**Zeitschrift:** Gesundheitsnachrichten / A. Vogel

Herausgeber: A. Vogel Band: 70 (2013)

**Heft:** 11: Selbsthilfegruppen

**Artikel:** Gemeinsam stärker sein

Autor: Zehnder, Ingrid

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-554741

#### Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

#### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

#### Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF: 28.11.2025** 

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch



# Gemeinsam stärker sein

Früher nicht selten als Plauderrunde belächelt, spielen Selbsthilfegruppen heute eine wichtige Rolle im Gesundheitssystem. Auch im Internet mehren sich seriöse Angebote, die Informationen bieten und Erfahrungsaustausch ermöglichen.

«In jungen Jahren hatte ich von Selbsthilfegruppen weder eine Ahnung noch eine gute Meinung. Das hat sich gründlich geändert», schrieb uns GN-Leserin Katharina Z. «Als mein Vater vor über zwei Jahren an vaskulärer Demenz erkrankte, war das für mich so belastend und unbekannt neu, dass ich das Angebot der Alzheimervereinigung, mich einmal im Monat mit anderen Angehörigen (Gruppe Töchter und Söhne) von Demenzkranken auszutauschen, dankbar annahm. Ich kann versichern, dass mir diese Gespräche sehr geholfen haben, denn man trifft sich mit Menschen, die das gleiche Problem haben, und alle verstehen, wovon man spricht; man kann sich gegenseitig Infos vermitteln, auf die man alleine nicht käme; man hat die Chance, sich im Vorfeld daran zu gewöhnen, was alles auf einen zukommen kann, und man sieht, dass man nicht alleine ist. Fest steht, dass ich mich ohne die Unterstützung der Gruppe noch viel unsicherer, hilfloser und deprimierter gefühlt hätte, als das ohnehin der Fall war. Ich bin dankbar, dass es diese Gruppe gibt und ich da, ohne irgendwelche Erwartungen von aussen und absolut freiwillig, mitmachen kann, Verständnis finde und das ausdrücken darf, was ich wirklich empfinde. Damit lässt sich für mich die psychische Belastung, die eine solche Krankheit meist über Jahre für Angehörige bedeutet, real vermindern.»

## Unter Gleichgesinnten

Mit diesen Worten bringt Frau Z. aus Bern auf den Punkt, was Betroffene veranlasst, in einer Selbsthilfegruppe mitzumachen. Denn das ist der Beweggrund der meisten: In ihrem Leben ist etwas eingetreten, das sie bedrückt, hilflos macht, ja, überfordert. Dabei können sowohl gesundheitliche als auch psychische oder soziale Lebensveränderungen die Auslöser sein, Hilfe bei Gleichgesinnten zu suchen. Mit welchem Schicksal auch immer Betroffene sich auseinandersetzen, die Gemeinschaft und der Austausch mit anderen, die Ähnliches erleben oder erlebt haben, macht Mut, gibt Rückhalt und stärkt die Zuversicht.

# Eine wichtige Informationsquelle

Nach einer plötzlichen Diagnose wie Brustkrebs oder im Verlauf einer chronischen Krankheit wie Fibromyalgie stehen die Betroffenen unter Druck; Ängste, Schmerzen und Traurigkeit sind schwer zu tragen. Tausend Fragen stellen sich. Nicht immer haben Ärzte oder Pflegepersonal, die Zeit und die Geduld, auf die vielen grossen und kleinen Fragen, die im Laufe der Krankheit auftauchen, einzugehen. Familie und Freunde, sofern vorhanden, zeigen Mitgefühl und geben Hilfestellung, können aber meist nicht wirklich beurteilen, wie es sich mit der Erkrankung lebt. In einer Selbsthilfegruppe sitzen Experten. Sie wissen aus Erfahrung, wie sich die Krankheit, die Sucht oder

die Behinderung anfühlt. In guten Selbsthilfegruppen stehen die Anliegen und Probleme der eigenen Mitglieder im Mittelpunkt. Oft haben sich Betroffene mit der Zeit auch eine Menge Fachwissen angeeignet. Neben Tipps zur praktischen Bewältigung des Alltags und Auswirkungen der Krankheit/Behinderung auf Arbeit und Freizeit ergibt sich so auch kompetente Hilfe bei Fragen zu Therapien, Medikamenten und Hilfsmitteln.

Dr. Bernhard Borgetto, Professor für Gesundheitsförderung und Prävention in Hildesheim, meinte in einem Interview mit der Neuen Zürcher Zeitung: «Womöglich geht es den Teilnehmenden von Selbsthilfegruppen nicht unbedingt besser. Doch wahrscheinlich können sie mit ihrem Leiden besser umgehen.»

## Wie funktioniert eine Selbsthilfegruppe?

Die Teilnehmer stehen in vergleichbaren Lebenssituationen und haben mit ähnlichen Schwierigkeiten zu kämpfen. Die Gruppenmitglieder versuchen, sich gegenseitig zu unterstützen und mit vereinten Kräften die anstehenden Probleme zu bewältigen. Wichtig ist, dass die zwischenmenschliche «Chemie» einigermassen stimmt, das Alter in etwa passt und die Mitglieder sich zur absoluten Verschwiegenheit gegenüber Aussenstehenden verpflichten.

Wo und wie oft sich die Mitglieder treffen, ob und wann neue Personen willkommen sind, wie die Treffen ablaufen oder die Gesprächsregeln aussehen, bestimmt die Gruppe selbstständig und gemeinsam. Mit Vorteil trifft man sich an einem neutralen

# Eine Erfolgsgeschichte Alkoholk

Alkoholkrankheit

Die älteste Selbsthilfeorganisation der Welt sind die 1935 in USA gegründeten, christlich-spirituell orientierten Anonymen Alkoholiker (AA). Heute agieren sie weltweit und zählen nach eigenen Angaben mehr als zwei Millionen Mitglieder. Die Gruppen haben feste, international gültige Regeln. Die Teilnehmer der Meetings bleiben anonym und berichten monologisch von ihrem eigenen Verhalten und Befinden.

Das unterscheidet die erfolgreichen AA von anderen Selbsthilfegruppen, die stärker auf Dialog und Erfahrungsaustausch setzen.

Ort; meist stellen die regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfe, manchmal auch andere Institutionen Räume zur Verfügung. Die Treffen sollten regelmässig sein, damit eine Gruppe zusammenwachsen und Vertrauen aufbauen kann. Verzichtet wird auf die Leitung durch Fachpersonen (Therapeuten/Psychologen etc.), die allenfalls gelegentlich zugezogen werden.

Die Selbsthilfeorganisationen/-zentren bieten Beratung bei der Suche nach einer passenden Gruppe an, helfen bei Neugründungen und unterstützen bestehende Gruppen bei möglichen Konflikten und der Integration neuer Mitglieder.

## Organisation der Selbsthilfe

Unter dem Dach der Stiftung «Selbsthilfe Schweiz» sind 19 regionale Selbsthilfezentren tätig. Sie vermitteln Kontakt zu zirka 1200 Selbsthilfegruppen mit etwa 450 Themen. Der grösste Teil der Gruppen beschäftigt sich mit körperlichen Krankheiten von A wie Adipositas bis Z wie Zöliakie, viele auch mit psychischen Themen wie Depression oder Zwangsstörungen und sozialen Belastungen wie Trennung/Scheidung, Trauer oder Mobbing. Unterschieden wird dabei in Gruppen für Betroffene, für Angehörige und für Eltern.

In sieben Kantonen (Tessin und französischsprachige Schweiz) steckt die Selbsthilfe noch in den Kinderschuhen. Ein Gesetz zur Verankerung der Selbsthilfe als Präventionsmassnahme ist im Herbst 2012 gescheitert. Daher investieren nicht alle Kantone in die Förderung der Selbsthilfe, und das Geld bleibt knapp. Die Schweizer Selbsthilfe-Palette wird erweitert durch etwa 800 Selbsthilfegruppen von gemeinnützigen Gesundheitsligen, z.B. Krebsliga, Rheumaliga, Lungenliga, Liga für Zeckenkranke, und Institutionen wie z.B. Schweizerische Herzstiftung, Fibromyalgie Forum Schweiz u.a.m.

Europäischer Spitzenreiter bei der Verbreitung von Selbsthilfegruppen ist Deutschland. Schätzungen zufolge gibt es 100000 Gruppen zu etwa tausend Einzelthemen. Neben den unter dem Dach der NA-KOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) organisierten Gruppen gibt es viele weitere Institutionen, die Selbsthilfe anbieten. Ein Teil wird durch die gesetzliche Krankenversicherung und die öffentliche Hand gefördert, andere sind auf Mitgliederbeiträge, Spenden und Sponsoren angewiesen.

## Gute Noten für Selbsthilfegruppen

Laut einer repräsentativen Forsa-Umfrage im Auftrag der Krankenkasse DAK in Hamburg stellt eine Mehrheit der Deutschen den Selbsthilfegruppen ein hervorragendes Zeugnis aus: 86 Prozent der Befragten finden den Erfahrungsaustausch besonders wichtig, 84 Prozent meinen, dass solche Gruppen die Behandlung durch den Arzt sinnvoll ergänzen, mehr

## Selbsthilfegruppen Sponsoring durch Pharmaunternehmen

Einige Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen stehen im Fokus multinationaler Pharmaunternehmen. Denn die Arzneimittelhersteller haben das Direktmarketing beim Endverbraucher entdeckt: Gegen finanzielle Unterstützung werden – mehr oder weniger diskret – «Fachinformationen» über Wirkstoffe oder gar Firmenprodukte in Mitgliederzeitschriften, auf Tagungen/Seminaren, als aktuelle Forschungsberichte oder als Patienten-Empfehlung verbreitet. Zudem gibt es Fälle, in denen Pharmahersteller selbst Selbsthilfegruppen gegründet oder Pharmamitarbeiter Gruppen unterwandert haben, um bestimmte Medikamente zu lancieren und den Absatz zu steigern

Zwar gibt es Richtlinien, die Kooperationen mit Arzneimittelherstellern vor dem Hintergrund von Interessenkonflikten absichern sollen. Doch ist nicht immer eindeutig, wann Gefahr für die Neutralität und Unabhängigkeit mancher Selbsthilfegruppen besteht.

Wie die Schweizer Zeitschrift «Beobachter» 2013 recherchiert hat, fliessen Millionen der Pharmakonzerne ausschliesslich an Gruppen, denen «man eigene Medikamente und Therapien verkaufen kann». Gesponsert wird vor allem die Selbsthilfe im Bereich chronischer Krankheiten wie Multiple Sklerose, Herzund Lungenkrankheiten, Rheuma, Diabetes, Augenerkrankungen, Osteoporose, Parkinson und Psoriasis.

als die Hälfte (56 Prozent) sind der Ansicht, dass die Selbsthilfe manchmal sogar wichtiger ist als Ärzte und Psychologen.

# Es darf auch mal gelacht werden

Vor einigen Jahren erkrankte unsere Leserin Susanne K. aus einer kleinen Gemeinde im Kanton St. Gallen an Brustkrebs. Nach Operation und Strahlentherapie schien alles gut zu gehen. Doch nach einem halben Jahr wurde auch die andere Brust wegen Verdacht auf Krebs – der sich zum Glück nicht bestätigte – operiert. Sie schrieb der Redaktion: «Da fiel ich in ein tiefes Loch. Ausser mit meinen Angehörigen konnte ich mit niemandem sprechen. Und nun kam plötzlich das Verlangen, zu hören wie andere Frauen mit dieser Erkrankung umgehen. Also Selbsthilfegruppe. Ich lernte, unter Mitbetroffenen über meine Krankheit, meine Probleme zu sprechen. Alle verstehen einen; gibt es mal Tränen, muss man sich nicht schämen. Manchmal erzählen die Frauen lustige Erlebnisse und so ertönt trotz aller Probleme plötzlich ein fröhliches Lachen. Sehr viel erfahren und profitiert habe

ich auch vom Wissen der anderen über die Krankheit und die Behandlungen. Ab und zu werden Experten in die Gruppe eingeladen. Das ist super, denn so erfahren wir vom neuesten Stand der Therapien und Medikamente.»

# Es darf auch mal gestöhnt werden

In einer Selbsthilfegruppe kann man auch mal Frust ablassen. Man darf offenbaren, dass einem beispielsweise in der Pflege die hingebungsvolle Rolle der/des stets Fürsorglichen auch mal auf die Nerven geht und die Kräfte übersteigt. Man kann auch mal über Gefühle sprechen, die Familie oder Freunde nur schwer akzeptieren können.

### Auch Intimes ist nicht tabu

Das gegenseitige Vertrauen und die Schweigepflicht ermöglichen es, ohne Angst und Hemmungen über sehr persönliche Themen zu sprechen. So können in einer Parkinson-Gruppe Nebenwirkungen von bestimmten Medikamenten thematisiert werden, die zu Spielsucht, zu zwanghaftem Sexualverhalten und

Eine gute Selbsthilfegruppe ist ein geschützter Raum, in dem sich jedes Mitglied vertrauensvoll aufgehoben und mit seinen Sorgen und Nöten ernst genommen fühlt. Je nach Vermögen und momentanem Befinden sollte man sich aktiv beteiligen, aber auch mal nur zuhören können.



anderen Störungen führen können. Pflegende von Demenzkranken sind manchmal mit aggressiven und übergriffigen Handlungen des Kranken konfrontiert, die überfordern oder abstossen. Im geschützen Raum der Gruppe kann darüber ohne Scham gesprochen werden.

#### Selbsthilfe im Internet

In vielen Ländern werden Kommunikationsformen im Netz schon eifrig genutzt. Hilfesuchende tauschen sich in Foren, Blogs, Mailinglisten, Chat-Räumen und sogar über Facebook aus. Neben Texten werden auch Audio- und Video-Dokumente sowie (regionale) Treffen angeboten.

Grundsätzliche Informationen sind meistens für jedermann einsehbar (offene Foren). In den virtuellen Gruppen können sich Interessierte (auch anonym) in einem geschützten Raum miteinander austauschen; mitlesen kann niemand, der nicht zur Gruppe gehört. Die Plattform www. selbsthilfe-interaktiv.de, die zahlreiche Selbsthilfe-Internetforen zu verschiedenen Krankheiten und Problemen auflistet, achtet auf strenge Nutzungsbedingungen und den Schutz der persönlichen Daten (und rät von Gruppen in sozialen Medien wie Facebook ab!)

#### Info Nützliche Adressen

Selbsthilfe Schweiz: www.selbsthilfeschweiz.ch (Deutsche) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen: www.nakos.de/

www.selbsthilfe-interaktiv.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: www.dag-shg.de

Portal für junge Selbsthilfegruppen:

www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

Austausch (Videos/Texte) Betroffener zu den Themen: Chronischer Schmerz/Diabetes Typ 2/ Epilepsie/Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. Themen in Vorbereitung: Brustkrebs/ Darmkrebs/Prostatakrebs:

www.krankheitserfahrungen.de

Achtung: Die Internetadressen www.selbsthilfe.de und www.selbsthilfe.com gehören der Pharmaindustrie.

In der Schweiz gibt es bereits einige Organisationen mit Internetforen (z.B. Autismus, herzkranke Kinder, Lyme-Borreliose, Multiple Sklerose), doch sind es im internationalen Vergleich noch recht wenige.

Auf eine private Initiative geht die Webseite www.swissdiabeteskids.ch zurück. Sie bietet umfangreiche Information und Beratung für Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 bzw. deren Eltern an.

# Leben ist das, was passiert, während du eifrig dabei bist, andere Pläne zu machen. John Lennon

Als Claudia und Tom Maurer aus Hettlingen bei Winterthur mit der Diagnose Diabetes Typ 1 bei ihrem zweijährigen Sohn konfrontiert wurden, brach für sie eine Welt zusammen. Nichts war mehr wie zuvor, und die ganze Familie musste nach und nach lernen, sich mit der unheilbaren Krankheit zurechtzufinden. Den Alltag mit dem Diabetes in den Griff zu bekommen, war ein schwieriger Prozess. Doch heute sagt der 13-jährige Tim: «Es geht mir wirklich gut.»

Die Maurers suchten bald Kontakt zu anderen Eltern mit Diabetes-Kindern und gründeten dann 2012 einen Verein, als dessen Präsidentin sich Claudia Maurer zur Verfügung stellt. Die daraufhin entstandene Webseite arbeitet mit einem Facharzt für Diabetes zusammen und hilft den Kindern und deren Familien ganz praktisch bei all den vielen Fragen rund um den Diabetes Typ 1 (Blutzuckermessung, Insulingabe, Hilfsmittel, Kindergarten und Schule, Ernährung etc.).

Auch Sport und Spass kommen nicht zu kurz. Der Verein organisiert an verschiedenen Orten der Deutschschweiz neben Familienweekends Aktivitäten für die Kinder wie Bowling, Klettern, Gokart fahren.

#### Gemeinsam stärker sein

In einer Selbsthilfegruppe werden nicht nur die krankheitstypischen bzw. problembedingten Belastungen geteilt, sondern auch die emotionalen Erfahrungen. Die Menschen finden Verständnis und neue soziale Kontakte. Unsere Leserin Heidi F., die sich bereits lange in einer der vielen Rheumagruppen der Rheumaliga engagiert, zieht folgendes Fazit: «Auch die Ärzte, Therapeuten und Angehörigen finden es gut, dass es diese Möglichkeit für Betroffene gibt.»