

## Die Möglichkeiten und Grenzen einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe



Selbsthilfegruppen sind gute Anlaufstationen, sich über die Probleme bei Epilepsie zu informieren und auszutauschen. In einer Selbsthilfegruppe treffen sich Menschen in regelmäßigen, meist monatlichen Abständen. Hier kommen Menschen, die bereit sind über sich, ihre Stärken, Schwächen, Schwierigkeiten und Sehnsüchte zu sprechen die das gleiche Thema haben und miteinander daran arbeiten wollen. Die daran glauben, dass Veränderungen aus eigener Kraft möglich sind - gemeinsam mit anderen.

Viele stellen im Gespräch fest, dass Andere genau dieselben oder ähnliche Probleme haben. Es ist viel Geduld und Einfühlungsvermögen nötig, denn die Betroffenen sind am Anfang unsicher und müssen eine gewisse Hemmschwelle überwinden. In der Gruppenarbeit wird auf Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe großen Wert gelegt. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem an ihre Mitglieder, aber auch die Aufklärung in der Öffentlichkeit sollte nicht zu kurz kommen (z.B.: Informationsveranstaltungen mit Fachärzten aber auch Öffentlichkeitsarbeit mit Informationsständen etc.) ist ein ganz wichtiger Punkt.

Selbsthilfe will und kann professionelle Hilfe nicht ersetzen. Sie kann jedoch Menschen mit Epilepsie befähigen, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und damit zu einer besseren Krankheitsbewältigung beitragen. Zudem kann Selbsthilfe Menschen mit Epilepsie darin unterstützen, zielgerichteter auf die Angebote des Versorgungssystems zuzugreifen und diese - sollten sie ihren Bedürfnissen nicht entsprechen - kritisch hinterfragen und damit letztlich einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität zu leisten. In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen mit einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung zusammen. Sie verstehen, helfen und stärken sich gegenseitig in einer Gruppe und werden zusammen aktiv. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind und werden **"Experten in eigener Sache"**. Die Teilnahme an Gesprächsgruppen gibt Halt und Anregungen, wie die Krankheit im positiven Sinne bewältigt werden kann. Zum anderen bieten Gesprächsgruppen die Möglichkeit, andere Menschen in vergleichbaren Situationen kennen zu lernen, verstanden zu werden und den Problemen und Ängsten anderer Menschen mit Epilepsie oder anderer Angehöriger zuzuhören. Durch das Zuhören und Erzählen bieten Gesprächsgruppen einen idealen Ausgangspunkt, um die Kontrolle über das eigene Leben zurück zu gewinnen. Selbsthilfegruppen sind in einem „geschützten Raum“, ihre Gespräche untereinander sind vertraulich. Das ist besonders wichtig, wenn die Betroffenen lange isoliert waren, soziale Kontakte einüben können und damit ihre Selbstsicherheit stärken. Hier hilft vor allem ein gesundes Miteinander, Grillfeste, Spieleabende, Weihnachtsfeiern und Wanderungen erleichtern dadurch die Bewältigung am allgemeinen gesellschaftlichen Leben wieder teilzunehmen und den Zugang zu Menschen, die nicht an einer Epilepsie erkrankt sind zu erreichen.

Wenn dies eingehalten wird, hat man schon einen großen Schritt zu einer funktionierenden Gruppe getan. Auch das abwechseln der Personen, die durch den Abend führen, wäre von Vorteil, damit die Verantwortung auf mehreren Schultern ruht. Dadurch wird auch ein gewisser Zusammenhalt erreicht. Unterschiedliche

Themen wie z.B.: Arbeitssuche als Epileptiker, Leben mit Epilepsie, optimale Medikamentenversorgung, Suche nach kompetenten Epileptologen, sind Themen die gründlich diskutiert werden können. Nicht selten entstehen positive Verbindungen unter den Betroffenen. Aus dieser erfreulichen Entwicklung können sogar Freundschaften entstehen. Zu erwähnen wäre noch, dass die Selbsthilfegruppe nur für tatsächlich Betroffene, deren Angehörige und interessierten Leuten bestehen sollte.

Selbsthilfegruppen kommen des Öfteren an ihre Grenzen. Diese Grenzen der vertraulichen Gespräche sind dann erreicht, wenn die Vermittlung von Fachwissen über die Epilepsien, deren Behandlungsmöglichkeiten oder auch die Information über sozialrechtliche Regelungen notwendig wird. Hat der Betreffende ernstzunehmende psychische Probleme, (z.B. Depressionen, Angststörungen) sind die Gruppen ebenfalls überfordert. In erster Linie geht es bei den Epilepsie-Selbsthilfegruppen um den Austausch persönlicher Erfahrungen - Selbsthilfegruppen sind kein Ersatz für professionelle Hilfe die immer dann, wenn sie notwendig ist, in Anspruch zu nehmen ist.

### Wie geht's weiter, wenn der Leiter nicht mehr kann?



Gemeinsam  
Wege finden

Es ist ein bekanntes Dilemma, wo selbst gut funktionierende Selbsthilfegruppen mit dieser Frage überfordert sind. Diese Frage steht bei vielen Selbsthilfegruppen oft im Raum, denn sie ist schwierig zu beantworten. Natürlich ist es abzusehen, dass der Leiter aus gesundheitlichen- oder Altersgründen, die Aufgaben nicht mehr richtig ausführen kann. Die erfolgreiche Arbeit einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe ist für das dauerhafte Bestehen wichtig, aber es sind schon einige Vorkehrungen zu treffen. Oft (allzu oft) ergibt sich die Schwierigkeit, dass sich kein Gruppenmitglied die Verantwortung des Gruppenleiters zutraut. Oft stehen Mitglieder noch im Beruf und können sich deshalb nicht engagieren.

Hier könnte ein Leitfaden für Gruppenleiter eine Hilfe sein:

**Aufgaben des Gruppenleiters:** Neben der eigentlichen und wichtigsten Aufgabe der Betreuung der Gruppenmitglieder kommen jedoch auch planerische Aufgaben dazu. Im Einzelnen können dies sein:

- Unterstützung bei Seminaranmeldungen des Landesverbandes
- Stellung von Förderanträgen
- Planung von Gruppenaktivitäten
- Planung und Durchführung von Informationsabenden
- Kontakte zu weiteren Selbsthilfegruppen und Epilepsie-Beratungsstellen. Kontakte zu Epilepsie-zentren und Neuro/Epileptologen.
- Grundkenntnisse in Gesprächsführung und der Kommunikation mit Menschen und das grundlegende Interesse, epilepsiekranken Menschen zu helfen, sind zusätzliche hilfreiche Fähigkeiten. Auch Kenntnisse über die Krankheit Epilepsie sollte man haben.

### **Was man unbedingt wissen sollte:**

- **Gibt es den perfekten Gruppenverantwortlichen? NEIN !!!** Deshalb sind alle Gruppenmitglieder gleichgestellt. Der Gruppenleiter sorgt lediglich für den geregelten Ablauf eines Gruppenabends
- **Vorschläge für die Ausbildung des Gruppenverantwortlichen:** Hier werden Fortbildungsseminare vom Landesverband Baden-Württemberg angeboten. Um die Kosten des Besuches eines Lehrganges zu decken, können pauschale Fördermittel bei der Krankenkasse beantragt werden,
- **Zeiterfordernis für Wahrnehmung der Gruppenverantwortung:** Bei umfänglicher Wahrnehmung aller Aufgaben ist von einem wöchentlichen Zeitaufwand von 3 Stunden zuzüglich der entsprechenden Gruppentreffen auszugehen.
- **Dass an diesem Ehrenamt kein Geld zu verdienen ist, sollte von vornherein klar sein.** Wichtig ist auch, dass man bereit ist, sich anderen gegenüber zu öffnen und viel Optimismus und Durchhaltevermögen mitbringen

### **Deshalb ist eine Stellvertreterregelung in einer SHG wichtig**

Aus Erfahrungen der Gruppenarbeit empfiehlt sich, dass bei der Übernahme der Verantwortlichkeit einer Selbsthilfegruppe auch dahingehend Regelungen getroffen werden sollten, dass für den Fall des vorübergehenden oder dauerhaften Ausfalls des Gruppenverantwortlichen in seiner Funktion ein Stellvertreter bestimmt wird. Dieser kann auch im Falle einer Überforderung des jeweiligen Gruppenverantwortlichen Aufgaben vorübergehend übernehmen.

Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass jeder Mensch befähigt ist eine SHG zu leiten. Denn anderen zu helfen kann sehr viel Freude und Zufriedenheit bereiten.

Dieter Schmidt