

SELBSTHILFE-FORUM

Das Magazin für Dortmund

2. Halbjahr 2013



Begegnung Impulse Perspektive
Gemeinschaft bringt's



Beiträge zum Titelthema:

Miteinander und voneinander profitieren – Netzwerken in und mit dem Gesundheitsamt • Drehscheibe FreiwilligenAgentur – Wir bringen engagierte Menschen und Organisationen zusammen • Gemeinsam unter einem Dach – Ganzheitliche Lebenshilfe für Alleinerziehende

INHALT

	Seite
Titelthema	
Begegnung Impulse Perspektive Gemeinschaft brings's	4-9
Die Selbsthilfe-Kontaktstelle informiert	10-12
Aus den Selbsthilfegruppen	
HIV-Positive Frauen Wir sind in der Selbsthilfe gut versorgt	13
Wir kennen ihn: Cluster Kopfschmerz	14
Info Gemeinsam für alle, Ansprechpartner/-innen	15
Sucht, Erwachsene Kinder Verständnis ist Grundlage für positive Veränderung	16
Glaukom Potentiale entfalten	18
Kinder Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg	20
Sozialphobie Wer sind wir eigentlich? Eine Gruppe auf der Suche nach Identität	22
Poliomyelitis "You'll never walk alone"	24
Tinnitus Betroffene zu Beteiligten machen	26
Trotz Angststörungen aktiv	28
Service	
reintechnisches	30
Dortmunder Selbsthilfe	
Selbsthilfegruppenbörse	29
Themenliste	31

Liebe Leserinnen und Leser,

„Zusammen ist man weniger allein“ lautet der Titel eines Romans, der vor einigen Jahren Bestseller war. Er beschreibt erfrischend das Entstehen und den Alltag einer zusammengewürfelten Gemeinschaft: Wie sich Menschen begegnen, unterstützen, auf Ideen bringen und daraus für die Einzelnen Perspektiven erwachsen.

Der Roman ist zwar Fiktion, aber in unserer Wirklichkeit zeigt es sich doch auch: Sich zusammentun, sich vernetzen, Kompromisse finden und Dinge entwickeln sind ein Gewinn für die Beteiligten - und ohne Individualitätsverlust möglich. So entstehen viele Gemeinschaften und Netzwerke, weil es nämlich Handlungsbedarf und Köpfe voller Ideen gibt, wie die Dinge zu verändern sind.

So ist auch die Selbsthilfe-Kontaktstelle vor 30 Jahren aus einer Idee entstanden. Es gab einen hohen Unterstützungsbedarf bei den Selbsthilfegruppen, die Mitgliedsorganisationen des Paritätischen waren. Das hat der Paritätische in Dortmund aufgegriffen und die erste Selbsthilfe-Unterstützungsstelle in NRW zunächst als Projekt gestartet. Daraus hat sich eine professionelle Einrichtung mit einer weit verzweigten Zusammenarbeits-Struktur entwickelt. Daran waren und sind immer viele Menschen aktiv beteiligt.

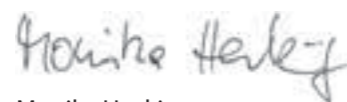
Gemeinschaft bringt's - egal ob auf informeller Ebene oder öffentlich organisiert. Die Motoren sind immer: Begegnung, Impulse und Perspektiven.

Lesen Sie - beispielhaft - in dieser Ausgabe über unterschiedlichste Erfahrungen in Gemeinschaften: Vom Wert der Arbeit in Netzwerken, von einer hilfreichen Wohn- und Lebensform, die Raum für die Entwicklung von Lebensentwürfen gibt und einer Agentur, die Menschen zusammenbringt, die sich mit ihren Wünschen und Bedürfnissen ergänzen.

Auch in den Selbsthilfegruppen, in deren Zentrum die Gemeinschaft steht, bewegt und verändert sich diese stetig. Mit Phantasie, Mut und Energie werden Begegnungen unterschiedlich gestaltet. Alles ist im Fluss - gestern, heute und morgen.

Ich wünsche Ihnen viel Lesevergnügen und den einen oder anderen Impuls, der Ihnen neue Perspektiven eröffnet. In diesem Sinne:

„Man weiß nie, was daraus wird, wenn die Dinge verändert werden. Aber weiß man denn, was daraus wird, wenn sie nicht verändert werden?“ (Elias Canetti)



Monika Hecking
November 2013

Grußwort zum 30-jährigen Jubiläum

Liebe Leserinnen und Leser,



Die Selbsthilfe ist für die gesundheitliche Versorgung unverzichtbar – aus vielerlei Gründen. Ohne die Unterstützung durch die zahlreichen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer wäre es für viele Betroffene schwer, sich im oft unübersichtlichen Gesundheitssystem zurechtzufinden. Der Selbsthilfe ist es zu verdanken, dass in Gesundheits- oder Pflegebelangen nicht mehr länger über die Betroffenen geredet wird, sondern mit ihnen, dass die Suche nach bestmöglichen Wegen im Umgang mit einer Erkrankung nicht allein den Fachleuten aus der Medizin überlassen wird. Und: Gäbe es die Selbsthilfe nicht, müssten viele Patientinnen auf Hilfe und Halt in schwieriger Lebenslage verzichten. Kurz: Die Selbsthilfe bereichert das professionelle Gesundheitswesen mit ihren Kompetenzen, sorgt vielfach für Transparenz und macht das System ein gutes Stück menschlicher.

Hinzu kommt eine weitere wichtige Ressource: Wer persönlich betroffen ist, entwickelt immer auch eigene Fähigkeiten im Umgang mit der Erkrankung. Dies hilft in besonderer Weise, Kraft für ein Leben mit der Krankheit zu schöpfen und Selbstheilungskräfte zu aktivieren. So werden die Betroffenen zu Expertinnen und Experten in eigener Sache – eine wichtige Voraussetzung für die Begegnung auf Augenhöhe mit den Angehörigen des professionellen Versorgungssystems.

Damit die Selbsthilfegruppen ihre Kräfte voll entfalten können, sind tragfähige Unterstützungsstrukturen notwendig. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle in Dortmund ist ein wichtiger Baustein im System der Selbsthilfe-Förderung in NRW. Mit ihrer Gründung vor 30 Jahren war sie die erste ihrer Art. Bis heute ist sie die zentrale Stelle in Dortmund für alle Fragen zur Selbsthilfe. Ich danke Ihnen, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, sehr herzlich für Ihren Einsatz! Bitte behalten Sie Ihren Schwung und Ihre Einsatzbereitschaft auch in den kommenden Jahren!



Barbara Steffens
Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen

IMPRESSUM

HERAUSGEBERIN
PariSozial Dortmund gGmbH
Geschäftsführung Gunther Niermann
Friedensplatz 7,
44135 Dortmund
Tel.: (0231) 18 99 89-0
Fax: (0231) 18 99 89-30
Email: dortmund@paritaet-nrw.org

REDAKTION
Monika Hecking (He), v.i.S.d.P.;
Lioba Heuel (LH);
Elke Kuran (ek)
ERSCHEINUNGSWEISE
Mai und November
LAYOUT
Heike S. Aßmann
Email: heute@newsgraphic.de

DRUCK
Druckerei Wulff,
Lütgendortmunder Str. 153,
44388 Dortmund
TITELBILD:
Der Paritätische NRW
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.

Miteinander und voneinander profitieren

Netzwerken im und mit dem Dortmunder Gesundheitsamt

von Susanne Fleck

Seit 14 Jahren bin ich als Gesundheitswissenschaftlerin im Gesundheitsamt der Stadt Dortmund tätig und zwar in der Koordination verschiedener Arbeitskreise und Netzwerke zu unterschiedlichen Gesundheitsthemen. Was sich in den gesetzlich verankerten Grundaufgaben des Öffentlichen Gesundheitsdienstes¹ zu „Zusammenarbeit und Koordination“ eher nüchtern liest, ist in der praktischen Arbeit vielfach ein spannendes Feld.

In der Koordinationsstelle im Gesundheitsbereich des Dortmunder Gesundheitsamtes stellt die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen, die an der gesundheitlichen Versorgung und an Gesundheitsförderung beteiligt sind, einen wesentlichen Schwerpunkt dar. Die Aufgaben sind größtenteils Gemeinschaftsaufgaben, an der eine Vielzahl von Akteuren und Einrichtungen beteiligt sind.

Das Gesundheitsamt moderiert und koordiniert stadtweit verschiedene Arbeitskreise zu unterschiedlichen gesundheitlichen Themenfeldern. Die Geschäftsführung der Dortmunder Gesundheitskonferenz findet hier besondere Erwähnung. Hier sind alle im Gesundheitswesen beteiligten Akteure vertreten, die sich über aktuelle Fragen der gesundheitlichen Versorgung auf örtlicher Ebene austauschen. Zielsetzung ist dabei eine Weiterentwicklung der Versorgung. Bei Bedarf werden Handlungsempfehlungen ausgesprochen.

In allen Arbeitsfeldern geht es darum, im ersten Schritt die relevanten Akteure und Institutionen aus dem lokalen Gesundheitswesen zusammenzubringen. Das Gesundheitsamt sieht sich hier als „Vernetzer“ in neutraler Position, der einlädt, um bestimmte gesundheitsbezogene Themen und Fragestellungen zu bearbeiten.

Zu Beginn einer „Vernetzung“ steht das gegenseitige Kennenlernen im Vordergrund. Die Akteure und Einrichtungen stellen ihre Arbeitsbereiche, Arbeitsweisen und Arbeitsstrukturen vor. Im Weiteren geht es um die verschiedenen Einschätzungen und Perspektiven der Beteiligten in Bezug auf das zu bearbeitende Thema. Danach geht es um das Formulieren von Zielen; anschließend um die Frage, wie die Ziele erreicht werden können. Es werden Handlungsempfehlungen formuliert, die in vielen Fällen auch in die Tat umgesetzt werden.

Welche Vorteile hat Netzwerkarbeit?

Wenn sich Experten zusammenschließen, um gemeinsam an einem Thema zu arbeiten, fließen immer verschiedene Perspektiven und Informationen mit ein. Dieser erweiterte Blick ist ein großer Pluspunkt der Netzwerkarbeit und verbessert das Ergebnis. Im Bereich Gesundheitsförderung gelingt damit beispielsweise eine wesentlich vielschichtigere und differenzierte Informations- und Öffentlichkeitsarbeit zu bestimmten Gesundheitsthemen. Davon profitieren auch Bürgerinnen und Bürger, die sich informieren möchten.

Netzwerken heißt auch ein besseres Zusammenspiel der Akteure untereinander, das im Ergebnis mehr als die Summe der Einzelakteure ergibt. Wenn sich Netzwerkmitglieder kennenlernen, Ansprechpartner und Angebote genauer kennen, so können Wege der Weitervermittlung vereinfacht und verkürzt werden. Das kommt auch dem Bürger zugute, der eine Anfrage hat und nicht genau weiß, wohin er sich wenden soll.



Verschiedene Perspektiven
und Informationen
erweitern den Blick und
verbessern das Ergebnis

Langer Atem lohnt sich

Nach meiner persönlichen Einschätzung als wissenschaftliche Mitarbeiterin des Gesundheitsamtes ist eine verantwortliche Person für den Aufbau von Netzwerken wichtig, da Netzwerke für ihre Entwicklung Zeit brauchen.

Als Beispiel möchte ich das Dortmunder Netzwerk Essstörungen (Magersucht, Bulimie, Ess-Sucht) nennen, das seit nunmehr sechs Jahren aktiv und engagiert arbeitet. Im Netzwerk haben sich viele Hilfeeinrichtungen aus Dortmund zusammengetan, die Angebote für Menschen mit Essstörungen vorhalten, darunter psychosoziale und psychologische Beratungsstellen, Psychotherapeuten und psychiatrische Kliniken. Hier besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle

Dortmund. Als langjährige Koordinatorin dieses Netzwerkes weiß ich aus eigener Erfahrung, dass es Zeit und manchmal auch einen längeren Atem braucht, um Ziele umzusetzen. Dann ist es gut, wenn eine Person immer wieder an einen Tisch einlädt, um Raum für Austausch und neue Ideen zu geben.

So wurden wichtige Ziele erreicht, darunter mehr Transparenz im Hilfesystem durch Erstellung eines Wegweisers Essstörungen und einer ausführlichen Internetseite. Des Weiteren konnten Hausärzte durch eine Ärztefortbildung stärker für dieses Thema sensibilisiert werden.

Eine längere Vorlaufzeit benötigte auch das diesjährige Gemeinschaftsprojekt des Netzwerkes - die Ausstellung „Klang meines Körpers“ im Fritz-Henßler-Haus. Die Ausstellung zielte darauf ab, Jugendliche und Pädagogen für das Thema Essstörungen zu sensibilisieren, Prävention zu fördern und Hilfen aufzuzeigen. Zwei Wochen lang wurden zirka 450 Jugendliche und 20 Lehrer von geschulten Begleitern, die größtenteils dem Netzwerk angehörten, durch die Ausstellung geführt. Gute Kooperation zeigte sich hier bei der Planung, Finanzierung und Durchführung des Ausstellungsprojektes.

Gewinn und Nutzen müssen sichtbar sein

Mitglieder eines Netzwerkes müssen für sich einen Gewinn und Nutzen in der Netzwerkarbeit erkennen, ansonsten wird die Motivation abnehmen, sich dort weiter zu engagieren. Das kann zum Beispiel auch das persönliche Kennenlernen von Ansprechpartnern sein, wenn es darum geht, Klienten weiter zu vermitteln. Das kann eine erweiterte Perspektive in der fachlichen Arbeit durch Informations- und Erfahrungsaustausch oder durch neue Denkanstöße sein. Auch eine verbesserte Transparenz kann durch Netzwerke geschaffen werden oder verstärkte Öffentlichkeitsarbeit möglich gemacht werden.

Hinderliche Faktoren für Netzwerkarbeit können fehlende personelle und/oder finanzielle Ressourcen für die Umsetzung von Zielen sein. Wichtig für gute Netzwerkarbeit ist es daher, dass Bereitschaft zur Selbstverpflichtung von den Beteiligten entgegengebracht wird.

Persönliche Einschätzung

Ich persönlich schätze an Netzwerkarbeit, dass sie immer mit dem Kennenlernen unterschiedlicher Arbeitsfelder verbunden ist. Es macht Freude, wenn Fachkräfte mit Offenheit und Engagement an einer Sache arbeiten.

Auch für zukünftige Aufgaben im Bereich der Gesundheitsförderung sind gute Vernetzung und Zusammenarbeit wichtig - und da zählen wir die Selbsthilfe-Kontaktstelle und die organisierten Selbsthilfegruppen zu unseren langjährigen festen verlässlichen Kooperationspartnern! ■

¹ Gesetz über den Öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes NRW

INFO

Susanne Fleck, Dipl.-Gesundheitswissenschaftlerin, ist im Gesundheitsamt der Stadt Dortmund für diese Aufgabenbereiche zuständig: Koordination Dortmunder Netzwerk Essstörungen, Dortmunder Bündnis für seelische Gesundheit, Dortmunder Netzwerk „Kinder als Angehörige psychisch Kranker“ und die Gesundheitsberichterstattung.

Kontakt:

Gesundheitsamt Dortmund
Koordinationsstelle im Gesundheitsbereich
Hövelstraße 8, 44137 Dortmund
Tel.: (0231) 50-2 64 87

Beispiele für Netzwerkarbeit des Dortmunder Gesundheitsamtes

Zu nennen ist hier unter anderem der Bereich der kommunalen Gesundheitsförderung, wenn es darum geht, Gesundheitswochen und Gesundheitstage zu organisieren.

Schon seit dem Jahr 1999 koordiniert das Gesundheitsamt unter Beteiligung verschiedener Akteure und Organisationen Gesundheitswochen, wie die „Herzinfarktwoche“ (1999, 2001, 2003, 2005, 2007), Gesundheitswoche zur Rückengesundheit (2002), Gesundheitswoche zur Entspannung und Stressbewältigung (2003), Brustkrebswoche (2004), Kinder- und Jugendgesundheitswoche (2004 und 2009).

Im Rahmen des Dortmunder Bündnisses für seelische Gesundheit finden seit 2008 regelmäßig Aktionstage zu Themen der psychischen Gesundheit in der Deutschen Arbeitsschutzausstellung (DASA) statt. In diesem Jahr (10. November) lautet das Thema „Psychische Gesundheit von Frauen“. Ein wichtiges Ziel dieser Aktionstage ist es, Themen zur seelischen Gesundheit in die Öffentlichkeit zu tragen und Berührungspunkte abzubauen. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle und die Selbsthilfe sind bei der Ausrichtung von Gesundheitswochen und -tagen immer beteiligt und gehören zu den langjährig verlässlichen Kooperationspartnern.

Auch in der Gesundheitsberichterstattung, in der Aspekte der gesundheitlichen Situation und Versorgungssituation in Dortmund ausgewertet und dokumentiert werden, ist gute Zusammenarbeit mit beteiligten Einrichtungen eine wesentliche Voraussetzung. Ein Beispiel ist der Dortmunder Suchtbericht 2005-2010, bei dem viele Akteure ihre Daten zur Verfügung gestellt haben, die das Gesundheitsamt ausgewertet und zusammengetragen hat.

Drehscheibe FreiwilligenAgentur

Wir bringen engagierte Menschen und Organisationen zusammen

aus dem Team der FreiwilligenAgentur

Seit zehn Jahren führt die FreiwilligenAgentur Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren wollen und Organisationen, die auf dieses Ehrenamt bauen, zusammen. In dem Ladenlokal in der Berswordt-Halle bietet die FreiwilligenAgentur Beratung und Vermittlung und schafft damit eine Basis für Begegnung und Zusammenarbeit.



An drei Tagen in der Woche ist das Ladenlokal der FreiwilligenAgentur Anlaufstelle für Menschen, die sich engagieren wollen. Auch außerhalb der Öffnungszeiten können individuell Termine vereinbart werden. Rund um die Uhr können potentielle Freiwillige darüber hinaus über das Internet Kontakt aufnehmen. „Wir bringen Menschen und Organisationen zusammen und wir kümmern uns darum, dass eine Anerkennungskultur für ehrenamtliche Arbeit in unserer Stadt wächst“, sagt Karola Jaschewski, die seit April 2012 die FreiwilligenAgentur leitet. Mit der Geschäftsführung hat sie eine Aufgabe übernommen, die sie herausfordert und die ihr viel Freude macht.

Engagement ist vielfältig motiviert

Karola Jaschewski erzählt, dass Menschen mit unterschiedlichen Motiven ihre Zeit und ihr Engagement ehrenamtlich zur Verfügung stellen: „Oft sind es Menschen, die in einem Lebensumbruch stehen. Junge Menschen, die noch in der Ausbildung sind, kommen genau wie Menschen, deren aktives Berufsleben hinter ihnen liegt, zur FreiwilligenAgentur. Auch wer arbeitslos ist und seinem Tag eine Struktur geben will, kommt hierher um sich einige Stunden in der Woche zu engagieren.“ Ihnen allen macht sie mit ihrem ehrenamtlichen Team ein passendes Engagementangebot.

Wie wichtig gerade für erwerbslose Menschen eine solche Struktur und der Kontakt zu anderen Menschen sind, weiß auch Connie Ungermann, die regelmäßig das Angebot der FreiwilligenAgentur im Berufsinformationszentrum vorstellt. „Menschen, die schon länger nicht im Berufsleben stehen, fehlen oft Anerkennung und Bestätigung. Im Ehrenamt sind die Aufgabestellungen vielfältig, aber genau wie im früheren Berufsleben bekommen die Ehrenamtlichen wieder Kontakt mit anderen Menschen und der Tag bekommt wieder eine Struktur,“ sagt sie.

Unabhängig von Alter und Geschlecht suchen Dortmunder und Dortmunderinnen sowohl den Weg über das Internet,

als auch im ersten Kontakt die persönliche Beratung.

So wie Helga D., die sich in der FreiwilligenAgentur beraten lässt. Sie ist 67 Jahre alt und hat sich schon öfter im Internet das Angebot der Agentur angeschaut. Für sie sind aber ein Gespräch und die persönliche Beratung wichtig und somit hat sie sich Vorort von einer Mitarbeiterin in die Datenbank aufnehmen lassen. „Ich möchte mich im Bereich Bildung, Schule und Beratung engagieren, da ich gerne mit jungen Menschen zusammen bin. Mittlerweile habe ich die Zeit, um mich für andere Menschen einzusetzen,“ erklärt sie.

Interessen und Erfahrungen erfragen

Menschen wie sie gibt es viele, mehr als 3000 Menschen sind bei der FreiwilligenAgentur registriert, ein Großteil von ihnen ist jünger als 50 Jahre alt.

Ines Adlung ist eine freiwillige Mitarbeiterin im Team. Sie erfasst in der Datenbank der FreiwilligenAgentur, welche Interessen und Erfahrungen potentielle Engagierte haben, wie viel Stunden pro Woche sie einbringen können und wollen und wo sie sich engagieren wollen. „Zuhören ist für uns Mitarbeiter eine der wichtigsten Aufgaben in der Beratung um das „richtige Ehrenamt“ an die „richtige Person“ zu vermitteln“, weiß Ines Adlung.



2013 geht der Preis an das Projekt „Jugendliche begleiten Senioren in Hörde“ – was alle sichtlich freut

Die Interessierten nehmen meistens drei bis vier Angebote mit nach Hause, dann bleibt für jeden Freiwilligen selbst zu klären, welches Angebot letztendlich in Frage kommt.

Menschen engagieren sich in erster Line vor Ort

Die FreiwilligenAgentur widmet sich dem Thema des quartierbezogenen Engagements und bietet seit September dieses Jahres eine dezentrale Beratung im Begegnungszentrum Scharnhorst an. Zur Auftaktveranstaltung sind nicht nur Freiwillige sondern auch Organisationen und Initiativen gekommen, um sich über das Angebot der FreiwilligenAgentur zu informieren. So wie der Initiativkreis Naturpfade „Alte Körne“. „Wir suchen Unterstützung bei den vielfältigen Aufgaben unseres Vereins und würden uns insbesondere über junge Menschen freuen, die Spaß und Interesse an der Natur haben“,

sagt Wolfgang Becker. Die „Alte Körne“ ist ein Lehrpfad mit vielen Pflanzen und Tieren und es werden regelmäßig Führungen für verschiedene Besuchergruppen angeboten. Aus den Angaben der Organisation wird ein Profil aufgenommen und in die Datenbank gestellt, so dass nun dieses Angebot allen Interessierten zur Verfügung steht.

Veranstaltungen wie diese zeigen dem Team der FreiwilligenAgentur immer wieder, dass auch der Austausch und die Vernetzung der Institutionen und Vereine ein wichtiger Bestandteil ihrer Arbeit ist.

Karola Jaschewski weiß, dass ohne ihr Team in der FreiwilligenAgentur diese Arbeit nicht möglich wäre. „Wir arbeiten ständig daran, auf neue Anforderungen einzugehen und unsere Arbeit zu optimieren. Bisher haben wir uns auf die Beratung in unserem Ladenlokal konzentriert, nun versuchen wir den Schritt zu den Menschen in die Quartiere zu gehen.“

Austausch und Vernetzung sind ein wichtiger Teil der Arbeit

Die FreiwilligenAgentur ist einerseits eine Kontakt- und Austauschbörse für interessierte Bürger und Organisationen, andererseits versteht sie sich als Institution, die eine Anerkennungskultur für das Ehrenamt fördert. Bei der jährlichen Veranstaltung „Engagement anerkennen“ werden Organisationen ausgezeichnet, die sich im besondern Maße engagieren. In diesem Jahr stand im Mittelpunkt der Veranstaltung das Thema ‚Engagement in der Nachbarschaft‘. Mit der Preisverleihung möchte die FreiwilligenAgentur die Arbeit der vielen ehrenamtlichen Akteure in Dortmund sichtbar machen und DANKE sagen! ■

INFO

Die **FreiwilligenAgentur Dortmund** wird vom "Verein zur Förderung der freiwilligen Tätigkeit in Dortmund e.V." getragen. Dieser zählt Organisationen aus dem Bereich des Sports, des Sozialen, der Kirchen, der Kultur und der Dortmunder Jugendverbände zu seinen Mitgliedern.

Kontakt:
FreiwilligenAgentur Dortmund
 Südwall 2-4, 44122 Dortmund
 Tel.: (0231) 50-10600
www.freiwilligenagenturdortmund.de



In der Beratung wird ein Profil der Interessenten herausgearbeitet

Gemeinsam unter einem Dach

Ganzheitliche Lebenshilfe für Alleinerziehende

von Leane Lasaridis

Eltern sind den gesellschaftlich bedingten Anforderungen und Gegebenheiten ausgesetzt. Nicht selten führt die Werte- und Normenvielfalt zur Verunsicherung oder Orientierungslosigkeit. Die Zahl allein erziehender Elternteile nimmt zu und stellt Betroffene vor eine Vielzahl von Schwierigkeiten. Dem aktuellen Armutsbericht ist zu entnehmen, dass immer mehr Familien von Armut bedroht oder betroffen sind. Die Vereinbarkeit von Beruf und Familie stellt sich – und hier ganz besonders für Alleinerziehende – mangels tageszeitlich langer Betreuungsangebote als äußerst schwierig dar.

Die Idee der ganzheitlich begleitenden Lebenshilfe für Alleinerziehende entstand vor diesem Hintergrund Ende der 90er Jahre durch den Verein Ährenkorn e. V.

Der Schwerpunkt der pädagogischen Arbeit des Vereins liegt in der Arbeit mit Ein-Eltern-Familien. So entwickelten wir drei Hilfeinheiten: Wohnen, Unterstützung der Selbsthilfekompetenzen durch Sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH) – das Familienzentrum sowie eine angepasste Tagesbetreuung von 7.30 bis 18.00 Uhr ganzjährig in der Kindertagesstätte (Kita). Alle drei Hilfeinheiten sind gebündelt unter einem Dach: Sechs Wohnungen, die Kita und das Familienzentrum mit dem Büro der SPFH.

Das Ziel: Hilfe zur Selbsthilfe Selbstbestimmtes Leben mit Kindern

Unser Ziel ist, die Persönlichkeitsentwicklung der Erziehungsberechtigten zu fördern, zu stärken und zu unterstützen, um auf Dauer ein selbständiges, selbst bestimmtes Leben mit Kind zu ermögli-

chen (mit allen damit verbundenen Bedingungen) und ein auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Kindes ausgerichtetes Leben sicherzustellen.

Wir verstehen es als unsere Aufgabe, die individuellen Belastungen zu berücksichtigen und eine Betreuung anzubieten, die nicht nur den Kindern, sondern auch ihren Eltern bzw. Betreuungspersonen bestmögliche Begleitung und Unterstützung bietet. Denn Selbstvertrauen und ein wertschätzendes Gefühl sich selbst gegenüber, mit allen Stärken und Schwächen, bilden eine grundlegende Basis für die Gestaltung des eigenen Lebens.

Das beinhaltet auch:

- in einem Wohnumfeld mit anderen betroffenen Alleinerziehenden ein Wir-Gefühl zu schaffen
- zu erleben, nicht allein betroffen zu sein
- die Entwicklung und Umsetzung des

eigenen Lebensentwurfes und persönliche Handlungskompetenzen zu fördern

- eine Schul- bzw. Berufsausbildung zu ermöglichen (u.a. durch Sicherstellung der pädagogischen Betreuung des Kindes in der angegliederten Tagesgruppe)
- dem Kind gleichzeitig Kontinuität in der pädagogischen Betreuung gewährleisten

Unser Wohnkonzept

Die Wohnungen sind ausgerichtet für Elternteile mit einem oder zwei Kindern, die sich freiwillig entscheiden, hier einzuziehen. Vorausgesetzt werden der eigene Selbstständigkeitsanspruch und Bereitschaft, sich zu verselbständigen - auch ein Mindestmaß an Fähigkeit zur Bewältigung lebenspraktischer Dinge, Verantwortungsbewusstsein gegenüber dem Kind und

sich selbst, sowie die Bereitschaft, Hilfenmaßnahmen anzunehmen. Die Eltern kommen zu uns über die Vermittlung der Jugendhilfedienste, durch „Hören-Sagen“ oder aber durch eigene Information durch unsere Webseiten. Die Nachfrage ist sehr hoch und wir könnten ein Mehrfach an Wohnungen besetzen.

Zurzeit sind alle Wohnungen belegt. Hier leben aktuell Mütter mit ihren Kindern, die in unterschiedlichsten Phasen einer Ausbildung stehen oder auch gerade ihren neuen Lebensweg beginnen.

Die Wohnungen können auf drei Jahre angemietet werden. In diesen drei Jahren wird von uns der erste Schritt der Selbstverwirklichung gewünscht. Dies kann bedeuten, einen Schulabschluss zu erreichen, eine Berufsausbildung zu beginnen, aber auch, falls notwendig, therapeutische Hilfen in Anspruch zu nehmen.

Jedes Elternteil hat die Möglichkeit, in den drei Jahren einen eigenen Lebensentwurf zu entwickeln, indem es sich die individuellen Hilfen zunutze macht. Begibt sich das Elternteil auf den Weg, wird der Mietvertrag verlängert, aber auch nur dann.

Während das Kind (insbesondere für die Zeit, wenn die Mutter/der Vater in der Bewältigung persönlicher Problematiken eingebunden ist) einen familienorientierten Betreuungsrahmen erfährt, erhält der allein erziehende Elternteil durch die Gewissheit der liebevollen und bedürfnisorientierten Betreuung des Kindes sowie der eigenen persönlichen pädagogischen Unterstützung einen Schutzraum, in dem sich der Orientierungs- und Findungsprozess ermöglichen lässt.

Mutter, alleinerziehend, 3 Kinder:

„Das Wohnen im Projekt Ährenkorn bedeutete für mich, Vollzeit berufstätig sein zu können und nicht von Transferleistungen abhängig zu bleiben, denn die Betreuungszeiten abdecken zu können wären ansonsten nicht möglich gewesen.

Es waren die Verlässlichkeit der Grundversorgung, die Tagesstruktur bis zum Abend, die Hausaufgabenbetreuung, die emotionale und ganz praktische Unter-

stützung zu allen Tages- und Nachtzeiten, in Notfallsituationen und in der Familiensituation an sich, wenn mal wieder alles zu viel wird...

Meinen Kindern ist das Ährenkorn zur Großfamilie geworden, die wir nicht hatten, und der Start aus dem Rand der Gesellschaft heraus in eine zuversichtliche Zukunft“.

zentrale Anlaufstelle – alles im Sinne einer effektiven, bedürfnisorientierten pädagogischen Arbeit.

Und die befördern wir auch durch die unverzichtbare Kooperation und Netzwerkarbeit mit anderen Hilfesystemen/-institutionen: Gemeinsam im Sinne: Hilfe zur Selbsthilfe. ■



Elternnachmittag



Vom Wohnungs- Balkon idyllische Aussicht auf die Kita

Ganzheitliche Sicht

Die positive Entwicklung der persönlichen Situation der Mutter bedingt in einem nicht zu unterschätzendem Maße auch das Leben des Kindes. Ein möglicher erzieherischer Teufelskreis, der mit negativen Sozialisierungserfahrungen der Mutter begann und auf das Leben des Kindes übergreifen droht, kann so unterbrochen werden. So muss im Sinne der Einheit Mutter/Vater – Kind die Ganzheitlichkeit gewährleistet sein und berücksichtigt werden. Das bedeutet für alle am Prozess Beteiligten – also Erzieherinnen, SozialpädagogInnen und Elternteile – einen kontinuierlichen Austausch über die aktuelle Situation von Mutter/Vater und Kind sowie eine gemeinsame Planung hinsichtlich der Erziehung des Kindes mit all seinen Bedürfnissen und Fähigkeiten zu leisten.

Gerade die in unserem Konzept geschaffene räumliche Nähe bietet hier ideale Voraussetzungen: Einen intensiven fachlichen Austausch und den Eltern eine

INFO

Leane Lasaridis, Kinderkrankenschwester und Erzieherin, ist im Vorstand des Ährenkorns e.V. und Leiterin des Familienzentrums sowie der Kita, Kinderstube Ährenkorn e.V.

Kontakt:

Ährenkorn e. V.

Kuithanstr. 41, 44137 Dortmund

Tel.:

Familienzentrum (0231) 53 46 37 00

www.aehrenkorn.de

Ährenkorn e. V. ist anerkannter Träger der Jugendhilfe, Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband und in der Internationalen Vereinigung der Waldorf-Kindergärten.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle informiert

Zukunft ist schon morgen

Selbsthilfe-Kontaktstelle:
Begegnung, Impulse und Perspektiven

(He) „Es kommt nicht darauf an, die Zukunft richtig vorherzusagen, sondern auf sie vorbereitet zu sein“. Mit diesem Zitat von Perikles schloss Umut Ezel* ihren Vortrag im Rahmen der Feierstunde zum 30jährigen Jubiläum der Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund.

Im Zentrum ihres Beitrages standen die Herausforderungen an die Selbsthilfe, auf das sich verändernde Gesicht der Stadt zu reagieren, wie z. B.: Zunahme der älteren Bevölkerungsanteile, der Wandel in eine interkulturelle Gesellschaft und die Abnahme der familialen Unterstützungspotentiale.

Den Herausforderungen der sich ständig ändernden gesellschaftlichen Entwicklungen stellt sich die Selbsthilfe-Kontaktstelle seit 30 Jahren und wird es auch weiterhin tun. Die Arbeit der Einrichtung passt sich aktuellen Bedürfnissen an. Sie ist reaktiv und wie auch zukunftsgerichtet. Dafür stehen lebendige Beispiele wie interkulturelle Projektarbeit, das Unterstützen von ständig wachsenden Selbsthilfegruppen in Themenkreisen zu psychischen Belastungen und familiären Fragen oder Mitarbeit in Arbeitsgemeinschaften zu Inklusion und Pflege.

Es ist bezeichnend, dass die Feierstunde am 11. Oktober keine nostalgische war. In der Bürgerhalle des Rathauses kamen rund 160 Gäste aus Selbsthilfe, Politik und dem professionellen Hilfesystem zusammen. Die Grußworte und Interviews orientierten sich inhaltlich vorwiegend am ‚hier und jetzt‘ und am ‚morgen‘. Außer Frage stand bei allen Beiträgen, dass die Kontaktstelle als professionelle Selbsthilfeunterstützung eine unverzichtbare Partnerin für unsere Stadt ist. Und die vielen herzlichen Glückwünsche und Rückmeldungen zum Jubiläum an die Selbsthilfe-Kontaktstelle unterstrichen dies!

* Projektleiterin Migration und Selbsthilfe / Gesundheitsselbsthilfe in NRW

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle ist ...

„... neutral, sachlich, unbefangen – offen für jedes Wehwechen – und auch für unangenehme Tabuthemen. Ohne die Kontaktstelle könnten (anonyme) Selbsthilfegruppen nicht existieren.“

... schen zusammenführt und stärkt. Sie leistet kontinuierlich Hilfe in einer immer technischeren, hektischen und anonymisierten Gesellschaft.“

„... für mich ein unverzichtbares Bindeglied. Vermittelt, berät und unterstützt. Organisiert Veranstaltungen und Fortbildungen und fördert den Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen. Es macht Spaß, mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle zusammen zu arbeiten.“

„... eine unverzichtbare Kooperationspartnerin für die institutionelle psychosoziale Beratungsarbeit. Hilfe zur Selbsthilfe. Selbsthilfe zu fördern und zu unterstützen, ist ein wichtiger Beitrag zur Verwirklichung des Grundrechts auf Selbstbestimmung.“

„... kompetent und freundlich. Ein unverzichtbarer Rettungsring, der Men-

„... eine Einrichtung, die mit sehr viel Engagement eine sehr wichtige Funktion innerhalb der Selbsthilfe in Dortmund darstellt. Durch Informationen und Veranstaltungen werden Informationen transportiert, die für die Arbeit



der Selbsthilfe äußerst wichtig sind. Dass diese Arbeit auf der Basis von sehr großem Vertrauen und Miteinander erfolgt, ist etwas Schönes.“

„Wir sind froh, dass es die Selbsthilfe-Kontaktstelle gibt, weil sie hilft, die Selbsthilfegruppen bekannt zu machen. Die Gesamttreffen geben uns wichtige Informationen weiter und man lernt viel über andere Gruppen.“

„... unverzichtbarer Katalysator und Unterstützer der Selbsthilfe, ermutigend für viele engagierte Menschen.“

„Die Selbsthilfe-Kontaktstelle ermöglicht uns, durch vielfältige Veranstaltungen (Selbsthilfetag, Suchtweeks und vieles mehr), uns in der Öffentlichkeit darzustellen. Für uns ist das immer eine gute Gelegenheit, Kontakte mit interessierten Menschen aufzunehmen und viele fanden danach den Weg in unsere Gruppen. Für Ihr Engagement sagen wir ein herzliches Dankeschön.“

„... für unsere Selbsthilfegruppe ein Ort der Begegnung, aber auch der Koordination, bei der für uns so manche Anregung und Rat gekommen ist.“

„Das Team der Selbsthilfe-Kontaktstelle steht uns immer mit Rat und Tat zur Verfügung, bei der Umsetzung von Seminarthemen, Hilfe bei Anträgen z. B. Fördergelder und bei Texten z. B. für die Zeitschrift.“

„... eine gelungene Anlaufstelle und zentrale Schaltstelle für alle Dortmunder Selbsthilfegruppen. Dazu wirken die engagierten Mitarbeiterinnen wie ein unermüdlicher Antriebsmotor...“



Die Moderatorin und das Trio der Selbsthilfe-Kontaktstelle bei bester Laune



Gunther Niermann begrüßt die Gäste



Die Steelpan-Gruppe aus der Uhland-Grundschule brachte karibische Klänge in die Bürgerhalle



Strahlende Gesichter beim Team der Selbsthilfe-Kontaktstelle: L. Heuel, M. Hecking und E. Kuran | Foto: privat



„... mal ein Lenker, ein Kompass in der Dichte der Informationen – mal ist sie die helfende Hand, um Projekte zu verwirklichen...“



Einig in der Sache: Selbsthilfe ist unverzichtbar
Von li: U. Ezel, G. Niermann, M. Pötter, H. Zaum, B. Steffens, U. Sierau



Petra Schrader im Gespräch mit den Ansprechpartner/-innen der Dortmunder Selbsthilfe
Von li: G. Kampmann, M. Ullrich, S. Volkert, H.G. Bärhold

„... eine Anlaufstelle für Menschen mit Nöten, wo es auf die Menschen ankommt, die dort arbeiten... Ich ziehe den Hut vor eurer Arbeit, behaltet ihr immer das Engagement, was ihr jetzt habt; für die Zukunft weiterhin alles Gute, ihr bewegt eine Menge.“

Fotos: © Lutz Kampert

Hello und Goodbye

Gesichter der Selbsthilfe-Kontaktstelle

Ich heiße Lioba Heuel, bin 48 Jahre alt, verheiratet und Mutter von drei Töchtern. Ich freue mich sehr darüber, dass ich seit dem 01.07. in der Selbsthilfe-Kontaktstelle beschäftigt bin. Von meinem vorherigen Arbeitgeber habe ich mich schweren Herzens nach 16 Jahren getrennt, aber Veränderungen reizen und so bin ich nun bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle angekommen.



Das Thema Selbsthilfe begleitet mich schon längere Zeit, und so führten mich meine Wege im Rahmen einer längeren beruflichen Zusammenarbeit an den Friedensplatz. Es hat mich nachhaltig beeindruckt, unmittelbar mitzuerleben, wie Menschen die Chance nutzen, in einer Selbsthilfegruppe ihre Krankheiten, seelischen Probleme und deren Begleiterscheinungen zu bewältigen. Trotz der Betroffenheit und Einschränkung haben sie die Energie, ihre persönlichen Lebensumstände zu verbessern. Diese Kraft möchte ich gerne mit meiner Arbeit unterstützen.

Ich wünsche mir ein schönes und inspirierendes Miteinander und freue mich auf die weitere Zusammenarbeit.



Auf Wiedersehen! Es ist Zeit für mich zu gehen...

Fünf Jahre lang war ich, Simon Geiß, in Dortmund bei der ParSozial beschäftigt und einen Teil meiner Arbeitszeit davon in der Selbsthilfe-Kontaktstelle.

Dort habe ich eher im Hintergrund gewirkt und anfallende Verwaltungstätigkeiten ausgeführt. Ich werde mich jetzt an anderen Aufgaben widmen.

In meiner Vorstellung von Selbsthilfegruppen gab es vorher eigentlich nur das Bild von einer Gruppe Menschen, die im Kreis sitzt und jeder sich vorstellt mit: „Mein Name ist XY und ich habe ein Problem mit Alkohol.“ Ich habe mit der Zeit

aber kennenlernen können, dass es viel mehr ist. Selbsthilfegruppen geben Menschen – die teilweise unheimlich viel Leid tragen – Halt und Hoffnung. Sie können sich in Gemeinschaft von Menschen mit denselben Problemen austauschen. Auch wenn es fiktive Berechnungen des „Volkswirtschaftlichen Wertes“ von Selbsthilfe gibt, denke ich, dass die Arbeit der Kolleginnen und auch der vielen Ehrenamtlichen in den Gruppen nicht wirklich berechnet werden kann. Diese Arbeit ist für unsere Gesellschaft Gold wert und sollte so auch von der Politik wahrgenommen werden.

Ich werde die Zusammenarbeit mit meinen Kolleginnen vermissen. Es war ein super Team, die immer mit sehr viel Menschlichkeit an die Aufgaben rangegangen sind. Danke für den Respekt, Verständnis und die netten Stunden!



Gaby Köhler ist ein neues Gesicht in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, aber ein schon fast ein „alter Hase“ im Haus des Paritätischen in Dortmund, wo sie seit 2009 tätig ist. Sie übernimmt seit dem 1. September mit ihrer 50%-Stelle den Arbeitsbereich von Simon Geiß. Mit der „anderen Hälfte“ ist sie weiterhin in anderen Aufgabengebieten des Paritätischen und der ParSozial auf Achse – ein umtriebiger Job.



In der Selbsthilfe-Kontaktstelle kümmert sie sich hier um alle Belange rund um die Sachbearbeitung und ist damit unter anderem auch Ansprechpartnerin z. B. für die Raumvergabe an die Selbsthilfegruppen. Jetzt ist mit ihr das Team der Kontaktstelle wieder komplett.

Geschäftsführer Gunther Niermann freut sich, dass Gaby Köhler die Kontaktstelle unterstützt. „Sie ist mit ihrer notwendigen Empathie und ihrer Fachkenntnis ein Gewinn. Ich bin froh, dass Gaby Köhler sich gerne tatkräftig in der Kontaktstelle einsetzt und überzeugt, dass sie genauso wie Frau Heuel gut ins Team passt. So wird die Arbeit in Selbsthilfe-Kontaktstelle weiterhin wie gewohnt mit Engagement und auf bekanntem Niveau geleistet.“

HIV-Positive Frauen

Wir sind in der Selbsthilfe gut versorgt

von Sabine*

Einen Abend im Monat treffen sich in der Dortmunder aidshilfe Frauen mit HIV. Diese Treffen sind nur teilweise offen. Wir positiven Frauen möchten nicht, dass sich eine gesunde Frau in unsere Reihen „verirrt“. Wir legen sehr viel Wert darauf, dass unsere Infektion nicht zufällig bekannt wird oder wir als HIV-positive Personen im Alltag erkannt oder angesprochen werden. Schon der Gedanke daran, dass das passieren könnte, löst bei den meisten Frauen große Ängste aus.

Die meisten von uns sind Mütter, viele leben in Partnerschaften. In der Gesellschaft weiß man immer noch wenig über HIV. Positiven Menschen wird oftmals mit Ablehnung begegnet. Die Leute haben auch Angst vor Ansteckung, obwohl das im Alltag nicht möglich ist. Wir möchten uns darum nicht öffentlich outen. Es würde auch auf unsere Kinder und Partner zurück fallen. Diskretion ist für uns also absolute Ehrensache.

Lebens- und Alltagsfragen Wir unterstützen uns gegenseitig

Die meisten kommen schon seit Jahren mehr oder weniger regelmäßig zu unseren Treffen. Es gibt immer wieder Lebens- und Alltagsfragen, die man gerne mit anderen Frauen besprechen möchte. Eine Frau z. B. sorgt sich gerade sehr, ob sie wohl wieder einen Partner finden kann. Wann ist der richtige Zeitpunkt, die Infektion anzusprechen? Das ist nicht leicht zu entscheiden und der Austausch hilft dabei sehr. Wir sprechen auch über die Medikamenteneinnahme, wie sie vertragen wird und auch, wie es einen manchmal quält, täglich Tabletten einnehmen zu müssen. Da sind auch Ängste dabei, z. B. vor Nebenwirkungen und langfristigen Folgen, die jetzt noch gar nicht auszumachen sind. Darüber zu sprechen und zu wissen, dass man nicht alleine ist, ist eine Unterstützung.

Immer wieder mal Thema sind Gynäkologen und Zahnärzte. Für gesunde Menschen ist es schon teilweise schwierig, gute und vertrauensvolle Ärzte dieser Fachrich-

tungen zu finden. Für Personen mit HIV ist es noch schwieriger. Wir möchten nicht immer den letzten Behandlungstermin am Tag bekommen und die Erfahrung machen, dass sich ein Arzt oder sein Personal vor uns fürchtet. Gut informierte Ärzte mit dem entsprechenden Einfühlungsvermögen sind uns wichtig. Informationen darüber tauschen wir darum natürlich gerne aus.

Auch außerhalb unserer Treffen gibt es Verabredungen zwischen Einzelnen zu gemeinsamen Unternehmungen. Im Laufe der Zeit haben sich Sympathien und Freundschaften entwickelt.

XXelle – vernetzter Frauenselbsthilfe bei HIV Inspirierende Begegnungen

Im Ruhrgebiet sind die Aidshilfen miteinander vernetzt. Die Arbeit und Selbsthilfe von Frauen für Frauen mit HIV werden unter dem Begriff XXelle zusammengefasst. „XX“ steht für die weiblichen Chromosomen, „elle“ ist das französische Wort für „sie“. Im Rahmen von XXelle gibt es viele Angebote für betroffene Frauen. Das verschafft die Möglichkeit, auch positive Frauen aus anderen Städten kennen zu lernen, z. B. bei gemeinsamen Abenden, Workshops, Ausflügen und Familienfreizeiten. Es gibt auch spezielle Bildungsangebote extra für HIV-positive Frauen, z. B. so genannte Medizinische Rundreisen. Das ist eine Tagesveranstaltung, die von einer Fachfrau zu frauenspezifischen Gesundheitsthemen veranstaltet wird. Solche Rundreisen werden von Aidshilfen

organisiert und die Teilnahme ist kostenfrei.

Die Frauenselbsthilfe bei HIV hat also auch immer einen engen Kontakt zu den Hauptamtlichen. Ich finde das gut. Wenn sich in der Gruppe keine Frau findet, die sich für eine bestimmte Aufgabe oder Planung verantwortlich fühlen will, können wir die Fachkraft um Unterstützung bitten. Das macht vieles leichter. Auch für den regelmäßigen Informationsfluss rund um HIV und Termine ist das wichtig.

In Dortmund gibt es auch eine ehrenamtliche Frau, die wir ansprechen können und die unsere Treffen und Anliegen unterstützt. Wir sind also gut versorgt.

XXelle Ruhrgebiet - Frauen und HIV im Ruhrgebiet

Wer sich im Ruhrgebiet für die Arbeit von Frauen für Frauen mit HIV/ Aids interessiert, kann sich hier informieren: www.xxelle-ruhrgebiet.de

Dort sind auch die einzelnen Stellen genannt, an die sich eine betroffene Frau wenden kann, wenn sie sich mit anderen Frauen austauschen und vernetzen möchte. →

INFO

Sabine* ist 47 Jahre alt, Mutter von zwei Kindern und seit 11 Jahren HIV-positiv. Sie schreibt aus der **Selbsthilfegruppe der HIV-positiven Frauen**, die sich einmal im Monat in den Räumen der aidshilfe dortmund e.V. trifft.

Kontakt:
Anja Wolsza
aidshilfe dortmund e. V.
Möllerstr. 15
Tel.: (0231) 18 88 770
www.aidshilfe-dortmund.de

(*Name geändert).

Wir kennen ihn: Cluster-Kopfschmerz

Die Selbsthilfegruppe Dortmund blickt auf ihr erstes Jahr zurück

von Gabriele Althoff

In aller Kürze: HIV und AIDS

In Deutschland leben rund 80.000 Menschen mit einem HI-Virus, davon ca. 15.000 Frauen. In Dortmund sind rund 700 Personen betroffen (RKI 2013 [Robert Koch Institut]). Eine Ansteckung kann unter bestimmten ungünstigen Voraussetzungen über Blut, Sperma, Vaginalsekret, Muttermilch und den Flüssigkeitsfilm der Darmschleimhaut erfolgen. Menschen mit HIV werden mit einer Antiretroviralen Therapie in Form von Medikamenten behandelt. Diese bewirkt, dass HIV-positive eine nahezu gleichwertige Lebenserwartung haben wie gesunde Menschen. Zudem stellen sie so für Andere ein stark verringertes bzw. gar kein Infektionsrisiko dar.

AIDS gilt nach heutigem Stand der medizinischen Möglichkeiten als vermeidbare Komplikation einer HIV-Infektion.

AIDS steht für die englische Bezeichnung „Acquired Immune Deficiency Syndrom“, zu Deutsch: „Erworbenes Immunschwächesyndrom“. Ein Syndrom beschreibt einen Komplex verschiedener Symptome. Ursache für AIDS ist die Infektion mit HIV („Human Immunodeficiency Virus“, zu Deutsch „Menschliches Immunschwäche-Virus“).

Von AIDS spricht man, wenn bestimmte, zum Teil lebensbedrohliche Symptome auftreten, z.B. schwere Infektionskrankheiten und Tumore. ■

Der Clusterkopfschmerz ist heftig und sehr schmerzhaft. Ohne großartige Ankündigung tritt er anfallsartig im Augen- beziehungsweise auch im Schläfenbereich auf. Die Attacken dauern zwischen 15 Minuten und drei Stunden und das meistens nachts, reißen Betroffene so aus dem Schlaf. Einzelne Attacken können aber auch tagsüber erfolgen. Und das zwischen ein- und acht Mal pro Tag/Nacht. Der Schmerz ist unerträglich - daher rührt auch der Begriff „Suizid-Kopfschmerz“. Manch einer wünscht sich lieber den Tod, als die Schmerzen zu ertragen. Das Leid mit anderen zu teilen, sich zu stärken und Hilfe zu erfahren - das war ausschlaggebend für Betroffene, sich vor einem Jahr einer neuen Selbsthilfegruppe in Dortmund zusammen zu finden.

Während ein Migräniker sich in einem dunklen Raum zurückzieht und die Ruhe sucht, ist ein Clusterkopfschmerzpatient sehr unruhig, teilweise auch aggressiv, beginnt umher zu laufen, presst die Hände an die Schläfen und Augen, sucht Kühle. In extremen Fällen schreit er und schlägt mit dem Kopf gegen die Wand, um sich einen Gegen-schmerz zuzufügen.

Ungefähr 80 % sind so genannte episodische Clusterkopfschmerz-betroffene, hier treten die Attacken meistens mehrere Wochen/Monate im Jahr auf. Danach können mitunter Wochen/Monate oder sogar Jahre folgen, wo der Betroffene keine Schmerzen hat - aber vielleicht die Begleiterscheinungen. In dieser Zeit kann der Betroffene unbeschwert leben und entsprechend Energie für die nächsten Attacken tanken. Zu den besonderen Zeiten gehört das Frühjahr und der Herbst. Chronischer Clusterkopfschmerz ist die schlimmere Art, da es hier keine anfallsfreie Zeit zwischendurch gibt.

Gemeinsam stärker- Gegenseitige Hilfe durch Betroffenenkompetenz

Seit längerer Zeit schon hatten immer mehr Dortmunder/-innen, die an dieser seltenen und oftmals erst nach einigen Jahren diagnostizierten Erkrankung erkrankt sind, die Treffen der Clusterkopfschmerzselbsthilfe Gruppe Recklinghausen besucht. Dieses hat uns ermutigt, auch hier in Dortmund im September 2012 eine eigenständige und örtliche Selbsthilfegruppe zu gründen.

Nach einer Informationsveranstaltung über Clusterkopfschmerzen im September des vergangenen Jahres im evangelischen Krankenhaus Lütgendortmund trafen sich Betroffene und Angehörige erstmalig am 25.09.2012 im genannten Krankenhaus, um offiziell eine Selbsthilfegruppe zu gründen: Die Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppe Dortmund (CSG-Dortmund). Da sich die Gruppen Dortmund und Recklinghausen ergänzen und auch austauschen möchten, wurden Treffen im zwei-monatlichen Turnus verabredet.

Wir möchten

- Betroffenen und Angehörigen bei der Akzeptanz der Erkrankung beistehen und vermitteln
- bei alltäglichen Problemen mit Rat und Tat zu Seite stehen
- die Öffentlichkeit auf unsere Probleme aufmerksam machen
- Außenstehende und Ärzte für die Krankheit sensibilisieren
- mehr Verständnis wecken bei der Familie, Freunden, Kollegen und Vorgesetzten
- angemessene Behandlungen
- akademische und industrielle Stellen zur intensiven Forschung anhalten

Wir bieten

- Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Angehörigen

- regelmäßige Treffen
- persönliche Gespräche
- entsprechende Hilfestellungen bezüglich der Erkrankung
- Teilnahme an überregionalen Treffen
- aktuelle und neue Informationen zu Behandlung, Forschungen, ...

Aktiv auch außerhalb der Gruppe Zusammenarbeit mit anderen ist anregend

Um unsere Ziele im Auge zu behalten, blieb es nicht allein bei unseren Gruppen-

treffen. Hier einige Beispiele:

Gleich bei unserem zweiten Treffen stellte sich Frau Elke Kuran von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund in der Gruppe vor und berichtete über die Arbeit der Kontaktstelle und über ihre Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen in Dortmund. Über Frau Kuran entstand so auch der Kontakt zur Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KVWL). Diese organisiert für Patienten und Interessierten monatlich die „KVWL-Sprechstunde“ in Dortmund - immer zu verschiedenen Themen. Das Thema „Kopfschmerzen“ stand im Juli auf dem Programm. Brenda Clysdale und ich waren neben einer Wittener Kopfschmerzgruppe und ärztlichen Vertretern als Podiumsgäste dort eingeladen. Selbst bei dieser allgemeinen Veranstaltung über Kopfschmerzen konnten wir auch zwei an Clusterkopfschmerz erkrankten Personen mit Informationen beratend zur Seite stehen.

Auch hat die Gruppe - vertreten durch Brenda Clysdale - zusammen mit weiteren neun Selbsthilfegruppen an dem Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ im Evangelischen Krankenhaus Lütgendortmund mitgewirkt. Und wir nehmen auch weiterhin an den entsprechenden Workshops teil.

Ein zusätzliches Treffen einzelner Teilnehmer/-innen von den Selbsthilfegruppen Dortmund und Recklinghausen fand für die Vorbereitungen von Patientenvorträgen für den Bochumer Patiententag Clusterkopfschmerzen statt. Hier bekamen die beiden Gruppen die Möglichkeit, sich gemeinsam mit Vorträgen und einem Informationsstand im März zu beteiligen. Es war ein Teilnehmerrekord bei Clusterkopfschmerzveranstaltungen von fast 100 Interessierten zu verzeichnen. Dieses Ergebnis zeigt, dass diese Erkrankung offenbar doch gar nicht so selten ist, wie angenommen wird. ■

INFO



Die **Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppe Dortmund** trifft sich alle zwei Monate (Jan., März, Mai, Juli, Sept., Nov.) am 4. Dienstag um 19.00 Uhr im Evangelischen Krankenhaus Lütgendortmund, Volksgartenstr. 40, 44388 Dortmund.

Kontakt:

Brenda Clysdale
Tel.: (0231) 12 94 63,
abends 18.00-20.00 Uhr
E-Mail:
brenda.clysdale@clusterkopf.de

Vertretung:

Gabriele Althoff
(CSG Recklinghausen)
Tel.: (02364) 16 81 96,
abends 18.00-20.00 Uhr
E-Mail: gabriele.althoff@clusterkopf.de

Gemeinsam für alle

Ansprechpartner/-innen der Dortmunder Selbsthilfegruppen

Auf dem Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen im Mai wurden die Ansprechpartner/-innen für die Dortmunder Selbsthilfegruppen gewählt. Für die kommenden zwei Jahre werden die vier in der Selbsthilfe erfahrenen Menschen Ansprechpartner für die Selbsthilfe-Kontaktstelle und für die Gruppen sein und die Interessen des Gesamttreffens bei gemeinsamen Themen vertreten - in unterschiedlichsten Arbeitskreisen, Gremien oder bei Repräsentationsanlässen. Die Vier nehmen dabei Positionen von Gesprächspartnern ein, um fachliche Standpunkte nach außen zu tragen, die vorher im Gesamttreffen und mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle erarbeitet wurden. ■



von links: S. Volkert, M. Ulrich, G. Kampmann und H.-G. Bärhold

Verständnis ist Grundlage für positive Veränderung

Selbsthilfegruppe für erwachsene Kinder aus suchtbelasteten Familien

Von Wolfgang Ullrich

In der Erinnerung von Christiane war bis zum 5. Lebensjahr alles in der Familie in Ordnung. In ihrer Wahrnehmung wuchs sie behütet auf. Die Eltern gingen mit ihr und mit sich selbst liebevoll um. Aber ab dann änderte sich das Verhältnis der Eltern zueinander. Der Alkohol übernahm eine führende Rolle in der Familie. Beide Elternteile tranken zu oft und zu viel. Die Ehe der Eltern zerbrach und das bisher behütete Leben ebenfalls. So berichtet die heute 43-jährige über ihre Wahrnehmungen bei einem Gruppentreffen der neuen Selbsthilfegruppe von Return „Erwachsene Kinder aus suchtbelasteten Familien“.



Fortan lebte Christiane mit der trinkenden Mutter zusammen. Kontakt zum Vater hat sie nicht mehr. Seit ihrer Kindheit haben sich viele Fragen aufgebaut. Einige wurden beantwortet. Neue Fragen kamen dazu.

Seit Gründung unserer Selbsthilfegruppe im Sommer dieses Jahres kommt Christiane regelmäßig zu den Gruppenabenden. Sie stellt fest, dass die anderen Gruppenmitglieder ähnliche Fragen haben und Antworten suchen. Dieser Austausch ist für Christiane sehr wichtig geworden.

Kindheitserlebnisse ins Erwachsenenleben mitnehmen

Die neue Gruppe trifft sich jeden Donnerstag in der Innenstadt. Die Teilnehmenden sprechen miteinander darüber, wie sie als Kinder in ihrem familiären Umfeld erheblichen psychischen und physischen Belastungen ausgesetzt waren. Die Art der Belastung unterschied sich nach der Menge und Art des Konsums. So erzählt Tobias (53 Jahre), wie er als ältestes Kind für die anderen Geschwister die Verantwortung übernommen hatte, da Vater und Mutter hierzu nicht mehr in der Lage waren. Konstruktiver Meinungsaustausch und Wertschätzungen gingen verloren. Tobias konnte keine Freunde in die Wohnung einladen, weil er sich für das

häusliche Umfeld schämte. Ihm wurde auch suggeriert, dass er an dieser Situation die Schuld trage. Er fühlte sich schuldig, dass die Eltern tranken und damit nicht aufhören konnten/wollten. In dieser Familie wurde über die Probleme nicht gesprochen. Schweigen und Erleiden wurden gelernt und zur „Perfektion“ entwickelt. Die Mutter, die durch den trinkenden Vater misshandelt wurde, suchte Hilfe beim Sohn. Es entstanden Fronten in dieser Familie und erneute körperliche und psychische Repressalien. Der Vater schlug den Sohn, weil er (der Vater) sich in der Familie zurückgesetzt fühlte. Die Mutter suchte Schutz beim Sohn. Dieser wiederum war völlig überfordert und griff in jungen Jahren selbst zum Alkohol: Erste Therapie mit 21 Jahren, danach noch weitere Entzüge und Therapien.

All diese Erlebnisse aus der Kindheit wurden in das Leben als Erwachsener mitgenommen. Diese Menschen leiden heute aus ihren, vielleicht auch teilweise traumatischen Erlebnissen, der Kindheit.

Sich ein wenig verstehen lernen

Als Suchtselbsthilfe-Verein haben wir uns bisher vorwiegend um die Menschen bemüht, die direkt mit dem Suchtmittel in Kontakt sind. Auch die Angehörigen, die in dieser akuten Phase der Krankheit betroffen sind, finden in unseren Gruppen Hilfe. Auf Anregung eines erwachsenen Vereinsmitglieds, welches in einer Familie mit Alkoholproblematik groß wurde, haben wir uns bei Return mit der Thematik von erwachsenen Kindern aus suchtbelasteten Familien beschäftigt. Daraus entstand schnell eine neue Gruppe. Steffi, die selbst aus einer suchtbelasteten Familie stammt, moderiert diese Gruppe und führt kompetent durch die jeweiligen Themen.

In dieser noch kleinen Gruppe wird einfühlsam über die Vergangenheit gesprochen. Die Gruppenmitglieder erfahren, dass sie mit ihrem Erlebten nicht allein sind, sondern dass Andere auch gleiche oder ähnliche Lebenserfahrungen erlitten haben. Aus dieser Erkenntnis heraus sind heutige Verhaltensmuster wie beispielsweise übergroßes Verantwortungsbewusstsein, starkes Kontrollbedürfnis, feh-

lendes Selbstvertrauen, Schuldgefühle, Probleme mit „Autoritäten“ viel leichter zu erklären. Wenn wir die Ursachen für uns und unser Verhalten kennen, können wir in die Lage versetzt werden, dass wir eine Änderung möchten. Mit diesem Veränderungswillen können wir zusammen in der Gruppe arbeiten und Alternativen zum bisherigen Verhalten diskutieren.

Durch das Erlebte in der Kindheit ist die Gefahr wesentlich größer, dass die Betroffenen selbst Alkoholiker werden oder mit anderen Suchtmitteln belastet sind. In un-

sere neuen Gruppe sind einige Gruppenmitglieder in Bezug auf Alkoholkonsum in einer „problematischen Phase“ gewesen oder tatsächlich (heute trockene) Alkoholiker. Für einen Außenstehenden kaum erklärlich, dass diese Menschen Alkohol in hoher Dosis konsumieren, obwohl ihnen durch dieses Suchtmittel in der Kindheit so viel Leid zugefügt wurde. Auf der anderen Seite ist dieses Verhalten erklärlich, da diese Menschen Bekanntes imitieren (Alkohol konsumieren) und so in die Suchtfalle geraten sind. Durch diese Konstellation entstehen hoch interessante Diskussionen

und ein aktiver Meinungs austausch, der gut tut.

Selbsthilfe hat Grenzen

Wo wir als Selbsthilfegruppe/-Verein an unsere Grenzen stoßen, stellen wir Kontakte zur professionellen Hilfe her. Wir finden gemeinsam mit dem Betroffenen die Möglichkeiten heraus und ebnen die Wege. Diese Gruppenmitglieder können dann weitergehende Hilfe bei den entsprechenden Beratungseinrichtungen oder bei niedergelassenen Therapeuten finden.

Begegnung ermöglichen

Vorgesehen ist auch der gruppenübergreifende Austausch innerhalb des Vereins Return. Wenn die Gruppe für erwachsene Kinder aus suchtbelasteten Familien eine gewisse Festigung erhalten hat, werden wir auch Diskussionsrunden beginnen, in den auch die süchtigen Menschen mit diskutieren. Durch diese Verquickung von Menschen verschiedener Ausgangspositionen kann ein hochinteressanter Dialog entstehen. In diesen Gesprächen geht es natürlich nicht darum, Schuldzuweisungen zu forcieren. Es geht um Schaffung für Verständnis. Verständnis ist eine Grundlage für positive Veränderung. ■

Return Suchtselbsthilfe e. V. – Unsere Philosophie bestimmt unser Handeln

Return besteht nun seit dreieinhalb Jahren in Dortmund. Wir waren 22 Gründungsmitglieder, die sich auf den Weg machten, für sich die bisher bekannte Sucht-Selbsthilfe neu zu definieren. Stand bisher das Suchtmittel (Alkohol/Medikament) im Fokus, sahen wir, dass sich die Sucht u. a. aus Verhaltensmustern des Einzelnen entwickelt. Für uns war einsichtig, dass der ungesunde Umgang mit sich selbst und seinen Gefühlen ein starker Nährboden für süchtiges Verhalten sein kann. Dieser Nährboden gepaart mit geringem oder übersteigertem Selbstvertrauen, mit Über- oder Unterschätzung der eigenen Möglichkeiten war für uns die Grundlage für süchtiges Verhalten.

Somit entwickelte sich in unserem Verein die Erkenntnis, dass wir als Alkoholiker (überwiegendes Krankheitsbild in unserem Verein) auch mit Menschen, die andere stoffliche Süchte entwickelt haben, in einen Dialog eintreten können. Return sieht

seine Aufgabenstellung im Bereich der stofflichen Süchte, ohne eine gewollte Differenzierung der einzelnen Suchstoffe.

Der Weg zur langfristigen, zufriedenen Suchtmittelfreiheit verläuft an sehr vielen Stellen parallel. Eine innere Harmonie mit sich und seinen Gefühlen ist Suchtmittel-unabhängig und unter anderem eine Grundlage für ein suchtfreies Leben.

Aus dieser Erkenntnis heraus haben wir unsere Themen in den Gruppen für Menschen, die schon längere Zeit ohne Suchtmittel leben, auch thematisch auf die Bedürfnisse dieser Zielgruppe ausgerichtet. Wir sprechen wesentlich intensiver über Gefühle, Lebensfreude und positive Erlebnisse als über die Suchtmittel selbst.

Angebote über den wöchentlichen Erfahrungsaustausch in den Gruppen hinaus runden unser Selbsthilfeangebot ab. Durch Radtouren, Kochevents, „Kletterpartys“, alkoholfreie Discoveranstaltungen etc. bieten wir den Gruppenmitgliedern attraktive Angebote, die auch sehr intensiv genutzt werden.

Eigene Verhaltensmuster erkennen, verstehen und daraus den Wunsch nach Veränderung entwickeln – daran können wir zusammen arbeiten.

INFO

Die **Selbsthilfegruppe für Erwachsene Kinder aus suchtbelasteten Familien** trifft sich jeden Donnerstag von 19.00 - 21.00 Uhr in der Paracelsus-Schule Dortmund, Hansastr. 7-11.

Kontakt:
Return Suchtselbsthilfe e. V.
 Tel.: (0231) 72 97 33 39
www.return-s.de

Potentiale entfalten

Von Gruppenarbeit und Leitungsfunktion in einer großen Selbsthilfegruppe

Aus der Selbsthilfegruppe Glaukom

Seit 12 Jahren existiert die Glaukom-Selbsthilfegruppe mit den langjährigen Leitern Helga und Bernhard. Sie haben die Gruppe kontinuierlich geleitet und immer ein offenes Ohr gehabt für die Probleme anderer. Hohe Teilnehmerzahlen ließen die Treffen zu kleinen Veranstaltungen wachsen, deren Moderation anstrengender und stressiger wurde. Und nach Ende der Gruppentreffen sammelten sich immer noch Ratsuchende um die Leiter, um sie mit vielfältigen Fragen zu konfrontieren, die sie geduldig beantworteten. Doch beide wollten keine Alleinunterhalter sein und begannen, die Gruppe darauf vorzubereiten, dass sich etwas verändern musste. Heute gibt es fünf Gruppenleiter, die hier ihre Eindrücke schildern.

Andere Betroffene intensiver in die Selbsthilfe einzuführen, ist in den vergangenen Jahren Helgas Ziel gewesen: „Nur wenn Selbsthilfe verstanden wird, kann Hilfe zur Selbsthilfe gelebt werden. Dieses wiederum führt zu einem gegenseitigen Geben und Nehmen, fort vom ‚All inclusive-Verhalten‘ so mancher Mitmenschen, die Selbsthilfegruppen als Dienstleister mit vielen Angeboten sehen, die man unentgeltlich erhalten kann, ohne etwas zurückzugeben, ohne sich groß Gedanken zu machen, wie viel Kraft, Energie und Zeit dahinter stecken. Häufig wissen diese Menschen nicht was zählt: Einander zu helfen, andere dabei zu unterstützen, sich selbst einzubringen und aktiv mitzuarbeiten, Mitverantwortung zu tragen und andere dadurch zu entlasten. Fällt man heute in diese Rolle, von anderen nur vereinnahmt zu werden, immer nur für andere da zu sein, nur noch aus Informationen zu bestehen, hat dies nichts mehr mit Selbsthilfe zu tun. Dies bedeutet, Selbsthilfe-



Konsumverhalten zu forcieren und selber auf der Strecke zu bleiben.“

Ein Grundgedanke: Geben und Nehmen

Den Gruppenteilnehmern die Grundgedanken der Selbsthilfe zu vermitteln, ohne schulmeisterisch zu wirken, war kein leichter Weg, ein klein wenig auch ein steiniger, wenn nicht die richtigen Worte getroffen wurden. Viele Erklärungen mit Wiederholungen waren nötig: Was ist Teamverhalten? Vermeidung von Klübschenbildung, Ausreden lassen, Zuhören, Verschwiegenheit, Differenzierungen von Selbsthilfegruppe und Bundesverband Es hat mehrere Jahre gedauert, bis es bei Vielen „klick“ gemacht hat.

In Einzel- und Kleingruppen oder im Rahmen der Ehrenamtlichkeitstage des Bundesverbandes wurde über Arbeitsteilung gesprochen, um die zwei Selbsthilfegruppen-Leiter zu entlasten. Denn die Leitung und die damit verbundenen Aufgaben können nicht immer in denselben Händen liegen. Hierzu gehören viele helfende Hände. Diese haben sich in der Glaukomgruppe Dortmund langsam aber stetig vorgetastet. Was liegt wem, bedurfte eines besonderen Sondierens. Die ehrenamt-



liche Arbeit sollte auch Freude machen und eine freie Entscheidung sein zur Mitverantwortung. Es war gar nicht so schwer und gute Vorschläge wurden vorgebracht.

Jeder kann sein Potential entfalten

Marc beschreibt dies so: „Im Prinzip kann jeder etwas zurückgeben an die Gruppe, abhängig davon, ob ein gewisses Können, Wissen, gemachte Erfahrungen oder auch zeitliche Ressourcen gegeben sind. Im ‚Wissen um die Mitglieder‘ steckt auch das Nachfolger-Potential! Woher sollen ansonsten Nachfolger oder Personen für aktive ehrenamtliche Tätigkeit kommen?“ Selten bieten sie sich von allein an, aber auch dies ist in der Dortmunder Gruppe bereits mehr als einmal vorgekommen, äußert Helga.



Marc steht positiv zur praktizierten Aufgabenteilung: Bernhard und Helga

setzen nach Meldung aus der Gruppe die Schwerpunkte in einer Vorab-Besprechung mit den anderen Aktiven. Diese

können so die Leitung der Gruppentreffen im Wechsel mit den Themenbereichen übernehmen, die ihnen am Herzen liegen. Dabei kommt spezielles Wissen, dass sie sich angeeignet und ausgebaut haben, allen zugute. So werden bei anderen Teilnehmern Kräfte und Energien freigesetzt, sich ebenfalls aktiv einzubringen. Eine vielseitige Thematik in der Gruppe ermöglicht ein erweitertes breites Spektrum. So können sich Zusammenhalt und Zusammengehörigkeit steigern und eine entspannte Atmosphäre wird sich entwickeln.

Viele Sichtweisen - viele Impulse

Carsten, Gruppenmitglied und Glaukom-Landesansprechpartner NRW, beschreibt seine Sichtweise: „Das Arbeiten in einer SHG schafft eine Menge positiver Impulse. Schon allein die Tatsache, dass eine Vielzahl von Personen ganz unterschiedliche Sichtweisen zu ein und demselben Problem besitzen, lässt die eigene Perspektive verändern. Informationen und Eindrücke,



sowohl durch Gespräche als auch durch Vorträge, bleiben bei den Gruppenmitgliedern haften. Der eine oder andere arbeitet sich in einen Themenbereich besonders ein. Somit kann er als ‚Spezialist‘ dieses Wissen dann der Gruppe zur Verfügung stellen. Sicherlich gibt es auch diejenigen, die erwarten, dass die Selbsthilfegruppe ein ‚All inclusive‘-Programm bietet, was meiner Meinung allerdings ein gesellschaftliches Problem darstellt. Um uns herum werden uns alle möglichen Dinge ‚mundgerecht und häppchenweise‘ gereicht. Nach einer Zeit des Darangewöhnens erwarten wir das auch. Dem steuern wir in unserer Gruppe entgegen, indem wir aktiv auf andere zugehen und ermuntern, ihren ganz eigenen Beitrag zur Gruppe zu leisten.“

Eine große Gruppe - andere Optionen?

Günter, der das mobile Beratungstelefon im Wechsel mit anderen Ansprechpart-

nern betreut, stellt dar, dass an den Gruppentreffen regelmäßig 30 bis 40 Personen teilnehmen. „Für eine klassische Selbsthilfegruppe, in der ganz persönliche Probleme, Erfahrungen und Ratschläge besprochen werden, ist das eine schwierige Gruppengröße. Es ist nicht jedermanns Sache, seine Krankheitsgeschichte, seine Sorgen und Perspektiven in einer so großen Gruppe vorzutragen. Deshalb ist es wichtig, dass die Gruppe und die Moderatorin/der Moderator ein Gesprächsklima schaffen, das es



auch den etwas schüchternen oder zurückhaltenden Menschen leicht macht, sich zu öffnen.“ Ein Vorteil der großen Gruppe liegt aber darin, dass man mit größerer Wahrscheinlichkeit jemand findet, der schon einmal mit ähnlichen Problemen wie man selbst zu tun hatte und den man im glücklichen Fall auch noch sympathisch findet. „Natürlich gibt es in großen Gruppen auch Personen, zu denen man ‚keinen Draht findet‘, aber auch da ist in einer großen Gruppe die Auswahl an bevorzugten Gesprächspartner größer.“

Die Mitglieder der Dortmunder Selbsthilfegruppe scheinen sich jedenfalls in der großen Gruppe so wohl zu fühlen, dass sie nicht nur regelmäßig wieder kommen, sondern auch Vorschlägen zur Teilung der Gruppe sehr skeptisch gegenüber stehen. „Auch die Einrichtung thematisch orientierter kleinerer Gruppen während der Gruppentreffen oder zusätzlich zum Erfahrungsaustausch bedarf der weiteren Überlegung.“

Gelebte Gemeinschaft

Bernhard zeigt Beispiele für aktive Mitarbeit auf, sei es ein schriftlicher Erfahrungsbericht über einen Klinikaufenthalt oder ein kleines Referat zu einem Thema. Es kommt bei allen gut an und verschiedene Sichtweisen kommen so stärker zum Ausdruck. Über diesen Weg wird u. a. auch

das Interesse am weiteren aktiven Mitmachen gestärkt. „Hilfe zur Selbsthilfe wird in unserer Gruppe gelebt und es wird nie langweilig. Was bindet die Teilnehmer an die Gruppe? Für den einen sind es der Informationsaustausch und Teamwork, für den anderen die menschliche Begegnung mit Gleichgesinnten bzw. ebenfalls Betroffenen“. Und das gesellige Zusammensein wird bei dem einen oder anderen ebenso eine große Rolle spielen. „Seit Jahren bietet die Gruppe nach dem Erfahrungsaustauschtreffen einen Stammtisch an, der so manches Mal ob der großen Teilnahme ein allgemeines Staunen hervorruft“, so Helga. Die Glaukom-Gruppe ist eine große Familie, die zusammenhält. ■



INFO

Die **Selbsthilfegruppe Glaukom** trifft sich jeden 3. Mittwoch im Monat um 17.00 Uhr im St. Johannes-Hospital, Johannesstr. 9-17 / Konferenzraum 4 der Augenklinik.

Kontakt:
Günter Linnenkamp
E-Mail: g.linnenkamp@selbsthilfeglaukom.de
Tel.: (0231) 71 71 22

Gruppen-Telefon mit wechselnden Ansprechpartnern
Tel.: (0157) 30 76 44 79

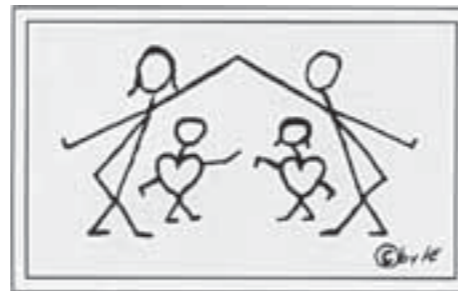
Aus der Dortmunder Selbsthilfegruppe ist der **Bundesverband Glaukom** erwachsen. Mehr Informationen dazu im Internet:
www.bundesverband-glaukom.de
www.glaukom-forum.net

Herzkrank geboren - ein lebenslanger Weg

Unsere Selbsthilfegruppe schafft Perspektiven

Von Mechthild Fofara

Herzkrank geboren - mit dieser Diagnose muss sich jede 100. Familie in Deutschland auseinandersetzen. Manche kennen die Diagnose schon durch pränatale Diagnostik, andere werden nach der Entbindung vor vollendete Tatsachen gestellt. Allen gemeinsam sind Ängste und viele, viele Fragen. Was kommt auf uns zu? Kann mein Kind operiert werden? Muss die OP sofort sein? Wo ist die beste Klinik? Muss mein Kind in der Klinik bleiben? Wie sieht der Alltag zu Hause aus? Wie bringen wir diese Situation den Geschwistern bei? Und, und, und ... Hier kommen wir - die Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund/Kreis Unna e.V.



Aus der eigenen Betroffenheit heraus haben sich im November 1989 Eltern zusammengeschlossen und die Elterninitiative mit Unterstützung des Kinderkardiologen Dr. Gerd-Jürgen Stock und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin gegründet.

Zunächst war es wichtig, die kinderardiologische Ambulanz in der Kinderklinik zu etablieren und zu stärken, die eher am Rande „lief“. Hier wurden wir damals durch den Kinderkardiologen vorbildlich unterstützt. Somit hatten und haben die Eltern aus Dortmund und Umgebung wohnortnah eine kompetente Anlaufstelle mit einem fachlich versierten Kinderkardiologen. Heute sind die Bedingungen in der Dortmunder Klinik nicht mehr vergleichbar mit damals - der Aufenthalt der Kinder war damals z. B. viel länger und die Beratungsbedürftigkeit der Eltern wesentlich größer. Wir von der Elterninitiative haben z. B. regelmäßigen Stations-Besuchsdienst gemacht, um die Bedürfnisse aufzufangen. Heute ist die Kinderkardiologie bedarfsgerecht organisiert und wir werden nur noch in Ausnahmefällen auf die Station gebeten.

Die Mitglieder der Elterninitiative treffen sich regelmäßig an unseren regelmäßigen Familiennachmittagen zum gemeinsamen Austausch. Die Themen sind vielfältig. Oft betreffen sie allgemeine Dinge wie Kindergarten, Schule und Beruf. Häufig gibt es aber auch ganz individuelle Probleme

innerhalb der Familie und ihres Umfeldes zu lösen. Die betroffenen Eltern tauschen sich dann im persönlichen Gespräch mit Menschen aus, die ähnliche Situationen erlebt und gemeistert haben.

Es ist so wichtig - das persönliche Gespräch. Und dafür nehmen wir uns auch anderorts Zeit - beispielsweise bei Wochenendseminaren und Informationsveranstaltungen zu medizinischen und sozialrechtlichen

**Unser Wunsch:
Zusammenarbeit mit
anderen Gruppen, die
auch Familien von
chronisch kranken
Kindern vertreten.**

Themen, zum Teil auch in Zusammenarbeit mit anderen Elterninitiativen.

Wir können auch (wo)anders

Hier ein schönes Beispiel: Unser letztes Seminarwochenende stand unter dem Motto „Entspannung für Eltern und Kinder“. Das Pfingstwochenende haben neun Familien in der Jugendherberge Lingen/Ems verbracht. Unter Leitung der Therapeutin Frau Hansen haben die Kinder und Jugendlichen am Samstagmorgen einen

ersten Einblick ins therapeutische Reiten bekommen. Mit viel Spaß und Engagement seitens Frau Hansen konnten die „Herzkinder“ erste Erfahrungen am Pferd machen und Berührungängste abbauen. Die anschließenden Übungen haben alle mit Bravour gemeistert. Am Nachmittag waren die Eltern gefordert. Viele von ihnen leiden unter Verspannungen der Nacken- und Schultermuskulatur. Die Therapeutin zeigte alltagstaugliche Übungen zur Lockerung und Entspannung sowie leichte Massagen.

Der Sonntagmorgen stand ebenfalls im Fokus „Sport“. Bei einer Radtour hatten alle Teilnehmer viel Spaß. Und wie immer kam der Austausch der Familien untereinander kam ebenfalls nicht zu kurz.

Alle Hände voll zu tun - mit Freude ...

... im Rückblick

In den letzten 20 Jahren haben wir das Thema „Sport für herzkranken Kinder“ einer breiten Öffentlichkeit vorgestellt, den ersten Babynotarztwagen in Dortmund finanziert und ans Laufen gebracht, den Kinderspielplatz an der Kinderklinik mit ausgebaut und vieles mehr.

... auf Bundesebene

Um auch gesundheitspolitisch vertreten zu werden und Familien mit herzkranken Kindern ins Bewusstsein einer breiten Öffentlichkeit zu bringen, haben wir den *Bundesverband herzkranker Kinder*,

Aachen e.V. mitgegründet. Hier arbeiten wir mit Gruppen aus der ganzen Bundesrepublik zusammen, um Verbesserungen für unsere Familien zu erreichen. Einiges ist bereits umgesetzt, wie z. B. die familienorientierte Rehabilitation (bei der die ganze Familie mit in die Reha geht), Verbesserungen bei der Ausstellung von Schwerbeschädigtenausweisen, Verbesserungen in der Pfl-



ge und besonders wichtig: die Kommunikation zwischen Arzt und Eltern.

... bei Herausforderungen im Alltag

Es bleibt immer noch viel zu tun, speziell beim Thema „Beruf und Integration ins Arbeitsleben“. Hier sind Berührungängste abzubauen und das Potential der herzkranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen für Arbeitgeber sichtbar zu machen.

... in Gemeinschaft mit anderen Gruppen

Für die Zukunft wünschen wir uns eine offene Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, die ebenfalls Familien mit chronisch kranken Kindern vertreten. Wir haben bei verschiedenen Projekten festgestellt, dass es viele Probleme gibt, die diagnoseunabhängig sind. Hier können wir vielleicht gemeinsam viel für unsere Kinder erreichen. ■

INFO

Die **Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund/Kreis Unna e. V.** trifft sich jeden 2. Samstag im Monat von 15.00 -17.00 Uhr in der Krankenpflegeschule, Humboldtstr. 52-54.

Kontakt:
Mechthild Fofara
Tel.: (02304) 89 540
E-Mail: fofara@t-online.de
Vorhölderstr. 63, 44267 Dortmund

Spenden:
Unsere Arbeit finanzieren wir mit moderaten Mitgliedsbeiträgen und aus Spenden.
Konto 001 060 570 bei der Sparkasse Dortmund, BLZ 440 501 99
Wir sind als gemeinnützig anerkannt und können daher auch Spendenbescheinigungen ausstellen.

Literaturtipps



Prof. Dietrich Grönemeyer,
Dein Herz.
Eine andere Organgeschichte.
Fischerverlage Frankfurt, 10,99 Euro

Prof. Dr. Dietrich Grönemeyer nimmt sich des Volksleidens Nummer 1, der Herz- und Kreislaufkrankheiten, an. Für Grönemeyer ist das Herz mehr als ein zuckender Muskel, mehr als ein bloßes Organ. Sein Ansatz als Arzt wie als Autor ist ganzheitlich. (Verlagstext)

Wer sind wir eigentlich?

Eine Gruppe auf der Suche nach Identität

von Fred

Mittlerweile existiert unsere Selbsthilfegruppe seit 14 Jahren. Zu uns kommen Menschen, die an einer sozialen Phobie erkrankt sind oder Ängste im Kontakt mit anderen Menschen verspüren. Wenn man tagtäglich sieht, was Menschen sich untereinander antun, ist auch gut nachvollziehbar, warum man vor anderen Menschen ausgeprägte Ängste entwickeln kann.

Im Laufe der Jahre waren es vielleicht 400 Betroffene, die zu uns kamen. Manche waren nur ganz kurz dabei, man könnte sie Gäste nennen. Und viele sind länger geblieben und wurden so zum Teil des Ganzen. Wir haben zahlreiche Mitglieder, die länger als 5 Jahre dabei sind. Was ist unsere Gruppe?

Die Formulierung >Unsere Selbsthilfegruppe< ist eigentlich falsch. Wir sind über die Zeit gewachsen, so dass wir seit 6 Jahren eigentlich aus 3 recht unabhängigen Gruppen bestehen. Und trotzdem gibt es auch gemeinsame Wurzeln, die wir pflegen.

Als Gründungsmitglied konnte ich die Entwicklung über die Jahre miterleben. In letzter Zeit beschäftigt mich die Frage: Wer sind wir eigentlich? Was ist da in den 14 Jahren gewachsen? Für welche Werte stehen wir? Was ist das Verbindende und welche Gruppenkultur pflegen wir?

Vieles im Gruppenalltag entsteht nicht aus einer tiefen gemeinsamen Reflexion, was wir wollen und was nicht. Es entsteht einfach so aus dem Bauch heraus. Da braucht es z. B. einen Gruppen-Flyer und so machen sich ein paar Engagierte daran und formulieren etwas. Das wird dann noch gemeinsam abgestimmt. Damit steht das, wie wir uns nach außen präsentieren.

Die Gruppe ist die Gruppe ...

... durch Impulse

Die Art, wie wir miteinander umgehen und wie wir die Gruppen gestalten, kam irgendwie in unsere Gruppe. Durch Betroffene, die Impulse hinein gegeben haben. Die guten Impulse leben weiter und

haben sich kultiviert. Manche Idee wurde nicht weiter verfolgt, entweder weil sie nicht passte oder nicht genügend Mitglieder gefunden hat, die sich mit ihr verbunden fühlten.

Und Gutes ist sicherlich auch verloren gegangen, was uns manchmal auffällt und traurig stimmt. Dann tauchen wieder Wünsche und Sehnsüchte auf und etwas bekommt erneut Energie und Aufmerksamkeit.

Natürlich gab es auch Reibung und Konflikte. Was manche wollten, wollten andere gerade nicht. Manche Konflikte haben sich lösen lassen, andere schwellten halb bewusst und hinterließen auch Kränkungen. Und einige wenige Male hat es uns fast zerrissen.

... durch ihre Kultur

Ich glaube, jede Gruppe hat einen wertvollen Schatz. Das Gute und Tragende, was sich im Laufe der Jahre entwickelt hat. Etwas, was man gemeinsam kultiviert hat und was man gerne gemeinsam lebt. Die Frage nach Identität könnte diesen Gruppenschatz bewusster machen. Man könnte gemeinsam klarer erkennen, welches die wirklich heilsamen und positiven Energien in der Gruppe sind. Und wenn dies dann bewusst ist, dann kann man sich gemeinsam mehr darum kümmern, diesen Schatz zu pflegen und zu hegen.

... durch Veränderungen

Ich sehe den Gruppenschatz auch als etwas Lebendiges, als einen Prozess des Werdens. Neue Mitglieder bringen Impulse und jeder entwickelt sich ja auch weiter. Altes überlebt sich und Neues will geboren werden. Manchmal auch unter ziemlichen Geburtswehen.

Du bist ein werdendes, nicht ein gewordenes ICH.

Und alles Werden ist im Widerspruch mit sich.

Unendliches das WIRD, muss ENDLICH sich gebären.

Und Endliches will, indem es wird, unendlich werden.
(Friedrich Rückert)

... durch Gleichgewicht

Umgedreht mussten wir uns auch gegen manch ungünstigen Einfluss behaupten, der etwas Wichtiges bedrohte. Ein typisches Thema ist bei uns das Regleichgewicht. Wir müssen aufpassen, dass auch zurückhaltende Menschen ihren Rederaum bekommen und nicht nur wenige Extrovertierte die Gruppe dominieren. Auf der einen Seite braucht es Ermutigung, auf der anderen Seite Mäßigung.

Wenn klarer wird, was uns wichtig ist und womit wir uns identifizieren, dann



wird es auch leichter umsetzbar. Man muss sozusagen wissen, was die gemeinsame Sache ist, um sich für diese einsetzen zu können. Auch ist es wichtig, unterscheiden zu können, was gemeinsame Sache ist und was meine persönliche. Persönlich kann mir z.B. Spiritualität wichtig sein und mir auch geholfen haben, aber wenn das nicht der verbindende Konsens ist, dann ist es nicht gut, andere in dieser Hinsicht zu missionieren. Das führt nur zu Frust und Enttäuschung.

... durch das Hinterfragen

Wer bin ich eigentlich? Das ist eine der großen Fragen, die viele Menschen beschäftigt hat und über die sie mehr zu sich selbst gefunden haben.

Wer sind wir eigentlich? Das könnte genauso heilsam für eine Gruppe sein, um ihre Identität zu finden. Eine Identität war schon immer da und man lebte sie gemeinsam.

Aber die Frage verändert etwas. Sie führt zu mehr Bewusstheit. Und sie führt

zu einem gemeinsamen Findungsprozess. Ziele, Werte und Bedürfnisse müssen jetzt verhandelt werden. Wenn wir klarer wissen, was uns als Gruppe ausmacht, was wir wollen und was uns trägt, dann wird es leichter, das Gute zu bewahren und positive Entwicklungen anzuschieben.

Umgedreht habe ich es schon erlebt, dass eine Gruppe wie gelähmt war. Der Grund dafür war nach meinem Eindruck, dass keiner so richtig wusste, was man eigentlich miteinander wollte und wie man miteinander umgeht.

Manchmal wird unmittelbar im Gruppenprozess spürbar, was das Gemeinsame ist. Da entsteht eine Situation, wo alle spüren: So ist es gut. So sollte es öfter sein. Wenn das dann auch angesprochen wird, kann es jedem bewusst werden. Es bleibt dann nicht nur ein kurzer schöner Moment. Die Bewusstheit über das Gute wird uns motivieren, genau das zu kultivieren.

Was gibt es Schöneres, als gemeinsam für gute Ideen zu leben? ■

INFO

SOPHA - Dortmunder Selbsthilfe für Menschen mit sozialen Ängsten sucht und findet in der praktischen Gruppenarbeit auch immer wieder neue Ideen und Wege des Miteinanders neben dem zentralen Erfahrungsaustausch.

Informationen zur Gruppenarbeit und den Terminen finden Sie auf der Homepage www.sozialphobie-do.de. Auch stellt die Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund gerne den Kontakt her.

Stadionführung beim BVB oder „You'll never walk alone“!

Eine Polio-Selbsthilfegruppe erlebt einen Nachmittag der besonderen Art

von Ilke Schönenberg

Montag, 15. April 2013, ein wenig stürmisch, die Frisur sitzt und mehrere hundert Fans auf Campingstühlen, die vor dem Fan-Shop am Stadion seit Sonntagmorgen auf den Verkauf der restlichen Champions League Karten des BVB gegen Real Madrid warten...und hoffen.

Ab 14.30 Uhr trudeln nach und nach die 29 Teilnehmer der Regionalgruppe 58 ein: Neun Rollstuhlfahrer/innen, eine Scooterfahrerin, drei Mitglieder, die zum Laufen einen Rollator benötigen, neun mit Gehbehinderung und sieben Begleiter begrüßen sich herzlich und versammeln sich vor dem Eingang des Borusseums - ein Museum, in dem es die Vereinsgeschichte des BVB zum Staunen und Anfassen gibt.



Pünktlich um 14.45 Uhr wurden wir freundlich vom Stadion-Guide (weiblich) begrüßt, kurz auf die Barrieren vor Ort hingewiesen, die zu beachten wichtig wären und schon ging es ab Richtung „Stadioninnenraum“ des Signaliduna-Stadions (früher Westfalenstadion).

Während eines kurzen Stopps mit Blick auf die ehemalige Kampfbahn, jetzt Stadi-

peln, die in der Nahe gestanden haben sollen und die das Spielfeld während der Blütezeit in eine weiße Wiese verwandelten.

Weiter ging es „steil“ bergab mit dem Ziel 'Trainerbank'. Ich nahm Platz neben Clemens Kloppi alias Meinert und „Herz, was willst du mehr“ ebenfalls auf einem der mit Sitzheizung ausgestatteten, superbequemen Luxussessel, der erst vor kurzem gegen die harten, gelben Plastikstühle ausgetauscht wurde.

Als alle einen Platz gefunden hatten, lauschten wir den humorvollen Erzählungen unserer Führerin ...über die Launen des Rasens, der erst durch eine eigene Besonnungsanlage versöhnlich gestimmt werden konnte und der Südtribüne, dem Herz des BVB, auf der die „besten, treuesten 24.454 Fans“ der Welt zuhause sind und bei jedem Heimspiel eine „gelbe Wand“ bilden.

Für die, die es interessiert: Die größte Stehplatztribüne Europas ist 100 Meter breit, 52 Meter tief und 40 Meter hoch und zwar vom unteren Gitter bis zur obersten Reihe, wo der Neigungswinkel der Ränge, wie bei einer Skisprungschanze, 37 Grad

beträgt.

Informiert wurden wir auch darüber, dass das Stadion 1974 für die Fußball-WM für 54.000 Fans erbaut wurde und jetzt, durch Umbauten, 80.645 Zuschauer fasst. Die Mietpreise pro Saison für die VIP-Räume (davon gibt es sieben) und Logen (davon gibt es elf) können bis zu 150.000 Euro betragen - inklusive Speisen, Getränke und Service. Gut zu wissen, falls wir auch mal oder so ;-).

Da wir offensichtlich den Greenkeeper von der Arbeit abhielten, machten wir uns in Richtung Gefängnis, das bisher nur ein Mal wegen Überfüllung geschlossen werden musste, und da hat ausgerechnet „mein Verein“ gegen den BVB gespielt... ich konnte es kaum glauben.

Weiter ging es zur Mixed-Zone (zwei kleinere Stufen wurden mit Hilfestellungen der Begleiter überwunden)! Das ist der Bereich, in dem sich Reporter und Sportler direkt nach dem Spiel treffen, um Fragen zu stellen oder Interviews zu geben und der mit Sponsoren- und Partnerwerbung geradezu zugekleistert ist. Von dort geht es links und rechts in die Kabinen der Heim- und Gastmannschaft.

Zu unserer Verwunderung waren die Räume mehr als bescheiden ausgestattet -

keine Fotos, null Luxus, null Gemütlichkeit. Gut so, die Jungs sollen sich schließlich vor dem Spiel nicht amüsieren, sondern konzentrieren. Es gab einfach nichts, das selbst einen eingefleischten Fan dazu hätte verleiten können, ein Erinnerungsstück mitzunehmen.

Noch einen letzten Blick durch den Spiebertunnel ins Stadion (grandios) und die

Führung näherte sich ihrem Ende. Mit dem Fahrstuhl ging es noch ins Borusseum, wo Raritäten und Besonderheiten, wie die Schatzkammer mit den Siegerpokalen, beachtet werden können. Dort verabschiedeten wir uns auch mit einem herzlichen Dankeschön von unserer Stadionführerin.

Einige Mitglieder ließen den Nachmittag im Biergarten nebenan ausklingen

und reflektierten dort das Erlebte bei einer Currywurst, Pommes rot/weiß und einem Pilsken.

Einhellige Meinung: Toller Vorschlag von Christian und Doris, perfekt organisiert von Maïke und für alle ein Tag, an den sich die Teilnehmer der Selbsthilfegruppe noch lange zurück erinnern werden. Denn: **„We will never walk alone“.**

Nachgefragt

Selbsthilfe-Forum: Neben den monatlichen Gruppentreffen stellen sie zusammen ja noch allerhand auf die Beine!

Maïke Krzyzanowski: Ja, und solche „Zwischentreffen“ haben für uns eine große Bedeutung. Gemeinsame Unternehmungen sind belebend für viele von uns, von denen auch etliche allein stehend sind. Die Kontakte zu anderen und die Erlebnisse durch Abwechslung im Alltag bringen immer wieder neue Impulse – und natürlich lenkt es auch ab. Nun, wir sprechen auch bei den Gruppentreffen nicht immer über unsere gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Es geht ja insgesamt darum, den Alltag lebenswert zu leben und zu gestalten.

So unternehmen wir die unterschiedlichsten Dinge – beispielsweise Kurzreisen, einen Zoobesuch, eine Firmenbesichtigung, ein privates Grillfest oder eben eine Stadionführung. Schön ist, dass dabei Begeisterung für Neues oder Unbekanntes entsteht und weitere Impulse gesetzt werden. Und es ist die Gemeinschaft, die die Motivation zu Aktivitäten unterschiedlicher Art immer neu entfacht. Sich einfach ganz „normal“ zu fühlen, Dinge zu tun, die jeder andere auch tut, sich selbst zu beweisen „ich kann's"! Das macht Lust auf mehr...



An dieser Stelle muss ich einfach mal sagen, dass die Bekannten und Angehörigen, die uns teilweise schon seit vielen Jahren als Begleiter unterstützen, einen großen Anteil daran haben, das die Gruppe so aktiv sein kann.

Manchmal ist es nicht so einfach, alle zum Mitmachen zu bewegen. Umso schöner ist es, wenn es geklappt hat und die anfängliche Zurückhaltung in Begeisterung umschlägt. Wie bei dem weiblichen Mitglied, das nie etwas mit Fußball am Hut hatte und nach der Stadionführung ankündigt: „Die nächsten Spiele vom BVB will ich mir aber angucken!“ Ich fühlte mich in dem bestärkt, was ich tue und lachte herzlich! ■

INFO

Die **Regionalgruppe 58** des **Bundesverbandes Poliomyelitis e. V.** trifft sich jeden 3. Montag im Monat um 15.30 Uhr im *Scheckenhäus* am Westpark (Eugen-Krautscheid-Haus), Lange Str. 42.

Kontakt:
Maïke Krzyzanowski
Tel.: (0231) 45 25 24,
E-Mail: m.krzyzanowski@gmx.de

Poliomyelitis

Poliomyelitis anterior acuta oder spinale Kinderlähmung, wie diese Krankheit auch genannt wurde, ist eine akut auftretende Viruserkrankung. Spätfolgen nach Polio können viele Jahre nach der ursprünglichen Infektion auftreten.

Weitergehende Informationen vom **Bundesverband Polio e.V.** finden Sie im Internet: www.polio.sh

Aus den Selbsthilfegruppen

Betroffene zu Beteiligten machen

Wir sind stark als Regionalgruppe der Deutschen Tinnitus-Liga e.V.

von Harald

Wenn wir uns jeden ersten Dienstag im Monat treffen, dann steht der Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt. In unserer Tinnitus- und Morbus-Menièr-Selbsthilfegruppe hier in Dortmund führen wir Gespräche, helfen anderen Betroffenen und Angehörigen. Dass dahinter ein gewichtiger Helfer steht, die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL), ist auf den ersten Blick nicht spürbar. Und doch hat sie für unsere Arbeit ein großes Gewicht. Es begann schon damit, dass sich unsere Gruppe 2002 mit Unterstützung der DTL Wuppertal gegründet hat.



Öffentlichkeitsarbeit macht sichtlich Spaß - von li: G. Seck, D. Brotte, W. Ulrich

Ziel und Aufgabe unserer örtlichen Gruppe sind bis heute der Erfahrungsaustausch untereinander, die Interessenvertretung in der Öffentlichkeit, die Vermittlung von Hilfe in fachlicher/sozialer Hinsicht sowie die Schaffung eines positiven Gemeinschaftsgefühls. Wir geben Hilfestellung bei Anträgen und informieren über Therapiemöglichkeiten. Dabei arbeiten wir eng mit unserem "Dachverband" zusammen. Selbstverständlich ist dabei aber: Unsere Gespräche bleiben in unserer Runde und werden nicht nach draußen getragen.

Was ist die Deutsche Tinnitus-Liga?

Die DTL ist die Selbsthilfeorganisation und Lobby der Patienten mit Tinnitus, Hörsturz, Hyperakusis und Morbus Menière sowie deren Angehörigen. Rund 14.000 Mitglieder machen die DTL, die 1986 in Wuppertal gegründet wurde, zum größten Tinnitus-Zusammenschluss weltweit und zum anerkannten Partner des Gesundheitswesens in Deutschland. Über 800 Fachleute gehören der DTL als Partner und fördernde Mitglieder an. Darunter befinden sich renommierte Wissenschaftler, HNO-Ärzte, Ärzte wei-

terer Disziplinen, Hörgeräteakustiker, Psychologen, Therapeuten und weitere Fachleute. Außerdem werden rund 90 Selbsthilfegruppen in Deutschland durch die DTL betreut.

Zu den Grundsätzen und Aufgaben der DTL gehört unter anderem: Hilfe zur Selbsthilfe zu vermitteln - von Betroffenen für Betroffene; ihre Mitglieder in persönlichen, fachlichen und sozialrechtlichen Fragen zu beraten und den Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander zu fördern, in Selbsthilfegruppen oder über die Mitglieder-Zeitschrift. Von einer guten Zusammenarbeit zwischen den örtlichen Gruppen und der überörtlichen Selbsthilfeorganisation profitieren beide Seiten und somit vor allem die Betroffenen. Das können wir aus unserer Dortmunder Gruppe bestätigen.

Vision der Gruppe „Betroffene zu Beteiligten machen“

Und deshalb werben wir auch für eine Mitgliedschaft in der DTL. Was habe ich

aber nun als Einzelner von einer Mitgliedschaft? Wie kann mir geholfen werden? Welche Vorteile habe ich? fragen uns Besucher der Selbsthilfegruppe. Der Hauptzweck der DTL - Mitgliedschaft ist der, dass sich möglichst viele Betroffene bundesweit zusammenschließen, um diagnostische, therapeutische und sozialrechtliche Verbesserungen zu erreichen. Die DTL konnte bis heute für alle Betroffenen außerordentlich viel erreichen. Tinnitus ist inzwischen sozialrechtlich als selbständige Behinderung anerkannt, Forschung, Lehre und Ärzteausbildung wurden wesentlich verbessert.

Unsere Liga genießt nicht nur großes Ansehen, sondern hat auch viel Kompetenz und Einfluss. Täglich werden viele telefonische und schriftliche Anfragen an die DTL von Mitbetroffenen beantwortet. Immer häufiger gelingt es, frisch Betroffene schnell sinnvollen Behandlungen zuzuführen. Alle Mitglieder tragen durch ihre Beiträge und Spenden zur Erfüllung dieser Aufgaben bei. Sie sind auch dabei, Tinnitus und seine vielen Begleitsymptome bekannter zu machen.

Die Liga und unsere Gruppe vor Ort

Wie bereits erwähnt, hat die DTL uns beim Aufbau unserer Gruppe beraten und unterstützt. Sie hilft uns weiterhin bei der Suche nach Referenten, z.B. über ihre fachlichen Förderer. Sie stellt Informationsmaterial zur Verfügung und berät bei Fragen zu Tinnitus und Co. und bei Fragen zur Gruppenarbeit. Sie bietet regelmäßig sehr qualifizierte Schulungen für die ehrenamtlich Aktiven unserer Gruppe an, die die Arbeit der DTL-Gruppen auf ein einheitliches Niveau heben und die Ehrenamtlichen stärken sollen.

Die Gruppen wiederum sind gehalten, der DTL regelmäßig von ihren Treffen kurz zu berichten. Natürlich geht es dabei nicht um unsere vertraulichen persönlichen Gespräche, die bleiben in der Gruppe, sondern über die Themen, die die Gruppen beschäftigen. Auch Fragen und Anregungen werden so übermittelt. Die örtlichen Gruppen werden von der DTL auch um Hilfe bei Veranstaltungen in der Region gebeten, also z.B. bei der Kontaktvermittlung zu Fachleuten, zur Presse, zur Stadt, Mitarbeit auf Messständen, Weiterleitung von gesundheitspolitischen Anliegen an Politiker.

Partner für ihre Mitglieder

Die DTL informiert ihre Mitglieder durch die viermal jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift Tinnitus-Forum, unterschiedlichen Broschüren rund um das Ohr, erstellt Therapeutenlisten oder auch einen Klinik-Wegweiser, wo man alle speziellen Tinnitus-Kliniken findet, die ein besonderes Angebot für diese Patientengruppe bereithalten und mit der DTL zusammenarbeiten. Ein im Internet geschlossener Mitgliederbereich rundet das Angebot ab.

Sehen wir den
Größeren tragen unsern
Schmerz, kaum rührt das Leid
noch unser Herz.
Wer einsam duldet, fühlt die tiefe Pein,
fern jeder Lust, trägt er den
Schmerz allein.
Doch kann das Herz viel Leiden
überwinden, wenn sich zur Qual
und Not ein Genosse findet.
(William Shakespeare)

Ganz persönlich abgestimmte wichtige und wertvolle Mitgliederdienste sind die telefonischen Angebote zu festgelegten Zeiten: Beratung, Arztprechstunde, anwaltliche Sprechstunde für allgemeine sozialrechtliche und Psychologensprechstunde für allgemeine psychologische Auskünfte. Dazu kommen noch Seminarangebote.

Wir können uns gegenseitig gut ergänzen

Der Vorteil einer überörtlichen Selbsthilfeorganisation ist das Erstellen, Aufbereiten, Bündeln und zur Verfügung stellen von Fachinformationen, eine schlagkräftige Lobby-Arbeit zugunsten der Betroffenen, regelmäßige Information aller Mitglieder über aktuelle Themen.

Der Vorteil einer örtlichen Selbsthilfegruppe wie der unseren ist der persönliche Kontakt von Betroffenen untereinander, Erfahrungsaustausch, das Auffangen von Betroffenen, die unter ihren Krankheiten, Behinderungen und den Begleitsymptomen leiden und oft auch viel Angst haben. In der Gruppe finden sie Verständnis und Hilfe. ... natürlich auch diejenigen, die nicht DTL-Mitglieder sind. ■

Quellen: Tinnitus-Forum-Redaktion, DTL Info/ Gruppenmappe

Aus den Selbsthilfegruppen

INFO

Die **Selbsthilfegruppe DTL e. V., Tinnitus/Morbus-Menièr Dortmund** trifft sich jeden 1. Dienstag im Monat um 19.30 Uhr im Wilhelm-Hansmann-Haus, Märkische Str. 21 im Raum 18.

Kontakt:
Dieter Brotte Tel.: (02303) 53 018
Gerd Seck, Tel.: (0231) 63 58 37
Willfried Ulrich Tel.: (0231) 46 61 95

Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL)
Am Lohsiepen 18, 42369 Wuppertal
Tel. (0202) 24 652-13
www.tinnitus-liga.de

Literaturtipp



Dr. med. Eberhard Biesinger,
Tinnitus: Endlich Ruhe im Ohr.
TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage,
Stuttgart 2007. 19,99 Euro.

Nach der Diagnose Tinnitus ist vor allem eins wichtig - zu wissen: Was genau kann ich jetzt tun, wer kann mich unterstützen, was ist gut für mich? Dr. Biesinger, einer der führenden Tinnitus-Experten in Deutschland, gibt Ihnen einen Überblick über Ursachen, Diagnostik und die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten. Neben altbewährten werden zudem alternative und neuartige Therapieansätze für die Akut- und Langzeitbehandlung vorgestellt und bewertet. Ob Entspannungsübungen, Sport oder Genuss-Training - durch gezielte Selbsthilfe können Sie im Alltag besser mit Ihrem Tinnitus umgehen, verbessern die Heilungschancen und gewinnen viel Lebensqualität zurück. (Verlagstext)

reintechnisches

Heute: E-Mail-Knigge

von Winfried Müller

E-Mail-Kommunikation kann manchmal ganz schön nervig sein. Ein paar Regeln können helfen, dass wir besser miteinander klar kommen.

1. Beachte die technischen Grenzen

Es gibt große Unterschiede in der technischen Ausstattung. Schicke deshalb keine Mails mit übergroßen Anhängen. Bilder kann man vor dem Versand in der Auflösung reduzieren, z. B. auf 1024x768 Bildpunkte. Ist die technische Ausstattung unklar, sollte man sich an ein Limit von insgesamt 1-2 MB pro Mail halten.

Es gibt nur wenige Dateiformate, die auf allen Computern lesbar sind. Wenn möglich, wähle das PDF-Format für Dokumente, die beim Empfänger nur gelesen werden sollen. Es gibt kostenlose PDF-Konverter (=Umwandler), die man dafür nutzen kann, z. B. *pdfcreator*.

Viele können zwar heutzutage auch z. B. Word-Dokumente öffnen, dann aber besser im alten Format mit der Endung .doc abspeichern. Das neuere docx-Format ist noch lange nicht bei allen lesbar.

2. Wähle einen aussagekräftigen Betreff

Je mehr Mails man ins Postfach bekommt, umso wichtiger wird ein passender Betreff. So kann man schnell erfassen, worum es geht. Er sollte möglichst konkret benennen, welcher Inhalt zu erwarten ist. Schreibe also statt einem nichtssagenden "Ganz wichtig!"

INFO

Winfried Müller ist Mitglied einer Dortmunder Selbsthilfegruppe und beschäftigt sich gerne und viel mit technischen Belangen im weitesten Sinne. Er möchte mit seinen Beiträgen nicht nur Selbsthilfegruppen ausgewählte Tipps geben. Mehr über seine Erfahrungen finden Sie unter www.reintechnisch.de.

oder "Bitte lesen!" z. B. "Protokoll Vereinssitzung vom 8. Mai". Ein gut gewählter Betreff hilft auch, dass man ihn schnell und gut von unerwünschten Werbemails unterscheiden kann.

Sollte sich bei einem Schriftwechsel das Thema ändern, so passe auch den Betreff an. Und wenn es um ein ganz neues Thema geht, beginne mit einer neuen Mail, damit auch das Mailprogramm beim Empfänger erkennt, dass es sich um ein anderes Anliegen handelt.

Es hat sich übrigens bewährt, nur ein Anliegen pro Mail zu formulieren. Das macht es allen einfacher, die Übersicht zu bewahren und ermöglicht schnelle Antwort.

3. Gib Informationen achtsam und überlegt weiter

Darf man Mails eigentlich an andere weiterleiten? Hier sollte man auf seine emotional-soziale Intelligenz hören. Zuerst einmal hat der Absender die Mail an mich geschickt und geht davon aus, dass nur ich sie lese. Manche Menschen sind sehr empfindlich, wenn ihre Mails ungefragt an andere weiterverteilt werden. Auch rechtlich kann dies unangenehme Folgen haben. Sei hier achtsam und frage im Zweifelsfall besser nach.

4. Schreibe einfach und verständlich

E-Mail-Austausch ist kein Gespräch. Es fehlen die Signale, die durch Mimik und Körperhaltung zum Ausdruck kommen. Missverständnisse sind vorprogrammiert, wenn man doppeldeutige Anspielungen macht oder Ironie einsetzt. „Emotionale Unfälle“, die auf Missverständnissen beruhen, habe ich schon häufiger erlebt. Deshalb: Erkläre klar und deutlich, wie du etwas meinst. Sogenannte Emoticons (Smileys) können eine Hilfe sein, aber nicht jeder kennt sie oder kann sie richtig deuten.

5. Überfordere andere nicht durch Informationsflut

Nicht jeder mag Mails. Andere wiederum freuen sich über jede Nachricht. Die Gewohnheiten sind sehr unterschiedlich.

Achte bei E-Mail-Verteilern darauf, wesentlich zu bleiben. Weniger ist mehr. Selbsthilfegruppen sollten sich abstimmen, in welchem Umfang sie Mail-Kommunikation wünschen.

6. Nutze bei Verteilern unbedingt BCC

Wer unbedacht einen Weihnachtsgruß an alle Mitglieder seines Adressbuchs schickt, kann für viel Ärger sorgen. Trägt man alle Adressen im Feld „An“ ein, so wird jeder Empfänger die komplette Adressliste sehen! Und noch schlimmer: Wenn in meinem Adressbuch der Eintrag „Karl Meier (Gruppe Anonyme Alkoholiker)“ steht, dann kann jeder Empfänger vermuten, dass Karl wohl ein Suchtproblem hat. Kurzum, mitverschickte Adresslisten haben schon viel Unheil angerichtet. Schütze dich davor, indem du in „An“ nur deine eigene Mailadresse und alle anderen Adressen stattdessen unter BCC oder Blindkopie einträgst. Denn diese Adressen sind für den Empfänger nicht sichtbar, weil hier die Adressliste gar nicht mitgeschickt wird. Und solche sensiblen Infos wie "Gruppe Anonyme Alkoholiker" gehören grundsätzlich nicht in ein Mail-Adressbuch!

7. Achte auf passende Antwortzeiten.

Im geschäftlichen Mailverkehr gilt eine Antwortzeit von 1-2 Tagen als angemessen. Wenn eine kurzfristige Antwort nicht möglich ist, kann es sinnvoll sein, den Absender kurz darüber zu informieren. Damit wird klar, dass die Mail angekommen ist und wann sie ungefähr beantwortet wird. Eine Selbsthilfegruppe muss sich nicht an solche Erwartungen halten. Am besten diskutiert man das mal gemeinsam in der Gruppe, wie man es für die interne und externe Kommunikation halten möchte.

Ich wünsche euch einen produktiven Mail-Austausch, und vergesst nicht die diejenigen, die noch keinen Internetzugang haben. ■

Dortmunder Selbsthilfegruppen zu folgenden Themen:

A

Adoptivkinder
Adipositas
AD(H)S, Erwachsene
Alkoholabhängigkeit, auch:
- Angehörige
- polnischsprachig

Alleinerziehende

Alzheimer

Angsterkrankungen, auch: Berufstätige

Aphasie

Arbeitslosigkeit

Asperger Syndrom, auch

- Kinder

- Frauen

Atemwegserkrankungen

Augenerkrankung

Autismus

Bankengeschädigte

Bauchspeicheldrüsen-Erkrankte

Behinderte

Beziehungssucht

Bisexualität, Frauen

Blepharospasmus

Blinde

Bluthochdruck

Borderline, nur für DBT-Erfahrene

Chromosenschädigung

Chronisch Kranke, hier: Angehörige

Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS)

Chronische Wunden*

Clusterkopfschmerz

Colitis Ulcerosa

Depressionen, auch:

- Berufstätige

- Depression & Sucht

- Angehörige* (auch

bipolar Erkrankter)

Diabetes, auch: Diabetes & Depression

Dissoziative (Identitäts-)störungen, Frauen

Drogenabhängigkeit, auch: Angehörige

Dystonie

Eltern, auch: verlassene Eltern

Endometriose

Epilepsie

Ertaubte

Essstörungen, auch: Angehörige

Exhibitionismus

Fehlgeburt

Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

Fibromyalgie

Frauen

Frühgeborene

Freizeit

Gelenke, künstliche

Glaukom (grüner Star)

Gewaltfreie Kommunikation

Haarausfall

Hashimoto-Thyreoiditis

Herzkrankte, auch: Kinder

Herzklappen, künstliche

Hirn-Aneurysma

HIV-Infizierte, Frauen

Hochbegabte, Kinder

Hörgeschädigte

Homosexualität, auch:

- Angehörige

- Jugend

- Sucht

Hypophysenerkrankung

Insolvenz

Kaufsucht/-zwang

Kehlkopferkrankte

Krebs, auch: Kinder

Krebs, spezifisch auch:

- Blase - Darm - Brust

- Prostata - Kehlkopf

Künstlicher Blasen-/ Darmausgang

Lachen

Lange Menschen

Lesben

Leukämie, Kinder

Lupus erythematodes

Magenentfernung

Makuladegeneration

Messies

Medikamentenabhängigkeit

Migranten

Morbus Basedow

Morbus Bechterew

Morbus Crohn

Morbus Menière

Mütter, auch:

- Hörgeschädigte

- dauerhaft vom Kind getrennt*

Mukoviszidose

Multikulturelle Aktivitäten

Multiple Sklerose, auch:

- Jung & MS

Myasthenie

Nebennierenerkrankung

Organtransplantierte

Panikattacken, auch: Berufstätige

Pankreas-Erkrankte

Parkinson

Primär billäre Zirrhose (PBZ)

Pflegeeltern

Poliomyelitis

Prostataerkrankte

Psoriasis

Psychose

Psychisch Kranke

Restless-Legs-Syndrom

Rheuma, auch: Kinder

Ruhestand

Sarkoidose

Schädel-Hirn-Trauma

Schlafapnoe

Schlafstörung

Schlaganfall

Schmerzen, chronische

Schwule, auch: Väter / Ehemänner

Seelische Gesundheit

Sehbehinderte

Senior /-innen

Sex- / Liebessucht

Sexualität, spirituelle

Sklerodermie

Spielsucht

Stottern

Sturge-Weber-Syndrom

Sucht, auch:

- Hörgeschädigte

- Angehörige

- Homosexuelle

Taubblind

Tinnitus

Torticollis Spasticus

Totgeburt

Tourette-Syndrom

Transgender

Transsexuelle*

Trauer

Trennung

Verwitwete Mütter/Väter

Wirbelsäulenverletzte u. -erkrankte*

Zöliakie

Zwangserkrankungen

KONTAKT

Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund

Friedensplatz 8 | 44135 Dortmund

Telefon (02 31) 52 90 97

Fax (02 31) 5 20 90

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

sowie 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