Richard Huber

Selbsthilfegruppe Reizdarmsyndrom

Unsere Reizdarm-Selbsthilfegruppe entstand wie viele gesundheitsorientierte Selbsthilfegruppen nach den schulterzuckenden Diagnosen der entsprechenden Fachärzte. Arztgespräche enden häufig in ähnlicher Weise, sinngemäß wie folgt: „Sie haben einen Reizdarm, aber damit können Sie uralt werden. Auf Wiedersehen!“
Das Münchner Selbsthilfezentrum stellte uns nach einem Einführungsgespräch mit einem Mitarbeiter im Herbst 2006 einen Gruppenraum zur Verfügung. Am ersten Gruppenabend nahmen außer dem Gruppengründer zwei Personen teil. Beide kamen in den folgenden Monaten auch zu den weiteren Treffen. Medizinische oder sozialpädagogische Fachleute spielten bei der Gründungssitzung und bei weiteren Zusammenkünften keine Rolle.

Häufig kommen Betroffene mit dem Befund „Reizdarmsyndrom“ oder einfacher „funktionale Darmstörung“, mit dem sie zunächst etwas hilflos stehen gelassen werden. In Fällen, bei denen bislang noch keine Reizdarmsyndrom-Diagnose vorliegt, wird der oder die Betroffene darüber informiert, welche Untersuchungen bei welcher Fachärztin / welchem Facharzt noch ausstehen, um ein vorläufiges Untersuchungsergebnis zu erhalten.
Die Erwartungen der Teilnehmer/innen an eine Selbsthilfegruppe sind außerordentlich unterschiedlich. Manche möchten ausschließlich eine Arzt-, Ernährungs- oder Medikamentenempfehlung. Dieser Personenkreis taucht in der Regel nur einmal auf, gerne bewaffnet mit einem Notizblock. Einige wollen nach zahlreichen Behandlungsmisserfolgen mit anderen Betroffenen einen Erfahrungsaustausch durchführen. Wieder andere suchen zusätzlich soziale Kontakte.

Unsere Gruppentreffen finden von 18 bis 20 Uhr in einem Raum des Selbsthilfezentrums München statt, jeweils am dritten Mittwoch des Monats. In dem Zimmer befinden sich drei aneinandergereihte quadratische, niedrige Tische. Seitlich davon postiert sind jeweils drei Stühle und am Kopf- und Fußende jeweils einer. Bei Bedarf kann die Runde mit weiteren Stühlen erweitert werden. Die Teilnehmerzahl schwankt sehr stark. In der kalten Jahreszeit können bis zu zehn Personen auftauchen, während der Sommermonate manchmal nur zwei bis drei. Die Altersstruktur reicht von Schüler/innen bis zu Rentner/innen. Vom Bildungsgrad her hat die Mehrzahl der Teilnehmer/innen einen (Fach-) Hochschulabschluss oder ist gerade im Studium. Im Allgemeinen sind Frauen in der Überzahl.

Zu Beginn der Sitzung erfolgt die Begrüßung durch den Gruppenleiter. Ist eine neue Besucherin / ein neuer Besucher zugegen, erfolgt zunächst eine Vorstellung der „alten“ Teilnehmer/innen mit Namen, Art und Dauer der Erkran-

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017

kung. Dann kann der / die „Neue“ sich vorstellen und etwas zu seinen Erwartungen äußern. Das „Blitzlicht“ findet in der Weise statt, dass jede über den aktuellen Stand seiner Erkrankung berichtet. Welche Medikamente oder Behandlungsmethoden er oder sie gerade testet und welche Erfolge beziehungsweise Misserfolge daraus resultieren. Daraus ergeben sich für alle anderen Gruppenmitglieder im Allgemeinen reichlich Nachfragen. Am Schluss wird an den nächsten Termin erinnert und alle werden gebeten, dann wieder über ihre neusten Erkenntnisse zu berichten.
Der Gruppenleiter versteht sich als Moderator, der das Gespräch in Gang bringen und halten möchte. Übereifrige werden in ihrem Mitteilungsbedürfnis gebremst und Stille immer wieder motiviert sich zu äußern.

In den zehn Jahren seit Gründung der Selbsthilfegruppe haben sich mehr als 150 Interessent/innen in der Mailingliste angesammelt. Alle werden monatlich, jeweils eine Woche vor der Gruppensitzung über den Termin informiert. Kein/e Teilnehmer/in – außer dem Gruppenleiter – kommt regelmäßig. Einige erscheinen über mehrere Jahre und verschwinden dann wieder. Manche tauchen ein bis zweimal pro Jahr auf. Viele kommen nur ein einziges Mal. Bei manchen scheint eine Lösung ihrer gesundheitlichen Probleme gefunden worden zu sein. Andere ziehen weg, werden versetzt oder finden eine/n neue/n Lebenspartner/in, die/der Selbsthilfe absonderlich findet.

Durch den regelmäßigen Austausch werden neue Ideen, Medikamente, Therapien, Sichtweisen, mögliche Ursachen, neue Ansätze bei der Behandlung und vieles andere mehr den anderen Gruppenteilnehmer/innen bekannt gemacht. Auf diese Weise wird man dazu angeregt, immer wieder neu über sein Problem nachzudenken. Entscheidend ist das Beispiel von Anderen und die Erkenntnis, dass man mit der Erkrankung nicht allein ist. Foren im Internet werden immer problematischer. Es ist nicht klar, inwieweit diese von Ärzt/innen, Pharmaunternehmen oder Scharlatanen unterwandert sind.

Viele Gruppenmitglieder haben eine psychotherapeutische Behandlung hinter sich oder befinden sich derzeit in einer. Was nicht verwunderlich ist beziehungsweise war, da das Reizdarmsyndrom lange Zeit und bis heute von vielen – auch immer noch von manchen Ärzt/innen – als eine psychosomatische, das heißt eine „Spinner“-Erkrankung angesehen wird. Wofür es keine bildgebenden beziehungsweise labortechnischen Belege gibt, kann „eigentlich“ keine richtige Erkrankung sein. Die Mediziner/innen raten zu Leinsamenschrot, ein bisschen mehr Bewegung und wenn dann alles nicht hilft gegebenenfalls auch zu einer Psychotherapie. Das wird von machen Betroffenen äußerst kritisch gesehen: „Ich bin doch nicht verrückt!“ Andere lassen sich darauf ein und suchen beziehungsweise finden die Ursache für ihren Reizdarm bei sich oder ihrer unbewältigten Vergangenheit und deren Problemen. Psychotherapie kann den Reizdarm sicherlich nicht heilen, aber offensichtlich in manchen Fällen dazu führen, dass die Betroffenen besser, manchmal auch offener mit ihren gesundheitlichen Problemen umgehen lernen.

Sicherlich wirkt die Selbsthilfegruppe in der Weise, dass manche Teilnehmer/innen für sich persönlich Ideen bezüglich neuer Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel oder Untersuchungsmethoden mitnehmen. Oftmals zeitigen solche „Experimente“ zunächst Anfangserfolge, aber leider resultieren daraus selten anhaltende Verbesserungen.

Das Reizdarmsyndrom ist immer noch keine Erkrankung, die gerne im Freundes- oder gar Kollegenkreis bekannt gemacht wird. Selbst Familienmitglieder werden oftmals von den Betroffenen nicht oder allenfalls vage informiert. Während andere Erkrankungen gerne am Stammtisch oder beim Kaffee eine ausführliche Darstellung erfahren, ist das Thema Reizdarm immer noch zutiefst in der Tabuzone. Gerade hier schließt die Selbsthilfegruppe eine eklatante Lücke. Nur hier können auch sehr intime Probleme mit „Wildfremden“ behandelt werden, die in den meisten sozialen Umfeldern sofort an die Peinlichkeitsgrenze stoßen.

Dankenswerterweise stellt die Stadt München in Zusammenarbeit mit den Gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen des Selbsthilfezentrums München entsprechende Räume für Selbsthilfegruppen kostenlos zur Verfügung. Zudem bieten Mitarbeiter/innen des Selbsthilfezentrums Kurse für Gruppenleiter/innen zu den diversen Problem im Zusammenhang mit der Gründung und Leitung von Selbsthilfegruppen an. Finanzielle Mittel für Referent/innen, Fachliteratur, Fahrtkosten für Fachseminare und ähnliches können im Rahmen des „Münchner Runden Tisches“ beantragt werden. Für diese Gruppen war bis dato keine monetäre Unterstützung vonnöten. Referent/innen drängten sich bislang sogar kostenlos um einen Termin (z. B. Heilpraktiker/innen, Kieferchirurg/innen, Geistheiler/innen, Schaman/innen und ähnliche Absonderlichkeiten). Je kurioser ein/e – per Email angekündigte/r – Vortragende/r in der Vergangenheit war, desto zahlreicher fanden sich danach Besucher/innen zu den entsprechenden Gruppenterminen ein. Das zeugt auch ein wenig von der Unfähigkeit der klassischen Schulmedizin und der verzweifelten Suche von Reizdarmsyndrom-Patient/innen.
Eine Zeit lang haben sich merkwürdige Personen in die Gruppe geschlichen, die irgendetwas verkaufen wollten. Beispielsweise Vertreter/innen der sogenannten „Germanischen Medizin“, die sich als Gegensatz zur „Jüdischen Schulmedizin“ verstanden. Auch Anhänger/innen der Hydro-Colon-Therapie wollten ihre „Problemlösung“ an den Mann / an die Frau bringen. Ebenfalls waren Scientolog/innen an einzelnen Gruppenabenden zugegen. In allen Fällen haben diese Menschen nach einigen Besuchen ihre Missionierungsversuche aufgegeben.

Zu Selbsthilfegruppen kommen nur Personen, die schon gewisse Anfangshürden bezwungen haben. Beispielsweise sich zu erkundigen, wann und wo eine Selbsthilfegruppe für ihr Problem stattfindet. Dazu kommt noch die Überwindung, sich an einen Ort zu begeben, den man nicht kennt, um dort Personen zu treffen, die man vorher noch nie gesehen hat. Davon zeugen zahlreiche „An-

meldungen“ per Email von Menschen, die dann doch nicht den letzten Schritt geschafft haben. Ich möchte damit sagen, dass Selbsthilfegruppen keine angemessene Hilfsmöglichkeit sind für Personen, die es erst gar nicht schaffen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Solche Menschen gibt es tatsächlich. Nämlich jene, die von der Partnerin / vom Partner, Verwandten oder Bekannten dorthin geschickt werden. Diese sitzen manchmal vor der Türe oder neben dem Betroffenen und warten auf ein positives Ergebnis, das im allgemeinen so nicht zustande kommen wird. Selbsthilfegruppen sind nur für Personen geeignet, die einen eigenen Betrag für ihr Fortkommen und das der anderen Teilnehmer/innen leisten können und wollen. Daher auch der Name „Selbsthilfegruppe“!

Ich schreibe diesen Artikel auf Anregung des Münchner Selbsthilfezentrums. Einen Entwurf des Texts habe ich mit Gruppenmitgliedern diskutiert und abgestimmt, um meine persönliche Sicht zu ergänzen. Die Arbeit am Text hat mich veranlasst meinen Vorsatz, die Gruppe nach über 10-jährigem Bestehen aufzulösen, noch einmal zu überdenken.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2017

Herausgeber:
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de
Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:
Karl Deiritz, Anita M. Jakubowski, Angelika Vahnenbruck
Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.
Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12
Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016
Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin
Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen
Druck: Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor/innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.,
DAK - Gesundheit, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE18513900000006303005 BIC:VBMHDE5F

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017