



Die Selbsthilfegruppe

Heike fühlt sich verstanden
– ganz selbstverständlich

Zusammen Normalität
entdecken: Heike im
Kreis ihrer Gruppe

Die Diagnose 1994 traf sie wie ein Schock. Heike hatte sich eben erst als Erzieherin selbstständig gemacht, hatte zwei kleine Kinder und eigentlich keine Zeit, krank zu sein. Die Einladung zu einer Selbsthilfegruppe lehnte sie ab. „Ich hatte Angst, zu viel Schlimmes zu sehen und dadurch in meinen Ängsten bestätigt zu werden“, beschreibt sie ihre damalige Haltung. Heikes Symptome bildeten sich weitgehend zurück, nur mit der Müdigkeit hatte sie weiterhin zu kämpfen. 2006 trat Sie eine neue Stelle an und hatte einen zweiten Schub. Sie spürte, dass sie Unterstützung brauchte und wandte sich an die DMSG. Dort wurde sie ermutigt, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. „Es wurde gerade eine Gruppe

von Neuerkrankten gegründet und da ich ja nach 13 Jahren sozusagen neu erkrankt war, durfte ich dort teilnehmen“, erklärt Heike. Vor der ersten Stunde hatte sie große Angst, aber was sie dort erwartete, empfand sie als unwahrscheinlich schön: „So viel unglaubliches Verstehen, Anteilnahme, Mitgefühl, Nähe habe ich noch nie erlebt“, beschreibt sie ihr Gefühl in der Gruppe. „Wir sind alle, obwohl wir so unterschiedlich sind, von der gleichen Krankheit betroffen, haben alle die gleichen Ängste, ähnliche Sorgen, Bedürfnisse und Wünsche.“ Die Gruppe trifft sich einmal im Monat, hat inzwischen ein Leitungsteam gewählt, das unter anderem Referenten einlädt, die zu Themen wie „Verrentung“

oder „Homöopathie“ sprechen. Die Mitglieder helfen einander und haben vereinbart, jeden so zu unterstützen, wie es derjenige gerade haben möchte. „Ich habe durch die Gruppe Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen gewonnen, weil mir bewusst wurde, dass ich mich auch schlecht und erschöpft fühlen darf, weil das normal ist mit MS und weil es anderen genauso geht“, erklärt Heike. Das hat ihr sehr geholfen, sich selbst besser anzunehmen. Die heute 47-jährige ermutigt jeden Betroffenen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. „Man braucht dort nichts und sich selbst nicht erklären, man wird `selbstverständlich` verstanden“, ist Heikes Erfahrung.

Das Internet

Beate nutzt Foren und Blogs, um sich Rat zu holen und andere zu beraten

„Meinen ersten Eintrag habe ich am 4. Februar 2008 geschrieben. Ich hatte frisch einen Schub hinter mir und war auf der Suche nach Menschen, die ähnliche Sorgen haben“, erzählt Beate. Sie wurde fündig. „Mir haben Betroffene geschrieben, die noch auf dem Weg sind, ihre Sorgen zu meistern, und solche, die bereits angekommen sind.“ Sie gaben ihr Ratschläge und Tipps. Und sie motivierten Beate ihren eigenen Blog zu starten. Seit mehr als eineinhalb Jahre schreibt sie jetzt über ihren Alltag, beantwortet Fragen, gibt Denkanregungen. Die Möglichkeiten des Internets faszinieren die 28-Jährige, die seit 2007 mit MS lebt. „Ich bekomme Antworten, wenn ich Fragen habe, und kann anderen mit meinen Erfahrungen weiterhelfen.“ Zusätzlich zu ihrem Blog ist Beate auch Co-Moderatorin in dem Xing-Forum „MS-Universum“. „Am häufigsten haben wir es mit Fragen von Betroffenen zu tun, die an einem neuen Abschnitt angekommen sind“, erklärt sie. Menschen mit Verdachtsdiagnose wollen wissen, woran man MS zweifelsfrei erkennt, Neudiagnostizierte fragen nach, was bei einem Schub passiert, Betroffene, die schon seit längerem mit der Erkrankung leben, interessieren sich dafür, wie andere ihr Leben mit MS meistern. Beate selbst geht sehr offen mit ihrer Erkrankung um und hat das Gefühl, dass diese Offenheit andere

motiviert. „Mein Weg passt zu mir, aber ist sicher nicht der einzig richtige. Gerade für all jene, die sich noch nicht geoutet haben, bietet das Internet eine wichtige Rolle des Austauschs“, ist sie sich sicher. Denn hier kann man ganz zwanglos ins Gespräch kommen, ohne seinen wahren Namen nennen zu müssen, hier darf man sein Nicht-Wissen, seine Ängste und Probleme eingestehen. Der virtuelle Raum bietet einen Schutzraum, „man kann sogar vor dem Computer weinen, wenn einem danach ist, ohne dass man gesehen wird“, gibt Beate zu bedenken. Für sie bietet das Internet vor allem die Chance, Entfernungen zu überbrücken. „Eine Freundin von mir lebt in London und übers Internet ist der Kontakt da, wenn wir ihn brauchen“, erklärt sie. Zudem ergeben sich durch ihr Online-Engagement interessante Bekanntschaften. „Ich habe eine sehr liebe Freundin gewonnen, die ich sogar als meine Seelenverwandte bezeichnen würde“, erklärt die 28-Jährige. „Wir stehen in regem Kontakt, bekommen viel voneinander mit und merken, wenn es der anderen gerade nicht so gut geht.“ Da diese Freundin 100 Kilometer entfernt lebt, wäre das Pflegen dieser Freundschaft vor Erfindung der E-Mails wohl nicht so einfach möglich gewesen. Die Freundin lebt übrigens ebenfalls mit MS.

Beates Blog finden Sie unter
www.ms-blog.de/blogger/sunni/

Schreiben Sie uns

In jedem Heft laden wir Sie ein, uns Ihre Erfahrungen zu einem Thema mitzuteilen. In der nächsten Ausgabe geht es ums **Reisen**. Welche Reiseziele haben Sie gefunden, die besonders für Menschen mit MS geeignet sind? Berichten Sie von Ihren Reiseerlebnissen, von Ihren Lernerfahrungen, von Ihrem Traumurlaub.

Schreiben Sie Ihre Geschichte an P.R.I.E.N. Kommunikation
Stichwort: msdialog – Lebenslauf
Spatzenweg 6a
83209 Prien am Chiemsee
oder per E-Mail an info@msdialog.de

