

Warum Selbsthilfegruppen – eine Erfahrungsanalyse



von Rainer H. Porschien, Präsident der Schweizerischen Tinnitus-Liga (STL)

Zum Anfang ein kurzes Zitat aus Wikipedia: „Selbsthilfegruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen beziehungsweise dafür unternehmen möchten. Typische Probleme sind etwa der Umgang mit chronischen oder seltenen Krankheiten, mit Lebenskrisen oder belastenden sozialen Situationen. Selbsthilfegruppen dienen im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation. Darüber hinaus können Selbsthilfegruppen durch entsprechende Organisationen in unterschiedlichem Grad die Belange ihrer Mitglieder nach außen vertreten.“

Was hat mich bewogen, über das Thema „Selbsthilfegruppe“ zu schreiben? Es ist zum einen meine Einstellung zu dieser Form der Selbsthilfe, denn gegenüber früher hat sich bei mir ein großer Wandel vollzogen. In jüngeren Jahren habe ich mir keine Gedanken über zum Beispiel eine Tinnitus-Selbsthilfegruppe gemacht, da ich nur von anderen Selbsthilfegruppen bei somatischen Erkrankungen gehört hatte. Durch einen persönlichen Umstand wurde ich mit diesem Thema konfrontiert. Ich wurde angesprochen, ob ich nicht eine Tinnitus-Selbsthilfegruppe übernehmen möchte. Der Antrag ehrte mich und ich befasste mich mit dem Thema. Es ist eine meiner Grundeigenschaften, neuen Themen sehr offen gegenüberzustehen und erst wenn ich etwas versucht habe, zu werten, ob es passt oder nicht. In meinem Fall war es etwas spezieller. Ich besprach die Thematik „Selbsthilfegruppe“ und die damit verbundenen Aufgaben, Erwartungen und Zielsetzungen mit der zuständigen Leiterin telefonisch. Es war ein sehr positives Gespräch und wir vereinbarten ein persönliches Treffen im Folgemonat. Es ist aber zu keinem persönlichen Treffen gekommen, da sie unerwartet verstarb. Spätestens jetzt war es für mich klar,



Am Walensee.

ich möchte mich um die Gruppe kümmern. Das einleitende Zitat beschreibt prinzipiell den Sinn und die Aufgabe einer Selbsthilfegruppe (SHG) sehr prägnant. Es beschreibt nicht, wie eine Selbsthilfegruppe funktioniert und wie sie aufgebaut ist. Es fehlt auch der Hinweis, wie man Menschen motiviert zu partizipieren und sich für die Sache, für diese Idee einzusetzen. Es ist sehr wichtig, dass die Betroffenen eine Anlaufstelle kennen, wo sie sich beraten lassen können. Es muss ein niederschwelliges Angebot sein, das nicht abschreckt oder gar das Gefühl von Pflicht vermittelt.

Die ersten Selbsthilfegruppen entstanden in den 1970er-Jahren, im Rahmen der sozialpolitischen Entwicklung. Vorausgegangen waren die großen sozialen Bewegungen der Acht- und sechziger, die sich für Selbstbestimmung, Gerechtigkeit und Partizipation einsetzten. Die Selbsthilfegruppen sind insofern besonders, da die Mitglieder selbst zu den Betroffenen gehören oder mit den Betroffenen in einem engen Umfeld verbunden sind.

Selbsthilfegruppen gibt es in sehr unterschiedlicher Form. Die bekanntesten Formen sind die „psychologisch-therapeutisch orientierten Selbsthilfegruppen“, die meistens durch ausgebildete Fachpersonen sehr strukturiert und häufig zeitlich begrenzt, im Sinne der Anzahl der Treffen, begleitet werden. Hier wird der Gesprächsfokus auf ganz wenige Aspekte zentriert. Eine andere große Gruppe sind die sogenannten „Anonymous-Gruppen“, die sich im Bereich der Suchterkrankungen einen Namen gemacht haben. Sie sind offen für alle, die sich dafür interessieren.

Die dritte Gruppe sind die „Selbsthilfeorganisationen“, die sich durch Größe und Fokus der Tätigkeiten unterscheiden. Sie vertreten die unter ihnen angegliederten Selbsthilfegruppen nach außen, nehmen auch aufgrund ihrer Größe politische Aufgaben für die Mitglieder wahr. Selbsthilfegruppen haben somit sehr unterschiedliche Zielsetzungen, sind aber immer selbstbestimmt. Sie versuchen, allen Menschen die Unterstützung anzubieten, die gewünscht wird.

Eine Tinnitus- oder Morbus-Menière-Selbsthilfegruppe zum Beispiel ist im vorher beschriebenen Kontext eine unabhängige Gruppe der Schweizerischen Tinnitus-Liga (STL). Die STL arbeitet mit Pro Audito Schweiz zusammen, die die Verbindung zum Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) sicherstellt.

Wo sind hier die Vorteile? Zum einen, dass die Selbsthilfegruppen sich an einem Ort treffen können und Raummieten dafür durch die STL auf Antrag übernommen werden können. Informationen zur Thematik sind jederzeit verfügbar. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen werden über öffentliche Veranstaltungen direkt informiert. Grossveranstaltungen, zum Beispiel Kongresse oder Fachtagungen, die erheblichen administrativen Aufwand und finanzielle Belastungen verursachen, sind nur mit Beteiligung anderer Organisationen zu stemmen, zum Beispiel unter Mitwirkung der Schweizerischen Tinnitus-Liga und Pro Audito Schweiz.

Wo sind die Nachteile? Diese ergeben sich bei administrativen Aufgaben, da vieles dokumentiert werden muss. Datensicherheit ist gesetzlich vorgeschrieben und wird auch strikt eingehalten. Gleichwohl werden Daten wie Anzahl und Dauer der Veranstaltungen, das Programm und ob Teilnehmende Rentner, Invalide oder Arbeitende sind, erfasst, um ein Budget erstellen und beantragen zu können.

Was sind entscheidende Vorteile einer Selbsthilfegruppe? Ein bekanntes Sprichwort sagt: „Geteiltes Leid ist halbes Leid.“ Hier liegt sehr viel Wahres drin, denn wenn sich mehrere Betroffene zusammenschliessen und über ihre Probleme sprechen, bedeutet das für den Einzelnen, dass es noch andere Menschen gibt, die auch ein ähnliches Problem haben. Es entsteht ein Gefühl von Gemeinsamkeit und Verständnis, dass es anderen ähnlich geht. Meistens entwickelt sich daraus auch ein besseres Verständnis für die eigene und die fremde Situation, und der Faktor Belastung nimmt ab.

Gleichzeitig ist es aber die Chance, etwas Neues zu hören und Hilfestellung zu bekommen. Es gibt viele Tipps, die dem einen helfen, dem anderen vielleicht nicht. Ohne diese Informationen besteht nur eine sehr geringe Chance, die richtigen Hinweise zu bekommen. Sicher ist auch: Was einer Person hilft, hilft einer anderen Person wenig oder gar nicht.



Wolken über Rheinfelden.

Das ist ein wichtiger Aspekt der Selbsthilfegruppen: viele Ideen hören, ausprobieren, was gut erscheint und anschließend in der Gruppe berichten, was geholfen hat und was weniger. So muss sich jeder selbst Gedanken machen, was guttut und was nicht.

Ein großes Problem ist, neue Mitglieder zu finden. In der heutigen Zeit greift man gerne auf soziale Medien zurück, nutzt die Internetrecherche sehr intensiv und wundert sich, dass man viel liest, aber wenig Hilfe findet. Für reine Informationssammlungen ist das Internet gut. Daneben braucht es die Möglichkeit, sich auszutauschen, andere Meinungen zu hören, Fragen zu stellen und Antworten direkt zu erhalten. Eines kann das Internet nicht: zwischenmenschliche Schwingungen eines Gegenübers vermitteln.

Ein weiterer Punkt ist, dass viele Menschen sehr gut mit Tinnitus, Hyperakusis, Phonophobie, Misophonie o. ä. leben können und somit auch keine Notwendigkeit für den Besuch einer Selbsthilfegruppe sehen. Hier wäre es wünschenswert, wenn der eine oder andere seine Erfahrung mit dem persönlichen Umgang der Störung in einer Selbsthilfegruppe einbringen könnte. Ich versuche immer wieder, Betroffene zu motivieren, ihre Erfahrungen nicht für sich zu behalten, sondern diese zu teilen. Ein weiterer Vorteil ist, man lernt neue Menschen kennen und in der Selbsthilfegruppe muss man sich nicht beweisen oder erklären, denn jeder Teilnehmende hat ein fast gleiches Leiden.

Mein Fazit: Selbsthilfegruppen sind wichtig, denn sie erfüllen einen nicht geringen sozialen und gesellschaftlichen Aspekt. Scheuen Sie sich nicht, Selbsthilfegruppen zu besuchen oder zu gründen. Der Weg mag manchmal steinig sein, aber jeder Teilnehmende, der kommt, ist es wert und gibt einem sehr viel mehr zurück.

Für Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Kontakt zum Autor:



Rainer H. Porschien
Präsident der Schweizerischen
Tinnitus-Liga (STL)
Theophil Roniger-Strasse 21b
CH-4310 Rheinfelden
Tel.: +41 79 333 43 13
E-Mail: info@tinnitus-liga.ch

Fotos: Rainer H. Porschien.