

SWR2 Wissen

## **Selbsthilfegruppen –**

Was bringt der Austausch unter Betroffenen?

Von Jan Teuwsen

Sendung vom: Donnerstag, 05. Januar 2023, 08.30 Uhr

(Erst-Sendung vom: Montag, 27. Juni 2022, 08.30 Uhr)

Redaktion: Vera Kern

Regie: Autorenproduktion

Produktion: SWR 2022

**Selbsthilfegruppen geben Betroffenen Kraft, besser mit einer Krankheit oder Sorgen umzugehen. Am besten erforscht ist ihre Wirksamkeit bei Alkoholsucht.**

SWR2 Wissen können Sie auch im **SWR2 Webradio** unter [www.SWR2.de](http://www.SWR2.de) und auf Mobilgeräten in der **SWR2 App** hören – oder als **Podcast** nachhören:  
<https://www.swr.de/~podcast/swr2/programm/podcast-swr2-wissen-100.xml>

---

### **Bitte beachten Sie:**

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

---

### **Die SWR2 App für Android und iOS**

Hören Sie das SWR2 Programm, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen mindestens sieben Tage lang zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die neuen Funktionen der SWR2 App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen ...

Kostenlos herunterladen: [www.swr2.de/app](http://www.swr2.de/app)

## MANUSKRIFT

### *Musik*

#### **O-Ton 01: Rüdiger Carsten, ILCO-Selbsthilfegruppe Trier:**

Wenn du krank bist, wirst du nicht ernst genommen. ... Und dann geht man in Gruppen, weil ... mit Leidensgenossen geteiltes Leid ist halbes Leid.

#### **O-Ton 02: Jutta Leonhardt, Selbsthilfekontaktstelle Sekis Trier:**

Viele Menschen haben ein etwas verstaubtes Bild von der Gruppenarbeit, dass in Selbsthilfegruppen nur gejammert wird, ja. Aber die Erfahrung zeigt, das ist überhaupt nicht so.

#### **O-Ton 03: Joachim Weis, Selbsthilfe-Professur Freiburg:**

Wir wissen [aus Studien...],] dass die Patientinnen und Patienten besser informiert sind, dass sie selbstsicherer sind, dass sie tatsächlich etwas weniger ängstlich sind. Und das hilft ihnen natürlich auch, sich in der Versorgung in der medizinischen Behandlung besser orientieren zu können. ...

#### **O-Ton 04: Christopher Kofahl, Uniklinik Hamburg-Eppendorf:**

Wenn es das alles nicht gäbe, was würde dann auf die professionellen Systeme zukommen? Und es würde sie sprengen, davon bin ich überzeugt.

#### **Sprecherin: Titelanzeige:**

„Selbsthilfegruppen – Was bringt der Austausch unter Betroffenen?“ Von Jan Teuwsen.

### *Musik Ende*

***Atmo 1: SHG Post Covid Duisburg: Dann würde ich sagen ich starte jetzt einfach mal mit dem Blitzlicht, wie es euch letzte Woche ergangen ist.***

#### **Sprecher:**

Ein Online-Treffen der Long Covid-Selbsthilfegruppe Duisburg.

***Atmo 2: Fortsetzung SHG Post Covid Duisburg: Ich bin auch zurzeit sehr müde. Sehr abgeschlagen, war davor den Tag auch noch ein bisschen spazieren. Gestern war ich auch länger unterwegs, und das habe ich dann schon bemerkt. Also, Moment, könnte ich irgendwie noch schlafen. ... // Ja, nur ja, meine Woche war so ein Auf und Ab. Gab gute Tage, gab schlechte Tage. Was mir aufgefallen ist, jetzt beim Laufen, dass ich halt besser Luft bekomme als zuvor, das ist schon mal ein kleiner Fortschritt...***

#### **Sprecher:**

Die Teilnehmenden sitzen vor ihren Bildschirmen zuhause. Sie alle leiden an Long Covid, einer neuen Erkrankung, die potenziell alle, auch geimpfte Menschen, als

Folge einer Corona-Infektion treffen kann. Gegründet in den Corona-Wellen, haben sie beschlossen, dass ihre Selbsthilfegruppe vorerst im Internet zusammenkommt.

**O-Ton 05: Silke Berner-Cakic, Leiterin Long-Covid-Selbsthilfegruppe Duisburg:**

Ohne die Gruppe würde es mir auch wesentlich schlechter gehen, weil da ist natürlich auch Freundschaften entstanden. Jetzt ist es fast ein Jahr, also, Ende April ist die Gruppe bestätigt, ein Jahr, und man tauscht sich ja auch so untereinander aus. Man telefoniert, und man ist unter Gleichgesinnten. Man wird nicht ausgelacht, man wird nicht belächelt. Es geht vielen so wie mir.

**Sprecher:**

Silke Berner-Cakic hat zwei Jahrzehnte Vollzeit als Pflegefachkraft gearbeitet. Seit sie Corona hatte, reicht die Kraft dafür nicht mehr. Die 44-Jährige hat ihren Job reduziert und im Frühjahr 2021 die Leitung der Long Covid Selbsthilfegruppe Duisburg übernommen. Sich online zu treffen, bietet viele Vorteile. Die Hemmschwelle ist niedriger, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Insbesondere für Long-Covid-Betroffene, die oft mit Erschöpfung zu kämpfen haben, ist es leichter, sich zuhause vor den Rechner zu setzen.

**O-Ton 06: Silke Berner-Cakic, Leiterin Long-Covid-Selbsthilfegruppe Duisburg:**

Und ja, wir reden ja auch nicht nur über Covid. Na, wir lachen auch zusammen. Wir machen auch Spaß. Und da ist einfach schön, da ist eigentlich das einzig Positive an dieser Infektion gewesen, dass ich so tolle Menschen kennengelernt habe.

***Musikalischer Trenner***

**Sprecher:**

Wer den Mut fasst, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, profitiert in der Regel davon, sagt Christopher Kofahl. Der Psychologe arbeitet am Institut für Medizinsoziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Er hat die bislang umfangreichste Untersuchung zur Wirkung der sogenannten gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durchgeführt. Für die sogenannte SHILD-Studie<sup>1</sup> befragte sein Forschungsteam von 2012 bis 2018 mehr als 3.000 Personen: Menschen, die körperlich erkrankt sind und eine Selbsthilfegruppe zu ihrer Erkrankung besuchten – und Erkrankte, die keine Gruppen besuchten.

**O-Ton 07: Christopher Kofahl, Uniklinik Hamburg-Eppendorf:**

... zum Beispiel Multiple Sklerose, Prostatakrebs, Diabetes, Angehörige von Demenzerkrankten. / ... Wir konnten dann tatsächlich auch zeigen, dass die Wirkungen der Selbsthilfegruppen und Selbstorganisation extrem vielschichtig sind und tatsächlich in bestimmten Kriterien auch messbar und nachweisbar sind. ... Es zeigte sich eine Steigerung des Wissens um die eigene Erkrankung, Verbesserung des Umgangs damit, nie riesige Effekte, aber immer kleinere Effekte in verschiedenen Bereichen, aber niemals gegenteilige Effekte. Insofern, wenn man das jetzt gesundheitsökonomisch betrachtet, tatsächlich ein sehr, sehr gutes Ergebnis.

**Sprecher:**

Sich gegenseitig beistehen, selbst organisiert und auf Augenhöhe: Selbsthilfegruppen geben Menschen Kraft, um besser mit einer Krankheit, negativen Emotionen oder Schicksalsschlägen umzugehen. International am besten erforscht ist ihre Wirkung beim Thema Sucht, sagt Christopher Kofahl:

**O-Ton 08: Christopher Kofahl, Uniklinik Hamburg-Eppendorf:**

... Das ist ja ein Bereich, wo es tatsächlich ein echtes Outcome gibt, was man auch messen kann, nämlich die Abstinenz. ... was die Sucht-Selbsthilfegruppen ihren Mitgliedern letztendlich geben, sind Alltagsinseln, das heißt, sie haben im Grunde genommen von Termin zu Termin immer wieder ein Ziel. Wo sie wissen okay, ... bis dahin halte ich durch. ... dieses, sich durchhangeln durch den Alltag und irgendwann immer stabiler und stabiler zu werden, bis man die Sucht, den Suchtdruck komplett vergisst. ... Und das trägt die Menschen, die eine Suchtproblematik haben, dann letztlich durch ihr Leben.

***Musikalischer Trenner******Atmo 3: Fußgängerzone*****Sprecher:**

Trier; Fußgängerzone. Jutta Leonhardt steht vor einem VW-Bus und verteilt Prospekte. Sie ist Mitarbeiterin der Selbsthilfekontaktstelle.

**O-Ton 09: Jutta Leonhardt, Selbsthilfekontaktstelle Sekis Trier:**

Wir haben auch Infomaterialien zu verschiedenen Themen, zu verschiedenen Krankheitsbildern. Es gibt auch, wenn Sie jetzt die Pflegesituation ansprechen, einen Extra-Bereich Pflege-selbsthilfe. Da kann ich Ihnen auch mal noch einen Flyer mitgeben.

**Sprecher:**

Trier ist der erste Stopp des sogenannten Selbsthilfebusses. Er macht noch in weiteren Städten in Rheinland-Pfalz Station. So wollen sie die Selbsthilfe näher an die Menschen bringen, sagt Jutta Leonhardt. Immer noch hätten viele Menschen Vorbehalte. Dabei entlaste viele der Austausch unter Betroffenen.

**O-Ton 10: Jutta Leonhardt, Selbsthilfekontaktstelle Sekis Trier:**

Die Menschen in den Gruppen tauschen sich über ein gemeinsames Thema, über ein gemeinsames Problem aus und verschaffen sich dadurch Luft. Und ja, das kann durchaus zu Verbesserungen der persönlichen Lebenssituation beitragen.

**O-Ton 11: Andreas Schleimer - Leiter Selbsthilfekontaktstelle Sekis Trier:**

Viele Menschen, die noch keine Erfahrungen oder persönliche Begegnung mit Selbsthilfegruppen haben, die stützen sich sehr viel auf amerikanische Filme, wo tatsächlich dann dieser berühmte Stuhlkreis verwandt wird, häufig in Bezug mit Anonyme Alkoholiker ... / Und eine Reaktion ist mir da wirklich sehr in Erinnerung geblieben, dass eine Frau zu mir gesagt hat. Also das muss ja ein ganz trauriger Job sein, wenn man den ganzen Tag nur mit Menschen zu tun hat, die ihre Probleme

schildern. ... Und deshalb habe ich gesagt, wir müssen da jetzt ... Aufklärungsarbeit aktiv betreiben, damit wirklich diese ... Stigmatisierung auch innerhalb der Gesellschaft noch mal ein Stück weit weiter aufgebrochen werden kann.

**Sprecher:**

Andreas Schleimer leitet die Selbsthilfekontaktstelle Trier. Er und sein Team verstehen sich vor allem als Lotsen. Sie sammeln Informationen über Selbsthilfegruppen in der Region und unterstützen Gruppen, die sich neu gründen bei der Organisation. Wer Hilfe sucht, kann sich bei der Selbsthilfekontaktstelle beraten lassen. Auf ihrer Internetseite stellen sich einige Gruppen vor.

**O-Ton 12: Podcast-Auszug Sekis Trier:**

[Musikalisches Intro] Hallo und herzlich Willkommen hier beim Podcast „nicht allein“. Ein Projekt von „Wir sind Selbsthilfe“ ... Heute begrüße ich hier im Podcast Hildegard. Sie besucht eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alkoholikern. „Ja hallo, ich bin die Hildegard, ich bin inzwischen 68...“

**Sprecher:**

Das Angebot ist groß. Allein die Selbsthilfekontaktstelle für die Region Trier, Sekis, zählt 450 Gruppen. Die Nationale Kontaktstelle Selbsthilfe, NAKOS, schätzt die Zahl deutschlandweit auf bis zu hunderttausend. Die Bandbreite reicht von A wie Abhängigkeit und Alkohol bis Z wie Zystenniere und Zukunftsängste.

**O-Ton 13: Andreas Schleimer, Leiter Selbsthilfekontaktstelle Sekis Trier:**

Der erste Bereich ... Da geht es um Krankheit, Gesundheit etc. Also alle typischen Erkrankungen werden dort zusammengefasst. Dann haben wir im zweiten Feld die psychischen Erkrankungen, im dritten Feld dann Suchterkrankungen. Und dann haben wir noch im Kontext Pflege Selbsthilfegruppen, .... wo sich Angehörige über die belastende Situation in der Pflege austauschen. Und daneben haben wir dann auch Themen zur allgemeinen Lebensbewältigung... Dazu zählen zum Beispiel Alleinerziehende, Trauergruppen.

**Sprecher:**

Damit es nicht nur Kaffeekränzchen sind, geben sich die meisten Gruppen Regeln. Viele machen zum Einstieg ein sogenanntes Blitzlicht, in dem alle erzählen, wie es ihnen geht und was sie gerade besonders bewegt. Manche begrenzen die Redezeit oder bestimmen eine Person, die moderiert. In anderen Gruppen dürfen Teilnehmende nur von sich selbst sprechen und nichts kommentieren – das soll ungebetene Ratschläge verhindern.

***Musikalischer Trenner***

**Archiv 1: Anonyme Alkoholiker, Abendschau Baden-Württemberg, 1968:**

Ich heiße Gustav, ich bin Alkoholiker. // Mein Name ist Klaus, ich bin Alkoholiker // Mein Name ist Fritz, ich bin Alkoholiker. // Ich heiße Gerda und bin Alkoholikerin. // Mein Name ist Heinz, ich bin Alkoholiker. / Im Kreis der Anonymen Alkoholiker versucht er den Rückzug von der Flasche.

**Sprecher:**

Ausschnitt aus einem Fernsehbeitrag in den 1960er-Jahren über die Anonymen Alkoholiker in Heidelberg. Gegründet 1935 in den USA, fassen Ihre Selbsthilfegruppen in der Nachkriegszeit weltweit Fuß; in nahezu jeder größeren Stadt gibt es die sogenannten Meetings, die oft mehrmals in der Woche stattfinden. Vor allem amerikanische Spielfilme machten die Begrüßungsformel der Anonymen Alkoholiker und den Stuhlkreis zu einer Klischeevorstellung von Selbsthilfegruppen.

**O-Ton 14: Jürgen Matzat, Gründer der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.:**

Das Religiöse ist ja in der Programmatik ... sehr stark. Da wird ja von einer höheren Macht gesprochen.... Also insofern ist das schon sehr amerikanisch. Das ist auch der Grund, weshalb zahlenmäßig die anonymen Gruppen in Deutschland marginal sind ... Das spielt für uns mengenmäßig gar keine Rolle. Ich persönlich finde, es spielt eine große Rolle von der Idee her. Also zum Beispiel dieser Leitspruch der Anonymen Alkoholiker: Du allein kannst es, aber Du kannst es nicht allein. Das finde ich eine wunderbare dialektische Formulierung dafür, dass wir selber was machen in der Selbsthilfe. Aber wir machen es eben in der Gruppe.

**Sprecher:**

Jürgen Matzat ist Psychotherapeut und war lange Jahre Leiter der Selbsthilfekontaktstelle in Gießen. Er hat 1982 die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen mitgegründet und dazu geforscht, wie Selbsthilfegruppen wirken. Dabei hat sich Jürgen Matzat auch mit spirituellen Konzepten wie dem der Anonymen Alkoholiker befasst.

**O-Ton 15: Jürgen Matzat:**

Das ist jetzt nicht eine Sekte, wo ihnen etwas vorgegeben wird, was sie dann nachbeten und glauben müssen. So ist es nicht ... ‚Die Höhere Macht, das ist die Gruppe: Ich habe ja schon oft versucht aufzuhören, und es hat nie geklappt. Seitdem ich hier bin, das sind ja schon drei Jahre, bin ich trocken.‘ ... // Und die haben eben einen sehr starken Placebo-Effekt durch dieses Glaubenssystem. Das hat ja eine Krebs-Selbsthilfegruppe nicht. Eine Krebs-Selbsthilfegruppe sagt: ‚Wir vertrauen der Wissenschaft, zu der Frage können wir gar nichts sagen, da musst Du Deinen Arzt fragen. Geh halt zu Kontrolluntersuchungen.‘

**Sprecher:**

Entscheidender für die Selbsthilfebewegung in Deutschland allerdings seien die gesellschaftlichen Entwicklungen rund um die 1968er gewesen, so Matzat.

**O-Ton 16: Jürgen Matzat:**

Das Medizinsystem war ja besonders hierarchisch und verstaubt.... Der Chefarzt war ein Halbgott in Weiß. Oder auch die Sprache damals. ‚Wie geht's uns denn heute?‘ ... Die Unzufriedenheit mit dieser klassischen Patientenrolle, dass man einfach nur zu tun hat, was da angewiesen wird, und wenn man das nicht tut, dann ist man ein schlechter Patient ... Und also aus dieser Revoltenstimmung, glaube ich, ist die Selbsthilfe auch entstanden: ‚Wir müssen das Medizinsystem ändern. Wir müssen den Patienten eine Stimme geben, der Patient muss mitbestimmen.‘

**Sprecher:**

Weite Teile der Ärzteschaft lehnten die Idee der Selbsthilfe anfangs zunächst ab. Doch Jürgen Matzat konnte ihnen bald etwas entgegenen. Von seinem Büro im Altbau der Selbsthilfekontaktstelle in Gießen blickt er aufs gegenüberliegende Uniklinikum. 1977 hat Matzat dort die erste wissenschaftliche Untersuchung in Deutschland über Selbsthilfegruppen begleitet. Sein Mentor war Gruppenforscher Michael Lukas Möller.

**O-Ton 17: Jürgen Matzat:**

Er hatte aus seiner klinischen Erfahrung einfach mitgekriegt, wie starke Unterstützungsprozesse in den Gruppentherapien zwischen den Patienten stattfinden. ... Identifikationsprozesse, soziales Lernen, Modell-Lernen, Empathie, das Gefühl, ich bin nicht der Einzige, dem es so schlimm geht. Andere haben auch ihr Päckchen zu tragen. Aber übrigens: Die anderen sind auch nicht total am Boden, sondern in bestimmten Bereichen ihres Lebens kommen die sogar noch ganz gut zurecht – auch das sollten wir nicht vergessen, da ist nicht nur Elend, sondern irgendwie Teile sind beeinträchtigt, anderes läuft ganz gut.

**Sprecher:**

Um die Wirkungsweise genauer zu verstehen, verteilte Jürgen Matzat Fragebögen und führte Interviews. Er hat zum Beispiel herausgefunden, dass es Menschen mit einer Depression besser geht, wenn sie ein Dreivierteljahr wöchentlich zu einer Selbsthilfegruppe gegangen sind.

Der Faktor Zeit und eine regelmäßige Teilnahme seien wichtig, sagt Jürgen Matzat. Und er nennt noch einen weiteren Effekt:

**O-Ton 18: Jürgen Matzat:**

Wenn ich Menschen befragt habe nach ihren selbst wahrgenommenen Erfolgen und Wirkungen in Selbsthilfegruppen, ... dann habe ich das öfters auch gehört, dass die gesagt haben, ja dann irgendwann habe ich gemerkt, ich konnte auch anderen helfen. Also ich habe sozusagen diesen Rollenwechsel vollziehen können. Das war ein enormes Wachstumserlebnis. Das ist eigentlich der Charme in der Selbsthilfegruppe, dass ich sowohl in der Rolle des Hilfeempfängers bin als auch in der Rolle des Helfers.

**Musikalischer Trenner**

***Atmo 4: Gruppensitzung Ilco-Selbsthilfegruppe Trier: Ich bin aktuell auf Flixabi, die Infusion, umgestellt worden, das schlägt aktuell ganz gut an, mir geht es wieder gut, das sah im September noch anders aus. // Toi Toi Toi.***

**Sprecher:**

Trier, das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder. In einem Raum im Schulungstrakt der Klinik treffen sich heute Menschen mit chronischen Darmerkrankungen. Sie haben sich als Selbsthilfegruppe zusammengefunden.

Die Teilnehmenden sitzen an Tischen in einem Halbkreis und blicken sich an. Sie wollen sich auf Augenhöhe austauschen – ohne Ärztinnen und Ärzte.

**Atmo 5: Gruppensitzung Ilco-Selbsthilfegruppe Trier: Ich war komplett abgemagert, ging gar nix mehr, und da hab ich 30 bekommen. Das war ein Witz. // Widerspruch einlegen. // Auf jeden Fall Widerspruch einlegen.**

**Sprecher:**

Es geht um ganz Praktisches. Wer hat welche Erfahrung mit welchem Medikament? Wer weiß Bescheid, wie man einen Schwerbehindertenausweis oder einen Pflegegrad beantragt? Und auch um konkrete Probleme im Alltag, die im Gespräch mit anderen schambesetzt wären – die Verdauung, der künstliche Darmausgang; oder Lebensbedrohliches wie das erhöhte Krebsrisiko.

**O-Ton 19: Rüdiger Carsten, Ilco-Selbsthilfegruppe Trier:**

Wenn du krank bist, wirst du nicht ernst genommen. Und ich sehe aus wie das blühende Leben ... Man sieht einem nicht an, dass der Wurm drin ist. ... Aber es kann sein, dass ich in zwei Wochen wieder so tief im Loch bin ... / weil alles so beschissen ist. ... / Und dann geht man in Gruppen, weil zu Hause du kannst mit keinem reden. / ... Ich gehöre wieder zur Gesellschaft, wenn es auch nur Leidensgenossen sind. Aber hier bin ich mit Menschen, die wissen, wovon ich rede.

**O-Ton 20: Sophia Habscheid, Ilco-Selbsthilfegruppe Trier:**

Zum Beispiel meine Mutter, die hat natürlich schwer darunter gelitten, dass ich so krank war. ... In der Gruppe... ist das schon was anderes. ..., man kann den anderen bisschen mehr zutrauen. ... / ohne dass man im Hinterkopf haben muss: ‚Oh je, die kann heute Nacht wieder nicht schlafen, wenn ich mit der darüber spreche.‘

**Sprecher:**

Sophia Habscheid ist mit 22 die Jüngste in der Runde. Ihre Diagnose bekam sie als Teenagerin: eine chronische Entzündung des Dickdarms. Sie muss Medikamente nehmen, Immunsuppressiva und Kortison – mit vielen Nebenwirkungen. Doch die meisten Ärzte hätten sich kaum Zeit genommen für ein Gespräch darüber. Trotzdem hat Sophia Habscheid, die Modedesign studiert, lange gezögert, in eine Gruppe zu gehen.

**O-Ton 21: Sophia Habscheid, Ilco-Selbsthilfegruppe Trier:**

Und ich hatte auch Angst, dass ich dann in die Gruppe komme, und die machen Kaffeekränzchen. Und ... / ... dass man dann eher die Seiten so mitbekommt, oh Gott, jetzt weiß ich, was in der Zukunft irgendwie auf mich zukommt, weil dem ist es ja auch so ergangen. Also ich habe es mir immer negativ vorgestellt. ... Es kann natürlich sein, dass man schlimmere Schicksale hört. Das ist ja ganz klar irgendwie. ... Es zieht einen eigentlich nicht runter, sondern man hat eigentlich dieses Mitfühlen dann nur.

**Sprecher:**

Neben den Selbsthilfegruppen für Menschen mit einer körperlichen Erkrankung widmen sich viele auch gezielt psychischen Problemen. Es gibt zahlreiche Gruppen für Menschen, die an Depressionen, Einsamkeit, Trauer oder emotionaler Abhängigkeit leiden.



**O-Ton 22: Gebhard Hentschel, Bundesvorsitzender der deutschen Psychotherapeutenvereinigung e.V.:**

Also die Wirkung von Selbsthilfegruppen ist insbesondere, dass sich Patientinnen ...mit gleichen seelischen Erkrankungen zusammenfinden und spüren und merken, dass sie nicht alleine sind mit ihren Problemen.

**Sprecher:**

Gebhard Hentschel ist Bundesvorsitzender der deutschen Psychotherapeutenvereinigung. Er sieht Selbsthilfegruppen nicht als Ersatz, sondern als mögliche Ergänzung einer professionellen Psychotherapie.

**O-Ton 23: Gebhard Hentschel:**

Dass sie sich miteinander austauschen und dass sie dann aber auch über die Selbsthilfegruppe hinaus soziale Kontakte entwickeln können, aber auch in der Selbsthilfegruppe selbst den sozialen Austausch pflegen. Das kann eine wichtige Unterstützung sein im Rahmen des therapeutischen Prozesses.

**Sprecher:**

Der Psychologe wünscht sich, dass Therapeutinnen, Selbsthilfekontaktstellen und Gruppen mehr zusammenarbeiten. Gerade würde an einem neuen Modell der Komplexversorgung für schwer psychisch erkrankte Patientinnen und Patienten gearbeitet, das Selbsthilfe miteinbezieht.

**O-Ton 24: Gebhard Hentschel:**

... Das ist so gedacht, dass sich regionale Netze bilden von Psychotherapeuten und Psychiatern, die die Behandlungsleitung ... und Indikationsstellung übernehmen und dann in diese Netze aber auch zusätzliche Behandler mit einbeziehen. Verträge schließen mit Ergotherapeuten, Soziotherapeuten und auch der häuslich psychiatrischen Krankenpflege, um diese Versorgungsangebote miteinander zu vernetzen. ... Selbsthilfegruppen oder ähnliche Organisationen, die könnten dann kooperierend in die Netzstrukturen mit einbezogen werden.

**Sprecher:**

Allerdings ist Selbsthilfe nicht immer hilfreich, warnt Gebhard Hentschel. Für Menschen in einer akuten psychischen Krise, etwa bei schweren Depressionen, könne der alleinige Besuch einer Selbsthilfegruppe sogar nach hinten losgehen:

**O-Ton 25: Gebhard Hentschel:**

... Der fühlt sich dann zusätzlich noch als Belastung für die Selbsthilfegruppe, weil er merkt, dass die ... Teilnehmer mitgehen und mitfühlen, aber ihm nicht weiterhelfen können. Also das kann ... zu einer zusätzlichen Belastung führen. // Die Patienten spüren, sie überfordern die Selbsthilfegruppe mit ihrem Anliegen und gleichzeitig aber auch die Erfahrung machen, dass sie nicht richtig Gehör finden und nicht richtig ankommen und nicht verstanden werden. Und das führt zu Frustration auf beiden Seiten ... / und verzögert oder chronifiziert eher die psychische Erkrankung, als dass es zu einer Linderung beiträgt.

***Musikalischer Trenner***

**Sprecher:**

Die anfängliche Skepsis gegenüber der Selbsthilfe ist heute Vergangenheit. Im Gesundheitssystem ist der Gedanke inzwischen fest etabliert. Zumal die Kosten vergleichsweise gering sind. Wer sich in der Selbsthilfe engagiert, macht das in der Regel ehrenamtlich. Seit dem Jahr 2008 sind die Krankenkassen sogar verpflichtet, die gesundheitsbezogene Selbsthilfe finanziell zu fördern. Gruppen können etwa die Raummiete für ihre Treffpunkte bezuschussen lassen, sich Referentinnen oder Referenten einladen oder Gesundheitsseminare veranstalten. Viele Gruppen übernehmen eine Art Beratungsfunktion. Selbsthilfe-Forscher Christopher Kofahl:

**O-Ton 26: Christopher Kofahl, Uniklinik Hamburg-Eppendorf:**

Natürlich gibt es Gruppen, die etwas andere Vorstellungen und Ideen haben, von gesundheitlichen Aspekten und Erkrankung und wie sie funktionieren. Aber sie sind relativ selten. Und tatsächlich bemühen sich die meisten Selbsthilfegruppen sehr stark darum, die Entwicklung in der evidenzbasierten Medizin ... umzusetzen und zu befolgen. Also die Selbsthilfeorganisationen wiederum investieren sehr viel in Schulungen und Fortbildungen ihrer Gruppensprecherin oder Gruppenleiterin.

**Sprecher:**

Im Jahr 2022 stehen laut der Nationalen Kontaktstelle Selbsthilfe rund 90 Millionen Euro an Zuschüssen durch Krankenkassen zur Verfügung. Das sei gut investiertes Geld, findet Selbsthilfepionier Jürgen Matzat. Denn die Gruppen wirkten über die unmittelbar Betroffenen hinaus.

**O-Ton 27: Jürgen Matzat:**

Es gibt einen ersten Ring um diese Gruppe herum, das sind zum Beispiel schlicht die Angehörigen, die Ehepartner und so weiter, die natürlich dann auch, wenn man sie befragt, auch zum Beispiel sagen: ‚Ja, ich merke schon auch, wie mein Mann sich ändert, seitdem er in die Gruppe geht. Und ehrlich gesagt, das ist für mich auch total erleichternd.‘ ...

**Sprecher:**

Und von denen, die in Gruppen aktiv würden, wirkten manche auch mit in Gremien, um die Sicht von Betroffenen ins Gesundheitssystem einzubringen.

**O-Ton 28: Jürgen Matzat:**

Am Ende steht die Wirkung der Selbsthilfe, sagen wir mal, als Kollektiv nach außen, bis hin zur Beteiligung an der Erstellung von Leitlinien an anderen Formen der Kontakte mit dem professionellen Dienst. Also die Selbsthilfe hatte ja auch die Möglichkeit, wenn man es jetzt ein bisschen hochhängen will, das deutsche Versorgungssystem auch ein kleines bisschen zu verändern. Eine Möglichkeit, die der einzelne Betroffene, der einzelne Patient natürlich so nicht hat.

**Atmo 5: Singen (fadet ein)****Sprecher:**

Treffen der Multiple-Sklerose-Selbsthilfegruppe in Trier. In einem Gemeinschaftshaus üben gerade einige von ihnen im Chor – für einen Auftritt zum Welt-MS-Tag.

### **Atmo 5: Singen (fadet aus)**

#### **Sprecher:**

Die MS Selbsthilfegruppe will weg vom reinen Austausch über ihre Krankheit. Bei einigen ist die Multiple Sklerose so weit fortgeschritten, dass es ihnen schwerfällt, sich ohne Hilfe zu bewegen. Trotzdem kommen sie regelmäßig zu den monatlichen Treffen. Viele haben Freundschaften geschlossen. Heute planen sie einen gemeinsamen Restaurantbesuch.

**Atmo 6: Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose Trier: ... Viele von der Gruppe haben gemeint, ob die Toiletten haben auch keine Armlehnen, so zum Festhalten oder so. Und deswegen sehr schön, sehr schöne Restaurant. ... Alles ebenerdig, keine Treppen, keine Stufen und so. ...**

#### **Sprecher:**

Yussuf ist 42. Die Diagnose MS hat er vor zwanzig Jahren bekommen, wollte das aber lange nicht wahrhaben. Dann aber schritt die Krankheit fort, und er hörte in einer Reha, dass es eine Selbsthilfegruppe gibt.

#### **O-Ton 29: Yussuf, Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose Trier:**

Wo es dann so von Freunden auch gesehen wird, der kann nicht mehr. Oder der ist schnell müde ... oder ... dass ich nicht mehr soweit laufen kann wie die anderen. Und dann sehen die, aha, den fragen wir nicht mehr.... Und dann ... fühlt man sich dann so ausgegrenzt. Aber ich fühle mich hier dann auch wohl in so einer MS-Gruppe. Man kann sich immer hier aussprechen oder was unternehmen, Essen fahren oder so.

#### **Sprecher:**

Solche psychosozialen Aspekte hebt auch die Forschung zu Selbsthilfegruppen immer wieder hervor – noch stärker etwa als den Aspekt, besser mit seiner Krankheit umgehen zu lernen. Auch wenn Christopher Kofahl von der SHILD-Studie sagt, zu messen sei das eher schwer.

#### **O-Ton 30: Christopher Kofahl, Uniklinik Hamburg-Eppendorf:**

Wenn man die Beteiligten und die Akteure in der Selbsthilfe selbst fragt ‚Was ist denn für Sie Ihr persönlicher Gewinn durch die Teilnahme?‘ Es kommt ganz stark heraus: sich nicht allein fühlen, sich stärker zu fühlen, gemeinsam mit anderen auch Lebensqualität erhöht. Das können wir jetzt mit unseren Instrumenten tatsächlich nicht so messen. Aber aus Sicht der Betroffenen wird das 60 bis 80 Prozent immer bejaht. ...

#### **Sprecher:**

Selbsthilfe wirkt also. Aber sind die Effekte bei Online-Treffen die gleichen? Die Krankenkassen zumindest haben die digitale Selbsthilfe den Gruppentreffen vor Ort schon 2019 gleichgestellt, noch vor Corona. Durch die Pandemie nahm die Entwicklung weiter an Fahrt auf. Der Paritätische Wohlfahrtsverband Nordrhein-Westfalen etwa hat 2021 ein virtuelles Haus der Selbsthilfe eingerichtet. Gruppen

können sich dort mit geringem Aufwand Räume für ihre Online-Treffen einrichten. Doch können Treffen übers Internet den persönlichen Austausch ersetzen?

**O-Ton 31: Professor Joachim Weis, Selbsthilfeprofessur Uniklinik Freiburg:**

Denken Sie an seltene Erkrankungen, wo Sie in einer Region nicht genügend Leute finden, bieten eben die sozialen Medien oder Austausch über Online-Gruppen Möglichkeiten, dass man überregional mit Gleichbetroffenen leichter zum Austausch kommt. Und eine wichtige Forschungsfrage ist eben: Wie weit kann auch ... ein Online-Treffen zu ähnlichen Unterstützungsaspekten führen.

**Sprecher:**

Joachim Weis ist seit 2017 Professor für Selbsthilfeforschung in Freiburg. Angegliedert ist der Lehrstuhl ans Tumorzentrum der Universitätsklinik, denn es handelt sich um eine Stiftungsprofessur der Deutschen Krebshilfe. Weis und sein Team erforschen, wie Selbsthilfe wirkt. Ein Schwerpunkt aktuell: Welche Effekte Frauenselbsthilfe bei Brustkrebs übers Internet erreicht.

**O-Ton 32: Professor Joachim Weis, Selbsthilfeprofessur Uniklinik Freiburg:**

... Frauen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung lassen sich schwerer in bestimmte Gruppierungen, wo vielleicht Frauen sind, die eine positive Prognose haben, integrieren. Die trauen sich dann nicht, ihre Themen anzusprechen. Andere fühlen sich belastet, wenn das Thema Metastasen angesprochen wird. Und wir stellen jetzt fest ..., dass über diese Selbsthilfe online die Frauen ein gutes Forum finden, über ihre Probleme überregional sich auszutauschen.

**Sprecher:**

Allerdings, sagt Joachim Weis, könnten die Treffen online nur bis zu einem gewissen Grad helfen.

**O-Ton 33: Professor Joachim Weis, Selbsthilfeprofessur Uniklinik Freiburg:**

[Aber] wenn die depressiv sind oder wenn sie eine Angst-Problematik haben, dann trägt das nur für einen kleinen Teil zu einer Verbesserung bei. Da brauchen die zusätzliche professionelle Hilfe. Da sieht man auch wieder. Ja, die Selbsthilfe kann viel bewirken, aber sie hat auch ihre Grenzen, wie eben viele Dinge fachlich doch noch unterstützt werden müssen.

**Sprecher:**

Auch für viele Menschen, die mit den Folgen einer Corona-Infektion ringen, reicht eine Selbsthilfegruppe allein nicht aus, um mit dieser weitgehend unerforschten Erkrankung leben zu können.

Doch der Austausch mit anderen hilft enorm, sagt Gruppenleiterin und Long-Covid-Betroffene Silke Berner-Cakic aus Duisburg.

**O-Ton 34: Silke Berner-Cakic, Leiterin Long-Covid-Selbsthilfegruppe Duisburg:**

Dass ich auch Mut zugesprochen bekomme von anderen, nicht aufzugeben, um einfach, wenn es mir mal nicht so gut geht, weil ich habe auch teilweise Tage, wo ich denke, wie soll es weitergehen mit der Arbeit? Und dann sagen die anderen aber:

Komm, nein, es wird wieder werden. Und das hilft mir ungemein, weil die Außenwelt einen oft nicht versteht. Ich meine die Gesellschaft sowieso allgemein. Das wird ja wirklich immer noch belächelt dieses Long Covid. / ... Und da ist die Gruppe halt auch einfach da.

### **Sprecher:**

Auch für Sophia Habscheid, die Studentin mit chronischer Darmentzündung in Trier, ist die Begegnung mit anderen Betroffenen wichtig. Sie trifft sich neben der regulären Selbsthilfegruppe noch online mit Menschen in ihrem Alter, die ähnlich erkrankt sind. Davon gibt es nur wenige – und die leben über Deutschland verteilt.

Dank der Unterstützung ihrer Selbsthilfegruppe in Trier und dem Austausch online hat sie Mut fassen können. Lange traute sie sich nicht, den Dickdarm entfernen zu lassen, aus Scham vor einem künstlichen Darmausgang, dem sogenannten Stoma. Die Infos aus der Selbsthilfe und der Beistand der anderen halfen ihr zu diesem Schritt.

### **O-Ton 35: Sophia Habscheid, Ilco-Selbsthilfegruppe Trier:**

Das Einzige, was ich als Beeinträchtigung habe, ist eben das Stoma, das ich den Beutel am Bauch habe. Und also ich gehe auch auf Toilette und habe sonst ja, ich kann alles andere genauso machen wie jeder andere auch ... / Das hat mir extrem geholfen, dass ich wirklich sehr konkrete Fragen stellen konnte, die mir kein Arzt beantworten konnte. Und auch sonst ist es für mich persönlich auch ein Schub Selbstbewusstsein, dass man was erreichen kann, also es pusht einen schon, dass man was bewirken kann, dass man in einer Gruppe ist, wo man bedingungsloses Verständnis bekommt.

### **Musik**

### **Abspann SWR2 Wissen:**

„Selbsthilfegruppen – was bringt der Austausch unter Betroffenen?“ Autor und Sprecher: Jan Teuwsen. Redaktion: Vera Kern. Ein Beitrag aus dem Jahr 2022.

\* \* \* \* \*

---

<sup>i</sup> Christopher Kofahl, Marius Haack, Stefan Nickel, Marie-Luise Dierks (Hg.), Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, Berlin 2019 // <https://www.uke.de/extern/shild/ergebnisse.html>;