

## **Selbsthilfe reloaded – Wiederbelebung einer Selbsthilfegruppe zu Lupus Erythematoses**

### **Mein Einstieg in die Selbsthilfe**

Dieser Bericht ist für mich eine Art Abschluss der vergangenen fünf Jahre, in denen ich die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. aktiv mitgestaltet habe. Meine Motivation, diese Zeilen zu schreiben, ist die gleiche wie jene im Frühjahr 2016, als ich gefragt wurde, ob ich es mir vorstellen könne, die Regionalgruppe in Gießen in einem Zweierteam nach einigen Jahren Stillstand wieder zu beleben. Ich möchte andere durch meine Erfahrungen ermutigen.

Rückblickend war es für mich vor allem eine Ermutigung, dass ich durch Herausforderungen gewachsen bin und gerade dadurch eine Stütze für andere sein kann, die an dem Punkt stehen, an dem ich selbst bereits [oder: damals?] stand.

Lupus Erythematoses ist eine seltene rheumatische Autoimmunerkrankung; sie wird auch als das Chamäleon der inneren Medizin bezeichnet. Durch seinen Facettenreichtum hat jede betroffene Person ein ganz individuelles Päckchen zu tragen. Gerade diese Diversität an Symptomen führt dazu, dass der Lupus so schwer zu beschreiben ist. Manche Symptome treten bei fast jeder erkrankten Person auf, während andere seltene Erscheinungen und Ausprägungen sehr individuell sind. Lupus kann im Prinzip das ganze System angreifen und muss je nach Symptomen auch immer individuell bekämpft [oder: behandelt?] werden. Damit gehen immer auch verschiedene Behandlungsstrategien mit entsprechenden Nebenwirkungen einher.

Unabhängig davon, wie stark man von der Krankheit betroffen ist, merken Menschen, die näher mit einem zu tun haben, dass da irgendetwas ist, was anders ist: zum Beispiel ein übervorsichtiger Schutz vor Sonneneinstrahlung (kann [oder: könnte?] neue Schübe auslösen) oder eine schneller erreichte Grenze hinsichtlich der eigenen Leistungsfähigkeit im Vergleich zu gesunden Mitmenschen.

Ich selbst habe lange Zeit versucht, meinen Lupus so gut es ging zu verstecken. Es fiel mir enorm schwer, mit Mitmenschen offen darüber zu sprechen, die in diesem Aspekt über mich noch nichts wussten. Einige Male nahm ich an themenspezifischen Seminaren des oben genannten Vereins teil. Darüber hinaus hatte ich vor meiner Tätigkeit in der Regionalgruppe Gießen jedoch keine Berührung mit organisierter oder regelmäßiger Selbsthilfearbeit vor Ort. Nichtsdestotrotz stand ich vor meiner Tätigkeit als Regionalgruppenleiterin bereits hin und wieder mit anderen Erkrankten, meist per Telefon, punktuell in Kontakt. Gemeinsame Bekannte oder Ärzte haben uns zusammengebracht,

und ich wurde gebeten, meine Erfahrungen in bestimmten Situationen zu teilen, zum Beispiel wie es mir mit der Einnahme eines bestimmten Medikaments erging, das noch nicht so lange für Lupus zugelassen war. Oder wie ich mit gewissen Einschränkungen und Nebenwirkungen lebte und umging, zum Beispiel Haarausfall, Schlafstörungen, oder die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen während meines Studiums. Zudem habe ich schon vor der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe manche dieser Erfahrungen schriftlich in kurzen Berichten für vereinsinterne Publikationen mit anderen geteilt. Für mich war es sinnerfüllend, zu merken, dass das ehrliche Teilen meiner leidvollen Erfahrungen und deren Bewältigung anderen in ähnlichen Situationen zum Guten dienen kann. Zusammen mit dem Wunsch, mich nach Abschluss des Studiums stärker ehrenamtlich zu engagieren, und der Anfrage seitens des Vereins, die Gießener Regionalgruppe zu leiten, beschloss ich, diese Aufgabe zu wagen. Ehrlich gesagt wusste ich noch nicht, was genau mich in dieser Rolle und Tätigkeit alles erwarten würde, aber ich machte mich auf den Weg.

Was mich zusätzlich in meinem Entscheidungsprozess bestärkte, war die Tatsache, dass mir andere diese Aufgabe zutrauten, sowie das zu erwartende Geben und Nehmen. Geben insofern, dass ich ja bereits Selbsthilfe in Form von Peer to Peer-Beratung im kleinen und persönlichen Rahmen gestaltet hatte. Ich sah die Anfrage und den Bedarf nach einer neuen Regionalgruppenleiterin zu diesem Zeitpunkt als eine Erweiterung meiner bisherigen Tätigkeit. Mir war es ein Anliegen, anderen in Krisen durch das, was ich durch meine Krisenerfahrungen mitbrachte, zu helfen. Gleichzeitig sah ich diesen Schritt vom privat gestalteten Selbsthilfeaustausch hin zum organisierten Rahmen als Möglichkeit, nehmen zu dürfen beziehungsweise für mich ganz viel dazu zu lernen und auszuprobieren.

## **Die Neueröffnung der Gießener Regionalgruppe**

Nach dem Tod der früheren Leiterin der Regionalgruppe in Gießen, die es seit 1992 gibt, ging die Arbeit nicht weiter. Da in Gießen alle zwei Jahre der Selbsthilfegruppen-Wegweiser aktualisiert wird, nahm Herr Matzat, der Leiter der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, dies als Gelegenheit, bei der Geschäftsstelle des Vereins anzufragen, wie es denn um die Entwicklungen der Regionalgruppe in Gießen stünde und ob sich jemand neues gefunden hätte. Dies und die wiederkehrende Nachfrage von Betroffenen im Einzugsgebiet der Regionalgruppe nahm der Verein zum Anlass, die Suche nach einer neuen Leitung für den Neustart anzugehen.

Daraufhin wurden ich und Han Ly gefragt, ob wir uns vorstellen könnten, diese Aufgabe gemeinsam zu übernehmen. Wir lernten uns im Sommer 2016 kennen und gingen im Herbst des gleichen Jahres zu einem Seminar für angehende Gruppenleiterinnen. Dort bekamen wir eine Einführung in die Tätigkeiten und Aufgabenbereiche der Gruppenleitung und hatten die Möglichkeit, uns Stück für Stück in die Organisation und Umsetzung einer Selbsthilfegruppe hineinzufinden.

Im Frühjahr 2017 wurden Han und ich dann bei der Neueröffnung als Gruppenleiterin und Stellvertreterin für drei Jahre gewählt. Wir arbeiteten uns in die Abläufe ein und entdeckten gemeinsam mit der Gruppe unseren neuen und eigenen Stil.

Wir neuen Leiterinnen und ein Großteil der anderen Teilnehmerinnen kannten die ehemalige Gruppe und deren Leitung nicht. Einige aus der alten Gruppe sind wieder treu mit dabei und haben sich auf den Neustart und alle Andersartigkeiten der neuen Gruppe positiv eingelassen. Alle zusammen waren wir von Anfang an aber eine neue, eigenständige Regionalgruppe. Durch unterschiedliche Berichte erfuhr ich, dass meine Vorgängerin jahrelang sehr, sehr viel Herzblut in die Selbsthilfe hineingesteckt hatte und regional auf den unterschiedlichsten Ebenen aktiv gewesen war. Ich musste demnach aufpassen, mich nicht unbekannterweise zu sehr mit ihr zu vergleichen. Wir beide standen jetzt mitten im Berufs- und Studienstart und konnten dieses Niveau von Engagement nicht halten. Mir hat in dieser Situation die Rückbesinnung auf das Zentrale unserer Aufgabe geholfen: Die Erschaffung und Erhaltung einer Plattform, um uns persönlich über unser Leben mit dem Lupus auszutauschen. Und dieses Ziel erreichen wir gemeinsam! 2019 kamen auffällig viele neue Leute zu unseren Treffen. Bei jedem Treffen mindestens eine neue oder schon lange nicht mehr da gewesene Person.

## **Selbstreflexion**

Diese Entwicklung freut mich sehr. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass ich seit Beginn meiner Leitungstätigkeit in meiner ganz persönlichen Logik eine Differenz zwischen dem Ist- und Soll-Zustand wahrnahm. Mein *Ist* besteht aus einer ausgeprägten Personenorientierung, welche auch ganz klar meine Art und Weise zu arbeiten und zu sein beeinflusst. Das *Soll*, das ich mir oft selbst vorgab und anstrebte, ist eine stärkere Sachorientierung. Damit ist die Vorstellung verbunden, dass ich mich fachlich noch viel besser auskennen müsste und mich beispielsweise auf Treffen oder auch auf den individuellen Austausch im Vorfeld inhaltlich spezifisch und umfangreich vorbereiten sollte.

Den Kern für dieses Denken sehe ich darin, dass ich mich zeitgleich zu meinem Einstieg in die Regionalgruppen-Leitung in meine neue berufliche (?) Rolle als Erwachsenenbildnerin einfinden musste. Beide Bereiche zeigen viele Parallelen auf, unterscheiden sich jedoch vor allem in den Erwartungen an mich. Beruflich wird von mir erwartet, dass ich als Trainerin in der Arbeitsmarktintegration als Expertin auftrete. Im Ehrenamt hingegen eher als Moderatorin, da in der Selbsthilfegruppe alle gleichsam selber Expertinnen und Experten sind. Es hat lange Zeit gebraucht, um mein gefühltes Gleichgewicht zwischen diesen beiden Rollen zu finden beziehungsweise diese gut trennen zu können.

## Aktives Gestalten

Insgesamt war es sehr wichtig, den Entwicklungen und mir selbst Zeit zu geben. Diese Zeit war nötig, um im ersten Jahr die unterschiedlichen Abläufe, Rechte und Pflichten kennen zu lernen. Dazu gehört zum Beispiel am Anfang des Jahres der Antrag auf Pauschalförderung für Selbsthilfegruppen an die GKV-Selbsthilfeförderung in Hessen. Oder am Jahresende die Abrechnung und ein Jahresbericht, der an die Geschäftsstelle unseres Vereins geht. Vor jeder einzelnen Aufgabe, die ich zum ersten Mal machte, hatte ich Respekt. Nachdem ich sie meist nach längerem Aufschieben in Angriff nahm, stellte ich fest, dass sie im Endeffekt weniger schwierig war, als ich angenommen hatte.

Auch Seminartage, die zum Austausch und zur Fortbildung dienen, gehören dazu. Zum einen gibt es Angebote, die speziell vereinsintern für die Regionalgruppenleitungen aus ganz Deutschland (ca. 80 Regionalgruppen) sind. Zum anderen bietet auch die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen regelmäßige Workshops für Gruppenleitende der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen in Gießen und Umgebung an. In diesem Bereich habe ich auch einige Zeit gebraucht, um einen guten Einblick in die Angebote zu bekommen und ein Gefühl zu entwickeln, woran ich teilnehme und woran nicht, wie ich das Erlernete umsetzen und weitergeben kann und wie ich mich mit den Menschen vernetzen kann, die ebenfalls teilnehmen. Zusammengefasst: um ein Teil des großen Ganzen und des Wir-Gefühls in den verschiedenen Kontexten zu werden.

Diese Vielfalt der Kontexte, in denen ich mich durch mein Ehrenamt bewege, erlebe ich als sehr bereichernd. Im Folgenden zähle ich einige Organisationen und Einzelpersonen auf, mit und in denen ich interagiere:

- Als Mitglied des bundesweiten Vereins „Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.“:  
Ich habe die Möglichkeit, bundesweit mit anderen Erkrankten in Kontakt zu stehen und gegenseitige Hilfe in Anspruch zu nehmen, vor allem aber lokal in Gießen und Umgebung. Ich bin Teil der Gießener Regionalgruppe wie jedes andere Mitglied auch, das regelmäßig zu den Treffen kommt.
- Unser Leitungsteam für die Regionalgruppe Gießen:  
2017 starteten Han Ly und ich zu zweit. 2018 wählten wir eine weitere Stellvertreterin. Im Laufe der Zeit haben wir die Leitungsaufgaben unseren Stärken und Kapazitäten entsprechend verteilt. Wir bilden ein Team.
- Eine von vielen weiteren Regionalgruppenleiterinnen der Selbsthilfeorganisation:  
Sporadisch stehen wir entweder über die Entfernung oder persönlich (zweimal im Jahr) bei Regionalgruppenleitungs-Treffen in Verbindung.
- Mit der Geschäftsstelle und dem Vorstand unseres Vereins:  
Fragen und Absprachen zur Verwaltung sowie zur Öffentlichkeitsarbeit unserer Regionalgruppe werden mit den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle in Wuppertal geklärt.
- Mit unserer Ansprechpartnerin der GKV-Selbsthilfeförderung Hessen:

- Anträge und ggf. Fragen dazu können wir direkt an sie stellen.
- Das Netzwerk der Leitenden anderer Selbsthilfegruppen in der Region:  
In diesem Kontext liegt die Gemeinsamkeit nicht in der gleichen Betroffenheit, sondern in der gleichen Aufgabe und Rolle im Rahmen der Selbsthilfe.
  - Mit der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen:  
Wir dürfen uns sowohl mit inhaltlichen als auch organisatorischen Fragen und Anliegen an die Mitarbeitenden wenden und werden über sie zudem mit wichtigen Informationen versorgt.
  - Mit dem Freiwilligenzentrum für Stadt und Landkreis Gießen:  
Wir nutzen seit unserer Wiedereröffnung die zentral gelegenen Räumlichkeiten des Freiwilligenzentrums und werden durch das Team und dessen schon existierenden Strukturen in unserem Ehrenamt unterstützt.

Darüber hinaus gibt es noch viele weitere Ebenen und Kontexte, in denen ich mich im Rahmen meiner Tätigkeit einbringen könnte. Mich beeindruckt es immer wieder, dass das Feld der Selbsthilfe so viel hergibt und sich mit anderen gesellschaftlichen Bereichen verzahnt. Auf der einen Seite begeistert mich diese Tatsache. Auf der anderen empfinde ich sie persönlich teils als stressend, da sie meinen hohen Anspruch [oder: mein hohes Anspruchsniveau?] triggert. Dieser [Dieses?] stand mir nämlich bereits mehrmals im Weg, und ich sah überwiegend das, was meinen Vorstellungen noch nicht genügte, und weniger das, was alles wirklich, wirklich gut war und ist.

Gleichzeitig brachte uns das Gefühl der Unzufriedenheit und einer gewissen Stagnation als Team dazu, Ende 2018 eine Zwischenbilanz zu ziehen. Wir merkten, dass seit einiger Zeit Gruppenmitglieder vermehrt vor den Treffen absagten oder dass sich unsere Treffen mehr zu einem Kaffeeklatsch als zu einem voranbringenden Austausch entwickelten. An erster Stelle [oder: zunächst?] machten wir uns als Leitungsteam Gedanken dazu und beschlossen dann, jeder einzelnen Teilnehmerin einige Fragen zu ihrer Zufriedenheit, Veränderungsvorschlägen und so weiter bezüglich unserer Regionalgruppe zu schreiben. Die gesammelten Antworten besprachen wir in der ersten Sitzung 2019 gemeinsam und schauten, an welchen Stellschrauben wir drehen können, damit wir alle mehr von der Selbsthilfe haben.

Parallel suchte ich auch Rat bei erfahrenen Außenstehenden wie Herrn Matzat von der Kontaktstelle für Selbsthilfe in Gießen oder Frau Winterstein, unsere Ansprechpartnerin für Regionalgruppenleitung im Bundesverband. Es war hilfreich, mit ihnen diesen Prozess zu reflektieren und in dieser Phase der Reflexion und Anpassung ermutigt zu werden.

Drei Dinge, die wir gemeinsam als Gruppe nach unserer Zwischenbilanz verändert haben sind die Uhrzeit, der Turnus sowie eine inhaltliche Methode unserer Treffen. Wir treffen uns aktuell alle acht Wochen, jeweils am 1. Samstag im geraden Monat, statt wie früher alle sechs Wochen an einzeln festgelegten Terminen. Die Uhrzeit haben wir von 14 bis 16 Uhr auf 15.30 bis 17.45 Uhr verschoben, damit die Treffen nicht mitten am Tag liegen und trotzdem vom Wochentag und der Uhrzeit auch für diejenigen realistisch sind, die von weiter

her kommen. (Das Einzugsgebiet der Gießener Regionalgruppe beträgt ca. 50 km.) Um eine klarere Struktur in unsere Gespräche zu bekommen, führten wir das Blitzlicht ein, das wir bis dahin noch nicht konsequent umgesetzt hatten. Wir sind bei unseren Treffen durchschnittlich zehn bis 15 Leute. Da Lupus zu 90 Prozent Frauen betrifft, sind wir bei uns bisher ausschließlich weibliche Mitglieder. Einige der Frauen werden von ihren Partnern oder anderen Angehörigen begleitet, die auch herzlich willkommen sind.

Dadurch, dass wir alle Gruppenmitglieder in die Gestaltung unserer Gruppentreffen mit einbezogen und die Meinungen und Wünsche ernst genommen haben, gab es Anfang 2019 einen sichtbaren Aufschwung. Mitglieder, die sich bereits ausgeklinkt hatten, kehrten zurück, Neue kamen hinzu und sind seitdem engagiert und regelmäßig mit dabei.

## **Erkenntnisse und Ausblick**

Diese positiven Entwicklungen sehen und erfahren zu können, erforderten Zeit, Geduld und Verbindlichkeit. Han und ich beenden unsere dreijährige Amtszeit im April 2020, und ich finde es schön, die Leitungsfunktion an unsere Nachfolgerinnen [sind die schon bestimmt?] in einer so guten Phase abzugeben. Unsere Ablösung aus dem Amt hat für uns persönlich den Effekt, dass wir unsere Zeit und Energie, die wir bisher in die Aufgaben der Regionalgruppe Gießen investiert haben, nun anderweitig einsetzen können. Ob privat, beruflich, in einem anderen Ehrenamt oder auch innerhalb der Regionalgruppe selbst. Meiner Meinung nach ist der eindrucklichste Effekt für alle Beteiligten der, dass durch die Änderungen und die Dynamik in der Leitung andere Akzente gesetzt werden können. Zum Beispiel werden Dinge wichtiger, die bisher vernachlässigt wurden, finden Rituale und Schwerpunkte nochmal anders Anklang oder einzelne Mitglieder bringen sich neu oder anders in der Gruppe ein.

Ich sehe mehrere Vor- als Nachteile in einer zeitlichen Begrenzung des Amtes der Gruppenleitung. Erstens kann das Wissen darüber bedeutend dabei helfen, sich überhaupt darauf einzulassen, Verantwortung zu übernehmen, da keine dauerhafte Bindung an das Amt vorausgesetzt wird. Zweitens kann eine sichtbare Ziellinie sowohl zu Beginn als auch mittendrin motivieren, die vorhandenen Ressourcen gebündelter und entschlossener einzusetzen, beispielsweise in schwierigeren und unmotivierten Phasen. Zugleich ist es ein gesteckter Rahmen, indem man sich in neuen Aufgabenfeldern ausprobieren und Kompetenzen entdeckungsweise ausbauen kann. Viele können im Vorfeld wahrscheinlich noch gar nicht genau beurteilen, wie sie sich in die Leitungsfunktion einfinden werden und ob sie sich darin auch wohl und an richtiger Stelle fühlen. Selbst wenn diese zeitlich begrenzte Phase und Rolle jemandem doch nicht entsprechen sollte, bin ich mir sicher, dass sie oder er trotzdem ganz viel für sich persönlich und den weiteren Weg lernen kann. Drittens wird mit der zeitlichen Begrenzung der Generationswechsel als etwas Natürliches und somit weniger Bedrohliches gesehen. Flexibilität und Nachhaltigkeit werden dadurch gepflegt, dass eine Einheit, in unserem Fall eine Re-

gionalgruppe, nach einem Generationenwechsel weiter existieren und agieren kann, ohne dass sie an der Kompetenz, dem Netzwerk und dem gesammelten Wissen einer einzelnen Person hängt.

Um Missverständnissen vorzubeugen: Mir ist bewusst, dass zu viele Personalwechsel und Veränderungen in kurzer Zeit, egal in welchem System, nicht gut sind und den Fluss hindern. Klar ist auch, dass eine Übergabe vorbereitet und sorgsam durchgeführt werden sollte. Deshalb bin ich dankbar und zufrieden über den festgelegten Zeitraum, in dem ich dran geblieben bin, und darüber, wie sich der aktuelle Übergang gestaltet. Ich bin gespannt, wie sich die Gießener Regionalgruppe der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft weiter entwickeln wird und welche Überschrift die Phase nach der geglückten „Wiederbelebung“ haben wird.

Abschließend stelle ich fest, dass durch meine enge Einbindung in die Selbsthilfe ein wichtiger persönlicher Prozess im Umgang mit meiner Krankheit stattgefunden hat. Ich traue mich zunehmend offener, ohne Scham und Angst über meine Diagnose und mein Leben damit zu sprechen.

## **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