

Das Netzwerk Junge Bechterewler hat sich etabliert

Wie die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. junge Mitglieder in die Vereinsstruktur einbindet

„Das Netzwerk Junge Bechterewler muss mit aller Kraft unterstützt und vorangetrieben werden. ... Mittelfristig soll durch die Vergrößerung des Interessentenkreises eine ‚junge DVMB?, natürlich stets in die Landesverbände und den Bundesverband integriert, entstehen.“ (Konsenspapier „DVMB 2020 Perspektiven für die Zukunft. Situation und Ausblick“)

Mit dieser Einschätzung beginnt unsere Arbeit beim Netzwerk Junge Bechterewler und sie zeigt, welche große Unterstützung wir vom gesamten Verband bekommen. Er hat rechtzeitig erkannt, dass er seine Mitglieder unter 40 Jahren in ihrer eigenen Sprache ansprechen muss und „dass die junge Generation zum Teil recht andere Vorstellungen von Aktivitäten hat als die meisten älteren Vorstandsmitglieder“.

Ich selber bin im Alter von 30 Jahren direkt nach der Diagnosestellung der DVMB beigetreten, denn ich hatte das Glück, dass meine Rheumatologin mir sofort das „Morbus Bechterew Journal“, die Zeitschrift für unsere Mitglieder, in die Hand gedrückt hat. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich so viel von dieser Erkrankung wie wahrscheinlich die meisten Leser dieses Artikels ... nämlich gar nichts, außer, dass man sich diesen Namen kaum merken kann. Kurz gesagt ist es eine rheumatische Erkrankung, die in den meisten Fällen hauptsächlich die Wirbelsäule betrifft, wobei diese unter schmerzhaften entzündlichen Prozessen verknöchert. Es können aber auch andere Gelenke betroffen sein. Natürlich ist das alles viel komplizierter und zum Teil sind die Zusammenhänge auch noch gar nicht erforscht, aber für uns soll es hier erst mal so genügen.

Da ich niemanden kannte, mit dem ich mich hätte austauschen können, habe ich im Internet den Begriff ‚Morbus Bechterew‘ eingegeben und bin auf erschreckende Bilder von verkrümmten und versteiften Patienten gestoßen. Das hat mich sehr beängstigt und ich hatte Sorge, dass es mir in kürzester Zeit genauso ergehen würde. Ich habe sogar gehört, dass sich in Thüringen ein junger Mann nach der Diagnosestellung das Leben genommen hat. Dass jemand mit seinen Ängsten derart alleine steht und sich in einer solch ausweglosen Situation sieht, darf auf gar keinen Fall passieren!

Für mich waren es zum Glück nur wenige Wochen voller Ungewissheit, denn schon einen Monat später nahm ich an dem Seminar „Morbus Bechterew - Basiswissen für frisch Diagnostizierte“ teil. Dort wurden mir meine Ängste genommen, denn die medizinische Versorgung ist heute glücklicherweise schon so weit, mittels guter Medikamente die Schmerzen zu lindern; außerdem weiß man, dass regelmäßige Gymnastik den Verlauf positiv beeinflusst. Mit diesen

Informationen konnte ich beginnen, mein Leben mit dem Morbus Bechterew neu auf die Beine zu stellen.

Die eigenen Erfahrungen führten schnell zu intensivem Engagement

Nach dem Seminar habe ich mich der örtlichen Gruppe in Berlin angeschlossen, wo es mir neben all den Informationen und all dem Austausch am meisten geholfen hat zu sehen, dass man mit dieser Krankheit durchaus ein fast ganz normales Leben führen kann. Das hat mich sehr gestärkt und mir sehr viel Mut gegeben. Diese Erfahrung wollte ich auf gar keinen Fall nur für mich behalten, sondern an andere Betroffene weitergeben und somit war für mich schnell klar, mich im Landesverband zu engagieren. Dort erhielt ich dann nach kurzer Zeit die Aufgabe, das Netzwerk Junge Bechterewler aufzubauen.

Zu Beginn wusste ich nicht so recht, wie ich diesem Netzwerk Leben einhauchen sollte. Wie aber oben erwähnt, hatte die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew die Situation erkannt und organisierte bereits Moderatorentreffen, bei denen sich all diejenigen austauschen konnten und können, die in ihrem Landesverband ein Angebot für junge Mitglieder auf die Beine stellen wollen. Da es z.B. in Bayern und Baden-Württemberg schon einige Aktive gab, konnte ich auf deren Erfahrungen zurückgreifen und bekam Tipps, wie ich in meinem Landesverband ein erstes Treffen organisieren könnte. Ziel war es, später eine eigenständige Gruppe zu gründen.

Schließlich schrieb ich alle 120 Mitglieder in Berlin und dem Land Brandenburg an, die jünger als 40 Jahre alt waren, und lud zu einem Treffen in einem Café in zentraler Lage ein; natürlich erst gegen Abend, denn man sollte beispielsweise bedenken, dass die angesprochenen Personen meistens berufstätig sind. Ich hatte auf Anhieb einen Zuspruch von fast zehn Prozent und war von der Resonanz begeistert. Seitdem hat die Gruppe etwa diese Größe und es findet monatlich ein Treffen statt.

Beim Aufbau ‚junger‘ Selbsthilfegruppen gilt es, einige Besonderheiten zu beachten

Im November 2009 fand eine Fachtagung der BAG Selbsthilfe zum Thema „Junge Leute gesucht – Generationenwechsel in der Selbsthilfe“ im Haus des AOK-Bundesverbandes statt. Über unseren Bundesverband kam mir der Tagungsbericht zu und ich war wirklich begeistert, als ich eine Zusammenfassung des Vortrages von Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Köln, las. Als wäre er selber ein junges Mitglied einer Selbsthilfeorganisation, sagte er: „Doch ist der social support, den er (der Betroffene) in der Gruppe erfährt, auf Dauer nicht ausreichend, wenn in der Gruppe nur die Erkrankung im Vordergrund steht. Die Gruppe muss daher entwicklungs- und wandlungsfähig sein, ein Ort des Lebens und der Freundschaft, ein Netzwerk, das man gerne weiterknüpft.“

Ich war begeistert: Hier wurde genau das gesagt, was ich empfunden hatte. Denn es sollte in einer Selbsthilfegruppe für junge Betroffene in der Tat auf gar keinen Fall die Erkrankung im Vordergrund stehen. Vielmehr sollte es ein Raum sein, in dem man etwas gemeinsam erlebt und Themen rund um die Erkrankung nur bei Bedarf besprochen werden. Die Gruppe soll zum einen mit positivem Erleben assoziiert werden, zum anderen kommen die medizinischen Fragen von ganz alleine und nehmen sich den Raum, den sie brauchen.

Um diese Idee in unserem Verband umzusetzen, werden für junge Mitglieder zum Teil sehr sportliche Aktionen wie Rafting, Fahrradtouren oder der Besuch eines Hochseilgartens angeboten oder auch gesellige Treffen wie Spieleabende, Kinobesuche oder ein winterlicher Spaziergang über den Weihnachtsmarkt.

Gerne würde ich jetzt die Kommentare von Kritikern hören, die fragen: „Was hat das denn mit Selbsthilfe zu tun?“ Ich kann ihnen nur sagen, dass dies genau den Kern der jungen Selbsthilfe trifft. Denn wenn ich zwei Stunden im Kino sitze und mich danach mit den anderen austausche, ob es ihnen auch so schwer fällt, so lange zu sitzen und mit welchen Tricks sie sich das erträglicher machen, dann ist das genau Selbsthilfe im wahrsten Sinne des Wortes. Dazu bedarf es erst mal keines Arztvortrages, ein Kinobesuch reicht aus, um darüber ins Gespräch zu kommen.

Genauso hilft der Besuch eines Weihnachtsmarktes, über Hemmschwellen hinweg zu kommen und Tipps auszutauschen, wie man es mit einer rheumatischen Erkrankung bei der Kälte besser aushalten kann. Und das Diskutieren über die Vorteile einer Wärmflasche kann nirgendwo besser stattfinden als bei einem Spaziergang im Schnee.

Aber nicht nur darum geht es, sondern es gilt auch, jungen Betroffenen zu zeigen, dass sie trotz ihrer Erkrankung mitten im Leben und mitten in der Gesellschaft stehen. Somit sind Angebote in Sportarten, die man sich so erst mal nicht zugetraut hätte, ein willkommenes Medium, den Betroffenen zu zeigen, wozu sie fähig sind, auch wenn die Erkrankung den Alltag oft beschwerlich gestaltet. Jeder freut sich, wenn er etwas geschafft hat, was er vorher noch nie versucht hat. Noch wichtiger ist es für junge Menschen, die sich stigmatisiert fühlen, weil ihnen manches nicht so möglich ist wie der Mehrzahl ihrer Altersgenossen, eine Bestätigung für sich und die Leistungsfähigkeit ihres Körpers zu finden. Die Stärkung der Psyche auf diesem Wege kann in einer Gruppe Betroffener optimal gelingen, da anfängliche Unsicherheiten genommen werden, wenn man sich etwas zutraut, was ein anderer auch wagt.

Solche Erfahrungen, die für jemanden, der mit einer chronischen Erkrankung leben muss, sehr wichtig sind, finden nicht in einer Runde statt, in der ausschließlich über die Krankheit gesprochen wird. Es muss ein Rahmen geschaffen werden, in dem quasi spielerisch Mut und Zuversicht gewonnen werden können. Das ist zwar keine Frage des Alters, aber ist es für die jetzige junge Generation noch wichtiger, sie in ihrer Sprache anzusprechen. Es ist eine Generation, die es gewohnt ist, dass mehrere Sinne gleichzeitig ange-

sprochen werden und die mit der bisherigen Definition von Selbsthilfe wenig anfangen kann.

Es freut mich sehr, dass auch andere Institutionen dieses Konzept als erfolgversprechend erkannt haben und versuchen, es an die Selbsthilfeverbände weiterzugeben. So schreibt z.B. die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) in der Broschüre „NAKOS Konzepte und Praxis 4. Junge Menschen ansprechen und motivieren. Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit“: „Das gemeinsame Spaßhaben, gemeinsam mit anderen etwas zu unternehmen, ist für jüngere Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen wichtig und sollte seinen Platz im Gruppengeschehen haben.“ Und: „Junge Rheumakranke, die mit der Perspektive größerer körperlicher Einschränkung in späteren Jahren konfrontiert sind, legen Wert darauf, sich als aktiv, leistungsfähig und mitten im Leben stehen zu erfahren.“

Diese sehr theoretisch klingenden Sätze mit Leben zu füllen, bedeutet in der Praxis nichts anderes, als den jungen Betroffenen Aktivitäten anzubieten, die so vielleicht vorher noch nicht ihren Platz in der Selbsthilfe hatten. Und dazu gehören Dinge wie Klettern, auf einer Slackline balancieren oder eben auch der Besuch einer interessanten Ausstellung.

Ich persönlich rede im Zusammenhang mit der Selbsthilfe nicht so gerne von ‚Spaß‘, da dieser Begriff in letzter Zeit sehr inflationär gebraucht wurde und Oberflächlichkeit suggeriert. Aber es kommt darauf an, jungen Betroffenen die Themen nicht mit der Holzhammermethode vermitteln zu wollen, sondern über Umwege dahin zu gelangen, Unterstützung anbieten und geben zu können; und das in dem Maße, wie es junge Menschen verkraften und an sich heranlassen können. Und selbst wenn bei einem Treffen mal gar nicht über die Krankheit geredet wurde, sollte es einem jungen Menschen auch gegönnt sein, sich von den Belastungen, die die Krankheit mit sich bringt, einfach mal abzulenken.

Anregungen für die Arbeit mit jüngeren Betroffenen sind von unterschiedlichen Seiten erhältlich

Die genannte NAKOS-Broschüre kann ich nur jedem empfehlen, der in seiner Selbsthilfeorganisation die Jugendarbeit voranbringen möchte. Denn die NAKOS schreibt z.B. auch, man solle eine „Themen- und Aktivitätsvielfalt ermöglichen, die der Tatsache Rechnung tragen, dass junge Menschen in Selbsthilfegruppen nicht nur über ihr ‚Problem‘ reden wollen“. Man wird also geradezu ermutigt, Rahmenbedingungen zu schaffen, die so für die Selbsthilfe erst einmal ungewöhnlich zu sein scheinen.

Auch das Sonderheft „Nachwuchssuche in der Selbsthilfe. Generationen-Wechsel. Konzepte, Projekte, Ergebnisse“ des Magazins „G+G. Gesundheit und Gesellschaft“ vom AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft formuliert den Weg für die Zukunft der Selbsthilfearbeit ähnlich. Hier heißt es in einem Artikel von Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt: „Damit das bürgerschaftli-

che Engagement auch in der speziellen Form der Selbsthilfearbeit eine fruchtbare Zukunft hat, muss es den Selbsthilfeverbänden unbedingt gelingen, die Motive der Geselligkeit, der subjektiven Freude an der Art und Weise der Zeitverwendung und der sozialen Sinnhaftigkeit zu kommunizieren.“

Ich hoffe, dass jeder für seine Arbeit in der Selbsthilfe nun ein paar kleine Denkanstöße bekommen hat und vor allem Bedenken abbauen kann, die er vielleicht sonst im Zusammenhang mit den oft abwertend genannten „fun events“ hatte.

Mittlerweile habe ich in unserem Bundesverband selbst die Aufgabe übernommen, die Moderatorentreffen zu leiten, die ich oben beschrieben habe. Damit Sie einen kleinen Eindruck davon bekommen, wie unsere Seminare ablaufen, bei denen wir den Vertretern aus den Landesverbänden Rüstzeug mit auf den Weg geben, junge Menschen anzusprechen und in den Verband der Selbsthilfe zu integrieren, können Sie in dem Artikel „Ein gut organisierter Ameisenhaufen – oder das Netzwerk Junge Bechterewler“ von Stefanie Rendgen lesen, wie sich die Form und der Inhalt der Arbeit auch auf der nächsten Ebene im Verband fortsetzt.

Ein gut organisierter Ameisenhaufen – oder das Netzwerk Junge Bechterewler

Am 15.10.2010 fuhr ich voller Erwartungen nach Kassel, denn es fand – nach langer Zeit mal wieder – ein Treffen der Moderatoren des Netzwerkes Junge Bechterewler statt, nun allerdings unter neuer Leitung auf Bundesebene, nämlich von Esther Pfaff aus Berlin.

Als ich den Tagungsraum betrat, war ich zunächst etwas enttäuscht, waren wir doch nur zu fünf und das bei 16 Bundesländern. Wo sind die Ansprechpartner der jungen Bechterewler, die immer fordern, dass etwas geschehen muss im Bereich des Netzwerkes Junge Bechterewler? Nichtsdestotrotz, nach dem Motto ‚klein aber fein‘, starteten wir voller Motivation und haben alle vorgesehenen Tagesordnungspunkte auch ordnungsgemäß ‚abgearbeitet‘.

Esther hat sich sehr gut auf dieses Wochenende vorbereitet und hat uns nach allen Regeln der ‚Seminarkunst‘ beschäftigt. Langeweile kam somit keine auf und wir waren auch ziemlich konstruktiv und haben uns z.B. überlegt, wie es mit dem Netzwerk weitergehen soll, was unsere Ziele sind und was wir (nicht) sein wollen.

Auf ‚tierische‘ Art sind wir zum Ergebnis gekommen, dass wir das Netzwerk zukünftig als eine Art Ameisenkolonie sehen möchten, denn Ameisen arbeiten und verstehen sich im Verbund, sie stehen sich nicht gegenseitig im Weg. Obwohl das Gewusel von außen betrachtet eher chaotisch aussieht, ist ein Ameisenhaufen sehr gut strukturiert. Auch dass eine Ameise ein Vielfaches ihres Körpergewichts stemmen kann und somit gemeinsam mit anderen ganz schön was bewegen kann, sollte sich auf das Netzwerk übertragen lassen.

Ein weiteres für mich auch sehr wichtiges Thema an diesem Wochenende war der Erfahrungsaustausch mit den Mitmoderatoren. Nachdem nun ja schon jeder seine Erfahrungen gemacht hat, wie man in Kontakt zu anderen jungen Bechterewlern treten kann, hat diese jeder mal vorgestellt und ich konnte für meine Arbeit im Landesverband doch einige wichtige Anregungen mitnehmen, die ich gerne umsetzen möchte.

Es hat sich mal wieder gezeigt, dass man in einem Team doch zu konstruktiven Ergebnissen kommen kann. Mögliche Ideen für Veranstaltungen des Netzwerkes wurden diskutiert, Vor- und Nachteile erarbeitet und man hatte direkt ein Feedback der anderen. Sonst sitzt man in seinem stillen Kämmerlein, denkt sich selbst eine Veranstaltung aus und weiß gar nicht, ob das überhaupt zum gewünschten Erfolg führt.

Natürlich haben wir auch mal wohlverdiente Pausen gehabt, in denen es wirklich gutes Essen gab und zur besonderen körperlichen und geistigen Entspannung hat uns Gaby Niederheide einige Qigong- und Tai-Chi-Übungen gezeigt. Das war super, am Ende hatten wir sogar eine komplette Abfolge von Tai-Chi-Übungen erlernt – die asiatischen Mönche wären bestimmt begeistert gewesen.

Das Wochenende hat mir wirklich sehr gut gefallen, sowohl der ‚Plicht-‘ als auch der eigentliche Teil – großes Lob nochmal an Esther – ich freue mich schon auf unser nächstes Treffen – vielleicht auch mal mit weiteren Vertretern aus anderen Bundesländern?

Stefanie Rendgen, Landesverband Rheinland-Pfalz

Esther Pfaff koordiniert das Netzwerk Junge Bechterewler im Landesverband Berlin-Brandenburg und seit 2010 auch auf Bundesebene der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V.