

**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),  
Wilmerdorfer 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).*

## **Erfahrungsbericht der Selbsthilfegruppe »Endomäuse« in Heidelberg.**

### **Selbsthilfegruppe für Frauen, die an Endometriose erkrankt sind**

Ich bin seit 16 Jahren an der chronischen Krankheit Endometriose erkrankt. Seit sieben Jahren bin ich in der Endometriose-Selbsthilfe tätig. Seit dieser Zeit gibt es auch unsere Selbsthilfegruppe: »Endomäuse« Heidelberg.

Wir sind eine Selbsthilfegruppe von Frauen, die alle an der chronischen Erkrankung Endometriose leiden. In dieser Gruppe bin ich die Ansprechfrau. Die Entwicklung unserer Gruppe war und ist von wechselnder Mitgliederzahl geprägt. Es gibt Zeiten, in denen wir 20 bis 25 Frauen sind. Dann gibt es wieder Zeiten, in denen nur vier bis sechs Frauen zu unseren Treffen kommen.

#### **Wie bin ich in die Selbsthilfegruppe gekommen? Wie verlief die Gründung unserer Selbsthilfegruppe?**

Die Erkrankung Endometriose ist von häufigen Rezidiven geprägt, d.h. die Erkrankung tritt immer wieder auf. Das bedeutet für viele Frauen, daß sie mehrfach operiert werden müssen und viele medikamentöse Therapien machen. Während meiner Krankenhausaufenthalte dachte ich oft, es wäre schön, wenn ich jemanden treffen würde, die auch diese Erkrankung hat, und wir mit einander reden könnten.

Bei meinem fünften Aufenthalt im Krankenhaus hatte ich ein einschneidendes Erlebnis. Eine Patientin, die mit mir im Zimmer lag, bekam am Tag nach der OP bei der Visite gesagt, sie haben Endometriose. »Ihre Bett Nachbarin«, also ich, »hat das auch, die kann Ihnen dann erklären, was es mit dieser Erkrankung auf sich hat«. Dann ging der Arzt weiter und ließ die Frau mit der Diagnose Endometriose alleine. Dieses Erlebnis war für mich ein weiterer Anstoß, mich mit Frauen zusammenzutun, die diese Erkrankung haben, um mich mit ihnen auszutauschen zu können.

Die Gruppe wurde dann gegründet, mit Unterstützung einer Mitarbeiterin des Krankenhauses. Diese hatte selber die Krankheit und wollte auch schon länger etwas für betroffene Frauen tun.

Im Krankenhaus wurde ein Zettel ausgehängt, wo sich die Frauen melden konnten, die Interesse an einer Selbsthilfegruppe hatten. Es meldeten sich ca. zehn Frauen. Eine hat einen Raum in der Firma, in der Sie arbeitete, für uns gefunden. Dort haben wir uns dann das erste Mal getroffen. Es waren neun Frauen anwesend. Die Atmosphäre an diesem Nachmittag war von freudiger Erwartung geprägt. Es war zu spüren, daß die Teilnehmerinnen froh waren, auf ebenfalls erkrankte Frauen zu treffen. Die Erwartung der meisten war, über ihre Erkrankung reden zu können, gemachte Erfahrungen auszutauschen und Informationen über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten.

Am Anfang haben wir natürlich unsere Krankengeschichten ausgetauscht, und jede Frau hat erzählt, was sie bis jetzt für Erfahrungen gemacht hat. Wir haben darüber gesprochen, wie es weitergehen soll, ob wir uns weiterhin treffen und in welchem Rahmen. Wir haben beschlossen, uns weiterhin regelmäßig in den Räumlichkeiten der Firma zu treffen, einmal im Monat. Damit wir miteinander reden können, wenn es ein aktuelles Problem gibt, haben wir eine Telefonliste für jede Teilnehmerin erstellt.

So entstand unsere Gruppe, so bin ich zu den »Endomäusen« Heidelberg gekommen. Der Name war die Idee eines Gruppenmitglieds. Wir haben dann darüber abgestimmt, ob wir uns diesen Namen geben wollen oder nicht.

Die Mehrheit war dafür, der Gruppe einen Namen zu geben, und fand, dieser Name paßt zu uns.

### **Was tun wir in der Selbsthilfegruppe?**

Wir treffen uns einmal im Monat für ca. zwei bis drei Stunden, so ganz genau haben wir die Zeitdauer nicht festgelegt. Zu Beginn erzählt jede, wie es ihr im Augenblick geht bzw. wie es ihr in den letzten Wochen ergangen ist und ob es aktuelle Probleme gibt. Wenn eine »Neue« zu uns kommt, darf diese, wenn sie möchte, zunächst einmal erzählen, was sie zu uns geführt hat und wie ihre bisherigen Erfahrungen mit der Krankheit sind. Wir sprechen darüber und äußern uns zu dem, was gesagt wurde, auch wieder aus unseren eigenen Erfahrungen heraus.

Wenn eine oder mehrere Frauen ein aktuelles Problem hat, z.B. »wie finde ich den richtigen Arzt?«, »wie finde ich einen guten Schmerztherapeuten?« oder »wer von Euch hat Erfahrung mit naturheilkundlichen Therapien?«, dann wird dies von allen gemeinsam besprochen, und jede versucht, ihre Erfahrung zu den einzelnen Themen einzubringen.

Dann werden aktuelle Informationen besprochen, wenn ich welche habe, wie z.B. Informationen vom Selbsthilfetag oder vom Endometriose-Kongreß oder einer anderen Veranstaltung, die mit der Erkrankung in Zusammenhang stand. Da die Erkrankung sehr komplex ist und bei jedem mehr oder weniger unterschiedlich verläuft, ist natürlich Information über neue Erkenntnisse in der Medizin und der Forschung für uns sehr wichtig.

Als Ansprechfrau bin ich auch ständig bemüht, Kontakt zu Ärzten zu halten und Kongresse zu dieser Krankheit zu besuchen, um den Frauen möglichst viel Information geben zu können.

Zum Schluß sagt jede noch, wie es ihr gefallen hat und ob beim nächsten Mal irgendetwas an unserem Treffen gemacht werden soll oder ob es so ablaufen soll wie immer.

In unserer Gruppe gibt es einen sogenannten »harten Kern«, d.h. einige Frauen sind schon von Anfang an dabei und kommen auch sehr regelmäßig, andere erscheinen hin und wieder, einige kommen eine ganze Zeit nicht und irgendwann dann wieder. Es gibt nur sehr wenige Absagen, oft wird auch gar nicht Bescheid gesagt, ob Frau kommt oder nicht. Einige kommen in der Zeit, in der es ihnen gut geht, gar nicht, und wenn es ihnen wieder schlecht geht, dann kommen die Frauen wieder zu uns in die Gruppe.

Wir haben eine offene Gruppenstruktur, in unsere Gruppe können jederzeit »neue Frauen« kommen und sind immer herzlich willkommen. Wir freuen uns immer über einen Neuzugang.

Was in unserer Gruppe auch sehr wichtig ist, das ist der telefonische Kontakt. Wir haben Telefonlisten, d.h. jede hat die Telefonnummer von anderen. Wenn jemand ein Problem oder Fragen hat, rufen wir uns untereinander an und reden darüber. Wenn eine Frau z.B. ganz überraschend wieder mal ins Krankenhaus muß, versuchen wir, uns telefonischen Beistand zu geben und die andere zu trösten. Dieser Trost besteht in erster Linie im Zuhören.

Was in unserer Gruppe auch sehr wichtig ist, sind die Besuche im Krankenhaus. Wenn jemand im Krankenhaus liegt, wird sie von einer oder mehreren Frauen aus unserer Gruppe besucht, natürlich nur, wenn die Betreffende das auch möchte.

Ein großes Anliegen unserer Gruppe ist die Öffentlichkeitsarbeit. Diese Erkrankung ist die zweihäufigste gutartige Frauenkrankheit und trotzdem noch immer sehr unbekannt. Uns ist es ein großes Anliegen, die Erkrankung und ihre Folgen für die betreffende Frau in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Desweiteren möchten wir auch unsere Gruppe in der Öffentlichkeit vorstellen und andere Frauen ermuntern, ebenfalls in die Selbsthilfegruppe zu kommen. Aus diesen Gründen sind wir an Selbsthilfetagen, auf Kongressen und Gesundheitsmessen als Gruppe vertreten.

Zusammenfassend möchte ich noch mal kurz sagen, was in der Gruppe getan wird. Gespräche unter Betroffenen, Beratung aus eigener Erfahrung heraus, Trost und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, Öffentlichkeitsarbeit, Anstoß, sich mit der Erkrankung zu befassen und den eigenen Weg zu suchen, wie Frau am besten damit ihr Leben leben kann.

Wir fühlen uns untereinander verbunden, weil wir aufgrund der Krankheit und der sich ergebenden Symptomatik gemeinsame Probleme haben.

### **Was bringt mir die Selbsthilfe? Weshalb gehe ich dorthin?**

Ich möchte versuchen, zu erklären, was mir persönlich die Selbsthilfearbeit bringt, weshalb ich das trotz aller Rückschläge noch immer mache und warum ich dorthin gehe. Bei unserer Gründung im Jahr 1994 war ich erstaunt, daß es außer mir noch so viele Frauen gibt, die diese Erkrankung haben. Das erste Mal konnte ich mit Menschen reden, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben wie ich, ich konnte mich in ihren Schilderungen wiederfinden. Ich fühlte mich nicht mehr so alleine gelassen. Wenn ich dort jemand von meinen Schmerzen, Operationen und negativen Erfahrungen erzählte, wußte die Zuhörende genau, wovon ich rede. Dies war eine tolle Erfahrung für mich. Zum ersten Mal fand ich innerhalb einer Gruppe Verständnis für meine Erkrankung und die Auswirkungen, die diese auf meinen Körper, meine Seele, meine Familie, und auch auf meine Arbeit hat.

Ich habe mich auf jedes Gruppentreffen gefreut und freue mich auch heute nach sieben Jahren noch auf jedes. Wenn ich angerufen werde von einer

Frau, die Hilfe braucht, einen telefonischen Ratschlag, oder die ein aktuelles Problem hat und nur jemand zum Zuhören sucht, so bringt dieses Gespräch nicht nur der Anrufenden etwas, sondern auch mir. Es bringt mir etwas, weil es eine gute Erfahrung für mich ist, wenn ich jemand durch Zuhören oder durch einen Rat helfen kann.

Auch die Besuche bei kranken Frauen im Krankenhaus bringen mir persönlich etwas. Es ist einfach ein gutes Gefühl, wenn ich spüre, die kranke Frau freut sich, daß jemand zu Besuch gekommen ist. Das Gute ist, daß ich, die Besuchende, mich in die Frau hineinversetzen kann, weil ich selbst oft genug erfahren habe, wie es ist, im Krankenhaus zu liegen, operiert zu sein mit dem Wissen, daß die Erkrankung nicht vorbei ist, sondern über kurz oder lang wiederkommt. Ich helfe häufig auch den Frauen, die noch nicht soviel Krankenhauserfahrung haben, die Operations-Berichte zu lesen, die oft nicht oder nur mangelhaft erklärt werden, oder informiere über die vorgeschlagenen Therapien, wie das genau ablaufen wird.

Die Beschäftigung mit der Selbsthilfe hat mich auch dazu angeregt, mich mit meiner Krankheit näher zu befassen und nicht nur eine passive Patientin zu sein, sondern eine aktive. Ich habe mich informiert, viel gelesen, Fortbildungsveranstaltungen besucht und mich mit Alternativen zu schulmedizinischer Behandlung befaßt. Dies alles hat bewirkt, daß ich eine mündige Patientin geworden bin, die von den Ärzten auch anders behandelt wird als früher. Ich sage, was ich möchte und was ich erwarte, und lasse nicht mehr jede Therapie einfach an mir machen.

Die Gruppe und der Umgang untereinander bringt mir viel Lebensfreude, Mut zur Krankheitsbewältigung, zwischenmenschliche Kontakte. Bei uns wird auch viel gelacht und nicht immer über die Krankheit geredet, was ja auch sehr hilfreich bei einer chronischen Erkrankung ist.

Die Gruppe beziehungsweise einzelne Frauen haben mir, so wie ich ihnen auch, bei meinen Krankenhausaufenthalten Mut gemacht, mich getröstet und mir das Gefühl gegeben, nicht alleine zu sein.

Die Arbeit in der Selbsthilfegruppe wirkt sich auch auf mein privates Umfeld, meine Familie, meine Freunde aus. Die Krankheit ist häufiges Thema und auch die Selbsthilfearbeit. Meine Familie ist auch des öfteren in die Selbsthilfearbeit eingespannt, indem sie für mich Anrufe von Betroffenen entgegennehmen, wenn ich nicht da bin, oder mir hilft bei der Vorbereitung von Infoständen und bei der Erstellung von Informationsmaterial und Flyern zu der Krankheit Endometriose.

### **Welche Erwartungen hatte bzw. habe ich an die Gruppe?**

Bei der Gründung unserer Gruppe hatte ich zunächst einfach nur die Erwartung, andere ebenfalls betroffene Frauen kennenzulernen. Da die Gruppe ja erst gegründet wurde und sich zusammenfinden mußte, hatte ich auch keine besonders hohen Erwartungen. Für mich stand, wie schon erwähnt, an erster Stelle, einfach mit anderen Betroffenen zu sprechen. Daraus hat sich dann so allmählich unsere Gruppenstruktur und unsere Vorgehensweise entwickelt.

Ich habe des öfteren von Frauen, die eine Gruppe in ihrem Umkreis gründen wollen, gehört: »Ich kann das nicht, ich möchte den Frauen bestimmte Dinge bieten können, habe hohe Erwartungen an eine solche Gruppe«. Die Erwartungen von Frauen, die bei mir anrufen, sind auch recht unterschiedlich. Es sind teilweise Erwartungen, die eine Selbsthilfegruppe nicht erfüllen kann, wie z. B. Entscheidungen für die Person treffen bezüglich einer Therapie oder Operation, hier kann jede aus ihrer Erfahrung Stellung dazu nehmen, aber die Entscheidung liegt bei jeder einzelnen Frau. Den Frauen rate ich, ihre Erwartungen an die Gruppe nicht zu hoch anzusetzen und geduldig zu sein, denn eine Gruppe muß auch wachsen können. Es dauert seine Zeit, bis jede jede kennt und Vertrauen zueinander gefaßt hat.

Ich habe die Erwartung an die Gruppe, daß ich jemand zu reden habe, wenn ich jemand brauche, daß ich mir einen Rat holen kann und daß die Frauen mir vertrauen. Wir legen großen Wert darauf, daß persönliche Angelegenheiten die in der Gruppe besprochen werden, auch in der Gruppe bleiben und nicht nach außen dringen.

Auch erwarte ich mir von der Gruppe Hilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit. Leider gestaltet es sich immer recht schwierig, ehrenamtliche, freiwillige Helferinnen zu finden. Wenn eine mitmacht, ist es natürlich immer die selbe. Natürlich ist es auch zu verstehen, wenn Frau nicht in der Lage ist, außer zu den Treffen zu kommen sich noch an der Öffentlichkeitsarbeit zu beteiligen, denn die Kraft der kranken Frauen ist nun mal sehr begrenzt. Viele arbeiten, haben Kinder, einen Mann, den Haushalt, und sind noch dazu chronisch krank.

Eine große Erwartung und auch ein Wunsch von mir an die Gruppe wäre, daß sich mehr Frauen bereit finden, bei der Öffentlichkeitsarbeit mitzuwirken.

### **Was nehme ich für mich von den Gruppentreffen mit nach Hause?**

Was ich für mich mit nach Hause nehme von den Selbsthilfetreffen und der Gruppenarbeit ist die Gewissheit, daß es Gleichgesinnte gibt, Verständniss da ist und ich das Gefühl habe, wenn ich jemand brauche, kann ich jemand anrufen und mit der Frau reden oder wenn ich wieder ins Krankenhaus muß, ist auch jemand da, die mit mir leidet, die mich besucht, die nachempfinden kann, wie es mir geht.

Natürlich können Sie denken, daß alles ändert doch an Ihrer Krankheit nichts. Da muß ich Ihnen sicherlich recht geben. Aber es macht es mir leichter, die Erkrankung als Teil von mir zu sehen und in meinem Alltag besser damit leben zu können.

Deshalb ist für mich die Selbsthilfe etwas ungeheuer Wichtiges in unserem sozialen Umfeld. Die Selbsthilfe leistet Dinge, die keine andere Institution leisten kann, und ist für mich deshalb sehr förderungswürdig und müßte von gesundheitspolitischer Seite viel mehr unterstützt und gefördert werden.

Wir als Gruppe und ich als Ansprechfrau würden uns mehr finanzielle Unterstützung für unsere Öffentlichkeitsarbeit und für Projektarbeit wünschen.

Auch wünschen wir uns, daß die Erkrankung endlich bei den Entscheidungsträgern wie Krankenkassen, Versorgungsämtern und Rentenversicherungsträgern einen höheren Stellenwert einnimmt als bisher.

Denn, wie schon erwähnt, ist dies die zweithäufigste Frauenkrankheit mit schwerwiegenden Folgen für die Betroffene. Trotz dieser Häufigkeit ist die Erkrankung bei vielen Entscheidungsträgern kaum oder gar nicht bekannt.

Ich habe mich bereit erklärt, diesen Artikel zu schreiben, weil ich die Selbsthilfearbeit sehr wichtig finde und weil ich möchte, daß die Erkrankung Endometriose wieder ein wenig bekannter wird.

Rosi Batzler ist Gründerin und Ansprechperson der Selbsthilfegruppe »Endomäuse« in Heidelberg.