

Ullrich Weber

## **An die Hand nehmen – Stärkung der Sozialkompetenz des Einzelnen**

Erfahrungsbericht aus der täglichen Arbeit in der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Burgdorf / Lehrte / Peine und zu einem unserer "alternativen" Projekte

### **Schlaganfall-Selbsthilfe, was ist das grundsätzlich und welche Bedeutung hat sie für uns?**

Wie in allen Selbsthilfegruppen finden sich auch bei uns Menschen zusammen, die erkannt haben, dass es einfacher ist oder sein kann, wenn man sein Schicksal selbst in die Hand nimmt und sich in einer Gemeinschaft Gleichbetroffener austauscht.

Auch zu uns kommen die Menschen mit ganz unterschiedlichen Motivationen, in der Mehrzahl Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben und an den Folgen leiden. Sie haben somit ein gemeinsames Problem und befinden sich, ausgelöst durch den für viele Betroffene unvorhersehbaren Schlaganfall, plötzlich in einer anderen, ganz speziellen Lebenssituation.

Schlaganfall-Betroffene sind Menschen, denen von heute auf morgen der Boden unter den Füßen weggerissen wurde.

Ungeduld und Unzufriedenheit,

oft der tiefe Sturz ins schwarze Loch,

Hoffnungslosigkeit,

Angst nicht mehr zu funktionieren,

Angst nicht mehr gebraucht zu werden,

Depression,

die verständliche Suche nach Halt,

alles von anderen Betroffenen durchaus nachvollziehbare Empfindungen und Vorgänge, die aber selbstverständlich nicht nur den Patienten selbst betreffen.

Bei der Pflege und Betreuung von Schlaganfall-Patienten wird sehr schnell deutlich, dass auch viele Angehörige mit der meist plötzlich eintretenden Problemsituation überfordert sind. Verhaltensänderung des Betroffenen! Wer kann mir jetzt helfen?

Auch diese Aufgabe versucht unsere Selbsthilfegruppe zu erfüllen. Ziel unserer Gruppe ist es, uns als Schlaganfall-Patienten und unsere Angehörigen im weitesten Sinne gegenseitig zu ‚betreuen‘ und zu beraten, uns zu unserer oftmals kräftezehrenden Arbeit zu ermutigen und ggf. auch zu begleiten.

Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation von 2008 erleiden jedes Jahr 15 Millionen Menschen einen Schlaganfall, allein in Deutschland ca. 250.000 Menschen. Durch die Beeinträchtigung wichtiger Hirnfunktionen verändert sich das Leben von einem Tag zum anderen. Der Betroffene ist plötzlich natür-

licher und erlernter Fähigkeiten beraubt. All das, was an automatisierten und erlernten Vorgängen abließ und somit selbstverständlich war, muss häufig neu erlernt werden.

Schlaganfall ist die Hauptursache von Berufsunfähigkeit und Langzeitbehinderung – unabhängig von Alter, Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit oder Herkunftsland. Alle sechs Sekunden stirbt ein Mensch an einem Schlaganfall – das sind mehr als fünf Millionen Todesfälle im Jahr. Stroke Unit (eine spezialisierte Schlaganfall-Station) und Reha sind für die Überlebenden nur der Anfang einer langwierigen Rehabilitation, die auf Dauer weitergeführt werden muss. Einer von sechs Menschen ist gefährdet, einen Schlaganfall zu erleiden – es kann jeden treffen!

Wir wissen, dass Selbsthilfe aus dem Gesundheitssystem und aus dem gesellschaftlichen Leben nicht mehr wegzudenken ist. Von Betroffenen – für und mit Betroffenen wird in Selbsthilfegruppen gearbeitet, und das ist eben das besondere an dieser Arbeit. Wir wollen durch unsere Arbeit bei der Bewältigung schwieriger Lebenssituationen, die durch das Ereignis Schlaganfall entstanden sind, helfen.

## **So verstehen wir uns, so sehen wir den Menschen: die Arbeit in unserer Gruppe**

Im Rahmen unserer Selbsthilfgruppenarbeit fällt immer wieder auf, dass eine große Anzahl Betroffener, auch wenn die körperlichen Einschränkungen wieder weitgehend abgeklungen sind, recht hilflos dem ‚Tagesgeschäft‘ gegenüber steht. Unserem selbst gegebenen Motto folgend – wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber dem Tag mehr Leben – möchten wir diesen Menschen unterstützend helfen, ihre täglichen Verrichtungen selbstständig zu erledigen. Dieses Motto, bzw. die Konsequenz daraus, hat mich auch vor etwa acht Jahren bewogen, nach einer ‚Bedarfsabfrage‘ in der örtlichen Presse an meinem Wohnort eine Schlaganfall-Selbsthilfegruppe zu gründen. Einige Betroffene und auch Angehörige meldeten sich und mit selbst gegebenen Zielen, welche wir während des ersten Treffens in größerer Runde – wir waren damals etwa 20 Personen – absteckten, war unsere Gruppe ins Leben gerufen. Schon unmittelbar nach Erscheinen des Zeitungsartikels fragten Mitglieder einer benachbarten Gruppe an, ob sie sich uns anschließen könnten. So fanden wir uns zusammen. Nach Klärung einiger organisatorischer Dinge gingen wir daran uns eine Selbsthilfegruppe ‚zu basteln‘. Uns war klar, dass wir eine Gruppe für alle sein wollten. Eine Gemeinschaft mit starkem Zusammengehörigkeitsgefühl, in der sich Schlaganfall-Betroffene, Angehörige, Freunde Betroffener, Nachbarn und am Thema Interessierte wohlfühlen und austauschen können. Wir wollten jedem die Möglichkeit geben von eigenen Erfahrungen zu berichten und aus den Erfahrungen anderer zu lernen. Wir wussten, und das haben wir auch sofort jedem neu hinzu gekommenen vermittelt: jede Gemeinschaft lebt vom Engagement der ihr angehörenden Gruppenmitglieder und dem, was der Einzelne im Rahmen seiner Möglichkeiten einbringt.

Die wesentlichen Grundlagen bzw. getroffenen Absprachen während der Konstituierung unserer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe waren und sind:

- Gleichberechtigung: unsere Selbsthilfegruppe ist eine Gemeinschaft gleichberechtigter Partner. Wir haben uns zusammengeschlossen im Wissen, dass sich alle in einer ähnlichen Lebenssituation befinden.
- Eigenverantwortlichkeit: jeder bestimmt selbst, was er tun möchte und was nicht. Niemand kann für sein Tun und Handeln ein anderes Gruppenmitglied verantwortlich machen.
- Gruppenverschwiegenheit: Die Schweigepflicht betrifft all das, was man selbst in der Gruppe mitteilt, und selbstverständlich auch alles, was andere in der Gruppe berichten.

Besonders wichtig waren uns im Bezug auf die Gruppe auch die Eigenständigkeit und die Unabhängigkeit von Gruppe und Teilnehmern. Betroffene sind in diesem Punkt besonders sensibel, was aus der Erfahrung herrührt, dass ihre Umgebung sie nach dem Schlaganfall anders behandelte als zuvor. Während sie selbst nicht in der Lage waren überhaupt oder schnell genug zu reagieren, wurde über sie statt mit ihnen geredet. Dieses Verhalten von Außenstehenden in einer Situation eigener Unzufriedenheit und Zukunftsangst bewältigen zu müssen, ist für eine große Anzahl Betroffener wie eine unüberwindbare Wand. Die Eigenständigkeit des Handelns nimmt daher unter unseren Gruppenregeln einen wichtigen Platz ein.

Um die Teilnahme an unserer Gruppe auch denjenigen zu erleichtern, die durch den Schlaganfall in schwierige wirtschaftliche Verhältnisse geraten sind, nehmen wir auch bei höheren Kosten für unsere Aktivitäten keinen Mitgliedsbeitrag. Wir gestalten unsere Arbeit ausschließlich aus Spenden der Mitglieder, aus Fördermitteln der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, aus der Pauschal- und Projektförderung der gesetzlichen Krankenkassen und mit ganz viel persönlichem Engagement.

Alle müssen lernen sich den veränderten Lebensumständen zu stellen. Vorrangig ist es zu lernen, die Krankheit und deren Folgen zu akzeptieren und die uns verbliebenen Möglichkeiten optimal zu nutzen. Deshalb informieren wir während unserer Gruppenabende auf der ‚Informationsebene‘ über spezielle mit dem Schlaganfall zusammenhängende Themen. Aber: nichts ist schlimmer als sich selbst aufzugeben. Im Vordergrund stehen daher das Gespräch und die gegenseitige Unterstützung in der Gruppe. Oft ist in der Gruppenarbeit gerade das am wichtigsten – einfach nur mal zuhören. Natürlich wollen wir aber auch den Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen fördern und die erfahrungsgemäß sehr schnell abgebrochenen sozialen Kontakte wieder aufbauen helfen. Gerade bei Menschen, die vom Schlaganfall während ihrer Berufstätigkeit betroffen werden, fehlt außerdem die Anerkennung, die in unserer Gesellschaft häufig aus der Berufstätigkeit und dem damit zusammenhängenden Erfolg bezogen wird. Das Selbstbewusstsein sinkt in den Keller. Das Miteinander in unserer Gruppe zeigt diesen Menschen, dass das Leben weitergeht.

Eingedenk der Tatsache, dass ein Schlaganfall jede/n treffen kann, nutzen wir außerdem öffentliche Veranstaltungen, um auf Risikofaktoren und Anzeichen (Warnzeichen) eines Schlaganfalls hinzuweisen. Gern bieten wir auch hier für Interessierte und Betroffene unsere Hilfe an, ob es um Prävention geht, ob es um konkrete Fragen zum gewesenen Schlaganfall geht, darum zuzuhören oder darum zu helfen.

## **Eine der grundlegenden Fragen: Wie gestalte ich mein Leben?**

Als Betroffene kennen wir die vielfältigen Probleme im privaten wie im beruflichen Bereich, selbstverständlich die häufig sichtbaren, also physischen, aber auch die nicht so offensichtlichen Einschränkungen der Gesundheit und die damit verbundenen psychischen Belastungen. Wir können uns einfühlen in die Situation anderer Schlaganfall-Betroffener und ihrer Angehörigen. Mit unseren vielfältigen Erfahrungen, aber auch mit unseren Tipps beispielsweise zur Rehabilitation, zu Risikofaktoren, zu Beruf, zu Partnerschaft oder zum Umgang mit Behörden, aber auch zu vermeintlich einfachen Dingen wie der Planung eines Ausfluges oder einer Reise wollen wir dazu beitragen, dass jede und jeder Betroffene sich selbst weiterhin als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft sieht, egal wie stark die Einschränkungen auch sind. Das Selbstwertgefühl zu stärken ist für uns eine sehr wichtige Aufgabe!

## **Wir tun noch etwas mehr – der Vorbereitungskreis unserer Selbsthilfegruppe**

Schon bald bildete sich in unserer Gruppe ein aus mehreren Personen bestehender Vorbereitungskreis. Verantwortung für Einzelbereiche wurde verteilt und mancher fühlte sich dadurch mehr wahrgenommen. „Endlich werde ich mal wieder gebraucht und auf meine Aussage, mein Urteil wird Wert gelegt.“ Dies Gefühl führte für viele Betroffene zu einer enormen Steigerung des Selbstwertgefühls, nachdem die Anerkennung durch ihre berufliche Tätigkeit, aber auch die im Freundes- und Bekanntenkreis und oftmals leider auch innerhalb der Familie von heute auf morgen durch das Ereignis Schlaganfall weggebrochen war.

Wir, die kleine Gruppe unseres Vorbereitungskreises, beschäftigen uns teilweise seit Jahren auf Grund eigenen Erlebens mit den Themen Schlaganfall und den daraus resultierenden Folgen. Mit Hilfe unserer Ärzte, des Pflegepersonals in den Kliniken, mit Hilfe unserer Therapeuten und natürlich auch mit unverzichtbarer Unterstützung durch unsere Familien haben wir uns wieder ein Stück Selbständigkeit und damit Lebensqualität zurückerobert. Eine Selbständigkeit, die eine andere ist, als die vor dem unbekanntem und nicht zu verstehenden Ereignis.

Unser Vorbereitungskreis wurde im zweiten Jahr nach Gründung unserer Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Ich bemerkte, dass die mit der Gruppenleitung verbundene Arbeit, wie die Vorbereitung der Gruppentreffen, die Or-

ganisation der aus meiner Sicht so immens wichtigen Gemeinschaftsveranstaltungen zur Stärkung der Sozialkompetenz des Einzelnen und auch die, nach Steigerung unserer Teilnehmerzahlen, immer wichtiger werdenden Fragen bezüglich der Finanzierungsmöglichkeiten meine eigenen Kraftreserven zu erschöpfen drohten. (Leistungsfähigkeit vor dem Schlaganfall ist eben nicht gleich Leistungsfähigkeit nach dem Schlaganfall). So stellten wir in der Folge unsere Gruppe breiter auf. Recht schnell waren Mitglieder gefunden, die mit ihren eigenen Erfahrungen Teilbereiche übernehmen und in den meisten Fällen noch bis heute mit Elan ausfüllen. Sicherlich – und das war auch nie so angedacht – ist das keine Gruppe in der Gruppe, aber ein sehr engagierter und verlässlicher Kreis Betroffener und Angehöriger, deren Mitglieder sich z.B. zur Aufgabe gemacht haben, Schlaganfall-Betroffene nach vorherigem telefonischen Erstkontakt in ihrer gewohnten Umgebung aufzusuchen, um so die häufig vorhandene Schwellenangst abbauen zu helfen. Andere wiederum übernehmen die Planung einer Veranstaltung oder eines Gemeinschaftsausfluges und wieder andere unterstützen bei der Kassenführung. Während meiner Vorträge zum Thema Selbsthilfgruppenarbeit betone ich immer, dass eine Gruppe nur dann gut läuft, wenn alle daran mittun und ihre eigenen gemachten Erfahrungen einbringen. Jede / Jeder hat seine eigenen Probleme, hat aber auch ein großes Potenzial individueller Erfahrungen einzubringen, welche erst eine Gemeinschaft zu einer Selbsthilfgruppe werden lässt, sie als solche trägt und wodurch sie lebt.

Nur gibt es bei manchen Betroffenen durch den Schlaganfall Einschränkungen, die der oder dem Einzelnen unmöglich machen, sich im gewünschten Maße einzubringen. Hier dann gegenseitig füreinander einzustehen ist das Anliegen einer jeden Selbsthilfgruppe. Darüber hinaus, genau an dieser Stelle das kleine Quäntchen mehr ‚da zu sein‘, ist die Motivation der Mitglieder unseres Vorbereitungskreises.

## **STÄRKUNG DER SOZIALKOMPETENZ DES EINZELNEN – AN DIE HAND NEHMEN – Dieser Projektname ist für uns Programm**

Selbsthilfgruppenmitglieder helfen und unterstützen andere Betroffene bei der Lebensbewältigung. So entstand vor zwei Jahren die Idee zu einem unserer Projekte. Der Schlaganfall ist ein Wendepunkt, ein Markstein im Leben der Betroffenen und es gibt für die Betroffenen ein Leben vor und ein Leben nach dem Schlaganfall.

Um die notwendige Kraft zu entfalten und den vielfältigen Aufgaben gerecht zu werden, brauchen wir Ideen und die engagierte Mitarbeit der Betroffenen selbst, aber auch Hilfe durch selbsthilfefördernde Strukturen.

Ziele unseres Projektes: Wir wollen unseren Gruppenmitgliedern ermöglichen, ihr Leben so zu gestalten, wie sie es selbst sich vorstellen, ihnen ermöglichen, in kleinen Schritten zurück ins Leben zu finden. Unser Ansatz soll helfen, Angst zu überwinden und zu einem selbstbestimmten Leben zurück zu

kehren. Verloren gegangene soziale Kontakte auch außerhalb der Gruppe sollen wieder aufgebaut werden. Betroffene sollen, ausgestattet mit einem gesunden Selbstbewusstsein, selbst wieder aktiv werden und im Rahmen ihrer Möglichkeiten am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen.

In unserem Vorbereitungskreis kursierte die Idee zu einem Selbsthilfeprojekt schon lange und in kleinen Schritten wurde die Umsetzung erprobt. Durch das Beispiel eines Gruppenmitgliedes wurde uns schon vor längerer Zeit vor Augen geführt, wie einem Menschen mit Mobilitätseinschränkung und wenig selbstbewusstem Auftreten nach einiger Zeit Dinge möglich wurden, die ihm vorher unmöglich erschienen. Fehlende finanzielle Mittel verhinderten zunächst weitere diesbezügliche Aktivitäten. Wir wollten diese Arbeit aber unbedingt weiterführen, da wir von ihrem Erfolg überzeugt waren. Eine Lösung musste her und wurde im Rahmen der Projektfinanzierung der gesetzlichen Krankenkassen schließlich auch gefunden.

Da es sich bei unserer Projektidee um etwas Neues, im Grunde aber auch um eine originäre Aufgabe einer Selbsthilfegruppe handelt, nämlich gegenseitige Hilfe und Unterstützung, war es eine Herausforderung diesen neuen Ansatz im Rahmen der Selbsthilfeförderung schlüssig zu vermitteln. Etwas Konkretes zu beschaffen, ein Banner für die Selbsthilfegruppe zum Einsatz auf dem nächsten Selbsthilfetag oder die Kosten im Zusammenhang mit der örtlichen Veranstaltung anlässlich des Tages gegen den Schlaganfall, dies sind alles Dinge, die fassbar sind und sich gut eignen für einen Projektantrag. Arbeit mit Betroffenen aber, die zum Ziel hat ihre Selbstständigkeit zu fördern und im Idealfall Folgekosten spart, war da schon schwieriger in einem Antrag zu beschreiben. Die Formulierung des GKV-Spitzenverbandes lautete: Anträge, die auf die direkte Ressourcenstärkung der Betroffenen oder ihrer Angehörigen abzielen, sollen zudem eine Aussage treffen, inwiefern durch die Maßnahme/das Projekt die Autonomie der Betroffenen oder ihrer Angehörigen gestärkt werden kann. Diese Formulierung schreckt nach unserer Erfahrung bislang viele Gruppen ab, sich diesem Procedere zu unterziehen und waghalsige Prognosen abzugeben.

Dennoch, wir waren und sind davon überzeugt, dass unser nachfolgend kurz beschriebenes Hilfsangebot eine von vielen Betroffenen gern angenommene Ergänzung zur Wiedererlangung von Selbstständigkeit darstellt.

Unsere Projektidee enthielt unter anderem folgende Bausteine:

*An die Hand nehmen:* Zug, Bahn und Bus wieder allein und ohne Angst nutzen lernen. Wir ergründen den Bedarf und zu einem vom Betroffenen selbst gewählten Termin (zurück zur Eigenständigkeit - ich bestimme selbst) unternimmt dieser mit einer Begleitperson gemeinsam eine Bus- oder Bahnfahrt. Lernprozess: es hat sich zwischenzeitlich einiges geändert: Die Haltestelle wurde verlegt, aber ich erreiche sie trotzdem. Die Abfahrtszeiten haben sich geändert. Die Fahrpreise sind erhöht worden, doch mein Begleiter ist dabei, stärkt mich, sodass der Fahrer geduldig wartet, bis ich meinen Fahrschein hervorgeholt habe. Es geht alles etwas langsamer, aber es geht. Für den Weg zur Haltestelle brauche ich jetzt doppelt so viel Zeit, aber ich komme an. Ich

kann etwas weitestgehend eigenständig, zukünftig vielleicht wieder ganz allein erledigen. Ziel ist es, dass der Angeleitete sich bewusst macht, diese Fahrt wieder allein bewältigen zu können, vielleicht erst nach der dritten ‚Probefahrt‘, aber dann auf Dauer.

*An die Hand nehmen:* Wege zu den individuell wichtigen Institutionen und Einrichtungen wie Arzt, Verwaltungsstellen oder Post erst einmal gemeinsam gehen. Hier ist nicht nur die reine Begleitung notwendig, sondern, wenn vom Betroffenen gewünscht, auch die ‚Schulter‘ des Begleiters, wenn mal nicht alles wunschgemäß verläuft. Erkenntnis: ich werde auch mit meiner Einschränkung akzeptiert und kann zukünftig mit diesem Bewusstsein wieder forscher auftreten.

*An die Hand nehmen:* gemeinsam einkaufen und somit Markt und Einzelhandel wieder erlebbar machen. Ein Ereignis, das viel mit selbstbestimmtem Leben zu tun hat, etwas ganz anderes als die bestellte Lieferung an der Wohnungs- oder Haustür entgegen zu nehmen. Erkenntnis: ich werde trotz meiner Langsamkeit und meiner immer noch vorhandenen Unbeholfenheit akzeptiert und als Kunde zuvorkommend behandelt.

*An die Hand nehmen:* mit einem Begleiter im Hintergrund lernen Barrieren zu überwinden, die sich vor einem Betroffenen aufbauen, wenn er sich z.B. nur mangelhaft ausdrücken kann. Erkenntnis: ich bemerke, dass die Akzeptanz meines Gegenübers auch da ist, wenn es an der klaren Aussprache oder der Wortfindung mangelt. Zukünftig werde ich auch wieder allein nach nicht sofort auffindbaren Artikeln fragen und nicht irgendein Ausweichprodukt kaufen.

*An die Hand nehmen:* praktisch klar machen, dass auch jemand, der wegen seiner körperlichen Einschränkungen nicht immer und in jeder Situation in der Lage ist, sich angepasst zu verhalten, dennoch als Gast und gern gesehen ist.

*An die Hand nehmen:* Begleitung ins Theater oder Kino. Etwas, was häufig älteren Alleinstehenden schon schwer fällt, für Schlaganfall-Betroffene aber selbst in Begleitung Schwierigkeiten mit sich bringt. Große Menschenansammlungen, vielleicht noch ein Sitzplatz in der Reihenmitte und ein hoher Geräuschpegel dazu. Eigentlich ist es manchem Betroffenen schon bei der Vorstellung unwohl, aber möchte er auf Dauer auf dieses Erlebnis verzichten?

Unser Projektziel mit dieser Art von innovativer Hilfe war und ist es, dass die ‚angeleiteten Personen‘ wieder ihr altes Selbstbewusstsein zurück erlangen bzw. neues Selbstbewusstsein entwickeln und somit selbstständiger ihren Alltag gestalten lernen. Wir wissen, dass Menschen mit erworbenen Einschränkungen genau die gleichen Wünsche und Bedürfnisse haben wie vor dem Ereignis Schlaganfall und wollen ihnen helfen diese Wünsche zu erfüllen. Dazu wiederum brauchen auch wir Hilfe und so sind wir den Krankenkassen sehr dankbar, die unser Projekt trotz schwieriger Abschätzung des Finanzbedarfes unterstützt haben. Projekte dieser Art sind nur mit großem persönlichen Einsatz der Begleiter zu realisieren und dafür gebührt ihnen große Anerkennung.

Das Fazit unserer bisherigen Arbeit: Schlaganfall-Betroffene entwickeln die unterschiedlichsten persönlichen Verarbeitungsstrategien: Distanzierung, Flucht oder Verdrängung – wir kennen sie alle. Dass wir uns heute den Aufgaben in unserer Selbsthilfegruppe und unserem Projekt stellen können und dass es uns verhältnismäßig gut geht, liegt vor allem am starken Willen des Einzelnen. Hierbei können wir uns als Selbsthilfegruppe gegenseitig Hilfestellung geben. Die Kraft aber muss jeder Betroffene selbst aufbringen. Ein unglaublich schwerer Weg für den Patienten und die Angehörigen.

Ulrich Weber hat, 48jährig, vor etwa zehn Jahren während eines Auslandsaufenthaltes einen Schlaganfall erlitten. Berufliche und auch langjährige kommunalpolitische Tätigkeit waren von einer Minute zur anderen nicht mehr ausführbar. Nach Höhen und Tiefen wieder weitestgehend hergestellt, gründete er 2004 eine Schlaganfall-Selbsthilfegruppe und tauschte sich dort mit Gleichbetroffenen aus. Derzeit ist er Vorsitzender des Schlaganfall Landesverbandes Niedersachsen.