

selbsthilfegruppenjahrbuch
2002

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2002

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, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Wilmsdorfer Straße 39, D-10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsagentur, Fulda
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:
Barmer Ersatzkasse, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Kranken-
kasse Hannover, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Hamburg-Münchner
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht
Heusenstamm, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Schwäbisch-
Gmünder 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).*

Von der Diagnose der Krankheit zum Engagement in der Selbsthilfegruppe

Neun Jahre Lupus Erythematoses Selbsthilfegruppe Gießen

Der Titel läßt einen Bericht erwarten über Entstehung und Entwicklung einer Selbsthilfegruppe. Daher mag es vielleicht befremdlich oder gar abwegig erscheinen, ein Stück einer privaten Biographie ausgebreitet zu finden. Aber die Geschichte dieser Selbsthilfegruppe ist zugleich die Geschichte meiner eigenen Erkrankung.

Diagnose

Im Herbst 1991 wurde mir während eines neunwöchigen Aufenthaltes im Klinikum Gießen die Diagnose *Systemischer Lupus erythematoses (LE)* gestellt. LE ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das Abwehrsystem den eigenen Körper angreift. Es können alle Organe betroffen sein.

Im Alter von knapp 40 Jahren, nach einer langjährigen Ärzte-Odyssee, dem Verlust von zwei Kindern vor der Geburt, längeren Krankenhausaufenthalten und einem Leben mit stark reduzierter Lebensqualität erhielt ich nun eine gesicherte Diagnose.

Der Name dieser Krankheit schien mir unaussprechlich. Niemals zuvor hatte ich davon gehört.

Reaktion auf Diagnose

Meine Reaktion auf die Diagnose dieser chronischen und unheilbaren Erkrankung war zwiespältig. Einerseits war ich erleichtert, zu wissen, was mit mir los war, andererseits entstand Angst vor dieser Krankheit, den Therapien und den Folgen. Viele Fragen bewegten mich: Ist diese Krankheit heilbar? Was kann dagegen getan werden? Welche Ursachen gab es? Welche Folgen würde sie für mein Leben haben – beruflich, privat? Während des stationären Aufenthaltes waren die Ärzte und das Pflegepersonal meine Gesprächspartner. Einfühlsam, sensibel und geduldig wurden meine Fragen beantwortet. Meinen starken Stimmungsschwankungen wurde verständnisvoll begegnet. Es gab aber auch die Erfahrung, daß ein Arzt meine Zukunftsaussichten überaus direkt darlegte in einer knappen und präzisen Prognose meiner Lebenserwartung: »Überlebenswahrscheinlichkeit von 50% in den nächsten 5 Jahren«.

Der erste Schritt zur Selbsthilfegruppe

In dieser Zeit der Diagnose und ersten Therapie erhielt ich von einer Ernährungsberaterin den Hinweis auf Selbsthilfegruppen. Durch das von ihr mitgebrachte Verzeichnis bundesweiter Selbsthilfeorganisationen bekam ich den ersten Kontakt zur bundesweiten Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.

hen wir gerade in Verhandlungen mit dem Landschaftsverband Rheinland über den Aufbau eines begleitenden Wohnens für Heimaussteiger/-innen in Essen.

Im November 2001 habe ich nach langem Ringen um eine ABM-Bewilligung meine Arbeit in unserer Beratungsstelle von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene angefangen: Besonders genutzt wird die Beratung aus *Betroffenen-Perspektive*. Dabei geht es vorwiegend um Schwierigkeiten mit dem psychiatrischen System, mit Betreuerinnen und Betreuern, allgemein um Probleme in Krisensituationen und Fragen zu Psychopharmaka-Alternativen. Jeden Freitag biete ich in der Beratungsstelle das *Offene Café für Psychiatrie-Erfahrene an*.

Seit Februar 2002 bin ich Mitglied der Besuchs-Kommission NRW zur Überprüfung psychiatrischer Fachkrankenhäuser/Stationen. Hierbei geht es besonders um die Unterbringung von Patienten/Patientinnen gemäß dem Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen für psychiatrische Krankheiten.

Eine weitere wichtige Arbeit ist die der *Ombuds-Tätigkeit* (Fürsprecherin für Patienten und Patientinnen). Ich habe mich dafür schon bei mehreren Psychiatrien beworben, aber noch keine Rückmeldung bekommen.

Inge Kramer ist Mitglied im Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener, Sprecherin der Landesarbeitsgemeinschaft NRW und seit November 2001 Mitarbeiterin der Beratungsstelle von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene der Weglaufhaus-Initiative-Ruhrgebiet e.V. in Bochum

Eine entsprechende Regionalgruppe gab es in Gießen jedoch nicht. Meiner Bitte an den Bundesverband, eine Patientin mit diesem Krankheitsbild kennenzulernen, wurde rasch entsprochen. Bald erhielt ich Besuch einer Lupus-Patientin. Es war also möglich mit dieser Krankheit zu leben – das konnte ich sehen und hören.

Mit diesem ersten Austausch von zwei Betroffenen war der erste Schritt zur Gründung der LE-Regionalgruppe Gießen getan.

Leben nach der Diagnose

Ich machte nach der Diagnose und den ersten medikamentösen Therapien die Erfahrung, daß eine chronische Erkrankung Unruhe und Veränderung mit sich bringt. An mir selbst erlebte ich nun die Ungesicherheit, Relativität und Vergänglichkeit meines Lebens. Angst und Sorge traten nun an Stelle der bisherigen Sicherheit. Berufliche, familiäre und gesellschaftliche Veränderungen folgten.

Mein Ausscheiden aus dem Beruf durch frühzeitige Pensionierung wegen Dienstunfähigkeit führte zwangsläufig zur Reduzierung sozialer Kontakte.

Zu der Trauer um den Verlust der körperlichen Integrität kam die Auseinandersetzung mit den von nun an lebensbegleitenden notwendigen ärztlichen Kontrollen und Therapien.

Der regelmäßige Besuch im Klinikum gehörte nun zu meinem Leben. Hier kam ich ins Gespräch mit anderen kranken Menschen. Ich lernte die Erfahrung und Kompetenz der Mitarbeiter der Klinikseelsorge schätzen. Auch Ärzte und Pflegepersonal zeigten sich meist als verständnisvolle Partner.

Es war eine besondere Situation, in der ich mich befand. Thornton Wilder's Beschreibung von dem «Land der Lebenden» und dem »Land der Toten«, zwischen denen es eine Brücke gibt, beschäftigte mich. Wie oft stand ich auf dieser Brücke! Diese Phase dauerte einige Zeit, und es vergingen noch zwei Jahre bis zur Gründung der Gießener Regionalgruppe.

Gründung der Selbsthilfegruppe

Aus dem Plan, eine Lupus Erythematoses-Selbsthilfegruppe in Gießen zu gründen wurde ein konkretes Projekt. Über die Skepsis einiger Ärzte («Um Himmels willen, lassen Sie die Finger davon! Die Patienten machen sich nur untereinander verrückt!«) setzte ich mich hinweg. Im April 1993 konnte zur Gruppengründung in Gießen eingeladen werden. Der Bundesverband der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. hatte es übernommen, die bei ihm gemeldeten Mitglieder aus dem Gießener Raum anzuschreiben. Beim ersten Treffen waren etwa ein halbes Dutzend Frauen anwesend. Der Raum war uns – unentgeltlich – von einer katholischen Gemeinde in Gießen zur Verfügung gestellt worden.

Vor der Gruppengründung und während der Aufbauphase suchte ich alle erreichbaren Hilfen und Informationen über Sinn, Zweck und Ablauf der Treffen von Selbsthilfegruppen zu erhalten. Ansprechpartner waren die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen, Psychologen, Leiter anderer Selbsthilfegruppen und der Bundesverband der Lupus Erythematoses Selbsthilfeg-

meinschaft e.V. Die entsprechenden Telefonnummern konnte ich im örtlichen Fernsprechbuch finden oder über die Auskunft erfragen.

Weitere Unterstützung erhielt ich durch die Mitarbeiter der Klinikseelsorge, von caritativen Einrichtungen (z.B. Hospiz-Verein) sowie örtlichen Gemeindepfarrern. Manche dieser Kontakte sind zufällig entstanden und viele bestehen heute noch.

In Zeitungsberichten hatte ich über die Hospiz-Bewegung gelesen. Durch einen Anruf kam ich ins Gespräch mit den Mitarbeitern des Hospiz-Vereins. Ich lernte die verschiedenen, nicht gesetzmäßig verlaufenden Phasen der Auseinandersetzung mit dem Tod wie Verneinung/Leugnung, Protest/Zorn, Verhandeln, Depression, Einwilligung kennen (nach Elisabeth Kübler-Ross). Sie schienen mir auf meine Situation als unheilbar chronisch Kranke übertragbar. Mir stellte sich die Frage, ob auch mit einer chronischen Erkrankung ein langer und schmerzlicher Trauerprozeß einhergehen könnte. In einer Selbsthilfegruppe hoffte ich Gesprächspartner zu finden, die sich in verschiedenen Stadien dieser Auseinandersetzung befanden.

Die ersten Jahre der Selbsthilfegruppe

Zunächst fanden unsere Treffen monatlich an einem Freitag-Nachmittag statt. Damit waren jedoch Berufstätige von vornherein ausgeschlossen. Die Treffen in die Abendstunden zu legen war wegen der weiten Anfahrtswege mancher Teilnehmerinnen unmöglich. Der Samstag-Nachmittag schien günstig, doch bedurfte es einiger Überzeugungsarbeit. Wie oft war zu hören, daß der Samstag-Nachmittag der Familie gehöre.

An Lupus erythematoses Erkrankte müssen lernen, daß sie auch Zeit für ihre eigenen Bedürfnisse brauchen!

Ein jahreszeitlich gedeckter Tisch – mit den mitgebrachten Köstlichkeiten zum Essen und Trinken – ermöglichte den Austausch untereinander über die Krankheit und die daraus veränderte Lebenssituation in einer entspannten, wohltuenden und von äußeren Einflüssen ungestörten Atmosphäre. Fünf Jahre konnten wir den Raum eines katholischen Gemeindezentrums in Gießen unentgeltlich nutzen. Nach plötzlichen Mietforderungen suchten wir eine neue Bleibe für unsere Treffen. Als »Mühselige und Beladene« waren wir von nun an in einer evangelischen Gießener Gemeinde willkommen (ohne Mietforderungen).

Was waren das für »Mühselige und Beladene«, die an diesen Gruppentreffen teilnahmen?

Hier trafen sich Menschen aller Altersgruppen und unterschiedlicher sozialer Herkunft, die ähnliche Erfahrungen mit ihrer Krankheit gemacht hatten. Hier fanden sie Verständnis für ihre Situation und ihre spezifischen Probleme. In der Regel waren es Frauen, denn in 9:1 Fällen sind Frauen von dieser Krankheit betroffen. Meist waren es weniger als zehn Personen, die an den Gruppentreffen teilnahmen.

Für die Teilnehmerinnen war die Selbsthilfegruppe der »Ort, wo Menschen mit (frischen) Diagnosen ihre tausend Fragen und Ängste abladen können, sei es

zur Krankheit selber oder zur notwendigen Therapie. Sie ist der Ort, wo man Informationen und Erfahrungen zu Medikamenten, Nebenwirkungen, Ärzten und neuen Therapien bekommen und austauschen kann. Sie ist der Ort, an dem man Leute treffen kann, die einfach verstehen, daß man gut aussieht und sich trotzdem schlapp und kaputt fühlt. Gemeinsam kann man miteinander reden und beraten, wie man dies Ehepartnern, Freunden und Arbeitgebern verständlich machen kann. Man kann sich gegenseitig trösten und hoffentlich auch oft viel Spaß miteinander haben«. (B.Winkler-Rohlfing: Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfegruppenarbeit, in: Selbsthilfegruppen Nachrichten 1998, S.9-11)

Um vielen Erkrankten eine langjährige Ärzte-Odyssee (damit Krankheits- und Leidensgeschichte) zu ersparen, wurde es mir ein besonderes Anliegen, das Krankheitsbild des Lupus erythematodes in das Bewußtsein der Öffentlichkeit, vor allem aber in das der Fachleute zu bringen. In mühevoller Kleinarbeit begann ich Plakate und Informationsmaterial in Arztpraxen, Krankenhäusern, Kliniken und Institutionen (z.B. Versorgungsamt, Gesundheitsamt, Apotheken) zu verteilen. Dabei suchte ich stets den persönlichen Kontakt, um Ansprechpartner zu haben. Dies ist wohl auch die Erklärung dafür, daß viele Patientinnen den Hinweis auf unsere Selbsthilfegruppe von den behandelten Ärzten, Pflegepersonal oder anderen Kontaktpersonen erhalten haben.

Der Kontaktaufnahme mit Kliniken und behandelten Ärzten folgte oft eine Einladung an mich zu medizinischen Veranstaltungen. Als Betroffene mußte ich Auskunft über das Leben mit dem Lupus erythematodes und über Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit einer Selbsthilfegruppe geben.

Für mich ergab sich durch diese Kontakte die Möglichkeit, die an der Selbsthilfegruppe Interessierten zu unseren Treffen als *Gast* einzuladen. Als Gast an einem Treffen teilzunehmen (im Unterschied zur Einladung als *Referent*) bedeutete, sich auf das Gespräch mit den Erkrankten einzulassen und nicht einen distanzierenden Vortrag zu halten. Niemals bekam ich eine Absage! Unsere *Gäste* gingen oft nachdenklich, erstaunt und bereichert nach Hause. Konnten sie doch hören und sehen, daß man »auch mit LE ein glücklicher und fröhlicher Mensch sein kann:« (B. Winkler-Rohlfing in: Kollagenosesprechstunde, Reha-Verlag Bonn 1996, S.49).

Unsere Gäste bekamen aber auch die Frustrationserlebnisse von chronisch kranken Menschen in unserem Gesundheitswesen zu hören. Durch die Gesundheitsreform ist die Kommunikation zwischen Patienten und Angehörigen der Heil- und Pflegeberufe auf ein Mindestmaß beschränkt. Im Vergleich zu anderen Patienten sind chronisch kranke Menschen »zeit- und kostenintensiv«.

Bei den Gruppentreffen stand das Mitteilungsbedürfnis neben dem Informationsbedürfnis.

Da konnten unsere Gäste Auskunft über viele Fragen zum Krankheitsbild und/oder der veränderten und belastenden Lebenssituation geben. Im Laufe der Jahre hatten wir viele Gäste in der LE-Regionalgruppe: Mediziner, Medizinstudenten, Psychologen, Psychotherapeuten, Pflegepersonal, Klinik- und Behin-

dertenseelsorger, Gemeindepfarrer, Apotheker, Vertreter des Versorgungsamts und des Hospiz-Vereins.

Als hilfreich erweist sich auch ein regelmäßiger Kontakt zu einem niedergelassenen Dermatologen. Mit ihm kann ich Fragen zum Krankheitsbild Lupus erythematoses und zum Geschehen in der Selbsthilfegruppe diskutieren. Größeren Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit bekamen wir durch verschiedene Zeitungsartikel, die ab 1993 regelmäßig erschienen. Ein Anruf bei den Lokalzeitungen hatte genügt, um die Neugier und das Interesse an Menschen zu wecken, die mit einer besonderen und seltenen Krankheit mit einem »zungenbrecherischen Namen« (Gießener Allgemeine vom 3.6.1995) leben müssen. Diese Veröffentlichungen hatten zur Folge, daß Lupus-Patientinnen nicht nur aus dem Gießener Raum, sondern aus ganz Mittelhessen den Weg zu uns in die Selbsthilfegruppe fanden. Mein Name und meine Telefonnummer war in den Tageszeitungen fortan wöchentlich unter der Rubrik »Rat und Hilfen« zu finden.

Der Erstkontakt zu Erkrankten gestaltete sich unterschiedlich: Die Information über Ort und Zeit der Treffen wurde telefonisch von einigen Patientinnen erfragt. Meist nahmen sie dann am nächsten Treffen teil. Andere wollten ausschließlich den telefonischen Kontakt, um mir etwas über ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen. Hin und wieder wurde auch ein Treffen mit mir allein gewünscht (Angst vor einer Gruppe). Diese Treffen fanden immer in einem neutralen Raum (Café, Gaststätte, Klinikräumen) in Gießen statt – zum Schutz meiner Privatsphäre niemals bei mir zuhause.

Wie wichtig diese Abgrenzung war, zeigte sich bei einer weiteren Gruppe von Menschen, die sich meldeten. Sie hatten (noch) keine Diagnose, aber viele Symptome. Es war manchmal schwierig, zu unterscheiden, wer nun wirklicher Hilfe zum Lupus erythematoses bedurfte oder aus ganz anderen Gründen einen Gesprächspartner suchte. Auffällig oft kamen Anrufe an Sonn- und Feiertagen, die meine Geduld, aber auch die meiner Familie strapazierten. Mit solchen Kontakten muß man rechnen, wenn Name und Telefonnummer regelmäßig in der Zeitung veröffentlicht werden.

Es gab Lupus-Patientinnen, die regelmäßig zu den Treffen kamen. Es gab aber auch Menschen, die mich oder die Gruppe als Auskunftsbüro benutzten. Sie kamen ein- oder zweimal nach ihrer Diagnose mit vielen Fragen. Hatten sie ihre Antworten, blieben sie ohne Kommentar wieder weg. Daran mußte ich mich gewöhnen.

Jede neu hinzugekommene Kranke weckte mit ihren Erzählungen die Erinnerung an die eigene Krankheits- und Lebensgeschichte.

Verändernd in das Bewußtsein der Gruppenmitglieder wirkte besonders das mehrmalige Erleben von Sterben und Tod anderer Lupus-Patientinnen aus unserer Regionalgruppe.

Die Öffentlichkeitsarbeit hatte zur Folge, daß die Zahl der Teilnehmerinnen an den Treffen der örtlichen Regionalgruppe kontinuierlich stieg. Mehr als zehn Erkrankte kamen nun zu unseren Treffen. Konnten wir zunächst noch Patien-

tinnen mit verwandten Krankheitsbildern (z.B. Sklerodermie) aufnehmen, so mußten diese nun an die ihnen entsprechenden Selbsthilfegruppen verwiesen oder zur eigenen Gruppengründung ermuntert werden.

Die jährlich stattfindenden bundesweiten Treffen der Regionalgruppenleiterinnen der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. gaben Impulse für die Aktivitäten vor Ort. Nicht zu unterschätzen war dabei der Austausch mit anderen Gruppenleiterinnen. Thematisch gab es bei diesen Schulungen verschiedene Schwerpunkte (z.B. Pressearbeit, psychosoziale Probleme, rechtliche Fragen und medizinische Fragen).

Besondere Veranstaltungen

Neben unseren regelmäßigen Gruppentreffen wurden ganztägige Veranstaltungen durchgeführt, um das Krankheitsbild des Lupus erythematoses in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und den Betroffenen weitere Informationen zu bieten.

1995 fand der erste Workshop mit ca. 60 Teilnehmern statt. Mediziner aus dem Universitäts-Klinikum Gießen, ein niedergelassener Dermatologe und die Vorsitzende der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. referierten über verschiedene Aspekte dieser Autoimmunerkrankung. Daran anschließend folgte Diskussion im Plenum. Diese Veranstaltung fand in einem evangelischen Gemeindezentrum in Gießen statt. Finanzielle Unterstützung bekamen wir durch mehrere Pharma-Firmen und durch den Bundesverband der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.. So konnte für Essen und Trinken in einer schönen Umgebung gesorgt werden. Die Referenten waren zur unentgeltlichen Mitarbeit bereit.

1998 bestand die Lupus Erythematoses Selbsthilfegruppe Gießen 5 Jahre. Dazu fand ein Seminar für Erkrankte, Angehörige und Interessierte zum Thema »Leben mit dem Lupus« statt. Tagungsort war diesmal ein katholisches Gemeindezentrum. Die Bürgermeisterin der Universitätsstadt Gießen nahm an dieser »Geburtstags-Veranstaltung« teil und überbrachte Grüße und Glückwünsche des Oberbürgermeisters.

In einer Podiumsdiskussion wurden Phasen des Lebens mit der Lupus Erkrankung diskutiert: Ein Leben *vor* der Diagnose, ein Leben *mit* der Diagnose und während der ersten Therapie, und ein Leben *nach* der Diagnose. Zu allen drei Bereichen gab es Thesen, die zunächst in einer Podiumsdiskussion von den Referenten und Referentinnen (Mediziner aus dem Universitäts-Klinikum Gießen, ein niedergelassener Dermatologe und die Vorsitzende der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.) vorgestellt und anschließend in Kleingruppen diskutiert wurden. Auch dieser ganztägige Workshop wurde unentgeltlich von den Mitwirkenden gestaltet. Die Finanzierung erfolgte durch Spenden der pharmazeutischen Industrie und durch Zuschüsse der Lupus Erythematoses SHG e.V. Etwa 80 Personen nahmen an dieser Veranstaltung teil.

Im September 2001 fand ein Lupus erythematoses-Seminar erstmals als eine gemeinsame Veranstaltung der Lupus Erythematoses-Regionalgruppe Gießen und des Universitäts-Klinikums Gießen statt. Dazu hatten sich ca. 200 Perso-

nen (Betroffene, Angehörige, Ärzte und Interessierte) im Hörsaal der Chirurgischen Klinik in Gießen eingefunden, um umfassend über Symptome, Diagnose, Therapie, Schmerzproblematik, Ernährungsfragen, Krankengymnastik, Lebens- und Krankheitsbewältigung informiert zu werden. Die Schirmherrin der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Frau Karin Clement, Ehefrau des nordrhein-westfälischen Ministerpräsidenten, nahm ebenso teil wie der Oberbürgermeister der Universitätsstadt Gießen.

Alle Mitwirkenden verzichteten auf ein Honorar. Die Moderation durch diese ganztägige Veranstaltung teilten sich ein Mediziner aus dem Klinikum Gießen und ein niedergelassener Dermatologe. Die zehn Referenten und Referentinnen waren ehemalige und jetzige Professoren und Mitarbeiter des Klinikums der Justus-Liebig-Universität und niedergelassene Mediziner aus Gießen. Für den Bereich der Ernährungsfragen beim Lupus erythematodes kam der Referent von außerhalb (Universität München).

Die Finanzierung dieser Veranstaltung (Ausgaben für die Blumendekoration und das leibliche Wohl) war durch Spenden der pharmazeutischen Industrie und Zuschüsse der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. möglich.

Die Presseresonanz auf diese Veranstaltung war großartig. Sowohl regional als auch überregional wurde darüber berichtet. Die Rückmeldung der Teilnehmer und Teilnehmerinnen war positiv. Viele erkundigten sich nach dem Termin des nächsten in Gießen stattfindenden Arzt-Patientinnen-Seminars, um daran wieder teilzunehmen.

Zur Planung und Organisation von Workshops und Arzt-Patienten-Seminaren

Die Planung und Vorbereitungen solcher Symposien erfordert Zeit, Geschick, Ausdauer, persönliches Engagement, Kooperationsfähigkeit und Durchhaltevermögen. Sie verlangt eigentlich die Kondition eines gesunden Menschen.

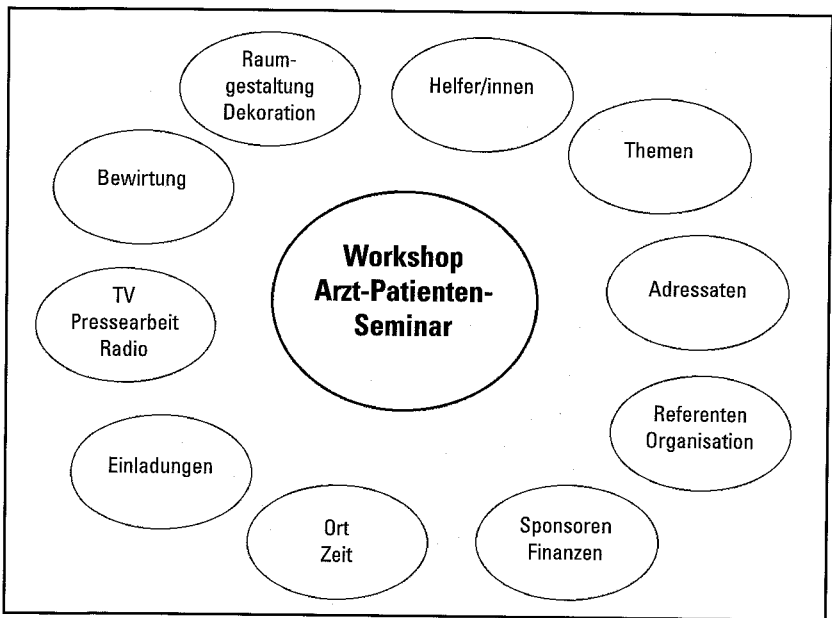
Die folgende Skizze veranschaulicht, welche Aspekte zur Vorbereitung solcher Seminare zu bedenken sind. Jedes Oval beinhaltet Überlegungen, Planungen, Entscheidungen und Absprachen, die oft in mühevoller Arbeit mit einer Vorlaufzeit bis zu einem Jahr getroffen werden müssen. Wesentliche Voraussetzung für das Gelingen solcher Aktivitäten ist die eigene Überzeugung vom Sinn und Wert dieser Veranstaltungen. Die tatkräftige Unterstützung durch die Mitglieder der Regionalgruppe, durch den Bundesverband der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. in Wuppertal und durch engagierte Ärzte und Interessierte ist dabei unerlässlich.

Ausblick

Und nun, wie geht es weiter?

Ein nächster Anlaß für öffentliche Aktivitäten ist der Termin des 10-jährigen Bestehens unserer Gießener Selbsthilfegruppe im Jahr 2003. Die Planungen haben schon begonnen.

Bis dahin finden regelmäßige Gruppentreffen statt. Neu Erkrankte werden sich telefonisch melden, um Auskunft über ihre drängenden Fragen zu bekom-



men. Die Zahl der Gruppenmitglieder wird sich weiter vergrößern. Mittlerweile nehmen mehr als 12 Personen, die sich in verschiedenen Phasen der Auseinandersetzung mit dem Lupus erythematoses befinden, regelmäßig an unseren monatlichen Treffen teil. Dadurch werden sich neue Fragen und Problemstellungen eröffnen.

Die kooperative Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft (sichtbar durch die gemeinschaftliche Vorbereitung und Durchführung von Arzt-Patienten-Seminaren in der Vergangenheit) bestärkt mich weiterzumachen. Voraussetzung dafür ist, daß es meine körperlichen und psychischen Kräfte ermöglichen.

Die Organisation einer großen Veranstaltung fordert und gibt gleichermaßen, so daß man zufrieden sein kann, wenn das Krankheitsbild sich nicht verschlechtert. Bisweilen gibt es auch unmittelbare positive Rückmeldung. So erhielt ich für meine Arbeit den Hessischen Förderpreis 2001 für Selbsthilfegruppen, vergeben vom Verband der hessischen pharmazeutischen Industrie. Nach wie vor halte ich die Verbreitung von Information über das Krankheitsbild Lupus erythematoses und über die Ziele und Arbeitsweisen einer Selbsthilfegruppe für notwendig. Wenn ich heute noch, wie kürzlich geschehen, in einem Gespräch von dem Chefarzt eines Gießener Krankenhauses vor den Gefahren einer Selbsthilfegruppe gewarnt werde, dann zeigt dies, daß noch viel zu tun ist.

Monika Zimmermann ist Gründerin und Leiterin der Gießener LE-Selbsthilfegruppe. Seit einiger Zeit hat sie auch das Ehrenamt einer Patientenführerin an der hiesigen Universitäts-Klinik inne.