

# Mehr wissen, mutiger handeln!

## In der Selbsthilfegruppe entwickeln Betroffene Unterstützung aus erster Hand

In den 2000 Selbsthilfegruppen in der Schweiz haben sich Menschen in einer vergleichbaren Lebenslage zusammengeschlossen. Betroffene sowie Angehörige helfen sich eigenverantwortlich im Umgang mit einer Krankheit oder einem Lebensproblem. Studien bestätigen positive Wirkungen auf das Selbstmanagement der Gruppenteilnehmenden. Damit sich Selbsthilfegruppen verbreiten und ihr Potenzial entwickeln, brauchen sie professionelle Unterstützung. Eine Kommunikationsplattform soll dem zunehmenden Wunsch nach virtueller Information und Austausch nachkommen.

Patienten/-innen und ihre Angehörigen tragen am meisten zum Verlauf einer chronischen Erkrankung bei, während die Gesundheitsfachleute bei der Krankheitsbewältigung eine untergeordnete Rolle spielen. Dies sagt die Pflegewissenschaftlerin Gabriele Müller-Mundt und stellt fest, dass Versorgungsleistungen, die sich an der Stärkung des Selbstmanagements der Patientinnen und Patienten orientieren, am wirksamsten sind. (Müller-Mundt, 2005).

In Selbsthilfegruppen nehmen Betroffene oder Angehörige «ihr Schicksal in die eigene Hand», indem sie sich gemeinsam mit Leuten in derselben schwierigen Lebenslage aktiv mit ihrer Situation auseinandersetzen. Selbsthilfegruppen ergänzen die professionelle Versorgung sehr effektiv, vorausgesetzt, sie erhalten professionelle Unterstützung. Damit positionieren sich Selbsthilfegruppen als ernstzunehmende Akteure im Gesundheitswesen.

### Sich selbst und andern helfen

Es gibt in der Schweiz über 2000 Selbsthilfegruppen zu 450 verschiedenen Themen. Rund die Hälfte befasst sich mit körperlichen Erkrankungen, (Stremlow 2004). Die Mehrheit ihrer Gruppenmit-

glieder ist selber oder als Angehörige/r von einer Erkrankung mit chronischem Verlauf betroffen, wie beispielsweise Parkinson, Fibromyalgie, Krebs oder Diabetes. Was suchen diese Menschen, die hierzulande auf solide und vielfältige professionelle Hilfe zählen können, in der Selbsthilfegruppe? Interessiert am Erfahrungsaustausch mit andern Betroffenen erhalten sie Informationen und Tipps aus erster Hand. Sich im Kreis von Leuten auszutauschen, die über eine Innensicht auf den Umgang mit der Krankheit verfügen (im Vergleich zur Ärztin, der Beratungsstelle oder dem Lebenspartner), unterscheidet sich grundlegend von anderer Hilfe. Von «Menschen im gleichen Boot» erhält man tiefgreifendes Verständnis und Unterstützung. Jedes Gruppenmitglied hilft gleichzeitig – durch die eigene Erfahrung – den andern. Diese wechselseitige Hilfe ist das eigentliche Prinzip der Selbsthilfegruppe, wo «man sich darauf einlassen kann, sein Leben und seine Bedingungen angemessener wahrzunehmen und zu gestalten, um selbstbewusster, entscheidungsfreudiger und handlungsfähiger zu werden» (Moeller M., 1985).

### Zugang zu Selbsthilfegruppen

Laut deutschen Erhebungen nehmen 1–9% der Bevölkerung Selbsthilfe in Anspruch, wobei bei chronisch kranken Personen der Anteil zwischen 6–13% liegt (Gaber & Hundertmark-Mayser, 2005). Was braucht es, damit sich jemand für diese Form von Hilfe interessiert, hinget und (mindestens eine Zeitlang) bleibt? Laut einer deutschen Studie, welche die Inanspruchnahme und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen durch psychisch und psychosomatisch Kranke untersuchte, erhöht eine grundsätzliche Offenheit und Neugier für neue Erfahrungen die Teilnahmewahrscheinlichkeit (A. Höflich, J. Matzat, 2007). Die Untersuchung von Patienten/-innen nach ihrem Austritt aus der psychosomatischen Klinik zeigt, dass Fachleute eine

**Selbsthilfegruppen ergänzen die professionelle Versorgung sehr effektiv, vorausgesetzt, sie erhalten professionelle Unterstützung.**

**Jede und jeder kann eine Selbsthilfegruppe gründen. Diese entwickeln pragmatisch ihr eigenes Programm. Dennoch gibt es eine internationale Definition, was als Selbsthilfegruppe bezeichnet wird:**

- Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind selber oder als Angehörige vom gleichen Problem oder derselben Krankheit betroffen
- Selbsthilfegruppen orientieren sich am Gruppenprinzip: sie bearbeiten ihre Probleme gemeinschaftlich
- die Gruppe bestimmt in eigener Regie, was sie tut (Gespräche, Aktivitäten) und wie sie sich organisiert (Gruppengrösse, Häufigkeit und Ablauf der Treffen, Leitung, Gesprächsregeln, u. a.)
- die Gruppe wird gemeinschaftlich oder von einem betroffenen Gruppenmitglied geleitet
- Aussenstehende (Fachleute, kommerzielle Anbieter) unterstützen Selbsthilfegruppen punktuell und respektieren ihre Autonomie
- Selbsthilfegruppen verfolgen keine wirtschaftlichen Ziele, die Teilnahme ist kostenlos

Diese ausdrücklich selbstbestimmte und solidarische Hilfe ist erschwert, wenn Mitglieder die Gruppe für eigene Zwecke missbrauchen (Produktwerbung, mit Behandlungsmethoden oder Glauben missionieren). Aus denselben Gründen sind Initiativen von Firmen, die Selbsthilfegruppen initiieren, abzulehnen.

bedeutende Rolle spielen, um Betroffenen den Zugang zur Selbsthilfe zu erleichtern. Patienten/-innen, die sich einer Gruppe anschlossen, hatten im Vergleich zu Nichtteilnehmenden doppelt so häufig mit ihrem Arzt oder einer Therapeutin über Selbsthilfe gesprochen und waren von diesen zu diesem Schritt ermutigt worden. Dazu erhielten sie Informationen, wie Selbsthilfegruppen arbeiten und wie man zu ihnen findet.

### **Vielfältige Arbeits- und Organisationsformen**

Weitaus die meisten Selbsthilfegruppen stellen das Gruppengespräch ins Zentrum ihrer Aktivitäten. Zum einen bringen die Teilnehmenden ihren Wissens- und Erfahrungsschatz im Umgang mit der Krankheit ein. So entstehen wahre Fundgruben für «Insider»-Informationen zu Behandlungsformen,

Ernährung, Umgang mit Ämtern usw. Zum Wichtigsten gehört das «Abladen», dass man ohne Tabus reden darf und die andern aktiv Anteil nehmen: «Ja, das ist sehr mühsam; bei mir war das genauso, als ich in dieser Phase war». Viele Gruppen legen Wert darauf, ermutigenden Erfahrungen Raum zu geben und die Freude über neu gewagte Schritte zu teilen.

Damit eine Gesprächs-Selbsthilfegruppe funktioniert, braucht es ausser geeigneten Räumlichkeiten für die Treffen strukturbildende Abmachungen: Häufigkeit der Treffen, Ziele, Gesprächsleitung, Verbindlichkeit der Teilnahme, Umgang mit Neuen, Kommunikationsregeln usw.

Es gibt Gruppen, die eher das gesellige Beisammensein oder Aktivitäten pflegen oder die verschiedenen Settings kombinieren.

Im Unterschied zu den beschriebenen Gruppen arbeiten die Anonymous-Gruppen, in denen man sich nur mit Vornamen kennt, nach einem gegebenen 12-Schritte-Programm. Nebst den bekanntesten AA-Gruppen für Alkoholranke gibt es Gruppen für Personen mit Essstörungen, seelischen Problemen usw.

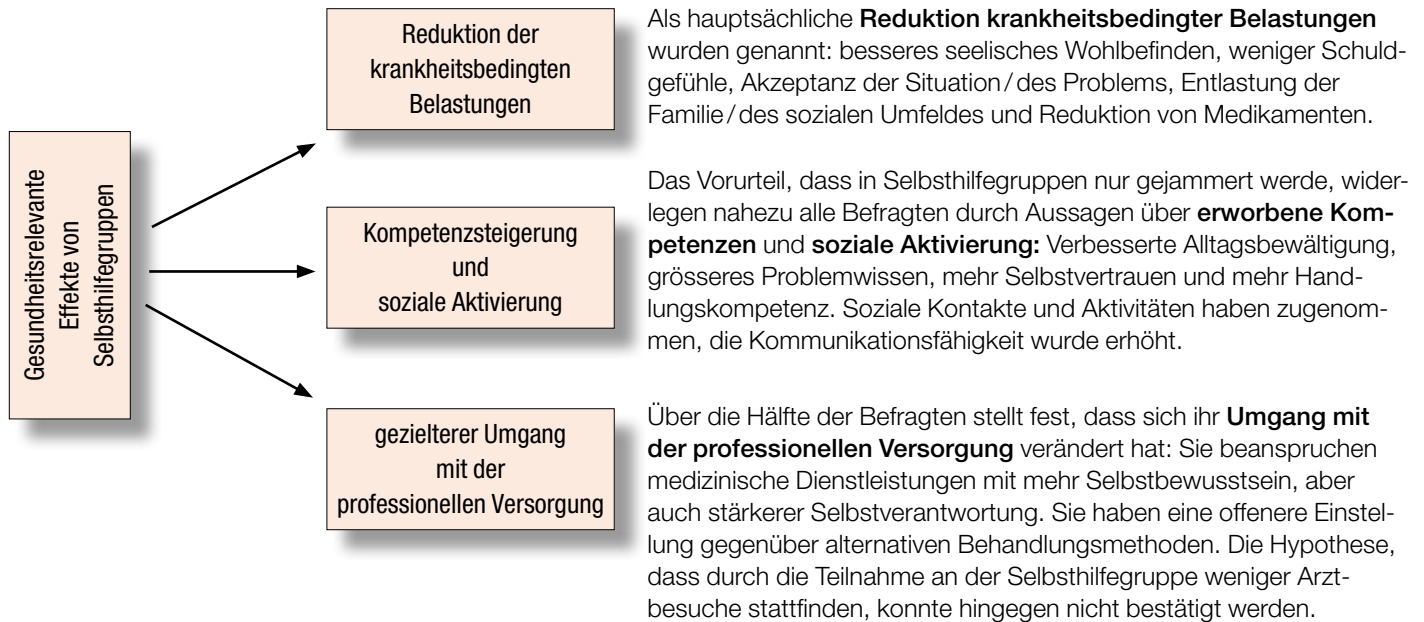
Selbsthilfeorganisationen bilden die dritte Form von Selbsthilfefzusammenschlüssen. Die einen sind ganz in der Hand von Betroffenen, welche sich mit bescheidenen Mitteln ehrenamtlich einsetzen (z. B. trauernde Eltern in der Vereinigung Regenbogen Schweiz). Andere sind professionell organisiert und beschäftigen auch Betroffene (z. B. Fragile Suisse für Hirnverletzte). Ihre Tätigkeit umfasst Aufklärungskampagnen und politische Arbeit, je nach Ressourcen Beratung für Mitglieder und Selbsthilfegruppen.

### **Nutzen und Grenzen von Selbsthilfegruppen**

Verschiedenste Studien unterstreichen die positive Wirkung von Selbsthilfegruppen, vorausgesetzt, man nimmt regelmässig über eine gewisse Zeit daran teil. Der innere Zusammenhang einer Selbsthilfegruppe geht über Kameradschaft und Solidarität hinaus, trägt man doch «gemeinsam seine Last» und es bildet sich ein neues Netzwerk von Beziehungen aus.

>>>>

In einer schweizerischen Studie (Stremlow 2004) wurde untersucht, wie sich die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe auf die Gesundheit ihrer Mitglieder auswirkt



Zweifellos bleiben Selbsthilfegruppen nicht von Störungen verschont. So verfangen sich manchmal Gruppen in Klagen und Beschuldigungen, anstatt den Blick darauf zu richten, was sie stärkt. Kultiviert eine Gruppe mehr die Ratschläge als das Zuhören, ist sie garantiert auf dem Holzweg, weil sie verhindert, dass sich im offenen Gespräch neue Sichtweisen eröffnen. Anstatt freier zu werden für eigene Lösungen, wird man mit Rezepten von andern abgefertigt. Eine Herausforderung sind ausschweifend redende Personen, die viel Raum für sich einnehmen und dennoch an sich abprallen lassen, was andere sagen. Sie belasten eine Gruppe sehr, zumal es keine leichte Aufgabe ist, jemanden zu stoppen, wenn er in Fahrt geraten ist. Erschwerend sind auch die Zaungäste, die an ein Gruppentreffen kommen, den «Rucksack deponieren» oder sich Informationen holen und wieder verschwinden. Insbesondere in Gruppen, die von einer einzigen Person geleitet werden, kann diese in die Lage geraten, übermässig viel Verantwortung für die Gruppe zu übernehmen – mit dem Resultat, dass die Gruppe immer passiver wird. Erhält die Leitungsperson keine Unterstützung von aussen, kann dies zu Frustration und Überforderung führen.

### Selbsthilfegruppen brauchen (professionelle) Unterstützung

Damit Selbsthilfegruppen sich verbreiten und ihr Potenzial entfalten, brauchen sie Unterstützung. Zum einen sollen Interessierte niederschwellig Zugang zu bestehenden Gruppen finden und Informationen einholen, was Selbsthilfegruppen sind und wie sie arbeiten. Damit Gruppentreffen so ablaufen, dass die Leute gestärkt nach Hause gehen, braucht es gemeinsame Vereinbarungen über Ziele, Verantwortlichkeiten, Ablauf eines Gruppentreffens, Gesprächsregeln, Umgang mit Neuen usw. Als schweizweit einzige Organisationen sind regionale Selbsthilfekontaktstellen auf die professionelle Förderung von Selbsthilfegruppen zu Themen von A bis Z spezialisiert. Unter dem Dach der Stiftung Selbsthilfe Schweiz (vormals Stiftung KOSCH) arbeiten die 19 regionalen Zentren nach einheitlichen Qualitätsstandards. Sie informieren und beraten Interessierte, leisten Starthilfe für neue Selbsthilfegruppen, organisieren Austauschtreffen für bestehende Gruppen und bieten bei Bedarf Supervision an. Sie vermitteln Betroffene an bestehende Gruppen und führen eine Übersichtsliste zu Gruppen in der Region. Mit

ihrer Öffentlichkeitsarbeit fördern sie ein selbsthilfefreundliches Klima bei der Bevölkerung und im Gesundheits- und Sozialwesen.

Unter dem Dach von Selbsthilfe Schweiz haben Selbsthilfegruppen zusätzliche Weiterbildungsmöglichkeiten: Regionale Kontaktstellen bieten Workshops an zu Themen wie «Umgang mit schwierigen Gruppenmitgliedern». Seit 2003 organisiert Selbsthilfe Schweiz jedes Jahr überregionale Weiterbildungstage. An diesen «Denk quer! Workshops» erweitern die Teilnehmenden ihre Sozial- und Selbstkompetenzen für die Gruppenarbeit.

Selbsthilfegruppen, die einer Selbsthilfe- oder Fachorganisation angeschlossen sind, erhalten üblicherweise interne Unterstützung. Die meisten Gruppen, die so entstehen, werden von einer betroffenen Person geleitet (oder Co-Leitung). Diese erhält innerhalb ihrer Organisation (z. B. Krebsliga) die Möglichkeit für Austausch und Weiterbildung.

Gruppen, die mit Starthilfe der Selbsthilfekontaktstelle entstehen, lernen, wie die Leitung gemeinschaftlich funktionieren kann. Bei diesem Modell übernimmt die sogenannte Kontaktperson etwa die Verantwortung für den Raum und beantwortet Anfragen von neu Interessierten. Die Aufgabe der Gesprächsmoderation übernehmen verschiedene Gruppenmitglieder im Rotationsprinzip.

Somit sind sowohl das hierarchische Modell (Einer- oder Co-Leitung) wie das kollektive Modell (gemeinsame Leitung) in der Schweiz verbreitet.

## Neue Formen gemeinschaftlicher Hilfe

Unzählige kranke oder anders belastete Menschen finden im Internet vielfältige Möglichkeiten, um sich zu informieren und den Austausch mit andern Betroffenen zu pflegen. Werden dadurch die traditionellen Gesprächs-Selbsthilfegruppen zum Auslaufmodell? Keineswegs, besagen Studien, welche der virtuellen Selbsthilfe eine Türöffner-Funktion zuschreiben. So werden nicht nur deutlich mehr Menschen auf die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aufmerksam gemacht, sondern eine beträchtliche Anzahl von Internet-Nutzer/-innen sucht nebst dem virtuellen Austausch den persönlichen Kontakt in der Selbsthilfegruppe.

Bisher fehlte in der Schweiz eine Internet-Plattform, in der sich Besucher/-innen in der vielfältigen Selbsthilfeszene orientieren können. Selbsthilfe Schweiz plant im Rahmen ihrer strategischen Neuausrichtung den Aufbau einer umfassenden Internet-Plattform. Direkt oder indirekt Betroffene sollen sich im Dschungel von (virtuellen) Selbsthilfeangeboten orientieren und seriöse und geeignete Internetforen zum Austausch mit andern finden.

## Gesundheitspolitische Bedeutung von Selbsthilfegruppen

Das Prinzip der Gruppenselbsthilfe beinhaltet weit mehr als eine Verbesserung der individuellen Gesundheit und Lebensqualität. Indem sich Menschen gemeinsam mit «Leidensgenossen/-innen» mit ihrer schwierigen Lebenssituation auseinandersetzen, entsteht ein Mehrwert für die Gesellschaft sowie für das Sozial- und Gesundheitswesen. Engagieren sich psychisch oder körperlich erkrankte Menschen mit einem chronischen Verlauf in Selbsthilfegruppen, sind sie dazu prädestiniert, ihre Interessen für eine patientengerechte professionelle Versorgung zu artikulieren.

*Ruth Herzog-Diem, Präsidentin Selbsthilfe Schweiz  
Praxis für Körperpsychotherapie®,  
Coaching, Supervision in Bubikon ZH,  
leitet Bildungsprojekte für Selbsthilfegruppen*



Link zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen: [www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch)

### Literatur

- Borgetto B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit, Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Verlag Hans Huber
- Herzog-Diem R., Huber S. (2007): Selbsthilfe in Gruppen, Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen, Beobachter Buchverlag
- Höflich, A., Matzat, J., u.a. Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke – Versorgungsangebot, Inanspruchnahme, Wirksamkeit, Wirtschaftsverlag NW, 2007: [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)
- Moeller, M.L., (1996), Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe, Rowohlt
- Müller-Mundt G. (2005), Chronischer Schmerz, Huber
- Stremlow J., Hochschule für Soziale Arbeit Luzern (2004), «Es gibt Leute, die das Gleiche haben...» Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. In Zusammenarbeit mit Stiftung KOSCH