



In Selbsthilfegruppen treffen „Lebensgeschichten“ und Bedürfnisse aufeinander

Bernd Janota

Unterstützungsstelle der Gesundheitsselfhilfe Nordrhein-Westfalen, Witten

Was geschieht eigentlich in Selbsthilfegruppen (und -Organisationen), denen nach langen Jahren erfolgreichen Arbeitens langsam der – zumindest aktive und verantwortungsbereite - Nachwuchs abhanden kommt? Und deren Gruppenleiter / Vorstände (oft auch Gründergeneration) merken, dass es nicht ewig so weitergeht?

Als Mitarbeiter einer Selbsthilfe-Kontaktstelle und Leiter einer Beratungsstelle für Selbsthilfeorganisationen in NRW bin ich mit dieser Thematik – unter dem Begriff “Generationenwandel” zusammengefasst – immer wieder konfrontiert.

Dabei wurde deutlich, wie komplex die zugrunde liegenden Zusammenhänge sind. Weil die Biographien von in der Selbsthilfe Aktiven als persönliche (Über-)Lebens-Geschichten aufeinandertreffen. Die eigenen Erlebnisse prägen unterschiedliche Haltungen, Bedürfnisse und Erwartungen, wandeln sich mit der Zeit und sind nicht leicht unter einen Hut zu bringen.

So gut und hilfreich Konzepte zur Aktivierung der Mitarbeiter, Verteilung der Arbeitslasten, Organisation der Nachfolge etc. auch sein mögen, sie scheitern, wenn die Beteiligten nicht verstehen, was im jeweils anderen vorgeht. Die Basis dafür ist eine gute Gesprächskultur. Sie zeichnet sich durch eine offene, wahrnehmende Haltung aus, die vom Interesse am Gegenüber lebt. Gruppen, die diese Gesprächskultur ernst nehmen und pflegen, gelingen Veränderungen und Übergänge oft besser.

Als Mitarbeiter/in einer Selbsthilfe-Kontaktstelle wird man immer wieder mit Gruppen konfrontiert, deren Basis brüchig ist. Das ursprüngliche gemeinsame und einigende Ziel trägt nicht mehr wie am Anfang. Die Strukturen haben sich kaum verändert und sind wenig flexibel Neuem und Neuen gegenüber. Treffen dann unterschiedliche Haltungen und Bedürfnisse aufeinander, gerät alles ins Wanken. Gleichzeitig sind in diesen Gruppen häufig besonders engagierte Menschen zu finden, denen andere viel zu verdanken, die oft Enormes geleistet haben. Und deren eigene Lebensgeschichte sehr eng mit der Selbsthilfe verwoben ist.

Wird man dann um Unterstützung angefragt, steht man vor einer schwierigen Situation: Wie soll man dieses Thema ansprechen? Schnell erleben die besonders aktiven Menschen den gut gemeinten Lösungsansatz als Infragestellung des eigenen Lebenswerks, als Aufforderung alles aufzugeben, sich zurück zu ziehen. Es fällt Ihnen schwer zu sehen, dass es gar um sie allein geht, sondern um einen gemeinsamen Veränderungsprozess mit allen Beteiligten.

Ich habe gute Erfahrungen damit gemacht, die ganze Problematik mit einer kleinen Geschichte aufzugreifen, zu verfremden und damit vom eigenen Erleben zu entkoppeln. Das lenkt den Blick weg von der Schuld- und Verursacherfrage hin zur Wahrnehmung der unterschiedlichen Lebensgeschichten.

Die nachfolgende - frei erfundene - Geschichte ist ein Beispiel dafür. Solche „Lebens-Geschichten“ eignen sich zum Vorlesen, z.B. als Einstieg zu einem Seminar für Selbsthilfegruppen oder als Grundlage für ein kleines Rollenspiel. Deutlich wird: Jeder handelt aus seinen Motiven heraus – und die kann man durchaus verstehen, wenn man durch die Brille des anderen sieht.

Wie soll das jetzt denn weitergehen?

Klaus – Erhardt – Walter

Klaus

Klaus Stippes ist Mitglied in der Selbsthilfegruppe für Menschen mit „Morbus Imaginensis“, eine wenig verbreitete chronische Erkrankung, die auf viele Arten für Beschwerden und Hindernisse im Alltag der Betroffenen sorgt.

Klaus kam vor 7 Jahren in die Selbsthilfegruppe und das war seine Rettung. Nach unzähligen Arztbesuchen und anschließenden Fehldiagnosen stieß er in der Praxis eines Facharztes auf ein Faltblatt. Da ihm dieser zuvor mitteilte, er habe vielleicht Morbus Imaginensis, besuchte er spontan ein Treffen der Gruppe. Zum ersten Mal kam er sich nicht wie ein Simulant vor, als der er sich von vielen Ärzten und auch Bekannten behandelt fühlte. Er begegnete anderen Menschen, die mit den gleichen Problemen zu kämpfen hatten wie er. Damals waren fast zwanzig Leute in der Gruppe, für diese

Erkrankung fast eine Sensation. Heute waren sie noch zu sechst und immer öfter waren auch davon nicht alle da.

Die Gruppe wurde bereits 1995 von Erhardt Gründig ins Leben gerufen und seitdem war er der Gruppenleiter. Keiner konnte sich so gut aus mit der medizinischen Seite der Erkrankung und keiner war so selbstbewusst, wenn es darum ging mit Ärzten Klartext zu reden. Er war und blieb immer der ‚Leithammel‘.

‚Leithammel‘, der Begriff stammte nicht von ihm, sondern von einem jungen Teilnehmer, Walter Jungspund, der erst vor einigen Wochen zur Gruppe stieß. „Da habt ihr ja einen ziemlich ‚Leithammel‘ in der Gruppe“, sagte Walter in augenzwinkerndem Ton zu Klaus, mit dem er nach dem letzten Gruppentreffen noch auf eine Zigarette zusammenstand. Was er damit meine, fragte Klaus zurück, ganz verduzt, denn solche Töne kannte er nicht aus der Gruppe.

„Na, der Erhardt“, sagte Walter, „der muss immer seinen Senf dazugeben, wenn jemand etwas sagt. Es kann ja keiner in Ruhe seine Meinung sagen. Außerdem möchte ich nicht immer nur über die neuesten Therapien reden und super aktiv sein. Für mich zum Beispiel ist die Gruppe ein Ort der Entspannung, wo ich netten Menschen begegne und auch mal über meine Alltagsorgen reden möchte.“ Wenn das so weiterginge, sagte Walter, habe er eigentlich keine Lust mehr zu kommen.

Jetzt wurde Klaus hektisch: „Das kannst du doch nicht machen, wir sind nur noch so wenige und du bist doch unser jüngster Nachwuchs.“

„Nein, ich bin nicht Euer Nachwuchs, sagte Walter. „Ich bin einfach ein Gruppenbesucher. Ich will nicht gleich in Verpflichtungen genommen werden. Ich komme, wenn es mir gefällt und gehe wieder, wenn nicht, so einfach ist das.“

„Tja, so einfach ist das also“, denkt sich Klaus. „Wenn jeder so denken würde, dann gäbe es keine Gruppe, denn so einfach ist es nicht!“

Doch gleichzeitig befällt ihn ein kleiner Zweifel. So ganz und gar falsch ist es ja nicht, was Walter sagt. Erhardt machte immer alles allein und er gab wenig ab, beschwerte sich aber immer, dass ihm keiner helfen würde. Erhardt zu helfen hieß aber auch, alles so zu machen, wie Erhardt es sich vorstellte und das traute sich eben auch kaum einer zu.



Auch Klaus musste sich ehrlicherweise eingestehen, dass er nicht mehr ganz so gern in die Gruppe ging. Um Informationen über die Erkrankung ging es ihm eigentlich nicht mehr, er wusste so ziemlich alles über den MI, dank Erhardt. Mit seiner Erkrankung kam er heute ganz gut zurecht, nicht zuletzt, weil ihm die Gruppe so gut geholfen hat. Wenn er ganz ehrlich war, hatte er einfach ein schlechtes Gewissen, wenn er daran dachte, aufzuhören. Das würde auch bedeuten, Erhardt allein zu lassen. Was der Mann alles geleistet hatte, also das hätte er nicht verdient.

Aber wenn sie nicht bald neue Leute in die Gruppe bekommen würden, dann könnten sie wirklich dichtmachen, Pflichtgefühl hin oder her. Das war es, was Erhardt so sauer machte. Neue Betroffene kamen oft nur für eine kurze Zeit und dann, wenn sie genug Informationen gesammelt hatten, waren sie verschwunden, meist ohne überhaupt etwas zur Gruppe beigetragen zu haben.

Und Erhardt selbst? Wie lange kann und will der eigentlich noch so weitermachen? Gesundheitlich ging es ihm in letzter Zeit gar nicht gut.

Doch wie das Thema ansprechen, ohne Erhardt zu kränken?

So wie er Walter einschätzte, würde der seine Meinung bald offen machen und dann wäre der Konflikt vorprogrammiert. Walters Sicht auf die Gruppe würde Erhardt wahrscheinlich so kommentieren: „Wenn du über deine Beziehungsprobleme reden möchtest, dann geh in die Beziehungsgruppe, für Probleme mit deinen Kindern empfehle ich die Gruppe ‚Hilflose Eltern‘. Wir sind hier für die MI zuständig. Das ist unser Auftrag!“

Doch Klaus wusste, dass es vor allem der soziale Halt in der Gruppe war, der ihn damals aus seiner Erstarrung und Isolation gerissen hat. Die Erkrankung wirkte sich eben auch auf die Beziehung und die Familie aus.

Erhardts Rezept für das Weiterbestehen der Gruppe war: Mehr Engagement, Öffentlichkeitsarbeit und Aktivitäten! Doch selbst die Besetzung am Kliniktag letzte Woche war schon eine Katastrophe. Und was sollte das bringen? War es nicht so, dass immer dann alle da waren, wenn ein gemütliches Zusammensein anstand, zur Weihnachtsfeier oder zum Sommerfest?

„Wie soll es den jetzt weitergehen?“, denkt sich Klaus im Stillen. „Wenn die Gruppe den Bach runter gehen würde, wäre das mehr als schade. Schließlich gibt es auch heute noch viele neue Betroffene, die vom Erfahrungsaustausch der Gruppe profitieren könnten – auch wenn die Versorgung heute besser geworden ist“.

Walter

Die Diagnose traf ihn völlig unvorbereitet. So ein blöder Satz! Wie sollte man sich denn auf so was vorbereiten. Tausend Fragen schwirrten ihm seitdem durch den Kopf. „Wie geht es jetzt mit meiner Arbeit weiter? Wo ich mich gerade selbstständig gemacht habe. Wie geht das ganze Lebenskonzept auf, das man sich so schön zurecht gezimmert hat? Von was soll meine Familie leben, wenn ich als Hauptverdiener ausfallen sollte?

Diese Fragen waren da, bevor Walter überhaupt wusste, wie sich die Krankheit für ihn auswirken könnte. Als Kind des Internets war sein erster Weg der zu seinem PC – mal googlen, was sich hinter dem Diagnosebegriff verbirgt. Das aktivierte Hoffnung und düstere Ahnungen gleichermaßen, eine Menge Irritation inbegriffen. So kam er nicht weiter, das war klar. Der Wunsch, mit jemandem darüber zu sprechen, war unmittelbar da. Aber mit wem? Gabi, seine Frau, war super verständnisvoll, versuchte zu trösten und beschwor, dass es schon irgendwie weitergehen würde. Und weinte nachts, wenn sie dachte, dass er schlief. Seine Freunde hielten sich merkwürdig auf Distanz, konnten es offenbar schlecht verkraften, dass in die Reihen der unverwundbaren Jugend die ersten Treffer des Schicksals einschlugen. Überhaupt, wie schnell man sich einsam fühlen kann. Eben noch war man in der warmen Mitte der Gesellschaft, verfügte über die erforderlichen Zugangscodes wie Gesundheit, Arbeit, Familie, dann plötzlich schien es, als wäre der Zugang gesperrt. Sicher, vielleicht eine übertriebene Reaktion auf den Schock, „du bist es, der sich aussperrt, sieh doch nicht alles gleich so negativ, glaub an dich, es wird schon werden“. Jetzt wäre ein guter Rat gefragt, vielleicht von jemandem, der sich mit den gleichen Fragen quält?

Selbsthilfegruppen – davon hatte er gehört, wusste aber wenig darüber. Über das Internet fand er sogar eine Gruppe hier vor Ort. Über die Kontaktnummer erreichte er die Selbsthilfe-Kontaktstelle. Die Mitarbeiterin erklärte ihm, was Selbsthilfegruppen eigentlich sind. Das klang vielversprechend: „Hier finden Sie Gleichbetroffene, die sich ohne professionelle Anleitung treffen und ihre eigenen Erfahrung einbringen.“



Am Donnerstagabend besuchte Walter die Selbsthilfegruppe MI und traf auf ein für ihn seltsames wirkendes Szenario. Erhardt, der Gruppenleiter eröffnete „die Versammlung“ mit einem Bericht vom letzten Kliniktag. Er bedauerte sehr, dass nur zwei aus der Gruppe gekommen waren. Es wäre doch sehr wichtig, dass die Gruppe bei diesen Veranstaltungen präsent wäre. Die Atmosphäre kam ihm etwas steif vor. „Wo ist hier mein Gleichbetroffener?“, fragte sich Walter. Wo war er hier gelandet?

Die Jahresplanung stand auf der Tagesordnung: da sollte demnächst doch allen Ernstes ein Pharmafritze eingeladen werden. „Also als Testperson für neue Medikamente wollte ich mich eigentlich nicht melden“, so Walters erster Gedanke. Er berichtete über eine medikamentenkritische Studie, von der er kurz bei seinen hektischen Panikrecherchen im Netz gelesen hatte. Und dass es für ihn so aussehen würde, als ob es der Pharmaindustrie nur um Profit gehe – gerade bei so teuren Medikamenten für MI. Nicht, das er dazu wirklich so viel hätte sagen können, aber die ganze Situation machte ihn wütend. Wozu war er eigentlich her gekommen? Sollte er denn hier von seinen schlaflosen Nächten und seiner verzweifelten Frau erzählen?

Dieser Erhardt ging ihm von Anfang an auf den Wecker, sein aktivistisches Gehabe zerstörte jeden Ansatz einer vertrauensvollen und intimen Atmosphäre. Genau das aber hatte sich Walter insgeheim vorgestellt, genährt durch das, was er im Internet über Selbsthilfegruppen gelesen hatte und auch durch das Gespräch mit der Mitarbeiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle.

Nach dem Treffen unterhielt er sich noch ein bisschen mit Klaus, der ihm mit seiner zurückhaltenden, fast bedächtigen Art sympathisch war, mit dem er gerne noch über seine Situation gesprochen hätte, was sich aber irgendwie nicht ergab. So hat er einfach noch ein bisschen seinen Eindruck von Erhardt wiedergegeben, was Klaus offenbar irritierte. Walter hatte aber das Gefühl, das Klaus das ähnlich sah, in seiner zurückhaltenden Art aber nichts dazu sagen wollte.

Sollte er denn da noch mal hingehen? Vielleicht, mal sehen, wie das jetzt so weitergeht.

Erhardt

In den letzten Wochen waren die Schmerzen schlimmer geworden. Die Beine machten nicht mehr so mit, wie Erhardt wollte. Und das war schlimm, nicht nur körperlich. Denn Bewegung und Aktivität waren Erhardts Heilmittel, seine Überlebensmittel sozusagen. Als das mit dem MI anfang, war er wie vor den Kopf geschlagen. Er, der nie krank war und nie in der Arbeit fehlte, sollte plötzlich krank sein? Dann kamen die Ängste, Ängste wie er sie nie kannte, vor dem Aufstehen, vor dem Tag, vor der Begegnung mit seiner Frau, vor den Freunden aus dem Vorstand des Sportvereins und und und...

Für Ärzte hatte er im Allgemeinen wenig übrig, die hatten ihn nur von einer Therapie in die nächste geschickt, alles versprochen und – damit hielt er nie hinterm Berg - ganz offensichtlich wenig Ahnung. Nach den ersten eineinhalb Jahren war von Besserung keine Spur.

Erhardt fühlte sich am Ende, wenn er sich auch nichts anmerken ließ, zumindest dachte er das.

Die Idee mit der Selbsthilfegruppe entstand genau aus dieser Situation heraus, im Wartezimmer eines Arztes. Erhardt hatte schon beschlossen wieder zu gehen, wurde aber just in dem Moment aufgerufen. Das Gespräch mit dem Arzt verlief stimmungsgemäß mies. Erhardt hatte mittlerweile eine ganze Menge gelesen über die Erkrankung, in der stillen Unibibliothek zum Beispiel, wo er früher nie war.

Und jetzt konnte man ihm so schnell nichts vormachen – dieser Umstand und Erhardts wenig diplomatische Art führte in schöner Regelmäßigkeit zu Auseinandersetzungen. Jedenfalls endete das Ganze mit einem Ausruf des Arztes: „Wenn er sich nicht helfen lassen wolle, dann solle er sich doch selber helfen“. Erhardt verließ wutschnaubend die Praxis. Dann aber dachte er darüber nach, was ihm der Arzt gesagt hatte. Warum eigentlich nicht?

So kam er auf die Idee, eine Gruppe von und für selbst Betroffene ins Leben zu rufen. Das Ganze war eine Herausforderung, eine neue Aufgabe in seinem – aus seiner Sicht - nutzlos gewordenen Leben, die ihn beflügelte, neue Kraft verlieh, dem Ganzen einen Sinn gab.

Als langjähriger Vereinsvorstand war das Organisatorische für ihn kein Problem. Er kannte einen Redakteur beim Lokalblatt, den er aufsuchte und ihn zu einer Story über ihn und seine Ärzte-Odyssee überredete. Er fand auch heraus, dass es eine Selbsthilfe-Kontaktstelle gab, da ging er auch einmal hin. Die Mitarbeiterin bot ihm an, den Gruppenstart zu begleiten. Das wollte Erhardt nicht. Das machte

er lieber selbst. Immerhin konnte Sie ihm einen Raum für die Treffen organisieren. Der Presseartikel verschaffte ihm einige Aufmerksamkeit und nachfolgend persönliche Kontakte zu anderen Betroffenen.

In der Aufbauphase konzentrierte sich Erhardt auf das Kernproblem, so wie er es sah: die Information der Ärzte über die Erkrankung. Mit seiner Fachkenntnis und der wieder gewonnenen Selbstsicherheit konnte er auch viel Überzeugungs- und Aufklärungsarbeit leisten.

Sein gesundheitlicher Zustand machte ihm allerdings ganz deutlich, dass er kürzer treten musste. Aber wenn er sich seine Gruppe vor Augen führte, war ihm schleierhaft, wie das gehen sollte. Jemand, der die Gruppe weiterführen konnte, sah er nicht. Dabei akzeptierte er durchaus, dass es ein anderer anders machen würde. „Jeder nach seinem Willen und seinen Möglichkeiten“ pflegte er zu sagen.

Doch wie auch immer man es anstellt, viel Arbeit wäre es allemal. Und dazu war offenbar niemand mehr bereit. „Doch ohne dass einer die Verantwortung übernimmt, geht es einfach nicht“, davon war Erhardt überzeugt. Kaffeedienste einteilen, Gruppenabende vorbereiten, Themen sammeln, Referenten ansprechen, Weihnachtsfeier und Sommergrillen organisieren, Kontakte pflegen, Gesamttreffen besuchen, Förderanträge stellen, Raummiete bezahlen, Kliniktag planen und und und...

Sollte sich das alles von selbst finden? Nein, Erhardts Erfahrung war anders: Von selbst lief nichts, da würde nur alles zerfallen.

Gerade auch die Kontaktpflege war wichtig, z.B. hatte erst kürzlich der Klinikchef gewechselt, da war es besonders wichtig, den Kliniktag zu machen. „Sonst ist man Ruckzuck weg vom Fenster, vergessen, aus dem Bewusstsein der Ärzte raus“. Gerade in den Phasen der Klinikstrukturierung hätten die alles Mögliche im Kopf. „Wer hier präsent bleiben will, muss Präsenz zeigen“, so Erhardts Credo.

Das alles machte er ja auch nicht als Hobby, sondern es ging doch um die anderen Betroffenen. Es war doch wichtig, weiterzumachen. Nicht aufzugeben. Weil es ihm so unfassbar miserabel ging und er das anderen nur zu gerne ersparen wollte.

Wenn er an den Neuen in der Gruppe dachte, Walter oder so ähnlich, konnte er nicht mehr viel von sich selbst erkennen. Von sich, wie er sich damals gefühlt hatte. Ein Strohalm-Suchender, ein Angst-Heimgesuchter, ein Depressions-Keller-Bewohner. Einer, der sich sein neues Selbstbewusstsein hart erkämpfen musste.

Walter, den konnte er nicht so richtig einschätzen. Der war schick angezogen, konnte sich elegant ausdrücken und erzählte was von einer neuen Studie, die gerade in Amerika lief. Und als es um die Jahresplanung ging, monierte er den geplanten Besuch des Pharmavertreters, der schon seit Jahren kam und der mehr war als ein bloßer Pillenverkäufer. Als wenn alles so einfach wäre. Er war doch nicht blöd, er wusste wohl, welche Interessen die Unternehmen hatten. Aber er hatte gelernt, hinter der Fassade den Menschen anzusprechen. Ohne diese persönlichen Kontakte lief gar nichts, so war zumindest seine Erfahrung. Und da kommt dieser Walter und stellt ihn so hin, als wäre er Fischfutter für die Industrie, ein naiver Dorfaktivist. Also wirklich - wie soll es denn so weitergehen?