



# Endlich versteht mich jemand

Wer Selbsthilfegruppen als Plauderrunden abwertet, tut ihnen unrecht. Denn sie sind eine wertvolle Ergänzung des Sozial- und Gesundheitswesens und bieten Zehntausenden Menschen in der Schweiz eine wichtige Anlaufstelle.



**EXPERTENTIPP**  
**Lukas Zemp,**  
**Geschäftsführer**  
**Selbsthilfe Schweiz**

Text Nicole Krättli

Über 20 Knochenbrüche musste Therese Stutz Steiger in ihrem Leben schon behandeln lassen, meistens waren die Oberschenkel betroffen. Bereits im Mutterleib wurden bei ihr die ersten Frakturen festgestellt. Denn die heute 70-Jährige leidet unter der Erbkrankheit Osteogenesis imperfecta – der Glasknochenkrankheit. Sie ist so selten, dass in der Schweiz nur geschätzte 300 bis 400 Betroffene leben. Weltweit geht man von etwa einer halben Million aus.

### Erst spät vernetzt

Von frühester Kindheit an war Therese Stutz Steiger zwar von Unmengen von Ärzten umgeben, selbst nachvollziehen, was sie durchmachte, konnten diese jedoch nicht. Vernetzt waren Betroffene in Stutz Steigers Jugend kaum. Das änderte sich 1982, als die damalige Medizinstudentin im Zusammenhang mit ihrer Dissertation zur Glasknochenkrankheit erstmals andere Betroffene kennenlernte.

«Ich war in einer besonderen Situation. Ich hatte als Medizinerin zwar viel Fachwissen, der Austausch mit anderen Betroffenen war für mich aber neu», erinnert sich die pensionierte Ärztin. Was als Dissertation begonnen hatte, entwickelte sich organisch zu einer Selbsthilfegruppe: Man begann, sich regelmässig zu treffen, tauschte sich aus, teilte Erfahrungen miteinander. «Endlich konnte ich mit Leuten sprechen, die verstanden, wovon ich redete», so Stutz Steiger. Schon nach zweieinhalb Jahren wurde aus der Selbsthilfegruppe die Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI-ASOI), die mittlerweile zu ProRaris, der Allianz Seltene Krankheiten Schweiz, gehört. Heute ist Therese Stutz Steiger Co-Vizepräsidentin dieser Patientenorganisation, die nicht nur der Selbsthilfe und gegenseitigen Unterstützung dient. Sie fokussiert darüber hinaus auf medizinische, gesundheitspolitische und gesellschaftliche Fragen und gibt so Menschen mit seltenen Krankheiten eine Stimme.

«Selbsthilfegruppen sind ein leicht zugängliches Angebot, um sich gegenseitig auszutauschen, zu ermutigen und nach Lösungen zu suchen – respektvoll und vertraulich. Haben Sie also keine falsche Scham – es lohnt sich, einen Versuch zu wagen. Selbsthilfe Schweiz und die regionalen Selbsthilfezentren haben ein offenes Ohr für Ihre Anliegen. Sie informieren Sie offline oder online ([www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch)) über die verschiedenen Angebote in Ihrer Region und helfen Ihnen so, die für Sie passende Selbsthilfegruppe zu finden.»

---

## «Selbsthilfegruppen greifen häufig als erste Instanz neue Themen oder Probleme in der Bevölkerung auf.»

Prof. Dr. Lucia Lanfranconi, Hochschule Luzern

---

### Mehr als eine Plauderrunde

Das Bedürfnis, endlich nicht mehr allein zu sein, bewegt mittlerweile viele Menschen mit physischen oder psychischen Erkrankungen oder Einschränkungen sowie deren Angehörige dazu, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschliessen. Über 43 000 Menschen, 70 Prozent davon Frauen, treffen sich schweizweit regelmässig in knapp 2800 Selbsthilfegruppen. Diese werden von 22 regionalen Selbsthilfezentren unterstützt, begleitet und koordiniert. Das ergab eine nationale Studie der Stiftung Selbsthilfe Schweiz im Jahr 2017. Menschen, die sich mit demselben Problem, einem gemeinsamen Anliegen oder einer ähnlichen Lebenssituation beschäftigen und sich zusammenschliessen, um sich gegenseitig zu helfen, können gemeinsam Lösungen finden. Auch das hat die Studie gezeigt.

«Selbsthilfegruppen greifen häufig als erste Instanz neue Themen oder Probleme in der Bevölkerung auf, die von der Fachwelt erst in Ansätzen bearbeitet werden», erklärt Lucia Lanfranconi von der Hochschule Luzern, welche die Befragung im Auftrag der Stiftung Selbsthilfe Schweiz durchgeführt hat. Entgegen dem Klischee der geselligen Plauderrunde sind Selbsthilfegruppen eine wichtige und unverzichtbare Ergänzung innerhalb des Schweizer Gesundheits- und Sozialwesens.

Auch deshalb wurde seit 2021 die Zusammenarbeit zwischen Spitälern, Selbsthilfegruppen und den regionalen Selbsthilfezentren weiter ausgebaut. «Gesundheitskompetenz dank selbsthilfefreundlicher

Spitäler» nennt sich das nationale Projekt, das das Ziel verfolgt, die Selbsthilfefreundlichkeit von Gesundheitsinstitutionen zu fördern. Dafür tauschen sich Spitäler beispielsweise regelmässig mit Mitgliedern von Selbsthilfegruppen aus und arbeiten mit ihnen zusammen.

### Finanzierung von Selbsthilfe fehlt bisher

Trotz aller Erkenntnisse zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen: Selbsthilfe ist aktuell im Präventions- und Gesundheitssystem der Schweiz weder gesetzlich verankert noch staatlich finanziert. Deswegen läuft die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe praktisch auf ein Freiwilligenengagement hinaus. Ganz anders verhält es sich in Deutschland oder Österreich, wo die Selbsthilfe staatlich unterstützt wird. «Freiwilliges Engagement der Betroffenen ist die Grundlage der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Das kann durch professionelle Unterstützung der regionalen Selbsthilfezentren gestärkt werden. Dafür braucht es noch mehr Förderung und Anerkennung seitens der Behörden und der Politik, aber auch der Öffentlichkeit», findet Lukas Zemp, Geschäftsführer von Selbsthilfe Schweiz.

Physische wie psychische Erkrankungen oder auch Unfälle können tiefgreifende Folgen für Ihr Leben haben. Mit dem kostenlosen Case Management unterstützen wir Sie dabei, Ihren Weg zu finden.



[sanitas.com/  
gesundheitsinfos](https://www.sanitas.com/gesundheitsinfos)