

Ausstattung, die nicht nur aus Mitgliedsbeiträgen und Spendengeldern aufgebracht wird. Wenn der Staat also die Selbsthilfe als aktiven Bestandteil unseres Gesundheitswesens weiterhin sehen will, bedarf es einer besseren finanziellen Unterstützung. Ansonsten werden in absehbarer Zukunft bei kleineren Selbsthilfeorganisationen ernsthafte Probleme für den Fortbestand auftreten.

Vielleicht gibt es doch eine Lösung, an die ich bisher noch nicht gedacht habe. |

Hans Rhese ist Vorstandsmitglied einer Selbsthilfevereinigung aus dem Gesundheitssektor.

Kontakt über die NAKOS:
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Enzia Selka (für das Projektteam der VulvaKarzinom-SHG e.V.)

Kleine Aufgaben übernehmen statt in große Fußstapfen treten

Das Vulvakarzinom ist eine oftmals tabuisierte bösartige Tumorerkrankung des äußeren Genitale (Vulva) der Frau. Aufgrund der Seltenheit unserer Erkrankung gab und gibt es für uns nur die Möglichkeit, „Selbsthilfe“ nicht auf die klassische Art „in der Gruppe nebenan“, sondern hauptsächlich online zu praktizieren.

Schon bei der Gründung unseres Forums 2007 war dies im Vergleich zur „üblichen“ Selbsthilfe eine andere, ungewöhnliche und sehr moderne Form der Arbeit mit betroffenen Menschen. Wenn man so will, ist das schon ein Generationenwechsel. Für unsere „Aktiven“ war es allerdings nie ungewöhnlich, sondern der normale Weg, Menschen zu helfen. Wir haben

den Wechsel primär gar nicht bemerkt, weil es für uns keiner war. Selbsthilfe wirkt und entsteht dann, wenn sie gebraucht wird – auf welche Art man sie ausübt, spielt dabei keine Rolle.

Oft hört man von den Leiter/innen der klassischen Gruppen vor Ort, dass junge Menschen nicht an einer Teilnahme an der Gruppe oder gar für aktive Mitarbeit zu begeistern sind. Dies führt dazu, dass der Nachwuchs gerade dann fehlt, wenn es darum geht, als Ansprechpartner/in zur Verfügung zu stehen bzw. Verantwortung für die Gruppenarbeit zu übernehmen. Und doch hängen Fortbestand und Altersstruktur vom Engagement jüngerer Mitglieder ab.



Das Problem des mangelnden Zulaufs von jungen Menschen kennt die Vulva-Karzinom-SHG e.V. so nicht, denn hier finden alle Menschen zueinander, die Rat und Hilfe bei ihrer recht speziellen und sehr intimen Erkrankung suchen – ganz unabhängig von ihrem Alter. Der im ersten Schritt anonyme Kanal des Forums hilft dabei, Hemmungen zu überwinden und Vorurteile zu verhindern. Aber auch bei uns wird es schwierig, wenn es darum geht, Verantwortung und Aufgaben zu übernehmen. Leider ist nur selten jemand bereit, die eigene Freizeit ehrenamtlich zu investieren.

Aber ist nicht gerade das gegenseitige „Geben und Nehmen“ der Gedanke und Motor der Selbsthilfeaktiven? Oder ist es gar ein hausgemachtes Problem mit einem teilweise unbewussten Festhalten an Ämtern und Funktionen der „alten Garde“? Schrecken wir selbst unseren Nachwuchs mit zu hohen Erwartungen ab?

Sicher ist es schwer, wenn potentielle Nachfolger/innen in häufig (zu) große Fußstapfen treten sollen. Vielleicht könnte ein frühzeitiges Verteilen von „kleinen Aufgaben auf viele Schultern“ helfen, die Nachwuchskräfte einzubinden, zu begeistern und langfristig neue Führungskräfte zu finden?

Ist ein Wechsel nicht auch häufig eine Chance, alte Strukturen aufzubrechen und Neues auszuprobieren? Sollte es notwendig sein, dass sich Selbsthilfegruppen noch weiter umorientieren?

Was genau ist denn unsere Selbsthilfeaufgabe in der heutigen Zeit, hat sich denn wirklich so viel geändert? Menschen suchen Rat und Unterstützung bei den unterschiedlichen Selbsthilfeangeboten. Wir können zwar kein Patentrezept für ein besseres Leben mit einer Erkrankung anbieten, aber wir können individuell aus eigener Erfahrung Wege transparent machen, Hilfestellung bieten, Wissen vermitteln und Perspektiven aufzeigen, wie mit der veränderten Situation umzugehen ist. Wir leisten nach wie vor Hilfe zur Selbsthilfe, vermitteln ein zeitgemäßes Verständnis von Patientenorientierung, helfen dabei, den aktiven, mündigen Patienten als Partner im Behandlungsprozess zu aktivieren. Wir stärken die Gesundheitskompetenz der Patient/innen. Wissen hilft bei der Bewältigung von Krankheiten = Kraft, Hoffnung und Energie durch Selbsthilfe.

Nach unserem Verständnis hat sich am Wesentlichen wenig geändert, eine generelle Umorientierung der Selbsthilfe ist wohl eher nicht notwendig. In der Regel sollte sie immer auf dem aktuellen Stand des medizinischen Fortschritts sein und einfühlsam mit den Sorgen und Nöten der betroffenen Menschen umgehen.

Ob ein Generationenwechsel in der Selbsthilfe im Sinne einer Übergabe von Verantwortung in andere Hände oder Medien gelungen ist, können uns wohl nur die Menschen sagen, die in die jeweiligen Selbsthilfegruppen gehen und Hilfe suchen. Wir „Aktiven“ sollten ihnen gegebenenfalls

aufmerksam zuhören und sinnvollen Vorschlägen aufgeschlossen gegenüberstehen sowie eine enge und offene Kommunikation untereinander pflegen.

Es ist wichtig, den Grundgedanken der Selbsthilfe weiterzugeben, das MIT-EINANDER – FÜREINANDER in den Mittelpunkt zu stellen. Jede Generation kann dafür den gemeinsamen Weg auf ihre eigene Weise gestalten und ein Stück vorwärts bringen.

Selbsthilfe ist eine wichtige Einrichtung in unserem Gesundheitssystem geworden – wir brauchen Menschen, die bereit sind, selbstlos zu helfen, um diese Einrichtung sichern zu können, so lange sie von betroffenen Menschen gebraucht wird – ganz gleich von welcher Generation! |

Enzia Selka ist Vorsitzende der VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e.V., die vor rund zehn Jahren als Online-Selbsthilfe mit einem Forum startete, da es wegen der geringen Fallzahlen sehr schwierig, bis faktisch unmöglich ist, Selbsthilfegruppen vor Ort zu gründen. Der Hauptaustausch findet nach wie vor online oder mit regionalen Ansprechpartnerinnen telefonisch statt. Die Initiative achtet besonders auf die Sicherheit ihrer Internetpräsenz und setzt sich vorbildlich mit Datenschutzfragen auseinander.

Kontakt:
VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e.V.
Kniprodestraße 94
26388 Wilhelmshaven
E-Mail: info@vulvakarzinom-shg.de
Internet: www.vulvakarzinom-shg.de

Reinhard Burkardt

Nachwuchs als Selbstverständnis

Im Grunde sollte es selbstverständlich sein, dass eine Selbsthilfegruppe unabhängig von einzelnen Personen etabliert ist. Die Menschen, die sich treffen und offen austauschen, bereichern sich vor allem gegenseitig. Als Gründer der „Selbsthilfe-Burnout-Fulda“ habe ich von Anfang an dafür gesorgt, dass auch andere Gruppenmitglieder die Gesprächsführung übernehmen. So könnte sich die Gruppe zukünftig einfach selbst organisieren und auch weiter fortbestehen, wenn ich die Gruppenleitung aufgeben würde.

Niedrigschwellige Selbsthilfegruppenorganisation nimmt alle mit Meiner Meinung nach funktioniert das aber nur, weil wir sehr niederschwellige Gruppentreffen haben. In den meisten Fällen laufen sie auf die gleiche Art ab: Eine kurze Runde mit der Frage nach der momentanen Befindlichkeit (Blitzlicht), danach melden sich einzelne Teilnehmer/innen mit Gesprächsbedarf zu Wort oder werden vom Gesprächsleiter dazu angeregt und am Ende das abschließende Blitzlicht, wie das Treffen vom Einzelnen

