

Wer anderen hilft, hilft auch sich selbst

Das Prinzip «Hilfe zur Selbsthilfe» ist tief in der DNA der SVMB verankert. Und dies seit 45 Jahren. Immer mehr wird auch anderen Akteuren im Gesundheitswesen, z.B. Spitälern, die wichtige Funktion von Selbsthilfeorganisationen wie der SVMB bewusst und sie werden in das Gesamtsystem integriert. Welche Rolle kann die SVMB dabei übernehmen und wie profitieren Betroffene optimal von den verschiedenen Angeboten?

Text Lars Gubler

Welche Bilder löst der Begriff «Selbsthilfegruppe» bei Ihnen aus? Kommt Ihnen dabei vielleicht eine im Kreis sitzende «Gspürsch mi»-Gruppe in den Sinn, in der sich die Teilnehmenden zuerst mit Namen, Alter und Wohnort vorstellen, bevor sich nach einem kurzen Schweigen die erste Teilnehmerin oder der erste Teilnehmer womöglich etwas scheu zu Wort meldet? Und wenn ja, hat so etwas im digitalen Zeitalter des Jahres 2023 und in der heutigen scheinbar tabufreien Gesellschaft noch Platz? Oder werden solche Angebote angesichts der Anonymisierung der Gesellschaft sogar noch wichtiger? Oder muss Selbsthilfe vielleicht gar nicht so verstaubt sein wie eingangs geschildert?

Bei der SVMB steht Selbsthilfe seit über 40 Jahren im Zentrum aller Tätigkeiten und Engagements. Genauer gesagt, die oft zitierte Hilfe zur Selbsthilfe. Und das aus gutem Grund: In der Gründungszeit fühlten sich die Betroffenen mit ihren Schmerzen, die damals auch viel schlechter behandelt werden konnten als heute, oftmals sehr allein. Und dieses Gefühl machte ihre Probleme wohl oftmals noch viel schlimmer. Bei der SVMB ging es aber nicht nur darum, sich gegenseitig zu stärken und zu unterstützen. Sondern es ging von Anfang an um die gemeinsame körperliche Ertüchtigung, die Bechterew-Gymnastik. Und das ist bis heute so geblieben.

Internationale axSpA-Community versus Turnverein im Dorf

Die Gesellschaft hat sich in den letzten Jahrzehnten aber stark verändert. Diese Veränderung ist besonders deutlich sichtbar beim Vereinsleben. Waren Vereine früher so etwas wie eine zweite Familie, ist heute immer häufiger von einem Vereinssterben die Rede.

Entscheidend mitgeprägt und beschleunigt wird diese Entwicklung unter anderem durch die hohe Mobilität und die modernen Kommunikationsmittel. Man bleibt heute immer seltener das ganze Leben am gleichen Ort wohnen, wo man dann über Jahrzehnte im gleichen Verein aktiv ist. Und sucht man zu einem bestimmten Thema Gleichgesinnte, findet man diese in Online-Communitys oder Foren. Und zwar nicht nur aus dem gleichen Dorf oder der gleichen Region, sondern weltweit. Die frühere «Community» (engl. für Gemeinde) im Sinn des geographischen Ortes, an dem man wohnte, wird also immer mehr ersetzt durch die virtuelle Community mit Menschen aus der ganzen Welt, die ein Interesse an einem Thema teilen. Oder die an der gleichen Krankheit leiden. Mit sozialen Medien wie Facebook und Co. kam dann endgültig der Dambruch.

Kräfte bündeln

Jemand, der diese Entwicklung ganz nah miterlebt und gleichzeitig den Aufbau mehrerer Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich mitgeprägt hat, ist Dr. med. The-

rese Stutz Steiger. Als Betroffene der Krankheit Osteogenesis imperfecta war sie 1986 Gründungsmitglied der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI), die heute der Allianz der seltenen Krankheiten ProRaris angehört, deren Co-Vizepräsidentin sie heute ist. Zudem war sie mehrere Jahre Präsidentin von AGILE (Behindertenselbsthilfe Schweiz).

Sie weiss also, dass es eine funktionierende Basis und engagierte Menschen braucht, um eine Selbsthilfeorganisation ins Leben zu rufen. Aber auch, dass es ohne ein wenig Unterstützung «von oben», also zum Beispiel durch die Politik, nicht geht. In der heutigen Zeit werde es für Selbsthilfeorganisationen immer wichtiger, zusammenzuarbeiten und Kräfte zu bündeln. «Oftmals geht es dabei ums Überleben – aber gemeinsam erreicht man auch mehr», so Therese Stutz Steiger. Zurzeit verfolgt sie genau, wie in Bundesbern die Vorbereitungen für ein Gesetz laufen, das die gesundheitliche Selbsthilfe stärken soll – auch finanziell. Und das den Betroffenen hoffentlich möglichst bald einen direkten Nutzen bringt.

Von A wie Alleinerziehend bis Z wie Zöliakie

So stark, wie sich die Gesellschaft in den vergangenen vier Jahrzehnten verändert hat, ist auch die SVMB immer mehr mit der Zeit gegangen. Und es dürfte heute auch viele Selbsthilfegruppen und Vereine geben, die vor 40 Jahren noch undenkbar waren. Geht man auf der Website →selbsthilfeschweiz.ch auf die Liste der Themen, zu denen es in der Schweiz eine Selbsthilfegruppe oder Organisation gibt, findet man über 300 Einträge. Die Begriffe gehen von A wie Alleinerziehend bis Z wie Zöliakie. Dazwischen findet sich ein buntes Sammelsurium von Themen aus allen möglichen Lebensbereichen. Und irgendwo in diesem Dschungel von Selbsthilfeangeboten ist auch der Begriff Morbus Bechterew bzw. die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew zu finden.

Bei der SVMB steht Selbsthilfe im Zentrum aller Tätigkeiten.

Für Menschen, die von keinem dieser 300 Themen betroffen sind – wenn es so etwas überhaupt gibt – mag diese Auflistung zunächst einmal interessant und vielleicht etwas verwunderlich sein. Manche Begriffe kennen sie vielleicht schon, von anderen haben sie nur eine diffuse oder gar keine Vorstellung. Für die Betroffenen zum Beispiel einer chronischen Erkrankung wie dem Bechterew kann das Auffinden dieser Liste mit dem entsprechenden Eintrag zur SVMB genauso wie die Diagnosestellung oder der Beginn einer wirksamen Therapie aber ein lebensveränderndes Ereignis sein. Es sind also nicht nur die zahlreichen Angebote an sich sehr wichtig für die betroffenen Menschen, sondern auch, dass die Informationen darüber verfügbar und leicht zu finden sind. Hier hat wiederum das Internet im positiven Sinn zu einschneidenden Veränderungen geführt. Auch die SVMB setzt viel daran, so gut und einfach wie möglich auffind-

bar zu sein. Sei dies auf dem Netz oder in den sozialen Medien, aber auch durch viele andere Aktivitäten im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung.

Selbsthilfe als Akteur im Gesundheitswesen

Es ist also ein grosser Schatz an Angeboten zu vielen Themen und Lebenssituationen vorhanden. Die Verantwortlichen all dieser Initiativen kennen – und das ist der Kern der Selbsthilfe – die Situation der Betroffenen aus erster Hand und können diese mit dem richtigen Wissen und auf Augenhöhe unterstützen. Daneben verfügen wir in der Schweiz über eines der besten Gesundheitssysteme. Dieses Gesundheitssystem und die Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich sind die wichtigen Pfeiler für Behandlung und Betreuung von Bechterew-Betroffenen und anderen chronisch Erkrankten.

Doch der Austausch zwischen diesen zwei Pfeilern funktioniert bisher nicht immer einwandfrei. Dies, obwohl es gerade beim Bechterew so wichtig wäre, die Diagnose und die richtige Therapie so früh wie möglich zu erhalten. Die SVMB verweist zum Beispiel mit dem Online-Diagnosteset Personen mit einem Bechterew-Verdacht ans Gesundheitswesen. Aber auch durch ihre Beratungsangebote, die unter anderem durch klinisch tätige Rheumatologinnen und Rheumatologen bewältigt werden, bietet sie eine wichtige Ergänzung zu den Terminen in Arztpraxen oder Spitälern – im Sinne von ergänzenden Abklärungen, aber nie als Ersatz solcher Termine.

Auch wissen viele Rheumatologinnen und Rheumatologen um die Wichtigkeit der SVMB für Menschen mit Morbus Bechterew und machen ihre neu diagnostizierten Patientinnen und Patienten auf die Vereinigung aufmerksam. Doch leider nicht immer. Gelegentlich berichten Betroffene, ihr Arzt habe ihnen einfach Medikamente verschrieben und sie dann nach Hause geschickt. Kein Hinweis auf die Vereinigung, auf das Thema Bewegung oder Ernährung. Solche Fälle stehen in deutlichem Widerspruch zu den Behandlungs-Empfehlungen beim Morbus Bechterew, in denen es heisst: «Die Patienten sollten über axSpA aufgeklärt und zu regelmässiger körperlicher Betätigung und zum Rauchstopp ermutigt werden; Physiotherapie sollte erwogen werden. [...] Bewegung ist ein Eckpfeiler in der Behandlung der axSpA, mit nachgewiesenen Vorteilen für die Krankheitsresultate der pharmakologischen Behandlung. Während Bewegung im Allgemeinen immer Teil der Krankheitsbewältigung sein sollte, zeigen qualitative Studien, dass die Therapietreue höher ist, wenn sie überwacht wird. Physiotherapie, insbesondere überwachtes Training, hat sich auch als wirksamer erwiesen als Übungen zu Hause.»

Für das möglichst engagierte Leben dieser Empfehlungen setzt sich die SVMB tagtäglich ein. Und sie versucht, das

**«Prosoziales» Verhalten
fördert die Achtsamkeit
und reduziert das
Grübeln.**



Dr. med. Therese Stutz Steiger

entsprechende Wissen auch bei Gesundheitsfachpersonen zu etablieren, falls es dort noch nicht angekommen ist.

Digitale Selbsthilfe auch bei der SVMB

Auch beim Thema Selbsthilfe hat die Digitalisierung spätestens aufgrund der Corona-Pandemie Quantensprünge gemacht. So wurden viele Angebote, die für die Betroffenen in verschiedensten Lebenssituationen unabdingbar sind, in einer Onlineform angeboten. So zum Beispiel auch viele Selbsthilfegruppen oder die Bewegungstherapie der SVMB.

Gemäss Selbsthilfe Schweiz waren hierzulande rund 43000 Mitglieder von 2800 Selbsthilfegruppen von den Corona-bedingten Einschränkungen von physischen Treffen betroffen. Dadurch erlebte die Video-Selbsthilfe einen Boom, was den Selbsthilfegruppen auch dabei half, ihr teilweise etwas verstaubtes Image abzulegen. Selbsthilfe Schweiz sieht in dem neuen Format eine ideale Ergänzung der Treffen vor Ort, gerade auch für Menschen, die aufgrund von körperlichen Einschränkungen keine langen Anfahrten zu physischen Treffen von Selbsthilfegruppen auf sich nehmen können. Oder auch für Menschen mit seltenen Krankheiten, deren kleine Community über das ganze Land verstreut ist.

Die Themen in den Selbsthilfegruppen bewegen sich aber entlang der gleichen Linien – ob sich die Gruppen physisch oder virtuell treffen. Es geht um Ängste, Sorgen oder auch Positives im Zusammenhang mit der jeweiligen Situation. Selbsthilfe Schweiz hat gemäss eigenen Angaben aber gemerkt, dass vielen Betroffenen die physischen Treffen, die aufgrund der Corona-Bestimmungen wegfallen mussten, fehlten. Den persönlichen Austausch konnten Videotreffen in der Selbsthilfe nur bedingt ersetzen. Doch während der Pandemie stellten die Treffen oftmals die einzige Möglichkeit dar, um überhaupt in Kontakt zu bleiben. Auch die SVMB konnte dank der Plattform «Rheumafit.ch» rasch reagieren und digitale Alternativen anbieten. Zudem



wurden Bechterew-Bewegungskurse als Livestreams sowie Online-Kurse zur Überbrückung angeboten. Neu bietet die Vereinigung auch Online-Treffen für Neumitglieder an, bei denen sie wichtige Informationen über die Krankheit und die Therapiemöglichkeiten sowie die Vereinigung erhalten (siehe Hinweis auf Seite 31 oder → bechterew.ch/events).

Wer anderen hilft, hilft auch sich selbst

Besonders interessant sind die Erkenntnisse aus der Forschung zum Thema Selbsthilfe. Und damit sind wir wieder bei der Frage nach dem Huhn und dem Ei. Wieso sind Selbsthilfeangebote so wichtig? Und wieso hilft es mir sogar, wenn ich anderen helfe? Hierzu kann die Wissenschaft inzwischen ein paar Antworten geben. So konnte eine Studie zum Beispiel zeigen, dass sogenanntes prosoziales Verhalten, das sich in der Regel durch Hilfsbereitschaft zeigt, die Achtsamkeit fördern und das Grübeln reduzieren kann. Aus der Forschung bereits früher bekannt war die Tatsache, dass Grübeln eine wichtige Rolle als Auslöser und verstärkender Faktor bei psychischen Erkrankungen wie Depressionen und Ängsten spielt. Deshalb zielen verschiedene psychotherapeutische Ansätze darauf, dass die Patienten zunächst einmal aus dem Teufelskreis des Grübelns herauskommen, um danach die tiefer liegenden Probleme zu analysieren und zu behandeln.

Und nun konnte also gezeigt werden, dass hilfsbereite Menschen wohl auch ein geringeres Risiko haben, in den Teufelskreis des Grübelns zu geraten. Dies deckt sich auch mit Resultaten aus der grossen Bechterew-Umfrage 2021 der SVMB. Diese zeigten wie bereits frühere Umfragen einen deutlich positiven Einfluss der SVMB-Mitgliedschaft auf den Krankheitsverlauf und den eigenen Gesundheitszustand. Den Mitgliedern geht es besser, sie fühlen sich besser informiert und sind optimistischer. Das könnte zum Beispiel bedeuten, dass sie besser mit der Frage umgehen können, weshalb gerade sie vom Bechterew betroffen sind. Oder sie stellen sich diese Frage gar nicht erst, sondern versuchen von Anfang an, das Beste aus der Situation zu machen. Und dadurch geht es ihnen psychisch und körperlich besser.

Die Forschung konnte nun also zeigen, dass Achtsamkeit, also die Fähigkeit, den Moment aufmerksam und ohne Bewertung aufzunehmen, bei Menschen, die sich überdurchschnittlich für andere Menschen einsetzen, ausgeprägter

ist. Da es diesen Menschen dann oftmals besser geht, kann Hilfsbereitschaft zum Beispiel im Rahmen einer SVMB-Aktivität oder einer Selbsthilfegruppe also als konkretes Mittel zur Selbsthilfe gesehen werden.

Königsweg beim Bechterew: Bewegungstherapie und Selbsthilfe

So wichtig und wertvoll Gespräche und Austausch beim Bechterew sind, um das Krankheitsgeschehen in Schach zu halten, gilt auch heute noch vor allem eines: Bechterew braucht Bewegung. Die SVMB bietet mit ihren Bechterew-Gruppentherapien also den Königsweg der Selbsthilfe beim Bechterew. Denn hier können die Betroffenen nicht nur unter Anleitung von spezialisierten Physiotherapeutinnen die Bechterew-spezifische Bewegungstherapie absolvieren. Die Gruppen bieten auch einen Rahmen, um andere Betroffene kennenzulernen und vor oder nach den Therapiektionen gegenseitige Unterstützung und Hilfe zu erfahren. Weitere Austauschmöglichkeiten können die Teilnehmenden frei nach ihren Wünschen und Bedürfnissen organisieren, was in vielen Gruppen auch regem gemacht wird.

So findet in vielen Gruppen ein Austausch zum Beispiel im Anschluss an die Bewegungstherapie oder in geschlossenen Whatsapp-Gruppenchats oder Ähnlichem statt. Auch führen viele Gruppen regelmässige Treffen und Veranstaltungen wie zum Beispiel

Weihnachtsessen oder Grillfeste durch. Auf diese Weise ist schon manche langjährige Freundschaft unter Betroffenen entstanden, was dabei helfen kann, schwierige Phasen mit der Krankheit besser zu meistern.

Was ist es nun also, was das «Wir» so viel stärker macht als das «Ich»? Und wieso ist das gerade für Menschen, die mit Morbus Bechterew leben, so wichtig? In der grossen Bechterew-Umfrage 2021 hatten die Mitglieder der SVMB in vielen Fragen bessere Werte als die Teilnehmenden, die nicht Mitglied waren. Diese positiven Effekte einer Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation wurden auch schon in verschiedenen wissenschaftlichen Studien bestätigt. Der Mensch ist ein soziales Wesen, das intuitiv auf andere Menschen zugeht und sich an diesen orientiert. Und zahllose Erfahrungen haben ihn seit Beginn der Menschheit gelehrt, dass man zusammen einfach stärker ist, mehr erreicht und sich gegenseitig helfen kann.

In Communitys und Foren findet man Gleichgesinnte zu einem Thema.