

selbsthilfegruppenjahrbuch

2003

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003

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, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, 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, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen

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:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse, Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse, Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-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).

Selbsthilfegruppe als stützender Pfeiler

1995 erkrankte ich an Brustkrebs. Ich möchte nicht näher auf meine Krankengeschichte eingehen, nur so viel sagen: es war die Hölle! Therapie mit Chemo, Bestrahlung, Antihormontherapie und Aufbau des Immunsystems. Hinzu kam das Unverständnis verschiedener Ärzte für meine Gefühle, der Kampf gegen Vorurteile, die Auseinandersetzung mit mir selbst, Ängste, Trauer, Sehnsüchte und Freude im Wechsel. Und der Wille zum Leben! Ich bin an dieser Geschichte gewachsen. Schon während der Therapie ging ich in meinen Beruf zurück. Ich arbeite als Nachtschwester in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, auf einer Aufnahmestation für Jugendliche mit psychischen Auffälligkeiten im Alter von 12 bis 16 Jahren. Ich bin immer offen mit dem Krebs umgegangen. Ich ließ mich von Ärzten aufklären und besorgte mir Literatur. In Düsseldorf ging ich in eine Tagesklinik für Naturheilmedizin um mein Immunsystem aufzubauen. Dort wurden auch Seminare angeboten. Dabei lernte ich Menschen kennen, die eine Selbsthilfegruppe leiten. Das Gespräch mit Ihnen hat mich fasziniert und mein Wunsch wurde groß, mich mit Gleichgesinnten austauschen zu können. Wieder zu Hause, gründete ich die Selbsthilfegruppe »*Interessengemeinschaft für Krebsbetroffene*«. Ich hatte so viel Power in mir, dass mir die Vorbereitungen nicht als Belastung vorkamen sondern mir Flügel verliehen. Ich stürzte mich in die neuen Aufgaben hinein. Schon vier Wochen später – genau ein Jahr nach meiner Tumorentdeckung – war das 1. Treffen ein voller Erfolg.

Wir sind eine eigenständige Gruppe. Keinem Dach- oder Wohlfahrtsverband angeschlossen. Wir arbeiten informell. Krankenkassen und Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen kennen unsere Arbeit und geben unsere Adresse weiter. Unsere Selbsthilfegruppe gleicht einem Modell einer nicht professionell geleiteten Gruppenarbeit von Betroffenen zum Zwecke des Erfahrungsaustauschs und der gegenseitigen Unterstützung. Wir wollen in keine Rolle gedrängt werden sondern über unser Tun selbst entscheiden und eine gesunde Distanz bewahren. Frau Nilges und ich arbeiten als Teamleitung.

In eine Selbsthilfegruppe geht, wer einen starken Leidensdruck spürt, eine gravierende Diagnose erfährt oder Halt und Hilfe sucht. Für Betroffene, die längere Zeit in unsere Selbsthilfegruppe kommen, kommt das Motiv hinzu, erworbene und persönliche Kompetenz im Umgang mit der Erkrankung weiter zu geben und neue Betroffene zu unterstützen. Wir als Leiterinnen sehen es als unsere Aufgabe an, Patienteninteressen nach außen zu vertreten. Unsere Arbeit kostet kein Geld aber viel Mut und Kraft! Der Einsatz ist also ehrenamtlich. Wir geben Beratungsunterstützung und Betreuungsleistungen zum Nulltarif. Finanzielle Unterstützung bekommen wir von den örtlichen Krankenkassen, der GBK (Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e.V.) oder durch Spenden.

Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt hat 2001 die Selbsthilfgruppen-Arbeit gelobt und erklärt, dass die Selbsthilfegruppe ein akzeptabler und sehr wichtiger Pfeiler unseres Gesundheitswesens und nicht mehr weg zu denken ist. Unsere Arbeit weist auf Defizite in der Versorgung (Mammascreeing, Brustkrebszentren) hin. Somit leisten wir einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung des Gesundheitswesens.

Die Akzeptanz der Selbsthilfgruppen-Idee in der Bevölkerung wird immer stärker. Bei Fachleuten, Krankenhäusern, Krankenkassen und Verbänden sind die öffentlichen Erklärungen sehr positiv. Im praktischen Handeln tun sie sich aber schwer, die Selbsthilfegruppe anzunehmen und zu unterstützen. Sie stehen der Selbsthilfgruppen-Arbeit äußerst skeptisch gegenüber. Manche weisen ihre Patient/innen nicht auf diese zusätzliche Möglichkeit hin oder raten sogar ab. Hier muss noch viel Informationsarbeit und zwischenmenschliche Begegnung geleistet werden. Andererseits gibt es Fachleute, die sich für die Selbsthilfgruppen-Arbeit engagieren und als Referent/in oder Berater/in zur Verfügung stehen. Auch ihre Patient/innen auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam machen oder diese sogar in ihr therapeutisches Bemühen einbeziehen. So lassen sich bestehende Vorurteile abbauen. Ebenso sollte in Aus-, Fort- und Weiterbildungsstätten medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Berufe das Thema Selbsthilfegruppe viel stärker berücksichtigt werden. Hierauf einzuwirken ist eine der vielen Aufgaben, die wir uns als Gruppenleiterinnen zu Herzen genommen haben. *Patient/innen sind nicht nur als Kranke, Leidende und Behandelnde zu sehen sondern als Co-Produzenten ihrer Gesundheit.*

Selbsthilfgruppen könnten als 4. Säule im Gesundheitswesen fungieren in Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Praxen der niedergelassenen Ärzte und dem öffentlichen Gesundheitsdienst. Aber die 4. Säule kann nicht von den Patient/innen alleine getragen werden. Sie muss entsprechend ausgestattet, unterstützt und stabilisiert werden. Dafür setzen wir uns ein. Fest an etwas glauben: Glauben an sich selbst, glauben an die Menschen, die für ihr Leben und mehr Lebensqualität kämpfen, glauben an Medikamente, glauben an die eigene innere Kraft. Der Glaube kann Berge versetzen.

Hoffnung heißt Perspektiven zu sehen. Mit Mut der Angst vor Neuerkrankung und Tod entgegen zu treten. Hoffnung geben heißt, den Betroffenen diese Perspektiven zu zeigen und ihnen damit die Chance auf ein lebenswertes Leben zu eröffnen.

Wir sind an die Öffentlichkeit gegangen um Fragen zu stellen und wir wollen Antworten. Wir wollen aus der Tabuzone heraus!

Selbstbewusst auftreten und über meine Krankheit zu sprechen musste ich erst lernen. Aber Verstecken macht mir Angst und alles noch viel schlimmer. Für mich liegt in der Klarheit und Offenheit der Schlüssel sich zu öffnen. Dies ist der erste Schritt zur Heilung.

Unsere Gruppenarbeit

Wir sind ein Gesprächskreis und sitzen auch im Kreis. Jede/jeder sagt, was sie/er mitteilen möchte oder ob er/sie nichts sagen will. Eine Person erzählt, alle hören ihr zu und können später mit ihr diskutieren. Ziel ist es deutlich zu machen, was an Gefühlen und Gedanken im Raum steht, wie die momentane Situation ist, ob Informationen ausgetauscht werden sollen. Wichtig ist das Vertrauen, dass nichts nach außen getragen wird. Danach entspannen wir uns, indem wir gemeinsam singen, etwas Gymnastik treiben, Gedichte vorlesen und viel lachen. So gehen die Menschen nicht traurig und belastet nach Hause.

Unsere Selbsthilfegruppe findet an einem Ort mit Atmosphäre von Vertrauen und Geborgenheit statt. Da wir ein gemeinsames Problem haben verbindet uns das. Wir können uns fallen lassen, unsere Ängstlichkeit und Hoffnungen äußern. Wir finden Ohren, die nicht nur zuhören sondern auch verstehen, weil wir alle das Gleiche durchgemacht haben. Wir haben keine Scham über intime Probleme zu reden und Lebenserfahrung weiter zu geben. Oft durchbrechen wir Tabuzonen. Das macht uns stark. Jede/r redet für sich selbst. Jede/r stellt eigene Erfahrungen den anderen zur Verfügung, die dann jeweils wieder ihren eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung finden und gehen. Was übernommen wird, hat jede/r für sich selbst zu entscheiden und zu verantworten. Wir lernen voneinander und miteinander. Wir entlasten und ermutigen uns gegenseitig. Wir sind an einem Ort, wo jede/r Gefühle wie Freude und Trauer gleichermaßen zeigen darf ohne sich zu rechtfertigen, zu entschuldigen oder sich dafür zu schämen. Die Gruppe gibt uns Kraft, unser Leben neu zu ordnen. Durch Denkanstöße können wir Veränderungen vornehmen. Die Selbsthilfegruppe prägt einen Teil unseres Lebens durch Gruppentreffen, Telefonate, Besuche, Briefe, neue Kontakte und Freundschaften. Wir bekommen nicht nur – wir geben auch. Wir geben von unserer eigenen Stärke etwas ab. Jede/r kann in unserer verständnisvollen Umgebung wieder Kraft tanken. Wir nehmen Neulinge genauso herzlich auf und unterstützen sie, wie wir das selbst erfahren haben. Mit Humor und Aktivität holen wir passive Menschen aus ihrer Lethargie. Wenn wir hören, dass ein Krebskranker schon 10 Jahre überlebt hat, baut uns das auf und stärkt unser Selbstvertrauen. Optimismus und Herzlichkeit ist ein Markenzeichen unserer Selbsthilfegruppe. Bei Veranstaltungen und Ausflügen ist unsere Gruppe immer die lustigste Truppe. Wenn dann unser Krankheitsbild bekannt wird, ist die Überraschung groß für unsere Umwelt. Krebs ist immer noch ein Tabuthema. Oft wird gefragt: Darf ein Krebskranker lachen? – Wir können!

Aber wenn ich Krebskranken begegne, die kämpfen und verlieren oder den Krebs nicht als Gabe sehen, werde ich unsicher, ob meine Arbeit hilfreich ist. Aber – nicht jede Wahrheit passt in jede Zeit! Die Krebskranken wissen, dass es sinnvoll ist gegen die Krankheit zu kämpfen oder sich mit ihr zu arrangieren. Sie lernen und lehren die Kunst, den Krebs zu akzeptieren. Dieses Lernen und Lehren wird in unserer Selbsthilfegruppe umgesetzt. Wir sind ein Kreis, wo einer des anderen Last trägt. Wir sind auf Entdeckungsreise, welches Geheim-

nis in dieser Krankheit schlummert. Der Krebs hat uns wachgerüttelt und uns sensibel gemacht. Und jetzt sehen wir unsere Aufgabe darin, andere zu wecken und sensibel zu machen. Als Gruppenmitglied entkommst du der Isolation. Wir können über Depressionen und Aggressionen reden und lernen, diese anzunehmen sowie zu verarbeiten. Aber auch Schweigen ist wichtig; aushalten und zuhören. Zusammen schweigen ist wie reden.

Aufgaben der Teamleitung

- Kontakt zur Ärzteschaft und anderen Fachkräften aufnehmen, um im gemeinsamen Bemühen die Qualität der Versorgung für Betroffene zu verbessern.
- An Fortbildungen für Gruppenleiterinnen (GBK, Selbsthilfekontaktstelle Kreis Viersen - BIS) teilnehmen. Dabei geht es um Informationen über Krebs, um Behandlungs- und Rehabilitationsmöglichkeiten, aber auch Krankheits- und Problem übergreifend um Gruppenleitung, Öffentlichkeitsarbeit, Finanzierung.
- Regelmäßige Teilnahme an Supervisionen und Arbeitskreisen der GBK und BIS.
- Finanzielle Unterstützung beantragen.
- Kontakt zur Lokalpresse aufbauen um Aktivitäten und Termine zu veröffentlichen.
- Interessenvertretung bei Krebs bezogenen Anliegen.
- Aufbau der »Infothek« im Kempener Krankenhaus. Als Anlaufstelle für erste Kontakte oder zum Beziehen von sämtlichen Unterlagen.
- Informationsmaterial suchen, bestellen, lesen und an Interessierte weitergeben.
- Telefonate mit Neubetroffenen führen, die Informationen, Infomaterial oder ein Gespräch suchen. Aber auch so den Weg in die Gruppe finden.
- Auf Wunsch Besuch von Patient/innen im Krankenhaus.
- Aufbau einer Trocken- und Warmwassergymnastikgruppe.
- Den Gruppenabend vorbereiten und den Gesprächskreis leiten.
- Weihnachtsfeiern, Ausflüge und Bastelabende organisieren.
- Gastdozenten für Fachvorträge ermitteln.
- Werbe- und Informationsmaterial der Gruppe erstellen und verteilen.
- Vorbereitungen treffen für die Präsentation der Selbsthilfegruppe auf Veranstaltungen wie Weihnachtsmarkt, Gesundheitstage in verschiedenen Krankenhäusern, Landesausstellung, Selbsthilfegruppentage.
- Büroarbeiten erledigen.

Was die Gruppe anbietet

- Gesammelte, fachliche Unterstützung in Form von Zeitschriften, Broschüren, Videos, Entspannungs-Kassette und Literatur in einer Sprache, die von Patient/innen verstanden werden, können ausgeliehen werden.

- Vorträge zu aktuellen, Krebs bezogenen Themen mit kompetenten Referent/innen.
- Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen.
- Trocken- und Warmwassergymnastikgruppen.
- Informationen über soziale Hilfen, medizinische Hilfsmittel und Versorgungsfragen.
- Weihnachtsfeiern, Bastelabende, Rad- und Städtetouren.
- Gemeinsamer Besuch von Fachtagungen und Seminaren.
- Modeschauen für Brustkrebs betroffene Frauen.
- Teilnahme am »Segeln für Krebs betroffene Frauen und Männer« vom Projekt »Meerwind«.
- Gemeinsame Trauerverarbeitung, wenn ein Gruppenmitglied verstorben ist.

Gemeinsam wollen wir auch Spaß haben und lachen. Getreu unserem Motto:
 »Ein Tag an dem du nicht gelacht hast ist ein verlorener Tag«.

Marion Hüsges ist Gründerin der Selbsthilfegruppe »Interessengemeinschaft für Krebsbetroffene« in Kempen.