

Helga Kipp

Ärzterschaft und Selbsthilfe – Ein Praxisbeispiel

2001 wurde die Selbsthilfegruppe Glaukom/Grüner Star Dortmund durch eine bereits von Geburt an Glaukom erkrankte Patientin gegründet. Das erste Gruppentreffen in den Räumlichkeiten der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – K.I.S.S. – wurde von einer großen Anzahl Betroffener besucht. Gleich zu Anfang hatten wir das Glück, beim Tag der offenen Tür des St. Johannes-Hospitals den Chefarzt der Augenklinik, Prof. Dr. Jochen Kammann, kennen zu lernen. Nach einem Gespräch mit ihm bot dieser uns für die monatlichen Gruppentreffen einen Raum im St. Johannes-Hospital Dortmund an, welches der Katholischen St. Johannesgesellschaft zugehörig ist.

Nach stets gut besuchten Gruppentreffen mit bis zu 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmern war weiterer Handlungsbedarf zu erkennen und Prof. Kammann stellte uns eine Augenärztin aus seiner Abteilung für Fragen, die während der Gruppentreffen aufkommen, zur Verfügung. Seitdem ist dies ein fester Bestandteil unserer Gruppentreffen in Zusammenarbeit mit der Augenklinik des St. Johannes-Hospitals geworden. Im vierteljährlichen Rhythmus findet nun regelmäßig entweder ein Vortrag statt, dessen Thema von den Mitgliedern festgelegt wird oder eine „Frage-Antwort-Stunde“, in der wir begleitet werden von „unserer“ Klinik-Augenärztin.

Bei diesen Zusammenkünften mit und ohne ärztliche Begleitung ist immer wieder erkennbar, wie wichtig die gegenseitige Hilfe untereinander sein kann, wie die Auseinandersetzung miteinander zu einem besseren Verständnis und Umgang mit der Erkrankung führen kann, wie sinnvoll medizinische Informationen dazu beitragen, die Krankheit zu verstehen.

Im weiteren Verlauf unserer Gruppenarbeit nahmen wir Kontakt auf zum jetzigen Obmann der Dortmunder Augenärzte, der uns bis heute bei anstehenden medizinischen Fragen, mit Vorträgen sowie bei Veranstaltungen ehrenamtlich unterstützt. Im Laufe der Zeit verstärkten wir unsere Öffentlichkeitsarbeit, machten weitere Augenärzte, Apotheker, Optiker, Organisationen mobil, um gemeinsam mit uns eine breite Öffentlichkeit über die Erkrankung Glaukom zu informieren, Betroffenen die Möglichkeit zu geben, sich in einer Selbsthilfegruppe auszutauschen und Informationen von Ärztinnen und Ärzten einzuholen, auch einmal außerhalb des Praxisgeschehens. Denn: eine Million Menschen in Deutschland sind an Glaukom erkrankt, eine weitere Million wissen nicht, dass sie an dieser Erkrankung leiden und noch ist das Glaukom nicht als Volkskrankheit anerkannt.

Bei unserem vielfältigen Angebot während der Gruppentreffen und bei Veranstaltungen zeigte sich ein großer Informationsbedarf seitens der Patientinnen und Patienten. Uns wurde schnell klar, dass die monatlichen Treffen nicht mehr ausreichten, um dem Bedarf an Informationen gerecht zu werden. So entschlossen wir uns, ein Informations-Büro einzurichten. Unterstützung fanden wir im Altenpflegeheim Christinenstift in Dortmund, dessen Träger eben-

falls die Kath. St. Johannesgesellschaft ist. Mit Hilfe der Pflegedienstleiterin und der Verwaltungsleiterin richteten wir eine Informationssprechstunde von zwei Stunden monatlich ein. Mit einer großen Eröffnungsveranstaltung wurde im Mai 2003 das Dortmunder Glaukom-Informations-Büro der Öffentlichkeit vorgestellt. Betroffene, Angehörige, Interessierte hatten die Möglichkeit, den von uns geladenen Augenärztinnen und Augenärzten sowie Gästen verschiedener Organisationen einmal die Fragen zu stellen, die ihnen auf dem Herzen lagen. Wichtig war vor allem die Erfahrung, dass es Ärzte gibt, die sich vermehrt um mehr Wissen über die Erkrankung Glaukom bemühen und bereit sind, ihre Patientinnen und Patienten ausführlich aufzuklären.

In den vergangenen Jahren ist es uns mit Hilfe vieler Dortmunder Augenärztinnen und Augenärzte, was sicherlich einmalig in der gesamten Bundesrepublik ist, gelungen, die verschiedensten Aktionen zu organisieren und mitzugestalten: Öffentlichkeitsarbeit zur Aktionswoche Glaukom mit Spendensammlung, Informationsveranstaltungen zur Woche des Sehens, Mitarbeit bei der Aufklärungskampagne zur Augeninnendruckmessung im Gesundheitsbus „Glaukom-Mobil“ des Deutschen Grünen Kreuzes und der Initiative Auge, eigene organisierte Veranstaltungen mit Präsentationen sowie Teilnahme am Tag der Selbsthilfe in Dortmund. Ebenfalls 2003 schlossen wir uns der Arbeitsgemeinschaft Blinde und Sehbehinderte an und organisieren seitdem gemeinsam jährlich den Tag der Sehbehinderten in Dortmund, der sich zu einer Großveranstaltung und festen Institution entwickelt hat und an dem sich ein Großteil der Dortmunder Augenärztinnen und Augenärzte beteiligt.

Sogar an der Gründung von drei weiteren Glaukom-Selbsthilfegruppen in Gießen, Krefeld und Hamburg waren wir beteiligt und konnten nützliche Tipps zum Aufbau einer Selbsthilfegruppe geben.

Seit Frühjahr 2004 sind wir im Internet präsent mit eigener Homepage und Glaukom-Patientenforum. Hier sind vorwiegend jüngere Patientinnen und Patienten vertreten, viele davon unter 30 Jahre, die sich so zum Erfahrungsaustausch zusammengeschlossen haben, z. B. weil sie in ländlichen Gegenden keine Möglichkeit haben, andere Betroffene kennen zu lernen. Im Jahr 2006 soll nun das erste Forumtreffen in der Mitte Deutschlands stattfinden. Mittlerweile konnten wir für die Mitarbeit in diesem Patientenforum zwei Augenärztinnen gewinnen, deren Antworten auf Patientenfragen eine unverbindliche Unterstützung für Ratsuchende sowie sinnvolle Ergänzung zur besseren Verarbeitung der Erkrankung darstellen und vorrangig der Information dienen, denn persönliche Beratung, Untersuchung und Diagnose sind den „Hausaugenärzten“ vorbehalten.

All diese Präsenz in der Öffentlichkeit hat uns einen großen Bekanntheitsgrad eingebracht. Tägliche Anfragen über Telefon, Internet, auf dem Postwege erreichen uns, Betroffene melden sich zu einem persönlichen Gespräch an, es kommen sogar Anfragen aus Brasilien, Finnland, Spanien, Österreich. Von Australien rief eine Tochter ihre Mutter in Deutschland an, um ihr mitzuteilen, dass in einer Dortmunder Augenarztpraxis in Zusammenarbeit mit unserer Selbsthilfegruppe eine Informationsveranstaltung stattfinden würde. An all diesem ist erkennbar, wie wichtig es (hier: den Glaukom Patientinnen und Pa-

tienten) ist, Betroffene auch als Ansprechpartner zu haben, die Zeit haben zuzuhören, die vielleicht sogar Beistand leisten, von eigenen Erfahrungen berichten, positiv Mut zusprechen können, wenn Ängste überwältigen. Die Erleichterung und Dankbarkeit, die in diesen Gesprächen spürbar sind und auch zum Ausdruck gebracht werden, geben mir als erste Ansprechpartnerin und Leiterin des Glaukom-Büros und allen unseren „Aktivistinnen und Aktivisten“ neue Energie, um mit dieser sinnvollen Arbeit weiterzumachen.

So konnten wir in diesem Jahr Kontakt knüpfen zu zwei bekannten Glaukomspezialisten, die sich bereit erklärt haben, uns hilfreich zur Seite zu stehen. Und sie halten ihr Wort und konnten bereits bei komplizierten Fragen mit ihrem Wissen über die Erkrankung Glaukom Patientinnen und Patienten Mut machen und vielleicht auch ein wenig Hoffnung geben.

Unser letztes großes Projekt für das Jahr 2005 fand im November statt: Der 1. Dortmunder „Augen(Entspannungs)Tag“. Neben einem spezialisierten Vortragsprogramm wurde Glaukom Patientinnen und Patienten die Möglichkeit gegeben, Entspannungsmethoden kennen zu lernen, um ihnen ein wenig von der psychischen Belastung zu nehmen, die sie durch die tägliche Gabe von Augentropfen, häufige Arztbesuche und Operationen erfahren. Dieser Tag wurde in Kooperation mit den Augenkliniken des St. Johannes-Hospitals und des Städtischen Klinikums sowie dem Kommunikativen Bildungswerk Dortmund organisiert und von Augenärzten, Therapeuten, Heilpraktikern unterstützt. Wir waren erfreut, dass sogar die Leiter dieser Kliniken an dieser Veranstaltung teilnahmen. Rund 100 Glaukom Patientinnen und Patienten informierten sich über ganzheitliche Begleittherapie und Entspannungsmethoden bei Glaukom – diese Veranstaltung war ein weiterer Baustein für ein besseres Verständnis zwischen Arzt und Patient. Im St. Johannes-Hospital und bei den mit uns zusammenarbeitenden Ärzten haben wir Partner gefunden, die bereit sind, uns auch in Zukunft zu unterstützen. Auf diesem Wege sagen über 100 Glaukom Betroffene, die sich unserer Gruppe angeschlossen haben, herzlichen Dank!

U. a. durch all diese weit verzweigten Kontakte war unsere Informationssprechstunde bei einem Aufkommen von 3-6 Patienten bei nur 2 Std. monatlich nicht mehr ausreichend und die Gruppentreffen waren so gut besucht, dass wir die Überlegung anstellten, „noch weiter zu wachsen“. Die gute Zusammenarbeit, nicht nur mit den Dortmunder Augenärzten, erfüllte unseren Wunsch nach räumlicher und inhaltlich-organisatorischer Veränderung: So haben wir das großzügige Angebot einer Dortmunder privaten Arztpraxis angenommen und können nun in stadtzentraler, verkehrsgünstiger und behindertenfreundlicher Citylage wöchentliche Informations-Sprechstunden sowie zusätzlich zu den überfüllten Gruppentreffen kleinere Treffs zum Erfahrungsaustausch, zur Literatureinsicht, zur PC-Recherche anbieten. Finanzielle Unterstützung bei der Verwirklichung finden wir bei verschiedenen Sponsoren, die es uns ermöglichen, Glaukom Patientinnen und Patienten eine Anlaufstelle zu bieten, und wir sind stolz darauf, dass uns die Praxis bei der Nutzung der ansprechenden Räumlichkeiten so viel Vertrauen entgegenbringt.

Unsere weiteren Vorstellungen gehen dahin, die Zusammenarbeit mit den Augenärztinnen und -ärzten auszubauen und im Glaukom Büro Schulungen für Betroffene durchzuführen, um diese besser vertraut zu machen mit ihrer Erkrankung und den Umgang damit zu erleichtern. Des Weiteren arbeiten wir darauf hin, eine medizinische Glaukom-Sprechstunde durch mehrere Ärztinnen und Ärzte im Wechsel anzubieten. So stellen wir uns für die Zukunft eine gute Patientenaufklärung vor. Mittlerweile haben wir über 100 Mitglieder, davon rund 30 Aktive und etwa ein Drittel auswärtige Glaukom Betroffene. Sie alle sind zuversichtlich, dass sich die Glaukom-Sprechstunde mit Hilfe der uns begleitenden Augenärztinnen und -ärzte verwirklichen lässt, und wie gerade die letzten Wochen des Jahres 2005 gezeigt haben, sogar zu einem gemeinsamen Zusammenschluss in einem Verein führen wird. Die Gründungsversammlung zum „Glaukom Büro NRW e.V.“ hat gerade stattgefunden und der Gemeinnützigkeit steht nichts mehr im Wege.

Helga Kipp ist erste Vorsitzende des Glaukom Büros NRW e. V. und Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe Glaukom/Grüner Star in Dortmund