püringer bearbeitet, die als Epidemiologin über die entsprechenden speziellen Methodenkenntnisse verfügt. Ziel dieses Projektteils war eine möglichst genaue Aussage über die Häufigkeit von Muskelkrankheiten in der Steiermark. Frau Dr. Püringer führte dazu anhand einer vom Wissenschaftsladen vorgegebenen Liste von Muskelkrankheiten eine Recherche in der internationalen Fachliteratur durch und legte die Ergebnisse dieser Recherche zahlenmäßig auf die Steiermark um. Diese Zahlen wurden von uns ergänzt um die vorhandenen Steiermark-Daten aus Spitalsentlassungen der letzten vier Jahre, dokumentiert im „Gesundheitsinformationssystem Steiermark“. Die gemeinsamen Ergebnisse dieser Recherchen sind in **Kapitel 3** wiedergegeben.

Als Ergebnis dieser ersten Einarbeitungsphase und der Arbeit von Frau Dr. Püringer war unsere Vermutung endgültig bestätigt, dass es in der Steiermark keine fertige „Datensammlung“ Muskelkranker im Sinne einer vollständigen Adressdatei oder ähnlicher Aufbereitungen gibt, die uns verlässlichen Zugang zu allen Betroffenen ermöglicht hätte.

Wir hatten also in Ermangelung einer solchen die möglichen und vorhandenen Wege zu den muskelkranken Menschen zu wählen, und das waren zum einen die Kontaktaufnahme mit Betroffenen über Selbsthilfegruppen und zum anderen die Kontaktaufnahme mit Betroffenen über kooperierende Kliniken, in denen jene bereits einmal vorstellig geworden waren.

Gleichzeitig hatten wir eine Erhebungsmethode zu finden, die uns ein tiefergehendes Verständnis der Lebenssituation Betroffener ermöglichen würde, aber andererseits auch eine Sammlung von Antworten möglichst vieler Menschen liefern würde, um zu allgemeingültigen Aussagen über „die muskelkranken Menschen“ zu kommen. Außerdem sollte es sich um ein Instrument handeln, das es ermöglicht, Aussagen von unterschiedlich erkrankten Menschen zu erfassen (Diagnosen, Erkrankungsdauer, Verlauf der Erkrankung). Aus dieser Anforderung heraus haben wir uns für einen Methodenmix entschieden und sowohl ausführliche halbstrukturierte Interviews mit einzelnen Betroffenen geführt als auch eine möglichst breite und detaillierte Fragebogenerhebung angestrebt:

Februar/März – April 2000: Vorbereitung einer umfassenden Fragebogenerhebung

Einerseits ist in diesem Projektmodul die expertengestützte Erstellung eines detaillierten Fragebogens enthalten. Für die schriftliche Erhebung wurde schließlich ein eigener Fragebogen in Zusammenarbeit mit einzelnen ExpertInnen aus Selbsthilfegruppen und der medizinischen Versorgung entwickelt. Wir waren in der Konzepterstellung zu diesem Projekt noch davon ausgegangen, ein standardisiertes Erhebungsinstrument wie z.B. den SF-12 anwenden zu können (oder wenigstens begleitend „mitlaufen“ zu lassen), um eine bessere Vergleichbarkeit mit anderen Personengruppen sowie im internationalen Kontext zu gewährleisten. Im Zuge unserer intensiveren Recherchen und nach Sichtung von Ergebnissen und Materialien zu diversen standardisierten Testinstrumenten¹ stellte sich jedoch heraus, dass auf diesem Weg unsere Forschungsfragen nicht zu beantworten gewesen wären und ein zusätzlicher Bogen den zumutbaren Rahmen beim Ausfüllen gesprengt hätte. Der nun eigens konstruierte Bogen war 10 Seiten lang und wurde in der Auflage von 1200 Stück an Selbsthilfegruppen und Kliniken weiter geleitet, von wo aus die Weitergabe von insgesamt rund 850-900 Bögen an Betroffene gewährleistet werden konnte (Genauerer dazu siehe **Kapitel 6.1**).

**Vorbereitung
einer Fragebogen-
erhebung**

Da das Ansprechen und Einbeziehen möglichst vieler Betroffener ein Hauptziel dieser Untersuchung darstellte, waren in diesem Projektteil außerdem umfangreiche Vorbereitungsarbeiten zur Fragebogenerhebung zu leisten: Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Kliniken mussten geknüpft und gepflegt werden, Informationsblätter, Folder und Begleitbriefe waren vorzubereiten, Unterschriften einzuholen, und im Falle einer speziellen Klinik war die individuelle telefonische Anforderung der Fragebögen zu organisieren.

Mai - Juni 2002: Durchführung einer Fragebogenerhebung mit Betroffenen

Das Ergebnis dieser Vorarbeiten war eine breite und umfassende Erhebung mit zahlreichen Betroffenen (der verschiedenen Diagnosen) zu den folgenden Schwerpunktthemen: subjektive Lebenszufriedenheit sowie familiäre und psychosoziale Lage, finanzielle Lage und Pflegesituation, Zufriedenheit mit Aufklärung, Behandlungen und Unterstützungsangeboten, Beziehungssituation, Wünsche, offene Probleme und Bedürfnisse.

**Durchführung
einer Fragebogen-
erhebung**

¹ Quellen: Ann Bowling, *Measuring Health*, Buckingham / Philadelphia 1997; Mapi Research Institute, *The Quality OF Life Instruments Database* www.qalid.org; Gisela Westhoff, *Handbuch psychosozialer Messinstrumente*. Ein Kompendium für epidemiologische und klinische Forschung zu chronischer Krankheit, Göttingen u.a.1993; sowie diverse Unterlagen zum SF-12 und SF-36, die uns freundlicherweise von der Fachabteilung für Gesundheitswesen zur Durchsicht zur Verfügung gestellt wurden; Rücksprache zur Verwendung des SF-12 mit dem zuständigen Institut in Boston.

Außer den von Anfang an unterstützenden Ärzten und Ärztinnen wurden in fast allen Fonds-Krankenanstalten in der Steiermark KooperationspartnerInnen gewonnen, die aufgrund des Datenschutzes zur Weitergabe von Patienten-Adressen an uns nicht berechtigt waren, die aber in unterschiedlichem Ausmaß Fragebögen an ihre PatientInnen weiter geleitet haben (wobei die Universitätsklinik Graz und das Landeskrankenhaus Stolzalpe uns in ganz besonderem Maße unterstützt haben).

Den ausgeschickten Fragebögen wurden Informationsfolder der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke beigelegt, sodass als Nebeneffekt weitere Muskelkranke auf das Angebot der SGM aufmerksam wurden. Die empirischen Ergebnisse dieser Erhebung sind in **Kapitel 6** und die daraus abgeleiteten Schlussfolgerungen in **Kapitel 7** dargestellt.

Juni - Juli 2002: Vertiefung der Fragebogenerhebung durch qualitative Interviews

Qualitative Interviews

In Leitfaden-Interviews mit Betroffenen wurde parallel zur laufenden Fragebogenerhebung ein vertiefter Einblick in persönliche Schicksale und Folgeerscheinungen in Zusammenhang mit diesen Krankheiten angestrebt. Wie geplant wurden insgesamt 14 Interviews mit Betroffenen geführt, davon 6 mit Jugendlichen und 8 mit Erwachsenen unterschiedlicher Altersstufen. Die InterviewpartnerInnen dafür wurden bevorzugt in der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke (SGM) gefunden.

Diese Gespräche folgten einem groben Leitfaden, wurden aber großteils sehr offen geführt und dienten zum einen in einer frühen Projektphase dem besseren „Eindenken“ und Verstehen sowie der Konstruktion eines geeigneten Fragebogens, zum anderen in einer späten Projektphase dem besseren Verstehen von Ergebnissen der Fragebogenerhebung und dem Abklären einzelner hinterfragenswerter Zusammenhänge. Thematisch lag der Schwerpunkt dieser Gespräche auf der Organisation des aktuellen Lebens, dem Verlauf der Krankheitsgeschichte und den individuellen Erfahrungen dabei, sowie vor allem auf der Krankheitsbewältigung und den dabei nützlichen und hinderlichen Faktoren.

Die Kapitel 5, 6.1, 6.5 und 6.6 enthalten genauere Informationen und Ergebnisse zu diesen Interviews.

Juni – Juli 2002: Vorbereitungsarbeiten für die Auswertung

Auswertung

Die Transkription der Interviews als Grundlage für deren Auswertung und die Eingabe von Daten aus mehreren hundert Fragebögen mussten wir wegen des hohen Zeitaufwands als eigenes Projektmodul ansehen und einen Zeitraum von rund einem Monat dafür einplanen.

Juli 2002: Supervisorische Unterstützung durch eine Organisationsaufstellung

Neben der wichtigen Aufgabe einer Darstellung der Lebensverhältnisse muskelkranker Menschen war ein Ziel dieser Arbeit, Empfehlungen für weitere Aktivitäten der SGM zu formulieren. Dazu wurde im Rahmen einer systemischen Organisationsaufstellung, angeleitet von zwei ExpertInnen und unterstützt durch RollenspielerInnen, in erster Linie die Frage thematisiert, welche die nützlichste Haltung einer Selbsthilfegruppe gegenüber anderen Beteiligten ist. Ergebnisse dieser Arbeit sind vor allem in das **Kapitel 7** eingeflossen und haben uns darüber hinaus bei der Verfassung des vorliegenden Berichts begleitet.

**Organisations-
aufstellung**

Juli – Oktober 2002: Auswertung, Schlussfolgerungen und Berichterlegung

Die computergestützte Auswertung der Fragebogendaten erfolgte als erstes deskriptiv statistisch, um einen Überblick über die Antworten zu gewinnen; anschließend wurde eine Übersicht über statistisch bedeutsame Zusammenhänge (Korrelationen) und vereinzelt Gruppenunterschiede berechnet - die **Kapitel 6.2 und 6.3** geben Auskunft über diese Ergebnisse.

**Schlussfolgerungen
und Bericht**

Wie vorgesehen wurde anschließend die Steiermark-Stichprobe gesondert ausgewertet, um eventuelle Besonderheiten des Bundeslandes zu erkennen (**Kapitel 6.4**).

Geplant war darüber hinaus auch eine getrennte Auswertung der Fragebögen für die einzelnen Gruppen der Muskelkrankheiten, um ein differenziertes Bild zu jeder Subdiagnose zu erhalten. Da jedoch nur von bestimmten Diagnosegruppen ausreichend Fragebögen eingelangt sind, musste dieser Vorsatz teilweise revidiert werden, und Diagnosenvergleiche bzw. spezielle Auswertungen wurden „nur“ für die Betroffenen mit Muskeldystrophien, mit Polyneuropathien, mit Fibromyalgie und mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) vorgenommen (dokumentiert in **Kapitel 6.7**).

Ergänzend wurden die geführten Interviews - soweit dies unser Zeitbudget erlaubte - inhaltsanalytisch ausgewertet und einbezogen, wobei der Situation Jugendlicher (über unsere ursprünglichen Pläne hinausgehend) ein eigener Abschnitt gewidmet wurde, um ihrer speziellen Situation gerecht zu werden (**Kapitel 6.6**).

Den vordringlichen Wünschen und Bedürfnissen muskelkranker Menschen ist ein weiteres Kapitel gewidmet, in welches ganz maßgeblich auch die Ergebnisse einer „offenen Frage“ aus dem Fragebogen einfließen, in der viele Menschen in eigenen Worten ausführlich ihre Anliegen geschildert haben (**Kapitel 6.5**).

Mit der Vorlage dieses Gesamtberichts werden alle Ergebnisse der Studie dokumentiert und Schlussfolgerungen für die praktische Unterstützung muskelkranker Menschen formuliert (siehe auch **Kapitel 7**).

2 MEDIZINISCHE GRUNDLAGEN

Was der Volksmund als „Muskelschwäche“ oder „Muskelschwund“ bezeichnet, ist das Symptom von mehr als hundert verschiedenen Erkrankungen der Skelettmuskeln.²

Das Wort Myopathie kommt aus der griechischen Sprache: "Myos" = Muskel und "Pathie" = Leiden. Die Myopathien gehören zur großen Gruppe der neuromuskulären Erkrankungen. Diese lassen sich unterteilen in die eigentlichen Muskelkrankheiten oder Myopathien im engeren Sinn, d.h. Erkrankungen mit Veränderungen der Struktur oder der Funktion der Muskelfasern selbst, und die neurogenen, d.h. sekundären Muskel-lähmungen als Folge von Erkrankungen im übergeordneten Nervensystem.

Sind nämlich die Nerven, welche die Muskeln steuern, verletzt oder krank, bekommen die Muskeln keine „Arbeitsaufträge“ mehr und verkümmern - man spricht von der nervlich bedingten oder neurogenen Muskelatrophie („Muskelschwund“), die man daran erkennt, dass zum Beispiel Arme und Beine immer dünner werden. Sind dagegen die Muskeln selbst krank, werden sie ebenfalls schwächer, was aber oft äußerlich nicht sichtbar ist, weil Bindegewebe die zugrundegegangene Muskelmasse ersetzt (Muskeldystrophien).

Sowohl unter den muskulären als auch unter den neurogenen Muskelerkrankungen gibt es erbliche und erworbene Formen. Viele dieser Krankheiten schreiten immer weiter fort, verlaufen aber umso langsamer, je später sie auftreten.

Gemeinsames Kennzeichen ist eine zunehmende Schwäche (Lähmung), sowie eine Volumenabnahme (Atrophie) einzelner Muskeln oder ganzer Muskelgruppen. Die Symptome beginnen im allgemeinen schleichend, manchmal schon im Kindesalter. Der Verlauf ist meistens fortschreitend, die Prognose sehr unterschiedlich.

Viele Muskelkrankheiten sind erblich. Einige treten schon im Kindes- oder Jugendalter auf, andere erst später. Bei vielen verschlechtert sich der Zustand des Betroffenen schnell. Die Auswirkungen reichen von leichten Beeinträchtigungen bis zu schweren Lähmungserscheinungen am ganzen Körper. Von gewissen Muskelerkrankungen betroffene Kinder erreichen nicht das Erwachsenenalter, während andere Krankheiten eine nur geringe Verkürzung der Lebenserwartung bewirken. Häufig bedeuten sie für die Betroffenen ein Leben im Rollstuhl und auf Hilfe anderer angewiesen zu sein.

Leider gibt es meist noch keine ursächliche Therapie. Die Behandlungen beschränken sich oft auf physiotherapeutische und krankengymnastische Maßnahmen, zum Teil ergänzt durch orthopädisch-chirurgische Eingriffe.

² Quellen für dieses Kapitel: P. Berlit, Klinische Neurologie, homepage der Deutschen (DGM) und der Schweizer (SGMK) Gesellschaften für Muskelkrankheiten

Muskuläre und neurogene Muskel-erkrankungen

Insgesamt sind nach einer sehr genauen Klassifikation von Walton (die von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke zitiert wird) über 650 Krankheitsbilder beschrieben, daher können die folgende Übersicht und die anschließende Klassifikation nicht vollständig sein.

Muskelkrankheiten im engeren Sinn

Alle Krankheiten, bei denen die Muskelfasern selbst vom Krankheitsprozess betroffen sind, werden als „**Myopathien**“ (**Muskelkrankheiten im engeren Sinn**) zusammengefasst.

Erbliche Myopathien

Zu den wichtigsten erblichen Myopathien zählen unter anderem die **Progressiven Muskeldystrophien**. **Muskeldystrophien** sind fortschreitende Krankheiten, bei denen die Muskelzellen zerfallen. Man unterscheidet 15 verschiedene Formen, je nach Erbmodus, Krankheitsbeginn und Verlauf.

Diese folgen unterschiedlichen Erbgängen und können bisher nur symptomatisch (also nicht ursächlich) behandelt werden. Die häufigste und schwerste progressive Muskeldystrophie ist die **Muskeldystrophie vom Typ Duchenne**, die praktisch nur männliche Patienten betrifft und meist schon im 3.–5. Lebensjahr im Oberschenkelbereich beginnt. Im 2. Lebensjahrzehnt ist meist ein Rollstuhl nötig; die Lebenserwartung ist durch Mitbeteiligung von Atmung und Herz deutlich verkürzt.

Verschiedene andere Dystrophie-Formen verlaufen in der Regel langsamer, sind durch schwächere Symptomausprägungen gekennzeichnet oder treten wesentlich seltener auf.

Myotonien (ebenfalls den erblichen Myopathien zuzuordnen) bezeichnen eine Erschlaffungsstörung des Muskels, also eine verzögerte Muskelentspannung nach Anspannung. Subjektiv wird dies als vorübergehende Steife empfunden, das heißt, die PatientInnen leiden zeitweise an Muskelsteifheit bzw. Muskellähmung. Dazu gehört als häufigste Myotonie-Form die **Myotone Dystrophie Curschmann-Steinert**, welche chronisch fortschreitend und generalisiert verläuft.

Auch die **Proximale Myotone Myopathie („PROMM“)** ist hier zuzuordnen und ähnelt klinisch der myotonen Dystrophie, verläuft aber milder - ein Rollstuhl ist nur in Ausnahmefällen nötig. Wesentliche Symptome sind Muskelschwäche, Myotonie, Muskelschmerzen und Grauer Star.

Kongenitale (also angeborene) **Myopathien**, sog. **metabolische Myopathien** und sog. **mitochondriale Myopathien** gehören ebenfalls zu den erblichen Myopathien. Sie sind alle eher selten und unterschiedlich schwer verlaufend, können entweder als chronisch fortschreitende Myopathien oder als Belastungsmyopathien in Erscheinung treten - oder sogar Systemerkrankungen sein, die auch das Gehirn betreffen.

Zu den wichtigsten erworbenen Myopathien zählt z.B. die Gruppe der **entzündlichen Muskelkrankheiten**.

Eine **Muskelentzündung oder Myositis** kann grundsätzlich sowohl durch Erreger (Bakterien, Viren, Pilze, Parasiten) zustande kommen als auch durch krankhafte Vorgänge im Immunsystem. Virusinfektionen heilen meist von selbst aus, und die anderen infektiösen Muskelentzündungen können medikamentös gezielt behandelt werden. Zu den Symptomen gehören meistens Muskelschmerzen (Myalgien).

**Erworbene
Myopathien**

Die wichtigsten Formen immunogener Muskelentzündungen sind die **Dermatomyositis** und die **Polymyositis** und als chronischste Form die **Einschlusskörpermyositis**. Auch die Fibromyalgie und das Fatigue-Syndrom können hier zugeordnet werden.

Auch **Erkrankungen der neuromuskulären Übertragung** sind hier zu nennen, die eine Zwischenstellung zwischen Muskelkrankheiten muskulären und neurogenen Ursprungs einnehmen.

Unter anderem zählt dazu z.B. die **Myasthenia gravis**: Dabei handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung, bei der die nervöse Kontrolle der Muskulatur gestört ist, und die belastungsabhängige Symptome zur Folge hat. Meist ist zu Beginn die Augenmuskulatur oder die Kau- und Schluckmuskulatur betroffen, die Extremitäten und die Atemhilfsmuskeln sind nur in schweren Fällen beteiligt. Da es sich um Autoimmunstörungen handelt, gibt es gute Behandlungsmöglichkeiten durch Entfernung der Thymusdrüse, Blutaustausch und (symptomlindernde) Medikamente.

**Erkrankungen der
neuromuskulären
Übertragung**

Endokrine Myopathien sind hormonelle Störungen, die zu einer Mitbeteiligung der Muskulatur führen. Am häufigsten sind Schilddrüsenerkrankungen, die fast immer Muskelschwäche zur Folge haben. Endokrine Myopathien sind ursächlich behandelbare Krankheiten.

Eine weitere Gruppe erworbener Myopathien stellen die **metabolisch-toxischen Myopathien** dar, die als Reaktion auf sehr viele Medikamente und Toxine entstehen können. Wichtige Auslöser sind Alkohol, aber auch Medikamente wie Antibiotika, Hormone, Psychopharmaka und andere.

Die neurogenen (also durch das Nervensystem bedingten) Muskelkrankheiten stellen (neben den Muskelkrankheiten im engeren Sinn) die zweite große Hauptgruppe innerhalb der Muskelerkrankungen dar und werden im folgenden Abschnitt kurz vorgestellt.

Bei allen Erkrankungen, die zum Untergang des peripheren motorischen Nervensystems führen, kommt es zu Lähmungen durch Muskelatrophien. „**Muskelatrophie**“ (der medizinische Fachbegriff für den „Muskelchwund“ im Volksmund) beschreibt die Abnahme der Muskelmasse (am ganzen Körper oder an einzelnen Körperteilen), die durch verschiedene Ursachen entstehen kann. Solche Atrophien können entweder in Folge eines Defekts im Rückenmark entstehen (also „spinal“) oder infolge einer Erkrankung der motorischen Nerven (also „neural“). Das sensible Nervensystem kann dabei mit beteiligt sein oder auch nicht.

**Neurogene Muskel-
erkrankungen**

Man unterscheidet die folgenden **beiden Hauptformen**:

Polyneuropathien

Polyneuropathien sind der Oberbegriff für systemische (entzündliche und / oder degenerative) **Schädigungen mehrerer oder aller peripherer Nerven**.

Diese Nervenfasern verbinden das Rückenmark mit den Muskeln, den Sehnen, den Gelenken, Knochen und den inneren Organen. Ihre krankhafte Schädigung kann motorische, sensible und vegetative Fasern betreffen. Dementsprechend kann es zu Lähmungen, Empfindungsstörungen (sog. Parästhesien wie z.B. Prickeln oder Taubheitsgefühl) und zu vegetativen Störungen kommen.

Polyneuropathien können entzündlich, stoffwechselbedingt oder durch Giftstoffe verursacht werden oder auch erblich sein.

Die erblichen oder **hereditären Polyneuropathien** sind eine der häufigsten erblichen neurologischen Erkrankungen. Allen ihren Unterformen ist gemeinsam, dass sie mit Muskelschwund und Muskelschwäche an den Füßen und Unterschenkeln, später an den Händen und Unterarmen beginnen und von Empfindungsstörungen (im Bereich von Socken, Handschuhen,...) und vegetativen Störungen (Durchblutung, Schweiß) begleitet werden, manchmal auch von Skelettanomalien (Wirbelsäule). Sie schreiten langsam fort und beeinträchtigen die Lebenserwartung nicht.

Motoneuron- erkrankungen

Motoneuronerkrankungen sind die zweite große Gruppe der neurogenen Muskelerkrankungen und beruhen auf **der Schädigung von Zellen im Zentralnervensystem**. Hier können wiederum Strukturen im Gehirn und zentralen Rückenmark betroffen sein (Spastische Spinalparalyse), Strukturen im Rückenmark allein (Spinale Muskelatrophien) oder beide in Kombination (ALS).

Wegen ihres aggressiven Verlaufs gefürchtet ist die **Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)**, die meist sporadisch (selten erblich) auftritt und deren Ursachen bisher unbekannt sind; die Häufigkeit ist weltweit steigend. Sie kann in jedem Lebensalter auftreten, gehäuft jedoch zwischen 40 und 60 Jahren, und sie schreitet meist rasch fort. Neben einer Vielzahl symptomlindernder Behandlungsmethoden gibt es mittlerweile erste Versuche, den Verlauf zu beeinflussen.

Wegen der ähnlichen Ursache wird hier auch die **Spinobulbäre Muskelatrophie Typ Kennedy** zugeordnet, die mit Muskelschwund im Erwachsenenalter verbunden ist und ausschließlich Männer betreffen soll. Da hier auch die Hirnnerven beteiligt sind, schließt der Muskelabbau Kehlkopf, Kaumuskulatur, die Zunge und die Gesichtsmuskeln mit ein. Die Krankheit schreitet schleichend fort und ist bisher, wie die meisten Muskelkrankheiten, noch nicht ursächlich therapierbar.

Auch das **Postpoliosyndrom** als Spätfolge nach überstandener „Kinderlähmung“ gehört zu den Motoneuronerkrankungen. Die Symptomatik des echten Postpoliosyndroms ist recht unspezifisch und

besteht vor allem in Schmerzen, Schwächegefühl und rascher Erschöpfung.

Zuletzt noch ein Wort zu einer bekannten Erkrankung, die **fälschlich sehr oft den Muskelkrankheiten zugeordnet** wird und einen höheren Bekanntheitsgrad in der (Laien-) Bevölkerung aufweist als die Muskelkrankheiten selbst: die **Multiple Sklerose (MS)**. Die Multiple Sklerose gehört zu den häufigsten und damit bekanntesten Nervenkrankheiten und verläuft ähnlich wie viele Muskelkrankheiten meist chronisch (oder schubweise) fortschreitend. Auch bei MS sind medikamentöse Behandlungen wenig erfolgreich, physiotherapeutische Behandlungen werden dagegen sehr empfohlen. Die Beschwerden bei MS können sehr unterschiedlich sein und sich zunächst z.B. als Schwäche in Armen oder Beinen, Taubheitsgefühl, Zitterigkeit und Sprech- oder Sehstörungen äußern; die Krankheitsschübe können zunehmende Behinderung bedeuten. MS wird als Nervenkrankheit in unserer Erhebung nicht weiter berücksichtigt. Für MS-PatientInnen existieren eigene Selbsthilfegruppen, in denen sich möglicherweise gelegentlich auch Mitglieder mit Muskelkrankheiten finden.

Tabelle 1: Systematik der Muskelkrankheiten

<p>I) MYOPATHIEN IM ENGEREN SINN</p> <p>1) A) Erbliche Myopathien</p> <p>Progressive Muskeldystrophien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muskeldystrophie vom Typ Duchenne • Muskeldystrophie Typ Becker-Kiener • Muskeldystrophie Typ Emery-Dreifuss • Gliedergürteldystrophien (LGD) • Facio-scapulo-humerale Muskeldystrophie (FSH-Dystrophie) • Weitere Formen: distale Myopathien, okuläre Muskeldystrophie, okulo-pharyngeale Muskeldystrophie, kongenitale Muskeldystrophien, ... <p>Myotonien und Ionenkanalerkrankungen</p> <p>Myotonien: Myotone Dystrophie Curschmann-Steinert (= Dystrophia myotonica Typ 1 = DM1) Proximale Myotone Myopathie (PROMM oder Dystrophia myotonica Typ 2 = DM2)</p> <p>Ionenkanalerkrankungen (Störungen der Chloridkanäle, der Natriumkanäle und der Kalziumkanäle) Neuromyotonie Stiff-man-Syndrom</p> <p>Kongenitale Myopathien (Myopathien mit Strukturbesonderheiten):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Central Core Disease • Centronucleäre Myopathie • Nemaline Myopathy, u.a. <p>Metabolische Myopathien: v.a. Störungen im Kohlenhydrat- und Fett-Stoffwechsel</p> <p>Mitochondriale Myopathien: z.B. MELAS-Syndrom, MERRF-Syndrom, Kearns-Sayre-Syndrom, Leigh-Syndrom</p>
<p>1) B) Erworbene Myopathien</p> <p>Entzündliche Muskelkrankheiten (Myositiden) und Myalgie-Fatigue-Syndrome: infektiös (nach Erregern unterteilt) oder immunogen, wobei die immunogenen ff. Formen umfassen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dermatomyositis • Idiopathische Polymyositis • Einschlusskörpermyositis (anlagebedingt) • Weiters gehören hierher die okuläre Myositis sowie verschiedene Muskelentzündungen infolge anderer Systemerkrankungen, z.B. Kollagenosen (wie z.B. Lupus e.). • Fibromyalgie • Polymyalgia rheumatica • Fatigue-Syndrom <p>Erkrankungen der neuromuskulären Übertragung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Myasthenia gravis • Lambert-Eaton- Syndrom (LEMS) • Kongenitale myasthene Syndrome <p>Endokrine Myopathien: v.a. aufgrund von Störungen der Schilddrüse, Nebenschilddrüse, Nebenniere und Hypophyse</p> <p>Metabolisch-toxische Myopathien: unterteilt nach Auslöser-Substanzen bzw. Substanzklassen (z.B. Alkohol, Antibiotika, Psychopharmaka u.a.)</p>
<p>II) Neurogene Muskelerkrankungen</p> <p>II) A) Polyneuropathien (=neurale Formen)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entzündliche Polyneuropathien (Polyneuritiden: GBS, CIDP) • Metabolische Polyneuropathien (z.B. bei Diabetes, Vitaminmangel, Nierenerkrankungen, ...) • Toxische Polyneuropathien (z.B. durch Alkohol) • Hereditäre Polyneuropathien, auch bekannt als „HMSN“ = hereditäre motorisch-sensible Neuropathien oder Charcot-Marie-Tooth-Krankheit CMT: (hypertrophischer Typ und neuronale Form). Nach Erbgang weitere Unterteilungen in die Typen HMSN-Typ I bis VII. <p>II) B) Motoneuronenerkrankungen (=spinale Formen)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amyotrophe Lateralsklerose, davon in letzter Zeit abgegrenzt: • Multifokale motorische Neuropathie mit persistierenden Leitungsblöcken (MMN) • Spastische Spinalparalyse • Spinale Muskelatrophien SMA Typ I (Werdnig-Hoffmann), Typ II (Intermediärtyp), Typ III (Kugelberg-Welander) Spinobulbäre Muskelatrophie Kennedy, Friedreich-Ataxie, spinozerebellären Ataxien • Postpoliosyndrom

3 HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK

Autorin: Dr. Ursula Püringer, MD, MSc.

im Auftrag des Wissenschaftsladen Graz (Februar 2002)

3.1. Zielsetzung und Methode

Ziel dieses Projektteils ist es, eine möglichst genaue Aussage über die Häufigkeit von Muskelkrankheiten in der Steiermark anhand der vom Wissenschaftsladen gemeinsam mit Doz. Dr. Michaela Auer-Grumbach erarbeiteten Klassifikation der Muskelkrankheiten zu treffen.

Ziel

Methode

Es wurde, dem Aufbau von Cochrane Systematic Reviews folgend, eine grundsätzliche Literaturrecherche zum Thema Muskelerkrankungen in den wissenschaftlichen Datenbanken COCHRANE Database of Systematic Reviews (CDSR), im Cochrane Controlled Trial Register (CCTR), in MEDLINE sowie eine freie Internetsuche durchgeführt.

Methode

Die Literatursuche in der wissenschaftlichen Literatur und deren Bewertung erfolgte nach den Kriterien der Evidence-based Medicine.

Evidence-based Medicine und Bewertung wissenschaftlicher Forschung

In der medizinischen Forschung setzt sich immer mehr der Begriff der Evidence-based Medicine durch.

"Evidence-based Medicine (EBM) ist der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten, externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller PatientInnen. Die Praxis der EBM bedeutet die Integration individueller klinischer Expertise mit der bestmöglichen Evidenz aus systematischer Forschung."³

**Evidence-based
Medicine**

Auf der Ebene der Versorgungsforschung spricht man von **Evidence-based Decisionmaking**, das heißt nicht nur die Versorgung individueller PatientInnen erfolgt nach EBM-Kriterien, sondern auch weitreichende und kostenintensive Entscheidungen im Gesundheitswesen (z.B. ob und in welcher Form eine neue Einrichtung des Gesundheitswesens errichtet oder ob eine Screening-Methode eingeführt werden soll) werden erst nach eingehender Prüfung der vorhandenen wissenschaftlichen **Evidenz** getroffen.

Diese wissenschaftliche Evidenz wird nach ihrer Aussagekraft geordnet (siehe Tabelle 1 „The five strengths of evidence“), als stärkste Evidenz wird ein systematischer Review betrachtet, danach folgen randomisierte,

³ Sackett DL et al. Evidence-based medicine: What it is and what it isn't, BMJ 312 (1996) 71-72

kontrollierte Studien (RCT), danach kommen Beobachtungsdesigns, wie die Kohorten- oder die Fallkontrollstudie. Um die Effektivität zweier Therapieformen miteinander zu vergleichen wird z.B. die randomisierte kontrollierte Studie als der „Golden Standard“ angesehen. (Die Unterschiede und Designs der jeweiligen Studientypen und ihre Implikationen können an dieser Stelle nicht im Detail erläutert werden, es wird auf die einschlägige Epidemiologie-Literatur verwiesen.)

An letzter Stelle des „Evidenzrankings“ steht die ExpertInnenmeinung, darunter fallen auch die Ergebnisse von ExpertInnengremien und Konsensuskonferenzen.

Tabelle 2: The Five Strengths of Evidence

Type	Strength of Evidence
I	Strong evidence from at least one systematic review of multiple well-designed randomised controlled trials
II	Strong evidence from at least one properly designed randomised controlled trial of appropriate size
III	Evidence from well-designed trials without randomisation, single group pre-post, cohort, time series or matched case-control studies
IV	Evidence from well-designed non-experimental studies from more than one centre or research group
V	Opinions of respected authorities, based on clinical evidence, descriptive studies or reports of expert committees

Quelle: J.A. Muir Gray: *Evidence-based Healthcare: How to Make Health Policy and Management Decisions*, Churchill Livingstone 1997

Suchstrategien

Suchstrategien

Die Literatursuche wurde in der *COCHRANE Database of Systematic Reviews (CDSR)*, im *Cochrane Controlled Trial Register (CTR)* sowie in der *MEDLINE* wie folgt ausgeführt:

„*Neuromuscular diseases*“ AND „*Epidemiology*“
„Krankheitsbegriff laut Systematik“ AND „epidemiology“ AND
„Studientyp“
„Krankheitsbegriff laut Systematik“ AND „prevalence/incidence“ AND
„Studientyp“
also z.B. „*Muscular dystrophy*“ AND „*Epidemiology*“ AND
„Systematic review“ etc.

Es wurden vorwiegend Studienergebnisse der Jahre 1990-2002 herangezogen.

Die freie Literatursuche wurde mit den Suchbegriffen „*Neuromuscular diseases*“, „*muscular diseases*“ sowie allen weiteren Krankheitsbegriffen laut Systematik durchgeführt.

Prävalenzschätzung für die Steiermark

Um den Bedarf für Gesundheitsdienstleistungen bzw. -einrichtungen bestimmen zu können wird von der Anzahl der betreffenden Krankheitsfälle in der Bevölkerung, der Prävalenz, ausgegangen („Epidemiologically Based Needs Assessment“).

In Österreich fehlen epidemiologische Daten in vielen Bereichen des Gesundheitswesens, so auch für die PatientInnen mit Muskelkrankheiten. Dies ist wohl zum Teil mit der fehlenden Wissenschaftstradition (insbesondere) deutschsprachiger Länder zu erklären, in denen Public Health-, epidemiologische und Versorgungsforschung bis heute untergeordnete Rollen spielen.

In Ermangelung österreichischer epidemiologischer Studien wurden daher internationale Prävalenzzahlen herangezogen und auf die Bevölkerung der Steiermark umgelegt.

Die Bevölkerungszahlen der Steiermark wurden dem „Gesundheitsbericht 2000 für die Steiermark“⁴ entnommen und basieren auf der Wohnbevölkerung laut Bevölkerungsfortschreibung vom 31.12.1998.

Die Gesamtbevölkerung der Steiermark betrug demnach 1.202.774, der Anteil der männlichen Gesamtbevölkerung 586.059.

Die Bevölkerungszahlen Österreichs wurden der Homepage der Statistik Austria entnommen und stammen aus dem Jahre 2000.

Die Gesamtbevölkerung Österreichs betrug demnach im Jahr 2000 8.110.200 EinwohnerInnen.

3.2 Ergebnisse

Prävalenz und Inzidenzraten von Muskelerkrankungen im internationalen Vergleich

Die Suche nach österreichischen Studien zum Thema war erfolglos. Weder in MEDLINE noch in den COCHRANE Datenbanken konnten Studien mit österreichischen Studienpopulationen zur vorliegenden Fragestellung aufgefunden werden.

Als Evidenz wurde daher die internationale Literatur herangezogen und es fanden sich mit den unter „Methode“ geschilderten Suchstrategien 123 Artikel, von denen 16 zur genaueren Analyse weiter verwendet wurden.

Es handelt sich dabei hauptsächlich um Metaanalysen, die Prävalenzen und Inzidenzraten aus Studien mehrerer Länder zusammenfassend betrachten, sowie Studienergebnisse aus bestimmten (Sub-)Populationen einzelner Länder. Wo keine internationalen Prävalenzstudien aufgefunden werden konnten, musste auf die Prävalenz- bzw. Inzidenzangaben von gängigen Lehrbüchern der Neurologie (Berlit, 1999, Mumenthaler 1986, Delank, 1988)⁴ zurückgegriffen werden. Diese

⁴ Berlit P (Hrsg.). Klinische Neurologie, Springer, Berlin, 1999. Mumenthaler M. Neurologie, 8.Auflage, Thieme, Stuttgart, New York, 1986.

**Prävalenz-
schätzung für
die Steiermark**

Ergebnisse

Angaben sind nach dem im Kapitel Methode beschriebenen Konzept der Evidence-based medicine als Evidenz Stufe 5 zu werten. Die Rechercheergebnisse sind in Tabelle 3 dargestellt.

Begriffsdefinitionen und Vorbemerkungen zu den Studienergebnissen

Prävalenz

Unter dem Begriff **Prävalenz** wird die Anzahl der zu einem bestimmten Zeitpunkt von der Krankheit betroffenen Personen in Relation zu der Gesamtbevölkerung (Risikopopulation) bezeichnet. Im Falle x-chromosomal vererbter Erkrankungen wie z.B. die Muskeldystrophien Duchenne und Becker wäre dies die männliche Gesamtbevölkerung, im Falle autosomal vererbter Erkrankungen wie z.B. die Facio-scapulo-humerale Muskeldystrophie die Gesamtbevölkerung.

Inzidenz

Unter dem Begriff **Inzidenzrate** werden üblicherweise die innerhalb eines bestimmten Zeitraumes neu auftretenden Krankheitsfälle in einer definierten Gruppe von Personen, die zu Beginn des Beobachtungszeitraumes frei von der zu untersuchenden Krankheit waren, verstanden.

Im Bereich der **Muskelkrankheiten** wird die **Inzidenzrate** definiert als die Anzahl der Individuen, die innerhalb eines bestimmten Zeitraums geboren sind und später **im Laufe ihres Lebens die betreffende Krankheit entwickeln**, in Relation zur Anzahl von Lebendgeburten im selben Zeitraum.⁵

Fehlende und nicht verwertbare Daten:

Fehlende Daten

Für eine Reihe von (selteneren) Muskelerkrankungen konnten entweder keine Studien aufgefunden werden (z.B. distale Myopathien, okuläre Muskeldystrophie) bzw. die Studienergebnisse waren nicht geeignet um die gegenständliche Fragestellung zu beantworten (Dermatomyositis/ Polymyositis).

Für einige Erkrankungen waren nur Inzidenzschätzungen aus Neurologielehrbüchern auffindbar (z.B. Muskeldystrophie Typ Emery-Dreifuss), die weder referenziert, noch auf Grund fehlender Angaben über die durchschnittliche Dauer der Erkrankung in Prävalenzzahlen umrechenbar waren.

Im Falle der metabolischen und toxischen Polyneuropathien wurden in den betreffenden Neurologielehrbüchern zwar Angaben über Häufigkeiten bei z.B. DiabetikerInnen oder AlkoholikerInnen gemacht, allerdings ebenfalls unbelegt.

Delank HW. Neurologie, 5. Auflage, Enke Verlag, Stuttgart, 1988

⁵ Emery AE. Population frequencies of inherited neuromuscular diseases-a world survey. Neuromuscul Disord 1991;1(1):19-29

Tabelle 3: Ergebnisse internationaler Prävalenz- und Inzidenzstudien

MYOPATHIEN IM ENGEREN SINN			
Erbliche Myopathien			
Progressive Muskeldystrophien			
	Inzidenzrate pro 1.000.000 pro Jahr	Prävalenz pro 1.000.000	Quelle
Muskeldystrophie vom Typ Duchenne	285 männliche Neugeborene (1:3.500)	19,5-95,0 (Mittel 63) männliche Gesamtbevölkerung	Emery Metaanalyse (1991)
	222 männliche Neugeborene	69,4 männliche Gesamtbevölkerung	Leth et al. Dänemark (1985)
	177 männliche Neugeborene (1:5.618)	24,8 männliche Gesamtbevölkerung	Bushby et al. Großbritannien (1991)
Muskeldystrophie Typ Becker-Kiener	54 (1:18.450)	23,8	Bushby et al. Großbritannien (1991)
Muskeldystrophie Typ Emery-Dreifuss	10		Inzidenzvermutung laut Berlit (1999)
Gliedergürteldystrophien („LGD“)	26	36,5	Leth et al. Dänemark (1985)
	44	3,5-43,6 (Mittel 24,5)	Emery Metaanalyse (1991)
Facio-scapulo-humerale Muskeldystrophie („FSH-Dystrophie“)	16,75	2,2-66,9 (Mittel 14,3)	Emery Metaanalyse (1991)
	26,0	18,6	Leth et al. Dänemark (1985)
distale Myopathien okuläre Muskeldystrophie okulo-pharyngeale Muskeldystrophie kongenitale Muskeldystrophien...	Keine Daten auffindbar		
Myotonien und Ionenkanalerkrankungen			
Myotonien: vor allem ➤ Myotone Dystrophie Curschmann-Steinert (= Dystrophia myotonica Typ 1 = DM1) ➤ Proximale Myotone Myopathie („PROMM“ oder Dystrophia myotonica Typ 2 = DM2)	36,75	9,1-96,2 (Mittel 38,7)	Emery Metaanalyse (1991)
Ionenkanalerkrankungen (unterteilt nach Störungen der Chloridkanäle, der Natriumkanäle und der Kalziumkanäle)	Keine Daten auffindbar		
Neuromyotonie	Keine Daten auffindbar		
Stiff-man-Syndrom	Keine Daten auffindbar		

HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK

Kongenitale Myopathien (Myopathien mit Strukturbesonderheiten): vor allem ➤ Central Core Disease ➤ Centronucleäre Myopathie ➤ Nemaline Myopathy, u.a.m. ...	14,4 Pinessi et al (1982) in Emery Meta-analyse (1991)	2,1-33,5 (Mittel 8,7)	Emery Metaanalyse (1991)
Metabolische Myopathien: unterteilt vor allem nach Störungen im Kohlenhydratstoffwechsel und Störungen im Fettstoffwechsel	Keine Daten auffindbar		
Mitochondriale Myopathien, z.B. das „MELAS-Syndrom“, MERRF-Syndrom, Kearns-Sayre-Syndrom, das „Leigh-Syndrom“, u.a.m.	Keine Daten auffindbar		
Erworbene Myopathien			
Entzündliche Muskelkrankheiten (Myositiden) und Myalgie-Fatigue-Syndrome: Dermatomyositis Idiopathische Polymyositis Einschlusskörpermyositis (anlagebedingt) okuläre Myositis, verschiedene Muskelentzündungen infolge anderer Systemerkrankungen, z.B. Kollagenosen (wie z.B. Lupus e.). Fibromyalgie Polymyalgia rheumatica Fatigue-Syndrom	s.u.		s.u.
Dermatomyositis Idiopathische Polymyositis	5-10		Berlit (1999)
Erkrankungen der neuromuskulären Übertragung			
Myasthenia gravis	7,4	70,63	Poulas et al. Griechen-land (2001)
	101	150	Robertson et al. Groß- britannien (1998)
	6,52	99	Zivadinov et al. Kroatien (1998)
	14,7		Emilia- Romagna Study Group Italien (1998)
Lambert-Eaton- Syndrom (LEMS) Kongenitale myasthene Syndrome	Keine Daten auffindbar		
Endokrine Myopathien: vor allem unterteilt in Störungen der Schilddrüse, Nebenschilddrüse, Nebenniere und Hypophyse als Ursachen endokriner Myopathien	Keine Daten auffindbar		

HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK

Metabolisch-toxische Myopathien: unterteilt nach Auslöser-Substanzen bzw. Substanzklassen (z.B. Alkohol, Antibiotika, Psychopharmaka u.a.)	Keine Daten auffindbar		
Neurogene Muskelerkrankungen			
Polyneuropathien (=neurale Formen)			
Entzündliche Polyneuropathien (Polyneuritiden: GBS, CIDP)			
Guillain-Barré-Syndrom (GBS)	6-19		Berlit weltweit (1999)
Metabolische Polyneuropathien (z.B. bei Diabetes, Vitaminmangel, Nierenerkrankungen, ...)	Keine exakten Daten auffindbar, etwa 50% aller DiabetikerInnen sollen eine Schädigung der peripheren Nerven entwickeln (Berlit 1999)		
Toxische Polyneuropathien (z.B. durch Alkohol)	Keine exakten Daten auffindbar, 20% der chronischen AlkoholikerInnen sollen eine Polyneuropathie entwickeln (Berlit 1999)		
Hereditäre Polyneuropathien, auch bekannt als „HMSN“ = hereditäre motorisch-sensible Neuropathien oder Charcot-Marie-Tooth-Krankheit: zwei Hauptformen: „hypertrophischer Typ“ der neuralen Muskelatrophien „neuronalen Form der neuralen Muskelatrophien. Je nach Erbgang gibt es bei diesen beiden Typen weitere Unterteilungen in die Typen „HMSN-Typ I“ bis „HMSN Typ VII“.		14-282 (Mittel 101)	Emery Meta-analyse (1991)
		200-400	Berlit (1999)
Motoneuronerkrankungen (=spinale Formen)			
Amyotrophe Lateralsklerose	21-25		Chio Meta-analyse (2000)
	14-24	30-80	Berlit (1999)
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Progressive Bulbärparalyse (PBP) und progressive Muskelatrophie (PMA)	6-26 (Mittel 1,65)	15,0-85,0 (Mittel 49)	Chancellor et al. Meta-analyse (1992)
Multifokale motorische Neuropathie mit persistierenden Leitungsblöcken (MMN)	Keine Daten auffindbar		
Spastische Spinalparalyse		80-120 dominanter Erbgang 1-1,9 (rezessiver Erbgang)	Berlit Angaben für Dänemark/ Norwegen (1999)
Spinale Muskelatrophien ➤ SMA Typ I (Werdnig-Hoffmann) ➤ SMA Typ II (Intermediärtyp) ➤ SMA Typ III (Kugelberg-Welander)	47,7	1,7-41,8 (Mittel 20,6)	Emery Meta-analyse (1991)
Spinobulbäre Muskelatrophie Typ Kennedy, Friedreich-Ataxie spinozerebelläre Ataxien	Keine Daten auffindbar		
Postpoliosyndrom	Keine exakten Daten auffindbar, das Postpoliosyndrom soll sich bei 60-70% aller Polio-PatientInnen entwickeln, Berlit 1999		

Prävalenzschätzung für Muskelerkrankungen in der Steiermark

Verwendet man die jeweils höchste der Prävalenzzahlen⁶ der in Tabelle 3 aufgeführten Studien und legt sie auf die Bevölkerung der Steiermark um, wären daher zum gegenwärtigen Zeitpunkt über 1.300 Betroffene von den bekannteren Muskelerkrankungen zu erwarten. Für Gesamtösterreich wären etwa 10.300 Betroffene zu erwarten.

Tabelle 4: Prävalenzschätzungen für die Steiermark

MYOPATHIEN IM ENGEREN SINN			
Erbliche Myopathien			
Progressive Muskeldystrophien			
	Maximale Prävalenz pro 1.000.000	Wahrscheinlich Betroffene in der Steiermark in Absolutzahlen	Anmerkungen
Muskeldystrophie vom Typ Duchenne	95,0 männliche Gesamtbevölkerung	56	
Muskeldystrophie Typ Becker-Kiener	23,8 männliche Gesamtbevölkerung	14	
Muskeldystrophie Typ Emery-Dreifuss			Nur Inzidenzvermutung laut Berlit (1999)
Gliedergürteldystrophien („LGD“)	43,6	52	
Facio-scapulo-humerale Muskeldystrophie („FSH-Dystrophie“)	66,9	80	
distale Myopathien okuläre Muskeldystrophie okulo-pharyngeale Muskeldystrophie kongenitale Muskeldystrophien...	Keine Daten auffindbar		
Myotonien und Ionenkanalerkrankungen			
Myotonien: vor allem ➤ Myotone Dystrophie Curschmann-Steinert (= Dystrophia myotonica Typ 1 = DM1) ➤ Proximale Myotone Myopathie („PROMM“ oder Dystrophia myotonica Typ 2 = DM2)	96,2	116	
Ionenkanalerkrankungen (unterteilt nach Störungen der Chloridkanäle, der Natriumkanäle und der Kalziumkanäle)	Keine Daten auffindbar		
Neuromyotonie	Keine Daten auffindbar		
Stiff-man-Syndrom	Keine Daten auffindbar		

⁶ Aufgrund verschiedener Tendenzen, die tatsächliche Gesamtzahl Betroffener mit den verwendeten Methoden zu unterschätzen, ist die Verwendung der jeweils höchsten Prävalenzzahlen aus Tabelle 3 gerechtfertigt. Die angesprochenen Verfälschungstendenzen sind im Anschluss an Tabelle 5 zusammenfassend aufgezählt („Diskussion“).

HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK

Kongenitale Myopathien (Myopathien mit Strukturbesonderheiten): vor allem ➤ Central Core Disease ➤ Centronucleäre Myopathie ➤ Nemaline Myopathy, u.a.m. ...	33,5	40	
Metabolische Myopathien: unterteilt vor allem nach Störungen im Kohlenhydratstoffwechsel und Störungen im Fettstoffwechsel	Keine Daten auffindbar		
Mitochondriale Myopathien, z.B. das „MELAS-Syndrom“, MERRF-Syndrom, Kearns-Sayre-Syndrom, das „Leigh-Syndrom“, u.a.m.	Keine Daten auffindbar		
Erworbene Myopathien			
Entzündliche Muskelkrankheiten (Myositiden) und Myalgie-Fatigue-Syndrome: Dermatomyositis Idiopathische Polymyositis Einschlusskörpermyositis (anlagebedingt) okuläre Myositis, verschiedene Muskelentzündungen infolge anderer Systemerkrankungen, z.B. Kollagenosen (wie z.B. Lupus e.), Fibromyalgie Polymyalgia rheumatica Fatigue-Syndrom			
Dermatomyositis Idiopathische Polymyositis			Nur Inzidenzschätzung laut Berlit (1999)
Erkrankungen der neuromuskulären Übertragung			
Myasthenia gravis	150	180	
Lambert-Eaton- Syndrom (LEMS) Kongenitale myasthene Syndrome	Keine Daten auffindbar		
Endokrine Myopathien: vor allem unterteilt in Störungen der Schilddrüse, Nebenschilddrüse, Nebenniere und Hypophyse als Ursachen endokriner Myopathien	Keine Daten auffindbar		
Metabolisch-toxische Myopathien: unterteilt nach Auslöser-Substanzen bzw. Substanzklassen (z.B. Alkohol, Antibiotika, Psychopharmaka u.a.)	Keine Daten auffindbar		

HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK

Neurogene Muskelerkrankungen			
Polyneuropathien (=neurale Formen)			
Entzündliche Polyneuropathien (Polyneuritiden: GBS, CIDP)			
Guillain-Barré-Syndrom (GBS)			Nur Inzidenz-schätzungen Berlit weltweit (1999)
Metabolische Polyneuropathien (z.B. bei Diabetes, Vitaminmangel, Nierenerkrankungen, ...)	Keine exakten Daten auffindbar, etwa 50% aller Diabetiker sollen eine Schädigung der peripheren Nerven entwickeln (Berlit 1999)		
Toxische Polyneuropathien (z.B. durch Alkohol)	Keine exakten Daten auffindbar, 20% der chronischen Alkoholiker sollen eine Polyneuropathie entwickeln (Berlit 1999)		
Hereditäre Polyneuropathien, auch bekannt als „HMSN“ = hereditäre motorisch-sensible Neuropathien oder Charcot-Marie-Tooth-Krankheit: zwei Hauptformen: „hypertrophischen Typ“ der neuralen Muskelatrophien „neuronalen Form der neuralen Muskelatrophien. Je nach Erbgang gibt es bei diesen beiden Typen weitere Unterteilungen in die Typen „HMSN-Typ I“ bis „HMSN Typ VII“.	400	481	
Motoneuronerkrankungen (=spinale Formen)			
Amyotrophe Lateralsklerose	80	96	
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Progressive Bulbärparalyse (PBP) und progressive Muskelatrophie (PMA)	85,0		
Multifokale motorische Neuropathie mit persistierenden Leitungsblöcken (MMN)	Keine Daten auffindbar		
Spastische Spinalparalyse	80-120 beim dominanten Erbgang 1-1,9 beim rezessiven Erbgang	144 bzw.2 (gesamt 146)	
Spinale Muskelatrophien ➤ SMA Typ I (Werdnig-Hoffmann) ➤ SMA Typ II (Intermediärtyp) ➤ SMA Typ III (Kugelberg-Welander)	41,8	50	
Spinobulbäre Muskelatrophie Typ Kennedy, Friedreich-Ataxie spinozerebelläre Ataxien	Keine Daten auffindbar		
Postpoliosyndrom	Keine exakten Daten auffindbar, das Postpoliosyndrom soll sich bei 60-70% aller Polio-PatientInnen entwickeln, Berlit 1999		
Summe Steiermark	1311		
Summe Österreich	10.296		

3.3 Diskussion

Die in Tabelle 3 dargestellten und der Prävalenzschätzung für die Steiermark zugrundeliegenden, oft sehr unterschiedlichen, Prävalenzen und Inzidenzraten für dieselbe Krankheit in verschiedenen Ländern sind wie folgt erklärbar:

Die Präzision epidemiologischer Studien ist abhängig von der Falldefinition, diagnostischen Problemen, Schwierigkeiten bei der PatientInnenrekrutierung und Selektionsphänomenen (z.B. reine Klinikpopulation). Daher weisen unterschiedliche Ergebnisse eher auf methodologische Unterschiede als auf eine tatsächlich unterschiedliche geographische Verteilung der Erkrankung hin.

Es scheint sich auch die Systematik der Muskelkrankheiten über die vergangenen Jahre und Jahrzehnte geändert zu haben und ältere Studien differenzieren nach anderen Kriterien als denjenigen, die diesem Projekt zu Grunde liegen.

An Hand der Amyotrophen Lateralsklerose seien beispielhaft einige generelle methodische Schwierigkeiten geschildert: die vorliegenden epidemiologischen Studien differenzieren oft nicht zwischen ALS und anderen Motoneuronerkrankungen. Es fällt im Bereich dieser Erkrankung sowohl eine hohe Anzahl falsch positiver (10%) als auch falsch-negativer Diagnosen (zwischen 25,9 und 42,4%) auf.

Einschränkungen

Für die Ermittlung der in der Steiermark Betroffenen sind folgende Faktoren als Verfälschungstendenzen zusätzlich zu beachten:

- Mit der Einführung verbesserter **diagnostischer Maßnahmen** (Chromosomenuntersuchungen) erweisen sich die niedrigen Prävalenzzahlen früherer Studien vielfach als Unterschätzung der Problematik.
- Auf Grund der oft **langen Latenzzeiten** vom Auftreten der Erstsymptomatik bis zur Diagnose (ca. ein Jahr im Falle der Amyotrophen Lateralsklerose, bei anderen Krankheitsbildern oft länger) und der oftmals schwierigen Differentialdiagnose dürften Muskelkrankheiten zu selten diagnostiziert werden.
- Die im Rahmen von **Systemerkrankungen** auftretenden Muskelkrankheiten dürften ebenfalls **nicht unter der Diagnose „Muskelkrankheiten“** in die Datenerfassung Eingang finden und sind daher weder in Prävalenzstudien belegt, noch aus der Abfrage der Krankenhausentlassungsdaten ersichtlich. Beispielsweise gibt Berlitt (1999) an, dass etwa 50 % aller DiabetikerInnen eine metabolische Polyneuropathie entwickeln. Bei etwa 50.000 zuckerkranken Steirerinnen und Steirern (laut Gesundheitsbericht 2000⁷) wären das **allein 25.000 zusätzliche Muskelkranke aufgrund Diabetes!**
- Für einige (seltener) Muskelerkrankungen liegen **überhaupt keine epidemiologischen Daten** vor. Diese Erkrankungen konnten für die

⁷ Santigli, Elisabeth. Gesundheitsbericht 2000 für die Steiermark. Herausgegeben vom Amt der Steiermärkischen Landesregierung, Fachabteilung für Gesundheitswesen. Graz, 2000

Ermittlung der in der Steiermark Betroffenen **nicht berücksichtigt** werden.

- Auch Muskelkrankheiten, für die **ausschließlich Inzidenzschätzungen** durch ExpertInnen vorlagen (z.B. Berlitt 1999), wurden bei der Berechnung der steirischen Betroffenen **nicht einbezogen**. Dazu gehört z.B. die Gruppe aller **entzündlichen Muskelerkrankungen (Myositiden)**, die - obwohl vermutlich keine seltene Erkrankung - in der Steiermark-Schätzung **nicht berücksichtigt** werden konnte.
- Gerade die relativ häufige Amyotrophe Lateralsklerose ist durch einen **raschen tödlichen Verlauf** gekennzeichnet. Eine Prävalenzzahl (als Anzahl der zu einem bestimmten Zeitpunkt **lebenden** Betroffenen) beschreibt die Situation einer so rasch verlaufenden Erkrankung nur unzureichend und unterschätzt eigentlich das Problem.

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann also festgestellt werden, dass die in Tabelle 5 als Summe angegebene Prävalenzschätzung für die Steiermark mit Sicherheit nach oben zu korrigieren ist, um die tatsächliche Verbreitung von Muskelkrankheiten und den daraus resultierenden Versorgungsbedarf für die Steiermark realistisch einschätzen zu können. Man wird also (auch unter Ausschluss der verbreiteten Systemerkrankungen) weiterhin zumindest von den ursprünglich angenommenen 1500 Betroffenen ausgehen müssen, die sich aus den Schätzungen der deutschen und österreichischen Selbsthilfegruppen für Muskelkranke ergeben.

3.4 Literatur, Quellen und Referenzen

Literatur:

- Berlit P (Hrsg.). *Klinische Neurologie*. 1453 S., 378 Tabellen. Springer, Berlin, 1999
- Blumen SC, Nisipeanu P, Sadeh M, Asherov A, Blumen N, Wirguin Y, Khilkevich O, Carasso RL, Korczyn AD. *Epidemiology and inheritance of oculopharyngeal muscular dystrophy in Israel*. *Neuromuscul Disord* 1997 Oct;7 Suppl 1:S38-40
- Bushby KM, Thambyayah M, Gardner-Medwin D. *Prevalence and incidence of Becker muscular dystrophy*. *Lancet* 1991 Apr 27;337(8748):1022-4
- Chancellor AM, Warlow CP. *Adult onset motor neuron disease: worldwide mortality, incidence and distribution since 1950*. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1992;55:1106-15.
- Chio A. *Risk factors in the early diagnosis of ALS: European epidemiological studies*. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2000 Mar;1 Suppl 1:S13-8
- Darin N, Tulinius M. *Neuromuscular disorders in childhood: a descriptive epidemiological study from western Sweden*. *Neuromuscul Disord* 2000 Jan;10(1):1-9
- Delank HW. *Neurologie, 5. Auflage*, Enke Verlag, Stuttgart, 1988
- Emery AE. *Population frequencies of inherited neuromuscular diseases-a world survey*. *Neuromuscul Disord* 1991;1(1):19-29

Hengstman GJ, van Venrooij WJ, Vencovsky J, Moutsopoulos HM, van Engelen BG. The relative prevalence of dermatomyositis and polymyositis in Europe exhibits a latitudinal gradient. *Ann Rheum Dis* 2000 Feb;59(2):141-2

Emilia-Romagna Study Group on Clinical and Epidemiological Problems in Neurology. Incidence of myasthenia gravis in the Emilia-Romagna region: a prospective multicenter study. *Neurology* 1998 Jul;51(1):255-8

Kissel JT. Facioscapulohumeral dystrophy. *Semin Neurol* 1999;19(1):35-43

Leth A, Wulff K, Corfitsen M, Elmgreen J. Progressive muscular dystrophy in Denmark. Natural history, prevalence and incidence. *Acta Paediatr Scand* 1985 Nov;74(6):881-5

Merlini L, Stagni SB, Marri E, Granata C. Epidemiology of neuromuscular disorders in the under-20 population in Bologna Province, Italy. *Neuromuscul Disord* 1992;2(3):197-200

Mumenthaler M. *Neurologie*, 8. Auflage, Thieme, Stuttgart, New York, 1986

Peterlin B, Zidar J, Meznaric-Petrusa M, Zupancic N. Genetic epidemiology of Duchenne and Becker muscular dystrophy in Slovenia. *Clin Genet* 1997 Feb;51(2):94-7

Poulas K, Tsibri E, Kokla A, Papanastasiou D, Tsouloufis T, Marinou M, Tsantili P, Papapetropoulos T, Tzartos SJ. Epidemiology of seropositive myasthenia gravis in Greece. *Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001 Sep;71(3):352-6

Robertson NP, Deans J, Compston DA. Myasthenia gravis: a population based epidemiological study in Cambridgeshire, England. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998 Oct;65(4):492-6

Santigli, Elisabeth. *Gesundheitsbericht 2000 für die Steiermark*. Herausgegeben vom Amt der Steiermärkischen Landesregierung, Fachabteilung für Gesundheitswesen. Graz, 2000

van Essen AJ, Busch HF, te Meerman GJ, ten Kate LP. Birth and population prevalence of Duchenne muscular dystrophy in The Netherlands. *Hum Genet* 1992 Jan;88(3):258-66

Zivadinov R, Jurjevic A, Willheim K, Cazzato G, Zorzon M. Incidence and prevalence of myasthenia gravis in the county of the coast and Gorski kotar, Croatia, 1976 through 1996. *Neuroepidemiology* 1998;17(5):265-72

Internetquellen (Stand: Februar 2002)

- Homepage des European Neuro Muscular Centre
<http://www.enmc.org/default4.html>
- Homepage der Muscular Dystrophy Campaign, Großbritannien
<http://www.muscular-dystrophy.org/default.html>
- Homepage der Gesellschaft der Ärzte, Österreich, www.billrothhaus.at
- Cochrane Library und Medline
- Homepage der Statistik Austria, <http://www.statistik.at/>

3.5 In der Steiermark erhobene Daten

Autorinnen: Mag.^a Birgit Aschemann-Pilshofer & Mag.^a Elke Bodingbauer

Daten steirischer Krankenanstalten

Zusätzlich zur Berechnung der für die Steiermark anzunehmenden Prävalenz aus der Fachliteratur durch Frau Dr. Püringer wurde vom Wissenschaftsladen Graz bereits im März 2001 und später nochmals im Juli 2002 ein Versuch unternommen, in steirischen Krankenhäusern erhobene Daten von muskelkranken Menschen zu erfragen und zu einer Gesamtzahl zusammenzufassen.

Eine Ermittlung dieser so genannten Utilisationsdaten der Fonds-krankenanstalten der Steiermark über bereits behandelte Fälle von Muskelkrankheiten erfolgte über die Geschäftsstelle des Steiermärkischen Krankenanstalten-Finanzierungsfonds des Amtes der Steiermärkischen Landesregierung in Graz am 8.3.2001 und am 30.7.2002, wo unsere Anfragen von HR Mag. Hirt bzw. Ing. Schwab dankenswerterweise sehr freundlich aufgenommen und bearbeitet wurden.

Bei den so ermittelten Daten handelt es sich um **Spitalsentlassungsdaten** aus den **Steirischen Fondskrankenanstalten**.

Diese Fondskrankenanstalten sind im wesentlichen öffentliche und gemeinnützige Akutkrankenanstalten (ohne Unfallkrankenhäuser), die aus öffentlichen Mitteln über den Steiermärkischen Krankenanstalten-Finanzierungsfonds (kurz SKAFF) finanziert werden.

Es wird bei der Verwendung von solchen **Utilisationsdaten** auf folgende Einschränkungen hingewiesen:

Einschränkungen

- Utilisationsdaten unterschätzen generell den tatsächlichen Bedarf, da nicht alle PatientInnen, bei denen ein Bedarf besteht, diesen auch artikulieren (können), also auch eine Krankenanstalt aufsuchen.
- In Österreich werden sowohl im stationären als auch im niedergelassenen Bereich (AllgemeinmedizinerInnen und FachärztInnen in der Praxis) Diagnosedaten zu Verrechnungszwecken erhoben und geben daher die epidemiologische Situation nur mehr sehr eingeschränkt wieder. Konkret bedeutet dies, dass Krankenanstalten mit der Angabe einer bestimmten Diagnose zugleich eine Entscheidung treffen, wie viel Geld der Anstalt für die Behandlung des betreffenden Patienten zufließt. Kostenüberlegungen könnten also bei der Angabe einer (Haupt-)Diagnose eine (zusätzliche) Rolle spielen.
- Außerdem umfassen die Fonds-Krankenanstalten, die für die verwendeten Utilisationsdaten herangezogen wurden, nicht alle steirischen Krankenhäuser. Im Jahr 2000 lagen für 25 Fonds-Krankenanstalten mit über 8000 Betten wohnortbezogene PatientInnendaten über den SKAFF vor (von insgesamt 57 Krankenanstalten mit knapp 12000 Betten in der Steiermark). Im Jahr 2002 waren 26 Krankenhäuser enthalten.

In der ersten Abfrage im März 2001 wurden nach Rückfrage beim Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Eggenberg die gebräuchlichen ICD-Diagnosen für folgende Muskelkrankheiten aus den Entlassungsdaten der Fondskrankenanstalten der Steiermark für die Jahre 1998, 1999 und 2000 abgefragt: Muskeldystrophie, Myopathie, Amyotrophe Lateralsklerose, Myotonie, Spinale Muskeldystrophie, Myositis, Myasthenia gravis.

**Ergebnisse der
Datenabfragen für
die Jahre
1998 – 2001**

In der zweiten Abfrage im Juli 2002 wurde der Begriff der „Muskelkrankungen“ breiter gefasst, und es wurde für das Jahr 2001 eine Palette von ICD-Diagnosen abgefragt, bei denen die Muskelkrankheit als Haupt- oder Nebendiagnose gestellt werden kann. Grundlage dafür bildete eine von der Neurologie am LKH Graz verwendete Liste der ICD 10-Codierungen für Muskelkrankungen, die uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt wurde.

In Tabelle 5 sind die Daten der ersten Abfrage aus den Entlassungsdaten der Steiermärkischen Fondskrankenanstalten für die Jahre 1998, 1999 und 2000 dargestellt (Stand März 2001).

Tabelle 5: Spitalsentlassungsdaten / Muskelkrankheiten 1998-2000

ICD 9 - Code	Bezeichnung	1998	1999	2000
359	Muskeldystrophie und Myopathie	17	28	24
358.0	Myasthenia gravis	55	79	67
359.2	Myotonie	3	13	13
335.1	Spinale Muskeldystrophie	38	20	29
335.2	Amyotrophe Lateralsklerose	78	70	96
710.4	Myositis	11	19	10
	Summen	202	229	239

Die folgende Tabelle 6 fasst die Ergebnisse der zweiten Abfrage und damit die Spitalsentlassungsdaten aus dem Jahr 2001 zusammen (Stand Sept. 2002).

Tabelle 6: Spitalsentlassungsdaten / Muskelkrankheiten 2001

ICD10 - Code	Bezeichnung	Anzahl
B23.8	PNP bei HIV-Infektion	7
E20.9	Myopathie bei Hypoparathyreoidismus	24
E21.3	Myopathie bei Hyperparathyreoidismus	72
E74.0	Myopathie b. Glykogenspeicherkrankheit	8
E88.9	Myopathie bei Stoffwechselkrankheit	69
G12.0	Muskelatrophie Werding-Hoffmann	2

HÄUFIGKEIT VON MUSKELKRANKHEITEN IN DER STEIERMARK

G12.1	Muskelatrophie, distale Form	6
G12.2	progressive Muskelatrophie	133
G12.8	sonst. spinale u. ä. Muskelatrophien	3
G12.9	spinale Muskelatrophie	21
G60.0	hereditäre Polyneuropathie (PNP)	16
<i>G62.1</i>	<i>Alkohol-bedingte PNP</i>	<i>234</i>
G62.8	sensible PNP	51
G62.9	PNP ohne nähere Angabe	1.054
<i>G63.1</i>	<i>PNP, paraneoplastisch</i>	<i>15</i>
<i>G63.2</i>	<i>PNP, diabetisch</i>	<i>838</i>
<i>G63.3</i>	<i>PNP endokriner Ursache / Stoffwe.</i>	<i>3</i>
G70.0	Myasthenia gravis	72
G71.0	Muskeldystrophien, div. Formen	43
G71.1	div. Myotonien u. Myotone Syndrome	13
G71.2	angeborene Myopathie	22
G71.3	mitochondrale Myopathie	16
<i>G72.0</i>	<i>arzneimittelinduzierte Myopathie</i>	<i>1</i>
G72.8	sonstige Myopathien	2
G72.9	Myopathie ohne nähere Angabe	24
<i>G73.6</i>	<i>metabolische Myopathie</i>	<i>2</i>
<i>G73.7</i>	<i>Myopathie bei Sklerodermie</i>	<i>3</i>
M33.2	akute Polymyositis	16
M33.9	Polymyositis mit Hautbeteiligung	1
<i>M35.9</i>	<i>PNP bei Kollagenose</i>	<i>79</i>
M60.9	Myositis	10
M79.10	Myalgie, mehrere Lokalisationen	13
M79.19	Myalgie und Myositis o.n.A.	27
Gesamtsumme für 2001:		2.900
<i>Summe bei Ausschluss von typ. Nebendiagnosen (kursiv):</i>		<i>1.545</i>
Summe bei Einschränkung auf die für die Jahre 1998 bis 2000 abgefragten Diagnosen (grau):		320

Was hier auf den ersten Blick auffällt, ist zunächst die große Diskrepanz zwischen den Jahren 1998 bis 2000 und dem Jahr 2001, die einerseits offensichtlich durch die unterschiedliche Definition des Begriffs „Muskelkrankheit“ zustande kommt.

Aber auch wenn man die typischen „Nebendiagnosen“ abzieht (z.B. die 838 Spitalsaufnahmen wegen Muskelkrankheiten bei Diabetes oder die 234 Spitalsaufnahmen wegen Muskelkrankheiten bei Alkoholmissbrauch), bleibt noch immer eine Summe in vielfacher Höhe der Vorjahre.

Nebendiagnosen

Sogar bei Einschränkung auf die ident abgefragten Diagnosen (letzte Zeile in Tabelle 5) bleibt eine Diskrepanz bestehen: in den Jahren 1998 - 2000 lag die so erhobene Summe jeweils zwischen 200 und 240, im Jahr 2001 dagegen bei 320.

Sicherlich ist es auch der Umstieg vom Diagnoseschlüssel ICD 9 auf die Codierung nach ICD 10 in den Krankenanstalten, welcher den (scheinbaren?) Anstieg von Muskelkrankheiten bewirkt hat. Es wäre empfehlenswert, die Abfrage für die Jahre 2002/2003 zu wiederholen, wenn sich das Codierverhalten seitens der Ärzte bzw. Krankenanstalten nach ICD 10 stabilisiert haben dürfte.

Diagnoseschlüssel

Bei den vergebenen Codierungen nach ICD 10 ist auch hier zu bedenken, dass vor allem die vergebenen Hauptdiagnosen einen Einfluss auf die Einnahmen der Klinik bewirken, wie weiter oben bereits erwähnt wurde.

Bei diesen Zahlen ist weiters zu beachten, dass eventuelle Doppel- oder Mehrfachaufnahmen nicht ausgeschlossen werden können, da die Daten von den Krankenhäusern anonymisiert weitergegeben wurden - das heißt eine Person, die im Jahr 2001 mehrmals aus einem oder mehreren Krankenhäusern entlassen wurde, ist hier eventuell auch mehrfach enthalten.

Betrachtet man dieses Ergebnis unter dem Aspekt, dass Utilisationsdaten in der Regel eine **Unterschätzung** darstellen (siehe die Einleitung zu diesem Kapitel), müsste man von noch höheren Zahlen in der Praxis ausgehen.

Unterschätzung

All diese Überlegungen machen deutlich, wie extrem schwierig es ist, zu einer zuverlässigen Aussage über reale Betroffenenzahlen für die Steiermark zu kommen!

Wir werten das Ergebnis zumindest als eindeutigen Beleg dafür, dass die Schätzung im Berichtteil von Frau Dr. Püringer mit 1300 steirischen Betroffenen laut Literatur bzw. 1500 steirischen Betroffenen laut Selbsthilfegruppen auf gar keinen Fall zu hoch gegriffen ist!

4 SELBSTHILFE

„Diese Fragen kann mir kein Therapeut und auch kein Lebenspartner wirklich beantworten, da brauche ich die Qualität einer Erfahrung und Verständnis von anderen Betroffenen, die so authentisch sind, dass ich sie annehmen kann.“

Selbsthilfegruppen – Standort, Funktion und Aufgaben

Angehörige, Behinderte, PatientInnen – das Spektrum der Betroffenheit, das zu einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe führt, ist breit. Die Erfahrungen in Selbsthilfegruppen ist vielfältig: Es geht darum, Angst zu verlieren, Leid zu ertragen, mit Beschädigungen (physisch und psychisch) zurecht zu kommen, Gelassenheit zu üben, Peinlichkeit zu überwinden, mit Beschämung fertig zu werden, Hilfen zu optimieren, Selbstvertrauen zu gewinnen, sich mit Schuldgefühlen auseinander zu setzen.

So unterschiedlich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in ihrer Gruppendynamik, ihrem Auftreten, ihrer Organisationsform sein mögen, manche Merkmale sind ihnen gemeinsam: in ihnen treffen sich Menschen, die in ihrer Leidenserfahrung verstärkt ihrer Eigenverantwortung nachgehen und in einer Gruppe individuelle Bewältigungsstrategien suchen.⁸ Aus der Forschung über kritische Lebensereignisse ist bekannt, dass unvorhergesehene Lebensereignisse leichter bewältigbar sind, wenn man dafür Mitverantwortung übernimmt und sie dadurch kontrollierbarer erscheinen.⁹

Es ist ein deutlicher **Anstieg von Selbsthilfegruppen** zu verzeichnen.¹⁰ Selbsthilfegruppen gelten als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation. Die Selbsthilfebewegung ist ein Teil der „Neuen Sozialen Bewegungen“¹¹, diese zielen auf individuelle und gesellschaftliche Veränderungsprozesse ab und sind vor allem stark durch soziale Problemlagen definiert. Außerdem sind sie meist durch folgende Charakteristika gekennzeichnet: Mobilität, hohe symbolische Integration, geringe Rollenspezifikation, variable Organisationsformen, Kontinuität und gesellschaftliche Ziele.¹²

Selbsthilfegruppen sind in der Lage, ein stabiles, gesellschaftlich anerkanntes Umfeld zu gewährleisten und erbringen für den Einzelnen im Raum zwischen Privatheit und Öffentlichkeit Unterstützung und Anerkennung der eigenen Kompetenz. Auch spiegelt sich in der Entwicklung von Selbsthilfegruppen ein gesellschaftliches Phänomen wider: Jene Generation wächst heran, die gelernt hat, für sich selbst

**Gesundheits-
bezogene
Selbsthilfegruppen**

**Selbsthilfegruppen
im gesellschaft-
lichen Gefüge**

⁸ Janig, Herbert, Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, SIGIS-Doku 1999/2000

⁹ vergleiche auch umfassende Studien von Trojan, Alf, z.B.: Wissen ist Macht, Eigenständigkeit durch Selbsthilfe in Gruppen, 1986

¹⁰ siehe SIGIS-Verzeichnis 2001, FGÖ

¹¹ Schaurhofer, Martin, Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation, SWS Rundschau, Heft 3/2001, 41. Jahrgang

¹² Nowak, Jürgen, Soziale Probleme und Soziale Bewegungen, 1988

Gründe für die Teilnahme

einzutreten, kritisch zu hinterfragen, nicht leidend abzuwarten, ob sich jemand ihrer Belange annimmt. Diese neue Qualität fließt auch ein ins PatientIn-Sein, die Menschen sind zunehmend Profis, ExpertInnen ihrer eigenen Gesundheit und Lebensqualität.

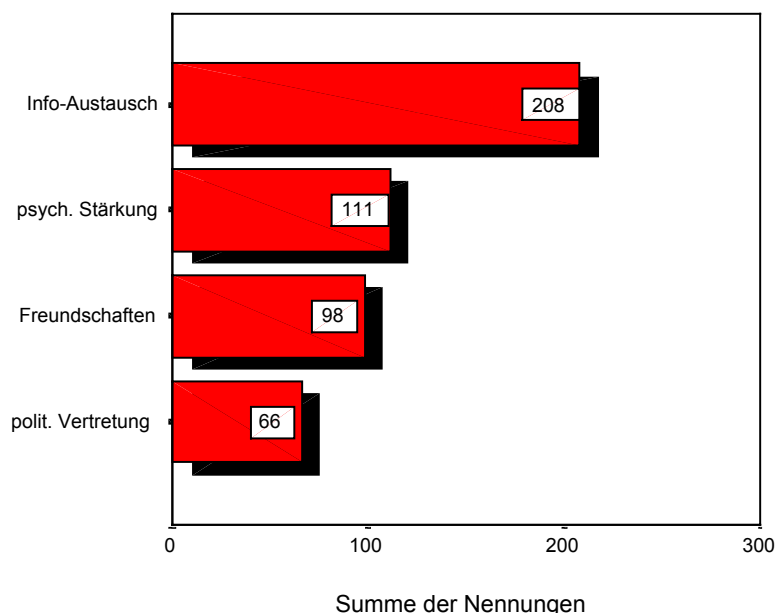
Bedürfnisse der TeilnehmerInnen

Welche Gründe haben Menschen sich in Selbsthilfegruppen zu organisieren? In einer Studie zu „Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität“ wurden unter anderem Unterschiede der Lebenszufriedenheit von TeilnehmerInnen einer Selbsthilfegruppe im Vergleich mit Erkrankten, die nicht an einer solchen teilnehmen untersucht.¹³ Motive und Anlässe, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, können nach Aussagen von Teilnehmenden wie folgt zusammen gefasst werden:

- Die tiefe Verzweiflung und das Alleingelassensein nach der Diagnose,
- der Wunsch, Hilfe zu bekommen und auch selbst zu helfen, und
- der Wunsch, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Auch in unserer Untersuchung wurde den Betroffenen die Frage gestellt, welche Gründe für sie dafür sprechen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen.

Abb. 1: Gründe für das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe



Als bei weitem wichtigster Grund, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, wird der Informationsaustausch genannt. Darauf folgen die psychische

¹³ Janig, Herbert, Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, 1999/2000

Stärkung und die Möglichkeit, Freundschaften zu gewinnen, zwei Aspekte, die von den Befragten als ähnlich wichtig angesehen werden. Am wenigsten ausgeprägt ist der Wunsch nach politischer Vertretung durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe.

Funktionen von Selbsthilfegruppen

Die Funktion von Selbsthilfegruppen kann allgemein mit den folgenden fünf Begriffen umschrieben werden.¹⁴

A wie Auffangen meint das Gefühl, nicht alleine zu sein und von anderen Betroffenen verstanden zu werden. *„Es ist sehr nett, wenn man mit Menschen zusammen kommt, die das gleiche Leiden haben.“*

E wie Ermutigen meint das Gefühl, die Krise zu bewältigen, die neue Situation zu schaffen. Diese Anliegen wurden auch in Interviews bestätigt: *„Wünschenswert wäre, wenn sich die Gespräche (darum drehen würden, Anm.d.A.), was im Leben trotzdem schön und positiv sein kann“.*

I wie Informieren meint professionelle Information durch Erfahrungen anderer Betroffener und Fachleute *„Und man erfährt doch einiges, was die anderen machen.“*

O wie Orientieren: Durch gegenseitigen Erfahrungsaustausch können eigene Erwartungen neu ausgerichtet werden, damit gewinnen die Betroffenen Lebensqualität zurück und können neue Bewältigungsstrategien aufbauen. *„Da hab ich schon gesehen, dass man auch als Rollstuhlfahrer was bewegen kann.“*

U wie Unterhalten: Gesellschaftliche und freundschaftliche Bindungen, Beziehungen können im Rahmen einer Gruppe aufgebaut werden. *„Es ist einfach nett.“*

Außer Zweifel steht, dass Selbsthilfegruppen einen positiven Wert für ihre Mitglieder haben.

Die **positiven Veränderungen** durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe werden am stärksten durch zwei Aktivitätsformen hervorgerufen: dies sind die Gespräche über die eigenen Gefühle und der Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit bzw. der Behinderung. Über diesen Austausch erfahren TeilnehmerInnen einen Zugewinn von Kompetenz, Lebensmut und Wohlbefinden. Die Selbsthilfegruppen werden von ihren Mitgliedern nicht in erster Linie wegen mangelnder Sozialkontakte gebraucht, obwohl sich natürlich auch Freundschaften entwickeln, sondern erfüllen ein gesundheitsförderndes Bedürfnis ihrer TeilnehmerInnen.

Funktionen von Selbsthilfegruppen

Nutzen für die TeilnehmerInnen

¹⁴ Janig, Herbert, Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, 1999/2000

Selbsthilfegruppen leisten (wissenschaftlichen Studien zufolge) einen deutlichen Beitrag zur positiven Bewältigung. Damit Menschen ihr Dasein, ihr Leben mit der Krankheit besser bewältigen können, müssen sie sich mit Fragen nach dem Leben in diesem völlig neuen Bezugssystem auseinandersetzen.

Langjährige TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen haben im Vergleich weniger Angst vor der Krankheit und erleben sich allgemein und gegenüber ÄrztInnen selbstbewusster.¹⁵ Schwer ist es, Ursache und Wirkung bei diesem Effekt zu unterscheiden: ob jene Personen, die regelmäßig in den Gruppen aktiv sind, von vornherein die besser Informierten sind und höhere Kompetenz aufweisen, oder ob sie durch die Gruppenteilnahme erst informierter und kompetenter werden.

Zielgruppen

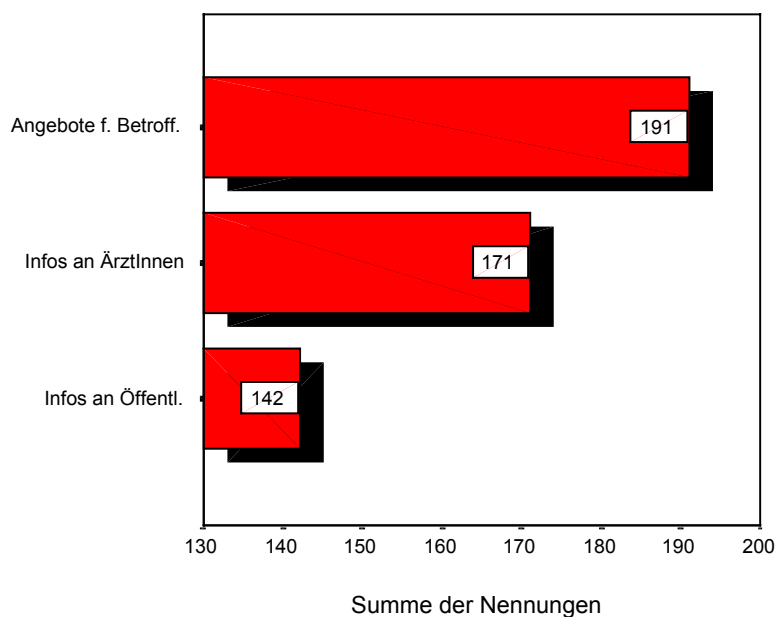
Der **Kontakt einer Selbsthilfegruppe** nach außen richtet sich an drei Gruppen. An alle drei richten sich die Anliegen einer Selbsthilfegruppe mit unterschiedlichen Schwerpunkten.

Es sind dies

- die fachliche Öffentlichkeit (ÄrztInnen, TherapeutInnen, BeraterInnen etc.),
- die betroffene Öffentlichkeit (Erkrankte und deren Familien) und
- die allgemeine Öffentlichkeit (die mit der jeweiligen Krankheit nicht direkt zu tun hat).

Im Rahmen unserer Erhebung wurde die Wichtigkeit dieser drei Zielgruppen für die Arbeit einer Selbsthilfegruppe folgendermaßen eingeschätzt:

Abb. 2: Vordringliche Aufgaben von Selbsthilfegruppen im Urteil muskelkranker Betroffener



¹⁵ Janig, Herbert, Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, 1999/2000

Die Ergebnisse der Befragung ergaben eine deutliche Wertung und Rangfolge der drei möglichen Aufgaben einer Selbsthilfegruppe:

Angebote für andere Betroffene bereitzustellen gilt für die in der vorliegenden Studie befragten Personen als Hauptaufgabe einer Selbsthilfegruppe, gefolgt von Kontakten und **Informationen für ÄrztInnen**. Dieses Bedürfnis nach Information **für** ÄrztInnen spiegelt sich umgekehrt auch in einem Bedürfnis nach Information **von** ÄrztInnen und damit in der Tatsache, dass in vielen Selbsthilfegruppen auch in der Steiermark regelmäßig VertreterInnen aus dem medizinischen Bereich bei den Gruppentreffen anwesend sind oder die Gruppe durch ihre Mitgliedschaft unterstützen.

Aufgaben

In den Interviews wurde deutlich, dass auch das Bedürfnis nach Öffentlichkeitsarbeit vorhanden ist und auch deren Fehlen als Defizit erlebt wird - wie z.B. folgendes Zitat belegt: *„Weil ich denke mir, die Jungen hätten dann wieder andere Bedürfnisse, abgesehen davon, dass sich die dann mehr an die Öffentlichkeit gehen (...) es krankt komplett an der Öffentlichkeitsarbeit.“*

Mögliche Krisensituationen in Gruppen

Das Zusammentreffen von einerseits unterschiedlicher spezifischer Betroffenheit von einer Krankheit und andererseits der Tatsache, mit anderen gemeinsame Ziele umsetzen zu wollen, kann zu schwierigen Situationen in Gruppen führen.

Probleme

Probleme, die innerhalb einer Selbsthilfegruppe auftreten können, sind zum Beispiel:

- das Mitschwingen unterschiedlicher Wertigkeiten der verschiedenen Krankheiten (welches Schicksal ist „schwerer“?)
- das Entstehen eines reinen „Lamentierkreises“, bei dem die Betroffenen nicht mehr den Weg vom (wichtigen!) „Ausjammern“ zurück in die Handlungsorientierung finden
- das Gefühl, es alleine (als Betroffenenengruppe ohne Hierarchie und ohne ExpertInnen) nicht zu schaffen
- das Übernehmen von Verhaltensweisen aus einer gemeinsamen Identität oder einem empfundenen Gruppendruck heraus, ohne die eigene Position ausreichend zu prüfen
- das Entstehen spezieller Altersgruppen, von denen sich andere ausgeschlossen fühlen

Die mögliche Gefahr bei kleinen Gruppen ist, dass die Arbeit für die Selbsthilfegruppe sehr kraftraubend sein kann für diejenigen, die sich der Sache am meisten verpflichtet fühlen. *„Die Personen laufen dann oft leer, weil alleine was tun zu wollen braucht zu viel Energie, die ganze Schar erwartet dann zuviel von dem einen, das schaut dann so aus, dass die Leute ihre Privatnummer hergeben, die sind dann 24 Stunden am Tag erreichbar.“*

Es gilt als allgemeines Problem in Selbsthilfegruppen, eine sinnvolle Arbeitsverteilung zu schaffen, damit auch LeiterInnen sich tendenziell „überflüssig“ machen können, rechtzeitig, bevor sie „ausbrennen“. Denn auf Wünsche anderer zu reagieren und zu sagen: „wenn du das machen willst, dann mach es selber, das gelingt sehr wenigen.“

Es ist ein sehr großer Schritt, sich aufzumachen, eine Gruppe zu gründen, Inhalte zu definieren, die eigenen Bedürfnisse und die der anderen wahrzunehmen. Menschen, die aus dem Gefühl der Isolation oder Verzweiflung oder auch aus dem Gefühl etwas bewegen zu wollen heraus arbeiten, laufen Gefahr sich selbst zu überfordern und die eigenen Bedürfnisse zu vergessen. Ein starkes Kennzeichen erfolgreicher GründerInnen ist auch das „selbst-gesättigt-Sein“, sehr oft genießen diese Menschen selbst eine große Unterstützung auch außerhalb der Gruppe.

Selbsthilfeunterstützung

Aufgrund des hohen Grades an Ehrenamtlichkeit und informaler Tätigkeit brauchen Selbsthilfegruppen bestimmte Formen der Unterstützung.

Unterstützung

Tabelle 7: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen im Gesundheitsbereich¹⁶

	Selbsthilfe-organisationen	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen
	themenspezifisch und gruppenspezifisch	themenübergreifend und gruppenunspezifisch
Bundesebene	Bundesverband	Zusammenschluss der Dachverbände und Kontaktstellen, Bundesweite Service- und Informationsstelle
Landesebene	Landesverband	Dachverband der Selbsthilfegruppen
Kommunalebene	Gruppen-zusammenschluss	Kontaktstellen und sonstige Initiativen
	Selbsthilfegruppen	

Themen- und problemübergreifende Unterstützungseinrichtungen stehen generell allen Selbsthilfe-Interessierten zur Verfügung. Diese unterscheiden sich von problem- und themenbezogenen Selbsthilfeszusammenschlüssen auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene. Grundsätzlich gilt, dass Unterstützungseinrichtungen nicht die Arbeit von Selbsthilfegruppen übernehmen, sondern im Bedarfsfall methodische Ressourcen und Infrastruktur bereitstellen. Unterstützungseinrichtungen können im Bedarfsfall als Sprachrohr für einzelne Gruppen dienen. Im Sinne der Selbsthilfe sollten die Betroffenen dennoch laufend eingebunden sein. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können aufgrund ihrer

¹⁶ Schaurhofer, Martin, Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation, 2001

Organisationsformen, der Finanzierung, der Methoden der Unterstützung und der Möglichkeiten der Mitbestimmung unterschieden werden. In Österreich übernimmt SIGIS¹⁷ die bundesweite Aufgabe, Hilfestellungen für Dachverbände und Kontaktstellen anzubieten. Dachverbände widmen sich in ihrer Arbeit ausschließlich der Unterstützung von Selbsthilfegruppen und deren Zusammenschlüssen. Ein Beispiel für kommunale Kontaktstellen ist das Sozial- und Begegnungszentrum Graz (SBZ).

Menschen, die daran interessiert sind, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, aufzubauen oder dann auch zu leiten finden oft Hilfe bei Selbsthilfeunterstützern.

Deren Tätigkeit erstreckt sich von **struktureller Hilfe** (bei der Suche nach Mitgliedern/Räumen) über **Beratung** (beim Aufbauen einer Gruppe) bis hin zu **Begleitung** (bei Problemen in der Gruppe). Meistens initiiert jemand aufgrund einer eigenen Betroffenheit eine Gruppe: Menschen sind damit konfrontiert, dass sie etwas tun müssen und in den bekannten gesellschaftlichen Zusammenhängen oft nicht das finden, was sie brauchen.

Der Selbsthilfeprozess ist gekennzeichnet dadurch, dass von Betroffenen Interessen und Energien mobilisiert werden.

Im Normalfall sind Selbsthilfegruppen basisdemokratisch organisiert, möglicherweise braucht aber gerade eine Gruppe, die stark Öffentlichkeitsarbeit betreibt, eine klare interne Kompetenzverteilung.

Die geringe Rollenspezifikation und das **gemeinschaftliche Arbeiten** verhindern möglicherweise die hochqualitative und spezialisierte Arbeit des Marketing und der Öffentlichkeitsarbeit. Erschwerend für die Öffentlichkeitsarbeit ist es auch, wenn in den Medien kein klares Bild von einer Erkrankung existiert (wie es bei den Muskelkrankheiten der Fall ist, siehe auch Kapitel 6.5).

Bisherige Studien, aber auch die Ergebnisse unserer Untersuchung zeigen, dass der Information über Muskelkrankheiten eine große Wichtigkeit zugesprochen wird. Es existieren bislang kein einheitliches Bild und keine klaren Zusprechungen; das äußert sich in großer Unsicherheit den Kranken selbst gegenüber.

Gesundheitswesen und Selbsthilfegruppen

Die Beziehungen zu MitarbeiterInnen im Gesundheitswesen und hier besonders zu ÄrztInnen sind ambivalent. Viele TeilnehmerInnen an Selbsthilfegruppen geben an, mit der **Behandlung und Betreuung**, die sie seitens der ÄrztInnen in Krankenhäusern erfahren haben, unzufrieden zu sein: mangelnde Gesprächskultur, zu geringes Spezialwissen über die Krankheit und deren Begleitumstände, zu geringe Erfahrungen mit bestimmten Erkrankungen, aber auch Zeitdruck, Unwilligkeit und (vereinzelt) Inkompetenz bei der erwünschten Aufklärung werden von PatientInnen als Gründe für die Unzufriedenheit angegeben.

**Selbsthilfe
und
Gesundheitswesen**

¹⁷ Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen des Fonds Gesundes Österreich

Das wird in vielen Gruppen ausgeglichen, indem ÄrztInnen, die das Vertrauen der TeilnehmerInnen erhalten, zu den Gruppentreffen eingeladen werden, damit sie dort über den Stand der medizinischen Entwicklung, neue Behandlungsmethoden und den Stand der Forschung berichten.

Es kommt im Zuge dieser **Zusammenarbeit** oft zu **Institutionalisierungen** im Sinne von Mitgliedschaften der professionellen HelferInnen in Selbsthilfegruppen. VertreterInnen des Gesundheitssystems haben sehr wohl erkannt, dass Selbsthilfegruppen keine Konkurrenz darstellen. Auch die Pharmaindustrie ist insgesamt eher selbsthilfefreundlich.

Es gibt aber auch **Berührungsängste** oder bewusste Verweigerung der Zusammenarbeit einerseits von ÄrztInnen gegenüber Selbsthilfegruppen („*die pfuschen mir ins Konzept*“) als auch von Seiten der Selbsthilfegruppe gegenüber ÄrztInnen („*ich lass mich nicht als Versuchskaninchen missbrauchen*“). Grundsätzlich gibt es aber viele positive Erfahrungen miteinander.

Bei längerer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist zu beobachten, dass zwar die Bedeutung der Fachärzte für die TeilnehmerInnen gleich hoch bleibt, an Bedeutung verlieren mit der Zeit Beratungsstellen, deren Belange von der Gruppe übernommen werden können.

Die Präsenz von ÄrztInnen INNERHALB einer Gruppe stößt immer wieder auf heftige Kritik von Seiten der Selbsthilfe-AktivistInnen. So meint zum Beispiel Franz Karl, Ehrenpräsident der ÖGM, dass der Bruch mit der Ärztedominanz in den 90er Jahren sehr wohltuend für die weitere Entwicklung der Gesellschaft war.¹⁸ Möglicherweise würde eine klare Trennung von Funktion **in** der Gruppe und Funktion **für** die Gruppe eine Stärkung der Betroffenenbelange bedeuten (siehe auch Kapitel 7 Empfehlungen).

Tendenzen in der Selbsthilfebewegung

Die Stimmung in der Öffentlichkeit tendiert stärker zum **Recht auf selbstbestimmtes Leben**: „*Du gestaltest dir die Bedingungen so, wie du sie brauchst*“ (Anpassung der Bedingungen). Im Vergleich dazu impliziert die Anpassung der Individuen an die Norm ein stark leistungsorientiertes Denken: „*Es liegt an dir selbst, ob du mithalten kannst*“.

Es gibt Anzeichen und Belege dafür, dass die Bedeutung von Selbsthilfegruppen auch in Österreich in den kommenden Jahren zunehmen wird. Aufgrund von Meinungen von ExpertInnen im Sozial- und Gesundheitswesen hat Schaurhofer folgende Trends formuliert.¹⁹

- **Medizinischer Fortschritt und höhere Lebenserwartung**

Medizinischer Fortschritt führt heute neben anderen Faktoren zu einer höheren Lebenserwartung. Mit der Steigerung des Anteils an chronisch kranken Menschen wird der Ambulanzbereich weiter ausgebaut werden, um institutionalisierte Versorgungsebenen zu entlasten.

¹⁸ Karl, Franz, Festschrift zum 15 Jahr-Jubiläum der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke

¹⁹ Schaurhofer, Martin, Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation, 2001

- **Erwartete Verschlechterung des Gesundheits- und Sozialsystems**

Bestehende Sicherungsinstrumente der Sozialversicherung und vor allem das Solidaritätsprinzip werden stark und künftig noch mehr in Frage gestellt werden.

- **Selbsthilfegruppen als Versorgungseinrichtungen**

Künftig wird eine selbstbestimmte und präventive Versorgung mehr Gewicht erlangen. Dabei stehen gesundheitsfördernde, staatliche Maßnahmen ebenso wie die Selbsthilfe im Vordergrund. Allgemein anerkannte Interessensvertretungen der Betroffenen werden als unbedingt notwendig erachtet.

- **Mehr unterstützende AkteurInnen**

Verschiedene unterstützende AkteurInnen machen schon heute eine Koordination und wechselseitige Kooperation notwendig.

- **Einbindung bei Gesetzgebung**

Interessensvertretungen von PatientInnen sollen vermehrt befugt werden, zu Gesetzesvorlagen ebenso wie zu langfristigen Planungsvorhaben im Gesundheitsbereich Stellung zu beziehen.

- **Etablierung der Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen werden nach Meinung der ExpertInnen in 10 Jahren auf jeden Fall weit stärker etabliert sein. Damit verbunden ist auch ein verstärktes Bedürfnis nach Mitreden und Mitentscheiden. Gerade bei chronisch Kranken ist von einer langfristig orientierten Interessenslage auszugehen.

- **Verbreitung des Selbsthilfegedankens**

Durch die Veränderung tradierter Beziehungsstrukturen auf familiärer, beruflicher und gesamtgesellschaftlicher Ebene erwarten befragte ExpertInnen, dass Menschen vermehrt Kontakt zueinander suchen, um sich über ähnliche Lebenssituationen auszutauschen. Die Bereitschaft zur gemeinsamen Bewältigung wird zunehmen.

In den für die vorliegende Untersuchung durchgeführten ExpertInnen-Interviews wurde bestätigt, dass durchaus Hoffnungen bestehen, notwendige Leistungen in den Lebenszusammenhängen Muskelkranker an Selbsthilfegruppen „auszulagern“, wo offizielle Stellen entweder inhaltlich oder organisatorisch an ihre Grenzen kommen. Diese Zunahme birgt die Gefahr einer Überforderung von Selbsthilfegruppen.

Ausblick

Selbsthilfegruppen sind weder eine Alternative zur medizinischen Behandlung, noch können sie als komplementäre Entwicklung im Gesundheitswesen verstanden werden, denn sie sind kein Ersatz für anderorts im Gesundheitswesen nicht geleistete Arbeit. **Sie erbringen eine neue, zusätzliche Leistung!** Sie kommen dem Bedürfnis vieler Menschen entgegen, selbstständig zu sein, auf sich selbst zu achten und eigenverantwortlich für die eigene Gesundheit zu sorgen. Insofern können sie als Vorboten des **Modellfalls zukünftiger PatientInnen** verstanden werden, die viel an Eigenvorsorge und Eigenverantwortung übernehmen werden müssen.

Ausblick

5 BEWÄLTIGUNG CHRONISCHER KRANKHEIT

Chronische Krankheit

Das Krankheitsspektrum hat sich in den letzten Jahren verändert. Die **Prävalenz chronischer Krankheiten** steigt an, dies führt(e) zu einer veränderten Aufgabenstellung für die medizinische Versorgung, die neben der körperlichen Symptomatik auch psychische Aspekte mit einbezieht. Begriffe wie Lebensqualität, Compliance (Kooperation zwischen Behandlern und Behandelten) und individuelle Krankheitsbewältigung gewinnen zusehends an Bedeutung – im Klinikalltag wird die Realität eine andere sein. Es kann als gegeben angesehen werden, dass die Behandlung von AkutpatientInnen besser wurde, chronische PatientInnen, die andere Behandlungsformen und auch Umgangsformen brauchen, finden eher in Betroffenengruppen jene Zeit, persönliche Bindung und Kommunikation, die in Institutionen heute noch nicht angeboten wird.

**Anstieg
chronischer
Krankheiten**

Chronische Krankheiten unterscheiden sich in vier Dimensionen voneinander²⁰

Der **Beginn** kann akut bis schleichend auftreten.

Der **Verlauf** der Krankheit wird als fortschreitend bis stabil erlebt.

Die **Prognose** verläuft günstig bis letal.

Und die **Behinderung** ist vorhanden bis abwesend.

Eine schwere chronische Krankheit gehört zu den Ereignissen, die das Leben am einschneidendsten verändern können. Die Diagnose einer chronischen Erkrankung macht Grenzen, Verletzbarkeit und Endlichkeit eines Lebens sichtbar. Sie stellt Rollenbilder auf den Kopf (Ist die Rolle des Familienversorgers mit einer Behinderung vereinbar?) und lässt den Verlust eines der als höchsten bewerteten Güter, der Gesundheit, erfahren. Von Beratungsstellen wird als eines der dringenden Probleme gesehen, dass in Mitteleuropa kein Gleichstellungsgesetz existiert, das auch Menschen, die nie in den Arbeitsprozess integriert waren, Lebenserfüllung und Selbstwert vermittelt und zugesteht. Die **Belastungen des familiären Systems** sind bei chronischen Krankheiten gekennzeichnet durch emotionale und finanzielle Abhängigkeiten von beiden Seiten. Die aktuellen politischen Systeme unterstützen am stärksten jene Ideologie, die der Familie die Zuständigkeit für Pflege zuschreibt. Bei Krankheit im Kindes- oder Jugendalter bedeutet das Unterhaltspflicht der Angehörigen bis ans Lebensende. Dies ist unvereinbar mit der freien Entscheidung auf ein **selbstbestimmtes Leben** von gehandicapten Menschen.

Belastungen

Neben der Zunahme von Behindertenvertretungen, deren Anspruch es ist, zu zeigen, wie ein Leben TROTZ Behinderung möglich und schön sein kann, steigt die Anzahl von Forschungsvereinigungen, die ein Verhindern von Krankheit und Behinderung zum Ziel haben. In diesem Spannungsverhältnis verspüren behinderte Menschen zunehmend Druck, ihre Existenz zu rechtfertigen.

**Selbstbestimmtes
Leben**

²⁰ Schmitt, Gustel (Hg.), Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung, 1996

Soziale Auswirkungen

Bei chronischen Krankheiten kann dies neben einer funktionalen Einschränkung auch zu einer **sozialen Beeinträchtigung** führen. Soziale Folgen reichen von Rehabilitation bis zu sozialem Ausschluss. Im letztgenannten Fall kann eine Abwärtsspirale zu sozialer Isolation und Stigmatisierung führen, was sich erwiesenermaßen auf Krankheitsverlauf und Mortalität auswirkt.²¹

In der Literatur werden neben objektiven Einschränkungen auch subjektiv empfundene Belastungen angeführt, die sich auf Einbußen des sozialen Status, Beschränkung der gesellschaftlichen und beruflichen Teilnahme, Verlust von weitreichenden Zukunftsplänen beziehen.

Individuelle Bewältigung

Die Art und Ausprägung chronischer Erkrankung und Behinderung ist ein wesentlicher Faktor bei der **Bewältigung** und möglichen Kooperation mit dem medizinischen System. Der Informationsgrad, die Arzt-Patient-Beziehung, das Ausmaß der psychosozialen Belastungen, familiäre Ressourcen, - dies alles sind bedeutende weitere Faktoren für die Krankheits- und Bewältigungskarriere einer PatientIn. Belastung und Bewältigung sind zeitlich aufeinanderfolgende Aspekte einer Krankheit und wirken zusätzlich wechselseitig aufeinander ein. Bei einer Krise wird ein Prozess in Gang gebracht, bei dem der Einzelne auf eine **Re-Normalisierung** der Lebensumstände nach Krankheitsausbruch hinarbeitet²², um so normal wie möglich oder wie erwünscht trotz bzw. mit seiner Behinderung zu leben. Zum einen wirkt das Erleiden als Zerfall einer bisher unhinterfragten sozialen Identität und Zukunftsorientierung, zum anderen wirkt das Handeln als sich gegen den Statusverlust stemmender Drang zur Wiederherstellung der gesellschaftlichen Verortung.²³

Noch fehlen empirische Grundlagen, um daraus ein bestimmtes Behandlungsvorgehen abzuleiten, aber deutlich wird in qualitativ geführten Interviews, dass eine PatientInnenkarriere bestimmte kritische Punkte zu überwinden hat wie zum Beispiel die Erstdiagnose, die Akzeptanz einer Behinderung, den Verlust des Gehens. Bei chronischen Krankheiten sind auch die Belastungen chronisch.²⁴

Muskelkrank zu sein bedeutet nicht, sich auf eine bestimmte Behinderung einzustellen, muskelkrank sein erfordert meist ein immer wieder neues Anpassen an veränderte Bedürfnisse, an **eine sich verändernde Behinderung**, die in vielen Fällen zunehmend abhängiger von der Hilfe anderer macht. Bei manchen Diagnosen führt die Krankheit sehr schnell zum Tod, und in sehr vielen Fällen lernen die Menschen ihr Leben lang immer wieder neu mit der Krankheit zu leben.

In der vorliegenden Untersuchung geht es um Menschen, die am Beginn oder während ihres Lebens mit der Diagnose „muskelkrank“ konfrontiert

²¹ Gerhardt, Uta, Gesellschaft und Gesundheit, 1990

²² Helfferich, Cornelia, Erzählte Lebensgeschichte, erzählende Bewältigung, 2001

²³ Gerhardt, Uta, Patientenkarrieren, 1986

²⁴ vergleiche auch: Beutel, Manfred, Bewältigungsstrategien bei chronischen Krankheiten, 1999

werden. Nicht nur die Menschen selbst müssen sich damit auseinandersetzen, auch Angehörige, KollegInnen, FreundInnen. Die Diagnose berührt alle Bereiche des Lebens – verändert sie und fordert eine sehr **individuelle Art der Bewältigung**.

Mit der vorliegenden Studie haben wir nicht versucht, Theorien zur Bewältigung von chronischen Krankheiten zu überprüfen. Im Zuge der Interviews mit erwachsenen und jugendlichen Betroffenen, in deren Mittelpunkt unter anderem die Krankheitsgeschichten standen, wurden auch Fragen nach einem möglichen Krankheitsgewinn, nach Erklärungen für die Krankheit und nach unterstützenden und belastenden Faktoren beantwortet. Damit schenken uns die Befragten Einblicke in unterschiedlichste und individuelle Bewältigungsstrategien, denen hier auch Platz gegeben werden soll.

Und so sehr sich diese Strategien von Fall zu Fall unterscheiden – sie waren und sind immer wieder erfolgreich.

Bewältigungsstrategien

Die Bewältigungsformen differieren je nach Menschentypen und Verfügbarkeit von sozialen Ressourcen. Mögliche Strategien der Bewältigung sind zum Beispiel positives Umdeuten, Verleugnung, auf Distanz zur Krankheit gehen, Selbstkontrolle oder Zukunftsperspektiven entwickeln.

In Gesprächen wird deutlich, dass oft auch mehrere dieser Formen zusammen spielen oder in unterschiedlichen Lebensphasen zum Tragen kommen, um eine Bewältigung als gelungen zu empfinden. Jugendliche wenden andere Bewältigungsstrategien an als erwachsene Menschen.

Der Erklärung der Krankheit wird weniger Raum eingeräumt als der möglichen Bewältigungsstrategien (wohl auch deshalb, weil außer genetischen Erklärungen nur wenige Forschungsergebnisse zur Krankheitsentstehung vorliegen).

Die eigene Lebenszufriedenheit kann subjektiv als **Wohlbefinden** erlebt und beschrieben werden. Die objektiven Aspekte dieser Lebenszufriedenheit können an **Lebensbedingungen** festgemacht werden. In anderen Teilen dieses Berichts finden diese objektiven Rahmenbedingungen Platz, auch die (derzeitige) Lebenszufriedenheit kann zumindest beschrieben werden (vergleiche Kapitel 6). WIE diese Menschen jedoch immer wieder Zufriedenheit TROTZDEM erlangen, dem soll auf den folgenden Seiten Beachtung geschenkt werden.

Am Beginn der Krankheit stehen neben verunsichernden ersten Symptomen wie Gehbeschwerden, Nachlassen der Kraft in den Armen, plötzlichem Stolpern und Fallen meist häufige Kontakte mit ÄrztInnen. Aus den Fragen nach der Art der Krankheit entsteht sehr schnell die Frage nach möglichen (besten und schlimmsten) Verlaufsformen bei der eben gestellten Diagnose.

Die zeitlich aufeinander folgenden Phasen einer (Verlust)Krise²⁵ werden in der Literatur unterschiedlich bezeichnet²⁶, für die vorliegende

²⁵ Kast, Verena, Der schöpferische Sprung, 1987

Strategien

**Subjektives
Wohlbefinden und
objektive Lebens-
bedingungen**

Untersuchung ist es ausreichend, die Krisenzeit in 4 Phasen zu teilen und diese wie folgt zu benennen: Schockphase, Chaosphase, Trauerphase und Integrationsphase.

1. Phase

Die **Schockphase** ist vor allem gekennzeichnet durch Verhaltensmuster wie Verleugnen, Abblocken und Nicht-wahrhaben-Wollen - was auch anhand der folgenden Interviewzitate deutlich wird:

„Hat sich keiner richtig sagen getraut, also was überhaupt draus wird. (...) Dass alles schlimmer wird, das wollte ich nicht wahrhaben.“

„Da hab ich das einfach nicht geglaubt. Das wird schon wieder gut werden. Ich hab ja nie geglaubt, dass diese Krankheit ja wirklich echt ist und nicht was anderes.“

„Eigentlich tue ich gar nichts, ich bin überhaupt nicht besonders informiert über die Krankheit, ich hab nur die Diagnose.“

„Ich hab das immer runter gespielt und mir auch keine wer weiß was Gedanken gemacht.“

2. Phase

Die anschließende, zweite Phase können wir in Anlehnung an die dabei auftretenden Gefühle **Chaosphase** nennen. Sie ist gekennzeichnet durch Angst, Verzweiflung und Gefühle der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins.

Eine Mutter hat heute - 40 Jahre danach - noch das Gespräch mit dem behandelnden Arzt ihrer Tochter im Gedächtnis: *„Der hat nur gesagt, ich soll kein Geld verschwenden, mit acht ist sie sowieso tot. Und dann ist natürlich eine Welt zusammen gebrochen.“*

„Wie ich draufgekommen bin, dass ich die Krankheit habe, so mit 14, 15, da bin ich schon in Vollstress gekommen.“

„Ich hab dann angefangen, Bücher zu lesen und wie ich da gelesen hab, dass die Leute mit 40 sterben, das hat mich ziemlich gestresst.“

„Wenn eine Behinderung eintritt, ist es einmal Katastrophe, und dann kommen nicht die entsprechenden Maßnahmen, um die Menschen zu entlasten, zu unterstützen und Hilfe zu bieten.“

Im Fall erkrankter Kinder betrifft diese Hilflosigkeit und Verzweiflung auch die Angehörigen. Die Kinder selbst, die mit der Krankheit konfrontiert sind, seit sie denken können, erleben den Verlust bereits erworbener Fähigkeiten als weniger einschränkend.

„Die ersten Phasen, da hab ich mich nicht gesträubt dagegen, es ist irgendwie so ein Teil von mir gewesen. Dann hab ich es verdrängt. Und erst nach 20 Jahren hab ich erst geschaut, dass ich Therapien machen

²⁶ entsprechende Vorschläge finden sich u.a. bei Gerhardt, Beutel, Schmitt oder Kast

kann. Bei mir war die Krankheit immer ein Teil von meinem Leben. Bei ihm (Angehöriger, bei dem die Krankheit erst später im Leben aufgetreten ist, Anm. d.A.), also er hat sich da immer sehr gewehrt dagegen. (...) Und dann hat er gesagt: „tu auch was dagegen“, das hat mich schon animiert.“

Wenn der Verlust der Gesundheit oder bestimmter Fähigkeiten als nun zum Leben gehörig angenommen wird, dann beginnt der Weg in die Neuorientierung. In dieser **Trauerphase** wird der Abschied von den Lebensbildern, die bisher gültig waren, als schmerzhaft erlebt und muss von den Betroffenen durchlitten werden, um zur Ruhe zu gelangen.

3. Phase

„Wie meine Eltern dann gesehen haben, dass eh nichts hilft, da haben sie das eben eingesehen.“

„Wir haben uns dann einfach organisiert, meine Mutter musste ja auch einmal fertig werden damit.“

„Ich hab dann gemerkt, dass mein (selbstzerstörerisches, Anm.d.A.) Verhalten, dass das nicht zielführend ist. Und einfach umgeschaltet auf Akzeptieren und Aufarbeiten.“

Die **Integrationsphase**, die aus heutiger Sicht der meisten Befragten als die eigentlich wichtige, weil aktuelle beschrieben wird, ist gekennzeichnet durch das Entstehen neuer Vorstellungen, wie ein Leben mit der Krankheit aussehen könnte.

4. Phase

„Da sucht man sich dann einen Weg, wie man am einfachsten das Ganze für sich lösen kann.“

„Durch das Akzeptieren der Geschichte muss ich mich immer wieder damit auseinandersetzen, weil ich ja immer wieder drüber nachdenken muss, wie regle ich gewisse Dinge neu. Sobald ich aufhöre zum Nachdenken, werde ich einfach überrascht von Entwicklungen, und dann ist es ungleich schwerer, zu reagieren.“

„Naja, ich versuche immer irgendeinen Weg da durch zu finden.“

„Wenn das so bestimmt ist oder das so ist, dann ist es einfach so.“

Im Laufe der Krankheit kann es immer wieder zu ähnlichen **Krisensituationen** kommen, beim Verlust weiterer Fähigkeiten oder bei Hindernissen in der Schule, im Beruf oder im täglichen Leben.

Ein für Selbstwertgefühl und Selbstbestimmung wichtiger Zeitpunkt ist auch der Einstieg in ein entlohntes Arbeitsverhältnis und die Möglichkeit, frei über die Wohnform zu bestimmen. Hier ist das Defizit an Möglichkeiten und das Problem der Finanzierbarkeit besonders hoch. Berufstätigkeit und die Möglichkeit, mit Gleichaltrigen zu wohnen, ist in unserer Gesellschaft gleichbedeutend mit etwas wert zu sein,

gleichwertig zu sein, Normalität zu leben. Trotzdem gilt diese Norm noch lange nicht für behinderte Menschen:

„Standard ist, dass die Leute eigentlich nie persönliche Freiheit erreichen, sondern immer von der Familie unterstützt werden, und (...) es Eltern gibt, die sich nicht sterben trauen, weil sie ihre Kinder betreuen müssen.“

Angehörige

Diese weit verbreitete Art der Pflege durch die Angehörigen kann für alle Beteiligten zu einer großen Belastung werden.

„Weil ich merke es zwischen den Eltern und so, das ist mit den Jahren immer so eine Abhängigkeit geworden und das reibt das Verhältnis dann auch irgendwie auf.“

Professionelle Betreuung

Aber auch die Spuren der Defizite in der professionellen Betreuung sind unübersehbar in den Biographien der Betroffenen:

„Ich bin eigentlich ein positiv denkender Mensch, aber die (Pflegehilfsdienste, Anm. d.A.) haben es geschafft, kannst sagen, in einer Woche mein Lachen genommen.“

Um Krisensituationen zu meistern, um größte Belastungen besser auszuhalten, zu bewältigen oder zu integrieren, wäre funktionierende professionelle Hilfe vonnöten.

„Besonders wichtig wäre eine psychologische Unterstützung gewesen, vor und nach dem Studium, und dann so um die Zeit, wo der Rollstuhl gekommen ist. Und so in den Jahren, wo ich die Hoffnung gehabt hab, es wird sich bessern.“

Auch lange Jahre nach der Feststellung der Diagnose müssen sich Betroffene mit neuen Hoffnungen und deren Nichterfüllung auseinandersetzen.

„Das hat es sicher gegeben, so, der Glaube, dass die Wissenschaft schneller ist als die Zeit, aber das hab ich abgeschrieben.“

„Und dann denkst du dir, bei MIR stagniert das aber, und dann kommt wieder ein Schub.“

Ebenso gehört es bereits zum erprobten Umgang mit der Krankheit, dass innere „Auswege“ – oft mit viel Kraftaufwand – gefunden werden.

„Man muss sich dann wieder aufrappeln und weitermachen.“

*„Wenn ich den inneren Punkt dann erreicht hab, dann schaffe ich alles.“
„Was die wesentliche Geschichte ist an der Sache, (...) sich selber erlauben zu können, oder sich selber zu lieben und dann geht's plötzlich ganz anders. Das war manchmal recht hart, aber es hat geholfen.“*

Erklärungen für die Krankheit oder auch das Hadern mit diesem Schicksal begleiten auch die Mehrheit der muskelkranken Menschen auf die eine oder andere Weise. Gerade hier wird es deutlich, wie unterschiedlich die Wege zur Zufriedenheit sind und wie abhängig die Umdeutungsmuster von den individuellen Charakteren sind.

Erklärungen

„Wenn man nur mehr grübelt, dann kann man eh schon einpacken.“

„Und nachher, also das: warum ich?, da sag ich, es gibt so viele Sachen, was wirklich schlimm sind und die wirklich das nicht mehr machen können, was ich machen kann.“

„Ich denk mir oft, nein, bei mir wird es nicht so weit kommen.“

„Betrachte mein Leben ganz normal, mit dem Nebenaspekt, dass ich einfach rolle und Hilfe brauch bei gewissen Dingen, und mich so weit wie möglich anpasse und meine Umwelt an mich anpasse.“

Der Frage nach dem **Gewinn durch eine Krankheit** müsste wohl in einem anderen Rahmen mehr Platz gegeben werden als hier möglich ist. Wichtige Fragen dazu konnten in unseren Gesprächen nur angerissen werden, wie zum Beispiel „wie stark verändert sich ein Mensch durch eine Krankheit?“, „wer wäre er ohne diese?“, „welche Rahmenbedingungen haben ihn stark geprägt?“ und „welche waren weniger wichtig auf diesem Lebensweg?“. Folgende Beispiele sollen nicht verschleiern, dass für manche der Befragten kein Gewinn durch die Krankheit ersichtlich wurde und sie sich auch dagegen verwehren, sich als SiegerInnen über die Krankheit darzustellen. Denn der tägliche Umgang damit ist und bleibt ein schwerer.

Gewinn

„Vielleicht hab ich gelernt, mich zu lieben, vielleicht hab ich gelernt, andere Leute zu akzeptieren, weil ich weiß, wie einen ein Problem aus der Bahn werfen kann.“

„Also, das nicht aufgeben, dass war sicher vielleicht durch die Krankheit.“

„Also, sicher mehr Verständnis für andere Leute, mehr Geduld als man sonst haben würde, vielleicht auch die Fähigkeit, mehr zu organisieren für sich selbst. (...) Vielleicht auch mehr Gelassenheit, dass man eher mit den Dingen zurecht kommt.“

„(...) das Organisieren-Können, dass du schräger denkst oder quer denkst.“

Im Rahmen dieser vorliegenden Arbeit war eine empirische Überprüfung aller hier angedeuteten Überlegungen aufgrund der knapp bemessenen Zeit nicht möglich. Eine solche Überprüfung könnte Aussagen über den Bewältigungsprozess ermöglichen. Darüber hinaus wären Aussagen über soziale Regelmäßigkeiten dieses Prozesses machbar, und auch die hier

schon spürbare Vielfalt subjektiver Definitionen von Gesundheit, Krankheit, Normalität und zentralen Werten könnte Platz finden.

Beratung und Begleitung

Die soziale Verantwortung für das individuelle Gelingen der Bewältigung kann niemand dem Individuum abnehmen, aber es ist möglich, diesen Prozess unterstützend zu „flankieren.“²⁷

Beratung und Begleitung

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) gilt als eine sehr aktive Vereinigung für muskelkranke Menschen. Sie unterscheidet in ihrer Unterstützung von Betroffenen zwischen **Krisenintervention und -bearbeitung** auf der einen Seite und **Krisenbegleitung** auf der anderen. Zu den Grundsätzen beider Formen gehört die Unterstützung von muskelkranken Personen bzw. deren Angehörigen in ihrem Prozess der individuellen und sozialen Integration. Grundbedürfnisse aller Menschen sind NACH der Grundversorgung und Lebenssicherung: Selbstbestimmung, Eigenverantwortung, Gleichwertigkeit und Zugehörigkeit.

Der Umgang mit Menschen, die sich in einer sehr schweren Krise befinden, ist zugegebener Maßen kein gewohnter, **Elternberatungsstellen** fühlen sich nicht immer kompetent und qualifiziert genug, Eltern, die mit einer Behinderung ihres Kindes konfrontiert wurden, zu beraten; **Krankenhäusern** fehlt es häufig an der Kapazität, viel Zeit für PatientInnen zu erübrigen, die außer der medizinischen Diagnose noch Krisenintervention benötigen würden. SozialarbeiterInnen und PsychologInnen auf den Stationen sollen da aushelfen und unterstützen, sind in den Patientenrechten auch vorgesehen, aber auf einem Großteil der Stationen in der Praxis nicht verfügbar. Diese Zusammenarbeit funktioniert erst in Ansätzen.

Angehörige beziehungsweise Betroffene kommen - Erfahrungen der BeraterInnen zufolge - oft sehr spät zu einer der Stellen, oft erst, wenn es um Finanzierung von Hilfsmitteln geht. Andere VertreterInnen der Behindertenarbeit beobachten in ihrer Arbeit, dass die Existenz einer aktiven Selbsthilfegruppe oft den Kontakt mit Beratungsstellen tendenziell überflüssig macht.

Unterstützende Einrichtungen

In Interviews mit unterstützenden Einrichtungen wird der ersten Zeit mit der Krankheit große Aufmerksamkeit geschenkt (meist nach ersten körperlichen Anzeichen, die Angst und Unsicherheit erzeugen und letztendlich zum Arzt/zur Ärztin führen). In dieser Zeit werden viele Weichen gestellt, für die Betroffenen selbst und für die Angehörigen. Eltern von behinderten Kindern benötigen nach einer Schockphase viel Unterstützung, um neue psychosoziale Stabilität zu erlangen. Außerdem fällt in diese Zeit die medizinische Aufklärung oder gar noch die Suche nach einer genaueren Diagnose und Prognose; eine Situation, die von vielen als mangelhaft, unverständlich, irritierend, verunsichernd erlebt wird.

²⁷ Helfferich, Cornelia, Erzählte Lebensgeschichte, Erzählende Bewältigung, 2001

„Ich hab die Erfahrung gemacht, dass wenn eine Behinderung festgestellt wird, selbst wenn es zwei Stunden lange Gespräche mit dem Arzt gegeben hat, erzählen die Eltern dann im nächsten Gespräch, sie sind dort in 10 Minuten abgefertigt worden, und der Arzt hat gesagt, sie werden jetzt ein behindertes Kind haben und dieses Kind wird mit 20 sterben. Und die Katastrophe bleibt hängen.“

Möglicherweise wird der Kontakt zur Klinik auch deshalb abgebrochen bzw. auf deren weitere Beratungsangebote nicht eingegangen, weil einem dort derart Schlimmes widerfahren ist (die Diagnose an sich); diese unmittelbar folgende Zeit ist oft geprägt von der Suche nach anderen Behandlungsmethoden, weil man keinesfalls tatenlos sein kann. Manchmal fällt in diese Zeit auch der Kontakt mit anderen Betroffenen, je nachdem, ob man dort die möglicherweise in der Krankheit Fortgeschritteneren „verkräftet“ oder nicht. Auch von einem erfahrenen **Selbsthilfegruppen**-Besucher wurde die Konfrontation mit einer besonders schlimm erkrankten Frau als sehr niederschmetternd bezeichnet. *„Das ist mir sehr nahe gegangen, (...) das war höllisch, wie würde ich damit umgehen, wenn mir das passiert.“* Das könnte auch erklären, warum laut einer Studie im Auftrag des Fonds Gesundes Österreich die durchschnittliche Dauer von der Diagnose bis zur ersten Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe 5 Jahre beträgt.²⁸

Die Begleitung ist in dieser Phase oft von nichtbetroffenen **BeraterInnen** erwünscht, um erst wieder zur inneren Ruhe zu kommen. (In der Praxis der DGM bedeutet das etwa zwei bis drei Beratungsgespräche.) Von BeraterInnen wird der Zeitpunkt des Akzeptierens mit der Akzeptanz des Begriffes „behindert“ gleichgestellt.

Weitere Begleitung ist dann im Laufe des Lebens als Behinderte/r oder Kranke/r in Übergangsphasen, bei Wechseln von einer Lebenssituation in die nächste notwendig: das kann die Suche nach einem Kindergarten sein, oder die geeignete Schule, die Berufswahl, der Arbeitswechsel oder die Phase des Gehverlustes. In allen Interviews wurde diese Phase vom Gehen/Stehen zu Rollen/Sitzen als besonderer Einschnitt (positiv als Hilfe und Freiheitsgewinn wie negativ als deutliches, öffentlich sichtbares Zeichen der Behinderung und des Fortschreitens) genannt. In der Beratung über die erleichternden Seiten von Hilfsmitteln sehen die Fachleute eine besondere Aufgabe. *„Am ersten Tag, wie ich den Rollstuhl gekriegt hab, das war fast ein Freudentag für mich. Da hab ich endlich wieder aus dem Haus rausgehen können.“*

So kann mit Hilfe von Angehörigen, professionellen BegleiterInnen, sensibler Öffentlichkeit und nicht zuletzt durch die eigene Kraft der Betroffenen eine chronische Krankheit wie eine Muskelkrankheit von einer fast nicht bewältigbar scheinenden Herausforderung zu neuem, kostbarem Lebensgefühl führen. Eine der befragten Personen hat ihre Einsicht so ausgedrückt: *„Das Leben ist trotzdem schön und das sollte man auch zeigen.“*

²⁸ Janig, Herbert, Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, 1999/2000

6 EMPIRISCHE ERGEBNISSE

6.1 Vorbemerkungen zu den Interviews und zur Fragebogenerhebung

Vorbemerkungen zu InterviewpartnerInnen und – Situationen

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden folgende qualitative Interviews durchgeführt:

Acht Interviews wurden mit erwachsenen Betroffenen geführt, weitere sechs Betroffene aus der Altersgruppe „Jugendliche“ stellten sich für Gespräche zur Verfügung und insgesamt sechs Gespräche wurden mit ExpertInnen unterstützender Einrichtungen geführt.

Qualitative Interviews

Die **Interviews** fanden bis auf eine Ausnahme alle entweder an den Wohnorten oder an den Arbeitsplätzen der InterviewpartnerInnen statt. Die Vereinbarung der Interviewtermine erfolgte telefonisch. In der **Auswahl** wurde darauf geachtet, gleich viele Männer wie Frauen zu befragen und Personen, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten in ihrem Leben die Diagnose „muskelkrank“ erhielten. Auch wurde eine möglichst große Vielfalt der Diagnosen angestrebt. Die Interviews mit erwachsenen und jugendlichen Betroffenen fanden in vier Fällen im Beisein von Angehörigen bzw. Pflegehilfen statt.

Auswahl

Der **Zeitpunkt** für die Interviews mit den Betroffenen wurde so gewählt, dass sie entweder kurz vor oder kurz nach der Fragebogenaussendung durchgeführt werden konnten. Dies ermöglichte uns einerseits tiefer gehende Fragen zum Umgang mit der Krankheit und zum Unterstützungsbedarf. Andererseits wurden aufgrund erster Interviews der Fragebogen und der Interviewleitfaden für weitere Gespräche noch genauer an die spezielle Situation muskelkranker Menschen angepasst. Die Interviews dauerten zwischen 60 und 90 Minuten.

Zeitpunkt

In allen Interviews wurden wir mit vielen Informationen über die spezifische Lebenssituationen von Betroffenen belohnt.

Die **Themen der Betroffeneninterviews** erstreckten sich von Auskünften über das derzeitige Leben (Tagesablauf, Therapien, Organisation des Alltags, Hobbys) über die individuelle Krankheitsgeschichte (Beginn, Verlauf und Ausblick), bis hin zu belastenden und unterstützenden Faktoren im Laufe des bisherigen Lebens. Der Interviewleitfaden wurde für die Jugendlichen abgewandelt und enthält altersadäquate Schwerpunkte.

Themen

Die **Interviews mit den ExpertInnen** fanden am Beginn der Untersuchung in der explorativen Phase des Projektes statt, um Außensichten auf die Situation Muskelkranker zu sammeln. VertreterInnen unterstützender Einrichtungen (Selbsthilfegruppe, Beratungsstellen, Bundessozialamt, Selbsthilfeunterstützung,

Gebietskrankenkasse) wurden nach ihren speziellen Angeboten für Behinderte im Allgemeinen und Muskelkranke im Besonderen befragt. Weiters wurden Fragen nach Defiziten in der Betreuung muskelkranker Menschen und mögliche Verbesserungen diskutiert. Von diesen 6 ExpertInnen-Perspektiven aus beleuchtet, ergab sich ein zusätzliches Bild der Situation muskelkranker Menschen in der Steiermark.

Vorbemerkung zur Fragebogenerhebung und der erreichten Stichprobe

Fragebogen- erhebung

Unsere Fragebogenerhebung fand zum einen über verschiedene Selbsthilfegruppen für Muskelkranke statt und zum anderen über Krankenanstalten in der Steiermark (bzw. einzelne Ärztinnen) (vgl. Kapitel 1), und bestand ursprünglich aus der Weitergabe von **rund 1200 Fragebögen**. Da uns über die Weitergabe durch die Krankenhäuser nur ungefähre Rückmeldungen vorliegen, müssen wir von **maximal 900 Fragebögen** ausgehen, die tatsächlich zu PatientInnen weiter geleitet wurden. Da darunter sicher einige „DoppelempfängerInnen“ waren (die den Bogen sowohl über die Klinik als auch über eine Selbsthilfegruppe erhalten haben), einige verzogene oder verstorbene Personen und einige Personen, bei denen letztlich eine andere Diagnose gestellt wurde (keine Muskelkrankheit), rechnen wir mit **rund 850 richtig zugeteilten Fragebögen**. Von diesen rund 850 EmpfängerInnen haben rund 350 Personen die Fragebögen über eine Selbsthilfegruppe bekommen, also **rund 40 %**.

Rücklauf

Letztlich geantwortet haben uns insgesamt 266 Personen (davon 264 termingerecht und auswertbar), das entspricht einem **Fragebogen-Rücklauf von knapp 30 %**.

Von den Antwortenden haben 126 Personen Erfahrungen mit einer Selbsthilfegruppe, das sind knapp 48 % der ausgewerteten Stichprobe, also **fast die Hälfte**.

Der Anteil an Antworten von Personen aus Selbsthilfegruppen bzw. mit Selbsthilfee Erfahrung war also relativ hoch - jedoch nicht zu hoch, sodass wir auch von denjenigen Muskelkranken ohne Gruppenerfahrung genug erfahren haben.

Dass unsere Stichprobe sich vorwiegend aus der **Steiermark** rekrutiert (siehe Kap. 6.2, Abb. 3), war zum einen beabsichtigt und zum anderen eine logische Konsequenz unserer Fragebogenverteilung.

Die Diagnosenverteilung in unserer Stichprobe entspricht nicht unbedingt der vermuteten Diagnosenverteilung in der Steiermark laut Dr. Püringer (vergleiche dazu die Ausführungen in Kapitel 3 und die Hinweise in den Kapiteln 6.2 und 6.4).

Über die Muskelkranken, die unsere Fragebögen **nicht beantwortet** haben und die häufig nicht in Gruppen vertreten sind, haben wir **indirekte Informationen** aus einer systemischen Organisations-Aufstellung, die im Rahmen dieses Projekts als Methode der zusätzlichen Informationsgewinnung durchgeführt wurde.

Ihnen, die nicht weiter in unserem Bericht vorkommen werden, da sie unsere Fragen nicht beantwortet haben, sind die folgenden kurzen Überlegungen gewidmet.

Es können dies häufig Personen sein, die den weltlichen Belangen ein Stück fern stehen, sich von einer derartigen Studie nicht (mehr) viel für sich erwarten, ebenso wie sie vielleicht wenig Hoffnung in eine Selbsthilfegruppe oder andere konkrete und lebensbezogene Aktivität setzen.

Möglicherweise sind hier auch Personen enthalten, die der Bedrohung des Todes direkter und vielleicht auch angstfreier entgegen sehen, weil sie dem Tod wesentlich näher stehen als die „aktiveren“ Betroffenen - vielleicht auch Betroffene, die der Perspektive der Behinderung (noch) so negativ begegnen, dass sie sich lieber völlig zurückziehen wollen als damit leben.

Andererseits kann es sich auch um Personen handeln, denen es (noch) gelingt, ihre Muskelkrankheit als etwas „Normales“ und wenig Symptomatisches „mitlaufen zu lassen“ in ihrem Leben ohne irgendeine explizite Beschäftigung damit (wie sie ein langer Fragebogen ja sicher wäre).

6.2 Leben und Alltag von muskelkranken Menschen

Die **Stichprobe** auswertbarer und termingerecht eingelangter Fragebögen, welche die Grundlage für alle weiteren Auswertungen und Schlüsse bildet, besteht aus insgesamt 264 Personen (das entspricht einem Fragebogen-Rücklauf von knapp 30 %, vergleiche Kapitel 6.1.).

Stichprobe

Unsere Fragebögen wurden zu rund drei Vierteln von den Betroffenen alleine beantwortet. In 11 % der Fälle nutzten die Betroffenen dabei die Hilfe einer anderen Person, und in rund 10 % waren es überhaupt die Angehörigen selbst, welche die Bögen ausfüllten. In 4,5 % der Fälle fehlt eine schlüssige Angabe dazu, wer diesen 10seitigen Fragebogen ausgefüllt hat.

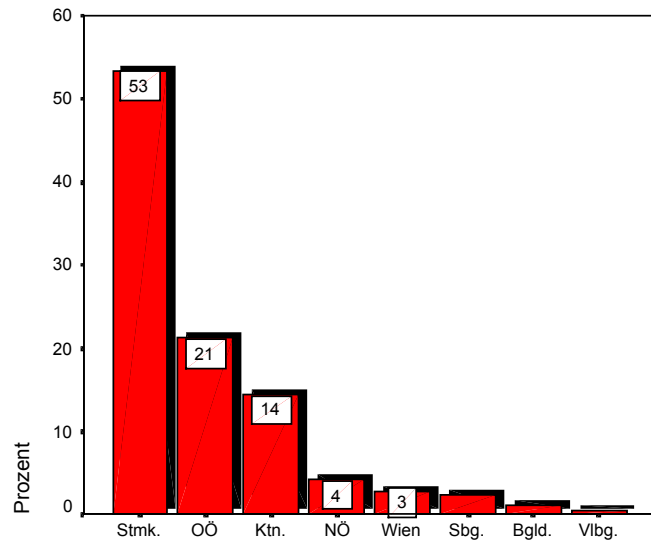
Aus allen **Bundesländern** mit Ausnahme von Tirol liegen Antworten zu unserer schriftlichen Befragung vor, allerdings in sehr unterschiedlichen Häufigkeiten.

Bundesländer

Die folgende Abbildung gibt die Antworten aus den Bundesländern in Prozent der Gesamtstichprobe wieder.

Da aus Niederösterreich, Burgenland, Salzburg, Vorarlberg und Wien weniger als 11 % der Antworten stammen, wurden diese Länder in den Bundesländer-Darstellungen (siehe Kapitel 6.4) zur Kategorie „andere Bundesländer“ zusammengefasst, um die Aussagen aus diesen wenigen Bögen nicht übermäßig zu gewichten.

Abb. 3: Verteilung der Antworten auf die Bundesländer (in %)



Alter

Zur **Alterszusammensetzung** der Stichprobe ist zu betonen, dass eine sehr breite Spanne unterschiedlicher Altersgruppen erreicht wurde, nämlich Personen zwischen 6 und 83 Jahren bei einem Mittelwert von knapp 50 Jahren (die Hälfte der Befragten ist unter 50). Ein Viertel der Stichprobe ist unter 38,5 Jahre jung und ein Viertel 61 Jahre oder älter, die Hälfte der Befragten liegt dazwischen.

Geschlecht

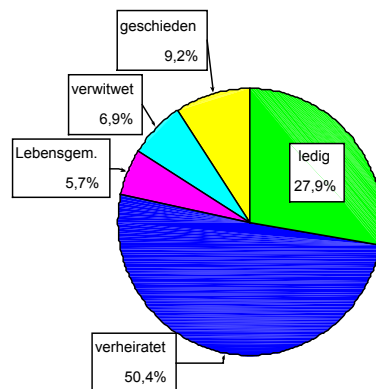
Knapp 43 % der Betroffenen in unserer Fragebogenerhebung sind **männlich** und gut 56 % **weiblich** (von 1% fehlte die Angabe zum Geschlecht).

Zum **Familienstand** liegen folgende Ergebnisse vor:

Familienstand

Zum Zeitpunkt der Befragung war rund die Hälfte der Betroffenen verheiratet und weitere knapp 6 % in Lebensgemeinschaften gebunden.

Abb. 4: Familienstand in der Stichprobe



Über 9 % waren geschieden, fast 7 % verwitwet und knapp 28 % ledig (wobei auch die befragten Kinder in diesem Anteil enthalten sind).

Befragt nach ihrer **aktuellen Lebensform**, geben rund 57 % der Befragten an, mit ihrem Partner bzw. ihrer Partnerin zu leben, und fast ein Viertel der Befragten (23,5 %) leben (auch) mit eigenen Kindern, knapp 2 % (auch) mit Kindern des Partners bzw. der Partnerin. Fast 3 % leben (auch) mit eigenen Geschwistern und 12,5 % mit einem Elternteil oder beiden Eltern zusammen.

Lebensform

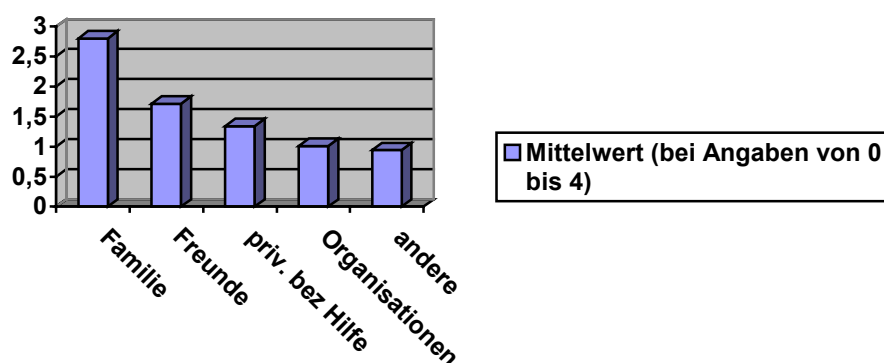
In betreuten Wohngemeinschaften oder Pflegeheimen wohnen insgesamt 5 % der Befragten, und 4,5 % leben mit einer professionellen Hilfe.

Es bleiben noch über 16 % der Befragten mit Muskelkrankheiten, die zum Zeitpunkt der Befragung alleine lebten.²⁹

Dementsprechend spielen die Familienangehörigen bei der **alltäglichen Unterstützung** die größte Rolle, wie aus der folgenden Grafik ersichtlich ist:

Unterstützung im Alltag

Abb. 5: Unterstützung im Alltag (Mittelwerte bei Werten von 0=nie bis 4=sehr oft)



Gleich nach den Angehörigen stehen Freunde und Bekannte an zweit wichtigster Stelle in der täglichen Unterstützungsleistung, gefolgt von privat organisierten, bezahlten Hilfen und erst dann von Organisationen wie z.B. Pflegediensten.

Neben einer hohen erhaltenen Autonomie ist es vermutlich auch dieser eindrucksvollen familiären Unterstützung zu verdanken, dass die Betroffenen einen Großteil ihrer **täglichen Wege** mit dem eigenen PKW zurücklegen. Mit einer mittleren Häufigkeit werden auch öffentliche Verkehrsmittel für die Fortbewegung im Alltag genutzt, gefolgt von etwas selteneren privaten Mitfahrgelegenheiten. Taxis kommen eher selten zum Einsatz, und am seltensten Behindertentaxis bzw. Vertragsfahrdienste - Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen und Mobilitätsgraden dürften hier stark zum Tragen kommen. In Einzelfällen (nämlich 8 mal) wird das Fahrrad als Fortbewegungsmittel genannt - oder im anderen Extrem der Rollstuhl (6 mal), der ja auch ein Fahrzeug mit Elektroantrieb sein kann, und für eine bestimmte Gruppe Betroffener als Identitätsmerkmal akzeptiert wurde.

Fortbewegung

²⁹ Im Vergleich dazu lebten im Jahr 2000 etwas über 12 % der österreichischen Wohnbevölkerung alleine - das ergibt einen Anteil von 30,5 % Einpersonenhaushalten, bezogen auf alle Haushalte Österreichs (Quelle: Statistik Austria 2002).

Beruf und Bildung

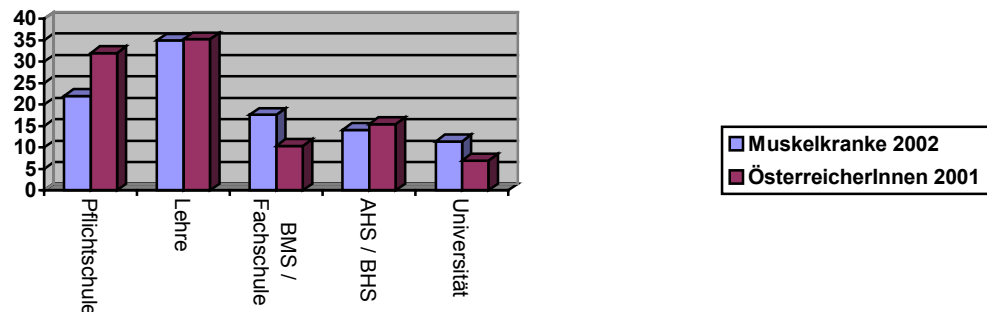
Zumindest für knapp 30 % der Befragten dürfte die reibungslose tägliche Fortbewegung einen fixen und überlebensnotwendigen Bestandteil ihrer Alltagsorganisation ausmachen, denn so hoch ist der **Anteil der Berufstätigen** zum Zeitpunkt der Befragung. Über die Hälfte der Befragten war zum Zeitpunkt der Befragung bereits **in Pension** - zu einem beträchtlichen Teil in Frühpension, wie wir aus der Altersverteilung schließen können.

Dazu kommen rund 7 % im Haushalt tätiger Personen, knapp 2 % waren zum Zeitpunkt der Befragung im Krankenstand und knapp 5 % der Befragten in Ausbildung (inklusive der in der Stichprobe enthaltenen Kinder). Der Anteil an Arbeitslosen stimmt mit 6,1 % genau mit der Arbeitslosenquote aller ÖsterreicherInnen nach der nationalen Berechnung für 2001 überein³⁰. In der Steiermark gibt es außerdem eine andere Arbeitslosenquote bei den Muskelkranken (siehe Kapitel 6.4).

Auch beim Vergleich des **Bildungsstandes** in unserer Stichprobe Muskelkranker mit dem Bildungsstand der ÖsterreicherInnen über 15 im Jahr 2001 laut Mikrozensus ergeben sich interessante Unterschiede³¹:

Dafür wurden in unserer Stichprobe ebenso wie in der Mikrozensus-Erhebung nur Personen über 15 Jahren herangezogen - ein Vergleich der Prozentwerte liefert folgendes Bild:

Abb. 6: Bildungsstand in der Stichprobe im Vergleich zur österreichischen Bevölkerung (in %)



Wir können also offenbar von einer Stichprobe Muskelkranker mit einem etwas höheren als dem durchschnittlichen österreichischen Bildungsstand ausgehen. Dabei mag es zu den möglichen und notwendigen Bewältigungsstrategien bei langsam fortschreitenden und körperlich behindernden Erkrankungen gehören, die eigenen Berufsmöglichkeiten durch Erhöhung des Ausbildungsstandes zu verbessern (wenn der Weg des körperlichen Arbeitseinsatzes versperrt ist).

Bei der oben beschriebenen Verteilung des aktuellen Berufsstatus stellt die Haupteinnahmequelle der Befragten zur **Finanzierung ihres Lebens** der Bezug einer Pension dar, der von 51,5 % der Stichprobe angegeben wird.

Finanzierung

³⁰ Statistik Austria 2002

³¹ Ebd.

Über 30 % nennen ihre Berufstätigkeit als Finanzierungsgrundlage, und fast 44 % beziehen (außerdem) Pflegegeld in unterschiedlicher Höhe (s.u.).

Rund 19 % der Befragten führen auch einen Beitrag von PartnerInnen oder Angehörigen zu ihrer finanziellen Absicherung an (obwohl wesentlich mehr Personen, nämlich um zwei Drittel, mit PartnerInnen oder anderen erwachsenen Angehörigen zusammen leben). Beiträge aus der Arbeitslosenversicherung (4,5 %), Krankenversicherung (1,5 %) oder Eigenmittel (3,4%) fallen in der finanziellen Absicherung in Summe weniger schwer ins Gewicht.

Von der gesamten Stichprobe beziehen fast 44 % Pflegegeld, und zwar in folgender Verteilung und Höhe:

Tab. 8: Angaben zu den Pflegegeld-Stufen

	BezieherInnen in Prozent der gesamten Stichprobe	Höhe des Pflegegeldes der jeweiligen Stufe in Euro
Stufe 1,00	7,6 %	€ 145,40
Stufe 2,00	6,4 %	€ 268,00
Stufe 3,00	8,0 %	€ 413,50
Stufe 4,00	5,3 %	€ 620,30
Stufe 5,00	9,5 %	€ 842,40
Stufe 6,00	3,4 %	€ 1.148,70
Stufe 7,00	3,0 %	€ 1.531,50
bezieht Pflegegeld, aber keine Angabe	0,4 %	
Summe aller Pflegegeld-BezieherInnen	43,6 %	
beziehen kein Pflegegeld	56,4 %	

Pflegegeld

Aus den genannten Einkommensquellen resultiert laut Angaben im Fragebogen ein durchschnittliches monatliches **Haushaltsnettoeinkommen** von € 1.260,43 über die gesamte Stichprobe hinweg.

**Haushalts-
nettoeinkommen**

Obwohl bei der Frage nach dem Haushaltsnettoeinkommen unplausible Antworten eliminiert wurden und obwohl davon auszugehen ist, dass die Verdienstmöglichkeiten Muskelkranker auch bei überdurchschnittlichem Bildungsstand sicherlich unter denen Gesunder bzw. Nichtbehinderter liegen, nehmen wir an, dass es hier zu Verfälschungen in Form von zu niedrigen Angaben gekommen ist. Der Mikrozensus 2001 weist für 1999/2000 ein durchschnittliches Haushaltsnettoeinkommen für die Steiermark in der Höhe von umgerechnet € 2.254,31 aus ³².

Als durchschnittlicher finanzieller Aufwand für professionelle Dienste werden monatlich im Mittel umgerechnet € 247,68 angegeben und als durchschnittlicher Aufwand für Sonderausgaben (wie Heilbehelfe, Hilfsmittel, Medikamente, Fahrtkosten) im Mittel € 140,04.

Sonderausgaben

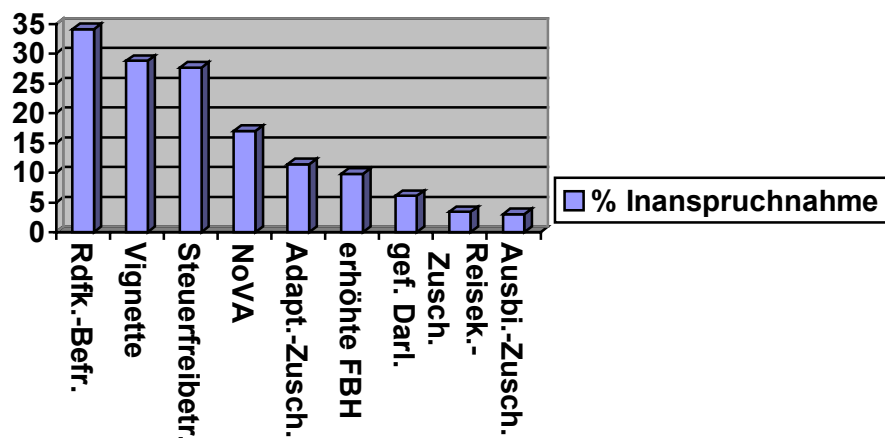
³² Statistik Austria 2002

Zieht man beide Beträge vom angegebenen Haushaltsnettoeinkommen ab, resultiert ein durchschnittlicher Betrag von € 899,28 im Monat. Das monatliche Haushaltsnettoeinkommen hängt übrigens sehr signifikant zusammen mit den Ausgaben für professionelle Dienste und mit den Sonderausgaben - wer mehr hat kann dafür auch mehr ausgeben, und andererseits wer mehr professionelle Betreuung braucht bekommt in der Regel auch mehr Pflegegeld und hat damit ein höheres Haushaltsnettoeinkommen, was unsere statistische Auswertung bestätigt: BesitzerInnen eines Behindertenpasses haben im Schnitt signifikant höhere Ausgaben für Heilbehelfe, Hilfsmittel, Medikamente, Fahrtkosten (nämlich monatlich rund 80 Euro mehr); sie geben aber auch ein durchschnittliches Haushaltsnettoeinkommen an, das gegenüber anderen Muskelkranken um € 215,- höher ist.

Dabei haben die Befragten über die gesamte Stichprobe hinweg in den vorausgegangenen fünf Jahren folgende Vergünstigungen in Anspruch genommen:

Abb. 7: Beanspruchte finanzielle Vergünstigungen in der Stichprobe³³

Vergünstigungen



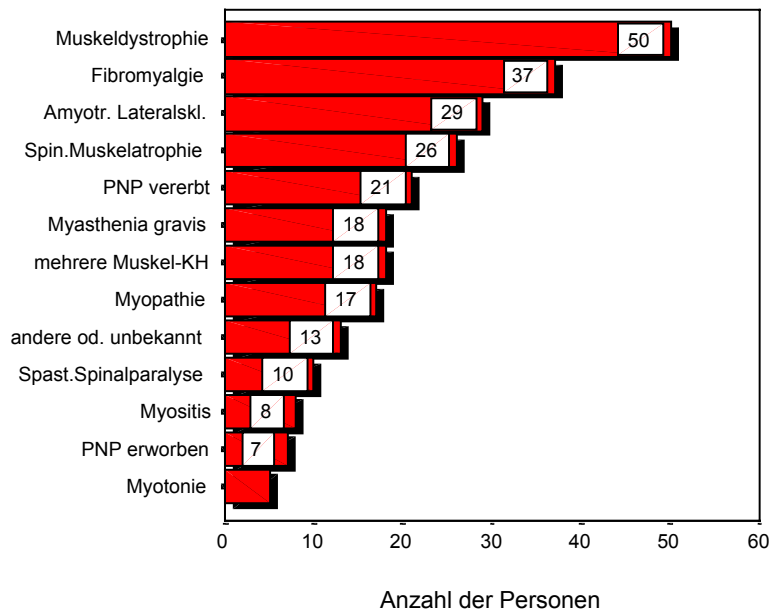
**Diagnosen-
verteilung**

Wie die resultierende finanzielle Situation und die öffentlichen Zuschüsse bzw. Unterstützungsleistungen von den Betroffenen selbst beurteilt werden, ist unter anderem Gegenstand von Kapitel 6.3.

Wir wenden uns aber vorerst den **Diagnosen**, dem Gesundheitszustand und der medizinischen Versorgung der befragten Personen zu.

³³ Die Abkürzungen in der Abbildung bedeuten: Rdfk.-Befr. = Befreiung von Rundfunk- und Fernsehgebühren, Vignette = Autobahn-Vignette, Steuerfreibetr. = Steuerfreibeträge aufgrund außergewöhnlicher Belastungen, NoVa = Normverbrauchsabgabe, Adapt.-Zusch. = Zuschüsse für Adaptierungsmaßnahmen (Auto, Wohnung, Arbeitsplatz), erhöhte FBH = erhöhte Familienbeihilfe, gef. Darl. = geförderte Darlehen für Adaptierungsmaßnahmen (Auto, Wohnung, Arbeitsplatz), Reisek.-Zusch. = Kostenzuschüsse für Taxikosten / Reisekosten, Ausbi.-Zusch. = Kostenzuschüsse im Rahmen eines Ausbildungs- oder Beschäftigungsverhältnisses

Abb. 8: Diagnosen-Verteilung in der gesamten Stichprobe (5 fehlende Antworten)



Die Personen, die unsere Fragebögen beantwortet haben, verteilen sich auf die unterschiedlichen Muskelkrankheiten wie im Diagramm abgebildet.

Beim Vergleich dieser Verteilung mit den Häufigkeiten der einzelnen Erkrankungen (siehe Kapitel 3) wird deutlich, dass die Zusammensetzung unserer Stichprobe nicht unbedingt der laut Literatur erwarteten Verteilung der Muskelkrankheiten entspricht.

Die Art unserer Stichprobengewinnung war andererseits durch die realen Möglichkeiten vorgegeben und hat wesentlich diese Diagnosen-Verteilung mitbestimmt, insofern die über Selbsthilfegruppen angeschriebenen Personen offenbar noch stärker motiviert waren zu antworten als die über Kliniken kontaktierten Personen.

Im Mittel bemerkten die Betroffenen oder ihre Angehörigen **erste Symptome** der Muskelerkrankung im Alter von 31,5 Jahren. Hier gibt es aber eine breite Verteilung von 0 bis 80 Jahren mit zwei Spitzenwerten bei Kindern um 5 und Jugendlichen um 15 Jahren (vgl. Kapitel 6.6). Die Hälfte der Befragten sah sich jedenfalls vor dem 30. Lebensjahr mit Symptomen einer Muskelkrankheit konfrontiert, ein Viertel erst im Alter von 48 und später.

Erste Symptome

Oft vergeht allerdings ein beträchtlicher Zeitraum vom Auftreten erster Symptome bis zum Erstellen der endgültigen Diagnose, die sog. „**Latenzzeit**“, die in unserer Stichprobe im Mittel 6,7 Jahre beträgt (vgl. auch die Fälle mit unbekannter Diagnose oder „mehreren Muskelkrankheiten“ in der Abbildung zur Diagnosenverteilung).

Latenzzeit

Das heißt, es vergehen im Schnitt fast 7 Jahre der Ungewissheit und Unsicherheit auf der einen Seite, wobei andererseits vielfach die genaue Diagnose von Patientenseite gar nicht forciert wird, da die Prognose gerade bei Muskelerkrankungen sehr unsicher erlebt wird. Die Hälfte der

Befragten erhält allerdings die endgültige Diagnose bis zu drei Jahre nach dem Auftreten der Erstsymptome.

Therapien

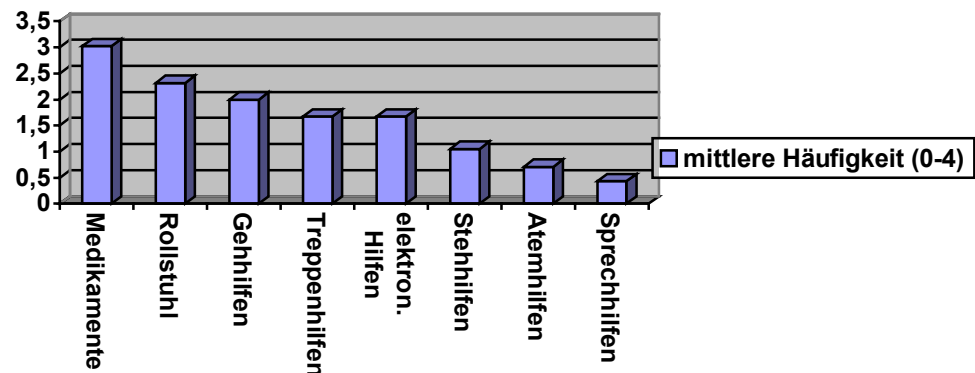
Von den befragten Menschen mit Muskelkrankheiten hatten im Jahr vor der Befragung rund 61 % besondere **Therapien** für ihre Muskelerkrankung, und rund 37 % haben sich keinen Behandlungen (mehr) unterzogen (von den restlichen 2 % fehlt die Angabe dazu). Diese Therapien differieren sehr je nach Diagnose, wobei der absolute Schwerpunkt bei Physiotherapien, Massagen und diversen physikalischen Anwendungen liegt.

Hilfsmittel

Im Durchschnitt haben die Befragten im vorangehenden Jahr 11 mal wegen ihrer Muskelerkrankung **einen Arzt bzw. eine Ärztin**, eine Krankenanstalt oder eine Ambulanz aufgesucht - die Hälfte der Befragten aber nur 5 mal oder seltener. Das spricht für eine Gruppe bzw. für Situationen extrem häufiger Arztkontakte einerseits (besonders bei rasch verlaufenden und behandlungsintensiven Erkrankungen wie z.B. ALS) und für eine Gruppe von „gut arrangierten“ Personen mit langsamen chronischen Verläufen und ohne große Forderungen an die Medizin andererseits, wie sie uns auch in den Interviews begegnet sind.

Diese Gruppen spiegeln sich auch im **Hilfsmittelbedarf wider**, der in der folgenden Grafik dargestellt ist und bei dem sich Spitzenwerte bei Medikamenten einerseits und bei Fortbewegungshilfen andererseits ausmachen lassen:

Abb. 9: Inanspruchnahme verschiedener Hilfsmittel (Mittelwert bei Werten von 0=nie bis 4=immer)



Auch die Definition als „krank“ gegenüber dem Selbstverständnis als „behindert“ (und dabei gesund) dürfte schwerpunkthaft den beiden erwähnten Gruppen entsprechen. Im Durchschnitt wird nämlich der **eigene Gesundheitszustand** von den Befragten zwischen „gut“ und „weniger gut“ beurteilt (bei einem Antwort-Spektrum zwischen „ausgezeichnet“ und „schlecht“).

Es ist kein eindeutiges Selbstbild aller Muskelkranken als „krank“ festzustellen. Die Antworten fallen zwar insgesamt ungünstiger aus als in

einer Stichprobe von SteirerInnen aus dem Jahr 1999³⁴, dennoch gibt es durchaus auch Menschen mit Muskelkrankheiten, die sich als gesund definieren.

Andererseits besitzt über die Hälfte der befragten Personen keinen **Behindertenpass** vom Bundessozialamt, und rund 46 % der Befragten besitzen diesen Pass.

Fast die Hälfte der Befragten (47 %) gibt an, unter mittleren bis starken **Schmerzen** zu leiden. Im Durchschnitt werden diese als mittelstark eingestuft, wobei es eine Gruppe von knapp 10% mit durchschnittlich sehr großen oder eher starken Schmerzen gibt und eine Gruppe von rund 37 % der Befragten mit mittleren Schmerzen (nur rund 21 % der Befragten haben keine Schmerzen).

Schmerzen

Sehr deutlich tritt in der gesamten Stichprobe das Bemühen zutage, durch eine **gesunde Lebensführung** die eigene Verfassung positiv zu beeinflussen: fast die Hälfte der Befragten gibt an, sehr auf eine gesunde Lebensführung zu achten, und ein weiteres Drittel gibt an, das eher schon zu tun. Ein mittleres oder geringes Augenmerk auf gesundes Alltagsverhalten ist mit zusammen unter 20 % der Befragten nur selten gegeben.

Zum **Fortschreiten der Erkrankung** konnten folgende Wahrnehmungen in unserer Stichprobe erhoben werden:

Fortschreiten der Erkrankung

Gut zwei Drittel der befragten Menschen mit Muskelkrankheiten beobachten einen langsam fortschreitenden Verlauf ihrer Krankheit, und rund 13 % einen schnell fortschreitenden. Rund 20 % der Befragten geben an, dass ihre Krankheit auf einem gleich bleibenden Niveau stagniert, und das im Durchschnitt seit 6,8 Jahren.

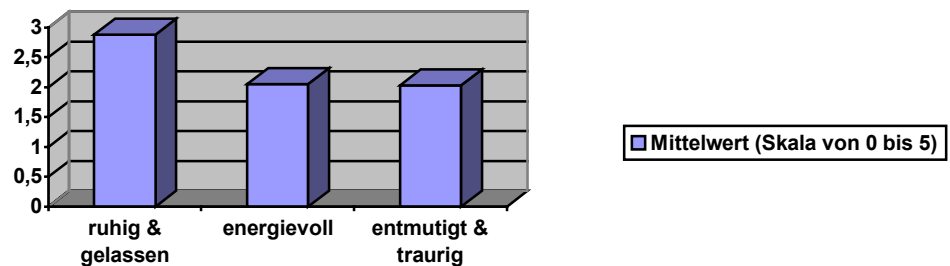
All diese Faktoren tragen zur **Stimmungslage** der muskelkranken Menschen bei³⁵. Die Befragten beurteilten in unserer Erhebung, wie oft sie in den vergangenen vier Wochen folgende Gefühlszustände erlebt haben: ruhig und gelassen, energievoll sowie entmutigt und traurig.

Stimmungslage

³⁴ Beispielsweise wissen wir aus dem "Gesundheitsbericht 2000 für die Steiermark" (Santigli 2000, S. 42), dass im Herbst 1999 83 % der Steirerinnen und Steirer ihren Gesundheitszustand positiv, also "ausgezeichnet", "sehr gut" oder "gut" bewerteten. Im Vergleich dazu haben in unserer Stichprobe Muskelkranker deutlich weniger Personen (etwa 45 %) ihren Gesundheitszustand so positiv bewertet.

³⁵ Die Stimmungslage wurde mit Hilfe einer Frage aus dem bekannten Lebensqualität-Fragebogen SF-12 erhoben (vgl. Kap. 1).

Abb. 10: Stimmungslagen im Vormonat in der Stichprobe Muskelkranker (Mittelwerte bei Werten von 0=nie bis 5=immer)



Im Durchschnitt wird eine Stimmungslage der Ruhe und Gelassenheit also ziemlich oft beschrieben, und Zustände der Entmutigung und Traurigkeit, aber auch sehr energiegeladene Zustände treten nur manchmal auf.

6.3 Beurteilung der eigenen Lebenssituation durch muskelkranke Menschen

Nachdem im ersten Teil der Fragebogenerhebung zu dieser Studie die Bedingungen des alltäglichen Lebens erhoben wurden (vgl. Kapitel 6.2), fragten wir in einem zweiten wichtigen Abschnitt danach, wie die Betroffenen ihre persönliche Situation und die verschiedenen Unterstützungsangebote beurteilen. Dieses Kapitel enthält zusammengefasst die Ergebnisse dieser Beurteilungen.

Vorangestellt seien hier die Ergebnisse zur Bewertung der finanziellen Situation.

Finanzielle Situation

Im Mittel betrachten die Betroffenen ihre **finanzielle Situation** als halbwegs abgesichert, mit der Tendenz zur subjektiv schlechten Absicherung. Hier gibt es eine breite Streuung: knapp 37 % der Befragten sehen ihre finanzielle Lage als entspannt an, etwa ebenso viele als nicht abgesichert, und ein Viertel schätzt die eigene finanzielle Lage als mittel ein. Statistisch hängt die subjektive finanzielle Absicherung sehr signifikant mit einer als ausreichend erlebten finanziellen Unterstützung aus öffentlicher Hand zusammen, aber auch mit der beruflichen Zufriedenheit.

In diesem Zusammenhang wurde auch eine Bewertung der **finanziellen Unterstützung aus öffentlicher Hand** erfragt. Über 40 % der Befragten bezeichnen die finanziellen Unterstützungsleistungen als überhaupt nicht oder eher nicht ausreichend, nur rund 15 % als mittel und ebenso viele als eher oder absolut ausreichend. Über ein Viertel der Befragten hat auf diese Frage gar nicht geantwortet.

Dem entsprechend wurden auch die **Kosten für Hilfsmittel** als mittel bis eher nicht tragbar bezeichnet (nur etwas über 20 % gaben hier ein positives Urteil ab), und für die **Kosten für professionelle Hilfen** fiel die

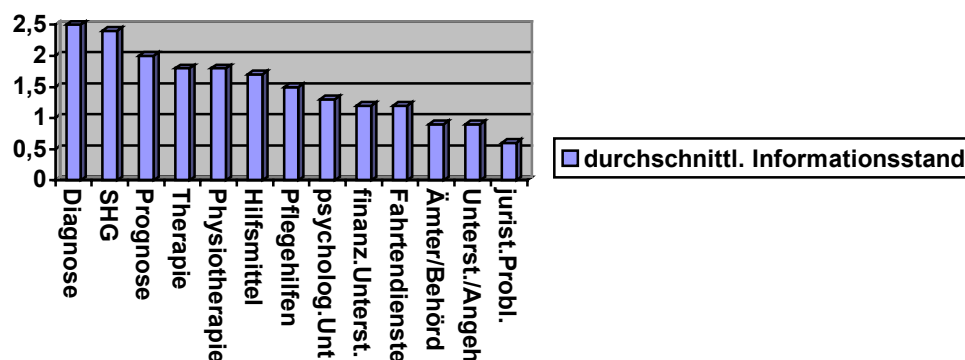
Bewertung noch etwas negativer aus (ein positives Urteil kam hier nur von rund 13 % der Befragten).

Die Befragten fühlen sich über finanzielle Unterstützungen auch eher nicht gut informiert.

Informationsstand

Der **Informationsstand zu verschiedenen Themen** wurde von unserer Stichprobe Muskelkranker folgendermaßen beurteilt:

Abb. 11: Informationsstand zu diversen Themen in der Stichprobe (Mittelwerte bei Werten von 0=nicht ausreichend informiert bis 4=ausreichend informiert)



Auffallend ist der relativ hohe Informationsstand über Selbsthilfegruppen, der sicher durch die hohe Beteiligung von Gruppenmitgliedern und zusätzlich durch das mit dem Fragebogen zusammen verschickte Informationsblatt zustande kommt.

Neben der geringen Informiertheit über finanzielle Unterstützungen fällt auch der niedrige Wissensstand über psychologische Hilfe, Angehörigenunterstützung, Fahrtendienste, Behörden und vor allem juristische Fragen auf.

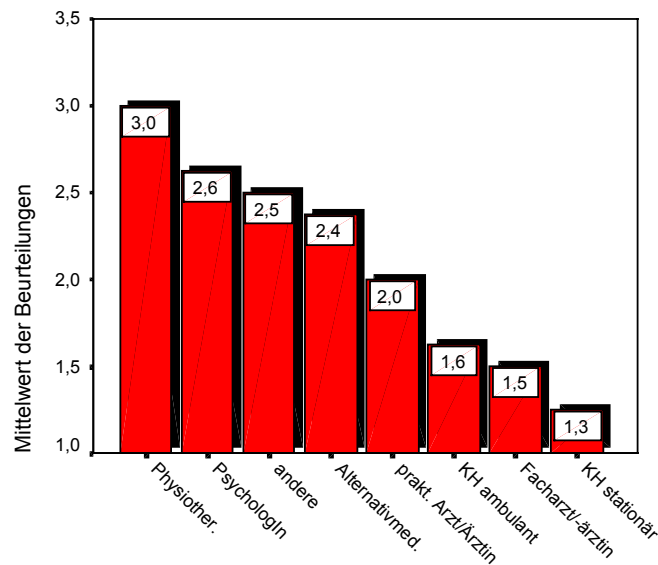
Das Wissen über Diagnose und Therapie werden in der obigen Grafik vergleichsweise positiv beurteilt, wobei nicht nur der Informationsstand hier wichtig ist, sondern auch, **wie die Aufklärung von ärztlicher Seite erlebt wird**. Auch hier gibt es im Schnitt ein mittleres bis tendenziell negatives Urteil. Rund 42 % beurteilten die medizinische Aufklärung (eher) negativ, rund ein Viertel der Befragten mittel und rund 34 % (eher) positiv.

Aufklärung

Insgesamt ist der Erfahrungsschatz mit medizinischen Einrichtungen in unserer Stichprobe beträchtlich:

Über 200 der befragten 264 Personen haben Erfahrung mit praktischen Ärzten bzw. Ärztinnen, FachärztInnen und stationären Krankenhausaufenthalten, fast ebenso viele auch mit Ambulanzen. Über 150 haben auch Erfahrungen mit Physiotherapie, und jeweils über 100 auch mit alternativmedizinischen (z.B. homöopathischen) oder mit psychologischen bzw. psychotherapeutischen Angeboten.

Abb. 12: Beurteilung der Erfahrungen mit medizinisch-fachlicher Unterstützung (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr negativ bis 4=sehr positiv)



Offenbar werden die Erfahrungen mit PhysiotherapeutInnen am positivsten beurteilt, gefolgt von den (selteneren) psychologischen Hilfen und alternativmedizinischen, aber auch „anderen“³⁶ Hilfestellungen sowie vom Hausarzt, der innerhalb der Ärzteschaft mit der relativ besten Bewertung eine Vertrauensstellung genießt - am unangenehmsten bleiben die Krankenhausaufenthalte in Erinnerung. (1 = eher neg., 2 = mittel, 3 = eher pos.).

Medizinische Betreuung

Die **aktuelle (dauernde oder fallweise) medizinische Betreuung** wird von den Befragten im Schnitt als mittel bis eher positiv angesehen: Über ein Drittel äußerte sich zufrieden, rund 20 % mittel und rund 16 % unzufrieden zur aktuellen medizinischen Betreuung. Fast 30 % der Befragten haben jedoch diese Frage nicht beantwortet, obwohl praktisch alle in irgend einer Form über (fallweise) medizinische Betreuung verfügen dürften! Dieser hohen Antwortverweigerung könnten Zweifel an der Anonymität (bei den über Kliniken verschickten Fragebögen) zugrunde liegen oder noch wahrscheinlicher eine gewisse Ambivalenz gegenüber der ärztlichen Betreuung, deren Möglichkeiten gerade im Fall von Muskelkrankheiten begrenzt sind; andererseits werden dennoch große Hoffnungen in die ÄrztInnenschaft gesetzt. Vielleicht waren einige Personen auch vom erfragten „Pauschalurteil“ überfordert, wenn sie nämlich ihre medizinische Betreuung in fachlicher Hinsicht anders als in menschlicher Hinsicht erleben und beurteilen. Interessant ist in diesem Kontext auch, dass die Zufriedenheit mit der aktuellen medizinischen Betreuung statistisch signifikant unter anderem mit allen erfragten Beziehungsvariablen zusammenhängt, also mit familiären, freundschaftlichen, kollegialen und nachbarschaftlichen Beziehungen. Je

³⁶ Die relativ günstige Bewertung der „anderen“ medizinischen Einrichtungen setzt sich aus sehr verschiedenen Aussagen von 30 Personen zusammen. Genannt wurden einzelne Ärzte oder Kliniken, Kuranstalten, Krankenkassen und seltene alternativmedizinische Angebote.

besser all diese Beziehungen erlebt werden, umso höher ist die Zufriedenheit mit der aktuellen medizinischen Betreuung - oder umgekehrt. Dieses Ergebnis kann in unterschiedlicher Weise interpretiert werden - z.B. dahingehend, dass es die eigene soziale Kompetenz der betroffenen Muskelkranken ist, mit deren Hilfe sie ihre Beziehungen und damit ihre Beziehungszufriedenheit steuern, und andererseits auch ihre Beziehungen zu Ärzten / Ärztinnen befriedigender gestalten können. Andererseits wäre es auch möglich, dass Personen mit befriedigenden sozialen Beziehungen sich emotional weniger von ihren ÄrztInnen erwarten und daher seltener enttäuscht werden und zufriedener vom Arzt/von der Ärztin weggehen.

Außerdem hängt ein positives Urteil über die aktuelle medizinische Betreuung statistisch deutlich zusammen mit der hohen Informiertheit über Diagnose, Therapie und Prognose sowie mit positiv bewerteten Erfahrungen mit praktischen ÄrztInnen, FachärztInnen und Krankenhäusern (nicht aber mit VertreterInnen der Alternativmedizin). Tendenziell ist die Informiertheit über Diagnose und Prognose schlechter bei selteneren Arztkontakten im Vorjahr, und bei einem negativeren Urteil über FachärztInnen ist die Anzahl der Arztbesuche im Vorjahr geringer.

Sehr negativ äußerten sich die meisten Muskelkranken in Hinblick auf den **Stellenwert ihrer Erkrankung in der medizinischen Forschung**: fast drei Viertel der Befragten haben den Eindruck, dass ihre Muskelkrankheit (eher) keinen ausreichenden Stellenwert in der Forschung einnimmt, und nur knapp 10 % haben eine positive Einschätzung zu dieser Frage (der Rest antwortete mit „mittel“). Gefragt nach dem **Stellenwert der eigenen Muskelkrankheit im öffentlichen Bewusstsein**, antworten die Betroffenen sogar noch etwas negativer: hier liegt der Anteil der (eher) negativen Antworten über drei Viertel, und der Anteil der (eher) positiven schrumpft auf rund 6 % (Rest „mittel“).

**Stellenwert
der eigenen
Erkrankung**

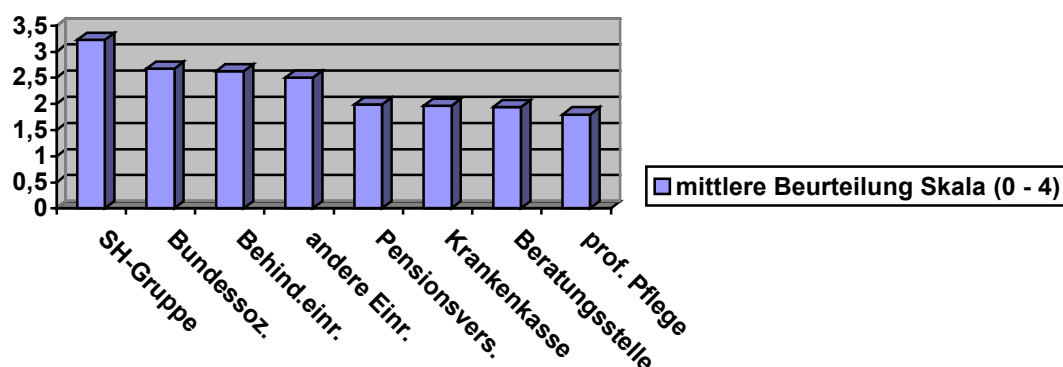
Auch bezüglich verschiedener **öffentlicher Einrichtungen** wurden die Befragten um ihre Einschätzung gebeten, sodass auch dazu ein ähnlich differenziertes Ergebnis vorliegt wie im Bereich der medizinischen Versorgung.

**Einrichtungen des
Gesundheitswesens**

Von den 264 Befragten verfügen rund 160 über **Erfahrungen** mit einer Krankenkassa, fast 140 (auch) über Erfahrungen mit dem Bundessozialamt und rund 120 (auch) über Erfahrungen mit einer Pensionsversicherungsanstalt, ebenso viele mit einer Selbsthilfegruppe. Dagegen war es nur jeweils eine kleine Gruppe von rund 40 Personen, die über Erfahrungen mit einer Beratungsstelle, einer Behinderteneinrichtung oder einem Anbieter professioneller Pflege berichten kann.

Unter diesem Gesichtspunkt sind auch die folgenden Bewertungen zu betrachten, die über die genannten Einrichtungen abgegeben wurden:

Abb. 13: Beurteilung der Erfahrungen mit Einrichtungen der öffentlichen Unterstützung (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr unzufrieden bis 4=sehr zufrieden)

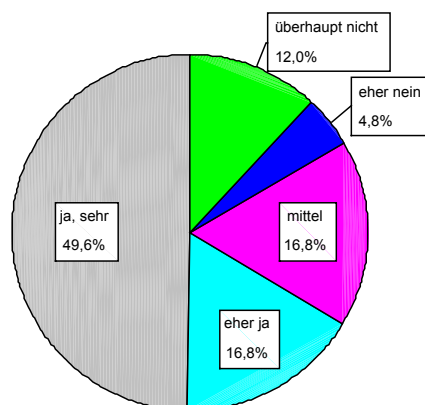


Neben der positiven Bewertung für Selbsthilfegruppen fällt die relativ positive Bewertung von Bundessozialamt, Behinderteneinrichtungen und „anderen“ Einrichtungen auf³⁷. Pensionsversicherungen, Krankenkassen und Beratungsstellen liegen bei einer Beurteilung als „mittel“, und Anbieter professioneller Pflege leicht in Richtung eines eher negativen Urteils (3 = eher positiv, 2 = mittel, 1 = eher negativ).

Bewertung der Selbsthilfegruppen

Eine **Bewertung der Selbsthilfegruppen** durch die „selbsthilfee erfahrenen“ Personen wurde auch in einer eigenen Frage erhoben („Falls Sie Erfahrungen mit der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe haben: War bzw. ist diese Gruppe für Sie hilfreich?“)- mit dem folgenden Ergebnis, das die positive Bewertung aus der vorigen Darstellung bestätigt:

Abb. 14: Beurteilung der Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen



126 Personen mit Selbsthilfee erfahrung haben geantwortet. Der Mittelwert liegt mit 2,88 nahe bei der Aussage „eher hilfreich“. Allerdings muss man sich bewusst sein, dass rund 45 % der Befragten die Bögen über Selbsthilfegruppen und mit deren Infoblättern gemeinsam

³⁷ Auch hier wurden „andere“ Einrichtungen relativ günstig bewertet, allerdings nur von 10 Personen, die ganz unterschiedliche Vereine oder Institute genannt haben.

bekommen haben und sich sicherlich im Sinne dieser Studie freundlich zeigen wollten, also „sozial erwünscht“ geantwortet haben.

Zu den **Antragsverfahren für verschiedene Hilfen** liegen Beurteilungen jeweils von kleineren Teilen der Stichprobe vor, die mit dem jeweiligen Verfahren auch schon Bekanntschaft gemacht haben.

Antragsverfahren

54 Personen haben sich zu den Antragsverfahren für Fahrtendienste wie z.B. das Behindertentaxi geäußert, und zwar im Durchschnitt mittel bis eher positiv.

57 Personen kennen die Antragsverfahren für professionelle Pflegehilfen und bewerten diese ebenfalls mittel mit einer leichten Tendenz zum Negativen.

Die Verfahren für Heilbehelfe und Hilfsmittel, für das Pflegegeld und zum Teil auch für andere finanzielle Unterstützungen waren offenbar bekannter und wurden jeweils von größeren Personengruppen beurteilt, und zwar im Durchschnitt alle mittel mit Tendenz zum Negativen.

Nur ein Viertel unserer Stichprobe konnte die **Angebote für Pflegehilfen** beurteilen - davon äußerten sich rund 40 % (eher) zufrieden, rund 20 % mittel und rund 40 % (eher) unzufrieden. Etwas positiver sieht es mit den Urteilen bezüglich **Haushaltshilfen** aus, die auf Aussagen von einem Fünftel der Stichprobe beruhen. Hier äußerten sich prozentuell etwa ebenso viele Personen zufrieden, aber fast 28 % „mittel“ und damit nur rund ein Drittel (eher) unzufrieden. Während die Urteile über die Angebote für Haushaltshilfen und Pflegehilfen statistisch deutlich zusammenhängen, gibt es keine Korrelation dieser Variablen mit der Beziehung zu ständigen Hilfspersonen: Hilfspersonen (zu denen die konkreten Beziehungen eher positiv beurteilt werden) sind ja häufig privat gefunden worden bzw. wird ihnen die „Schuld“ für schlechtes Funktionieren bei den Hilfsdiensten (die tendenziell negativer beurteilt werden) nicht persönlich zugeschrieben.

Pflegehilfen

Haushaltshilfen

Überraschend zufrieden äußerten sich die befragten Personen zu ihrer Zufriedenheit mit ihrer **derzeitigen Form des Wohnens**. Immerhin sagen 47 %, dass Ihre Wohnform ganz genau ihren Wünschen und Bedürfnissen entspricht, und weitere rund 27 % sehen ihre Wohnform als eher positiv - also zusammen fast drei Viertel der Stichprobe mit einer ausreichenden Wohnzufriedenheit. Es bleiben rund 14 % mit einem Urteil im Mittelfeld rund 13 % der Betroffenen, die mit ihrer diesbezüglichen Situation (eher) unglücklich sind. Krasses Beispiel für eine extreme Wohnform ist etwa die Unterbringung eines jugendlichen Interviewpartners auf einer geriatrischen Station - mangels anderer Wohnmöglichkeiten bei einem hohen individuellen Betreuungsbedarf.

Wohnform

Rund die Hälfte der Befragten ist auch mit ihrer **beruflichen Situation** zufrieden oder zumindest eher zufrieden. Knapp 16 % beurteilen ihre berufliche Situation als „mittel“, und gut ein Drittel unserer Stichprobe ist beruflich eher unzufrieden oder sogar ganz unzufrieden. Bei diesem Ergebnis ist der im Mittel höhere Bildungsstand der Befragten zu bedenken und das vergleichsweise sehr geringe durchschnittliche Einkommen, das sie angeben. Wirklich interessant wären diese Zahlen

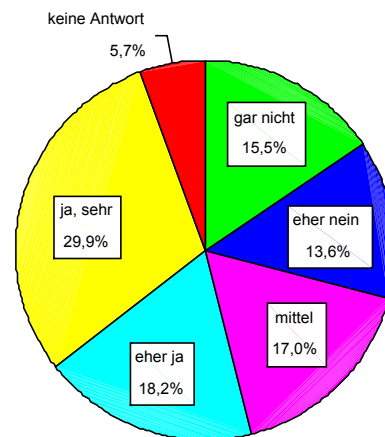
Berufliche Situation

jedoch erst im Vergleich mit Referenzdaten zur Berufszufriedenheit der österreichischen Erwerbstätigen, welche uns leider nicht zur Verfügung stehen. Die berufliche Zufriedenheit ist ganz wesentlich mitbestimmend für die allgemeine Lebenszufriedenheit Muskelkranker und hängt statistisch signifikant zusammen mit der finanziellen Absicherung, dem Vorhandensein von ausreichend Ansprechpersonen, dem subjektiven Gesundheitszustand und der Qualität der kollegialen Beziehungen.

Soziale Beziehungen

Wegen der bekanntlich großen Bedeutung des sozialen Netzes und des Beziehungserlebens für die psychische Befindlichkeit und die Lebenszufriedenheit bildeten **Fragen zu den sozialen Beziehungen der Betroffenen** einen Schwerpunkt zur Situationsbeurteilung in unserem Fragebogen.

Abb. 15: Empfundene Einschränkungen in den Beziehungsmöglichkeiten aufgrund der Muskelkrankheit



48 % der Befragten und damit fast die Hälfte unserer Stichprobe fühlen sich durch ihre Muskelkrankheit **in ihren Beziehungsmöglichkeiten (mehr oder weniger) eingeschränkt**, weitere 17 % sehen das indifferent, und 29 % nehmen derartige Einschränkungen kaum oder gar nicht wahr.

Belastungen der Angehörigen

Etwas weniger stark werden die **Belastungen auf Seiten der Angehörigen** empfunden.

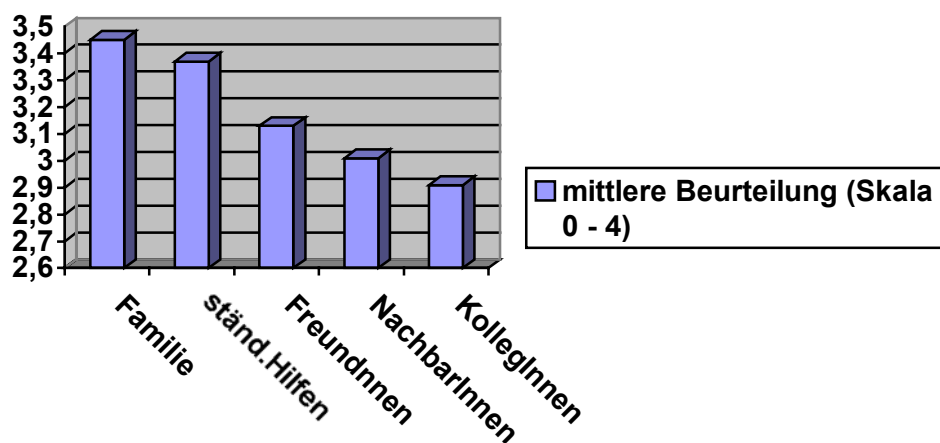
Auf die Frage „Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Angehörigen oder jemand aus Ihrer Familie durch Ihre Situation sehr belastet sind?“ antworten knapp 39 % im Sinne einer eindeutigen (mehr oder weniger ausgeprägten) Belastung, ein Viertel schätzt die Belastung der Familie als mittel ein und ein weiteres gutes Drittel nimmt eine derartige Belastung eher gering oder gar nicht wahr. Bei der Einschätzung der Belastung Angehöriger gibt es statistisch keinen Unterschied zwischen Personen, die mit ihren Eltern leben, und anderen Muskelkranken.

Ein manchmal vorhandenes **unangenehmes Abhängigkeitsgefühl von anderen Menschen** gehört zum Alltag vieler Menschen mit Muskelkrankheiten. Mehr als die Hälfte der Befragten beschreibt solche Abhängigkeitsgefühle, und nur bei 30 % der Betroffenen treten sie kaum oder gar nicht auf (die übrigen äußerten sich dazu indifferent oder gar nicht). Besonders diejenigen Betroffenen, die im Besitz eines Behindertenpasses sind, geben ein Gefühl der unangenehmen Abhängigkeit besonders häufig an.

Weiters fallen besonders hohe statistische Zusammenhänge zwischen dem Empfinden eingeschränkter Beziehungsmöglichkeiten durch die Muskelkrankheit und dem Empfinden belasteter Angehöriger und unangenehmer Abhängigkeitsgefühle auf.

Dennoch werden die **aktuellen sozialen Beziehungen** in unserer Stichprobe im Mittel durchwegs als eher positiv bewertet:

Abb. 16: Beurteilung der aktuellen sozialen Beziehungen in der Stichprobe Muskelkranker (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr negativ bis 4=sehr positiv)



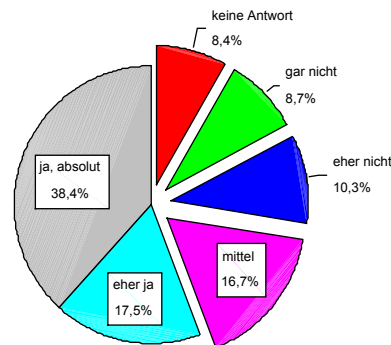
Besonders die Beziehungen zu Familienmitgliedern und zu ständigen Hilfspersonen werden sehr positiv erlebt, aber auch freundschaftliche Beziehungen und Beziehungen zu Nachbarn oder Bekannten erhalten im Durchschnitt eindeutig positive Zuschreibungen. Die Aussage über kollegiale Beziehungen sieht zwar relativ am ungünstigsten aus, liegt aber mit einem Wert von 2,91 noch immer bei eher positiv.

Diese Beziehungsbeurteilungen hängen untereinander signifikant zusammen, das heißt, tendenziell werden bei positiven familiären und freundschaftlichen Beziehungen auch kollegiale und nachbarschaftliche Beziehungen positiver erlebt etc. - lediglich die Beziehungen zu ständigen Hilfspersonen werden davon relativ getrennt wahrgenommen bzw. beurteilt und stellen etwas ganz Eigenes dar.

Seelische Unterstützung

Dazu passen die Antworten auf die Frage, ob die Betroffenen ausreichend Hilfe finden, wenn sie das Bedürfnis nach **Trost, Aussprache oder seelischer Unterstützung** haben.

Abb. 17: Ausreichend Ansprechpersonen und Hilfe



Über 38 % sehen sich diesbezüglich sehr gut „versorgt“ und weitere knapp 18 % immerhin eher gut. Insgesamt 19 % geben an, dafür (eher) nicht ausreichend Ansprechpersonen zu haben, und die übrigen äußerten sich indifferent oder gar nicht auf diese Frage. Angesichts der sehr positiven Beziehungsbewertungen hätte man hier noch positivere Einschätzungen vermuten können - immerhin konnten 44 % die Frage nach ausreichender seelischer Unterstützung nicht positiv beantworten.

Das spricht für die wiederholte Beobachtung in Interviews, dass die Betroffenen nicht zuviel fordern wollen, sich nicht im vollen Umfang ihre Bedürfnisse zugestehen und wohl auch den Anspruch haben, mit vielem allein fertig zu werden.

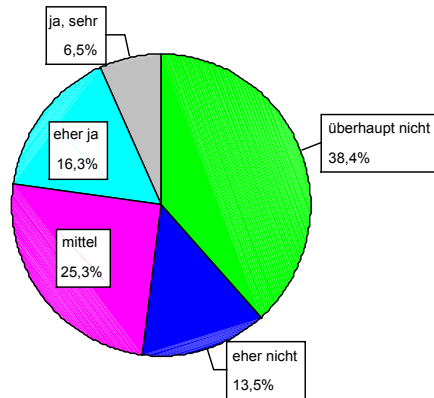
Statistisch hängt die Bewertung aller Beziehungen (zu Familie, Freunden, Nachbarn, KollegInnen und Hilfspersonen) eindeutig zusammen mit dem Gefühl, ausreichend Ansprechpersonen und genügend seelische Unterstützung zu haben.

Viele Muskelerkrankungen sind fortschreitende Krankheiten. Wenn die Betroffenen an eine mögliche **Verschlechterung ihrer Muskelkrankheit** denken, haben Sie am ehesten das Gefühl, dass sie von ihrer Familie sicher gut unterstützt werden. Auch „von anderer Seite“ wird noch tendenziell eine gute Unterstützung erwartet - wobei „andere“ nur von 24 Personen genannt wurden (meist waren FreundInnen, selten auch LebenspartnerInnen gemeint). Ob vom medizinischen / ärztlichen Versorgungssystem im Falle einer Verschlechterung eine gute Unterstützung zu erwarten ist, wird als unsicherer eingeschätzt, und bezüglich öffentlicher Unterstützungsleistungen sind die Erwartungen am geringsten.

Dem entsprechend hat nur ein geringer Anteil der Befragten den Eindruck, dass sie **einer zukünftigen Entwicklung ihrer Situation gelassen entgegen** sehen können:

**Zukünftige
Entwicklung**

Abb. 18: Antworten auf die Frage „Können Sie der zukünftigen Entwicklung Ihrer Situation gelassen entgegen sehen?“



Gültige Antworten auf diese Frage kamen von 246 Personen (18 fehlend).

Der Mittelwert liegt bei 1,40 (bei Werten von 0 bis 4) - das entspricht einer Aussage von „eher nein“ bis „mittel“.

Die Möglichkeit, der zukünftigen Lebenssituation gelassen entgegen zu sehen, hängt sehr signifikant zusammen mit dem Vorhandensein von ausreichend Ansprechpersonen (seelischer Unterstützung), ausreichender Unterstützung seitens des medizinischen Versorgungssystems, hoher beruflicher Zufriedenheit, subjektiver finanzieller Absicherung und als ausreichend erlebten finanziellen Unterstützungsleitungen aus öffentlicher Hand.

Insgesamt werden die **Auswirkungen der eigenen Muskelerkrankung auf die unterschiedlichen Lebensbereiche** im Schnitt als eher hoch angesehen, besonders in den Bereichen „Freizeit- und Genussmöglichkeiten“, „Beruf“, „Mobilität“ und „Lebensziele“. Alle diese Lebensbereiche werden ganz wesentlich von der Erkrankung mit bestimmt. Am relativ geringsten wird hier noch der Einfluss der Erkrankung auf die Beziehungen eingeschätzt, nämlich im Durchschnitt nur „mittel“. In diesem Bereich erleben die Betroffenen vielleicht am ehesten Eigenverantwortlichkeit und Gestaltungsmöglichkeiten und sind auch am ehesten zufrieden - trotz Abhängigkeitsgefühlen und teilweise unbefriedigten Trost- und Aussprache-Bedürfnissen.

**Auswirkungen der
Muskelerkrankung**

In einer „Summenfrage“ wurde versucht, eine **insgesamte Lebenszufriedenheit** der Betroffenen zu erheben, was mit über 40 % Antworten in der Mittelkategorie nicht sehr differenziert gelungen ist. Rund ein Viertel der Befragten beurteilt die eigene Lebenssituation in Summe als

**Lebens-
zufriedenheit**

(eher) unbefriedigend, und etwas mehr als ein Drittel äußerte sich (eher) zufrieden. Unterschiede in der Lebenszufriedenheit zwischen Bundesländer- oder Diagnosegruppen können interessante Hinweise liefern und werden an anderer Stelle besprochen (vgl. Kapitel 6.4 und 6.7).

Die **Zufriedenheit mit der Lebenssituation insgesamt hängt** statistisch sehr signifikant und in abnehmender Stärke **vor allem mit folgenden Variablen zusammen**: mit dem Gesundheitszustand im allgemeinen, mit der Zufriedenheit im Beruf, mit der Zufriedenheit mit öffentlicher finanzieller Unterstützung, mit ausreichend Ansprechpersonen und seelischer Unterstützung, mit unangenehmen Abhängigkeitsgefühlen von anderen Menschen, mit den aktuellen freundschaftlichen Beziehungen, mit den aktuellen kollegialen Beziehungen, der subjektiven finanziellen Absicherung, den durchschnittlichen Schmerzen, den aktuellen nachbarschaftlichen Beziehungen, den aktuellen familiären Beziehungen und der Zufriedenheit mit der derzeitigen Wohnform.

Das alles sind also Variablen, die auf die subjektive Lebensqualität muskelkranker Menschen einen entscheidenden Einfluss haben.

6.4 Ergebnisse aus der Steiermark

Stichprobe

Bei unserer „**Steiermark-Stichprobe**“ handelt es sich um 141 Personen oder 53,4 % der gesamten Stichprobe (also gut die Hälfte der Antworten kam aus der Steiermark.)

In ähnlicher Verteilung wie in der Gesamtstichprobe haben meist Betroffene allein, aber auch Betroffene mit Hilfe und selten Angehörige allein die Fragebögen beantwortet. Die Antwortenden sind im Schnitt geringfügig jünger als in der Gesamtstichprobe (nämlich rund 48 Jahre), und es sind weniger Frauen enthalten (nämlich knapp 52 %).

Einschränkungen

Auf zwei **Einschränkungen** möchten wir vor der Interpretation der folgenden Ergebnisse hinweisen:

Die **Diagnosen-Zusammensetzung** in der Steiermark entspricht nicht ganz genau der im gesamten Bundesgebiet, sodass einzelne der folgenden **Ergebnisse** nicht nur durch spezifische Bedingungen im Bundesland Steiermark begründet sein können, sondern **auch durch die spezielle Zusammensetzung der Stichprobe durch bevorzugte Diagnosegruppen** - und damit mit Vorsicht zu interpretieren sind.

Dazu kommt, dass sich die Stichprobe außerhalb der Steiermark praktisch ausschließlich aus organisierten Muskelkranken zusammensetzt, also aus Menschen, die (bereits) Mitglieder in Selbsthilfegruppen sind. Das bedeutet also, dass die hier beschriebenen Besonderheiten in der Steiermark **auch auf Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und nicht organisierten Muskelkranken** zurückzuführen sein könnten.

In der Steiermark-Stichprobe besteht ebenso wie in der Gesamtstichprobe die größte Gruppe aus Dystrophie-PatientInnen (19 %), gefolgt von Menschen mit Spinaler Muskelatrophie (10%), vererbter Polyneuropathie (9%) und Fibromyalgie (ebenfalls 9 %). Im Vergleich zur

Gesamterhebung sind in der Steiermark-Stichprobe relativ weniger Personen mit Fibromyalgie enthalten (9 % im Vergleich zu 14 %), auch weniger mit Amyotropher Lateralsklerose (7 % im Vergleich zu 11 %), dafür mehr mit Spastischer Spinalparalyse (7 % gegenüber 4 % insgesamt), etwas mehr mit Myositis (5 % im Vergleich zu 3 %) und mit Polyneuropathien (je 1 % mehr vererbte sowie erworbene Polyneuropathien). Die übrigen Diagnosen verteilen sind prozentuell in beiden Stichproben gleich oder sehr ähnlich verteilt.

In der Steiermark-Stichprobe fällt eine etwas andere **Verteilung des Bildungsstandes** der Muskelkranken auf, wobei es deutlich weniger mittlere Schulabschlüsse und dafür mehr AkademikerInnen gibt (die Pflichtschul- und Lehrabschlüsse sind gleich verteilt). Ebenso gibt es Abweichungen von der Gesamtstichprobe bezüglich Familienstand (etwas mehr Ledige und Lebensgemeinschaften, weniger Verheiratete und Geschiedene).

Beruf und Bildung

Auffallend ist bei der Erhebung des aktuellen Berufsstatus die höhere Quote an steirischen **Arbeitslosen** im Vergleich zur Bundesstichprobe: während insgesamt gut 6 % der Muskelkranken arbeitslos sind (was der österreichischen Arbeitslosenquote entspricht, vergleiche Kapitel 6.2), beträgt der Anteil in der Steiermark immerhin 9,22 %. Dem entsprechend wird in der Steiermark von 7,1 % der Befragten Arbeitslosengeld bezogen und in der Gesamtstichprobe nur von 4,5 %. Ansonsten unterscheiden sich Berufsstatus und aktuelle Einkommensquellen der Menschen mit Muskelkrankheiten in der Steiermark nicht von der Gesamtstichprobe - auch in der Steiermark stellen Pensions- und Pflegegeldbezüge sowie die eigene Berufstätigkeit die Haupteinnahmequellen in ähnlicher Verteilung dar.

Das Ausmaß der regelmäßigen **Unterstützung durch Freunde** und Bekannte wird in der Steiermark signifikant geringer angegeben als von den Befragten aus anderen Bundesländern.

Unterstützung

Für die tägliche Fortbewegung werden in der Steiermark etwas seltener der eigene PKW, das Behindertentaxi oder öffentliche Taxis genutzt, geringfügig öfter dafür öffentliche Verkehrsmittel, private Mitfahrgelegenheiten und andere Möglichkeiten.

In der Steiermark sind prozentuell etwas weniger **Pflegegeld-BezieherInnen** enthalten (nämlich rund 39 % im Vergleich zu rund 44 % insgesamt), und es fällt auf, dass besonders die Pflegegeldstufe 2 und die Stufe 6 deutlich seltener vertreten sind.

Finanzielle Unterstützung

Auch besitzen in der Steiermark-Stichprobe nur 39,7 % der Befragten einen Behindertenpass im Vergleich zu 46,2 % insgesamt.

Insgesamt werden alle **Vergünstigungen** in der Steiermark-Stichprobe maximal gleich häufig in Anspruch genommen wie in der Gesamtstichprobe. Besonders fällt dies auf bei der Normverbrauchsabgabe, der Autobahnvignette, der Rundfunkgebühren-Befreiung und

den Zuschüssen für Adaptierungsmaßnahmen, die in der Steiermark in den vergangenen fünf Jahren deutlich seltener genutzt wurden als in der gesamten Stichprobe.

Dennoch wird die eigene finanzielle Absicherung in der Steiermark gleich eingeschätzt wie in der Gesamtstichprobe (tendenziell sogar eine Spur günstiger), und die finanzielle Unterstützung von öffentlicher Hand wird nur geringfügig ungünstiger beurteilt; die Kosten für Hilfsmittel werden in ähnlicher Weise wie in der Gesamtstichprobe (nämlich als mäßig bis eher schwer tragbar) angesehen.

Finanzieller Aufwand

Allerdings liegt auch der **finanzielle Aufwand** für professionelle Dienste in der Steiermark im Schnitt deutlich niedriger (nämlich bei monatlich umgerechnet € 195,20 im Vergleich zu € 247,67), und ähnliches gilt für den durchschnittlichen monatlichen Aufwand für Sonderausgaben wie Heilbehelfe, Hilfsmittel, Medikamente oder Fahrtkosten (in der Steiermark umgerechnet € 124,39 im Vergleich zu umgerechnet € 140,04 insgesamt).

Bei einem geringer angegebenen monatlichen Haushaltsnettoeinkommen in der Steiermark (€ 1.218,93 im Vergleich zu € 1.260,43) würde bei Abzug der genannten Ausgaben dennoch ein geringfügig höherer Betrag übrig bleiben als in der Gesamtstichprobe berechnet.

Therapien

Bei den PatientInnen mit den oben beschriebenen Diagnosen in der Steiermark wurden erste Symptome im Schnitt mit 31,1 Jahren bemerkt, und die Diagnosestellung erfolgte durchschnittlich mit 38 Jahren, das heißt knapp 7 Jahre später - also ähnlich wie in der Gesamtstichprobe.

Tendenziell suchten die SteirerInnen im Vorjahr geringfügig seltener ÄrztInnen oder Krankenanstalten auf (nämlich 10,4 mal), und deutlich weniger steirische PatientInnen (nämlich 51,1 %) befanden sich im Vorjahr in **laufenden Therapien** für ihre Muskelkrankheiten im Vergleich zur Gesamtstichprobe (mit 61,4 %).

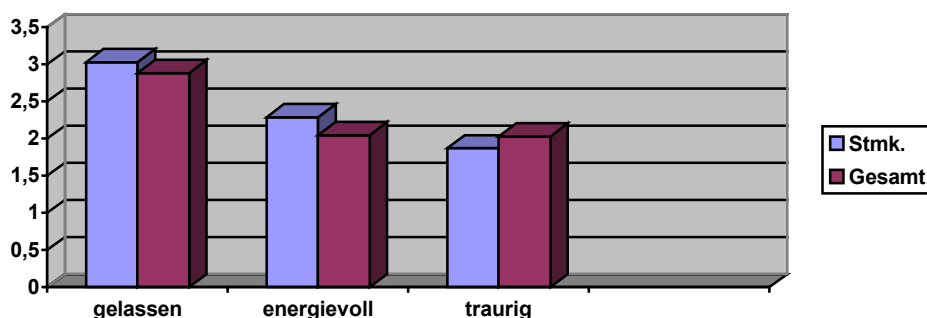
Die Häufigkeit der Inanspruchnahme von Hilfsmitteln ist in der Steiermark ähnlich verteilt wie in der Gesamtstichprobe.

Die befragten SteirerInnen beurteilen ihren Gesundheitszustand tendenziell geringfügig besser als die gesamte Stichprobe, ihre Ausrichtung auf eine gesunde Lebensführung geben sie nahezu ident an (ebenso ähnlich sieht die Beurteilung des Ausmaßes von Schmerzen aus).

Positivere Tendenzen zeigen sich bei der **Beurteilung der Stimmungslage** im zurückliegenden Monat in der Steiermark:

Stimmungslage

Abb. 19: Durchschnittliche Beurteilung der Stimmungslage im Vormonat in der Steiermark im Vergleich zur Gesamtstichprobe (Mittelwerte bei Werten von 0=nie bis 5=immer)



In der statistischen Überprüfung erweist sich die Beurteilungs-Differenz für eine „energievoll“ Stimmungslage als sehr signifikant. Diese etwas günstigere Stimmungslage mag damit zu tun haben, dass die steirischen Befragten ihre Krankheit im Vergleich zur Gesamtstichprobe häufiger als gleich bleibend einschätzen und seltener als langsam oder schnell fortschreitend.

Tab. 9: Antworthäufigkeiten auf die Frage „Wie beurteilen Sie das Fortschreiten Ihrer Krankheit?“ in der Steiermark und in der Gesamtstichprobe

	gleich bleibend	langsam fortschreitend	schnell fortschreitend
Steiermark-Stichprobe	24,1 %	61,7 %	9,2 %
Gesamtstichprobe	19,6 %	67,5 %	12,9 %

Auch die Dauer des Gleichbleibens der Krankheit wird in der Steiermark im Durchschnitt tendenziell etwas höher angegeben, nämlich mit 7,24 Jahren.

Befragt nach dem **Informationsstand** bezüglich verschiedener Aspekte ihrer Erkrankung und ihres Lebens, geben die SteirerInnen sehr ähnliche Einschätzungen ab wie alle Befragten. Lediglich über **psychologische Unterstützungsmöglichkeiten** und über **Fahrtendienste** fühlen sich die SteirerInnen signifikant schlechter informiert (wobei die Fahrtendienste unter diesem Namen in der Steiermark auch nicht gebräuchlich sind). Weiters wird in der Steiermark ein schlechterer Informationsstand über **Selbsthilfegruppen** beschrieben, was aber sicherlich mit der Stichproben-Zusammensetzung zu tun hat, da die Steiermark-Stichprobe organisierte und nicht organisierte Muskelkranke enthält, die Stichprobe aus dem übrigen Bundesgebiet dagegen praktisch nur Gruppenmitglieder.

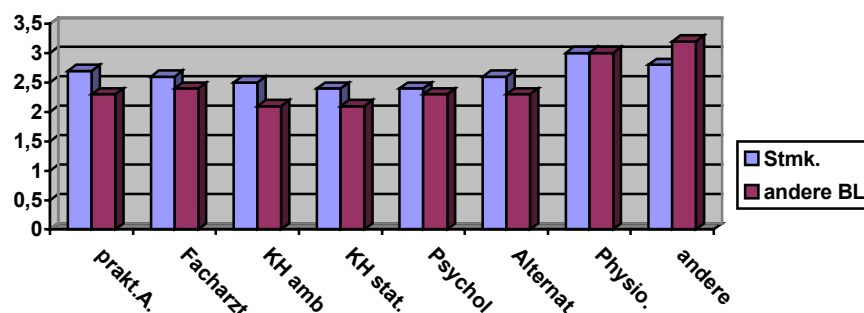
Information

**Medizinische
Betreuung**

Die medizinische Aufklärung über die eigene Muskelkrankheit wird in der Steiermark-Stichprobe tendenziell etwas besser beurteilt als in der Gesamtstichprobe.

Auch werden die Erfahrungen mit den unterschiedlichen Formen medizinischer Betreuung von den Steirern etwas anders beurteilt als von den Befragten aus anderen Bundesländern, wie in der folgenden Grafik dargestellt:

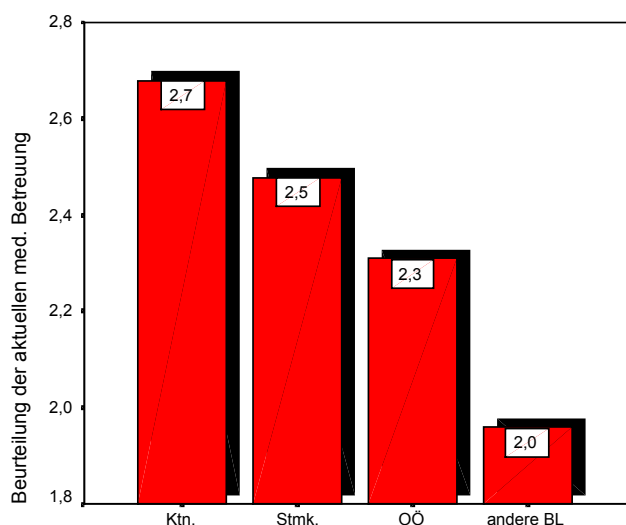
Abb. 20: Beurteilung der medizinischen Betreuung für Muskelkranke in der Steiermark im Vergleich zu den anderen Bundesländern (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr negativ bis 4=sehr positiv)



Von den in der Grafik dargestellten Unterschieden ist ein einziger statistisch signifikant, nämlich die **Beurteilung der Erfahrungen mit praktischen Ärzten und Ärztinnen**: diese Erfahrung wird in der Steiermark günstiger bewertet.

Die Zufriedenheit mit der aktuellen medizinischen Betreuung unterscheidet sich in der Steiermark nicht deutlich von der Gesamtstichprobe bzw. den anderen Bundesländern.

Abb. 21: Gesamturteil zur aktuellen medizinischen Betreuung für Muskelkranke in der Steiermark im Vergleich zu den anderen Bundesländern (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr negativ bis 4=sehr positiv)



Die Beurteilung der aktuellen medizinischen Betreuung in der Steiermark liegt also im Bundesländervergleich an einem mittleren Platz.

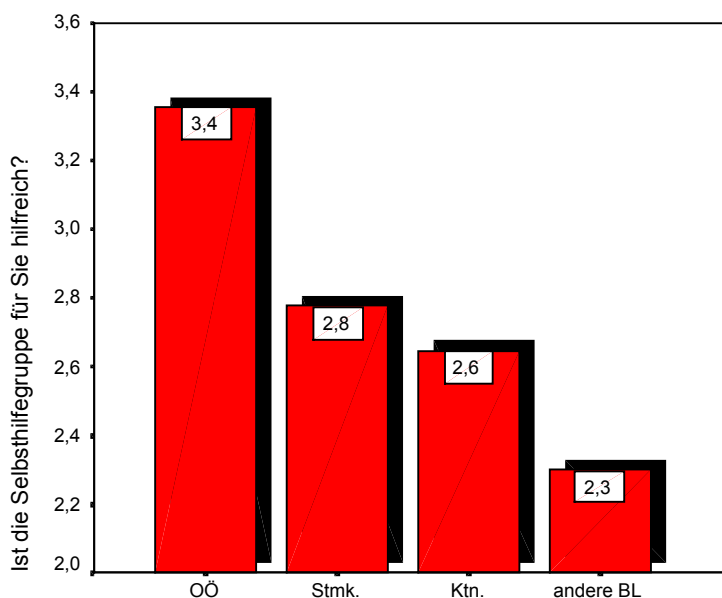
Die Einschätzung, ob die eigene Muskelkrankheit **in der medizinischen Forschung einen ausreichenden Stellenwert einnimmt**, ist in der Steiermark signifikant höher, also günstiger, als bei den Befragten aus dem übrigen Bundesgebiet.

Stellenwert der Muskelkrankheiten

Bei der Einschätzung, ob die eigene Muskelkrankheit einen ausreichenden Stellenwert im öffentlichen Bewusstsein einnimmt, besteht ebenfalls eine ähnliche Tendenz zum günstigeren Urteil in der Steiermark.

Auf die Frage nach der Zufriedenheit mit diversen Behörden und unterstützenden Einrichtungen ergeben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen der Steiermark und anderen Bundesländern (Tendenzen bestehen jedoch zu einem ungünstigeren Urteil über das Bundessozialamt und über Anbieter professioneller Pflege in der Steiermark sowie zu einem günstigeren Urteil über Beratungsstellen und Behinderteneinrichtungen).

Abb. 22: Zufriedenheit mit der Selbsthilfegruppe in der Steiermark im Vergleich zu anderen Bundesländern (Mittelwerte bei Werten von 0=überhaupt nicht hilfreich bis 4=sehr hilfreich)



Selbsthilfegruppe

Zu bedenken ist bei dieser Grafik, dass sich die Beurteilungen der Selbsthilfegruppen durch die Betroffenen auf unterschiedliche regionale Gruppen beziehen.

Die Anliegen der Muskelkranken in der Steiermark an eine Selbsthilfegruppe unterscheiden sich in ihren Schwerpunktverteilungen nicht von den Anliegen in der Gesamtstichprobe, aber auffallend ist, dass in der Steiermark durchgehend etwas weniger Erwartungen und Aufgaben für Selbsthilfegruppen formuliert wurden.

Die Antragsverfahren für Heilbehelfe und Hilfsmittel, professionelle Pflegehilfen und andere finanzielle Unterstützungen wurden in der Steiermark ganz ähnlich beurteilt wie in den anderen Bundesländern. Einen signifikanten Gruppenunterschied gab es allerdings im **Urteil über Fahrtendienste (wie z.B. Behindertentaxi)**, das in der Steiermark deutlich negativer ausfiel als in den anderen Ländern!

Die Beurteilungen der Angebote für Haushaltshilfen und Pflegehilfen unterscheiden sich nicht signifikant zwischen der Steiermark und dem übrigen Bundesgebiet, obwohl es Tendenzen gibt, beides in der Steiermark ungünstiger zu beurteilen.

Interessanterweise wird jedoch die **derzeitige Form des Wohnens** in der Steiermark signifikant günstiger beurteilt als von Muskelkranken im übrigen Bundesgebiet!

Bezüglich der derzeitigen Berufssituation gibt es keine derartigen signifikanten Unterschiede in der Beurteilung.

Soziale Beziehungen

Die steirischen Muskelkranken beurteilen ihre **sozialen Beziehungen** in einigen Aspekten angenehmer als der Rest der Stichprobe:

Sie geben etwas weniger Einschränkungen in ihren Beziehungsmöglichkeiten durch ihre Muskelkrankheit an. Die SteirerInnen haben auch deutlich seltener das Gefühl, dass ihre Angehörigen durch ihre Situation sehr belastet sind. Außerdem empfinden sie signifikant seltener eine unangenehme Abhängigkeit von anderen Menschen.

In der direkten Frage zur Beurteilung der familiären, freundschaftlichen, kollegialen oder nachbarschaftlichen Beziehungen ergeben sich statistisch keine derartigen Bundesländer-Unterschiede. Auch beim Vorhandensein von ausreichend Ansprechpersonen für Trost und Unterstützung zeigen sich keine bedeutsamen Differenzen.

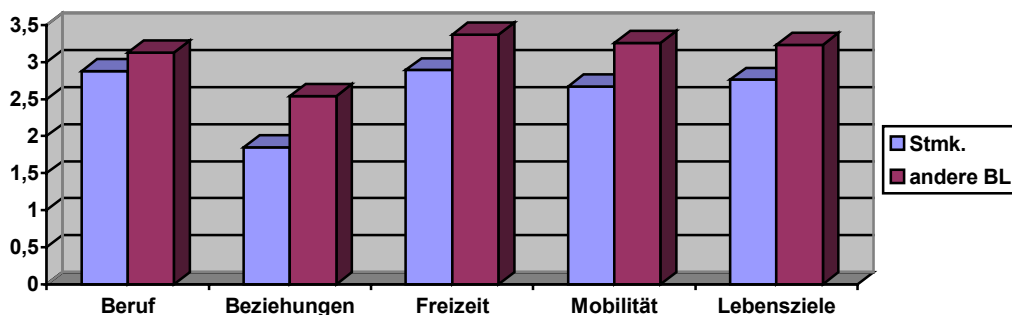
Wenn sie an eine mögliche Verschlechterung ihrer Erkrankung denken und die **zuverlässigen Unterstützungsmöglichkeiten** für diesen Fall beurteilen sollen, geben die SteirerInnen eine deutlich positivere Einschätzung für ihre Familie ab als Befragte aus dem übrigen Bundesgebiet.

Ihrer zukünftigen Situation sehen die SteirerInnen ebenfalls signifikant öfter gelassen entgegen als die Befragten aus anderen Ländern.

Steirische Betroffene schätzen, wie die folgende Grafik zeigt, in allen abgefragten Bereichen die Auswirkungen ihrer Muskelerkrankung geringer ein als die Befragten aus anderen Bundesländern. Vor allem die Auswirkungen der Muskelerkrankung auf die Bereiche Beziehungen, Freizeit, Mobilität und Lebensziele werden in der Steiermark als signifikant geringer beurteilt.

Abb. 23: Auswirkungen von Muskelerkrankungen auf unterschiedliche Lebensbereiche in der Einschätzung von Betroffenen aus der Steiermark im Vergleich zu den übrigen Bundesländern (bei Werten von 0 = keine Auswirkungen bis 4 = große Auswirkungen)

Auswirkungen der Muskelerkrankung



Angesichts der letzten Ergebnisse verwundert die tendenziell etwas bessere Gesamtbeurteilung der eigenen Lebenssituation in der Steiermark nicht.

Beim **Vergleich der Anliegen**, die nach der durchschnittlichen subjektiven Einschätzung Betroffener ihre persönliche Situation verbessern würden, fallen einige Unterschiede zwischen der Steiermark und dem übrigen Bundesgebiet auf.

Veränderungswünsche

Die Betroffenen in der Steiermark schätzen den persönlichen Nutzen aus folgenden Veränderungen deutlich geringer ein als Befragte aus anderen Bundesländern: mehr familiäre Unterstützung, mehr Unterstützung für die Angehörigen, Alternativen zum derzeitigen Wohnen, mehr barrierefreies Bauen, behindertengerechtere Verkehrsmittel, mehr medizinische Informationen, mehr medizinische Forschung, besserer Zugang zu vorhandenen Therapien.

Dass diese und andere Änderungsvorschläge in der Steiermark als weniger nützlich beurteilt werden als in anderen Bundesländern, ist angesichts der etwas besseren subjektiven Ausgangslage der Betroffenen in der Steiermark verständlich (wie sie auf den vorigen Seiten z.B. für Aspekte des Wohnens, der sozialen Beziehungen und der medizinischen Versorgung beschrieben wurde).

Zusammenfassend entsteht der Eindruck, als wäre für muskelkranke Menschen in der Steiermark die **Beziehungssituation und psychische Befindlichkeit etwas günstiger** als in den anderen Bundesländern und zugleich die **Versorgungslage in einigen Aspekten etwas ungünstiger** (wobei wir wegen der eingangs erläuterten Einschränkungen hier noch einmal betonen möchten, dass diese Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren sind).

6.5 Aktuelle Wünsche und Bedürfnisse muskelkranker Menschen

Offene Frage

Im Rahmen der schriftlichen Befragung hatten die betroffenen Menschen die Möglichkeit, in einer so genannten offenen Frage ihre **Bedürfnisse und Wünsche frei zu formulieren**. Die Beantwortung offener Fragen stellt eine wesentliche Ergänzung der geschlossenen Fragen im verwendeten Fragebogen dar. Hiermit wird den Betroffenen bzw. deren Angehörigen³⁸ die Chance gegeben, auch auf Probleme hinzuweisen, die wegen der individuell unterschiedlichen Situationen nicht explizit abgefragt werden können.

Dieses Angebot wurde von 188 Personen in Anspruch genommen, das entspricht einem Anteil von 71,2%. Dieser hohe Prozentsatz spricht für ein großes Bedürfnis, Probleme „endlich“ zur Sprache bringen zu können. Die wörtlichen Zitate in diesem Kapitel sind beispielhaft für viele andere.

Der Wunsch nach einer „Gesellschaft, die Menschen mit Behinderung weder abschiebt noch bemitleidet, sondern als dazugehörig betrachtet“ umfasst in seiner Verwirklichung viele verschiedene Aspekte. Unter Hilfe zur Selbsthilfe trotz der Einschränkung durch die Krankheit können materielle, emotionale und soziale Unterstützungen und Grundbedürfnisse zusammen gefasst werden.

Tabelle 10: Antworten der Betroffenen auf die Frage nach ihren Wünschen, zusammengefasst nach Antwortkategorien

Wunsch nach vermehrter finanzieller Unterstützung (Hilfsmittel, Medikamente, Kuraufenthalte, Alternativmedizin)	82 Nennungen
Aufklärung der Ärzte über Krankheit, damit verbunden der Wunsch, ernst genommen zu werden	61 Nennungen
Wunsch nach vermehrter Forschung (Ursache der Krankheit und deren Behandlung)	53 Nennungen
bauliche, architektonische Erleichterungen für Behinderte	47 Nennungen
Wunsch nach mehr emotionaler Zuwendung, speziell psychologische oder psychotherapeutische Unterstützung	47 Nennungen
Wunsch nach vereinfachten Antragsverfahren (für Hilfsmittel, ...)	43 Nennungen
bessere Unterstützung, um berufstätig sein zu können/zu bleiben/zu werden	36 Nennungen
verstärkte Öffentlichkeitsarbeit (Aufklärung über Krankheitsbild und Situation von behinderten Menschen)	26 Nennungen
Hilfe durch eine Selbsthilfegruppe	10 Nennungen

³⁸ In rund 10 % der Fälle haben ja Angehörige für ein betroffenes Familienmitglied den Fragebogen ausgefüllt.

Bei weitem der größte Handlungsbedarf besteht für betroffene Menschen in finanzieller Hinsicht: 82 mal wird der **Wunsch nach mehr materieller Unterstützung** geäußert. Diese sollte sich vor allem auf die Möglichkeit eines selbstbestimmten Lebens als Behinderte/r beziehen. Das heißt Finanzierung von Kuraufenthalten, selbstverständlicherer Zuschuss zu notwendigen Hilfsmitteln, Möglichkeiten, zuhause betreut zu werden und damit ein so weit wie möglich eigenständiges Leben führen zu können. *„Es fehlt die politische Absichtserklärung, behinderte Menschen gleichwertig und normal zu behandeln, ausgestattet mit der notwendigen finanziellen Unterstützung.“*

**Wunsch nach
mehr materieller
Unterstützung**

Gemessen an der Zahl der Antworten besteht ein großes Bedürfnis nach Anerkennung und dem Gefühl **„ernst genommen zu werden“**, dieser Wunsch richtet sich in erster Linie an ÄrztInnen: *„Ich fühlte mich von den Ärzten nicht ernst genommen, ja sogar als Simulant hingestellt.“* Vor allem Fibromyalgie-PatientInnen scheinen einen langen Weg bis zur endgültigen Diagnose hinter sich bringen zu müssen, auf dem sie von Seiten der ÄrztInnenschaft mit viel Misstrauen bezüglich der Existenz ihrer Beschwerden konfrontiert werden. Einer Patientin zum Beispiel *„wurde gesagt, ihr fehlt nichts, sie will in Pension gehen und wurde als psychisch labil bezeichnet.“*

**Akzeptanz und
Zuwendung**

Von Ärzten und Ärztinnen wird außerdem erwartet, dass sie sich vermehrt der Forschung zuwenden: neben der Ursachenforschung auch einer besseren Medikationsmöglichkeit. Eltern muskelkranker Kinder fordern vermehrt Forschung im Gentechnikbereich (zusammen 53 Nennungen). Zu diesen Wünschen zählt auch der verstärkte Einsatz von alternativen Heilmethoden und deren Bekanntgabe an eine betroffene Öffentlichkeit.

Mit dem Bedürfnis nach Anerkennung und Unterstützung ihrer Bewältigungsarbeit einher geht der Wunsch nach mehr **emotionaler Zuwendung** und auch professioneller psychologischer Hilfe (47 Nennungen). Die Möglichkeiten einer psychologischen oder psychotherapeutischen Hilfe scheitern zum Großteil am finanziellen Aufwand, der dafür notwendig ist oder vermutet wird. Die Hoffnung auf die nötige emotionale Unterstützung durch Familie und Freunde (auch) in Zukunft ist groß, *„denn es gibt Tage, die übersteht man nicht ohne Hilfe der Angehörigen“*. Besonders in Lebenssituationen, in denen man nicht auf die Hilfe von Angehörigen rechnen kann oder auch will, wird das Fehlen von Alternativen deutlich: schwierig scheint die lebensnahe Organisation professioneller Pflegedienste (*„ich bin auch nach 18 Uhr noch behindert“*) oder die Finanzierbarkeit solcher außerfamiliärer Dienstleistungen.

Als mühsam - und daher mit einem starken Änderungswunsch verbunden - werden auch die derzeitigen **Antragswege** erlebt, um Hilfsmittel oder Kuraufenthalte bewilligt zu bekommen, Wartezeiten für wichtige Hilfsmittel wie Rollstühle oder spezielle Betten werden als viel zu lange beschrieben (43 Nennungen).

**Erleichterung
der Anträge**

Architektonische Verbesserungen

Trotz der regelmäßig wiederkehrenden medialen Aufmerksamkeit für **architektonische Verbesserungen** vor allem für RollstuhlfahrerInnen wird von den Befragten 47 mal vermerkt, dass die Erreichbarkeit von Praxen, Kinos, Kirchen und Ämtern für Menschen mit Gehbehinderungen bei weitem nicht gegeben ist.

Angesichts des relativ geringen Anteils an Berufstätigen ist die Anzahl der Wünsche nach **Unterstützung bei Berufstätigkeit** enorm: 36 mal wird geäußert, dass als Unterstützung zur Erhaltung oder Erlangung der Berufsfähigkeit spezielle Maßnahmen notwendig wären: Möglichkeiten der Teilzeitarbeit oder –Pension, speziell ausgestattete Arbeitsplätze oder Ausbildungsstellen. Aufgrund der körperlichen Belastungen ist es vielen Betroffenen nicht möglich, im Umfang einer Vollzeitanstellung beschäftigt zu sein, deshalb wären spezielle Regelungen für Behinderte notwendig.

Öffentlichkeitsarbeit

Wünschenswert für Betroffene wäre außerdem verstärkte **Öffentlichkeitsarbeit**. *„Mich ständig erklären zu müssen, warum ich dies und jenes nicht kann nervt sehr und zeigt mir ständig meine Grenzen auf.“* Dieses Bedürfnis nach öffentlicher Anerkennung ihrer Einschränkungen wird von immerhin 26 Befragten angemerkt. Ideen dazu wurden ebenfalls bereits formuliert: Informationsbroschüren für ÄrztInnen, Ämter und ArbeitgeberInnen; Informationssendungen im TV, wobei ein klareres Bild von Muskelkrankheiten angestrebt wird. Beklagt wird das diffuse Bild der Krankheit und damit verbunden die Hilflosigkeit und Unsicherheit von Nichtbetroffenen.

10 mal wurde die bessere Erreichbarkeit und Unterstützung durch eine **Selbsthilfegruppe** eingefordert, da grundsätzlich der Wunsch nach einem Zusammenschluss von Betroffenen ein Bedürfnis darstellt. *„Ein großes Anliegen wäre die Schaffung von Selbsthilfegruppen oder öffentlichen Beratungsstellen, wo man Probleme besprechen könnte oder Erfahrungen austauschen kann.“*

Bewertung von Vorschlägen

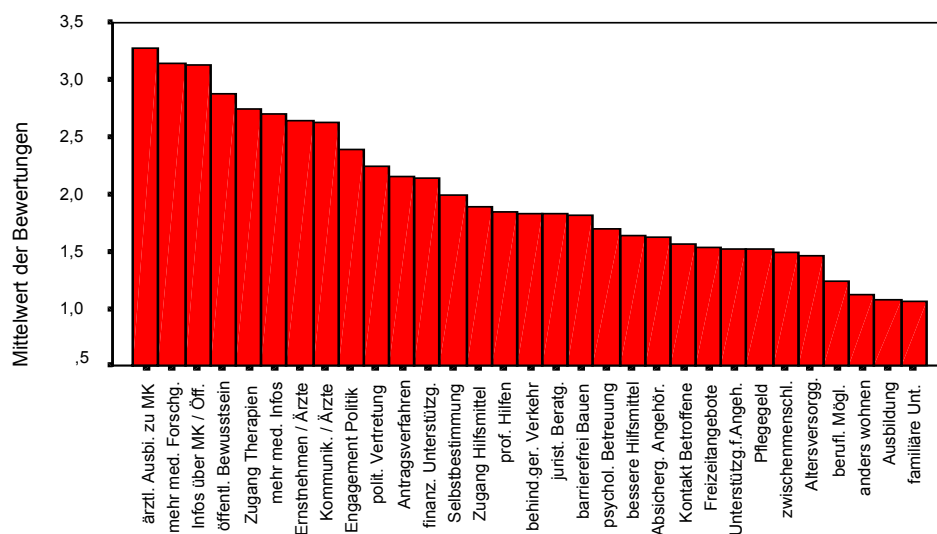
Anschließend an diese Möglichkeit der freien Meinungsäußerung im Fragebogen hatten die Befragten die Möglichkeit, vielfältige Verbesserungsvorschläge und deren Dringlichkeit für die eigene Situation zu bewerten. Das Ergebnis zeigt die folgende Abbildung.

Beziehungen zu unterstützenden Stellen

Einen sehr hohen Stellenwert nimmt der **Kontakt zu medizinischen Stellen** ein: die Defizite in diesen Beziehungen werden als groß erlebt. Mehr ärztliche Aus- und Weiterbildung zu Muskelkrankheiten würde nach Ansicht der Befragten ihre eigene Situation auch maßgeblich verbessern (3,3). Eine bessere Kommunikation mit ÄrztInnen (2,6) und ein verstärktes Gefühl, ernst genommen zu werden (2,6) wären ebenfalls sehr hilfreich für die Bewältigung der Krankheit.

Sehr weit voran stehen die Bedürfnisse nach verstärkter Forschung auf dem Gebiet der betroffenen Krankheiten (3,1). Ein Wunsch nach mehr Informationen über Behandlungsmöglichkeiten (2,7) richtet sich vor allem an die Adresse der ÄrztInnen.

Abb. 24: Wie stark würden folgende Änderungen Ihre persönliche Situation verbessern? (Mittelwerte bei Werten von 0=gar nicht bis 4=sehr)



Um das Leben mit der Krankheit besser gestalten zu können wird der leichtere Zugang zu Therapien als dringend notwendige Verbesserung artikuliert (2,7). Mögliche Hilfen, die von vor allem staatlichen Unterstützungsstellen kommen müssten, ähnlich wie bereits oben formuliert, beziehen sich auf die Vereinfachung der Anträge für Hilfsmittel (2,2) und stärkere finanzielle Unterstützung (2,1).

Anerkennung als Betroffene/r auch in der breiteren **Öffentlichkeit** zu bekommen, ist ebenfalls ein Wunsch der befragten Menschen: Mehr öffentlich gemachte Informationen über Muskelkrankheiten und das Leben damit würden die eigene Situation maßgeblich verbessern (3,1). Vermehrte Bewusstseinsbildung für die Bedürfnisse von muskelkranken Menschen würde sich nach Ansicht der Betroffenen stark positiv auf ihre individuellen Lebenssituationen auswirken (2,9).

Öffentlichkeit

Der stärkeren **politischen Vertretung** von Muskelkranken wird ein großes Gewicht zugeschrieben (2,2), damit zusammenhängend erwarten sich Betroffene Verbesserungen durch mehr Engagement von Seiten der Politik für die Belange behinderter Personen (2,4).

Politische Vertretung

Auch vermehrte Möglichkeiten der Selbstbestimmung würden die Situation betroffener Menschen maßgeblich verbessern (2,0).

6.6 Kinder und Jugendliche mit Muskelkrankheiten

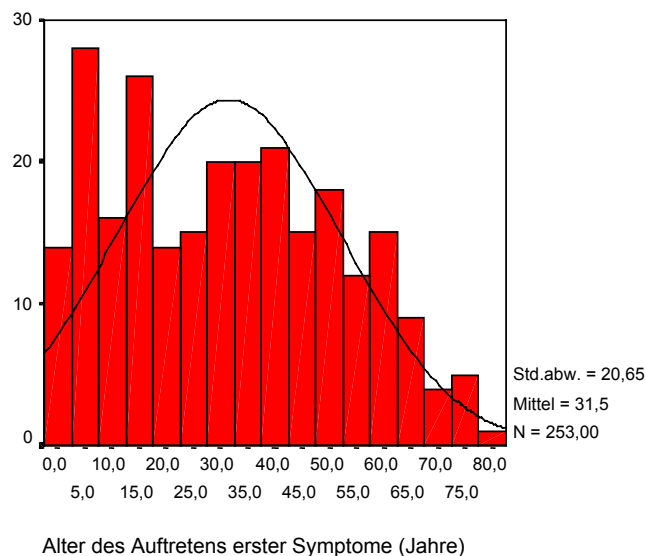
„Man geht mit der Krankheit mit irgendwie.“

„Und irgendwie, da denke ich mir, man kann es doch schaffen.“

Erstsymptome

Aufgrund der Erfahrungen der befragten Personen mit dem frühen Auftreten der Krankheit gewinnt die spezielle Situation von betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Umfeld an Bedeutung. Die Ergebnisse der Befragung zeigen zwar als durchschnittliches Alter bei ersten Symptomen rund 31 Jahre, aber auch einen häufigen Krankheitsbeginn im Alter zwischen 5 und 15 Jahren.

Abb. 25: Wann bemerkten Sie oder Ihre Angehörigen erste Symptome Ihrer Erkrankung?



Bewältigung

Das **Bewältigungsverhalten** der Kinder und ihrer Familien ist von vielfältigen Faktoren abhängig: Informationsgrad, Arzt-Patient-Beziehung, Ausmaß der psychosozialen Belastungen, familiäre Ressourcen, Art und Ausprägung der chronischen Erkrankung bzw. Behinderung. In der zum Thema vorliegenden Literatur gilt noch häufig das Interesse eher den mittel- und langfristigen Folgen der Erkrankung im Kindesalter, ohne dass die vermittelnden Bewältigungsprozesse selbst in das Zentrum gerückt worden wären. Hierbei ist das Interesse bislang wenig auf die Zufriedenheit und Lebensqualität bei kranken Kindern gerichtet.

Bei einem Bewältigungsprozess handelt es sich um einen intrapsychischen Zugang, der darauf abzielt, Krankheitsgeschehen in einer Weise zu deuten, zu bewerten und (immer wieder) neu zu gewichten, dass die Krankheit als positiver Erfahrungsbestand des eigenen Lebens angenommen werden kann.

Die explizite Berücksichtigung der Lebensqualität von Kindern in der Pädiatrie könnte bedeuten, dass die Empfänger, nämlich die **Kinder selbst, ebenfalls ein Mitspracherecht** in der Bewertung und Auswahl von Behandlungsmethoden haben könnten. Dass dieser Zugang nicht

selbstverständlich ist, zeigen folgende Interviewzitate von Jugendlichen mit Muskelkrankheiten: *„Ich bin einmal operiert worden. Das war schon gegen meinen Willen. (...) Und da hab ich schon das Gefühl gehabt, dass das eigentlich nichts gebracht hat.“*

„Sagen wir so, ich hab mich selber darum geschert, (...), dass ich was erfahre über meine Krankheit, (...) da haben sie immer nur mit meinen Eltern geredet.“

Der Selbstbericht (Betroffene teilen selbst ihre Erfahrungen mit) von Kindern und Jugendlichen ist nicht nur für die Forschung unabdinglich, sondern ebenfalls für die Verbesserungsmöglichkeiten in der Praxis und die Entwicklung des Selbstwertgefühls der Kinder von Bedeutung.

Erkrankte Kinder, deren Angehörige, oft auch LehrerInnen, FreundInnen müssen sich mit der Frage auseinandersetzen, wie die prognostizierte verkürzte Lebenszeit zu nutzen, lebenswert zu gestalten ist. Auf der Suche nach Leichtigkeit, Heiterkeit oder einfach nur nach dem Normalen trotz der Schwere sind alle Beteiligten mit vielfältigen Problemen konfrontiert. *„Das ist wahrscheinlich auch der Grund, warum viele Eltern mit jungen Kindern da noch nicht viel machen wollen, eben noch so lange es geht ziemlich ein normales Leben führen, (aber) im Hinterkopf hat man doch immer wieder, ja, dass er nicht alt wird oder dass es dann schnell geht oder dass man dann das Leben ganz umstellen muss.“*

Die Situation der Eltern betroffener Kinder

Die Bewältigung der Tatsache, dass ein Familienmitglied eine bleibende Erkrankung oder Behinderung hat, vollzieht sich sehr unterschiedlich und von verschiedenen Faktoren abhängig: von der Art und dem Grad der Beeinträchtigung, vom Zeitpunkt des Auftretens, von der subjektiven Erlebnisweise und Persönlichkeitsstruktur jedes einzelnen, von den Verarbeitungsmöglichkeiten, von der Lebenseinstellung und vor allem auch von den sozialen Ressourcen, die der Familie zur Verfügung stehen. In jeder neuen Lebensphase des Kindes- Kindergartenentrtritt, Schuleintritt, Berufswahl – werden Eltern immer in neuer Form mit der Tatsache der Behinderung bzw. Erkrankung ihres Kindes konfrontiert.

Familiensystem

Unabhängig davon, ob die Erkrankung oder Behinderung den Eltern von Fachleuten mitgeteilt wird oder aber ob die Eltern, weil ihnen das Kind auffällig erscheint, Hilfe suchen und Bestätigung erfahren, kommt es bei feststehender Diagnose zu einer Art Schockreaktion. Erwartet wird immer ein gesundes Kind. Der Umgang mit einer Personenbeschreibung „behindert“ oder „chronisch krank“ muss gelernt werden. Selten ist es mit der ersten Diagnose getan. Meistens stellt sie nur den Beginn einer sich über Wochen, Monate, Jahre erstreckenden **Behandlungs- und Abklärungsgeschichte** dar. Die Prognosen sind nicht eindeutig. Auf der einen Seite leben Eltern mit der beängstigenden Erwartung, dass sich die negative Entwicklung einstellen könne, auf der anderen Seite bietet die Ungewissheit die Möglichkeit, ihre Hoffnungen, die Prognose möge nicht eintreten, aufrechtzuerhalten. Die aktive Abwehr in Form der

Phasen der Bewältigung

Verleugnung hat in der Anfangsphase zweifellos auch eine Schutzfunktion. Sie lindert die emotionale Belastung der Betroffenen. In dieser Phase, die oft einem hemmungslosen Suchen nach Heilung, Linderung entspricht, um ja nichts zu versäumen oder zu übersehen, werden Angehörige oft von Fachleuten missverstanden.

Der Prozess **von der Diagnose bis zum Akzeptieren der Krankheit** wird sowohl von Angehörigen als auch von Kindern unterschiedlich erlebt: Eine Mutter beschreibt ihre ersten Erfahrungen mit der Erkrankung ihres Kindes so: *„Es war am Anfang sehr schlimm, nur dadurch, dass wir es eben so früh erfahren haben, haben wir uns dann irgendwie drauf einstellen können“* - und weiter erzählt sie über ihre ersten Kontakte zu einer Selbsthilfegruppe und damit anderen Betroffenen: *„Da hab ich zuerst meine Mutter geschickt, und dann mit der Zeit, dann bin ich selber mit gegangen“*.

Eine selbst betroffene Jugendliche erzählt von ihren Eindrücken über ihre Angehörigen und deren Prozess mit der Krankheit: *„Sie (ihre Mutter, Anm. d.A.) hat gesagt, sie will mit all den Leuten nichts zu tun haben und sie will gar keinen sehen im Rollstuhl. Aber dann hat es irgendwie einen Moment gegeben bei ihr anscheinend, ich weiß nicht, was das da macht....Und da hat sie es eigentlich angefangen zu akzeptieren, weil sie gemerkt hat, die leben trotzdem, auch wenn sie das haben.“*

Die Behinderung eines Kindes trifft das **Selbstwertgefühl der Eltern** meist massiv. Die Überzeugung, je mehr Förderung das Kind erhalte, desto mehr an Normalität könne es erreichen, treibt die Eltern, vor allem die Mütter, meist von einer Therapie zur nächsten (dem Bild der „guten“ Mutter folgend). Diese defizitäre Sichtweise führt aber auch dazu, dass das Kind selbst nur in seiner Unzulänglichkeit wahrgenommen wird. Der Wunsch, im eigenen Kind fortzuleben, wirkt sich bei einem chronisch kranken Kind negativ aus: Die Behinderung wird nunmehr wieder als eigenes Versagen, als eigenes Verschulden aufgefasst. Selbst wenn Eltern gerne zum Beispiel eine Therapie abbrechen würden, schaffen sie dies aus eigenen Schuldgefühlen heraus nicht.

Der **Prozess bis zur Akzeptanz der Krankheit oder der Behinderung** kann für Angehörige auch viele Jahre dauern. Einer nahen Angehörigen eines betroffenen jungen Mannes scheint es sehr schwer zu fallen, die Krankheit ihres Verwandten zu akzeptieren: *„Sie hat es, glaube ich, bis heute nicht verkraftet, dass es so ist.(...) Wenn sie jemand darauf anspricht, dann weint sie gleich und alles.“* Diese Schwere des Nicht-Annehmens der Krankheit und damit der Situation des Jugendlichen stellt eine zusätzliche Belastung dar und übersteigt dann auch manchmal die Kräfte der Jungen: *„Auf der einen Seite hat sie mir schon leid getan, auf der anderen Seite war ich schon wütend“*.

Die **erste Phase der Bewältigung** wird meist abgelöst von einer Phase der emotionalen Akzeptanz. Nicht selten treten aber nun massive soziale

Akzeptanz

Probleme auf. Funktioniert etwa die Bewältigung des Alltags innerhalb der häuslichen Situation schon sehr gut, wird die Handhabung der Situation außerhalb des Hauses gleichzeitig zum fast unlösbaren Problem.

In vielen Fällen ist es unbestritten die Familie, die neben den organisatorischen Alltagsunterstützungen auch emotionalen Rückhalt bietet: *„Die Mama ist eigentlich immer die, wo ich viel geredet habe oder so, (...) das kann ich echt super.“* Auf die Frage, wie ein junger Mann eine für ihn sehr schwere Zeit gemeistert hat: *„Mit der Mutti, (...) die hat mir immer gut zugeredet.“*

In den meisten Fällen fühlen sich **Mütter** zuständig für ihre kranken oder behinderten Kinder, was von einem Vater auch so beobachtet wird: *„Eben bei den Muskelveranstaltungen, da siehst du meistens nur die Mütter mit den Kindern und die Väter haben sich vertschüßt oder so.“* - eine Entwicklung, die zum Teil auf Verständnis stößt: *„Und verständlich auch für Männer, die dann sagen, tut mir leid, aber ich will eine Familie oder ich will eben Nachkommen haben (...) dem du was weiter geben kannst.“*

Neben dem **Gewinn** einer emotionalen und realen Verbundenheit gilt es auch einen **Preis** für die pflegenden Angehörigen zu zahlen. Der Verzicht auf ein eigenes „normales“ Leben ist oft die Folge. *„Sie (die Mutter, Anm. d.A.) hat sich schon drauf eingestellt, dass in ein paar Jahren Arbeit nicht mehr möglich ist. Sie sich in ein paar Jahren eben mit dem Kind beschäftigen muss.“* Eine andere Mutter erzählt von den Auswirkungen auf ihr eigenes Leben: *„Na, es ist schon schwer, man verliert dadurch auch einige an Freunden, das ist dann mit der Zeit so gekommen. Ich hab schon noch welche, (...) aber im Grossen und ganzen sind es meine Eltern“ (die sie unterstützen, Anm. d.A.).*

Gewinn und Preis

Die Situation von betroffenen Kindern und jungen Erwachsenen

Ein junger Mann mit Muskeldystrophie vom Typ Duchenne beschreibt sein eigenes Leben mit der Krankheit: *„Man geht mit der Krankheit mit irgendwie. (...) Sagen wir, man passt sich an die Situation immer wieder an, immer ist es nicht leicht, aber meistens schaffe ich das, trotzdem noch zufrieden zu sein.“*

Die Belastungen, mit denen sich schon junge Menschen immer wieder auseinandersetzen müssen, sind oft für Außenstehende, Nichtbetroffene nicht nachvollziehbar. Um sie „greifbarer“ zu machen können sie nach ihrer Ursache differenziert werden:

Zu den **erkrankungsbedingten Belastungen** zählen Schmerzzustände, Bedrohlichkeit, Einschränkungen im Alltag, Einschränkungen der Ausbildung und ein verändertes Körper- und Selbstbild.

**Erkrankungsbedingte
und behandlungs-
bedingte Belastungen**

Zu den **behandlungsbedingten Belastungen** werden Nebenwirkungen der Medikation, diätetische Restriktionen, medizinische Eingriffe und Klinikaufenthalte gerechnet.

Junge Menschen, die sich spätestens mit der Zeit der Pubertät mit sich und ihrem Bild der Welt auseinandersetzen müssen, leisten schwere Arbeit bei der Beschäftigung mit der Frage: „*Warum, warum, warum gerade ich?*“. Verschiedene Lösungen können dabei hilfreich sein - darunter auch ein bewusstes „Abschalten“, wie folgende Zitate zeigen: „*Aber dann denke ich nicht darüber nach, und sonst sage ich, um Gottes Willen, so tragisch.*“ Sich weniger darüber Gedanken zu machen, kann ein ganzes Familiensystem entlasten: „*Ja, dann kann man keinem eine Schuld zuschieben oder dann braucht sich keiner Schuldgefühle machen.*“

Sonderrolle

Mit einer progressiven Muskelerkrankung zu leben bedeutet immer wieder die Auseinandersetzung mit einer sich **verändernden Fähigkeit, der Welt zu begegnen**. Bedrohliche Schübe wechseln sich mit Phasen eines gleichbleibenden Entwicklungsstandes ab. Das Selbstbild muss nicht nur punktuell revidiert werden, sondern in einem vielfältigen Prozess der Anpassung bewältigt werden - „*Weil man tät halt auch gerne können, was die anderen können.*“ Manchmal werden die Ansprüche an die Umwelt sehr reduziert, aber wesentlich formuliert: „*Ich wollte nur immer Respekt haben.*“ Oft ist die Sonderrolle trotz noch nicht erkennbarer Krankheit festgeschrieben, oft als defizitäres Bild des Heranwachsenden. In der Adoleszenz dominiert das Gefühl der Scham über die Krankheit und auch die Aggression gegen die von außen gesetzten Beschränkungen. „*Ja, ich schaue einfach nicht mehr zu ... (wenn andere Sport betreiben, Anm. d.A.) ... deswegen gehe ich auch nicht gerne in die Stadt, weil da schauen die Leute so blöd.*“ „*Wenn er gewisse Sachen nicht machen kann, merkst du schon die Aggressivität. Und die wird sicher noch ärger werden.*“ Die Erfahrungen mit einer nicht achtsamen Umwelt und der damit verbundene Wunsch, von anderen, gesunden Menschen normal behandelt zu werden ist groß: „*Vor allem normal reden. (...) Weil die meisten, kommt mir vor, die glauben sowieso, wenn sie einen im Rollstuhl sehen, der hat im Kopf auch was gleich.*“

Dazu kann noch die Angst kommen, **anderen zur Last zu fallen**. Wenn die Familienangehörigen wenig oder keine Hilfe von außen bekommen oder auch nicht wollen, ihre Kraft aber mit den Jahren nachlässt, neigen jugendliche Menschen zu Selbstbeschuldigung. „*Naja, ich mach mich eigentlich größtenteils selber fertig.*“ Als Hilfe wird auch dabei die Vorbildwirkung anderer Betroffener erlebt: „*So möchte ich einmal sein, so lebenslustig. (...) Und irgendwie, da denke ich mir, man kann es doch schaffen.*“

Bei Muskelkrankheiten, die einen (frühen) letalen Ausgang nehmen, ist der Umgang mit dem Thema **Sterben und Tod** entscheidend für die Bewältigung. „*Ich hab schon Angst vor dem Sterben. Vor dem Tod nicht, aber wie ich sterbe. (...) Ob ich leiden muss oder ersticken.*“ Als Hilfe

wird das Reden erlebt, obwohl das mit emotional nahe stehenden Angehörigen manchmal nicht möglich ist: *„Wenn ich über den Tod rede, dann weicht sie (die Mutter, Anm. d.A.) total aus. Das will sie nicht hören“*. In solchen Fällen können FreundInnen oder professionelle Hilfen (z.B. Hospizbewegung, Caritas) eine sehr wertvolle Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Ängsten anbieten.

Wünsche und Bedürfnisse muskelkranker Jugendlicher

Die Beschäftigung mit dem eigenen Selbst kann zu dem Bewusstsein führen, weniger vom Leben verlangen zu dürfen als gesunde Menschen: *„Man darf als Behinderte/r keine Hobbys oder Freuden im Leben haben.“* Über den (seltenen) Genuss, eine Musik-CD zu kaufen sagt ein junger Mann: *„Das sind einfach die Bedürfnisse, die ich noch habe. Sind kleine Freuden, aber sehr wichtig.“*

Möglicherweise stärker als für nichtbetroffene Jugendliche stellen Musik und andere **kreative Ausdrucksformen** altersadäquate Bewältigungsformen dar: *„Also, ohne Musik wäre das Leben nur halb so schön.“* *„Also, wenn es mir schlecht gegangen ist, bin ich einfach eine CD kaufen gegangen.“* Auch über andere Formen der Bewältigung finden befragte Jugendliche Zugang zu einem positiveren Lebensgefühl: *„Das hab ich damals getan, wo es mir so schlecht gegangen ist. Also Tagebuch schreiben. (...) Und heute – ich singe alles heraus, (...) und wenn es mir einmal wirklich schlecht geht, gehe ich hinein, Tür zu, Radio auf und dann geht es schon.“*

Ausdrucksformen

Stellt die **Ausbildung und Berufswahl** heute schon für gesunde Jugendliche ein Problem dar, so ist es ungleich schwieriger für muskelkranke Menschen einen Beruf zu wählen, der ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten entspricht. Aber schon die Schullaufbahn kann eine große Belastung darstellen. In Gesprächen erwähnen junge Menschen immer wieder die Haupt- oder Mittelschulzeit als bisher schwierigste Phase im Umgang mit der Krankheit und vor allem den Außenreaktionen darauf. *„Ich hab echt heimgrert auch von der Schule. Öfter einmal im Auto gesessen und gedacht: ich kann nicht mehr in die Schule gehen.“* Die „Sekkierereien“ von MitschülerInnen bringen Jugendliche oft an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. *„Wo ich echt nicht mehr wollte“ - „Ja, da hab ich mir schon ab und zu einmal gedacht, warum ich? Also, da hab ich schon Phasen drinnen gehabt, wo ich mir gedacht habe: nein, ich mag nicht mehr, echt.“*

Ausbildung

Glück bedeutet dann schon, einen Arbeitsplatz zu bekommen, auch wenn der vorerst nicht den Wünschen entspricht: *„Weil soviel Kraft, wie die dort (anderer Berufswunsch, Anm. d.A.) aufbringen müssen oder so, glaube ich, würde ich das für mein ganzes Leben nicht schaffen.“*

Der Verlust der oft mühsam gefundenen Arbeit bedeutet meist einen großen Einbruch in der Biographie: *„Also, das hat mir so getaugt, diese Jahre, dann konnte ich das nicht mehr machen, das war dann ganz tragisch.“*

LehrerInnen als pädagogische UnterstützerInnen

Die Erfahrungen mit Schulunterricht stehen im Spannungsverhältnis zwischen dem Bedürfnis der Eltern, den Kindern ein normales Umfeld zu ermöglichen (Normalschule) und den besonderen Bedürfnissen ihrer Sprösslinge (Integrationsunterricht). Das Erleben von jungen Menschen, etwas nicht genauso zu können wie andere Gleichaltrige, bringt schon sehr bald die Auseinandersetzung mit dem Thema „Scheitern“ mit sich, aber auch die Erfahrung, etwas Besonderes zu sein. Diese Sonderrolle kann Ursache für auffälliges oder auch z.B. aggressives Verhalten sein.³⁹ Eine Mutter schildert das aus ihrer Sicht so: *„Wie soll er sich wehren, dass er da manchmal ganz schön aggressiv ist, ist klar.“* oder *„Das Hauptproblem in der Schule (reinen Behindertenschule, Anm. d.A.) war, das hat ihn überfordert den ganzen Tag, die Lehrer dort haben keine Ahnung gehabt von der Krankheit“*.

Austausch von Eltern und PädagogInnen

Behindertenpädagogisch qualifizierte Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen braucht den intensiven **Austausch mit den Eltern**. Dieser Austausch könnte verschiedene Ziele haben: Wo Mütter alleine erziehen, muss möglicherweise auf eine Stärkung, Ergänzung des Systems hingearbeitet werden. Wo eine übermäßig starke Bindung an die erziehende und pflegende Mutter oder eine traditionell abgrenzende Aufgabenteilung zwischen Vater und Mutter wahrgenommen wird, kann pädagogische Arbeit jedenfalls beratend mit dem Ziel wirken, dass die Eltern und die Jungen Hilfe anderer Pflegekräfte annehmen.⁴⁰

Der Austausch zwischen den beteiligten Professionen (medizinisch, physiotherapeutisch, psychologisch und pädagogisch) gewinnt an Bedeutung, wenn er ein möglichst vollständiger ist. Nicht wenige Eltern sehen sich dabei ermutigt, das **Leben in den Familien mit der Krankheit experimentell zu gestalten**. So kann auch das Thema Krankheit, sogar Tod Bestandteil des Unterrichts werden.⁴¹ Die UnterstützerInnen finden sich oft dann auch in anderen Zusammenhängen, so beschreibt eine Interviewpartnerin zum Beispiel ihr Verhältnis zu ihrer Turnlehrerin, einem besonders unterstützenden Menschen: *„mit dem hast du reden können und der hat dir dann auch geholfen, (...) und dann ist es auch wieder leichter gegangen.“*

Der Besuch einer Schule für Körperbehinderte wird oft von Eltern – ähnlich wie die notwendig gewordene Benützung des Rollstuhls – als Schritt in Richtung einer umfassenden Pflegebedürftigkeit empfunden. Das Treffen von MitschülerInnen, die eine gleiche oder ähnliche Behinderung haben wird möglicherweise auch von den jungen Menschen als bedrohlich für die eigene Zukunft erlebt.⁴²

³⁹ Raupach/Struve, Studien zu pädagogischen Arbeitsfeldern bei Jugendlichen mit Duchenne 1999

⁴⁰ vergleiche: Raupach/Struve, 1999

⁴¹ vergleiche: Raupach/Struve, 1999; auch: Klier; Schmeichel; Fröhlich

⁴² Siehe auch Kapitel 4

Andererseits kann auch ein Gefühl des Alleinseins abgelöst werden von der Erfahrung, dass auch andere Kinder/Jugendliche Handicaps haben oder einen Rollstuhl benützen. *„...und so ein bisschen beraten, was kann der, was kann ich so, wäre schon schön.“*

Die ÄrztInnen als (notwendige) BegleiterInnen

Nach der genauen medizinischen Abklärung, die recht unterschiedlich lang dauern kann, reagieren die Angehörigen der Kinder sehr unterschiedlich - und mitunter zum Beispiel so: *„Naja, das haben wir nicht wissen wollen. Eigentlich ich hab gar nie so genau gefragt.“*

Ärztliche
Begleitung

Das **Anfangsstadium** ist auch gekennzeichnet von einer intensiven Suche nach anderen Heilungsansätzen außerhalb der Schulmedizin. Die mit der Diagnose meist mitgelieferte Prognose und Sätze wie „da kann man nichts tun“ treibt sorgende Angehörige auch zu teilweise dubiosen Heilkunde-Anbietern.

Andere Eltern reagieren so, dass sie genau wissen wollen, welche Form, welche Ursache und welche (Verzögerungs-)Therapien es gibt. *„Weil wir uns gedacht haben, wir wollen das genau wissen, was eigentlich das ist.“* Dies geschieht oft auch, um das Risiko einschätzen zu können, ob ein weiteres Kind auch diese Erkrankung bekommen könnte. Ein Vater bringt es auf den Punkt: *„Man kann sich nichts drunter vorstellen.“*

Von den Angehörigen wird bedauert, dass zum Beispiel in der Steiermark nur wenige ÄrztInnen bekannt sind, denen Kompetenz für diese Arten der Erkrankungen zugeschrieben wird. Zurückgeführt wird das von den Befragten auf die geringe Chance für ÄrztInnen, fachliche und finanzielle Anerkennung über die Beschäftigung mit Muskelkrankheiten zu finden. Die ÄrztInnen werden zu selten als wirkliche **AnsprechpartnerInnen** erlebt: *„Sonst gibt es keine Information. (...) von den Ärzten her, man sagt immer, die machen alles und zuviel. Aber da siehst du halt schon, dass sie halt sehr anstehen noch bei gewissen Sachen (...)“* Zum Teil stößt das geringe Engagement auf Verständnis: *„Das verstehen wir dann eh, dass die da nichts machen können. Man muss dann eh teilweise selber initiativ werden, weil eben die Krankheit so wenig verbreitet ist.“*

Eigeninitiative

Oft führt das Vorhandensein weniger möglicher AnsprechpartnerInnen zu langen Wartezeiten bei jenen und zu wenig Zeit für Gespräche: *„(...) der einzige in Graz und der ist so überlastet.“*

Für die Zukunft eines erkrankten Kindes, das vermehrt mit ÄrztInnen und Krankenhaus konfrontiert sein wird, überlegen sich Eltern auch, dieses Verhältnis als so normal wie möglich zu gestalten: *„Ich meine, das wird in Zukunft dann eh normal sein, dass er dann im Krankenhaus ist.“*

Diejenigen Angehörigen, die Zugang zum Internet haben oder sehr viel Energie in die Informationssuche stecken, wenden sich dann anderen Möglichkeiten als den Gesprächen mit ÄrztInnen zu: *„(...) da hab ich*

mir dann schon selber geholfen.“

Auch bei diesen Arten der Informationssuche (z.B. Internet) werden Probleme geortet: „(...) wenn du dich ein bisschen vertiefst, fängt das schon wissenschaftlich an. Da musst du schon fast Doktor sein.“

Mögliche Verbesserungen der Zusammenarbeit aller Beteiligten

Bisherige fallweise vorhandene Aspekte der ärztlich-psychologischen Betreuung bei chronischen Krankheiten könnten durch folgende Zusatzangebote eine optimale Unterstützung bieten.⁴³

Kooperation aller Beteiligten

- Beratung der Familie und sozialen Umwelt (medizinisch und pädagogisch)
- Sicherstellung des Behandlungsprogramms (medizinisch und psychologisch)
- Psychologische Prävention (Angstreduktion bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen durch die Vorbereitung und Aufklärung)

Um das Verhalten der Eltern besser verstehen und gegebenenfalls gezielter eingreifen zu können, ist es von großem Vorteil, wenn Fachleute (ÄrztInnen, TherapeutInnen, FamilienberaterInnen) über **Bewältigungsmechanismen und Trauerarbeit** Bescheid wissen. Üblicherweise neigen viele dazu, Krankheiten besser als die PatientInnen zu behandeln. Vom Arzt wird in erster Linie Kompetenz gefordert und die Fähigkeit, den Eltern die Gewissheit zu vermitteln, dass ihr Kind bei ihm zuverlässige und uneingeschränkte Hilfe nach den neuesten Erkenntnissen der Wissenschaft findet.

Der Mitteilung der Diagnose folgt, wie oben erwähnt, eine Schockphase, Fachleute sollten bedenken, dass die Abwehr in dieser Situation so groß ist, dass viele Eltern auch danach das Gefühl haben, der Arzt hätte ihnen nichts gesagt.

Wenn Eltern sich an eine Beratungsstelle wenden, dann geht es ihnen in erster Linie um das Kind. Dem Kind soll geholfen werden, die Behinderung wenigstens gemindert werden. Die eigene Betroffenheit, ihre Verzweiflung und ihre massiven Ängste stehen meist nicht zur Debatte. Eine **interdisziplinäre Zusammenarbeit** ist dringend vonnöten, um die ohnehin schon verunsicherten Eltern zu entlasten.

6.7 Diagnosenvergleiche und Betroffene spezieller Muskelkrankheiten

Die bisher dargestellten Ergebnisse unserer Erhebung bieten einen breiten Überblick über die Lebenssituation und Versorgungslage, Alltagsbewältigung und Beziehungssituation muskelkranker Menschen sowie ihre subjektive Lebenszufriedenheit, ihre eigenen Urteile, Wünsche und Bedürfnisse.

⁴³ vergleiche Steinhausen, Chronische Krankheit und ihre Bewältigung, 1993, auch: Schmitt/Reimitz, Chronische Krankheit im Jugendalter, 1995

Diese Ergebnisse stellen aber einen **Querschnitt über sehr unterschiedliche Krankheitsausprägungen und Krankheitsstadien** dar - und vor allem auch über **unterschiedliche Diagnosen**, deren Betroffenen Gruppen sich zum Teil beträchtlich in ihrer Situation und Bedürfnislage unterscheiden.

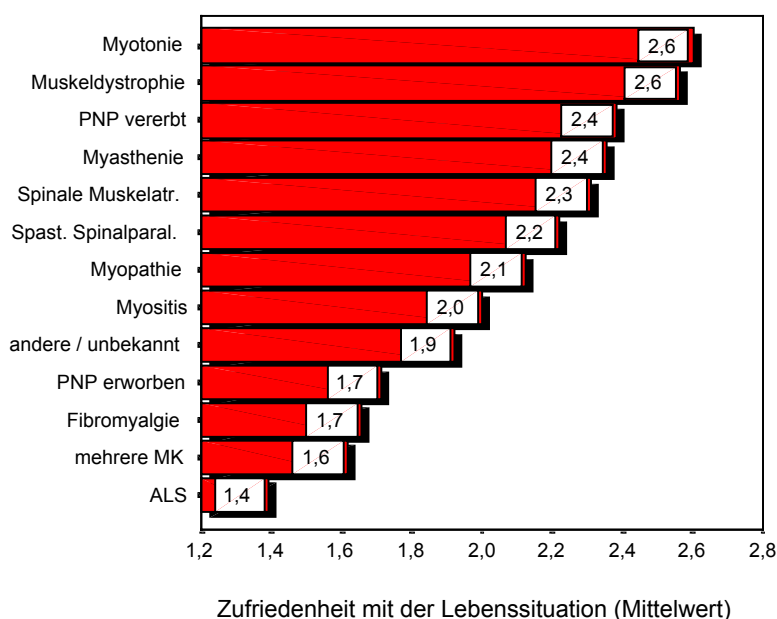
Alle diese Diagnosegruppen gesondert auszuwerten (oder gar die Betroffenen der verschiedenen Erkrankungen mit unterschiedlichen Erhebungs-Instrumenten zu befragen) würde den Rahmen dieser Studie bei weitem sprengen. Eine getrennte Auswertung anhand der vorliegenden Daten wäre zum anderen auch nicht sinnvoll, da von Betroffenen etlicher Diagnosen nur sehr wenige Antworten vorliegen und daher keine statistisch abgesicherten Aussagen möglich wären.

Wir haben aber im Folgenden **vier Diagnosen herausgegriffen**, die in unserer Stichprobe am häufigsten vertreten waren und darüber hinaus wegen ihrer unterschiedlichen Begleitumstände und Verläufe für eine Gegenüberstellung interessant sind, nämlich die **Muskeldystrophien**, die (erworbenen und vererbten) **Polyneuropathien**, die **Fibromyalgie** und die **Amyotrophe Lateralsklerose**.

Zwei davon (nämlich Muskeldystrophien und Polyneuropathien) bilden auch nach der Recherche von Frau Dr. Püringer die häufigsten Muskelkrankheiten in der Steiermark (vgl. Kapitel 3), von einer dritten (nämlich Fibromyalgie) liegen dazu keine bestätigten Zahlen vor.

Dieser gesonderten Darstellung der genannten vier Diagnosen und des Lebens der davon Betroffenen sei ein Diagnosenvergleich hinsichtlich der Gesamtzufriedenheit mit der eigenen Lebenssituation vorangestellt, der erste Unterschiede deutlich machen kann und an dieser Stelle nicht näher interpretiert wird:

Abb. 26: Zufriedenheit mit der Lebenssituation im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr unzufrieden bis 4=sehr zufrieden)



**Vier
Diagnosegruppen**

6.7.1 Betroffene mit Muskeldystrophie

Muskeldystrophie:

Medizinische Grundlagen

Wie bereits in Kapitel 2 beschrieben, sind Muskeldystrophien progressive Krankheiten, bei denen die Muskelzellen zerfallen und ein fortschreitender Verlust an funktionstüchtiger Muskelsubstanz die Folge ist. Verschiedene Formen sind bekannt, die sich je nach Erbgang, Krankheitsbeginn und Verlauf voneinander beträchtlich unterscheiden.

Gemeinsam ist ihnen der Muskelschwund bzw. die Muskelschwäche und die Tatsache, dass sie bisher nur symptomatisch (also nicht ursächlich) behandelt werden können, wobei Krankengymnastik und orthopädische Maßnahmen am häufigsten empfohlen und angewendet werden.

Im Gegensatz z.B. zur multiplen Sklerose ist bei den progressiven Muskeldystrophien das Nervensystem nicht mit betroffen, das heißt, dass Blase, Mastdarm, Sinnesorgane, Gefühlswahrnehmungen und die geistige Leistungsfähigkeit in der Regel nicht beeinträchtigt werden. Statt dessen wird zu Beginn oft eine Schwäche der Beckenmuskulatur bemerkt, später eine Schwäche im Schultergürtel, jeweils mit den entsprechenden zunehmenden Einschränkungen beim Treppensteigen, Laufen und Heben.

Die häufigste und schwerste progressive Muskeldystrophie ist die Muskeldystrophie vom Typ Duchenne, die (fast) nur männliche Patienten betrifft, schon in den ersten Lebensjahren beginnt und oft durch Mitbetroffenheit von Atmung und Herz die Lebenserwartung verkürzt.

Verschiedene andere Dystrophie-Formen verlaufen in der Regel langsamer; sie sind durch schwächere Symptomausprägungen gekennzeichnet oder treten wesentlich seltener auf (bekannte Beispiele sind die Muskeldystrophie vom Typ Becker-Kiener, die Gliedergürteldystrophien, die facio-scapulo-humeralen Muskeldystrophien und andere).

Stichprobe

In unserer Erhebung handelt es sich um eine Stichprobe von 50 Personen mit Muskeldystrophien. Etwas mehr als in der Gesamtstichprobe haben selbst geantwortet, auch häufiger mit Hilfe einer anderen Person oder Angehörige selbst (die Angaben dazu waren vollständiger als in der Gesamtstichprobe.) Die Länderverteilung der Dystrophie-Gruppe entspricht recht genau der Länderverteilung in der Gesamtstichprobe.

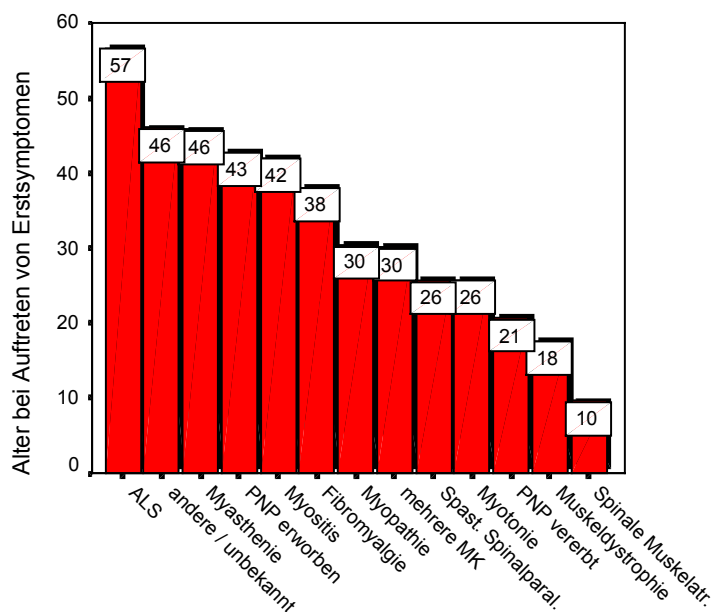
Bei den Personen mit Dystrophien gibt es 54 % Männer und 44 % Frauen in unserer Stichprobe, also mehr männliche Patienten (vermutlich v.a. bedingt durch die Duchenne-Form, s.o.).

Das Alter innerhalb der Dystrophie-Stichprobe liegt im Mittel bei 42,8 Jahren, passend zum relativ frühen Auftreten der Krankheit bzw. zum Anteil an Kindern in unserer Stichprobe.

Unter den Dystrophie-Betroffenen finden sich überwiegend ledige Personen (64 %) und nur 24 % verheiratete Personen (keine Lebensgemeinschaft) - der Familienstand ist also ganz anders verteilt als bei anderen Muskelkrankheiten. Das hängt sicher auch mit dem relativ frühen Auftreten der Krankheit zusammen: Erste Symptome werden im Mittel schon mit rund 18 Jahren wahrgenommen, und das Alter bei Diagnosestellung erfolgt im Schnitt mit rund 22 Jahren – damit ist die Latenz (Dauer bis zur Diagnosestellung) mit rund vier Jahren geringer als

bei vielen anderen Muskelerkrankungen. Das heißt, Dystrophien werden häufig in jenen Jahren bemerkt und diagnostiziert, die für die Partnerwahl und Familiengründung eine entscheidende Rolle spielen, und beeinflussen von da an die Möglichkeiten des Zusammenlebens.

Abb. 27: Alter bei Auftreten von ersten Symptomen im Diagnosenvergleich



22 % der Personen mit Dystrophien leben alleine - also deutlich mehr als bei anderen Muskelkrankheiten - und deutlich weniger mit PartnerInnen (nur 28 %) und/oder eigenen Kindern (10 %), aber 34 % mit den eigenen Eltern, weiters 6 % mit professionellen Hilfen und 8 % in betreuten Wohngemeinschaften. Mit diesen Wohnformen sind die Befragten im Durchschnitt eher zufrieden, mit der beruflichen Situation dagegen mittelmäßig bis weniger zufrieden.

28 % der Personen in der Dystrophie-Stichprobe sind berufstätig und 50 % in Pension.

In dieser Stichprobe finden sich mehr Personen mit Pflichtschulabschluss als höchstem Schulabschluss (wohl auch aufgrund der enthaltenen Kinder), aber weniger mit Lehrabschluss, dafür mehr mit AHS-/BHS-Abschluss und mehr AkademikerInnen als in der Gesamtstichprobe.

Über drei Viertel der Dystrophie-Betroffenen beziehen Pflegegeld, und rund 50 % beziehen Pensionen; nur 12 % finanzieren ihr Leben (auch) über den Partner (und 28 % aus eigener Berufstätigkeit). Die finanzielle Absicherung wird dabei als mittel empfunden.

Zwei Drittel der Personen aus der Dystrophie-Gruppe besitzen einen Behindertenpass.

Die Dystrophie-Gruppe nimmt alle Vergünstigungen (außer den Ausbildungszuschüssen) in höherem Maße in Anspruch als die Betroffenen der meisten anderen Muskelkrankheiten, sogar Steuerfreibeträge (34 %), die Normverbrauchsabgabe (28 %) und die Vignette (44 %) - knapp zwei Drittel sind befreit von den

Bildung

Finanzielle Situation

Rundfunkgebühren, über ein Viertel bezieht erhöhte Familienbeihilfe, 10 % nehmen geförderte Darlehen und 26 % Zuschüsse zu Adaptierungsmaßnahmen in Anspruch.

Die Dystrophiegruppe gibt mit monatlich durchschnittlich rund € 369,- einen deutlich höheren Aufwand für professionelle Dienste an als die von anderen Muskelerkrankungen Betroffenen und einen vergleichsweise geringeren Aufwand für Sonderausgaben (rund € 126,- monatlich) bei einem etwas höheren Haushaltsnettoeinkommen von monatlich rund € 1.367,-.

Dabei wird die öffentliche finanzielle Unterstützung als mittel bis eher nicht ausreichend beurteilt, die Kosten für Hilfsmittel als mittel bis eher nicht tragbar, die Kosten für professionelle Hilfen noch etwas negativer.

Alltagsunterstützung

Die Alltags-Unterstützung erfolgt häufig durch Familienmitglieder, manchmal durch Bekannte oder privat organisierte, bezahlte Hilfskräfte und seltener durch Organisationen bzw. Pflegedienste.

Dazu passt die geringe Zufriedenheit mit den professionellen Angeboten für Pflegehilfe in dieser Gruppe (im Durchschnitt äußerten sich die Betroffenen eher unzufrieden bis sehr unzufrieden) - die Zufriedenheit mit Haushaltshilfe-Angeboten ist dagegen viel höher.

Zur Fortbewegung werden von den Dystrophie-Betroffenen häufig bis sehr oft der eigene PKW genutzt, seltener dagegen private Mitfahrgelegenheiten und selten öffentliche Verkehrsmittel, das Taxi oder Behindertentaxi (bzw. Fahrdienste). „Andere“ Fortbewegungsmittel werden eher selten angeführt und damit häufig der Rollstuhl gemeint (der oft eine eigene Identität als RollstuhlfahrerIn zur Folge hat und von diesen Personen auch bewusst betont wird).

Beziehung zu Hilfspersonen

Zwei Drittel der Dystrophie-Betroffenen befanden sich im Jahr vor der Erhebung in Therapien.

Besuche bei ÄrztInnen, Krankenanstalten oder Ambulanzen sind im Vorjahr eher selten erfolgt, nämlich knapp 6 mal. Die ärztliche Aufklärung wird dabei im Durchschnitt als mittel bis eher negativ angesehen, die Erfahrungen mit praktischen ÄrztInnen dagegen eher positiv bewertet, etwas negativer die Erfahrungen mit FachärztInnen, Ambulanzen oder stationären Krankenhaus-Aufenthalten. Mittelmäßig werden von der Dystrophie-Gruppe auch die Erfahrungen mit PsychologInnen bzw. PsychotherapeutInnen eingestuft, ebenso wie die mit HomöopathInnen bzw. AlternativmedizinerInnen, wobei zu diesen beiden Gruppen auch weniger Erfahrungen vorliegen (nur je 22 Antworten). PhysiotherapeutInnen werden von Dystrophie-Betroffenen eher positiv erlebt. Das Urteil über die laufende medizinische Betreuung insgesamt fällt eher günstig aus (im Durchschnitt mittel bis eher positiv). Als eher nicht ausreichend wird jedoch der Stellenwert der eigenen Muskelkrankheit in der Forschung und im öffentlichen Bewusstsein angesehen.

Hilfsmittel

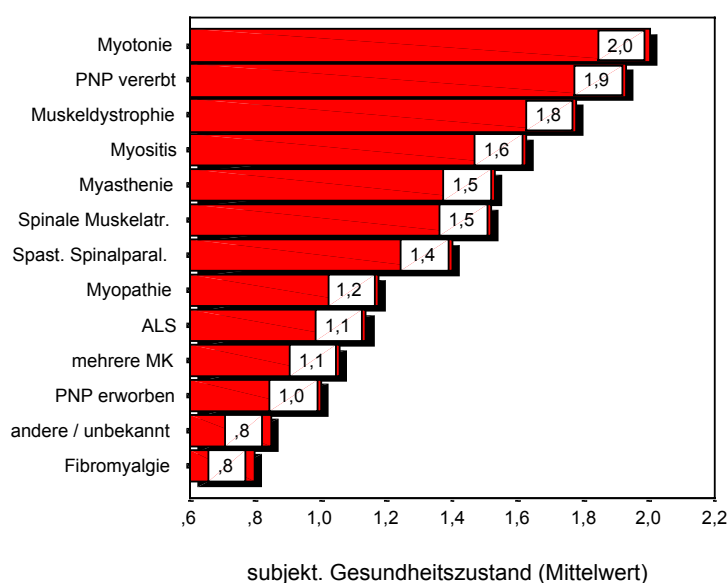
An Hilfsmitteln werden in der Dystrophiegruppe wesentlich weniger Medikamente und etwas mehr Rollstühle benötigt im Vergleich zu

anderen Muskelkrankheiten: der Rollstuhl wird eher häufig benötigt, sämtliche anderen Hilfsmittel nie (Sprechhilfen) bis selten (Stehhilfen, Atemhilfen) oder nur manchmal (Treppenhilfen, Medikamente, Gehhilfen).

Das Bemühen um eine gesunde Lebensführung ist in dieser Betroffenen­gruppe nach eigenen Angaben mittelmäßig ausgeprägt bis eher nicht gegeben, der eigene Gesundheitszustand dagegen wird relativ gut bewertet (nämlich im Durchschnitt zwischen „gut“ und „sehr gut“!).

**Gesundheits-
zustand**

Abb. 28: Subjektiver Gesundheitszustand im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=schlecht bis 4=ausgezeichnet)



Schmerzen werden im Durchschnitt als gering bis mittel beschrieben, und im Vergleich zu Betroffenen aus anderen Diagnosegruppen gab es recht positive Stimmungslagen in den vier Wochen vor der Befragung: ein höherer Durchschnittswert wird angeführt für eine „ruhige und gelassene“ Stimmungslage (=ziemlich oft bis meistens), ein höherer Durchschnittswert auch für eine „energievolle“ Verfassung (=manchmal bis ziemlich oft) und ein niedrigerer Durchschnittswert für eine „traurige bzw. entmutigte“ Stimmung (=selten bis manchmal).

Die Zufriedenheit mit der Lebenssituation insgesamt ist mittel bis eher hoch (vgl. Abb. 26 in der Einleitung zu Kapitel 6.7).

In ihren Beziehungsmöglichkeiten fühlen sich die Dystrophie-Betroffenen tendenziell eingeschränkt und beschreiben ihre Angehörigen mittelmäßig belastet durch die Situation; eine unangenehme Abhängigkeit wird ebenfalls als vorhanden wahrgenommen.

Interessanterweise werden alle Beziehungen im Schnitt eher positiv bis sehr positiv bewertet und damit deutlich besser als bei anderen Betroffenen­gruppen: familiäre Beziehungen sehr positiv, freundschaftliche Beziehungen auch eher positiv, kollegiale und nachbarschaftliche fast ebenso gut und auch die Beziehungen zu Hilfspersonen

**Beziehungs-
möglichkeiten**

positiv. Dieses positive Beziehungserleben passt gut mit der durchschnittlich relativ günstigen Stimmungslage zusammen.

Es werden auch ausreichend Ansprechpersonen und Aussprachemöglichkeiten beschrieben.

Trotzdem kann die Zukunft nur mittelmäßig bis gar nicht gelassen gesehen werden.

Veränderungswünsche

Was sind nun für diese Betroffenen die wichtigsten möglichen Veränderungen, die sie sich wünschen?

Im Durchschnitt werden folgende mögliche Änderungen als persönliche Verbesserungen von Dystrophie-Betroffenen angesehen (gereiht nach abnehmender durchschnittlicher Bedeutung für die Befragten):

- mehr ärztliche Ausbildung zu Muskelkrankheiten,
- mehr medizinische Forschung,
- ein höheres Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Probleme behinderter Menschen,
- mehr Informationen über Muskelkrankheiten in der Öffentlichkeit,

danach mit etwas Abstand auch

- behindertengerechtere Verkehrsmittel,
- mehr barrierefreies Bauen und
- eine Vereinfachung der Antragsverfahren.

Die Frage, ob die Selbsthilfegruppe als hilfreich empfunden wurde, wird von dieser Betroffenen mit mittel bis eher ja beantwortet.

Selbsthilfe

Eine Selbsthilfegruppe wird von dieser Betroffenen vor allem aufgesucht, um Informationen auszutauschen (74 %), eventuell auch um Freundschaften / Bekanntschaften zu machen (46 %), erst danach wegen politischer Vertretung (28 %) oder psychischer Stärkung (24 %).

Als Aufgabe einer Selbsthilfegruppe wird hier in erster Linie das Angebot für Betroffene gesehen (74 %), aber fast ebenso sehr das Informieren der Öffentlichkeit (68 %) und der ÄrztInnenschaft (66 %).

6.7.2 Betroffene mit (erworbener oder vererbter) Polyneuropathie (PNP)

Polyneuropathie:

Medizinische Grundlagen

Polyneuropathien sind der Oberbegriff für systemische (entzündliche und/oder degenerative) Schädigungen mehrerer oder aller peripherer Nerven, wie in Kapitel 2 bereits kurz beschrieben.

Da die krankhafte Schädigung motorische, sensible und vegetative Fasern betreffen kann, können Lähmungen, Empfindungsstörungen und/oder vegetative Störungen auftreten.

Polyneuropathien können entzündlich, hormonell oder stoffwechselbedingt, durch Gefäßerkrankungen hervorgerufen oder durch Giftstoffe (Medikamente, Genussmittel, Umweltgifte) verursacht werden oder auch erblich sein - dementsprechend unterschiedlich sind auch die Therapieansätze. Es gibt an die 300 verschiedene mögliche Ursachen für die Entstehung einer Polyneuropathie; die häufigsten Ursachen sind

jedoch mit jeweils ca. 30 % der Diabetes mellitus und der Alkoholmissbrauch. Wie wir anhand der Auswertung unserer Stichprobe sehen werden, spielt das Zustandekommen der jeweiligen Polyneuropathie eine wesentliche Rolle für deren Bewältigung als Krankheit bzw. langjährige Behinderung. Die erblichen oder hereditären Polyneuropathien sind eine der häufigsten erblichen neurologischen Erkrankungen. Allen ihren Unterformen ist gemeinsam, dass sie mit Muskelschwund und Muskelschwäche an den Füßen und Unterschenkeln, später an den Händen und Unterarmen beginnen (ein Zeichen für die Ausfälle von motorischen Nervenfasern), und dass sie von Empfindungsstörungen (im Bereich von Socken, Handschuhen,...) und vegetativen Störungen (Durchblutung, Schweiß) begleitet werden, manchmal auch von Skelettanomalien (an der Wirbelsäule). Sie schreiten langsam fort und beeinträchtigen die Lebenserwartung nicht.

Es handelt sich in unserer Stichprobe um insgesamt 28 Personen, davon 7 mit erworbenen Polyneuropathien und 21 mit vererbten Polyneuropathien.

Stichprobe

Bei der Betroffenenengruppe mit erworbenen Polyneuropathien finden wir ein Durchschnittsalter von rund 54 Jahren vor, bei der Gruppe mit vererbten Polyneuropathien ein Durchschnittsalter von rund 44 Jahren.

Es handelt sich bei der Gruppe mit erworbenen PNP um 6 Männer und eine Frau, bei der Gruppe mit vererbten PNP um 14 Frauen und 7 Männer. Bei einem so großen Unterschied in der Geschlechterverteilung ist es durchaus denkbar, dass einige der im folgenden aufgezählten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in Wirklichkeit auf Geschlechtsunterschiede zurückzuführen sind.

Aus beiden Betroffenenengruppen sind jeweils rund 43 % der Befragten verheiratet, die übrigen über verschieden andere Familienformen verteilt. Der Bildungsstand scheint in unserer Stichprobe mit erworbenen Polyneuropathien geringfügig höher zu sein als bei den vererbten.

Bildung und Beruf

In der PatientInnen-Stichprobe mit erworbenen Polyneuropathien waren zum Zeitpunkt der Befragung 43 % berufstätig und 57 % in Pension; in der (jüngeren) Stichprobe mit vererbten Polyneuropathien waren 48 % berufstätig, nur 24 % in Pension, 14 % arbeitslos und je 9,5 % in Ausbildung bzw. im Haushalt tätig.

In beiden Betroffenenengruppen leben rund 57 % mit PartnerInnen, bei den erworbenen Polyneuropathien auch fast 30 % mit eigenen Kindern und 43 % allein. In der Gruppe mit vererbten Polyneuropathien sind dagegen auch 14 % enthalten, die mit ihren Eltern zusammen leben, und nur 29 % leben allein. Aus beiden Gruppen lebt niemand in einer betreuten Wohngemeinschaft oder einem Pflegeheim und nur eine Person mit vererbter PNP lebt mit einer ständigen professionellen Hilfe. Mit ihrer aktuellen Wohnform sind beide Polyneuropathie-Gruppen im Durchschnitt sehr zufrieden bis eher zufrieden.

Die PatientInnen mit erworbener PNP geben an, am meisten von FreundInnen oder Bekannten und erst in zweiter Linie von Angehörigen unterstützt zu werden; in der Betroffenenengruppe mit vererbten PNP findet sich dagegen das typische Bild der hauptsächlichen Unterstützung durch die Familie und erst danach durch Bekannte oder bezahlte Hilfen.

Alltagsunterstützung

Finanzielle Situation

Beide Gruppen nutzen für ihre Fortbewegung im Alltag vor allem den eigenen PKW, die PatientInnen mit erworbenen Polyneuropathien nur selten andere Fortbewegungsmittel wie öffentliche Verkehrsmittel oder Taxis, die Betroffenen mit vererbten Polyneuropathien manchmal auch Mitfahrgelegenheiten und etwas häufiger die verschiedenen Alternativen zum eigenen Auto.

Während sich in der Gruppe mit erworbenen Polyneuropathien 43 % ihr Leben durch eigene Berufstätigkeit finanzieren und 57 % Pensionen beziehen (dafür nur eine Person Pflegegeld der Stufe 1), sind es in der Gruppe mit vererbten Polyneuropathien 62 % mit Einkommen aus Berufstätigkeit, 29 % PensionsbezieherInnen und 19 % Pflegegeld-BezieherInnen (davon 2 mal mit Stufe 2 und einzelne mit höheren Pflegegeld-Stufen).

Die Betroffenen beider Gruppen geben im Durchschnitt monatliche Sonderausgaben um rund € 80,- an, die Betroffenen mit vererbten PNP mit monatlich rund € 139,- einen höheren Aufwand für professionelle Dienste als die Betroffenen mit erworbenen PNP (mit rund € 87,-). Auch das monatliche Haushaltsnettoeinkommen wird von der Gruppe mit vererbten PNP um ca. € 94,- höher angegeben.

Trotzdem wird ihre finanzielle Situation von beiden Gruppen in folgender Weise unterschiedlich beurteilt: PatientInnen mit erworbenen Polyneuropathien sehen ihre finanzielle Situation als eher entspannt an, Betroffene mit vererbten Polyneuropathien dagegen eher nicht.

An Hilfsmitteln werden bei erworbenen Polyneuropathien häufig Medikamente benötigt, manchmal Gehhilfen und nur selten Atemhilfen oder elektronische Hilfsmittel; bei den vererbten Polyneuropathien ist der Medikamenten-Bedarf geringer, dafür wird die Häufigkeit von Gehhilfen höher angegeben, und selten werden Treppenhilfen sowie vereinzelt Stehhilfen oder ein Rollstuhl verwendet.

Hilfsmittel

Rund 29 % der Betroffenen mit erworbenen Polyneuropathien und rund 71 % der Betroffenen mit vererbten Polyneuropathien besitzen einen Behindertenausweis.

Die Erstsymptome bei erworbenen Polyneuropathien treten in unserer Stichprobe im Durchschnitt mit 43 Jahren auf (bei einer Dauer bis zur richtigen Diagnosestellung von durchschnittlich 7 Jahren), bei den vererbten Polyneuropathien dagegen schon im durchschnittlichen Alter von 21 Jahren (wobei hier erstaunlicherweise trotzdem eine längere Zeitspanne bis zur richtigen Diagnosestellung vorliegt, nämlich im Mittel 9 Jahre).

Nur 14 % der Befragten mit erworbenen Polyneuropathien erleben ihre Krankheit als gleichbleibend, für 57 % ist sie langsam fortschreitend und für 29 % schnell fortschreitend. Dagegen gibt es bei den vererbten Polyneuropathien keinen einzigen subjektiv schnell fortschreitenden Fall in unserer Stichprobe, aber 24 % mit gleichbleibendem und 71 % mit langsam fortschreitendem Verlauf (eine Antwort fehlt).

Die Betroffenen mit erworbenen Polyneuropathien suchten im vorangehenden Jahr im Durchschnitt 11 mal einen Arzt oder eine medizinische Einrichtung auf, diejenigen mit vererbten Polyneuropathien

nur rund 5 mal (erstere vermutlich aus dem Empfinden einer unerwarteten und wohl heilbaren Erkrankung heraus, letztere eher aus dem Erleben einer langdauernden Behinderung).

Gut 70 % der Betroffenen beider Gruppen befinden sich in laufenden Therapien.

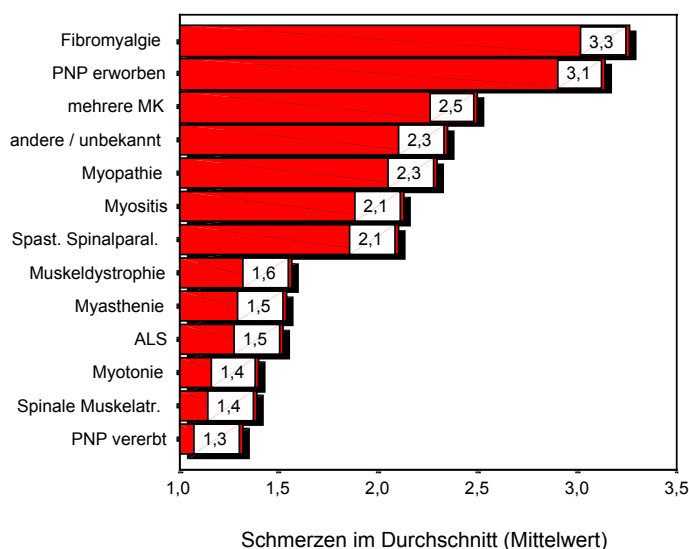
Die Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes ist ebenfalls unterschiedlich bei beiden Gruppen, nämlich bei den erworbenen Polyneuropathien im Mittel „weniger gut“, bei den vererbten hingegen im Durchschnitt (fast) „gut“.

Allerdings geben dementsprechend auch die Betroffenen mit erworbenen Polyneuropathien deutlich stärkere Schmerzen an (nämlich im Mittel ziemlich starke Schmerzen) als diejenigen mit vererbten Polyneuropathien (die ihre durchschnittlichen Schmerzen zwischen gering und mittel einstufen).

**Gesundheits-
zustand**

Schmerzen

Abb. 29: Durchschnittliche Schmerzen im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=gar keine Schmerzen bis 4=sehr große Schmerzen)



Das Urteil über die erfolgte Aufklärung von medizinischer Seite fällt in beiden Gruppen sehr ähnlich aus, nämlich mittel bis eher positiv, das Urteil über die aktuelle medizinische Betreuung wieder etwas unterschiedlicher, nämlich in der Betroffenenengruppe mit vererbten Polyneuropathien etwas positiver als in der Gruppe mit erworbenen Polyneuropathien.

Dabei werden in der Gruppe mit erworbenen Polyneuropathien die AlternativmedizinerInnen am positivsten beurteilt, gefolgt von PsychotherapeutInnen, PhysiotherapeutInnen und praktischen ÄrztInnen. Die Gruppe mit vererbten Polyneuropathien dagegen stuft die PhysiotherapeutInnen, FachärztInnen und AlternativmedizinerInnen am positivsten ein, knapp gefolgt von den praktischen ÄrztInnen.

Betroffene beider Polyneuropathie-Formen bewerten den Stellenwert ihrer Erkrankung in der medizinischen Forschung im Durchschnitt zwischen mittel und eher nicht ausreichend.

**Beziehung zu
professionellen
HelferInnen**

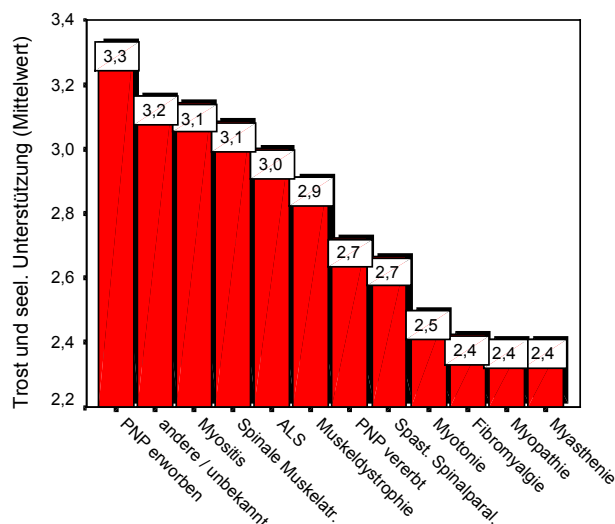
Die Selbsthilfegruppe wird von den Betroffenen mit erworbenen Polyneuropathien als mittelmäßig hilfreich eingestuft, von denen mit vererbten Polyneuropathien als eher schon hilfreich.

Beziehungsmöglichkeiten

Betroffene mit Polyneuropathien fühlen sich in ihren Beziehungsmöglichkeiten weniger eingeschränkt als die Betroffenen der meisten anderen Muskelkrankheiten - hier sind es diejenigen mit der erworbenen Form, die noch etwas weniger Einschränkungen wahrnehmen als die mit der vererbten Form. Sie erleben die Belastung Angehöriger als mittel (erworbene PNP) bis eher nicht vorhanden (vererbte PNP); eine unangenehme Abhängigkeit wird bei den PatientInnen mit erworbenen Polyneuropathien etwas eher empfunden als bei denen mit der vererbten Form.

Interessant ist auch der Befund, wonach PatientInnen mit der erworbenen Form ausreichend Trost und Unterstützung wahrnehmen, wogegen diejenigen mit der vererbten Form ihre diesbezügliche Unterstützungslage etwas ungünstiger einstufen (wir fragen uns, ob das Mitgefühl der Umgebung bei einer „Erbkrankheit“ weniger groß ist als bei einer plötzlich auftretenden Erkrankung, die offensichtlich jede/n treffen kann, oder ob das Mitgefühl der nächsten Umgebung in den Jahren einer langdauernden Behinderung mit der Gewöhnung an den Zustand nachlässt).

Abb. 30: Erleben von ausreichend Trost und seelischer Unterstützung im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=überhaupt nicht ausreichend bis 4=absolut ausreichend)



Die Beziehungen zu Hilfspersonen werden von beiden Gruppen - wenn angegeben - als sehr positiv beschrieben. Bewertungen zwischen eher positiv und sehr positiv erhielten die familiären, freundschaftlichen und kollegialen Beziehungen in beiden Betroffenenengruppen.

Stimmungslage

Personen mit erworbenen Polyneuropathien führen auch an, sich öfters entmutigt und traurig zu fühlen, Personen mit vererbten Polyneuropathien dagegen nur manchmal bis selten.

Letztere können auch ihrer Zukunft (im Vergleich zu anderen Betroffenen-Gruppen) besonders gelassen entgegen sehen, wogegen diejenigen mit erworbenen Polyneuropathien das eher nicht tun.

Die Lebenssituation insgesamt wird bei den vererbten Polyneuropathien günstiger beurteilt (Mittelwert zwischen mittel und eher zufrieden) als bei den erworbenen Polyneuropathien (Mittelwert zwischen mittel und eher unzufrieden) - vergleiche Abb. 26 in der Einleitung zu Kapitel 6.7. Dementsprechend gibt es auch etwas unterschiedliche Erwartungen bei den beiden Betroffenengruppen an die Selbsthilfegruppen, nämlich in der Form, dass Betroffene mit vererbten Polyneuropathien deutlich häufiger Freundschaften oder Bekanntschaften in Selbsthilfegruppen erhoffen (und auch etwas mehr Informationen und psychische Unterstützung).

Selbsthilfegruppe

Als wichtigste mögliche Änderungen werden von den PatientInnen mit erworbenen Polyneuropathien angeführt:

- mit Abstand am wichtigsten: ein besserer Zugang zu vorhandenen Therapien,
- danach: mehr medizinische Forschung,
- ein höheres Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Probleme behinderter Menschen,
- eine bessere Absicherung pflegender Angehöriger und
- mehr oder eine verbesserte Kommunikation mit ÄrztInnen.

**Veränderungs-
wünsche**

Die Betroffenen mit vererbten Polyneuropathien haben insgesamt viel mehr der vorgeschlagenen Änderungen als wichtig eingestuft. Hier nur die allerwichtigsten empfundenen Verbesserungen:

- ein höheres Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Probleme behinderter Menschen,
- mehr ärztliche Ausbildung zu Muskelkrankheiten,
- ein besserer Zugang zu vorhandenen Therapien und
- mehr oder eine verbesserte Kommunikation mit ÄrztInnen.

6.7.3 Betroffene mit Fibromyalgie

Fibromyalgie (auch unter der Bezeichnung „Weichteilrheumatismus“ bekannt und verwandt mit dem „Chronic Fatigue Syndrom“) ist ein Syndrom aus mehreren typischen Beschwerden, das vorwiegend Frauen befällt und häufig auch bei sehr ausgeprägtem Leiden keine Entsprechung in Labortests oder Röntgenuntersuchungen findet.

Die Betroffenen leiden in der Regel unter großflächigen Schmerzen, auch unter Schmerzen an ganz typischen Druckpunkten („Tender points“), an Müdigkeit, Schlafstörungen, vegetativen Begleitsymptomen (wie z.B. Kopfschmerzen, Reizdarm, raschem Herzschlag, Zittern, Reizblase und Kreislaufproblemen) und in der Folge auch an psychischen Störungen wie depressiven Verstimmungen und Angstgefühlen - also an Symptomen, die in Summe die Lebensqualität der Betroffenen stark beeinträchtigen und bis zur Behinderung und Arbeitsunfähigkeit führen können. Aufgrund der mangelnden Objektivierbarkeit (objektiv

Fibromyalgie:

**Medizinische
Grundlagen**

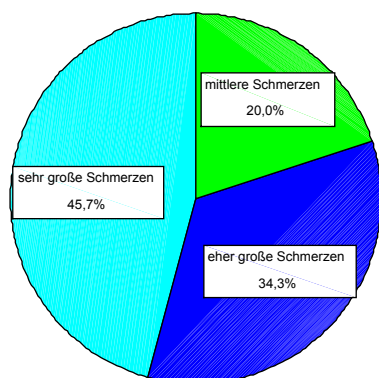
vorhandene Beweglichkeit, unauffällige Laborbefunde, nicht messbare Schmerzintensität) werden die Betroffenen häufig als psychisch erkrankt missverstanden und abgewertet; die Dauer bis zur richtigen Diagnosestellung und multifaktoriellen Behandlung ist beträchtlich (s.u.), und die Anerkennung der Fibromyalgie als eigenständiges Krankheitsbild hat sich auch in Fachkreisen noch immer nicht restlos durchgesetzt.

Stichprobe	37 Personen mit der Diagnose „Fibromyalgie“ haben unseren Fragebogen beantwortet, und zwar in der Regel alleine. Davon kamen je rund ein Drittel aus der Steiermark, aus Oberösterreich und aus Kärnten. Zur Prävalenz der Fibromyalgie liegen laut Dr. Püringer keine gesicherten Daten vor (vergleiche Kapitel 3), was dem Eindruck der PatientInnen und unserem Eindruck aus Arztkontakten entspricht, dass es sich um eine wenig beforschte und wenig „gesehene“ Erkrankung handelt.
Lebensform	36 Frauen und ein Mann bilden die Fibromyalgie-Stichprobe, die zu fast zwei Dritteln aus verheirateten oder in festen Lebensgemeinschaften gebundenen Personen besteht (weitere rund 16 % sind geschieden, rund 11 % ledig und rund 8 % verwitwet). Mehr als ein Viertel davon sind berufstätig und rund 46 % in Pension sowie jeweils rund 14 % arbeitslos und im Haushalt tätig. Knapp ein Viertel der Fibromyalgie-PatientInnen gibt als höchsten Schulabschluss einen Pflichtschulabschluss an, rund 43 % einen Lehrabschluss, rund 22 % eine berufsbildende mittlere Schule, rund 8 % allgemeinbildende höhere Schule und knapp 3 % einen Universitäts-Abschluss. Die Zufriedenheit mit der beruflichen Situation wird in dieser Gruppe im Schnitt mit „mittel“ beschrieben.
Bildung und Beruf	
Finanzielle Situation	<p>Die Fibromyalgie-PatientInnen beziehen in der Regel kein Pflegegeld (eine einzige Person mit Pflegestufe 1 war in der Stichprobe) und auch nur sparsam diverse andere Vergünstigungen (nur 3 von 37 Personen gaben an, Steuerfreibeträge geltend zu machen, 2 die Rundfunkgebührenbefreiung, sonst nur Einzelnennungen).</p> <p>Die Betroffenen geben durchschnittlich monatlich rund € 73,- für professionelle Hilfen aus, haben monatlich rund € 102,- an Sonderausgaben und ein durchschnittliches Haushaltsnettoeinkommen von rund € 916,-.</p> <p>Die subjektive Einschätzung der eigenen finanziellen Absicherung ist bei dieser Situation unsicher (im Durchschnitt zwischen „mittel“ und „eher nicht gegeben“).</p> <p>Fragen zur öffentlichen finanziellen Unterstützung und Tragbarkeit der finanziellen Belastungen wurden von rund einem Drittel nicht beantwortet, von den übrigen aber negativ bewertet: die öffentliche finanzielle Unterstützung wird als eher nicht bis überhaupt nicht ausreichend angesehen, die Kosten für Hilfsmittel als eher nicht tragbar und die Kosten für professionelle Hilfen ebenso.</p>
Hilfsmittel	Medikamente werden von gut drei Vierteln der Fibromyalgie-PatientInnen immer benötigt und von weiteren 13,5 % häufig, andere Hilfsmittel dagegen nur selten (nämlich in 6 Einzelfällen Stehhilfen, Gehhilfen und/oder Treppenhilfen). Entsprechend gibt auch nur eine Person an, einen Behindertenausweis zu besitzen.

Das Besondere an der Situation der Fibromyalgie-PatientInnen sind die beträchtlichen Schmerzen, die im Durchschnitt als eher groß bis sehr groß beschrieben werden:

Schmerzen

Abb. 31: Angaben der Fibromyalgie-PatientInnen zur Intensität ihrer Schmerzen



Keine einzige der befragten Personen mit Fibromyalgie gab an, im Durchschnitt gar keine oder wenig Schmerzen zu haben (vergleiche auch Abb. 29 in Kapitel 6.7.2)

Die Krankheit wird von knapp einem Viertel als gleichbleibend empfunden, von mehr als der Hälfte als langsam fortschreitend und von rund 19 % als schnell fortschreitend.

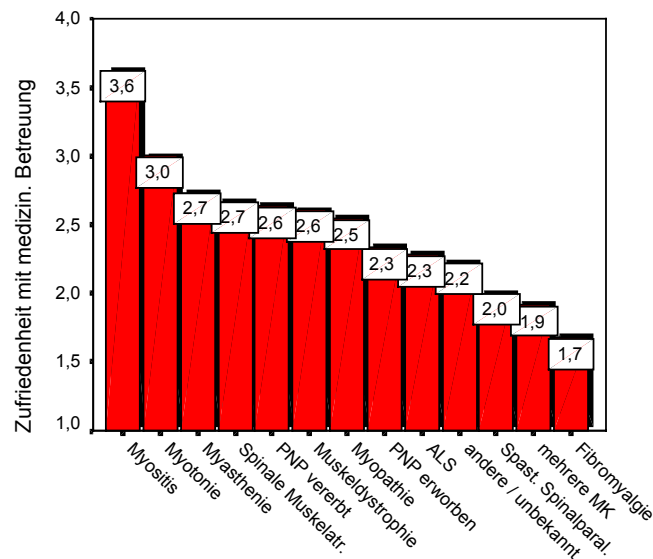
Fibromyalgie-PatientInnen haben ihre ersten Symptome durchschnittlich im Alter von rund 38 Jahren verspürt und im Schnitt erst im Alter von knapp 50 Jahren die Diagnose „Fibromyalgie“ bekommen - das bedeutet eine Latenz von knapp 12 Jahren und damit in der Regel eine lange Zeit des Herumirrens, vergeblichen Hilfesuchens, der Abwertung und zusätzlichen psychischen Belastung neben den permanenten Schmerzen. Auf die Frage, wie sie die Aufklärung von medizinischer Seite erlebt haben, antworten die Fibromyalgie-Betroffenen im Durchschnitt mit „eher negativ“ bis „mittel“.

Dennoch geben sie an, im Vorjahr im Schnitt 29 mal einen Arzt, eine Krankenanstalt oder eine Ambulanz aufgesucht zu haben. Rund 70 % der Befragten befanden sich im Vorjahr in Therapien und nur rund 30 % machten im Vorjahr keine Behandlungsversuche. Dabei wird die Zufriedenheit mit der aktuellen medizinischen Betreuung durchschnittlich zwischen eher negativ und mittel angegeben.

Medizinische
Betreuung

Im Detail fallen die Urteile über praktische ÄrztInnen und FachärztInnen mittel mit Tendenz zum Negativen aus, die Urteile zum Krankenhaus (ambulant / stationär) eher negativ, die Urteile zu HomöopathInnen bzw. AlternativmedizinerInnen mittel bis ganz leicht positiv, die Urteile zu PhysiotherapeutInnen deutlicher positiv und die Urteile zu PsychotherapeutInnen und PsychologInnen am positivsten (letzteren dürfte es aufgrund ihres professionellen Zugangs am ehesten gelingen, das dringend notwendige Verständnis für die schulmedizinisch nicht messbaren Schmerzzustände aufzubringen).

Abb. 32: Urteil über die aktuelle medizinische Betreuung im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr negativ bis 4=sehr positiv)



Die Fibromyalgie-PatientInnen beschreiben den Stellenwert ihrer Erkrankung im öffentlichen Bewusstsein im Durchschnitt als überhaupt nicht ausreichend und in der medizinischen Forschung als überhaupt nicht bis eher nicht ausreichend.

Diesen eher negativen Gefühlen für das Medizinsystem steht eine hohe Zufriedenheit mit der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (in diesem Fall der Fibromyalgie-Gruppe des jeweiligen Bundeslandes) gegenüber, die eine durchschnittliche Wertung zwischen „sehr zufrieden“ und „eher zufrieden“ erhalten hat.

Sehr hoch ist das Bemühen um eine gesunde Lebensführung innerhalb der Fibromyalgie-Gruppe.

Dem steht die sehr schlechte Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes gegenüber mit einem Mittelwert um „weniger gut“, Tendenz zu „schlecht“. Im Vergleich mit etwa der Dystrophie-Gruppe wird auch hier der Eindruck bestätigt, dass Schmerzen das Empfinden des eigenen Gesundheitszustandes viel deutlicher trüben können als manche handfeste Behinderung.

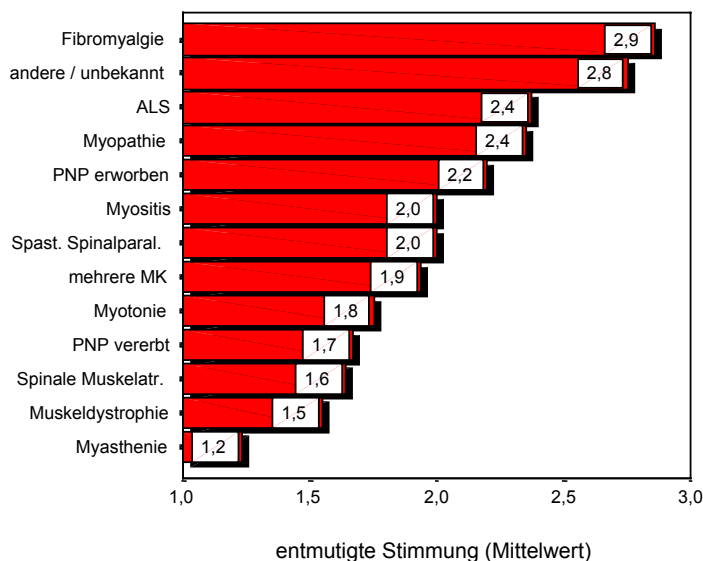
Gesundheitszustand

Beziehungsmöglichkeiten

Die Fibromyalgie-PatientInnen empfinden sich in ihren Beziehungsmöglichkeiten eher schon als eingeschränkt und sehen ihre Angehörigen als mittelmäßig belastet durch ihre Krankheitssituation. Auch eine unangenehme Abhängigkeit wird mit mittel bis eher vorhanden angegeben. Dabei charakterisieren die Betroffenen ihre Beziehungen zu Nachbarn, Freunden und zur Familie als eher positiv, die zu KollegInnen und ständigen Hilfspersonen zwischen mittel und eher positiv.

Ihre Stimmungslage in den vergangenen vier Wochen beschreiben die Fibromyalgie-PatientInnen im Mittel als manchmal ruhig und gelassen, selten energievoll und ziemlich oft entmutigt und traurig.

Abb. 33: Häufigkeit entmutigter und trauriger Stimmung im Diagnosenvergleich (bei Werten von 0=nie entmutigt bis 5=immer entmutigt)



Das Vorhandensein von ausreichend Trost und Aussprachemöglichkeit wird mit „mittel“ bis „eher gegeben“ bewertet.

Trotzdem können die Betroffenen der zukünftigen Entwicklung ihrer Situation nicht gelassen entgegen sehen und sind mit ihrer Lebenssituation insgesamt mittelmäßig bis eher nicht zufrieden.

Recht hoch ist dagegen wie gesagt die Zufriedenheit mit der jeweiligen „Fibromyalgie-Selbsthilfegruppe“, die vor allem wegen des Informationsaustausches (97,3 %) und wegen der psychischen Stärkung (81,1%) aufgesucht wurde - weniger wegen Freundschaften / Bekanntschaften (43,2 %) oder wegen einer politischen Vertretung (29,7 %).

Entsprechend ihrer speziellen Situation sehen die Fibromyalgie-PatientInnen die Aufgaben einer Selbsthilfegruppe am ehesten darin, Angebote für Betroffene zu machen (86,5 %) und Informationen an ÄrztInnen zu richten (83,8 %) - Informationen für die Öffentlichkeit werden dem gegenüber als weniger wichtig angesehen (64,9 %).

Was sind nun mögliche Änderungen, die von Fibromyalgie-PatientInnen als besonders hilfreich für ihre Situation angesehen werden?

An der Spitze stehen hier folgende Faktoren, die von allen Fibromyalgie-Betroffenen als sehr hilfreich eingeschätzt wurden (gereiht nach abnehmender Wichtigkeit):

- mehr ärztliche Ausbildung zu Muskelkrankheiten,
- ein stärkeres Ernstnehmen durch Ärzte und Ärztinnen,
- mehr Informationen über Muskelkrankheiten in der Öffentlichkeit,
- mehr oder eine bessere Kommunikation mit Ärzten / Ärztinnen,
- mehr medizinische Forschung,
- ein besserer Zugang zu vorhandenen Therapien und
- mehr medizinische Informationen.

Selbsthilfegruppe

**Veränderungs-
wünsche**

6.7.4 Betroffene mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Amyotrophe Lateralsklerose:

Medizinische Grundlagen

Amyotrophe Lateralsklerose ist - wie bereits in Kapitel 2 erwähnt - wegen ihres vergleichsweise raschen und aggressiven Verlaufs besonders gefürchtet, und sie verkürzt die Lebenserwartung der Betroffenen.

Ihre Ursachen sind bisher unbekannt; nur in 5 - 10 % kommen weitere Krankheitsfälle in der Familie vor, und die Häufigkeit von ALS ist weltweit steigend. Sie kann in jedem Lebensalter auftreten, gehäuft jedoch zwischen 40 und 70 Jahren, wobei Männer etwas häufiger erkranken als Frauen.

Die ALS betrifft ausschließlich das motorische Nervensystem, sodass die Empfindungen für Berührung, Schmerz und Temperatur, das Sehen, Hören, Riechen und Schmecken, die Funktion von Blase und Darm und besonders die geistige Leistungsfähigkeit normal bleiben.

Die ersten Symptome können an unterschiedlichen Stellen auftreten und sich z.B. als Muskelschwund und Schwäche in Hand und Unterarm der einen Körperseite zeigen, seltener auch in der Unterschenkel- und Fußmuskulatur, im Oberarm- oder Schulterbereich oder im Bereich der Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur. In der Folge sind neben Muskelschwäche und Muskelschwund auch unwillkürliche Muskelzuckungen, Sprachstörungen, Atemstörungen und eine spastische Lähmung zu erwarten. Die Krankheit schreitet in der Regel über einige Jahre hinweg gleichmäßig fort, dehnt sich auf weitere Körperregionen aus und verlangt neben Medikamenten und krankengymnastischen Übungen den zunehmenden Einsatz von technischen Hilfsmitteln wie Sonden zur Ernährung, elektronischen Hilfen zur Kommunikation und Beatmungsgeräten.

Sehr langsame Verläufe über 10 Jahre und mehr sind jedoch auch bekannt; ein erstes Medikament zur Verlängerung der Lebenserwartung liegt inzwischen vor und ist zur Therapie zugelassen.

Stichprobe

In unserer Stichprobe sind 29 Personen mit Amyotropher Lateralsklerose enthalten.

Es sind dies 15 Männer und 14 Frauen mit einem durchschnittlichen Alter von 60,2 Jahren, wobei allerdings die Altersspanne der ALS-PatientInnen in unserer Stichprobe von 32 bis 79 Jahren reicht. Dabei sind die Erstsymptome durchschnittlich im Alter von rund 57 Jahren aufgetreten, die Betroffenen waren zum Zeitpunkt der Befragung also im Mittel etwa seit drei Jahren erkrankt. Damit ist die ALS-Gruppe jene Betroffenenengruppe mit dem spätesten Krankheitsauftreten, aber auch mit der kürzesten Latenz: keine andere Muskelkrankheit wird so rasch diagnostiziert wie ALS, nämlich im Durchschnitt nach knapp 10 Monaten ab dem Auftreten erster Symptome.

Alltags- unterstützung

Fast 83 % der Befragten sind verheiratet oder in Lebensgemeinschaften gebunden, knapp 14 % sind verwitwet (und nur eine Person ist ledig und niemand geschieden).

Dennoch leben nur rund 72 % mit ihrem/ihrer PartnerIn und 31 % (auch) mit eigenen Kindern; rund 10 % geben ein Zusammenleben mit professionellen Hilfen an und ebenso viele leben in betreuten

Wohnformen (Pflegeheimen oder betreuten Wohngemeinschaften). Diese Wohnformen entsprechen im Durchschnitt ziemlich gut den Bedürfnissen und Vorstellungen der Betroffenen. Im Alltag werden die ALS-PatientInnen oft von ihren Angehörigen unterstützt, auch recht häufig von privat bezahlten Hilfen und in mittlerer Häufigkeit von FreundInnen oder Bekannten, erst danach von Organisationen bzw. Pflegediensten. Sie nutzen zur notwendigen Fortbewegung im Alltag vor allem den eigenen PKW, gefolgt von Mitfahrgelegenheiten, und nur selten werden öffentliche Verkehrsmittel, Fahrtendienste oder Taxis beansprucht. Rund 62 % der Befragten mit ALS hatten zum Zeitpunkt der Befragung einen Behindertenausweis und rund 38 % nicht.

Entsprechend dem oben beschriebenen Krankheitsbild werden fast immer Medikamente benötigt, häufig auch ein Rollstuhl und / oder Gehhilfen, regelmäßig auch Treppenhilfen, elektronische Hilfen und Sprechhilfen (jeweils mit einer mittleren Häufigkeit angegeben), etwas seltener Atemhilfen und selten Stehhilfen. Daraus und aus anderen Antworten schließen wir, dass unsere Befragung vor allem Personen erreicht hat, welche die Krankheit gerade auf einem hochgradig einschränkenden Stand erleben, jedoch nicht im letzten Stadium.

Zum Zeitpunkt der Befragung waren bis auf eine Person alle in (Früh-)Pension, eine Person war im Haushalt tätig (und niemand in Ausbildung, berufstätig, in Krankenstand oder arbeitslos gemeldet).

Das schlägt sich in der Finanzierung des Lebensunterhalts nieder, die zu knapp 90 % aus Pensionsbezügen besteht; rund 86 % bekommen (außerdem) Pflegegeld, bei rund 7 % finanziert der/die PartnerIn mit, und von rund 10 % der Befragten werden Eigenmittel verbraucht. Die Pflegegeldbezüge sind dabei ziemlich gleichmäßig über alle Stufen verteilt mit kleinen „Spitzen“ bei Pflegestufe 2 (17,2 %) und Stufe 6 (20,7 %).

An Vergünstigungen wurden (in den vorangehenden fünf Jahren) von rund 31 % Rundfunkbefreiungen und von rund 24 % Steuerfreibeträge in Anspruch genommen, weiters von rund 14 % die Autobahnvignette, und von jeweils rund 10 % die Normverbrauchsabgabe und Zuschüsse zu Adaptierungsmaßnahmen (alle anderen möglichen Zuschüsse nur vereinzelt oder gar nicht). Das ist sehr viel weniger als z.B. von Dystrophie-Betroffenen in Anspruch genommen wird und sicherlich deutlich weniger als aufgrund der manifesten Einschränkungen möglich wäre. Sicherlich spielt dabei eine Rolle, dass die ALS-PatientInnen noch nicht so viel Zeit hatten, sich auf ihre Erkrankung einzustellen, die entsprechenden Informationen einzuholen und Anträge zu stellen (wie etwa die Betroffenen von langsamer verlaufenden Muskelkrankheiten).

Immerhin geben die ALS-PatientInnen durchschnittliche monatliche Ausgaben für professionelle Dienste in der erschreckenden Höhe von rund € 926,- an (!) sowie für Sonderausgaben einen Betrag von rund € 347,- - bei einem angegebenen durchschnittlichen Haushaltsnettoeinkommen von rund € 1.646,- (was bedeuten würde, dass monatlich nur knapp über € 370,- übrig bleiben!). Dennoch wird die finanzielle Situation im Durchschnitt als mittelmäßig abgesichert erlebt, was entweder zu Zweifeln am angegebenen Haushaltsnettoeinkommen

Hilfsmittel

**Finanzielle
Situation**

Gesundheitszustand

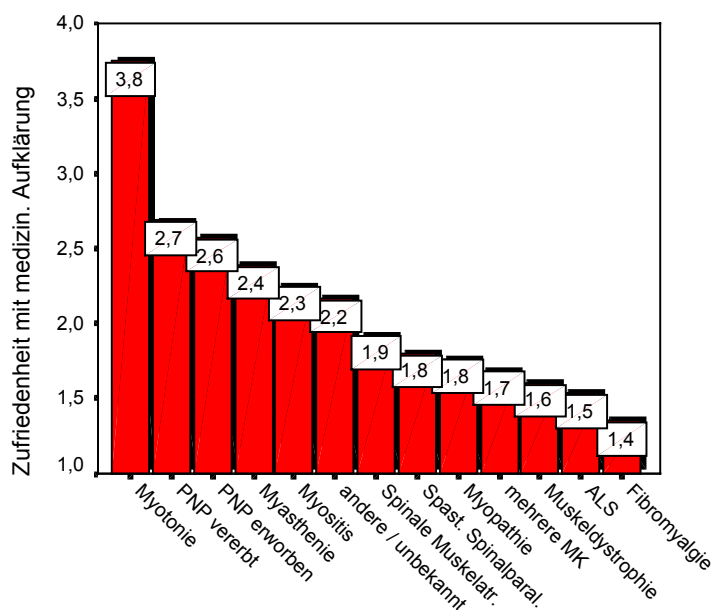
führen muss oder zu der Vermutung, dass die angegebenen Kosten für professionelle Dienste mindestens in 10% der Fälle die gesamte Pflegeeinrichtung mit allen Lebenshaltungskosten abdecken. Die öffentliche finanzielle Unterstützung wird bei dieser Situation als mittel bis eher nicht ausreichend angesehen, die Kosten für Hilfsmittel auch mittel bis ungünstig und die Kosten für professionelle Hilfen als eher nicht tragbar (die Kosten für professionelle Dienste sind bei ALS bei weitem die höchsten unter allen Diagnosegruppen und liegen in der Gesamtstichprobe aller Muskelkranken im Schnitt bei etwa 247,- €; dennoch ist die Bewertung der Tragbarkeit dieser Kosten bei den ALS-PatientInnen nicht auffallend ungünstig. Eine große Zufriedenheit herrscht in dieser Betroffenenengruppe mit Beratungsstellen, und fast ebenso gut werden Behinderteneinrichtungen beurteilt; auch Selbsthilfegruppen und das Bundessozialamt schneiden im Durchschnitt eher positiv in den Bewertungen ab und Krankenkassen, Pflege-Anbieter und Pensionsversicherungen mittel (mit Tendenz zum Positiven). Der Selbsthilfegruppe wird eine mittelmäßig bis eher schon hilfreiche Funktion zugeschrieben - das ist auch im Vergleich mit anderen Diagnosegruppen ein mittleres Urteil. Die Angebote für Pflegehilfen werden hier im Durchschnitt mittel bis eher positiv erlebt, die Angebote für Haushaltshilfen mittel bis eher negativ.

Über die Hälfte (nämlich rund 55 %) der ALS-PatientInnen beschreiben ein langsames Fortschreiten ihrer Erkrankung, rund 35 % ein rasches Fortschreiten und rund 10 % ein Gleichbleiben - wobei „rasch“ und „langsam“ relative Begriffe sind und sich die Betroffenen wohl am ehesten an den medizinischen Prognosen orientieren. Die Diagnosegruppen sind hinsichtlich dieser Variablen sicherlich nicht vergleichbar: was für einen ALS-Patienten „langsam“ ist kann z.B. für eine Dystrophie-Betroffene „schnell“ sein.

Die ALS-PatientInnen waren im vorangehenden Jahr im Mittel rund 13 mal bei ÄrztInnen, in Ambulanzen oder Spitälern, und sie geben zu 62 % an, sich in laufenden Therapien zu befinden. Die aktuelle medizinische Betreuung wird dabei im Durchschnitt als mittel bis eher positiv beurteilt (ein mittleres Urteil im Vergleich mit anderen Diagnosegruppen), wobei die PhysiotherapeutInnen am positivsten empfunden werden, gefolgt von einer positiven Einschätzung von praktischen ÄrztInnen und FachärztInnen, einem eher positiven Bild von Ambulanzen, Krankenhaus-Stationen und AlternativmedizinerInnen und nur einem mittelmäßigen Urteil über PsychologInnen bzw. PsychotherapeutInnen (letztere Berufsgruppe hat anscheinend gerade bei diesem dramatischen Krankheitsbild wenig Hilfe zu bieten, wird jedoch von anderen Erkrankten-Gruppen noch ungünstiger eingestuft).

Obwohl sie ihre durchschnittlichen Schmerzen als mittel bis eher gering beschreiben, schätzen sie ihren Gesundheitszustand im allgemeinen als weniger gut ein und stellen auch der medizinischen Aufklärung ein eher negatives Urteil aus - eine der negativsten Aussagen zur Aufklärung kommt im Vergleich mit anderen Erkrankten-Gruppen von den ALS-PatientInnen.

Abb. 34: Zufriedenheit mit der medizinischen Aufklärung im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=sehr negativ bis 4=sehr positiv)



Als Reaktion auf diesen als relativ schlecht erlebten Gesundheitszustand ist das Bemühen um eine gesunde Lebensführung in dieser Gruppe besonders hoch.

Recht einig sind sich die ALS-PatientInnen über den Stellenwert ihrer Erkrankung in der medizinischen Forschung: 25 der 28 Befragten empfinden diesen Stellenwert als überhaupt nicht ausreichend.

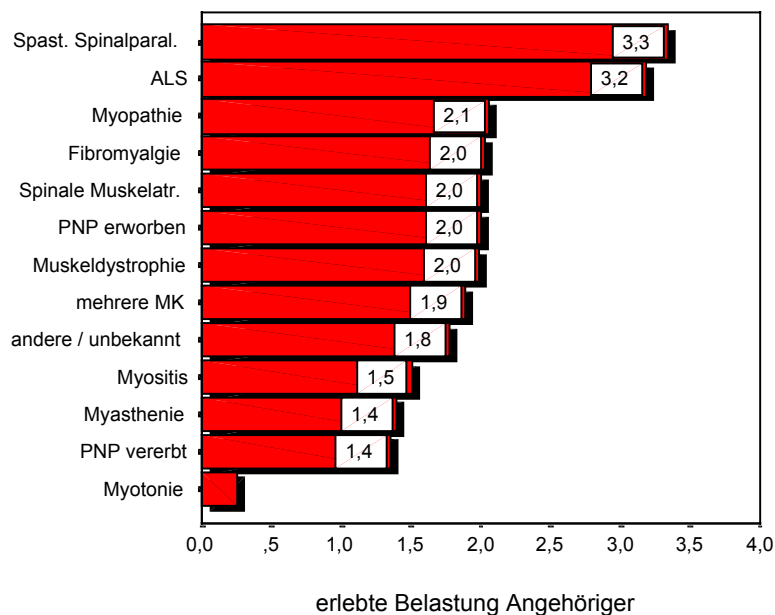
Bei dieser Situation beschreiben die Befragten in den vergangenen vier Wochen selten eine energiegeliche Stimmung, manchmal bis öfters eine traurige und entmutigte Verfassung (was im Vergleich mit anderen Diagnosegruppen relativ oft ist), aber zugleich auch ziemlich oft einen ruhigen und gelassenen Zustand (vgl. Abb. 33 in Kapitel 6.7.3).

Die ALS-PatientInnen fühlen sich in ihren Beziehungsmöglichkeiten durch ihre Krankheit deutlich eingeschränkt - mehr als jede andere befragte Diagnosegruppe. Auch die Belastung der Angehörigen und das Empfinden einer unangenehmen Abhängigkeit wird in dieser Gruppe besonders hoch angegeben (jeweils mit dem zweithöchsten Wert im Vergleich der Diagnosegruppen).

Stimmungslage

Beziehungsmöglichkeiten

Abb. 35: Von den Betroffenen erlebte Belastung der Angehörigen im Diagnosenvergleich (Mittelwerte bei Werten von 0=überhaupt nicht belastet bis 4=extrem belastet)



Beziehungen zu Hilfspersonen

Die Befragten mit ALS beurteilen ihre Beziehungen zu ständigen Hilfspersonen noch besser als die zu den Angehörigen, aber auch die Beziehungen zu FreundInnen, Nachbarn und (ehemaligen) KollegInnen eher positiv. In Hinblick auf die zunehmende Verschlechterung erwarten sie Unterstützung vor allem von der Familie, mit mittlerer Sicherheit auch vom medizinischen Versorgungssystem (und weniger sicher durch öffentliche Unterstützungsleistungen). Dennoch geben sie an, eher schon ausreichend Ansprechpersonen zu haben bzw. Trost und seelische Unterstützung zu erfahren.

Ebenso wie andere Muskelkranke sehen auch die ALS-PatientInnen der zukünftigen Entwicklung ihrer Situation eher nicht gelassen entgegen (wobei ihre Sichtweise hier nicht negativer ist als bei anderen Gruppen). Es resultiert aus der beschriebenen Lebenslage bei ALS im Durchschnitt eine Gesamtzufriedenheit mit der aktuellen Lebenssituation von (mittel bis) „eher unzufrieden“ - auf jeden Fall die negativste Lebenszufriedenheit, die in unserer Untersuchung von einer Diagnosengruppe angegeben wurde (vergleiche Abb. 26 in der Einleitung zu Kapitel 6.7).

Veränderungs- wünsche

Welche Verbesserungen wären nun bei ALS besonders hilfreich, und welche Erwartungen bestehen an eine ALS-Selbsthilfegruppe?

An vorderster Stelle wurden hier vor allem zwei Punkte genannt, nämlich

- mehr medizinische Forschung und
- mehr ärztliche Ausbildung zu Muskelkrankheiten.

Erst danach rangierten Wünsche, die in Richtung „Öffentlichkeit“ zielen, wie etwa

- mehr Informationen über Muskelkrankheiten in der Öffentlichkeit,
- ein höheres Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Probleme behinderter Menschen und
- mehr Engagement der Politik.

Aber auch ganz konkrete Hilfen wurden von den ALS-PatientInnen als sehr wünschenswert und persönlich nützlich beurteilt, nämlich

- ein besserer Zugang zu vorhandenen Therapien,
- mehr medizinische Informationen,
- ein leichter Zugang zu Hilfsmitteln,
- ein höheres Pflegegeld und
- die Vereinfachung von Antragsverfahren.

Diejenigen ALS-PatientInnen, die ihre Erwartungen an eine Selbsthilfegruppe benannt haben, erwarten zu rund 89 % einen Informationsaustausch, zu rund 41 % eine psychische Stärkung, nur zu rund 21 % eine politische Vertretung und zu rund 17 % neue Freundschaften oder Bekanntschaften.

Selbsthilfegruppe

7 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

Bei all den hier formulierten Vorschlägen möchten wir eines vermeiden, und das ist die Überforderung der Selbsthilfegruppe im Sinne einer Aufbürdung aller „liegendebliebenen oder weggelegten Verantwortung“, eine Gefahr, die gerade in Zeiten einer staatlichen Zurücknahme besteht. Ein Stärken der Eigenverantwortlichkeit, wie es zweifellos in Selbsthilfegruppen erfolgt, darf keinesfalls ein Abschieben aus gesellschaftlicher Verantwortung sein. Es darf nicht darauf vertraut und erwartet werden, dass permanent jemand aus der Notwendigkeit heraus, aus eigenen Motiven und eigenen Ressourcen diese Leistungen erbringt, die zur Bewältigung schwerer chronischer Erkrankungen oder Behinderungen unverzichtbar sind. Wohl leisten Selbsthilfegruppen etwas ganz Eigenes und können durch die Betroffenheit der Mitglieder Beratungen und Unterstützungen geben, die nur aus der eigenen Erfahrung und Authentizität heraus so punktgenau die Bedürfnisse anderer Betroffener erfüllen. Dies darf aber weder dazu führen, dass andere Stellen ihre öffentliche und gemeinschaftliche Verantwortung weniger stark wahrnehmen, noch darf das als ständige ehrenamtliche Arbeit erwartet werden.

Folgende Empfehlungen beziehen sich nicht nur auf neue Ideen, sondern auch auf bereits existierende Aktivitäten, die sich bewährt haben oder auch noch ausgebaut werden sollten.

- An zentraler Stelle wäre anzustreben, dass die Beratungs- und Unterstützungsarbeit in Selbsthilfegruppen, zumindest für die **leitenden Funktionen** (die mit dem höchsten Einsatz und Aufwand verbunden sind) von öffentlicher Hand **bezahlt** erfolgen, und dass die Finanzierung solcher Tätigkeiten aus einem öffentlichen Topf und unter geeigneten Rahmenbedingungen geschieht, die den GruppenleiterInnen größtmögliche Freiheit in ihrer inhaltlichen Arbeit sichern.
- **Rahmenbedingungen zur Erleichterung** der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe sollten verstärkt zur Verfügung gestellt werden. Beispiele dafür sind eine kontinuierliche, **bezahlte Sekretariatskraft**, die gerade körperlich eingeschränkten Menschen bei den administrativen Arbeiten in der Gruppenleitung zur Seite stehen kann. Außerdem wären kostenlose **Weiterbildungsmöglichkeiten** für FunktionärInnen einer Selbsthilfegruppe verstärkt anzubieten, zu bewerben und zu nützen.
- Auch in ihrer Mitgliederzahl kleine Selbsthilfegruppen sollten auf einer **klaren Aufgabenverteilung** bestehen, wobei hier durchaus auch periodische Wechsel in größeren Zeitabständen sinnvoll sein können, um ein Ausbrennen oder natürliche Motivationsverluste zu reduzieren. Für die Leitungsfunktionen wäre dabei immer auf eine ausreichende familiäre Einbettung und eigene Bewältigung sowie auf bewusste Abgrenzungsstrategien zu achten.

Bezahlung

**Rahmen-
bedingungen und
Hilfestellung**

**Aufgaben-
verteilung**

Selbsthilfe- unterstützer

- Für die notwendige und nützliche Abgrenzung ebenso wie für eventuelle Probleme im Gruppenprozess und in der Gruppenorganisation empfehlen wir den verstärkten **Kontakt mit Selbsthilfeunterstützern** (siehe auch Kapitel 4), wie sie z.B. derzeit über den Fonds Gesundes Österreich ausgebildet werden. Hier wäre auszuprobieren, ob nicht eine regelmäßige Rücksprache im Sinne einer Supervision etabliert werden könnte und nützlich wäre.

Struktur

- Gleichzeitig wäre bezüglich der **inneren Struktur der Selbsthilfegruppe** eine Trennung der „Gesellschaft für Muskelkranke“ von der reinen Betroffenengruppe zu überlegen. Die Selbsthilfegruppe im Sinne einer reinen Betroffenengruppe könnte mehr Profil und Handlungsfähigkeit gewinnen, von den Betroffenen als authentischer erlebt werden und als Gruppe ihre Funktionen des Auffangens und des intensiven Austauschs besser erfüllen. Dem gegenüber könnte sich die „Gesellschaft“ (mit Angehörigen und medizinischen ExpertInnen) von der reinen Betroffenengruppe lösen und z.B. einen medizinischen Beirat und einen Angehörigen-Beirat stellen. Um die Zusammenarbeit zwischen diesen Gruppen zu gestalten, wären bestimmte Methoden (z.B. regelmäßige Treffen, schriftlicher Gedankenaustausch) zu entwickeln.

Datenabfrage

- Das zahlenmäßige Wissen über die Betroffenen in der Steiermark ist unbefriedigend, (siehe Kapitel 3 „Prävalenzschätzung“). Dabei ist mit dem „Gesundheitsinformationssystem Steiermark“ ohnehin eine angesichts des Datenschutzes vermutlich maximale **Dokumentation** gegeben. Wir empfehlen, diese Abfrage beim Steiermärkischen Krankenanstalten-Finanzierungsfonds (wie sie im Rahmen des vorliegenden Projekts zweimal durchgeführt wurde) jährlich weiterzuführen und damit die Entwicklung der Spitalsentlassungen aufgrund von Muskelkrankheiten im Auge zu behalten. Jeweils im Herbst sind die bereinigten Daten für das Vorjahr aufbereitet zu erwarten. Ein Schritt in diese Richtung wäre auch im Sinne des Sozialplans 2000, der für den gesamten Behindertenbereich die Entwicklung und Einführung eines landesweiten ausführlichen Informations- und Dokumentationssystems über Anzahl und Struktur der behinderten Menschen in der Steiermark vorsieht - als Grundlage für eine laufende Evaluierung der Dienstleistungen.⁴⁴

Folder

- Im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit für „unbekannte“ und aus der Sicht der Selbsthilfe „unversorgte“ Muskelkranke wäre es wünschenswert, wenn alle NeurologInnen, Ambulanzen und Kliniken die **Folder der Selbsthilfegruppe** aufliegen hätten und diese automatisch mit der Diagnosestellung einer Muskelkrankheit an die Betroffenen weitergeben würden. Da diese ärztliche Kooperation erfahrungsgemäß mit dem Versand der Folder allein nicht ausreicht sicherzustellen ist, wäre anzustreben, die Ärztekammer und / oder die Gebietskrankenkasse für eine derartige Aktion zu gewinnen.

⁴⁴ Sozialplan 2000, Amt der Steiermärkischen Landesregierung, 1999

- Da es in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung für Betroffene oft nicht einfach ist, mit anderen, möglicherweise bereits schwer von der Krankheit gezeichneten Menschen im Rahmen einer Selbsthilfegruppe Kontakt aufzunehmen, könnte zusätzlich ein **Informationsblatt**, aufliegend in Kliniken, Praxen und Beratungsstellen, zielführend sein. Darauf sollten alle aktuellen, regionalen Unterstützungsstellen angeführt werden, sodass Betroffene diese wichtigen Basisinformationen auch erhalten können, ohne (sofort) mit einer Selbsthilfegruppe in Kontakt zu treten. **Informationsblatt**
- Beim Zugang zur Selbsthilfegruppe ist den Gefühlen Rechnung zu tragen, die im Zuge erster Treffen mit noch schwerer Erkrankten oder Behinderten auftreten. Ängste vor solchen Konfrontationen stellen häufig Zugangsbarrieren dar. Wir empfehlen daher, **Einzelkontakte** mit ausgewählten Gruppenmitgliedern noch vor einem größeren Gruppentreffen zu fördern oder zu forcieren. Explizit benannte **Kontaktpersonen** sollten für Einzeltreffen mit neuen Mitgliedern zur Verfügung stehen (und nicht erst im Anlassfall gesucht werden). **Kontaktpersonen**
- Die psychische Stärkung und das Entwickeln von Freundschaften im Kontext ähnlicher Erfahrungswelten sind wichtige Erwartungen in der Selbsthilfegruppe, die von der SGM klar erkannt wurden und durch zahlreiche Angebote zu gemeinsamen Aktivitäten unterstützt werden. Hier wäre zu beachten, dass oft Alters- und Geschlechtsunterschiede sehr trennen können, da sie unterschiedliche Erfahrungen bewirken - und dass es Sinn machen könnte, zusätzlich zu den bereits bestehenden Kontaktpersonen eigene **jugendliche oder männliche Kontaktpersonen** innerhalb der Gruppe zu benennen. Möglicherweise (und darauf deuten vorliegende Ergebnisse hin) findet auch eine aktive Jugendgruppe, die sich unabhängig von den Erwachsenen trifft, großen Anklang bei den Betroffenen. **Jugendliche oder männliche Kontaktpersonen**
- Oft stellt die geringe Größe einer Selbsthilfegruppe ein Problem dar, wenn für spezielle **Angebote** (für Familien, Jugendliche, Kinder) zu wenig InteressentInnen gefunden werden können. Gemeinsame Angebote für jene Gruppen könnten auch in **Zusammenarbeit mit anderen PatientInnen-Organisationen** in der Region eingerichtet werden. Als Zusatzangebot könnten hier Betroffene sich mit anderen über deren (spezifischen) Sorgen und Freuden austauschen. **Kooperationen**
- Im Sinne der Unterstützung der oft schwer belasteten Angehörigen sind eigene **Angehörigentreffen** sehr empfehlenswert und könnten von den Angehörigen in der Gruppe ins Leben gerufen werden. Gerade für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher könnten sich solche Treffen als sehr hilfreich erweisen, aber auch für pflegende oder unterstützende PartnerInnen oder andere Familienangehörige könnten solche Treffen deutlich machen, dass Angehörige explizit ihren eigenen Raum im Themenfeld „Muskelkrankheit“ brauchen. **Angehörigentreffen**

und dass sie sich nicht bis in die Gruppentreffen hinein ausschließlich hinter den Betroffenen in ihrer Familie wiederfinden dürfen.

Familien-entlastende Dienste

- Deutlich zeigen auch vorliegende Ergebnisse (vgl. Kapitel 6) die große Belastung des Familiensystems durch die Pflegenotwendigkeit eines Angehörigen. Zu empfehlen sind daher **familienentlastende Dienste**, die zeitweise jene Tätigkeiten übernehmen, die sonst von den pflegenden Angehörigen durchgeführt werden. Zum Beispiel wird zur Zeit im Auftrag des Landes Steiermark ein Pilotprojekt im Rahmen dieser Familienentlastung durchgeführt.⁴⁵

Professionelle Pflege

- Sehr schwierig erlebt und kritisch beurteilt werden die **Anbieter professioneller Pflege**, die als zu teuer, zu unflexibel und auf unrealistische Tageszeiten beschränkt beschrieben werden. Das geplante neue steirische Behindertengesetz enthält – in Diskussion befindliche – Änderungen in der professionellen Pflege. Es bleibt zu hoffen, dass die an der Diskussion beteiligten BehindertenvertreterInnen Forderungen, wie sie auch von den Befragten formuliert wurden, durchsetzen können.

Politische Vertretung

- Unter den GruppenteilnehmerInnen ist der Wunsch nach **politischer Vertretung** durch die Selbsthilfegruppe nur relativ gering ausgeprägt. Das ist gerade in Zeiten eines immer eingeschränkteren Sozialsystems fatal. Andererseits ist es sehr verständlich angesichts der begrenzten (Kraft-) Ressourcen erkrankter oder behinderter Menschen, für die klarerweise ihr individuelles Bewältigen an erster Stelle steht. Da eine politische Vertretung ohnehin mit Vergrößerung der vertretenen Gruppe erst Gewicht erlangt, kann Selbsthilfegruppen empfohlen werden, Vereine wie „BIZEPS“ oder SLIÖ (Selbstbestimmt Leben Initiativen Österreich) in aktiver Kooperation zu unterstützen, die sich eine solche Vertretung einer größeren Behindertengruppe zu ihrer Aufgabe gemacht haben.

Unterstützungsleistungen

- **Finanzielle Unterstützungsleistungen** werden von mehr als der Hälfte der Befragten als nicht oder nur mittelmäßig ausreichend angesehen, und nur 13 - 20 % finden die Kosten für Hilfsmittel bzw. professionelle Hilfen tragbar. Hier könnte weiterhin ein Arbeitsschwerpunkt der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke liegen, bei dem die **Zusammenarbeit mit stärker politisch ausgerichteten Behindertenvertretungen** wichtig sein wird (s.o.). Auch die Antragsverfahren, die von vielen Befragten als zu langwierig und mühsam beschrieben wurden könnten nur durch die Zusammenarbeit auf größerer Ebene vereinfacht werden. Die Umsetzung einzelner Vorschläge des neuen Behindertengesetzes bzw. des Sozialplans 2000 könnten dabei hilfreich sein, den Zugang zu finanziellen Unterstützungen zu erleichtern.

⁴⁵ Informationen zum Projekt „Familienentlastungsdienst - FED“ zu beziehen beim Verein Lebenshilfe

- Die **Öffentlichkeitsarbeit** der Gruppe ist zwar nicht vordringlichstes Anliegen der einzelnen Mitglieder, aber unbestritten bleibt der Stellenwert der eigenen Muskelerkrankung im öffentlichen Bewusstsein ein schweres Dilemma. Dabei kann die Öffentlichkeitsarbeit zum einen dem Ansprechen nicht organisierter Muskelkranker dienen, die noch nichts von der Gruppe wissen, zum anderen aber auch dem Erreichen und Informieren der nicht betroffenen Öffentlichkeit. Beides bedingt unterschiedliche Zielgruppen, unterschiedliche Inhalte und unterschiedliche Medien, ist daher unterschiedlich zu behandeln und kann in getrennten „Projekten“ von der Gruppe durchgeführt werden. Voraussetzung für solche Aktivitäten ist eine klare Zuständigkeit für die Öffentlichkeitsarbeit mit einem definierten Budget und einer ebenso eindeutigen Zuständigkeit für die Mittelaufbringung und die mögliche Einbindung einer einschlägig erfahrenen PR-Agentur.
Öffentlichkeitsarbeit
- Auch in der vorliegenden Arbeit ist die Bedeutung einer Selbsthilfegruppe einerseits für die einzelnen Mitglieder und andererseits auch für das Funktionieren des gesamten Gesundheitssystems deutlich geworden. Diesen Funktionen und Stärken von **Selbsthilfegruppen** wäre eine **Imagekampagne für eine breitere Öffentlichkeit** zu gönnen. Beispielsweise unterstützt der Fonds Gesundes Österreich die Selbsthilfeidee in Österreich.
Imagekampagne für Selbsthilfe
- In der Reihung der Adressaten für die Arbeit einer Selbsthilfegruppe stehen eindeutig die Betroffenen an erster Stelle vor ÄrztInnen und Öffentlichkeit - und hier stellt der Austausch von Informationen das wichtigste Motiv dar. Wir empfehlen daher, diesen **Informationsaustausch in einer systematisierten Form** vorzunehmen und damit vom Bedürfnis nach Gemeinsamkeit und Geselligkeit ein Stück weit zu trennen. Beispielsweise könnten regelmäßige Aussendungen auch Rubriken enthalten zu den Themen „was hat jemandem von uns geholfen?“ oder „was sollen wir vermeiden?“. Ergänzend dazu bietet es sich sehr an, auch das Internet als neueres Medium mit seinen interaktiven Möglichkeiten zu nutzen. Dazu braucht es regelmäßige Rückmeldungen der Gruppenmitglieder an die Redaktion einer solchen periodischen Aussendung oder an ein solches Internet-Forum, nämlich über eigene Erfolge und Rückschläge in der Symptomlinderung oder Bewältigung. Diese Rückmeldungen sollten durch eine aktive Nachfrage seitens der Selbsthilfegruppe gefördert werden.
Systematischer Informationsaustausch
- In den zahlreichen Gesprächen wurde auch deutlich, dass viele **Informationen über eigene Lebenserfahrungen** für andere Betroffene Hilfestellung bedeuten können. Diese lebensnahen Berichte anonymisiert zur Verfügung zu stellen und dabei zu reflektieren, welche Belastungen oder Unterstützungen als solche erlebt wurden, kann neben der Hilfe für andere zu Stolz über eigene Leistungen führen. Ein mögliches Vorbild könnte die bereits
Erfahrungsberichte

existierende „Geschichtenbörse“ der Myasthenia gravis-PatientInnen im Internet sein, die zwei Aspekte sehr gut vereint: die eigene Bewältigung durch das Erzählen und die Hilfestellung für andere durch die Weitergabe der eigenen Erfahrungen.⁴⁶

Psychotherapie

- Themen, die alleine nicht bewältigbar scheinen (z.B. der Tod eines nahen Verwandten) können oft mit professioneller Hilfe wie der eines/einer PsychotherapeutIn leichter verarbeitet werden. Eine geringe Anzahl an Befragten gab an, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Sehr viel mehr jedoch würden diese Art der Hilfe als wohltuend erleben. Informationen über Zugänge und Möglichkeiten der Inanspruchnahme von **Psychotherapie** könnten die Scheu davor überwinden helfen. Angebote von Kliniken zur Gruppen- oder Einzeltherapie sind vorhanden und wären in ihrem Umfang und ihrer speziellen Ausrichtung genauer zu recherchieren.

moderierte Treffen

- Innerhalb von Selbsthilfegruppen sind verschiedene Problemkonstellationen denkbar, bei denen **moderierte Treffen** eine große Hilfe darstellen können (vgl. Kapitel 4). Beispielsweise kann das notwendige kathartische Abladen belastender Erfahrungen zu einer Dynamik des Jammerns führen, die den Weg in eine lösungsorientierte Auseinandersetzung verstellen kann. In solchen Fällen können ExpertInnen aus psychosozialen Berufen eingeladen werden wie etwa PsychologInnen, PsychotherapeutInnen oder SupervisorInnen. Diese könnte/n gelegentlich ein Gruppentreffen behutsam moderieren.

Themenabende

- Ähnlich wäre es empfehlenswert, **ExpertInnen zu Themenabenden** einzuladen, die über Hilfsmittel, Beihilfen oder Juristisches informieren können, aber auch über spezielle Möglichkeiten individueller psychologischer Unterstützung und der Finanzierungsformen dafür. Solche ExpertInnen für ein Fragenforum im Internet zu gewinnen könnte ein weiteres Ziel der Gruppe werden. Gerade zu den Themen „finanzielle Unterstützung“, „psychologische Hilfe“, „Angehörigen-Unterstützung“, „Fahrtendienste“, „Behörden“ und „juristische Fragen“ wird der Informationsstand von den Befragten als nicht ausreichend empfunden und sollte daher stärker ausgebaut werden.

Information

- Speziell in der Steiermark könnte die Arbeit der Selbsthilfegruppe stärker ausgerichtet werden auf **Information** zu finanziellen Vergünstigungen und zu professionellen Diensten. Weiters sind die Informationen über Selbsthilfegruppen selbst, über die Möglichkeiten psychologischer Unterstützung und über die Fahrtendienste wie z.B. das Behindertentaxi in der Steiermark unzureichend - auch hier ist politische Arbeit und Zusammenarbeit notwendig.

⁴⁶ www.myasthenia-gravis.de

- Vorliegende Ergebnisse machen deutlich, dass die Ausbildungszeit oft eine enorme Belastung für jugendliche Muskelkranke darstellt. Zusätzlich zu bestehenden Angeboten könnten **Informationen für LehrerInnen und AusbilderInnen** Hilfestellung bei der Vermittlung der spezifischen Probleme an MitschülerInnen und KollegInnen geben. Das würde dazu beitragen, dass Eltern nicht immer nur auf die Eigeninitiative angewiesen sind, wollen sie eine verträgliche, soziale Umwelt für ihre Kinder und Jugendlichen schaffen. **LehrerInnen und AusbilderInnen**
- Veränderungsbedürftig ist vor allem auch der unverzichtbare Kontakt zwischen Betroffenen und VertreterInnen des Medizinsystems, was die ambivalente Beziehung der Befragten zu **ÄrztInnen** zeigt. Die bessere Bewertung der (fachlich weniger spezifisch ausgebildeten) HausärztInnen gegenüber Ambulanzen bzw. Kliniken zeigt die große Bedeutung der zwischenmenschlichen Beziehung und längerfristigen Bindung bei einer chronischen Krankheit. Von ärztlicher Seite wäre hier zum einen eine gesteigerte Vorsicht in den **Prognosen-Formulierungen** zu fordern, die sich oft besonders bei älteren PatientInnen unter unseren Befragten als dramatisch falsch erwiesen haben. Des Weiteren ist ein rechtzeitiges Eingestehen von Unsicherheit und Weiterüberweisen an bestehende Spezialabteilungen zu fordern, um die teilweise extremen **Latenzzeiten** bis zur richtigen Diagnostizierung zu vermeiden. Ein schwer lösbares Problem bleibt das Dilemma von fachlichen ExpertInnen, die viel zu wenig Zeit für die zahlreichen PatientInnen haben. **ÄrztInnen**
- Die Vermittlung von Krankheits- und Therapiewissen und Maßnahmen zur Verbesserung der Krankheits- und Behandlungseinsicht sollten neben der medizinischen **Kompetenz** zu den Qualitäten von **behandelnden Ärzten** und Ärztinnen gehören. Wenn für die Patientin eine positive Krankheitsbewältigung eine höhere Lebensqualität bringen kann, dann ist der Gewinn für die medizinischen HelferInnen verbesserte Therapiearbeit, Zusammenarbeit und Kooperation. **Soziale Kompetenz von ÄrztInnen**
- Dass es im Medizinsystem immer wieder und weiterhin zu zusätzlichen Traumatisierungen durch unzureichend vermittelte Information kommt, scheint bisher unvermeidbar, kann aber jedenfalls innerhalb der Gruppentreffen thematisiert und ausgearbeitet werden. Auch unsere Ergebnisse bestätigen, dass eine hohe **Gruppenkompetenz** darin besteht, die Mitglieder in ihren Kontakten zu VertreterInnen des Gesundheitswesens zu unterstützen und ihre **eigene Kompetenz** im Umgang mit ÄrztInnen zu stärken. **Stärkung der Eigenkompetenz**
- Zum Stellenwert der Muskelkrankheiten in der **medizinischen Forschung**, der als schockierend ungenügend eingeschätzt wird, wäre zum einen eine bessere Information der PatientInnen über tatsächlich laufende Forschungsarbeit anzustreben (welche über die unterstützenden ÄrztInnen sicher erfragbar ist), zum anderen wäre **Medizinische Forschung**

eventuell verstärkt an die Pharmaindustrie zur Förderung spezieller Forschung heranzutreten bzw. existierende Muskelforschungsvereine zu unterstützen.

Zusammenarbeit der Rehabilitationsträger

- Die verbesserte **Zusammenarbeit von allen betroffenen Rehabilitationsträgern** wie Land, Bundessozialbehörde (BSB), Arbeitsmarktservice (AMS) und Pensionsversicherungsanstalten würde zu einer Erleichterung für Behinderte und chronisch Kranke führen. Sowohl Betroffene als auch ExpertInnen äußerten in den Interviews deutliche Mängel, die sich durch verstärkte Kooperation der verschiedenen Trägerorganisationen beseitigen lassen würden.

Weiterführende Forschungsfragen

- Ausgehend von diesen vielfältigen Empfehlungen und Schlussfolgerungen ergeben sich – wie aufmerksame LeserInnen bemerkt haben - **weiterführende Forschungsfragen** nicht nur im medizinischen, sondern auch und vor allem im sozialwissenschaftlichen Bereich, die, so hoffen wir, auf Interesse stoßen und AuftraggeberInnen finden werden.

8 ANHANG

Unterstützende Vereinigungen für Muskelkranke

Internationale Vereinigungen

Weltweit werden die entsprechenden Organisationen zusammengefasst von der „WANDA“, **World Alliance of Neuromuscular Disorder Associations** (Australien); dort sind weltweit rund 86 Gruppen als Mitglieder angeführt (Vertretungen Muskelkranker von Argentinien bis Zimbabwe). Ihren Auftrag versteht die WANDA als Unterstützung der Kooperation nationaler Organisationen; Interessensvertretung für Erkrankte und deren Familien ohne Rücksicht auf deren Rasse, Religion oder politische Zugehörigkeit; rasche Informationsverteilung zum Thema Behandlungen und Forschungsergebnissen; Repräsentation der Anliegen Muskelkranker bei nationalen Regierungen; Unterstützung des Zusammenschlusses neuer „Muskelgruppen“ in Ländern, in denen es noch keine gibt und Entwicklung von Strategien für bessere Pflege und Serviceleistungen für Muskelkranke. Nicht zuletzt strebt die WANDA an, von der WHO als „die“ autorisierte Vertretung Muskelkranker anerkannt zu werden (die konsultiert wird und Vorschläge einbringt) (und organisiert internationale Konferenzen).

(www.w-a-n-d-a.org, Stand: 9/2002)

Als weltweite Vertretung verstehen sich auch die **World Muscle Society** (mit Sitz in Italien) und die **International Alliance of ALS/MND Associations**.

Europäische Vereinigungen

Auf europäischer Ebene gibt es vor allem drei relevante Einrichtungen, nämlich die „**Mediterranean Society of Myology**“, die „**EAMDA**“ (**European Alliance of Muscular Dystrophy Associations**) und das „**ENMC**“ („**European Neuromuscular Centre**“).

Ähnlich der WANDA weltweit bildet die EAMDA mit Sitz in London für den europäischen Raum eine Dachorganisation nationaler „Muskelgruppen“, von denen derzeit 33 als Mitglieder auf der Homepage angeführt sind - von Austria bis (Federal Republic of) Yugoslavia. Die EAMDA besteht seit 1971 und organisiert jährliche Konferenzen, verweist (auch bzgl. Infos) auf zahlreiche Partnereinrichtungen und führt weitere Dachorganisationen an, wie die angeschlossene EYO (EAMDA Youth Organisation), das ENMC, die WAMDA (World Alliance of Muscular Dystrophy Associations), die AGM (European Platform for Patients' Organisation, und andere.

(www.sonnetinternet.co.uk/eamda, Stand: 9/2002)

Das ENMC mit Sitz in den Niederlanden präsentiert sich in ähnlicher Weise als Organisator von Austausch und Unterstützung, als Träger internationaler Workshops (über 100) und als „clearing house“ für Forschungsdaten. Workshops werden nach einem Begutachtungsprocedere von einem Komitee zusammengestellt und Forschungen teils finanziell unterstützt; außerdem sollen „die epidemiologischen Daten im Internet zur Verfügung sein“; auch detaillierte diagnostische Daten sind angegeben.

(www.enmc.org/default4.html, Stand: 9/2002)

Beispiele für nationale Organisationen mit konkreten Unterstützungsangeboten:

Das **NeuroMuscular Centre** in England:

führt eine spezielle „Design Company“, die geschützte Ausbildungs- und Arbeitsplätze für junge muskelkranke Grafikdesigner anbietet; außerdem u.a. Physiotherapie vor Ort und Einschulungen dazu, Infos zu Hilfsmitteln, ein Netzwerk Betroffener,

(www.nmcentre.com, Stand: 9/2002)

Die **Muscular Dystrophy Campaign** (England/ Irland/ Schottland/ Wales):

bietet u.a. im Rahmen einer (größtenteils download-fähigen) „Information Library“ umfassende Infos zu den Themen Hilfsmittel und Ausstattung (bis hin zu Umbau von Bad und Küche, Hebevorrichtungen etc. und Zuschüsse für solche, eine eigene Zeitschrift („Target“, aufbereitet als Lifestyle Magazine für Betroffene, mit Themen wie Erziehung, Beziehungen, Reisen, aktuelle Forschung, Neuigkeiten, interessante Webseiten und Bücher,...), Tipps für HelferInnen und pflegende Angehörige, Anregungen zum Leben mit einer Muskelkrankheit (Urlaub, Beziehungen, Transport u.a.), spezielle Narkoserisiken bei Muskelkranken, Infos zu den Krankheiten, Symptomen und Diagnosemöglichkeiten, zu den diversen Beamtungshilfen u.a.m.

(www.muscular-dystrophy.org/information, Stand: 9/2002)

Die **Muscular Dystrophy Association of Canada**:

1954 aus einer kleinen Gruppe von Duchenne-Eltern entstanden, bietet sie u.a. Infos zu den Krankheiten selbst (für Betroffene, Angehörige und Professionals wie z.B. LehrerInnen) und zum Leben mit Behinderung, zu Forschungsergebnissen und Veranstaltungen, Kontakte zu lokalen Selbsthilfegruppen, den vielzitierten Link zu den Harley-Fahrern, und eine FAQ-Seite - und versteht sich als politische Interessensvertretung. Sie gibt eine eigene Zeitschrift heraus (Connections, auch mit Themen zum Coping), gibt leihweise Hilfsmittel weiter und organisiert den Austausch zwischen Betroffenen; finanzielle Schwierigkeiten werden angesprochen.

(www.mdac.ca, Stand: 9/2002)

Die **Muscular Dystrophy Association Australia**:

bietet u.a. eine Broschüre für Eltern und Pflegende (mit Beschreibungen der typischen Schock- und Coping-Stadien und Hinweisen zum Informieren und Begleiten betroffener Kinder, auch zum Thema Sterben) und für Personen im Umkreis betroffener Familien, zu Physiotherapien mit Kindern in schulischen Settings (Hinweise für LehrerInnen über Abwandlungen von Spielen für den integrativen Sportunterricht, ...), aber auch zu den Stadien zunehmender Immobilisierung, Hinweise zu medizinischen Problemen bei Muskelkrankheiten wie Skoliose, ein „Futures Force-Programm“ für Betroffene (v.a. junge Männer über 18), sowie (die Ausstattung für und Organisation von) Video-Telekonferenzen.

(www.mda.org.au, Stand: 9/2002)

Die **Muscular Dystrophy Association USA**:

Bietet Infos zu den Krankheiten, darunter recht persönliche Zugänge, Infos zu Forschungen, Kliniken und Serviceangeboten, ein „Ask the Experts“-Service, jährlich beinahe 90 „Summer Camps“ speziell für Kinder im Rollstuhl oder mit deutlichen Einschränkungen (mittels Volunteers und Sponsoring), Infos zu Zugang und Kosten für medizinische Diagnose und Therapie, eine konkrete MDA Klinik vor Ort (Diagnose und Follow-up-Behandlungen, Services zu Hilfsmitteln, auch secondhand, Reparatur und

Umbau), eine US-weite Liste von MDA-Kliniken. Zur Weiterbehandlung werden neben regelmäßigen Kontrollen auch Physiotherapie, eine Art Arbeitsassistentin und Atemtherapie angeboten, wobei die MDA jeweils eine Behandlung jährlich (aller drei Therapien) bezahlt, die entweder als einmaliger Input / Einschulung genutzt werden kann oder als eine von mehreren (dann kostenpflichtigen) Terminen. Weiters gibt es eine genetische Beratung. Unter „Social Services“ findet man v.a. ein Statement, wie wichtig diese sind, und unter Kooperation mit den Hausärzten wird anscheinend ein individueller Klinik-Entlassungsbericht verstanden. Der Erwerb von Hilfsmitteln (Rollstühlen, Beinstützen, ...) wird unterstützt, auch nicht mehr benötigte werden recycled bzw. kaputte repariert; Grippeimpfungen werden angeboten und **Austauschtreffen** zwischen Betroffenen organisiert; Transportmöglichkeiten werden organisiert, wenn die persönlichen Ressourcen dafür fehlen.

(www.mdausa.org, Stand: 9/2002)

Das Parent Project Muscular Dystrophy (USA)

bietet u.a. medizinische Infos bes. zu Dystrophien, ein „Kinder für Kinder“-Projekt, eine Linkliste zu anderen Elterninitiativen, zu allgemeinen Muskeldystrophie-Seiten, zu Reiseanbietern (die auf Reisen für behinderte Menschen spezialisiert sind), zu Foren und Chat-Seiten, zu Lern- und Schulseiten für Kinder, zu Elternseiten u.a., sowie ein (derzeit gratis angebotenes) Buch „Physical Therapy Management of Muscular Dystrophy“, das via Bestellformular geordert werden kann (bei Deklaration als Elternteil, Verwandte, Freund oder Therapeutin), außerdem ein „message board“ mit Infos, Statements & Hilferufen - und Antworten dazu.

(<http://parentdmd.org>, Stand: 9/2002)

Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK)

arbeitet mit einer Kontakt- Informations- und Beratungsstelle in Zürich als Verknüpfungsstelle zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten. Angebote sind u.a. Info-Sammlung und -Weitergabe, Vermittlung geeigneter Anlaufstellen, Initiierung und Begleitung von Selbsthilfegruppe, Organisation von Tagungen und Fortbildungen, Motivationsarbeit, jährlich drei Ferienlagern für Kinder und Mithilfe bei der Organisation von Ferien für Erwachsene, gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung von Forschung und Hilfestellungen bei Projektfinanzierungen. Ziel ist eine Zukunft, in der Muskelkranke aller Altersstufen und deren Angehörige selbstbestimmt leben können (inkl. Schaffung von genügend Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten) (im Gegensatz z.B. zur WANDA, die als Ziel eine Heilung und „Ausrottung“ (eradication) der Muskelkrankheiten anführt, aber eben weltweit und patientenferner arbeitet). Die Seite enthält ein Gästebuch, auf dem div. Einträge und Anfragen zu finden sind, und eine Linkliste, die unter anderem Links zu Behindertenferien-Angeboten und einen informativen Link zum Thema Sterben, Tod & Trauer enthält.

(www.sgmk.ch, Stand: 9/2002)

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)

betreibt u.a. Muskelzentren mit vorwiegend medizinischen Angeboten, für die im Jahr 2000 bestimmte Qualitätskriterien formuliert wurden (zwingend erforderlich sind regelmäßige ambulante Muskelsprechstunden, stationäre Aufnahmemöglichkeiten mit intensivmedizinischer Betreuung, spezielle Fachbereiche und humangenetische Betreuung sowie diverse Diagnosemöglichkeiten; lediglich gewünscht sind Sozial- und Hilfsmittelberatung und beratende Physiotherapie). Weitere Angebote sind unter anderem

ausführliche Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern und Therapiemöglichkeiten, differenzierte Informationen zur Physiotherapie bei verschiedenen Krankheitsbildern, Informationen zur Atemtherapie und häuslichen Beatmung, ausführliche Informationen zur rechtlichen Durchsetzung verweigerter öffentlicher Hilfestellungen (Durchsetzung von Ansprüchen), die Herausgabe der Zeitschrift „Muskelreport“.
(www.dgm.org, Stand: 9/2002)

Beispiel für ein Muskelzentrum der DGM ist das der Universität München angeschlossene Zentrum, das auch eine Soziale Beratungsstelle bietet und eine nicht zu öffnende Psychosomatik-Seite enthalten sollte - Quelle dafür ist die Seite des Friedrich-Baur-Instituts an der Uni München / Neurologie, das seinerseits die medizinischen Informationen der DGM anbietet und diverse Lehrveranstaltungen, Studien und Forschungsgruppen zu Muskelkrankheiten betreibt (www.baur-institut.de, Stand: 9/2002)

Die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke (SGM)

Monatliche Treffen zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch finden zur Zeit in Graz statt. Im Rahmen dieser Treffen werden auch immer wieder Vorträge von professionellen HelferInnen organisiert (ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen, DiätassistentInnen). Neben gemeinsamen Festen und Benefizveranstaltungen ist der Gruppe, die seit Jänner 2002 ein eigenständiger Verein ist, auch Mitarbeit in der Behindertenarbeit wichtig. Zu weiteren Aufgaben zählt die Beschaffung lebenswichtiger Geräte, die im Akutfall bis zur Bewilligung durch die Krankenkassa zur Verfügung stehen.
(www.muskelkranke-stmk.n3.net, Stand: 9/2002)

Die Österreichische Gesellschaft für Muskelkranke (ÖGM)

bietet auf der Homepage unter anderem Kurzinformationen über die Krankheiten und benennt Ziele im Bereich konkreter Hilfestellungen und allgemeiner Lobbying-Arbeit (Hauptaufgabe ist es, „den Betroffenen und ihren Familien das Leben mit der Krankheit so gut wie möglich zu erleichtern“); Angebote: Benefizveranstaltungen, regelmäßige Austauschtreffen, Beratungsangebot und Vermittlung medizinischer Beratung, Links, Meinungsaustausch via Netz, geplant: der Verleih von Atemtrainingsgeräten.
(www.oegm.at) bzw.
(www.members.chello.at/muskelkranke, Stand: 9/2002)

Die **Landesgruppe OÖ** bietet an: monatliche Treffen, Seminare für Betroffene und Angehörige, wissenschaftliche Symposien und Vorträge und (unter „Aktuelles“) Hinweise für Vergünstigungen (Mobilfunk), mobile Physiotherapie, Hinweise zur Berechnung des neuen Pflegegeldes seit 1999, Veranstaltungs- und Literaturhinweise (u.a. auf einen Artikel zum barrierefreien Bauen), sowie eine Liste von erprobten Gastronomiebetrieben, Reisebüros und Informationsquellen, außerdem eine „Trauerseite“ und eine Linkliste.
(www.members.aon.at/muskel, Stand: 9/2002)

Die **Landesgruppe Kärnten** bietet ebenfalls monatliche Informationsveranstaltungen, Beratungen und Erfahrungsaustausch an.
(www.freepage.de/oegm, Stand: 9/2002)

Verein Marathon (Verein von Eltern und Angehörigen gegen Muskelkrankheiten bei Kindern)

besteht aus 49 betroffenen österreichischen Familien und bietet neben Basisinformationen auch Benefizveranstaltungen und diverse „Werbeträger“-Artikel sowie den Verleih einer Treppenraupe für mechanische Rollstühle.

(www.verein.marathon.at , Stand: 9/2002)

MitoNet (Netzwerk für mitochondriale Medizin)

speziell für Betroffene mitochondrialer Muskelkrankheiten, werden hier (neben den „üblichen“ Angeboten) im Online-Forum auch Ernährungs- und Diätfragen diskutiert

(www.kms.mhn.de, Stand: 9/2002)

Österreichische ALS-Gesellschaft

Die österreichische Vertretung der ALS-Kranken bietet Informationen über Symptome, Verlauf, Betroffene und Behandlung an. Über die Homepage und die folgenden Informationen ist es möglich, mit Herrn Florian Brandl (Kontaktperson der Gesellschaft) Kontakt aufzunehmen.

Badhausgasse 1-3/26, 1070 Wien, Fax: 01/546800261

(www.als.gate.at, Stand: 9/2002)

Folgende Internetverbindung bietet Informationen zu internationalen Vertretungen von Australien, Italien, Deutschland bis Skandinavien. Außerdem werden Themen wie ALS Defined, Books, Clinics, Death and Dying, Newsgroups und Pharmaceutical behandelt.

(www.alslinks.com, Stand: 9/2002)

Angebote dieser Institutionen

Von den oben angeführten Einrichtungen werden folgende Bedürfnisse Muskelkranker wahrgenommen und entsprechende Unterstützungsleistungen angeboten, welche einen weiteren Beleg für die Wünsche Betroffener darstellen (ergänzend zu Kapitel 6):

- der Bedarf an **medizinischen Informationen** über die eigene Krankheit (Entstehung, Diagnosemöglichkeiten, Prognose, typische Komplikationen z.B. durch Skoliose oder bei Narkosen, Behandlungsmöglichkeiten, ...)
- der Wunsch nach **Kontakt mit ExpertInnen**, persönlich und / oder via Internet
- der Wunsch nach neuen Informationen über den **aktuellen Stand der medizinischen Forschung**
- der Bedarf an **ärztlicher Betreuung** durch Kliniken /& Fachärzte mit Spezialwissen und mit intensivmedizinischer und diagnostischer Ausstattung
- der Wunsch nach weiterer **Forschung** und internationalen Austausch über diese
- der Wunsch nach **politischer Vertretung**, Lobbying-Arbeit und Öffentlichkeitsarbeit für Muskelkranke
- der Wunsch nach **Unterstützung** bei der Bildung und Arbeit lokaler Selbsthilfegruppen
- der Bedarf an Einbindung in **adäquate Beschäftigungsverhältnisse/** Arbeitsmöglichkeiten, bei Bedarf unterstützt durch Arbeitsassistenten

- der Bedarf an (individuell zugeschnittener) **Physiotherapie**: mobile Angebote oder lokale Angebote vor Ort und (persönliche und/oder schriftliche) Einschulung für häusliche Maßnahmen
- der Bedarf an **Hilfsmitteln**: Beratung über die angebotenen Möglichkeiten, Hilfe bei Antragstellung und Beschaffung, Vermittlung und Verleih neuer und gebrauchter Hilfsmittel und deren Reparatur
- der Wunsch nach **Austausch** zwischen Betroffenen, und zwar kontinuierlich begleitend ebenso wie anlassbezogen, persönlich in Gruppen und / oder via Internet/email
- der Bedarf an Hilfestellungen bei der **Umgestaltung der Wohnung** bzw. überhaupt der Bedarf an geeignetem Wohnraum
- Hilfestellungen beim **Transport**
- der Wunsch nach **Reise-Möglichkeiten** und Urlaubs-Angeboten, und zwar sowohl in speziellen (Betroffenen-)Gruppen (Kinder-Sommergruppen...) als auch unabhängig und individuell (unterstützt durch spezielle Anbieter)
- der Bedarf an **Hilfestellungen beim Lernen** / in der Schule, und zwar sowohl für betroffene Kinder und deren Familien als auch für betroffene PädagogInnen (z.B. Hilfen zur Integration in den modifizierten Sportunterricht)
- der Wunsch nach Information über **interessante Literatur** und über den Stand der öffentlichen Diskussion zum Thema Behinderung bzw. Muskelkrankheiten
- der Wunsch einer **Ansprechperson** für auftretende Fragen (FAQ-Seiten)
- der Bedarf an Hilfestellungen zur **Verarbeitung des „Diagnose-Schocks“** und typischer Krankheitsphasen, bes. bei raschem Fortschreiten
- der Wunsch nach Hilfe bei der **Aufklärung betroffener Kinder** (auch zum Thema Sterben)
- der Bedarf an **Vorbereitung von Personen**, die mit betroffenen Familien in Kontakt sind
- **Finanzierungshilfen** für Behandlungen, Hilfsmittel und Pflegegeld sowie Unterstützung bei Antragstellungen und Behördenkontakten
- der Bedarf an Hilfen bei der Durchsetzung von **Rechtsansprüchen**
- der Bedarf an Information und Hilfen zum **Thema Atemtherapie und Heimbeatmung**
- der Wunsch nach **Kooperation der eingebundenen Fachkräfte** (zumindest Spitalsärzte - Hausärzte)
- der Bedarf an **Sterbe- und Trauerbegleitung**
- der Bedarf an **humangenetischer Beratung** und den Wunsch, sich gegen diese abgrenzen zu können (Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik)
- der Wunsch nach „**Sozialberatung**“ und psychologischer Unterstützung
- bei einzelnen Krankheitsbildern kann auch der Wunsch nach **Diätberatung** wichtig werden

Die hier aufgezählten typischen Fragen an die Vertretungen muskelkranker Menschen zeichnen ein sehr klares Bild der breiten Palette einer notwendigen Unterstützung, sei es auf internationaler oder nationaler Ebene.