

Christa Becker

Selbsthilfegruppe für Glaukom-Patienten, nein danke! Oder doch?

Als ich begriffen habe, welche Folgen meine Erkrankung auf mein Leben haben würde, entstand ein sehr großer Leidensdruck. Ich habe ein Glaukom, auch grüner Star genannt, das zur Blindheit führen kann. Bei dieser Erkrankung treten keinerlei Schmerzen auf und sie wird deshalb oft spät erkannt. Menschen gehen meist erst zum Augenarzt wenn sie bemerken, dass ihr Sehvermögen immer mehr abnimmt und zu diesem Zeitpunkt ist häufig auch schon viel Sehkraft dauerhaft verloren.

Es gab in meiner Region keinerlei Hilfsangebote für Betroffene und wegen meines zunehmenden Leidensdrucks habe ich beschlossen, selbst eine Selbsthilfegruppe Glaukom ins Leben zu rufen. Als ersten Schritt nahm ich Kontakt zu Zeitungen auf, um dieses Vorhaben publik zu machen. Zu dem ersten Treffen kamen rund 30 Betroffene, die hohe Erwartungen in mich setzten. Ich war erst mal überfordert, alle redeten durcheinander, es wurde sich gegenseitig nicht zugehört und es gab keine eigenen Ideen zur Gestaltung dieser Treffen. Beim zweiten Treffen kamen schon wesentlich weniger Leute, der Austausch war strukturierter und meine Ideen zur Gestaltung der Treffen wurden von den Teilnehmern angenommen. Unsere Gruppe entwickelte sich langsam mit Erfolg, sie besteht jetzt im zwölften Jahr.

Ich erfuhr, dass ein Bundesverband Glaukom Selbsthilfe existiert. Dieser vermittelte mir den Kontakt zu einem jungen Assistenzarzt des Marburger-Universitätsklinikums, der ab und zu an unseren Treffen teilnahm und einen Vortrag hielt. Auch wurde mir ein Raum in der Klinik Marburg kostenfrei zur Verfügung gestellt und meine Flyer im Wartezimmer der Ambulanz aufgehängt. Zu der Zeit bestand unsere Gruppe aus acht Personen, die bis heute regelmäßig kommen. Alle hatten einen großen Leidensdruck, die Angst zu erblinden war spürbar.

Als Gruppenleiterin war es meine Aufgabe, die Treffen zu strukturieren und ein Thema vorzubereiten. Unter den Teilnehmenden war es unterschwellig nicht immer konfliktfrei, viele hatten das Bedürfnis, endlich ausführlich über ihre Krankheit und dem damit verbundenen Leidensdruck zu sprechen. Das brachte mit sich, dass eine Atmosphäre entstand, die oft mit Schwere und Schmerz und weniger mit Trost und Ermutigung gefüllt war. Es erforderte viel Fingerspitzengefühl von mir, eine Veränderung hin zu positiven Aspekten zu erreichen und oft trat ich belastet die lange Heimreise (50 km) mit Zug und Bus an.

Von der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Homberg / Efze wurde eine kostenlose Supervision für Gruppenleiter angeboten, die ich dankbar annahm. Das war eine große Hilfe, ich konnte mich entlasten und in meiner Arbeit weiterentwickeln.

Die Teilnehmenden kommen aus verschiedenen Arbeitsbereichen und sind im Alter von 50 bis 85 Jahren. Unsere Gruppentreffen dauern eineinhalb Stunden. Ich bereite immer ein Thema vor, zum Beispiel verschiedene Operationsmethoden oder unterstützende alternative Heilbehandlungen, doch manchmal stehen akute Probleme an: der große Leidensdruck einer Person, eine anstehende Operation, ein nicht verstandener Arztbericht, eine unglücklich verlaufende Arztbegegnung, eine Operation, die nicht den gewünschten Erfolg hatte und so weiter. Dies hat immer Vorrang. Es ist ein langer Prozess, bis eine Gruppe ein Wir-Gefühl entwickelt, zusammenwächst und die Teilnehmenden sich gegenseitig akzeptieren und annehmen. Mittlerweile sind wir zehn Teilnehmer, die zuverlässig kommen.

Als Gruppenleitung prägt man eine Gruppe wesentlich. Bin ich selbst ruhig und ausgeglichen, verfüge ich über Humor, kann ich aufmerksam und einführend zuhören, Redebeiträge freundlich, aber klar begrenzen ... All das hat Rückwirkungen auf die Gruppe. Manches kann man lernen, aber die eigene Persönlichkeit spielt natürlich eine große Rolle, außerdem hat jeder Gruppenleiter thematisch einen anderen Schwerpunkt, der ihm besonders liegt.

Ich habe im sozialen Bereich gearbeitet und verfüge außerdem über eine therapeutische Zusatzausbildung im systemischen Bereich. Neben der Erarbeitung des medizinischen Wissens war es mir in Anliegen, das Zusammenspiel von Körper und Seele immer wieder als Thema einzubringen. Jede körperliche Erkrankung hat auch Einfluss auf die Psyche und es liegt auch an uns selbst, ob wir daran zerbrechen oder lernen, damit besser umzugehen. Stress ist bei unserer Erkrankung ganz gefährlich, die Gefäße werden verengt und damit die Durchblutung des Sehnervs verschlechtert. Ich habe Jahre gebraucht, bis ich überhaupt gemerkt habe, wie sich Stress für mich anfühlt und wann ich ihn habe.

Für mich waren andere Menschen immer wichtiger als ich selbst. Das kennen viele in unserer Gruppe. Es war ein langer Prozess mich wichtig und ernst zu nehmen, mich nicht zu übergehen und meine Bedürfnisse hinten anzustellen. Auch mal Grenzen zu setzen, „Stopp“ zu sagen, ist für mich ein lebenslanger Lernprozess.

Die verzweifelte Frage „Warum habe gerade ich diese Erkrankung bekommen?“ werden sich wohl viele chronisch kranke Menschen stellen. Sie wird wohl nie zu klären sein, aber es gab in unserer Gruppe ein großes Bedürfnis, sich damit auseinanderzusetzen. Ich selbst konnte durch in die Aufarbeitung meiner Lebensgeschichte, auch mit psychotherapeutischer Hilfe, viele Zusammenhänge erkennen und dadurch Frieden mit meiner Erkrankung schließen.

Es ist wichtig, die richtige Begleitung, den passenden Lehrmeister für dieses Thema zu finden. Bei unserer Gruppe war es unter anderem Frau Prof. Stempel von der Uni-Klinik Marburg, die sich in den letzten Jahren mehrmals für eine Gruppenstunde in der Klinik zur Verfügung stellte, um die vorbereiteten und spontanen Fragen zu beantworten – ohne uns dafür Kosten in Rechnung zu stellen. Auch ihre Bücher waren und sind für uns als Arbeitsmaterial sehr wertvoll.

Es ist in erste Linie das gegenseitige Verstehen der Krankheit, das soviel menschliche Wärme gibt, keine langen Erklärungen erfordert und tröstet. Es ist die Möglichkeit, sich mitzuteilen und zu entlasten. Dieses wirkt sich auch positiv auf das soziale Umfeld aus, da ich als Betroffene nicht mehr soviel Leidensdruck weitergeben muss.

Wie steht es mit dem so genannten „Krankheitsgewinn“?

Die meisten verneinen dies! Bei näherer Betrachtung findet jedoch der ein oder andere Betroffene heraus, dass er Krankheit manchmal benutzt, um sich einen kleinen Vorteil zu verschaffen, sich zum Beispiel einer unangenehmen Tätigkeit nicht zu stellen, sich Zuwendung zu holen und ähnliches. Es ist hilfreich, sich dieses Verhalten bewusst zu machen und manchmal auch zu gönnen. Lachen ist Balsam für die Seele und sorgt für Entspannung, auch in der Gruppenstunde.

Wir haben auf allgemeinem Beschluss unserer Gruppe keine finanzielle Förderung bei den Krankenkassen beantragt. Wir brauchten das nicht. Kleine Gesten des Dankes für einen kostenlosen Vortrag von Fachleuten haben wir selbst aus eigener Tasche bezahlt.

Natürlich kann man sich im Internet über jede Krankheit belesen und Informationen einholen. Aber die Flut an Informationen ist unübersichtlich und die Quellen sind nicht immer seriös. Außerdem ist diese Form der Auseinandersetzung einseitig und kann einen Erfahrungsaustausch nicht ersetzen. Wie wohltuend ist die Möglichkeit ganz spontan ein Gruppenmitglied anrufen zu können, wenn ich in Not bin. Es ist die Herzenswärme, die stabilisiert, und das Verstehen ohne viele Erklärungen. Wir geben keine Ratschläge, geben jedoch unsere Erfahrungen weiter, wenn das von der Person gewünscht wird.

Auch der Austausch mit Fachärzten, wie es unserer Gruppe öfter möglich war, hilft bei Behandlungsentscheidungen und fördert meine eigene Eigenverantwortung.

Ich glaube, dass viele Menschen eine Selbsthilfegruppe meiden, weil sie davon ausgehen, dass dort „nur gejammert wird“. Das ist sicher eine Gefahr, wenn sich Betroffene einer Erkrankung zum Austausch treffen, und das geschah anfangs auch bei unserer Gruppe. Aber es liegt an jedem Teilnehmer selbst, sich positiv einzubringen und so eine Gruppe mitzugestalten. Und nicht zuletzt an der Person, die eine Gruppe durch den Abend leitet. Dazu kommt, dass Menschen vermutlich auch aus Zeitdruck und der Entfernung zu einer passenden Selbsthilfegruppe solche Angebote nicht nutzen.

Für mich war und ist meine Erkrankung ein Weg zu mir selbst. Es sind die Menschen in meiner Selbsthilfegruppe, die mich auf meinem Weg dabei begleiten und sich gegenseitig unterstützen. Darüber bin ich sehr dankbar.

Auch heute noch habe ich Angst zu erblinden, aber diese Angst beherrscht mich nicht mehr. Sie ist da, tief im Inneren. Ich habe meine Krankheit angenommen und gehe liebevoll mit ihr um.

Trotzdem gibt es bedrückende Schicksale. So erblindete eine Teilnehmerin unserer Gruppe fast vollständig und konnte die Selbsthilfegruppe nicht mehr

besuchen. Um sie weiter zu unterstützen, lese ich ihr seit drei Jahren wöchentlich eine Stunde vor – aufgrund der großen Entfernung am Telefon. Auch das kann Selbsthilfe im erweiterten Sinn bedeuten und das ist so wirkungsvoll! Es ist das Gefühl, nicht vergessen zu sein, die Schwere der Krankheit teilen zu können.

Nun noch die Frage „Warum habe ich diesen Artikel geschrieben?“

Ich habe dies gerne getan. Aus Dankbarkeit für die vielen guten Begegnungen, die sich aus der Selbsthilfegruppenarbeit ergeben haben. Ich habe wunderbare Menschen kennengelernt, Menschen, die für mich Vorbildcharakter haben. Ich habe die Arbeit in unserem Bundesverband schätzen gelernt, die vielen ehrenamtlichen Personen, die wie ich diese Arbeit von Herzen gerne tun. Ich habe die jährlichen Fortbildungen genossen, die mir durch den Bundesverband ermöglicht wurden.

Vor einem Jahr habe ich die Leitung der Selbsthilfegruppe Glaukom aus gesundheitlichen Gründen abgegeben. Eine Teilnehmerin aus unserer Gruppe führt diese nun weiter. Ich komme weiterhin zu den Treffen, die Gründe liegen, wenn Sie diesen Artikel aufmerksam gelesen haben, auf der Hand.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2020

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, André Beermann, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F