

SELBSTHILFE-FORUM

Das Magazin für Dortmund

Winter/Frühjahr 2020/21



**WER -
WENN
NICHT ICH?**
vom Suchen,
Finden und Tun

Zum Titelthema aus professionellen Arbeitsfeldern:
Arbeitgeberin persönlicher Assistent*innen – Ich
mach mein eigenes Ding! • Lebensberatungsstel-
le – Eigene Stärken wieder entdecken • KOSA – Aus-
tausch auf Augenhöhe in der Arztpraxis?

HERAUSGEBERIN

PariSozial Dortmund gGmbH
Geschäftsführung
Gunther Niermann
Ostenhellweg 42-48,
44135 Dortmund
Tel.: (0231) 18 99 89-0
Fax: (0231) 18 99 89-30
E-Mail: dortmund@paritaet-nrw.org

REDAKTION

Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund:
Monika Hecking (He), v.i.S.d.P.
Kirsten Danner (KD)
Petra Keßbohm (Keß)
Gaby Köhler (GK)
Sabine Wojczak (SW)

ERSCHEINUNGSWEISE

Mai und November

LAYOUT

H.S. Aßmann
E-Mail: heute@newsgraphic.de

DRUCK

Druckerei Wulff,
Lütgendortmunder Str. 153,
44388 Dortmund
E-Mail: info@druckerei-wulff.de

TITELFOTO:

iStock, AlexSava

SELBSTHILFE-FORUM
IM INTERNET

download unter
www.selbsthilfe-dortmund.de

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle ist eine Einrichtung der PariSozial – Gemeinnützige Gesellschaft mbH für Paritätische Sozialdienste in Dortmund. Sie wird öffentlich gefördert durch die Stadt Dortmund, die Krankenkassen/-verbände NRW und das Land NRW.

TITELTHEMA: WER – WENN NICHT ICH? | VOM SUCHEN, FINDEN UND TUN

- 4 **Ich mach mein eigenes Ding!**
Martina Siehoff, Arbeitgeberin - persönliche Assistenz
- 6 **Eigene Stärken wieder entdecken**
Monika Hecking im Gespräch mit Oliver Röse, AWO-Beratungsstelle
- 8 **Austausch auf Augenhöhe in der Arztpraxis?**
Johanna Bunzel und Beate Schlegel, KOSA

DIE SELBSTHILFE KONTAKTSTELLE INFORMIERT

- 10 **Jede Gruppe macht's anders**
- 11 **Webzeugkoffer**

AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

- 12 **Wir bleiben nicht stehen!**
Alfons Jaruschewki | Gesprächskreis für Angehörige und Betroffene - Depressionen
- 13 **20 Jahre Selbsthilfe bei Poliomyelitis**
Maike Krzyzanowski | Selbsthilfegruppe Poliomyelitis Dortmund
- 14 **Auf dem Weg zur Selbstbestimmung**
Wolfgang Ullrich | Return Suchtselbsthilfe e.V.
- 16 **Was ich immer schon mal tun wollte (sollte)!**
Anne Reineke-Schrieber | ILCO e.V. (Stomaträger*innen/Darmkrebs)
- 18 **FASD ist keine Eintagsfliege**
Bettina | uPS – unabhängige Pflegeeltern Selbsthilfegruppe FASD Dortmund
- 20 **Abhängig von der Sucht-Selbsthilfegruppe?**
Monika Hecking im Austausch mit Otto Fehr, Kristina Imiolczyk, Elisabeth Keller | Kreuzbund Arbeitsgemeinschaft Dortmund
- 22 **Viele Schultern tragen's leicht**
Detlef, Gerlinde, Marc, Susanne, Annemarie, Carmela | Selbsthilfegruppe Glaukom
- 24 **Unruhiges Fahrwasser – Selbsthilfe in Corona-Zeiten**
Fred | Sopha – Dortmunder Selbsthilfe für Menschen mit sozialen Ängsten
- 25 **Eine ganz persönliche Geschichte**
Julia | Sopha – Dortmunder Selbsthilfe für Menschen mit sozialen Ängsten
- 26 **Auf Kante genäht**
Myriam | Selbsthilfegruppe für Hashimoto-Thyreoiditis und Morbus Basedow in Dortmund
- 28 **Selbstbestimmung tut mir gut**
Gisela Kampmann | Angehörige Drogen konsumierender Menschen

DORTMUNDER SELBSTHILFE

- 29 **Selbsthilfegruppen-Börse**
Gruppen im Aufbau / neu gegründet / schon länger aktiv stellen sich vor
- 31 **Themenliste**

Liebe Leser*innen,

Sie lesen zu Beginn dieser Ausgabe zum Titelthema *Wer - wenn nicht ich* über Lebensberatung, über Gespräche zwischen Patient*innen und Ärzt*innen und über persönliche Assistenz. Aber was haben diese Themen gemeinsam? Die Antwort ist: das ICH.

Vieles dreht sich in diesem Heft um Selbstverantwortung und Selbst-Fürsorge. Das ICH ist gefragt. Es geht darum, dass ICH mein Heft in die Hand nehme, Lösungswege suche und umsetze.

Gerade in Phasen, die mich besonders fordern, ist es wichtig, dass ich mich auch um mich kümmere. Selbstbestimmt. Das heißt, die Kontrolle so weit wie möglich über das eigene Leben zu haben, die Abhängigkeit von Entscheidungen anderer zu verringern.

Zur Selbst-Fürsorge gehören Grundlagen wie Motivation, Informationen, Möglichkeiten zur Nachbesinnung und Ressourcen zum Tun. Gerade in schwierigen Lebenslagen scheinen diese Faktoren auf den ersten

Blick nicht alle gegeben. Doch sind es oft die kleinen Schritte im Leben, die mich befähigen, Selbstverantwortung zu übernehmen.

ICH mache den Anfang – auch wenn es manchmal dazu den ersten Anstoß von außen braucht. Ich hole mir Unterstützung, wäge ab und treffe Entscheidungen. Denn solange ich passiv bleibe, kann ich nichts verändern. In diesen Phasen lerne ich meine Potentiale (neu) kennen, kann sie erweitern und leben.

In der Selbsthilfegruppe kann ich solche Prozesse befördern. Ich tausche dort Informationen und Erfahrungen aus, mache mich schlau und erfahre Unterstützung und Solidarität. Aber auch in der Gruppe heißt 'Selbsthilfe' beim Wort genommen: sich selbst helfen. Nicht nur auf die Hilfe von anderen zu setzen, diese „nur abzustauben“. Das setzt die Bereitschaft zur aktiven und verlässlichen Teilnahme an Selbsthilfegruppen im Rahmen der eigenen Möglichkeiten voraus.

Was ist eigentlich ...
... Resilienz?

(KD) Warum kommen manche Menschen mit Lebensproblemen besser klar als andere? Das könnte mit deren Resilienz zu tun haben.

Als Resilienz bezeichnet man „die Fähigkeit, schwierige Lebenssituationen ohne anhaltende Beeinträchtigung zu überstehen“¹. Das heißt, sie ist eine seelisch-emotionale Widerstandskraft, die ermöglicht, Lebenskrisen zu bewältigen. Ob es schwierige Situationen im Alltag sind oder plötzlich auftretende Schicksalsschläge wie Krankheiten, Trennungen oder der Verlust eines geliebten Menschen: Resilienz lässt uns diese Lebenssituationen ertragen. Sie ist quasi das „Immunsystem der Seele“.

Dabei reagieren Menschen unterschiedlich auf Extremsituationen: Manche verlieren sich in Selbstmitleid und resignieren. Bei anderen sind die Gefühle von Ohnmacht und Verzweiflung nicht von Dauer.

1 Quelle: Duden.de

Sie schaffen es schneller, das Tief zu überwinden und finden die Kraft, weiter zu machen.

Doch was macht diese Personen aus? Welche Faktoren führen zu einer besseren Resilienz?

- **Kontaktfreude:** Das soziale Netzwerk ist eine wichtige Quelle an praktischer Unterstützung oder emotionaler Entlastung in schwierigen Situationen. Es besteht eine Balance an Geben und Nehmen.
- **Vertrauen** in das eigene Handeln: Menschen mit guter Resilienz übernehmen Verantwortung für ihr Leben. Durch ihr eigenes Tun können sie die Dinge ins Positive verändern.
- **Achtsamkeit:** Die Aufmerksamkeit ist auf den Moment gerichtet. Diese Konzentration auf das Wesentliche gibt mentale Kraft und sorgt für Entschleunigung.
- **Lösungsorientierte Haltung:** Anstatt sich zu beklagen, steht die Lösung eines

Viele Autor*innen aus Selbsthilfegruppen lassen Sie mit ihren Beiträgen daran teilhaben, welche Rolle gemeinschaftliche Selbsthilfe beim Stärker-werden spielt:

Es geht z.B. um Patientenverfügung, das Verstehen und Akzeptieren der eigenen Erkrankung, Zukunftsängste, Handlungsalternativen in Pandemie-Zeiten, Aufgehoben-Sein und Selbstreflexion. Sie werden erfahren, dass sich nichts von heute auf morgen löst, aber auch der Weg hin zu Veränderung schon spannend sein kann.

Haben Sie nach der Lektüre des Magazins den einen oder anderen Impuls bekommen? Sprechen Sie gerne mit anderen darüber.



Was nützt es dem Menschen, wenn er Lesen und Schreiben gelernt hat, aber das Denken den anderen überlässt?

E. R. Hauschka

kurz berichtet

Problems im Blick, um eine Krise zu bewältigen.

- **Sinnhaftigkeit:** Menschen sehen eine Bedeutung in ihrem Leben und in ihrem Tun. Dieser Sinn macht das Leben lebenswerter und führt zu neuer Energie und innerer Stärke.
- **Positive Erfahrungen aus der Vergangenheit:** Erfolge von früher und bereits bewältigte Probleme geben Mut für anstehende Herausforderungen. Persönliche und soziale Ressourcen verbessern auf diese Weise die eigene Resilienz. So auch eine optimistische und lebensbejahende Einstellung: „Egal, was kommt. Ich werde eine Lösung für eine Krise finden und die Niederlage bewältigen.“

Quellen:
Bilinski, Wolfgang (2016): Resilienz. Krisen erfolgreich meistern und nutzen. Freiburg. Siegrist, Ulrich/Luitjens, Martin (2011): 30 Minuten Resilienz. Offenbach.

Ich mach mein eigenes Ding!

Martina lebt trotz körperlicher Beeinträchtigung ihren Alltag autonom und selbstbestimmt. Denn sie hat persönliche Assistenz, die sie selbst beschäftigt. Der Verein MOBILE unterstützt dabei, wie das zu managen und zu finanzieren ist.

von Martina Siehoff

Plötzlich Chefin sein – das war etwas völlig Neues für mich, habe ich doch immer in Angestelltenverhältnissen gearbeitet. Nun bestimme ich selbst die Arbeitszeit und suche mir die Leute aus, die für mich arbeiten. Aufgrund einer neurologischen Erkrankung bin ich körperlich beeinträchtigt und nutze einen Rollstuhl, weshalb ich im Alltag zum Teil auf Unterstützung angewiesen bin.

2014 habe ich mit vier Assistent*innen begonnen, jetzt sind es nur noch drei. Der Bedarf hat sich dadurch verringert, dass ich über die Kraftfahrzeughilfe ein behindertengerecht umgebautes Auto nutzen kann. Lediglich z. B. Ölstand und Reifendruck kontrollieren und aufwändigere Dinge erledigen die Assistenzkräfte für mich. Somit kann ich z. B. Arzt- und Therapietermine selbstständig wahrnehmen.

Einen Teil meiner Assistent*innen kenne ich bereits seit den 1980er Jahren. Mindestanforderung ist bei allen, dass sie die Einkäufe ins Haus tragen können und meine Idee von Haushaltsführung verstehen und umsetzen. Ansonsten benötige ich Assistenz in sehr alltäglichen Bereichen, die niemandem fremd sind, z. B. Begleitung ins Kino oder Museum. Leider ist unser Alltag noch nicht komplett barrierefrei: Selbst wenn das Kino an sich barrierefrei ist, ist es der Weg dorthin noch lange nicht.

Auch handwerkliche Fähigkeiten sind wichtig, wenn ich z. B. ein Bild aufhängen möchte. Auch mein Keller muss von Zeit zu Zeit aufgeräumt werden, in der Wohnung wollen Möbel umgestellt

werden, auf der Terrasse Pflanzen umgepflanzt werden. Unterstützung bei größeren Einkäufen ist ein wesentlicher Bestandteil der Aufgaben meiner Assistent*innen. Zusätzlich nehme ich eine Haushaltshilfe über den Entlastungsbetrag der Pflegekasse in Anspruch.

Klare Rollenverteilung ist wichtig

Da ich gerne spontan agiere und mein Leben nicht nur in routinemäßigen Abläufen und regelmäßigen Aktivitäten gestalten, verändern sich die Anforderungen an die Assistent*innen auch im Laufe der Zeit. Ich kann meine individuellen Wünsche bereits beim Vorstellungsgespräch äußern und die Anforderungen schildern. Ich muss mich bei selbst eingestellten Kräften nicht an ein Leistungsprofil von ambulanten Diensten halten.

Meine drei Assistentkräfte haben unterschiedliche Stärken, die ich mir je nach meinem Bedarf zunutze machen kann. So kann ich mit dem Einen besser kochen und mit der Anderen besser shoppen. Ich will und muss an keine Hand genommen werden, und dass wissen meine Leute inzwischen.



Ich bin die Chefin in meinem Leben. Ich weiß genau, in welchen Supermarkt ich will und da fahren wir dann auch hin, auch wenn mein Assistent einen anderen Laden bevorzugt.

Da man zusammen ein Stück weit den Alltag lebt, entsteht Nähe, die die Arbeitsbeziehung verändern kann – sowohl in die eine als auch in die andere Richtung. Ein Teil meiner Assistent*innen sind im Laufe der Zeit zu Freund*innen geworden, von einem habe ich mich aber auch getrennt. Große Nähe kann die Arbeitsbeziehung auch negativ beeinflussen.

Die **Kontaktstelle Persönliche Assistenz/Persönliches Budget** von **MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e. V.** berät behinderte Menschen, die ihre Assistenzkräfte selbst einstellen und direkt als Arbeitgeber*in fungieren möchten.

Themen sind leistungs-, arbeits- und sozialversicherungsrechtliche Fragestellungen sowie Fragen der Betriebsorganisation und Teamführung. Neben der Beratung bietet die Kontaktstelle einen Lohnabrechnungsservice.

Finanziert wird die Persönliche Assistenz in Abhängigkeit vom Einsatzzweck und der individuellen Situation. Kostenträger sind die Rehabilitationsträger (z. B. der Landschaftsverband Westfalen-Lippe, die Krankenkasse, der Rentenversicherungsträger etc.) sowie die Pflegekasse oder das Integrationsamt. Unter bestimmten Voraussetzungen erfolgt eine Eigenbeteiligung.

Kontakt:
Märkische Str. 239 a,
44141 Dortmund
Telefon: 0231 91 283-76
Internet:
www.mobile-dortmund.de

Persönliche Assistenz ist Chance auf mehr Selbstbestimmung

Anderen Mut machen trotz bürokratischer Hürden

Eigentlich sollte jeder Mensch sein eigenes Leben aktiv gestalten können und wollen. Die Persönliche Assistenz bietet die Möglichkeit, trotz Beeinträchtigung die eigenen Wünsche und Vorstellungen zu verwirklichen, autonom und selbstbestimmt. Menschen wie ich, die in ihrem „früheren“ Leben aktiv und selbstständig agiert haben, behalten durch die Assistenz die Fähigkeit, das eigene Leben zu gestalten und die gewohnte Lebensqualität aufrecht zu erhalten oder sogar zu steigern.

An erster Stelle steht in der Regel der Antrag auf Finanzierung der Assistenz. Hierfür muss man sich klarmachen, für welche Lebensbereiche man Unterstützung braucht und wie viel Zeit dafür nötig ist. Sei es bei der Pflege, im Haushalt, in der Freizeit, aber auch in Schule, Studium, bei der Arbeit oder als Elternteil mit Beeinträchtigung zur Versorgung von Kindern.

Ich habe mir genau überlegt, welche Tätigkeiten ich nicht allein ausüben kann und wie viel Zeit pro Tag, pro Woche beziehungsweise pro Monat dafür benötigt wird. Das ist eine lange Liste geworden anhand derer vom Leistungsträger die Berechnung der bewilligten Assistenzzeit vorgenommen wurde.

Als Arbeitgeberin muss ich etliche formale Dinge beachten: Wie und wann teile ich die Leute ein? Welche Regelungen gehören in einen Arbeitsvertrag? Wie viel Urlaub müssen die Assistent*innen

bekommen? Was ist ein Minijob und welche Vorgaben müssen dafür eingehalten werden?

Diese und viele andere Punkte habe ich mit der *Kontaktstelle Persönliche Assistenz/Persönliches Budget* von *MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e. V.* in Dortmund besprochen.

Auch wenn ab Antragstellung bis zur Einstellung der Assistenzkräfte einige Monate ins Land gegangen sind, möchte ich Andere dazu ermutigen, Persönliche Assistenz als Chance für mehr Selbstbestimmung zu ergreifen.

Ich will mir mein Leben ohne meine Assistent*innen momentan nicht vorstellen.

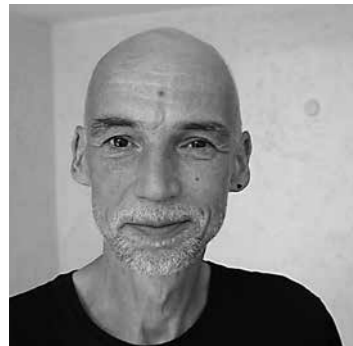
Eine ähnliche Lebensqualität ist für mich durch andere Unterstützungsformen nicht erreichbar. ■

INFO

Martina Siehoff (59) ist Arbeitgeberin dreier Assistenzkräfte. Vor ihrer Berentung hat sie im Gesundheitsbereich gearbeitet, unter anderem als Physiotherapeutin und zuletzt im Medizincontrolling. Sie lebt selbstbestimmt in einer barrierefreien Wohnung im ländlichen Nord-Osten von Dortmund.

Eigene Stärken wieder entdecken

Wenn jemand allein nicht weiter weiß, kann professionelle Beratung Orientierung geben: Auf neutralem Boden, von jemandem, der nicht mit drinsteckt und nichts Persönliches von einem will. Die gewonnenen Erkenntnisse umsetzen - das kann man nur selbst.



Monika Hecking im Gespräch mit Oliver Röse

Ich besuche Oliver Röse an seinem Arbeitsplatz in einer Lebensberatungsstelle. Dabei erfahre ich allerhand über Beratungsmotivation, Röses Rolle als Navigator und wie die Hilfesuchenden trotz aller persönlichen Belastung Kapitän auf ihrem eigenen Schiff bleiben.

Monika Hecking: Kommen Menschen aus eigenem Antrieb zu Ihnen in die Beratung oder eher fremd-motiviert?

Oliver Röse: Das ist ganz unterschiedlich. Meistens ist es so, dass die Probleme so groß sind, dass die Menschen das Gefühl haben, selbst nicht weiterzukommen. Es gibt auch Fälle, wo z.B. eine Frau anruft und meint, ihr Mann bräuchte „Therapie“ und möchte ihn gerne zu uns schicken. Darauf lassen wir uns in der Regel nicht ein. Weil es schon wichtig ist, dass die Menschen tatsächlich selbst an einer Beratung interessiert sind und auch die Vorstellung haben, dass die Beratung für sie hilfreich und zuträglich sein könnte. Zum Beispiel Paare, die aus eigenem Antrieb kommen, weil sie merken, zuhause eskaliert es häufiger als früher. Oder sie sind da in irgendetwas reingeraten, wo sie allein

nicht herauskommen. Dann ist es häufig so, dass die Initiative von einem der beiden Partner ausgeht, aber doch beide eine Beratung wünschen.

Gibt es denn so etwas wie ein Beratungsziel?

Ich würde sagen, dass die Menschen nach der Beratung sagen können, dass ihnen in ihrem Sinne geholfen wurde. Was immer das dann auch gewesen ist. Sei es, dass zuhause keine Eskalation mehr stattfindet, sei es, dass Verständigung besser funktioniert, sei es, dass Impulsivität besser kontrolliert werden kann. Ich gebe keine Ziele vor – ich koppele mich an die Interessen der Menschen an.

Aber reparieren können Sie ja nicht...

Vor allem nichts, was nicht kaputt ist... Mir geht es mehr um Lösungen, als um die Probleme. Ich versuche, den Klienten dabei zu helfen, sich möglicherweise an Stärken oder Fähigkeiten zu erinnern, die in Vergessenheit geraten sind. Das ist gar nicht so selten, dass Menschen im Gespräch feststellen „Ach ja, ich könnte ja auch dies oder das machen, das habe ich früher auch gern gemacht, oder das hat mir auch schon einmal geholfen.“

Es geht schon darum, die Menschen zu unterstützen. Das bedeutet nicht, dass ich irgendwelche Vorgaben mache. Im Gegenteil: Ich versuche Fragen zu stellen, bei deren Beantwortung die Menschen dann auf eigene Ideen kommen.

Im Kern steht also das Gespräch, um Menschen dabei zu helfen, eigene Stärken und Fähigkeiten wiederzuentdecken.

Ja, und im günstigsten Fall neue zu entwickeln. Kommunikation ist eine Basis, sich Wege zur eröffnen, herauszufinden,

was denn überhaupt anstrebenswerte Lösungen sein könnten. Um dann zu gucken: Was kann der erste Schritt in diese Richtung sein? - dann auch möglichst schnell zu Veränderungsprozessen zu kommen. Und nicht nur darüber zu sprechen, sondern auch zu üben. Ich gebe auch gerne „Hausaufgaben“, zum Beispiel in der Paarberatung. Dass beim nächsten Mal, wenn etwas eskaliert oder jemand verärgert ist, die Beteiligten vielleicht mal einen anderen Weg ausprobieren können.

Das erfordert eine Menge Fertigkeiten. Man kann wohl nicht davon ausgehen, dass die immer vorhabenden sind?

Ja, aber Ressourcen sind meistens eine Menge da. Und dazulernen ist immer möglich. Das geht nicht von heute auf morgen. Klavierspielen dauert auch, bis man das kann; das Üben macht auch nicht immer Spaß. Wenn man aber ein Stück weitergekommen ist, dann kann das deutliche Fortschritte mit sich bringen und als Erfolg erlebt werden. Ich mache auch in der Beratung keinen Hehl daraus, dass Lernen Arbeit bedeutet.

Wie sieht das praktisch aus: Menschen Orientierungshilfe zu geben?

Ich denke, dass gute Fragen zu stellen, das angemessene Werkzeug ist, den Menschen damit Brücken zu bauen, ihren eigenen Weg zu finden. Oder sich darüber klar zu werden, wohin der Weg denn gehen oder wo lang er führen könnte.

Ich erlebe es häufig, dass Menschen in den Beratungs-Sitzungen sagen „Oh, da muss ich erstmal drüber nachdenken, das ist eine gute Frage, da habe ich noch gar nicht dran gedacht, so habe ich das noch gar nicht gesehen.“ Und damit passiert meistens schon etwas, wo die Menschen dann selbst drauf kommen, wo sie selbst

etwas entwickeln. Wenn ich z. B. fragen würde „Was wäre denn morgen früh anders, wenn sie das Problem nicht hätten, woran würden Sie merken, dass das Problem weg wäre?“ Das erzeugt sofort Bilder und Vorstellungen, die nicht problembehaftet sind, sondern mehr mit der Lösung zu tun haben.

Das sind also kleine Schritte, die sie gemeinsam gehen?

Ja, es geht darum, Perspektiven zu eröffnen. Viele Menschen, die Hilfe suchen, befinden sich subjektiv in einer hilflosen Situation und sehen keine Möglichkeit, etwas Anderes zu versuchen.

Wenn man die Tür immer drückt und sie geht nicht auf, dann wäre es eine gute Möglichkeit, etwas Anderes zu machen. Nicht noch fester zu drücken, sondern stattdessen mal zu ziehen. Und je nachdem, in welchem Zustand Menschen gerade sind, drücken sie immer fester und merken nur, dass es nicht geht und werden immer verzweifelter. Und wenn ich frage „Was können Sie sonst noch anderes machen außer zu drücken?“, dann besteht die Möglichkeit, dass sie auf andere Gedanken kommen. Und das ist letztendlich die Hilfeleistung in der Beratung.

So helfen Sie also: Perspektiven zu eröffnen oder Lösungen anzubieten?

Das ist ein Riesenunterschied. Wenn ich Perspektiven eröffne, dann weiß ich noch gar nicht, was der Klient dann sieht. Wenn ich eine Lösung anbiete, dann ist das mein Vorschlag. Das mache ich selten. Nur dann,

wenn ich bewusst und gezielt danach gefragt werde. Es gibt ja Situationen, wo Menschen sagen „Selbstbestimmung hin oder her – ich möchte jetzt mal einen Tipp, was würden Sie machen an meiner Stelle?“ Oft sage ich dazu nichts, aber es gibt auch Situationen, wo ich einen Tipp gebe oder eine aus meiner Sicht mögliche Lösung ins Spiel bringe.

Das ist ja auch nicht das Schlechteste, mal einen Tipp zu bekommen, wenn er denn gefragt ist.

Besteht auch die Möglichkeit, dass die Beratung ausgenutzt wird?

Das wäre möglich, aber ich mach das selten mit (lacht). Es gibt Beratungsprozesse, die im Sinne der Klienten relativ schnell relativ erfolgreich sind. Manche dauern an.

Durch Veränderungen in der Lebensführung können sich Ziele und Wege verändern. Eine Person z. B., die lange einsam war ohne Partnerschaft, kam mit dieser Belastung in die Beratung. Jetzt hat sie einen neuen Partner gefunden, und da ist es auf einmal das Miteinander, was irritiert. So haben sich Ziele verschoben. Wobei darauf zu achten ist, dass man nicht der „Mülleimer“ für alle seelischen Belastungen wird, sondern dass tatsächlich auch Fortschritte erzielt werden, zumindest Linderung.

Sich orientieren und Entscheidungen treffen - wie funktioniert das überhaupt?

Das weiß kein Mensch. Aber dass es jemandem bewusst wird, dass es eine Notwendigkeit gibt, eine Entscheidung zu fällen ist, ist ja auch schon eine Erkennt-

nis, die nicht selten weiterhilft. Darauf überhaupt einfach zu kommen: „Vielleicht sollte ich mich endlich mal entscheiden“. Und das liegt auch in meiner Hand. Die Beratung unterstützt im Sinne der Selbstsorge. Den Scheinwerfer mal hierhin, mal dorthin zu leuchten, was von vielen Klienten als hilfreich erlebt wird. Es ist mehr so ein Ausleuchten ihrer Welt und ihrer Möglichkeiten.

Also erstmal ganz einfach hingucken!

Ja genau, ganz einfach. Und wie es dann weitergeht, da die spielt die eigene innere Stärke eine zentrale Rolle. Mmmh... Muss gar nicht Stärke sein, einfach vielleicht Fähigkeiten oder eher das Bewusstsein, dass ich entscheide, ob ich links oder rechts gehe. Und dass es eben genau darauf auch ankommt. Oder dass ich es vielleicht vorziehe lieber keinen Schritt zu gehen und dann damit klar kommen muss, auf der Stelle zu stehen. Das kann ja auch eine Entscheidung sein, die jemand für sich trifft und das erstmal angenehmer findet. ■

Danke schön!

INFO

Oliver Röse ist Diplom-Psychologe. Er berät in der **AWO-Beratungsstelle** für Schwangerschaftskonflikte, Familienplanung, Paar- und Lebensberatung in Dortmund.

Der „Scheinwerfer“ leuchtet mal hier- und mal dahin.
Das ist hilfreich.



Austausch auf Augenhöhe in der Arztpraxis?

Gespräche zwischen Ärzt*innen und Patient*innen können sehr unterschiedlich verlaufen. Wichtig ist eine gute Vorbereitung, damit das persönliche Ziel nicht aus den Augen verloren geht.

von Johanna Bunzel und Beate Schlegel

Zwischen dem was ich denke, dem, was ich sagen will, dem, was ich zu sagen glaube, dem, was ich sage, dem, was Du hören willst, dem, was Du hörst, dem, was Du zu verstehen glaubst, dem, was Du verstehen willst und dem, was Du verstehst, gibt es mindestens neun Möglichkeiten sich nicht zu verstehen.

G. Passagno

Als Mitarbeiterinnen der KOSA (Kooperationsberatungsstelle für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten) wissen wir, dass viele Ärzte bei dem Thema Selbsthilfe zunächst eine zusätzliche Belastung im Praxisalltag durch Mehrarbeit befürchten und eine zu hohe Anspruchshaltung von Seiten der Selbsthilfe erwarten. Häufig werden nicht der Kompetenzzugewinn und die Entlastung für die Praxis gesehen, die eine gute Zusammenarbeit aber erfahrungsgemäß mit sich bringt.

Wir wissen auch, dass Selbsthilfevertreter es häufig schwer haben, ihr Anliegen in einer Praxis vorzubringen. Sie wünschen sich etwas mehr Offenheit für das Thema

Selbsthilfe, Zeit und einen Austausch auf Augenhöhe. In den vergangenen Jahren hat sich das Verständnis zwischen Arztseite und der Selbsthilfe verbessert. Dennoch fehlen auf beiden Seiten immer noch Informationen und es existieren weiterhin Vorbehalte.

Vertreter*innen der Selbsthilfe verfügen über eine ausgeprägte Betroffenenkompetenz und ein hohes Wissen in Bezug auf ihre Erkrankung. Aber immer wieder berichten Mitglieder aus den Selbsthilfegruppen auch, wie schwierig es ist, mit Ärzt*innen ins Gespräch zu kommen. Ein Patentrezept gibt es dafür leider nicht, aber passende Rahmenbedingungen und persönliche Anteile können einen guten Gesprächsverlauf fördern.

Schulungen für bessere Kommunikation

„Wie funktioniert eine zufriedenstellende Zusammenarbeit? Was braucht es um dorthin zu gelangen?“ Genau diesen Fragen sind wir nachgegangen, haben ein Konzept entwickelt und in den vergangenen Jahren in Kooperation mit den Selbsthilfekontaktstellen in Westfalen-Lippe interessierten Vertreter*innen von Selbsthilfegruppen Fortbildungen zum Thema „Arzt-Selbsthilfe-Kommunikation“ angeboten.

Den meisten Teilnehmer*innen war tatsächlich nicht bewusst, was sie alles leisten, und wie aktiv und selbstbestimmt sie ihr Leben meistern. Sie fühlten sich nach den Schulungen gestärkt und haben häufiger über ihre Kommunikation nachgedacht.

Zu erkennen, dass der sachliche Anteil in einem Gespräch nur etwa 10-20% beträgt

und sich der restliche Anteil auf der Beziehungsebene abspielt, wo sich Instinkte, Erfahrungen, Gefühle und Traumata „tummeln“, hat die Teilnehmer*innen nachdenklich gemacht.

Erkenntnisse von Teilnehmer*innen waren z. B.:

- „Kommunikation war vor der Fortbildung einfach da. Nach der Schulung denke ich häufiger darüber nach, ob mein Gesagtes richtig zu verstehen ist und ob die Situation passend ist“.
- „Ich werde zukünftig die Aussagen meines Gesprächspartners mit anderen Augen sehen“.
- „Mir war gar nicht bewusst, was ich alles kann und leiste“.

Hilfreich: Vorbereitung auf das Gespräch

Eine gute Vorbereitung ist grundsätzlich wichtig – unabhängig davon, ob es sich um einen „normalen“ Arztbesuch handelt oder ob das Anliegen mit der Vorstellung der eigenen Gruppe oder einer möglichen Kooperation zu tun hat.¹

Schon bei der Terminabstimmung mit der Praxis sollten Sie darauf hinweisen, worum es im Gespräch gehen soll. Es ist sinnvoll, sich im Vorfeld über einige Fragen Gedanken zu machen und diese aufzuschreiben:

- Was möchte ich mit dem Gespräch erreichen?
- Welche Anliegen möchte ich durchsetzen?

1 Der Leitfaden zur Vorbereitung auf ein Kooperationsgespräch zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzt*innen / Psychotherapeut*innen ist bei der KOSA erhältlich

Ängste und Barrieren werden durch einen Dialog auf Augenhöhe abgebaut

- Was möchte ich herausfinden, welche Erkenntnisse sind mir wichtig?
 - Was möchte ich bewirken bzw. bei meinem Gegenüber auslösen?
 - Denken Sie vorab darüber nach, was passieren könnte und überlegen Sie sich eine Strategie. Welches Ergebnis ist mir wichtig? Welchen Kompromiss bin ich bereit einzugehen?
- Durch all diese Überlegungen, kann man gestärkt und mit einer großen Sicherheit in ein Gespräch gehen. Nur wenn Sie sich wohlfühlen, färbt diese Stimmung ab. Verschieben Sie ein Gespräch, wenn Ihr Kopf „zu voll“ ist.

Wie kann ein Gespräch gut gelingen?

Gespräche können gut gelingen, wenn man Vorbereitungen trifft. Die Rahmenbedingungen sollten stimmen, d. h., der Zeitrahmen sollte den Beteiligten klar sein, Störungen sollten vermieden werden und alle Beteiligten sollten vorab über den Sinn und Zweck des Gesprächs Bescheid wissen. Haben Sie keine zu hohen Erwartungen. Umso weniger können Sie enttäuscht werden.

Was sind gute Tipps für ein Gespräch?

Kommunikation beginnt schon mit der inneren Absicht, die da ist, bevor ein Gespräch beginnt. Wir möchten unserem Gegenüber vermitteln, wie wir selbst etwas wahrnehmen. Das erfolgt häufig über „Du-Botschaften“ - mit dem Resultat, dass Äußerungen als Kritik, Bevormundung oder Schuldzuweisung gesehen werden. Sprechen Sie am besten aus der „Ich-Perspektive“. Damit bleiben Sie bei sich und das wirkt sich positiv auf den Gesprächspartner aus.

- Versuchen Sie, Ihre/n Gesprächspartner*in so zu akzeptieren wie er/sie ist.
- Lassen Sie ihn/sie ausreden, hören Sie aufmerksam zu und bleiben Sie zugewandt, verständnisvoll und empathisch.
- Nachfragen sind erlaubt!
- Fassen Sie sich selbst kurz, aber verlieren Sie bitte nicht die eigenen Ziele aus den Augen. Auch wenn diese wichtig sind, sollte im Gespräch ein gutes Miteinander Priorität haben.

Was sollte eher vermieden werden?

- Versuchen Sie, sich selbst nicht allzu sehr in den Mittelpunkt zu stellen.
 - Vermeiden Sie Verallgemeinerungen und Vorwürfe.
 - Achten Sie darauf, WIE Sie etwas sagen: Die Lautstärke, Wortwahl und Sprechgeschwindigkeit sind wie die Körpersprache (Gestik, Mimik) maßgebliche Bausteine in Gesprächen.
- Wir alle tragen positive und negative Vorerfahrungen und auch Vorurteile in uns. Machen Sie sich das bewusst und betrachten Sie auch Ihre eigene aktuelle Situation und Ihre Bedürfnisse. Und vergessen Sie nicht: Ihrem Gegenüber geht es nicht anders.
- Eine Teilnehmerin brachte es nach einer Schulung auf den Punkt: „Nicht nur den Fehler beim Arzt sehen, sondern auch mal darauf achten, wie ich selber in der Praxis auftrete“.

Was macht eine gelungene Kooperation aus?

Von einer guten Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen/Selbsthilfe können beide Seiten profitieren, wie Erfahrungen zeigen. Ängste und Barrieren werden durch einen Dialog auf Augenhöhe abgebaut. Die Selbstsicherheit der Patient*innen und der Behandlungsprozess werden damit positiv befördert.

Wichtig ist es – gerade bei Kooperationen mit Selbsthilfegruppen – sich kennenzulernen, voneinander zu lernen und partnerschaftlich und respektvoll miteinander umzugehen. All dies führt zu einem neuen Blickwinkel und zu mehr Verständnis füreinander. ■

INFO

Die **KOSA** ist eine Kooperationsberatungsstelle, die die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe 1988 eingerichtet hat, um die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten*innen, Psychotherapeuten*innen und Akteuren aus der Selbsthilfe zu fördern.

Kontakt:
Johanna Bunzel und Beate Schlegel
Telefon: 0231 9432 -91 05
E-Mail: kosa@kvwl.de
Internet: www.kvwl.de/patient/kosa.htm

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle informiert

Jede Gruppe macht's anders

Selbstfürsorge will gelernt sein. Und das gilt nicht nur für uns persönlich, sondern auch für Selbsthilfegruppen.

(He) Selbsthilfegruppen sorgen ganz wesentlich für sich, wenn die Mitglieder Vereinbarungen über ihre Zielgruppen und Arbeitsweisen treffen. Das verhilft zu Struktur und einem verlässlichen Arbeitsrahmen – denn es ändert sich nicht ständig etwas. Wie das praktisch aussieht, ist von Gruppe zu Gruppe verschieden.

So isses!

„Ich brauche dringend eine Gruppe. Ich beginne erst in einem Monat mit der Therapie. Die Gruppe A. wäre für mich genau das Richtige!“, so eine Anruferin, die sich an die Selbsthilfe-Kontaktstelle wendet.

„Diese Selbsthilfegruppe nimmt derzeit keine neuen Menschen auf, weil die maximale Teilnehmerzahl erreicht ist. Darüber hinaus ist Therapieerfahrung gewünscht“, erhält die Anruferin als Antwort. Dem folgt eine Kette von Überredungsversuchen: „Vielleicht machen die ja eine Ausnahme“ – „Ich habe ja einen Therapieplatz“ – „Eine mehr oder weniger macht doch nichts“. Enttäuschung und Ärger seitens der Anruferin sind deutlich zu spüren, wenn sie merkt, dass sie damit trotzdem nicht weiterkommt.

Die Gruppe A. hat ihre Gründe, bestimmte Zugangsregelungen zu haben. So will Sie sich beispielsweise vor Überforderung schützen, denn zu viele Teilnehmende erschweren das Gespräch. Um für sich inhaltlich eine gute Basis schaffen, erleichtert auch ein gleicher Erfahrungshintergrund, z. B. durch Therapieerfahrung, den Zugang und fördert den Austausch.

S. E. L. B. S. T. H. I. L. F. E.

Eine Selbsthilfegruppe (SHG) ist kein Dienstleister mit dem Anspruch, jedem zu genügen; sie ist ein freiwilliger und privater Zusammenschluss von Menschen.

Idealerweise sorgen die Gruppen so für sich, dass es ihnen guttut. Sie entwickeln eine Art eigener „Gruppen-Philosophie“.

Setting¹, Regeln und Methoden – das ist ein breites Feld. Was sich in der Selbsthilfe alles finden lässt, sei hier beispielhaft aufgezählt:

Setting: Ein liebevoll gedeckter Tisch ist für die eine oder andere SHG eine Grundvoraussetzung für ein angenehmes Setting. „Kaffeeklatsch“ oder zu zwanglose Runde kritisieren Menschen, die eine klare Arbeitsatmosphäre suchen. Ob Stuhlkreis oder Tischrunde – nichts sagt etwas über den Wert der SHG aus. Wichtig ist, was allen Mitgliedern gut tut.

Ein offenes Treffen kann Menschen einladen, unverbindlich und spontan den Schritt in eine Selbsthilfegruppe zu machen. Andere SHG wiederum arbeiten geschlossen, weil sich eine feste Vertrauensgemeinschaft gebildet hat. Wieder andere arbeiten mit Anmeldung, damit sich die SHG auf Neue einstellen kann.

Lebensalter: Eine Altersgrenze kann für eine SHG wichtig sein, wenn sie sich an der Lebenswelt der Teilnehmer*innen orientieren möchte. Menschen jenseits der 50 erleben z. B. mit ihrer chronischen Erkrankung eine ganz andere Beeinträchtigung als ein Mensch Mitte 20. Dem geht es vielleicht um Ausbildung, Partnerschaft, Familiengründung – den anderen um vorzeitigen Berufsausstieg. Sich verstanden zu wissen unter Altersgleichen – darum geht es.

Begleitung in die SHG durch An- oder Zugehörige ist nicht selbstverständlich. Es gibt SHG, die ausschließlich für Selbst-Betroffene offen sind, während andere ausdrücklich An-/Zugehörige mit einladen, weil es der Gruppen-Philosophie entspricht.

Sthuhlkreis: Das ist wohl das gängigste Bild in den Köpfen von Menschen

¹ Räumlichkeiten und Atmosphäre für Gespräche

zu SHG-Treffen. Ein Stuhlkreis ermöglicht es, ohne Distanz und in einer offenen Kulisse und ohne Ablenkung miteinander in Kontakt zu treten. Es gibt keinen Platz für Papier, Tassen und was sonst noch ablenkt. Und er lässt Platz für gruppendynamische Übungen, die zum Programm gehören können.

Themen von Adipositas bis Zöliakie. Während einige SHG-Themen eindeutig die Zielgruppe definieren (z. B. Arm- und Bein-Amputierte) sind andere Themen offen gehalten und nicht auf eine Diagnose fixiert (z. B. Sucht – egal ob es um Rauschmittelkonsum oder süchtiges Spielen handelt). Die Gruppe entscheidet für sich, wie weit sie den Rahmen spannen will.

Höchst-Teilnehmerzahlen sind abhängig vom Thema und den Wünschen der Gruppe. Während die eine SHG sich das intensive Gespräch mit mehr als 6-8 Menschen nicht vorstellen mag, setzen andere Gruppen mit mehr als 20 Teilnehmenden in erster Linie auf Informationsaustausch.

Integrieren neuer Gruppenmitglieder wird auf unterschiedliche Weise praktiziert. Die eine SHG lädt Neue beim ersten Gruppentreffen als stille Zuhörende ein, damit sich diese einen Eindruck von der Gruppe machen können. Andere wiederum geben dem Neuankömmling als Zeichen von Willkommen-Sein beim ersten Treffen viel Raum, damit sich die Person entlasten kann. Wieder andere stellen „Patent“ zur Seite, an die sich Neue in ihrer Eingewöhnungsphase halten können. Und dazwischen gibt es noch -zig Spielarten.

Laufzeit: DAS „Lebensalter“ einer Gruppe gibt es nicht. Während die einen bei ihrem 20-jährigen Jubiläum anstoßen „auf die nächsten 20 Jahre“, ist für die andere Gruppe nach zwei Jahren Schluss „Wir hatten eine gute Zeit miteinander

und können uns nicht mehr geben, als wir schon getan haben“. Ein Gruppenende ist kein Versagen, sondern eine aktive Entscheidung, die überlegte Hintergründe hat.

Fixiert sein auf eine Gruppenleitung oder doch Teamarbeit? Während in SHG, die z. B. einem Selbsthilfe-Verein angehören, eher eine Gruppenleitung installiert ist, gibt es in informellen Gruppen häufiger Teamarbeit. „Dienste“ werden aufgeteilt. Dabei haben alle die gleiche Verantwortung und tragen im Rahmen ihrer Möglichkeiten zum Gelingen der Gruppe bei.

Einigkeit in der Gruppe ist ebenso wenig Realität wie im restlichen Alltag. Es gibt Auseinandersetzungen, Dissonanzen und auch mal Streit. Die Gruppe bietet dabei eine Möglichkeit, im geschützten Rahmen Konfliktbewältigung zu erfahren und zu erlernen – ähnlich einer Laborlandschaft. Es sind viele Menschen, die dabei helfen, weil es ja um die gemeinsame Sache geht. Und bei Bedarf holt sich die SHG Hilfe von außen (z. B. durch die Selbsthilfe-Kontaktstelle oder einen Coach).

Unterm Strich:

Um gemeinsam aktiv zu sein, schafft jede Selbsthilfegruppe ihren eigenen Rahmen. Gut ist alles, was die Teilnehmer*innen in ihrem Gruppenalltag und ihren Handlungskompetenzen unterstützt. Auch wenn Abgrenzungen und bestimmte Regeln für manch neue Selbsthilfe-Interessierte als Ausgrenzung erscheinen mögen.

Aber auch ein erarbeiteter Rahmen muss nicht in Stein gemeißelt sein, sondern kann in regelmäßigen Abständen überprüft werden: Vielleicht im Sinne von Inventur machen. Aber das ist ein schon wieder anderes Thema. ■



WEBZEUGKOFFER

Jetzt mit
Tool Tipps!



Tipps für digitales Tun

In der Zeit der Pandemie haben persönliche Zusammenkünfte rigoros abgenommen und die digitale Welt bekam auf einmal eine ganz neue Bedeutung – nicht nur für Gruppen und Arbeitskreise. Doch woher das KNOW-HOW nehmen? Bietet doch die Online-Welt unheimlich viele Möglichkeiten.

Der Paritätische Gesamtverband hat auf seinen Internetseiten einen *Webzeugkoffer* – prall gefüllt. Dort finden sich Anleitungen, Empfehlungen und Tipps zum digitalen Arbeiten. Das Stöbern lohnt sich – sich schlau machen auch. Sie finden hier unter anderem digitale Möglichkeiten, Termine mit der Gruppe abzustimmen, sich im Team zu besprechen (z. B. über Chats und Video-Konferenzen) oder Aufgaben in der Gruppe zu verteilen.

<https://www.der-paritaetische.de/schwerpunkt/digitalisierung/webzeugkoffer/>

oder einfach „Webzeugkoffer Paritätischer“ in die Suchmaschine eingeben.

Mit einem Klick geht's auf die Übersicht für das komplette Angebot. In den sogenannten *Tool-Tipps* (Tool = Werkzeug) findet sich zudem das passende Online-Angebot für Teamarbeit.

So erleichtert das übersichtlich zusammengefasste Informationsangebot dem einen oder der anderen mehr den Zugang zur Online-Welt und damit zu mehr Teilhabe. Den Erfahreneren verhilft es zu weiteren Möglichkeiten.

Blieben Sie dran: Regelmäßig kommen neue oder überarbeitete Einträge hinzu. ■

MEHR ERFAHREN

Viele Engagierte aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung verfügen über einen Fundus an Erfahrungen, aus dem bestehende Selbsthilfegruppen schöpfen können. Sei es durch gruppenübergreifenden Erfahrungsaustausch, Gesamttreffen, Seminare oder z. B. durch diese Broschüren:

Hrsg. NAKOS, **zusammenTun**. Wege gemeinschaftlicher Selbsthilfe

Hrsg. NAKOS, **Gemeinsam aktiv**. Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen

Hrsg. NAKOS, **Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen**. Ein Leitfaden.

Download/Bestellen:
<https://www.nakos.de/service/alle-publikationen/>

Hrsg. KOSKON, **Selbsthilfegruppen**. Leitfaden für die Gruppenarbeit
Bestellen: www.koskon.de unter „Materialien“

Wir bleiben nicht stehen!

Sich schlau machen, professionelle Unterstützung einholen und sich darüber austauschen – das macht der Gesprächskreis Depressionen. Selbstbewusster und kritisch mit der Krankheit umgehen zu können ist das Ziel.

von Alfons Jaruschewski

Wir, ein offener Gesprächskreis für Angehörige und Betroffene zum Krankheitsbild Depression, sind oft in der Analyse, wie man Betroffenen und deren Angehörige Hilfestellung zu diesem Krankheitsbild geben kann. Von der Einnahme von Medikamenten, Bewertungen von Klinikaufenthalten, nicht medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten und alternative Möglichkeiten werden alle Themen bei uns eingehend diskutiert. Hier fließen die selbstgemachten Erfahrungen beider Personenkreise ein.

Betroffene und Angehörige gewinnen durch Austausch

Genauso ist es wichtig, den Angehörigen Hilfestellung zu geben, um mit dieser Situation zu Hause klar zu kommen. Die bestehende Hilflosigkeit führt oft zur Resignation. Das Schlimmste ist die Trennung. Wir helfen den Angehörigen, die Krankheit zu verstehen und die Stimmungslage und das Verhalten des/der Betroffenen zu erklären.

Fachkundige Unterstützung von Profis

Wir bauen derzeit unseren Kreis mit Kontakten zu Fachleuten aus. In diesem haben wir bereits Psychiater, einen Anwalt für Medizinrecht, eine Ernährungswissenschaftlerin und einen Psychotherapeuten. Diese laden wir zu unterschiedlichen Fragen aus der Gruppe ein. Mit den Eingeladenen diskutieren wir aktuelle Fragen oder holen uns Antworten auf für uns wichtige und offene Fragen. Für die Zusammenkunft legen wir gemeinsam Termine und Inhalte, gemäß unserer festen Treffen fest.

Auch wenn wir bereits Corona-bedingt unsere Gruppentreffen mehrfach Open-Air gemacht haben, ist es uns trotzdem gelungen, unser Profil – Einbezug von Fachleuten – beizubehalten.

Offen für Neues

Auch interessieren wir uns für neue Möglichkeiten der Behandlung von Depressionen und derzeit geplante wie auch laufende Studien.

Ich bin derzeit dabei, Kontakte zu Kliniken her zu stellen – private wie auch kassenärztliche – um mehr über die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren. Wenn möglich, sind auch Besuche dieser Kliniken geplant. Diese Infos transportiere ich auch in die Gruppe. So wie alle Gruppenmitglieder Ihre Erfahrungen mit Therapieeinrichtungen mit einbringen.

Hier kommen natürlich die Einschränkungen durch die Corona-Pandemie zum Tragen. Kontakte konnte ich herstellen, ein Besuch mit unserer Gruppe in einer Klinik war noch nicht möglich.

Unsere Gruppe ist stets offen für Neues. Nur so kann man sich als Betroffener und Angehöriger ein Bild machen, welche Klinik eventuell die besseren Möglichkeiten für einen hat, die Krankheit zu behandeln und zum Erfolg zu kommen. Denn es gibt durchaus gravierende Unterschiede bei der Behandlung von Depressionen in den Kliniken.

Aber es geht nicht nur um die individuelle Behandlung. Es geht darum, von Anfang an in einer Klinik respektvoll, menschlich, fürsorglich, achtsam aufgenommen und dann behandelt zu werden. Pflegepersonal sollte sich um die anwesenden Patienten kümmern und sie nicht „abstellen“. Patienten sollen ernst genommen werden. Patienten mit Depression sind

nicht dümmer oder schlauer als andere, die nicht unter dieser Krankheit leiden.

Dass man auch durchaus gegenteilige Erfahrungen machen konnte, davon können einige von uns aus der Gruppe „ein Lied singen“. Und wir wissen, dass es hilfreich ist, sich schon VOR Behandlungsbeginn über die Bedingungen und Möglichkeiten in den Kliniken schlau zu machen.

Unsere Kontaktpflege – auch mit anderen Mitteln

Schon vor der Corona Zeit haben wir eine WhatsApp-Gruppe ins Leben gerufen. Alle sind erstaunt, wie lebhaft und informell Informationen – auch viele aus dem Privatleben – weitergegeben werden. Man lernt die einzelnen Gruppenmitglieder viel besser kennen, da vieles aus dem täglichen Leben geschildert, fotografiert und gefilmt wird. Jeder erhält Anregungen und Hilfestellungen. Es ist niemand alleine, obwohl man sich nicht sieht. Das stimmt nicht ganz, denn wer will, kann sich auch über die Bildgebung von WhatsApp mit jemanden aus der Gruppe unterhalten.

Fazit: Wir bleiben am Ball, informieren uns stets weiter und tauschen uns aus. DAS ist das Herz unserer Gruppe. ■

INFO

Der **Offene Gesprächskreis für Angehörige und Betroffene – Depressionen** trifft sich jeden 4. Donnerstag im Monat in Dortmund-Aplerbeck.

Weitere Informationen bekommen Sie über die Selbsthilfe-Kontaktstelle

20 Jahre Selbsthilfe bei Poliomyelitis

Polio, oder Kinderlähmung genannt, ist kein Thema von vorgestern. Menschen, die sich mit Spätfolgen der Infektion auseinandersetzen, finden schon seit 20 Jahren in Dortmund zueinander.

von Maike Krzyzanowski

Ist es wirklich schon 20 Jahre her, dass wir Polios uns zum ersten Mal in Dortmund als Gruppe getroffen haben? Das war im Millennium-Jahr 2000, in einem Restaurant. Es hatten sich 7 Interessierte zusammengefunden. Allen war wichtig, sich auch zukünftig regelmäßig zu treffen, da der Informationsbedarf groß war. Denn alle Beteiligten kämpften bereits mit neu aufgetretenen Beschwerden aufgrund des Post-Polio-Syndroms. Sehr schnell ist die kleine Gruppe gewachsen.

Ich selbst hatte damals in Lünen an Gruppentreffen teilgenommen – bis wir feststellten, dass viele von uns aus Dortmund kamen. Da lohnte sich eine Neugründung: Die Regionalgruppe 58 des Bundesverbandes Poliomyelitis wurde geboren.

Über die Jahre ist die Gruppe fest zusammengewachsen. Von den ursprünglichen Gründungsmitgliedern kommen heute immer noch 3 regelmäßig zu den monatlichen Gruppentreffen.

Viel Informationen – viele Aktivitäten

In der Folgezeit konnten viele Referenten für medizinische Fachvorträge gewonnen werden. Fortbildungsmaßnahmen, Klinikbesuche und Besuche bei Sanitätshäusern gaben den Teilnehmern hilfreiche Unterstützung und Impulse für die Bewältigung ihres Alltages.

Übrigens: Man geht von 60.000 bis 80.000 Menschen in Deutschland aus, die an den Spätfolgen der Polio erkrankt sind. Und viele heute wissen nicht, dass das gibt.

Meine Teilnahme als Gruppensprecherin an der jährlichen Sprechertagung gab immer viel neuen Input in die Gruppe. Häufig war die Gruppe bei kommunalen Veranstaltungen mit einem Info-Stand vertreten, um auf die Belange der „Polios“ auf-

merksam zu machen und über die Erkrankung aufzuklären. Natürlich kam auch das gesellige Beisammensein nicht zu kurz.

Jüngere Menschen findet man seltener in unserer Gruppe, aber es gibt sie. Denn die Ansicht, dass sich die Post-Polio-Erkrankungen irgendwann mal überlebt haben, weil niemand mehr an Polio erkrankt, ist ein Irrtum. Globalisierung und Impfskepsis/-nachlässigkeit haben auch 2020 noch Auswirkungen.

Die **Poliomyelitis** (Kinderlähmung) ist eine Infektionserkrankung, die die Nerven, vorwiegend der Muskeln befällt. Es kommt zu Lähmungen der Arme und Beine. Aber auch andere Muskeln können betroffen sein, wie z. B. die Atemmuskulatur. Die Lähmungen gehen in den meisten Fällen zurück, aber die Muskulatur ist nicht so stark ausgebildet wie normal.

Seit der Schutzimpfung 1962 sind die Erkrankungen sehr zurück gegangen.

Bei einem aktiv geführten Leben mit/ohne Einschränkungen, kann es nach Jahrzehnten zu neuen Beeinträchtigungen des Muskelapparates kommen, dem **Post-Polio-Syndrom** kurz PPS. Es wird als neurologische Störung mit folgenden Symptomen definiert:

- Schmerzen in Muskeln und Gelenken
- extreme Ermüdbarkeit und rasche Erschöpfung
- Muskelschwäche und Funktionseinbußen
- Schlaf- und Atemstörungen, Kälteempfindlichkeit

Charakteristisch ist jedoch eine fortschreitende Schwäche.

Wiedersehen macht Freude

Erstmals nach den vielen Wochen der Einschränkungen durch die Corona-Krise hat sich die Gruppe im Juli wieder getroffen und das Jubiläum im Rahmen eines kleinen Grillfestes gefeiert – in der Außen-gastronomie am Westpark. Trotz Mund- und Nasenschutz und mit gebührendem Abstand waren alle froh, sich gesund wieder zutreffen.

Durch Öffentlichkeitsarbeit wie Artikel in der Presse und im *Selbsthilfe-Forum* ist die Gruppe in den 20 Jahren auf 50 Mitglieder angewachsen. Es kommen aber nur 15 – 20 Mitglieder zu den Treffen. Unser Einzugsbereich ist sehr groß, und Viele sind krankheitsbedingt nicht in der Lage, zu kommen. Es gibt aber eine Menge telefonische Kontakte und Beratungen.

Alle wünschen sich gegenseitig stabile Gesundheit, um sich auch zukünftig in der Gruppe regelmäßig austauschen zu können. ■

INFO

Die **Selbsthilfegruppe Poliomyelitis Dortmund** ist die Regionalgruppe 58 des Bundesverbandes Poliomyelitis e. V.

Treffen:
3. Dienstag im Monat, 14.30 Uhr im Eugen-Krautscheid-Haus, Lange Str. 42

Kontakt:
Maike Krzyzanowski
Telefon: 0178 81 33 114
E-Mail: M.Krzyzanowski@gmx.de

Internet: www.polio-selbsthilfe.de (Bundesverband)

Auf dem Weg zur Selbstbestimmung

Aus der Abhängigkeit – gerade in der Suchtselbsthilfe – zur Selbstbestimmung zu gelangen, ist eine spannende Reise. Die Selbsthilfegruppe ist dabei eine impulsgebende Begleiterin. Aktive Lebensgestaltung ist das Motto.

von Wolfgang Ullrich

Als ich vor vielen Jahren den Kontakt zur Selbsthilfe fand, fragte ich die damaligen Gruppenteilnehmer: „Wie komme ich aus dem Teufelskreis der Sucht raus?“ Die Antwort: „Du musst Dich verändern“. Auf meine Frage, wie ich dies anstellen solle, kam die erstaunliche Antwort „Das wissen wir auch nicht, aber Du wirst es schon merken.“ Dieser Satz hat mich immer irgendwie begleitet.

Mit Potentialen planen – nicht mit Defiziten

Eine Reise hin zur Veränderung und aktiven Gestaltung des eigenen Lebens beinhaltet auch, Altes auf den Prüfstand zu stellen und Neues zu wagen. Im Internet stieß ich auf den Begriff „Empowerment“ – und auf verschiedene Definitionen dieses Wortes. Zum Beispiel „Die Menschen stärken“, „Ressourcen fördern“, „eigene Wertschätzung erkennen und (weiter) entwickeln“. Wenn wir diese Begriffe näher anschauen, können wir feststellen, dass sie einen wichtigen Teil der Arbeit mit uns selbst und den Teilnehmern in den Selbsthilfegruppen ausmacht.

Es erscheint sinnvoll, in der Selbsthilfe das Augenmerk auf die persönlichen Ressourcen und Veränderungspotenzial und -willen zu legen. Wenn wir diese Ansätze in unsere Gruppen einfließen lassen, treten die Krankheitsthemen mehr und mehr in den Hintergrund. In der Selbsthilfe treffen wir uns ja zunächst, weil unser Gesundheitszustand uns dazu veranlasst. Egal, ob wir eine körperlich oder seelisch bedingte Erkrankung haben, soll der Besuch der Selbsthilfe uns bei der Bewältigung des Lebens unterstützen.

Wir haben die Möglichkeit, unsere Befindlichkeiten auf den Prüfstand zu stellen

und von den Mechanismen und/oder Lösungen von anderen Gruppenmitgliedern zu profitieren.

Die zentrale Stärke der Gruppe

Hier greife ich die obigen Definitionen zu „Empowerment“ auf. Daraus können sich positive Ansätze für das gemeinsame Arbeiten in der Gruppe ergeben.

Die Menschen stärken

Wir haben die Möglichkeit, durch die Diskussionen in der Gruppe etwas über den eigenen, zurzeit gültigen Standort zu erfahren, und die Standorte der sonstigen Mitglieder kennenzulernen. Wir können von den Beiträgen anderer profitieren. Die Tatsache, dass wir mit unseren Problemen und Ängsten, aber auch mit unseren Hoffnungen und Wünschen nicht allein sind, öffnet die Tür für neue Gedanken und Wege und stärkt unser Selbstvertrauen.

Ressourcen fördern

Wir sind mit Stärken und Schwächen ausgestattet. Grundlage von Veränderung ist die Kenntnis unserer Besonderheiten. Wenn wir uns intensiv mit uns selbst beschäftigen, werden wir feststellen, dass eine vermeintliche Stärke schnell zur „Einbahnstraße“ werden kann.

In meiner Gruppenarbeit habe ich oft gehört, dass die Stärke meines Gesprächspartners in dem Willen lag, die gestellten Ziele unbedingt erreichen zu wollen. Mit welchem Aufwand dies erreicht wurde, war nicht wichtig. Nicht erkannt wurde, dass sich damit selbst die Fallstricke gelegt wurden, die in die Überforderung (Sucht) geführt haben.

Im Gegensatz dazu wurde von einigen Gruppenmitgliedern mitgeteilt, dass es eine ihrer Schwächen sei, dass sie zu früh aufgeben würden. Auch hier ist eine Umkehr der „Bewertung“ möglich: Früheres „Aufgeben“ kann auch vor Überforderung schützen und stellt nicht automatisch eine Schwäche dar.

Durch diese beiden Beispiele ist erkennbar, dass „richtig und falsch“ häufig auch eine Interpretationssache ist. Wenn wir wissen, was uns guttut und was nicht, wird ein Grundstein für Entwicklung gelegt. Es ist hilfreich, über solche Themen bewertungsfrei zu diskutieren. So sind Interpretationen möglich, die uns bei einer Bewertung verschlossen bleiben. Der Wunsch zur Veränderung kann durch diese Diskussionen gelegt werden. Veränderung ist auch eine Grundlage für ein anderes/neues Leben, in dem neue Werte ihren Platz haben.

Eigene Wertschätzung erkennen und (weiter-)entwickeln

Ein wichtiger Baustein für ein zufriedenes Leben ist die eigene Wertschätzung. Diese haben viele Menschen, die eine Suchterkrankung ausgebildet haben, verloren. Wenn diese eigene Wertschätzung wiedererweckt werden soll, ist die Auseinandersetzung mit obigen Themen unentbehrlich. Erst wenn wir uns unserer Ressourcen und Hoffnungen bewusstwerden, können wir an diesen arbeiten und haben eine reelle Chance auf die erhoffte Veränderung.

Wenn wir uns intensiv mit diesen (aber auch noch weitergehenden, anderen Themen) beschäftigt haben, erlangen wir eine Eigenverantwortung für unser Leben und

eine Eigenständigkeit darin zurück. Wir sind auf dem Weg zur Selbstbestimmung – ein hohes, aber erstrebenswertes Ziel. Bevor wir uns mit der Selbstbestimmung beschäftigen noch eine Beschreibung:

Selbstbestimmtes Handeln bedeutet, frei und ohne Beeinflussung von anderen oder Einschränkungen durch andere über die Planung und Gestaltung es eigenen Lebens zu entscheiden.

Soweit die Theorie. Was aber bedeutet diese These für unsere eigene Entwicklung? Wo sind die Hemmnisse für eine solche positive Entwicklung?

Von der Abhängigkeit zur Selbstbestimmung

Wenn wir die Selbstbestimmung aus der Sicht eines süchtigen Menschen betrachten, haben wir mit dem Konsum unseres Suchtmittels unsere Selbstbestimmung aufgegeben. In der Zeit des Konsums haben wir uns dem Suchtmittel untergeordnet. Unser Streben und unsere Ziele waren auf den Konsum gerichtet, Wir haben untergeordnet, damit wir in Ruhe konsumieren

konnten. Unsere Selbstbestimmung haben wir an der „Garderobe abgegeben.“

Nach Beendigung der Konsumphase entsteht bei sehr vielen der Wunsch, das Leben wieder in die eigenen Hände zu nehmen. Die Reise dahin kann bereits am Anfang von bestimmten Faktoren beeinflusst werden:

- Wir haben mit dem Start Probleme, da die Erfahrung mit der eigenen Verantwortlichkeit verblasst oder verschoben ist. Wir dürfen/müssen wieder lernen und üben, was es bedeutet, die Konsequenzen aus dem eigenen Tun oder Handeln zutragen.
- Da uns anfänglich die Übung fehlt, ist es möglich, dass wir über unser Ziel hinausschießen und die Grenzen unserer Mitmenschen bewusst oder unbewusst überschreiten. Hier ist es hilfreich, unserem Umfeld bereits am Anfang auf unseren Wunsch zur Veränderung hinzuweisen. Sätze wie „Sorry, ich übe noch mein neues Verhalten“ können hilfreich und charmant sein. Die Selbsthilfegruppe ist der ideale Raum, in dem dies „unter Laborbedingungen“ getestet werden kann.

- Unser Umfeld ist von uns nicht mehr gewohnt, dass wir unsere eigene Meinung vertreten und die Dinge für uns einfordern, die uns guttun. Als ich vor langer Zeit in einem Umfeld wieder meine Meinung sagte, wurde mir folgender Satz gesagt: „Was ich Dir noch sagen wollte: Sei nicht immer so frech zu mir.“ Da wusste ich, dass ich auf dem richtigen Weg bin. Selbstbestimmung bedeutet auch, dass wir das Recht haben unbequem zu werden. Wobei ich das

genannte Feedback gleichwohl als eine Überschreitung meiner eigenen Grenzen empfunden habe.

Wir befinden uns dann auf der Gratwanderung zwischen der eigenen Selbstbestimmung und dem Unverständnis unseres Umfeldes darauf. Durch Gespräche und Reflexionen werden wir in die Lage versetzt, einen ausgewogenen Mittelweg zu finden. Dieser sollte gut für unsere Selbstbestimmung, aber auch akzeptabel für unser Umfeld sein. Denn einsam in der Selbstbestimmung zu sein, ist auch nicht erstrebenswert. ■



INFO

Wolfgang Ullrich hat 2009 – nach einigen Jahren Selbsthilfegruppenerfahrung an anderer Stelle – mit Freunden **Return Suchtselbsthilfe e.V.** gegründet. Return e.V. vereint heute 18 Selbsthilfegruppen in Dortmund und NRW.

Kontakt:
Telefon: 0157 33 79 17 72
Internet: www.return-s.de

Was ich immer schon mal tun wollte (sollte)!

Eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht ist nicht nur bei Menschen mit akuten oder chronischen Erkrankungen eine Form der Selbstbestimmung. Eine Selbsthilfegruppe greift das Thema auf und bekommt noch mehr Erkenntnisse.

von Anne Reineke-Schrieber

Es gibt eine Menge spannender Themen, die unsere Selbsthilfegruppe interessieren. Nicht immer haben sie direkt etwas mit unserem Gruppenthema zu tun. Seit vielen Jahren erstelle ich im Rahmen meiner Funktion als Gruppensprecherin der Deutschen ILCO für unsere Gruppentreffen ein Jahresprogramm zu verschiedenen Themen und lade dazu auch entsprechende Referenten, wie z.B. Ärzte, Apotheker oder Pfarrer ein.

Unsere Gruppe besteht überwiegend aus Menschen mit Stoma¹ nach Darm- oder Blasenkrebs und deren Angehörige. Die meist etwas jüngeren Gruppenmitglieder sind Stomaträger nach chronischen Darmerkrankungen.

Alle haben also Erfahrungen mit schwerer Erkrankung und entsprechenden Krankenhausbehandlungen. Trotzdem haben die meisten keine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht verfasst. Ich muss zugeben, dass es bei mir und meinem Mann auch nicht anders war. Das machen wir morgen oder übermorgen. Irgendwann auf jeden Fall, so der Tenor.

Selbst-Vorsorge – unser Gruppenthema

Das Thema „Die Patientenverfügung“ hatte ich also für das erste Gruppentreffen im Jahr 2020 mit einem uns bekannten Referenten vereinbart. Das Thema stieß auf großes Interesse in der Gruppe. Bereits vor einigen Jahren war es einmal gelungen, Pfarrer Matthias Mißfeldt aus dem Knappschafts-Krankenhaus in Brackel als Referenten zu diesem Thema zu gewinnen.

¹ aus dem Griechischen; hier künstliche Öffnung oder künstlicher Darmausgang

Er hat durch seine Arbeit als Klinikpfarrer und Notfallseelsorger viele praktische Erfahrungen gesammelt. Bei der Programmplanung 2020 für unsere Gruppentreffen habe ich mich daran erinnert und diese wichtige Thematik noch einmal aufgenommen.

Unsere Fragen brauchten Antworten: Die Patientenverfügung – immer noch nicht erstellt und Unsicherheit bei der Formulierung? Gesetzesänderungen, die für einen Laien unverständlich sind?

So haben wir Herrn Mißfeldt noch einmal zu unserem Gruppentreffen im Februar eingeladen. Es wurde leider der erste und der bisher letzte Themennachmittag des Jahres 2020.

Patientenverfügung – das Detail macht's

Herr Mißfeldt war sehr direkt und manchmal etwas „provokierend“ in der Wortwahl. Er redete „Tacheles“, so wie wir es hier aus dem Ruhrgebiet kennen. Er ist auf uns eingegangen, hat verständlich über unser Thema gesprochen und kam immer gleich auf den Punkt: „Einfach nur ankreuzen, was ich will oder nicht will? So einfach geht es nicht. Mein Wille muss schon klar formuliert werden.“

Und da beginnt ja allgemein die Unsicherheit – nicht nur bei mir. Was gehört hinein, was muss ich bedenken? Einige Dinge waren mir auch gar nicht bekannt oder bewusst wie z. B.:

- Nehme ich z. B. in Kauf, dass eine unbehandelte Zusatzkrankung lebensverkürzend sein kann?
- Infusionsbehandlungen werden auf den „letzten Metern“ (O-Ton) nicht mehr vom Körper verarbeitet und können schaden.

- Möchte ich wach bleiben oder schlafend in den Tod gehen?
- Welche Medikamente möchte ich haben? Orale Opiate funktionieren nicht unbedingt. Entzug sollte vermieden werden.
- Ist mir bekannt, dass Opiate lebensverkürzend sein können?
- Will ich Sauerstoffzufuhr und verhindere dadurch die natürliche Co2 Nar-kose?
- Wie lange, wenn überhaupt, will ich beatmet werden? Die Masken können zu Geschwüren führen, und man kann durch maschinelle Beatmung das Atmen verlernen.

Das sind alles Fragen, die ich auch in der Formulierung meiner Patientenverfügung mit bedenken sollte. Auch wenn es in Broschüren vorformulierte Textbausteine gibt, kann ich auf eine persönliche Beschreibung, wieso ich mich wie entscheide, nicht verzichten. Denn in der Patientenverfügung sollte nicht nur die Behandlungssituation möglichst genau beschrieben werden. Das wurde klar herausgestellt. Aber wer sollte uns dabei helfen können? Spontan hat Herr Mißfeldt sogar persönlich seine Hilfe angeboten.

Er hat uns auch darauf hingewiesen, dass es gut sei es, den Menschen, die ich in meiner Patientenverfügung namentlich nenne, eine Kopie davon zu geben. Und dass es sinnvoll ist, sich die Patientenverfügung regelmäßig vorzunehmen, zu überprüfen (Will ich das alles noch so?) und mit neuem Datum und Unterschrift zu aktualisieren.

Ja, und wenn die Verfügung einmal steht und ich meine Meinung doch

ändere? Auch darauf hatte er Antwort: Ich muss keine Angst haben, dass ich eine einmal gemachte Verfügung nicht widerrufen kann. Solange ich dazu in der Lage bin, kann ich widerrufen.

Organspende – Wissen aufgefrischt

Weiter ging es dann beim Vortrag um Organspenden. Irgendwie kam es im Laufe des Gesprächs darauf, dass auch ein Organspende-Ausweis schon eine Art Patientenverfügung ist. Wir erfuhren dazu interessante, aber mich auch irritierende Details. Von einer Kalt- oder Warmspende z. B. hatte ich auch noch nichts gehört. Bei der Warmspende wird mein Körper am Leben erhalten, damit die Organe nach meinem Tod entfernt werden können. Die Hornhaut der Augen kann auch 'kalt' entnommen werden. Mir wurde deutlich: Mit meinem Organspende-Ausweis nehme ich in Kauf, dass ich 'warm' gehalten werde, wenn ich es nicht ausdrücklich anders angebe. Ich weiß noch nicht, wie ich das finde.

Selbstbestimmt – mit vorsorglicher Verfügung

Zwangsläufig kamen wir zur Vorsorgevollmacht, denn die hängt mit der Patientenverfügung eng zusammen. Mit der schriftlichen Verfügung in einer Vorsorgevollmacht nehme ich meine Selbstbestimmung wahr. Darin bestimme ich eine oder mehrere Personen meines Vertrauens, die rechtsgültige Entscheidungen für mich treffen dürfen. Sie wird aber nur wirksam, wenn ich meinen Willen nicht mehr selbst äußern kann.

Eine solche Vollmacht soll gut überlegt und umsichtig erteilt werden. Herr

MEHR ERFAHREN

Beim Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz sind **Broschüren zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht** erhältlich. Auf www.bmjv.de stehen sie als Download zur Verfügung. Druckversionen gibt es beim

Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock, Tel.: 030 18 272 2721, Telefax: 030 18 10 272 2721

Hier in Dortmund können Menschen sich an unterschiedlichen Stellen kostenfrei und unabhängig informieren – beispielsweise:

zur Vorsorgevollmacht
Stadt Dortmund - Gesundheitsamt - Betreuungsstelle
Telefon: 0231 50-11 388
Internet: www.dortmund.de
(Stichwortsuche: Betreuungsstelle)

zur Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht
Seniorenbüros in den Stadtbezirken
Internet: www.dortmund.de
(Stichwortsuche: Seniorenbüro)

Malteser Hospizdienste in Dortmund
Telefon: 0231 86 32 902
Internet: www.malteser-hospizdienste-dortmund.de

Mißfeldt machte uns sensibel dafür, nicht einfach jemanden "mal eben" mit dieser Vollmacht auszustatten, den wir gerade sehr nett finden. Sondern wir sollten uns der Konsequenzen bewusst sein, die eine solche Vollmacht hat, wenn jemand an meiner Stelle für mich entscheidet. Die Vorsorgevollmacht sollte also sinnvollerweise an die Patientenverfügung gekoppelt sein.

Und was passiert, wenn ich keine Verfügungen habe? Nun, wenn z. B. ein Angehöriger glaubhaft vermitteln kann, dass sich seine Partnerin diese und jene Behandlungsweise gewünscht hat, sollten sich Behandler danach richten. Bei der Vorsorgevollmacht allerdings geht das so nicht.

Es war wieder einmal ein aufschlussreiches Treffen unserer ILCO-Selbsthilfegruppe, das nachklingt.

Die Corona-Pandemie hat uns danach alle ausgebremst. Aber vielleicht sollte gerade jetzt daran gedacht werden, wie wichtig diese Verfügungen sein können. ■

INFO

Die Autorin ist Regionalsprecherin der **Deutschen ILCO e.V.** Es gibt in **Dortmund zwei Selbsthilfegruppen** der Deutsche ILCO e. V., die sich normalerweise monatlich treffen.

Kontakt:
Anne Reineke-Schrieber
Telefon: 0231 44 51 93

FASD ist keine Eintagsfliege!

Herausfordernd ist das Leben mit einem Pflegekind mit FASD¹. Massive Sorge um sein Leben als Erwachsener treibt Pflegeeltern um. Besonders, wenn sie auf die – oftmals – unzureichenden Unterstützungsmöglichkeiten schauen. Denn diese werden ein Leben lang gebraucht.

von Bettina

Mein Leben bestimmte etwas in meinem Pflegesohn, das sich anders anfühlte. Oft ging ich in den inneren Dialog mit ihm und fragte ihn:

„Wie hast du die ersten 20 Monate überlebt?“

Er saugte Informationen und gleichzeitig jede Menge Bakterien wie ein Schwamm. Erstickte fast beim Essen, stopfte Nahrung, hatte keinen Mundschluss, wurde Dauerpatient Patient bei HNO, Logopädie, Augenarzt, Sehschule und Optiker. Bekam Frühförderung, Krankengymnastik, Ergotherapie und einen Workshop für die Wahrnehmung. Er konnte nicht sitzen, es dauerte mit dem Vierfüßler-Stand. Dieser kleine charmante Überlebenskünstler lief mit 3 Jahren, und mit wachsender Mobilität entwickelte er sich zum Bettler.

„Wieso verhältst du dich so anders?“

Er bettelte bei völlig Fremden um Liebe, schob sich an erster Stelle in Vater/Mutter/Kind Beziehungen. Seine Verhaltensweisen sorgten bei mir für tiefe Verzweiflung und Irritation. Ein Psychologe erklärte, es sei sein Überlebenskampf, ein Muster. Nur durch konsequentes Handeln konnte ihm geholfen werden, ich ließ die Außenwahrnehmung von erstaunten Mitmenschen an mir abprasseln und erklärte ihm die Welt. Er brauchte viel Zeit für Heilung, aber es war nicht das frühkindliche Verhalten aus seiner erlebten Vernachlässigung.

¹ Fetale Alkoholspektrum-Störungen (Fetal Alcohol Spectrum Disorders/ FASD)

Auf einer Familienfreizeit verkauften am Straßenrand Kinder ihre mühsam bemalten Kieselsteine, er versuchte später einfache Kieselsteine an den Mann zu bringen. Sein Impuls, Kontakt zu Fremden aufzunehmen und die Fähigkeiten, sich nicht kontrollieren zu können, waren so groß, darum wurde das Erlernte vergessen. Rein intuitiv erklärte ich immer wieder von vorne, versuchte Einfluss auf sein Handeln zu nehmen und merkte eine chronische Diskrepanz zu meinem Ehrgeiz auf Erfolg.

Mit fast 10 Jahren bekam mein Pflegesohn in einer Fachambulanz in Walstedde die Diagnose FASD. Es fügten sich alle körperlichen Merkmale, die Wahrnehmungsdysfunktion, sein hohes Aktivitätsniveau, seine Distanzlosigkeit zusammen. Das teratogene² Gift hatte bei ihm die Fehlbildungen der Sinnesorgane und körperlichen Merkmale ausgelöst und damit eine Störung der exekutiven Funktionen³ verursacht. Diese Funktionen in unserem Gehirn sind unser Steuermann und die Grundlage für ein erfolgreiches, eigenständiges und aktives Leben.

„Wie alt bist du und wie alt ist dein Geist?“

FASD ist wie ein unsichtbarer Rollstuhl im Kopf.

Ohne diese Diagnose hätte ich ihm mein Werteverständnis aufgedrückt. Effektive Methoden oder sprachbasiertes Erklären

² teratogene = Missbildung fördernde Substanz – hier Alkohol

³ geistige Funktion, die eigenes Verhalten unter Berücksichtigung der Umfeld-Bedingungen steuert

führen zur Überforderung. Wird an der primären Behinderung FASD vorbeigesehen, kommt es zu vielen gravierenden sekundären Verhaltensweisen. Eine Motivation wäre zukünftig vermeidbar, wenn wir uns dem jeweiligen Entwicklungsalter anpassen. Um den Menschen mit dem „Rollstuhl im Kopf“ eine aktive Lebensgestaltung zu gewähren, benötigen sie in allen Bereichen des Lebens eine intensive Unterstützung und Begleitung. Ein Konzept für den Erfolg für gute Teilhabebedingungen ohne eine Wertekollision, gelingen mit Anpassung an dem Entwicklungsalter. Wenn wir davon ausgehen, dass im Gericht die Akten schön sortiert im Regal stehen, liegen sie bei Menschen mit FASD unorganisiert auf dem Boden. Das durch Alkohol geschädigte Gehirn arbeitet nicht so, wie wir es herkömmlicherweise erwarten würden.

Barrierefreiheit für Menschen mit FASD – wir benötigen eine gute flächendeckende Aufklärung

Je mehr ich mich mit FASD beschäftigte, wächst der Wunsch auf ein tragendes gut informiertes Umfeld. Gleichzeitig brachte mich die Sorge um, seine Arglosigkeit und Naivität könnte ausgenutzt werden. Er würde nie aus Erfahrungen lernen und könnte zu allen Schandtaten verführt werden. Er hat keine Angst vor Fremden, alle sind seine Freunde. Eine Horrorvision ist, ihn bettelnd irgendwo in der Innenstadt zu sehen.

Eine glückliche Fügung brachte 2015 in Würzburg die jährlich stattfindende Fachtagung von FASD Deutschland e.V.

Während eine Organisation OFF Road aufzeigte, junge Obdachlose wieder zu sozialisieren, wurde von einer Beratungsstelle in Bad Bentheim eine neue Wohnform für junge Heranwachsende mit FASD vorgestellt. Es sollte ein einmaliges Konzept für eine FASD Intensiv Wohngruppe sein, die Mitte 2017 starten sollte.

Mir gefielen die Botschaften „FASD ist ein Dorf“ und „wir sprechen eine einheitliche Sprache“. Wenn wir von einem Gelingen reden, wie werden wir es merken?

Die FASD Intensiv Wohngruppe hat ein gut informiertes Umfeld geschaffen, dazu arbeiten die Pädagogen dort in einem Team aus FASD-Fachkräften, Psychologen, Sexualtherapeuten. Der Betreuungsschlüssel ist auch am Wochenende hoch angesetzt. Die jungen Menschen werden auf eine Trainingswohnung vorbereitet und in Modulen trainiert. Wenn sprachbasierte Interventionen in Form von

visuellen Bilder- geschichten nicht angenommen werden, wie eine Liste, gibt es visuelles Werkzeug, z. B. eine Pinnwand mit den jeweiligen Aufträgen, Pausen, kein Druck und vorbeugendes Verhalten. Mein Pflegesohn hat dort 3 Jahre gewohnt, bis zu seinem Einzug in eine Trainingswohnung im stationären Wohnen.

Wie kann die Zukunft für Menschen mit FASD aussehen?

Flächendeckend benötigen wir mehr FASD Intensiv Wohngruppen. Verselbständigen ist mit einer hirnorganischen Behinderung nicht möglich. Natürlich schreien Jugendliche nach Autonomie und Selbstbestimmung, möchten gerne ihrer Peer Group angehören, aber auch den Schutz der informierten Gesellschaft und klare Ansagen. Kleinschrittig mit Blick auf die psychosoziale Reife, benötigen heranwachsende mit FASD greifbare und sichtbare Elemente, die ihnen einen Zeitplan mit Routinen vorgeben, damit ihre Welt konkreter wird. Veränderungen aus den Routinen bringen große Unsicherheiten und Überforderung mit sich.

Mit den Pflegeeltern der uPS FASD Dortmund gemeinsam, wünsche ich mir für die sorgenfreie gemeinsame Zukunft ein FASD Fachzentrum für Erwachsene in Dortmund. Flächendeckend sind diese Angebote rar.

Das Wissen um FASD ist im psychosozialen Hilfesystem für Erwachsene lücken-

haft. Sie benötigen interdisziplinäre ärztliche, psychologische, ganzheitliche Vernetzungen und Therapien unter einem Dach. Gesetzliche Betreuer, die schnell erreichbar sind, die die große Diskrepanz zwischen den scheinbaren und den tatsächlichen Fähigkeiten wissen.

Der „Rollstuhl im Kopf“ benötigt immer ein externes Gehirn und eine engmaschige Betreuung bei Terminplanungen, Telefonaten, Fahrten zu entsprechenden Behörden.

Das neue Bundesteilhabegesetz bietet Assistenzleistungen für die Betroffenen an. Menschen mit FASD benötigen eine klare, gut verständliche Sprache bei Berücksichtigung, dass Sprache anders verarbeitet wird. Speziell behinderte Pflegekinder benötigen nach Eintritt ins Erwachsenenalter ein systemübergreifendes Helferteam und das ein Leben lang. ■

INFO

uPS – Unabhängige Pflegeeltern Selbsthilfegruppe FASD Dortmund arbeitet nach dem Grundsatz „Selbsthilfe macht stark. Ziel dieser Selbsthilfegruppe ist die Eigensicherung. Bitte kein Einsatz ohne Reserven!“

Treffen: 1. Mittwoch im Monat

Kontakt und weitere Infos: über die Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund

Abhängig von der Sucht-Selbsthilfegruppe?

Drei Kreuzbund-Gruppensprecher*innen stellen sich teils provokanten Fragen und sind sich einig: Eine Selbsthilfegruppe unterstützt Unabhängigkeit und die aktive Gestaltung des eigenen Lebens.

Monika Hecking im Austausch mit Otto Fehr, Kristina Imiolczyk und Elisabeth Keller

Alles spricht von der Pandemie. WIR sprechen darüber, was in diesen unruhigen Zeiten besonders auffällt und dass man den Blick auf Suchtselbsthilfe auch mal anders werfen kann.

Monika Hecking: Wenn bisher die Gruppe bei der eigenen Abstinenz eine große Rolle gespielt hat – wie ging es denn ohne Gruppe?

Otto Fehr: Im Anfang war es sicherlich schwer. Die Gruppenzeiten sind ja immer regelmäßig in der Woche. Der Rhythmus kommt zuerst durcheinander. Aber die Pandemieereignisse haben uns vor Augen geführt, dass eine Umstellung erforderlich ist. Selbstverantwortung rückt in den Vordergrund. Der Abstinenzgedanke bleibt aber immer erhalten.

Kristina Imiolczyk: Soziale Isolation, Langeweile – der Kontakt zu Gleichgesinnten fehlt. Die regelmäßige Erinnerung an und die Auseinandersetzung mit der Sucht rutschte in den Hintergrund. Ein Teil des neuen strukturierten Lebens war plötzlich weggebrochen, es fehlte der Austausch bei Problemen, kritischen Situationen oder Unsicherheiten.

Elisabeth Keller: Ohne die persönlichen Zusammenkünfte wird die Wichtigkeit der Gruppe festgestellt: Das miteinander kommunizieren, der Austausch – nicht nur über Sucht, sondern auch über Alltagsprobleme, das Beisammensein, die Unterstützung – relevant bei einem Rückfall.

Verlassen sich Menschen zu sehr auf die Gruppe und stellen die Selbstverantwortung eher hinten an?

Otto: Menschen in der Gruppe verlassen sich immer auf die Gruppe. Aber unter dem Aspekt der Hilferfahrung, der Gemeinsamkeit, Hilfe zu bekommen und um Hilfe zu geben.

Elisabeth: Nicht wegen fehlender Selbstverantwortung, sondern es fehlen die Menschen, es fehlt das Zusammengehörigkeits-Gefühl. Jeder Gruppenbesuch ist ein MUTMACHER. In den Stunden zu erfahren und zu wissen: Wir sitzen alle in einem Boot, lernen selbstverantwortlich miteinander und voneinander. Motto: Nur du allein kannst dir helfen – aber du schaffst es nicht allein.

Kristina: Selbstverantwortung ist ein regelmäßiges Thema: Eigenverantwortung – Aufbau eines eigenen Lebens mit regelmäßigen Aktivitäten wie Arbeit, Sport, Hobbies – Selbstreflexion und -kritik – Fremdkritik reflektieren und auch annehmen können – sich nicht in neue Abhängigkeitsformen z.B. Partnerschaft, Familie, zu begeben – kritische Situationen aushalten und meistern – Achtsamkeit entwickeln – eigene Notfallpläne entwickeln, sogenannte „Bausteine“ der Gruppenarbeit.

Elisabeth: Endlich kamen allmählich die einzelnen Lockerungen und (immer im Rahmen der nötigen Schutzmaßnahmen) wurden Ideen im Kleinen umgesetzt: Spaziergänge und Treffen wie Unterhaltungen auf der Parkbank oder Eis-Essen, Kaffeetrinken, Frühstück. Wir sehen uns und können miteinander reden.

Gibt es das: „Abhängig“ von der Gruppe sein?

Otto: Von einer Abhängigkeit von der Gruppe ist sicher in den seltensten Fällen zu sprechen. Gruppenmitglieder, die erst eine kurze Zeit da sind, üben gerade wieder Selbstverantwortung zu übernehmen, den Tagesablauf neu zu gestalten und Abstinenz zu üben.

Kristina: Solch eine Situation würde durch eine vollkommen falsche und schlechte Gruppenarbeit geschehen. In der Praxis sieht es so aus: Bei Fragen oder Unsicherheiten werden keine fertigen Antworten und Ratschläge gegeben oder aufgedrängt. Ideal wäre, durch Nachfragen und Anregungen das Gruppenmitglied zu einer eigenen zufriedenstellenden Meinungsbildung zu begleiten. Grundsätzlich gilt: Meine

Meinung muss nicht deine Meinung sein. Was für eine Person richtig und gut ist, kann für andere vollkommen falsch sein.

Elisabeth: Die Gruppenstunde fehlt. Nicht, weil wir von dieser abhängig sind oder unseren Alltag nicht strukturieren können oder eventuell rückfällig werden. Nein, wir wissen, für uns soll die Erkrankung, Sucht' nicht vergessen werden und an jedem Gruppenabend üben wir ACHTSAMKEIT für uns.



Hat die „Abstinenz“ von der Gruppe denn gezeigt, dass es auch ohne Gruppe geht?

Kristina: Ein solches Leben ist sicherlich möglich, doch die Erfahrung hat gezeigt, dass ein Rückfall eher möglich ist und auch leider öfter geschieht. Erinnerung und Auseinandersetzung mit der eigenen Suchterkrankung ist eine wesentliche Stütze der dauerhaften Abstinenz und Suchtbekämpfung. Zusätzlich fallen der Gruppe Veränderungen der Person auf wie z. B. Rückfall in alte Gewohnheiten oder Antriebslosigkeit. Es wird kritisch hinterfragt, diskutiert und eventuelle Gefahren aufgezeigt. Positive Veränderungen werden bemerkt und anerkannt. Die Gruppe fungiert so als Sicherheitssystem und Rückhalt.

Elisabeth: Es gibt Weggefährten*innen, die ihre Gruppe nicht so sehr vermissen. Die sich stabil fühlen und ihren Alltag selbstbestimmt, zufrieden und ohne Suchtmittel gestalten. Aber auch diese freuen sich auf den nächsten, wieder normal angebotenen Gruppenabend. Denn ganz OHNE Gruppe kann es sich bei uns, bis jetzt, keiner vorstellen.

Otto: Die Gruppenarbeit ruht ja nur zum Teil. Digitale Medien rücken in den Vordergrund. Jedes Gruppenmitglied steht vor der Herausforderung, sich doch den neuen Medien zu öffnen. Selbstverantwortung heißt auch: Sich für Neues zu öffnen, aber das Alte nicht aus dem Blick zu lassen. Der Kreuzbund hatte gerade vor der Pandemie den Online-Chat „Kreuzbund geht Online“ bundesweit gestartet. Das Angebot wurde kurzfristig auf täglich erweitert.



Oder steht das Thema Sucht vielleicht gar nicht mehr im Vordergrund, weil Freundschaften entstanden sind?

Kristina: Ziel und Zweck ist sicherlich zuerst die Sucht-Selbsthilfe. Es wäre der falsche Grund in eine Gruppe einzutreten um Freunde zu treffen.

Gruppenarbeit ist sehr vertrauensvoll und sehr intim. Anliegen werden angesprochen, die auch oft der Familie, dem Partner vorenthalten werden. Dabei entstehen Sympathien, Antipathien, Freundschaften, die aber auf keinen Fall das Miteinander in der Gruppe beeinflussen dürfen. Ausgrenzung darf auf keinen Fall aufkommen und eine Gruppenstunde nicht zu einem Kaffeekränzchen mutieren.

Vielleicht hat sich die eine oder der andere gefragt: Wie wäre mein „morgen“ ohne Gruppe?

Kristina: Ein essentieller Part des Lebens würde wegfallen. Weggefährten*innen, die einen begleiten, die Verständnis haben und Schutz bieten, die stützen und in Tiefen hochziehen, fallen weg.

Ein Leitspruch unserer Gruppe ist: Geht es dir schlecht, geh zur Gruppe. Geht es dir richtig gut, renn zur Gruppe.

Leichtsinn, Selbstüberschätzung sind auch Zeichen eines beginnenden Rückfalls.

Elisabeth: Bei dem Einen oder Anderen fällt immer wieder die Entscheidung die Gruppe zu verlassen. Das Thema „Loslassen“ ist auch ein Baustein der Gruppenarbeit. Wichtig zu wissen und zu vermitteln:

Die Tür der Kreuzbundgruppe bleibt für jeden offen.

Zurzeit werden Telefon-Gespräche sehr geschätzt. Die Weggefährten*innen halten den Kontakt miteinander, geben Hilfe, erhalten Hilfe – telefonisch oder per Video, manche auch per Video-Konferenzen. Die Eigeninitiative ist gefragt für das Bestehen und Wirken der Gruppe „morgen“.

Otto: Die Kreuzbund Suchtselbsthilfe hat sich in der Corona-Pandemie-Zeit bewährt. Durch viel persönliches Arrangement untereinander ist das Hilfsangebot immer präsent gewesen. Die Selbstverantwortung des Einzelnen ist dadurch gestiegen. Die Freude auf die Zukunft und den persönlichen Treff ist groß und berechtigt. ■

INFO

Die **Kreuzbund Arbeitsgemeinschaft Dortmund** besteht seit 1906. In den zahlreichen Gruppen und Gesprächskreisen tauschen sich Suchtkranke und Angehörige aus und qualifizierte Gruppenleiter*innen unterstützen mit ihrem erlernten Wissen und ihren Erfahrungen.

Treffen und Kontakte:
Internet:
<https://kreuzbund-dortmund.de>
und über die Selbsthilfe-Kontaktstelle.

Viele Schultern tragen's leicht

Wenn in einer Selbsthilfegruppe alle mit anpacken, trägt es sich leichter. Mitglieder aus einer Gruppe machen diese positiven Erfahrungen und bringen sich gerne ein.

aus der Selbsthilfegruppe Glaukom

Sechs Menschen schreiben hier über ihr Engagement in der *Selbsthilfegruppe Glaukom*¹. Und das sind noch längst nicht alle, die in dieser Gruppe Team-Aufgaben übernehmen – immer ganz nach eigenem Wunsch und Können.

Öffentlichkeitsarbeit

Detlef: Zur *Selbsthilfegruppe Glaukom* kam ich Anfang 2018. Ich bekam Tipps rund um das Glaukom und viel persönliche Erfahrungen mitgeteilt – um das Glaukom besser zu verstehen und an „Stellschrauben“ zu drehen.

Deshalb blieb ich der Gruppe treu und half zunächst bei einer Standbesetzung in der Westfalenhalle: Broschüren verteilen und persönliche Erfahrungen an Interessierte weitergeben. Ich habe auch in der Innenstadt am Infostand geholfen.

Dann konnte ich an einem Seminar für Ehrenamtler mit einem Teil unserer Gruppe teilnehmen. Unser Thema: Team- und Gruppenarbeit in der Selbsthilfegruppe. Die diversen Arbeiten und Aufgaben sollten auf mehrere Schultern verteilt werden.

Ich entschied mich danach für den „Schlüsseldienst“ im Johanneshospital, wo wir die Konferenzräume nutzen dürfen. Die Termin-Verabredungen für das nächste Jahr werde ich auch übernehmen. Zusätzlich habe ich unsere Treffen der Presse mitgeteilt – erstmalig im Februar 2020. Der Erfolg war durchschlagend. Es kamen

¹ **Glaukom = ‚Grüner Star‘ – fortschreitende, irreparable Schädigung des Sehnervs. Der Verlauf kann aber aufgehalten werden.**

12 neue Interessenten. Und dann kam Corona. Kein Raum mehr im Johannes-Hospital für 2020. Kein Gruppentreffen bis dato. Ich kann mir aber gut vorstellen, die übernommenen Aufgaben in der Öffentlichkeitsarbeit weiter zu führen.

Förderanträge

Gerlinde: Nach der Diagnose 2016 war ich erst einmal geschockt und verunsichert. Damit hatte ich nicht gerechnet. Ich wollte mehr erfahren zu dieser Erkrankung. Im Internet fand ich viele Informationen, die mich sehr beunruhigten, aber auch solche, die es nicht ganz so schlimm erscheinen ließen. Aber durch meine Aufgeregtheit und meine mangelnden medizinischen Kenntnisse war ich nicht wirklich in der Lage, die Dinge richtig einzuordnen. Bei meinen Recherchen stieß ich auch auf die Selbsthilfegruppe Glaukom.

Bei den ersten Gruppentreffen lernte ich sehr unterschiedliche Menschen kennen, die ebenfalls von diesem Krankheitsbild betroffen sind. Der Austausch in der Gruppe ist immer sehr offen und von gegenseitigem Verständnis geprägt. Gleichzeitig erfährt man neue Dinge und Fragen werden kompetent behandelt.

Ich wurde dann zum Ende des Jahres Mitglied im Bundesverband. Ich wollte das Modell der Selbsthilfegruppe, das mir so hilfreich war und ist, unterstützen. Als es darum ging, die Aufgaben der Gruppe auf mehr Schultern zu verteilen, nahm ich am gleichen Seminar wie Detlef teil. Dieses Seminar war der Auftakt für eine Seminarreihe für Ehrenamtliche zur Team- und Gruppenentwicklung in unserer Gruppe. Während der Veranstaltung lernte ich einige der Gruppenmitglieder noch besser

kennen. Daraus entwickelte sich zu einigen auch ein netter Kontakt außerhalb der Gruppe.

Nicht nur in diesen besonderen Zeiten von Covid-19 eine ergänzende Art der gegenseitigen Kommunikation und Unterstützung. Ergebnis dieses ersten Seminars war für mich, dass ich mich in das Thema Fördermittel/Förderanträge einarbeiten werde, um diese Aufgabe für eine befristete Zeit innerhalb der Gruppe wahrzunehmen. Diese Aufgabe kommt mir aufgrund meiner beruflichen Erfahrungen entgegen und meine persönliche Situation lässt es zu.

Fachkunde und Kontoführung

Marc: Seit ca. 2006 bin ich Mitglied der Selbsthilfegruppe Glaukom. Hat mir immer gut gefallen: Viele Kontakte und Gespräche, interessanter Erfahrungsaustausch, neue Informationen, gute Stimmung, gemütliches Beisammensein am Stammtisch nach dem Gruppentreffen.

Bei jedem Treffen lernt man etwas dazu, ich gebe auch gerne etwas zurück. Am Anfang habe ich dort zunächst sehr viel lernen müssen. Das Spektrum ist sehr breit gefächert und beinhaltet die Glaukom-Erkrankung als solche, Informationen über den Einsatz von speziellen Augentropfen und von chirurgischen Möglichkeiten, Informationen über den Einsatz von nicht schulmedizinischen Begleittherapien und über die Ernährung – für das Auge.

Im Laufe der Zeit habe ich meine Kenntnisse in einzelnen Bereichen durch Teilnahme an Fachtagungen und durch Literatur

weiter ausgebaut. In den Gruppentreffen beantworte ich – soweit möglich – gerne die Fragen, die sich auf diese Themen beziehen. Für den gemütlichen Abschluss des Meetings in kleinerer Runde reserviere ich jedes Mal die Plätze für den Stammtisch.

Ein anderer Schwerpunkt meiner Tätigkeit in der Gruppe ist die Kontoführung. Die Belege werden gesammelt und geprüft; die Überweisungen erfolgen über Homebanking umgehend. Die Ein- und Ausgaben werden ständig kontrolliert. Zu jeder Zeit kann eine detaillierte Kontoaufstellung mit den Angaben zu den verbrauchten und noch freien Beträgen, geordnet nach Kostenträgern, zur Verfügung gestellt werden.

Meine Aufgaben sind vielseitig. Vielseitigkeit habe ich immer gemocht. Die Arbeit nimmt naturgemäß eine entsprechende Zeit in Anspruch. Letztendlich ist es für mich eine soziale Bereicherung, verbunden mit einer interessanten fachlichen Kenntnis-Erweiterung. Und das ist maßgeblich.

Barrieren abbauen und Musik

Susanne: Die Gruppe hat mir in diesem einen Jahr, in dem ich dabei bin, viel Unterstützung gegeben und ich möchte nun auch selber zur gemeinsamen Gruppenarbeit beitragen.

Da ich von einer nicht unerheblichen Sehbehinderung betroffen bin, habe ich überlegt, welche Hilfe ich anbieten könnte. Denn mit Sehbehinderung wird vieles an aktiver Mitarbeit erschwert, jedoch gerade für Sehbehinderte durch die

Bei jedem Treffen
lernt man etwas dazu
– ich gebe auch gern
etwas zurück.

moderne Technik auch erleichtert. Meine berufliche Tätigkeit kommt mir hierbei zugute und ich habe angeregt, dass wir die Anwesenheitsliste für unsere Gruppentreffen handlicher gestalten könnten. Auch für die stärker von Sehbehinderung Betroffenen wäre eine vereinfachte Eintragung in die Listen, natürlich unter Einhaltung des Datenschutzes, eine Erleichterung. Diese Arbeit ist mir auch mit meiner Sehbehinderung möglich und ich freue mich, aktiv mitarbeiten zu können.

Im vergangenen Jahr wurde ich gefragt, ob ich mit meinem Gitarrenspiel zur Weihnachtsfeier beitragen könnte, auch das hat mir viel Freude bereitet. Dieses Jahr wird es nach jetzigem Stand leider nichts mit einer Weihnachtsfeier. Jetzt bleibt nur zu hoffen, dass wir uns irgendwann mal wieder treffen dürfen. ... denn nun bleiben leider seit einem halben Jahr die Anwesenheitslisten leer.

Voneinander lernen

Annemarie und Carmela: Die aktuelle Corona-Situation lässt es nicht zu, dass unsere Gruppenmitglieder sich wie gewohnt treffen. Dies verstärkt noch die Sorgen um die Glaukom-Erkrankung, sodass es mir als Selbstbetroffene, wichtig ist, Einzelnen zu helfen, die gerade in Not sind. Sei es bei einem persönlichen Gespräch oder in einem Telefonat und gleichzeitig selber Unterstützung zu bekommen.

So nahm Carmela aus unserer Gruppe den Weg von Dortmund zu mir auf sich, zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch über unsere fortschreitende Sehver-

schlechterung und um Ansätze zu finden, wenn Ärzte nicht mehr weiterwissen.

Ich selber (Annemarie) bin Biologie-Lehrerin und habe mich schon vor meiner Glaukom-Erkrankung viel mit Naturheilkunde befasst. Carmela hat sich viel beschäftigt mit Ernährung und Bewegung.

Bei unserem gegenseitigen Austausch wurde schnell klar, dass wir eine gemeinsame Richtung verfolgen bezüglich Augen-gesunder Ernährung und Verhalten. Es ist jedoch viel Eigeninitiative gefragt, um bei einer Augenerkrankung dauerhafte Linderung und Verbesserung zu erreichen. Wir haben an diesem Tag so vieles besprochen, was wir vielleicht zusammen bewältigen können.

Ich helfe anderen, weil auch ich Hilfe in der Selbsthilfegruppe erfahren habe. Trotz meiner Sehbehinderung ist es mir ein Anliegen, aktiv mitzuarbeiten. So überrasche ich Gruppenmitglieder zu Geburts- und anderen Jubeltagen mit Glückwünschen. ■

INFO

Die **Selbsthilfegruppe Glaukom** setzt schon seit vielen Jahren auf Teamarbeit – nicht nur beim Organisieren, sondern auch im Erfahrungsaustausch.

Kontakt:
Helga Kipp
Telefon: 0231 97 10 00 34

Günter Linnenkamp
Telefon: 0231 71 71 22

Unruhiges Fahrwasser - Selbsthilfe in Corona Zeiten

Alltagsbedingungen sind auf den Kopf gestellt. Das setzt neue Prozesse in Gang. Dazulernen-Wollen, Akzeptanz und Eigeninitiative gehören dazu, wenn Menschen mit sozialen Ängsten ihre gewohnten Gruppenstrukturen verlieren.

von Fred

Was für eine Veränderung! Wir wurden alle herausgerissen aus gewohnten Strukturen. Nichts war mehr so, wie wir es gewohnt waren.

Mit etwas Abstand denke ich, das hat auch seine guten Seiten. Das rüttelt einen als Selbsthilfegruppe wach. Das Leben konfrontiert uns und wir müssen nach guten Lösungen suchen. Und diese Suche nach neuen Konzepten kann sehr sinnstiftend sein. Gleichzeitig werden alte Strukturen aufgebrochen, die so gut vielleicht gar nicht waren. Alles ist in Bewegung.

Das erinnert mich an eine Zeit in einer psychosomatischen Klinik. Dort wurden wir auch gehörig durcheinandergeschüttelt. Die Idee dort war, dass alte lieb-gewonnene Strukturen aufgebrochen werden müssen, man erstmal ins Chaos stürzt, aber das Chaos die Chance für einen guten Neubeginn eröffnet. Das Alte muss erstmal mutig losgelassen werden, dann kann sich etwas Neues entwickeln.

Wir sind als *Sopha*-Selbsthilfegruppen (Menschen mit sozialen Ängsten) gerade in diesem Transformations-Prozess. Wie lässt sich Selbsthilfe trotz Corona-Beschränkungen weiter aktiv betreiben? Das ist für uns eine große Herausforderung.

Im Moment – das will ich gleich sagen – läuft vieles noch recht holprig. Gruppen werden angekündigt und dann wegen Mangel an Interessierten wieder abgesagt. Oder zu viele Interessierte melden sich an und wir müssen auslösen, wer diesmal mitmachen darf. Das sorgt natürlich auch für Frust, wenn man nicht dabei sein kann.

Gruppen in dieser Zeit zusammen zu halten, ist nicht einfach. Wir haben auch gleich 7 Gruppen, die wir organisieren müssen.

Wir brauchen andere Fahrwege

Die 2 Kerngruppen haben einen guten Weg gefunden. Weil viele schon über Jahre miteinander verbunden sind, ist hier der Gruppenzusammenhalt sehr ausgeprägt. Das hat uns geholfen. Wir hatten bereits im April die ersten Telefon- und Videokonferenzen organisiert. Das war für die meisten erst einmal ungewohnt. Aber mit der Zeit gewöhnte man sich dran, und dann entdeckten wir auch so manchen Vorzug dieser Kommunikationsform. Man hat z.B. keine langen Anfahrtswege, kann es sich stattdessen auf dem heimischen Sofa bequem machen. Oder Ehemalige, die mittlerweile 500 km weit weg wohnen, konnten wir zu einem gemeinsamen Austausch einladen. Ebenso Betroffene, die gerade in einer Klinik sind.

Allerdings: Es gab auch einige, die sich mit diesen neuen Austauschformen absolut nicht anfreunden konnten, die fielen dann aus den virtuellen Gruppentreffen raus. Das war keine gute Situation, gerade in der Zeit des Lockdowns, wo ja ansonsten nichts ging.

Später trafen wir uns, wann immer es ging, draußen im Rombergpark. Wir fanden eine schöne Stelle, wo man recht ungestört eine Gesprächsgruppe im gewohnten Kreis machen konnte. Wir waren übrigens nicht die Einzigen dort, wir sahen immer mal wieder andere Gruppen dort tagen.

Das Boot ist zu oft klein – Phantasie und Technik sind gefragt

Seit wir die Räumlichkeiten in der Kontaktstelle wieder nutzen können, ist die größte Schwierigkeit die Begrenzung auf 6 Teilnehmer. Unsere Gruppen haben in der Regel 10-12 Teilnehmer, wobei meist 2-3 fehlen. Bleiben aber immer noch einige Teilnehmer, die dann nicht dabei sein können. Das macht es wirklich schwer.

Ein Konzept ist, dass wir weiterhin Telefonkonferenz und echtes Treffen im Wechsel betreiben. So bleiben alle irgendwie eingebunden. Für eine unserer Gruppen haben wir jetzt auch einen größeren Raum angemietet, wo alle unterkommen können. Das war eine wirklich gute Entscheidung.

Eine andere Gruppe versucht eine Hybrid-Gruppensitzung: 6 Teilnehmer treffen sich in der Kontaktstelle und der Rest wird per Videokonferenz zugeschaltet. Ein erster Testlauf sah vielversprechend aus, ich denke, das wird funktionieren. Hierfür haben wir uns auch eine Weitwinkel-Kamera angeschafft, damit der ganze Raum übertragen werden kann. Für den Ton nutzen wir ein externes USB-Mikrofon, was in der Mitte des Stuhlkreises steht. Bei solchen Experimenten braucht es natürlich auch eine Offenheit bei allen Gruppenmitgliedern. Auch muss genug Vertrauen in die Sicherheit der Technik gegeben sein.

Und am Horizont geht es weiter

Bei den 2 Offenen Gruppen haben wir auch einen regelmäßigen Treffpunkt organisiert, an dem bis zu 10 Personen

teilnehmen können. Dies wurde gut angenommen. Reale Treffen finden dort hingegen derzeit nur schwer Anklang. Vor Corona waren in beiden Offenen Gruppen etwa 20 Mitglieder, jetzt ist es schwer, auch nur eine Gruppe mit 4-5 Mitgliedern ans Laufen zu bekommen. Ich glaube, hier ist durch die lange Pause der Zusammenhalt zerbrochen. Wir müssen hier bei Null anfangen und diese Gruppen wieder aufbauen. Auch spielt natürlich die Sorge einer Corona-Infektion mit rein. Geschlossene Räume bleiben ein Risikofaktor und einige von uns benennen das klar, dass sie deshalb derzeit keine reale Gruppe machen wollen.

Letztens hörte ich einen schönen Corona-Witz: „Nach Corona werden wir uns in den Armen liegen und sagen: Was waren das für verrückte 12 Jahre!“

Hoffen wir, dass das wirklich nur ein Witz bleibt ... ■

INFO

Fred ist seit vielen Jahren bei **Sopha – Selbsthilfe für Menschen mit sozialen Ängsten** aktiv. Er schrieb diesen Beitrag aus seiner Sicht Anfang September 2020.

Kontakt: www.sozialphobie-do.de

Eine ganz persönliche Geschichte

Soziale Ängste und Selbsthilfegruppe – ist das ein Widerspruch? Nein! Julia lebt ihr Monster „Angst“ im Alltag und erzählt vom Finden, vom Ankommen und Bleiben in der *Sopha*-Selbsthilfegruppe.

von Julia¹

Ich leide seit über 20 Jahren an sozialen Ängsten und phasenweise auftretenden Depressionen. 2014, im Alter von 35 Jahren, hatte ich eine Krise der besonders schweren Art: Mein Zweitarbeiter kündigte mich aufgrund einer zu erwartenden mehrwöchigen Krankschreibung.

Das war ein Schlag ins Gesicht.

Zudem war ich seit einem Jahr dabei, mein Antidepressivum bis auf Null auszuschießen und erlebte zu diesem Zeitpunkt bereits seit einigen Wochen eine Zunahme von Ängsten und Unsicherheit.

Eine Operation meiner Hand stand an und es war ungewiss, ob ich später ohne Beeinträchtigung wieder werde arbeiten können.

Meine sozialen Ängste zeigten sich immer häufiger und während meiner 6 postoperativen Wochen der Krankschreibung erlebte ich ein stärker werdendes Gefühl von Gelähmt-Sein in Anwesenheit Dritter.

Gott sei Dank ging es meiner Hand nach der Operation schnell besser und somit stand einem Wiedereinstieg bei meiner mir verbliebenen Hauptarbeitsstelle nichts im Wege.

Das Monster Angst

Wäre da nicht das Monster „Soziale Angst“ gewesen, das mich nun immer bedrohlicher und spürbarer im Alltag begleitete, gepaart mit einer sich langsam einschleichenden Depression, die mich tagsüber und auch nachts grübeln lies,

¹ Name auf Wunsch der Autorin geändert

mir morgens ein nervöses Ziehen in der Magenkuhle bescherte und mir das Gefühl gab, den Boden unter den Füßen zu verlieren.

Ich fühlte mich elend und kraftlos.

Dennoch gab ich nicht auf und holte mir Hilfe.

Mein Psychiater empfahl mir eine stationäre Therapie, die ich schweren Herzens als letzten Ausweg sah, aus dieser schlimmen Situation herauszukommen.

Nach drei Anläufen wieder zu arbeiten nach Genesung der operierten Hand, hatte ich meiner Arbeitgeberin reinen Wein eingeschenkt und eine AU eingereicht.

Ich fühlte mich dem Arbeitsalltag nicht mehr gewachsen.

Bis zur stationären Therapie sollten allerdings noch 2 Monate vergehen und ich schaute mich nach örtlichen Selbsthilfegruppen für mein Problem um.

Eine Gruppe speziell für Sozial-Phobiker gab es in meiner Stadt zu dem Zeitpunkt nicht.

Ich kann mich wirklich noch gut daran erinnern, wie erleichtert und hoffnungsvoll ich an diesem Tag war – ich stieß beim Googeln auf die Selbsthilfegruppe *Sopha* in Dortmund: Die Webseite – in bunter Farbe mit einem niedlichen Schneckenhäuschen als Symbol des Rückzuges – lachte mich liebevoll und nachsichtig an.

Ich war überrascht, wieviel hier in dieser Gruppe angeboten wurde:

Vier Gesprächsgruppen waren es →

insgesamt, zwei davon für Neuankömmlinge. Zusätzlich dazu könne ich einer „Vortragsgruppe“ oder „Aktionsgruppe“ (in der man die Interaktion mit anderen im Tun und in Bewegung erlebt) beitreten. Durch viele Links auf der Webseite wurde ich mit unterschiedlichen sozial-ängstlichen Themen vertraut gemacht.

Ich fühlte mich endlich verstanden und ein Hoffnungsschimmer tauchte am Horizont auf!

Das erste Mal: Anspannung ...

Mit wieviel Angst und Anspannung ich dann tatsächlich das erste Mal zu der *Sopha*-Gruppe in die Kontaktstelle ging, erinnere ich mich noch gut: Hier kamen ganz schön viele Menschen zusammen, Männer und Frauen etwa in gleicher Zahl, unterschiedlichen Alters, die sich recht lebhaft draußen vor der Tür kurz vor Beginn unterhielten.

Sollten diese Leute wirklich dasselbe Problem haben wie ich?

Gott sei Dank sprach mich einer der Moderatoren direkt an, hieß mich willkommen, und gab mir einige Eingangsinfos, wodurch ich ruhiger wurde.

Was daraufhin folgte, war eine, von mir mittlerweile sehr liebgeordnete, strukturierte, in gegenseitiger Wertschätzung stattfindende Gesprächsrunde, bei der zu Beginn jeder ungezwungen über sich und seine letzten 2 Wochen erzählte.

Was mir gefiel: Es schien kein hierarchisches Gefälle in der Gruppe zu geben.

Jeder erzählte 5 Minuten mit mal leiser, mal lauterer Stimme über ganz unterschiedliche Dinge seines Alltags und es wurde zugehört.

In der Mitte des Stuhlkreises lagen bunte Seidentücher, ragte eine Thermoskanne mit Tee und herumstehen Bechern hervor und eine dicke Stumpenkerze verlieh der Runde trotz der Jahreszeit etwas Heimeliges, Gemütliches.

Ich fühlte mich erleichtert, die anfängliche Aufregung legte sich, und als ich von mir erzählte, sah ich hier und dort nickende Gesichter.

Angekommen!

Mittlerweile gehe ich in die sogenannte Kerngruppe von *Sopha*, die aus einer festgelegten Anzahl derselben Leute besteht, die sich ebenfalls alle 2 Wochen trifft.

Es werden die unterschiedlichsten Themen besprochen: Vom Umgang mit einschüchternden Personen, über Selbstfürsorge in kritischen Zeiten bis hin zu zwischenmenschlichen Themen wie Partnerschaft, Arbeitssituation und Familie.

Ich komme manchmal mit einem Bündel an negativen (sowie weniger Redebedarf signalisierenden positiven) Wochen-Eindrücken in die Gruppe und kehre geerdet, verstanden und mit einem weiter gewordenen Blickwinkel nach Hause zurück.

Zu hören, zu sehen zu erleben, dass man nicht alleine ist mit seinem Problem, zu erfahren, dass es interessante und lebenswerte Persönlichkeiten sind, die mit ähnlichen Ängsten und Sorgen leben wie man selbst, gibt ein Gefühl von Verbundenheit und eigener Wertschätzung.

Heute.

Heute habe ich immer mal wieder in Gruppensituationen oder in der Begegnung mit für mich schwierigen Personen ein behinderndes „Gefühl von Verstocktheit“, das Empfinden „zur Salzsäule zu erstarrten“.

Ich arbeite wieder, lebe in einer festen Beziehung und gehe als weitestgehend glücklicher und offener Mensch durchs Leben.

Meine Ängste bleiben Bestandteil meines Lebens, aber ich habe sie weite Teile gut im Griff und gelernt sie zu akzeptieren und mit ihnen zu leben.

Die *Sopha*-Gruppe ist für mich wie ein guter Freund, der mich begleitet, unterstützt und teilnimmt an meinem Weg. ■

Auf Kante genäht

Wenn chronisch kranke Menschen sich in ihrem Leben so gut wie möglich einrichten, ist das nicht selten eine schmale Gratwanderung. In Ausnahmesituationen aber fehlen jegliche Ressourcen.

von Myriam¹

Meine Normalität in Zeiten vor Corona mit Arbeit und Familie hat gut funktioniert. So gut, dass gesundheitliche Einschränkungen, gefühlt und nach außen hin, keine wesentliche Rolle mehr spielten. Die beiden Kinder in Kindergarten und Schule waren gut eingespielt, die Arbeit vom heimischen Schreibtisch aus in Teilzeit und flexibler Projektarbeit gut zu bewältigen.

Zwischendurch ausreichend Zeit, sich Ruhephasen oder einen freien Tag zu nehmen, wenn der Körper das brauchte, keine Überforderungen und sogar ausreichend Raum für verschiedene ehrenamtliche Arbeit. Eine Aufstockung der Arbeitsstunden war geplant.

Alles war gut.

Trotz scheinbar gut eingestellten Schilddrüsenhormonen können unspezifische Beschwerden auftreten. In manchen Fällen sind die Entzündungs- und Antikörperwerte im Blut dauerhaft erhöht. Einige Betroffene leiden unter anhaltender Erschöpfungssymptomatik, Muskel- und Gelenkschmerzen können auftreten. Die Belastbarkeit ist herabgesetzt. Anhaltender starker körperlicher oder seelischer Stress kann zu einem veränderten Bedarf an Schilddrüsenhormonen führen und somit zu Schilddrüsen-Unter- oder Überfunktionssymptomen.

¹ Name auf Wunsch der Autorin geändert

Dann der harte Schnitt

Mit den Ausgangsbeschränkungen dann der harte Schnitt. Beide kleine Kinder zuhause – mit allen ihren Bedürfnissen und Anforderungen, rund um die Uhr präsent. Die Arbeit, die keinen wochenlangen Aufschub duldete, da Fristen gesetzt waren. Der Partner, der, weil es für das Überleben der Firma kritisch war, fast täglich vor im Betrieb Ort anwesend sein musste.

Was vorher durch die Ruhephasen aufgefangen wurde, fiel vollständig weg. Das ging ein, zwei, und auch drei Wochen lang gut. Die Möglichkeiten, Ruhephasen zu nehmen und in irgendeiner Form Unterstützung zu finden, waren zu diesem Zeitpunkt nicht existent.

Eine herausfordernde neue Situation welche die Gesamtgesellschaft betraf und noch betrifft.

„Ich bin total geschafft. Ich funktioniere nur noch und mache das Allernötigste.“ sagte ich zu einer Freundin.

„Wer ist das nicht.“ Kam als Antwort. „Ich bin auch so fertig abends und bin froh nur liegen zu müssen.“

Pandemie-Stresstest nicht bestanden

Nur, dass mein „Ich bin total geschafft“ bedeutet, dass ich, sobald mein Mann die Kinder übernehmen konnte, nur noch fähig war ins Bett zu fallen. Punkt. Meistens zu müde zu Gesprächen, zu Textnachrichten, zur Körperpflege, zum



Rückhalt holen bei emphatischen Freunden und anderen Betroffenen.

Umziehen. Muskelschmerzen durch die Überanstrengung, Schlafstörungen und einiges mehr. Krankmeldungen als Notlösung.

Ja, wer kennt das nicht? Nur, dass meine Schwelle, die Schwelle vieler anderer Autoimmun- und anderer chronisch Kranker Menschen wesentlich niedriger liegt. Viel niedriger.

Diese Überforderung und das Unverständnis in Teilen des Freundeskreises schlagen auf die Stimmung.

„Man muss sich halt zusammenreißen“, heißt es.

Wenn es doch so einfach wäre.

Nach vorne sehen

Ich hatte noch das Glück, dass das kleine Kind, auf Basis eines Erlasses für bestimmte Berufsgruppen, nach einigen Wochen in die Notbetreuung kam. Das war ein erstes Aufatmen. Die paar Stunden schon, zwei Mal die Woche, waren eine sehr große Erleichterung für mich und die ganze Familie. Es wurde wieder langsam besser.

Die Konfrontation damit, dass ich nicht annähernd so leistungsfähig bin wie andere Mütter, hat mich sehr belastet. Ich hatte mein Leben, meinen Alltag so organisieren können, dass ich meine Erkrankung nicht mehr wahrnahm. Bis dahin kannte ich meine Grenzen und respektierte sie.

„Pandemie-Stresstest nicht bestanden“ gilt für mein Alltagskonstrukt. Zurück-

stecken hieß das, beruflich zwei Schritte zurück gehen und neu planen. Manches abgeben.

Rückhalt holen bei Freunden und anderen Betroffenen.

Es tat gut in der Zeit telefonischen Kontakt zu Mitgliedern der Selbsthilfegruppe zu haben und mit Menschen zu sprechen, die nicht mit Relativierungen oder Unverständnis reagieren, sondern mit Empathie und emotionalem Rückhalt. Einen sehr wertvollen Austausch hatte ich mit einem Gruppenmitglied zu meiner beruflichen Reorganisation, insbesondere, weil er selbst die Situation kannte.

Es geht weiter. Neue Wege finden und nach vorne sehen. ■

INFO

Die Autorin ist Mitglied in der **Selbsthilfegruppe für Hashimoto-Thyreoiditis und Morbus Basedow in Dortmund**, eine Gruppe für Betroffene, Angehörige und Freunde.

Treffen: 3. Samstag in geraden Monaten, Dortmund-Mitte

Kontakt:
E-Mail: ht.mb.dortmund@gmx.de
Internet: www.kit-online.org/shgs/Dortmund

Selbstbestimmung tut mir gut

Die Mutter eines drogenkranken Sohnes hat in vielen Jahren gelernt. „Ich kann nur für andere sorgen, wenn ich für mich Sorge“. Und sie gibt es in der Selbsthilfegruppe weiter.

von Gisela Kampmann

Als Mutter eines drogenkranken Sohnes fiel ich in ein tiefes Loch, als ich erkennen musste, was mit ihm los ist. Meine Lebensfreude war weg, ich grübelte ständig, was ich falsch gemacht habe und was ich ändern könnte.

Dass ich meinem Kind damit nicht schade, merkte ich schnell. Im Gegenteil - mein verändertes Verhalten wirkte sich positiv auf unser Verhältnis aus.

Es ging jetzt einfach nur um mich und das war gut und richtig.

Es war eine schreckliche Zeit.

Immer wieder sehe ich die neuen Mitglieder in derselben Situation, in der ich einmal war. Sie staunen, dass in der Gruppe auch gelacht und gescherzt wird.

So wollte ich nicht leben, ich wollte wieder ein „normales“ Leben haben – nur wie? Irgendwann wurde mir klar, dass es an mir liegt, wie es weitergeht. Ob ich in meinen trüben Gedanken und Ängsten hängen bleibe oder versuche, da raus zu kommen.

Die „Alten“ sagen dann gerne, dass es ihnen am Anfang auch so schlecht ging. Dass sie durch die Gruppe gelernt haben, besser mit den belastenden Situationen umzugehen. Sie haben – wie ich – begriffen, dass ich nur für andere sorgen kann, wenn ich vorher für mich selber Sorge.

Also nahm ich psychologische Hilfe in Anspruch.

Mit der Hilfe überlegte ich, was mir früher Freude gemacht hat, woraus ich sonst Kraft und Energie gewonnen habe und versuchte, das umzusetzen.

Die Probleme in unserer Familie haben sich leider nicht geändert, aber damit kann ich heute gut leben. ■

Gespräche mit guten Freunden halfen mir zusätzlich dabei.

Ganz langsam versuchte ich, mich bewusst an Dingen zu erfreuen, was vorher unmöglich war:

Eine Blume, ein zwitschernder Vogel, die Natur – so begann es langsam wieder, in kleinen Schritten. Es war ein langer und nicht einfacher Weg, aber es hat sich gelohnt.

Als ich meine Selbsthilfegruppe gründete, wollte ich weitergeben, dass es auch als Mutter eines Kindes mit Drogenproblemen möglich ist, zu lachen und fröhlich zu sein, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben. Eben ein „normales“ Leben zu leben trotz der Probleme.

INFO

Die **Selbsthilfegruppe Angehörige Drogen konsumierender Menschen** hatte ihren Ursprung in einem Selbsthilfe-Elternkreis. Seit 2009 ist sie als selbständige Gruppe aktiv.

Treffen: zweimal im Monat

Kontakt:
Gisela Kampmann
Telefon: 0231 48 20 18
E-Mail: G-Kampmann1@web.de

Selbsthilfegruppen-Börse

Gruppen – im Aufbau ,neu gegründet oder schon länger aktiv – stellen sich vor

Chronische Schmerzen



Chronische Schmerzen können verschiedene Ursachen haben. Oft sind es Entzündungen oder Fehlfunktionen des Nervensystems. Aber auch Krankheiten wie Rheuma oder Arthrose können zu schmerzhaften Zuständen führen. Trotz der unterschiedlichen Ursachen gibt es einige Gemeinsamkeiten: Chronische Schmerzen sind meist eine große Belastung für die Betroffenen und herkömmliche Schmerzmittel helfen oft nicht oder nicht so gut.

In dieser neu aufzubauenden Selbsthilfegruppe finden Sie Kontakt zu anderen Menschen, die auch an chronischen Schmerzen leiden. Hier steht der Austausch im Vordergrund:

- Wir berichten von unserer Situation
- Wir geben uns Tipps und Hinweise, was uns bei den Schmerzen hilft
- Wir geben unsere Erfahrungen weiter
- Wir sprechen über Strategien, die es leichter machen, im Alltag mit den Schmerzen zu leben.

Es ist zunächst geplant, dass sich die Gruppe einmal im Monat wochentags ab 17.00 Uhr trifft.

Dissoziale Persönlichkeitsstörung

Du hast ein erwachsenes Kind mit einer dissozialen Persönlichkeitsstörung? Du möchtest dich mit anderen Eltern darüber austauschen? Dann bist du in unserer kleinen *Selbsthilfegruppe Eltern von erwachsenen Kindern mit dissozialer Persönlichkeitsstörung* richtig.

Unsere Themen:

- Verlauf, Diagnose, Diagnose-Findung
- Umgang mit Behörden und sozialen

- Einrichtungen
- Wie grenzt man sich ab?
- Umgang und Hilfestellungen mit und für die Betroffenen
- Verantwortung abgeben
- Akzeptanz der Störung

Wir treffen uns einmal im Monat an einem Donnerstagabend in Dortmund-Mitte.

Depressionen U40

Unsere Selbsthilfegruppe Depression U40 freut sich über neue Mitglieder. Gesucht werden Betroffene, um sich auszutauschen über Erfahrungen mit Psychotherapie, klinischen Aufenthalten, Antidepressiva, Bewältigung des Alltags und Umgang des sozialen Umfelds mit der eigenen Erkrankung.

Die Depression ist eine sehr tückische, seelische Erkrankung. Oft hindern Antriebslosigkeit, Niedergeschlagenheit und ständige Selbstzweifel den Betroffenen daran, unter Menschen zu gehen. Man rutscht in die Isolation und Einsamkeit.

In der Selbsthilfegruppe kannst du erfahren, dass du nicht alleine bist. Unsere kleine Gruppe bietet einen geschützten Raum, wo wir offen über unsere Probleme und Sorgen sprechen können mit Menschen, denen es ähnlich geht. Du hast das Gefühl, dein Umfeld versteht dich und deine Erkrankung nicht? Du fühlst mit dem Thema allein und bist auf der Suche nach Gleichgesinnten? Du bist zwischen 20 und 40 Jahre alt und wohnst in Dortmund oder Umgebung?

Dann bist du in unserer Selbsthilfegruppe herzlich willkommen! Wir sind eine kleine Gruppe, die sich regelmäßig jeden 1. und 3. Donnerstag im Monat in der Dortmunder Innenstadt trifft um sich auszutauschen.

Wenn du dich angesprochen fühlst, wende dich an die Kontaktstelle, die gerne den Kontakt zu uns herstellt. Du kannst uns auch direkt an unsere E-Mail-Adresse schreiben: U40-shg@gmx.de

Partner*innen von psychisch Kranken

Das Leben mit einem psychisch kranken Partner kann die eigene Lebensweise massiv beeinflussen. Die eigenen Wünsche und Bedürfnisse im Alltag umzusetzen, kann ins Wanken geraten, die Selbstfürsorge zu kurz kommen. Die eigene Lebensqualität leidet.

Das Ziel der Gruppe ist es, einen Ort zu schaffen, in dem ein freier Gedankenaustausch möglich ist. Mit dem unterstützenden Resonanzboden der Gruppenmitglieder können neue Ideen für den eigenen persönlichen Umgang entwickelt werden. Verschiedene Fragestellungen können bearbeitet werden wie z. B.:

- Wie fühle ich mich derzeit in der Situation, in der ich lebe
- Was macht das mit mir?
- Pflege ich meine Hobbys und Freizeitaktivitäten?
- Wie ist der Kontakt zu Familie und Freunden?
- Wo liegen meine Wünsche für mein Leben - was möchte ich für mich erreichen?
- Wieviel Verantwortung kann/muss ich übernehmen?
- Was ist mein Anteil in der Beziehung?

Es geht vor allem um das Verbessern der Selbstfürsorge, ein gutes Körper- und Seelengefühl und die Verbesserung der eigenen Lebensqualität: Freiräume schaffen, Kraft tanken, positive Erlebnisse sammeln, sich selbst in den Mittelpunkt stellen.

Die Gruppe trifft sich am 1. Donnerstag im Monat am frühen Abend in der Dortmunder Innenstadt.

Selbsthilfegruppe Zöliakie

Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung, die auf einer lebenslangen Unverträglichkeit gegenüber Gluten beruht und zu massiven Mangelerscheinungen und Folgeerkrankungen führen kann. Gluten kommt vor allem in den Getreidearten Weizen, Dinkel, Roggen, Hafer und Gerste – und somit in einem Großteil der handelsüblichen Lebensmittel – vor. Die über 800.000 Zöliakie-Betroffenen in Deutschland müssen diese Nahrungsmittel ihr Leben lang strikt meiden, denn die glutenfreie Ernährung ist die einzige Therapie für ein beschwerdefreies Leben.

In der Selbsthilfegruppe geht es um den täglichen Umgang mit der Erkrankung und die hierdurch verursachten Einschränkungen. Hier treffen sich Betroffene und tauschen sich aus. Geplant sind neben Gesprächsgruppen-Treffen auch Koch- oder Backkurse mit glutenfreien Lebensmitteln oder Gespräche mit Ernährungsfachleuten.

Es ist angedacht, dass sich die Gruppe alle zwei Monate trifft, der Treffzeitpunkt steht noch nicht fest.

Interessierte melden sich bitte bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle oder direkt bei der Kontaktperson der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft (DZG), Susanne Lasthaus
Telefon: 0231 79 94 61 58
oder per E-Mail unter:
glutenfrei-dortmund@kp-dzg-online.de.

Pflegende/begleitende Angehörige

Die Gewissheit, in ähnlicher Situation zu sein, verbindet. Wir treffen uns in der *Selbsthilfegruppe für pflegende und begleitende Angehörige* 1x im Monat. Wir sprechen über unseren Alltag, geben uns Tipps, muntern einander

auf und lachen zusammen. Die Pflege kann, muss aber nicht Thema sein. Wichtig ist, zwei Stunden für uns selbst zu haben. Eingeladen ist auch jede*r, dessen Angehörige*r im Pflegeheim wohnt oder verstorben ist.

Wo? Quartierstreff, Spickufer 10, Dortmund-Dorstfeld
Wann? Jeden letzten Donnerstag im Monat ab 17.00 Uhr
Ansprechpartnerin:
Frau Wollmann-Zintel
Telefon: 0152 21 84 31 78
E-Mail:
heike.wollmann-zintel@wsg-wohnen.de

Trauma & Dissoziation

Dissoziation hat viele Gesichter. Du stehst manchmal neben dir? Du driftest weg und kannst deinen Körper nicht mehr spüren? Dir fehlt Zeit oder Du hast Erinnerungslücken? Du weißt nicht mehr, wie du an einen Ort gekommen bist?

Bist Du Betroffene*r von dissoziativen Zuständen? Vielleicht hast Du auch eine entsprechende Diagnose. Das kann z. B. sein: DIS - Dissoziative Identitätsstörung / Multiple Persönlichkeitsstörung, Ego-State-Disorder, Dissoziative Störung, nicht näher spezifiziert (DDNOS), Komplexe traumatische Belastungsstörung (DESNOS).

Oft liegt ein erlebtes Trauma zu Grunde. Für die Teilnahme an der Gruppe ist es nicht wichtig, ob das Trauma erinnert wird. Um Trigger zu vermeiden, wird in den Gesprächen vom Erlebten nicht im Detail berichtet. Die Gruppe soll dem Erfahrungsaustausch dienen bezüglich • Alltagsbewältigung • Kommunikation mit anderen • Verständnis für die spezi-

fischen Probleme erfahren • Innenorganisation • Partnerschaft & Kinder ...

In Dortmund soll die *Selbsthilfegruppe Trauma & Dissoziation* entstehen. Du fühlst dich angesprochen? Du möchtest selbstverantwortlich mit anderen gemeinsam diese neue Gruppe gestalten? Mit anderen in den Erfahrungsaustausch gehen? Dann setze dich mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Verbindung.

Übergewicht

Du möchtest: Etwa 20 bis 30 kg abnehmen? Dafür sorgen, dass du nicht allein zum Sport oder zum Schwimmen gehen musst? Dich mit Lebensqualität füllen statt mit Kuchen? Dein Leben dynamischer gestalten, mehr unternehmen und Leute kennenlernen, die ähnliche Schwierigkeiten und Hoffnungen haben wie du selbst?

Dann komm in unsere Gruppe *Dicke in Action*, lerne uns kennen und finde mit uns neue Wege, die Pfunde in Bewegung zu bringen. Es geht nicht nur darum, sich gegenseitig beim Abnehmen zu unterstützen, sondern soweit in Aktion zu kommen, dass das Essen nebensächlich wird. Dann sind Dicke in Action!

Die Gruppe richtet sich an Menschen ab 40 Jahren, die gemeinsam abnehmen und sich deswegen miteinander verbindlich verabreden möchten. Bei Interesse melde dich.

Sie haben Interesse und wünschen nähere Informationen? Wenden Sie sich bitte an die Selbsthilfe-Kontaktstelle.

Dortmunder Selbsthilfegruppen zu folgenden Themen:

Adoptiveltern
Adipositas
AD(H)S, hier:
- bei Kindern
Alkoholabhängigkeit, auch:
- Angehörige
- polnisch sprachig
- russisch sprachig
Alzheimer
Amputation
Angsterkrankung, auch:
- Berufstätige
- Verlustängste
Anosmie/Ageusie
Asperger Syndrom, auch:
- Frauen
Atemwegserkrankungen
Augenerkrankung
Autismus
Behinderte, auch:
- Kinder, russisch sprachig-Familie
Beziehungssucht
Bipolar
Blepharospasmus
Blinde
Borderline
Cannabis als Medizin
Chronische Wunden
Chronische Schmerzen •
Colitis Ulcerosa
Demenz, beginnende
Depressionen, auch:
- Frauen, türkisch sprachig
- U40
- Ü40
- Angehörige und Betroffene
Diabetes, auch:
- Diabetes & Depressionen
- Pumpenträger
Dissoziale Persönlichkeitsstörung, hier: Eltern von
Dissoziative Störung u. Trauma •
Drogenabhängigkeit, auch:
- Angehörige
- russisch sprachig
Dystonie
Eltern, hier:
- verlassene
- nach Trennung
Emotionale instabile Persönlichkeitsstörung
Epilepsie
Ertaubte
Essstörungen

Fetales Alkoholsyndrom (FASD),
- Adoptiveltern
Fibromyalgie
Frauen, auch:
- Selbstbewusstsein/International
Frühgeborene
Freizeit
Gewaltfreie Kommunikation
Glaukom (grüner Star)
Glücksspiel
Haarausfall, hier:
- diffuser und kreisrunder
- kreisrunder bei Kindern
Hauterkrankung
Hashimoto-Thyreoiditis
Herzerkrankte, auch:
- Kinder
Herzklappen, künstliche
Hirn-Aneurysma
HIV-Infizierte, hier:
- Frauen
- Freizeit
- Frühstück
Hochbegabte, Kinder
Hörgeschädigte, auch:
- Cochlea-Implantat
Homosexualität, auch:
- Angehörige
- Sucht
Hypophysen-Erkrankung
Insolvenz
Kaufsucht
Kehlkopfoperierte
Krebs, auch:
- Kinder
- Junge Patienten (18-40)
Krebs, spezifisch:
- Blase - Darm - Brust
- Prostata - Kehlkopf
Kriegsenkel
Künstlicher Blasen-/Darmausgang
Lebensqualität
Lesben
Leukämie, Kinder
Lupus erythematodes
Männer
Magenentfernung
Makuladegeneration
Messies
Mitochondriopathie
Morbus Basedow
Morbus Bechterew
Morbus Crohn
Morbus Menière

Morbus Osler/HHT
Mütter, auch:
- Hörgeschädigte
Multikulturelle Aktivitäten
Multiples Myelom
Multiple Sklerose
Myotonie
Narzistenkinder, Erwachsene
Nebennierenerkrankung
Organtransplantierte
Panikattacken, Berufstätige
Parkinson
Partner/-innen, hier:
von psychisch Kranken
Plasmozytom
Primär biliäre Zirrhose (PBC)
Pflegeeltern, auch:
- behinderter Kinder
Poliomyelitis
Psoriasis
Psychose
PTBS, komplexe
Rheuma
Ruhestand
Sarkoidose
Schlafapnoe
Schlafstörung
Schlaganfall
Schwule, auch:
- Väter/Ehemänner
Seelische Gesundheit
Sehbehinderte
Senior/-innen
Sex-/ Liebessucht
Sklerodermie
Schmerzen, chronische •
Stoma
Stottern
Sucht, auch:
- Angehörige
- Homosexuelle
- persisch sprachig
Taubblindheit
Tinnitus
Torticollis Spasticus
Trans*
Trennung
Übergewicht •
Väter, nach Trennung
Zöliakie

KONTAKT

Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund

Ostenhellweg 42-48 | Eingang Moritzgasse

44135 Dortmund

Telefon: 0231 52 90 97

Telefax: 0231 52 090

selbsthilfe-dortmund@paritaet-nrw.org

www.selbsthilfe-dortmund.de

Sprechzeiten

Mo. 9.00–13.00 | 14.00–16.30 Uhr

Mi. 9.00–13.00 | 14.00–16.30 Uhr

Do. 14.00–16.30 Uhr

Fr. 9.00–13.00 Uhr | und nach Vereinbarung

Alle Anliegen werden vertraulich behandelt. Die Beratung ist kostenlos.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle

- ... ist die zentrale Stelle für alle Fragen zur Selbsthilfe
- ... vermittelt Bürgerinnen und Bürger an Selbsthilfegruppen
- ... informiert über das Gesundheits- und Sozialsystem in Dortmund
- ... unterstützt Bürgerinnen und Bürger bei der Gründung von Selbsthilfegruppen
- ... stellt Informations- und Arbeitshilfen zur Verfügung
- ... leistet Öffentlichkeitsarbeit
- ... informiert über Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen
- ... unterstützt bestehende Selbsthilfegruppen
- ... arbeitet mit professionellen Helfern aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zusammen

In einer Selbsthilfegruppe

- ... treffen Sie Menschen, die ebenfalls erkrankt sind oder in einer schwierigen Lebenssituation stehen
- ... erfahren Sie Verständnis
- ... tauschen Sie Informationen aus
- ... erweitern Sie ihre Fachkompetenz
- ... unterstützen und motivieren Sie sich gegenseitig
- ... sprechen Sie über ihre Anliegen und Alltagsprobleme
- ... gewinnen Sie neue Kontakte
- ... stärken Sie ihr eigenverantwortliches Handeln
- ... geben Sie Impulse an professionelle Dienste weiter