

selbsthilfegruppenjahrbuch

2003

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakobowski, 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).*

Geschichte einer Haarzell-Leukämie-Erkrankung und was daraus entstand.

Ende 1989, ich war damals 55 Jahre alt und fühlte mich bei bester Gesundheit, wollte ich mir beim Arzt Stützstrümpfe für meine geplante Australien-Reise verschreiben lassen, und aus einer Laune heraus sagte ich mir: laß Dich mal durchchecken. Grund dafür gab es nicht, ich war allerdings mehrere Jahre nicht mehr beim Arzt gewesen. Die Untersuchungen zogen sich hin, ich mußte immer wieder ein Blutbild machen lassen, bis mich mein Internist ganz plötzlich an einem Freitag nachmittag noch zu einem Hämatologie-Professor überwies mit der Bemerkung, die Sache würde ihm zu heiß.

Dort: Weitere Untersuchungen, Fragen, Blutabnahme, bedrückte Gesichter, Achselzucken auf meine Fragen. Ich wurde in den Weihnachtsurlaub entlassen mit dem Hinweis, Menschenansammlungen zu meiden, um mir keine Infektion zu holen. Bei Fieber sollte ich sofort ins Krankenhaus gehen. (Was hätten die wohl mit mir gemacht?). Meine Reise hatte ich gestrichen, nachdem der Professor bemerkt hatte, es gäbe auch in Australien Krankenhäuser.

Ich wußte also nicht, was mir fehlte, ich fühlte mich körperlich wohl wie immer, ging arbeiten, trieb Sport, aber seelisch ging es mir durch diese Ungewißheit immer schlechter. Erst im Januar, das Speziallabor war über Weihnachten und Neujahr geschlossen, bekam ich durch meinen Arzt die Diagnose: Haarzell-Leukämie. Ich konnte es nicht glauben.

Dann eine Woche Krankenhaus, onkologische Abteilung, Interferontherapie. In dieser Woche habe ich gelernt, mir das Interferon unter die Haut zu spritzen. Und die Ärzte wollten sehen, wie ich die Therapie vertrage, ob ich z.B. Fieber bekomme. Ich vertrug alles gut bis auf die Müdigkeit und die Knochenschmerzen, die nach einiger Zeit einsetzten, und ich schlief mindestens 10 Stunden am Tag. (Heute noch brauche ich 8 Stunden). Zuhause ging ich wieder meinem Beruf nach und habe ein möglichst normales Leben geführt, äußerlich, denn die seelischen Belastungen waren groß, da ich keine genauen Informationen über Haarzell-Leukämie und meine Chancen, Überlebenschancen, von den Ärzten bekommen konnte.

In dieser Situation hat mir meine Schwester, die in USA Zugang zu einer Medizinischen Universitätsbibliothek hatte, sehr geholfen. Sie konnte 1991 schon Informationen aus dem Internet holen. Mein Professor, dem ich die Unterlagen zeigte, war ganz begeistert und machte sich Kopien davon.

Die Dosis Intron A konnte nach ca. 1 Jahr auf 3x3 Mio/Woche reduziert werden, dadurch sanken auch die Nebenwirkungen. Das Blutbild normalisierte sich immer mehr. Erst später erfuhr ich, daß zu Beginn der Behandlung meine Leukozyten bis auf 700 abgesackt waren und ca. 90% Haarzellen-Infiltration im Knochenmark bestanden hatte.

eine gewisse Zeit, bis er dazu bereit und in der Lage ist, seine innersten Gefühle vor anderen Menschen offen zu bekennen. Manche schaffen es nicht ohne professionelle Hilfe. Sie sind mit Selbsthilfegruppenarbeit einfach überfordert. Eine Selbsthilfegruppe ersetzt keine psychiatrische oder fachtherapeutische Behandlung. Aber von den regelmäßigen Gruppenteilnehmern haben die meisten in kurzer Zeit gute Fortschritte gemacht. Insgesamt hat sich die Gruppengemeinschaft gefestigt. Auch private Kontakte haben sich als hilfreich erwiesen. Wir schätzen besonders die Möglichkeit, miteinander telefonieren zu können. Es kann wahre Wunder bewirken, eine freundliche und vertraute Stimme zu hören, wenn es einem mal nicht gut geht.

Wir wollen geduldig bleiben, mit uns selbst und anderen, und niemals aufgeben!

Es gibt noch viel zu tun für unsere Gruppe, und wir haben uns für das Jahr 2003 weitere Aufgaben gestellt. Die Öffentlichkeitsarbeit liegt uns besonders am Herzen. Wir wollen uns nicht verstecken. Allerdings erfordert es großen Mut und viel Kraft, sich öffentlich zu einer psychischen Krankheit zu bekennen. Aber wir sind ja mit unseren Problemen nicht allein. Als Gruppe bilden wir eine starke Gemeinschaft, und wenn wir Hilfe brauchen, dann können wir uns aufeinander verlassen.

Außerdem haben wir die Möglichkeit, verschiedene Hilfsangebote für uns zu nutzen. Die freundliche Unterstützung der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen »KISS« in Kassel und »KIBIS« in Göttingen, nehmen wir gern in Anspruch. Wir freuen uns auch, daß Ärzte und Therapeuten unsere Gruppenarbeit unterstützen, indem sie uns besuchen und anstehende Fragen beantworten. Unwissenheit führt zu vielen Mißverständnissen und kann die Ängste, unter denen manche leiden, noch verstärken. Darum wollen wir über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten von psychischen Erkrankungen soviel wie möglich wissen und lernen, und wir werden unsere Erfahrungen an andere Betroffene weitergeben.

Nach drei Jahren Interferonbehandlung war mein Blutbild normal (im unteren Bereich): Leukozyten ca. 3.600, HB-Wert 12, Thrombozyten ca. 200.000. Ich wollte eine Pause machen, der Professor war einverstanden.

Seit 10 Jahren bin ich jetzt ohne Behandlung. Das ist ein sehr außergewöhnlicher Verlauf, und ich bin dafür sehr dankbar. Da ich inzwischen die vorhandenen Therapiemöglichkeiten kenne – und weitere sind auf dem Vormarsch – sehe ich für mich mit einer gewissen Gelassenheit in die Zukunft. Meine Leukozytenwerte bewegen sich seit 1 Jahr um 2.900 herum, damit kann ich gut leben.

Ich konnte also damals, am Anfang meiner Erkrankung, quasi nichts über die Haarzell-Leukämie in Erfahrung bringen. Meinen Professor, der noch 3 weitere HZL-Patienten hatte, bat ich, diesen meine Telefon-Nr. zu geben, um Kontakt aufzunehmen. Nichts geschah.

Ich wollte eine kleine Anzeige in einer überregionalen Zeitung aufgeben. Sie wurde jedoch nicht angenommen mit der Begründung, man hätte keine entsprechende Rubrik.

Nach längerem Warten erschien dann meine Kleinanzeige in der Zeitschrift der Barmer Ersatzkasse, und darauf meldeten sich die ersten Betroffenen. Wir hatten telefonischen Kontakt und trafen uns 1992, zwölf Betroffene, teilweise mit Partnern, an einem Wochenende. Meinen Professor hatte ich dazu eingeladen.

So fing alles an, und es geht immer noch weiter. Heute, nach der Vereinsgründung im vergangenen Jahr, sind 187 Betroffene auf der Liste, auch aus Österreich und Spanien. Viele kommen regelmäßig zu den Treffen, kennen sich seit langen Jahren und halten auch zwischendurch Kontakt – und so soll es auch sein.

Eine große Hilfe für mich war die Einrichtung einer Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen an meinem Wohnort und die Gründung der Deutschen Leukämiehilfe Bonn im Jahr 1995.

Ich habe in der ersten Zeit Porto und Telefon aus der eigenen Tasche bezahlt. Dann schickten die Leute Briefmarken, die ersten Spenden von Betroffenen gingen ein. Später habe ich Bettelbriefe an die Pharmafirmen, die Therapien für Haarzell-Leukämie anbieten, geschrieben und auch Unterstützung bekommen. Seit einigen Jahren sollen Selbsthilfegruppen auch von den Krankenkassen unterstützt werden. Wir haben Anträge gestellt und auch Geld bekommen, doch unsere finanzielle Ausstattung war immer wieder unsicher.

Deshalb haben wir im vergangenen Jahr einen Verein gegründet, um Mitgliedsbeiträge zu bekommen, Zuwendungsbescheinigungen ausstellen zu können, uns einen »seriösen Anstrich« zu geben und die Arbeit auf mehrere Schultern zu verteilen. Da die Vorstandsmitglieder jedoch, wie die Betroffenen auch, über ganz Deutschland verstreut wohnen, ist die Aufteilung der Arbeit schwierig. Außerdem kann ich schlecht delegieren.

Was leisten wir?

- Wir veranstalten seit 10 Jahren jeweils ein Jahrestreffen mit jetzt über 100 Teilnehmern an einem Wochenende im Mai. Dazu laden wir Referenten ein, Spezialisten für Haarzell-Leukämie, die uns über den neuesten Stand der Forschung informieren und die Fragen vor allem der Neu-Betroffenen beantworten.
- Wir haben sieben verschiedene Ansprechpartner über Deutschland verteilt, die seit Jahren selbst Patienten sind, regelmäßig zu den Jahrestreffen kommen und gut informiert sind.
- Unsere wichtigste Aufgabe sehe ich aber in der Erstinformation von Neubetroffenen und deren Angehörigen. Hier geben wir unsere Erfahrungen weiter, leisten seelischen Beistand und korrigieren Eintragungen über die Haarzell-Leukämie in medizinischen Nachschlagewerken, wie z.B. im Pschyrembel, das Buch mit den schrecklichen Fotos, wo, trotz unseres Hinweises an den Verlag, der Eintrag über Haarzell-Leukämie bei der Neuauflage nicht aktualisiert wurde.
- Wir sind im Internet mit einer eigenen, gut gemachten Homepage vertreten, dank der Spende der José Carreras-Stiftung. Viele Kontakte erfolgen jetzt per e-mail; das geht schnell und spart Porto.
- Wir stärken die Kompetenz und Eigenverantwortung der Patienten. Der informierte Patient ist für den Arzt ein mündiger Gesprächspartner, er übernimmt Verantwortung und bewältigt mit unserer Hilfe einen Teil seiner Krankheitsprobleme.
- Wir arbeiten ehrenamtlich, besuchen auch Kongresse und Fortbildungsseminare und beobachten über das Internet, was es in Amerika zur Haarzell-Leukämie Neues gibt.

Was erwarten wir?

Wir erwarten, daß wir wahrgenommen und akzeptiert werden von Betroffenen, Ärzten, Kliniken, Krankenkassen und der Pharmaindustrie, denn wir meinen, daß Selbsthilfe eine wichtige und notwendige Ergänzung professioneller Gesundheitseinrichtungen sein kann.

Wir füllen die Lücke in der medizinischen Versorgung, wir stärken und stützen die Patienten.

Gerade bei einer so seltenen Erkrankung, wo oft auch eine große Unsicherheit der Ärzte besteht, fühlt sich der Patient mit dem Wort »Leukämie« allein gelassen.

Oft läuft es heute noch so ab: Der Patient kommt aus irgendeinem Grund zum Arzt, fühlt sich absolut nicht krank, läßt einige Untersuchungen machen und erhält am Ende die Diagnose »Haarzell-Leukämie«. Daß dies eine gut zu behandelnde Leukämie ist, erfährt er oft nicht.

Hier setzt unsere Chance ein. Im Idealfall, so würden wir es uns wünschen, bekommt der Patient beim Hinausgehen unser Falblatt in die Hand gedrückt. Er, der bei dem Arztgespräch unter Schock stand, konnte keine vernünftigen

Fragen stellen. Nur das Wort »Leukämie« blieb hängen. Zuhause kommen immer mehr unbeantwortete Fragen. Ein Anruf bei uns könnte die Angst und Spannung lösen. In diesem Moment mit jemanden zu sprechen, der seit Jahren gut mit dieser Erkrankung lebt, gibt Mut. Daß jemand zu ihm sagt: Ich weiß, wie Sie sich im Moment fühlen, bei mir war es auch so. Ich denke, das hilft. Der Patient bekommt von uns eine Menge Informationsmaterial speziell zur Haarzell-Leukämie. Im Anschluß kommen oft noch mehrere Telefongespräche zustande oder Kontakte per e-mail. Vielleicht tritt er dem Verein bei, vielleicht lernen wir uns bei einem Jahrestreffen auch persönlich kennen, und der Patient trifft viele andere Haarzell-Leukämie-Betroffene mit ähnlichen Schicksalen.

Andere Patienten wollen anonym bleiben, gehen über das Internet, stellen eine Frage im Forum, möchten sich nicht outen. Hier ist der Leidensdruck vermutlich nicht sehr groß oder die Vorstellung, was eine Selbsthilfegruppe ist, vielleicht suspekt. Oft melden sich auch die Partner, besonders die Ehefrauen, Männer erkranken ja häufiger an Haarzell-Leukämie.

Männer verschließen sich oft, wollen nichts von der Krankheit wissen, wollen »angeblich« ihre Familie nicht belasten, tun es aber durch ihr Verhalten um so mehr. Diese Zeit nach der Diagnose ist für alle Beteiligten natürlich sehr schwierig. Und in dieser Phase wollen wir einspringen, beruhigen und unterstützen. Das ist unsere Aufgabe.