

selbsthilfegruppenjahrbuch

2003

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:
Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,
Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,
Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse,
Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.
Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Als Jungfrau zum Kinde oder: Wie man völlig ahnungslos eine Selbsthilfegruppe gründet

Ich denke, daß ich ein halbwegs normaler junger Mann bin. Mit Medizin und Gesundheit habe ich eigentlich nicht viel mehr zu tun, als mal eine Aspirin gegen Kopfweh zu nehmen. Als Ehemann einer Ärztin hat man es da auch besonders leicht: ich vertraue meiner Frau medizinisch vollkommen und nehme – wenn überhaupt notwendig – halt die Tablette oder Salbe, die sie mir hinhält. Gewiß mache ich mir das Thema Gesundheit damit viel zu einfach, aber ich lebe ganz bequem so.

Nur sehr wenig hat sich das geändert, als unsere beiden Kinder zur Welt kamen. Beide waren gesund und munter. Fast alle Arztbesuche führte meine Frau mit den Kindern durch, und ich bekam das eine oder andere beiläufig beim Abendessen mit.

Mein Sohn hatte wohl häufiger trockene Haut, dazu einen gewissen Juckreiz. Das wurde im Lauf der Zeit immer schlimmer. Der Kinderarzt zögerte noch, aber meine Frau nannte es schon bald beim für mich noch bedeutungslosen Namen: Mein Sohn hatte Neurodermitis.

Meine Frau war inzwischen deutlich verzweifelt. Nur so konnte ich mir erklären, daß sie der kinesiologisch diagnostizierten Weizenallergie nachspürte und wir uns mehrere Wochen weizenfrei ernährten. Erst jetzt wurde mir das Thema Gesundheit überhaupt bewußt. Recht bald kam meine Frau mit der Idee an, an einer Neurodermitis-Schulung teilzunehmen. Getreu unserer ausgemachten Aufgabenteilung, die alle Gesundheitsfragen ihr überließ, bestärkte ich sie in ihrer Entscheidung und machte klar, daß ich selbst allerdings andere Aufgaben in dieser Zeit wahrnehmen wollte. Sie ließ aber nicht locker und schleppte mich mit in den Nachbarort Bad Nauheim zum ersten Abend der Schulung. Grausam. Jetzt sollte ich mich mit also sechs Abende lang langweilen, während daheim so vieles Wichtiges auf mich wartete. Als eher technisch-wissenschaftlicher Mensch war ich der Meinung, daß mir ein kleines Heft mit den wichtigsten Merksätzen vollends genügen würde. Aus der Tatsache, daß Sie diese Zeilen lesen, können Sie ableiten, daß ich mich getäuscht hatte.

Zunächst einmal war ich angenehm überrascht, daß ich bei einer Patientenschulung für Eltern im kleinen Kreis recht vernünftige Leute traf. Neben den eigentlichen Schulungsinhalten fiel mir auf, daß zwar alle ähnliche Probleme mit ihren Kindern hatten, aber jeder Fall doch individuell zu besprechen war. Schon nach dem ersten Schulungsabend konnte ich so mit einigen Informationen über den Umgang mit der Erkrankung nach Hause gehen, die ich aus einem Buch so nicht hätte entnehmen können. Weniger widerwillig ließ ich mich in der folgenden Woche im November 2001 zur Schulung schleppen. Immer mehr fühlte ich mich gestärkt, den verzweifelten Kampf gegen eine Krank-

heit, die scheinbar kommt und geht wie sie will, aufzunehmen. Dazu trug neben den reinen Schulungsinhalten auch das schlichte Gespräch einen großen Teil bei.

Unserem Sohn ging es relativ schlecht, und ich durfte so manche Nacht mit einem kratzenden Kind verbringen, da meine Frau schon lange diese nächtliche Tortur nicht mehr alleine aushalten konnte. Das Thema Neurodermitis war also inzwischen endgültig in meinem Kopf angekommen. Ich wurde soeben geschult und wußte jetzt auch, daß diese Schulung mir in meinem Umgang mit der Erkrankung helfen würde. Die Schulung war auf sechs Abende begrenzt. Nach drei Abenden war mir klar, daß ich es schade finden würde, die Teilnehmer nicht mehr wiedersehen zu können. Am vierten Abend fiel im Schulungsraum der Strom aus. Die Möglichkeiten, in der Gastronomie auf die Schnelle einen tauglichen Raum aufzutreiben, waren deutlich begrenzt. Unser eigenes Wohnzimmer hingegen war nicht weit entfernt, und so schlugen wir vor, die Schulung kurzerhand in unserer Wohnung durchzuführen. Dies war vermutlich der erste organisatorische Schritt zur Selbsthilfegruppe.

Am letzten Abend der Schulung brachten meine Frau und ich das Thema Selbsthilfegruppe zur Sprache. Wir hatten ermittelt, daß es in der Nähe keine gab, und wollten so die gegenseitige Hilfe der Schulungsteilnehmer weiter betreiben. Einhellig wurde der Vorschlag begrüßt, wenn auch nur mit mäßiger Begeisterung.

Ein Termin für das Treffen war schnell besprochen. Da wir die Organisation übernehmen wollten, war auch klar, daß dieses Treffen in Friedberg stattfinden würde. In der folgenden Zeit stand vor allem die Raumfrage im Mittelpunkt. Denn einen Raum für ein regelmäßiges Treffen zu finden, ist in Friedberg sehr schwer. Der Raum sollte neutral sein, keine »Verzehrpflicht« beinhalten und obendrein bezahlbar sein. Die städtischen Räume sind damit viel zu teuer, die Gastronomie letztlich ungeeignet. Übrig blieb als sinnvoller Kompromiß ein Raum im Verwaltungsgebäude der Kirchengemeinde. In diesem Raum ist sogar die Neutralität einigermaßen gewährleistet.

Als mögliche Teilnehmer planten wir alle Teilnehmer der Schulung ein, und dazu sprachen wir ein paar Bekannte von uns an, bei denen wir von der Erkrankung wußten. Zusätzlich informierten wir noch die örtliche Zeitung, die eine Notiz im Lokalteil brachte.

Hilfe mit Informationen über Gruppendynamik, Organisation und Verwaltung von Selbsthilfegruppen bekam ich gleich doppelt gesandt: von der Selbsthilfe-Kontaktstelle und vom Deutschen Neurodermitis Bund. Dessen Existenz entnahm ich den Schulungsunterlagen.

Gelesen habe ich das meiste aber nicht.

Das berühmte erste Mal

Ich persönlich lege das Gründungsdatum mit dem letzten Treffen der Schulung zusammen. Daher ging ich auch zwar sehr neugierig, aber auch recht sicher an das erste Treffen ohne professionelle Leitung heran. Ich wußte nicht, wie viele Teilnehmer erscheinen würden und wie die Menschen zu behandeln

waren. Erstaunt und ein wenig enttäuscht stellten wir dann fest, daß die ehemaligen Schulungsteilnehmer weitgehend durch Abwesenheit glänzten, während die neu Angesprochenen zum großen Teil erschienen. Auch durch die Zeitung kamen ein paar Teilnehmer zu uns. Insgesamt waren wir zehn. Bei diesem und auch allen folgenden Treffen waren übrigens vor allem Frauen anwesend.

Gleich vorneweg: Die Teilnehmer waren durch die Bank weg freundlicher und netter, als ich zu träumen gewagt hatte. Ich hatte mich schon – Dank vieler Vorurteile – als Leiter einer Gruppe von ewig betroffenen Selbsthilfegruppen-Fanatikern gesehen, deren liebster Zeitvertreib der Besuch beim Arzt, Heilpraktiker oder eben mehrerer Selbsthilfegruppen ist. Das Gegenteil traf zu: die Teilnehmer waren alle ganz normale Menschen, alle mit dem Ziel, die Krankheit passend zu bekämpfen.

Wir mußten uns zunächst besser kennenlernen. Dazu gab es in guter alter Konferenzmanier Namenskärtchen, die wir bald nicht mehr brauchen würden. Auch wurde an jeden ein Zettel ausgeteilt. Auf den sollte geschrieben werden, welche Themen bearbeitet werden sollten. Diese Themen wurden dann auch recht zügig von der Gruppe abgearbeitet. Der geringe Überhang, den wir nicht schon beim ersten Treffen bearbeiten konnten, wurde auf das nächste der monatlich geplanten Treffen vertagt. Eine meiner größeren Sorgen war es, wie ich die Gruppendynamik hin zu einem Arbeitstreffen lenken könnte. Die Treffen sollten weder durch einen Klassenkasper zerstört werden, noch sollten sie zum belanglosen Kaffeeklatsch werden. Aber auch hier zeigte sich eine meiner Meinung nach erstaunliche Qualität der Gruppe: Störenfriede jeder Art werden durch alle Teilnehmer relativ schnell wieder in die Arbeitsatmosphäre zurückgeholt. So werden beispielsweise Aussagen zu anderen Erkrankungen praktisch immer mit deren Bedeutung für die Neurodermitis beantwortet.

Schon das erste Treffen stand also vor allem im Zeichen der Krankheitsbewältigung. Formale Themen, wie z. B. die Termin- und Ortsfrage waren nach fünf Minuten geklärt. Andere organisatorische Themen, wie zum Beispiel die Rechtsform »eingetragener Verein« oder eben nicht, habe ich der Gruppe nicht gestellt. Daß die Treffen monatlich stattfinden sollten, wurde auch nicht in der Gruppe diskutiert. Auch finanzielle Fragen habe ich in der Gruppe nicht erörtert. Meiner Meinung nach belasten diese Themen die Gruppe unnötig. Die Arbeit bleibt sowieso an mir hängen, und die Teilnehmer wollen sich darum nicht kümmern.

Ich habe mich übrigens gegen den Verein entschieden: Der Verwaltungsaufwand ist größer als der Nutzen, weil man z. B. von der Stadt die Räume billiger mieten kann. Den Teilnehmern reichte auch die Aussage, daß die Teilnahme nichts kostet, voll aus. Spezielle Rituale hat die Gruppe nicht. Ein freundliches »Hallo« reicht meist schon, um die Gespräche in Gang zu setzen.

Ich, der Platzhirsch

Da ich selbst keinerlei besondere medizinischen Kenntnisse vorweisen kann, wollte ich eigentlich vor allem als Verwalter der Selbsthilfegruppe auftreten. Keinesfalls wollte ich die Gruppe inhaltlich formen. Doch das geht nicht. Zumindest nicht mit mir. Es ist halt so, daß ich – siehe dieser Bericht – ein gewisses Sendungsbewußtsein habe. Ich möchte anderen helfen. Ich möchte anderen von dem berichten, was mir in meiner Situation geholfen hat. Ich verstehe auch, daß nicht jede Therapie bei jedem wirkt. Allerdings liegt es mir fern, medizinisch anerkannte Methoden abzulehnen und die Behandlung in alternativen Heilmethoden zu suchen, ohne vorher die anerkannten Methoden getestet zu haben. An dieser Stelle hört bei mir die Toleranz auf. Mir ist klar, daß ich in diesem Sinne nicht neutral eine Diskussion führen kann.

Im Laufe der nächsten Treffen wurde allerdings die Verteufelung der »Schulmedizin« immer lauter, während die – meiner Meinung nach – sachlicheren Argumente deutlich an Boden verloren. Als wesentliche Folge kamen mir letztlich Gewissensbisse: Natürlich ist die sogenannte »Schulmedizin« nicht perfekt. Aber die Forschung geht weiter, und ich unterstelle den meisten Ärzten, daß sie letztlich dem Menschen helfen wollen. Auch ich möchte den Patienten helfen.

Im Spätsommer 2002 hatte ich daher keine Lust mehr. Statt sich sinnvoll über die Qualität der einzelnen Behandlungsweisen auszutauschen oder sich auch nur gegenseitig Mut zuzusprechen, wurden immer exotischere Behandlungsweisen propagiert. Damit konnte ich mich aber nicht mehr identifizieren. Statt sachliche Information an Menschen weiterzuleiten, die diese Information auch brauchen können, trat die Gruppe inhaltlich und personell auf der Stelle. Nach nur einem dreiviertel Jahr mußte etwas Neues passieren, damit ich weiter bereit war, die Gruppe organisatorisch zu führen.

Die Höhepunkte

Damit die Gruppe in diesem – meinem – Sinne erfolgreich arbeiten kann, muß neben dem persönlichen Bericht, wie mit der Erkrankung umgegangen wird, auch ein Informationsfluß über die Neuigkeiten erfolgen. Als Leiter einer Selbsthilfegruppe kann man leicht an Unterlagen über neue Salben oder andere Hilfsmittel kommen. Es ist also ebenso leicht, den Teilnehmern der Gruppe durch Probepackungen oder Stoffmuster ein greifbares Gesprächsthema zu geben. So gebe ich jetzt oft ein kleines Thema vor, das wenigstens als Startpunkt einer Diskussion dienen kann.

Ein weitaus attraktiveres Mittel für den Informationsfluß ist jedoch ein Vortrag eines Profis. In unserem Fall sind es bisher stets Ärzte gewesen, die über ihr jeweiliges Fachgebiet referiert haben. Während ich bei der Werbung für solche Veranstaltungen zunächst auf Handzettel vertraut und die Zeitung nur recht stiefmütterlich behandelt habe, ist inzwischen die Zeitung das einzige Medium, in dem auf diese Sonderveranstaltungen hingewiesen wird. Alle drei bisherigen Vorträge waren gut besucht. Da unsere Fachleute nicht zwingend

die geborenen Redner waren, habe ich immer empfohlen, Fragen zum Verständnis des eben Gesagten kurz zu beantworten, aber weiterführende Fragen auf die stets anschließende Diskussionsrunde zu vertagen. So bleibt der Vortrag im Konzept, und die Fragen können ausführlich behandelt werden.

Immer gab es rege Rückfragen vom gut informieren und ausgesprochen aufmerksamem Publikum. Außerdem ist es eine gute Gelegenheit, eigenes Informationsmaterial auszulegen. Mit voller Absicht nicht ausgelegt wurde eine Spendendose. Die Gruppe ist dank der Förderung durch den Deutschen Neurodermitis Bund und die Krankenkassen finanziell nicht von einer Kollekte abhängig. Ich finde den Klingelbeutel in der Kirche vor allem peinlich. Vielmehr hoffe ich, durch offene und überzeugende Angebote den Menschen zu helfen. Organisatorisch sind diese Veranstaltungen keine großen Herausforderungen: Einen Overheadprojektor kann man sich ausleihen, und durch engere Bestuhlung ohne Tische passen plötzlich wesentlich mehr Zuhörer in den Raum, der sonst das reguläre Treffen beherbergt. Sinnvoll ist es, daß sich die Teilnehmer anmelden müssen. Sonst kann der kleine Raum platzen oder die Turnhalle bleibt leer. Bisher haben sich bei uns immer zwischen 20 und 35 Teilnehmer eingefunden.

Mehr als ein angenehmer Nebeneffekt ist dabei, daß sich neue Teilnehmer zu den Gruppentreffen einfinden und neue Ideen einbringen.

Auffallend ist, daß sich teilweise die Teilnehmer stark einbringen, was sich zum Beispiel in mitgebrachten Fotokopien als Diskussionsgrundlage äußert. Im Moment ist es daher so, daß ich mich wieder ein kleines bißchen in die Verwalter-Ecke zurückziehen kann.

Die Technik verbessern

Als Kehrseite meiner Art, die Gruppe zu lenken, bleibt ein nur kleiner harter Kern aus vielleicht vier Teilnehmern. Aber die Reichweite ist dennoch groß, und viele Teilnehmer kommen offensichtlich nur solange, bis ihre Fragen beantwortet worden sind. So ist die Teilnehmerzahl stark schwankend, im Durchschnitt kommen vielleicht sieben. Die offene Struktur der Gruppe trägt natürlich auch dazu bei. Ich stelle es jedem frei, sich in der Anwesenheitsliste einzutragen. Die Liste verwende ich nur für meine persönliche Kontrolle, wie sich die Gruppe entwickelt hat. Eine Adressenliste wird ähnlich gehandhabt. Natürlich kann ich nur diejenigen persönlich zu den Veranstaltungen einladen, deren Adressen mir bekannt sind.

Mit diesem Stil kann ich im Moment gut leben: Die regulären Treffen sind relativ klein. Die Diskussionen sind deutlich an die Sache gebunden, thematische Ausflüge sind nur kurz. Die Teilnehmer bringen sich und ihre Erfahrungen stark ein. Ich muß zwar etwas Arbeit in die einzelnen Veranstaltungen investieren, aber diese Arbeit geht mit jedem mal leichter. Außerdem freue ich mich natürlich, wenn jemand aus seinem Schneckenhaus herauskommt und die Unterstützung der Selbsthilfegruppe sucht. Die Hilfsbereitschaft innerhalb der Treffen ist ausgesprochen hoch. Letztlich bleibt keine Frage unbeantwortet.

Noch mehr freue ich mich aber über diejenigen, denen es inzwischen besser geht und die daher keine Lust mehr auf die Treffen haben. Auch wenn genau deren Erfahrungsberichte hilfreich wären.

Das Finale

Mit der Gruppe erhebe ich den meines Erachtens nicht geringen Anspruch, daß durch bessere Information der Teilnehmer diese als Patienten den Ärzten kompetent und selbstbewußt entgegentreten können. Außerdem hoffe ich aus dem gleichen Grund, daß der Verbrauch an Cremes und ähnlichem geringer wird. Einen Erfolg kann ich aber naturgemäß nicht messen. Ich bin jedoch fest davon überzeugt, daß die Gruppe bisher jedem Teilnehmer in seiner Situation geholfen hat.

Ich werde den im Moment eingeschlagenen Weg weitergehen und neben den Treffen vor allem Vorträge anbieten.

Nachdem Sie jetzt meine persönlichen Erfahrungen lesen konnten, sei Ihnen versichert, daß eine Selbsthilfegruppe mit so manchem Vorurteil aufräumen und obendrein Spaß machen kann.