

Selbsthilfe als integrierter Bestandteil der Rehabilitationskette nach erworbenen Hirnschädigungen

Vortrag am 9.05.2009 bei der Rehab in Karlsruhe



**Wolfgang Steves von der Kölner Selbsthilfegruppe
„Hirnverletzt und jung“**

www.softsell-net.de

1. Definitionsversuch

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen:

- neben vorhandenen Stärken/ Ressourcen zur Alltagsgestaltung existiert eine neurologische Erkrankung mit oder ohne körperlichen Ausfällen
- Damit einher gehend - mit zeitlichem Abstand zum „Vorfall“ - psychischen Veränderungen „HOPS“.
- Deutliche Abgrenzung zu Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz
- Die Erkrankung ist durch den Schwerbehindertenausweis dokumentiert
- Fähigkeiten vor der Erkrankung (Bildung, berufliche Stellung, materielle Ressourcen, soziale Eingebundenheit/Kompetenz) variieren stark.
- Betroffene hatten bis zum Ereignis eine weitgehend „normale“ Entwicklung

Konkrete Zahlen sind bei solch unterschiedlichen Rahmenbedingungen schwer zu erheben

- Stark ansteigende Zahlen im Untersuchungszeitraum seit 1987
- etwa 325.000 neue Betroffene mit SHT im Jahr.

Hinzu kommen Menschen mit:

- Schlaganfall
- Hirntumor
- Spontane Hirnblutungen
- Entzündliche Erkrankungen etc.

2. Konsequenzen einer Hirnverletzung für die Teilhabe von Betroffenen:

- veränderte Teilhabemöglichkeiten:
 - beruflich,
 - sozial,
 - materiell

- Kränkung des Selbstideals:
- ursprüngliche Lebenspläne (Familie, Beruf, Aufgaben, Sinn der eigenen Existenz) müssen neu gestaltet werden
- gestörte Funktion körperlicher, geistiger oder seelischer Voraussetzungen
- Über- und Unterforderungssituationen im Alltag, sowie in sozialen Bindungen :
- Leben in Partnerschaft und Familie, unter Freunden, am Arbeitsplatz muss durch unterschiedliche Teilhabe- und Grenzbereiche immer wieder neu definiert werden.
- Beschämung (Betroffene überlegen sich, in wie weit sie ihre Erkrankung/Behinderung für Verhaltens- und Denkweisen öffentlich machen
- Angst / Depression, Verunsicherung, Rückzug können den neuen Alltag negativ bestimmen
- unrealistische Erkrankungsdefinition und Rehaerwartungen, Perspektiven. Die eigene Wahrnehmung der Erkrankung unterscheidet sich häufig sehr stark von der Fremdwahrnehmung. Folge ist eine unrealistische Zieldefinition

Wie können

sich so weitgehend beeinträchtigte Menschen mit vielfachen Behinderungen selbst helfen – Selbsthilfenetzwerke aufbauen / gestalten???

Arbeit am Flippchart mit der Fragestellung:

In welcher Form kann unter diesen Voraussetzungen Selbsthilfe praktiziert werden? Was wäre/ist Dein Ziel in einer Gruppe von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen?

Selbsthilfe

ergänzt einen medizinisch/defizitorientierten Blickwinkel von Fachleuten (Ärzte, Pfleger, Therapeuten) hin auf Fähigkeiten und Stärken der Betroffenen!

1. Grundlage der Selbsthilfearbeit ist die Überzeugung

- dass in jedem Menschen das Wissen, die Kraft und das kreative Potential vorhanden sind, die ihn befähigen, eigenverantwortlich und selbst bestimmt mit schwierigen Lebens- oder Krankheitssituationen umzugehen.
- dass dort, wo Menschen sich in Gruppen zusammenschließen, dieses Potential durch den Gruppenprozess entfaltet und gefördert wird.

Prinzipien der Selbsthilfegruppenarbeit

▪ *Gleiche Betroffenheit*

In einer Selbsthilfegruppe treffen sich Menschen, die an der gleichen Krankheit leiden oder sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden.

▪ *Freiwilligkeit*

Jede/r entscheidet sich freiwillig und aus eigener Motivation zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe

▪ *Selbstbestimmung*

Jede/r entscheidet selbst, wie stark er/sie sich in die Gruppe einbringen möchte. Jede/r ist für die Befriedigung ihrer/seiner Wünsche und Bedürfnisse selbst verantwortlich

▪ *Verschwiegenheit*

Alles, was in der Gruppe besprochen wird, darf nicht an Außenstehende weitergegeben werden.

2. Was sind Selbsthilfegruppen?

- ein Zusammenschluss von Menschen, die von gleichen Erkrankungen, Problemen oder Behinderungen betroffen sind.

- sie werden nicht professionell geleitet (an diesem Punkt kann ausschließlich zur Gruppenmoderation ein Profi zugezogen werden)
- die Teilnahme ist kostenlos.
- sie ersetzen eine medizinische oder therapeutische Behandlung nicht, ergänzen und unterstützen sie jedoch in sinnvoller Weise.

3. Für wen ist eine Selbsthilfegruppe geeignet?

Für alle:

- die selbst etwas zur Verbesserung ihrer schwierigen Lebenssituation tun möchten
- die gemeinsam mit anderen Betroffenen nach Wegen und Möglichkeiten suchen den Alltag trotz der Probleme besser zu bewältigen.
- die auf der Suche sind nach Alternativen von Krankheitsverarbeitung

Es gibt:

- 70.000-100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland mit ca. 3 Millionen Mitgliedern
- Ca. 370 Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene
- Ca. 280 Selbsthilfe-Kontaktstellen in ganz Deutschland
- 1 Nationale Kontaktstelle (NAKOS) www.NAKOS.de

Grenzen von Selbsthilfe(gruppen)

Wo kann sie nicht helfen

- in akuten Krisensituationen
- wenn Probleme schon so massiv sind und sich evtl. mit anderen mischen, dass psychotherapeutische Hilfe notwendig ist
- wenn Symptome und Beschwerden der anderen Gruppenmitglieder nur unter dem Blickwinkel der möglichen Bedrohung gesehen werden
- wenn der Mensch sich schon so tief in seine Krankheit hineinbegeben hat, so dass diese zum einzig bestimmenden Lebenssinn geworden ist und keine Offenheit mehr für andere Themen/Sichtweisen besteht
- wenn der Menschen, die eigene Erkrankung und ihre derzeitige Unheilbarkeit so wenig akzeptieren kann, dass er von einem zum anderen läuft und nach jedem Strohalm greift
- wenn die die Lösung der Probleme von anderen erwartet wird

•wenn der Mensch, existentiell mit dem Überleben beschäftigt ist, so dass ihm die Energie zum Engagement fehlt.

4. Wie kann die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe helfen?

•Du wirst verstanden

ohne viele Worte, ohne Ratschläge und ohne Beschwichtigungen, denn durch die eigene Betroffenheit versteht jede/r sehr gut, wovon gesprochen wird.

• Du fühlst Dich nicht mehr allein in Deinem „Ausnahmezustand“

die gegenseitige Zuwendung und Motivation innerhalb der Gruppe von Gleichbetroffenen ist eine wirksame Hilfe gegen Einsamkeit, Vereinzelung und Ausgrenzung.

• Du erhältst praktische Lebenshilfe

Die Mitglieder der Gruppen teilen ein wertvolles Gut miteinander: die persönliche Erfahrung im alltäglichen Umgang mit der Krankheit/dem Problem. Der Austausch dieser Erfahrungen kann helfen, den Alltag trotz sozialer, seelischer oder körperlicher Probleme besser zu bewältigen und ein Höchstmaß an Lebensqualität zu erreichen.

•Selbsthilfegruppen mischen sich ein

Durch Aufklärung und Information aus der Betroffenenansicht geben Selbsthilfegruppen wichtige Impulse, die zum Umdenken und zu Veränderungen im professionellen Bereich beitragen. Diese Interessensvertretung stärkt das Selbstwertgefühl der aktiven Gruppenmitglieder.

5. Was können Sie für Ihre Klienten tun, wie können Sie Selbsthilfegruppen unterstützen.

- Einzelne aufmerksam machen, motivieren
- Einzelne auf die Selbsthilfe-Kontaktstelle aufmerksam machen/verweisen
- Faltblätter auslegen
- Plakate aufhängen
- Selbsthilfegruppen initiieren
- Räume zur Verfügung stellen
- In Selbsthilfegruppen Vorträge halten

Selbstverständnis von Selbsthilfe:

**„Nur du allein kannst es,
aber du kannst es nicht allein“**



www.softsell-net.de