

EINE GRUPPE FÜR JEDE KRISE

Einst verspottete man sie als «Gspürsch mi?»-Vereine, heute sind sie wissenschaftlich anerkannt. **Die Selbsthilfegruppen in der Schweiz** sollen jetzt auch per Gesetz gefördert werden. Betroffene erzählen, wie sie bei Leidensgenossen Hilfe fanden

Text Sarah Fasolin Fotos Christine Bärlocher

**AUS DER ISO-
LATION AUS-
GEBROCHEN**

Daniela Truffer suchte nach Menschen, deren Geschlecht ebenfalls uneindeutig ist wie ihres. Als sie zum ersten Mal andere Intersexuelle traf, war es für sie «wie eine Offenbarung»

DANIELA TRUFFER, 44, ZÜRICH

SELBSTHILFEGRUPPE INTERSEXUELLE

Ich wusste schon als Kind immer, dass ich anders bin, weder Bub noch Mädchen.

Weil ich mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen zur Welt kam, wurde ich über die Jahre mehrmals operiert – ohne meine Einwilligung, Kinder werden ja nicht gefragt – und dem weiblichen Geschlecht zugeordnet. Mit all dem war ich stets alleine. Mehrmals fragte ich meinen Arzt, ob es denn nicht auch andere Menschen gebe wie mich. Er wick aus. Ärzte

Vor ein paar Jahren fand ich im Internet die Selbsthilfegruppe in Deutschland. Ich reiste hin und es war wie eine Offenbarung. Ich sass ganz glücklich unter all den anderen Zwischengeschlechtlichen – erleichtert, nicht mehr alleine zu sein. Diese Begegnungen waren sehr heilsam und so fuhr ich immer wieder an diese Treffen.

Vor zwei Jahren habe ich in der Schweiz eine Selbsthilfegruppe mitbegründet. Doch weil Intersexualität ein so grosses Tabu ist, trauen sich die Betroffenen oft nicht, sich zu melden. Ich hoffe sehr, dass bald noch mehr von den geschätzten 12 500 Intersexuellen in der Schweiz den Mut haben, aus der Isolation auszubrechen. Ich bin sicher: Vielen wird es gehen wie mir damals, als ich mich zum ersten Mal nicht mehr alleine fühlte.

**«DIESE BEGEGNUNGEN
WAREN SEHR HEILSAM»**

wollen, so meine Erfahrung, den Austausch unter uns Zwittern verhindern, weil wir sonst die vielen medizinischen Fehlentscheide aufdecken könnten.



Es war ein Running Gag in den 80er-Jahren: «Na, bist du auch schon in einer Selbsthilfegruppe?»

Zu jener Zeit entstanden in der Schweiz die ersten Kontaktstellen, welche versuchten, von Krankheiten oder Schicksalsschlägen Betroffene zusammenzubringen. Die Fachwelt hielt nicht viel davon und auch die Öffentlichkeit belächelte diese «Gspürsch mi?»-Vereine.

Und heute?

Es treffen sich Menschen mit Hochsensibilität, Frauen mit Silikonshäden, Beziehungssüchtige oder Schlafapnoe-Patienten. Wöchentlich, monatlich. In Schulzimmern, Restaurantsälen, Sitzungsräumen. Der Anstieg der Selbsthilfegruppen ist enorm: 1992 waren es 688, heute zählt man schweizweit rund 2000 zu 450 verschiedenen Themen.

Die Teilnehmer reden klare Worte. «Ohne Selbsthilfegruppe hätte ich es nicht geschafft», sagt Heidi Huber, Mitglied einer Gruppe für Angehörige nach einem Suizid. «Beim Arzt muss ich sehr viel erklären. Bei uns reichen ein paar Stichworte und alle wissen, wovon ich rede», sagt Marcel Kübler, Mitglied eines Borderline-Kreises. «Es brauchte viel Überwindung, um mich bei der Selbsthilfegruppe für Depressionskranke anzumelden», sagt Ruth Birbaumer. «Aber heute würde ich es vermissen, wenn ich nicht mehr hinkönnte.»

Obwohl die Weltgesundheitsorganisation den Regierungen bereits 1982 empfahl, die Selbsthilfe zu fördern und entsprechende Anlaufstellen zu gründen, fanden die Selbsthilfegruppen erst Ende der 1990er-Jahre auch in Ärztekreisen Anerkennung. «Die Fachleute trauten den Betroffenen zu wenig zu», erklärt Vreni Vogelsanger, Geschäftsleiterin der Stiftung Kosch (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz). «Doch heute werden Vertreter von Selbsthilfegruppen als Referenten an Fachtagungen eingeladen.»

Nicht nur in Fachkreisen werden Selbsthilfegruppen respektiert, sie sind auch in der Gesellschaft selbstverständlich geworden. Die Mitwirkung in einer Selbsthilfegruppe ist inzwischen salonfähig.

Mehrere wissenschaftliche Studien haben die positiven Auswirkungen auf den Heilungs- und Verarbeitungsprozess bei verschiedenen Problemen bewiesen.

Wissenschaftler der Hochschule für Soziale Arbeit in Luzern untersuchten 2004 die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz. Gemäss den Forschungsergebnissen helfen Selbsthilfegruppen unter anderem mit, das seelische Wohlbefinden zu steigern, die eigene Krankheit



HEIDI HUBER-ALT, 44, NEUENKIRCH LU

SELBSTHILFEGRUPPE FÜR HINTERBLIEBENE NACH SUIZID

Es war vor vier Jahren, abends um 23 Uhr, als ich den Anruf erhielt, mein Vater sei vor den Zug gegangen. Im selben Moment hat es mir den Boden unter den Füßen weggerissen. Ich wusste nicht mehr, was oben ist, was unten, was vorne, was hinten. Es hat mich im Innersten getroffen.

nicht geschafft. Wir haben mit Kopf, Herz und Händen an unserer Trauer gearbeitet. Die Wut haben wir ausgedrückt, indem wir einen Tontopf zerschlugen und diesen, symbolisch für die Trauerarbeit, wieder zusammenklebten. Ich schrieb meinem Vater einen Abschiedsbrief und rollte unsere Familiengeschichte auf.

Ein Jahr lang besuchte ich die geschlossene Gruppe, die nach einem fixen Jahresprogramm vorgeht. Danach wechselte ich in die Monatsgruppe, die sich in einem offeneren Rahmen trifft. Ich besuche sie noch immer. Die Bewältigung ist noch nicht ganz abgeschlossen, manchmal plagen mich im Alltag noch immer Fragen und Schmerz. Aber ich habe durch die Gruppe gelernt zu akzeptieren, dass dies der Weg ist, den mein Vater gewählt hat. Dadurch bin ich in meiner Trauerarbeit bedeutende Schritte vorwärtsgekommen. Irgendwann spürte ich, wie das Leben in mir wieder zu pulsieren begann.

«DA BEGANN DAS LEBEN WIEDER ZU PULSIEREN»

TROTZ KRITIK EINE GRUPPE BESUCHT

Heidi Huber gibt weiter, was ihr geholfen hat: Sie engagiert sich für Hinterbliebene nach einem Suizid und gehört auch selbst einer Gruppe an

Ich hatte drei kleine Kinder und musste funktionieren. Ich erledigte das Nötigste, weinte viel und realisierte irgendwann, dass ich hier nicht mehr alleine herauskomme. Im Internet fand ich eine Selbsthilfegruppe für Hinterbliebene nach Suizid vom Verein Refugium. Von meinem Umfeld wurde ich deswegen zum Teil kritisiert. Ich solle die Sache doch nicht immer aufwühlen, hiess es. Doch ohne die Gruppe hätte ich es





**AUS NEUGIER
ANGEMELDET**

Trotz seiner Krankheit versucht Max Wirth, ein möglichst normales Leben zu führen. Der Austausch in der Gruppe hilft ihm dabei

**MAX WIRTH, 70, SOLOTHURN
SELBSTHILFEGRUPPE FÜR POLYNEUROPATHIE-BETROFFENE**

Ich bin da eigentlich reinge-
rutscht. Als ich vor fünf Jahren
in der Zeitung von einer Poly-
neuropathie-Selbsthilfegruppe las,
meldete ich mich aus purer Neu-
gier. Ich gehöre zu jenen Men-
schen, die gerne alles ausprobieren.
So stieg ich ein. Ich wusste bereits
sehr viel über meine Krankheit und
auch, dass es keine Heilung gibt.

Hunderte von Variationen bei dieser Krankheit, was in der Selbsthilfegruppe ebenfalls zum Ausdruck kommt. Jeder profitiert von den Erfahrungen des anderen. Zum Beispiel: Auf einmal fühlten sich meine Beine an, als wären sie sehr satt eingebunden. Ein anderer Teilnehmer kannte dies und hatte es bereits einmal mit seinem Arzt besprochen. So konnte ich mir den Arztbesuch sparen.

Ich besuche die Gruppe in Thun und seit sechs Jahren auch jene in Bern und Solothurn, die ich beide mitaufgebaut habe. Eine weitere soll in Baden entstehen. Die Gruppen würden mir fehlen, wenn es sie nicht mehr gäbe. Denn wir sprechen zwar viel über unsere Krankheit, geben uns Tipps und stärken gegenseitig das Selbstbewusstsein. Doch manchmal unterhalten wir uns auch über Alltägliches, zum Beispiel über Autos. Und es entstehen Freundschaften.

**«WIR SPRECHEN AUCH
ÜBER ALLTÄGLICHE
DINGE, ZUM BEISPIEL
ÜBER AUTOS»**

Polyneuropathie ist eine Nervenkrankheit, bei der die Nerven langsam absterben. Ich spüre meine Füße beim Gehen nicht und die Arme fühlen sich an, als ob Ameisen darüberlaufen würden. Es gibt

➔ besser zu akzeptieren, Schuldgefühle abzubauen, sich im Alltag besser zurechtzufinden und das Gesundheitssystem gezielter zu nutzen.

«Wir im Kanton Bern haben uns gesagt, dass wir dieses Potenzial, wie es die Forschung beschreibt, nutzen wollen», sagt Gesundheitsdirektor Philippe Perrenoud. Bern fördert die Selbsthilfe wie kein anderer Kanton. Das Budget für Koordinationsstellen wurde in wenigen Jahren verdoppelt. Es bestehen Regionalstellen in Bern, Thun, Burgdorf und Biel.

Perrenoud ist überzeugt, dass sich die Investitionen auszahlen. «Selbsthilfe ist gelebte Prävention», sagt er. «Wenn sich die Leute verstanden fühlen und wieder Hoffnung schöpfen, ist die Wahrscheinlichkeit sehr viel kleiner, dass sie stationär behandelt werden müssen.» Als ehemaliger Direktor verschiedener psychiatrischer Kliniken ist er derart überzeugt von der Selbsthilfe als Heilungsansatz, dass er «stundenlang über dieses spannende Thema» reden könnte.

Trotzdem werden Selbsthilfegruppen nicht in allen Kantonen gefördert. Im ganzen Wallis etwa besteht keine einzige Anlaufstelle. Auf nationaler Ebene bringt die Stiftung Kosch die verschiedenen Kontaktstellen zusammen. Seit bald zehn Jahren versucht sie, das Selbsthilfenetz der Schweiz zu verdichten, kämpft jedoch häufig mit Geldbeschaffungsproblemen.

Dies soll nun durch das Präventionsgesetz geändert werden, welches die Finanzierung von national tätigen Selbsthilfeorganisationen gesetzlich absichern würde. Der entsprechende Gesetzestext wurde Ende September 2009 an das Parlament überwiesen.

«Wir erachten Selbsthilfegruppen als sehr wichtig», sagt Salome von Greyerz, Projektleiterin Präventionsgesetz beim Bundesamt für Gesundheit. «Die Betroffenen erhalten Tipps und Tricks für den Umgang mit ihrer Krankheit, die ein Arzt nicht bieten kann.» In komplexen Fällen würden Selbsthilfegruppen jedoch an ihre Grenzen stossen. «Hier ist professionelle Betreuung unumgänglich, wobei die Selbsthilfe eine gute Ergänzung sein kann.»

Eine neue Form der Selbsthilfe sind Internetforen. Hier findet der Austausch meist anonym, dafür zu allen möglichen Tages- und Nachtzeiten statt. Davon grenzt sich die Selbsthilfebewegung in der Schweiz ab. «In Foren sind unverbindliche Kontakte möglich oder üblich», sagt Vreni Vogelsanger von Kosch. «In Selbsthilfegruppen geht es hingegen darum, dass man sich aufeinander einlässt, sich unterstützt und gemeinsam unterwegs ist.» ●

INFOBOX

Selbsthilfegruppen allgemein: www.kosch.ch, mit Links zu Regionalgruppen

Intersexuelle: www.intersex.ch

Suizid-Hinterbliebene: www.verein-refugium.ch, Tel. 0848 00 18 88

Depressionen: www.depressionen.ch, Tel. 0848 143 144

Borderline: www.borderline-schmerz.ch.vu

RUTH BIRBAUMER, 49, UFHUSEN LU SELBSTHILFEGRUPPE FÜR DEPRESSIVE

Ich weiss noch, wie ich zum ersten Mal hinging. Es hatte viel Überwindung gekostet, mich anzumelden. Ich stand vor dem Haus und dachte: Jetzt gibt es kein Zurück mehr.

Zuerst hörte ich vor allem zu, dann stellte ich mich vor und fühlte mich sehr bald wohl. Seit ein paar Jahren leide ich an Depressionen, es kam schleichend und hat sich in mir aufgebaut. Ich war deshalb auch schon mehrere Male in einer psychiatrischen Klinik. Seit drei Jahren wer-

**«ICH DACHTE:
JETZT GIBT ES KEIN
ZURÜCK MEHR»**

de ich ambulant therapeutisch begleitet und seit einem Jahr besuche ich auch die Selbsthilfegruppe. Hier habe ich gelernt, die Krankheit zu akzeptieren und vorwärtszukommen.

Wenn ich zu Hause bin, mitten in einer Depression, ohne Antrieb, ohne Boden unter den Füßen, und dann in die Gruppe gehe, dann zieht mich dies oft aus dem Loch heraus. Ich kann meine Gedanken und Probleme abladen und werde verstanden. Etwa die Hälfte meines Umfeldes hat positiv reagiert, als sie von meiner Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe erfuhr. Die andere Hälfte reagierte komisch und dachte wohl: «Auch das noch!» Mir jedoch hilft es und ich würde es jedem empfehlen.



RAUS AUS DEM LOCH

Das Mofa bedeutet für Ruth Birbaumer Mobilität und die Selbsthilfegruppe ist ein Grund, aus dem Haus zu gehen. Es geht vorwärts – auch im Umgang mit der Depression





SMS-ALARM IN DER GRUPPE

Marcel Kübler spielt mit seinem Hund an der Birs. Bei akuten Krisen schicken sich die Mitglieder der Gruppe ein SMS und treffen sich kurzfristig

MARCEL KÜBLER, 34, BIRSFELDEN BL SELBSTHILFEGRUPPE FÜR BORDERLINE-PATIENTEN

Bei uns herrschen so wenig Regeln wie möglich. Wir reden über die Probleme jedes einzelnen Mitglieds, über unsere Stimmungsschwankungen, unsere Feinfühligkeit, die ausgeprägte Sensibilität. Einzig über die Methoden der Selbstverletzung reden wir nicht. Nicht alle sind davon betroffen und wir wollen verhindern, dass wir uns damit gegenseitig anstacheln. Sich gegenseitig die selbstzugefügten frischen Wunden zu zeigen, ist deshalb streng tabu. Wir wollen uns ja nicht kaputt machen, sondern gegenseitig aufbauen.

«ÜBER METHODEN DER SELBST- VERLETZUNG REDEN WIR NICHT»

Wir treffen uns alle zwei Wochen oder in akuten Situationen auch häufiger. Wenn jemand zum Beispiel gerade in einer tiefen Krise steckt oder etwas Schlimmes erlebt hat, schickt er ein SMS an alle. Wer Zeit hat, bietet an, sich sofort mit der Person zu treffen und ihr zu helfen. So können wir uns im Alltag gegenseitig stützen und auffangen.

Natürlich ist auch die Fachhilfe extrem wichtig. Ich werde von Psychologen und Ärzten engmaschig betreut. Die Selbsthilfegruppe ist eine Ergänzung, aber eine wichtige. Hier muss ich nicht lange erklären. Ein paar Worte genügen und die anderen wissen, wie es mir geht. Hier kann ich Hoffnung schöpfen, wenn ich mich mit älteren Betroffenen unterhalte und sehe, wie sich die Krankheit weiterentwickelt.

