

Von Alzheimer bis zu Zwangserkrankungen

In der Schweiz gibt es über 2000 Selbsthilfegruppen zu mehr als 300 Themen. Für Betroffene bedeuten sie oft einen ersten Schritt aus der Isolation. Partnerschaftlichkeit, Austausch und Eigenverantwortung stehen im Zentrum.

Nelly Wyler war mit einer Jogginggruppe unterwegs im Wald, als sie das Zittern zum ersten Mal spürte und gleich wusste: Parkinson. Das war vor 22 Jahren. Sie war damals 45, arbeitete im Pflegebereich und sorgte nicht nur für die eigene Familie, sondern auch für ihren älter werdenden Vater. Lange sprach sie ausserhalb ihrer Familie mit niemandem über ihre Krankheit. Einmal besuchte sie eine der wenigen damals bereits existierenden Selbsthilfegruppen für Parkinsonbetroffene in Winterthur, angeboten von der Parkinsonvereinigung: «Ich war neugierig, wie andere mit dieser Krankheit umgehen.»

Doch Nelly Wyler war noch nicht bereit, sich der Krankheit in ihrem ganzen Ausmass zu stellen. Sie wollte weiterleben wie bisher: «Ich war aufgehoben bei meinen Freundinnen und in meinem Umfeld.» Heute ist sie überzeugt, dass alle Betroffenen genau spüren, wann sie sich auf den Austausch mit anderen einlassen wollen. Als in Bern eine Selbsthilfegruppe für junge Parkinsonpatienten JUPP gegründet wurde, war sie so weit: «Alle waren wie ich noch im erwerbstätigen Alter, alle hatten die gleiche Krankheit, und doch waren alle ganz anders.»

Spüren ist stärker als Wissen

Die Gruppe gab ihr Schutz und Geborgenheit. Sie fühlte sich dort wohl, «wie in einer Familie». Sie kam mit Leuten zusammen, die das Gleiche erleben wie sie: «Betroffene spüren, was eine Blockade oder Sperrung, was Überbewegungen und Zittern sind – Aussenstehende können das nur wissen.» Und das sei ein grosser Unterschied, sagt Nelly Wyler, die heute zusammen mit einem Kollegen die Berner Selbsthilfegruppe Aaretal leitet. Diese ist eine von rund siebzig Selbsthilfegruppen, die es in der Schweiz allein zum Thema Parkinson gibt.

Die Schweiz zählt über 2000 Selbsthilfegruppen zu mehr als 300 Themen. Es gibt Gruppen für Direktbetroffene und für Angehörige, zu körperlichen und psychischen Krankheiten und Behinderungen, zu sozialen und seelischen Leiden, zu Männer- und Frauen-, Alters- oder Arbeitsthemen. Selbsthilfegruppen gibt es für Alzheimerkranke oder Krebsbetroffene, für Gehörlose oder Sehbehin-

derte, für Angstpatienten, Osteoporose-Betroffene oder für Rollstuhlfahrende. Selbsthilfegruppen gibt es auch für Menschen, die an so seltenen Krankheiten wie Friedreich-Ataxie (Erkrankung des Zentralnervensystems), Ichtyose (Hautschädigung) oder Toxocarose Elisa (Hundespulwurm) leiden.

Aber auch Adoptierte, Eltern von Zwillingen, Verwitwete oder Trauernde, Al-



koholiker, Sex- oder Kaufsüchtige finden Selbsthilfegruppen. Mit Ausnahme anonymer Gruppen – zum Beispiel der Anonymen Alkoholiker AA – sind die meisten Selbsthilfegruppen weniger durch vorgegebene Strukturen als vielmehr durch Initiative und Engagement der Betroffenen geprägt: «Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, die sich entschlossen haben, vor ihren Problemen nicht zu kapitulieren», schreibt die Stiftung Kosch (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz).

Tatkräftige Hilfe bei der Suche

Kosch ist die Dachorganisation der 19 regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen, die in 17 Kantonen tätig sind und dort die Gruppen an der Basis unterstützen. Heidi Brechbühler ist Sozialarbeiterin bei einer der Kontaktstellen, dem Selbsthilfezentrum Bern-Mittelland. Sie hat täglich mit Menschen zu tun, die Anschluss an eine Selbsthilfegruppe suchen. Ihnen vermittelt sie die Adresse

zur entsprechenden Kontaktperson oder verweist sie auf passende Hilfsangebote. Oft sei das der erste Schritt aus der Isolation, hat die Fachfrau erfahren: «In der Gruppe fühlt man sich verstanden, man ist nicht allein, macht sich Mut, tauscht sich aus, sucht miteinander Wege.»

Gibt es zu einem bestimmten Thema noch kein Angebot, begleiten die Selbsthilfezentren die Gründung und Startphase einer neuen Gruppe. Sie informieren, beraten und unterstützen, leisten Öffentlichkeitsarbeit und sind bei den ersten Treffen mit dabei. Bei Konflikten stehen die Fachleute als Coach zur Verfügung.

Schwierigkeiten kann es allerdings auch in einer Selbsthilfegruppe geben. «Ein Betroffener in einer akuten psychischen Krise zum Beispiel kann eine Gruppe überfordern», sagt Heidi Brechbühler. Deshalb könne Selbsthilfe auch nicht einfach Ersatz für therapeutische Hilfe sein: «Therapeutische Hilfe und Selbsthilfe ergänzen sich.»

Studien zeigen, dass sich die Teilnahme an Selbsthilfegruppen positiv auf den

Krankheitsverlauf auswirkt und dass dadurch auch das Gesundheitswesen entlastet wird. Weniger Arztbesuche, weniger Rückfälle, kürzere Rehabilitationsdauer sind nur einige der beschriebenen Konsequenzen. Nelly Wyler von der Parkinson-Selbsthilfegruppe Aaretal bestätigt: «Wer mit einer Massnahme eine positive Erfahrung gemacht hat, gibt diese in der Gruppe gleich weiter, sodass wir alle davon profitieren können.»

Persönlicher Austausch zählt

Alle zwei Monate trifft sich ihre Gruppe, an der dreizehn Betroffene und zehn Angehörige teilnehmen. Alle sind dabei gleichberechtigt, die leitenden Personen sind nur für die Organisation und Koordination zuständig. Bei jedem dieser Treffen wird auch eine Fachperson zu einem bestimmten Thema eingeladen: Eine Spitex-Mitarbeiterin gibt beispielsweise Tipps zur Alltagsbewältigung zu Hause, eine Polizistin geht dem Thema Sicherheit nach, oder eine Kinesiologin gibt praktische Anleitungen für entlastende Übungen.

Im Zentrum jedoch stehe der persönliche Austausch: «Man hilft sich mit Rat und Tat, gibt Tipps, motiviert und unterstützt.» Denn jeder wisse: «Die Krankheit schreitet voran. Die verloren gegangenen Fähigkeiten kommen nicht mehr zurück.»

Usch Vollenwyder



Informationen:

Der zentrale telefonische Auskunftsdienst 0848 810 814 leitet Betroffene, die eine Selbsthilfegruppe suchen, ans Selbsthilfezentrum ihrer Region weiter.

Die Stiftung Kosch listet auf, welche Selbsthilfegruppen in welchen Regionen zu finden sind, und vermittelt Adressen von Selbsthilfe- und Fachorganisationen: Stiftung Kosch, Laufenstrasse 12, 4053 Basel, Telefon 061 333 86 01, Fax 061 333 86 02, Mail gs@kosch.ch, Internet www.kosch.ch

Der Beobachter-Ratgeber «Selbsthilfe in Gruppen» wendet sich an Betroffene oder deren Angehörige, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind, einer beitreten oder eine gründen möchten. Ruth Herzog-Diem, Sylvia Huber: «Selbsthilfe in Gruppen. Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen», Beobachter-Buchverlag, Zürich 2007, 128 Seiten, CHF 24.–.

Bild: Prisma/Jörg Hausmann