

Dagmar Hofmann

Selbsthilfegruppe „Herz und Seele“

Die Selbsthilfegruppe *Herz und Seele* wurde im Oktober 2001 gegründet. Die Idee entstand unter kardiologischen Patienten, die sich immer wieder während der Wartezeiten im Klinikum Kassel getroffen hatten. Sie beschlossen, sich zum Austausch zu treffen und durch Mund-zu-Mund-Propaganda bildete sich schnell eine kleine Gruppe, die sich dann regelmäßig traf, alle mit der Diagnose Herzinfarkt. So entstand mit Hilfe der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Kassel am Gesundheitsamt und eines ehrenamtlichen Mitgliedes der Deutschen Herzstiftung eine Gruppe von Betroffenen. Nach anfänglichen Schwierigkeiten entwickelte sich daraus die Selbsthilfegruppe *Herz und Seele*, die sehr schnell Zulauf bekam. Kurze Zeit später konnte man einen ortsansässigen Kardiologen für die Gruppe gewinnen. Anfangs begleitete er die Gruppenabende regelmäßig, um individuell medizinische Fragen zu beantworten und auch beratend bei schlechter Befindlichkeit und eventuell noch auftretenden Schmerzen zur Seite zu stehen. Später hat man die Abstände vergrößert, da sein Dabeisein nicht mehr immer für notwendig gehalten wurde. Der Kardiologe engagiert sich ehrenamtlich und hat uns bis heute die Treue gehalten.

Die Betroffenen brauchten eine Gruppe, deren Mitglieder gleiche oder ähnliche Herzerkrankungen hatten, um sich mit ihnen auszutauschen über Probleme im Umgang mit der Erkrankung, momentane Befindlichkeiten, Einnahme von Medikamenten und so weiter. Sie standen zum Teil noch im Berufsleben. Jede Gruppe unterliegt dem Wandel der Zeit. Wir nehmen jedes Jahr an Veranstaltungen teil, bei der KISS zum Beispiel am Selbsthilfetag oder den „Kasseler Gesundheitstagen“ in der Stadthalle, ebenso beim „Kasseler Herztag“, der von der Deutschen Herzstiftung organisiert wird. Dort haben wir einen eigenen Infostand, an dem Gespräche mit Interessenten, Betroffenen und Angehörigen geführt werden können. Außerdem verfügen wir über einen Gruppenflyer und Informationsmaterial der Deutschen Herzstiftung.

Durch den Anstieg der Häufigkeit koronarer Herzerkrankungen taucht immer häufiger die Frage auf: Wo kann ich mich austauschen? Woher bekomme ich Informationen, die speziell meine Erkrankung betreffen? Die Diagnose „Herzerkrankung“ bringt oft große Unsicherheiten und Ängste mit sich, die nicht nur den Erkrankten selber betreffen, sondern auch Partner und Familienmitglieder. Die Selbsthilfegruppe bietet hier ein gutes Forum, wo sich beide Seiten austauschen können. So können sie ein besseres Verständnis für ihre „Betroffenen“ aufbringen und sie dementsprechend im Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützen. Also, Angehörige sind immer herzlich willkommen!

Unsere Selbsthilfegruppe ist im Laufe der Jahre zu einer Gruppe mit über 30 Mitgliedern herangewachsen. Es sind sogar noch einige aus der Gründungs-

zeit dabei. Und so haben wir uns inzwischen zu einer Gruppe entwickelt, in der sich das breite Spektrum der Herzerkrankungen widerspiegelt: koronare Herzerkrankung, Herzrhythmusstörungen, Vorhofflimmern, Herzinfarkt, Bypass-Operation, Versorgung mit Stents, Herzschrittmacher und / oder Defibrillator, Aneurysma bis hin zur Herztransplantation.

Von unseren Mitgliedern stehen nur noch wenige im Berufsleben. Das Lebensalter bewegt sich zwischen knapp 60 bis über 80 Jahre, und der Anteil der Frauen ist fast doppelt so hoch wie der der Männer.

Die Gruppensitzungen

Unsere Gruppentreffen finden regelmäßig statt, immer am dritten Dienstag des Monats, um 17.30 Uhr, in einem Raum, den uns die KISS zur Verfügung stellt. Die Dauer beträgt etwa zwei Stunden. Das Interesse unserer Mitglieder an den Gruppenabenden ist sehr groß, deshalb ist eine Beteiligung von 18 bis 25 Personen sicher. Wer an dem Abend nicht teilnehmen kann, meldet sich in der Regel ab. Dies ist für uns ein wichtiger Punkt, da einige alleinlebende Mitglieder dabei sind und wir uns sonst Sorgen machen würden.

Der Gruppenabend beginnt mit der Begrüßung durch die Gruppenleiterin und aktuelle Mitteilungen, die das Gruppenleben betreffen, wie Geburtstage von Mitgliedern in den letzten vier Wochen und Absagen der Teilnahme an der heutigen Gruppensitzung. Ein Mitglied hat es übernommen, einige Herzkreisübungen mit uns durchzuführen, als Hilfe, um sich mental in der Gruppe einzufinden, zur Ruhe zu kommen, um den Alltag abzustreifen. Der „Herzkreis“ ist ein ganzheitliches psychosomatisches Übungskonzept aus der Psychokardiologie. Es besteht aus zwölf Ausdrucksbewegungen, die einen innerlichen Zugang zu einer liebevollen und freundlichen Haltung zu sich selbst finden lassen. Das Praktizieren dieser Übungen führt zu einer körperlichen Entspannung der Atemmuskulatur und des gesamten Brustraumes und spricht die emotionale Intelligenz des Herzens an. Schon Saint-Exupéry sagte: „Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar“.

Dann folgen Informationen, zum Beispiel wann und wo Herzvorträge stattfinden und welche Veranstaltungen die KISS zu welchen Themen anbietet.

Das Kernstück der Gruppenabende ist das „Blitzlicht“. Jeder kann seine momentane Befindlichkeit mitteilen, ob in den letzten vier Wochen eventuell ein Krankenhausaufenthalt war, ein Arztbesuch mit speziellen Untersuchungen anstand – mit den entsprechenden Ergebnissen – oder ob Medikamente und Dosierungen verändert wurden. Das Blitzlicht liefert auch das aktuelle Gesprächsthema für die Gruppensitzungen und führt oft zu regen Diskussionen.

Auf Wunsch steht uns ein Kardiologe für persönliche Fragen zur Verfügung, die sich durch den Austausch an den Abenden ergeben. Er kommt ein- bis zweimal im Jahr zu uns in die Gruppe, um ein Thema zu besprechen wie zum Beispiel die neue Generation der blutverdünnenden Medikamente. Am Ende eines Jahres besprechen wir welche Referenten zu welchem Thema man zu

Gruppenabenden einladen möchte. In Kassel sind wir in der günstigen Situation, dass mehrmals im Jahr öffentliche Vorträge zum Thema Herz angeboten werden, organisiert von der Deutschen Herzstiftung oder der Stadt Kassel im Rahmen der Themenreihe „Gesundheit im Gespräch“. Daraus ergeben sich dann wiederum spezielle Fragen für uns: Wie nehme ich meine Medikamente richtig ein (Frage an den Zentralapotheker im Klinikum Kassel), wenn neue Behandlungsmethoden angeboten werden oder neue Geräte, die auf den Markt kommen? Einladungen an Referenten sprechen wir etwa zwei- oder dreimal im Jahr aus.

Die Sitzungen enden mit dem Hinweis auf das Datum des nächsten Gruppenabends und mit guten Wünschen für den Heimweg und die kommende Zeit.

Zu den Gruppensitzungen sind Interessenten und Angehörige jederzeit willkommen. Erkundigen kann man sich bei KISS nach der Selbsthilfegruppe, wann die Treffen stattfinden und wer der Ansprechpartner ist. Wenn es die Zeit erlaubt, findet ein Vorgespräch mit neuen Interessenten statt, in dem man sich nach ihrer Herzerkrankung erkundigt, den Ablauf eines Gruppenabends erläutert und auf die Schweigepflicht hinweist, denn es werden dort ja ganz persönliche Themen jedes einzelnen Teilnehmers besprochen. Für uns ist es auch informativ zu erfahren, wie die Interessenten auf uns aufmerksam geworden sind. Meist geschieht das durch die örtliche Selbsthilfekontaktstelle, über deren Gruppenwegweiser oder Internetauftritt, über die lokale Tageszeitung durch Ankündigung unseres Gruppenabends, über Herzveranstaltungen, an denen wir teilnehmen, und über Gruppenflyer, die wir in der kardiologischen Arztpraxis ausgelegen.

Die Aufnahme in unsere Mitgliederliste erfolgt auf Wunsch nach dreimaligem Gruppenbesuch.

Gruppenregeln

Damit ein gelungener Gruppenabend stattfinden kann, hat man Gruppenregeln beschlossen (s.u.). Darin steht unter anderem Redezeitbegrenzung beim Blitzlicht (maximal zwei Minuten), Vertraulichkeit der Gruppengespräche, Sprechen in der Ich-Form und „Einer redet, die Anderen hören zu“.

Die Gruppenabende haben einen abwechslungsreichen Verlauf, schon durch die Erfahrungsberichte der vielfältigen Formen der Herzerkrankungen, die manchmal mit humorvollen Erzählungen ergänzt werden. Das bringt eine Leichtigkeit in das ansonsten so ernste „Herzthema“. Neue Mitglieder fühlen sich in der Gruppe schnell gut aufgehoben, sie brauchen ihre Erkrankung und Symptome nicht ausführlich zu erklären, sondern treffen auf Verständnis durch die eigenen Erfahrungen der Mitglieder. Man ist sozusagen unter Experten. Dieses Verständnis können Angehörige für ihre Erkrankten manchmal nicht aufbringen.

Gruppenregeln

- Eingangs- und Beendigungsritual
- Blitzlicht
 - *Redebegrenztheit (maximal 2 Minuten)*
 - *Themen sammeln und nach dem Blitzlicht besprechen*
- Redebegrenztheit
- Schutz in der Gruppe (Vertraulichkeit)
- Gruppe geht vor Einzelinteresse
- Themen sammeln, ggf. vorgeben
- Sinn der Gruppe (Ziele benennen)
- Einer redet, die Anderen hören zu
- In der Ich-Form sprechen
- Pünktlichkeit
- Mitteilung bei Nicht-kommen-Können
- Festlegung der Leitung / Moderation der Gruppe
- Festlegung der Kassenverwaltung
- Bei neuen Mitgliedern:
 - *Erst- / Vorgespräch*
 - *Aufnahme in die Mitgliederliste nach dreimaligem Gruppenbesuch*
 - *Umlagenzahlung nach dreimaligem Gruppenbesuch*

Vereinbarung geschlossen am 16. Juni 2009

Weitere Aktivitäten

Außerhalb unserer monatlichen Gruppentreffen werden auch gemeinsame Aktivitäten geplant, die unserer Seele und unserer Herzgesundheit gut tun. Zum Beispiel:

- Eine Wandergruppe, die sich einmal im Monat trifft. Dabei werden Strecken ausgewählt, die unserem Leistungsniveau entsprechen.
- Kulturelle Veranstaltungen gemeinsam besuchen (Theater, Museum)
- Ein Sommerfest in Form eines Grillfestes organisieren
- Einen jährlichen Gruppenausflug planen
- Weihnachtsfeier.

Diese Veranstaltungen geben der Gruppe einen starken Zusammenhalt. Man kann sich – als Herzkranker – selbst ausprobieren, sich mal etwas zutrauen, weil man nicht allein ist, falls das Herz aus dem Takt geraten sollte. So wird die Lebensqualität und Lebensfreude wieder gesteigert. Denn wenn ein lebenswichtiges, zentrales Organ wie das Herz erkrankt, löst das viele Fragen und Ängste aus. Die Selbsthilfegruppe bietet die Möglichkeit des Austausches mit Betroffenen. Alle haben gleiche oder ähnliche Probleme; man fühlt sich verstanden; man lernt mit den Veränderungen, die die Herzerkrankung mit sich bringt, besser umzugehen. Mitglieder berichten immer wieder, dass die Erfahrungen durch die Gruppe und die daraus folgenden Informationen ihnen Ängste nehmen und wieder Zuversicht geben. Trotz unserer „ernstlichen“ Herzer-

krankungen sind wir eine Selbsthilfegruppe mit einer starken, positiven Ausstrahlung!

Wichtige finanzielle Hilfe bekommen wir in Form pauschaler Fördergelder, die uns die GKV-Selbsthilfeförderung Hessen gewährt, um Büro- und Sachkosten wie PC, Drucker, Telefon und Porto, sowie Schulungen und Fortbildungen verschiedener Art abdecken zu können. Außerdem gibt es einen Mitgliederbeitrag, den die Gruppe selbst festgelegt hat, um spezielle Gruppenbedürfnisse zu finanzieren.

Für welche Menschen ist eine Selbsthilfegruppe geeignet? Menschen, die eine Selbsthilfegruppe besuchen, wollen Hilfe, lassen sich auf Gespräche und Erfahrungen ein und bringen sich auch entsprechend mit ein. Oft kommt das Arztgespräch in Klinik oder Praxis zu kurz oder ist zu medizinisch abgehandelt, so dass Herzpatienten mehr, oder jedenfalls andere Hilfe an Herzpatienten weitergeben können. Eher weniger geeignet für Selbsthilfegruppen sind Menschen, die sich nicht einlassen können oder zu viel fordern.

Ein afrikanisches Sprichwort sagt: „Der Mensch ist die beste Medizin des Menschen!“ Die gegenseitige Unterstützung, die sich Menschen in Selbsthilfegruppen aus eigener Betroffenheit geben können, ist unverzichtbar und nichts, was von professionell tätigen Ärzten ersetzt werden kann.

Uns ist es wichtig, dass Erfahrungen aus unserer Gruppe anderen Selbsthilfegruppen Mut und Zuversicht geben.